

Univerzita Palackého v Olomouci

Filozofická fakulta

Katedra Psychologie

**PROCES PROŽÍVÁNÍ A VYROVNÁVÁNÍ SE SE ZTRÁTOU DÍTĚTE:
MATKY, KTERÝM ZEMŘELO DÍTĚ V DŮSLEDKU LETÁLNÍHO
ONEMOCNĚNÍ**

THE PROCESS OF EXPERIENCING AND COPING WITH THE LOSS OF A CHILD:
MOTHERS WHOSE CHILD DIED AS A RESULT OF TERMINAL ILLNESS.



Magisterská diplomová práce

Autor: Eva Levíčková

Vedoucí práce: doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

Olomouc

2014

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci na téma: „Proces prožívání a vyrovnávání se se ztrátou dítěte: matky, kterým zemřelo dítě v důsledku letálního onemocnění“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího postupové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V..... dne.....

Podpis.....

Děkuji doc. PhDr. Ireně Sobotkové, CSc. za vstřícnost, cenné rady, věnovaný čas a odborné vedení mé magisterské diplomové práce. Děkuji všem maminkám, které se ochotně zúčastnily mého výzkumu. Právě díky vám mohla tato práce vzniknout. A děkuji svým rodičům, sestrám a příteli, kteří mě na cestě za jejím vznikem velmi podporovali.

OBSAH

ÚVOD.....	5
I. TEORETICKÁ ČÁST.....	7
1. SMRT DÍTĚTE.....	7
1.1 Pojetí smrti.....	7
1.2 Specifika smrti dítěte.....	7
1.3 Srovnání s minulostí.....	8
2. LETÁLNÍ ONEMOCNĚNÍ JAKO PŘÍČINA ÚMRTÍ DÍTĚTE.....	10
2.1 Vznik onkologického onemocnění.....	10
2.2 Léčba onkologického onemocnění.....	11
2.3 Onemocnění jako anticipovaná ztráta dítěte.....	11
3. VLIV LETÁLNÍHO ONEMOCNĚNÍ NA RODINU.....	14
3.1 Reakce rodiny na sdělení závažné diagnózy dítěte.....	14
3.2 Závažné onemocnění z pohledu samotného dítěte.....	16
3.3 Závažné onemocnění dítěte z pohledu sourozence.....	18
4. TRUCHLENÍ PO ÚMRTÍ DÍTĚTE.....	22
4.1 Pojetí truchlení.....	22
4.2 Specifika truchlení po smrti dítěte.....	22
4.3 Průběh procesu truchlení.....	23
4.4 Rozdíly truchlení matek a otců.....	25
4.5 Co může truchlení usnadnit.....	27
5. MOŽNOSTI POMOCI POZŮSTALÝM MATKÁM.....	28
5.1 Rodina a blízcí přátelé.....	28
5.2 Odborná pomoc.....	29
5.3 Poradenství pro pozůstalé.....	29
5.4 Krizová intervence.....	31
5.5 Psychoterapie.....	32
5.6 Svépomocné skupiny.....	33
5.7 Medikace.....	34
5.8 Občanské sdružení dlouhá cesta.....	34
5.9 Hospic.....	36

II. VÝZKUMNÁ ČÁST.....	38
6. METODOLOGICKÝ RÁMEC VÝZKUMU.....	38
6.1 Výzkumný problém a cíle práce.....	38
6.2 Aplikovaná metodika.....	39
6.3 Zkoumaný soubor.....	41
6.4 Organizace a průběh šetření.....	43
6.5 Metoda analýzy a zpracování dat.....	44
7. VÝSLEDKY VÝZKUMU.....	45
8. DISKUZE.....	68
9. ZÁVĚR.....	76
10. SOUHRN.....	79
Použitá literatura.....	83
Přílohy diplomové práce	
Příloha č. 1: Formulář zadání diplomové práce	
Příloha č. 2: Český a anglický abstrakt diplomové práce	
Příloha č. 3: Ukázka rozhovoru	

ÚVOD

„U nemocnice“ vytrhne mě z polospánku ohlášení zastávky autobusu. Seberu si věci a pospíchám přes vrátnici rovnou do druhého patra. Nesnáším to tady. Každý den, pořád ty stejné dveře, schody... a ten pach! Pozdravím soucitně tvářící se sestřičku a zamířím do pokoje č. 4. Nesnáším už i to číslo.

A tam leží. Moje dcera. Pohublá a bledá. Sednu si k ní a pohladím ji po holé hlavičce. Zmocní se mě smutek a zlost. Neměla by tu být! Měla by chodit do školy, psát úkoly, dostávat první jedničky. Měla by chodit do zpěvu, tak, jak si to vždycky přála. Měla by dělat všechno, co dělají ostatní děti v jejím věku. Rozhodně ne ležet tady.

„Klárko, to jsem já. Už jsem zase u tebe. Je ti dobře?“ zlomí se mi hlas. Otočí se na mě a pomaličku otevře oči. Vypadá tak křehce. Ztěžka polkne.

A pak se to stane.

Řekne: „Maminko, já půjdu do nebička?“

Ztrátou někoho blízkého si uvědomujeme svou vlastní smrtelnost. Smrt nás děsí, nedokážeme jí čelit, neumíme s ní bojovat. Bohužel může potkat kohokoliv z nás. A bohužel, ne zřídka to bývá jedna z těch nejbolestivějších ztrát – ztráta vlastního dítěte. Ročně u nás umírá přes tisíc dětí.

Smrt dítěte je vůbec tou nejhorší událostí, která může nás ženy jako matky potkat. Bortí se celý svět. Všechno ztrácí smysl. Nemáme důvod, proč každé další ráno zase vstát. Nemáme nic.

Ztráta dítěte je jedním z nejobtížnějších témat jak pro laickou veřejnost, tak pro samotné odborníky. Osobně jsem se o tuto oblast začala zajímat již před několika lety. Seděla jsem na přednášce a vstřebávala informace jak pomoci tomu, kdo má problémy s alkoholem, tomu, kdo ztratil práci, tomu, kdo trpí poruchami příjmu potravy... A najednou mě napadlo, jak asi pomohu tomu, kdo ztratil někoho blízkého? Když je to téma, se kterým si sama nedokážu poradit? Co budu dělat, až za mnou přijde žena a řekne: „Zemřelo mi dítě. Co mám dělat? Pomozte mi!“.

A tak jsem si vyhledala knihu od Elisabeth Kübler-Rossové s názvem *O dětech a smrti*, která mě zaujala natolik, že jsem se rozhodla tomuto nelehkému tématu více věnovat. Následovala postupová práce s názvem Dopad smrti dítěte na psychiku matky (Levíčková, 2012), kterou jsem doplnila o vlastně realizovaný výzkum na základě rozhovorů se ženami, jimž z různých příčin zemřelo dítě. Na základě svých zjištění jsem dospěla k názoru, že je potřeba věnovat se této problematice mnohem více.

Právě závažnost této problematiky a zároveň skutečnost, že jí není věnováno tolik pozornosti, kolik by si zasloužila, mě dovedly k napsání této práce.

Mým cílem je popsat osobní zkušenost matek týkající se procesu prožívání a následného vyrovnávání se se ztrátou dítěte v důsledku letálního onemocnění.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1. SMRT DÍTĚTE

1.1 POJETÍ SMRTI

Smrt je definována jako „*zástava činnosti srdeční a dechu, mozku až po několika minutách nedostatku kyslíku*“ (Hartl, Hartlová, 2010, s. 535). Smrt je individuální zánik organismu, tedy také člověka. V současnosti bývá smrt nejčastěji konečným stádiem nějakého patologického procesu (nemoci). Taková smrt se většinou v určitém, relativně dlouhém čase ohlašuje, a to prostřednictvím nejrůznějších obtíží. Umírající postupně strádá a tento proces je vnímán jako ekvivalent nezměrného utrpení (Haškovcová, 2000).

P. Říčan, D. Krejčířová et al. (2004) zastávají názor, že smrt blízkého člověka může být dokonce důležitější otázkou, těžší starostí a větším trápením než smrt vlastní. Podobně to vidí i G. Virt (2000), který uvádí, že smrt je nejsilnější existencionální zkušeností. Není to však představa vlastní smrti, ale právě smrt milovaného člověka.

1.2 SPECIFIKA SMRTI DÍTĚTE

„Součástí oné výzvy, jakou pro nás život představuje, bude vždy i to, čemu říkám větrné bouře – větší i menší. Ze zkušenosti víme, že všechny vichřice se nakonec přeženou, že po každém dešti znovu zazáří slunce a že po každé zimě – i po té nejstudenější – vždycky nadejde jaro.

Po ztrátě dítěte je neskonalé těžké takovýmto myšlenkám uvěřit.“

(Kübler-Rossová, 2003, s. 35)

Pokaždé, když někdo zemře, i když je to očekávaná smrt starého člověka, objevuje se u pozůstalých obrovská bolest, úzkost a smutek. Avšak zatímco je smrt starého člověka svým způsobem přirozená a nevyhnutelná, smrt dítěte je událostí zcela nepřirozenou a tragickou. Tato zdrcující zkušenost je hlubokým zásahem nejen pro blízkou rodinu, ale i širší okolí a lze se přes ni jen stěží přenést. Prožitek po smrti dítěte je jeden z nejnáročnějších. Je to extrémní zásah do života, který náhle mění celý život pozůstalých.

Smrt dítěte je nepochopitelná, předčasná, nepřirozená, „proti přírodě“. Zarmoucená matka má pocit, že najednou ztratila všechno – minulost, současnost, budoucnost... Jako by smrtí dítěte skončil celý život, přišla všechno, co v jejím životě mělo smysl. Je to někdy až příliš těžké, bolestivé a náročné (Špatenková, 2006).

Pro většinu pozůstalých rodičů je dle D. Oliviera (2007) ztráta dítěte ojedinělou a nejhorší zkušeností v jejich životě – je nejtragičtější a je prožívána jako nejnespravedlivější ze všech ztrát. Smrt dítěte odporuje biologickému zákonu světa, který stanovuje, že staří by měli umírat dříve než mladí. Porušení tohoto zákona vyvolává pocit pobouření, pocit, že tomu nelze uvěřit. Naděje a očekávání od budoucnosti pozůstalých se nezvratně mění. V rodině vzniká prázdnota: smrt dítěte je ztrátou, která trvá navždy. Také T. A. Rando (1986) uvádí, že zármutek rodičů po smrti dítěte je traumatictější, trvá déle a je hlubší a komplexnější než jakýkoli jiný zármutek. E. Kübler-Rossová (2003) o zkušenostech pozůstalých rodičů píše, že pro ně po smrti dítěte zůstává svět stát, a pokud se okolo nich přece jen něco děje, jich se to netýká.

1.3 SROVNÁNÍ S MINULOSTÍ

Mezi prožíváním ztráty dítěte v minulosti a v současnosti můžeme vidět určité rozdíly. Ty mají příčiny především v odlišném vztahu mezi rodiči a dětmi. Dříve byly běžným počtem tři děti v rodině. Vysoká porodnost však byla vyrovnávána vysokou úmrtností, jelikož umíralo mnohem více dětí než dnes. Hlavními příčinami byly nedostatečné možnosti zdravotnictví, ale i celkový tehdejší způsob života.

Z. Matějček (1989) píše o tom, že dříve měla skoro každá rodina svou zkušenost se ztrátou dítěte a jen vzácně toho byla některá ušetřena. Z důvodu mnoha starostí se zajištěním nejnütnějších potřeb života si rodiče nestačili vybudovat ke svým dětem tak vyhraněný a silný citový vztah. Zároveň se dříve žilo pohromadě v širším rodinném společenství, a tak se všechny bolesti snáze unesly. Teprve od minulého století se začíná situace měnit. Dnes naopak jen vzácně některá rodina prochází touto zkouškou. Děti v rodinách ubývá a každé z nich je tedy vzácnější. Rodiče se dětem více věnují, snaží se je připravit do života. A to je stojí námahu, čas a hlavně citový zájem, citovou angažovanost. V dnešní době, kdy už široká rodina žije více odděleně, bývají mladí rodiče se svou bolestí daleko spíše sami.

Podobně I. Možný (1990) poukazuje na to, že kvůli tomu, že děti dříve tak často umíraly, rodiče nemohli do vztahu k nim investovat tolik citu. Kdyby totiž smrt dítěte byla pro ně takovou ranou, jakou utrpí rodiče smrtí dítěte dnes, překročila by prostě častá smrt jejich lidsky omezenou schopnost snášet utrpení. Jejich vztah k dětem tedy nutně musel být méně vřelý a láskyplný.

Zdá se tedy, že právě větší počet dětí v rodině a méně intenzivní vztah k nim, omezené možnosti zdravotnictví a soužití v širším rodinném společenství pomáhaly rodičům snáze se vyrovnat se smrtí dítěte. V současnosti je naopak větší počet dětí v rodině spíše výjimkou. Vedle důvodů ekonomických je to i snaha se dětem více věnovat. V důsledku toho se mezi rodiči a dětmi buduje výrazně silnější citový vztah a o to bolestnější je jejich ztráta.

2. LETÁLNÍ ONEMOCNĚNÍ JAKO PŘÍČINA ÚMRTÍ DÍTĚTE

Letální onemocnění je takové onemocnění, které má za následek smrt. Protože se budu v empirické části zabývat výhradně situací matek, které o své dítě přišly v důsledku onkologického onemocnění, dále se budu teoreticky věnovat právě tomuto typu letálního onemocnění. Onkologické onemocnění vyvolává v lidech strach a úzkost, mnohdy také pocity bezmoci a myšlenky na smrt. V případě onemocnění dětí jsou všechny tyto pocity ještě posíleny.

Na jednu stranu vypovídají nejnovější poznatky o tom, že z onkologického onemocnění se vyléčí a dlouhodobě přežívá více než 85 % dětí. Na stranu druhou jsou ale ve vyspělých zemích tato onemocnění na druhém místě příčin úmrtí dětí do patnácti let věku, a to hned za úrazy. I přesto, že je tedy léčba v dětské onkologii poměrně úspěšná, jedná se o nejčastější onemocnění vedoucí u dětí ke smrti (Adam, Krejčí, Vorlíček, 2010).

2.1 VZNIK ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ

Onkologické onemocnění je dle nejnovějších vědeckých poznatků onemocněním genetickým a vzniká tehdy, když je genetickými nebo environmentálními faktory DNA poškozena tak, že dojde k deregulaci buněčného dělení. Narušením rovnováhy mezi buněčným dělením (proliferací) a buněčnou smrtí (apoptózou) dochází ke vzniku rakoviny. Buňky se nekontrolovaně, často velmi rychle a nepřesně dělí a vzniká nádor. Ten může mít dvojí podobu. Benigní (nezhoubný) nádor nemá schopnost se šířit do jiných částí těla, tedy nevytváří metastázy, a není proto tak nebezpečný. Naopak maligní (zhoubný) nádor má schopnost metastázy vytvářet, a proto je pro organismus nebezpečnější (Vaňurová, 2006).

Příznaky, kterými se nádorová onemocnění u dětí manifestují, jsou velmi různorodé. Mezi nespecifické příznaky nádorových onemocnění u dětí a mladistvých patří neprospívání, únava, nechutenství s následným váhovým úbytkem, změny nálad, poruchy chování, poruchy spánku, poruchy a změny pohybového stereotypu. Mezi nejčastější specifické příznaky patří ranní zvracení, bolesti hlavy, únava, bledost, bolest kostí, rekurentní teploty, kulhání, otok tváře a krku. Projevy nádorových onemocnění dětského

věku jsou tedy různorodé a správná diagnostika nebývá vždy jednoduchým úkolem. Základním přístupem zůstává pečlivá anamnéza a klinické vyšetření (Klepák et al., 2005).

2.2 LÉČBA ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ

Léčba onkologických onemocnění je zdlouhavá, náročná a provázejí ji početné nežádoucí účinky. Léčba nemocného dítěte vyžaduje absolutní změnu dosavadního způsobu života a přizpůsobení se onemocnění celé rodiny. Úspěšné ukončení léčby nádorového onemocnění je pro všechny pocitem vítězství, ovšem jedním z velkých problémů jsou stále obavy o možný návrat onemocnění.

Při léčbě onkologického onemocnění se užívá více metod. Výběr vhodné metody závisí na velikosti, pokročilosti a umístění nádoru, ale také na věku a celkovém stavu nemocného. Patří mezi ně operace, radioterapie, chemoterapie, transplantace kostní dřeně či jejich kombinace. Tyto léčebné metody doprovází řada vedlejších účinků, které, zvláště u malých dětí, mohou být prožívány velmi nepříjemně. Jedná se převážně o nechutenství, zvracení, únavu, bolesti, vypadávání vlasů, ke kterým se pak druhotně mohou přidávat například deprese a agrese.

Cílem této práce však není popis onkologického onemocnění z lékařského hlediska, proto zůstanu pouze u výše uvedeného náznaku léčby a v další kapitole se budu věnovat psychické a sociální stránce onemocnění.

2.3 ONEMOCNĚNÍ JAKO ANTICIPOVANÁ ZTRÁTA DÍTĚTE

Smrt dítěte je pro rodiče velmi bolestnou životní zkušeností. Pro rodiče dětí, které zemřely po dlouhotrvajícím boji s vyčerpávající nemocí, však ona vlastní smrt mnohdy nebývá tím úplně nejhorším. I když se na smrt dítěte nedá nijak připravit, v případě anticipované ztráty na to máme alespoň určitý čas a prostor. Jsme svědky toho, jak naše dítě trpí, jak se jeho stav ze dne na den horší. Vedle obrovské bolesti se tak objevuje i jakási úleva, že všechno to špatné už skončilo.

Pediatr a onkolog MUDr. Pavel Boček se k této situaci vyjadřuje v dokumentu Olgy Sommerové *Přežili jsme svoje děti: „Ono to úmrtí dítěte, ať to zní paradoxně, už není to nejhorší – ta vlastní smrt. Nejhorší je to umírání nebo to sdělení, že opravdu jsme na konci, že nemáme možnost cokoliv dělat. To je asi to nejtěžší. A pak další, samozřejmě těžké, je to, když oni vidí, jak to dítě chátrá, jak prostě strádá na základě, buď tedy bolestí, nebo vysloveně tedy chřadne a ten nádor nad ním vítězí. A to je potom samozřejmě strašně těžký období pro ty rodiče. A měl jsem rodiče, kteří si přáli, aby to skončilo, protože to bylo pro ně vysvobození, i pro to dítě, to tak brali. Čili ta vlastní smrt v mnoha případech, pokud je to tento případ, pokud to není ta náhlá, tak je jako by paradoxně úlevou“* (Boček in Sommerová, 2006).

Z. Dohnalová (2010) popisuje, v případě rodičů nevléčitelně nemocných dětí, období před jejich smrtí jako fázi vyrovnávání se se ztrátou ještě před samotným úmrtím. Tato fáze začíná tehdy, kdy lékaři zařazují život dítěte do terminálního stádia, neboť mu nedávají na přežití žádnou nebo jen minimální naději. Rodiče tak musejí začít žít s vědomím, že jejich dítě zemře. Je to tedy období, které pro rodiče začíná připuštěním si možnosti, že o své dítě přijdou a končí právě samotnou smrtí dítěte. Po vyřčení diagnózy rodiče obvykle truchlí nejprve nad ztrátou zdraví svého dítěte (McLarenová, 2007), po tomto prvotním šoku pak postupně oplakávají nadcházející ztrátu potomka i všechny sekundární ztráty, které s ní souvisejí – tedy i to, co se již nikdy nenastane (Kübler-Rossová, 2003).

Dle H. Haškovcové je „počátek procesu zármutku spjat se znalostí situace a časově spadá do období, kdy je nemocný a jeho rodina informována o závažnosti stavu, nebo kdy obě strany vytuší neblahou prognózu z kontextu událostí“ (Haškovcová, 2000, str. 87).

Rodiče, kterým zemřelo dítě v důsledku letálního onemocnění, zažívají obdobné pocity jako rodiče, kterým zemřelo dítě náhle a nečekaně. Na jednu stranu se mohou objevovat menší pocity viny v případech, kdy rodiče byli v době nemoci s dítětem, starali se o něj a udělali vše, co bylo v jejich silách. Na druhou stranu však tito rodiče bývají svědky velkých bolestí spojených s náročnou léčbou dítěte a jeho psychických trápení, zatímco jim nejsou schopni nijak pomoci (Špaňhelová, 2009).

H. S. Schiffová (1978) píše o tom, že rodiče nemocných dětí zažívají po jejich smrti menší pocity viny, neboť nad postupující nemocí jasně spatřují neschopnost vlastní kontroly, a tak si realitu tolik nevyčítají. Poté, co tedy dlouhou dobu musejí přihlížet obrovskému utrpení svého dítěte, mohou v momentě úmrtí prožívat paradoxně i určitou úlevu. Dle J. McLarenové (2007) však bývají pocity úlevy spojeny i s dalšími pocity viny.

P. Říčan, D. Krejčířová et al. (2006) uvádějí, že u rodičů, kteří mohli buď střídavě, nebo v poslední fázi společně provázet své dítě až do konce jeho života a pomohli mu prožít jeho poslední chvíle, adaptace na ztrátu dítěte proběhla přirozenějším způsobem a měla klidnější průběh. Podobně píše také N. Kubíčková (2001), že na základě mnoha výzkumů můžeme dospět k názoru, že v případě anticipovaného úmrtí se pozůstalí vyrovnávají se zármutkem lépe a rychleji než truchlící, jejichž blízký zemřel náhle a nečekaně. Neznamená to však, že by pozůstalí truchlili méně, nebo že by intenzita jejich zármutku byla menší. Pouze mají k dispozici určitý prostor a čas, aby se na anticipovanou ztrátu připravili.

3. VLIV LETÁLNÍHO ONEMOCNĚNÍ NA RODINU

Závažné onemocnění dítěte je pro celou jeho rodinu velmi náročným obdobím. Rodiče musí svému dítěti věnovat zvýšenou péči a dosavadní způsob života celé rodiny se musí přizpůsobit onemocnění. Aby se rodiče nemocnému dítěti mohli plně věnovat, musí většinou alespoň jeden z nich přerušit na nějakou dobu své zaměstnání, kromě toho bývá narušen běžný chod domácnosti a dochází ke změně vztahů mezi jednotlivými členy rodiny.

3.1 REAKCE RODINY NA SDĚLENÍ ZÁVAŽNÉ DIAGNÓZY U DÍTĚTE

Úkolem lékaře, který onemocnění dítěte diagnostikuje, je kromě samotné léčby také povinnost s celou situací seznámit jeho rodiče. V případě, že dítě trpí závažným onemocněním, může to být úkol velmi náročný. Vzhledem k tomu, že se jedná o okamžik, který si rodiče, bohužel, pamatují po celý život, je velmi důležité myslet na způsob sdělení. Ten bývá často mnohem důležitější než jeho obsah. Lékař by si měl na takový rozhovor vyčlenit dostatek času, podat rodičům nejdůležitější informace, měl by projevit zájem, soucit, ponechat prostor samotným rodičům a ochotně zodpovídat všechny jejich dotazy.

Vystihnout ten správný okamžik pro podávání informací je pro lékaře náročné. Sdělovací by měl mít schopnost odhadnout, v jakou chvíli a jak s rodiči promluvit, aby mohli informaci využít konstruktivně a dále s ní pracovat. Rozhovor by měl být veden tak, aby nezpůsobil větší trauma a nevedl k pocitům bezmoci. Rodiče by měli mít možnost informaci zpracovat a integrovat (Dušková, 2000).

H. Chvátalová (2008) dále píše, že sdělit rodičům pravdu, ale zároveň jim nevzít naději je umění, ve kterém se často chybuje. Důležité je neslibovat rodičům vyléčení jejich dítěte, ale vždy zdůrazňovat léčitelnost toho, co ho trápí, tedy symptomů. Cílem lékaře by měla být snaha o to, aby u rodičů co nejdříve nastal obtížný proces smířování se s nemocí dítěte.

Sdělení závažné diagnózy dítěte znamená pro rodiče hluboký otřes. Vyvolává u nich šok, smutek a úzkost a vede k rychlému rozvoji obranných mechanismů. Každý z členů rodiny nemocného dítěte se s faktem nemoci postupně vyrovnává svým vlastním, jedinečným způsobem. Pravidlem ovšem bývá, že si většina rodičů prochází řadou stádií emočních reakcí v určitém pořadí (Říčan, Krejčířová et al., 2006).

Zjištění závažného onemocnění vlastního dítěte dokáže rázem změnit náš dosavadní svět. Fyzické i psychické nároky situace, ve které se jako rodiče nemocného dítěte ocitáme, jsou až příliš vysoké. Naše běžné každodenní myšlenky nahrazují starosti. Závažné onemocnění dítěte je jednou z nejvíce stresujících událostí v životě rodiče a představuje pro celou rodinu neobyčejně obtížnou životní zkušenost. Sdělení diagnózy a následná náročná péče mění dosavadní život celé rodiny.

Dle T. Soukupové (2006) se členové rodiny vyrovnávají s diagnózou život ohrožující onemocnění stejně jako sám nemocný. I u nich se objevují různé obavy, úzkost, strach, pocity bezmoci a beznaděje. Někdy se dokonce příbuzní nemocného dozvídají diagnózu dříve než on sám, a proto mají tendenci jej před realitou „ochránit“.

Americká psychiatrička, mezinárodně uznávaná odbornice v oboru thanatologie, Elisabeth Kübler-Rossová ve své knize (1969) popisuje jednotlivá stádia vyrovnávání se s letálním onemocněním dítěte:

- 1. Fáze šoku:** se zpravidla dostavuje bezprostředně po sdělení nepříznivé diagnózy. Převažuje iracionální myšlení a cítění, rodiče mohou prožívat pocity zmatku a mohou se u nich objevovat nepřiměřené reakce. Jedná se o prudkou reakci, která většinou rychle odeznívá.
- 2. Fáze popření:** je obdobím, kdy rodiče bojují s faktem diagnózy. Typickými reakcemi bývají slova „to není pravda“, „musí existovat nějaký lék“, „lékaři mi nic neřekli“. Jedná se vlastně o obrannou reakci, neboť přijetí skutečnosti letálního onemocnění bývá zpočátku velmi obtížné. Rodiče nemocného dítěte si někdy odmítají celou realitu připustit a tato fáze může přetrvávat po delší dobu.

