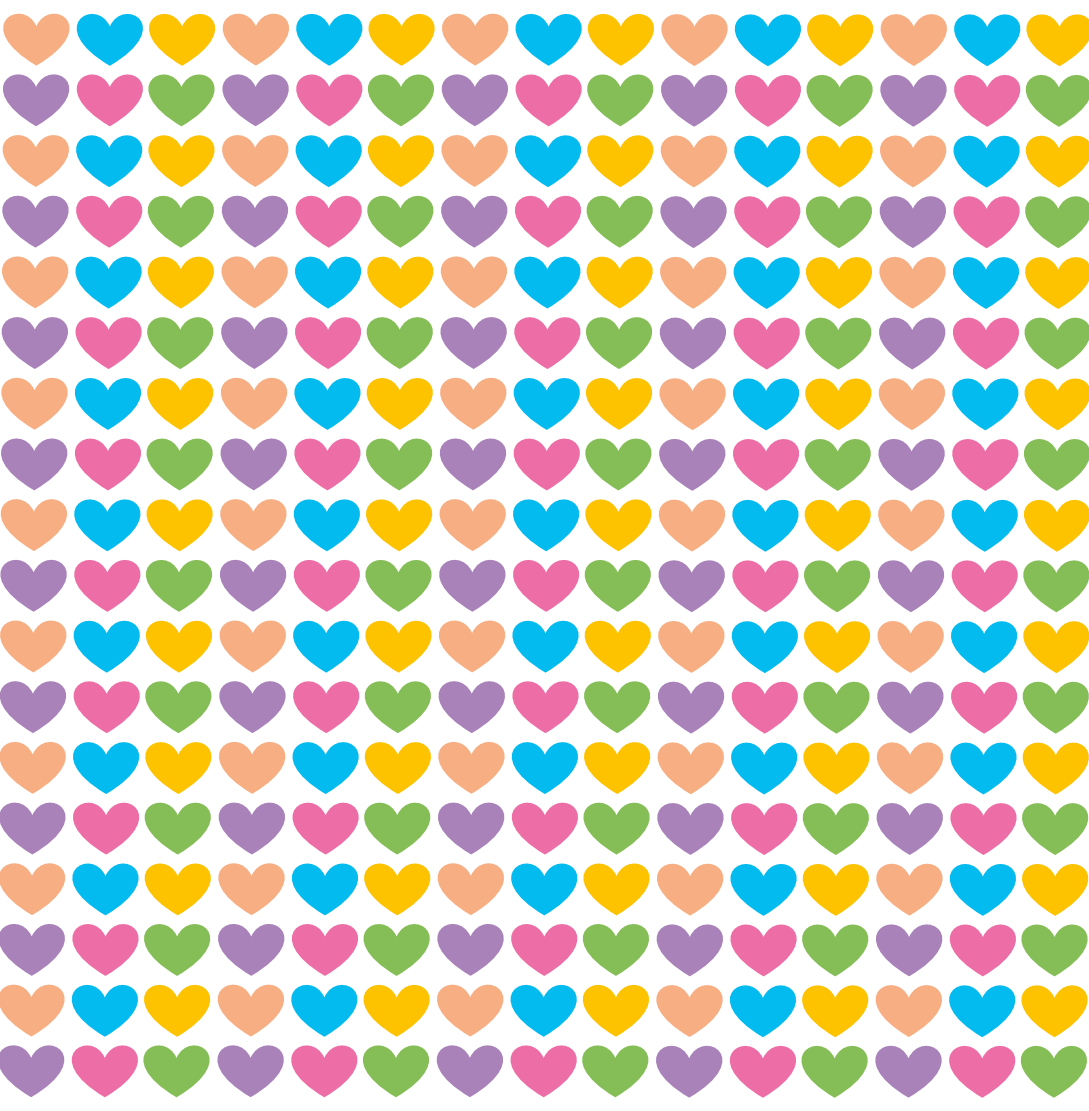


říct to



dětem



Říct to dětem

brožura o tom, jak se svými dětmi
mluvit o své nemoci

Mgr. Marie Zemanová pro Mamma HELP

KDYŽ SE TO STANE ...

Do posledního okamžiku věříme. To se nemůže přihodit právě mně. A pak to zazní. Šok. Svět se zastaví v tom okamžiku. Chceme ho tam udržet. Ne, naopak. Chceme tím kolem času otočit zpět. Tam, kde „tohle“ ještě nebylo. Ale na tohle naše ustrnutí naléhá realita. Slyšíme hlas lékaře: „Teď je třeba provést předoperační vyšetření...“ Dostáváme do rukou několik žádanek a čeká nás putování od laboratoře přes rentgen až na operační sál. A máme si nějak přeorganizovat život podle plánu, který se nám ani trochu nelíbí. „Přece máme za týden odjet na dovolenou... Koncem měsíce máme v práci uzávěrku... Budou Vánoce... Ale dcera je nemocná... Dcera, vždyť jsou jí čtyři... Jak jí to řeknu??“ První nápad: „Pošlu ji k babičce, vrátí se až bude po všem. To se nesmí dozvědět, vyděsilo by ji to... No jo, ale to to musím říct mámě, ne to ne! To neeee!“ Jenže komu??

Jistě si dovedete představit vnitřní monolog, který bude vycházet z vaší aktuální situace. Zároveň si ale povšimněte, co se děje uvnitř. Zmatek, zahlcení, obava z budoucnosti, nejistota, zlost a otázky, co se to vlastně stalo a proč zrovna já. Možná ještě něco navíc.

Tohle všechno proběhne ve velmi krátkém časovém úseku. Do toho vstupuje naléhavost řešit situaci, ještě že máme v ruce ty žádanky, protože nám umožňují kotvit jednotlivé kroky. Máme reálná data, místo, kam se máme dostavit a kde s námi zkušený odborník provede žádaný výkon. A k tomu sbíráme informace. Základní od ošetřujícího lékaře, tím je onkolog,

chirurg, radioterapeut. V dobrém případě se jednotlivé nitky spojují u někoho, komu důvěřujeme a kdo nás průběžně informuje a provází celým procesem léčby. A léčba trvá několik měsíců.

