Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

PROŽÍVÁNÍ A ZKUŠENOSTI RODIN, KTERÉ ZAŽILY ZTRÁTU DÍTĚTE V DŮSLEDKU NEVYLÉČITELNÉHO ONEMOCNĚNÍ – PŘÍPADOVÉ STUDIE

Experiencing of families who go through the loss of a child due to terminal disease – case studies

Magisterská diplomová práce

Autor: **Bc. et Bc. Lenka Randýsková**
Vedoucí práce: **PhDr. Marek Kolařík, Ph.D.**

Olomouc
2023

Poděkování:

V této části bych chtěla poděkovat vedoucímu práce PhDr. Marku Kolaříkovi, Ph.D. za vstřícné a podnětné vedení a veškeré rady a připomínky poskytované v průběhu vypracovávání diplomové práce.

Poděkování patří také všem respondentům, kteří byli ochotní účastnit se výzkumu. Velmi si vážím jejich ochoty, odvahy a upřímnosti.

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci na téma: „Prožívání a zkušenosti rodin, které zažily ztrátu dítěte v důsledku nevyléčitelného onemocnění – případové studie.“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne …….. Podpis……..

OBSAH

ÚVOD **5**
1 NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÉ DÍTĚ A JEHO RODINA **7**
1.1 Vymezení pojmů a specifik v dětské paliativní péči 7
1.2 Zjištění nepříznivé diagnózy 8
1.3 Rodinný systém letálně nemocného dítěte 11
1.4 Vybrané problémy a potřeby pečující rodiny 12
1.4.1 Sociální postavení rodiny 13
1.4.2 Změna rolí v rodině 13
1.4.3 Finanční změny 15
1.5 Prožívání dalších rodinných příslušníků 16
1.5.1 Prarodiče 16
1.5.2 Sourozenci 16
1.5.3 Co může pomoci 17
2 TERMINÁLNÍ FÁZE NEMOCI A ÚMRTÍ DÍTĚTE **19**
2.1 Specifika terminální fáze 19
2.2 Anticipovaná a neanticipovaná ztráta dítěte 20
2.3 Prožívání a potřeby rodiny v terminální fázi 20
2.4 Specifika úmrtí dítěte 21
3 VYROVNÁVÁNÍ SE ZTRÁTOU **23**
3.1 Truchlení 23
3.1.1 Fáze truchlení 24
3.1.2 Komplikované truchlení 27
3.1.3 Truchlení rodičů, žen a mužů 28
3.1.4 Truchlení sourozenců 29
3.1.5 Truchlení prarodičů 31
3.2 Změny v životě rodiny 32
3.3 Sociální vztahy rodiny po ztrátě 34
3.4 Posttraumatický růst 34
3.5 Zdroje pomoci pozůstalým 36
4 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ **37**
4.1 Výzkumný problém, cíle výzkumu a výzkumné otázky 37
4.2 Výzkumný soubor 38
4.2.1 Způsob výběru a kontaktování respondentů 38
4.2.2 Popis respondentů a průběh sběru dat 39

5 TVORBA DAT A JEJICH ZPRACOVÁNÍ, ETICKÉ ASPEKTY 44
5.1 Zvolená metodika 44
5.2 Etické aspekty 45
5.3 Metody zpracování a analýza získaných dat 46
6 VÝZKUMNÉ VÝSTUPY 48
6.1 Případová studie RODINA 1 48
6.2 Případová studie RODINA 2 64
6.3 Případová studie RODINA 3 74
6.4 Odpovědi na výzkumné otázky 85
7 DISKUZE 91
8 ZÁVĚR 98
SOUHRN 100
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY 103

ÚVOD

„Ve veškerém umírání je marnost, která se mění v užitek, nalezneme-li tím vším cestu. K jakému dojdeme poznání, to se ukáže po cestě“ (Estés, 2018, s. 420).

Nevyléčitelně nemocné dítě. Pro mnoho rodin životní tragédie a nesmírně bolestná zkušenost. Nikdo si toto nepřeje zažít. Rodiny se potýkají nejdříve se samotnou nemocí, jejími projevy a omezeními a následně se ztrátou, která v tu chvíli, a někdy ani později, nedává smysl. Ať už se jedná o malé dítě, dospívající nebo zletilé, vlastní smrt se najednou zdá přijatelnější než smrt jeho. Myslím si, že naprostá většina rodičů a prarodičů by vyměnila svůj život za to, aby jejich dítě bylo zdravé, aby nezemřelo. Takové výměny ale nejsou uskutečnitelné. Jak čas plyne, je však možné, že tato zkušenost promění život pozůstalé rodiny a její členové najdou nový smysl.

V poslední době se čím dál více objevuje snaha přiblížit odborné i laické veřejnosti témata dětské paliativní péče, a především prolamovat mýty, předsudky a tabu, která situaci obestírají. Chtěla jsem svou prací k tomuto přispět a podívat se na tuto náročnou životní zkušenost očima různých členů tří rodin.

Rodiny, které zažily na vlastní kůži úmrtí dítěte v důsledku letálního onemocnění, jsou v dnešní době naštěstí podporovány různými organizacemi a službami již v průběhu péče. Když paliativní péče skončí, přichází období truchlení a vyrovnávání se se ztrátou, která u každého probíhají jinak. Vnímám, že jsou opomíjeni prarodiče, kteří se často aktivně podílí na pomoci rodině a ztrátou se trápí dvakrát. Kvůli vnoučeti a kvůli svému dítěti. Co se děje u nich a kdo jim pomáhá? A jak situaci prožívají dospělí sourozenci, kteří už mají své životy?

Práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. V teoretické části je na základě prostudované odborné literatury představena problematika ztráty dítěte v důsledku letálního onemocnění, specifika prožívání rodinných příslušníků dítěte a vliv na život rodiny. Teoretická část je rozdělena na tři okruhy. V prvním je pozornost věnována dítěti a jeho rodině v období nemoci, popisu základních pojmů, potřeb a prožívání rodiny. Druhý okruh je zaměřen na terminální fázi paliativní péče o dítě a specifika úmrtí dítěte. Ve třetím okruhu je obsaženo období vyrovnávání se se ztrátou dítěte, a to z rozdílných pozic v rodině (rodiče, prarodiče a sourozenci).

Praktická část práce hledá odpovědi na otázky, jakou zkušenost má rodina s letálně nemocným dítětem. Dále se zaměřuje na to, jakým způsobem prožívali jednotliví členové terminální fázi paliativní péče a následnou ztrátu. Taktéž nás zajímá, jak se změnily vztahy v rodině, hodnoty jednotlivých členů a jaký nový smysl dali svému dalšímu životu. Sdělení našich respondentů může pomoci zmapovat prožívání a potřeby jednotlivých členů rodin, a tím přispět k jejich lepšímu porozumění.

Věřím tomu, že práce může být užitečná nejen rodinám, které se nacházejí v podobné situaci, ale také odborníkům, příbuzným a přátelům těchto rodin. Tato životní zkušenost bezpochyby zasahuje celé sociální okolí rodiny a mění lidem pohled na život.

1 NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÉ DÍTĚ A JEHO RODINA

Nevyléčitelné (letální) onemocnění je takové onemocnění, které má za následek smrt. Pacientům s takovou nemocí se poskytuje paliativní péče, která začíná již stanovením diagnózy a trvá různě dlouhou dobu, v měnící se intenzitě podle potřeb pacientů a jejich rodin.

Z časového hlediska se péče a doprovázení nemocného i jeho blízkých rozděluje na tři období:

1. pre finem – od doby zjištění diagnózy až po nástup terminálního stavu;
2. in finem – doba umírání;
3. post finem – péče o tělo zemřelého a doprovázení pozůstalých (Svatošová, 2011).

Poté následuje období truchlení a vyrovnávání se se ztrátou, jehož problematice se budeme věnovat v poslední kapitole.

1.1 Vymezení pojmů a specifik v dětské paliativní péči

Dětská paliativní péče je dle definice Světové zdravotnické organizace z roku 1998 vymezena jako *„aktivní komplexní péče o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte, zahrnující také poskytování podpory rodině“* (Bužgová et al., 2019, s. 14). Tato péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a může být poskytována v pobytových zařízeních i v domácím prostředí. Efektivní paliativní péče vyžaduje multidisciplinární přístup a podílí se na ní tým odborníků (lékaři, zdravotní sestry, psychologové, sociální pracovníci a další).

Rozdíl mezi paliativní péčí poskytovanou dospělým a dětem spočívá zejména v tom, že u dospělé populace se jedná převážně o onkologické onemocnění (cca 75 – 80 %), kdežto u dětí tvoří tato onemocnění pouze 20 %. V dětské populaci je přítomen vyšší podíl nenádorových diagnóz a stavů, které vyžadují paliativní péči (Pallium, 2022). Průměrná délka poskytování paliativní péče je výrazně delší u dětských pacientů, což je dáno specifiky a charakterem onemocnění v dětském věku (může se jednat o několik měsíců, ale i mnoho let).

V podstatě dětskou paliativní péči potřebují dvě skupiny dětí. První tvoří ty, které mají **život limitující (zkracující) onemocnění**. Tedy stav, kdy je předčasné úmrtí obvyklé, i přesto, že je tady naděje dožití mnoha měsíců až let (např.

degenerativní onemocnění CNS, některé svalové dystrofie, spinální muskulární atrofie, těžké formy DMO, dědičné poruchy metabolismu atd.). Druhou skupinu tvoří děti, které mají **život ohrožující onemocnění**, kdy je pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci vysoká (např. onkologické onemocnění, vážné úrazy CNS atd.) (Chambers et al., 2018).

Terminální stav je situace, kdy se úmrtí dítěte stává nevyhnutelným. Někdy se označuje tímto termínem samotný proces umírání, ale v některých případech je velmi těžké stanovit přesný začátek terminální fáze, např. u cystické fibrózy (Guggenbühl-Craig 2007).

Hospicová péče je specializovaná paliativní péče, která se poskytuje formou lůžkového nebo denního stacionáře v zařízení. **Mobilní hospicová péče** pomáhá rodinám, které se rozhodly pečovat o svého blízkého doma. Tato služba přijíždí za pacienty do jejich domácího prostředí a provází rodinu péčí o něj. Nabízí také psychologické služby, poradenství a skupiny pro pozůstalé.

Terminální péče je termín, který popisuje způsob péče během zcela poslední fáze onemocnění (posledních několik týdnů, dnů, hodin) (Radbruch, 2009). Často právě s terminální péčí pomáhají mobilní hospicové týmy, které rodinám umožní strávit poslední čas spolu a nabízí jim také návaznou psychosociální péči a podporu.

1.2 Zjištění nepříznivé diagnózy

Jde o okamžik, který je zásadní a rodina si jej pamatuje většinou po zbytek života. Diagnóza závažného onemocnění dítěte uvrhá rodinu do nejistoty a narušuje její budoucnost. Pod tlakem okolností je nucena změnit rodinné fungování, životní tempo a často se mění jejich role v celém rodinném systému. Realitou se stávají vztahové a ekonomické problémy.

Bowlby (2013) uvádí, že vzorec rodičovských reakcí na nevyléčitelnou nemoc dítěte se tvoří během prvních několika týdnů po diagnóze, a pak se mění už jen málo.

Pro rodiče a další rodinné příslušníky zjištění závažné diagnózy vždy znamená hluboký otřes. Vyvolává u nich šok, smutek, úzkost a vede k rychlému rozvoji obranných mechanismů. Každý z členů rodiny se s faktem závažné nemoci vyrovnává svým vlastním jedinečným způsobem. Většina rodičů při vyrovnávání s letálním onemocněním prochází obvykle fázemi, které popsala Elisabeth Kübler-Rossová (1969), takto:

1. **Šok** s převažujícím iracionálním myšlením a cítěním, kdy rodiče mohou reagovat zcela nepřiměřeně a prožívají pocity zmatku. Jde o prudkou a rychle odeznívající reakci.
2. **Popření** (nebo útěk ze situace, případně vytěsnění), kdy typickou reakcí jsou slova „to není pravda“, „musí existovat lék“ nebo „lékaři mi nic neřekli“.
   V těchto prvních dvou fázích rodiče většinou nejsou schopni vnímat a zpracovat informace o nemoci a možnostech. Je nutné nechat šokové reakce odeznít a informace zopakovat později. Rodiče i po letech popisují tento první rozhovor jako jednu z nejhorších vzpomínek. Bývají nespokojeni hlavně s formou sdělení, nedostatku informací a empatie ze strany lékaře. Nejčastější chybou je situace, kdy lékař udělá přednášku a rychle zmizí. Na lékaře je kladen veliký tlak, ale správnou volbou slov může rodičům velmi pomoci. V této fázi potřebují rodiče od zdravotníků zejména emocionální podporu a pochopení.
3. **Smutek, vztek, úzkost a pocity viny** jsou další reakce, které se u rodičů střídají. O fázi vzteku hovoří Kübler-Rossová jako o období, ve kterém jsou nemocní a jejich rodina pro okolí nejméně akceptovatelní. Typické je hledání viny u druhých, vztek na celý svět, ale i na sebe. Hluboký smutek, sebelítost a zejména pocity viny bývají uváděny až u 25 % rodičů. Některé pocity dokáží posílit i nevhodně zvolená slova zdravotníků nebo okolí rodiny. Přestože si rodiče uvědomují iracionálnost zejména pocitů viny, nedokáží se jí zbavit, především pokud neznají příčinu onemocnění. V této fázi je velmi důležité pomoci rodičům, aby vyjádřili všechny své pocity otevřeně.
4. Ve stádiu **rovnováhy** dochází ke snižování úzkosti a deprese, roste přijetí situace a snaha rodičů aktivně se účastnit léčby a péče o dítě. V tomto období je běžné, že s novými stresy a krizemi přichází také k opakovaným emočním výkyvům z předchozích období.
5. Posledním stádiem je **reorganizace**, kdy je situace rodiči přijímána, vyrovnávají se s faktem nemoci a přijímají dítě takové, jaké je. Přitom se zaměřují na hledání optimálních možností do budoucna. Tohoto stádia však nedosáhnou všichni rodiče, především z důvodu přetrvávajícího smutku, vzteku, hyperprotektivity, případně odmítání dítěte a pocitů viny (Říčan, Krejčířová, et al., 2006).

Členové rodiny jsou tzv. interdependentní, to znamená, že co ovlivňuje jednoho člena, ovlivňuje i ostatní a rodinu jako celek (Goldman et al., 2013). Rodina se musí vyrovnat nejen s diagnózou, ale také s tím, že onemocnění může skončit smrtí dítěte. Často se stává, že nelze předpovědět průběh nemoci, délku přežití nebo komplikace, které mohou nemoc provázet (Bužgová et al., 2019). Rodina je tak uvržena do veliké nejistoty a je postavena před nové výzvy.

Brown & Warr (2007) popsali emoční reakce rodičů na diagnózu život ohrožujícího a život limitujícího onemocnění u jejich dítěte takto:

- **Deziluze** – otřesení naděje a představ rodičů o budoucnosti jejich dítěte.
- **Odpoutání** – s nemocným dítětem může být vytvoření pouta a vztahu těžší než se zdravým dítětem.
- **Pocit podřadnosti** – rodiče mohou vnímat nespravedlnost osudu a mohou se cítit podřadně ve vztahu k ostatním rodinám.
- **Bezvýznamnost** – rodiče mohou mít nižší pocit uspokojení ze svého rodičovství než rodiče zdravých dětí.
- **Orientace na minulost** – nejistota, kterou rodiče očekávají se svým dítětem je může obracet zpátky do minulosti, do období před diagnózou.

Proces adaptace na novou situaci spojenou se závažným onemocněním dítěte není v podstatě nikdy ukončen. Zjištění letální diagnózy je pouze začátek dlouhé cesty. Dlouhodobě trvající péče a každé zhoršení stavu dítěte přináší nový šok a proces vyrovnávání se může začínat stále znovu.

Autorky Fallowfield & Jenkins (2004) hodnotí, že existuje jen málo výzkumů, které systematicky zkoumají, jak se pacienti nebo rodiny cítili bezprostředně poté, co dostali zprávu o závažné diagnóze. Autorky se domnívají, že nedostatek takových studií plyne z obav, že je neetické zatěžovat osoby v akutní krizi rozhovory nebo dotazníky. Proto je mnoho výzkumů postaveno především na retrospektivním pohledu několik měsíců nebo let po události. Zároveň ale dodávají, že takové studie tvoří nedocenitelný materiál pro odborníky, kteří se zabývají tématem sdělování závažných informací.

„Právě tam, kde nemůžeme svou situaci změnit, právě tam se po nás žádá, abychom dozráli, dorostli, a nakonec přerostli sami sebe“ (Frankl, 2006, s. 168).

1.3 Rodinný systém letálně nemocného dítěte

Závažná nemoc dítěte se promítne v rodině především v oblasti rodinných vztahů. Ovlivní každého člena rodiny, ale působí na ni i jako na celek. Podle Sobotkové (2012) prochází rodina, podobně jako jedinec, vývojovými cykly, které jsou ovlivněné tzv. normativními a nenormativními vývojovými vlivy. Mezi normativní patří očekávané události, například narození dítěte, vstup do školy nebo osamostatnění dospělého dítěte. Mezi nenormativní zařazuje různé mimořádné události, které nejde předpovídat, například vážnou nemoc nebo smrt dítěte. Podle pevnosti rodinných struktur a míry schopnosti reaktivity na oba typy změn autorka uvádí základní typologii rodin podle Kantora a Lehra:

- **uzavřený rodinný systém** – rodina má pevný řád a strukturu, ale není vstřícná ke změnám a může být rigidní;
- **otevřený rodinný systém** – rodina se stabilní strukturou a řádem, ale změny jsou možné, tento systém respektuje vývoj rodiny a všech členů;
- **náhodný rodinný systém** – rodina s nestabilní strukturou a kolísající energií.

Sobotková (2012) popisuje, že rodinný systém tvoří taky několik subsystémů. Nejpodstatnější je manželský subsystém, který je základní a má hlavní roli ve všech vývojových fázích životního cyklu rodiny. Na schopnosti ženy a muže vybudovat dobře fungující vztah záleží úspěch celé rodiny. Další subsystém, který rozšiřuje hranice původního manželského systému je rodič-dítě. Jakékoli potíže v tomto subsystému signalizují instabilitu rodiny. Vzniká také sourozenecký subsystém, kde se děti učí spolupráci, soutěžení, vzájemnou podporu, vyjednávání a tvoření kompromisů. Podle autorky patří vztahy s ostatními členy rodiny mezi jiné subsystémy a všechny mají vliv na fungování rodiny, pro níž jsou důležité hranice mezi jednotlivými subsystémy. Za ideální považuje hranice pevné a flexibilní. Podstatou fungujícího rodinného systému jsou kvalitní rodinné interakce, díky kterým tak rodiny vytvářejí spletité sítě vzájemně propojených vztahů.

Nemoc kteréhokoliv člena rodiny zasahuje jak do jednotlivých subsystémů, tak do celého rodinného systému. Mění strukturu rodiny, narušuje stabilitu a fungování života ostatních členů. Lze očekávat, že rodina s otevřeným systémem, má dobré předpoklady zdárně zvládat změny spojené s letální nemocí dítěte, případně může i rodinu posílit. Naproti tomu u rodiny s náhodným systémem, která již před nemocí

byla dysfunkční, lze předpokládat urychlení jejího rozpadu touto náročnou životní situací.

1.4 Vybrané problémy a potřeby pečující rodiny

Od chvíle, kdy je u dítěte diagnostikována život ohrožující či limitující nemoc, zažívá rodina mnoho výzev. Patří k nim zvládání pracovních povinností, řešení finančních záležitostí, naplnění potřeby být skvělým rodičem nejen pro nemocné dítě, ale také pro další děti v rodině, a ještě zvládnout například sourozeneckou žárlivost (Hill & Coyne, 2012). Potřeby a zájmy zdravých sourozenců se často ocitají na druhém místě, přestože onemocnění jejich bratra nebo sestry značně ovlivňuje jejich dětství a dospívání.

Existují dvě roviny, v nichž bývají rodinní příslušníci, kteří zažívají nemoc a umírání dítěte, zasažení. Emocionální a sociální. Vyrovnávají se s nemocí dítěte, trpí s ním, očekávají jeho ztrátu a jsou vystaveni konfrontaci s vlastní smrtelností. S tím je spojen strach a velká nejistota (Bužgová et al., 2019). Další rovinou je sociální prostředí rodiny, kde se odehrává změna sociálního zázemí, sociálních rolí a statusu, což s sebou přináší obavy a frustraci. Skoro nikdy nemá rodina v této situaci k dispozici žádné vyzkoušené strategie, a proto je nucena experimentovat, hledat nová řešení nových problémů (Matoušek, 2003).

V americké studii (Feudtner et al., 2015) odpovídalo 200 rodičů dětí s život ohrožujícím nebo limitujícím onemocněním, co pro ně znamená být dobrým rodičem a co je pro jejich roli nejdůležitější. Jednoznačně se prokázalo, že pro roli rodiče je nejvíc důležité, aby se jejich dítě cítilo milováno. Aby vědělo, že ho milují i přes nemoc, kterou trpí. Až na druhém místě bylo soustředění se na zdravotní stav dítěte.

Rodiče dětských pacientů napadají různé myšlenky a za některé z nich se stydí. Může je napadnout, že se jim možná uleví, až dítě po několikaletém boji s nemocí zemře, všechno se uklidní a budou mít konečně čas na jeho sourozence (Bužgová et al, 2019). Často rodiče pociťují bezmoc, protože přišli o svou rodičovskou roli ochránců. Pomůže jim v tom ošetřující personál, který rodiče povzbudí a zdůrazní jejich nezastupitelnou roli v péči o nemocné dítě (Leifer, 2004).

Potřeby rodiny můžeme chápat jako požadavky nebo přání pro podporu a péči. Bužgová (2015) rozděluje potřeby rodin do čtyř kategorií: zajištění komfortu pacienta, potřeba informací, zajištění praktických potřeb a emocionální podpora.

Dle Tatterton & Walshe (2019) se paliativní péče zaměřuje především na rodiče a sourozence, a proto nejsou specifické potřeby prarodičů v paliativní péči v současné době prozkoumávány. Wakefield et al. (2014) však popisuje, že největší potřebou prarodičů jsou informace týkající se šance na přežití jejich vnoučete, a to nejen od rodičů, ale i od zdravotnického personálu.

1.4.1 Sociální postavení rodiny

Podle Bužgové et al. (2019) lze pečující rodiny rozdělit na dvě skupiny podle délky péče. První skupinu tvoří rodina pečující o dítě do 5 let od vzniku nemoci (zpravidla s onkologickým onemocněním). Druhá skupina pečuje o dítě s život limitujícím onemocněním s nejasnou prognózou a průběhem (vrozené vývojové vady, neurodegenerativní nemoci atd.), a to dlouhodobě (nad 5 let). V rovině sociálního postavení je mezi těmito skupinami zásadní rozdíl právě v délce pečování o nemocné dítě. Rodina dítěte s onkologickou diagnózou a jasnou prognózou v terminálním stádiu spíše neřeší změny v jejich sociálním postavení. Potřebují si zajistit především finance a co nejlepší zdravotní či alternativní péči. Dopady na jejich sociální život bývají více patrné až po ztrátě dítěte, kdy rodina hledá novou identitu. Zatímco rodina, která dlouhodobě pečuje o dítě s nejasnou prognózou, je nucena řešit změnu sociální situace už během nemoci, jelikož péče trvá řadu let.

1.4.2 Změna rolí v rodině

U rodičů dochází k vytržení z jejich sociálních rolí, které dosud zastávali a stávají se z nich ošetřovatelé v domácím prostředí. Zákonitě se s tím mění chod celé domácnosti a nároky na všechny členy rodiny. Málokdo má zdravotnické vzdělání, a tak se rodina může cítit zahlcena všemi novými informacemi a požadavky, což se promítá do fungování nejen rodinného systému, ale také rodiny v rámci širšího okolí a komunity.

V případě, že jsou oba rodiče zaměstnaní, bývá to většinou matka, která zůstává s dítětem doma, zajišťuje celodenní péči a dojíždění do zdravotnického zařízení. Je nutné, aby pečující byli zaškoleni odborným personálem a poučeni o všech rizicích domácí péče. Na otci pak zůstává břemeno zajištění finančních prostředků a často také frustrace ze zvyšujících se nároků, nedostatečného zapojení se do péče o dítě atd.

Když matky přeberou pečovatelskou roli, většinou dojde k zesílení interakce mezi ní a nemocným dítětem. Často je podporována také v tom, aby péči o další děti nechala na otci, případně na prarodičích. Tím však odsouvá manžela a děti na „vedlejší kolej“. Rozdělení rodiny na nemocnou a zdravou část je podle Matouška (2003) nevýhodné. Podobně tak utvoření triády – matka, otec, nemocné dítě. Ostatní děti a další členové rodiny se mohou cítit nevýznamní a nedůležití. Rodina je nejlépe adaptovaná, když jsou do péče zapojeni všichni podle svých schopností.

Z výzkumu Hasmanové Marhánkové & Štípkové (2014) vyplývá, že pečovatelskou aktivitu prarodičů ovlivňuje gender prarodičů a kvalita vztahu s rodiči vnoučat. Podle charakteru poskytované péče rozlišují dva způsoby. Jeden se týká především instrumentální pomoci (tzn. zabezpečení základních potřeb dítěte) a druhý zprostředkování zážitků. Dále popisují několik typů prarodičovství podle směru poptávky rodičů: „babička jako zaměstnání“, „babička na telefonu“, „babička jako vynucená pomoc“, „babička na zážitky“ a „babička jako návštěva“.

Se změnou své sociální role se potýkají také sourozenci nemocných dětí. Starší se často stávají pečovateli a pomáhají se vším, co je potřeba. Vlivem této náročné situace mohou být přetěžováni, zmenšuje se jejich osobní čas, zhoršuje se prospěch ve škole atd.

Kárová et al. (2009) uvádí, že přiměřené zapojení sourozence do přímé péče, rodinných debat a plánování může být pro něj přínosné. Větší samostatnost, zodpovědnost, nárůst povinností s pomocí v domácnosti a s péčí o nemocného může vést k urychlenému zrání dítěte.

Rodina jako celek je vážně ohrožena, pokud se její členové nedokáží vzájemně podpořit. Stává se tak vlivem tlaku a zvýšeného stresu, kdy rodiče cítí vztek, obviňují okolí i sebe nebo litují svých rozhodnutí. Na druhé straně se také stává, že rodina o problémech a nemoci nemluví ze strachu, aby si navzájem neubližovali. Dlouhodobé vyhýbání se otevřené komunikaci z jakéhokoli důvodu může vést k odcizení, zvýšení pocitu izolace a osamocení v rodině (Kárová et al., 2009). Přirozenou potřebou rodičů je zjišťovat informace o nemoci dítěte, může se však stát, že celý další život rodiny se točí kolem čekání na symptomy nemoci, na možný relaps a zhoršení stavu. Existuje riziko rozvoje generalizované úzkostné poruchy se všemi typickými příznaky, jako vztek, bezmoc, výčitky, neuroticismus, obsedantní chování, kompulze, fobie atd. (Slaný et al., 2017).

Nemoc dítěte může rodinné vztahy také posílit a být příležitostí k osobnímu růstu jednotlivých členů. Může dojít k přehodnocení životních hodnot, stmelení rodiny a posílení soudržnosti (Kárová et al., 2009). Podle Frankla (in Tavel, 2007) by měl člověk odpovídat na smysl života tím, že přebere zodpovědnost za vlastní život v konkrétních situacích. Navíc odpovídat se má činy, ne slovy. Nemá se ptát: „Proč je mé dítě nemocné?“, ale má si říct: „Moje dítě je nemocné. Co teď udělám?“.

I když je pro rodinu pečování o umírající dítě náročnou životní situací, měli bychom všechny členy podporovat v kontaktu s okolím a pokusit se zabránit separaci. Zachování alespoň některých běžných činností pomůže všem nabrat sílu, nemyslet chvíli na nemoc, léčbu a prognózu a dokáže posílit rodinné vztahy (Green, 2016).

Na konci nemoci čeká rodinu další náročné rozhodnutí, a to jaký zvolit model paliativní péče.

1.4.3 Finanční změny

Nelze opomenout také téma finančních změn, které musí rodina řešit. Péče o dítě s nevyléčitelným onemocněním je finančně náročná. Ne všechny náklady jsou propláceny zdravotní pojišťovnou a rodiče je tak musí zajistit sami. Jedná se například o léky, speciální diety, výživové preparáty, dopravu, zdravotnický materiál nad úhradu pojišťovnami, ale i nadstandardní pomůcky či alternativní péči. Rodině většinou zůstává jeden vydělávající rodič, ale pokud i ten chybí, dostává se rodina do finanční tísně.

Nadace Dobrý anděl mapovala v roce 2017 životní situaci rodin dětí s onkologickou nemocí a zjistila, že během léčby dítěte rodina přichází průměrně o 8600 Kč za měsíc a současně narůstají její náklady spojené s léčbou průměrně o 6395 Kč (Dobrý anděl, 2017).

Finanční změny vnímají také sourozenci nemocného dítěte a mohou se zlobit, že si rodiče nemohou dovolit dopřát jim to co dříve. Naštěstí existují nadace, které podporují právě sourozence těchto dětí v zachování například volnočasových aktivit.

1.5 Prožívání dalších rodinných příslušníků

1.5.1 Prarodiče

Role prarodiče je podmíněna biologicky a má trvalý charakter. Narození vnoučat přináší nové podněty a aktivity. Přítomnost malého dítěte spouští vzpomínky na vlastní děti, když byly malé. Vnouče je pro prarodiče vděčným příjemcem citů a také je prarodiči oplácí (Koutová, 2017). Tento výjimečný vztah potvrzuje také Tatterton & Walshe (2019), kteří uvádějí, že prarodič k dítěti cítí nesmírnou lásku, ale v závislosti na závažné nemoci zároveň zoufalství.

Pro prarodiče je situace velmi zatěžující, především když jde o jejich jediné vnouče. Prarodiče mohou mít výčitky svědomí, protože oni stále žijí, zatímco jejich vnouče umírá (Poláková et al., 2017).

Prarodičovská role obnáší také výpomoc při hlídání, vyzvedávání dětí ze školky a školy, starost o děti před návratem rodičů z práce. Wakefield et al. (2014) uvádí, že prarodiče mají nezastupitelnou roli při poskytování emoční podpory pro rodiče letálně nemocného dítěte.

Vnouče obohacuje život stárnoucího člověka a dodává jeho životu nový smysl. Stává se pro ně symbolem pokračování vlastního života. Prarodiče se často stávají vnoučeti významnou vztahovou osobou.

Prarodiče mají nezanedbatelný výchovný vliv a předávají dále zkušenosti své generace. Prarodičovská role ale také potvrzuje vlastní stárnutí a smířit se s tím může vyvolávat ambivalentní pocity (Koutová, 2017).

1.5.2 Sourozenci

Zdraví sourozenci bývají zaplaveni silnými pocity. Mohou prožívat smutek a úzkost, které vyplývají ze strachu o život nemocného sourozence, ale i o život rodičů a svůj vlastní. Mohou cítit vztek kvůli nutným změnám v rodinném životě, v chování rodičů, i kvůli adaptaci na životní styl nemocného sourozence. Dalším přirozeným pocitem je žárlivost z nerovnoměrné pozornosti rodičů a různé pocity viny (Kárová et al., 2009).

Sourozenci letálně nemocných dětí by neměli být opomíjeni. Mohou procházet podobnými ztrátami, případně změnami jako umírající dítě (ztráta kontroly a

předvídatelnosti, změna osobní identity, ztráta osobních vztahů atd.). To vše je pro ně stresující (McSherry et al., 2007).

Rodiče bývají emočně a fyzicky vyčerpaní péčí o nemocné dítě a na sourozence zbývá méně času, než by potřeboval. Často jeho péči přebírají prarodiče nebo jiní příbuzní, známí či sousedé. Rodiče si právě kvůli nedostatku času nevšimnou měnících se potřeb zdravého dítěte, které se může cítit zanedbávané, bezradné a osamělé. Může mít problémy ve škole, ve vztahu s rodiči a často i s vrstevníky. Objevují se poruchy chování, agresivita, změny nálad, ale také psychosomatické obtíže (např. poruchy spánku, nechutenství, zažívací potíže atd.). Snaží se na sebe upozornit mimo rodinu, vyžadují pozornost, která jim chybí podobně jako přítomnost sourozence jako kamaráda ke hrám (Kárová et al., 2009).

Foster et al. (2013) uvádí, že sourozenci jsou na sobě emočně závislí a mají mezi sebou silné pouto. Potíže se školní docházkou mohou mít proto, že chtějí trávit co nejvíce času se svým nemocným bratrem nebo sestrou. V myšlenkách jsou stále s ním a nezbývá jim dost energie na vztahy s ostatními blízkými. V blízkosti nemocného se mohou cítit bezpečně a méně osaměle. Autoři doporučují, aby adolescenti trávili s umírajícím co nejvíce času, byli mu každodenně fyzicky nablízku a dávali mu najevo svou lásku.

1.5.3 Co může pomoci

Sourozenci dětí s letálním onemocnění by o jeho nemoci měli vědět. Z výzkumů vyplývá, že sourozenci nemocných dětí bývají nedostatečně, neadekvátně a nepravdivě informováni o nemoci, léčbě, komplikacích a také o prognózách. Pro pochopení nutnosti změn v rodinném stylu života jsou však pravdivé informace zásadní (Barrer, 2007). Důležité je také dát prostor zdravému sourozenci k dosavadním aktivitám a k trávení času s vrstevníky. Rodiče by si měli vyčlenit určitou dobu, kdy se budou věnovat pouze jemu a tím mu dají pocit důležitosti a významnosti. Otevřená komunikace v rodině je zásadní pro lepší adaptaci na nově vzniklou náročnou situaci a předchází tím vzniku pozdějších psychických potíží. Umožňuje se tím bezpečné vyjádření latentních pocitů a vzájemná podpora. Zapojení do péče o nemocného sourozence pak přispívá k pocitu užitečnosti a potřebnosti.

