

**Univerzita Palackého v Olomouci**  
**Cyrlometodějská teologická fakulta**

**Katedra křesťanské a sociální práce**

**Bakalářská práce**

**2009**

**Zdeňka Pavlíková**

**Univerzita Palackého v Olomouci**  
**Cyriľometodějská teologická fakulta**

**Katedra křesťanské a sociální práce**

**Charitativní a sociální práce**

Zdeňka Pavlíková

**Doprovázení umírajícího dítěte**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: ThLic. Michal Umlauf

**2009**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně s využitím uvedených pramenů a literatury.

.....

## Poděkování

Děkuji ThLic. Michalu Umlafovi za cenné rady a trpělivost, kterou mi věnoval při vedení mé bakalářské práce.

# Obsah

Obsah.....	5
Úvod.....	7
1. Význam pojmu smrti .....	10
1.1. Chápání pojmu smrti v závislosti na psychice a věku člověka .....	10
1.2. Smrt jako tabuizovaný pojem pro dnešní společnost.....	11
1.3. Proces vyrovnávání se s letálním (smrtelným) onemocněním.....	12
1.4. Reakce rodičů na umírání dítěte.....	15
2. Rodina a umírající dítě.....	17
2.1. Potřeby nemocného dítěte .....	17
2.2. Rodiče umírajícího dítěte .....	17
2.3. Sourozenci umírajícího dítěte.....	22
2.4. Příbuzní a přátelé.....	23
2.5. Smutek a truchlení jako přirozená reakce na ztrátu dítěte .....	25
3. Význam utrpení a bolesti v životě člověka.....	28
3.1. Příspěvek víry pro chápání utrpení.....	29
3.2. Zázraky.....	31
3.3. Smrt jako přechod do vyšší dimenze.....	31
4. Pastorece rodin s umírajícím dítětem .....	33
4.1. Rozhovor s nemocným dítětem.....	34
4.2. Význam duchovní péče o umírající.....	36
4.2.1. Křest.....	36
4.2.2. Eucharistie.....	37
4.2.3. Svátost pokání.....	37
4.2.4. Biřmování .....	38
4.2.5. Pomazání nemocných .....	38
4.3. Význam rozloučení a pohřbu .....	39
4.4. Modlitby za zemřelé.....	40
5. Setkání se smrtí jako zdroj osobního růstu.....	41
5.1. Změny ve vztahu k Bohu .....	42
5.2. Změny ve vztahu k lidem .....	44