Je to celkem srozumitelné, že v první fázi po sdělení diagnózy zhoubného nádoru, propadne pacientka panice. Nepochybně jí dělá starost i to, jak o své nemoci mluvit se svou rodinou. Navíc s každým, kdo se o její nemoci dozví, se tato skutečnost potvrzuje. Nemluvit o tom, to je takový „dětský“ obranný manévr – co se neřekne, to vlastně není.

Ale tlak okolností nutí mluvit, většinou je první na řadě partner. Ten už ostatně bývá tak trochu připraven. Bývá to první člověk, kterému se žena svěřuje se svojí obavou. Prožívá napětí před vyšetřením, doprovází a s nadející (stejně jako pacientka) očekává, že se obávané nevyplní. Realita je jiná. Je třeba začít mluvit o tom, co nás čeká. Nás, protože už jsme na to dva. Pokud není partner z nějakého důvodu k dispozici, většina žen si volí někoho, s kým může obavu sdílet a s kým mluví o své situaci. Bývá to někdo z rodiny, sestra, matka. Nebo dobrá přítelkyně. Každopádně je výhodné s někým mluvit.

Nutnost vyslovovat to, co se nám „honí v hlavě“, vede k ujasňování. Můžeme si povšimnout, že lidé v nějaké závažné situaci potřebují svoje myšlenky a nápady opakovat. To, že je vysloví jednou, často nestačí.

Elisabeth Kübler-Rossová (1926-2004), lékařka, psychiatrická a uznávaná odbornice v oboru thanatologie, ve své knize „O smrti a umírání“ popsala

fáze prožívání závažné životní události. V prvním okamžiku člověk prožívá šok. Je to vlastně jakýsi ochranný val. Šok způsobí, že naše vnímání je hodně zúžené, umožňuje vstup jen zcela základním informacím (proto je často třeba kompletní informaci několikrát zopakovat). Díky šoku člověk bývá zcela ochromen i emočně. Emoce se pak dostavují postupně a je třeba s nimi počítat s jako naprosto nedílnou součástí této dramatické situace.

Často se v této situaci zmiňují tzv. negativní emoce. To je pro prožívání závažné životní události, a tím onemocnění zhoubným nádorem nepochybně je, neprosto nevhodné označení. Vyvolává to totiž dojem, že by takové emoce pacient neměl mít. Navíc je stále v myslích lidí prožitek smutku, zlosti, či depresivní rozlady spojen přímo se vznikem zhoubného bujení. Tato představa o vzniku onemocnění pak zásadně komplikuje zcela přirozenou emoční reakci na takové sdělení. A tou je úzkost, strach, smutek, lítost a často i zlost.

V dalších fázích, které Rossová ve své knize popisuje, prochází pacientka obdobím smlouvání, deprese, zlosti a smíření.

Tímto procesem prochází i rodina pacientky a její blízcí.

Jak už jsme uvedli, prvním, kdo je zasvěcen do nové situace, bývá partner pacientky. A s ním se pak domlouvá strategie, jak tuto informaci šířit k dalším zúčastněným. Mluvíme o zúčastněných zcela oprávněně. Účast na nové situaci mají všichni, kteří jsou součástí úzké i širší rodiny. Všechny zasáhne změna, kterou nemoc přinese.



ÚČAST NA NOVÉ SITUACI, KTEROU
NEMOC PŘINÁŠÍ, MAJÍ VŠICHNI
ČLENOVÉ RODINY.

ZMĚNY V RODINĚ LZE ROZDĚLIT DO NĚKOLIKA SFÉR.

EKONOMICKÁ ZMĚNA. Žena je vyřazena z pracovního procesu – může to znamenat snížení celkového příjmu rodiny. A často se zvyšují i náklady, i když je léčba zhoubného onemocnění hrazena ze zdravotního pojištění, může přece jen péče o pacientku vyžadovat nějaká vydání navíc.

KOMFORT RODINY. Členové rodiny, a děti zvláště, jsou navyklí na péči, kterou v rodině matka zajišťuje. Jistě je v současné době rozložení „domácích povinností“ vyváženější a na péči o domácnost se muži podílejí mnohem výrazněji, než to bývalo v dobách minulých. I tak je nutno počítat s větším zapojením zdravých členů rodiny, včetně dětí. Musí se počítat s tím, že léčba je náročná a vyčerpávající a většina už se děje ambulantně. Rodinní příslušníci budou konfrontováni s unavenou maminkou.

EMOČNÍ ZMĚNY V RODINNÉM SYSTÉMU. Onemocněl významný „emoční stabilizátor“ rodiny – matka. Ta, která má zajistit nejen fyzický, ale i emoční komfort dětí. Být k dispozici pro změny nálad dětí a podporovat je, aby byly schopny své emoce snášet a reflektovat. Matka sama prožívá novou životní situaci a nelze změny jejích nálad před dětmi skrýt. Psychologové považují emoce za psychické stavy, které lze rozdělit na afekty a pocity. Afekty jsou naléhavé a tělesně prožívané stavy a alespoň zpočátku nediferencované. Pocity jsou pak méně tělesné, dají se lépe diferencovat.

Afekty fungují jako indikátory aktuálního stavu, komunikační prostředek a jako motivační faktor. John Bowlby (1907-1990), americký lékař, který se specializoval na dětskou psychiatrii a psychoanalýzu, popisuje sedm základních afektů, které jsou vrozené. Mezi ně patří radost, zoufalství, zlost (hněv), strach, odpor, překvapení a zájem.

Často totiž, a zvláště pokud jsme zaplaveni těmi tzv. negativními emocemi, usilujeme o to, abychom je neměli. A svět nás k tomu vyzývá. Máme přece myslet pozitivně. Ale protože jsou emoce zcela přirozenou součástí života, nelze je nemít. Můžeme se snažit je potlačit. Jakoby o nich nevědět. Je to však marnost nad marnost, ony si stejně cestu do našeho chování najdou. Jen skrytě a nevědomě.

Jak už jsme zmiňovali, nádorová onemocnění vyvolají celou řadu afektů a jak je vidět z předešlého výčtu těch základních, jsou to zejména ony – tedy strach, zoufalství, zlost...