Jak již bylo zmíněno, pro prarodiče je důležité, aby měli dostatek informací a mohli se podílet na pomoci s péčí, pokud o to stojí. Všeobecně je uznáváno, že když se

člověk může zapojit do pomoci a cítí se důležitý, snižuje to jeho pocit bezmoci v náročné situaci. Může se jednat jak o praktickou pomoc s občasným uvařením jídla, pohlídáním ostatních dětí, vyvenčením psa, tak o naslouchání, obejmutí a vyjádření podpory. Nemělo by se však zapomínat, že také prarodiče se potýkají s celou řadou pocitů a že i oni se potřebují vypovídat, svěřit se svými obavami a přáními. Mohlo by pomoci, kdyby se rodina scházela a každý člen by mohl vyjádřit, co zrovna potřebuje.

2 TERMINÁLNÍ FÁZE NEMOCI A ÚMRTÍ DÍTĚTE

Po různě dlouhé době nemoci se rodina dostává do terminální fáze. Lékaři zařazují život dětí do terminálního stádia z důvodu, že nedávají jejich přežití žádnou nebo minimální naději. Dohnalová (2010) uvádí toto období jako fázi vyrovnávání se se ztrátou ještě před samotným úmrtím letálně nemocných dětí. Začíná v době, kdy si rodiči tuto možnost připustí, a končí smrtí dítěte. Haškovcová (2007) popisuje, že počátek procesu zármutku spadá do období, kdy je rodina informována o závažnosti situace, nebo kdy dojde k vytušení neblahé prognózy z kontextu událostí. Navzdory objektivní situaci často rodiče doufají v nečekaný příznivý zvrat. Akceptace ztráty je tedy velmi ambivalentní.

Také Kupka (2014) uvádí, že u dítěte s život ohrožujícím nebo limitujícím onemocněním je náročné určit, jestli se dítě už nachází v terminálním stádiu. Lékař a rodiče jsou vystaveni těžkému rozhodování. Musí zhodnotit, jestli opravdu přišel čas, kdy dítěti léčba už nedokáže pomoci a jedná se o zbytečné zatěžování, které nevede k žádnému zlepšení.

2.1 Specifika terminální fáze

Za terminální fázi považujeme obvykle poslední týdny nebo dny života člověka. Dochází k postupnému nezvratnému zhoršování zdravotního stavu pacienta. Hlavním cílem v tomto období je zbavení diskomfortu, bolesti a zajištění klidné a důstojné smrti pacienta (Sláma et al., 2011).

Je časté, že právě po ukončení kurativní léčby, chtějí rodiče i dítě zpátky do domácího prostředí. Ideální pak je spolupracovat s mobilním hospicem. V případě, že není dostupná mobilní hospicová péče, je dobré obrátit se na ošetřujícího lékaře, který může pomoci (Poláková et al., 2017).

Péči o terminálně nemocné pacienty v domácím prostředí zajišťuje tým odborníků na paliativní péči. Podmínkou je účast a aktivní zapojení rodiny do péče. Tým s hlavní rolí zdravotních sester rodině poskytuje psychickou podporu a praktickou pomoc v činnostech, které blízcí pacienta nemohou provádět (Haškovcová, 2007). Zdravotní sestry dojíždějí za rodinou dle potřeb a stavu pacienta v domluvených časech. Jsou k dispozici, když si rodina neví rady nebo se stav pacienta zhoršuje.

2.2 Neanticipovaná a anticipovaná ztráta dítěte

Neanticipovanou ztrátou je náhlá smrt, neočekávaná. Informace o nečekané smrti dítěte je tou nejtragičtější zprávou a nelze se na ni připravit. Kubíčková (2001) uvádí jako příklad neanticipované ztráty syndrom náhlého úmrtí dítěte, nehodu, úraz, vraždu a sebevraždu. V případě neanticipované ztráty rodiče prožívají žal, pocit prázdnoty a šok, protože na tuto situaci nejsou připraveni. Často se přidávají výčitky svědomí typu: „Proč jsem něco neudělal?“ a čas potřebný k vyrovnání se s úmrtím je delší. Truchlící jsou také více ohroženi patologickými reakcemi, zejména hněvem a hledáním viníka své ztráty.

Anticipovaná ztráta je ztráta očekávaná, ohlášená řadou příznaků, ať už se jedná o upozornění lékařů či postupné zhoršování se zdravotního stavu dítěte. Rodiče letálně nemocných dětí dlouho sledují, jak jejich dítě postupně slábne a mají tak paradoxně čas se na jeho odchod připravit, projít fází tzv. anticipovaného truchlení. Kübler-Rossová (2015) toto období nazývá přípravný zármutek a uvádí, že čím více takového zármutku rodina prožije a vyjádří ještě před pacientovou smrtí, o to snesitelnější bude břemeno žalu po úmrtí. V tom se liší od situace rodičů, kteří jsou vystaveni neanticipované ztrátě. Toto potvrzují Eisdorfer et al. (in Kubíčková, 2001), kteří dospěli k názoru, že pozůstalí v případě anticipovaného úmrtí se vyrovnávají se zármutkem lépe než ti, jejichž blízký umřel nečekaně a náhle. Dohnalová & Musil (2008) k smutku nad anticipovaným úmrtím dodávají také prožívání úlevy nad koncem trápení, kterým jejich dítě procházelo.

Růžičková Lhotová (2014) dále upozorňuje na to, že spoluprožívání nemoci dítěte může rodinu poznamenat na celý další život, protože je denně vystavena s jeho úbytkem sil a prožívá dlouhodobý stav hluboké beznaděje.

2.3 Prožívání a potřeby rodiny v terminální fázi

Démuthová (2010) uvádí, že v terminální fázi je možnost rozhodování více v rukou rodičů, protože v předchozí léčbě rozhodovali hlavně lékaři a předkládali ověřené postupy. Rodiče nechtějí dítě trápit, avšak ani nic zanedbat. Je nesmírně těžké určovat konkrétní postup. Rodiče se smiřují s neodvratitelnou smrtí a zároveň bojují s pochybnostmi, obrovskou odpovědností i výčitkami svědomí. Doporučuje se postupovat prostřednictvím sdíleného rozhodování mezi rodiči a lékařem, a i zde se ukazuje, jak důležitá a zásadní je otevřená komunikace.

Rodiče by měli být informováni o nástupu terminálního stavu. Také by měli získat informace o nástupu symptomů samotného konce a o tom, jak je zvládat. Jde především o bolesti, dušnost, agitovanost a jiné přidružené komplikace (Démuthová, 2010).

Anticipované truchlení se u sourozenců umírajícího dítěte může projevovat separační úzkostí, smutkem, hněvem nebo přerušením kontaktu (Amery, 2017). Tento autor také doporučuje, jak jim pomoci:

- Vést dítě k rozhovoru o svých pocitech a prožitcích, zejména s rodinou a kamarády, dovolit dítěti projevit emoce.
- Vyhnout se nejasným větám, jako „tvůj bratr/sestra odešel, usnula".
- Podporovat dítě v běžných aktivitách a jejich kontinuitě (např. školní docházka, kroužky).
- Dovolit dítěti odmítavý postoj, umožnit mu ptát se, kdykoli bude chtít a odpovídat mu pravdivě.
- Pomoci dítěti uvědomit si blížící se smrt tím, že se zúčastní diskuzi o plánování pohřbu.
- Vytvořit památeční obrázkovou knížku nebo vzpomínkovou krabičku na období, až bude dítě starší.
- Snažit se nedopustit, aby se dítě dostalo do izolace, když se ostatní členové rodiny ponoří do mlčení.
- Mladším dětem umožnit vyjadřování emocí pomocí hry s panenkami a plyšáky.

2.4 Specifika úmrtí dítěte

Smrt každého dítěte (člověka) je jedinečná, tak jako celý jeho život (Špatenková, 2013).

Dle Haškovcové (2007) současná populace nemá představy o typických projevech umírání. Hlavním důvodem je snaha o vytlačení smrti z běžného života a umírání v anonymitě. Většina lidí nepřichází v průběhu života s umíráním do kontaktu, a tak jim chybí zkušenosti.

Pro doprovázející je samotné umírání dítěte mimořádně náročnou situací, na kterou nikdo není úplně připravený. Dítě může umřít ve spánku, po různě dlouhé době letargie, v bezvědomí, neschopné vnímat okolí anebo se naopak těsně před smrtí zaktivizovat. Pro rodiče a okolí je nejdůležitější vědět, že pro své dítě udělali všechno,

co bylo v jejich silách a všechno pro to, aby netrpělo. Oni sami jsou nejlepšími průvodci dítěte a pokud si to přejí, měl by s nimi být někdo, kdo jim poskytne lidskou, morální i duchovní podporu (Špatenková, 2013).

Kupka (2014) upozorňuje na to, že je vhodné, aby rodiče ve chvíli úmrtí dítěte nezůstávali sami, protože vlivem šoku mohou trpět dočasnou neschopností činností nebo naopak agitovaným chaotickým jednáním. Pokud dítě zemře ve zdravotnickém zařízení, mělo by se rodičům umožnit rozloučení, které jim vyhovuje. Tento okamžik se ukazuje jako rozhodující při zpracování ztráty a následném truchlení. Amery (2017) potvrzuje, že to, jak proběhne samotná smrt, má obrovský význam pro další život pozůstalých. Bolestná a emocionálně tíživá smrt může v rodině zanechat hněv, pocit viny a trauma, zatímco „dobrá smrt" může pomoci pozůstalým proměnit bolest v lásku a mít vzpomínky na zemřelého bez výčitek a v klidu.

Dalším nezbytným krokem je oznámení smrti dítěte širšímu okolí. Rodiče toto mohou udělat sami, nebo pověřit někoho z blízkých. Doporučuje se, aby rodiče vždy požádali, aby příjemce této zprávy vždy informoval někoho dále. Rodičům to umožní vyhnout se zraňujícím reakcím neinformovaného okolí (Démuthová, 2010). V případě anticipovaného úmrtí má rodina většinu praktických informací dopředu zjištěných a také v tomto směru se může spolehnout na podporu a pomoc služeb mobilního hospice.

Pokud si sourozenec přeje vidět po smrti tělo, měli by mu to rodiče umožnit. Může mu to pomoci začít se loučit, přijímat reálnost a definitivnost smrti, začít chápat, co se stalo a uvědomit si, že se sourozenec už nevrátí. Je vhodné nechat dítě, ať se v přítomnosti zesnulého chová, jak samo chce. Může stát u dveří, dotknout se ho, položit k němu nějakou věc, například obrázek (Amery, 2017). Rozloučit se.

„Když nám umírá milovaný člověk, v jeho umírání nejen předjímáme své vlastní umírání, ale v jistém smyslu umíráme s ním" (Kast, 2015, s. 10). Otřese se naše porozumění světu a sobě samotným, ale nutí nás i k proměně, bez ohledu na to, jestli chceme.

Úmrtím dítěte se rodina dostává do další fáze, a to „post finem", jíž se bude věnovat další kapitola.

3 VYROVNÁVÁNÍ SE ZTRÁTOU

Období po úmrtí dítěte je pro rodinu nesmírně náročné. Je potřeba zajistit spoustu praktických věcí, mezi které patří například pohřeb, vyrozumění úřadů a mezitím se dále starat o domácnost, případně pečovat o další děti. Rodina stojí před výzvou vyrovnat se se ztrátou a učit se žít dále bez dítěte. Před nimi je období truchlení, které je důležitým procesem k integraci ztráty do života rodiny a jejímu dalšímu fungování.

Je důležité si uvědomit, že proces vyrovnávání se se ztrátou je naprosto individuální. Truchlení po ztrátě dítěte zasahuje jednotlivé členy rodiny v rovině individuální a také ovlivňuje životní situaci rodiny jako celku. Popíšeme tedy individuální prožívání zármutku, ale zaměříme se i na rodinný systém a změny, ke kterým v rodině po ztrátě dítěte dochází.

3.1 Truchlení

U truchlících rodičů nedovede nikdo předvídat, jak se po úmrtí dítěte budou cítit. Většina rodičů přirovnává emoce po smrti dítěte k jízdě na horské dráze, protože se střídají od otupění k zuřivému hněvu a hlubokému zármutku až k jisté úlevě. Časté je zdánlivě iracionální chování i naprosté fyzické vyčerpání nebo naopak nutkavá aktivita (Amery, 2017).

Věk zemřelého je důležitým faktorem truchlení. Jinak se pozůstalí vyrovnávají se smrtí dospělého, jinak se smrtí dítěte. Čím je dítě starší, tím více vzpomínek na něj a společný život s ním pozůstalí mají.

Dle Špatenkové (2006) není možné truchlení po ztrátě dítěte časově ohraničit. Trvá tak dlouho, jak je potřeba. Pro toto truchlení neexistuje žádný časový limit, proces truchlení může být celoživotní a nemá žádná pravidla. Jde o vzájemně prolínající se vnitřní a vnější fáze, jež jsou součástí nekončícího procesu vyrovnávání se s úmrtím dítěte a přizpůsobování se nové realitě. Ve vnitřní fázi rodiče znovu hledají sami sebe a nové role v životě, ve vnější fázi se začínají znovu zaměřovat na své okolí. Dle Špatenkové (2013) se celý proces truchlení stane snadnější, pokud rodiče naleznou nový smysl života.

Parkes (in Kubíčková, 2001) připomíná, že smrt dítěte se dříve považovala za více běžnou. Kdysi děti častěji umíraly v raném věku z různých důvodů (např.

nedostatečná zdravotnická péče, náročné životní podmínky atd.) a rodiny tak byly nuceny akceptovat ztrátu jako součást svého běžného života. Až v posledních desetiletích, kdy se v rodinách rodí méně dětí a rodiče do nich vkládají mnohdy veškerou svou energii, se situace změnila. Pro rodiče je ztráta dítěte nepřirozená. Truchlení se dá chápat jako normální reakci na nenormální situaci, protože rodiče nemohou být nikdy úplně připraveni na úmrtí svých dětí (Špatenková, 2013).

Jedná se tedy o dlouhodobý bolestný proces, který každý jedinec prožívá svým vlastním jedinečným způsobem. Přestože existují různé modely fází truchlení, prožívání pozůstalých nelze zobecnit. Neměli bychom zapomínat na to, že truchlení nad ztrátou dítěte patří k nejtěžším životním procesům a každý má svůj způsob, který je tak naprosto v pořádku.

Vědomí, že člověk dělal pro umírajícího do poslední chvíle jeho života vše, co mohl, je vhodným terapeutickým prostředkem pro tišení bolesti ze ztráty blízkého (Svatošová, 2011).

Mnoho autorů se shoduje na tom, že zármutek, který byl potlačen, vede k prožívání světa jako bezvýznamného, vlastní existenci jako bezcennou a budoucnost jako beznadějnou. Důsledkem neprovedeného truchlení jsou poruchy v projevech depresivních reakcí. Když netruchlíme, podceňujeme důležitost smrti i naše zranění. Proces truchlení je se všemi jeho emocemi šancí, jak se stát sám sebou jako tím, kdo se odpoutal od příběhu zemřelého, a přece s ním zůstal spojen (Kast, 2015).

Amery (2017) uvádí, že některým rodinám pomáhá, když se na dítě vzpomíná společně, především ve významných dnech, jako jsou narozeniny, svátky, výročí úmrtí. V tuto dobu může smutek doléhat zvlášť těžce na každého člena rodiny.

3.1.1 Fáze truchlení

Podle Bowlbyho (2013) probíhá truchlení u dospělých v několika fázích, jejichž pořadí však nemusí být pro každého stejné. Truchlící může mezi nimi různě přecházet, či se vracet. Liší se individuálně i v délce trvání, a to v rámci hodin až několika let.

1. fáze otupělosti;
2. fáze toužení a hledání ztracené postavy;
3. fáze chaosu a zoufalství;
4. fáze nového řádu.

Jiný přístup ukazuje Kubíčková (2001), která popisuje truchlení jako proces s těmito fázemi:

1. **Fáze šoku a otřesu**, která přichází bezprostředně po úmrtí, trvá několik hodin nebo dní a pozůstalí si připadají otupělí a zmatení, omráčení. Mohou se objevit zautomatizované a odosobněné reakce, vnímání celé situace jako nereálné. Tyto obranné mechanismy mají chránit před masivním zaplavením úzkosti a udržet aspoň minimální integritu sebepojetí pozůstalých.
2. **Fáze sebekontroly**, která trvá většinou do pohřbu, jehož příprava a organizace nedovoluje pozůstalým, aby úplně propadli smutku. Až po pohřbu se ztráta projeví naplno a následuje fáze regrese.
3. **Stádium regrese** trvá jeden až tři měsíce. Pozůstalí prožívají intenzivní smutek, jsou více zranitelní a nebývají schopní fungovat jako dříve, tudíž potřebují větší podporu a pomoc okolí. Mezi typické prožívání patří apatie, uzavřenost, úzkost, zoufalství, poruchy spánku, jídelních a sexuálních zvyklostí. Objevuje se dezorganizované chování, útlum sociálních kontaktů a ztráta chuti k činnostem, které předtím přinášely radost. Pak pomalu přichází fáze adaptace.
4. **Stádium adaptace** běžně trvá rok, při úmrtí dítěte déle. Pozůstalí znovu nabývají kontrolu nad svým životem, smiřují se s tím, co se stalo. Objevuje se radost a smysl. Život už nebude stejný jako dříve, ale může dostávat hloubku a jiný význam.

Proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou obohatili o další fáze Dohnalová & Musil (2008), kteří se věnovali ve svém výzkumu matkám, jimž zemřelo dítě.

1. fáze 0 – **před úmrtím dítěte** – období terminální fáze, kdy rodiče žijí s vědomím, že jejich dítě dříve či později zemře. Tato fáze začíná v době, kdy si rodiče tuto skutečnost připustí a končí úmrtím dítěte. Tento čas před úmrtím dítěte je důležitý pro následné prožívání ztráty a vyrovnávání se s ní. Významnou roli zde může sehrát podpora zdravotníků, pečovatelů a týmů mobilních hospiců. Bužgová & Páleníková (2015) popisují rozdílné výpovědi rodičů o umírání jejich dětí podle toho, jestli jim byla poskytnuta podpora mobilního hospice. Také Vymětal (2003) doporučuje, aby rodiče byli informováni o umírání dítěte a mohli projevit všechny své emoce. Měli by být povzbuzováni, aby se rozloučili s dítětem ještě za jeho života a blížící se konec

oplakali. Toto rozloučení vede k částečnému vnitřnímu vyrovnání a zklidnění. Rodiče pak prožívají lepší kontakt s dítětem. Měli by vědět, že pro dítě udělali vše, co bylo v jejich silách.

2. fáze 1 – **bezprostředně po úmrtí dítěte** – tato fáze končí přibližně po pohřbu dítěte. Prožívání rodičů po anticipovaném úmrtí obnáší smutek z několikanásobné ztráty (ztráta dítěte, ztráta své role pečovatele, uvědomění si ztráty dalších sociální rolí, o které přišli nebo se jich vzdali v rámci pečování o umírajícího). Zároveň přichází také úleva nad ukončením trápení, které jejich dítě zažívalo. Doka (2016) uvádí, že i přes informovanost rodičů o blížícím se úmrtí, rodiče doufají v příznivý zvrat událostí a překonání nemoci. Smrt dítěte je pak pro ně stejným šokem, jako v případě neanticipované ztráty.
3. fáze 2 – **pozvolný návrat do reality** – tato fáze začíná pohřbem a v mnoha případech končí po přibližně třinácti měsících od úmrtí. Často rodiče toto období popisují jako to nejtěžší období po ztrátě dítěte. Rodiče se snaží vrátit zpátky do života, začínají chodit do zaměstnání, řeší praktické otázky (co s věcmi zesnulého dítěte) a zažívají první svátky a výročí bez dítěte. Hledají nový způsob běžného života po velké ztrátě. V této fázi mohou pozůstalé napadat myšlenky na sebevraždu, zvláštní nejsou ani reakce typu hyperaktivita nebo naopak apatie, ztráta smyslu. Rodiče často hledají informace v duchovní literatuře nebo v příbězích lidí, kteří prožili takovou ztrátu. V této fázi se také přebudovává partnerský vztah a projevuje se ztráta sociálních rolí. Zvlášť pokud zemře jediné dítě v rodině, jsou rodiče vyčleněni ze skupin, kam dříve patřili. Nechodí na hřiště, na besídky, do hračkářství, přestávají se stýkat s ostatními rodiči.
4. fáze 3 – **opravdový návrat do reality** – tato fáze začíná asi rok po úmrtí a pokračuje po celý život rodičů. Lichtenthal et al. (2015) zjistili, že zármutek rodičů přetrvává a často i zesílí první rok po ztrátě. Rodiče se mohou dostat do sociální izolace a nenacházejí sociální oporu. Mnoho z nich zažívá několik let po úmrtí sníženou kvalitu života a jsou hluboce zasaženi ztrátou, někteří až do konce života. Pozůstalí většinou potřebují více času na vyrovnání se se ztrátou, než si laici i odborníci myslí. Rodina se postupně učí žít bez zemřelého, uzavírá se téma smrti v širší rodině. V této fázi se naplno ukáže, jak je rodina soudržná, jak jednotliví členové prožívají ztrátu a jaké způsoby vyrovnávání používají.

Někteří rodiče se v tomto období rozvádějí, mění bydliště, aby začali nový život. Někteří mají potřebu pomáhat lidem postiženým stejnou ztrátou. Dyregrow (1990) uvádí, že někteří rodiče popisují také změnu hodnot, především kladou větší důraz na osobní vztahy než na materiální věci.

3.1.2 Komplikované truchlení

U rodičů, kterým zemřelo dítě, je zvýšené riziko ke vzniku komplikovaného truchlení a možný výskyt psychiatrických onemocnění (McCarthy et al., 2010). Špatenková (2013) vysvětluje, že komplikované truchlení se neliší od normálních reakcí ve své podstatě, ale rozdíl je v intenzitě a délce trvání. Komplikovaná forma truchlení se objevuje u 9 – 20 % pozůstalých (Látalová, Kamarádová & Praško, 2013). V celosvětové populaci se jedná o 2 – 3 % a častější výskyt se uvádí v případě úmrtí dítěte, životního partnera či při násilné smrti blízkého (Shear, 2015).

Výsledky výzkumu zaměřeném na truchlení rodičů, jimž zemřelo dítě na rakovinu, ukázaly na důležitý faktor. Pokud byla během terminální fáze nemoci dítěti poskytována adekvátní péče, vyskytl se u rodičů menší stres a méně intenzivní zármutek. Na druhou stranu, když rodiče nebyli spokojeni s terminální péčí, získali pocit nedostatečné kvality života dítěte, což vedlo k rozvoji deprese a většímu stresu (McCarthy et al., 2010).

Kast (2015) uvádí, že každá z fází truchlení přináší truchlícímu speciální potíže se zvládáním jeho situace. Nachází se tam tudíž i riziko vzniku patologické formy truchlení. Může se jednat o vytěsňování skutečnosti ztráty (absence truchlení), což se projevuje různou nadměrnou činností a neobvyklou starostí o druhé, společně s potlačením spousty emocí. Absence truchlení může trvat pár dní, ale i několik let, kdy se pak může u pozůstalých projevit tzv. odložená/opožděná reakce. Spouštěčem bývá často nová ztráta (Worden, 2009).

Mezi komplikované se řadí také tzv. prolongované (chronické) truchlení. Je to stav intenzivního zármutku, kdy si pozůstalí sami uvědomují, že jejich truchlení trvá již dlouho a znemožňuje jim návrat do života. Prolongovaný zármutek se objevuje i v latentní podobě a může kdykoli nečekaně propuknout. Podle Kubíčkové (2001) si někteří pozůstalí zřetelně uvědomují, že se jejich zármutek zkomplikoval a že je v jejich životě něco špatně, nemohou jít dál. Proto vyhledají odbornou pomoc.

U některých pozůstalých se může objevit posttraumatická stresová reakce. Jde o úzkostný stav trvající několik týdnů až měsíců, jehož příznaky se projeví s určitým časovým odstupem po stresující události. K typickým symptomům patří znovuprožívání traumatického zážitku, vyhýbání se místu, myšlenkám a pocitům spojeným s traumatickou událostí, zvýšená tělesná i psychická vzrušivost a různé somatické projevy (bolesti zad, potíže s dechem, alergie aj.) (Vodáčková, 2012). Podle Špatenkové (2006) je rozdíl mezi truchlením a posttraumatickou stresovou poruchou v tom, že truchlící matka chce navždy vzpomínat na zemřelé dítě a mluvit o něm. V případě traumatu nechce vzpomínat, odmítá o své zkušenosti mluvit, raději se tématu vyhýbá a nejraději by na celou událost zapomněla.

3.1.3 Truchlení rodičů, žen a mužů

Bužgová et al. (2019) uvádí, že dle realizovaných výzkumů vývoj zármutku a truchlení závisí do značné míry na vztahu mezi rodiči. Dokážou-li oplakávat společně a postupovat spolu všemi fázemi, získávají podporu a útěchu oba rodiče vzájemně a výsledek jejich zármutku je příznivý. Bowlby (2013) však upozorňuje, že pokud je mezi rodiči konflikt a vzájemná podpora absentuje, může se rodina rozpadnout. Špatenková (2013) potvrzuje, že dřívější vztahové problémy může smrt dítěte prohloubit, ale i fungující uspokojivý vztah může být vážně narušen.

Rodiče už od počátku mohou odlišně prožívat samotnou nemoc dítěte, období umírání i období po ztrátě dítěte. Odlišné prožívání může vyvolat dojem, že partner neprožívá tyto situace dostatečně intenzivně nebo naopak příliš intenzivně, což může vytvořit komunikační bariéru mezi partnery a postupné odcizování. Špaňhelová (2015) uvádí, že když oba partneři přijmou jedinečnost prožívání každého z nich, dojde k vzájemnému pochopení.

Ženy zpravidla projevují smutek otevřeněji než muži, mají větší potřebu komunikace o problémech a zároveň se více vyhýbají sociálním kontaktům. Častěji hledají emocionální pomoc či sociální podporu (Zanovitová, 2015). Ženy se mohou obviňovat za to, že nenaplnily svou roli matky a za tyto pocity se stydět.

Muži svůj zármutek často skrývají a nedávají jej na veřejnosti tolik najevo. Mají tendenci emoce spíše potlačovat, a proto se truchlení může projevit třeba somatickými potížemi nebo agresí (Kubíčková, 2001). Arcangelová & Moody (2011) tvrdí, že u mužů se zármutek může projevit až později, a to většinou po více než roce od úmrtí dítěte.

Svůj zármutek nedávají najevo i proto, aby nezatěžovali partnerku. Navrátil (2012) na základě svého výzkumu s muži konstatoval, že otcové jsou zasaženi stejně jako matky, ale truchlí jinak. Hledají útěchu v pracovních povinnostech, fyzické aktivitě nebo v zálibách. Mohou prožívat pocit selhání v roli silného muže a ochránce. Vidí, jak je partnerka nešťastná a nemohou to změnit, připadají si bezmocní.

Podle Firthové et al. (2007) bývá příčinou rozvodu spíše nahromaděný stres, který rodiče vyčerpával při péči o nemocné a umírající dítě. Nezbývá jim už energie, aby navzájem uspokojovali své potřeby. Existují ale i páry, jejichž vztah se touto bolestnou zkušeností upevní a vytvoří se ještě silnější pouto mezi partnery. Kamm & Vandenberg (2001) konstatují, že kromě vzájemného pochopení odlišného prožívání zármutku je klíčová především komunikace mezi partnery. Avšak potřeba sdílení u mužů a žen se liší. Je tedy potřeba, aby spolu pozůstalí rodiče mluvili a sdíleli svůj zármutek společně, ale také potřebují být se svým žalem sami a mít prostor pro soukromé truchlení podle sebe.

3.1.4 Truchlení sourozenců

Pozůstalí sourozenci si také potřebují projít procesem truchlení, adaptovat se na nové role a vztahy v nepřítomnosti zemřelého bratra nebo sestry. Bužgová et al. (2019) uvádí, že přetrvávající vztahy k sourozencům jsou ovlivňovány předchozím vztahem a hloubkou emocionální blízkosti. Pozůstalí sourozenci zpravidla udržují vazbu se svým zesnulým sourozencem nejčastěji prostřednictvím vzpomínek pomocí fotografií či různých předmětů. Mohou se zajímat také o to, co se s ním stalo po smrti. Některé děti se svým sourozencem mluví. Touha uchovat vazbu může být silnější se zvyšujícím se věkem dětí a často taky v dospělosti. Hledání nového významu vztahu k zemřelému sourozenci je důležitým krokem v procesu truchlení (Packmann et al., 2006).

Na prožívání ztráty sourozence má vliv charakteristika dítěte, zejména věk, pohlaví, úroveň kognitivního a emočního vývoje. Děti mladší sedmi let disponují jen omezenou schopností porozumět významu smrti. Představa smrti jako něčeho nezvratného se objevuje kolem 5 – 7 let a pochopení její nevyhnutelnosti až v 9 – 10 letech. Přesto děti mohou prožívat smutek už od raného věku, když ztratí někoho, ke komu si vytvořily citový vztah. Pak potřebují především emoční podporu. Ve věku, kdy

dokáží rozlišovat mezi dočasnou a trvalou ztrátou, potřebují také informace, aby mohly dát prožitým událostem nějaký smysl (Bužgová et al., 2019).

McSherry et al. (2007) na základě výzkumných studií konstatuje, že pokud dítě umíralo v domácím prostředí, byli sourozenci lépe připraveni na smrt, přijímali podporu a celkově byly v rodině bližší vztahy. Naopak sourozenci dětí, které zemřely v nemocnici, se charakterizovali jako „nepřipravené na smrt" a „izolované".

Mezi další faktory, které ovlivňují reakci dětí na úmrtí patří dle Davies (1999) tyto kategorie:

- individuální faktory – pohlaví, věk, zdravotní stav, styl zvládání, temperament, sebepojetí, zkušenost se ztrátou a smrtí;
- situační faktory – okolnosti kolem úmrtí, příčina a místo smrti, doba trvání nemoci, čas od smrti, zapojení do událostí kolem nemoci a úmrtí;
- enviromentální faktory – rodinné prostředí, fungování rodiny, rodičovský zármutek, komunikace rodič-dítě, pokračující vazba mezi rodičem a zemřelým dítětem a mezi rodičem a žijícím dítětem.

Tyto faktory by měli brát v úvahu všichni, kteří pracují s dítětem po ztrátě. Pozůstalí sourozenci mohou vykazovat psychosomatické poruchy a problémy s chováním. Děti a dospívající mohou odmítat realitu déle, proto se někdy reakce na ztrátu mohou objevit později, opožděně. Na druhou stranu se může projevit také větší vyzrálost, změna morálních hodnot a zralejší postoje, schopnost pomáhat, soucit a nevyhýbání se problémům druhých.

Hlavní roli v pomoci při vyrovnávání se se ztrátou sourozence mají rodiče. Ti jsou však po úmrtí dítěte postaveni do konfliktního postavení. Měli by zanechat rodičovské role vůči zemřelému dítěti a zároveň nepřestávat být rodiči žijícím dětem (Bužgová et al., 2019). Bowlby (2013) uvádí, že většina poruch objevujících se u dětí po smrti sourozence je spíše výsledkem změněného chování rodičů vůči nim než jakéhokoli přímého vlivu samotné smrti. Davies (1999) na základě svého výzkumu konstatuje, že když pozůstalí sourozenci zažívají blízkost či pocit rodinné sounáležitosti a mají podporu přátel, objevuje se u nich méně problémů. Upozorňuje na to, že právě po smrti sourozence potřebují děti nejvíce stabilitu a pocit bezpečí, což jim častokrát rodiče nejsou schopni poskytnout. Rodiče bývají omráčeni vlastním zármutkem a tím se snižuje jejich schopnost pečovat o další děti. Emoční energie jim chybí (Packmann et al., 2006). Pozůstalé děti se pak mohou uzavřít, aby nezatěžovaly

zdrcené rodiče. Truchlící sourozenci bývají označováni jako „zapomenutými nebo neviditelnými truchlícími“ (Bužgová et al., 2019). V tu chvíli může být právě podpora a pomoc prarodičů pro rodinu zásadní.

3.1.5 Truchlení prarodičů

Mnoho autorů označuje truchlení sourozenců jako dvojí ztrátu – ztrátu sourozence a ztrátu rodičovské podpory. U prarodičů je tato situace podobná. Prarodiče obvykle truchlí nad úmrtím vnoučete a současně nad svým vlastním dítětem, které trpí velkou ztrátou (Amery, 2017). Prarodiče mohou cítit nespravedlnost a vinu vůči úmrtí vnoučete. Intenzita zármutku se liší v závislosti na kvalitě vztahu s vnoučetem, rodinou a rodinných okolnostech. Síla smutku prarodičů je podle Tatterton & Walshe (2019) dána spíše smutkem rodičů dítěte než smutkem vlastním. Prarodiče se pak snaží, aby jejich vlastní dítě zármutek zvládlo. Prožívá tak dvojitou bolest, a to ze ztráty vnoučete a bolesti svého dítěte. Prarodiče často cítí nesmírnou bezmoc, protože neví, jak svým dospělým dětem pomoci. Snaží se však být oporou jak jim, tak ostatním dětem v rodině a přispět praktickou pomocí, přestože oni sami by taky potřebovali podpořit. Smrt vnoučete je poznamenává po psychické i fyzické stránce (Brown & Warr, 2007).