V prvních dvou stádiích nejsou rodiče většinou schopni vnímat a zpracovávat podrobnější informace o nemoci dítěte a možnostech léčby. Pro mnohé z nich je tento první rozhovor jednou z nejhorsích vzpomínek. Stěžují si především na formu sdělení, pocit nedostatku informací a chybění potřebné opory ze strany zdravotníků. Proto je vhodné zůstat v první fázi rodičům na blízku a snažit se s nimi navázat kontakt. Ve druhém stádiu potřebují rodiče od zdravotníků především emocionální podporu a pochopení (Říčan, Krejčířová et al., 2006).

3. **Fáze reaktivní:** je doprovázena takovými pocity, jako jsou smutek, zoufalství, zlost, úzkost, pocity viny nebo deprese. Často se mohou u rodičů objevovat také agresivní pocity vůči okolí, které je obviňováno, ale i sobě sama. Pocity viny se objevují hlavně u matek, které pátrají, čím nemoc dítěte zavinily a co dělaly špatně. Proto je důležité umožnit rodičům všechny své pocity vyjadřovat, a to prostřednictvím citlivého a trpělivého naslouchání a vyjádření pochopení.
4. **Fáze adaptace:** začíná tzv. smlouváním, které je někdy uváděno jako samostatné čtvrté stádium. Rodiče si stanovují časově ohraničené cíle, které pro ně mají velkou hodnotu. Později u nich dochází ke snižování úzkosti a deprese a začínají mít realistický pohled na situaci. Snaží se aktivně zapojovat do léčby dítěte a věnovat mu maximální péči. Toto období bývá poměrně dlouhé, někdy týdny i měsíce. Úkolem zdravotníků je především podávat rodičům přesné a spolehlivé informace o léčebném a výchovném postupu.
5. **Fáze reorganizace:** nastává, když rodiče situaci přijímají, vyrovnávají se s faktem nemoci a snaží se hledat optimální cesty do budoucna. Péče o těžce nemocné dítě vyžaduje nezbytně vzájemnou spolupráci rodičů.

Dle Řičana, Krejčířové et al. (2006) nedosáhnou posledního stádia zdaleka všichni rodiče, a to zvláště z důvodu přetrvávajícího smutku a pocitů viny. Po dlouhodobém onemocnění dítěte není adaptace v podstatě nikdy ukončena. Každé zhoršení stavu dítěte v průběhu nemoci znamená pro rodinu nový šok, a to mnohdy ještě výraznější, než jakým bylo první sdělení diagnózy.

3.2 ZÁVAŽNÉ ONEMOCNĚNÍ Z POHLEDU SAMOTNÉHO DÍTĚTE

Rodiče se zpravidla o onemocnění dítěte dozvídají dříve než samotné děti. Je zcela přirozené, že se snaží před nepříznivou realitou své děti chránit, zvláště pak, pokud se jedná o závažné onemocnění. Avšak vzhledem k tomu, že děti samy často vytuší, že se s nimi něco děje, v závislosti na jejich věku bychom měli uvážit vhodnou formu

oznámení jim jejich onemocnění. Každé dítě vnímá onemocnění a jeho důsledky odlišně. Záleží především na jeho věku a vlastnostech.

Laická i odborná veřejnost zastává názor, že děti nejsou schopné porozumět závažnosti jejich stavu, a proto je lepší jim o jejich diagnóze neříkat a uchránit je tak před negativními emocemi. Jelikož však i mlčení a další formy neverbálního chování jsou jistou formou komunikace, není to tedy tak úplně pravda. Děti tyto projevy přirozeně registrují, tím pádem zůstávají se svým problémem samy a dochází k narušení důvěry mezi rodiči a dětmi. Citlivé informování dítěte s ohledem na jeho vývojovou úroveň přispívá k lepší spolupráci a adaptaci dítěte na léčbu, také vytváří důvěrný vztah s autoritami a nezvyšuje míru úzkosti (Štěrba et al., 2008).

Lékař obvykle sděluje diagnózu dítěte jeho rodičům a následně po domluvě s nimi informuje o nemoci starší dítě sám nebo častěji za přítomnosti rodičů. V některých případech mohou své dítě o jeho stavu informovat sami rodiče a následně může proběhnout rozhovor dítěte nebo celé rodiny s lékařem. Důležité je také hovořit s dětmi o tom, co je dále čeká, aby se zmírnila jejich úzkost z neznámého. Měli bychom také zjistit, zda dítě za své onemocnění necítí vinu a pokud ano, ujistit ho, že za to nemůže (Štěrba et al., 2008).

Následný pobyt v nemocnici může dítě prožívat jako velkou zátěž. Zejména malé děti ztrácejí oporu a pocit bezpečí, což výrazně ovlivňuje jejich psychický stav. Starší děti už sice mohou začít chápat nezbytnost hospitalizace, ale každé z nich ji může snášet jinak. Některé děti si dokáží na nové prostředí zvyknout poměrně brzy, u jiných přetrvávají pocity strachu a odloučení od rodiny. Hospitalizace s sebou nese mnohé nepříjemné zkušenosti, a to jak psychické, tak fyzické. Patří mezi ně zejména upoutání na lůžko, separace od rodiny (u starších dětí i od vrstevníků), nemoci věnovat se svým koníčkům, nemoci navštěvovat školku nebo školu a bolest či další nepříjemné pocity spojené s náročnou léčbou dítěte. Nemocné děti mohou trpět také zvýšenou úzkostí, nejistotou a obavami z dalších potíží a nepříjemností. M. Vágnerová (1999) zmiňuje, že nemocné dítě má i větší potřebu podpory a citové jistoty, která by vyrovnávala tyto nepříjemné pocity.

Z. Matějček (1989) uvádí, že na pobyt dítěte v nemocnici by mělo být připraveno nejen ono samo, ale i jeho rodiče. Každé dítě je samostatnou bytostí, proto může na pobyt v nemocnici reagovat odlišným způsobem. Záleží především na věku dítěte a jeho vyspělosti a na jeho předchozích zkušenostech s nemocí a s lékaři. Vedle toho záleží

i na míře samostatnosti dítěte, jeho osvojených návycích a postojích, schopnosti přizpůsobovat se novým situacím a snášet nepříjemnosti.

Pokud se zmíníme o chápání smrti u letálně nemocných dětí, tyto děti si mohou uvědomit smrt mnohem dříve než jejich zdraví vrstevníci. U dětí do pěti let se objevuje strach ze separace, z opuštění a osamělosti a v případě jejich hospitalizace i strach z tělesného poškození. Zatímco děti do deseti let čekají, až je k hovoru o svých obavách vyzvou dospělí, děti starší deseti let projevují svůj strach navenek a aktivně o něm při zhoršování jejich zdravotního stavu hovoří. I když se rodiče i lékaři snaží dětem jejich neblahou prognózu zatajovat, starší děti jsou si obvykle závažností onemocnění s možným následkem smrti dobře vědomy (Říčan, Krejčířová et al., 2006).

Každé dítě si svou nemoc uvědomuje a prožívá a každé se s ní vypořádává odlišným způsobem. Závažné onemocnění je výrazným zásahem do života dítěte, které zcela mění jeho dosavadní způsob života. Přináší s sebou řadu různých omezení, kterým se dítě i celá jeho rodina musí přizpůsobit. Některé děti to vše mohou snášet lépe, jiné hůře. Je však důležité mluvit s nimi o jejich pocitech a být jim oporou.

3.3 ZÁVAŽNÉ ONEMOCNĚNÍ DÍTĚTE Z POHLEDU SOUROZENCE

Závažné onemocnění dítěte zasáhne do života všech členů rodiny. Dochází ke změnám v jednotlivých rolích, ale i celkové změně režimu a životního stylu rodiny. Středem veškerého zájmu se přirozeně stává nemocné dítě, zatímco potřeby a zájmy jeho sourozenců se ocitají na druhém místě. Zdravé děti jsou přitom vystaveny mnoha náročným změnám, se kterými může být obtížné se vyrovnat. Navíc, i ony mají své potřeby, na které nesmíme zapomínat.

Dle B. A. Houtzagera et al. (1999) se sourozenci nemocných dětí musejí nejčastěji vyrovnávat s těmito úkoly: mění se role jednotlivých členů rodiny, děti jsou nuceny větší samostatnosti a odpovědnosti, jsou omezeny ve svých vlastních sociálních a zájmových aktivitách.

Nejčastější problémy:

Stejně jako nemocné děti a jejich rodiče, popisují i zdravé děti při onemocnění sourozence zaplavení silnými pocity. K nejčastějším z nich patří smutek, strach, osamocení, odmítnutí, závist, žárlivost, vztek a pocity viny (Barrera, Fleming, Khan, 2004).

Je přirozené, že se nemocné dítě stává po zjištění diagnózy středem zájmu rodičů. S cílem se mu věnovat a ochránit jej před zákeřnou nemocí však často „zapomínají“ na své zdravé děti. Ty se pak mohou cítit ostrčeně a nepotřebně. M. Plevová (2007) udává, že pokud dojde k určitému zanedbání potřeb u zdravých dětí, mohou se u nich objevit pocity, že už nejsou pro rodiče tak významní. Podobně dle J. S. Murrayho (2000) vyplývají pocity osamocení až odmítnutí z upřednostňování nemocného dítěte. U zdravého dítěte se tak mohou objevovat pocity vlastní nedůležitosti a nevýznamnosti v rodině, což může být důvodem jeho sníženého sebehodnocení až vzniku nepřátelských postojů.

S těmito pocity souvisejí také žárlivost a závist, mající původ právě v nerovnoměrném rozložení pozornosti, péče a zájmu rodičů a okolí. Zdravé děti na své sourozence často žárlí a závidí jim onu pozornost a péči, které je jim dostáváno.

Sourozenci nemocného dítěte často pociťují také smutek a úzkost pramenící ze strachu o život sourozence, o ten svůj i o život svých rodičů. Bývají popisovány nejen obavy ze smrti, ale také obavy z možného přenosu nemoci na sebe samého. Kromě toho zdravé děti pociťují smutek z vnímání fyzické i psychické bolesti nemocného sourozence, bojí se o jeho život. Všechny tyto pocity, doprovázející ztrátu původního života, vedou k velkému strachu z budoucnosti (Alderfer, Labay, Kazak, 2003).

Dalším z pocitů sourozence nemocného dítěte může být vztek, který se objevuje v důsledku nutnosti změn stávajícího rodinného života. Celá rodina se přizpůsobuje novému stylu života, který s sebou většinou přináší i větší nároky na zdravé dítě. Jedná se o omezení svých vlastních aktivit a zájmů, přebírání nových domácích povinností, péče o nemocného sourozence. Se vztekem pak mohou souviset i pocity viny, které se týkají především touhy po původním stylu života. Někdy dokonce zdravé děti obviňují sebe samy z toho, že nemoc sourozence zavinily nebo že nejsou nemocní namísto nich.

Možnosti prevence:

Je důležité vědět, že všechny výše zmíněné pocity jsou naprosto přirozenou součástí prožívání této náročné životní události. Zdravé děti mívají někdy tendenci skrývat své skutečné pocity, proto bychom měli myslet i na ně. J. Štěrbá et al. (2008) upozorňuje

na potřebu připomenout rodičům nemocného dítěte, že je třeba věnovat se i jeho dalším sourozencům. Je tedy nutné pamatovat i na jejich přirozené potřeby, aby nedocházelo k zanedbávání, jež by mohlo vést až k nežádoucímu chování dítěte.

Především by zdravé děti měly o nemoci svého sourozence vědět. Adekvátně k jejich věku bychom jim měli o nemoci říci, vše jim vysvětlit a zároveň nezapomínat na jejich vlastní problémy. M. Barrera (2007), B. A. Houtzager et al. (1999) a J. S. Murray (2000) ve svých studiích zjistili, že sourozenci nemocných dětí bývají nedostatečně, neadekvátně a nepravdivě informováni o onemocnění, léčbě, komplikacích a případně pozdních následcích léčby. Pravdivé informace jsou však podle nich důležité pro pochopení nutnosti změn v rodinném životě, jako jsou přerozdělení rolí, změny v životním stylu, omezení aktivit a rizika přenosu infekce. J. S. Murray (2000) dále dodává, že dlouhodobé vyhýbání se otevřené komunikaci vede k odcizení členů rodiny a ke zvýšení pocitů izolace a osamocení.

Dalším krokem ke zlepšení situace zdravého dítěte je zachovat jeho stávající styl života v takové míře, jaké to jen jde. Měli bychom mu dát prostor k tomu, aby se mohlo nadále věnovat svým dosavadním aktivitám a aby mělo možnost trávit čas i mimo rodinu se svými vrstevníky. Také bychom si měli umět vyčlenit nějakou dobu, kdy se budeme věnovat pouze zdravému dítěti. Tím nejen jemu, ale i sobě umožníme zažívat pocit „normálnosti“. M. Barrera, C. F. Fleming, F. S. Khan (2004) a J. S. Murray (2001) zjistili, že sociální opora okolí vede ke snížení úzkosti sourozenců, redukci symptomů depresivity a úpravě problémů s chováním.

Ke zmírnění pocitů osamocení a úzkosti napomáhá možnost aktivně se účastnit péče o nemocného sourozence. Zdravé děti se tak stávají rovnocennými účastníky procesu, udržuje se celistvost rodiny, kontakt s nemocným sourozencem a informovanost dítěte (Murray, 2000). Děti, které se aktivně zapojují do péče o nemocného sourozence, se mohou cítit více potřebně a užitečně.

Všechny tyto studie prokázaly, že včasná intervence pomáhá zdravým dětem lépe se adaptovat na nově vzniklou náročnou situaci, a tím předejít možnému vzniku pozdějších psychických problémů. Nejdůležitější je přitom nabídnout dětem informace týkající se nemocného sourozence, které jsou adekvátní jejich věku a s tím související otevřená komunikace v celé rodině. To umožňuje navenek vyjádřit své skryté pocity a vzájemně se podporovat. Vhodné je také dovolit zdravým dětem aktivně se zapojit do procesu léčby nemocného sourozence, což přispívá pocitu užitečnosti a zmírňuje pocity méněcennosti

a osamocení. Zároveň je žádoucí podporovat je v pokračování v jejich dosavadních aktivitách a udržování sociálních kontaktů.

4. TRUCHLENÍ PO ÚMRTÍ DÍTĚTE

4.1 POJETÍ TRUCHLENÍ

Truchlení je definováno jako: „*reakce, která spolu se smutkem provází ztrátu blízkých; zpracování ztráty probíhá vyrovnáváním se s danou situací, přičemž doba truchlení závisí na síle vazby ke ztracenému objektu, na osobnosti truchlícího i na kulturních zvyklostech*“ (Hartl, Hartlová, 2010, 626).

Truchlení je přirozená reakce, která nám umožňuje vyrovnat se se ztrátou blízkého člověka. Každý z nás truchlí jinak a různě dlouho. Někteří se snažíme co nejdříve zapojit zpátky do běžného života a nedáváme na sobě nic znát, pro jiné z nás to může být proces nesmírně těžký a dlouhý. Truchlení bývá doprovázeno řadou – převážně negativních – emocí a často se objevují také obtíže somatické. Naše myšlenky, pocity, chování i jednání se mohou nepředvídatelně měnit. Zažíváme pocity beznaděje, ztrácíme veškeré jistoty a jsme přesvědčeni, že tohle nemůžeme nikdy překonat. Pro zpracování ztráty si však musíme truchlením projít a smutek si odžít.

Přestože můžeme truchlení nad ztrátou blízkého člověka popsat jako proces, který lze rozdělit do několika fází, je nutné mít na paměti, že se jedná pouze o jakýsi obecný model. Každý z nás je jedinečný, a proto je prožívání truchlení záležitostí individuální. Nikdo nám nemůže diktovat, jak dlouho máme plakat, jak dlouho nemáme chodit do práce nebo naopak vyčítat, že se co nejdříve snažíme postavit se zase na nohy.

Truchlení je dlouhodobým procesem vyrovnávání se se ztrátou blízkého člověka. Je nezbytnou podmínkou k tomu, abychom se jako truchlíci s jeho smrtí dokázali vypořádat. Prožít si celý proces truchlení, zpracovat tuto ztrátu a vypořádat se s ní znamená integrovat tuto událost do vlastního života a akceptovat ji, nikoliv se od ní izolovat. To vše je však provázeno bolestí a dalšími symptomy truchlení, které mohou nás i naše sociální okolí znepokojovat (Špatenková a kol., 2004).

4.2 SPECIFIKA TRUCHLENÍ PO SMRTI DÍTĚTE

„*Předmět naší lásky, popřípadě našeho zármutku, který byl objektivně ztracen, zůstává subjektivně zachován: zármutek jej zpřítomňuje*“ (Frankl, 2006, 109).

Smrt dítěte je velmi bolestnou událostí, která je doprovázena specifickou formou zármutku. Je to příliš těžká rána, se kterou se lze jen stěží vyrovnat. Ocítáme se na dně a nedokážeme, ba ani nechceme si připustit, že by snad jednou mohlo být zase dobře. Ztrácíme chuť, motivaci, naději, jeden z nejdůležitějších smyslů našeho života. Mnohdy dokonce ten jediný.

J. Mc.Larenová (2007) zastává názor, že zármutek rodičů je traumatictější, delší a komplexnější než zármutek po jiné ztrátě. „*Většina rodičů tvrdí, že bolest ze ztráty nikdy zcela nevyumírá: vrací se s neměnnou vážností, ale méně často, a slabně rychleji než v prvních letech po osudové ztrátě*“ (Mc.Larenová, 2007, 111). Dle této autorky nemá na truchlení vliv přítomnost dalších dětí, neboť se ztráta týká právě jedinečného vztahu k zesnulému dítěti.

N. Špatenková (2006) uvádí, že truchlení po ztrátě dítěte nemá žádná pravidla. Jedná se o vzájemně se prolínající vnitřní i vnější fáze, které jsou součástí nekončícího procesu vyrovnávání se s úmrtím dítěte. Ztráta dítěte je intenzivní a komplikovaná sama o sobě, proto je truchlení v mnoha ohledech specifické. Jedná se o souhrn normálních reakcí na nenormální situaci. Neznamena to však, že bychom se přes ztrátu svého dítěte nemohli přenést. Je přirozené, že na něj nechceme a ani nemůžeme zapomenout, je však rozdíl mezi zotavením se ze ztráty a uchováním vzpomínek. Podobně i I. Špaňhelová (2009) píše, že v lepším případě trvá přijetí ztráty zpravidla jeden až dva roky, během nichž dochází k přijetí skutečnosti. Poté jsou pozůstalí schopni vzpomínat na zesulé dítě bez negativních emocí a zároveň si uvědomit, o co je obohatilo.

4.3 PRŮBĚH PROCESU TRUCHLENÍ

Jak již bylo uvedeno, pro truchlení nad smrtí někoho blízkého neexistují žádná pravidla. Lidé se ve svém prožívání zármutku mohou výrazně lišit. Někdo se raději stáhne do sebe a dává přednost samotě, někdo naopak kolem sebe potřebuje druhé. Někdo nemá chuť ani sílu cokoliv dělat, někdo se naopak nedokáže zastavit. Můžeme však sledovat určité mezníky v životě pozůstalého člověka, které mohou trvat různě dlouhou dobu.

První reakcí na ztrátu blízkého člověka bývá tzv. ohlušení neboli oněmění. I když bylo příčinou smrti onemocnění a smrt byla dopředu řadou příznaků ohlašována,

přesto nemohou pozůstalí této skutečnosti uvěřit. Bezprostředně po úmrtí se dostávají pocity lítosti, hněvu, bezmoci a strachu. Prožívání zármutku je vysoce individuální, proto mohou být jeho projevy mimořádně pestré. Intenzita ohlušení se postupně snižuje a trvá zpravidla až do doby pohřbu, kdy nastává akceptace ztráty realitou a začíná období truchlení. Dochází k oplakávání zemřelého, ale také hledání tzv. nové identity. Tento proces trvá zpravidla jeden rok, během nějž se vyskytují výrazné fáze. Otevřený, navenek projevovaný, žal se u pozůstalých vyskytuje šest až osm týdnů. Po dvou měsících by měl pozůstalý začít zvládat své pracovní povinnosti i svou tradiční roli v rodině, dochází i k obnovování fyzických sil po péči o těžce nemocného. Proces zármutku však nadále pokračuje a většinou po uplynutí jednoho roku je pozůstalý schopen ztrátu přijmout jako součást svého života (Haškovcová, 2000).

N. Kubíčková (2001) pak rozděluje a popisuje jednotlivé fáze truchlení:

1. Fáze šoku: trvá zpravidla několik hodin, někdy až dva dny. V této fázi pozůstalí odmítají uznat realitu ztráty. Mnohdy říkají, že jde o omyl nebo záměnu. Až poté, co spatří mrtvé tělo, si začínají uvědomovat, co se vlastně stalo. Fáze šoku může být u různých lidí odlišná. Někteří truchlíci se mohou projevovat excesivně – hlasitě naříkají, vrhají se na zemřelého, hladí ho a líbají. Jiní se naopak chovají velmi tiše, utlumeně a otupěle.

2. Fáze sebekontroly: trvá do večera dne pohřbu. Na pozůstalých zůstává příprava a organizace pohřbu, což jim však zároveň neumožňuje zcela propadnout svému zármutku. Teprve až se smuteční hosté rozloučí a truchlíci zůstanou osamoceni, plně na ně doléhá bolestnost ztráty.

3. Regresivní fáze: trvá jeden až tři měsíce. Truchlíci pláčí, ve svém chování vykazují prvky regrese (chovají se jako děti), jsou apatičtí, uzavření a úzkostní. Na počátku této fáze propuká zármutek a žal v plné intenzitě. Pozůstalí si stále znovu a znovu připomínají odloučení od milované osoby. Součástí regresivní fáze je také hledání, nalézání a loučení. Zpočátku truchlíci hledají skutečnou bytost – svého zemřelého, později se jedná spíše o hledání a nalézání hodnot a orientací. Loučení pak zahrnuje postupné odpoutávání se od zemřelého a vztahu k němu.

4. Fáze adaptace – přizpůsobení: probíhá různě dlouho, obvykle však jeden rok. Pro tuto fázi je charakteristické smířování se s tím, co se stalo. Přesto však pozůstali nezapomínají, „zůstává jizva, která bude příležitostně bolet“. Pozůstali se postupně zapojují do běžného života.

Dle N. Špatenkové (2006) však truchlení nad ztrátou milovaného dítěte není možné nějak časově ohraničit. Neexistuje žádný časový limit. Trvá prostě tak dlouho, jak je potřeba. Cokoliv prožíváme, cokoliv se děje, je normální – smrt dítěte, ta je nenormální. I když se intenzita smutku v průběhu času mění, jako zarmoucené matky nepřestáváme truchlit. Je to nepředvídatelné – a je to na celý život. Zármutek nad ztrátou dítěte je tedy proces opětovného se přizpůsobování nové realitě, přivykání si na svět, ve kterém schází naše dítě...

4.4 ROZDÍLY V TRUCHLENÍ MATEK A OTCŮ

Mezi způsobem truchlení mužů a žen spatřují odborníci výrazné rozdíly. Neznamena to však, že by muži truchlili méně nebo kratší dobu. Odlišují se především v projevech smutku nad ztrátou dítěte navenek. Existují jakési zakořeněné stereotypy o tom, že muži nepláčí, že tolik neprožívají různé emoce a vůbec, že jsou silnější než ženy. S tím však, především v případě ztráty dítěte, nelze tak úplně souhlasit. Nemůžeme tedy říci, že by muži truchlili méně, ale odlišně. Jak zmiňují R. A. Moody a D. Arcangelová (2011, s. 87): „*Mnoho mužů vypovídá, že jejich zármutek byl stejně intenzivní jako žal žen, ale že se rozhodli nedávat jej najevo, zčásti i proto, že nechtěli zatěžovat manželku dalším, už tak těžkým břemenem.*“

I N. Kubičková (2001) uvádí, že ženy obvykle navenek působí ztrátou více raněny než muži. Ženy totiž zpravidla truchlí více otevřeně a excesivně. Mívají také výrazně vyšší potřebu o svém zármutku mluvit, užívají častěji k utlumení žalu utišující prostředky a ve vyšší míře vyhledávají odbornou pomoc. Naopak u mužů je truchlení často latentní nebo larvované – například do somatických symptomů či projevů agrese. Ti své emoce často raději potlačují a odborné pomoci se spíše vyhýbají. Dále autorka poukazuje na to, že v porovnání se ženami muži ve vyšší míře vyhledávají útěchu v sociálních kontaktech mimo rodinu.

Podobně se k tomuto tématu vyjadřuje i Š. Gjuričová (2009), která píše, že: „*Projevy zármutku žen a mužů bývají částečně ovlivněny genderovými vzorci chování a prožívání. Je známé, že socializační tlak na neprojevení emocí a smutku u mužů se uplatňuje od útlého věku ve většině kultur, kdežto projevy smutku žen jsou na jednu stranu tolerovány, a dokonce očekávány, na druhou stranu, pokud přetrvávají, bývají považovány za patologické. Stereotypizované projevy zármutku souvisejí s odlišnými genderovými rolemi otců a matek, roli hraje také odlišné zapojení každého u rodičů v péči, pokud trvala nemoc dítěte dlouho. Odlišnosti v projevení zármutku, ale např. také pocitů viny, bývají pak mezi partnery zdrojem napětí. Ženy častěji zármutek vyjadřují, chtějí si poplakat a zármutek sdílet, muži se vyhýbají rozhovorům o svých pocitech, věří spíš v rychlý návrat k životním rutinám a často unikají z emočně vzrušeného domova do věcného prostředí zaměstnání*“ (Gjuričová, Kubička, 2009, s.280).