Smutek

Jako indikátor aktuálního stavu nám říká, že jsme vystaveni ztrátám. A to je přece důvod ke smutku a situace vhodná k truchlení, tedy vyrovnávání se se ztrátami, které nám nemoc přinesla. Co všechno jsme nemocí ztratili! Od relativně malých ztrát až k těm velmi důležitým, a to je zdravý, významná část těla (prs), svůj relativně bezstarostný čas a prostor... peníze, dovolenou, víkend s dětmi u babičky...

Jako komunikační prostředek funguje smutek výborně. Signalizuje našemu okolí, že na nás má brát ohled, protože jsme ve vážné životní situaci a jsme

vystavení ztrátám. A jako motivační faktor. No jasně, smutek se přece musí nosit a pak odložit. Tak se to říkávalo ještě v dobách, kdy byl smutek předepisován rituálně. Vdovy nosily smutek. Po určité době jej odložily. Bylo třeba času, aby mohly smutek odložit. A ten čas potřebujeme i my, když se musíme vyrovnávat se ztrátami, které do života přináší onkologická diagnóza.

Zlost

Indikátor stavu: Jsme b e z m o c n í ! Ano, to je častý důvod zlosti v této situaci. Bezmoc. Je dobré si to uvědomit, protože pak se další cesta odvine smysluplným způsobem. Vyhne se slepým uličkám tázaní „kdo za to může?“ To totiž bývá jedna z prvních otázek. „Jak se to mohlo stát?“ Hledáme viníka, obviníme sebe nebo někoho jiného. Potřebujeme trestat někoho za tu újmu, kterou prožíváme. Sama nemoc je často vnímána jako trest. V takto jednoduché lineární kauzalitě se pohybujeme. Obracíme se s tím na různé instance: Boha (i ti, kdo v něj nevěří), osud, lékaře, který něco zanedbal, zaměstnavatele, který nás vystavil stresu, manžela, který byl nevěrný, matku, která nás trápila výčitkami a vyvolávala pocity viny. Licitujeme, vždyť jsme nic zlého neudělali, tak proč? Je možné tuto cestu k úlevě propátrat, ale není úplně výhodné na ní setrvat. Protože pokud jsme si vědomi toho, že nemáme tu moc nastalou situaci změnit, můžeme přejít ke konstruktivnějšímu způsobu řešení.

Tedy zlost, resp. bezmoc jako motivační faktor – hledáme způsob, jak uplatnit svůj vliv na budoucí události. V čem můžeme být „mocní“. V tom

je třeba vyhovět vlastnímu nastavení. Někomu stačí být aktivní tím, že přijme doporučení lékaře a aktivně projde léčbou. Jiní hledají ještě vlastní „doplňky“ léčby. A jsou i tací, kteří se chtějí léčit zcela po svém a odmítají se podrobit oficiálně uznávané léčbě. Je třeba respektovat cesty, které kdokoli z nás v této situaci zvolí.

Komunikační prostředek? No ano, i tady okolí nějak reaguje na naši bezmocnou zlost. Někteří jsou polekáni, to už tak se zlostí je. Jiní se také naštvou, protože nerozumějí. A také mohou vztáhnout tu naši zlost na sebe a cítit se provinile (zvláště děti!). Proto je výhodné osvětlit: „Zlobím se, protože jsem bezmocná a vnímám to jako velkou nespravedlnost, že jsem zrovna já onemocněla!“ A je jasno.

Strach a úzkost

Indikátor stavu: „Ohrožení zdraví a života.“ Zhoubná onemocnění vyvolávají strach. Jsou nepochybným svědectvím, že náš život může skončit, že jsme smrtelní. Že nemáme svůj život pod kontrolou. Vždyť základním popisem nádorového bujení je nekontrolovatelný růst buněk. A kdy jindy by se měl člověk bát, než když mu jde o život. Kdy jindy by měl člověk prožívat úzkost z neznámého než v situaci, kdy má před sebou náročnou léčbu s nejistým výsledkem.

Komunikační prostředek. Co děláme, když se někdo bojí? Poskytujeme útěchu a naději. Tak to potřebujeme v této situaci od svého okolí. Aby nás

blízcí utěšili a povzbudili. Není výhodné říkat: „Neboj se!“ Je dobré vyslovit: „Vím, že máš strach, ale věrme, že to dobře dopadne a vím, že pro to všechno uděláme, aby to dobře dopadlo.“

Motivační faktor. Zcela nepochybně vede tato situace k zamyšlení, zda svůj život žijeme podle svých představ, či plýtváme svým životem neúčinně. Mnozí, kteří prošli náročnou životní situací, mluví o tom, jak jim to změnilo život, jak mnohé přehodnotili a přestali ztrácet čas zbytečností. Jak říká Saroyan ve své knize „O neumírání“: „Dejte si práci být živí, tak jako tak jednou zemřete!“

Tohle je pouze stručný popis toho, jak jedinec reaguje na sdělení onkologické diagnózy. Je to reakce přiměřená.

Předpokládejme, že každý, kdo prošel touto situací, či kdo je aktuálně s touto situací konfrontován, připouští, že takto reaguje. Jistě je individuální reakce každého z nás komplexnější a také unikátnější, nicméně můžeme hledat znaky více či méně společné u všech.

Vracíme se k situaci uvedené na začátku. Žena se dozví diagnózu a potřebuje sdělit tuto skutečnost svým blízkým. S největší pravděpodobností nejméně váhá mluvit o tom s partnerem. Pokud není k dispozici životní partner, tak s někým dospělým a blízkým. Bývá to blízký rodinný příslušník (sestra, sestřenice, bratr...), či přítelkyně... Tedy někdo dospělý. Zkušenost po sdělení této skutečnosti bývá různá, ale zpravidla lze u všech zainteresovaných rozpoznat velmi podobné reakce, které zažívá i sama žena.

Tím se uvolňuje, v dobrém případě, prostor pro sdílení a vzájemnou podporu.

Jistě vyvoláváme rozpaky (minimálně), když mluvíme o vzájemné podpoře. Mnozí se mohou pohoršit, na podporu má přece nárok jen žena, která je nemocná. Pokud chceme dospět ke sdílení této náročné životní situace, je dobré připustit, že podporu potřebují všichni.