Abychom se mohli alespoň trochu přiblížit pochopení truchlení prarodičů, pomůžeme si historií. Před první světovou válkou se všeobecně uznávalo, že smrt má celoživotní dopad na pozůstalé, z čehož vyplývalo, že i po smrti pokračuje vazba na zemřelého. K velké změně a posunu v myšlení došlo právě po druhé světové válce, kdy se následkem mnoha tisíců úmrtí zformoval nový postoj ke ztrátě. Stalo se vlasteneckou povinností potlačit zármutek a distancovat se od něj. Jde o tzv. sebeovládací model, kdy pro úspěšnou adaptaci během truchlení je nezbytné emoční oddělení od zemřelého. Tento model je v souladu s lékařským postojem, který se vyvíjel ve stejné době, a který přirovnává zármutek k určitému zranění, jenž je nutné léčit. Podle tohoto přístupu možná zůstane jizva, ale jakmile se uzdraví, zranění je zapomenuto (Packmann et al., 2006). Současní prarodiče bývají generací vyrůstající většinou po druhé světové válce a jsou tak výrazně ovlivněni tehdejším přístupem.

V současnosti je proces truchlení vnímán jako práce a aktivní zvládnutí, s pokračující vazbou na zemřelého (Bužgová et al., 2019). Došlo k posunu od emocionálního odpoutání a odloučení (tzv. detachement) k práci se ztrátou a

přizpůsobení světa způsobem, který pomáhá žít bez zesnulého. Packmann et al. (2006) hovoří o pokračující vazbě, kdy i po smrti přetrvává vztah k zemřelému a postupně se rekonstruuje. Uznává se, že pozůstalí mohou emocionálně čerpat z pokračujícího vztahu se zesnulým navzdory fyzickému odloučení a toho se využívá také v současném poradenství.

Kubíčková (2001) uvádí, že předcházející zkušenost s úmrtím může vyrovnávání se se ztrátou ovlivňovat pozitivně, pokud má jedinec předchozí ztrátu zpracovanou. Pokud nemá, je každá následující ztráta spouštěčem k znovuprožívání znásobených negativních pocitů.

Pokud budou rodinní příslušníci zaneprázdněni myšlenkami a činnostmi souvisejícími se zemřelým, nebudou mít příliš energie na žijící členy rodiny. Naopak pokud se budou vyhýbat tématu ztráty v rodině, nebudou vykonávat žádnou činnost nebo odmítat mluvit o zemřelém, stávají se tak emočně nepřístupnými a nepodporujícími pokračující vazbu. Mnoha rodičům pokračující vazba umožňuje lepší vyrovnávání se se ztrátou (Tedeschi & Calhoun, 2004). Většinou jde o vzpomínání na zesnulé dítě, pravidelné návštěvy hrobu, vedení rozhovoru a různé rituály.

3.2 Změny v životě rodiny

Smrt v rodině je jednou z nejvíce bolestivou situací, která naruší rovnováhu rodiny a uvede ji do krize. Smrtí dítěte se změní způsob fungování rodiny, rodičovský systém, vztahy k dětem, k žijícím sourozencům i mezi nimi vzájemně. Po ztrátě dítěte se rodina musí přeskládat a upravit způsob, jakým fungovala, což je pro jednotlivé členy častokrát těžké. Jak uvádí Bužgová et al (2019), pozůstalí rodiče a sourozenci mnohdy popisují, že po smrti dítěte v rodině žijí úplně jinak a svůj život rozdělují na předtím a potom. Zvládnutí procesu adaptace je ovlivněno stupněm komunikace, soudržností v rodině a úrovní sociální podpory, kterou rodina přijímá od širší rodiny a přátel (Horsley & Patterson, 2006).

Ztráta dítěte dopadá také na zdraví rodičů. Nejen samotná ztráta, ale celé období péče o nemocné dítě znamená pro rodinu dlouhodobý stres, který se podepisuje na jejich zdraví. A různé zdravotní potíže se mohou projevit až s odstupem několika měsíců či roků.

Ze zahraničního výzkumu zaměřeného na rodiče dětí zemřelých na JIP vyplývá, že smrt dítěte výrazně ovlivnila psychické i fyzické zdraví rodičů. Během prvního roku

od ztráty se rozvíjely různé zdravotní problémy, posttraumatické stresové poruchy, deprese, pokusy o sebevraždu nebo hospitalizace na psychiatrii. U žen byla hospitalizace častější a stejně tak dopad na zdraví byl vyšší než u mužů (Youngblut, 2013). Jiná studie prokázala, že ztráta dítěte má za následek vyšší mortalitu u žen, zatímco u mužů byla zvýšena pouze v počáteční fázi po úmrtí (Li et al., 2003). Obecně panuje shoda v tom, že rodiče mohou trpět depresemi, posttraumatickou stresovou poruchou, zvýšeným rizikem rakoviny a sebevraždy. Často také více konzumují alkohol.

V případě, kdy bylo v rodině pouze jedno dítě, jsou ztráty ještě větší. Rodiče přichází o svou rodičovskou roli, identitu a sociální status rodičů. Pokud už není možné, aby měli další dítě, je jejich situace o to náročnější. U matek může smrt jediného dítěte vést k vyšší mortalitě, zdravotním a psychickým problémům. Doka (2016) uvádí, že rodiče ztrácejí možnost mít všechna budoucí vnoučata, zetě a snachy, možnosti chystat svatbu a další společné oslavy. Přišli o toho, kdo by jim přál ke dni matek a otců, komu by mohli předávat rodinné příběhy, a nakonec i své dědictví. Nemají budoucnost, kterou si všichni rodiče přirozeně představují. Čeká je stáří s obavou z osamělosti. Přítomnost dalších dětí v rodině přece jen motivuje rodiče k dalšímu životu a činnostem. Kubíčková (2001) upozorňuje, že to může být motivací, ale taky nemusí. Jisté je, že v případě vícedětné rodiny pozůstalí rodiče stále zůstávají rodiči a nepřichází o své role, ani o budoucnost.

Podle Tedeschi & Calhoun (2004) si většina rodičů vytvoří vlastní úsudek, z jakého důvodu muselo jejich dítě zemřít. Někteří se obrací k víře, někteří přijmou fakt, že důvod smrti nikdy nepoznají. Jiní si vysvětlují smrt dítěte smůlou, špatným DNA, jako trest za své zlé skutky nebo za to, že nebyli dobrými rodiči. Tato vysvětlení jsou pro rodiče důležitá a užitečná.

Pozůstalá rodina má před sebou řadu úkolů. Jedním z nich je najít smysl ve ztrátě dítěte a přijmout jeho smrt. Dalším je objevit nový smysl ve svém pokračujícím životě bez dítěte. Pozůstalí si více cení svých blízkých a bývají citlivější k potřebám druhých lidí. Často nalézají smysl v pomáhání lidem, kteří se ocitli v podobné situaci (Firth et al., 2007). Jiní rodiče pokračují v životě hlavně proto, aby mohli udržovat památku zesnulého dítěte (Wheeler, 2001).

Kubíčková (2001) upozorňuje na to, že se rodiče mohou upnout na pozůstalého sourozence, neustále se obávat o jeho zdraví a život a snažit se izolovat ho od vnějšího světa.

Po určitém období vznikne otázka, zda a kdy je ten správný čas mít další dítě. Někdo může po dalším dítěti toužit, pro někoho to představuje strach a stres. Některé ženy již otěhotnět nemohou, pro některé těhotenství znamená zdravotní potíže a některé se mohou bát podobné tragédie, jakou už zažily. Přesto většina rodičů po takové ztrátě touží mít další dítě a doufá, že jim vyplní ten pocit prázdna, který prožívají (Kohner & Henley, 2013). Když zemře dítě po nevyléčitelné nemoci, ztrácí rodina své dlouhodobé zaměření na péči o toto dítě. Všechno se točilo kolem potřeb nemocného a ostatní rodinné aktivity byly utlumeny. Po úmrtí se může stát, že rodiče najednou neví, co s nově nabytým volným časem. Neumí ho smysluplně využít a znovu začít žít běžný život (Firth et al., 2007). Dle mého názoru po takové životní zkušenosti není možné, aby člověk zůstal stejný jako předtím, beze změny. Život nemůže být žit jako dříve.

3.3 Sociální vztahy rodiny po ztrátě

Sociální vztahy rodiny jsou ztrátou dítěte také narušeny. Většinou se pozůstalí uzavřou do sebe a vyhýbají se kontaktům. Nejbližší okolí rodiny většinou ví o onemocnění dítěte a jeho úmrtím jsou také zasáhnuti. Často pak nevědí, jak se k pozůstalým chovat, což vede k ještě větší izolaci (Worden, 2009). Někteří se rodině vyhýbají, někteří v dobrém úmyslu říkají nevhodné věty, které pozůstalým spíše ubližují. Například, že je dítěti teď lépe, život jde dále, musíte být silní, můžete mít ještě další děti atd. (Špatenková, 2013). Důvodem může být to, že téma smrti, a zvláště úmrtí dítěte, je pro společnost stále tabu a lidé se snaží toto téma spíše vytěsňovat. Špaňhelová (2002) k tomuto doporučuje, aby pozůstalí sami dali najevo, jak chtějí, aby se k nim lidé chovali. Prolomí to tak komunikační bariéru a otevře cestu další pomoci a podpory pro pozůstalé. Potřebují, aby lidé byli ochotní jim naslouchat a měli pocit, že chápou jejich ztrátu a soucítí s nimi.

3.4 Posttraumatický růst

„Když jsme konfrontováni se situací, jíž se nemůžeme vyhnout a z níž nemůžeme uniknout, kdykoli musíme čelit nezměnitelnému, dostává se nám příležitost uskutečnit

nejvyšší hodnotu a naplnit nejhlubší smysl, který je skryt v utrpení. Neboť nejvíce ze všeho záleží na našem postoji, jímž své utrpení přijímáme" (Frankl, 1994, s. 73). Postoj vyjadřuje to, jak se člověk staví k utrpení, které vstoupilo do jeho života. Každý se může dostat do situace, kdy mu nezbyde nic jiného než danou situaci vydržet, zaujmout k ní postoj. Ten postoj může být také vzorem pro ostatní (Kupka, 2014).

Smrt dítěte je bezesporu jednou z nejtraumatičtějších událostí, přesto z ní mohou vyjít lidé posíleni. Nestane se tak přes noc, ale po určité uplynulé době a vnitřní práci, může člověk začít vnímat i obohacující aspekty pro svůj další život. McCarthy et al. (2010) zaznamenali u pozůstalých rodičů posttraumatický rozvoj, který vedl k pozitivním změnám osobnosti. Nolem-Hoksem (in Mareš, 2009) mluví o posttraumatickém rozvoji u pozůstalých až 13 měsíců od ztráty. Ovšem tak jako u truchlení, i tato doba a prožitek je naprosto individuální.

Tedeschi & Calhoun (2004) uvádí, že posttraumatický rozvoj je pravděpodobně důsledkem pokusu člověka o psychologické přežití. Obvykle nedochází ke změně pohledu na krizi, trauma nebo ztrátu jako na něco žádoucího, příznivého či potřebného. Pozitivní podobu má pouze určité dobro, které se díky této události objeví. Tito autoři vymezili pět základních oblastí posttraumatického rozvoje:

1. **Změny v sebepercepci** – uvědomění si vlastní zranitelnosti, limitů a konfrontace s konečností života, což může vést k vnitřní síle a důvěře ve své schopnosti.
2. **Uvědomění si nových možností** – přijetí nových směrů životní cesty, rozvoj nových aktivit a zájmů.
3. **Změny v mezilidských vztazích** – prověření kvality vztahů, prožívání větší blízkosti a intimity, více vstřícnosti, smířlivosti a empatie vůči druhým a ochota pomáhat.
4. **Úcta k životu** – uznávání trvalejších hodnot, ocenění zdraví a větší úcta k životu.
5. **Změna ve spiritualitě** – objevování nového smyslu života, víry, hlubší prožívání spirituality a sebetranscendence.

Někteří pozůstalí hovoří o novém uspořádání priorit ve svém hodnotovém žebříčku. Nelpí již tolik na materiálních hodnotách, ale uvědomují si hodnotu zdraví,

lásky a přátelství. Neřeší už banální problémy a povrchnosti, ale věnují se podstatným záležitostem, hlubším prožitkům a vztahům.

3.5 Zdroje pomoci pozůstalým

Truchlení a vyrovnávání se ztrátou je individuální a dlouhodobý proces. Někomu může pomoci rozhovor s rodinou či přáteli, jiní využívají odbornou pomoc, např. psychologa nebo poradce pro pozůstalé. Některým pomůže členství v podpůrných skupinách nebo vypsání bolesti do deníku. Podpůrná může být také četba knih o zkušenostech jiných lidí se ztrátou dítěte (Pazdera, 2017).

Péče o pozůstalé bývá poskytována prostřednictvím laické a odborné pomoci. V případě anticipovaného úmrtí využívají lidé obvykle odbornou pomoc již před ztrátou, a to prostřednictvím služeb hospicové péče. Rodiče po ztrátě dítěte mají někdy potřebu mluvit spíše s odborníkem, protože jejich copingové strategie selhávají a pomoc blízkých není účinná (Špatenková, 2013).

Zdrojem pomoci pozůstalým může být také náboženské přesvědčení. Po smrti dítěte může být víra velmi otřesena a někteří po této zkušenosti odmítají v Boha věřit (přece by nedovolil, aby dítě zemřelo) (Kubíčková, 2001). Pokud je však jejich víra natolik silná, aby toto období překonala, může být o to větším zdrojem.

4 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

4.1 Výzkumný problém, cíle výzkumu a výzkumné otázky

Tato diplomová práce se zabývá prožíváním rodin, které zažily ztrátu dítěte v důsledku nevyléčitelného onemocnění. Hlavním cílem je popsat osobní zkušenosti jednotlivých členů rodiny v kontextu letální nemoci dítěte a jeho ztráty. Pozornost je věnována poznání jejich subjektivního prožívání v jednotlivých kritických obdobích (od zjištění nemoci po doprovázení během léčby až po úmrtí a období po ztrátě). Dále se zaměřuje na popis zdrojů, které jednotlivým členům pomáhaly situaci zvládat. Popisuje také změny ve vztazích, které v rodinách nastaly. S ohledem na citlivost a složitost tématu byl pro výzkumné šetření vybrán kvalitativní přístup. Výzkum je zpracován formou případových studií tří rodin, které jsou zastoupeny různými členy. Na problematiku je nahlíženo z pohledu pozůstalých rodičů, prarodičů a sourozenců. Považuji za důležité zmínit fakt, že ve dvou případech ze tří se sice jedná o dítě, ale v době úmrtí již krátce zletilé.

V ČR neexistuje studie, která by mapovala prevalenci dětí se závažným život limitujícím či ohrožujícím onemocněním. Zahraniční studie ukazují postupný nárůst těchto onemocnění u dětí z 26 v roce 2001 na 66/100tis. v roce 2020. Pokud by se vycházelo z tohoto výzkumu, pak by v současné době v ČR žilo až 13 280 dětí se závažnou limitující a ohrožující nemocí (Pallium, 2022).

Odborná literatura týkající se tohoto tématu se zaměřuje především na prožívání rodičů a sourozenců letálně nemocných dětí. Taktéž lze nalézt výzkumy, kterých se účastní převážně matky dětí. Bohužel výzkumy, které by se věnovaly prarodičům a jejich prožívání, u nás stále chybí.

Pro tento výzkum byla zvolena hlavní výzkumná otázka:

VO1: Jaké bylo prožívání členů rodiny jednotlivých období od počátku nemoci po úmrtí dítěte a truchlení?

Dílčí výzkumné otázky:

VO2: Co rodinám pomáhalo zvládat nemoc a ztrátu dítěte?

VO3: Jaký dopad měly prožité zkušenosti na vztahy v rodině?

VO4: Jaký nový smysl objevili členové rodiny v dalším životě?

Pro dosažení těchto cílů bylo použito polostrukturovaných interview, které sledovaly jednotlivá období. První oblast je zaměřena na život rodiny v době před zjištěním nemoci a krátce poté. Druhá oblast se věnuje období léčby a změnám v rodině. Třetí oblast se soustředí na terminální stádium nemoci a úmrtí dítěte. Čtvrtá oblast se dotýká témat jako je truchlení a zpracovávání ztráty.

Tento kvalitativní výzkum si klade za cíl přispět k většímu náhledu na problematiku prožívání rodiny nemocného dítěte. Může pomoci odborníkům a laikům porozumět jednotlivým členům rodiny v této náročné životní situaci. Nečiní si však nárok na zobecňování a univerzálnost svých zjištění.

4.2 Výzkumný soubor

Pro tento výzkum jsou základní populací rodiny, ve kterých zemřelo dítě následkem nevyléčitelné nemoci. Výběrový soubor byl získán prostřednictvím metody prostého záměrného výběru. Dle Miovského (2006) spočívá prostý záměrný výběr v tom, že mezi potenciálními účastníky výzkumu vybíráme toho, kdo je pro účast vhodný a současně s účastí souhlasí.

Požadavek byl získat rodiny, kterým zemřelo dítě důsledkem letální nemoci, a kde by se zúčastnilo více členů. Dalším požadavkem bylo to, aby doba od úmrtí byla minimálně 2 roky. Tuto hranici jsem zvolila, abych nezasahovala do fáze akutního zármutku rodiny. Jiná kritéria stanovena nebyla, aby bylo možné zachytit co nejširší spektrum prožívání pozůstalých rodin.

4.2.1 Způsob výběru a kontaktování respondentů

Na počátku jsem oslovila ředitelku Mobilního hospice Ondrášek, která mi již dříve přislíbila spolupráci a kontaktovala dvě rodiny odpovídající požadavkům. Tyto dvě mámy souhlasily s tím, abych je kontaktovala. Během telefonického rozhovoru jsem jim vysvětlila téma práce a představu o účasti více členů rodiny. Nejprve reagovaly nejistotou, jestli budou prarodiče schopni o tématu mluvit, ale chtěly to zkusit. S ženami jsem se domluvila, že zjistí ochotu manželů a prarodičů zúčastnit se výzkumu. Na vše měly prostor několik týdnů. Po domluveném čase jsem je kontaktovala a obě sdělovaly, že rodina souhlasí. Z osobních důvodů jsem však posunula termín výzkumu a mezitím jedna rodina o účast pravděpodobně ztratila zájem (žena nereagovala na telefon ani zprávy). Druhá rodina stále zájem měla. S účastí

souhlasili všichni prarodiče, manžel a nejstarší syn. Ostatní sourozenci vzhledem ke svému věku v době úmrtí nebyly osloveny.

Dále jsem rozeslala emaily s žádostí o spolupráci na hospicové služby a různé organizace, které se věnují paliativní péči a doprovázení pozůstalých. Na tyto emaily ale nikdo nereagoval. Získala jsem telefonický kontakt na psycholožku mobilního hospice Strom života a ta mi zprostředkovala spojení s druhou rodinou. Máma mi chtěla zavolat sama a po vysvětlení se rozhodla účastnit se rozhovoru. Z této rodiny souhlasila ještě nejstarší dcera, ale kvůli jejímu vytížení a bydlišti mimo kraj jsme se domluvily, že zodpoví otázky emailem. Bohužel manžel s účastí nesouhlasil, protože pro něj byly dva roky od ztráty příliš brzy na to, aby o tom chtěl mluvit. Sám dochází k psycholožce, kde zpracovává současně ztrátu otce v minulém roce. Mladší dcera také odmítla, protože je to pro ni příliš bolestné. Tak stejně pro manžela zesnulé. Babička žijící ve stejném domě se chtěla rozmyslet, ale nakonec mě nekontaktovala.

Na třetí rodinu jsem dostala kontakt přes mou rodinu. Po představení tématu máma souhlasila s účastí a obávala se reakce svého dospělého syna. Ten však s účastí taktéž souhlasil pod podmínkou, že rozhovor kvůli jeho bydlišti na druhé straně republiky zrealizujeme prostřednictvím online setkání. Tato rodina více členů nemá.

Rozhodnutí účastnit se výzkumu jsem ponechala na respondentech samotných, protože jsem vycházela z předpokladu, že každý sám nejlépe ví, zda chce a je schopen o své zkušenosti mluvit.

4.2.2 Popis respondentů a průběh sběru dat

Výzkumu se zúčastnily tři rodiny o celkem jedenácti členech. Z toho dohromady čtyři prarodiče, tři mámy, jeden otec, jeden nezletilý sourozenec a dva dospělí sourozenci.

Rodina 1: 4 prarodiče, 2 rodiče, 1 nezletilý bratr.

Rodina 2: 1 máma, 1 zletilá sestra.

Rodina 3: 1 máma, 1 zletilý bratr.

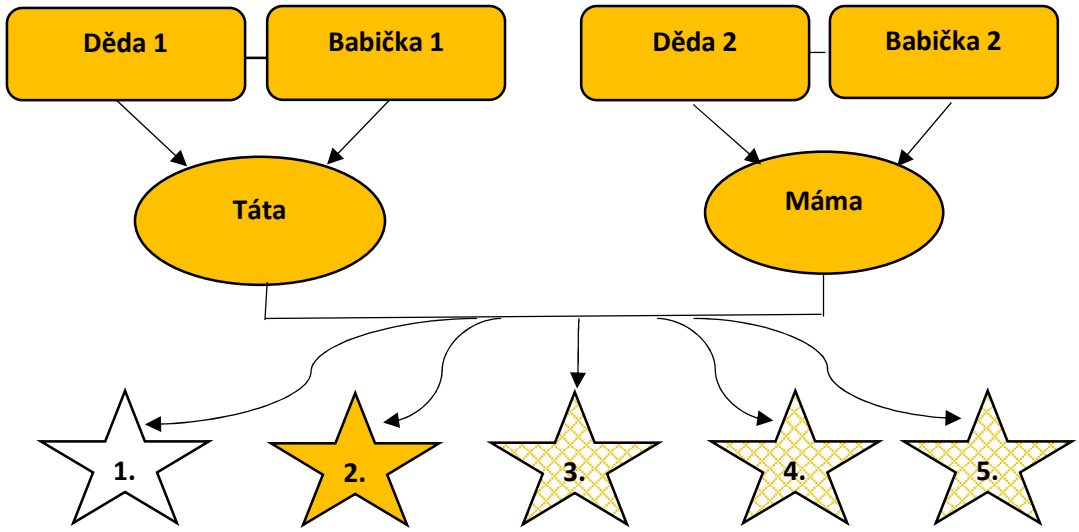
Pro lepší přehlednost znázorňuji jednotlivé rodinné systémy níže v tabulce 1 a obrázcích 1, 2, 3.

Tabulka 1: výběrový soubor

	Počet členů rodiny účastnících interview	Věk dítěte při zjištění nemoci	Věk sourozenců v době zjištění nemoci	Věk dítěte při úmrtí	Věk sourozenců v době úmrtí dítěte	Doba trvání nemoci	Počet let od úmrtí
Rodina 1	7	6	4, 2, 1 měs.	7	5, 3, 1	1 rok a 3 měsíce	8,5
Rodina 2	2	16	19, 6 měs.	24	27, 9	8 let	2,5
Rodina 3	2	19	29	22	32	2 roky a 5 měsíců	9,5

Rodina 1

Obrázek 1: mapa členů rodiny 1



Vysvětlivky:

žlutá výplň – zúčastnění respondenti, bílá výplň – zemřelí, mřížkovaná výplň – neúčastní rozhovoru

S rodinou 1 jsem navázala kontakt již na podzim v roce 2021, kdy jsme si s respondentkou telefonicky vyměnily první informace. Z osobních důvodů jsem pak posunula začátek výzkumu, o čemž jsem respondentku vyrozuměla. Projevila pochopení a pravděpodobně tento získaný čas navíc dopomohl k ochotě ostatních členů rodiny zúčastnit se. První rozhovor proběhl s rodiči v prosinci 2022 u nich doma. Nejdříve s mámou, pak s tátou. V průběhu rozhovoru vždy ten druhý hlídal v horním

patře děti. Každý rozhovor trval 1 hodinu a 10 minut. Na konci rozhovoru mi respondent předal kontakt na svého otce, abych se s ním domluvila. Respondentka zavolala své mámě, aby přišla za námi (bydlí v jednom domě) a spolu jsme se domluvily na termínu, kdy budu moct znovu přijet.

Třetí a čtvrtý rozhovor s prarodiči proběhl následující týden po telefonické domluvě u nich v práci. Měli jsme k dispozici klidnou kancelář mimo veškerý provoz. První chtěl mluvit dědeček a rozhovor trval 1 hodinu 18 minut, pak babička 50 minut.

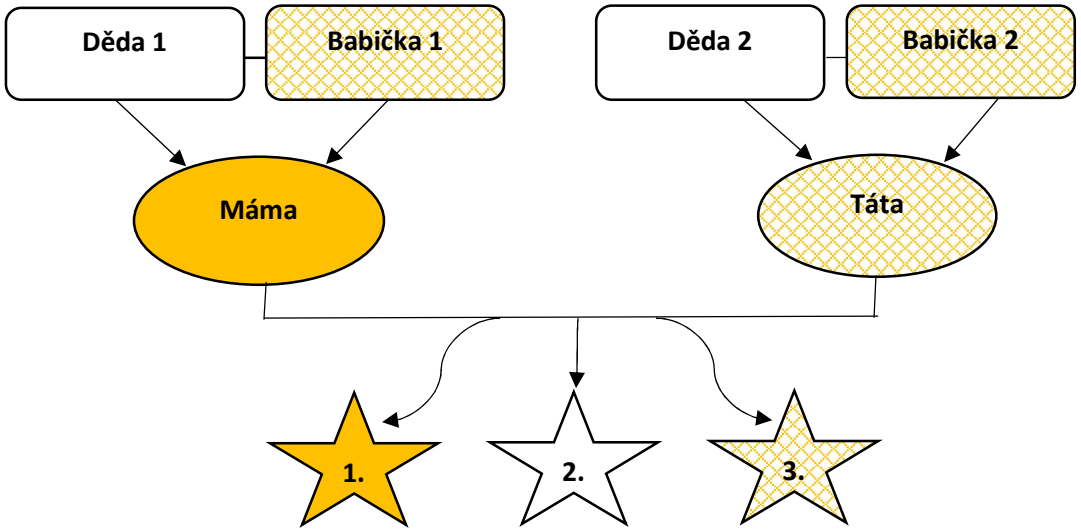
Zbývající rozhovory byly domluveny v tom stejném týdnu, ale z důvodu nemoci obou prarodičů byly odloženy na začátek ledna. Před samotnými rozhovory s prarodiči proběhl hovor s pozůstalým sourozencem v jeho pokoji. Sděloval, že nejdříve s rozhovorem souhlasil, ale teď se mu už nechce. Nabídla jsem mu, že si můžeme povídat, o čem bude on chtít. Většina rozhovoru byla o jeho zájmech, spolužácích a škole. Trochu jsme se dotkli mého tématu, ale bylo zjevné, že se v tom necítí moc dobře. Upustila jsem od dalšího zkoumání a věnovala se jemu. V závěru sděloval, že se bál, že se budu chtít bavit jen o bratrovi, a je rád, že to tak nebylo. Tvrdil, že on si toho už moc nepamatuje a trápí ho i to, že zapomíná. Nakonec rozhovor vyhodnotil jako fajn a líbily se mu nápady, které jsme spolu objevili. Tento rozhovor trval 1 hodinu. Přestože se tématu týkal jen okrajově, zazněly momenty, které jsem považovala za vhodné použití.

Následoval přesun do horního patra domu k prarodičům. První chtěla mluvit babička a rozhovor probíhal 45 minut. S dědečkem 40 minut.

Všichni byli velmi ochotní, a přestože všechny zasáhly v průběhu rozhovoru silné emoce, chtěli pokračovat dále ve vyprávění. Pro prarodiče to byl nový prožitek, protože se ještě takhle o své zkušenosti nebavili a jsem přesvědčená, že to bylo i pro ně přínosné.

Rodina 2

Obrázek 2: mapa členů rodiny 2



Vysvětlivky:

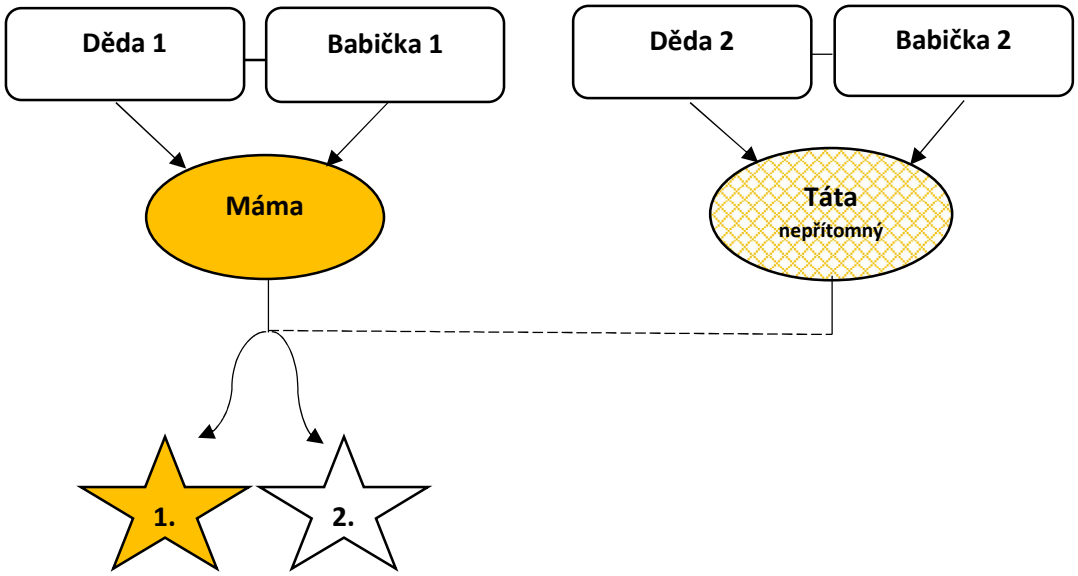
žlutá výplň – zúčastnění respondenti, bílá výplň – zemřelí, mřížkovaná výplň – neúčastní rozhovoru

Rodina 2 je zastoupena mámou a starší sestrou zemřelé. S mámou jsem se domluvila telefonicky na začátku ledna a rozhovor proběhl u mne doma. Vzhledem k tomu, že shodou okolností bydlíme ve stejné obci a respondentka se nechtěla sejít u ní, nabídla jsem prostor u sebe. Rozhovor trval 1 hodinu a 38 minut. Na konci jsme se domlouvaly, že pro dceru bude nejlepší varianta odpovědět na otázky emailem. Nikdo další z rodiny se účastnit nechtěl, jak jsem zmiňovala již výše.

Respondentka byla také velice ochotná a sdílná. Sama si pomáhala tím, že vytvořila blog, kde se ze všeho vypisovala. Většinu našeho rozhovoru proplakala, ale chtěla o všem mluvit. Na konci sdělovala, že jí to pomohlo. Na setkáních pozůstalých rodičů, kam chodí, se s ostatními snaží spíš bavit už o jiných věcech. Ocenila, že po delší době mohla o dceři s někým hovořit.

Rodina 3

Obrázek 3: mapa členů rodiny 3



Vysvětlivky:

žlutá výplň – zúčastnění respondenti, bílá výplň – zemřelí, mřížkovaná výplň – neúčastní rozhovoru

S mámou rodiny 3 jsem se telefonicky domlouvala také v lednu 2023 a rozhovor proběhl u ní doma. Trval 1 hodinu 30 minut. Máma hovořila plynule a výpravně. Popisovala faktické události velmi detailně, často parafrázovala sebe i další osoby, o emocích spíše nemluvila. V jejím projevu se často objevoval hněv.

Se starším bratrem zemřelého jsme se setkali online ke konci ledna. Hovor trval taktéž 1 hodinu a 30 minut. Tento způsob setkání se ukázal pro mě jako ten nejnáročnější, a to z důvodu nemožnosti rychlé a adekvátní podpůrné reakce respondenta. Ten ale přesto ocenil možnost o svých zkušenostech a prožívání mluvit a tento způsob vedení hovoru mu vyhovoval.

5 TVORBA DAT A JEJICH ZPRACOVÁNÍ, ETICKÉ ASPEKTY

5.1 Zvolená metodika

Hlavním cílem tohoto výzkumu bylo zachycení subjektivního prožívání jednotlivých členů rodiny, kterým zemřelo dítě v důsledku nevyléčitelné nemoci. Dle Hendla (2012) je jako nejvhodnější metoda pro zachycení subjektivní reality porozumění určitému problému považován kvalitativní výzkum. Výhodou kvalitativního výzkumu je získání hloubkového popisu případů. Nezůstává se jen na povrchu, ale provádí se podrobná komparace případů, sleduje se jejich vývoj a zkoumají příslušné procesy.

Konkrétně byl výzkum realizován prostřednictvím případové studie, která se zaměřuje na podrobný popis a rozbor jednoho nebo několika málo případů, kdy se sbírá velké množství dat od jednoho nebo několika málo jedinců. Jedná se o zachycení složitosti případu, o popis vztahů v jejich celistvosti. Případová studie neboli kazuistika je tedy detailní analýza případu. Jejím cílem je poskytnout hluboké porozumění nebo vysvětlení daného případu (Hendl, 2012).

Data byla vytvářena metodou polostrukturovaných interview, která je dle Miovského (2006) nejrozšířenější formou rozhovoru, avšak zároveň vyžaduje nejvyšší aktivitu výzkumníka (Ferjenčík, 2010). Otázky pro respondentku zaslané emailem jsou uvedeny v příloze č. 2.

Interview mělo tuto strukturu:

- **Úvod:** počátek setkání, vysvětlení průběhu, neformální otázky na aktuální situaci respondenta, navázání kontaktu a vytvoření bezpečného prostoru.
- **Období před nemocí:** otázky na to, jak respondent vnímal svou rodinu před zjištěním onemocnění.
- **Zjištění onemocnění:** zaměření na okolnosti a způsob zjištění, že je dítě vážně nemocné. Otázky na reakce respondenta a bezprostřední prožívání.
- **Období léčby onemocnění a péče o nemocné dítě:** otázky zaměřené na prožívání léčby, změny v rodině, využívání pomoci a fungování v rodině, zdroje.
- **Terminální stádium a úmrtí dítěte:** zaměření na dobu, která byla uvedena jako konečná fáze a prožívání procesu umírání, včetně okolností a místa úmrtí.
- **Období po ztrátě dítěte:** otázky na prožívání a potřeby respondenta po úmrtí, zaměření na význam smrti, víru a smysl prožité zkušenosti. Nové perspektivy.