Závěr.....	46
Použité zdroje.....	49

# Úvod

Smrt člověka je přirozenou a neodvratitelnou součástí života a každý člověk se s ní dříve či později setká. Jedná-li se o úmrtí v dětském věku, působí smrt jako násilné zpřetrhání začínajícího života člověka, který měl podle statistických údajů ještě dlouhé období na tomto světě před sebou a které mu nebylo dopřáno. Přechod od života ke smrti, období umírání, je obestřeno tajemstvím a řadou nezodpovězených otázek a bez rozdílu věku je pro každého velmi náročné. Láska a blízkost člověka může pomoci snáze tímto obdobím projít. Tato pomoc je nazývána doprovázením. Doprovázet někoho na jeho cestě má za předpoklad zpomalit svoje životní tempo a srovnat krok s doprovázenou osobou, vnímat život a okolí očima nemocného člověka, pro něhož běžné věci dostávají zcela jiný význam a smysl, zaměřit svoji pozornost a sílu na přežití nejbližších dnů bez výhledu na vzdálenější budoucnost. Doprovázející osobou pro umírající dítě bývají téměř vždy jeho rodiče a jeho nejbližší, kteří touto situací trpí mnohdy víc než samo dítě. Jsou to totiž rodiče, kteří musí v době léčby jejich dítěte dávat souhlas s každým lékařským zákrokem, který jejich dítě absolvuje, jsou stavěni před rozhodnutí, zda pokračovat v další léčbě i když nedává naději na vyléčení a nese s sebou mnohé obtíže a rizika. Rodiče mohou na základě těchto rozhodnutí trpět mnohdy iracionálními pocity viny, zda udělali vše, co bylo možné, zda se nevzdali příliš brzy, či snad zda utrpení způsobenému neefektivní prodlužovanou léčbou nemohli zabránit. S rozvojem medicíny, nových léčebných a vyšetřovacích metod i se sporným vlivem prenatální diagnostiky je možno říct, že oproti minulým generacím počet úmrtí v dětském věku klesá. Přesto však nejsou nijak ojedinělá a nelze asi najít člověka, kterého by se smrt dítěte z jeho okolí alespoň vzdáleně nějakým způsobem nedotkla nebo kdo by se s ní nesetkal. Mezi nejčastější příčiny dětské úmrtnosti patří vrozená postižení, úrazy, onkologická onemocnění a sebevraždy. U úrazů, sebevražd a násilných trestných činů na dětech jde o smrt bez předchozího varování, o zkázu, která v jediné chvíli zasáhne rodinu. Naproti tomu umírání v důsledku progredujícího (postupujícího) onemocnění rodinu na konečnou ztrátu připravuje dlouhé a vyčerpávající měsíce i roky. Za umírající dítě lze považovat takovou nezletilou osobu, u níž byla diagnostikována nemoc, která v širším horizontu nedává naději na uzdravení a pomalu či rychle směřuje ke konci života. Pro svou práci jsem zvolila

právě toto téma pozvolného odchodu, který na jednu stranu dlouhodobě vyčerpává, ale na druhou stranu nabízí možnost dožít vztahu a uvědomit si ještě za jeho života, co ve svém dítěti ztrácí a kým rodině a svému okolí bylo.

Ve zdravotnických zařízeních či v sociálních poradnách rodiny získávají informace týkající se léčby nemocí, kompenzačních pomůcek k překonání handicapů, které nemoc přináší, či finančních výhod a dávek, které mohou v době léčení svého dítěte získat a využívat. Získat informace z těchto oblastí není nijak obtížné. Podle mého názoru však většinou chybí informace o tom, jaké dopady bude mít dlouhodobá léčba na oblast psychickou či spirituální, ačkoliv tyto informace nejsou o nic méně důležité. V této práci se tedy budu věnovat především těmto často opomíjeným oblastem.

Motivem k volbě tohoto tématu byl jednak dlouhodobý pobyt na ubytovně pro matky doprovázející své onkologicky nemocné děti, které mnohdy nemají vyhlídku na uzdravení, a zároveň mnoholetá práce s nemocnými a umírajícími ve zdravotnictví. Publikací a materiálu, které se tématu umírání v dětském věku věnují, není příliš mnoho. Průkopnicí v tomto směru je možno jmenovat Elisabeth Kübler-Rossovou, lékařku a psycholožku, která tématu práce s nemocnými a umírajícími zasvětila celý svůj profesní život. Její díla byla pro tuto práci cenným zdrojem informací. V jejích knihách a přiběžích se s pojmem smrti nezachází jako s tabuizovaným tématem. Mluví s dětmi i jejich rodiči otevřeně o umírání, přechodu z pozemského života do věčného, odpovídá jim pravdivě na jejich otázky a pro někoho možná překvapivě právě tímto přístupem dochází k přijetí, vyrovnání se, zklidnění ze strany odcházejících a mnohdy i jejich blízkých. Upřímností přiměřenou k věku nemocných dosáhla mnohem víc než kdyby se milosrdnou lží vyhýbala pravdě. Z jejího díla vyplývá, že existují spousty dětí, které smrt chápou a vědí o ní více než někteří dospělí. Přesto však dospělí mají tendenci odbývat tento problém mávnutím ruky a odkloněním řeči na jiné téma. Téma smrti a vyrovnávání se s ní je velice obsáhlé a nelze nikdy pojmout všechny jeho aspekty. Každý člověk se s touto skutečností vždy bude vyrovnávat svým individuálním přístupem. Cílem práce je zpracování materiálů, které obsahují poznatky o postoji k nemoci a ke smrti, o zvládání krizových situací a stresu, o psychosociální a spirituální pomoci, která může napomáhat rodičům, prarodičům, sourozencům, přátelům, ale i samotným nemocným dětem tento čas loučení co nejlépe