K. R. Gilbert (1996) vidí možnost řešení v práci s pozůstalými rodiči, která jim má usnadnit pochopit, že lidé se ve svém přístupu liší, že ztráta pro ně může znamenat různé věci. Především tedy musí dojít k uznání ztráty a akceptaci jedinečnosti truchlení. Za tímto účelem by měly být emoce a myšlenky partnerů sdíleny. Základní dovedností je schopnost navzájem přeformulovat své chování, hledání předností v odlišnostech nebo způsoby oddělování těch rozdílů, které je obtížné přijímat, od jiných charakteristik, které jsou ceněny. Nejdůležitějším prvkem ve společném zvládnutí žalu je schopnost zapojit se do otevřené a upřímné komunikace a tolerance odlišností ve způsobu zpracování smutku.

Jako truchlíci rodiče můžeme po smrti dítěte zažívat nejrůznější pocity, které se mohou nepředvídatelně měnit. Důležité je pamatovat na to, že všechny naše pocity jsou oprávněné a normální. Měli bychom dát svým pocitům průchod a vypořádat se s nimi, neboť potlačování emocí naše utrpení jen zhoršuje. Jak bylo již výše psáno, je dobré si uvědomit, že každý člověk prožívá smutek jinak. O to méně to můžeme chápat, je-li tím člověkem náš partner. Proto je vhodné se o sebe zajímat, sdílet své pocity, snažit si porozumět a na základě toho se vzájemně podporovat. Protože právě tím nedáme prostor nepochopení, výčitkám a odcizení, což může průběh našeho truchlení výrazně ovlivnit.

„*Bod v procesu truchlení nastává, když jako truchlíci matka najdete své nové poslání – nový důvod, nové nadšení, novou touhu nebo nový smysl života*“ (Špatenková, 2006, 145).

4.5 CO MŮŽE TRUCHLENÍ USNADNIT

Z předchozího textu vyplývá, jak náročný a dlouhý proces může být truchlení. Truchlením je nutné si projít, důležité je však nenechat se jím pohltit a pamatovat i na sebe. I když se jako pozůstalá matka ocitáme na dně, ztrácíme veškerou chuť, motivaci i naději do budoucna, je důležité najít sílu. Zpočátku se nám to může zdát nemožné, postupem času ale můžeme zjistit, že se dokážeme zase usmát, užít si hezký den a těšit se na ten další. Nejprve však musíme začít samy u sebe.

N. Špatenková (2006) uvádí, co pro sebe může po smrti dítěte udělat sama matka:

- věnovat pozornost růstu bolesti,
- plakat, pokud je to potřeba,
- odpočívat,
- říci si, že musí vydržet,
- meditovat, modlit se, číst,
- mluvit s někým, jestliže chce,
- rozptylovat se na krátké časové úseky (zároveň za to nemít pocity viny),
- pečovat o sebe,
- věnovat pozornost svému stravování,
- pohybovat se, věnovat se tělesné aktivitě, procházet se, cvičit,
- udělat něco dobrého pro jiné (je příjemné cítit, že jste užitečná),
- nezneužívat léky ani alkohol (ty pouze zamaskují bolest),
- setrvat se svou bolestí,
- vymyslet a uskutečnit nějakou akci k uctění památky svého dítěte.

Autorka (tamtéž) zmiňuje, že je důležité pamatovat na to, že jako pozůstalá matka nemáte předepsané, co smíte a co naopak ne. Vaše pocity jsou subjektivní, nikdo vám nemůže porozumět tak, jako vy sama sobě. Dělejte jen to, o čem si myslíte, že je pro vás nejlepší. Když máte náladu, bavte se, aniž byste musela mít pocity viny. Když vám není dobře, odpočívejte.

5. MOŽNOSTI POMOCI POZŮSTALÝM MATKÁM

5.1 RODINA A BLÍZCÍ PŘÁTELÉ

Péče o pozůstalé může mít mnoho podob, a to od laické pomoci až k pomoci odborné. Pozůstalí bezprostředně po úmrtí dítěte potřebují psychickou podporu, zejména těch nejbližších. Hlavním zdrojem pomoci by měla být rodina, její členové jsou však většinou také zasaženi zármutkem a truchlí. Lidé ze širšího sociálního okolí obvykle nevědí, jak se k pozůstalým matkám chovat a jak s nimi mluvit, proto se jim raději vyhýbají. Dle J. McLarenové (2007) potřebují po úmrtí dítěte pozůstalí rodiče od svých nejbližších především praktickou pomoc, která je nezbytná pro udržení chodu rodiny.

Významnou formou pomoci je i příprava a účast na pohřbu. Po něm na rodiče doléhá obrovská samota, proto je pomoc blízkých i nadále potřebná. Obvykle stačí pouhá přítomnost někoho blízkého, který ani nemusí nic říkat, stačí, když tam je, připraven naslouchat (Schiffová, 1978). N. Špatenková (2006) radí, aby se pozůstalé matky obklopile starostlivými, laskavými a citlivými lidmi. Naopak by se měly distancovat, a to alespoň dočasně, od lhostejných a bezcitných osob, i když se může jednat o blízké příbuzné.

Často se naštěstí najdou tací, kteří se snaží svým blízkým pozůstalým po ztrátě dítěte pomoci. Není to lehká, avšak velmi záslužná pomoc. I přesto, že se snaží pozůstalé matce porozumět, nikdy nemohou přesně vědět, jak se cítí. Mnohdy trvá smutek pozůstalých matek mnohem déle, než pomáhající očekávají. Proto se často začnou cítit bezmocní, marně hledají způsob, jakým by mohli matce pomoci. A když jej nenalézají, často i oni svoji pomoc vzdávají. Na druhou stranu i samy matky uznávají, že nemohou po svých blízkých vyžadovat, aby se jim neustále věnovali. Říkají, že i ti, kteří se jim snaží pomoci, mají svůj vlastní život, a že po nich nemohou chtít, aby truchlili tak intenzivně a tak dlouho jako ony. Často by si pozůstalé matky rády o svých zemřelých dětech s někým povídaly, ale obávají se, že by tím druhé obtěžovaly.

Bohužel, žádné univerzální rady, jak pozůstalým matkám pomoci, neexistují. Při prvním kontaktu zcela stačí krátká a upřímná věta („*Moc mě to mrzí.*“, „*Je mi to vážně líto.*“) a tiché objetí. Mějme na paměti, že když matka přijde o své dítě, potřebuje prostor a čas pro svůj zármutek. Nesnažme se za každou cenu ji co nejdříve přivést na jiné myšlenky. V tuto chvíli potřebují mít někoho nablízku, aby jim naslouchal. V případě, že nezvedají telefon a odmítají pomoc, buďme trpěliví. Mějme pochopení

pro všechny emoce a reakce, které se u pozůstalé matky objevují. Naslouchejme, mluvm s nimi, ale nehodnotme. Zkusme jim nabídnout i praktickou pomoc s běžnými věcmi, které však prozatím nejsou schopny zvládat. Později je můžeme vzít ven, vymýšlet nějaké aktivity, které je na nějaký čas zabaví a o to víc nás potěší, když se nám to alespoň zčásti podaří (Špatenková, 2006).

5.2 ODBORNÁ POMOC

Neformální pomoc pozůstalým rodičům nemusí být vždy dostačující. V případě, že ostatní zdroje pomoci, jako jsou copingové strategie či pomoc blízkých, selhávají, nebo nejsou dostatečně účinné, často potřebuje rodič, který ztratil své dítě hovořit o bolesti ze ztráty s odborníkem (Špatenková, 2008). Příkladem odborné pomoci může být poradenství pro pozůstalé, krizová intervence, psychoterapie, svépomocná setkání nebo medikace.

5.3 PORADENSTVÍ PRO POZŮSTALÉ

Poradenství pro pozůstalé chápeme spíše jako doprovázení, které je spoluprací poradce s pozůstalým. Tuto spolupráci iniciuje truchlící tím, že přichází pro pomoc v souvislosti s problémem, o kterém ví, že ho nelze změnit. Proto neočekává změnu toho, co se stalo, ale chce mít někoho, kdo mu pomůže tuto situaci překonat, komu může důvěřovat a s kým může otevřeně hovořit. Poradce je tedy průvodcem pozůstalých v jejich procesu truchlení. Jeho hlavní úlohou je napomáhat truchlícím vyrovnat se s širokým spektrem reakcí, které se u nich projevují, vysvětlit jim, co se s nimi děje, poskytovat jim potřebné informace a objasňovat různé aspekty jejich obtíží a problémů (Kubíčková, 2001).

W. J. Worden (1976; in Kubíčková, 2001) rozlišuje čtyři hlavní cíle poradenství pro pozůstalé:

- 1. Přijmout ztrátu jako realitu:** tato úloha však může být komplikována popíráním skutečnosti různého stupně (zkreslování reality až halucinace) a může mít různou podobu (např. rodiče vidí své zemřelé dítě v jiném svém dítěti). Realitu

lze odmítat také popíráním významu ztráty („*Vlastně mi ani nechybí.*“). Opačným extrémem popírání reality je fenomén mumifikace, který spočívá v tom, že pozůstalý udržuje vše tak, jak to zemřelý ponechal. Takové chování není krátkodobě neobvyklé, nemělo by však trvat roky. Akceptace ztráty může být také znemožňována selektivní ztrátou paměti, kdy truchlící vypudí zemřelého z mysli a neuchovává ho ani ve svých vzpomínkách.

2. Prožít si zármutek: což je nezbytné pro úspěšné zvládnutí truchlení. Musí být vykonána práce truchlení. Někdy však pozůstalí potlačují své pocity a popírají žal. Mohou se bránit vzpomínkám na zemřelého, mohou na něj vzpomínat pouze v dobrém, mohou si ho idealizovat. Potlačovaný žal se však může později projevit ve formě různých psychiatrických nebo somatických symptomů.

3. Zadaptovat se ve světě, ve kterém zemřelý schází: znamená provést revizi a restrukturalizaci systému pozic a rolí v sociálním systému, který byl ztrátou zasažen. Pozůstalí však někdy raději podléhají bezmocnosti, odvracejí se od okolního světa a vyhýbají se jeho požadavkům. Většina z nich však pochopí, že by se měli snažit rozvíjet a získávat dovednosti nutné pro překonání ztráty.

4. Citově se odpoutat od zemřelého a investovat city do jiného vztahu: je třeba uvolnit své libido a zaměřit jej k jinému, resp. jiným objektům, investovat city do jiných vztahů. Tento úkol může být zvláště obtížný pro pozůstalé, kteří ztratili svého životního partnera. Navození dalšího partnerského vztahu často považují za zradu vůči zemřelému. Uvolněná emocionální energie může být použita i k posílení dosavadních, již existujících emocionálních vztahů, nebo může být zaměřena i do jiných oblastí (práce, hobby, spiritualita apod.).

Úspěšné zvládnutí těchto úkolů znamená konec práce truchlení. Cíle poradenství pro pozůstalé byly naplněny. Smutek nad ztrátou blízkého člověka sice nekončí, ale vzpomínky na zemřelého již nepůsobí pozůstalým bolest, mohou vzpomínat bez tělesných projevů a dokáží vytvářet nové vztahy (Kubíčková, 2001).

V případě, že se pozůstalé matky po ztrátě dítěte rozhodnou vyhledat odbornou pomoc, neznamená to, že by selhaly nebo by tím uznaly svoji vlastní slabost. Primární zdroje pomoci, jako jsou rodina a blízcí přátelé, často selhávají nebo nedokáží pozůstalou matku

doprovázet na její cestě truchlení po dlouhou dobu. Naopak pozůstalé matky mnohdy zjišťují, že je mnohem jednodušší hovořit o této události s někým cizím. Jiné matky však pomoc odborníka právě kvůli tomu odmítají. Nechtějí hovořit o smrti dítěte s někým, kdo je jim naprosto cizí a kdo nic o jejich bolesti neví.

5.4 KRIZOVÁ INTERVENCE

Nejvhodnější formou pomoci pozůstalým v akutní fázi zármutku je psychologická první pomoc a krátkodobá krizová intervence, tedy specializovaná pomoc osobám, které se ocitly v krizi (Kubíčková, 2011).

Krizová intervence pomáhá podle Vodáčkové „zpřehlednit a strukturovat klientovo prožívání a zastavit ohrožující či jiné kontraproduktivní tendence v jeho chování. Krizová intervence se zaměřuje jen na ty prvky klientovy minulosti či budoucnosti, které bezprostředně souvisejí s jeho krizovou situací. Krizový pracovník klienta podporuje v jeho kompetenci řešit problém tak, aby dokázal aktivně a konstruktivně zapojit své vlastní síly a schopnosti a využít potenciálu přirozených vztahů. Krizová intervence se odehrává v rovině řešení klientova problému a překonávání konkrétních překážek“ (Vodáčková, 2002, s. 544).

Dle N. Špatenkové a kol. (2004) „tvorí krizovou intervenci v praxi nejčastěji následující aktivity:

- poskytnutí bezpečí,
- emocionální opora,
- usnadnění komunikace,
- podpora ventilace emocí,
- vedení a „zkompetentnění“ klienta ve snaze (vy)řešit krizi s využitím vlastních zdrojů,
- dodávání naděje (že vyřešení krize je možné a že to klient s určitou pomocí dokáže),
- konfrontace s realitou a redukce tendence odmítání a zkreslování reality,
- identifikace „nejdůležitějšího“ (klíčového) problému, který je nutno řešit,
- odhalení latentní (skryté) zakázky,
- zhodnocení klientových copingových strategií a obranných mechanismů,

- využití klientových efektivních adaptačních mechanismů a eliminace těch neefektivních,
- mobilizace možných zdrojů pomoci,
- vytvoření plánu pomoci“ (Špatenková a kol., 2004, 17).

Dle N. Špatenkové (2004) končí dobrá krizová intervence, když klient dosáhne schopnosti prožívat a nahlížet svou situaci a je schopen hledat za odbornou pomocí své vlastní řešení a případně další pomoc.

Krizovou intervencí poskytují také linky důvěry, kterých existuje v České republice hned několik a některé jsou v provozu dokonce 24 hodin denně. Výhodou telefonické krizové intervence je především její okamžitá dostupnost pro každého bez nutnosti osobní návštěvy a s tím související možnost zachování anonymity volajícího.

5.5 PSYCHOTERAPIE

Zatímco je krizová intervence krátkodobá, psychoterapie je procesem dlouhodobým. *„Psychoterapie je odborná metoda, vhodná v určitém životním období klienta, v němž se zvýšila jeho vnímavost k otázkám kvality vlastního života natolik, že se odhodlal hledat cestu vnitřní změny. Psychoterapie přináší možnost reflektované změny v klientově prožívání a chování prostřednictvím systematické práce s trsem problémů či se strukturou klientovy osobnosti pomocí psychotherapeutického vztahového rámce a dalších specifických nástrojů, umožňující dosáhnout vyšší stupeň náhledu a učinit zkušenost se zralejšími formami chování a prožívání. Psychoterapie se odehrává v rovině systematické změny určitých parametrů klientovy osobnosti“* (Vodáčková, 2000, s. 62).

Dle S. Kratochvíla (2012) lze psychoterapii definovat jako léčebné působení psychologickými prostředky, jejichž využívání je záměrné a plánovité. Patří k nim slova, rozhovor, neverbální chování, podněcování emocí, vytvoření terapeutického vztahu, sugesce, učení, vztahy a interakce ve skupině a další. J. Beran (2011) dále píše, že cílem psychoterapie je odstranit či zmírnit psychické obtíže a je-li to možné, tak i ovlivnit jejich příčiny.

N. Kubíčková (2001) řadí mezi psychoterapeutické přístupy, které lze v případě pozůstalých uplatnit, především logoterapii, terapii zaměřenou na klienta, gestaltterapii, kognitivně-behaviorální terapii, hypnózu, arteterapii či muzikoterapii. Výhradně pro pozůstalé je určena tzv. terapie pozůstalých.

Terapie pozůstalých je vhodná zejména pro ty pozůstalé, kterým nepomohlo samotné poradenství nebo u kterých jsou přítomny komplikované formy truchlení. Zármutek pozůstalých je tedy nějakým způsobem komplikován, například protahován či larvován jako tělesný příznak nebo není vůbec přítomen. Terapii pozůstalých mohou poskytovat pouze kvalifikovaní odborníci se speciálním psychoterapeutickým výcvikem a jejím cílem je odstranění konfliktů vzniklých v důsledku ztráty, které brání realizaci úloh truchlení (Kubíčková, 2011).

5.6 SVÉPOMOCNÉ SKUPINY

Velkou pomocí pozůstalým mohou být také tzv. svépomocné skupiny, kde se scházejí klienti se stejnými potížemi. Zvláště v případě ztráty dítěte zažívají pozůstalé matky pocit, že jim druzí nemohou rozumět. Často se setkávají s „radami“ těch, kteří o jejich ztrátě nic neví, a proto může být tato forma pomoci velmi vítaná. Svépomocné skupiny jsou tvořeny těmi, koho potkal stejný osud, proto zde mohou jednotliví členové své pocity sdílet se vzájemným porozuměním. Tak je jim v takovéto skupině nejen pomáháno, ale i oni sami mohou být zdrojem pomoci pro druhé.

Dle I. Špatenkové (2008) doporučují odborníci pozůstalým vyhledat po ztrátě nejprve individuální odbornou péči, jelikož jsou v akutní krizi zahlceni svými vlastními emocemi a nejsou příliš schopni naslouchat jiným lidem v krizi. Po překonání akutní krize jsou doporučovány právě svépomocné skupiny, neboť zjištění, že někdo jiný prožil stejnou ztrátu jako oni, jim dává naději, že i oni sami dokáží toto těžké období překonat.

Svépomocné skupiny však s sebou nesou i různá rizika. P. Firthová (2007) poukazuje na to, že zapojit se do skupiny může být pro její nové členy velmi obtížné, stejně tak jako opuštění skupiny některého z jejích členů, což může všem členům připomenout prožitek ztráty.

5.7 MEDIKACE

Farmakoterapie je v péči o pozůstalé hojně používána, avšak měla by být předepisována velmi uvážlivě. Dříve bylo předepisování psychofarmak, jako jsou hypnotika, anxiolytika nebo antidepresiva, pro pozůstalé poměrně častou záležitostí. V dnešní době se však odborníci shodují na tom, že tyto léky znemožňují proces truchlení, což může vést pouze k odsunutí zármutku na později. Nepříjemné pocity a projevy zármutku se medikací možná potlačí, ale bolest ze ztráty se nevyhlídí. I na základě svého realizovaného výzkumu před dvěma lety jsem zjistila, že pozůstalé matky nejsou s přístupem odborníků příliš spokojeny, neboť jejich „pomoc“ spočívá převážně v podávání léků.

Zbytečné podávání léků kritizuje např. I. Špatenková (2008), která upozorňuje na to, že truchlení není nemoc, která se dá vyléčit pomocí léků. Podobný názor zastává také E. Kübler-Rossová (2003), a to, že sedativa je potřeba nahradit účastným nasloucháním.

Komplexní přístup v léčbě chronického zármutku tedy spočívá ve vyvážené kombinaci farmakoterapie, individuální psychoterapie a socializace.

5.8 OBČANSKÉ SDRUŽENÍ DLOUHÁ CESTA

Občanské sdružení Dlouhá cesta je jedinou organizací svého druhu, která je primárně určena pro pozůstalé rodiče. Své služby však nabízejí i sourozencům zemřelých dětí a ostatním členům rodiny. Cílem sdružení je psychická i praktická podpora rodin a dlouhodobé zlepšování jejich psychické i fyzické kondice.

Sdružení Dlouhá cesta podporuje pozůstalé tím, že:

- **organizuje společná svépomocná setkání:** ta slouží ke vzájemnému sdílení prožitků, pocitů a uvolnění emocí; cílem je především poznání, že člověk není s touto bolestnou událostí sám, načerpání energie a inspirace v tom, co ostatním pomáhá, případně i navázání nových přátelství; tato setkání jsou neformální, ale probíhají za přítomnosti psychologičky, která je nezávislým účastníkem a zároveň odborným dohledem,

- **poskytuje individuální podporu:** a) ve formě laického poradenství od rodičů či rodinných příslušníků, kteří prožili a přežili smrt dítěte v rodině a působí v Dlouhé cestě jako dobrovolníci; tato forma pomoci zahrnuje vyslechnutí, vyjádření soucitu a sdílení zármutku, pomoc v pochopení zármutku nad smrtí dítěte jako proces, který má své fáze a zákonitosti a pomoc s praktickými záležitostmi; b) ve formě odborného poradenství psychologa, právníka či dalších,
- **pořádá víkendové rekondiční pobyty:** nabízející více času pro sdílení podobných prožitků a jsou spojeny s doprovodným programem, jako například cvičením, přednáškami či výtvarnou činností; konají se zpravidla jednou až dvakrát ročně s cílem dlouhodobě zlepšovat psychickou a fyzickou kondici matek a dalších členů rodiny,
- **vzpomínkové akce:** jsou pořádány pro zachování a sdílení vzpomínek na zemřelé děti, které měly spoustu různých zálib a mnohé z nich byly velice nadané; jejich realizace je zároveň poděkováním rodinám, přátelům a známým dětí a příznivců Dlouhé cesty,
- **a mnoho dalších aktivit** (www.dlouhacesta.cz).

Pro toho, kdo se ještě nemusí cítit na osobní setkání či účast na nějaké akci, může být užitečné i diskusní fórum na webových stránkách sdružení. Zde si mohou pozůstalí vyměňovat své zkušenosti, sdílet své pocity a vzájemně se podporovat.

Mezi hlavní projekty Občanského sdružení dlouhá cesta patří:

- **Barevný anděl** – jedná se o projekt, jehož cílem je podpora sourozenců zemřelých dětí, tedy zahájení nové životní etapy bez sourozence a podpora vzájemné komunikace v rodině. Smyslem projektu je změnit prostředí dětí nebo dospívajících a utužit vztah v rodině poznamenané úmrtím jiného dítěte v rodině.
- **Prázdná kolébka** – je specifický projekt, jehož cílem je podpora a pomoc rodičům (ale i blízkým příbuzným), kterým zemřelo miminko ještě před porodem nebo krátce po něm. Většina těchto úmrtí přichází zcela nečekaně a rodiče mnohdy netuší, jaké další situace a záležitosti budou muset

řešit. Potřebují podporu a informace a zároveň hledají někoho, koho potkala stejná zkušenost.

- **Benefiční akce** – jsou akce, které Dlouhá cesta přímo pořádá nebo se na jejich pořádání podílí. Výtěžek z těchto akcí je věnován na činnost sdružení.

5.9 HOSPIC

Hospice jsou hlavním typem organizací, které poskytují pomoc umírajícím i jejich rodinám. Jejich služby tedy mohou pozůstalí využívat již před úmrtím někoho blízkého. Hospice poskytují tzv. paliativní péči, což je péče zaměřená na úlevu od bolesti. Tato specializovaná zařízení jsou určena pro pacienty v terminálním stádiu, kdy už byly vyčerpány všechny ostatní možnosti léčby. Základním principem hospice je umožnit pacientovi prožít důstojný zbytek jeho života. Kromě paliativní péče o terminálně nemocného poskytují hospice také praktickou pomoc a podporu rodinám pacientů.

„Paliativní (hospicová) péče je komplexní péče o nemocné s život ohrožujícím neléčitelným onemocněním v pokročilém stádiu (tedy o umírající) a o jejich příbuzné. Paliativní medicína neusiluje o příčinné (kauzální) léčení neléčitelného onemocnění, nýbrž o mírnění jím způsobených obtíží (např. bolesti, dušnosti), komplikací (např. zvracení) a reakcí (např. úzkosti), o ucelené a koordinované soustředění odborné víceoborové péče kolem umírajícího člověka, o maximální kvalitu, využití a naplněnost zbývajících života. Smyslem není a nesmí být zkrácení umírání a života, nýbrž zmírnění obtíží a zkvalitnění života. Paliativní péče odstupuje od marného (mnohdy komplikacemi zatíženého) zadržování neodvratné smrti, ale poskytuje nadstandardní úroveň ostatních forem péče, podpory a léčení celkového stavu“ (Kalvach a kol., 2011, s. 222).

M. Svatošová (2003) rozlišuje tři formy hospicové péče, které jsou v odborné literatuře uváděny i jinými autory:

- a) Stacionární hospicová péče:** oddaluje hospitalizaci, čímž umožňuje nemocnému možnost pobývat v domácím prostředí. Pomoc se poskytuje ve formě denního stacionáře, který bývá většinou součástí hospice.

- b) Domácí hospicová péče:** též umožňuje pacientovi pobývat ve svém domácím prostředí. Jedná se o kombinaci zdravotnické odborné péče a pečovatelské služby. Některé ošetrovatelské úkony provádějí samotní členové rodiny, jiné jsou zajišťovány zdravotníky. Pacient i rodina jsou soustavně motivováni k aktivní spolupráci.
- c) Lůžková hospicová péče:** je poskytována terminálně nemocným pacientům ve specializovaném lůžkovém zařízení, tedy v hospici.

II. VÝZKUMNÁ ČÁST

6. METODOLOGICKÝ RÁMEC VÝZKUMU

V následující části diplomové práce se budu věnovat svému vlastnímu výzkumu na téma „Proces prožívání a vyrovnávání se se ztrátou dítěte: Matky, kterým zemřelo dítě v důsledku letálního onemocnění“.

6.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍLE PRÁCE

Hlavním cílem výzkumu je popsat osobní zkušenost matek týkající se procesu prožívání a následného vyrovnávání se se ztrátou dítěte. Jedná se o matky, kterým zemřelo dítě v důsledku letálního onemocnění, konkrétně onemocnění onkologického.

Z tohoto cíle vyplývají tři výzkumné otázky:

- a) **Jak matky prožívají průběh letálního onemocnění jejich dítěte?**
- b) **Jak matky prožívají úmrtí dítěte v důsledku letálního onemocnění?**
- c) **Jak tato zkušenost ovlivnila jejich život?**

Pro dosažení těchto cílů bylo využito polostrukturovaného rozhovoru, který zahrnoval následující výzkumné otázky zahrnuté do čtyř základních okruhů:

A) Zjištění onemocnění:

- Jakým způsobem se matky o onemocnění svého dítěte dozvídají?
- Co prožívá matka po zjištění závažného onemocnění?

B) Léčba onemocnění a péče o nemocné dítě:

- Jak matka prožívá průběh léčby dítěte?
- Co všechno léčba a péče o nemocné dítěte obnáší?