- **Závěr:** zhodnocení a uzavření interview, ocenění a poděkování. Ujištění o tom, že se respondent cítí v pořádku.

5.2 Etické aspekty

Podstatou výzkumu bylo zmapovat vlastní zkušenosti jednotlivých rodinných příslušníků s onemocněním a ztrátou dítěte, což je nesmírně citlivé a zranitelné téma.

Každý respondent byl na začátku ujištěn, že výzkum je zcela anonymní. Všechna jména, která se vyskytují v práci, jsou tedy pozměněná.

Na počátku každého interview jsem znovu vysvětlila téma práce a požádala respondenty o co největší upřímnost a otevřenost. Byli ujištěni, že žádná odpověď není ani dobrá ani špatná. Ubezpečila jsem je, že mají možnost neodpovídat na otázku, případně nepokračovat v rozhovoru, pokud by se necítili komfortně. V průběhu rozhovoru jsem se ujišťovala, jestli je to pro ně v pořádku, nebo jestli chtějí pauzu či skončit.

Zeptala jsem se opět na souhlas s rozhovorem a s nahráváním na diktafon v telefonu pro účely zpracování dat. Respondenty jsem ujistila, že data budou pouze v mém držení, po přepisu budou smazána a k jinému účelu nebudou použita.

Všechny rozhovory probíhaly na místech, která si zvolili sami respondenti a o samotě, v klidu. Před samotným interview byl vždy prostor pro neformální konverzaci a případné otázky respondentů, aby se cítili co nejvíce komfortně. Během interview jsem sledovala rozpoložení a psychický stav respondentů, abych mohla adekvátně reagovat na probíhající emoce. Naprostá většina v průběhu interview plakala. Snažila jsem se interview přizpůsobit jejich tempu a potřebám. Mám výcvik v krizové intervenci a poradenské zkušenosti, nebylo to tedy pro mě neobvyklé a poskytla jsem respondentům podporu a potřebnou intervenci. Některé otázky respondenti zodpověděli sami v průběhu svého vyprávění bez mého zasahování, které v tu chvíli nebylo potřebné ani vhodné. Stávalo se, že sami začali vyprávět o tématu a neodpověděli na položenou otázku. Často jsem u některých respondentů vnímala, že jakékoli další otázky by narušily jejich vyprávěný příběh a potřebu vše takto bez přerušování sdělit, a proto jsem nechávala průběh interview většinou na respondentech. Následně jsem se doptávala na potřebné. Celé toto téma je tak citlivé a intimní, že pro mne bylo nepřijatelné jakékoli necitlivé zasahování, které by mohlo respondentům ublížit.

Na konci interview jsem se vždy ujišťovala, že jsou respondenti v pořádku a necítí se nijak zraněni. Rozloučení probíhalo v přátelském duchu a respondenti setkání hodnotili jako přínosné. Byli rádi, že se o toto téma někdo zajímá, že se mohli vypovídat a někomu tím mohou pomoci.

5.3 Metody zpracování a analýza získaných dat

Pro zpracování dat z jednotlivých interview jsem použila doslovnou transkripci, tak aby data měla textovou podobu. Následně jsem text stylisticky upravila a odstranila nežádoucí výplňková slova a citoslovce. Při přepisu jsem změnila všechna zmiňovaná jména.

Pro systematizování a analýzu redukovaného textu jsem využila techniku otevřeného kódování, které Švaříček & Šeďová (2014) popisují jako operaci, při které jsou data rozebrána a složena novým způsobem. Druhým krokem bylo tématické kódování, kterým je analýza dat v rámci jednotlivých případů, jež směřuje k popisu různých pohledů na určitý jev. Jedná se tedy o kategorizaci kódů na úrovni jednotlivých případů a ne na úrovni celku, protože materiál je veden jako série případových studií (Švaříček & Šeďová, 2014). Při procházení jednotlivých kategorií jsem hledala spojitosti mezi jednotlivými případy. Text interview jsem rozdělila na sekvence podle významu, kterým jsem přidělila kód vztahující se ke konkrétní kategorii.

Na začátku každé případové studie je graficky znázorněn vývoj rodiny s počtem a věkem dětí v jednotlivých sledovaných obdobích (obrázky 4, 5, 6). V průběhu popisu případových studií jsem použila části z interview s jednotlivými členy rodin. Tyto části jsou pak doslovně přepsány jako přímá citace a označeny kurzívou.

V rámci analýzy získaných dat jsem ohraničila 4 časové úseky v životě rodin:

- období před nemocí a po zjištění vážného onemocnění,
- období léčby,
- terminální období a úmrtí,
- období po úmrtí.

Dále jsem z kódů vytvořila 10 základních kategorií, které respektují časovou posloupnost zkoumaných období:

1. **Počátek onemocnění**
2. **Zjištění diagnózy**
3. **Průběh onemocnění a léčba**

4. **Prožívání nemoci jednotlivými členy**
5. **Organizace a změny v rodině v době nemoci**
6. **Terminální stádium nemoci a úmrtí**
7. **Období po úmrtí a vyrovnávání se ztrátou**
8. **Vztahy**
9. **Zdroje**
10. **Význam ztráty, změny hodnot a smysl**

6 VÝZKUMNÉ VÝSTUPY

6.1 Případová studie RODINA 1

Charakteristika rodiny

V době propuknutí nemoci v roce 2013 žila rodina v malé obci v rodinném domě s prarodiči z matčiny strany. Tehdy měli čtyři děti (6, 4, 2 a 1 měsíc). Dvě nejstarší děti chodily do mateřské školy, o dvě mladší pečovala máma doma. Zrovna měla dva měsíce po porodu. Otec pracoval. Druzí prarodiče žili v domě nedaleko. Všichni prarodiče pracovali a pracují dodnes.

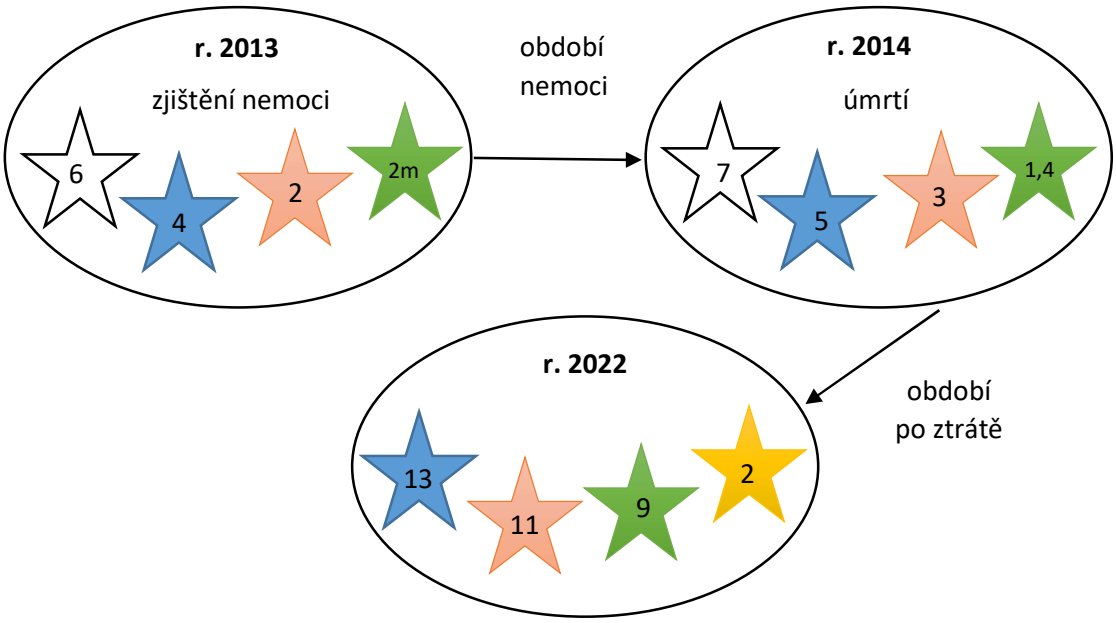
V současnosti rodina stále žije na stejném místě, před dvěma lety se jim narodil syn. Od ztráty uplynulo osm a půl roku.

Onemocnění

Nejstaršímu synovi diagnostikovali mozkový nádor v červnu 2013. Zemřel doma na konci srpna 2014.

Pro lepší přehlednost uvádím na obrázku 4 grafické znázornění vývoje všech dětí v rodině.

Obrázek 4: Rodina 1 – věk dětí a jejich pořadí v rodině v jednotlivých obdobích



Vysvětlivky: bílá hvězda – zesnulé dítě, barevné hvězdy - sourozenci

Analýza rozhovorů

1. **Počátek onemocnění**

Oba rodiče popisují svůj život před nemocí jako spokojené rodinné období, kterému nic nechybělo. Všichni prarodiče se shodují, že byli šťastní a v rodině vše fungovalo. Nejstarší pozůstalý sourozenec si vybavuje, že když táta pustil písničky, tančili všichni spolu a dělali *„blbosti"*. Pořád si spolu s bratrem hráli, byli *„nejlepší bráchové"*. Rodiče uvádějí, že v červnu 2013 po dvou měsících od narození čtvrtého dítěte, začal nejstarší syn zvracet. Mysleli si, že to jsou nějaké dětské viry. Po pár dnech se ke zvracení přidala slabost a rozostřené vidění. Lékařka je poslala na vyšetření do nemocnice, kde synovi udělali magnetickou rezonanci. Zjistili, že se jedná o nádor na mozku.

2. **Zjištění diagnózy**

Táta si vybavuje, že to sdělení lékařů nechápal. *„Mi to hlava nebrala, nebyl jsem schopný nějak extra komunikovat, ani přes telefon, protože to bylo tak emočně silné, že já jsem do telefonu brečel. Nepřišlo mi to reálně možné."* Nejhorší byl pro něj ten **prvotní šok**, než to trochu pochopil. Musel tu zprávu všem říct, ale říkal něco, čemu pořádně nerozuměl a nechtěl tomu věřit. Sděloval jen fakta. Máma si ten okamžik pamatuje, *„jako by to bylo včera"*. Zrovna vařila koprovou omáčku, když jí manžel telefonoval výsledek vyšetření. Byl to pro ni šok, sklátila se k zemi a taky tomu **nechtěla věřit**. Psychicky byla na dně, třásla se. Měla u sebe miminko a 1,5letou dcerou. *„Potom už to prostě jelo. Patnáct měsíců neustále kolotoč."*

Prarodiče

Děda 1 si vzpomíná, že když jim to rodiče řekli, byl v šoku, sedl si na schody a začal brečet. Babička 1 si na to nepamatuje. Jen ví, že všichni byli zdrcení, ale věřili, že po operaci to bude dobré. Děda 1 sděluje, že byl **sice pesimistický, ale pořád věřil**.

Dědu 2 zastihla zpráva v práci, když řídil auto. Musel zastavit a byl zdrcený. Po bližších informacích věděl, že je to opravdu špatné. Babička 2 si taky vzpomíná moc dobře a nemůže na to zapomenout. Dcera jí tu zprávu volala do práce, tam se sesypala. Byl to pro ni veliký šok, nechtěla tomu uvěřit. Když se vzpamatovala, říkala si, že s tím **musí bojovat**, že to ještě není konečná.

3. Průběh onemocnění a léčba

Máma vypráví, že syn absolvoval operaci v červenci 2013, ale ona u něho nemohla v nemocnici být, protože **dostala horečku z toho psychického vypětí**. Operace dopadla dobře a syn se rychle zotavil, vypadal úplně v pořádku jako předtím. Prarodiče popisují, že bylo až zázračné, jak se po operaci vrátil do normálu. Pro všechny to byla **naděje**. Čekali na histologii, která vyšla nejasně. Dojížděli do dvou nemocnic. V Brně syn podstupoval radioterapii a chemoterapii. Měl různé komplikace a vedlejší účinky, jako zvracení, nechutenství, horečky, průjmy. V Ostravě mu podávali transfuze a antibiotika. Sotva se dal do pořádku, přišla další chemoterapie. Dlouho se zdálo, že léčba zabírá. V březnu 2014 měli jet na poslední dávku, ale v té době už ho hodně bolely nohy. Po vyšetření zjistili, že nádor metastázoval do míchy. Kvůli nesnesitelným bolestem nohou mu rodiče museli dávat slabší morfium. Byl mu pak zaveden port do hlavy, kterým postupovala chemoterapie přímo do míchy. Táta tenhle lékařský zákrok označuje za nejhorší a nejbolestivější, jaký se synem zažil. Tato léčba nějakou dobu zabírala, bolesti nohou přestaly. V červenci se synovi začala křivit ústa a z vyšetření se ukázalo, že má další nádory na mozku, a že už je to **neléčitelné**. Ukončili léčbu a předali rodinu do **péče mobilního hospice Ondrášek**.

4. Prožívání nemoci jednotlivými členy

Když táta poprvé viděl **v nemocnici** děti na JIP, jak jsou napojené na přístroje a ovázané, prožíval ***„úplnou totální bezmoc“***. Všichni tam byli zhroucení. Rodiče, se kterými se tam potkával, se snažili vzájemně podporovat a povzbuzovat. Táta má rád své prostředí, svůj klid a najednou se dostal úplně někde jinde, musel překonat svoji komfortní zónu. Pořád doufal, že to bude dobré. Nakonec nemocnici hodnotí jako relativně příjemné místo, protože měl jistotu, že se o syna starají a měl **podporu a pochopení ostatních rodičů**. Navíc tam chodil se synem na různé akce, které pořádali dobrovolníci, a to pro něj bylo *„takové to odhození břemen aspoň na určitou dobu“.* Vzpomíná na **zábavu**, kterou si tam se synem užil, ale zároveň má **výčitky**, že v té době nepořizoval fotky. Dodnes ho trápí, že kvůli tomu nemá více hmatatelných vzpomínek. Taky si vyčítá, že byl v té době někdy na syna *„škaredý“*. Byly to pro něj stresující situace, psychicky náročné, ale uvědomuje si, že pro syna to bylo mnohem složitější. Když před pěti lety sám na sobě vyzkoušel, jaká je magnetická rezonance, uvědomil si, že to není tak jednoduché, jak vždycky synovi říkal. A mrzí ho, že mu to nemůže říct.

Prarodiče

Pro dědu 1 byla návštěva onkologické kliniky v Brně taky velmi silný zážitek. **Přehodnotil pak život** a uvědomil si, že se *„honí pro nic za nic“*. Babička 1 uvádí, že to bylo velice složité období, protože jak byli **psychicky rozložení**, tak neměli o nic zájem a *„fungovali jak nějací roboti“.* Hlavně kvůli **hlídání dětí**. Pracovní povinnosti moc nevnímali. Byli zaměření čistě na rodinu a pomoc. *„Snažili jsme se, ať v tom nejsou sami a cítí tu podporu.“* Od rodičů měli **informace** a bylo to pro ně důležité. I když z toho byli smutní, tak byli rádi, že věděli, na čem jsou a s čím mají do budoucna počítat. Věděli, že to nepůjde k lepšímu, ale bude se to horšit. Mohli se tak **připravit**. Zároveň však připouští, že na to se připravit nedá. Děda 1 popisuje, že se hodně trápili jak za vnuka, tak za syna i za snachu, za celou tu rodinu, protože oni se trápili všichni. *„U nás prarodičů je to opravdu tak, že ten **stres je několikanásobný**. My to s manželkou neumíme hodit za hlavu a vždycky to vstřebáváme maximálně a možná je to taky špatně.“* Vysvětluje, že pak se to projevuje na fyzické úrovni na jejich zdraví. *„Je toho na nás hodně. My jsme taková sendvičová generace. Staráme se o děti, o vnoučata a ještě o rodiče. A ještě musíme chodit do práce.“* Babička 1 potvrzuje, že pro ně je ta **bolest dvojitá**. Cítila taky **bezmoc**, že vnukovi nejde pomoct, že nemůže nic dělat. Jedině to, že pro něho objednávali jídlo, které měl rád a kupovali mu, co si přál. To byla jediná radost, kterou mu mohli dopřát.

Taky pro dědu 2 byl zážitek z onkologické kliniky zásadní okamžik. Viděl tam všechny ty nemocné děti a zjistil, že to nejsou **žádné výjimečné případy**, jak si dříve myslel, ale že je jich plno a **zatřáslo to jeho životem**. *„Těžce jsem to tam nesl.“* Babička 2 říká, že stále věřila, že to bude dobré, a že bojovali všichni. Vnímala, že manžel to těžce nesl, nedával na sobě nic znát a bojoval s tím po svém. Děda 2 souhlasí s **dvojitou bolestí**, prožíval to tak. *„Musím smeknout před svojí dcerou. Myslím si, že to, co zažila ona, tak já bych asi nedal. To klobouk dolů.“* Popisuje, že cítil bezmoc. Neměl svému dítěti v té chvíli, jak pomoct, nedalo se nic vymyslet. Babička 2 to vnímala podobně. Říká, že díky tomu čtvrtému vnoučeti aspoň neměla dcera tolik času přemýšlet, protože musela kojit a starat se o něj. Ale když viděla, jak dcera a vnuk trpí, **bolelo jí to**. Chvilkama cítila i bezmoc, ale vždycky se **přiklonila k modlitbě** a prosila Boha. Pak vnímala *„tu blízkou boží pomoc, přišla ta útěcha, duchovní pomoc“*. Říká, že kdyby to nebylo, určitě by se psychicky sesypala. Vždycky našla klid v modlitbě.

5. Organizace a změny v rodině v době nemoci

Léčbu nemocného syna většinou zajišťoval táta. Máma ještě kojila a doma se starala o děti. Po operaci do nemocnice mámu musel vždy někdo z rodiny vozit, protože nebyla schopná řídit. **Prarodiče** pomáhali s **hlídáním ostatních dětí**, případně dědové **střídali rodiče v odvozech**. Děda 2 uvádí: *„Víc jsem udělat nemohl."* Když to vyšlo, byli v nemocnici rodiče spolu. Babička 1 popisuje, že jí tím **skončil běžný život** a začaly starosti, i ty psychické. Babička 2 si taky brala často paragraf, aby byla s dětma a máma mohla jít taky do nemocnice. *„Hodně jsme spolu fungovali. Nemuseli jsme kolikrát říkat, vždycky jsme věděli, kde je třeba pomoct."* Táta oceňuje i pomoc svého zaměstnavatele, nadřízeného i kolegů, kteří mu vždy vyšli vstříc, aby mohl jezdit se synem a nepřišel o peníze. Bez této jistoty by to pro něj bylo o hodně složitější.

6. Terminální stádium nemoci a úmrtí

Z informace, že je nemoc už **neřešitelná**, byla máma **v šoku**. Znovu měla pocit, že to nemůže být pravda, že by měli lékaři pokračovat a nevzdávat to. Nevěřila tomu a hodně těžce to vstřebávala. Pro tátu to byla *„jobovka"*. Pořád doufal, že lékaři zase něco vymyslí, co může pomoci, ale dále to nešlo.

Pak k nim domů začaly dojíždět **sestry z mobilního hospice**. Vysvětlovaly a připravovaly je na to, co se bude dít. Syna nechávali ležet v obývacím pokoji, v centru všeho dění. Terminální období trvalo **asi pět týdnů**. Zpočátku byli občas všichni spolu na vycházce venku. Děda vnukovi koupil čtyřkolku, ať nemusí na vozíčku. Všichni za ním chodili a byli pospolu. Táta to období popisuje jako celkem **hektické.** Ani si nepamatuje, jestli v té době chodil do práce. Starost o všechny, koordinace návštěv. Každý chtěl nemocného vidět a nikdo nevěděl, jak dlouho to potrvá. Naději měl až úplně do konce. Prožíval *„na jednu stranu **totální bezmoc, vztek** a spíš než vztek, tak ta bezmoc. Takové je to zvláštní vidět umírat člověka, dítě. Hodně těžké. Na druhou stranu bylo to **i takové povznášející**. Pak už to napětí z člověka povolí, přijde **relativní úleva**."*

Máma si přála, aby sestřičky z hospice byly u nich nepřetržitě. Cítila se **klidnější**, když přicházely a měla **strach**, když odcházely. V té době byl syn pod silnými kortikoidy, bral antidepresiva, měl výkyvy nálad. Máma říká, že syn nechtěl umřít, chtěl být s rodinou a nechápal, proč by měl odejít. Pro mámu bylo **těžké mu to říct**, nějak vysvětlit. Myslí si, že se s tím nesmířil. Táta si naopak myslí, že relativně smířený byl,

ale oni nebyli. Připadalo mu, že syn čekal, až ho oni pustí. Tak to udělal. Máma to ale **nechtěla přijmout**. Ptala se sestry, proč pořád spí a sestra jí vysvětlovala, že už je v kómatu, a že by ho měla pustit, aby mohl odejít. Ale to máma nechtěla. Měla představu, že by syn doma ležel, ona by se o něho starala a měla ho pořád u sebe. *„Sobecké to bylo z mé strany, ale tak jsem to cítila."* Ale potom, když viděla, jak stále spí, ztěžka dýchá a trápí se, tak se modlila, aby se ještě vzbudil a mohli se rozloučit. Říká, že pak najednou procitl a měl čistou mysl, tak svolali rodinu, aby za ním přijeli. Všichni se s ním **rozloučili**, potom usnul a máma ho v duchu **pustila**. Všichni už z toho všeho byli **hodně unavení** a máma už taky chtěla, ať to skončí, a **ať se už netrápí**. Druhý den v náručí rodičů zemřel. Zavolali prarodičům, aby přišli. Spolu byli všichni ještě pár hodin a se sestrou nachystali potřebné. S **koronerem** mají špatný zážitek. Máma potřebovala, aby syna prohlédl a řekl jí, že opravdu zemřel. On ale konstatoval smrt z několika metrů, vypisoval papíry a chtěl pitvu. To bylo pro rodiče nepřípustné. Připadali si, jako by je obviňoval, že synovi ublížili.

Máma popisuje, že dokud **děti** viděly, že bratr leží a spí, byly **v klidu**. S tím se shodují synovy vzpomínky, že bratr dýchal, ale nic nevnímal, jenom ležel na gauči. Když přišel ze školky, pozdravil ho, dal mu pusu a lehl si k němu. Máma říká, že s ním děti trávily čas, ležely u něj, hrály si s ním. Ale když ho pak odnesli, **uvědomily si, že tam není**, a to bylo pro ně **náročné**. Vzpomíná si na synovu reakci: *„maminko, my jsme se málo modlili"*. Syn si pamatuje, že když bratr umřel, máma ho zavedla do pokoje, kde si hrál se strejdou. Pak když otevřel dveře, bratr *„**zmizel z gauče**. Máma mi řekla, že to byl Ježíš. Pak až jsem byl starší, tak mi řekla, že to byla pohřební služba. Byl jsem **zdrcený** a brečel jsem asi hodinu"*. Potom byl **i naštvaný**, na všechno.

Prarodiče

Děda 1 popisuje, že když se dozvěděl, že nemoc se rozšířila do míchy, věděl, že je to konec a nebude to trvat dlouho. *„To už nás vzalo hodně."* Z jeho pohledu to ale nakonec **trvalo strašně dlouho** a ten konec byl nejhorší. Bylo mu líto, jak se vnuk trápí, a že už je ani nepoznával. Vždycky pak **odcházeli s pláčem**, ale přesto tam chodili skoro každý den. Děda 1 si myslí, že vnuk věděl, že umře. Dodnes neví, jestli mu to rodiče říkali a ani to nechce vědět. To, že vnuk zemřel, prarodičům zavolala snacha. Hned tam šli. Viděli, jak vnukovi po nohách jezdí bratr s autíčkem, což oba vnímali jako krásné a líbilo se jim to. Každý si pak k němu lehl a rozloučil se. Babička 1 říká, že když

to potom vyprávěli známým, setkali se někdy až s nepochopením. *„Ale pro nás to bylo tak pěkné, to člověku ani nepřišlo. My jsme tam seděli, loučili se s ním, vykládali, takové to bylo **přirozené**."* Pro dědu 1 tam přišel i **pocit úlevy**, protože si říkali, že už se nebude trápit a bylo pro něj **povzbuzení** i to, jak vnuka ostatní sourozenci hladili a přirozeně se kolem pohybovali. Dali si pak všichni v kuchyni kapku alkoholu. Babička 1 popisuje, že když přijel koroner, bylo to nepříjemné a všechny to jeho chování zarazilo. Děda 1 se pak venku snažil domluvit s pohřební službou, aby se chovali slušně. Potom se stal pro dědu **silný moment**, který se mu **dodnes vrací**. Nechtěl, aby dali vnuka do vaku a odnesli cizí lidé. Rozhodl se, že ho sám odnese v náručí do pohřebního auta. Když s ním vycházel, zeptala se ho ještě snacha, jestli je opravdu mrtvý, tak jí odpověděl, že ano a dal ho do auta. Babička 1 sděluje, že manžela pak dlouho utěšovala a oceňovala, že udělal tu poslední službu. Ale ví, že se **s tím nesrovnal dodnes** a má to pořád na mysli.

Babička 2 vzpomíná na dobu, kdy se dozvěděli, že ukončují léčbu. Byla z toho hodně špatná a myslela si, že to nezvládne. Nespali z toho a v tu noc se modlila. Ucítila klid a ráno měla sílu, aby *„zase znovu bojovala"*. Prosila Boha, ať nemá vnuk velké bolesti. Děda 2 prožíval smíšené pocity. Když přicházel z práce domů, tak jeho první cesta byla za vnukem. Často tam šel i **se sebezapřením**, protože na jednu stranu za ním chtěl jít, na druhou stranu věděl, že neuvidí žádné zlepšení, ale **vždy horší stav**. Bylo pro něj těžké tam jít. Když ke konci zaslechl od sester z hospice, že jeho tělo jede na nouzový režim, sedl si k němu, dal mu malíček do ruky a byl rád, že vnuk **ještě reagoval**. *„Dával mi vědět, že o mě ví."* Je přesvědčený o tom, že do poslední chvilky vnímal, kde je a kdo s ním je. Neumí si představit, že by vnuk umíral v cizím prostředí v nemocnici. Oceňuje domácí péči. Babička 2 to taky chápe jako **dar**. Den před úmrtím za ním byli, a to už upadal do kómatu. **Modlila se** za něj společně s dcerou a neteří. Překvapilo jí, že vnuk přitom zvedl ruku a díval se, jako by někoho viděl a usmíval se. Děkovala Bohu, že si ho k sobě bere. To, že vnuk zemřel, se děda 2 dozvěděl v práci a přiznává, že cestu domů si nepamatuje. Seděl pak u něj, držel ho za ruku. Když ho pak druhý děda odnášel, šel za ním ven. Babičce 2 se tu noc zdál o vnukovi **živý sen**, kdy cítila, že je v nebi, a že se o ně bude starat. *„A to mě **uklidnilo** tak, že jsem byla šťastná. Já jsem prostě šťastná, že smrtí to tady nekončí, že smrtí začíná něco krásnějšího."*

7. Období po úmrtí a vyrovnávání se ztrátou

Táta vzpomíná, že po úmrtí se zabývali přístupem koronera. Byli **naštvaní**, jak se choval a řešili, že nechtějí pitvu. **Neměli prostor** *„zkolabovat úplně“*. Museli jet na pitevnu a vyřizovat, aby pitva nebyla. *„A teď nevím, jestli je to dobře nebo špatně, protože dokud má člověk pořád co dělat, tak to jde, ale stejně to na něho potom přijde. A na mě to chodí doteď.“* Tátovi stačí vidět film v televizi, který mu něco připomene a rozpláče se. Tehdy se snažil **hlavně podpořit manželku**. *„Samozřejmě jsem truchlil, ale musel jsem být **ten silnější**, který ji podrží. Nebyla možnost, abychom se mohli zhroutit oba a děti nechat tak. Vždycky jedna strana musela být ta silnější. Já jsem se vždycky vybrečel, když jsem jel v autě do práce. Tam jsem se vymlátil a bylo to.“*

Máma to období do pohřbu popisuje jako *„takové prázdno, **hrozné prázdno**“*. Děkuje za **děti**, protože ty je **nenechaly padnout**, kvůli nim museli fungovat. **Pohřeb** se konal na její narozeniny. Říká, že ten den má **v temnu**. Pamatuje si, že kázání faráře ji povzbudilo, a že rakev nevezli autem, ale muži z rodiny ji nesli na ramenou. *„No ale jinak je to jedno velké temno.“*

Pro mámu pak byly nejhorší první Vánoce. Nechtěla je slavit, chystat, ale kvůli dětem to udělali. **Všechno kvůli dětem**. *„Není chvilky, kdy bych na něho nemyslela. Ale kvůli dětem musíme.“* Říká, že **postupem času** se to zlepšovalo a najíždělo do původního životního rytmu.

K **synovi**, který měl tehdy čerstvých pět let, máma uvádí, že to hodně těžce nese. Vždy byl citlivý a tvrdohlavý, stále se **s bratrem srovnával** a měl ho jako svůj **vzor**. Po jeho ztrátě se začal **podceňovat a vyzdvihoval bratra** ještě víc. Bratr popisuje zemřelého jako hodného, slušného, *„všichni si ho pochvalovali“*. Uvádí, že on takový není, on je *„takový malý hajzlík“*. Ještě ve školce byl hodný, ale teď už ne. Máma říká, že nedokáže zpracovávat emoce a jde z naprostého vzteku do pláče. Měl kvůli tomu **potíže ve škole**. Bratr mluví o tom, že když ho něco naštve, tak do všeho mlátí. Když ho vidí mladší bratr, opakuje to po něm, a to ho štve a vyčítá si to pak. Říká o sobě, že má **stále ze všeho strach**. V noci i přes den. Bojí se jít do sklepa, nechce chodit ve tmě venku. Všeho se leká. Připouští, že vliv na to měly i hry, které hrál a válečné dokumenty, na které se díval. Neustále opakuje, že se pořád všeho bojí.

Máma a nejstarší syn využívali **psychologickou pomoc** zprostředkovanou hospicem a taky **kněze**. Po úmrtí chodili **každý den na hřbitov** a jednou měsíčně do mobilního hospice na **skupiny pozůstalých rodičů**, kde mohli všechno ventilovat a sdílet společně s lidmi, kteří také zažili ztrátu. Návštěvy hřbitova a skupiny se staly jejich neoddělitelnou součástí, ale časem se frekvence zmenšovala. Oba rodiče cítili, že *„už musíme říct dost a trošku se od toho… protože když jsme tam byli a poslouchali jsme ty další páry, tak nás to jako by vracelo zpátky, a to jsme si řekli, že už musíme jít trochu dále"*. To byl pro ně takový **posun**. Skupiny navštěvovali asi tři roky.

Později se pak rozmýšleli, jestli ještě chtějí mít **další dítě**. Máma o tom zpočátku nechtěla ani slyšet, měla strach. Pak se rozhodli, ale nechtěli, aby bylo *„náhrada"*, proto tak dlouho čekali. Pro mámu bylo těhotenství od začátku do konce **problematické**, plné zdravotních komplikací a **strachu**. Narodil se jim chlapeček. *„Pán Bůh vzal chlapečka a dává chlapečka. Ten strach těžce zvládám. O čtyři děti bude strach už pořád."*

Prarodiče

Babička 1 sděluje, že *„jak to přijde, tak to člověk tak nějak vezme, pak to nějak tak srovnává, vstřebává, prostě se s tím srovná".* Z pohřbu si ani jeden z prarodičů moc nepamatuje. Oba pak popisují cestu z kostela a babička 1 tam zažila, jak se ve vesnici zastavil život a bylo ticho, zvláštní klid. Děda 1 později nechal vyrobit **dřevěný kříž**, který šli celá rodina odnést na nedaleký kopec a zatloukli ho tam **na památku**. Tam chodí vzpomínat. Taky chodí s manželkou na hřbitov, kde si s vnukem povídají, a to jim hodně pomáhá. Oba shodně uvádí, že jsou věřící, ale *„tak svoji věřící, věří přírodě"*. Děda 1 říká, že pomalu po těch osmi letech se *„ten hrot toho neštěstí zaobluje, ale nikdy to nevymizí"*. Přiznává, že **po psychické stránce** to s ním dopadlo **celkem špatně**. Ale teď už to bere lehčeji a říká si, že je vnukovi dobře, i když jim chybí. Babička souhlasí, že jim to trvalo moc dlouho, než se dostali a zapojili do *„normálního života".* **S každou novou bolestí** se jim všechno vrátí zpátky. Nebo když vnoučata onemocní, mají teplotu, tak ten **stres a strach** se u obou hned objeví. *„Vždycky vyplyne na povrch ta nejhorší varianta, aniž by člověk chtěl."* U svých dětí, když byly malé, nic takového necítila. Když se potom dozvěděla, že se narodí další vnuk, měla celé těhotenství strach a má ho doteď, protože neví, co bude dál. Říká, že je **podobný na zemřelého vnuka** a uvnitř ji to **bolí** a bojí se.