prožít, aby uprostřed bolesti, žalu a slz mohlo dojít i k vnitřnímu růstu, moudrosti a poznání.

Metodou práce bylo z převážné části studium odborné literatury spojené s osobní zkušeností vycházející z dlouholeté práce s nemocnými lidmi. V úvodu práce se vyjasňuje pojem smrti s ohledem na dotčené osoby i jejich blízké, jsou zde popisovány možné reakce rodičů a dětí na přijetí letální diagnózy. V další části jsou zmiňovány potřeby nemocného dítěte a dopady jeho nemoci na nejbližší okolí, na jeho sourozence, příbuzné a přátele. Následující kapitola pojednává o pohledu na bolest a utrpení z hlediska křesťanské víry, která nevidí utrpení zbavené smyslu a vidí smrt jako přechod k věčnému životu. Pastorální péče o nemocné a umírající je obsahem předposlední kapitoly a představuje nejen svátostnou pastorační nabídku pro nemocného, ale i význam rozloučení a modliteb za zemřelé, které jsou i po smrti možností spojení s těmi, kteří nás předešli v cestě na věčnost. V závěru jsou popisovány možné změny ve vztahu k Bohu a k lidem, které může tato prožitá krizová situace jejím účastníkům přinést, a to jak změny negativní, ale také, pokud se se svou ztrátou dokáží smířit a unést ji, změny pozitivní, které se mohou stát zdrojem vnitřní síly.

# 1. Význam pojmu smrti

## 1.1. Chápání pojmu smrti v závislosti na psychice a věku člověka

Každá nemoc je upozorněním na smrt a u nevléčitelně nemocných je smrt něčím, s čím je třeba počítat v blízké budoucnosti. *Smrt je ukončením pozemského života. Naše životy jsou odměřeny časem, během něhož se měníme, stárneme a jako u všech živých bytostí na Zemi, smrt se jeví jako normální ukončení života. Toto hledisko smrti dodává našim životům naléhavost: pomýšlení na to, že jsme smrtelní nám pomáhá uvědomit si, že máme jen omezený čas k uskutečnění své existence.*<sup>1</sup> Pro nás je někdy obtížné spojit vrcholný pohled víry, který vidí smrt proměněnou díky Ježíšovu vykupitelskému činu s pohledem na lidi, kteří jsou zasaženi smrtí svých blízkých nebo se smrti bojí. Dá se říct, že lidskou bolest nad smrtí a úzkost před ní nesmíme zlehčovat, ovšem pohled víry je cíl, ke kterému má vývoj chápání smrti u člověka směřovat. Pro ty, kdo zůstávají, je smrt vždy bolestí a ztrátou. Pro ty, kdo umírají, je krok do smrti krokem do neznáma. Křesťanská víra může tyto těžkosti odlehčit, ale i tak jde o velmi vážné věci.