C) Smrt dítěte v důsledku onemocnění:

- Jak matky prožívají anticipovanou ztrátu dítěte?
- Co prožívá matka po úmrtí dítěte v důsledku letálního onemocnění?

D) Zpracování ztráty dítěte:

→ Kdo a co matkám nejvíce pomáhalo po ztrátě dítěte?

→ Jaké zásadní změny nastávají po úmrtí dítěte?

6.2 APLIKOVANÁ METODIKA

Pro realizaci výzkumu jsem zvolila kvalitativní přístup. J. Hendl (2005) popisuje kvalitativní přístup následovně: nejprve vybírá výzkumník téma a stanovuje základní výzkumné otázky, které mohou být modifikovány nebo doplňovány v průběhu výzkumu, během sběru a analýzy dat. Výzkumník dále vyhledává a analyzuje jakékoliv informace, které přispívají k osvětlení výzkumných otázek. Sběr dat a jejich analýza mají longitudinální charakter. Analýza dat probíhá současně s jejich sběrem. Tak výzkumník své domněnky a závěry přezkoumává.

Konkrétně byl výzkum prováděn pomocí případové studie, která se zaměřuje na podrobný popis a rozbor jednoho nebo několika málo případů. Případová studie je detailním studiem jednoho nebo několika málo případů, kdy sbíráme velké množství dat od jednoho nebo několika málo jedinců. Jde o zachycení složitosti případu, o popis vztahů v jejich celistvosti. Základní výzkumná otázka tedy zní – jaké jsou charakteristiky daného případu nebo skupiny porovnávaných případů (Hendl, 2005).

Vzhledem k tomu, že výzkum splňuje kritéria kvalitativního výzkumu, potřebné informace jsem zjišťovala pomocí vlastně navrženého polostrukturovaného rozhovoru. Zároveň jsem měla možnost pozorovat, jakým způsobem účastnice výzkumu na pokládané otázky reagují, a na základě toho jsem mohla posoudit vhodnost formulace zvolených otázek.

Polostrukturovaný rozhovor je dle M. Miovského (2006) zřejmě vůbec nejrozšířenější podobou interview, vyžaduje však náročnější technickou přípravu. Vytváříme si určité schéma, které obvykle specifikuje okruhy otázek a které je pro nás závazné. Obvykle je možné zaměřovat pořadí, v jakém se okruhům věnujeme. Je vhodné použít následné inquiry, tedy upřesnění a vysvětlení odpovědi účastníka. Ověřujeme si, zda jsme správně pochopili a interpretovali, klademe různé doplňující otázky a téma rozpracováváme do hloubky. Výhodou této metody je především to, že dokáže eliminovat nevýhody

nestrukturovaného nebo naopak plně strukturovaného interview a vytěžit současně maximum jejich výhod.

Rozhovor, který jsem vytvořila, zahrnuje úvod; jádro, tvořící čtyři základní části: zjištění onemocnění (6 otázek), léčba onemocnění a péče o nemocné dítě (8 otázek), smrt dítěte v důsledku onemocnění (5 otázek), zpracování ztráty dítěte (6 otázek) a nakonec prostor pro rekapitulaci rozhovoru. Celkem tedy rozhovor obsahuje 25 převážně otevřených otázek. Otázky z rozhovoru se nacházejí v příloze.

Rozhovor je rozčleněn následovně:

Úvod: je zahájením rozhovoru. Obsahuje několik otevřených otázek, které se týkají aktuální situace dotazovaných matek, měly tedy sloužit pro navázání kontaktu a vytvoření vhodné atmosféry. Jedná se o otázky na téma dnešního dne (jak se cítí, co v průběhu dne dělaly), otázky aktuálního zaměstnání, domácnosti a kontaktu s přáteli.

Zjištění onemocnění: se zaměřuje na to, kým, za jakých okolností a jakým způsobem bylo onemocnění dítěte matkám oznámeno. Dále zahrnuje otázky na bezprostřední reakce matek na toto zjištění, jejich prvotní postoj k nemoci a nutnost oznamovat onemocnění dítěte dalším lidem.

Léčba onemocnění a péče o nemocné dítě: je popisem toho, co všechno léčba a péče o nemocné dítě obnáší, kdo a co všechno matce pomáhalo a zda se měnilo její prožívání a postoj k nemoci. Tato část obsahuje také otázky na zhodnocení přístupu odborníků a všech změn, které onemocnění dítěte znamenalo.

Smrt dítěte v důsledku onemocnění: se zabývá prožíváním anticipované ztráty dítěte, okolnostmi úmrtí dítěte doma či v nemocnici a důvody takového rozhodnutí. Následuje zjišťování bezprostředních pocitů po úmrtí dítěte a vyjádření k významu smrti dítěte s odstupem času.

Závěr: je konečnou fází rozhovoru, která má sloužit k jeho zhodnocení a uzavření tak, aby matky neodcházely se špatnými pocity.

Jelikož se jedná o závažné téma, které bylo doprovázeno silnými emocemi, slzami a bolestí, snažila jsem se na začátku rozhovoru navodit důvěrnou a bezpečnou atmosféru. Proto byly na začátek zařazeny otevřené neutrální otázky, které tuto atmosféru pomohly navodit. Také do samotného jádra rozhovoru jsem se na základě výpovědi dotazovaných matek snažila vkládat další otázky, které měly sloužit k uvolnění napětí.

Z etického hlediska jsem se také zaměřila na udělení souhlasu respondentek s účastí na výzkumu a s pořízením audio nahrávky. Na základě toho jsem dále dbala na ochranu jejich osobních údajů.

6.3 ZKOUMANÝ SOUBOR

Metoda získání výběrového souboru:

Základní populací pro výběr vzorku byly matky, jimž zemřelo dítě v důsledku letálního onemocnění. Výběrový soubor byl získán na základě metody prostého záměrného výběru. Prostý záměrný výběr spočívá dle Miovského (2006) v tom, že mezi potenciálními účastníky výzkumu (tedy účastníky splňujícími určité kritérium nebo soubor kritérií) vybíráme toho, kdo je pro účast ve výzkumu vhodný a současně s ní také souhlasí.

Prostřednictvím internetových diskuzí na zvolené téma jsem oslovila matky, které by mohly být potenciálními účastnicemi ve výzkumu. Všechny matky, které odpověděly a dále splňovaly předem stanovená kritéria, tvoří výběrový soubor. Vyloučena byla pouze jedna matka, která svoji účast zrušila krátce před konáním rozhovoru.

Pro co největší homogenitu výběrového souboru byla zvolena následující kritéria:

- 1. Věk zesnulého dítěte v rozmezí od tří do patnácti let** – tato hranice byla stanovena z důvodu předpokladu odlišnosti prožívání ztráty příliš malého dítěte a již dospělého dítěte. Součástí tohoto kritéria tedy bylo i to, že matka o dítě běžně pečovala, bez ohledu na přítomnost partnera.
- 2. Letální onemocnění jako příčina smrti dítěte** – konkrétněji se jednalo o různá zhoubná onemocnění, v jejichž důsledku dítě zemřelo. Od oznámení diagnózy

po úmrtí dítěte tedy uběhla určitá doba. Dítě nezemřelo náhle, ale jeho ztráta byla anticipovaná.

- 3. Doba uplynutí od smrti dítěte do rozhovoru v rozmezí od dvou do deseti let –** přičemž spodní hranice byla zvolena s cílem nezasahovat do prvních dvou let truchlení a horní hranice byla stanovena z důvodu požadované aktuálnosti prožívání ztráty dítěte, ale zároveň i možnosti určitého zhodnocení této události s odstupem času.
- 4. Zemřelé dítě nebylo v době svého úmrtí jediným dítětem matky –** toto kritérium mělo zabánit případným rozdílům v prožívání matek, které přišly o své jediné dítě a prožíváním matek s dalším dítětem. Počet a věk dalších dětí nebyl omezen.

Popis výběrového souboru:

Výběrový soubor tvoří celkem 14 matek, kterým zemřelo dítě v důsledku letálního onemocnění. Z celkového počtu čtrnácti dotazovaných matek se výzkumu zúčastnilo 8 matek, kterým zemřel syn a 6 matek, kterým zemřela dcera. Všechny tyto děti tedy přišly o život v důsledku letálního onemocnění, po stanovení diagnózy určitého zhoubného onemocnění.

Základní informace o výběrovém souboru:

- nejmladšímu dítěti pozůstalé matky byly v době jeho úmrtí 4 roky, nejstaršímu 15 let (oba to byli chlapci); průměrný věk zemřelých dětí je 7,5 roků,
- nejkratší doba od oznámení diagnózy matce dítěte po jeho smrt je jeden rok, nejdelší doba je 3 roky; průměrná doba „umírání“ dítěte je 2 roky,
- nejkratší doba uplynutí od ztráty dítěte po realizaci rozhovoru s pozůstalou matkou jsou 2 roky, nejdelší pak 7 let; průměrná doba činí asi 4 roky,
- 10 z dotazovaných matek žilo v době úmrtí dítěte s partnerem (z toho 8 s otcem dítěte), zbylé 4 matky žily bez partnera,
- všechny zúčastněné matky měly v době úmrtí dítěte jedno další dítě (9 z nich bylo mladších než zemřelé dítě a 5 bylo starších).

Zjištěné údaje jsou podrobněji uvedeny v tabulce na nadcházející straně.

Tabulka s údaji o výběrovém souboru:

POHLAVÍ DÍTĚTE	VĚK V DOBĚ DIAGNÓZY	DOŽITÝ VĚK	DOBA OD ÚMRTÍ	PARTNER	SOUROZENEC
SYN	2	4	6	ne	starší sestra
DCERA	2,5	4	5	manžel	mladší sestra
SYN	3	5	4	manžel	starší bratr
SYN	3,5	5	7	manžel	mladší bratr
DCERA	3	5	2	ne	starší sestra
SYN	5	6	3,5	manžel	starší sestra
DCERA	3	6	3	manžel	mladší sestra
SYN	5	7	5	přítel	mladší bratr
DCERA	5	7	2	manžel	mladší bratr
DCERA	7	8	4,5	manžel	mladší sestra
SYN	6	9	4	ne	starší sestra
SYN	7	10	3	manžel	mladší bratr
DCERA	11	14	6	ne	mladší sestra
SYN	13	15	3,5	přítel	mladší sestra

6.4 ORGANIZACE A PRŮBĚH ŠETŘENÍ

V první fázi výzkumu jsem prostřednictvím příspěvků do internetových diskuzí nebo pomocí Občanského sdružení Dlouhá cesta zkontaktovala několik matek, které potenciálně splňovaly podmínky pro zařazení do výzkumu. Tato zpráva obsahovala pár informací o mně a především odůvodnění, proč je žádám o pomoc. K mému překvapení většina z nich odpověděla kladně. Se všemi zúčastněnými matkami nejprve probíhala elektronická komunikace, poté se uskutečnilo osobní setkání. Z výzkumu byla vyloučena pouze jedna matka, která svoji účast nejprve přislíbila, ale krátce před konáním rozhovoru dostala strach a setkání zrušila. Všechny ostatní matky se výzkumu zúčastnily velmi ochotně. Hlavní motivací všech zúčastněných matek byla skutečnost, že by jejich účast ve výzkumu mohla pomoci ostatním.

Druhá fáze zahrnovala realizaci samotných rozhovorů. S rozhovory jsem začala v říjnu minulého roku a na konci ledna už jsem měla získaná všechna potřebná data. Mezi rozhovory jsem zvolila pauzu v období kolem Vánoc, neboť prožívání pozůstalých matek by mohlo být zkreslené. Volbu místa rozhovoru jsem vždy nechávala na matkách, aby se cítily co nejlépe. S některými jsem se setkala u nich doma, s některými jsem šla do čajovny nebo kavárny a s některými jsme se šly jen tak projít. Setkání vždy začalo neutrálními tématy pro navození vhodné atmosféry. Se souhlasem zúčastněných matek

byly jednotlivé rozhovory nahrávány na digitální záznamník. Všem matkám, které se výzkumu zúčastnily, jsem slíbila zaslání mé postupové práce po jejím dokončení. S některými z nich jsem dosud v kontaktu.

Třetí fáze zahrnovala třídění, analýzu a vyhodnocení získaných dat. Tato fáze je podrobně popsána v následující kapitole.

6.5 METODA ANALÝZY A ZPRACOVÁNÍ DAT

Jak již bylo uvedeno, jednotlivá interview byla zaznamenávána pomocí digitálního záznamníku. Tento mluvený projev byl následně převeden do písemné podoby. Všechna interview tedy byla doslovně přepsána do psaného textu bez jakýchkoliv úprav. Poté došlo k očištění textu od dialektu a chyb ve větné stavbě. Text byl celkově upraven do spisovného jazyka. Tak vznikly texty se stejnou strukturou (otázka – odpověď), se kterými se mohlo dále pracovat.

Dalším krokem analýzy dat je segmentace, která zahrnuje rozdělení dat do analytických jednotek. Vzhledem k tomu, že přirozeným segmentem je odpověď informátora na otázku, texty nemusely být dále nijak upravovány (Hendl, 2005).

Následovalo tzv. kódování, které nám pomáhá data popsat. Byly vytvořeny jednotlivé kategorie, do nichž byly kódy zařazovány. Kód je symbol přiřazený k úseku dat tak, že ho klasifikuje nebo kategorizuje. Kódování je ústředním bodem analýzy (Hendl, 2005). Vlastní kódování probíhalo tak, že kódy spadající do určité kategorie byly barevně označeny, jednotlivá interview byla podle nich rozstříhána a tyto úseky byly přiřazeny k určité kategorii. Poté byla prováděna identifikace vztahů mezi jednotlivými kategoriemi.

V rámci analýzy dat byl prováděn průběžný souhrn. Jedná se o shrnutí toho, co bylo dosud odhaleno a co je nutné dále analyzovat (Hendl, 2005).

Na základě informací, které reprezentují jednotlivé kategorie, byly vytvořeny výsledky výzkumu. Tyto výsledky se snaží zodpovědět zformulované výzkumné otázky. Kromě toho byly popsány souvislosti mezi jednotlivými kategoriemi.

7. VÝSLEDKY VÝZKUMU

A) ZJIŠTĚNÍ ONEMOCNĚNÍ:

1) Kým a za jakých okolností bylo matce onemocnění dítěte oznámeno?

Všem čtrnácti matkám byla diagnóza jejich dítěte **oznámena ošetřujícím lékařem dítěte**. Jedna z nich však ještě dříve zaslechla rozhovor dvou zdravotních sester, které se o stavu jejího dítěte bavily, což považovala za nepřijatelné. Polovině matek (7 ze čtrnácti) bylo onemocnění oznámeno za přítomnosti jejich partnera. Ten se snažil ve všech případech matku podporovat a vždy byl z nich ten optimističtější. Zbylé matky buď partnera v této době neměly (4 ze čtrnácti) nebo nebyl přítomen (3 ze čtrnácti). Těm to matky později oznamovaly samy. Pokud byly matky samy, bylo pro ně přijetí diagnózy těžší. S výjimkou tří případů nebyly oznámení diagnózy přítomny samotné děti. Tyto tři případy se týkaly dvou nejstarších dětí, a to chlapce a dívky, kteří měli v době zjištění onemocnění 11 a 13 let a nejmladšího dvouletého chlapce.

Oznámení diagnózy probíhalo vždy v ordinaci ošetřujícího lékaře, většinou za přítomnosti zdravotní sestry a pouze ve dvou případech z celkových čtrnácti byl přítomen i psycholog. Polovině ze zbylých matek (6 ze čtrnácti) byla nabídnuta možnost následné spolupráce s psychologem.

„On si nás pozval s manželem dovnitř oba dva, což už mi přišlo podezřelé. Byli jsme tam jen my, ten doktor a nějaká sestra, ale ta si tam dělala svoje věci, ta nic neříkala. XXX ležela po operaci na pokoji, takže ta tam nebyla. A stejně by to ani nechápala, té byly v té době tři roky. Prostě řekl, že má pro nás špatné zprávy, mně to hned došlo. Ale moc toho neřekl, mluvil tak stručně a já jsem ho stejně ani moc neposlouchala, byla jsem v šoku. Manžel mě držel za ruku, ten vůbec nemluvil, nic. Psycholog ne, ten tam nebyl, ale možná by to bylo lepší, ten doktor to moc dobře nesdělil.“

2) Jakým způsobem byla matkám, dle jejich názoru, diagnóza dítěte oznámena?

Devět ze čtrnácti dotazovaných matek mělo pocit, že jim diagnóza jejich dítěte **nebyla oznámena příliš citlivě**. Tyto matky byly se způsobem sdělení absolutně

nespokojeny a označily ho za chladný, nesoucitný, dvě z nich dokonce za chladnokrevný. Postrádaly empatický přístup, soucit, pocit pochopení a vůbec celkový zájem. Poukazovaly také na nedostatek času, který jim byl věnován. Od lékaře braly oznámení letálního onemocnění jejich dítěte spíše jako „nutné zlo“. Dle jejich názoru by měl takovou skutečnost oznamovat někdo, kdo se umí do situace matky vcítit a kdo umí být laskavý a ohleduplný. Výrazně by také ocenily projevení naděje, povzbuzení a dodání sil v jejich obtížné situaci.

„Jak chodíte po všech těch doktorech, začnete tušit, že něco není v pořádku. Já jsem začala mít obrovský strach, jako bych tušila, že to bude něco hrozného. Mně to oznámil naprosto nezaujatý doktor, jen tak jako by nic řekl, že XXX má rakovinu a bude se muset léčit. Nezapomněl taky podotknout, že by „to nemuselo dopadnout dobře“. Seděla jsem tam, naprosto v šoku, chtělo se mi brečet, ale ani to nešlo! Mozek mi to nebral. A než jsem se nadála, vyprovázela mě sestra ze dveří a volala si další mámu. Jenom doufám, že jí neřekli to samé.“

Naopak, zbylých pět matek sdělilo, že jim diagnóza jejich dítěte **byla oznámena laskavým a citlivým způsobem**. Přispěl k tomu právě dostatek času, který si pro ně lékaři vymezili, empatie včetně normalizace jejich pocitů a vyjádření naděje a pozitivního přístupu k onemocnění.

„Ona (ošetřující lékařka) to řekla tak jakože soucitně. Bylo vidět, že s tím má zkušenosti a že asi už ví, jak se cítíme. Seděla jsem tam s ní strašně dlouho, začala tak jako pomalu. Já jsem moc nemluvila, ona mi říkala všechno, jako jak se budu cítit, jaký to bude a že to bude těžký, ale že to zvládneme.“

3) Jak matky na oznámení nádorového onemocnění dítěte bezprostředně reagovaly?

Téměř všechny matky (11 ze čtrnácti) po oznámení diagnózy **prožívaly šok** a nemohly tomuto sdělení uvěřit. Docházelo u nich k **popírání reality** a hledání různých vysvětlení. Byly přesvědčeny o tom, že výsledky vyšetření nejsou pravdivé nebo že došlo k jejich záměně. S odstupem času sdělují, že si podrobnější informace ohledně oznámení letálního

onemocnění jejich dítěte příliš nepamatují. Hlavou se jim honila spousta věcí, nebo naopak „měly v hlavě prázdno“ a příliš nevnímaly.

„Byla jsem v naprostém šoku. Nikdy v životě by mě něco takového nenapadlo. Pořád dokola jsem opakovala, že to nemůže být pravda. Doktor mě pořád přesvědčoval, ale já mu nevěřila. Vůbec jsem neposlouchala, co říká. Nechtěla jsem tomu věřit. Došlo mi to až pak, když jsem došla za XXX na pokoj a uviděla ho. Strašně jsem se rozbrečela.“

Pouze dvě z dotazovaných matek přiznaly, že na základě prodělávaných vyšetření a stavu jejich dítěte **tušily**, že jejich výsledky budou nepříznivé a s nejhorším reálně počítaly. Proto po potvrzení diagnózy **nebyly v šoku**, ale jen těžce přijaly to, na co se připravovaly.

„Já jsem to tak nějak bohužel začala tušit už dřív, než se to potvrdilo. To prostě poznáte, když s vaším dítětem není něco v pořádku. Vážně jsem si to myslela, takže jsem ani nebyla moc zaskočená, když mi to paní doktorka řekla. Jenom jsem bezmocně vzdychla a čekala, co bude dál.“

4) Měly matky pocit, že se jim dostalo všech důležitých informací ohledně nemoci samotné i její léčby?

Deset ze čtrnácti dotazovaných matek řeklo, že **nebyly dostatečně informovány**, což souviselo i s nedostatkem času, který jim byl pro oznámení diagnózy jejich dítěte věnován. Sdílejí názor, že poté, co se dostaly z prvotního šoku, musely se na podrobnosti ohledně onemocnění a možnostech jeho léčby spíše samy vyptávat. Informace od lékařů považují za velmi **stručné a nic neříkající**. Názory na okolnosti sdělení souvisejí se druhou otázkou – matky nemocných dětí by ocenily, kdyby jim tuto skutečnost oznámil někdo, kdo by si na ně vyčlenil dostatek času, byl by citlivý, snažil se jim poskytnout veškeré důležité informace ohledně onemocnění, možnostech jeho léčby a prognózy do budoucna.

„Jak to řekl, tak se mi tomu nechtělo věřit. Potřebovala jsem asi nějaký čas, abych to dokázala zpracovat, ale on mluvil dál, jako by to byla běžná věc... Prostě jen řekl, že bylo XXX zjištěno zhoubné onemocnění, ale že se ho budou snažit vyléčit.“

Že to bude na dlouho a nic není jisté. A pak se zvednul, jako že bych už měla jít. Nic víc, žádné informace o tom, co se bude dít, žádná podpora, prostě nic.“

Zbylé čtyři matky se naopak **cítily dostatečně informovány**. V jejich případě hovořil po většinu času především lékař, snažil se poskytnout nejdůležitější informace týkající se jejich situace a na případné dotazy většinou ochotně odpovídal. Diagnóza jim nebyla sdělena přímo, ale „oklikou“ tak, že to matky postupně pochopily samy. Současně jim byla **vyjádřena podpora a dodávána naděje** do budoucna, což jim pomohlo tuto skutečnost lépe přijmout.

„Já myslím, že jsem dostala informaci hodně. Pan doktor mi toho řekl hodně, já jsem moc nemluvila, jenom jsem se ho snažila poslouchat, abych to všechno pobrala. Neřekl to přímo, ale tak nějak, že jsem to pochopila, mluvil pomalu a takovým klidným hlasem, pak jsem se ho zeptala, jestli má jako XXX rakovinu a on, že jo. Byla jsem v šoku a brečela jsem, ale on mluvil dál, říkal, že teď musím být silná, a že to bude těžké, ale že se budeme snažit udělat všechno, co je v našich silách.“

5) Jaký měly matky po zjištění diagnózy dítěte k nemoci postoj?

Velká většina matek (11 ze čtrnácti) měla bezprostředně po zjištění diagnózy k nemoci velmi **negativní postoj**. Onkologické onemocnění považovaly za něco, co bere lidem život a proti čemu mohou jen těžko bojovat. Tato zkušenost pro ně byla velkou tragédií a přesto, že někde uvnitř věřily, cítily se **beznadějně a bezmocně**. Některé z nich dokonce uvedly, že první, co je napadlo, bylo, že jejich dítě zemře. Všechny tyto matky se najednou cítily slabě a nevěřily, že by mohly najít sílu zahájit boj se zákeřnou nemocí.

„Vždycky jsem se rakoviny bála, párkrát se objevila u někoho, koho znám, třeba u bývalé spolužačky, nebo náš souseď, taky ji měl. Oba dva na ni umřeli, takže když víte, že se něco takového děje kolem vás, tak se bojíte. A když se to pak dozvíte o svém dítěti, to je neskutečné. To se ani nedá popsat, jaký máte obrovský strach, najednou jsem spadla na úplné dno a strašně se bála, když jsem věděla, jak to může dopadnout. Cítila jsem se beznadějně, a i když je to špatné, napřed jsem ani nevěřila, že by se XXX mohl vyléčit. Prostě jsem to hned brala tak, že mi řekli, že umře.“

Pouze tři dotazované matky byly hned od začátku **plné víry a naděje**, odhodlané nemoci jejich dítěte čelit. Onemocnění braly jako překážku, kterou jim osud postavil do cesty a kterou je nutné překonat. Přes veškeré obavy se snažily nabrat síly do těžkého boje a aktivně se zajímaly o různé možnosti léčby. Shodují se na tom, že onemocnění jejich dítěte **chápaly jako výzvu** a byly odhodlané udělat vše pro to, aby dopadla do nelépe.

„I přes to, že jsem měla obrovský strach, snažila jsem se mu nepropadnout. Naopak, cítila jsem se taková plná energie, chtěla jsem dokázat, že to zvládneme. Hned, jak jsem došla domů, začala jsem na internetu vyhledávat různé informace o nemoci, jako co lidem pomáhalo a tak. Měla jsem sice občas takovou slabou chvíli, ale pak jsem si řekla, že tu teď musím pro XXX být a sebrat se.“

6) Oznamovaly matky onemocnění svého dítěte dalším lidem?

→ **Jaké to pro ně bylo a jaké byly reakce okolí?**

Nejčastěji sdělovaly všechny matky diagnózu jejich dítěte těm **nejbližším**, jako jsou vlastní rodiče, vlastní sourozenci, ostatní děti a blízcí přátelé. Širší okolí se o tom většinou dozvědělo od někoho jiného a případný rozhovor s matkou začínal slovy „*slyšel/a jsem, co se stalo...*“.

Devět ze čtrnácti matek oznamovalo onemocnění dítěte svým blízkým **společně s partnerem**. Ve čtyřech z těchto případů tuto skutečnost oznámil právě partner, zatímco matka dítěte zpočátku spíše plakala, poté odpovídala na jejich dotazy. Ostatních pět matek oznamovalo diagnózu jejich dítěte přímo, ale za přítomnosti a podpory partnera. To, že nebyly na sdělení samy, jim velmi pomáhalo. Zbylé matky (pět ze čtrnácti) byly v tuto chvíli **úplně samy**.