O pohřbu prarodiče 2 nemluvili. Jen babička 2 zmiňuje, že to bylo pro všechny těžké, ale že to zvládli. Považuje za důležité se rozloučit tímto způsobem. Ona už na spoustu věcí zapomněla, ale když přijde nějaký **okamžik, který s tou ztrátou souvisí**, tak se jí to **všechno promítne**, jako by to bylo včera. *„Ono to prostě nikdy nevymizí."* Vždy se ale obrátí ke své víře. Děda 2 uvádí, že po pohřbu museli s manželkou odjet na hory, kde si vzali ubytování a chodili na túry. To jim pomohlo. Přiznává, že občas se mu na hřbitov ani nechce jít, protože má **pocit, že tou návštěvou v sobě živí tu bolest**. Kdyby nešel, vyčítal by si to. Vždy tedy nakonec jde, i když se sebezapřením. **Vyčítá si**, že byl na vnuka **přísnější** a měl na něj požadavky, které nebyl ve svém věku schopný udělat tak, aby byl spokojený. Děda 2 se se ztrátou dodnes nevyrovnal. *„Nepočítám s tím, že bych na tuhle životní zkušenost někdy zapomněl. To určitě ne. Po osmi letech jsem to **ještě nezpracoval a nezpracuju to nikdy**."* Pro něj je to **nespravedlnost** vůči dítěti a nepochopitelné. Babička 2 vnímá bolest svého manžela a ví, že se s tím ještě nevyrovnal. Taky měla období, kdy se zlobila, ptala se proč, ale pak **vnitřně chápala**, že Bůh ví proč a jednou se ten důvod dozví. Potom se uklidňovala tím, že teď je vnuk bez bolestí, netrpí a je šťastný. Děda 2 je taky rád, že už vnuk netrpí, ale myslí si, že ještě nemusel odejít.

8. Vztahy

Oba rodiče hodnotí, že vztahy v rodině tato zkušenost **stmelila**. Jak jejich manželský, tak vztahy v širší rodině. O **sourozeneckých vztazích** máma říká, že když pak druhý syn musel **převzít roli nejstaršího**, ostatní sourozenci mu najednou vadili. Bratr k tomu sděluje, že mladším sourozencům nechce rozkazovat a něco nařizovat, ale myslí si, že by ho mohli poslouchat. Někdy ho štve, že je nejstarší, protože je to zodpovědnost a musí toho dělat skoro nejvíc.

Na krize mezi manžely nebyl čas, spíš je to **spojilo ještě víc** a jeden druhého podporují. Občas vnímali **krize v širší rodině**, jednalo se však o **malichernosti**, které se vyřešily. Máma popisuje, že ke konci, když už chtěli jezdit oba s manželem spolu do nemocnice, aby se vzájemně podpořili, tak dědeček nechtěl dát volno druhé babičce na hlídání (pracovali v té době v jedné firmě). Pravděpodobně nechtěl přijmout, že už je to tak vážné. Nakonec si to vysvětlili.

S rodiči od táty (prarodiče 1) se nevídají tak často jako s rodiči od mámy (prarodiče 2), kteří žijí ve stejném domě. Ten vztah je jiný kvůli intenzitě setkávání. Podle táty si o tom více povídají s jeho rodiči, i když vnímá, že většinou dostanou od nich stopku, protože už o tom nechtějí mluvit. Jsou z toho **zdrcení pořád**. *„Jedna strana o tom mluví a druhá strana nemluví a trápí se tím. Ale my jsme byli vždycky takhle sdílní, nemáme problém o tom mluvit. Vždycky jsme řekli, co jsme cítili. Byla jenom otázka, kdo to chtěl slyšet a vnímat nás, a kdo to prostě neunesl nebo nechtěl slyšet."* Táta vysvětluje, že větší pochopení cítili v kolektivu v nemocnici, protože prarodiče něco viděli pozitivněji, nebo je chtěli povzbudit, ale neměli ty přesné a reálné informace, které měli oni. Máma vzpomíná, že její táta kdykoli se začalo mluvit o synovi, tak **vstal a odešel**. Děda 2 říká, že o tom nechtěl s dcerou a zetěm mluvit. *„To by mi přišlo, kdybych o tom s nimi chtěl mluvit, **jako bych jim sypal sůl do rány**."*

Prarodiče

Babička 1 uvádí, že oni se tehdy s manželem spíš **uzavřeli do sebe**. *„Ne že bychom nemuseli komunikovat s nikým kolem, ale nemáme tu potřebu"*. S dětma (rodičema) vnímá vztahy jako dobré. Má je všechny moc ráda a je šťastná babička. Oba vzpomínají na chvíle, které strávili s prvním vnukem. Děda 1 uvádí, že tím, že to bylo **první vnouče**, měl k němu **jiný vztah**, než se narodily ty další. Pak si uvědomil, že ta priorita není jedna, ale už několik a musí to rozdělit mezi všechny. Popisuje vztahy jako perfektní a myslí si, že jsou jako rodina víc takoví **soudržnější**. Určitě se mají víc rádi. Dříve byly nějaké věci, kvůli kterým se neshodli, ale to si vyřešili. Když něco potřebují, vyjdou si vstříc a řeší věci společně. Se synem k sobě mají čím dál blíž. A teď se ještě o kousek víc věnují vnoučatům. Neví, jak to prožívají druzí prarodiče. Myslí si, že děda 2 bude silnější než on, ale hodnotí jen podle toho, jak vypadá. Moc se nesetkávají.

Děda 2 vzpomíná, že vyrůstal bez prarodičů, takže nevěděl, co dědečkovství vlastně obnáší. Z **prvního vnoučete** cítil **naději a radost** v rodině, měl s ním plány. Babička 2 se těšila, až bude babička a užívala si to. Jen ji mrzí, že ještě musí pracovat a nemá tolik času, kolik by chtěla. Oceňuje dceru a zetě, jak bojovali, starali se a pomáhali si. Zeť je podle ní *„zlatý tatínek"*. Vztah s dcerou vnímá jako dobrý, mají se rády. Někdy přišla výměna názorů, ale to je podle ní v pořádku a vždy si to vysvětlily. *„Je pravda, že ta bolest někdy způsobila, že někdo vybouchnul, ale to **spíš ta bolest vybouchla**, než by to bylo úmyslné, že by někdo chtěl."* Popisuje pak jeden konflikt, který měla s dědou 1

v práci kvůli paragrafu na hlídání. Celkově si myslí, že to **rodinu posílilo**. Ale jejich **manželství tím utrpělo**. Cítí, že manžel začal být **alergický na to, že je věřící**. Zlobí se na Boha a dává mu to za vinu. Děda 2 to potvrzuje. Zlobí se hodně, považuje to za nespravedlnost a v tomhle názoru se spolu s manželkou rozcházejí. On není schopný to zpracovat a vnímá, že manželka se smířila *a „věří, že nás vnuk někam předešel a já si říkám, že nemusel"*. Připouští, že se tím u nich něco **změnilo** a nedokáže to dát do původního stavu, protože ho to **hodně bolí**. Babička 2 říká, že to bylo dost náročné, ale teď už si myslí, že manžel začíná nacházet cestu, spoustu věcí pochopil. Jen má tu cestu delší.

9. Zdroje

Pro oba rodiče byly a jsou největším zdrojem **jednoznačně děti**. Pořád měli kolem nich co dělat a na *„utápění se ve smutku"* neměli čas. Jako další významný zdroj označují **mobilní hospic Ondrášek**, který jim pomohl v péči o syna v terminální fázi i po jeho ztrátě. **Sdílení a rozhovory** jsou pro ně důležité. Dojížděli na **setkání skupiny pozůstalých rodičů** a různé **vzpomínkové akce**, které pořádal mobilní hospic. Mámě pomáhalo vědět, že **v tom nejsou sami**. Že jsou i jiní rodiče, kteří prožili takovou ztrátu a vzájemně se podporovali. Oceňují taky možnost jezdit na **výlety a dovolené s prarodiči**, kde mohli *„vypnout"*. Měli tak možnost změnit prostředí a být s dětmi. Za to jsou prarodičům vděční. *„V určitém období vždy sehrál roli někdo jiný s tou pomocí."*

Máma užívala asi čtyři měsíce **antidepresiva**, které jí pomohly překlenout nejtěžší období. Chodila k **psycholožce** a společně s manželem taky ke **knězi**. *„**Víra** mi taky hodně pomohla, že vím, že tam je a že na nás dohlíží. A mám tu naději, že se s ním setkám, když budu hodná a dostanu se do nebe."*

Tátovi pomáhaly společné **procházky v přírodě**. Když jim něco syna připomnělo, **pobrečeli si**. Táta říká, že v takovém množství dětí nemá možnost si někde sám čistit hlavu. Je rád, když jede do práce a cestou si to pořeší.

<u>Prarodiče</u>

Prarodiče 1 se shodují na svých zdrojích. Jsou to **oni dva pro sebe navzájem**. Drželi při sobě a více se k sobě upnuli. Pro oba je to pak **příroda, procházky, výlety a dovolené s přáteli**, které potkali po letech. Díky nim překlenuli tu nejtěžší dobu a

přišli i na jiné myšlenky. S nikým jiným více v kontaktu nebyli, ani to nechtěli. Babičce 1 pomáhalo vybrečet se do polštáře. Žádnou odbornou pomoc pro sebe nevyužila, ale připouští, že teď by už ji potřebovala, protože je toho moc. (Druhá snacha má rakovinu a nevypadá to dobře, takže je čeká další bolest.) Oba užívají **antidepresiva**. Oceňují taky pomoc sestřiček z mobilního hospice, které si s nimi povídaly. Taky je *„dobíjejí"* ostatní **vnoučata**, když s nimi jsou. Narození dalšího vnoučete před dvěma lety nečekali, ale měli radost. Se všemi sedmi vnoučaty mají radost a zhlíží se v nich. Děda 1 zmiňuje, že mu pomáhají **zvířata**, které doma chová. Když je vystresovaný, tak za nimi jde a povídá si se slepicemi i s dobytkem.

Babička 2 popisuje, že její pomocí je **víra a modlitby**. V tom nacházela velkou sílu. Dědovi 2 pomáhalo **o všem mluvit**. Hlavně v práci s kolegy. Když vycítil, že to někoho zajímá, tak o tom začal mluvit a lidé ho vyslechli. Dále mu pomohlo to, že odjeli na chvíli pryč. Doma mohl mluvit s manželkou, jenže i když si mohou říct cokoli, tak *„na tom jsme se vyloženě dost neshodli"*. Zdroj, na kterém se spolu shodnou jsou ostatní **vnoučata**.

10. Význam ztráty, změny hodnot a smysl

Máma zjistila, že ptát se na **otázku „proč"** nemá smysl, protože **odpověď stejně není**. *„Proč já, proč tak malé dítě, kde je chyba. Měl všecko, první dítě vypiplané, největší péče. Chytrý byl, bystrý. Odpověď na to není. Taky se říká, že rakovina bývá ze stresu. Ale malé dítě, kde je stres. Na to není odpověď."* Teď **už se neptá**. Říká, že člověk nezapomene, ale **naučí se s tím nějak žít**. **Přehodnotila svůj život**, váží si každého dne. Z čeho se kdysi hroutila, tak dnes nad tím mávne rukou, protože ví, že jsou horší věci. Ale ví, že to odnesla **horší psychikou**. Když má více starostí, tak jí to hodně sráží. Hůř snáší jakoukoli nemoc, jakoukoli teplotu u dětí. **Strach ji ochromuje** a je stále přítomný. *„Už bych to znovu neustála, to vím jistě."*

Táta se už nezaobírá důvody, proč se to stalo. *„V tom mám úplně jasno, prostě neřeším.* ***Prostě to tak mělo být****. A já nebudu nikoho obviňovat, nebo já nevím, sám sebe. Kladl jsem si tu otázku tolikrát a už nechci."* Hodnotí, že v běžném životě ho ta zkušenost celkem **posílila**. Teď už se **umí lépe prosadit**. Je taky **citlivější** než kdysi a více lítostivý. Změnilo mu to život a bylo **i přínosem**. Oceňuje **prohloubení vztahu s manželkou**. Chtěl by ještě změnit svůj pedantský přístup k dětem, protože nechce,

aby se děti kvůli němu podceňovaly. Táta občas říká synům, když zlobí, že kdyby tam byl jejich bratr, tak by jim dal za uši nebo by zlobil stejně. Zamýšlí se nad tím, že vlastně neví, jaký by byl teď. Smysl pro něj má **věnovat se rodině**, vychovat dobře děti, i když vnímá, že v takovém počtu je to náročné. Podle něj, kdyby umřel jedináček, tak je to horší. Myslí si, že **je lepší mít více dětí**. *„Rodina je základ všeho a jsem tady od toho, abych se snažil."*

Prarodiče

Pro dědu 1 to byla *„ta **nejhorší životní katastrofa**, hrůza"*. Říká, že vždycky byl takový tvrdý chlap, zvládal v práci řídit čtyřicet lidí. Od té ztráty je u něj všechno naruby, **změnil se a změnily se mu priority**. Říká, že rozděluje svůj život na období před ztrátou a po ztrátě. Je **mírnější a v práci to nefunguje**. Nechce po podřízených křičet, protože ví, že jsou horší věci. Zdá se, že o práci teď přijde, protože není tak tvrdý a výkonný. Ale myslí si, že jeho chování teď je takhle správné. Chce už být raději v důchodu a věnovat se vnoučatům ještě víc. Těší se, až bude zase pro vnuka chodit do školky.

Babička 1 se ptala po důvodech, proč se to stalo, ale **vysvětlení nemá**. Nechápe, proč se jim to děje, když vedou normální život a nikomu neublížili. *„Asi je to úděl, každý to má nějak dané. Někdo má naloženou bolest, někdo radost. Musí si nést svůj kříž."* **Hodnoty se jí změnily**, už neřeší takové malichernosti jako kdysi. Přestali chodit do větší společnosti, protože vždy se jich někdo na zemřelého vnuka zeptal a rozjitřil jim ránu. Spíš vyhledávají samotu v lese. S manželem se díky tomu ještě **více sblížili**. A raději, než aby měla uklizeno, zajde si na návštěvu k dětem nebo pro vnoučata na noc. Chce toho využít, dokud k nim chtějí. Přiznává: *„**s vnoučaty si tak kompenzujeme ty naše stresy**. A možná to je právě ta cesta, která nás z toho nějak vždycky dostane. To je náš smysl života, ty vnoučata."*

Děda 2 **se stále ptá na důvod** a vysvětlení nepřichází. *„Nic se neděje zbytečně, jen tak pro něco. To, co dneska nejsme schopni pochopit, možná pochopíme později. Ale zatím je to nad mé chápání."* Přiznává, že je více materiálně založený než manželka. Nemá vysvětlení, **smysl nedokáže najít** a je přesvědčený, že to do konce svého života nevstřebá. Jako pozitivní vnímá u sebe **změnu přístupu k dalším vnoučatům**. Snaží

se jim více vyjít vstříc a přehlížet jejich dětské chybičky, být benevolentnější a **ne tak přísný děda**.

Babička 2 **se už neptá proč**. *„Vnitřně jsem chápala, že Bůh to ví a určitě je to dobrý důvod.“* Pochopila, že kdysi jednala špatně a až to **utrpení jí otevřelo oči**. Učí se každý den. Je pro ni důležité uvědomit si své chyby. Začala **pomáhat v hospici**. Dělá tam dobrovolníka a povídá si s umírajícími. Pro ni není život o tom materiálním, ale o duchovním, **o odpuštění, o lásce a víře**. Uvědomila si, že **smrtí nic nekončí**, není z čeho mít strach, ale je důležité být připraven. Pomoc druhým chápe jako svůj nový smysl, chce *„bojovat o každou dušičku“*.

Shrnutí

Tato rodina je úplná a mnohočlenná. Manželé se znají od střední školy, kolem dvaceti let se vzali a založili rodinu. Jejich vztah všichni popisují jako harmonický. Žijí ve vícegeneračním domě společně s rodiči manželky. Narodily se jim čtyři děti s rozestupem dva roky. Krátce po narození čtvrtého dítěte se projevila nemoc u nejstaršího šestiletého syna a byl mu diagnostikován nádor na mozku. Po operaci a léčbě se rakovina rozšířila do míchy a syn po patnácti měsících zemřel doma. Po šesti letech od ztráty se narodil další syn.

Rodina využívala služeb mobilního hospice od terminálního stádia nemoci, v čase úmrtí, až po následnou péči (psychologické konzultace a skupinové setkávání pozůstalých rodičů). Všichni z rodiny tuto službu oceňují. Prarodiče psychologickou péči nevyužili, ale nemám informace, jestli jim byla nabídnuta. Pro rodiče byla tato podpora a pomoc důležitou součástí při zpracovávání ztráty. Zdá se, že rodiče se s touto životní tragédií vyrovnávají především díky svým dětem, které jsou pro ně hnacím motorem. Zároveň však hlavně pro mámu je největším tématem všudypřítomný strach o ně. Neustálý strach provází také nejstaršího pozůstalého bratra.

Strach je taktéž tématem u prarodičů z tátovy strany. Oba užívají antidepresiva. Ztráta prvního vnoučete posílila jejich vzájemný vztah, ale prožitý stres jim způsobuje psychické a zdravotní potíže. Pro dědu to byla životní katastrofa, která jej velmi změnila, což se promítlo negativně v jeho pracovním životě. Babička, která při práci ještě doma pečuje o svou mámu, se cítí značně přetížená a už by uvítala odbornou pomoc. V současné době znovu zažívají neléčitelnou nemoc snachy v rodině druhého

syna a připravují se na další ztrátu. Prarodiče čerpají zejména ze svého stabilního vztahu, z vnoučat, které jsou pro ně smyslem života a z přírody.

Prarodiče žijící ve stejném domě jako rodina jsou taky oba ještě zaměstnaní. Jejich manželský vztah byl ztrátou vnuka narušen. Došlo k rozkolu kvůli náboženské víře a odlišnému postoji ke ztrátě. Dědova víra byla ztrátou vnuka otřesena. Děda se stále zlobí a nedaří se mu ztrátu zpracovat. Babička našla ve víře podporu a vnitřní klid. Ztrátu přeměnila ve svůj růst a našla smysl v pomoci druhým. Manželé se tím od sebe vzdálili a zatím jsou oba v procesu na jiné cestě.

6.2 Případová studie RODINA 2

Charakteristika rodiny

V době zjištění nemoci v roce 2013 žila rodina v malé obci v rodinném domě s prarodiči z otcovy strany. Měli tři dcery (19, 16 a 1 rok). Nejstarší dcera zrovna odjela na vysokou školu do jiného města. Prostřední dcera studovala střední školu a o nejmladší pečovala máma doma. Otec pracoval. V průběhu období nemoci žila nejstarší dcera v jiném městě a v roce 2020 se jí narodil syn. Prostřední dcera dostudovala střední školu a absolvovala jeden ročník vysoké školy. Seznámila se s přítelem, se kterým se v roce 2020 přestěhovala do podnájmu a den před úmrtím měli svatbu. V roce 2021 zemřel děda. V roce 2022 se pak nejstarší dceři narodil druhý syn.

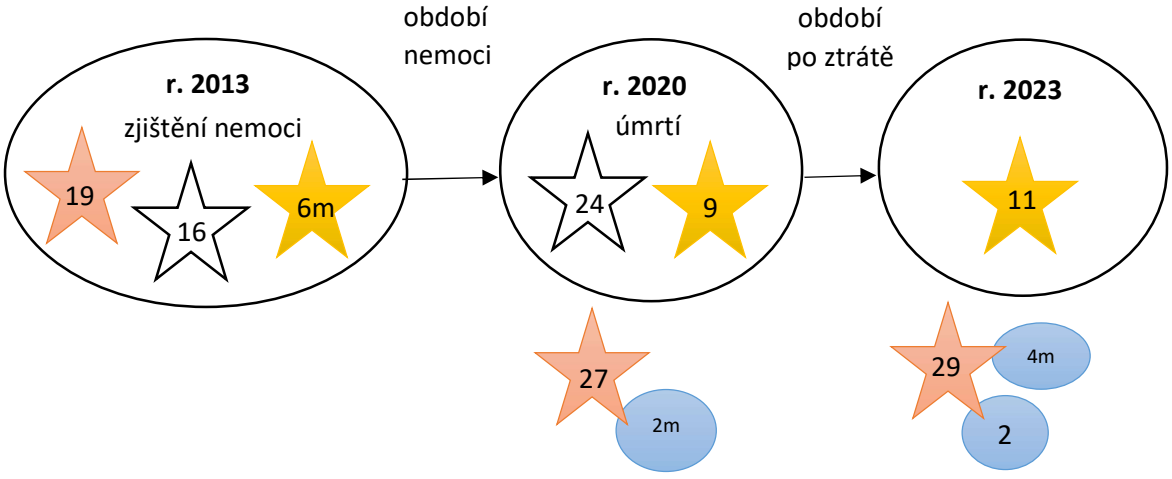
V současnosti rodina stále žije na stejném místě s nejmladší dcerou a nejstarší dcera se svou rodinou v jiném městě. Od ztráty uplynulo dva a půl roku.

Onemocnění

Prostřední dceři diagnostikovali Lynchův syndrom (hereditární nepolypózní kolorektální karcinom) v roce 2013. Zemřela doma v červenci 2020.

Pro lepší přehlednost uvádím na obrázku 5 grafické znázornění vývoje všech dětí v rodině.

Obrázek 5: Rodina 2 - věk dětí, jejich pořadí a přítomnost v rodině v jednotlivých obdobích



Vysvětlivky: bílá hvězda – zesnulé dítě, barevné hvězdy – sourozenci a děti pozůstalé sestry

Analýza rozhovorů

1. **Počátek onemocnění**

Máma popisuje, že prostřední dcera byla vždy zdravá, neměla kromě alergie žádné potíže. Máma chtěla mít vždycky dvě děti, ať jsou k sobě blízko, a to se jí splnilo. Ale pak, když měla 35 let a dcery 15 a 18 let, nečekaně otěhotněla a narodila se třetí dcera. Všichni z toho měli radost. Asi po půl roce začala mít prostřední dcera občas bolesti břicha, tak to řešili na gynekologii, ale našlo se pouze to, že je chudokrevná. Potom začaly ještě větší bolesti, ale dcera návštěvu lékaře neustále odkládala a došla tam, až když už nemohla bolesti vydržet. Máma s ní tehdy už k lékařům nechodila, protože si dcera **chtěla všechno řešit sama**. Znovu byla časová prodleva kvůli testům, žádankám, objednacím termínům a *„pak už to bylo všechno špatně, pak už měla v břiše velký nádor a musela fakt rychle na operaci.“*.

Nejstarší sestra popisuje, že ani nevěděla, že měla sestra až takové bolesti. Vysvětluje si to tím, že jezdila domů jen občas na víkend a sestra **nikdy na sobě nedala nic znát**.

2. **Zjištění diagnózy**

Máma sděluje, že již dříve, když měly dcery 8 a 6 let se u manžela zjistilo, že má genetickou mutaci Lynchův syndrom, přenesenou po své matce, která prodělala rakovinu dvakrát. Tehdy lékařka mámě sdělila, že toto onemocnění se projevuje až v dospělém věku (statisticky po 20. roce), tak ať to teď neřeší. Až budou mít dcery osmnáct let, tak se rozhodnou samy, jestli se nechají otestovat. Manžel je zdravý a mámu vůbec nenapadlo, že by mohlo být něco špatně. Přesto se domluvili a šli na genetické vyšetření, kde jim ale bylo sděleno, že se provádí až v dospělosti. K vyšetření tedy nedošlo. Když se dozvěděli o nádoru, byl to pro mámu šok. Potřebovala, aby se geneticky otestovaly na tento gen i ostatní dcery. Nejstarší vyšla negativní, ale tu nejmladší nechtěli kvůli věku testovat. Máma se snažila všemi možnými cestami, aby to udělali. Myslela si, že se zblázní strachem. Nakonec zjistila, že ani druhá dcera mutaci nemá. V tom strachu z každé bolesti břicha by nemohla žít.

Když se nejstarší sestra dozvěděla o nádoru sestry, byl to pro ni **šok**. Tehdy ji nenapadlo, že by to mohlo dopadnout špatně, i když reálně věděla, že je to možné.

Nepřipouštěla si to, protože všechno v jejich životě do té doby vycházelo a bylo pro ni nepředstavitelné, že by se to mohlo změnit.

3. Průběh onemocnění a léčba

Máma popisuje, že po operaci následovala první léčba v Brně, která trvala půl roku a zdálo se, že léčba zabrala a vše je v pořádku. Starší sestra uvádí, že během léčby u ní sestra vždy bydlela a trávila s ní každý den. Těšilo ji, že mohla sestře pomáhat, ať už fyzicky (podávání jídla, pití, vylévání moči atd.), tak hlavně psychicky, že ji mohla povzbudit. Oceňuje, jak byla sestra statečná, veselá a optimistická, až to nechápala tehdy ani teď. *„Proto jsem věřila, že všechno bude v pořádku.“* Máma uvádí, že domů se vždy dcera vracela unavená, slabá, trpěla nechutenstvím, častým zvracením, průjmy a nemohla polykat kvůli aftům.

V té době musela nemocná dcera přerušit studium střední školy. Po roce se do školy vrátila a dodělala si maturitu. Nastoupila i na vysokou školu, kde absolvovala jeden ročník. K tomu stále hrála na klavír, který byl její vášní.

Po první léčbě si **mysleli, že je všechno v pořádku**, ale za dva roky se **rakovina vrátila zpátky** a ve velkém rozsahu. Máma mluví o tom, že pravděpodobně došlo k pochybení, protože neviděli velký nádor za močovým měchýřem. Bylo jí řečeno, že je to hodně špatné a operativně to už řešit nešlo, protože by dceři spíš ublížili. Tehdy jí lékařka sdělila, *„že by se měli pomalu začít připravovat na nejhorší“*. V Olomouci chtěli zkusit ještě biologickou léčbu. *„Ta zabírala, teda žila ještě dva roky“.*

Tehdy se nemocná dcera seznámila na brigádě se svým **přítelem**, kterého máma označila jako *„její anděl v mužské podobě“*. Od začátku věděl o její nemoci, dojížděl s ní na léčby a staral se o ni.

4. Prožívání nemoci jednotlivými členy

Máma popisuje, že každá léčba byla náročná, protože dceři způsobovala spoustu **zdravotních potíží**. Například problémy s přijímáním potravy a nechutenstvím. Máma pak byla šťastná, když dcera něco snědla, a když se občas zmínila, že by si „něco dala“, tak okamžitě jeli do obchodu to „něco“ koupit. Ve chvíli, kdy jí lékařka sdělila, že by se měli začít připravovat na nejhorší, se máma **psychicky zhroutila**. Musela začít užívat **antidepresiva**, aby to nějak ustála a mohla být dceři nápomocna. Vzpomíná, že dcera

měla vždy takový přístup, že je **všechno v pohodě a nikdy o tom nechtěla mluvit**. *„Dcera mi to nikdy neřekla, jako neřekla to úplně tak… ona si nikdy tu nemoc nepřipustila. Nebo před námi nepřipustila. Nemluvila o tom, neřešila to. Jedu na léčbu, vrátila se, dobrý. Bylo jí samozřejmě špatně, ale pořád se usmívala nebo se aspoň snažila smát.“* To stejné potvrzuje starší sestra. Máma přiznává, že tak jak o tom nechtěla mluvit nemocná dcera, tak stejně se o tom nebyla schopná bavit ani ona. Někdy tu myšlenku v hlavě měla, ale hned ji zahodila, protože *„to tak přece nemůže být, je mladá, to nedává smysl“*.

Starší sestra prožívala intenzivně první léčbu, protože sestra bydlela u ní. Během druhé léčby, kterou sestra absolvovala jinde, už měla svoji práci, partnera a žádné špatné zprávy se k ní nedostávaly. *„Sestra o tom moc nemluvila, a když už, tak sdělovala **jen pozitivní nebo neutrální zprávy**.“* O to **větší šok** pak pro ni nastal, když se dozvěděla, že situace je vážnější.

Máma uvádí, že **špatně snášela bolesti dcery**. *„Pro mě to bylo strašné, třeba když jsem viděla, že má bolesti, to bylo úplně strašné. Vím, že jsem se snažila dělat, že je všechno v pořádku, ale bylo to pro mě strašně těžké.“*

5. Organizace a změny v rodině v době nemoci

Zpočátku nemoci byla máma **na rodičovské s nejmladší dcerou** a první léčbu strávila prostřední dcera s tou nejstarší v Brně. Někdy tam dojížděla sanitkou, někdy jí vozila máma. V době druhé léčby už máma **zase pracovala a snížila si kvůli dojíždění na léčbu úvazek.** Otec pracoval. Nemocná dcera studovala, hrála na klavír, našla si brigádu, byla aktivní. I když jí nebylo dobře, snažila se ve všech aktivitách pokračovat.

Máma uvádí, že doma to bylo pro všechny náročné. Nastoupila zase na plný úvazek, k tomu pečovala o nejmladší dceru a ještě o tu nemocnou. Asi půl roku před úmrtím se tedy prostřední dcera **odstěhovala** se svým přítelem do podnájmu. *„Pochopila jsem, že chtějí být sami, že u nás bylo takové… ne napětí, ale věděla jsem, že je to špatně.“* Máma si myslí, že se dcera odstěhovala i proto, **aby ji netrápila**. Přítel pracoval z domu, mohl se jí věnovat a vozit ji. Máma popisuje, že v té době zrovna začal covid (únor 2020), proto se viděli málo. Měli strach, aby od nich *„něco nechytla“*, tak se izolovali. Jen občas ve dveřích dceři podávala nějaké věci a viděla, jak **chřadne**.

6. Terminální stádium nemoci a úmrtí

Po odstěhování dcery zjistili na CT, že **biologická léčba nezabírá**. Máma viděla, jak dcera chřadne a zvětšuje se jí břicho, i když se snažila maskovat to volným oblečením. V té době (duben 2020) se nejstarší dceři narodil první syn a máma jim musela kvůli komplikacím odjet pomoct. S prostřední dcerou byla jen v telefonickém kontaktu. *„Všechno špatně. V té době to už bylo špatně. Akorát ten malý byl fajn, takové štěstíčko."* Na konci května se dozvěděli, že si prostřední dceru nechali v nemocnici, aby udělali veškerá vyšetření. Vědělo se, že je **nemoc v konečné fázi**. *„Doktoři to neřekli úplně tak, jak to je. A dcera to možná ani nechtěla nikdy slyšet, že to tak je. Byť asi tušila v té době, že je to špatně, tak vím, že potom přišla s tím, že lékaři jí neřekli, že umírá."* Máma se **zprávu, že dcera umírá**, dozvěděla **od kamarádky** a pracovnice hospice v jedné osobě. Ta jim pomáhala a konzultovala všechno s lékaři. Dcera si přála jít domů.

Starší sestra uvádí, že jí to přišlo **neskutečné**, a že to **nemůže být pravda**. *„To prostě nejde, aby tady můj nejbližší člověk najednou nebyl, to prostě nechápu."*

Máma popisuje, že když převezli dceru k nim domů, přestěhoval se tam i její přítel a **bydleli všichni společně**. Začalo zrovna léto a přijela i nejstarší dcera s miminkem. Manžel zůstal taky doma, rozhodl se odejít z práce. Měli už půl roku objednaný pobyt pro nejmladší dceru na Slovensku a řešili, kdo pojede. Prostřední dcera chtěla, ať jede máma. Tak si volali, psali, ale manžel říkal, že už to bylo hodně špatné. Dojížděla za nimi zmíněná kamarádka a pracovnice hospice a zajišťovala všechno potřebné. Pár dnů před smrtí se byla dcera ještě projít se starší sestrou a kočárkem po vesnici.

Starší sestra popisuje, že měla tehdy **tříměsíční miminko**, tak se hodně starala o něj (i když zpětně má tohle **synovo období v mlze**) a *„jela na autopilota"*. Snažila se být se sestrou co nejvíce, ale zároveň tápala, jak k ní má přistupovat, kdy na ní má mluvit a kdy ji nechat odpočívat. Nevěděla, jakým způsobem mluvit o tom, co bude. *„I když jsme to obě věděly, jako by to bylo tabu téma, **vyhýbaly jsme se tomu**."*

Máma vypráví, že když byla s nejmladší dcerou na procházce, volali jí, že bude svatba a ať hned přijedou. Utíkala jen s batohem a dcerou na vlak, aby to stihly. Doma ostatní členové rodiny všechno nachystali a **svatba proběhla na zahradě**. *„Bylo to strašné, ale krásné, úžasné."* Druhý den dopoledne zemřela.

Starší sestra vzpomíná, že při úmrtí **byla mimo**. *„Ne zhroucená, opravdu spíš mimo, vůbec jsem nechápala, co se děje, co mám dělat, a co mám vlastně cítit.“* Kvůli tomu má dodnes **výčitky.** Přála by si jí tehdy říct, jak ji má ráda, ale nezvládla mluvit skrz pláč. Asi hodinu po sestřině úmrtí cítila potřebu skočit do bazénu, běhat tam dokola, dělat vír a u toho zpívat nahlas písničku, jak to dělávaly v dětství spolu.

Máma sděluje, že **nejmladší dcera**, která měla v té době 8 let, **se sesypala**. Do té doby nevěděla, jak je to vážné. Dcera nikdy nechtěla, aby to její mladší sestra věděla. Máma neví, jestli to měli udělat jinak. Dcera o tom nechtěla mluvit, tak to respektovali.

7. Období po úmrtí a vyrovnávání se ztrátou

K **pohřbu** si máma pamatuje, že byl slunečný den a šli pěšky do obecní kapličky na hřbitov. Ví, že tam přišlo hodně lidí, kamarádů, spolužáků, učitelů hudby a příbuzní, ale ona **nebyla schopná moc reagovat** na nikoho ani na cokoliv. Všichni přišli v barevném oblečení, tak by si to dcera přála. **Až po delší době** byla máma schopná přečíst si kondolence a podívat se na fotky.

Máma uvádí, že po úmrtí byla **tři měsíce doma**, neustále plakala a byla uzavřená doma s nejmladší dcerou. *„V té fázi smutku a truchlení, jak procházíte tím vším sebeobviňováním, obviňováním všech ostatních, tak tam jsem se prostě **nemohla smířit s tím, že ten gen je po tchýni**.“* Dvakrát se z rakoviny dostala a byla vzorem pro dceru, která asi i díky tomu věřila, že to zvládne taky.