Vztah dětí ke smrti je poznamenán jedním velkým paradoxem. Na jedné straně s nimi o ní mluvíme co možná nejméně, nebereme je na pohřby a její skutečnou podobu se před nimi snažíme skrývat a na druhé straně mají děti smrt stále před očima, přímo se jim v různých seriálech a dokumentech vnucuje, nemluvě o počítačových hrách, kde se vesele zabíjejí virtuální nepřátelé.<sup>2</sup> Děti si své představy o smrti vytvářejí samy. Mohou je zasáhnout přímo – setkají-li se s úmrtím známého a blízkého člověka, nebo se s nimi mohou setkat nepřímo z toho, co uslyší od dospělých a od svých vrstevníků. Do 5 let je smrt chápána jako něco, co se přihodí druhým. Je spojována se spánkem, tmou, nemožností pohybu. Děti věří, že ony nezemřou. Představy o smrti jsou u předškolních dětí nekonkrétní a děti o nich nejsou schopny souvisleji mluvit. Reálné setkání se smrtí v nich vyvolává nejistotu doprovázenou pocitem bezmoci a chaosu. Od 6 let se děti přizpůsobují tvrzení, že smrt je konečná, nevyhnutelná,

---

<sup>1</sup> KKC 1007.

<sup>2</sup> Srov. PONSARDOVÁ, CH. *Víra v rodině*. Kostelní Vydří : Karmelitánské nakladatelství, 2008, str. 83.

osobní. Spojují si smrt s konkrétní osobou (pohádkové osoby – smrtka, kostra). Šestileté děti si k získané představě o smrti obvykle přidávají její zdůvodnění. Je to pro ně „neštěstí přicházející odjinud“, tedy něco jako náhoda a nehoda. Devítileté děti už chápou, že smrt je konečná a že postihuje všechny živé tvory. Samy sebe však v tomto kontextu nevnímají a přemýšlejí, jako by se jich netýkala. Ve věku mezi desátým a jedenáctým rokem u dětí dochází k přijetí univerzality smrti. Začínají vnímat nevyhnutelnost smrti jako přirozeného konce lidského života, jako zástavu všech tělesných funkcí. Děti si v tomto věku už umí smrt rozumem vysvětlit a zdůvodnit, nicméně zůstává pro ně realitou vyvolávající nekontrolovatelné emoce. V pubertálním období je pojem smrti obohacován o filosofické úvahy o smyslu života. Přes všechny rozdíly jednotlivých vývojových fází obecně platí, že zděšení a hrůza nastupují tam, kde je prožíváno rozdělení a zánik. Naděje a útěcha je zřetelná tam, kde se objevuje ujištění o kontinuitě, proměně a nové možnosti vztahu.

Vážně nemocné dítě si může uvědomit smrt dříve než jeho zdraví vrstevníci. U dětí ve věku do pěti let se objevuje strach z oddělení od rodičů, z opuštění a osamění. Děti do deseti let zpravidla podněty hovoru o svých obavách nedávají a čekají na ně od dospělých. Děti nad 10 let projevují strach ze smrti a v čase zhoršení zdravotního stavu o ní samy hovoří. V pubertálním věku jsou si děti vědomy závažnosti nemoci a možnosti smrti i přes snahu udržet nepříznivou prognózu mimo ně.

V dětech je třeba rozvíjet vědomí, že vztahy mezi lidmi probíhají nejen v rovině, která je reálná a uchopitelná, ale také v rovině, která realitu přesahuje. Můžeme seznamovat děti s důležitými fakty souvisejícími s konečností lidského života a nezastírat, že smrt k životu přirozeně patří. Cestou k tomuto postoji je rozvoj schopnosti přijímat ztrátu jako proměnu a takto k ní přistupovat.

## **1.2. Smrt jako tabuizovaný pojem pro dnešní společnost**

V naší kultuře je pojem smrt něčím, co většina lidí nechce brát příliš na vědomí. Kráčíme vpřed životem, soustředujeme se na zdraví a plnohodnotný život, cvičíme, jíme vlákniny, kontrolujeme se, zda na svém těle nenajdeme známky podezřelých