Sdělování onemocnění dítěte dalším lidem bylo pro matky **velice obtížné**. Většinou nevěděly, jak mají začít, těžce se jim o tom mluvilo a bály se reakcí ostatních. Lidé, kterým matky tuto skutečnost oznámily, dle matek reagovali zaskočeně, cítili smutek a vyptávali se na podrobnosti, především na prognózu. Zejména ženy (matka, sestra, nejlepší přítelkyně) reagovaly pláčem. Blízcí se snažili vyjádřit soucit, lítost, podporu a nabídnutí pomoci.

„Došla jsem za našima a za ségrou do obýváku, sedla si a rozbřečela se. Hned se mě začali vpytávat, co se stalo. Tak jsem to ze sebe po chvíli dostala a mamka a ségra začaly brečet taky. Táta mě chytil kolem ramen a uklidňoval, že mi pomůžou a že to bude dobrý.“

B) LÉČBA ONEMOCNĚNÍ A PÉČE O NEMOCNÉ DÍTĚ:

1) Jak dle matek probíhal proces léčby dítěte (měnil se v čase)?

Léčba dětí všech čtrnácti dotazovaných matek probíhala zpočátku za **pobytu v léčebném zařízení**. Zde se nejprve konala různá vyšetření, případné lékařské zákroky a následně léčba diagnostikovaného onemocnění, nejčastěji na základě chemoterapie, ozařování a ve dvou případech i transplantace kostní dřeně. Na začátku se **stav dětí zhoršil** v důsledku náročné léčby onkologického onemocnění, poté došlo ve všech čtrnácti případech k jeho **výraznému zlepšení**.

Děti docházely na pravidelné lékařské kontroly a všechny matky se snažily navrátit k dosavadnímu způsobu života. Dříve či později se však u všech dětí objevilo onemocnění znovu, tentokrát s mnohem **rychlejším a vážnějším průběhem**. Děti byly znovu hospitalizovány, ale léčba již **nebyla účinná**. Když už dětem nebylo nijak pomoci, dosavadní náročná léčba byla nahrazena léky tišící bolest.

„Nejhorší na tom je, že já jsem si vážně myslela, že už je to všechno za náma. U takového onemocnění sice nevíte nikdy, ale fakt jsem věřila, že už to bude dobré. Jenomže potom se to objevilo zase a bylo to ještě mnohem horší. A už se to pak nezlepšilo, právě se to jenom horšilo a horšilo, až už vlastně XXX nešlo nijak pomoci.“

2) Jak matky popisují přístup odborníků, kteří se do léčby dítěte zapojili?

Celkově bylo s přístupem odborníků, kteří se zapojili do léčby nemocného dítěte, **spokojeno** osm matek ze čtrnácti. Ty se shodují, že jak všichni lékaři, tak i zdravotní sestry se chovali vstřícně, ohleduplně a snažili se matkám maximálně pomoci. V případě potřeby se tyto matky mohly na lékaře kdykoliv obrátit, ti se jim vždy ochotně věnovali. I podle dětí samotných na ně byli v průběhu pobytu v nemocnici všichni „hodní“.

„To já si jako nemůžu stěžovat, protože všichni v nemocnici se k nám chovali dobře. Doktor s náma často o stavu XXX mluvil, když jsem i sama potřebovala, tak se vždycky na mě snažil udělat čas. A sestry byly vlastně taky moc fajn, byly ochotné a takové usměvavé, což jsem oceňovala. Že pak jako to oddělení nepůsobilo nějak tragicky.“

Ostatních šest dotazovaných matek naopak **nebylo** s přístupem odborníků příliš **spokojeno**. Poukazovaly především na nedostatek času, který jim lékaři byli ochotni věnovat, špatnou komunikaci a ne zrovna laskavé chování některých zdravotních sester.

„No, mně se ten jejich přístup nelíbil. Protože, jak jsem říkala, čekala bych, že s tak nemocnýma dětma bude pracovat někdo, kdo dá najevo nějaký zájem. Jako někdo, kdo je víc citlivý a ochotný. Když jsem se chtěla zeptat doktora, jak na tom XXX je, tak jsem ho musela vždycky nahánět, abych se ho dočkala a ještě nebyl moc vstřícný. A sestry? Ty se taky někdy nechovaly moc dobře. Někdy jo, ale spíš ne.“

3) Kdo z rodiny či blízkých matky se do péče o nemocné dítě zapojoval?

U desíti z celkového počtu čtrnácti dotazovaných matek se do péče o nemocné dítě zapojoval kromě ní samotné také **partner**, ostatní čtyři matky partnera v tuto dobu neměly. Pět z těchto partnerů se účastnilo péče aktivně, zbylých pět se dle matek zapojovalo spíše, když muselo. V polovině případů se matky snažily alespoň nějakým způsobem zapojit do péče o dítě také jeho staršího **sourozence**. Všechny mladší děti byly na to příliš malé. Dalšími, kdo matkám o nemocné dítě pomáhal pečovat, byly především jejich **vlastní matky a sestry**. Ve dvou případech, kdy nebyl přítomen partner, se snažily pomáhat nejlepší přítelkyně těchto matek.

„Strašně moc mi pomohla moje maminka a za to jsem jí neskutečně vděčná. V těch nejhorších dnech se dokonce nastěhovala k nám a pomáhala mi celý den. Díky ní jsem si mohla občas odpočinout, někam si zajít a přijít na jiné myšlenky. I když to moc nešlo. Manžel pomáhal taky, to zase ne, že by nepomohl. Ale bylo na něm vidět, že to nenese moc dobře. Byl dlouho práci a tak. Jako by utíkal před tím, co se děje doma.“

4) Věděly samotné děti o závažnosti svého onemocnění?

→ Bavily se s nimi matky o jejich stavu? Jakým způsobem?

Matky devíti nejmladších dětí ve věku od čtyř do sedmi let se s ostatními snažily o závažnosti stavu jejich dítěte hovořit výhradně **v jejich nepřítomnosti**. S dětmi samotnými se o jejich onemocnění bavily tak, že mají „ošklivou nemoc“, ale když vydrží náročnou léčbu, pak už jim bude zase dobře. Když se však později stav dětí stále zhoršoval, téměř všechny matky měly pocit, jako by jejich děti rychleji dospěly a začaly tušit, že se už neuzdraví. Některé z nich dokonce začaly nahlas **vyjadřovat obavy** z toho, že zemrou. V takovém případě je matky buď ujišťovaly o tom, že se nic takového nestane, nebo je přesvědčovaly, ať se nebojí, protože tu budou stále s nimi.

„XXX bylo čerstvých šest let, když řekli, že mi umře. Nemohla jsem jí nic takového říct, smrt znala tak akorát z pohádek. Vlastně jsem ani nevěděla, co o ní ví, jakože se nedá vrátit a tak. Jenomže těch pár týdnů, co už jen ležela, tak to začala jako kdyby tušit. Ale byla právě strašně taková klidná, jako kdyby to snad i sama chtěla, že to bude pro ni úleva. Spíš to snad brala špatně kvůli mně, že já jsem se trápila a nechtěla o ni přijít. Já jsem jí pořád říkala, ať se nebojí, že udělám všechno, aby se uzdravila. I když jsem věděla, že nemůžu.“

Dětem zbylých pěti matek bylo devět a patnáct let, přičemž diagnóza zhoubného onemocnění byla známa průměrně dva roky před jejich smrtí. Zpočátku ani tyto matky se svými dětmi o závažnosti jejich onemocnění **otevřeně nemluvily**. Dvě nejstarší děti, v té době ve věku 13 let, však samy na základě prodělávané léčby pochopily, o jaké onemocnění se jedná. Byly však svými matkami ujišťovány o tom, že se zase uzdraví. Po opětovném projevení se nemoci a náhlém zhoršení stavu už všech těchto pět dětí **vědělo**, že jejich stav je vážný a otevřeně vyjadřovaly obavy ze smrti. Jejich matky se je snažily podporovat a přesvědčovat je, že se z toho zase dostanou. Tři nejstarší děti náhle **přestaly** několik dní před jejich úmrtím o obavách ze smrti úplně **mluvit**. Dle jejich matek už věděly, že se jim nedá pomoci a smrt braly jako **vysvobození** z bolesti a všeho toho utrpení.

„Oni mu diagnózu zjistili, když mu bylo skoro třináct a zemřel vlastně dva roky po tom. Už v těch třinácti věděl, co je to rakovina, ale my jsme mu pořád říkali, že se z toho rychle dostane. Ani jsme si nechtěli připustit, že ne. Když pak onemocněl zase, tak to bylo mnohem

vážnější a rychlejší. Nikdy jsme mu neřekli, že nám doktoři řekli, že teď už se nevyhlídá, pořád jsme mu říkali, že když to zvládl jednou, tak teď zase. Jenomže on už to věděl, několikrát mi řekl, že se bojí, že umře. Já jsem vždycky začala strašně brečet. A pak už o tom nemluvil.

Jako by se s tím smířil a nechtěl, abych se ještě víc trápila.“

5) Co všechno léčba nemocného dítěte obnášela?

Děti všech čtrnácti dotazovaných matek byly ihned po zjištění diagnózy **hospitalizovány**. Pět z nich muselo okamžitě podstoupit chirurgickou léčbu, u ostatních byla zahájena chemoterapie, ozařování, někdy i transplantace kostní dřeně. Polovina matek (7 ze čtrnácti) byla se svými dětmi po celou dobu v nemocnici, ostatní za dětmi docházely. Léčba byla pro děti **velmi náročná**, bývalo jim často zle, cítily se slabé a plakaly. Také byly **vytrženy ze svého přirozeného prostředí**, stýskalo se jim po domově, blízkých, starším dětem i po vrstevnicích a škole.

Ve fázi zlepšení stavu po propuštění z nemocnice zůstaly všechny matky se svými dětmi alespoň nějaký čas doma, potom se **chod rodiny vrátil** do doby před onemocněním dítěte. Avšak poté, co se nemoc projevila obzvláště rychle a v plné síle znovu, **opět následovala léčba** za hospitalizace. V době, kdy už lékaři nedávali dětem jakékoli šance na přežití, devět matek se rozhodlo **vzít si nemocné děti domů**. Šest z nich přestalo chodit do práce, tři byly na mateřské dovolené. Všechny se snažily trávit se svými dětmi **maximum času**. Děti zbylých pěti matek **zůstaly a zemřely v nemocnici**. Tyto matky nehodlaly přijmout, že jejich dítě umírá a bály se vzít si děti domů, že se o ně nedokáží postarat. Stále doufaly, že jim lékaři nějakým způsobem ještě pomohou.

Léčba dítěte tedy byla pro všechny matky **velmi náročná** a znamenala **absolutní změnu** dosavadního stylu života. Některé byly po celou dobu se svými dětmi v nemocnici, jiné se doma staraly o další děti nebo pracovaly a v každé volné chvíli je navštěvovaly. Všechny matky, které měly zaměstnání, **přestaly** dříve či později **pracovat**, téměř všechny (12 ze čtrnácti) se **vzdaly** svých dosavadních **koníčků** a veškerý čas věnovaly svým nemocným dětem.

„Já jsem si nemohla dovolit přestat chodit do práce, protože jsem byla sama. Takže jsem vždycky z práce pospíchala hned za XXX do nemocnice a XXX hlídala doma babička. Bylo to strašně náročné, byla jsem úplně vyčerpaná. Přestala jsem všechno řešit, neměla

jsem na nic čas a stejně mě všechno, co jsem dřív měla ráda, přestalo bavit. No, a když už to nešlo jinak, přestala jsem pracovat a vzala si XXX domů.“

6) Měnil se postoj matek k onemocnění v jeho průběhu?

Jak již bylo uvedeno, prvotní postoj k onemocnění dítěte byl u jedenácti matek spíše **negativní**. Po zprávě o závažném onemocnění se ocitly na dně, cítily se **beznadějně** a měly o své děti obrovský **strach**. Po zahájení léčby a následném zlepšení stavu jejich dítěte však nabyly dojmu, že lze i s takto těžkým onemocněním bojovat a začaly se **cítit lépe**. Nabraly nové síly a přesto, že věřily, že se jim snad podařilo nad nemocí zvítězit, byly v případě potřeby připravené a odhodlané se nemoci opět postavit. Na nemoc v této fázi zlepšení stavu pohlížely jako na nesmírně těžkou zkoušku, která jim hodně vzala, ale začaly si **uvědomovat** i její **světlejší stránky**. Najednou si tyto matky více vážily života, nezabývaly se bezvýznamnými maličkostmi, trávily více času společně se svojí rodinou a cítily se silnější než dřív. Když se ale nemoc opět projevila, tentokrát v plné síle, zpočátku jim pozitivnější postoj zůstal a věřily, že se jim i teď podaří nemoc zvládnout. Avšak společně s rychle se zhoršujícím stavem jejich dítěte postupně **začaly propadat obavám a ztrácet sílu**.

I když matky věděly, že už jejich dětem nelze pomoci, uvnitř **pořád doufaly**, že se stane zázrak a do poslední chvíle **neztrácely naději**.

„Měnil. Když jsem se to dozvěděla, tak jsem vykřikla – cože, to jako že umře?! Byla jsem jako šílená, křičela jsem, že to nemůže být pravda, že se spletli, a že jedeme domů. Pak jsem se zhroutila. Najednou jsem se cítila psychicky i fyzicky naprosto vyčerpaná. Strašně jsem se té nemoci bála, myslela jsem, že prostě není v našich silách, abychom to zvládli. Byla jsem strašně pesimistická a zlá. Když jsem pak ale viděla, že to nejhorší je za námi, jako bych chytla druhý dech. Začala jsem se radovat, načerpala novou energii a byla šťastná, že jsme to zvládli. Najednou jsem tu nemoc brala jako něco, co nás všechny svým způsobem stmelilo a posílilo. A pak to přišlo znova a já znova spadla až na dno. A z toho jsem se nikdy nedostala. Až do dnes.“

I u zbylých tří matek, které měly zpočátku **optimističtější** postoj k onemocnění jejich dítěte, došlo v jeho průběhu ke změnám. Tyto matky si nejprve nepřipouštěly cokoliiv zlého. Od začátku se cítily plné sil, naděje a odhodlání, což zlepšení stavu jejich dítěte

v důsledku zahájené léčby ještě posílilo. Nemoc vnímaly jako nedílnou součást jejich života, která jim dala více, než vzala. Po opětovném projevení se nemoci byly zpočátku stejně odhodlané jako po zjištění diagnózy, avšak se zhoršujícím se stavem jejich dítěte začaly postupně **ztrácet sílu** a časem i jakékoli **naděje**. **Přestaly věřit**, že se jim i teď podaří nemoc zvládnout.

„Na začátku jsem si řekla, že musím být silná, nepropadat panice a snažit se udělat všechno pro to, aby byla XXX zase zdravá. A ono se ukázalo, že je to dobře. Ne, že by mě občas nenapadlo, jaká je to vlastně hrůza, ale když jsem viděla, že jí začíná být zase dobře, tak jsem byla neskutečně šťastná. Když se to pak najednou zase zhoršilo, věřila jsem, že to zvládneme zase. Už jsem ale měla větší obavy, protože to přece jen bylo podruhé... A když se to dostalo až tam, že XXX jen ležela, ani nemluvila a mizela mi před očima, zhroutila jsem se a šlo to se mnou ke dnu.“

7) Co matkám v průběhu léčby dítěte pomáhalo a co bylo naopak nejtěžší?

Nejčastějšími věcmi, které matkám v průběhu léčby jejich dítěte pomáhaly, byly především **podpora rodiny a blízkých přátel, knihy** s tematikou smyslu života a občasné věnování se svým dosavadním **zálibám** (sport, procházky, tvůrčí činnosti, televize). Méně často se pak objevovaly odpovědi jako práce, péče o další děti, setkávání se ženami, které potkal stejný osud a pomoc psychologa.

„Nejvíc mi pomáhalo to, že jsem na to nebyla sama. Stál při mně přítel, moji i jeho rodiče, můj bratr a jeho žena, kamarádky... Ti všichni k nám často chodili a pomáhali mi starat se o XXX, ale taky se starali o mě. Vzali mě třeba někam ven, nebo nám XXX hlídali, abychom mohli někam spolu s manželem. Taky jsem začala hodně číst a pěstovat kytky. Těšilo mě, že jsou plné života, dělaly mi radost.“

Za vůbec to nejhorší, co provázelo léčbu nemocného dítěte, považují všechny matky **bolest**, kterou jejich dítě prožívalo, dále jeho **zhoršující se stav** a s tím spojené **pocity bezmoci a obavy o jeho život**. Všechny se shodly na tom, že by pro své nemocné dítě udělaly cokoli a právě nejhorší bylo sledovat své umírající dítě, kterému už nebylo pomoci. Některé matky uváděly také **reakce širšího okolí**, které se nevhodným způsobem zajímalo o stav jejich nemocného dítěte.

„Nevím, jestli si to dokážete představit, protože já to neumím ani popsat. Ale představte si, že se vám stane to nejhorší ve vašem životě a vynásobte to asi tisíckrát. Takhle je matce, které umírá dítě na těžkou nemoc. Nejhorší je, že víte, že už se nedá nic dělat, ale nedokážete jen tak čekat, až vaše dítě umře, to si prostě nepřipustíte nikdy. To prostě nejde. Prosíte boha, chce se vám plakat, křičet, ničit... Chtěla jsem si vytrhnout srdce z těla, abych necítila tu obří bolest!“

8) Jaké změny v rodině přineslo onemocnění dítěte?

(chod domácnosti, vztahy s partnerem a dalšími dětmi)

U všech ze čtrnácti dotazovaných matek se po onemocnění dítěte naprosto **změnil chod domácnosti**. Na začátku léčby trávily matky většinu času s dětmi přímo v nemocnici a o další děti se staral někdo z blízkých. Po výrazném zlepšení stavu dítěte se rodina snažila **vrátit** do starých kolejí, avšak s tím, že se snažila trávit **více času společně**. Následné zhoršení stavu dítěte natolik, že už mu nebylo pomoci, pak opět zcela narušilo chod domácnosti. Matky (samy či s partnerem) trávily většinu svého času v nemocnici, a pak se některé z nich rozhodly vzít si nemocné dítě domů, aby mohlo dožít ve svém přirozeném prostředí. Tyto matky se celý den staraly o své nemocné děti a snažily se zpříjemnit jim poslední chvíle jejich života. **S běžnými věcmi**, jako bylo vaření, úklid či nakupování jim **pomáhali** jejich blízcí, především vlastní matky nebo kamarádky.

„U nás se změnilo úplně všechno, všechno jsme museli přizpůsobit nemoci. Většinu času jsem trávila ze začátku v nemocnici, takže jsem na takové ty běžné věci neměla moc čas. Naštěstí mi hodně pomohla máma, ta nám vařila, uklidila... A když už na tom byl XXX moc zle, tak jsem neměla čas, sílu a ani myšlenky na to, že bych měla být žena v domácnosti.

To mě vůbec nezajímalo.“

Deset ze čtrnácti matek mělo v době onemocnění dítěte partnera. Sedm z nich má pocit, že je onemocnění jejich dítěte **sblížilo**. Společně o jeho stavu mluvili, snažili se mu pomoci a vzájemně **se podporovali**. V posledních dnech před smrtí dítěte byli právě partneři ti, kdo byli silnější než matky, což jim velmi pomáhalo. Onemocněním dítěte partnerský vztah dalších tří matek spíše **utrpěl**. Příčinou byl především **odlišný postoj** k onemocnění dítěte. Tyto matky měly pocit, že jejich partneři neberou onemocnění jejich dítěte příliš vážně, naopak dle jejich partnerů byly velmi přecitlivělé a pesimistické.

„Myslím, že se náš vztah změnil k lepšímu. Manžel se choval výborně, byl celou dobu při mně, podporoval mě a strašně mi pomáhal. Oceňovala jsem, že mi nevčítal, že bych byla až moc hysterická nebo tak. Vždycky, když mě přepadl strach, mě uklidnil. Ale zároveň jsem viděla, že má taky starosti, že mu to není jedno. Choval se tak, jako by se asi chlap v takové situaci chovat měl. Byl silnější, byl mi oporou.“

Všechny dotazované matky přiznávají, že se po zjištění diagnózy věnovaly zejména nemocnému dítěti a na ty další děti **neměly tolik času**. S péčí o zdravé děti jim pomáhaly hlavně jejich vlastní matky, sestry, partneři nebo kamarádky. Po propuštění dítěte z nemocnice se matky snažily věnovat zase **oběma dětem stejně**. V posledních týdnech před smrtí nemocného dítěte se matky snažily starší děti **zapojit do péče** o ně.

„No, když XXX onemocněla, tak jsem byla skoro pořád s ní v nemocnici a na YYY jsem moc neměla čas. Po škole ho hlídala moje kamarádka, která byla se synem na mateřské. Naštěstí tomu YYY rozuměl a byl moc hodný. Báł se o sestřičku a chtěl, aby byla zdravá, tak mi ani nevčítal, že s ním moc nejsem. Když jsme pak měli XXX doma, tak se o ni moc hezky staral.“

C) SMRT DÍTĚTE V DŮSLEDKU ONEMOCNĚNÍ:

1) Jak moc zahlcovala matky představa smrti jejich dítěte předtím, než zemřelo?

Dvanáct ze čtrnácti dotazovaných matek přiznalo, že se u nich často objevovaly **obavy o život** jejich dítěte. U poloviny z nich se první obavy objevovaly již po zjištění diagnózy a postupně se **zvyšovala jejich intenzita**. Ostatní matky začaly napadat takové myšlenky až později, se zhoršujícím se stavem dítěte. Přesto, že všechny tyto matky věřily až do poslední chvíle a naděje na zázrak se vzdát nechtěly, **vtíravým myšlenkám** na to nejhorší se **neubránily**. Propadaly jim zejména, když byly úplně samy a ve večerních hodinách, především před spaním. Pět z těchto matek začalo v posledních dnech před smrtí dítěte přemýšlet o smrti jako o **vysvobození**. I když o své děti přijít nechtěly, napadalo je, zda by to pro ně tak nebylo lepší. Za své myšlenky se **velice styděly** a prožívaly **obrovský rozpor** mezi touhou udržet své dítě při životě co nejdéle a ukončením jejich bolesti a trápení.

„Na začátku jsem si takové představy vůbec nepřipouštěla, věřila jsem, že to zvládneme. Když se jeho stav začal zhoršovat, jen tak letmo jsem na to pomyslela, ale hned jsem si takové myšlenky zakázala. Když jsem ale už věděla, že mu není pomoci, myslela jsem na to pořád víc. Doktoři mi vyloženě řekli, že umře, takže na to se nedá nemyslet. Když už mu bylo hrozně zle, napadlo mě dokonce, že tak by se mu ulevilo a všechno by to skončilo. A za to jsem se na sebe hodně zlobila, přece jsem nechtěla, aby umřel! Pořád jsem doufala.“

Zbylé dvě matky sdělily, že si jakékoliv myšlenky o případné smrti jejich dítěte **absolutně nepřipouštěly**. Samy sebe přesvědčily o tom, že se nic takového stát nemůže a tomu také uvěřily. Náznaky lékařů, že by se měly připravit i na to nejhorší, zásadně **ignorovaly nebo popíraly**. Stejně jako později i to, že jejich dítě skutečně zemřelo.

„Ne, já jsem si nic takového nepředstavovalo, ani jsem na to nepomyslela, ani nevím. Teď si tak říkám, jestli bych to tím jakože nepřivolala. Ale jako tak jsem nad tím ani tenkrát nepřemýšlela. Nevěřila jsem ani doktorům, ani náznakům mámy, manžela, pro mě to prostě bylo tak, že moje dítě nikdy neumře a nehodlám se na to připravovat. I když pak XXX vážně přestala dýchat, já jsem na všechny křičela, ať jdou pryč, že žije, držela jsem ji a nechtěla pustit... No, to mi došlo až tak po pár hodinách.“

2) Svěřily se matky někomu se svými obavami o život jejich dítěte?

Deset ze čtrnácti matek se svěřilo se svými obavami o život dítěte především **partnerovi** a svým **vlastním rodičům**. Šest z nich o svých obavách hovořilo i s **nejbližší přítelkyní** a tři z nich se svým psychologem. Všechny tyto matky měly potřebu vyjádřit své obavy navenek s tím, aby je mohli s někým **sdílet** a nebyly na ně samy. Přiznávají, že někdy chtěly slyšet spíše **slova útěchy**. Své obavy začaly zpravidla vyjadřovat poté, co se stav jejich dítě začal rychle zhoršovat a mluvily o nich stále častěji. Nikdo z těch, se kterými o představě smrti jejich dítěte matky mluvily, nezačal konverzaci na toto téma nikdy sám.

„Když jsem viděla, že ta léčba už nezabírá, řekla jsem manželovi, že mám strašný strach, že XXX umře a začala jsem strašně brečet. Bylo vidět, že jemu se chtělo taky, ale snažil se být asi silný kvůli mně a začal mě utěšovat, ať se nebojím, že to určitě dobře dopadne. Pak sem ho jednou viděla brečet doma, tak jsem šla za mámou a řekla to i jí. Ta samozřejmě

brečela taky. Moc jsme nemluvily, jen se objímaly a brečely. Pak jsem to řekla XXX, mojí nejlepší kamarádce, ta to vzala statečně a dodávala mi odvalu až do konce. To mi strašně pomohlo, že ona tomu strachu nepodlehla, i když mi pak po nějaké době řekla, že prožívala to samé.“

Jak bylo uvedeno v předešlé otázce, další dvě matky si představy o smrti jejich dítěte vůbec **nepřipouštěly** a zbylé dvě matky se se svými obavami **nikomu nesvěřily**. I když uvnitř prožívaly obrovský strach o život svého dítěte, nikdy to neřekly nahlas. Potřebovaly by sice slyšet slova útěchy a podporu, ale bály se, že by jim ostatní naopak vyjádřily své obavy také. Proto o svých pocitech raději mlčely a nikdo z ostatních si o něčem takovém nedovolil sám mluvit.

„Nesvěřila, protože jsem měla strach, co by mi řekli. Takhle to vypadalo, že na to nikdo ani nepomyslíme. Ale kdybych to řekla, pak by určitě řekli, že z toho mají taky strach, že XXX umře, a to by mě v tom jenom utvrdilo, že se to vážně děje.“

3) Za jakých okolností dítě zemřelo?