Ale tohle všechno záleží na zralosti systému. Ano, pokud mluvíme o zúčastněných, tak mluvíme o systému. Rodinný systém je společenství lidí, které propojují rodinná pouta. Jsou to neřídka vazby vrozené – tj. systém, který je daný vrozenými vazbami, tedy třeba rodič a dítě. Ale je nutno připustit, že do toho systému spadají i vazby získané. Manželé, či partneři jsou „nerodní“ příbuzní, nicméně patří do rodinného systému, protože spolu založili rodinu.

A už zmíněná zralost systému? Začneme od zralosti jedince. Jedním ze základních znaků zralosti jedince je schopnost bezpečného rozlišení svých potřeb od potřeb těch druhých. Zároveň s tím se generuje schopnost uznat potřeby druhého stejně jako svoje. V systému pak je nutné rozlišení potřeb jednotlivých členů systému. Potřeby jednotlivých členů systému mohou být navíc protikladné a jejich realizace je tím pádem velmi komplikovaná. K tomu zcela nepochybně patří i diferenciací jednotlivých členů systému na ty více zodpovědné a na ty méně zodpovědné za naplnění potřeb systému. A vše by mělo směřovat k harmonii. Tedy rodinný systém si je možno představit jako spojené nádoby, které v optimální situaci udr-

žují hladiny v rovnováze. Pokud dojde k narušení „homeostázy“ je třeba vyrovnat hladiny a ti, kdo jsou za vyrovnaní zodpovědní, to jsou ti, které v systému považujeme za ty zralejší. V rodinném systému jsou to dospělí, kteří mají zodpovědnost.

Jsme tedy ve fázi, kdy je žena informována o svém onemocnění, má v ruce žádanky na nutná vyšetření a pravděpodobně termín nástupu k operaci či léčbě. A také má vedle sebe někoho, kdo byl ten první, komu o své situaci řekla. Už jsou na to dva a čeká je rozhovor s ostatními členy rodiny. V rodině jsou děti různého věku. Můžeme je rozdělit do tří skupin. Děti předškolního věku, školní děti (a ty se ještě dělí na děti na prvním stupni a děti na druhém stupni) a pak adolescenti – tedy 15 letí a starší. Skupiny, tak jak je tady dělíme, se mohou ve svých krajních polohách překrývat. Víme, že vývoj dítěte není vždy podle tabulek. Jsou děti na svůj věk vyspělejší, či méně vyspělé.

Právě u nejmenších dětí rodiče váhají. Z našeho dotazníkového výzkumu vyplynulo, že 40 % předškolních dětí by se o vážném onemocnění matky nedozvědělo přímo. A úmyslně říkám přímo, protože změnu atmosféry v rodině vnímají děti jakéhokoliv věku.

Můžeme si teď stručně popsat, jakým způsobem jedinec přijímá informace z vnějšího světa a jakým způsobem tyto informace zpracovává. To, co dítě vnímá, prochází mnoha fázemi výběru, interpretace a vyhodnocování. Vý-

sledek tohoto procesu ovlivňuje chování dítěte, buď bezprostředně, nebo později. Můžeme to přirovnat k vývoji tělesné zručnosti. Jistě si každý můžeme vybavit, jak se dítě učí chodit, postupně, krůček po krůčku, zcela soustředěně. Každý krok vědomě kontroluje. A my rodiče s ním. Držíme ho za ruku, pomáháme mu držet rovnováhu, zvedáme ho, když upadne a případně jej hladíme a foukáme, když se uhodí. Pak jen hledíme, jak běhá, poskakuje... Pohyb už zvládá bez naší i své vědomé kontroly. Už se to naučilo. Analogický proces si můžeme představit u prožívání a myšlení. Dítě učiní zkušenost, že matka reaguje rozladěním, smutkem, zlostí a odtažením se od něho, když udělá něco, k čemu je matka kritická. Stejně pak může vyhodnocovat situaci, kdy je matka smutná, rozladěná a odtažitá z jiné příčiny. Cítí se zodpovědné a provinilé.

Samozřejmě zde hraje velkou roli zralost rodinného systému, tedy to, jak s emocemi zacházejí dospělí členové rodiny. Rodiče jsou ti, kteří mají dítěti pomáhat porozumět vlastním pocitům a slovně je označovat. To vede ke schopnosti emoce vědomě uchopit a tím je také lépe kontrolovat. Kontrola emocí nespočívá v tom, že ty tzv. negativní emoce vůbec nemáme, ale že je máme v přiměřené míře, jsme si jich vědomi a dokážeme je do jisté míry regulovat.



MŮŽEME ZCELA OTEVŘENĚ MLUVIT
O TOM, ŽE JE MATKA SMUTNÁ, UNAVENÁ,
ZLOSTNÁ. DÍTĚ TOMU POROZUMÍ.

PŘEDŠKOLNÍ DĚTI (DÍTĚ DO TŘÍ LET)

Do tří let je dítě přednostně zaměřené na matku a vytváří si na ni silnou vazbu. I krátké odloučení může vyvolat silnou reakci dítěte. Odborníci považují takovou reakci za přiměřenou. Dokumentuje dobrý vztah mezi matkou a dítětem. Samozřejmě to mimo jiné závisí i na temperamentu dítěte, tak i u dětí vyrůstajících ve stejných podmínkách mohou být projevy dítěte rozdílné.

Dítě do tří let má také malou slovní zásobu a tím je jeho porozumění nové situaci ovlivněno. Pro jeho porozumění je tedy velmi důležitý výraz dospělého, tedy to, jak se matka tváří, když mu něco sděluje. A také schopnost matky rozumět neverbální reakci dítěte a akceptovat ji. Nepochybně je důležitou součástí tohoto procesu hra.

Nemoc matky vystavuje dítě těmto situacím:

ODLOUČENÍ OD MATKY

Matka musí, byť na krátkou dobu, být hospitalizována. Třeba během operace, či nějakého náročnějšího vyšetření, či zákroku.