nemocí.<sup>3</sup> Časopisy, televizní zpravodajství, filmový průmysl bagatelizují pojem smrti. Fenomén smrti naplňuje hromadné sdělovací prostředky, je magnetem, který přitahuje pozornost diváků a zvyšuje sledovanost pořadů a zpráv. O smrti také žertujeme, abychom ji oslabili, strach z ní se snažíme překonat smíchem. Když se ale smrt opravdu přiblíží, cítíme se zaskočení, máme pocit, že nejsme připraveni se s danou situací vyrovnat, postavit se jí tváří v tvář. A to i v případech, že se smrt týká nás samotných nebo někoho z našich blízkých. Najednou nevíme, co máme dělat, co máme říkat, a tak nemocné a umírající lidi raději předáváme do péče institucí a profesionálů. V reflexivním uhýbání před připomínkou smrti se bezděky odvracíme od svých blízkých, kteří nás potřebují a sami sebe okrádáme o vzácné příležitosti, které představuje nezastupitelná lidská zkušenost s umíráním.

Mnozí ze starších lidí si jistě pamatují, že ještě v minulém století smrt a umírání nebylo pouhým abstraktním pojmem. Starat se o umírající rodiče, prarodiče, partnera či děti v domácím prostředí bylo samozřejmostí. V posledních desetiletích s rozvojem lékařské vědy bylo vymýceno mnoho nemocí, které způsobovaly rozsáhlé epidemie a vysokou úmrtnost. Díky zlepšené péči onemocní a umírá méně dětí než v minulosti. Zároveň ale přibývá pacientů s psychosomatickými potížemi. Lidé stále více trpí úzkostí, nedostatkem lidského porozumění a účasti. Už nejstarší kultury poznaly, že člověk se vždy bál smrti, a bezpochybně se toto také nikdy nezmění. Člověk však poznává, že jeho moc je omezená a ani jeho nejsilnější přání nemají sílu provést nemožné. Strach ze smrti a bolest ze ztráty milovaného člověka je něčím, co nemůžeme ze života odstranit, ale můžeme chápat smrt jako vyvrcholení života, velký přechod, konec přecházející k novému začátku. Pokud budeme smrt chápat jako přirozenou součást života a ne jako nesmyslný a nezasloužený trest, nebudeme mít potřebu neustále s ní bojovat.

### **1.3. Proces vyrovnávání se s letálním (smrtným) onemocněním**

Analýza procesu posledních fází života umírajících pacientů starších devíti let se ve své práci věnovala Elisabeth Kübler – Rossová, lékařka, která problematice umírání

---

<sup>3</sup> Srov. BYOCK, I. *Dobré umírání*. 1. vyd. Praha : Vyšehrad, 2005, str. 146.

a hospicové péče zasvětila celý svůj život. Z jejich výzkumů vyplynulo, že každý nemocný – v případě dětí jsou to i jejich rodiče – prochází v procesu smíření se s neodvratitelnou zkušeností závažného onemocnění s infaustní (beznadějnou) prognózou několika fázemi. Ne nutně musí každý všemi těmito fázemi projít, některé se mohou v průběhu nemoci opakovat, mohou být různě dlouhé a různě intenzivní.

V první fázi dochází k zavírání očí před skutečností. Téměř každý, komu byla oznámena závažná diagnóza, se pokouší nemoc od sebe zapudit a zapírat blížící se konec. Nechtít vzít těžkou nemoc na vědomí je reflexivní obranou, nárazníkem před úděsem z diagnózy. Někteří pacienti jsou přesvědčeni, že se jedná o lékařský omyl a vyhledávají jiná zdravotnická zařízení, vyžadují nová vyšetření, která by vyvrátila předchozí „nesmyslné závěry“. Většina pacientů nezůstává u taktiky vyhýbání dlouho.<sup>4</sup>