Starší sestra cítila trochu **vztek,** ale především **zmatek** a taky hodně **vděčnost** sestře. Až tehdy si totiž naplno uvědomila, že sestra před ní celou dobu **tajila** svůj zdravotní stav a ona tak **mohla v klidu prožít celé těhotenství** a porodit zdravého syna. *„Vědět o skutečném stavu, tak těžko říct, jak by mé těhotenství probíhalo.“* Popisuje, že moc neví, co bylo v období po úmrtí. Fungovala na **„autopilot“** a pečovala o syna. Taky hodně skládala puzzle, což je její oblíbená činnost. Partner jí koupil motiv, který měly se sestrou společně rády. Každý večer ještě dlouho poté se dívala na hvězdy a představovala si, že jedna z nich je sestra.

Každý den máma **zapaluje svíčku** a pozdraví se **dotekem ruky** na ruku dcery na fotce, kterou má doma. Nejhorší pro ni byly chvíle, kdy byla sama doma. Viděla ji v každém koutě domu, na gauči, všude. Nejmladší dcera ji *„hlídala“* (říkala: „zase

brečíš“), proto se snažila před ní **ovládat emoce**, jak jen to šlo. Těžké je zvládnout různé svátky, výročí, narozeniny a příležitosti, kde vždy byla a teď není. Pro mámu je to stále srdcervoucí, bolestné. *„Jakýkoliv detail, drobnost, činnost, slovíčko, věta, mi připomínaly krásné a vzácné chvíle, které se už nemůžou nikdy zopakovat ve stejné míře. Slzy byly u mě po celé vánoční období na denním pořádku.“* Dlouho nedokázala vybalit kufr s jejími věcmi z podnájmu. Vzpomínky se jí pořád vracejí. Na krku neustále nosí řetízek se srdcem v srdci, který si nechali všichni vyrobit jako upomínku. Má pro ni nepopsatelnou hodnotu. *„Sžít se s tím nikdy nesžijete, ale nějak se to prostě zpracuje a vy **musíte jít dál**. Hlavně **proto, že tady mám to dítě**, to je asi ta největší motivace.“*

Starší sestra taky uvádí, že jí pomáhá to, že kvůli dětem **nemá čas se zastavit** a více se ponořit do svých myšlenek. Připouští, že myšlenky na sestru dost **potlačuje** a snaží se je vytěsnit, přestože si myslí, že to není správné, ale *„musím fungovat kvůli dětem a **nemůžu se psychicky hroutit**“.*

8. Vztahy

Rodinné vztahy vnímala starší sestra **celkově dobře**. *„Já a sestra jsme si byly sestry, nejlepší kamarádky a prostě úplně všechno, byla můj nejbližší člověk.“* Ale **vztah rodičů** z jejího pohledu **pohodový nebyl nikdy**. Rodiče spíš vedle sebe bydleli, vztah viděla jako vlažný. Ale dětství jim dělali hezké, jezdili na výlety, dovolené atd. To je ve shodě se sdělením mámy. Vypráví, že vztah mezi ní a manželem nebyl harmonický už od jeho počátku (alkohol, dluhy, odlišné trávení volného času a nepřítomnost muže doma). Jako **nejšťastnější období** pro oba označuje máma **čas, kdy se narodila nejmladší dcera**. Pak, když onemocněla ta prostřední, zase se to mezi ní a manželem zhoršilo. Důležitou roli v tom pravděpodobně sehrává míra **užívání alkoholu** manželem. Když zemřel tchán (manželův otec), bylo to pro manžela ještě těžší. V současné době manžel dochází k psycholožce a **má zájem pracovat i na jejich vztahu**. Chystají se navštívit **párového terapeuta**. Motivací je pro ně taky to, že dcera si přála, aby byli šťastní všichni.

K prarodičům:

Babička (máma mámy) žije v jiném městě a tím, že se s rodinou tak často nevídala, neměla s vnučkami takový vztah jako druzí prarodiče, kteří žijí ve stejném domě. Navíc chvíli před úmrtím vnučky, jí zemřel manžel. *„Takže pro ni bylo všechno špatně a vůbec nebyla schopná přijet ani na pohřeb. Teď už je to asi lepší, ale trvalo jí to.“* Teď už občas spolu o zemřelé dceři mluví.

Druhá babička (tchýně) je **silně věřící** a aktivní v kostele. Mámě připadá, že to úmrtí **přijala ze všech nejlíp**. Vysvětluje si to tím, že má ke smrti jiný přístup, spoustu lidí *„dochovává“* a pomáhá jim. *„Možná proto se tak i vyléčila. A asi i ta víra jí v té léčbě pomohla.“* Máma popisuje, že měla po úmrtí v sobě takový **blok**, že s tchýní nemohla komunikovat a být s ní. Bylo pro ni těžké se v domě denně potkávat. S tchánem se tehdy nedalo komunikovat vůbec, protože emoce potlačoval a pomáhal mu v tom dlouhou dobu alkohol.

Vztahy s babičkou v domě se po úmrtí **změnily**. Pokud jsou doma, jen o sobě ví a pozdraví se. Dříve si sedávali společně na kávu a povídali si, to teď už tak není. *„Každý má svoje a tím asi, co jsme si prošli, prostě nemáme nějak, jednak ani toho času, ani společného tématu. Každý žije svůj život.“*

9. Zdroje

Během nemoci starší sestře pomáhala **víra** v to, že bude vše v pořádku. K tomu uvádí: *„ta víra byla založena na tom, že sestra přede mnou do poslední chvíle svůj skutečný zdravotní stav tajila, proto jsem věřila, že se z nemoci dostane“*. Po úmrtí jí nejvíc pomáhal **malý syn**, o kterého se starala, a který jí dělal spoustu radosti. Dále uvádí, že nejspíš pomohly **antidepresiva**, které užívala už nějakou dobu kvůli potížím s usínáním a lehčí depresi. Měla asi po čtyřech měsících pár **online terapeutických konzultací**, což bylo pro ni příjemné popovídání, ale nedávalo jí to, co by čekala.

Antidepresiva užívala také máma a po roce od úmrtí je začala postupně vysazovat, protože už chtěla žít bez nich. Dále sděluje, že jí pomáhalo se ze všeho vypsat. Proto založila **blog**, kde dávala taky fotky dcery a odkazy na její hudbu. Ze všeho nejvíc je ale pro ni *„motorem“* její **nejmladší dcera**. *„Myslím, že kdyby nebyla, tak bych*

asi já nebyla tam, kde jsem.“ A tak stejně vnímá význam nejmladší dcery i u manžela. Ten zůstal po úmrtí rok doma a pomáhal si **alkoholem**, který *„už teď trošku omezil“.*

Mezi další zdroje máma uvádí **skupinu pozůstalých rodičů**, kam dochází bez manžela s nejmladší dcerou, která si povídá ve skupince pro děti. Říká, že tam neřeší jen bolestná témata, ale spíš naopak, snaží se žít, užívat, trávit čas. Díky těm lidem a jejich příběhům si máma hodně věcí uvědomila a pomohlo jí to jít dál. S nejmladší dcerou dochází ještě k psycholožce.

Významným zdrojem pomoci a podpory pro celou rodinu byla a stále je **kamarádka/pracovnice z hospice**, se kterou se znali už léta před nemocí.

10. Význam ztráty, změny hodnot a smysl

Starší sestra úmrtí vnímá jako *„**nefér, nespravedlivé**, že si osud vybral zrovna takového člověka. Nechápu to.“* Máma taky uvádí: *„Přijde mi to nefér. Neumím to zpracovat. V práci jsem viděla děti, které žily pár dnů po narození, ale to je jiné. Jak se vás to úplně nedotýká, tak byť je to šílené, tak to tak neprožíváte, jak když se vás to dotýká.“*

Hodnoty se mámě změnily významně. Popisuje, že **je jiná**. Dříve věnovala spoustu času úklidu, byla zavřená doma a jen se o všechno starala. Teď se snaží věnovat svůj čas dceři a být s ní co nejvíc **aktivní**. Začala s ní lyžovat, plavat, jezdit na výlety, trávit čas s přáteli a dělat všechno tak, aby je to bavilo.

Starší sestra si více uvědomuje, že **zdraví je na prvním místě** a není dobré podceňovat zdravotní potíže. Smyslem ji naplňují její **dvě děti**. Pro mámu je smyslem dalšího života jednoznačně nejmladší dcera a trávení co nejvíce aktivního času s rodinou. *„Až teď si uvědomuji, jak vzácné jsou krásné chvíle prožité s milovanými osobami a že tyto chvíle nemusí trvat nekonečně dlouho, naopak... během pár chvil může být vše úplně jinak.“*

Shrnutí

V této rodině nebyl harmonický vztah mezi rodiči už od počátku. Měli spolu velmi brzy dvě dcery, bydlení ve dvougeneračním domě s rodiči, k tomu plno potíží, nedorozumění a konfliktů. V době, kdy se jim neplánovaně narodila třetí dcera a byli opravdu šťastní, odstěhovala se nejstarší dcera na koleje vysoké školy a propukla

nevyléčitelná nemoc u prostřední dcery. Příčina byla daná geneticky, ze strany babičky (mámy otce). Během nemoci zvládla prostřední dcera dostudovat střední školu, brigádně pracovat, procestovat pár zemí a prožít láskyplný partnerský vztah završený svatbou den před úmrtím. Celý svůj život zasvětila hře a skládání hudby na klavír. Po sedmi letech boje s nemocí zemřela doma se svými nejbližšími.

Nemocná dcera si svou nemoc nepřipouštěla a nechtěla o ní ani s nikým mluvit. Nikdy si nestěžovala a statečně snášela všechny bolesti a komplikace léčby. Její starší sestra díky tomu věřila, že všechno bude v pořádku a prožila klidné těhotenství až po narození dítěte. Krátce na to ale přišlo terminální stádium nemoci a ona zjistila, jaký je skutečný stav sestry. Byla v šoku a nebyla schopná reagovat a chovat se tak, jak by chtěla. Trápí se výčitkami, ale zároveň cítí vděk sestře, že tím ochránila její těhotenství. Nejmladší sestra utrpěla taky šok a sesypala se. Věděla, že je starší sestra nemocná, ale nevěděla, že umře. Starší sestra si nepřála, aby jí to rodiče říkali. Ti její přání respektovali, o nemoci se v rodině nemluvilo. Sourozenci se nemohli připravit na ztrátu. Dodnes neví, jestli to měli udělat jinak.

Tato tragédie poznamenala celou rodinu, která je stále v procesu truchlení a zpracovávání své ztráty. Dva a půl roku od úmrtí se zdá jako velmi krátká doba, přesto si dovoluji říct, že k určitým „růstovým“ změnám u mámy došlo. Přestože je to pro ni nesmírně bolestná zkušenost, uvědomila si pro sebe skutečnou hodnotu trávení času s rodinou a především to, že chce žít dále. Nejmladší dcera je pro oba rodiče smyslem života. Oba se snaží zlepšit svůj manželský vztah, aby pro ni byli fungující a šťastní rodiče.

6.3 Případová studie RODINA 3

Charakteristika rodiny

V době zjištění nemoci v roce 2011 žila máma se svým mladším devatenáctiletým synem sama v bytě ve velkém městě. Otec žil na Slovensku a v rodině nebyl přítomný. Žádní prarodiče nebyli v té době naživu. Mladší syn studoval střední školu, máma pracovala na dvanáctihodinové směny. Starší syn (v té době 29 let) se již dříve odstěhoval do hlavního města, kde pracoval a žil ve vztahu s přítelkyní.

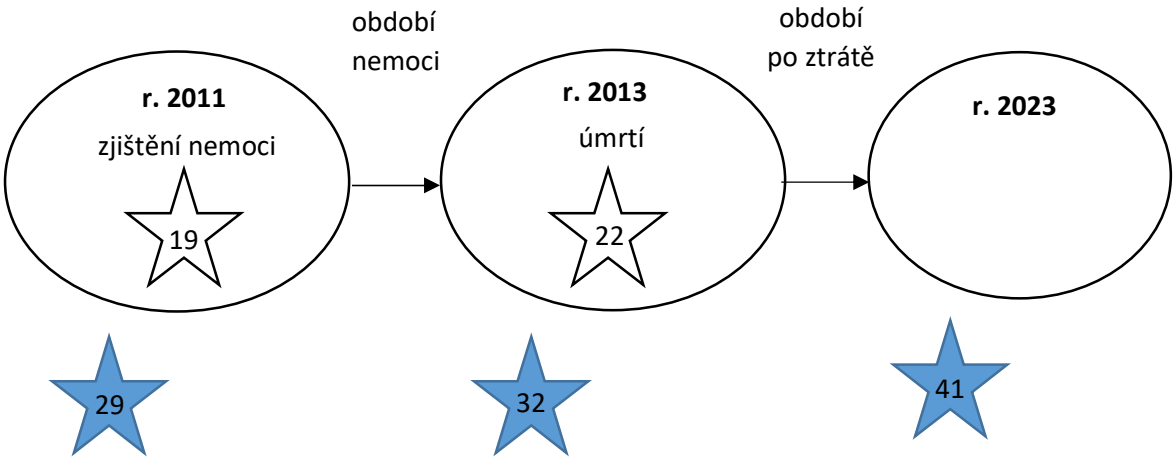
V současné době žije máma sama ve stejném bytě a je v předčasném důchodu. Starší syn žije ve vlastním domě s přítelkyní. Od ztráty uplynulo 9 a půl let.

Onemocnění

Mladšímu synovi diagnostikovali mozkový nádor v dubnu 2011. Zemřel v nemocnici v září 2013.

Pro lepší přehlednost uvádím na obrázku 6 grafické znázornění vývoje dětí v rodině.

Obrázek 6: Rodina 3 - věk dětí a jejich přítomnost v rodině v jednotlivých obdobích



Vysvětlivky: bílá hvězda – zesnulé dítě, barevná hvězda – sourozenec mimo domácnost

Analýza rozhovorů

1. **Počátek onemocnění**

Máma popisuje, že mladšího syna často **bolela hlava**, ale zpočátku tomu nepřikládala důležitost. V únoru 2011 si ji zavolala do školy synova učitelka a vyjadřovala obavy o jeho zdraví. Všímala si, že je její žák **zpomalenější a mění se**. Doporučila mámě, aby zašli na lékařské vyšetření. Jenže syn jít nechtěl a dlouho návštěvu lékaře **odkládal**. V dubnu, když byla máma na noční, volal jí syn a hledal léky na bolest hlavy. V tu chvíli se rozhodla, že ho k lékaři dostane. Druhý den šli společně do ambulance, odkud syna poslali na infekční oddělení do nemocnice kvůli podezření na klíšťovou encefalitidu. Tam se máma setkala s nepříjemným přístupem místní lékařky, která znevažovala synovy potíže a podezírala jej ze simulace. Nakonec si jej v nemocnici nechali na další vyšetření.

2. **Zjištění diagnózy**

Máma i starší syn si **přesně vzpomínají** na okolnosti, kdy se dozvěděli o závažné diagnóze. Máma uvádí, že byla zrovna na noční směně, když jí telefonovala lékařka, že mladšího syna převáží na neurologické oddělení, protože mu očním vyšetřením našli nějaké **nádorové ložisko**. *„To byla noční, to bylo něco strašného, to mi připadalo jako rok. Tak potom šel na CT a tam zjistili ty nádory na mozku.“*

Starší syn si pamatuje, že mu bratr volal, zrovna když jel do práce. V té době jeho život vypadal hezky, idylické období, snažili se s tehdejší přítelkyní založit rodinu. Myslel si, že nic lepšího už být nemůže. *„A do toho mi volal brácha. Čau, jsem v nemocnici, bolela mě hlava, tak mě máma odvezla do nemocnice a něco mi tam našli, nějaký tumor. Takhle prostě dostaneš nadílku. Všechno, co bylo hezké, najednou už není.“* Starší syn pak žádal mámu, aby mu předala telefon, když bude mluvit s lékařem. Tak zjistil přesnou diagnózu a sám si pak našel prognózu, která byla tři měsíce života. Starší syn uvádí, že si **přál, aby máma měla naději**. *„Ona milovala bráchu víc než mě, ona byla na něm závislá a přišlo mi to lepší, když jí dá doktor naději.“* Sám pak začal **hledat informace** a možnosti léčby.

3. Průběh onemocnění a léčba

Máma uvádí, že po odebrání vzorku kvůli potvrzení diagnózy pustili syna domů, ale jeho stav se zhoršil, padal do bezvědomí. Proto ho na operaci k odstranění nádoru vzali **akutně** už v květnu. Tehdy se dostala znovu do **sporu s lékařem**, protože když jí ukazoval snímek mozku a vysvětloval, kterou část budou odebírat, trvala máma na tom, že na snímku vidí ještě další část, která vypadá stejně a kterou by měli odebrat. Nakonec se ukázalo, že přesně to místo se začalo rozrůstat a syn musel na další operaci v září. Máma se na lékaře **stále zlobí**: *„Kdyby to vzali hned, tak možná by nemusel na tu další operaci. Na toho doktora nezapomenu, kdybych mohla, tak ho zašlápnu.“*

Po druhé operaci měla rodina **relativně klidný rok** 2012, kdy syn chodil na chemoterapie, ozařování a kontroly. Máma uvádí, že *„tam se to takzvaně trochu zastavilo a já jsem **věřila**, že to… no ale v roce 2013 se to znovu rozjelo“*.

Starší syn taktéž uvedl, že *„rok to bylo v pohodě“*. Neví, jestli to bylo tím odstraněním nádorů nebo pomohla **alternativní léčba**, kterou bratrovi zajistil. Snažil se dostat ho i do klinické studie, ale nepovedlo se. Popisuje i hezké chvíle, kdy mu bratr volal a měl radost, že *„to neroste, ale že se to zmenšuje“.* Dále uvádí, že ví, jak bratr **trpěl** a nechce si to ani představovat. Taky si všímal, jak se bratr **změnil osobnostně**. Už po první operaci. *„Nejvíc to bylo vidět, když jsem tam pak byl a už to nebyl on. Byl víc agresivní, tak zvláštně. Dospěl. Předtím byl dítě, furt byl dítě, ale najednou dospěl.“* Dokázal si příčiny takových změn vysvětlit díky informacím, které si vyhledával na internetu.

Máma popisuje, že v květnu 2013 se na snímku ukázalo **zhoršení** a lékaři doporučovali třetí operaci. Po ní synovi přislíbili speciální léčbu na klinice v Praze. Máma si nepřála, aby třetí operaci podstupoval, ale říkala, že syn chtěl žít a uzdravit se, tak se rozhodl. Když pak naléhala na slíbenou speciální léčbu, lékaři jí sdělili, že se změnily podmínky a léčba se provádí jen po první operaci. Máma se znovu dostala do konfliktu s lékaři. *„Tak jsem po něm ječela, to tak do mě vjelo. Potom už jsem si nebrala servítky, i když vím, že ten doktor za to nemohl. Ten vztek jsem si na něm vybila, že si ze mě udělali srandu a ze syna. Že nám jako **dali naději, kterou nám berou**.“*

Starší syn v té době po operaci ještě zajišťoval jinou alternativní léčbu, kterou nakonec vzdali kvůli nepřiměřeným finančním nákladům, složitému organizačnímu

zajištění a pravděpodobnosti prodloužení života jen o tři měsíce. Řešil dilema, jestli má význam **prodlužovat bratrovi život** za cenu jeho velkého utrpení. Zamýšlel se nad tím, jestli je delší život o tři měsíce nebo o půl roku úspěchem. *„Na rovinu… já jsem se pak modlil za bráchu, aby to měl za sebou.“*

Máma sděluje, že při třetí operaci odstranili, co mohli a pustili syna domů. Užíval léky, po kterých hodně přibíral na váze, a to mu vadilo. K tomu ty bolesti hlavy byly horší a horší, nemohl spát a dostával záchvaty třesu. Pak zjistili, že *se „to rozjelo do celého mozku“.* Máma si zhoršení synova stavu vysvětluje tím, že **operace** rozproudila nádorové buňky do dalších částí mozku a **urychlila synovo úmrtí**.

4. Prožívání nemoci jednotlivými členy

Starší syn hovořil o tom, jak od počátku **stále hledal** nějaké možnosti léčby a informace. Věnoval tomu spoustu času a energie jak v práci, tak doma. Každý den byl **v kontaktu s mámou a bratrem**. Mámě volal několikrát denně, bylo to tenkrát více než komukoli jinému. Popisuje, že měl tendenci zahrnovat bratra **dárky** a chtěl, aby měl to nejlepší, takže mu koupil nejvýkonnější počítač, aby mohl hrát hry a nějak se zabavit. Připouští, že ne vždy to byl dobrý způsob, ale snažil se bratra podporovat a motivovat. Vzal bratra na kulečník, přestože ho máma nechtěla nikam ze strachu pouštět. Uvědomoval si, že psychický stav hraje důležitou roli.

Starší syn si **vyčítá**, že nejezdil častěji domů. Jako důvod uvádí: *„Bál jsem se toho jako čert, **bál jsem se, že to bude bolet ještě víc**, takže jsem domů skoro nejezdil. Co se dalo udělat, tak jsem udělal z dálky.“* Tohle mu vyčítala a dodnes vyčítá i máma. Uvádí, že ho prosila, aby jezdil domů častěji, ale podle ní dal přednost tehdejší přítelkyni před bratrem. Starší syn zároveň přiznává, že by doma zešílel, nešlo by to. *„Vyčítám si spoustu věcí, ale tak to prostě bylo. Já jsem byl jinej, byl jsem srab v tomhletom.“* Doma byl dle svých slov několikrát, ale bylo to pro něj vždy *„strašně divné“.*

5. Organizace a změny v rodině v době nemoci

Máma **musela odejít z práce** a našla si jinou na **šestihodinový úvazek**, aby mohla být se synem. Pracovala jen odpolední směny, protože dopoledne navštěvovali různé lékaře. V té době se platily regulační poplatky v ambulancích i za pobyt v nemocnici. Se svým nižším platem se musela snažit, aby s penězi vyšli.

Starší syn se vzhledem ke svému vzdálenému bydlišti neúčastnil přímé péče. Vyjádřil však **respekt a ocenění podpory**, jakou máma bratrovi poskytovala. *„Pro mámu to bylo asi tisíckrát horší než pro mě, protože já jsem byl daleko. Bratr měl ten nejlepší support, který tam mohl mít. O tom nemůžu říct ani půl slova.“* On byl v neustálé komunikace s bratrem online, čímž ho podporoval, kdykoli bratr potřeboval.

6. Terminální stádium nemoci a úmrtí

Máma uvádí, že když se synův stav znovu zhoršil, chtěla pro něj přivolat sanitku, ale řekli jí, že si má sehnat jiný odvoz, protože u nich je dlouhá doba čekání. Naštvala se a požádala kamarádku s autem.

Pak popisuje situaci doma před odvozem do **nemocnice**, kdy jí syn říkal: *„Mami, prosím, promiň mi to. Tak jsem se ptala, co ti mám prominout? A on mi říká, já to mami nedám, já to prostě nedám. Ale já jsem mu tvrdila, že mu v nemocnici pomůžou. A on mi říká, mami, jak já odsud dneska odejdu, už se nevrátím. A já místo abych řekla, proč… do dneška si vyčítám, že jsem se ho nezeptala, proč si to myslíš nebo co tě k tomu vede. Jenže já jsem se postavila, že ne, protože já jsem se rozhodla, že prostě neumře... neexistuje… a to mě strašně štve.“*

V nemocnici už zůstal a máma ho tam **navštěvovala.** Pár dnů spolu ještě mluvili, pak už *„víceméně jen pospával“*. Máma udává, že jí lékaři řekli, že *„už dohrává, že bojuje, ale že oni to nevidí dobře. O umírání tam nemluví“.* Zavolala staršímu synovi, že to není dobré a požádala ho, aby přijel.

Starší syn popisuje, že než bratr odjel do nemocnice, byli ještě spolu na procházce a kulečníku a před odjezdem měl ještě relativně dobrý pocit. Pak se spolu bavili každý den, všechno o něm věděl. Když však bratr odjel do nemocnice, překvapilo ho, že nemoc bude mít takový progres. Vzpomínal, jak mu bratr posílal fotky z nemocnice a dělal si legraci. O to větší **šok** to pak pro něj bylo, když za ním přijel. *„Pak jsem ztratil ten kontakt, takže jsem nevěděl, do čeho jdu, narazil jsem do zdi a moc jsem mu toho nebyl schopný říct. Jediné, na co jsem se vzmohl, bylo, mám tě rád. Oni ho probrali a on mi řekl, já tě taky. To bylo těžké. Na druhou stranu jsem měl **možnost se s ním rozloučit**, to bylo dobré.“* Tehdy si říkal, že i když to bolelo, nejradši by tam zůstal a byl s ním. Ale odjel.

Máma uvádí, že druhý den už byl pod morfiem a nevnímal, třetí den zemřel. Byla u něj do konce, viděla, jak se trápí a špatně dýchá. Taky v tuhle náročnou chvíli má máma další špatnou zkušenost s přístupem lékaře. Popisuje situaci takto: *„Přišlo konzilium a doktor byl takový neurvalý, řekl mi, váš syn umírá. Tak jsem se na něho dívala a říkám, jak umírá? No umírá. Já říkám, ale že zatím ještě neumírá, normálně dýchá. Sice už chrčel, že. A doktor přišel k těm nohám, odhrnul deku, vzal tu jeho nohu, zvedl ji a pustil. Jen ukazuju, že už je bezvládný, že nemá bolesti.“* Následovala **hádka o bolesti**, bezvědomí a umírání. Máma byla přesvědčená, že její syn trpí a není v bezvědomí, protože jí zmáčkl ruku, když ho za ni držela a tekly mu slzy. **Zlobila se**, že nad ním vedl doktor takový rozhovor. Odešli pak spolu na chodbu, kde konflikt dokončili. Máma uvádí: *„Do poslední chvíle jsem **nechtěla přijmout**, i když syn to už věděl, ale já jsem to nechtěla přijmout, že umře.“*

Když potom zůstala máma se synem sama a viděla, jak se trápí, tak přesto, že **není věřící**, říkala: *„Jestli existuješ, někdo nebo něco, tak prosím tě, zachraň ho a nech ho umřít. To jsem přímo křičela. Netrap mi syna, netrap. A potom dodýchal a bylo.“*

Ihned po úmrtí dali mámě **tabletku na uklidnění**. *„To jsem neměla dělat. Já jsem potom byla jak, že mi to všechno bylo jedno. Syn zemřel, no tak dobře no. Byla jsem taková připitomělá.“* V tomto stavu jí předali synovy věci a na sesterně následoval další nepříjemný moment, kdy po ní chtěli zaplatit regulační poplatky a nechtěli ji pustit domů bez doprovodu kvůli tabletce. Znovu **zavolala kamarádce** a ta všechno za ni vyřídila. Cestou domů máma mlčela a kamarádka jí řekla, aby se neopovážila udělat nějakou hloupost, protože když bude zle, může se na ni obrátit. Za tu její **podporu** je máma moc vděčná dodnes.

Starší syn věděl, že je to špatné už když odjížděl domů. Pak už jen čekal. Zrovna přišel z venčení psů, když mu to máma volala. Více o tom mluvit nechce.

7. Období po úmrtí a vyrovnávání se ztrátou

Máma uvádí, že tabletka účinkovala dlouho. Po příjezdu domů začala prát a vytopila sousedy, protože zapomněla dát hadici do vany. Říká: *„až třetí den mi to došlo. Nechtěla jsem si to připustit. Byla jsem jak kdyby měl syn přijít, že nic se neděje.“* Po dvou dnech volna šla do práce, pak přijel na otočku starší syn, aby vyřídili pohřeb. Tam si uvědomila, že něco není v pořádku, ale stále si to nechtěla připustit. *„A víceméně*

dodneška jako kdybych to… někdy mám takový pocit, že přijde.“ Srovnává s úmrtím rodičů a prarodičů, které zažila, ale smrt dítěte *„je snad to nejhorší a **nejhorší je ta bezmoc**“.*

Kvůli **vyřízení pohřbu** přijel starší syn za mámou. Ta si myslí, že měla jít raději sama, protože syn se choval v pohřebním ústavu **nevhodně** a kvůli tomu nakonec pohřeb nebyl. Máma to chtěla řešit po svém, přála si rozloučení se synovými spolužáky a pedagogy. Syn uvádí, že máma chtěla velký pohřeb, a to on nemá rád. Chtěl vzít bratra a rozsypat ho třeba do moře, **chtěl to mít podle sebe**. Měl pocit, že pracovnice ústavu se snaží je natlačit do něčeho, co ani jeden nechtěli. *„To má být na nás, a ne, jak to nadiktuje nějaká paní podle toho, co je možné.“* Podle mámy tam syn opakovaně tvrdil, že na pohřeb nepřijde. Pro ni to byla ostuda. Nakonec došlo ke zpopelnění bez obřadu. Urnu si máma vyzvedla a uložila ke známým na zahradu. Po půl roce rozptýlila popel u řeky na místě, kam se synem chodila. Na tohle rozloučení měl starší syn přijet, *„ale nevyšlo mi to, už si nepamatuju přesně proč, ale vím, že jsem měl přijet, ale nepřijel jsem“*. Na místo rozptylu se s mámou šel podívat po pěti letech.

Starší syn se **snažil žít dál** a také se snažil *„aby máma začala potom nějak fungovat“*. Říká o sobě, že jednu dobu byl *„strašně chladnej“*. Raději se pak ponořil ještě **více do práce**. *„Vlastně jsem se s tím ještě úplně nevyrovnal. Jako vyrovnal, ale nevyrovnal. Někde to mám, někdy to vyleze, někdy ne.“*

Když pak za mámou přijel **poprvé domů** a všude viděl bratrovy fotky, cítil se **hrozně** a přemýšlel, že raději půjde do hotelu. Proto chtěl, aby příště přijela za ním a měli společné Vánoce, jenže se jim to společně moc nepovedlo. Po těchto svátcích došlo taky k **rozchodu s přítelkyní**.

Máma uvádí, že *„nejhorší jsou Vánoce, to září, prostě vlastně všechno. Je to bolavé a bude. Nevyrovnala jsem se a trápí mě to dodneška. Je to deset let, ale já mám někdy pocit, že to prožívám znovu a znovu.“* Když pak vidí sousedy, kteří byli stejně staří jako syn, říká si, jaké by to bylo, kdyby taky byla babičkou a co by syn dělal za práci.

Starší syn už vzpomíná na bratra s radostí, ale návrat domů je pro něj vždycky těžký. Nezvládá to tam. Chápe, že je to pro mámu těžké, ale nemůže s tím nic dělat. Je **naštvaný**, protože si myslí, že přestala žít.

8. Vztahy

Všechno to, co starší syn prožíval, mělo vliv na **vztah s přítelkyní**. Nesouhlasila s jeho snahou pomáhat bratrovi. V tu dobu přestal mít zájem chtít děti, a naopak ho o to víc pohltila práce, do které utíkal, aby situaci zvládl. Doma se o tom vůbec nebavili, **podporu žádnou necítil**. Připouští ale, že vždy je to o dvou lidech a bylo tam i hodně nedorozumění. *„Když je všechno happy, tak je jednoduché žít, ale ve chvíli, kdy happy nejsou, tak ten druhý tam má být pro tebe. A to se nestalo.“* Se synovou přítelkyní si máma nerozuměla, vztah byl oboustranně konfliktní. Rozchod proběhl pár měsíců po smrti bratra.

Vztah staršího syna s mámou byl **komplikovaný** již dlouho před nemocí. Syn si to vysvětluje tím, že on mámu „přerostl“ a bratr byl vymodlené dítě. On jako starší měl vlastní názor, svoji hlavu, všechno dokázal sám a nepotřeboval nikoho. Jako správný syn chtěl ve všem rodině pomáhat. *„Já jsem dělal pro mámu cokoli, cokoli chtěla, tak měla. Jenom jsem tam nejezdil. Asi mi to **neodpustí,** si myslím.“* Zklamalo ho to, že máma přestala žít. Z jeho pohledu by měla mít ještě spoustu energie, ale hlavně by měla mít ještě **důvod žít**. *„A věř tomu, že jsem se fakt snažil ten důvod žít jí dát. Ale nechce. Protože mladší brácha není. Strašně mě to sere, ale nic s tím neudělám. Když nechce, tak to nejde, ale nevzdávám se. Ono jí vůbec nezajímá, že tady jsem já, třeba. Což je takový **bolestivý zjištění**, že ty pro to uděláš maximum, co můžeš a výstup je, tak ok, ty jsi v pohodě. Ale já taky nejsem robot, jsem člověk, taky mám emoce.“*

Starší syn však má za to, že vztah s mámou by se zkazil stejně, i kdyby bratr žil. Protože měl v plánu za pár let ho vzít k sobě, což je daleko od mámy a tím by jí ho vzal. Chtěl, aby spolu pracovali, postupně pro něj všechno chystal. Mrzí ho, že se mu tohle přání nesplnilo.

O vztahu se svým mladším bratrem mluví hodně, popisuje i vzpomínky z dětství. Bratr byl pro něj důležitou osobou. Komunikovali spolu celou dobu přes telefon nebo online. Psali si spolu neustále. Kdykoli mladší bratr potřeboval, byl mu k dispozici jako takový ***„onlinový guru“***. Jen za ním nebyl schopný přijet, a to mu taky bratr hodně vyčítal.

Máma během interview mluvila většinou pouze o mladším synovi. Pokud zmínila staršího syna, tak spíše v kontextu nesplněných očekávání a výčitek. *„Nejhorší*

na tom je, jak je člověk sám. Bojuješ s něčím a nemáš nikoho, kdo by s tebou byl.“ Z jejího pohledu se se starším synem nedá o tom mladším mluvit, takže o něm spolu nekomunikují. Uvádí, že *„má staršího syna hodně ráda, je to jediné dítě, které jí zůstalo, ale nikdy mu neodpustí, že nepřijel častěji“.* Podle ní si ani neuvědomoval, co se doma děje a jak tady jeho bratr musí bojovat. Telefonáty a vypisování pro ni nemá takovou váhu.