Musíme počítat s tím, že takto malé dítě nemá schopnost vnímat čas stejně jako dospělý. Ten už ví, jak dlouhá je hodina a také zažil, že hodina čekání na něco nepříjemného je jiná, než hodina rozhovoru s milým člověkem. „To nám to uteklo“. Dítě odloučení od matky bude vnímat spíše prvním způsobem. Obvykle se dospělí v této situaci snaží vyhnout tomu, že dítě bude na odchod matky reagovat pláčem, a smutkem, někdy také zlostí. Proto situ-

aci inscenují tak, že matka odejde bez rozloučení. Ale to je situace pro dítě nejméně výhodná. Náhlá ztráta matky je pro tak malé dítě významným traumatem. Realita je ale taková, že matka musí na několik dní odejít. Pro dítě je nejvýhodnější, když ji v takové situaci zastoupí jiná, pro dítě známá, milující osoba. Nejčastěji to bývá otec, babička, či teta. Velmi výhodné je zapojit dítě do řešení situace hrou. Je to způsob, jak se dítě může do značné míry vyhnout úzkosti ze ztráty. Pokud je dítě samo aktivní, může být jeho separační chování doprovázeno spíše zvědavostí než úzkostí.

Můžeme tedy s pomocí hraček inscenovat to, jak bude maminka v nemocnici hodným panem doktorem léčena. Dítě může být ve hře vším, maminou, panem doktorem, sestřičkou... Fantazii se nekladou meze. Nemusíme dítěti zastírat i to, že maminka má „bebíčko“ (to je něco, co dítě už samo poznalo, zažilo nějaké zranění a s tím spojenou bolest) a stejně tak, jako matka foukala jeho zranění, může i ono „pomáhat mamince od bolesti“, ať už přímo nebo hrou s panenkou.

Pro takto malé dítě verbální projev doprovázíme mimikou i pantomimikou a používáme předměty a hračky. Tímto způsobem dítě učíme, propojujeme gesta a předměty s verbálním vyjádřením. Podporujeme jeho zvědavost a nastavujeme způsob, který pak dítě používá při objevování světa. Jsme jeho průvodci na této cestě.

Stejně tak můžeme zapojit dítě do situace odchodu matky. Vyzýváme dítě, aby se aktivně loučilo máváním a verbálním „pa pa“. Pokud dítě pláče, doprovázíme je v této emoci a vyslovujeme porozumění a připojujeme se

k němu tím, že také nám je smutno a bude se nám stýskat. Je dobré se pokusit po odchodu matky zaujmout něčím, co má rádo a tím je zaměstnat. Snadněji pak celou situaci vstřebá.

Pokud není hospitalizace matky dlouhá, asi není ani třeba nemocnici s dítětem navštěvovat. V případě, že se pobyt matky protáhne, je dobré zajistit nějaký kontakt. Pokud dítě pláče, postupujeme výše uvedeným způsobem. Pláč je v tomto případě menším ohrožením pro vztah dítěte s matkou, než riziko trvalejšího narušení vztahu s matkou.

Při návratu matky to zase organizujeme s aktivní účasti dítěte, může maminku čekat s kytičkou, obrázkem... Dítě je zcela přirozeně zvědavé a tak není třeba se obávat toho, že uvidí jizvu po operaci. Musíme si znovu připomenout, že reakce dítěte odpovídá zkušenosti, kterou udělalo v předšlém období. Tedy bude reagovat podobně tomu, jak reaguje matka a dospělí kolem něj. Pokud se matka bojí na svoji jizvu podívat, bude to mít dítě podobně.

ZMĚNA V CHOVÁNÍ MATKY

Matka prochází náročnou léčbou, kterou doprovázejí fyzické i psychické změny. Tak, jak už bylo řečeno, dítě „bez průvodce“ může tyto změny vztáhnout k sobě a cítit se nechtěné a provinilé. Proto doporučujeme všechny změny dítěti vysvětlovat a doprovázet vysvětlování hrou a aktivní účastí dítěte.

FYZICKÉ ZMĚNY kterých si dítě všimne, to je zejména padání vlasů při che-

moterapii a fyzická únava. Změnu vzhledu matky, kterou způsobí padání vlasů, dítě přijme, pokud i rodina reaguje na tuto změnu klidně. Je pak schopno hrát si podobně s panenkami, třeba jim ostříhat vlasy, aby se mamince podobaly. Může pomáhat stříhat vlasy mamince. Hraje si s matčinou parukou. Dává si na hlavu matčiny čepice a šátky.

PSYCHICKÉ ZMĚNY

Matka může být smutná, podrážděná. Je výhodné, když to matka sama dítěti sděluje. Mluví o svých prožitcích a vysvětluje, že je to kvůli nemoci a zároveň ale uklidňuje sebe a i dítě tím, že zase bude všechno v pořádku, protože se uzdraví. S tím pomáhají ostatní členové rodiny. Dítě zase aktivizujeme tím, že je povzbuzujeme, aby „mamince utřelo slzičky“, zazpívalo jí písničku, či řeklo říkanku. Půjčilo jí svoji hračku. Když si matka potřebuje odpočinout, může ji dítě ukládat a přikrývat dekou. Pak musíme být potichu, aby si maminka mohla odpočinout.

Otec či babička zvou dítě k tomu, aby společně s ním pro maminku chystali jídlo, pití a nosili jí ho.

LÉČBA

Léčba nádoru se děje několika možnými způsoby. I dítě do tří let můžeme informovat o tom, co se s jeho maminkou děje. Tak jako lze ukázat ve hře, jak lékař matku v nemocnici léčí, tak je možno seznámit dítě s tím, čím jeho matka postupně prochází. Hra a tvorba je pro to nezbytným a velmi důležitým prostředkem.

Volíme přiměřené a pro dítě srozumitelné prostředky. Nenaléháme, ale nebráníme se tomu. Pokud to není v silách matky, jsou tam ostatní dospělí, kteří na tom mohou participovat. Známkou toho, že dítě nemá zájem, je to, že od nabízené hry odejde a jde si hrát s něčím jiným.

PŘEDŠKOLNÍ DÍTĚ

Předškolní období je v užším slova smyslu „věkem mateřské školy“. Základem je sice stále rodinná výchova, ale společenství dítěte se rozšiřuje o další významné osoby. O učitelky z mateřské školy a kamarády. Mateřská škola dítě přiměřeně rozvíjí.