Všech čtrnáct dětí zemřelo **po neúspěšné léčbě** v důsledku letálního onemocnění. Devět z nich zemřelo doma, pět dětí zemřelo v nemocnici. Matky dětí, které **zemřely doma** (9 ze čtrnácti) chtěly, aby byly děti ve svém **přirozeném prostředí**, obklopeni těmi, kteří je milují. Svého rozhodnutí nelitují, protože tak to podle nich bylo správné. Se svými dětmi trávily matky **všechn svůj čas**, četly jim pohádky, hrály divadlo, vyprávěly jim různé příběhy a prohlížely si s dětmi společné fotografie. V době, kdy byl stav dětí natolik špatný, že už jen ležely, nepřijímaly potravu a většinu času spaly, seděly matky u nich, mluvily na ně klidným hlasem, držely je za ruku a hladily. Sedm matek bylo přímo u toho, když jejich děti přestaly dýchat. S pěti z nich byl v tu dobu buď i jejich partner, vlastní rodiče nebo přítelkyně, dvě matky byly se svým dítětem v době, kdy zemřelo, samy. Další dvě děti zemřely v noci, kdy u nich jejich matky spaly.

„XXX umřel ráno, dodnes si to úplně přesně pamatuju. Venku bylo strašně škaředě, i když bylo ráno, byla tam strašná tma a hrozně lilo. Přišla jsem k XXX a mluvila na něj, ale on už se nechtěl probudit. Hned jsem volala mámě, aby přijela, že mám strach, že XXX umře. Seděla jsem u něj, hladila ho a mluvila na něj, ale měla jsem hrozný strach. Pak přijela

máma, seděly jsme u něj spolu, plakaly a nechtěly se smířit s tím, že umírá. Asi po dvaceti minutách, co tam máma byla, vydechl naposledy.“

Pět matek, kterým zemřelo dítě přímo v **nemocnici**, si nechtělo připustit, že se něco takového opravdu děje. To, že by si odvezly své dítě, pro ně znamenalo, že se s tím smířily a vezou si ho domů, aby tam zemřelo. Tyto matky **stále doufaly**, že jim lékaři přece jen dokáží v případě potřeby pomoci, a proto je přítomnost lékaře uklidňovala. Dvě matky byly se svými dětmi stále v nemocnici a byly přítomny u smrti svého dítěte (jedna sama, druhá s partnerem). Ostatním třem matkám lékaři volali, že děti umírají, jedna z nich byla u smrti svého dítěte společně se svojí matkou a manželem, další dvě matky přijely do nemocnice pozdě.

„Mě to ani nenapadlo, že bych si ho vzala domů, pořád jsem volala doktora, ať ho jde zkontrolovat, uklidňovalo mě, že i přesto, že umírá, tak je v péči doktorů, a že ho tak snad nic nebolí... Já bych nedokázala jen tak doma sedět a čekat, až umře, tam jsem prostě měla pořád naději, že se něco stane. Zázrak nebo co.“

4) Jaké byly bezprostřední pocity matek poté, co jejich dítě zemřelo?

→ **Sdílely s někým matky tyto pocity?**

Nejčastějšími pocity matek poté, co jejich dítě v důsledku letálního onemocnění zemřelo, byly především **obrovská bolest, smutek, pocity ztráty, zoufalství**, pocity **prázdná**, absolutního **vyčerpání, ztráta smyslu života** a v polovině případů i **chuť zemřít** také. Velmi často se objevovaly i **pocity viny**. Matky začaly přemýšlet nad tím, zda udělaly pro své nemocné dítě vše a zda pro něj nemohly udělat ještě více. U matek, které byly se svými dětmi po celou dobu nemoci a plně se jim věnovaly, tyto pocity **brzy vymizely**. Ty, které se svými dětmi tolik nebyly, měly **silné pocity viny** spojené s tím, že pro své děti neudělaly vše, co mohly. Navzdory všem těmto negativním pocitům se však téměř u všech matek (12 ze čtrnácti) objevovaly také **pocity klidu a úlevy** z konce všeho toho utrpení. Za tyto pocity se osm matek velmi **stydělo**, což ještě posilovalo jejich pocity viny. Čtyři další matky braly smrt svého dítěte opravdu jako jejich **vysvobození**. Zbylé dvě matky, které si představy o smrti jejich dítěte dříve nepřipouštěly, nechtěly zpočátku smrti jejich dítěte uvěřit. Poté, co tuto skutečnost později přijaly, žádnou **úlevu nepocit'ovaly**. Cítily především obrovskou bolest, zoufalství a chtěly své dítě za každou cenu zpět.

„Byla jsem tak vyčerpaná a na dně, že první, co jsem pocítila, byl kupodivu klid. Že je konec všeho. Snad jako i úleva nebo tak. Ale pak jsem si řekla, jak můžu něco takového cítit, když moje dítě umřelo! A pak to přišlo, obrovská bolest, zoufalství, chuť něco si udělat. Zemřít, abych byla zase s ním.“

5) Jak matky s odstupem času vnímají význam smrti dítěte?

Všechny dotazované matky považují smrt jejich dítěte za **nejhorší zkušenost** v jejich životě. Pro devět ze všech čtrnácti matek je smrt jejich dítěte dodnes **nepochopitelná**. Nikdy nedokázaly pochopit, jak se něco takového může stát, zvláště pak malým dětem. Jejich onemocnění většinou matky **vyčítaly bohu** s otázkami, jak může dovolit, aby jejich děti tolik trpěly a zemřely. Tyto matky jsou zásadně proti tomu, že by se se smrtí dítěte dalo vyrovnat. Jejich bolest je stále **stejná** nebo dokonce **větší**. Spíše se snaží tuto nezvratnou událost **přijmout** jako bolestnou část jejich života. Nikdy se však se smrtí jejich dítěte **nesmíří** a už nikdy pro ně nebude život takový, jako dřív.

Zbýlých pět matek **přijalo** onemocnění jejich dítěte a jeho smrt **jako osud**, proti němuž nelze bojovat. Naučily se s touto obrovskou ztrátou žít, snaží se vytěžit ze svého života maximum a radovat se z maličkostí. Neznamená to však, že by se se smrtí jejich dítěte vyrovnaly. Shodují se na tom, že se ztrátou pouze **nenechají pohltnout**. Bolest těchto matek je od smrti jejich dítěte pořád **stejně velká**, jen **méně intenzivní** a zahlcuje je **méně často**.

Všechny matky sdělily, že přesto, že jim nemoc a následná smrt dítěte spíše **vzala**, svým způsobem je i **obohatila**. Začaly si více vážit svého života, zlepšil se jejich vztah s blízkými, kteří stáli při nich, začaly se více věnovat svým dalším dětem, přestaly se zabývat maličkostmi a začaly objevovat nové věci, které je naplňovaly.

„Pro mě je smrt XXX tou nejhorší zkušeností v životě. Nic horšího už se mi stát ani nemůže. Dodnes nechápu, jak mohl bůh něco takového dovolit. Pořád si říkám, co jsem udělala špatně. Na druhou stranu, i když vám ta nemoc skoro všechno vezme, tak vám může i pomoci v tom, i když to zní hrozně špatně, že si víc vážíte života a toho, co máte. Strašně nás to s manželem sblížilo, začali jsme se víc věnovat sobě i XXX. Neřešila jsem už věci, které mi dříve dělaly starosti a začalo mě strašně bavit něco vytvářet, nějakým způsobem se realizovat.“

D) ZPRACOVÁNÍ ZTRÁTY DÍTĚTE:

1) Jak dlouhé bylo pro pozůstalé matky vůbec to nejhorší období po smrti dítěte?

Osm ze čtrnácti matek se shoduje na tom, že vůbec nejtěžší byly **první dva až tři měsíce** po smrti jejich dítěte. Bylo to pro ně období plné bolesti, pláče, stesku a zoufalství. Matky neměly sílu vstát ráno z postele, ztratily chuť k jídlu, nemluvily, neměly chuť cokoli dělat a na nic se nemohly soustředit. Všem jim s péčí o další děti **pomáhal někdo blízký**, protože jak samy říkají, ony se o ně postarat nedokázaly. Později se snažily začít zase fungovat zejména právě proto, že **cítily povinnost** postarat se o své další děti a o domácnost.

„Mně to trvalo asi ty dva měsíce, no. Jako ty byly nejhorší, protože jsem nedělala vůbec nic, jenom ležela v posteli a brečela. Strašně jsem zhubla, protože jsem několik dní vůbec nic nejedla. O XXX se přes den starala máma a pak večer manžel. I když je to hrozné, já jsem se o něj prostě přestala starat, mě nic nezajímalo. Jediné, na co jsem myslela, byl XXX a to, že chci, abych ho měla zase zpátky.“

Další tři matky považují za nejhorší období **celý první rok** po úmrtí jejich dítěte. I když se snažily alespoň částečně fungovat, propadaly smutku, neměly chuť cokoli dělat a z ničeho se nedokázaly radovat. Když už se zdálo, že se pomalu začínají dostávat z nejhoršího, nastalo datum narozenin dítěte nebo Vánoce a svému truchlení propadly znovu. Velmi bolestným bylo také **období výročí úmrtí dítěte**. Fungovat naplno, věnovat se svým zálibám a těšit se ze života začaly až v průběhu druhého roku od smrti dítěte.

„To nejhorší byl ten první rok. Byla jsem absolutně zničená, nic jsem nechtěla dělat, z ničeho jsem neměla radost. Ale taky jsem věděla, že mám nějaké povinnosti, a že to nemůžu nechat všechno jen na manželovi, tak jsem se snažila aspoň nějak fungovat. Ale to bylo spíš jako by na autopilota. Jela jsem, ani nevím jak, protože jsem na XXX musela pořád myslet, pořád jsem brečela, chodila na hřbitov, prohlížela si jeho fotky a představovala si, že tady pořád je s náma.“

Zbylé tři matky sdělují, že si **zakázaly propadnout** výraznému smutku a truchlení. Hned další den po pohřbu začaly zase fungovat jako dřív. Myslely na to, že tu musejí být

pro své další děti a říkaly si, že by jejich zemřelé děti nechtěly, aby se trápily. Uvědomily si, jak křehký a krátký může život být, proto se snažily využít z něj **maximum**. Především trávily veškerý čas se svými dalšími dětmi, chodily do přírody a těšily se z maličností.

2) **Upřednostňovaly matky po ztrátě dítěte spíše samotu nebo kolem sebe potřebovaly druhé?**

Šest ze čtrnácti dotazovaných matek chtělo být po smrti dítěte se svým smutkem úplně **samo**. Odmítaly i přítomnost partnera, vlastních rodičů a nedokázaly být ani se svými dalšími dětmi. Zavíraly se do ložnice a nechtěly s nikým mluvit. Toto období trvalo asi dva až tři týdny. Ani poté však přítomnost druhých moc **nevyhledávaly**, spíše začaly svou bolest sdílet právě s partnerem nebo svojí matkou, která se starala o další děti.

„Samotu. Já jsem chtěla být úplně sama. S nikým jsem nechtěla mluvit, nechtěla jsem poslouchat plané utěšující řeči o tom, že to bude zase dobrý, že mám ještě další dítě a milujícího manžela a bla bla... Pro mě to byla jen snůška řečí. Užívala jsem si ticho, klid a vzpomínala na všechno hezké, co jsme s XXX prožili.“

Čtyři další matky naopak **nedokázaly být** ani chvíli **samy**. Bály se, že by svému smutku příliš propadly. Buď chtěly o svém zemřelém dítěti pořád mluvit, nebo jen vedle sebe někoho potřebovaly. Tyto matky velice oceňovaly, když je přišel někdo navštívit nebo je vzal někam ven. Nejčastěji byli těmito lidmi partner, vlastní rodiče, sestra a blízké kamarádky.

„Já jsem sama být nemohla, to bych se zbláznila! Už pár dní před XXX smrtí se k nám přestěhovala máma, ta byla se mnou pořád. Manžel byl asi první dva týdny taky doma. Společně jsme truchlili a vzpomínali na XXX. Strašně mi pomáhalo, když přišla nějaká kamarádka a vzala mě třeba i ven. I když jsem napřed třeba nechtěla, pak jsem byla moc ráda.“

U čtyř posledních matek se **střídala období** samoty a potřeby mít kolem sebe druhé. Někdy chtěly být tyto matky se svými myšlenkami samy, jindy je měly chuť sdílet s někým dalším. Kontakt s druhými vyhledávaly především z důvodu **potřeby útěchy**.

3) Kdo a co matkám nejvíce pomáhalo/škodilo?

Jak již bylo zmíněno v několika předešlých otázkách, nejvíce matkám pomáhali jejich **nejbližší**, tedy jejich partner, rodiče, sourozenci (především sestry) a blízké kamarádky. Pomáhalo jim zejména **mluvit** s nimi o zemřelém dítěti a vůbec to, že **na truchlení nebyly samy**. Nejvíce oceňovaly, když si druzí vyslechli jejich pocity, podporovali je, respektovali jejich nálady a do ničeho je nenutili. Některým matkám usnadňovalo truchlení **čtení knih, sportování, výlety, tvůrčí činnosti a relaxace**. Dvě matky se ihned po pohřbu jejich dítěte **vrátily do práce**, což považují za velmi vhodné rozhodnutí, neboť tak neměly čas propadnout smutku. Všechny z dotazovaných matek začaly dříve či později na internetu **vyhledávat další**, které potkalo stejné neštěstí. Pomáhalo jim si psát nebo mluvit s někým, kdo zažil to samé a kdo jim rozumí.

„Úplně nejvíc mi pomohla moje maminka, protože ta se starala nejen o XXX, ale taky o mě. Manžel mi taky hodně pomáhal, ale moc o pocitech nechtěl mluvit, spíš, že se staral o všechny potřebné věci a tak, na které jsem já ani neměla pomyslení. Pak jsem začala hodně číst a chodila jsem často do přírody, to mě uklidňovalo.“

Nejvíce pozůstalým matkám ubližovaly některé **reakce okolí**, které se někdy ne příliš vhodným způsobem ptalo na jejich zemřelé dítě, nebo když se jim naopak někdo vyhýbal a nechtěl s nimi mluvit. S odstupem času matky přiznávají, že musí být pro druhé asi těžké o něčem takovém mluvit, když nevědí jak, ale ocenily by alespoň **vyjádření soustrasti a nabídnutí pomoci**. Co je však vyloženě rozčilovalo, byly „**prázdné útěchy**“ těch, kteří o smrti dítěte vůbec nic neví. Jednalo se o věty – teď už je mu/jí lépe, bude to zase dobré, musíš se s tím vyrovnat, musíš myslet i na další děti, musíš už se z toho dostat apod. Měly totiž pocit, že jako matky, které přišly o svoje dítě, nemusí vůbec nic.

„No, mě strašně ranilo, když jsem pár dní po pohřbu vyšla ven, tam seděly sousedky, ani mě nepozdravily, jen daly hlavy k sobě a něco si šeptaly... Cítila jsem se hrozně. No a jiní, jako by se mi spíš vyhýbali, aby se mnou nemuseli mluvit. Ještě mi ubližovaly ty řeči jako, že už bych se měla vzpamatovat a věnovat se svým povinnostem, že nemůžu truchlit do smrti.“

4) Vyhledaly pozůstalé matky odbornou pomoc a byla jim užitečná?

Osm ze čtrnácti dotazovaných matek využilo možnosti navštívit **psychologa nebo psychiatra**, šest z nich však s jejich přístupem **nebylo příliš spokojeno**. Odborník je spíše jen vyslechl a nabídnul jim léky. Právě těm přisuzují matky dočasnou úlevu. Dvě další matky sdělily, že jim **odborník pomohl**, neboť měly pocit, že jim opravdu rozumí, dokáže normalizovat jejich pocity a zároveň podpořit. Zbýlých šest pozůstalých matek **pomoc odborníka nevyhledalo**. Buď nechtěly o něčem tak citlivém mluvit s cizím člověkem, nebo měly pocit, že by jim stejně nedokázal pomoci.

„Mně nabídli psychologku přímo v té nemocnici. Ale já nevím, moc mi teda nepomohla. Necítila jsem, že by věděla, o čem mluvím. Říkala jsem si, jak mi může pomoci, když to nezažila a vůbec neví, jak mi je. Protože to fakt nemůže nikdo pochopit.“

5) Nastaly u matek nějaké změny v oblasti zaměstnání, víry a životních hodnot poté, co jejich dítě zemřelo?

Osm matek bylo před i po úmrtí dítěte **na mateřské dovolené** nebo **nepracovalo**. Dvě matky, které pracovaly, **nastoupily** do zaměstnání **hned** po pohřbu jejich dítěte. Čtyři matky na nějakou dobu své **zaměstnání přerušily** a průměrně po třech měsících zase začaly pracovat.

„Já jsem hned pracovat nemohla, nedokázala jsem se na nic soustředit a pořád jsem jen musela myslet na XXX. Do práce jsem nastoupila asi dva měsíce po tom, co XXX zemřel. Zezačátku to bylo těžké, ale pak to bylo mnohem lepší. Když jsem pracovala, dokázala jsem přijít na jiné myšlenky.“

Větší polovina matek (9 ze čtrnácti) byla před onemocněním dítěte **ateistkami**. Přiznávají však, že když jejich dítě onemocnělo, **začaly se modlit a prosit boha o pomoc**. Nyní je jejich postoj takový, že kdyby bůh skutečně existoval, nemohl by dopustit, aby jejich dítě tolik trpělo a zemřelo. Zbýlých pět matek bylo **věřících**, ale dvě z nich po smrti dítěte v boha **věřit přestaly**. Tři ostatní matky v boha **stále věří**, modlí se za své dítě a prosí ho, aby jejich dětem bylo dobře.

Některé matky (5 ze čtrnácti) se po smrti jejich dítěte začaly zajímat také o **posmrtný život**. Sdělují, že jim to pomáhalo se vyrovnávat se smrtí dítěte. Vyjadřovaly potřebu myslet si, že je jejich dětem „někde dobře“.

„Já jsem v boha nikdy nevěřila, rodiče mě k tomu nevedli, takže jsem ani neměla proč. Když ale XXX onemocněla, tak jsem se začala modlit, začala jsem ho prosit, aby ji zachránil. To jsem se modlila i několikrát denně, i když jsem to nikdy dřív nedělala. Ale když mi XXX umřela, tak mi bylo jasné, že žádný bůh neexistuje. Přece by nedovolil, aby se něco takového dělo tak malým dětem. Ne, nevěřím, že je, jinak by mi přece pomohl.“

Výrazné změny také nastaly v oblasti **životních hodnot**. Všechny matky se přestaly zabývat maličkostmi, které je dříve trápily a kromě dvou se začaly dříve či později těšit ze života. Nejdůležitějšími se pro ně stali jejich partneři, děti a blízká rodina a přátelé. Nejvíce teď touží po tom, aby všichni byli **zdraví a šťastní**.

„Pro mě je teď hlavní, aby všichni moji blízcí byli zdraví. Já jsem si dřív dělala hlavu s každou blbostí, ale teď už to neřeším. Větší hrůza, než to, co se mi stalo, už není.“

6) Jaké změny v rodině nastaly po úmrtí dítěte?

(chod domácnosti, vztah s partnerem a dalšími dětmi)

Skoro všechny matky (11 ze čtrnácti) potřebovaly po smrti jejich dítěte zpočátku **pomoc druhých**. Nebyly schopny plnit běžné domácí povinnosti a nezvládaly péči o své další děti. Nejvíce jim pomáhali jejich partneři, vlastní matky, sestry nebo blízké přítelkyně. Po zvládnutí nejtěžšího období se matky postupně navracely k **původnímu stylu života**. Zbylé tři matky, které si **zakázaly propadnout** svému zármutku, se **ihned** po pohřbu dítěte vrátily k dosavadnímu životu.

„Já jsem nebyla schopná vůbec ničeho, takže mi se vším pomáhal manžel a moje máma. Až jsem si jednoho dne řekla, že tak už to dál nejde a snažila se o všechno starat zase sama. Kupodivu mi to pomohlo, musela jsem pořád něco dělat, to mi pomáhalo.“

Deset ze čtrnácti matek mělo v době úmrtí dítěte partnera. Jak již bylo uvedeno dříve, sedm z těchto matek sdělilo, že onemocnění dítěte jejich vztah **posílilo**. Stejně to zůstalo

u pěti matek. Tyto matky měly ve svých partnerech **oporu** a otevřeně s nimi o svém zármutku **mluvily**. S partnerem se snažili vzájemně si **porozumět, respektovat** případně odlišnosti v truchlení a **podporovat** se. Dvě matky se ale se svým partnerem později **rozešly**. Dle matek se to stalo proto, že partneri ten obrovský nápor už nevydrželi. Docházelo k častým hádkám ohledně **odlišného způsobu truchlení**, běžných **povinností** a **psychického stavu** pozůstalých matek. Tyto dvě matky zůstávají stále samy. Matky, jejichž vztah utrpěl již onemocněním, **se svými partnery zůstaly**, avšak přiznávají, že je to spíše **z povinnosti**.

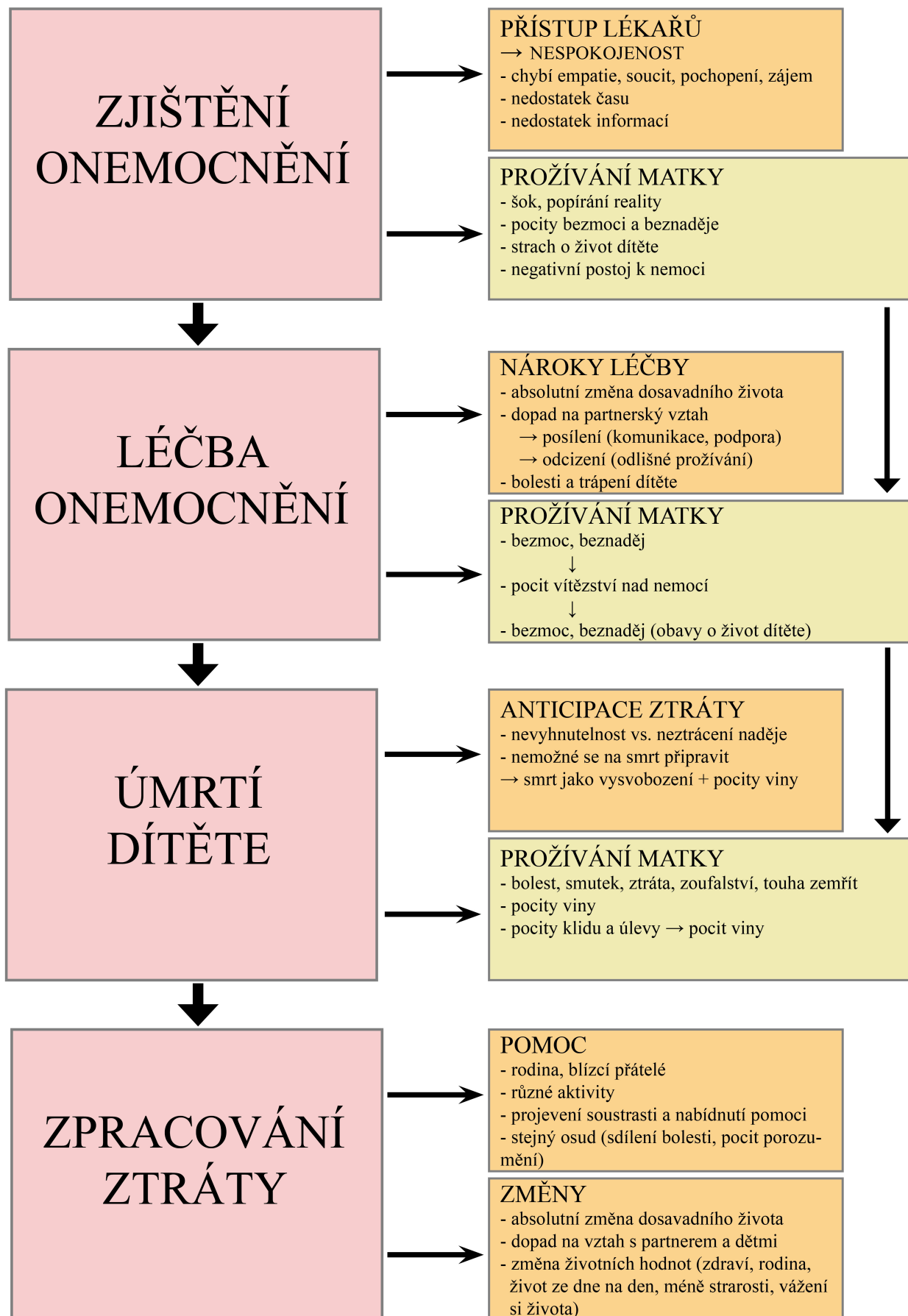
„Jak jsem říkala, tak náš vztah se zlepšil, když XXX onemocněla. A tak to bylo i po tom, co umřela. Pořád jsem o ní potřebovala mluvit, manžel mě pořád ujišťoval, že jsme pro ni udělali všechno, co jsme mohli, a že je jí teď někde určitě dobře, že už ji nic nebolí... To mi hodně pomáhalo, že mi nic nevyčítal, podporoval mě a celou tu dlouhou cestu truchlení stojí při mně.“

Vztah matek s dalšími dětmi se po úmrtí nemocného dítěte **změnil**. Matky přiznávají, že nejprve své další děti **zanedbávaly**, protože si potřebovaly projít truchlením. Pak si ale uvědomily, že by se zdravé děti mohly cítit ostrčené a snažily se jim vše **vynahradit**. Celkově se svými dětmi začaly trávit více času a více se jim věnovaly. Někdy měly matky tendence **srovnávat** své žijící děti s tím, které zemřelo. Téměř všechny matky (12 ze čtrnácti) jsou od smrti svého dítěte **více starostlivé** a bojí se nejen o své další děti, ale celkově o všechny své blízké.