Přechází do další fáze, která je charakterizovaná zlobou, nevraživostí či závistí. Typická je otázka: „Proč právě my?“, „Proč právě naše dítě?“. S nemocným či jeho rodiči je ve zlostné fázi velmi těžká komunikace. Cílem zlostných útoků se může stát zdravotnický personál, ale i rodina a přátelé. Návštěvy a pokusy o kontakt jsou přijímány bez radosti. Situace by byla jednodušší, kdyby se okolí více dokázalo vcítit do pocitů nemocného. Zloba má své logické opodstatnění. Každý by byl nejspíš naplněn hněvem, kdyby byl náhle vytržen z normálního života. Je lidskou přirozeností vylévat si zlost na lidech, kteří mohou všeho užívat a běhat kolem, zatímco my se už ani nemůžeme hnout, sužují nás bolesti a dlouhodobý pobyt v nemocnici omezuje naši svobodu. Kamkoliv nemocný pohlédne, všude nachází důvod ke zlobě. Vidí tančit a smát se mladé lidi, zatímco on se v posteli nemůže ani pohnout. Sleduje film, kde jsou aktéři zastřeleni a napadá ho, jak se smrt bezcitně interpretuje. Zprávy hovoří o válkách na druhém konci světa, ale tady je přece jeho tragédie a ta je mnohem horší. Okolí bohužel často reaguje na zlost nemocného a jeho rodičů, jako by to byla jejich osobní zášť, která nemá žádnou příčinu. Návštěvy jsou řidší, je lépe se vyhnout sporům a výbuchům zlosti. Je-li nemocným věnována pozornost a čas, často se zase brzy uklidní. Vidí, že se s nimi ještě počítá a že jejich přání jsou brána vážně. Je dobré jim dát možnost vyřít od srdce svůj hněv.<sup>5</sup>

---

<sup>4</sup> Srov. KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *Hovory s umírajícími*. 1. vyd. [s.l.] : Signum Unitatis, 1992, str. 15-16.

<sup>5</sup> Srov. KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *Hovory s umírajícími*. 1. vyd. [s.l.] : Signum Unitatis, 1992, str. 23-24.

Třetí fáze – vyjednávání – není pro okolí tak zjevná jako předchozí. Je však velmi důležitá pro pacienta, neboť na ni spoléhá jako na svého pomocníka. V první fázi tápeme a nejsme schopni uvědomit si danou skutečnost, ve druhé fázi se stavíme proti Bohu a světu, ve třetí fázi se pokoušíme oddálit nevyhnutelné „obchodním vyjednáváním“.<sup>6</sup> Snad by se Bůh dal obměkčit úpěnlivými prosbami. Smrtelně nemocný pacient čeká, že bude za dobré chování odměněn. Jeho přáním je vždy v prvé řadě uzdravení, prodloužení života, později alespoň několik dní bez bolestí. Člověk v podstatě o odklad smlouvá vždy. Slibuje dobré chování, určuje lhůty, hledá mantinely, jichž by se rád dočkal. Slibuje službu církvi a věrnost Bohu nebo finanční odměny pro nemocnici a výzkum odměnou za uzdravení. Takovéto sliby mohou pocházet i ze skrytého pocitu viny. Nedodržení slibů a závazků může být zdrojem další úzkosti nemocného.<sup>7</sup>

Když nemoc progreduje a její symptomy (příznaky) nelze nevidět, když se znovu opakují hospitalizace a člověk se stává slabším a zbědovanějším, nastává období depresí a ztrát. První deprese je reaktivní a vychází ze ztrát již utrpěných – ztráta vlasů, změněný vzhled, bezmocnost. Druhý druh deprese vzniká z hrozících ztrát. V životě lidí v této fázi nebývá místo pro žádnou radost. Každý z nás pocítuje nekonečnou bolest při ztrátě byť jediné milované bytosti. Nemocný je ale v postavení, kdy ztrácí vše, co miluje. Nepomáhá ujišťování, že přece nemá být smutný. Bolest nepotřebuje žádná slova, zde se mnohem dřív přijde na to, že druzí bolest sdílejí. Neslučitelnost přání a skutečnosti vyvolává u pacientů tíživý zármutek.<sup>8</sup>