Se zemřelým mladším synem **stále udržuje vztah a komunikaci**.

O otci jsem dostala jen pár informací. Máma o něm říkala, že věděl o synově nemoci a slíbil, že za ním přijede, ale nepřijel. Když mu oznamovala synovo úmrtí, byla překvapená jeho chladnou reakcí. Starší syn mluvil o tom, že mu otec volal, aby mu poděkoval za to všechno, co pro bratra udělal. Viděli se spolu minulý rok po 22 letech.

9. Zdroje

Mámě i staršímu synovi pomáhala nejvíc **práce**. Máma popisuje, že když byla v práci, neměla čas nad tím tak uvažovat a snažila se co nejvíc *„psychicky ztrhat“*. Podobně to měl syn. Ponořil se do práce, *„aby nemyslel“*. V té době neměl ani podporu ve svém vztahu, takže si ji našel jinde. Díky podpoře kamarádky to všechno přežil a nezbláznil se. Ještě mu pomáhalo pivo a psi, s kterými chodil na procházky.

Mámě i v současnosti pomáhají *„normální běžné věci a ty slova kamarádky“*.

10. Význam ztráty, změny hodnot a smysl

Starší syn přemýšlel nad možným vysvětlením nemoci. Od dědičnosti, vnější vlivy, po osud. Máma si ze začátku myslela, že je to její vina, že udělala nějakou chybu, ale neuroložka jí to vyvrátila.

Pro staršího syna je to **obrovská zkušenost** a říká, že ho to **změnilo**. Vždycky se snažil něco dokázat a nemá tendenci věci vzdávat. *„A brácha taky nevzdával, brácha byl dobrý, čest jeho památce. Chybí mi.“* Starší syn popisuje, že ho to hodně **zocelilo** a **naučil se být sám**. Ukázalo mu to ty ***„pravé hodnoty“*** a taky to, že člověk, vedle kterého tehdy žil, byl falešný. To považuje za to nejcennější a bratrovi je za to vděčný. Ale mrzí ho, že to bratr odnesl svým životem.

Máma na otázku, jestli se jí změnily hodnoty, odpověděla tak, že vždycky byla člověk, který se snažil být slušný, pomáhal lidem, a to je dodneška. *„Vytáčí mě někdy, když si někdo neváží svého života a zdraví.“* Pak vzpomíná na mladšího syna, jak odsuzoval spolužáky, kteří propadli u zkoušky a chtěli se zabít. *„On vždycky říkal, že se dá všechno spravit. Ale u takové nemoci neměl šanci.“*

Mámě tato zkušenost **přinesla jen smutek**. Stále se jí připomínají různé vzpomínky. *„Nejhorší teď je ta reklama na dům pro nemocné děti, jak ta rodina přijde za dítětem a bráškové se obejmou. To je pro mě katastrofa, to vůbec nemůžu vidět. “* Uvádí, že kdykoli by dala svůj život, aby mohl žít on.

Přestože máma slíbila synovi, když umíral, že ho dlouho nenechá samotného a udělá všechno pro to, aby šla za ním, nesplnila to. Říká, že by si nedokázala vzít život, neumí se zabít. Dělají jí radost **setkání s různými lidmi**. Mluví o mladší kamarádce, které se nedávno narodila **dvojčata**. Občas ji *„vytočí“* starší syn. A snaží se teď **pomáhat** v domě starším sousedům, když něco potřebují. Povídá si s nimi a naslouchá jim. *„Snažím se naopak pomáhat já, aby vůbec ten život měl nějaký smysl.“*

Shrnutí

Tato neúplná rodina se potýkala s nevyléčitelným onemocněním nejmladšího člena dva a půl roku. Jelikož se starší syn odstěhoval již dříve do jiného města, byla na péči o nemocného máma sama. Musela změnit zaměstnání a zkrátit si úvazek, aby zajistila vše potřebné. Přestože jí byla nabídnuta pomoc mobilního hospice a navštívila ji doma hospicová sestra, jejich služeb nevyužila. Pravděpodobně došlo k nedorozumění a jinému pochopení nabízené služby. Máma odvezla v závěru syna do nemocnice, kde po deseti dnech zemřel.

Starší syn prožíval toto období na dálku prostřednictvím vyhledávání všech možných informací o nemoci, o možnostech léčby, o alternativních způsobech. Na dálku denně komunikoval s mámou a bratrem. Partnerský vztah staršího syna to neustál. Přestože se snažil pomáhat rodině, jak nejlíp uměl, bojoval se strachem z bolesti a nebyl schopný jezdit domů tak často, jak po něm rodina chtěla. Mezi mámou a synem tím vzniklo napětí a dodnes je jejich vztah zatížený výčitkami, nedorozuměním a nepochopením.

Máma bojovala s nemocí mladšího syna a bojovala také s lékaři. Očekávala od staršího syna větší pomoc a účast, přes své utrpení však neviděla jeho bolest. Zdá se, že pro mámu byla ztráta mladšího syna fatální. Stále se zlobí jak na lékaře, tak na staršího syna. Ztrátu vnímá po deseti letech jako nezpracovanou a stále živou. Odbornou pomoc využít nechce. Pro sebe vidí jako smysl života pomoc druhým lidem a radost z dvojčat kamarádky.

Pro staršího syn byla tato zkušenost nejen ztrátou, ale i přínosem. Snaží se žít dále a na bratra vzpomíná s respektem k tomu, jak bojoval a snášel utrpení. Stále ho však bolí nejen ztráta bratra, ale především to, že v jeho očích máma přestala žít, a že on pro ni příliš neznamená. Přesto se dále snaží najít k ní cestu.

Vztah mezi mámou a starším synem byl komplikovaný pravděpodobně již od dospívání a náročná situace s nemocí mladšího syna vše spíše zhoršila.

6.4 Odpovědi na výzkumné otázky

VO1: Jaké bylo prožívání členů rodiny jednotlivých období od počátku nemoci po úmrtí dítěte a truchlení?

Počátek nemoci a zjištění diagnózy

Onemocnění dítěte u všech rodin přišlo naprosto nečekaně, nikdo neměl sebemenší tušení. Ve dvou rodinách se tak stalo krátce po radostné události narození nejmladšího dítěte, tedy v době, kdy prožívali štěstí a spokojenost. Bolesti hlavy a břicha u dospívajících dětí byly považovány za běžnou potíž, zvlášť když do té doby byly naprosto zdravé. Své bolesti buď tajily, nebo jim nepřikládaly význam a rodičům si nestěžovaly.

Pro všechny rodiče a prarodiče bylo zjištění diagnózy šokující. Sdělené informaci nikdo z nich nemohl a nechtěl uvěřit. U některých došlo k chvilkovému psychickému zhroucení a všem se tím okamžikem změnil život. Začali bojovat s nemocí a někteří i s lékaři. Respondentky většinou s vírou a přesvědčením, že vše dobře dopadne, respondenti sice s vírou a nadějí, ale taky zároveň s tušením, že to nedopadne.

Období nemoci a léčby

Po první operaci u všech došlo k výraznému zlepšení a zdálo se, že i k uzdravení. Rodiny tak prožívaly naději, že se vše vrátí do normálu. Komplikace spojené s následnou léčbou byly pro všechny náročné. Ať už se jednalo o dojíždění do vzdálených nemocnic, nebo o zdravotní potíže (zvracení, nechutenství, průjmy, horečky, bolesti aj.) s tím související. Všichni prarodiče se zapojovali do pomoci. Buď hlídali ostatní dětí (babičky) nebo pomáhali s odvozem a zastoupením rodičů u léčby nemocného (dědečkové). Jiné to bylo pro mámu, která žila s nemocným sama a navíc bojovala také s lékaři. Musela změnit práci a snížit si úvazek i za cenu menšího příjmu. Pro všechny respondenty byla zásadním okamžikem návštěva dětské onkologické kliniky, kde popisují svou změnu pohledu na svět a totální bezmoc. O bezmoci a náročnosti zvládat bolest dětí mluvily všechny pečující osoby. Prarodiče zmiňovali, že jejich stres byl veliký, protože viděli trpět vnouče a taky své dospělé dítě. Všechno to prožívali těžce. Dospělý bratr trávil čas tím, že hledal a zajišťoval alternativní léčbu a

komunikoval s rodinou denně telefonicky. Domů se bál jezdit kvůli své bolesti z toho, co uvidí. Dospělá sestra žijící taky mimo rodinu nevěděla o závažnosti, protože se o nemoci nemluvilo, nemocná sestra se chovala statečně a sdílela s ní jen pozitivní zprávy.

Terminální stádium a úmrtí

Po sdělení, že nemoc dospěla do terminálního stádia zažívali všichni znovu šok. Dvě rodiny pečovaly o nemocné umírající dítě doma až do konce za pomoci pracovníků mobilního hospice, jejichž podporu a pomoc oceňují dodnes. Díky jejich provázení se zdálo, že poslední fázi nemoci rodiny zvládaly. Prarodiče zažívali spoustu smíšených pocitů. Bylo pro ně těžké navštěvovat nemocné vnouče a vidět jeho stále se horšící stav. Bolelo je také to, když je vnouče nepoznávalo, a když nemohli pomoci vlastnímu trpícímu dítěti. Prožívali dvojitou bolest.

Máma, která byla na péči sama, nabídku hospice nevyužila. Odvezla nakonec syna do nemocnice, kde zemřel po deseti dnech. V nemocnici se i v této situaci setkala s netaktním přístupem personálu a znovu se s nimi dostala do konfliktu.

V terminální fázi prožívali všichni přítomní na jednu stranu spokojenost ze společného času a na druhou stranu bezmoc a bolest z utrpení dítěte. Všechny rodiny zažily před smrtí jeden den, kdy se stav umírajícího najednou zlepšil a měl jasné vědomí. Všichni na to vzpomínají. Pro umírající dceru uspořádali narychlo svatbu, kterou si přála. Pro rodinu to byl radostný a zároveň nesmírně bolestný zážitek.

Všechny tři mámy si do poslední chvíle nechtěly připustit, že jejich dítě umře. Když však viděly, že trpí čím dál víc, vědomě ho pustily, aby mohlo odejít. Všichni, věřící i nevěřící, se pak obraceli k vyšší síle, aby pomohla a dítě už netrpělo. Rodiče byli se svým dítětem až do posledního výdechu. Všichni mluvili o určitém druhu úlevy, že utrpení už pro všechny skončilo.

Pro dospělé sourozence byla informace o umírání šok. U dvou sester v rodině, kde se o nemoci nemluvilo, probíhalo ochromení z nečekaného vývoje. Pro ně to nebylo anticipované úmrtí, nemohly se na to připravit. Dospělá sestra si dodnes vyčítá, že byla mimo a nereagovala, jak by měla a chtěla. Dospělý syn, přestože věděl a průběh prožíval na dálku, zažil v nemocnici nárez a nebyl schopný adekvátně reagovat.

Členové rodin, jejichž dítě zemřelo doma, prožívali ukrutnou bolest a zároveň i vděčnost, že mohli všechen možný čas strávit společně. Mluvili o přirozeném procesu,

kdy všichni společně u umírajícího seděli, loučili se, povídali si, i mladší sourozenci byli přítomní. Prarodiče se pak setkali s nepochopením okolí, když tuto situaci popisovali. Nedovedou si ale představit, že by vnuk trávil poslední chvíle v nemocnici, domácí hospicovou péči berou jako dar.

Období po úmrtí

Máma, jejíž syn zemřel v nemocnici, dostala ihned po úmrtí prášek na uklidnění, díky kterému nic necítila. Bolestnou skutečnost si uvědomila až po třech dnech. Pohřeb kvůli konfliktu s dospělým synem neproběhl. K rozprášení popele došlo až po půl roce. Máma se se ztrátou dosud nevyrovnala.

Rodina, kde zemřelo dítě doma, se potýkala s nelidským přístupem koronera, který nařídil pitvu, tu však rodina odmítala. Řešení tohoto problému je odvedlo od úplného zhroucení. Také starost o ostatní děti jim příliš nedovolovala ponořit se do truchlení, i když zažívali pocit prázdnoty. Snažili se fungovat kvůli dětem a truchlili, když byli chvíli sami. Nemohli se zhroutit oba najednou. Respondent se snažil být oporou pro manželku. Měl pocit, že musí být ten silnější a vybrečel se cestou do práce. Doteď se lehce rozpláče, když mu syna něco připomene.

Většina respondentů má minimální vzpomínky na pohřeb a na období po něm.

Bratr zesnulého sourozence se po úmrtí neustále srovnával se zemřelým a začal se ještě více podceňovat. Nechtěl převzít roli nejstaršího dítěte v rodině, vadili mu ostatní sourozenci. Nezvládal své emoce a měl pak potíže i ve škole.

Jedni prarodiče potřebovali po úmrtí odjet na pobyt na hory, kde se se ztrátou srovnávali každý po svém. Babička pomocí víry nepochybuje o božím záměru. Děda cítí stále velkou bolest a zlobu. Ztrátu nezpracoval a myslí si, že ji nezpracuje nikdy. Vnímá ji jako nespravedlnost. Druzí prarodiče nechali vyrobit dřevěný kříž, který umístili jako památku na nedalekém kopci, kam chodí na vnuka vzpomínat. S každou novou bolestí se jim vše vrací. Se ztrátou se vyrovnávají vzájemným sdílením, procházkami v přírodě a pomocí dalších vnoučat. Prožívají však silný stres a strach z každé nemoci. Tři prarodiče uvedli, že je to psychicky poznamenalo a stále ztrátu nemají zpracovanou. Jiné prožívání se zdálo u babičky, která se vždy obracela ke své víře a pravděpodobně u ní došlo k vnitřní transformaci. Podobně popisuje věřící babičku respondentka jiné rodiny.

Pro všechny bylo nejtěžší prožívat první Vánoce, různé oslavy a výročí, kde zemřelí chybí. Stále se jim vrací různé vzpomínky a často se pak rozpláčou. U některých jsou přítomné výčitky, zlost a obviňování. Všichni respondenti uváděli, že není den, kdy by na zesnulé nemysleli.

VO2: Co rodinám pomáhalo zvládat nemoc a ztrátu dítěte?

Jako významný zdroj pomoci v období nemoci se ve dvou rodinách ukázal mobilní hospic a jeho služby. U jedné rodiny byla tato pomoc v jiném formátu, a to díky tomu, že v hospici je zaměstnaná dlouholetá přítelkyně rodiny. Poskytovala tak své služby zároveň i neformálním způsobem. V období léčby rodiče oceňovali sdílení a vzájemně poskytovanou podporu s jinými rodiči na onkologické klinice. Obě rodiny využívaly služeb hospice také po ztrátě dítěte. Především prostřednictvím účasti na setkání skupin pozůstalých rodičů a sourozenců, případně na různých vzpomínkových akcích. Sdílení a rozhovory, podpora a pochopení lidí, kteří zažili něco podobného, jsou pro ně důležité. Jedni rodiče využili psychologických služeb a zprostředkování setkání s knězem. Dvě mámy a dospělá sestra užívaly pár měsíců antidepresiva a dva prarodiče je užívají dodnes. Prarodiče žádnou odbornou pomoc nevyužívali. Jedni prarodiče a jedni rodiče označují svůj vzájemný vztah jako zdroj podpory a pomoci.

Některým respondentům pomáhal pobyt a procházky v přírodě, změna prostředí, dovolené s přáteli a péče o zvířata. Dva respondenti začali více pracovat, což jim pomáhalo soustředit myšlenky na jiná témata.

Významnou pomocí je respondenty vnímaná víra. U dvou respondentek nábožensky pojatá, u jiných víra ve vlastním pojetí. Víra v to, že se spolu po smrti setkají, u většiny převládá. U dospělé sestry víra založená na nevědomosti skutečného stavu pravděpodobně ochránila její těhotenství.

Většina respondentů shodně uvádí jako největší zdroj a hnací sílu své děti a vnoučata, případně děti cizí. Tento zdroj převažuje nad všemi ostatními. S dětmi se zdá být všechno lépe zvládnutelné, i tato tragická událost.

VO3: Jaký dopad měly prožité zkušenosti na vztahy v rodině?

Manželské a partnerské vztahy

Dva manželské vztahy tato zkušenost ještě více prohloubila a stmelila. Jedná se o rodiče a prarodiče. V těchto případech byly vztahy hodnoceny už před nemocí jako stabilní a harmonické. Pozitivně hodnocen byl také vztah druhých prarodičů před ztrátou vnoučete, ale po úmrtí došlo k rozporu a odcizení mezi manžely kvůli odlišnému prožívání a přetrvávající bolesti. U rodiny, kde byly popisovány problémy mezi manžely již od počátku vztahu, došlo také spíše k prohloubení potíží a odcizení. Tito manželé však chtějí na svém vztahu pracovat a vyhledali odbornou pomoc. Partnerský vztah dospělého pozůstalého bratra se po úmrtí rozpadl a došlo k rozchodu. Důvodem byla velká angažovanost bratra v pomoci, nemožnost sdílení a absence potřebné podpory.

Vztahy mezi rodiči a prarodiči

Vztahy v širší rodině jsou v jednom případě hodnoceny jako silnější a jednotliví členové vnímají, že prožitá zkušenost rodinu jako celek posílila. Podíl vzájemné pomoci a podpory v této rodině v období nemoci a léčby byl významný. Vztahy v období truchlení se již více odvíjely v jednotlivých manželstvích než v rodině jako v celku. Prarodiče a rodiče truchlili spíše samostatně. Komunikace na téma ztráty je v širší rodině obtížná. Rodiče by chtěli sdílet a mluvit o své bolesti, ale pro prarodiče je to náročné. Kde mohou hovořit, tam pak vnímají větší blízkost. S prarodičem, který se zlobí, nemohou rodiče o ztrátě komunikovat vůbec, a to je oddaluje.

V druhé rodině se vztah mezi mámou a babičkou změnil a zdá se ztrátou dítěte ochlazený. Důvodem může být kratší čas od ztráty a taky nezpracovaná bolest kvůli geneticky předanému původu nemoci.

Vztahy mezi rodiči/prarodiči a pozůstalými dětmi

Vztahy k dětem v úplných rodinách všichni rodiče a prarodiče hodnotí jako zesílené. Cítí vděčnost za to, že mají další děti/vnoučata, a že jsou zdravé. Nicméně všichni prožívají strach o děti a stres z každé nemoci. Jeden děda změnil svůj přístup k vnoučatům a snížil své nároky na ně. Podobný záměr má i táta. Všichni prarodiče vnímají vztah s vnoučaty jako naplňující. V neúplné rodině byl vztah mezi mámou a

dospělým synem komplikovaný již dlouhou dobu před onemocněním a prožívání v období nemoci způsobilo jejich ještě větší oddálení. Vztah je plný výčitek a nenaplněných očekávání z obou stran dodnes. Z pohledu syna by však k tomu došlo i pokud by byl bratr naživu.

VO4: Jaký nový smysl objevili členové rodiny v dalším životě?

Všichni respondenti uvedli, že po této prožité zkušenosti přehodnotili svůj život. Jedna respondentka našla nový smysl svého života v dobrovolnické činnosti pro umírající lidi v hospici. Další respondentka také hovoří o pomoci druhým lidem a myslí tím své starší sousedy v domě. Jiná respondentka vytvořila blog, kde chce sdílením svého příběhu pomoci jiným rodičům. Pro většinu respondentů se novým smyslem staly změněné hodnoty a vědomé prožívání času s dětmi. Především pro prarodiče jsou jejich vnoučata ještě důležitější, než byly dříve. Ženy přikládají menší důležitost úklidu a malichernostem a více si užívají aktivní čas s dětmi. Muži hovoří o tom, že se stali citlivějšími a snaží se být na děti méně nároční.

7 DISKUZE

Cílem této práce bylo prozkoumat a popsat prožívání rodin, které zažily ztrátu dítěte v důsledku nevyléčitelného onemocnění. Snaží se postihnout celé období od zjištění diagnózy až po vyrovnávání se s úmrtím. Výzkumná část se zabývala tím, jak tuto náročnou životní zkušenost prožívali různí členové rodin (rodiče, prarodiče a sourozenci) s odstupem několika let a jak změnila jejich život a vztahy. Pro tento výzkum byly zmapovány a popsány zkušenosti tří rodin o celkem jedenácti členech. Dvě rodiny ztratily své již krátce zletilé děti a jedna nezletilé dítě. Jejich odpovědi jsou srovnávány s východisky odborníků, které jsou obsaženy v teoretické části práce.

Všichni respondenti popisují, že **zjištění diagnózy nevyléčitelné nemoci** bylo pro ně šokující. To odpovídá reakci zvané deziluze, jak ji popisuje Brown & Warr (2007), kdy se otřásly naděje a představy o budoucnosti dítěte. Poté hned následovala reakce, kdy většina respondentů uváděla, že tomu nemohli a nechtěli uvěřit. Tyto dvě reakce jsou ve shodě s teorií Kübler-Rossové (1969), kdy k tomu dodává, že v těchto dvou fázích většinou nejsou rodiče schopni vnímat a zpracovat informace o nemoci a možnostech. Respondent, který byl příjemcem diagnózy z úst lékaře a musel předat informace celé rodině, popisuje, že sděloval jen fakta, kterým sám nevěřil. Ocitl se tím ve velmi složité situaci. O další fázi, zejména o vzteku hovořili tři respondenti. Dva z nich se do této fáze stále vracejí. Přesto se všichni dostali do dalších stádií rovnováhy a reorganizace, kde se aktivně účastnili léčby, péče o dítě a přizpůsobili svůj život nové situaci. Považuji za důležité uvést to, že některé pocity v souladu s odbornou literaturou v interview nezazněly, neznamená, že je respondenti neprožívali. Je možné, že si je v danou chvíli nevybavili, či nepovažovali za důležité je zmínit.

Je zajímavé, že dvěma rodinám se narodily krátce před zjištěním nemoci další děti, obě neplánovaně. Obě mámy tak byly zaměstnány péčí o novorozence a zažívaly v tomto období spoustu ambivalentních pocitů. Přes nepředstavitelnou náročnost, je možné, že jim to v jistém směru i pomohlo zvládat nemoc staršího dítěte lépe. Tento názor vyslovily i některé respondentky.

Po **ukončení kurativní léčby**, pečovali všechny rodiny o nemocné doma. Dvě z nich spolupracovaly s mobilním hospicem, což je podle Polákové et al. (2017) ideální. Jedna respondentka pečovala o dospělého syna doma sama. Služby mobilního hospice jí byly nabídnuty, domácnost navštívila zdravotní sestra, ale ke spolupráci nedošlo. V té

době tato služba teprve začínala a pro veřejnost byla novinkou. Důvod, proč respondentka nevyužila službu, mi není znám. V interview jsem nebyla schopná se na to více doptávat, protože respondentka měla pro sebe celou záležitost uzavřenu ve smyslu, že je dobře, že tu službu syn nakonec nepotřeboval. Měla jsem pocit, že šlo o nedorozumění a nepochopení účelu nabízené služby.

Dle Bužgové (2015) která rozděluje **potřeby rodin v období nemoci** je možné říci, že pokud měla rodina zajištěnu paliativní péči mobilního hospice, byly její potřeby naplňovány. Jde o zajištění komfortu pacienta, potřeba informací, zajištění praktických potřeb a emocionální podpora. Respondentka bez této péče strádala především v oblasti emocionální podpory.

Změny v sociálních rolích jsem u rodin nevnímala. Pravděpodobně proto, že ve dvou případech se jednalo o dospívající a zletilé děti, které si již spoustu věcí zařizovaly samy a byly samostatnější také v léčbě. Rodiče mohli alespoň částečně pracovat, ale přesto se účastnili pomoci. Respondentka, která byla na péči sama, si snížila pracovní úvazek, aby mohla synovi asistovat u vyšetření a léčby. Dostala se pak krátkodobě do finančních potíží. Posun v pečovatelské roli byl u rodiny, která se potýkala s nemocí šestiletého syna. Péči převzal z velké části otec, protože máma se starala o kojence a další tři děti.

Co se týče **potřeb prarodičů**, uvádí Wakefield et al. (2014), že nejvíc důležité jsou pro ně informace o šanci na přežití vnoučete, a to nejen od rodičů, ale i od zdravotníků. To je ve shodě s tvrzeními respondentů. Dle Tatterton & Walshe (2019) nejsou specifické potřeby prarodičů v paliativní péči v současné době prozkoumávány, nicméně na základě sdělení respondentů lze odvodit, že se potřebují účastnit života rodiny i nadále. Svou nezastupitelnou roli vnímají v pomoci s hlídáním ostatních dětí v době, kdy rodiče absolvují léčbu s nemocným. Také v případě indispozice jednoho z rodičů jsou ochotní zastoupit a doprovázet druhého do nemocnice, být mu oporou. To potvrzuje sdělení Wakefielda (2014), že role prarodičů je při poskytování emoční podpory pro rodiče nezastupitelná. Nemělo by se na ně tedy v procesu léčby zapomínat. Často zmiňovaným pocitem u prarodičů byla bezmoc a veliký stres, protože viděli trpět vnouče a zároveň své dítě. O této dvojité bolesti hovoří Amery (2017) a Brown & Warr (2007), kteří také uvádí, že smrt vnoučete poznamená prarodiče po psychické i fyzické stránce. V tom se výpovědi respondentů shodují.

Démuthová (2010) upozorňuje, že rodiče by měli být informováni o **nástupu terminálního stavu** a o **symptomech samotného konce**. To se tak stalo u dvou rodin, jejichž dítě zemřelo doma a rodina byla provázena pracovníky mobilního hospice. Bužgová & Páleníková (2015) také popisují rozdílné výpovědi rodičů o umírání dětí podle toho, zda jim byla poskytnuta podpora mobilního hospice. U respondentky, jejíž syn trávil posledních deset dní v nemocnici, byla situace jiná. Respondentka neměla takovou péči a podporu personálu. Říkala, že o umírání se tam nemluví. Z jejího popisu je zřejmé, že lékaři používali jiné termíny a když došlo na přímou konfrontaci netaktním sdělením primáře, respondentka byla v popření a bojovala. McCarthy et al. (2010) z výzkumu zjistil, že když rodiče nebyli spokojeni s terminální péčí, získali pocit nedostatečné kvality života dítěte, což vedlo k rozvoji deprese a většímu stresu. Amery (2017) potvrzuje, že způsob, jakým proběhne úmrtí, má význam pro další život pozůstalých. Bolestná a emocionálně tíživá smrt může zanechat hněv, pocit viny a trauma, což se právě projevuje u této respondentky. Zatímco „dobrá smrt", jak ji zažily ostatní dvě rodiny, může dle Ameryho (2017) pomoci pozůstalým proměnit bolest v lásku a mít vzpomínky na zemřelého bez výčitek a v klidu. Pro všechny rodiny ale může platit tvrzení Svatošové (2011) a Vymětala (2003), že rodiče by měli vědět, že pro dítě udělali, co bylo v jejich silách. Toto vědomí pak pomáhá pozůstalým při tišení bolesti ze ztráty.

Amery (2017) doporučuje, aby se **sourozenci** mohli chovat **u umírajícího**, jak sami chtějí. V případě rodiny, kde byly tři malé děti, jim rodina umožnila přirozeně s nemocným sourozencem být, ležet u něj, hrát si s ním, dotýkat se. Jak uvádí Foster et al. (2013), sourozenci se mohou v blízkosti nemocného cítit bezpečně a méně osaměle. Umírání všichni chápali jako proces, který se týká celé rodiny. Prarodiče se také přišli rozloučit a líbilo se jim, jak se toho děti účastní. Popisovali pak rozčarování z reakcí okolí, pro které to bylo nepochopitelné. Je patrné, jak je téma umírání dětí ve společnosti obestřené spoustou mýtů, tabu a strachu.

Většina respondentů v **období truchlení** emocionálně čerpá z pokračujícího vztahu se zemřelým, vede s ním rozhovor, vzpomíná na něj, udržuje vztah, i přes fyzické odloučení. Packmann et al. (2006) hovoří o pokračující vazbě, kdy vztah k zesnulému přetrvává a postupně se rekonstruuje. Někteří respondenti se vyhýbají tématu ztráty v rodině a odmítají mluvit o zemřelém s blízkými, případně je pro ně obtížné absolvovat návštěvu hřbitova a vykonávat rituály. Tedeschi & Calhoun (2004)

uvádí, že se tak stávají emočně nepřístupnými a nepodporujícími pokračující vazbu, která mnoha pozůstalým usnadňuje vyrovnávání se se ztrátou. Jak uvádí Kárová et al. (2009), důvodem vyhýbání se může být také strach, aby si hovorem navzájem neublížili, což je patrné zejména u jednoho prarodiče, kde se zdá, že vztahy a proces vyrovnávání jsou narušeny.

Z výpovědí všech **pozůstalých sourozenců** vyplynulo, že měli mezi sebou a zemřelým sourozencem silné pouto. Dospělí sourozenci popisovali spoustu společných vzpomínek a komunikace. Pro ně to byla ztráta nejbližšího člověka. Sourozenec, který zažil ztrátu bratra ve svých pěti letech si na něj pamatuje čím dál méně, což ho trápí, zároveň je to však z vývojového hlediska přirozené.

Všechny rodiny výzkumu zažívaly **anticipovanou ztrátu dítěte** a mohli se na jeho odchod připravit. Kübler-Rossová (2015) toto označuje jako přípravný zármutek, ale Špatenková (2013) upozorňuje, že rodiče nemohou být nikdy úplně připraveni na úmrtí svých dětí. Doka (2016) uvádí, že i přes informovanost rodičů o blížícím se úmrtí, rodiče doufají v příznivý zvrat událostí a překonání nemoci. Smrt dítěte je tak pro ně stejným šokem, jako v případě neanticipované ztráty. Z mého pohledu je možné, že se tak stane na tu krátkou chvíli, kterou Kubíčková (2001) popisuje jako první fázi truchlení. Dále uvádí, že v případě anticipovaného úmrtí se pozůstalá rodina lépe vyrovnává se zármutkem než rodina po nečekané náhlé smrti. Jediné dvě respondentky (sestry) prožívaly opravdové neanticipované úmrtí, protože nebyly pravdivě informovány o skutečném stavu nemocné sestry, což se dle Barrera (2007) často děje. Zajímavé je pak pojetí dospělé sestry, která skutečnost, že před ní sestra tajila vážnost nemoci, nakonec ocenila. Je přesvědčená, že díky tomu, že neznala pravdu, prožila klidné těhotenství a porodila zdravého syna. Cítí vděčnost sestře, ale zároveň výčitky, že nebyla schopná reagovat adekvátně situaci, protože byla v šoku.

Pozůstalí, kteří ztrátu očekávali, zmiňovali poté jistý **pocit úlevy**, že trápení dítěte skončilo, jak uvádí na základě svých výzkumů Dohnalová & Musil (2008). Prarodiče dodávali, že tím také skončilo trápení celé rodiny.

Celkově lze říci, že fáze truchlení, jak je popsala Kubíčková (2001) a Dohnalová & Musilem (2008), jsou platné a v souladu s prožíváním respondentů. Co se týče **změn ve vztazích** Bužgová et al. (2019) uvádí, že dokáží-li partneři truchlit společně a postupovat spolu všemi fázemi, získávají podporu a útěchu oba vzájemně a výsledek jejich zármutku bývá příznivý. To se prokázalo u části respondentů (rodičů i prarodičů)

v rodině 1. Dokonce došlo k prohloubení a upevnění vztahu, jak to popisuje Firthová et al. (2007). Odlišná situace ukazující na vztahové problémy již před nemocí dítěte byla u rodiny 2. Špatenková (2013) potvrzuje, že dřívější vztahové problémy může smrt dítěte prohloubit, ale i fungující uspokojivý vztah může být vážně narušen. Což je zase případ druhých prarodičů, kde odlišné prožívání vytvořilo komunikační bariéru a postupné odcizování. Cestou může být přijetí jedinečnosti prožívání každého z partnerů, kterým dojde k vzájemnému pochopení, jak uvádí Špaňhelová (2015).

Muži v tomto výzkumu svůj zármutek neskrývají a nemají tendenci emoce potlačovat. Pouze u jednoho muže (otce) jsem zaznamenala tendenci odložit svůj zármutek, aby jím nezatěžoval manželku, což také uvádí Arcangelová & Moody (2011). Navrátil (2012) konstatoval, že muži truchlí jinak a hledají útěchu v pracovních povinnostech, fyzické aktivitě nebo zálibách. To se dá tvrdit i u našich respondentů.

Zajímavé zjištění je, že **truchlení v širší rodině**, probíhalo odděleně. Rodiče i prarodiče truchlili samostatně. Přestože respondenti hodnotili vzájemné vztahy jako dobré, i pevnější a soudržnější, potřebovali truchlit zvlášť. Možné je přirovnání k tomu, jak probíhá truchlení ve vztahu, kdy partneři potřebují truchlit společně, ale i mít prostor pro soukromé truchlení podle sebe.

Špatenková (2013) uvádí, že není možné truchlení po ztrátě dítěte časově ohraničit, ale celý proces se stane snadnější, pokud rodiče naleznou **nový smysl života**. Většina respondentů jako svůj smysl života označila ostatní děti a vnoučata. Jsou přesvědčení, že bez nich by situaci nezvládli. U některých respondentek jsem zaznamenala nalezení smyslu ve ztrátě, který se týkal realizace pomoci jiným lidem, jak to uvádí Firth et al. (2007). Jedna respondentka začala pomáhat umírajícím v hospici, jiná pomáhá starším sousedům v domě a další založila blog, kde provádí osvětu sdílením svých zkušeností. Víra a náboženské přesvědčení mohou být důležitým faktorem při vyrovnávání se se ztrátou, což se ukázalo u dvou respondentek. Jednu z nich víra provázela po celou dobu nemoci a díky ní všechno zvládla. Někteří respondenti také uváděli, že jim pomáhá víra v to, že se s dítětem po své smrti znovu setkají, případně to, že na ně seshora dohlíží.