„Musím se přiznat, že když XXX umřel, tak jsem YYY docela zanedbávala. Začalo mě mrzet, že truchlení nad zemřelým dítětem mě oddaluje od toho druhého a snažila jsem to změnit. Měla jsem pocit, že mu musím vynahradit celé ty měsíce, kdy jsem žila jen pro XXX. Teď je náš vztah moc hezký, jen se o něj víc bojím. Protože kdybych přišla i o něj, tak bych to nepřežila.“

Výsledky vztahující se k výzkumným otázkám jsou přehledně uvedeny v diagramu na následující straně

Přehled stručných výsledků k výzkumným otázkám:



8. DISKUZE

Ve výzkumném šetření této práce jsem se zaměřila na proces prožívání a vyrovnávání se se ztrátou dítěte, jejíž příčinou bylo jeho letální onemocnění. Výzkum se zaměřuje na anticipovanou ztrátu dítěte a zahrnuje i terminální období jeho života. Snaží se tedy postihnout celé období od oznámení diagnózy až po vyrovnávání se s úmrtím dítěte. V rámci této kapitoly budu porovnávat výsledky svého výzkumu s východisky jiných autorů, které jsou obsaženy v teoretické části práce. Kromě toho zde budu přinášet odpovědi na dílčí výzkumné otázky a zhodnotím potencionální zdroje chyb či nepřesností.

Výzkumný soubor

Příčinou určitého zkreslení výsledků mého empirického šetření může být velikost výzkumného souboru a otázkou je i jeho reprezentativnost. Jako metoda získání výzkumného souboru byla zvolena kombinace prostého záměrného výběru a výběru přes instituce. Vzhledem k tomu, že výběr probíhal prostřednictvím internetových diskuzí na toto téma nebo kontaktováním matek přes Občanské sdružení Dlouhá cesta, předem byly vyloučeny matky, které se do ničeho takového nezapojovaly. Nebyla však jiná možnost, jak cílovou skupinu kontaktovat. Dá se tedy předpokládat, že na rozdíl od matek, které tuto svépomocnou skupinu nevyhledaly, bylo dotazovaným matkám po ztrátě jejich dítěte dostupných více zdrojů pomoci.

Cílem bylo vytvořit výzkumný vzorek, který by byl co nejvíce homogenní. Proto byla předem stanovena čtyři kritéria, týkající se omezení věku zemřelého dítěte, jasně dané příčiny jeho úmrtí, dále omezení doby uplynutí od smrti dítěte a přítomnost alespoň jednoho sourozence v rodině. Do výzkumu byly zařazeny matky, jejichž příběh splňoval všechna kritéria. Z výzkumu byla vyloučena pouze jedna matka, která svoji účast nejprve přislíbila, ale krátce před konáním rozhovoru setkání zrušila. Tato zkušenost byla dalším důkazem toho, jak moc je dané téma obtížné.

Jelikož setkání s matkami probíhalo na jimi předem stanoveném místě a ne vždy se jednalo o zcela soukromé prostředí, snažila jsem se o zajištění maximálního pocitu bezpečí a navození důvěrné atmosféry (výběrem odlehklého stolu, požádáním personálu o nevyrušování, procházkou na osamoceném místě apod.).

Z etického hlediska jsem se také zaměřila na udělení souhlasu respondentek s účastí na výzkumu a s pořízením audio nahrávky. Na základě toho jsem dále dbala na ochranu jejich osobních údajů.

Aplikovaná metodika

Metoda sběru dat se taktéž mohla podílet na ovlivnění výsledků výzkumu. Výsledky výzkumného šetření na základě rozhovoru totiž mohou být do určité míry ovlivňovány osobností výzkumnice a vzájemným kontaktem s účastnicí výzkumu. Proto jsem se vždy snažila o navození důvěrné a bezpečné atmosféry s ohledem na zachování neutrality.

V rozhovoru jsou obsaženy převážně otevřené otázky, jejichž odpovědi mohly být v průběhu rozhovoru dále doplňovány a objasňovány. U jednotlivých odpovědí však může docházet k subjektivnímu zkreslení, které může mít též vliv na výsledky. Ke konci rozhovoru byl účastnicím výzkumu ponechán prostor, aby se k jeho průběhu mohly samy vyjádřit. Důraz jsem kladla na to, aby byl rozhovor „uzavřen“ tak, aby z něj matky měly celkově dobrý pocit a odcházely v příjemné náladě.

Pro účely tohoto šetření, jehož cílem je zachytit subjektivní pohled jednotlivých respondentek na prožívání ztráty dítěte v důsledku letálního onemocnění, jsem tuto metodu vyhodnotila jako nejvhodnější.

Výsledky výzkumu

Výsledky realizovaného výzkumu přinášejí odpovědi na stanovené výzkumné otázky. Při interpretaci výsledků je však nutné mít na paměti, že se výsledky vztahují výhradně na matky, které se výzkumu zúčastnily.

A) Zjištění onemocnění:

→ Jakým způsobem se matky o onemocnění svého dítěte dozvídají?

Diagnóza dítěte bývá matkám oznamována ošetřujícím lékařem, někdy i za přítomnosti partnera. V těchto případech snášejí sdělení diagnózy matky lépe, neboť se jim dostává okamžité podpory ze strany blízkého člověka. Většina matek nebývá s přístupem lékaře spokojena, neboť postrádají empatický přístup, soucit, pocit pochopení a projevení zájmu. Kromě toho poukazují také na nedostatek času, který jim jsou lékaři ochotni věnovat, s čímž souvisí i pocit nedostatečné informovanosti. Tyto výsledky potvrzují slova Kübler-Rossovové (1969), že pro mnohé matky je tento první rozhovor jednou z nejhorších vzpomínek. Stěžují si především na formu sdělení, pocit

nedostatku informací a chybění potřebné opory ze strany zdravotníků. Zjištění ohledně přístupu lékařů jsou v souladu s výsledky výzkumu Z. Dohnalové (2010), která zjistila, že komunikaci lékařů a sester hodnotí většina respondentů negativně, a to ze stejných důvodů.

→ **Co prožívá matka po zjištění závažného onemocnění dítěte?**

Téměř všechny matky prožívají po zjištění diagnózy jejich dítěte obrovský šok a nemohou tomuto sdělení uvěřit. Dochází u nich k popírání reality a hledání pro to různých vysvětlení. Prvotní postoj matek k nemoci bývá většinou negativní, objevují se pocity bezmoci a beznaděje, což odpovídá tvrzení T. Soukupové (2006), že se členové rodiny vyrovnávají s diagnózou život ohrožující onemocnění stejně jako sám nemocný. I u nich se objevují různé obavy, úzkost, strach, pocity bezmoci a beznaděje. Někdy se dokonce příbuzní nemocného dozvídají diagnózu dříve než on sám, a proto mají tendenci jej před realitou „ochránit“. To se týká i respondentek z mého výzkumu, zvláště proto, že se u nich jedná o malé děti.

Většina matek mívá bezprostředně po zjištění diagnózy k nemoci velmi negativní postoj. Onkologické onemocnění je považováno za něco, co bere lidem život a proti čemu lze jen stěží bojovat. Se zhoršujícím se stavem dítěte propadají stále větší beznaději a bezmoci. Z. Dohnalová (2010) píše o tom, že rodiče musejí začít žít s vědomím, že jejich dítě zemře, neboť lékaři nedávají na přežití dítěte žádnou nebo jen minimální naději.

B) Léčba onemocnění a péče o nemocné dítě:

→ **Jak matka prožívá průběh léčby?**

Období náročné léčby dítěte je pro celou rodinu velmi obtížné. U všech mých respondentek probíhalo onemocnění jejich dítěte tak, že nejprve došlo v důsledku zahájení léčby ke zlepšení jejich zdravotního stavu, někdy dokonce ke zdánlivému vyléčení. Průměrně do dvou let se však onemocnění dítěte vrátilo, s mnohem rychlejším a vážnějším průběhem. Po pocitu vítězství nad nemocí a pokusu o návrat k dosavadnímu způsobu života tedy opět nastávají pocity bezmoci a beznaděje, jejichž intenzita se zhoršujícím se stavem dítěte stále roste a častěji se objevují představy smrti dítěte. Tato zjištění korespondují s poznatky H. Haškovcové (2000), že rodina je informována o závažnosti stavu nebo vytuší neblahou prognózu z kontextu událostí, a tím u nich začíná proces zármutku.

Asi polovina matek je s přístupem odborníků, kteří se do léčby dítěte zapojovali, spokojena. Nespokojenost vyplývá především ze špatné komunikace lékařů s rodiči nemocných dětí, nedostatku času, který jim jsou lékaři ochotni věnovat a někdy nevhodného přístupu zdravotních sester. Ke stejným výsledkům dospěla i Z. Dohnalová (2010). O postojích lékaře k umírajícím a jeho příbuzným rozpoutala diskusi Elizabeth Kübler-Rossová, průkopnice hnutí za humanizaci smrti, která pozoruje a popisuje tabu smrti v moderní společnosti tak, jak se projevuje v procesu komunikace a péče o pacienta v terminálním stadiu (Kübler-Ross, 1978, 1992, 1995).

→ **Co všechno léčba a péče o nemocné dítěte obnáší?**

Samotná léčba dítěte je pro matky velice náročná a vyžaduje absolutní změnu dosavadního stylu života. Mění se chod domácnosti, některé matky musí přestat chodit do zaměstnání a plně se starají o nemocné dítě. Otcové a další děti v rodině se musí nové situaci přizpůsobit. V průběhu léčby matkám pomáhá především podpora blízkých, občasné věnování se svým dosavadním zálibám a další děti.

To nejhorší, co léčbu provází, bývají bolesti dítěte a pocit bezmoci v možnosti mu pomoci. Na to samé poukazuje i P. Boček (in Sommerová, 2006), že pro rodiče bývá nejtěžší, když vidí, jak jejich dítě strádá bolestí a postupně chřadne.

Všechny účastnice potvrdily slova I. Špaňhelové (2008), že období náročné léčby dítěte je pro rodinu nesmírně zatěžující a hloubka a trvalost vztahu manželů je podrobována značné zkoušce. Stejně tak píše Z. Dohnalová (2010), že v partnerském vztahu dochází v důsledku onemocnění dítěte k různým změnám. U některých z dotazovaných matek došlo k posílení partnerského vztahu, čemuž napomáhala otevřená komunikace a vzájemná podpora. Naopak jiné partnerské vztahy spíše utrpěly, a to v důsledku odlišného prožívání onemocnění dítěte. Stejně tak mohu souhlasit s tvrzením N. Kubíčkové (2001), že ženy mají v porovnání se svými partnery vyšší potřebu o svém zármutku hovořit.

C) Smrt dítěte v důsledku onemocnění:

→ **Jak matky prožívají anticipovanou ztrátu dítěte?**

Dle Z. Dohnalové (2010) začíná truchlení rodičů, jejichž dítě zemřelo po dlouhé nemoci, mnohdy již před samotným úmrtím. To se potvrdilo i v mém výzkumu, jelikož dotazované matky sdělily, že již od oznámení diagnózy prožívaly pocity bezmoci, beznaděje a později se stále častěji objevovaly myšlenky na možnou smrt dítěte.

Všechny matky se shodují na tom, že na smrt dítěte, i když je očekávaná, se nelze připravit. I když matky vědí, že už jejich dětem nelze pomoci, uvnitř stále doufají, že se stane zázrak a do poslední chvíle neztrácejí naději. I H. Haškovcová (2000) píše, že akceptace hrozící ztráty je značně ambivalentní, neboť i rodiče, navzdory objektivní situaci, doufají v nečekaný příznivý zvrát.

Některé z matek začínají v posledních dnech před smrtí dítěte přemýšlet o smrti jako o vysvobození. I když o své děti přijít za žádnou cenu nechtějí, napadá je, zda by to pro ně tak nebylo lepší. Za své myšlenky cítí vinu a prožívají obrovský rozpor mezi touhou udržet své dítě při životě co nejdéle a ukončením jejich bolesti a trápení. Podobně se vyjadřuje P. Boček (in Sommerová, 2006), že vlastní smrt není úplně tím nejhorším. Nejtěžší bývá sdělení, že už nemáme možnost cokoliv dělat a celkově proces umírání.

→ **Co prožívá matka po úmrtí dítěte v důsledku letálního onemocnění?**

Bezprostřední pocity matek poté, co jejich dítě zemře, jsou především obrovská bolest, smutek, pocity ztráty, zoufalství, ztráta smyslu života a někdy i touha zemřít. Velmi často se objevují i pocity viny, zda nemohly matky pro své děti udělat více. To úplně neodpovídá tvrzení H. S. Schiffové (1978), že rodiče nemocných dětí nad postupující nemocí jasně spatřují neschopnost vlastní kontroly, a tak si realitu tolik nevyčítají. Naopak také I. Špaňhelová (2008) poukazuje na nebezpečí pocitů viny u rodičů, kteří si mohou vyčítat, že jejich dítě muselo prožít tolik bolesti, spojené s náročnou léčbou, a psychická trápení, s nimiž mu nemohli nijak pomoci.

Vedle těchto negativních emocí se však objevují také pocity náhlého klidu a úlevy z konce všeho utrpení. Stejně tak to ve svém výzkumu zjistili Z. Dohnalová a L. Musil (2008). Mnohé maminky, které o své děti pečovaly v době jejich nemoci, po jejich smrti popisují dvojznačné pocity smutku a zároveň úlevy, že jejich trápení skončilo. Zjištění potvrzují i slova P. Bočka (in Sommerová, 2006), který hovoří o svých zkušenostech s rodiči, pro něž byla smrt dítěte paradoxně úlevou, neboť na ni nahlíželi jako na vysvobození.

D) Zpracování ztráty dítěte:

→ **Kdo a co matkám nejvíce pomáhalo po ztrátě dítěte?**

Nejdůležitějším zdrojem pomoci byla pro pozůstalé matky jejich rodina a blízcí přátelé. Potřeba matek být se svým smutkem o samotě, nebo mít kolem sebe druhé

se v prvních dnech po úmrtí dítěte lišila, později všechny matky upřednostňovaly přítomnost blízkých. Mohu potvrdit názor Lothropové (in Šlosarová, 1996), že sociální okolí zaměřuje svoji pozornost spíše k matce než k otci, což naopak vyvrací tvrzení N. Kubíčkové (2001), podle které je sociální podpora mnohem ochotněji poskytována mužům, a to dokonce bez ohledu na jejich věk a prezentaci projevů truchlení.

Kromě rodiny a přátel pomáhalo pozůstalým matkám věnování se různým aktivitám, díky kterým mohly přijít na jiné myšlenky. Studie M. Barrery et al. (2007) došly ke stejným výsledkům. Nejvíce ze všeho pomohly pozůstalým matkám zbývající děti, rodina, přátelé, práce, která je zaneprazdňovala a různé volnočasové aktivity.

Matky také velmi oceňují projevení soustrastí a nabídnutí pomoci. Často se jim ale stává, že se jim okolí spíše vyhýbá, neboť neví, jak s nimi mluvit a jak se k nim chovat. To si často matky uvědomují, a proto se někdy rozhodnou jednat samy. Tento postoj koresponduje s doporučením I. Špaňhelové (2008), aby pozůstalý rodič svému okolí dával sám najevo, jak si přeje, aby se k němu chovalo.

Odbornou pomoc, pokud byla vyhledána, nehodnotí pozůstalé matky příliš kladně. Namísto psychické podpory jim bývají nabídnuty léky na uklidnění. Zbytečné podávání léků kritizuje N. Špatenková (2008), která upozorňuje na to, že truchlení není nemoc, která se dá vyléčit pomocí léků.

Naopak všechny matky dříve či později začaly vyhledávat někoho, koho potkal stejný osud, což jim velmi pomáhalo. Nejčastěji se tak stávalo prostřednictvím internetu, a to přes Občanské sdružení Dlouhá cesta nebo dalších diskuzí na toto téma. Matky tak mohly sdílet svoji bolest s někým, kdo má stejnou zkušenost a kdo jim rozumí. W. J. Worden (1997) uvádí, že nalezení přítele, který si prožil podobnou ztrátu, může být velmi efektivní způsob, jak se vyrovnávat se smrtí blízké osoby. To odpovídá i tvrzení D. Silvermannové (2007) zastávající názor, že rodičům, kterým zemřelo dítě, může nejlépe pomoci jiná truchlící osoba. O vhodnosti a kladné efektivitě hovorů s jinými pozůstali rodiči, píše například také N. Špatenková (2006) nebo Z. Dohnalová a L. Musil (2008). Podle těchto autorů jsou tyto rozhovory pro pozůstalé rodiče zdrojem pochopení, možností sdílet své pocity a prožitky a kromě toho jim nabízí možnost být užiteční těm, kdo se ocitli v obdobné situaci.

→ **Jaké zásadní změny nastávají po úmrtí dítěte?**

Nejtěžším obdobím po úmrtí dítěte bývají pro matku první měsíce, které jsou plné bolesti, stesku, pláče a zoufalství. Je to období truchlení, kdy matky nejsou schopny

cokoliv dělat. Začít zase normálně fungovat je postupně donutí povinnost postarat se o domácnost, další děti a práce. Totéž píše i J. McLarenová (2007, in Firthová, Luffová, Oliviere, 2007), že zármutkem zahlcení pozůstalí rodiče nebývají schopni obnovit normální rodinný život.

Pro některé matky je obtížné ihned po smrti dítěte začít zase pracovat. Doba návratu do zaměstnání se velmi liší. K podobnému zjištění došla i Z. Dohnalová (2010). Některé matky začínají pracovat ihned, aby přišly na jiné myšlenky, některé se vracejí do práce po pár měsících a jiné nejdříve po roce až dvou.

Dijkstrová a Stroebeová (2007, in Firthová, Luffová, Oliviere, 2007) dospěly na základě svého výzkumu k závěru, že vztahy pozůstalých se buď zhoršily, nijak se nezměnily, nebo se dokonce zlepšily. Z mého výzkumu vyplývá, že v polovině případů vede smrt dítěte v důsledku letálního onemocnění k posílení partnerského vztahu, zbylé partnerské vztahy spíše utrpěly. K posílení vztahu přispívá otevřená komunikace, vzájemné porozumění a podpora. Příčinou rozpadu vztahů bývá nejčastěji odlišný způsob truchlení pozůstalých rodičů, což koresponduje s tvrzením J. McLarenové, (in Firthová, Luffová, Oliviere, 2007), podle níž bývá jeden z partnerů šokován rozdílnými pocity, reakcemi a uvažováním toho druhého. K. R. Gilbert (1996) dospěl ve svém výzkumu ke stejnému závěru a vidí možnost řešení v práci s pozůstalými rodiči, která jim má usnadnit pochopit, že lidé se ve svém přístupu liší, že ztráta pro ně může znamenat různé věci. Především tedy musí dojít k uznání ztráty a akceptaci jedinečnosti truchlení. Za tímto účelem by měly být emoce a myšlenky partnerů sdíleny.

Matky často přiznávají, že při péči o nemocné dítě a následném truchlení po jeho smrti zanedbávají své zdravé děti, což souvisí s tvrzením J. S. Murrayho (2000), který zmiňuje, že u zdravých dětí vyplývají pocity osamocení až odmítnutí z upřednostňování nemocného dítěte. U zdravého dítěte se tak mohou objevovat pocity vlastní nedůležitosti a nevýznamnosti. To si však matky mnohdy uvědomují, snaží se jim vše vynahradiť a dochází k posílení jejich vztahu. Některé matky se upínají na své další děti a mívají o ně až přehnaný strach. Stejně to vidí i Z. Dohnalová a L. Musil (2008), kteří zmiňují, že tyto děti někdy trpí neutuchající až přehnanou péčí ze strany rodičů.

Výrazné změny nastávají po úmrtí dítěte u matek v oblasti životních hodnot. Tím nejdůležitějším se pro ně stali jejich blízcí a zdraví. Naopak se přestaly zabývat maličkostmi, které je dříve trápily a začaly žít ze dne na den. Některé z nich se dokonce

časem začaly těšit ze života a užívat si každý den se svými blízkými. Tato zjištění korespondují s P. Firthovou, G. Luffovou, D. Olivierem (2007), že lidé, kteří prožili ztrátu, mají pocit, jako by se jejich naděje a očekávání od budoucnosti nevratně změnilo. Začínají se soustředit na podstatné věci a žijí současností.

Výsledky výzkumu jsou důkazem toho, jak je prožívání ztráty dítěte individuální. Přesto lze nalézt určitá specifika, která jsou pro truchlení po smrti dítěte společná. Na základě realizace výzkumného šetření vnímám řadu témat pro další možné výzkumy.

Jelikož se tato práce vztahovala pouze na ženy, které přístup mužů hodnotily pouze ze svého pohledu, považovala bych za přínosnou realizaci shodného výzkumu zaměřeného na muže. Zajímalo by mě, jak moc by se jejich výpovědi lišily.

Podobně je to také se sourozenci zemřelých dětí, jichž se ztráta sourozence také velmi dotýká. V mém výzkumném souboru však byly převážně matky, jejichž další děti byly příliš malé. Výzkum by tedy měl být realizován na starších dětech.

Přínosnou by mohla i práce zaměřující se podrobněji na možnosti zlepšení psychologické podpory matek již od samotného sdělení diagnózy dítěte až po vyrovnávání se s jeho smrtí.

9. ZÁVĚR

Výzkum přináší poznatky užitečné především matce, která přijde o své dítě v důsledku letálního onemocnění, ale i široké veřejnosti, jíž je většinou tato problematika cizí. Výsledky výzkumu by mohli využívat také odborníci, kteří se do styku s rodiči nemocných dětí dostávají.

- Diagnóza dítěte bývá matkám oznamována vždy ošetřujícím lékařem. Přijetí onemocnění dítěte je za přítomnosti partnera pro ně snazší. Většina matek nebývá se způsobem sdělení lékaře spokojena, chybí jim empatický přístup, soucit, pocit pochopení a vůbec celkový zájem. Ocenily by také větší množství času a dostatečné množství informací týkajících se nemoci a možností její léčby.
- Téměř všechny matky prožívají bezprostředně po oznámení onemocnění dítěte šok a nechtějí tomuto sdělení uvěřit. Prvotní postoj matek k nemoci bývá většinou negativní, objevují se pocity bezmoci a beznaděje. Pouze několik málo matek je schopno na nemoc od začátku nahlížet pozitivně a brát ji jako výzvu, kterou se jim podaří zvládnout.
- Oznámení diagnózy dítěte svým blízkým bývá pro matky velice obtížné, přítomnost jejich partnera jim situaci ulehčuje. Lidé, kterým je něco takového sdělováno, reagují především vyjádřením lítosti, soucitu, podpory a nabídnutím pomoci.
- Léčba dítěte probíhá zpočátku za jeho hospitalizace. Po zlepšení stavu se rodina snaží navrátit k dosavadnímu způsobu života. Pokud se však onemocnění s rychlejším a vážnějším průběhem vrátí, léčba už nebývá tak účinná. Když už lékaři nedávají dětem šance na přežití, většina matek si vezme své dítě domů.
- Větší polovina matek je s přístupem odborníků, kteří se do léčby dítěte zapojovali, spokojena. S péčí o nemocné dítě pomáhají především blízcí, někdy i starší sourozenci nemocných dětí. Samotné děti o závažnosti svého stavu vzhledem k jejich věku většinou nevědí, starší děti to postupně vytuší.

- Samotná léčba dítěte je pro matky velice náročná a vyžaduje absolutní změnu dosavadního stylu života. V průběhu léčby matkám pomáhá především podpora blízkých, občasné věnování se svým dosavadním zálibám a další děti. To nejhorší, co léčbu provází, bývají bolesti dítěte a pocit bezmoci v nemožnosti mu pomoci. Onemocnění dítěte může vztah rodičů posílit, ale může tím i utrpět.
- Postoj matek k nemoci se v jejím průběhu postupně mění. Po zdánlivém vyléčení dochází k uvědomění, že nemoc přinesla i něco pozitivního. Po opětovném zhoršení stavu dítěte natolik, že už mu není pomoci, propadají matky obavám, zoufalství, pocitu bezmoci a beznaděje. Do poslední chvíle však věří v zázrak, který nepřichází.
- Téměř všechny matky bojují s představou smrti jejich dítěte, jejíž intenzita se postupně zvyšuje. Některé matky začínají nahlížet na smrt jako na vysvobození z bolesti a utrpení. Může se také stát, že si matka jakékoliv představy o smrti svého dítěte nepřipouští a náznaky lékařů ignoruje nebo popírá. Se svými obavami se matky většinou svěřují svým blízkým.
- Většina letálně nemocných dětí umírá doma. Cílem matek, které si vezmou děti domů, je snaha umožnit umírajícímu dítěti být ve svém přirozeném prostředí, věnovat mu veškerý svůj čas a obklopit ho milujícími lidmi. Matky dětí, které zůstávají v nemocnici, si nechtějí připustit, že jejich dítě umírá. Uklidňuje je přítomnost lékaře, stále jim věří, že jejich dítě zachrání.
- Bezprostřední pocity matek poté, co jejich dítě zemře, jsou především obrovská bolest, smutek, pocity ztráty, zoufalství, ztráta smyslu života, pocity viny a někdy i touha zemřít. Vedle těchto negativních emocí se však objevují také pocity náhlého klidu a úlevy z konce všeho utrpení.
- S odstupem času vnímají matky smrt svého dítěte převážně jako nejhorší zkušenost v jejich životě. Bolest, utrpení a smrt nevinného dítěte je pro ně zcela nepochopitelná. Většina matek zastává názor, že se s něčím takovým nelze

vyrovnat. Několik matek se s touto ztrátou naučí žít, snaží se vytěžit ze svého života maximum a radovat se z maličností.