V tomto věku dítě nabývá další schopnosti a rozvíjí je. Zdokonaluje se zejména řeč a porozumění slovům. A dítě také začíná používat řeč k regulaci svého chování. Postupně dítě stále zřetelněji vyrůstá z rámce rodiny a nachází nové a další vztahy.

Svět rodiny je pro dítě nejbezpečnějším místem. Nejvíce vnímá a uspokojuje jeho potřeby. Snaží se mu maximálně porozumět. Rozšíření jeho světa vně rodiny přináší více frustrací. Ty jsou však pro vývoj jedince a podporu jeho schopnosti adaptace nezbytné.

Pokud nastane v rodině tak závažná skutečnost, jako je nemoc matky, je dítě schopno už lépe porozumět právě pro svoji již značně vyvinutou verbální schopnost a zkušenosti, které má samo se stonáním.

ODLOUČENÍ OD MATKY

Dítě je stále velmi citlivé na nepřítomnost matky. Na druhé straně je již adaptováno na to, že samo matku opouští, když odchází do školky nebo tráví nějaký čas s prarodiči. I tady je ale velmi důležité dítě na nepřítomnost matky připravit. Seznámit jej se situací a vše mu vysvětlit. Při delší nepřítomnosti matky je dobré, aby dítě matku v nemocnici navštívilo. Tak je pro něj situace přehlednější. Už má větší schopnost abstrakce a tak si matku dokáže v nemocnici představit. Navíc je výhodné, když jej s prostředím nemocnice seznámíme, vysvětlíme mu vše, nač je zvědavé, věnujeme pozornost jeho otázkám. A zase můžeme vzít na pomoc hru, či nějakou jinou kreativní činnost. Dítě může maminku v nemocnici kreslit, hrát si na toho pana doktora, který maminku v nemocnici ošetřuje...

ZMĚNA CHOVÁNÍ MATKY

I v tomto případě dítě reaguje velmi citlivě. A i tady je možné spolehnout na jeho větší zkušenost a verbální zdatnost. Dítě v tomto věku je více a více schopno diferencovat svoje prožívání a vztahovat je k reálné situaci. Ví, že je smutné, když mu někdo ve školce ukřivdí. Raduje se, když maminka uvaří něco, co má rádo. Zlobí se, když mu rodiče nedovolí dívat se večer na televizi a pošlou ho spát... Je tedy schopno dobře porozumět tomu, že maminka na svoje omezení reaguje podobně, je smutná a unavená, zlobí se... Je třeba, aby dospělí kolem něj situaci popisovali a spojovali emoci matky s reálnou situací.

A colorful drawing of four children holding hands in a circle, representing social interaction and empathy. The children are drawn in a simple, childlike style. From left to right: a girl with blonde hair in a pink dress, a boy with red hair in a green shirt and blue pants, a girl with a pink headscarf and a red and blue striped dress, and a boy with red hair in a blue shirt and black pants. They are standing on a yellow ground with green grass at the bottom. The background features a large yellow sun with rays on the right and blue clouds on the left. A semi-transparent blue box with white text is overlaid on the bottom left.

DÍTĚ MŮŽE UŽ V PŘEDŠKOLNÍM
VĚKU PROJEVOVAT VELKOU
SOCIÁLNÍ ZDATNOST A EMPATII.

LÉČBA

I tady platí, že má dítě dostat pravdivou odpověď na každou otázku, kterou položí. Dítě se pak lépe orientuje a tím se zmenšuje jeho úzkost. Rodiče jsou pro něj důvěryhodní a tak každou informaci, kterou získá i mimo rodinu, ověřuje u rodičů. Musíme počítat s tím, že myšlení dítěte v tomto věku postrádá logiku dospělých. Považujeme je za magické a do značné míry je úzce vázáno na činnost dítěte. Je sice schopno rozlišovat fantazii a realitu, zároveň ale je možné, že propojí svoje chování, třeba „zlobení“ s nemocí matky a pak se cítí provinilé. Žije v přesvědčení, že způsobilo to, že je maminka nemocná. Dospělí k tomu mohou přispět svojí nešikovností. Třeba výrokem „když budeš zlobit, bude maminka muset zase do nemocnice.“

V tomto věku už dítě získává informace i mimo rodinu. Tyto informace mohou být rozdílné od toho, co se dítě dozví od rodičů. Proto je nutné, aby dítě s důvěrou mohlo přicházet a ptát se. Nezřídka může dítě dostat informaci, že „když má někdo rakovinu, umře“. Je dobré, když může tuto informaci s rodiči sdílet. Novější výzkumy ukazují, že již čtyřleté dítě má poměrně rozvinuté pojetí smrti. Dovede rozlišovat živé bytosti, tedy lidi, zvířata a rostliny, od neživých předmětů. Kameny neumírají, kytičky ano. A plné pochopení smrti s její nezvratností a konečností je obvykle dosaženo už kolem šesti let. I to je podstatně dříve, než dokládaly starší studie.

Z toho důvodu by rodiče měli být připraveni i na tyto otázky. Dítě se zcela přirozeně obává, že matka zemře a mělo by být ujištěno, že se svým stra-

chem nezůstane osamělý. Rodiče si často představují dramatickou reakci dítěte a lekají se, že nemohou takovou situaci dobře zvládnout. Intuitivně se snaží rozhovoru o vážnosti onemocnění a i svých vlastních obavách vyhnout. Je ale dobré naopak vstřícně a laskavě s dítětem mluvit.

Šestiletý chlapec se po sdělení, že maminka je nemocná, přímo otázal: „A ty mami umřeš?“ Matka i otec jej ujistili, že teď jistě nic takového nehrozí a že je matka v péči lékařů a všichni udělají vše pro to, aby se maminka uzdravila. Chlapci toto ujištění stačilo a šel si hrát. Když byla matka poslána na operaci, napsal jí vzkaz: „Když už máš tu rakovinu, nenecháme si tím přece zkazit život“.