Z výsledných zjištění lze uvažovat o tom, zda došlo u respondentů k **posttraumatickému růstu**. Tedeschi & Calhoun (2004) vymezují pět oblastí, kde se může růst projevit. První oblastí jsou změny v sebepercepci. Respondenti popisovali, že si uvědomili konečnost života a u některých to vedlo k vnitřní síle a důvěře ve své

schopnosti. Chtějí se stát lepšími. Druhou oblastí je uvědomění si nových možností. To naplňují respondenti v několika příkladech, zejména již ve zmíněné pomoci druhým lidem, ale také změnou přístupu k výchově dětí. Třetí oblastí jsou změny v mezilidských vztazích, které se staly u většiny respondentů. Zvlášť patrné je to u jednoho z nich, kdy na základě získaných zkušeností přehodnotil partnerský vztah a ukončil jej. Čtvrtou oblastí je úcta k životu, která se projevuje u všech respondentů jako větší ocenění zdraví. Poslední jsou změny ve spiritualitě a její hlubší prožívání, které jsou patrné zejména u respondentky silně věřící. Respondenti popisovali také změnu hodnot, především kladli větší důraz na vztahy, aktivní trávení volného času s dětmi, pomoc druhým lidem před materiálními věcmi, což je ve shodě s východisky Dyregrowa (1990).

K **limitům výzkumu**. Některé potíže jsem uvedla již v části „výzkumný soubor". Jedná se především o velkou obtížnost v oslovení vhodných respondentů. U jedné rodiny se mi nepodařilo získat ostatní členy, protože od ztráty uplynulo teprve dva a půl let a necítili se na to. Přesto jsem rodinu zahrnula do výzkumu, protože jsem chtěla poukázat na zajímavá fakta odehrávající se v této rodině. Určitým limitem byla velká heterogenita souboru, což mi znesnadňovalo práci s daty a celkové pojetí práce. Některá témata by bylo dobré rozpracovat více. Zároveň to však vnímám jako přínosné, protože podobný výzkum jsem v této problematice nenašla. Za další limit považuji svou roli výzkumníka. Častokrát jsem se dostala do situace, kdy by bylo žádoucí se respondentů více doptávat, případně se vracet zpět v jejich vyprávění. Pro výzkum by to bylo vhodné, pro respondenty mi to však připadalo ohrožující a nevhodné. Téma výzkumu je tak citlivé a osobní, že pro mě bylo obtížné držet se striktně role výzkumníka. Přiznávám, že jsem při interview použila podpůrné terapeutické intervence. Vždy jsem se snažila, aby kvůli interview nikdo z respondentů neutrpěl, ale někdy se to projevilo na získaných datech. Téměř všichni respondenti mě požádali o zaslání diplomové práce po jejím dokončení. Zajímají se o prožívání ostatních.

Výsledky, ke kterým jsem došla, odpovídají vymezení v teoretické části práce. Avšak práce přinesla taky nové poznatky, a to především vhled do náročné situace rodiny z různých směrů. Z pozice rodičů, dospělých sourozenců a prarodičů, což je záležitost dosud neprozkoumaná. Prožívání prarodičů zatím nebylo v našem prostředí vůbec zmapováno. To vnímám jako **přínos** práce. Přestože není možné poznatky

generalizovat, umožňují nahlédnout nejen do prožívání jednotlivců, ale také do vnímání kontextu rodinného systému jako celku, který bývá zpravidla nedostupný.

V rámci **dalších výzkumů** bych doporučila zmapovat prožívání rodin s neonkologickou diagnózou. Potýkají se s jinými potížemi danými odlišným trváním a průběhem nemoci. Více se mění jejich sociální postavení a způsob života. Dále by bylo velkým přínosem prozkoumat prožívání prarodičů v samostatném výzkumu. Jsem si vědoma toho, že je obtížné oslovit respondenty této kategorie, ale není to nemožné. Myslím si, že je jich mnoho, jsou nedílnou součástí rodiny, ale zůstávají „neviditelní“, a to se bohužel týká i odborné pomoci pro ně.

8 ZÁVĚR

Každá rodina je svým způsobem výjimečná. V tomto výzkumu se podařilo zachytit prožívání a zkušenosti tří naprosto odlišných rodin. Mají společné to, že zažili ztrátu dítěte v důsledku nevyléčitelné nemoci. Pokusím se na základě analýzy dat vyvodit nejdůležitější závěry:

- Pro všechny členy rodiny bylo zjištění letální nemoci dítěte nečekané a zažívali šok. Sděleným informacím nemohli a nechtěli uvěřit. U dospívajících dětí se ukázalo jejich odkládání vyšetření a nepřikládání významu projevům nemoci jako nebezpečné.
- Období nemoci prožívali respondenti jako náročné z mnoha hledisek. Zajišťování léčby a péče, dojíždění do nemocnic, hledání informací, boj s nemocí a s lékaři. Prožívání naděje a bezmoci. U prarodičů veliký stres a dvojitá bolest z utrpení vnoučete a vlastního dítěte.
- Terminální období nemoci a úmrtí prožívaly dvě rodiny s nemocným dítětem doma za pomoci mobilního hospice. Tyto rodiny projevovaly vděčnost za umožnění trávení času s dítětem až do poslední chvíle. Měli pomoc a podporu pracovníků, díky které prošli celým procesem přirozeným způsobem. Zažili tzv. „dobrou smrt“. Respondentka, jejíž syn strávil poslední dny života v nemocnici nezažila nic „dobrého“. Její prožívání bylo výrazně ovlivněno zlobou na lékaře a dodnes jí to znesnadňuje vyrovnávání se ztrátou.
- Všechny tři mámy si do poslední chvíle nechtěly připustit, že dítě zemře. Když však viděly, že trpí čím dál víc, vědomě ho pustily. Věřící i nevěřící respondenti se obraceli k vyšší síle, aby pomohla a dítě netrpělo. Následně prožívali jistý druh úlevy, že utrpení pro všechny skončilo.
- V rodině, kde se o nemoci nemluvilo, zažily dvě sestry kvůli tomu neanticipovanou ztrátu. Nemocná dospělá sestra se chovala velmi statečně, nemoc si nepřipouštěla a sdělovala jen dobré nebo neutrální zprávy. S odstupem to pozůstalá dospělá sestra oceňuje, protože díky tomu prožila klidné těhotenství.
- Rodiny se moc nevybavují vzpomínky na pohřeb a období kolem něj.

- Rodiče s dalšími dětmi se mohli truchlení věnovat omezeně. Snažili se kvůli dětem „fungovat“ a vracet se do života. Jsou přesvědčení, že bez nich by situaci nezvládli.
- Prarodiče uvedli, že je ztráta poznamenala psychicky i fyzicky, nemají ji zpracovanou. Každá nemoc vnoučat spouští strach. Každá bolest vyvolává starou bolest. Jedna babička se díky náboženské víře smířila se ztrátou a proměnila ji v nové poslání, pomoc v hospici.
- Nezpracovaná zloba, výčitky a obviňování narušuje vztahy v rodinách a proces vyrovnávání se ztrátou.
- Mezi významné zdroje pomoci v období nemoci patří zejména mobilní hospicová služba a její pracovníci. Dále je to pomoc prarodičů s hlídáním dětí a zastupováním rodičů. Komunikace a podpora jiných rodičů během léčby v nemocnici.
- V období truchlení pomáhá vzájemná podpora ve vztazích, rozhovory, sdílení, společný čas s dětmi, víra, procházky v přírodě, péče o zvířata, psaní blogu, antidepresiva. Pro rodiče mají veliký význam návštěvy skupin pozůstalých rodičů. Odbornou pomoc využilo minimum respondentů.
- Ztráta ovlivnila vztahy ve všech rodinách. Jak partnerské, tak vztahy mezi rodiči a prarodiči a také mezi rodiči a dětmi. Některé vztahy byly posíleny, prohloubeny, některé byly narušeny výčitkami, odlišným prožíváním víry, vzájemným odcizením.
- Všichni respondenti na základě prožité zkušenosti přehodnotili své životy. Změnili se a změnily se jim hodnoty. Více si váží života a společného času s rodinou a dětmi.
- Bylo by vhodné zaměřit odbornou pozornost a pomoc také na prarodiče letálně nemocných dětí, protože v současné době jsou svým způsobem „neviditelní“, přestože mají výrazný podíl v rodinné dynamice. Zaslouží si také pomoc.

SOUHRN

Předkládaná diplomová práce se zabývá prožíváním rodin, které zažily ztrátu dítěte v důsledku nevyléčitelného onemocnění. Jedná se o téma, o kterém se ve společnosti příliš nemluví. Nemoc a smrt jsou stále vytěsňovány, zvlášť pokud se jedná o děti. Až když je toto téma pro někoho aktuální, začíná se zajímat a častokrát zjistí, že není snadné s okolím o tom komunikovat. Ztráta dítěte je pro rodinu nesmírně bolestnou zkušeností. Tato práce se snaží přiblížit problematiku dětské paliativní péče z pohledu různých členů rodiny tak, aby byla srozumitelná jak pro odborníky, tak pro laickou veřejnost. Pozornost je věnována poznání subjektivního prožívání různých rodinných příslušníků tří rodin v jednotlivých kritických obdobích (od zjištění nemoci po doprovázení během léčby až po úmrtí a období po ztrátě). Dále se zaměřuje na popis zdrojů, které jednotlivým členům pomáhaly situaci zvládat a popisuje také změny ve vztazích, které v rodinách nastaly.

Práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. V teoretické části je na základě prostudované odborné literatury představena problematika ztráty dítěte v důsledku letálního onemocnění. Teoretická část je rozdělena na tři hlavní kapitoly. V první je pozornost věnována dítěti a jeho rodině v období nemoci, vysvětlení základních pojmů a specifik paliativní péče. Dále popisuje období, kdy rodina zjistí diagnózu nevyléčitelné nemoci a prochází určitými fázemi, během kterých se s nečekanou událostí vyrovnává. Adaptaci rodiny ovlivňuje také uspořádání rodinného systému, kterému se věnuje teorie Sobotkové (2012). Navazuje podkapitola popisující problémy a potřeby pečující rodiny, které se v průběhu nemoci mění. Samostatně je zpracováno prožívání jednotlivých rodinných příslušníků (prarodičů a sourozenců), včetně pojmenování toho, co jim může pomoci. Druhá kapitola je zaměřena na terminální fázi paliativní péče o dítě a specifika úmrtí dítěte. Vysvětluje rozdíl mezi anticipovanou a neanticipovanou ztrátou dítěte. Ve třetí kapitole je obsaženo období vyrovnávání se se ztrátou dítěte podle teorií Bowlbyho (2013), Kubíčkové (2001) a Dohnalové & Musilem (2008). V souvislosti s úmrtím dítěte je nutné zmínit komplikované truchlení a jeho rizika. Rozdíly v truchlení rodičů, prarodičů a sourozenců vysvětlují další podkapitoly. V závěru jsou popsány změny v rodině, které ztráta přinesla, včetně vymezení oblastí, jež se mohou změnit v tzv. posttraumatický rozvoj. Teoretickou část uzavírají zdroje, které mohou pozůstalým pomoci.

S ohledem na citlivost a složitost tématu byl pro výzkumné šetření vybrán kvalitativní přístup. Data byla sbírána prostřednictvím interview s jednotlivými členy rodin. Jednotlivé interview jsou analyzovány pomocí otevřeného a tematického kódování, přičemž kódy se odvíjí od teoretické části. Výzkum je zpracován formou případových studií tří rodin, které jsou zastoupeny jedenácti různými členy (4 prarodiče, 3 mámy, 1 otec, 1 nezletilý sourozenec a 2 zletilí sourozenci). V jednom případě se jedná o rodinu, která ztratila nezletilé dítě a ve dvou případech děti krátce zletilé. Všechny tři rodiny se od sebe výrazně odlišují. Rodina 1 je úplná rodina, která přišla o nejstarší dítě v jeho sedmi letech. Z této rodiny se výzkumu zúčastnilo celkem 7 osob, a to oba rodiče, čtyři prarodiče a jeden sourozenec. Rodina 2 je úplná rodina, která ztratila čtyřiadvacetiletou prostřední dceru. Zúčastnila se máma a starší dospělá sestra. Rodina 3 je neúplná a přišla o nejmladšího člena v jeho dvaadvaceti letech. Zúčastnila se máma a starší dospělý syn.

Praktická část práce hledá odpovědi na otázky, jakou zkušenost má rodina s letálně nemocným dítětem. Dále se zaměřuje na to, jakým způsobem prožívali jednotliví členové terminální fázi paliativní péče a následnou ztrátu. Taktéž zkoumá, jak se změnily vztahy v rodině, hodnoty jednotlivých členů, a jaký nový smysl dali svému dalšímu životu. Sdělení našich respondentů může pomoci zmapovat prožívání a potřeby jednotlivých členů rodin, a tím přispět k jejich lepšímu porozumění. Nečiní si však nárok na zobecňování a univerzálnost svých zjištění.

Z výzkumu vyplynulo, že zjištění nevyléčitelné nemoci bylo pro všechny šokující a tento okamžik si stále přesně pamatují. Boj s nemocí byl vyčerpávající a plný smíšených pocitů, zejména bezmoci a naděje. Prarodiče zažívali dvojitou bolest, když viděli trpět vnouče a své dítě. Byli pro rodinu významnou pomocí a ztráta je poznamenala psychicky i fyzicky. Jako podstatná se ukázala podpora a pomoc mobilní hospicové služby, a to během terminálního stádia i během truchlení. Důležitým momentem byla možnost pečovat o umírající dítě až do jeho smrti v přirozeném prostředí jeho domova. Rodiny, které to zažily, oceňují tuto zkušenost a zdá se, že celý proces zvládaly lépe. Truchlení u každého probíhá jinak, je to zcela individuální záležitost. Rodinám pomáhaly skupiny pro pozůstalé rodiče a sourozence, sdílení, psaní blogu, procházky v přírodě, péče o zvířata. Především však pozůstalí nejvíc vyzdvihují přítomnost dalších dětí v rodině. Ty se ukázaly jako největší zdroj a smysl života, a to jak pro rodiče, tak pro prarodiče. Přesto velkým tématem je pro většinu

neustálý strach. Dále se ukázalo, že vztahy, ve kterých byly potíže již dříve, se ještě zhoršily. V těchto vztazích se objevují výčitky, obviňování a odlišné prožívání. Stabilní vztahy se ještě více posílily. Víra se projevila v různých souvislostech, pro někoho byla zdrojem a pomocí, jindy vyvolávala konflikty a nepochopení. Zajímavé bylo zjištění, že celá velká rodina (rodiče a všichni prarodiče) v období nemoci dítěte komunikovala a fungovala perfektně pospolu, ale v období truchlení potřebovaly jednotlivé rodiny spíše soukromí a truchlily samostatně svými způsoby. Komunikace se ztížila. Všem rodinám se touto tragickou událostí změnil život, hodnoty, ale většina jde dál a učí se se ztrátou žít. Více si váží života, zdraví a času s blízkými.

Bylo by vhodné zaměřit odbornou pozornost a pomoc také na prarodiče letálně nemocných dětí, protože v současné době jsou svým způsobem „neviditelní“ a přesto mají výrazný podíl v rodinné dynamice.

Děkuji těmto rodinám, že mi umožnily sdílet svou zkušenost, ačkoli to pro ně bylo bolestné. Nesmírně si vážím jejich otevřenosti a statečnosti. Věřím, že jejich příběhy budou pomocí a obohacením pro spoustu lidí, kteří se tímto náročným tématem zabývají, ať profesně či osobně.

„Uzdravení po smrti dítěte neznamená, že veškerá bolest odejde. Uzdravení znamená přijmout ztrátu a naučit se s ní žít. Znamená to být schopný milovat druhé a znovu se věnovat životu. Uzdravení přichází, když rodiče svolí, aby bolest nebyla jediným projevem jejich pokračující lásky k dítěti“ (Talbot, 2002).

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. Amery, J. (2017). *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí.* Praha: Cesta domů.
2. 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.
3. Bowlby, J. (2013). *Ztráta.* Praha: Portál.
4. Brown, E., Warr, B. (2007). *Supporting the Child and the Family in Pediatric Palliative Care.* London: Jessica Kingsley Publisher.
5. Bužgová, R., & Páleníková, A. (2015). Lived experience of parents of children with life-limiting and lifethreatening disease. *Central European Journal of Nursing and Midwifery.* 6(1), 209-217.
6. Bužgová, R. (2015). *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života.* Praha: Grada Publishing.
7. Bužgová, R., & Sikorová, L., et al. (2019). *Dětská paliativní péče.* Praha: Grada Publishing.
8. Guggenbühl-Craig, A. (2007). *Nebezpečí moci v pomáhajících profesích*. Praha: Portál.
9. Davies, B. (1999). *Shadows in the sun: The experiences of sibling bereavement in childhood.* Philadelphia: Brunner/Mazel.
10. Démuthová, S. (2010). *Keď umierá dieta. Praktická tanatológia.* Pusté Úlany: Schola Philosophica.
11. Dobrý anděl (2017, 19.ledna). *Onkologické onemocnění u dětí a dopady na celou rodinu.* https://www.dobryandel.cz/2017/onkologicke-onemocneni-u-deti-dopady-celou-rodinu/
12. Dohnalová, Z., & Musil, L. (2008). Přínos sdružení Dlouhá cesta pro matky a rodiny vyrovnávající se ztrátou dítěte. *Sociální práce/Sociálna práca,* 8(2), 106-120.
13. Dohnalová, Z. (2010). Životní situace rodičů po anticipované ztrátě dítěte. *Paideia: Philosophical E-Journal of Charles University,* 2(7), 19.
14. Doka, K.J. (2016). *Grief is a Journey. Finding Your Path Through Loss.* New York: Artia Books eBook.

15. Dyregrow, A. (1990). Parental reactions to the loss of an infant child: a review. *Scandinavian journal of psychology.* 31(4), 266-280. https://doi.org/10.1111/j.1467-9450.1990.tb00839.x
16. Estés, C. P. (2018). *Ženy, které běhaly s vlky.* Praha: Pragma.
17. Fallowfield, L., & Jenkins, V. (2004). *Communicating sad, bad, and difficult news in medicine.* Lancet (London, England), 363(9405), 312–319. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)15392-5
18. Ferjenčík, J. (2010). *Úvod do metodologie psychologického výzkumu.* Praha: Portál.
19. Feudtner, C., Walter, J.K., Faerber, J.A. et al. (2015). Good-Parent Beliefs of Parents of Seriously Ill Children. *JAMA Pediatr.* 169(1), 39–47. doi:10.1001/jamapediatrics.2014.2341
20. Firthová, P., Luffová G., & Oliviere, D. (2007). *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče.* Brno: Společnost pro odbornou literaturu, o.s.
21. Foster, T.L., Gilmer, M. J., Vannatta, K., Barrera, M., Davies, B., Dietrich, M. S., Fairclough, D. L., & Gerhardt, C. A. (2013). Changes in Siblings after the Death of a Child from Cancer. *Cancer nursing.* 35(5), 347-354. https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182365646
22. Frankl, V.E. (1994). *Člověk hledá smysl: Úvod do logoterapie*. Praha: Psychoanalytické nakladatelství.
23. Frankl, V.E. (2006). *Lékařská péče o duši: Základy logoterapie a existenciální analýzy.* Brno: Cesta.
24. Goldman, A. et al. (2013). *Oxford textbook of palliative care for children.* Oxford University Press.
25. Green, K. (2016). *Helping brothers and sisters: A guide for parents and other adults supporting siblings of children with cancer.* Leicester: CCLG, Children's Cancer and Leukemia Group.
26. Hasmanová Marhánková, J., & Štípková, M. (2014). Typologie prarodičovství v české společnosti – faktory ovlivňující zapojení prarodičů do péče o vnoučata. *Naše společnost*, 1, 15-26. http://dx.doi.org/10.13060/1214438X.2014.1.12.92
27. Haškovcová, H. (2007). *Thanatologie: nauka o umírání a smrti.* Praha: Galén.
28. Hendl, J. (2012). *Kvalitativní výzkum.* Praha: Portál.

29. Hill, K., & Coyne, I. (2012). Palliative care nursing for children in the UK and Ireland. *British journal of nursing* (Mark Allen Publishing), 21(5), 276–281. https://doi.org/10.12968/bjon.2012.21.5.276
30. Horsley, H., & Patterson, T. (2006). The Effects of a Parent Guidance Intervention on Communication among Adolescents Who Have Experienced the Sudden Death of a Sibling. *The American Journal of Family Therapy*, 34(2), 119-137, https://doi.org/10.1080/01926180500301519
31. Chambers, L. et al. (2018). A Guide to Children's Palliative Care. *Together for short lives.* Dostupné na https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf
32. Kamm, S., & Vandenberg, B. (2001). Grief Comuunication, Grief Reactions and Marital Satisfaction in Bereaved Parents. *Death Studies*, 25(7), 569-582. https://doi.org/10.1080/07481180126576
33. Kárová, Š., Blatný, M., & Bendová, M. (2009). Psychosociální potřeby zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí aneb „zapomenuté děti". *Československá psychologie,* 53(2), 149-157.
34. Kárová, Š., Blatný, M., Jelínek, M., & Tóthová, K. (2009). Sourozenci onkologicky nemocných dětí: Subjektivně vnímané změny v životě a kvalita jejich života 6 měsíců po stanovení diagnózy nemocnému sourozenci. *Československá psychologie*, 57(3), 218-229.
35. Kastová, V. (2015). *Truchlení – fáze a šance psychického procesu*. Praha: Portál.
36. Kohnerová, N., & Henleyová, A. (2013). *Když dítě zemře: zkušenosti se spontánním potratem v pozdním stádiu těhotenství, narozením mrtvého dítěte a úmrtím novorozence.* Praha: Triton.
37. Koutová, R. (2017, 30. listopadu). *Rodina, to je i babička a dědeček.* Získáno 15. 10. 2022 z Šance dětem: https://sancedetem.cz/rodina-je-i-babicka-dedecek
38. Kubíčková, N. (2001). *Zármutek a pomoc pozůstalým*. Praha: ISV nakladatelství.
39. Kübler-Rossová, E. (2015). *O smrti a umírání.* Praha: Portál.
40. Kupka, M. (2014). *Psychosociální aspekty paliativní péče.* Praha: Grada Publishing.
41. Látalová, K., Kamarádová, D., & Praško, J. (2013). Komplikované truchlení a jeho léčba. *Psychiatrie.* 14(4), 181-188.

42. Leifer, G. (2004). *Úvod do porodnického a pediatrického ošetřovatelství*. Praha: Grada Publishing.
43. Li, J., Precht, D.H., Mortensen, P.B., & Olsen, J. (2003). Mortality in parents after death of a child in Denmark: a national follow-up study. *The Lancet*. 361, 363-367.
44. Lichtenthal, W. G., Sweeney, C. R., Roberts, K. E., Corner, G. W., Donovan, L. A., Prigerson, H. G., & Wiener, L. (2015). Bereavement Follow-up after the Death of a Child as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric blood & cancer*, 62 Suppl 5(0), 834-869. https://doi.org/10.1002/pbc.25700
45. Mareš, J. (2009). *Posttraumatický rozvoj člověka*. Praha: Grada Publishing.
46. Matoušek, O. (2003). *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál.
47. McCarthy, M. C., Clarke, N. E., Ting, C. L., Conroy, R., Anderson, V. A., & Heath, J. A. (2010). Prevalence and predictors of parental grief and depression after death of child from cancer. *Journal of palliative medicine*. 13(11), 1321-1326. https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0037
48. McSherry, M., Kehoe, K., Carroll, J. M., Kang, T. I., & Rourke, M. T. (2007). Psychosocial and spiritual needs of children living with a life-limiting illness. *Pediatric Clinic of North America*, 54(5), 609-629. https://doi.org/10.1016/j.pcl.2007.08.002
49. Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu.* Praha: Grada.
50. Moody, R.A., & Arcangelová, D. (2005). *Život po ztrátě.* Praha: Knižní klub.
51. Navrátil, J. (2012). *Životní situace pozůstalých otců po smrti dítěte.* (nepublikovaná diplomová práce). Masarykova univerzita.
52. Packman, W., Horsley, H., Davies, B., & Kramer, R. (2006). Sibling Bereavement and continuing bonds. *Death Studies*, 30(9), 817-841. https://doi.org/10.1080/07481180600886603
53. Pallium (2022, 20. ledna). *Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny.* Získáno 15. 10. 2022 z https://pallium.cz/wp-content/uploads/2022/01/Koncepce-p%C3%A9%C4%8De-o-d%C4%9Bti-se-z%C3%A1va%C5%BEnou-diagn%C3%B3zou_A5_online.pdf
54. Pazdera, L. (2017). *Když zemře miminko – informace*. Získáno 20. listopadu 2022 z https://perinatalnihospic.cz/pro-zdravotniky/informacni-brozura-pro-rodice/

55. Poláková, K., Tučková, A., & Loučka, M. (2017). *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin.* Praha: Centrum paliativní péče.
56. Radbruch, L. & Payne, S. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1: recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Pallliative Care*, 16(6), 278-289.
57. Růžičková Lhotová, I. (2014). *Ztráty a nálezy rodiny s dítětem v terminálním stádiu onemocnění.* (nepublikovaná diplomová práce). Univerzita Karlova.
58. Říčan, P., & Krejčířová, D., et al. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada Publishing.
59. Shear M. K. (2015). Clinical practice. Complicated grief. *The New England journal of medicine*, 372(2), 153–160. https://doi.org/10.1056/NEJMcp1315618
60. Sláma, O., Kabelka, L., & Vorlíček, J. (2011). *Paliativní medicína pro praxi.* Praha: Galén.
61. Slaný, J. et al. (2017). Emoční a psychosociální situace dítěte s těžkým postižením a jeho rodiny. *Česko-slovenská pediatrie*, 72(6), 372-376.
62. Sobotková, I. (2012). *Psychologie rodiny*. Praha: Portál.
63. Svatošová, M. (2011). *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Karmelitánské nakladatelství.
64. Špaňhelová, I. (2002). *Rodina po ztrátě dítěte*. Praha: Dlouhá cesta.
65. Špaňhelová, I. (2015). *Prázdná kolébka*. Praha: Portál.
66. Špatenková, N. (2006). *Jak řeší krizi moderní žena*. Praha: Grada Publishing.
67. Špatenková, N. (2013). *Poradenství pro pozůstalé*. Praha: Grada Publishing.
68. Švaříček, R. & Šeďová, K. (2014). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách.* Praha: Portál.
69. Talbot, K. (2002). *What forever means after the death of a child: Transcending the trauma, living with the loss*. New York: Brunner-Routledge.
70. Tatterton, M. J., & Walshe, C. (2019). Understanding the bereavement experience of grandparents following the death of a grandchild from a life-limiting condition: A meta-ethnography. *Journal of advanced nursing*, 75(7), 1406–1417. https://doi.org/10.1111/jan.13927)
71. Tavel, P. (2007). *Smysl života – podle Viktora Emanuela Frankla: Potřeba smyslu života. Přínos Viktora E. Frankla k otázce smyslu života.* Praha: Triton.

72. Tedeschi, R., Calhoun, G., & Lawrence, G. (2004). *Helping bereaved parent. A clinician's guide.* New York: Brunner-Routledge.
73. Vodáčková, D. (2012). *Krizová intervence*. Praha: Portál.
74. Vymětal, J. (2003). *Lékařská psychologie*. Praha: Portál.
75. Wakefield, C. E., Drew, D., Ellis, S. J., Doolan, E. L., McLoone, J. K., & Cohn, R. J. (2014). 'What they're not telling you': a new scale to measure grandparents' information needs when their grandchild has cancer. *Patient education and counseling*, 94(3), 351–355. https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.10.030
76. Wheeler, I. (2001). Parental bereavement: the crisis of meaning. *Death Studies*. 25, 51-66.
77. Worden, J.W. (2009). *Grief counselling and grief therapy: a handbook for the mental health practicioner*. New York: Springer pub.
78. Youngblut, J. (2013). Parent Health and Functioning 13 Months After Infant or *Child NICU/PICU Death*. Pediatrics. 132(5), 1295-1301.
79. Zanovitová, M. (2015). *Paliatívna ošetrovatel'ská starostlivost' o dětského pacienta (paliatívna starostlivost' v pediatrii).* In Kurucová, R. et al. (2015). *Vybrané kapitoly z paliatívnej ošetrovatel'skej starostlivosti.* Martin: KO & KA.

Příloha 1: Abstrakt Mgr.DP

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: **PROŽÍVÁNÍ A ZKUŠENOSTI RODIN, KTERÉ ZAŽILY ZTRÁTU DÍTĚTE V DŮSLEDKU NEVYLÉČITELNÉHO ONEMOCNĚNÍ – PŘÍPADOVÉ STUDIE**

Autor práce: **Bc. et Bc. Lenka Randýsková**

Vedoucí práce: **PhDr. Marek Kolařík, Ph.D.**

Počet stran a znaků: 108 s. (202422 znaků)

Počet příloh: 2

Počet titulů použité literatury: 79

Abstrakt:

Magisterská diplomová práce se zabývá prožíváním rodinných příslušníků dítěte, které zemřelo v důsledku nevyléčitelné nemoci. Jde o případové studie tří rodin, které prožily ztrátu dítěte. V jednom případě nezletilého dítěte a ve dvou případech dětí krátce zletilých. V teoretické části je představena problematika ztráty dítěte v důsledku letálního onemocnění, specifika prožívání rodinných příslušníků dítěte a vliv na život rodiny. Pozornost je věnována období nemoci, terminální fázi paliativní péče o dítě, úmrtí a na období vyrovnávání se se ztrátou dítěte. Vše z rozdílných pozic v rodině (rodiče, prarodiče a sourozenci). Empirickou část tvoří kvalitativní výzkum, data jsou sbírána formou polostrukturovaných interview, která jsou podrobena analýze a zpracována do případových studií. Výsledky odpovídají na stanovené výzkumné otázky, jež se týkají prožívání jednotlivých členů rodiny všech kritických období, a to od zjištění diagnózy po ztrátu dítěte. Dále popisují, jak se změnily vztahy v rodině, hodnoty jednotlivých členů a jaký nový smysl dali svému dalšímu životu. Výsledky jsou rozšířeny o další témata vyplývající z interview a diskutovány s předchozími výzkumy.

Klíčová slova:

Nevyléčitelná nemoc, dětská paliativní péče, úmrtí dítěte, rodina, prarodiče

ABSTRACT OF THESIS

Title: **Experiencing of families who go through the loss of a child due to terminal disease – case studies**

Author: **Bc. et Bc. Lenka Randýsková**

Supervisor: **PhDr. Marek Kolařík, Ph.D.**

Number of pages and characters: 108 p. (202422 characters)

Number of appendices: 2

Number of references: 79

Abstract:

The master's thesis deals with the experiences of family members of a child who died as a result of an incurable disease. These are case studies of three families who experienced the loss of a child. In one case of a minor and in two cases of minors. In the theoretical part, the problém of losing a child due to a fatal disease, the specifics of the experience of the child's family members and the impact on family life are presented. Attention is paid to the period of illness, the terminal phase of palliative care for a child, death and the period of coping with the loss of a child. All from different positions in the family (parents, grandparents and siblings). The empirical part consists of qualitative research, data are collected in the formo f semi-structured interviews, which are subjected to analysis and processed into case studies. The results answer the set research questions, which relate to the experience of individual family members in all critical periods, from diagnosis to the loss of a child. They also describe how the relationships in the family changed, the values of individual members and what new meaning they gave to their further life. The results are expanded with other topics arising from the interview and discussed with previous research.

Key words:

Terminal illness, children's palliative care, death of a child, family, grandparents

Příloha 2: Text emailu s otázkami pro respondentku

Dobrý den,
zpracovávám diplomovou práci na téma Zkušenosti a prožívání rodiny, která zažila úmrtí dítěte po nevyléčitelné nemoci. Na základě rozhovoru s Vaší maminkou posílám otázky a prosím Vás o co nejupřímnější odpovědi. Jedná se o Váš pohled a prožívání. Odpovědi vpisujte hned za otázky. Můžete se rozepsat, jak bude potřeba. Délka odpovědí není limitovaná. Pokud na některou otázku nechcete odpovídat, vynechejte ji. Naopak pokud bude něco chybět a je to pro Vás důležité, můžete vše doplnit třeba na závěr. Moc děkuji za ochotu a otevřenost. Dokument pak pošlete na email. Prosím do 31.1.2023.

1. **Období před nemocí**

- Jaký byl Váš život před zjištěním onemocnění sourozence?
- Jak byste popsala Vaši rodinu a Váš vztah se sourozencem?

2. **Období nemoci a léčení**

- Vybavujete si své pocity, když jste se dozvěděla o nemoci sourozence? Co se ve Vás odehrávalo?
- Jak jste prožívala období nemoci a léčby?
- Jak nemoc sourozence ovlivnila Váš tehdejší život?
- Jak se z Vašeho pohledu změnily vztahy a chod v rodině?
- Co jste potřebovala v té době a jaké pomoci se Vám dostalo?
- Co Vám opravdu pomáhalo toto zvládat?

3. **Terminální fáze a úmrtí**

- Vzpomenete si na své pocity, když jste se dozvěděla, že nemoc je neléčitelná a že se blíží úmrtí?
- Jak jste prožívala poslední chvíle se sourozencem a jeho úmrtí?
- Jak jste se rozloučila?
- Co jste potřebovala v té době a jaké pomoci se Vám dostalo?
- Co Vám opravdu pomáhalo to zvládnout?

4. Život po ztrátě

- Jak jste prožívala první dny a týdny po úmrtí?
- Jaké pocity se ve Vás odehrávaly? Cítila jste i vztek nebo nějaké výčitky?
- Co Vám pomáhalo a stále pomáhá zvládat zármutek?
- Jaké změny jste vnímala ve Vaší rodině po úmrtí?
- Jaký smysl dáváte této zkušenosti?
- Přinesla Vám tato ztráta do života i něco „dobrého“? Například nějaké uvědomění?