- Nejtěžším obdobím po úmrtí dítěte bývají pro matku první měsíce, které jsou plné bolesti, stesku, pláče a zoufalství. Začít zase normálně fungovat je donutí povinnost postarat se o domácnost a další děti. Některé matky si od začátku zakazují propadnout výraznému smutku a truchlení a hned se snaží navrátit ke svému původnímu životu.
- Některé z pozůstalých matek chtějí být se svým zármutkem samy, jiné kolem sebe potřebují druhé. Několik z nich mívá chvíle, kdy se tyto potřeby střídají. Blízcí (rodina a přátelé) jsou však nejčastějším zdrojem pomoci. Naopak zkušenosti s odborníkem jsou převážně negativní. Dále pomáhají hlavně sport, tvůrčí činnosti, četba a procházky. Ublížíjí naopak situace, kdy se druzí záměrně vyhýbají nebo dělají, jako by se nic nestalo. Bezvýznamné jsou také typické „utěšující“ fráze.
- Víra se u pozůstalých matek po smrti dítěte většinou nezmění. U některých se však může objevit zájem o posmrtný život a další „nadpřirozené“ věci, které jim dříve připadaly absurdní. Naopak výrazné změny nastávají v oblasti životních hodnot.
- V polovině případů vede smrt dítěte v důsledku letálního onemocnění k posílení partnerského vztahu, zbylé partnerské vztahy spíše utrpěly. K posílení vztahu přispívá otevřená komunikace, vzájemné porozumění a podpora. Ve všech případech dochází ke sblížení s dalšími dětmi, matky však o ně mají větší obavy a někdy se objevují tendence srovnávat je se zemřelými dětmi.

Z uvedených výsledků vyplývá, že ztráta dítěte je událostí, která je prožívána velmi individuálně. Přesto lze ve výsledcích najít některé společné znaky, které onemocnění dítěte, jeho smrt a následné truchlení pozůstalých matek doprovázejí. Výzkum přináší shrnutí celého období od zjištění diagnózy dítěte až po současnou situaci pozůstalých matek. Výsledky zachycují různé pocity, potřeby, změny a zkušenosti, se kterými se matky v tomto období setkaly.

10. SOUHRN

Pokaždé, když někdo zemře, objevuje se u pozůstalých obrovská bolest, úzkost a smutek. Avšak zatímco je smrt starého člověka svým způsobem přirozená a nevyhnutelná, smrt dítěte je událostí zcela nepřírozenou a tragickou. Letální onemocnění dítěte s jeho následnou smrtí je hlubokým zásahem nejen pro blízkou rodinu, ale i pro širší okolí. Prožitek po smrti dítěte je jeden z nejnáročnějších, je to extrémní zásah do života, který náhle mění celý život pozůstalých.

O tom, co u nás znamená být rodičem pečujícím o letálně nemocné dítě a následně se vyrovnávajícím s jeho úmrtím, zatím příliš mnoho nevíme. Právě závažnost této opomíjené problematiky a můj hluboký zájem o ni mě dovedly k napsání této práce, která vznikla v návaznosti na moji postupovou práci na téma „Dopad smrti dítěte na psychiku matky“.

Cílem této práce je popsat proces prožívání a vyrovnávání se se ztrátou dítěte v důsledku letálního onemocnění, a to na základě dosavadních poznatků o této problematice a mého vlastního realizovaného výzkumu. Práce je tedy rozdělena na část teoretickou a výzkumnou. Teoretická část je uvedením do problematiky a seznámením s obecnými informacemi, které jsou rozděleny do několika kapitol. Část výzkumná se pak věnuje vlastnímu kvalitativnímu výzkumu, jehož výsledky přinášejí odpovědi na předem stanovené výzkumné otázky.

Teoretickou část zahajuje pojednání o pojetí smrti jako takové a o tom, co pro člověka znamená. Úmrtí dítěte má svá specifika, neboť smrt dítěte je prožívána odlišným způsobem než smrt dospělého či starého člověka. Význam smrti dítěte v minulosti se od současnosti liší, zejména z důvodu rozdílného vztahu mezi rodiči a jejich dětmi.

Jednou z možných příčin úmrtí dětí jsou letální onemocnění. Přestože jsou letální onemocnění v dětském věku spíše vzácná, zabírají druhou příčku příčin dětských úmrtí, a to hned po úrazech. Nejčastěji se jedná o onemocnění onkologická, jejichž léčba bývá velmi náročná a mnohdy bohužel ne účinná. I když se na smrt dítěte nedá nijak připravit, v případě anticipované ztráty na to máme alespoň určitý čas a prostor. Smrt sama o sobě pak nebývá v těchto případech tím úplně nejtěžším.

Letální onemocnění dítěte má velký dopad na celou rodinu. Závažné onemocnění dítěte je jednou z nejvíce stresujících událostí v životě rodiče a představuje pro celou rodinu neobyčejně obtížnou životní zkušenost. Popsány jsou jednotlivá stádia vyrovnávání

se s letálním onemocněním dítěte: fáze šoku, fáze popření, fáze reaktivní, fáze adaptace a fáze reorganizace. Vnímání nemoci dítětem samotným se s přibývajícím věkem postupně mění. Každé dítě si svoji nemoc uvědomuje a prožívá a každé se s ní vypořádává jinak. Nemoc dítěte v rodině také výrazně ovlivňuje život jeho sourozence. U některých z nich se mohou vyskytovat různé problémy, kterým však lze vhodným zacházením předcházet.

Truchlení je přirozená reakce, která nám umožňuje vyrovnat se se ztrátou blízkého člověka a může probíhat u různých lidí odlišně. Truchlení je velmi bolestný proces, je však nezbytnou podmínkou k tomu, aby se truchlící se smrtí někoho blízkého dokázal vypořádat. Tento proces se rozděluje do několika částí. Patří sem fáze šoku, fáze sebekontroly, regresivní fáze a fáze adaptace. Truchlení po ztrátě dítěte má svá specifika. Smrt dítěte je velmi bolestnou událostí, která je doprovázena právě specifickou formou zármutku. Je to příliš těžká rána, se kterou se lze jen stěží vyrovnat.

V současné době existují různé formy pomoci matkám, kterým zemřelo dítě. Je zdůrazňována důležitost podpory ze strany blízkých a okolí, kteří jsou nejčastějším zdrojem pomoci. V případě, že přirozené zdroje sociální opory selhávají, je možné vyhledat odbornou pomoc psychologa či psychiatra. V současné době mohou pozůstalé matky navštěvovat i specializované poradny pro pozůstalé a svépomocné skupiny. Organizací, která se vyloženě specializuje na pomoc pozůstalým rodičům, je Občanské sdružení Dlouhá cesta.

Výzkumná část diplomové práce popisuje vlastní kvalitativní zkoumání. Hlavními cíli výzkumu bylo zkoumat a popsat proces prožívání a vyrovnávání se se ztrátou dítěte v důsledku letálního onemocnění. Pro dosažení těchto cílů bylo stanoveno několik výzkumných otázek.

Pro zodpovězení stanovených výzkumných otázek a dosažení uvedených cílů byl vytvořen polostrukturovaný rozhovor. Ten zahrnuje celkem 25 otázek, které jsou rozdělené do čtyř částí: zjištění onemocnění, léčba onemocnění a péče o nemocné dítě, smrt dítěte v důsledku onemocnění, zpracování ztráty dítěte.

Výzkumný soubor byl získán na základě prostého záměrného výběru a výběru přes instituce. Tvoří ho celkem 14 matek, kterým zemřelo dítě v důsledku letálního onemocnění. Pro účast ve výzkumu byla předem stanovená kritéria: věk zesnulého dítěte v rozmezí od tří do patnácti let; letální onemocnění jako příčina smrti dítěte (anticipovaná ztráta); doba uplynutí od smrti dítěte v rozmezí od dvou do deseti let; zemřelé dítě nebylo v době

svého úmrtí jediným dítětem matky. Tato kritéria jsou ve výzkumné části detailněji odůvodněna.

Výzkumné šetření probíhalo ve třech fázích. V první fázi byl získáván výzkumný soubor, a to na základě internetových diskuzí nebo kontaktováním matek přes Občanské sdružení Dlouhá cesta. Ve druhé fázi probíhal samotný sběr dat. Rozhovor probíhal vždy na předem stanoveném místě a trval často i několik hodin. Ve třetí fázi došlo k analýze a vyhodnocení dat. Metoda analýzy a zpracování dat začíná převedením mluveného projevu do písemné podoby a jeho celkovou úpravou. Dalšími kroky jsou segmentace, vytvoření kategorií a kódování. Na základě informací, které reprezentují jednotlivé kategorie, byly vyhodnoceny výsledky výzkumu. Tyto výsledky přinášejí odpovědi na předem stanovené výzkumné otázky. Kromě toho byly popsány i souvislosti mezi jednotlivými kategoriemi.

Výsledky kvalitativního výzkumu jsou rozděleny do čtyř úseků, které odpovídají rozdělení rozhovoru. Zde jsou zodpovězeny stanovené výzkumné otázky. Každá z nich je doplněna o úryvek některého z rozhovorů.

Bylo zjištěno, že matky nebývají se způsobem sdělení diagnózy jejich dítěte spokojeny. Postrádají empatický přístup, soucit, pocit pochopení a vůbec celkový zájem. Ocenily by také větší množství času a dostatečné množství informací týkajících se nemoci a možností její léčby. Podobně to bývá i s komunikací lékařů v průběhu léčby. Po oznámení diagnózy prožívají matky šok, odmítají toto sdělení a jejich prvotní postoj k nemoci je převážně negativní. Léčba nemocného dítěte bývá pro celou rodinu velmi náročná. Mění se chod domácnosti, matky se plně věnují nemocným dětem, otcové a další děti se musí nové situaci přizpůsobit. Onemocnění dítěte je i zkouškou partnerského vztahu, některé z nich jsou posíleny, jiné se postupně rozpadají. To nejhorší, co léčbu provází, bývají bolesti dítěte a pocit bezmoci v nemožnosti mu pomoci. Postoj matek k nemoci se v závislosti na stavu dítěte v průběhu nemoci mění. I když je smrt dítěte anticipovaná, nelze se na ni připravit. Bezprostřední pocity matek poté, co jejich dítě zemře, jsou především obrovská bolest, smutek, pocity ztráty, zoufalství, ztráta smyslu života, pocity viny a někdy i touha zemřít. Vedle těchto negativních emocí se však objevují také pocity náhlého klidu a úlevy z konce všeho utrpení. Nejtěžším obdobím bývají první měsíce, kdy matky oceňují pomoc blízkých. Pomáhají také různé aktivity a především povinnost začít zase normálně fungovat.

Hlavní dosažené výsledky rozvádí diskuze. Jedná se o úvahu nad výsledky a pokus o jejich interpretaci. Dále se diskuze zabývá vhodností metodiky, volbou výzkumného souboru a etikou výzkumu. Obsahuje i srovnání výsledků s dosavadními výzkumy.

Závěr je stručnějším přehledem nejvýznamnějších zjištění.

Použitá literatura

Adam, Z., Krejčí, M., & Vorlíček, J. (2010). *Speciální onkologie: příznaky, diagnostika a léčba maligních chorob*. Praha: Galén.

Alderfer, M., Labay, L., & Kazak, A. (2003). Brief report: Does posttraumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors? *Journal of pediatric psychology*, 28, 281-286.

Barrera, M., et al. (2007). Patterns of parental bereavement following the loss of a child and related factors. *Omega: Journal of Death & Dying*, 55, 145-167.

Barrera, M., Fleming, C. F., & Khan, F. S. (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, health, and development*, 30, 103-111.

Beran, J. (2001). Psychoterapie a duševní hygiena. In: Raboch, J., & Zvolský, P. (2001). *Psychiatrie*. Praha: Galén.

Dohnalová, Z. (2010). Životní situace rodičů po anticipované ztrátě dítěte. *Paideia: Psychological e-journal of Charles University*.

Dohnalová, Z., & Musil, L. (2008). Přínos sdružení Dlouhá cesta pro matky a rodiny vyrovnávající se se ztrátou dítěte. *Sociální práce/Sociální práce*, 2, 106-120.

Firthová, P., Luffová, G., & Oliviere, D. (2007). *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.

Frankl, V. E. (2006). *Lékařská péče o duši: Základy logoterapie a existenciální analýzy*. Brno: Cesta.

Gilbert, K. R. (1996). Loss and differential grief in families. *Death studies*, 20, 269-283.

- Gjuričová, Š., & Kubička, J. (2009). *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*. Praha: Grada Publishing.
- Hartl, P., & Hartlová H. (2009). *Psychologický slovník*. Praha: Portál.
- Haškovcová, H. (2000). *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén.
- Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál.
- Houtzager, B. A. et al. (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: A literature review. *Supportive care in cancer*, 7, 302-320.
- Chvátalová, H. (2008). „Nepříznivé zprávy“ jsou součástí života, ale... *Porozumění, příloha časopisu Florence*, 1, 7-10.
- Kalvach, Z. et al. (2011). *Křehký pacient a primární péče*. Praha: Grada Publishing.
- Klepák, T. et al. (2005). *Kdy pomýšlet na nádorové onemocnění u dětí?* *Pediatric pro praxi*, 2, 76-82.
- Kratochvíl, S. (2012). *Základy psychoterapie*. Praha: Portál.
- Kubíčková, N. (2001). *Zármutek a pomoc pozůstalým*. Praha: ISV.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillian.
- Kübler-Ross, E. (1994). *Otázky a odpovědi o smrti a umírání*. Turnov: Arica.
- Kübler-Ross, E. (2003). *O dětech a smrti*. Praha: Ermat.
- Levíčková, E. (2012). Dopad smrti dítěte na psychiku matky. (Nepublikovaná postupová práce). Olomouc: Univerzita Palackého.
- Matějček, Z. (1989). *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum.

McLarenová, J. (2007). Smrt dítěte. In: Firthová, P., Luffová, G., Oliviere, D. (2007). *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.

Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v kvalitativním výzkumu*. Praha: Grada Publishing.

Moody, R. A., & Arcangel, D. (2012). *Život po ztrátě*. Praha: Knižní klub.

Možný, I. (1990). *Moderní rodina (mýty a skutečnosti)*. Brno: Blok.

Murray, J. S. (2000). Understanding sibling adaptation to childhood cancer. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 23, 39-47.

Plevová, M. (1997). *Dítě v nemocnici*. Brno: MU.

Rando, T. A. (1984). *Grief, dying and death. Clinical Interventions for Caregivers*. Champaign: Research Press.

Rando, T. A. (1986). *Loss and anticipatory grief*. Lexington Books.

Říčan, P., & Krejčířová, D., et al. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada Publishing.

Schiff, H. S. (1978). *The bereaved parent*. New York: Penguin books.

Silverman, D. (2007). *Very short, fairly interesting and reasonably cheap book about qualitative research*. London: SAGE Publication.

Soukupová, T. (2006). *I pečující potřebují pomoc*. *Psychologie Dnes*, 9, 26-28.

Svatošová, M. (2003). *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce Homo.

Šlosarová, E. (1996) *Institucionální pomoc pozůstalým (v německy mluvících zemích)*. (Nepublikovaná diplomová práce). Olomouc: Univerzita Palackého.

Špatenková, N., et al. (2004). *Krizová intervence pro praxi*. Praha: Grada Publishing.

Špatenková, N. (2006). *Jak řeší krizi moderní žena*. Praha: Grada Publishing.

Špatenková, N. (2008). *Poradenství pro pozůstalé*. Praha: Grada Publishing.

Štěrba, J. et al. (2008). *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů.

Vaňurová, H. (2006). *Sociální aspekty kvality života v onkologii*. Brno: MDS Brno.

Vágnerová, M. (1999). *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum.

Virt, G. (1999). *Žít až do konce: etika umírání, smrti a eutanazie*. Vyšehrad.

Vodáčková, D. (2002). *Krizová intervence*. Praha: Portál.

Worden, W. J. (1997). *Grief Counselling and Grief Therapy*. London: Routledge.

Internetové zdroje:

Dušková, M. (2000). *Hlazení duše v bolesti*. [cit. 2013-12-08]. Dostupné z WWW: <http://www.rodina.cz/clanek987.htm>

Špaňhelová, I. (2008). *Rodina po ztrátě*. [cit. 2013-10-19]. Dostupné z WWW: <http://www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/prvni-pomoc/prectete-si/rodina-po-ztrate-ditete--phdr.-ilona-spanhelova/c321>

www.dlouhacesta.cz

Jiné zdroje:

Sommerová, O. (2006). *Přežili jsme svoje děti*. (Filmový dokument).

Příloha č. 1: Formulář zadání diplomové práce

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Akademický rok: 2012/2013

Studijní program: Psychologie
Forma: Prezenční
Obor/komb.: Psychologie (PS)

Podklad pro zadání DIPLOMOVÉ práce studenta

PŘEDKLÁDÁ:	ADRESA	OSOBNÍ ČÍSLO
LEVÍČKOVÁ Eva	1.máje 92, Letonice	F09290

TÉMA ČESKY:

Proces prožívání a vyrovnávání se se ztrátou dítěte: matky, kterým zemřelo dítě v důsledku letálního onemocnění.

NÁZEV ANGLICKY:

The process of experiencing and coping with the loss of a child: mothers whose child died as a result of terminal illness.

VEDOUCÍ PRÁCE:

Doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc. - PCH

ZÁSADY PRO VYPRACOVÁNÍ:

Obsah práce:

1) Teoretická část

- * Smrt: význam pojmu, pojetí smrti obecně.
- * Smrt dítěte: co o ní víme, co pro nás znamená.
- * Porovnání smrti dítěte z hlediska času: rozdíly v prožívání ztráty dítěte v minulosti a současnosti a příčiny těchto rozdílů.
- * Letální onemocnění jako příčina smrti dítěte.
- * Anticipovaná ztráta dítěte.
- * Paliativní péče u dětí.
- * Smrt dítěte v rodině: fáze dlouhodobé nemoci dítěte do jeho úmrtí (jak prožívalo onemocnění samotné dítě, jak ho prožívala sama matka + ostatní členové rodiny - dopad na rodinu), fáze od úmrtí do pohřbu (proces truchlení, vyrovnávání se s ztrátou dítěte), fáze od pohřbu do současnosti (změny v životě pozůstalé matky - oblasti týkající se zdraví, rodiny, zaměstnání, víry, životního smyslu a hodnot).
- * Zdroje pomoci: vlastní zvládnání zátěžové situace, sociální opora, odborná pomoc.

2) Výzkumná část

- * kvalitativní výzkum
- * soubor: dle možnosti 12 - 15 matek, kterým zemřelo dítě v důsledku letálního onemocnění, soubor bude získán na základě prostého záměrného výběru + záměrného výběru přes instituce; kritéria: dítě, které zemřelo, nebylo jediným dítětem matky a od jeho smrti neuplynulo více než deset let
- * metoda: polostrukturovaný rozhovor
- * výzkumný problém a cíle práce: zkoumat a popsat proces prožívání anticipované ztráty dítěte od oznámení diagnózy až po úmrtí dítěte; zjistit a popsat, jak probíhá následné vyrovnávání se s touto životní událostí
- * získání souboru; sběr dat; kvalitativní analýza; vyhodnocení a interpretace dat
- * výzkumná zjištění budou užitečná v psychologické poradenské praxi.

SEZNAM DOPORUČENÉ LITERATURY:

Základní literatura:

- Haškovcová, H. (2000). Thanatologie. Nauka o umírání a smrti. Praha: Galén.
Hendl, J. (2005). Kvalitativní výzkum. Praha: portál.
Kastenbaum, R.J. (2012). Death, society and human experience. N.J.: Pearson.
Kubičková, N. (2001). Zámutek a pomoc pozůstalým. Praha: Nakladatelství ISV.
Kübler-Ross, E. (2003). O dětech a smrti. Praha: ERMAT.
Kübler-Ross, E. (1993). O smrti a umírání. Turnov: Arica.
Kübler-Ross, E. (1995). Odpovědi na otázky o smrti a umírání. Praha: Tvorba.
Matějček, Z. (1989). Rodiče a děti. Praha: Avicenum.
Oliviere, D. (Ed.). (2007). Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.
Rando, T. (1984). Grief, dying, and death. Clinical Interventions for Caregivers. Champaign: Research Press.
Špatenková, N., et al. (2004). Krizová intervence pro praxi. Praha: Grada Publishing.
Špatenková, N. (2006). Jak řeší krizi moderní žena. Praha: Grada Publishing.
Špatenková, N. (2008). Poradenství pro pozůstalé. Praha: Grada Publishing.

Příloha č. 2: Český a cizojazyčný abstrakt diplomové práce

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Proces prožívání a vyrovnávání se se ztrátou dítěte: matky, kterým zemřelo dítě v důsledku letálního onemocnění

Autor práce: Eva Levíčková

Vedoucí práce: doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

Počet stran: 87

Počet příloh: 3

Počet titulů použité literatury: 50

Abstrakt: Teoretická část práce seznamuje se základními poznatky o tématu úmrtí dítěte v důsledku letálního onemocnění. Výzkumná část se zabývá popisem osobní zkušenosti matek týkající se procesu prožívání a následného vyrovnávání se se ztrátou dítěte, které zemřelo v důsledku onkologického onemocnění. Kvalitativní výzkum se snaží na základě případové studie zjistit a popsat, jak matky prožívají průběh letálního onemocnění jejich dítěte, jeho následnou smrt a jak tato zkušenost ovlivnila jejich život. Výběrový soubor, který tvoří celkem 14 matek, byl získán na základě prostého záměrného výběru a výběru přes instituce. Data byla získána na základě polostrukturovaného rozhovoru rozděleného do čtyř částí: zjištění onemocnění, léčba onemocnění a péče o nemocné dítě, smrt dítěte v důsledku onemocnění, zpracování ztráty dítěte. Po oznámení diagnózy prožívají matky šok a jejich prvotní postoj k nemoci je převážně negativní. Léčba nemocného dítěte bývá pro celou rodinu velmi náročná. Zcela se mění dosavadní způsob života. Vztahy rodičů jsou podrobeny zkoušce, některé z nich se rozpadají, jiné jsou posíleny. To nejhorší, co léčbu provází, bývají bolesti dítěte a pocit bezmoci. I když je smrt dítěte anticipovaná, nelze se na ni připravit. Po úmrtí dítěte prožívají matky bolest, smutek, pocity ztráty, zoufalství a viny, ale i pocit klidu a úlevy. Se ztrátou dítěte se matky postupně učí žít.

Klíčová slova: letální onemocnění, úmrtí dítěte, prožívání, ztráta

ABSTRACT OF THESIS

Title: The process of experiencing and coping with the loss of a child: mothers whose child died as a result of terminal illness.

Author: Eva Levičková

Supervisor: doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

Number of pages: 87

Number of appendices: 3

Number of references: 50

Abstract: The theoretical part of the thesis introduces basic knowledge about the subject of child's death due to terminal illness. The research part deals with describing the personal experiences of mothers concerning the process of experiencing a subsequent coping with the loss of a child who died as a result of oncological disease. Qualitative research is trying the case study to identify and describe how mothers experience the course of terminal illness of their child, his subsequent death and how this experience has affected their lives. The sample, which consists of a total of 14 mothers, was obtained on the basis of a simple deliberate selection and choice over institutions. Data was gathered using semi-structured interview divided into four parts: detection of disease, disease treatment and care for a sick child, death of a child due to illness, treatment of losing a child. After the announcement of the diagnosis of shock experienced by mothers and their initial position to the disease is predominantly negative. Treatment for a sick child is very challenging for the whole family. Completely changing the existing way of life. The relationships of the parents are subjected to the test, some of them are crumbling, others are strengthened. The worst thing that accompanies treatment, the child usually pain and feeling of helplessness. Even if the death of a child is anticipated, you can not prepare for it. After the death of the child mothers feel pain, sadness, feeling of loss, despair and guilt, but also a sense of calm and relief. With the loss of a child, the mother gradually learns to live.

Keywords: lethal illness, death of a child, experiencing, loss

Příloha č. 3: Ukázka rozhovoru

ROZHOVOR

Základní informace:

- Zemřela vám dcera nebo syn?
- Kolik let jí/mu bylo v době úmrtí?
- Jaké onemocnění bylo příčinou její/jeho smrti?
- Jak je to nyní dlouho od její/jeho smrti?
- Jak dlouhá uběhla doba od oznámení diagnózy po smrt vašeho dítěte?
- S kým vším jste v tu dobu sdílela domácnost a jak je to nyní?

A) Zjištění letálního onemocnění?

- Kdo a za jakých okolností vám tuto skutečnost oznámil?
- Jak byste popsala způsob, jakým vám to bylo sděleno?
- Jak jste na toto sdělení v tu chvíli reagovala?
- Měla jste pocit, že jste dostala všechny důležité informace ohledně nemoci samotné a její léčby? Chybělo Vám něco?
- Jaký jste měla počátku postoj k nemoci?
- Oznamovala jste to dalším lidem? Jaké to pro vás bylo? Jaké byly jejich reakce?

B) Léčba a péče?

- Jak probíhala léčba nemoci?
- Jak byste popsala přístup odborníků, kteří se zapojili do léčby dítěte?
- Kdo všechno se v rámci rodiny a blízkých do péče o nemocné dítě zapojoval?
- Vědělo dítě samotné o tom, co se s ním děje? Bavili jste se o tom? Jak?
- Co všechno léčba nemocného dítěte obnášela? (v nemocnici, doma)
- Měnil se váš postoj k onemocnění v jeho průběhu?
- Co vám nejvíce pomáhalo v průběhu léčby dítěte a co bylo naopak nejtěžší?
- Jaké změny ve vaší rodině přineslo onemocnění dítěte? (chod domácnosti, vztahy s partnerem a dalšími dětmi)

C) Smrt dítěte?

- Jak moc vás zahlcovala představa smrti vašeho dítěte předtím, než zemřelo?

- Svěřila jste se někomu se svými obavami?
- Za jakých okolností vaše dítě zemřelo? (doma, v nemocnici, kdo byl u toho)
- Jaké byly vaše bezprostřední pocity, když vaše dítě zemřelo? Sdílela jste je s někým?
- Jak vnímáte s odstupem času význam smrti dítěte?

D) Vyrovnávání?

- Jak dlouhé pro vás bylo vůbec to nejhorší období?
- Upřednostňovala jste spíše samotou nebo kolem sebe potřebovala druhé?
- Kdo a co nejvíce pomáhalo nebo naopak ještě škodilo?
- Vyhledala jste odbornou pomoc? Jak byste ji zhodnotila?
- Nastaly u vás nějaké změny v oblasti zaměstnání, víry a životních hodnot poté, co vaše dítě zemřelo?
- Jaké změny v rodině nastaly po úmrtí dítěte? (chod domácnosti, vztah s partnerem a dalšími dětmi)