Je naprosto zřetelné, že chlapec porozuměl tomu, co se v jeho rodině děje a zaujal k tomu velmi zralý postoj. Je to dobrý příklad toho, jak dítě může už v tomto věku projevat velkou sociální zdatnost a empatii. Tato zdatnost se vyvíjí na základě zkušenosti. Dítě zažívá reakci rodičů na své emoční projevy. Reakce rodičů na emoční projevy dítěte jsou jedním z nejvýznamnějších prostředků socializace. Pokud rodiče systematicky potlačují některé typy pocitů, zejména ty, které se označují jako negativní (vzteky, smutek..), může u dítěte docházet k nedostatečnému rozlišení a uvědomění si emočních stavů. A, zvláště pak v období krize, dítě pak snadno somatizuje. To znamená, že jsou jeho emoce „potlačeny“ a dítě je může projevit nevědomě jako tělesný symptom, třeba jej bolí břicho nebo hlavička.

Je důležité počítat s tím, že „dítě slyší, i když neposlouchá“. Tedy když rodiče vedou svoje řeči a mají dojem, že dítě je třeba zabráněno do hry. I v tomto případě budme připraveni na otázky a odpovíme, vysvětlujeme, provázíme svoje dítě s láskou a porozuměním pro jeho starost.

ŠKOLÁCI

I v tomto období rozlišujeme mladší školní věk od „pubertáků“, tedy dětí cca od deseti let. Mladší školní věk lze vnímat jako období, kdy se dítě zapojuje do systematické práce ve škole. Nabývá nových vědomostí a jeho obzor se rozšiřuje nejen vědomostmi získanými ve škole, ale také už samostatně vyhledává další zdroje, knihy, filmy, hry, internet ... Můžeme tedy počítat s tím, že i tak bude dítě informace o nemoci matky získávat. Školák chce vědět, jak jsou věci správně. Není už tak veden svými fantaziemi, jako mladší děti, naopak chce získávat informace o tom, jak věci jsou. Chce pochopit okolní svět. Zároveň ale potřebuje být aktivní, chce zkoumat a objevovat. To jsou aspekty, které se projevují i ve vztahu k onemocnění matky.

ODLOUČENÍ OD MATKY

Školáci jsou již zvyklí pobývat ve světě i bez rodičů. Bývají na škole v přírodě, prázdniny tráví na táborech nebo u babičky. Sami aktivně vyhledávají možnost strávit víkend u kamaráda. To je přiměřená separace, která je často podmíněna aktivitou dítěte. Ono „chce“ být u kamaráda, jet na tá-

bor s ostatními dětmi. Nemoc matky je to, co jej vystaví „nutnosti“. Stejně tak jako matka sama i celá rodina je vystavena reálné nutnosti, která není „svobodnou volbou“. Proto je výhodné, když v tom rodiče hledají možnost, aby dítě bylo aktivní ve volbě. Můžeme je nechat vybrat, zda chce, či nechce matku v nemocnici navštívit. Zda může pro matku do nemocnice něco připravit. Aktivní účast a možnost se o ní rozhodovat je velmi důležitá. Rizikem je nadměrné zatížení dítěte. To se stává, když je např. dcera „pověřena péčí o domácnost a mladší sourozence“ nebo když syn se stane matce „chybějícím partnerem“. Děti ve školním věku jsou schopné takovou odpovědnost přijmout, ale vytrhne je to často z přirozených vazeb s vrstevníky. Stanou se „starými mladými“ osamělými dětmi.

ZMĚNA CHOVÁNÍ MATKY

I tady lze počítat s větší zralostí dítěte a tím i jeho schopností porozumět. Můžeme zcela otevřeně mluvit o tom, že je matka smutná, unavená, zlostná. Dítě, pokud je emoční stav matky vztažen k reálné zátěži způsobené nemocí a léčbou, tomu porozumí. A dovolí mu to situaci v rodině prožívat stejně autenticky, jako ji prožívají rodiče.

LÉČBA

Dítě v tomto věku, jak už bylo uvedeno, chce vědět, jak „svět funguje“. Je tedy zvědavé na to, co se s jeho maminkou děje a jak to funguje a proč. Může maminku doprovázet na vyšetření a léčbu a dozvídat se to „v mém přenosu“.

Osmiletý syn jedné klientky docházel s maminkou na ozařování. Laborant, který obsluhoval přístroje, jej vzal k počítači, kterým řídil proces, všechno mu vysvětlil a dokonce jej nechal zařízení spouštět.

Když je dítě přiměřeně aktivní a účastní se děje, vnímá se pak jako součást a uvědomuje si svoji „důležitost“. Je prostě „součástí týmu“.

OBDOBÍ DOSPÍVÁNÍ

Děti v období puberty se s rodiči dostávají do kolize zcela přirozeně. Pokud je rodina zatížena nemocí matky, je situace ještě napjatější. Nemoc matky totiž dětem brání ve zcela přirozené revoltě. Situace pak vyžaduje mnohem větší porozumění ze strany rodičů. Ti jsou ale zaměstnáni a často vyčerpáni a tak jim pro to chybí dostatečná kapacita a energie. Konflikty pak mohou být častější a dynamičtější. Rodiče vnímají dospívající dítě jako už schopné pomáhat např. s domácími pracemi a „puberták“ to vnímá jako omezení, křivdu a porovnává to s kamarády, kteří tohle doma nemusejí. Samozřejmě to nemusí být tak vyhocené, ale nutno s tím počítat. Emoční stavy dospívajících jsou bouřlivé samy o sobě, natožpak když jsou vystaveni nárokům, které vznikají v době, kdy je matka nemocná.

Dospívání doprovází emoční nestálost, nálady se mění náhle a častěji k negativním rozladám. Jednání u dospívajících je impulzivní a nepředvídatel-

né, mladý člověk mění postoje a názory. Sám sobě nerozumí a reaguje podrážděně, když se o porozumění snaží dospělí. Dochází ke zhoršení koncentrace a tím i prospěchu ve škole. Mladí jsou více unavitelní, často apatičtí. Pokud jsou aktivní, tak se to týká jejich zájmů a přátel, určitě ne rodičů a sourozenců.

Rodič je vystaven náročnému požadavku, aby na jedné straně vedl dospívajícího jedince k optimálnímu zařazení do společnosti dospělých s jejich povinnostmi, a zároveň mu má poskytovat dostatek prostoru pro rozvoje jeho osobních předpokladů. Jde vlastně o separaci, osamostatňování. Zjednodušeně bychom mohli říci, že „dítě“ vyžaduje péči rodiče společně s naprostou nezávislostí. Tento paradox bývá pro rodiče hodně nesrozumitelný. Může mu být „útěchou“, že tomu nerozumí ani sám adolescent.

Pokud v této fázi vážně onemocní matka, může to vyvolat v dospívajícím velmi bouřlivé zlostné emoce. Uvolňování z pout rodiny je úkol velmi nesnadný, a pokud je komplikován nemocí matky, která jej „zavazuje“ ke zvýšené péči o ni (vždyť už je skoro dospělý-á), vede to k vnitřnímu zmatku. Neporozumění dospělých je pro mladého člověka traumatizující. Pro všechny zúčastněné může být obtížné vytvořit takové podmínky, aby dospívající mohl postupně dosáhnout potřebné samostatnosti, aniž by ztratil pozitivní vztah ke svým rodičům.

Z uvedeného vyplývá, že komunikace s dospívajícími vážne a domluva a jakýkoliv konsensus je velmi obtížný.

NEPŘÍTOMNOST MATKY

Očekáváme, že to dospívající zvládne a dokonce často očekáváme, že matku v její nepřítomnosti zastane. A často to tak je. Je ale dobré tuto aktivitu přiměřeně ocenit a nebrat ji jako samozřejmost. V komunikaci je výhodné domlouvat se s „dítětem“ partnersky. (To je výhodné v každém věku, ale dospívající jsou na to zvláště citliví.)

ZMĚNA CHOVÁNÍ MATKY

Dospívající mohou vypadat nezúčastněně. Věčně mají sluchátka na uších. To však neznamená, že celou situaci neprožívají. Naopak, mohou ji prožívat velmi bouřlivě, jen sdílení emocí s rodiči je pro ně v této vývojové fázi často obtížné. Mají nakročeno ke sdílení mimo rodinu.

LÉČBA

O léčbě je možno komunikovat zcela otevřeně a pravdivě. V tomto věku už „dítě“ dobře porozumí a je schopno se orientovat.

ZÁVĚR

Tato příručka by měla pomáhat rodičům ve vážné životní situaci komunikovat s dětmi různého věku. Tak jak bylo řečeno na začátku textu, považujeme za výhodné, když rodina jako celek komunikuje o nemoci matky otevřeně, sdílí emoce ve všech modalitách a aktivně spolupracuje.

Aktivní účast nemocné na léčbě se považuje za prospěšný faktor, přispívá k uzdravení. Stejně tak aktivita blízkých, partnera a dětí má uzdravný potenciál.

Pro pacientku je výhodné, když se v době onemocnění necítí osamělá. Pokud se v rodině otevřeně komunikuje a sdílí, není sama ani ona a ani další členové rodiny. Jsou spolu, jsou tým a pomáhají si navzájem.



MGR. MARIE ZEMANOVÁ

je klinickou psycholožkou a psychoterapeutkou a s onkologickými pacienty pracuje víc jak 30 let. V roce 1999 inspirovala skupinu patientek s nádorovým onemocněním prsu k založení patientské organizace Mamma HELP, na základě zkušeností, získaných během stáže na renomovaných onkologických pracovištích v New Yorku a ve Filadelfii, zaměřené přímo na psychosociální pomoc onkologickým pacientům. S Mamma HELPem dodnes úzce spolupracuje jako školitelka terapeutek a supervizorka, je také odbornou garantkou programu Říct to dětem. V Mamma HELP centru Praha poskytuje odborné poradenství rodinám patientek s dětmi.



POKUD SE V RODINĚ KOMUNIKUJE A SDÍLÍ,
MATKA ANI OSTATNÍ ČLENOVÉ RODINY SE
V NEMOCI NEBUDOU CÍTIT OSAMĚLÍ.

SEZNAM MAMMA HELP CENTER V ČR

MAMMA HELP CENTRUM BRNO

Nerudova 7, 602 00 Brno,
tel: 549 216 595, 739 632 885
e-mail: brno@mammahelp.cz

MAMMA HELP CENTRUM ČESKÉ BUDĚJOVICE

Lannova tř. 63/41, 370 01 České Budějovice,
tel: 385 515 031, 602 456 712
e-mail: budejovice@mammahelp.cz

MAMMA HELP CENTRUM HRADEC KRÁLOVÉ

Gočárova 760, 500 02 Hradec Králové
tel: 495 221 947, 739 632 887
e-mail: hradec@mammahelp.cz

MAMMA HELP CENTRUM OLOMOUČ

Dolní náměstí 42 (vstup z ulice Uhelné), 779 00 Olomouc
tel: 549 216 595, 734 500 635
e-mail: olomouc@mammahelp.cz

MAMMA HELP CENTRUM PLZEŇ

Sedláčkova 210/14, 301 00 Plzeň
tel: 377 917 395, 739 632 886
e-mail: plzen@mammahelp.cz

MAMMA HELP CENTRUM PRAHA

Koněvova 150, 130 00 Praha 3,
tel: 739 632 884, 272 732 691
e-mail: praha@mammahelp.cz

MAMMA HELP CENTRUM PŘEROV

Dr. Skaláka 1449, 750 02 Přerov
tel: 581 702 124, 733 126 958
e-mail: prerov@mammahelp.cz

MAMMA HELP CENTRUM ZLÍN

OD Modus (U Malotů), Bartošova 45, 760 01 Zlín
tel: 577 011 641, 739 632 888
e-mail: zlin@mammahelp.cz

ŘEDITELKA MAMMA HELP CENTER

Mgr. Jana Drexlerová
tel: 603 747 502, 739 632 883
e-mail: mammahelp@mammahelp.cz



Tato publikace je ZDARMA. Chcete, abychom ji mohli
věnovat každé onkologicky nemocné ženě?

Váš dar, zaslaný na číslo účtu 27-4605410297/0100
nám umožní vyrobit další výtisky.

Rakovinou prsu každoročně onemocní téměř 7000 žen.

Děkujeme.



Brožuru vydala patientská organizace Mamma HELP, z.s.
za finanční podpory grantu *Ligy proti rakovině Praha*
v červenci 2017 ©

Vydání brožury ráda podpořila **DRFG** | Nadace

www.mammahelp.cz | www.udelejuzel.cz
www.mammanet.cz | www.uzmizasechutna.cz