Pokud má nemocný dosti času a pokud se mu dostává pomoci k překonání prvních fází, dosáhne posledního stadia – smíření, v němž už nepřijímá svůj osud sklíčeně nebo hněvivě. Jedná-li se o dětského pacienta, pak zpravidla jeho rodiče se vyrovnali se svými emocemi, závistí vůči zdravým, ze zloby ke všem, kteří nemají smrt na dosah. Nemocný je unavený, většinou velmi slabý, odolává náporům bolesti, které nedávají žádnou přestávku na zotavení. Tato fáze znamená do jisté míry rezignaci ve smyslu „už nemohu dále bojovat“. Fáze smíření nesmí být chápána jako šťastný stav. Boj se blíží ke konci, neznamená to však, že nemocný boj přijímá.

---

<sup>6</sup> Srov. tamtéž, str. 45.

<sup>7</sup> Srov. tamtéž, 1992, str. 46.

<sup>8</sup> Srov. tamtéž, 1992, str. 49-51.

V tomto čase rodina obvykle potřebuje více pomoci, porozumění než sám pacient. On už dosáhl určité míry pokoje a chce být ponechán v klidu. Komunikace se omezuje spíše na gesta než na slova. Nemocný drží naši ruku a mlčky prosí, abychom byli u něj. Naše přítomnost nemocnému naznačuje, že u něj stojíme až do konce. Vědomí, že nebyl ponechán sám sobě mu přináší uklidnění. Je jen málo pacientů, kteří bojují až do konce a nedosáhnou fáze souhlasu.<sup>9</sup> Smíření a přijetí pravdy může mnohdy přispět ke změně hodnotové orientace a k dosažení větší moudrosti a sociálního porozumění. I když se toto může dostavovat jen velmi pomalu.<sup>10</sup> Přijetí pravdy může mít podobu smíření, vyrovnání se s nemocí, nalezení přiměřeného postoje k ní a k životu vůbec. Tato fáze může vést k prohloubení duševního a duchovního života, tzv. dozrání. Z člověka, který takto duchovně dozrál, vyzařuje klid, který pomáhá i lidem v jeho okolí. Překvapivě této fáze dosahují i děti, které jsou potom posilou svým bližním. Přijetí pravdy však může mít i podobu rezignace a zoufalství. V této fázi může být pomocí víra, která může pomoci nalézt smysl vlastního utrpení. Pokud člověk nedojde do fáze smíření, je to výraz osobní prohry nejen jeho, ale i jeho okolí, které mu nedokázalo pomoci.

## 1.4. Reakce rodičů na umírání dítěte

Přes všechno úsilí lékařů a modlitby rodičů jsou mnohdy u nevyлéčitelně nemocných dětí všechny snahy zmarněny, dojde k vyčerpání všech kurativních možností a progresse nemoci se nedá zastavit. Přestože pomíjivost života je každému člověku od narození známá, smrt dítěte je považována za největší trauma, se kterým se člověk v životě může setkat, je něčím nepřírozeným a nepochopitelným. Smrt dítěte probouzí v každém jednu z nejhlubších obav – nemožnost naplnění vlastního života. Pro letálně nemocné děti a jejich rodiny je příchod smrti konečnou a poslední krizí, na niž se nelze připravit.

Na základě psychoterapeutických zkušeností z práce s rodiči a příbuznými umírajících dětí, jsou definována (analogicky se stadii Kübler – Rossové) stadia reakcí

---

<sup>9</sup> Srov. KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *Hovory s umírajícími*. 1. vyd. [s.l.] : Signum Unitatis, 1992, str. 67-69.

<sup>10</sup> Srov. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D.: *Dětská klinická psychologie*, Praha, Grada 2006, str. 70.

rodičů na umírání dítěte.<sup>11</sup> Prvním stadiem je šok – silná emoční reakce provázená úzkostí, strachem, depresemi, poruchami spánku a příjmu potravy. Následuje fáze popření smrti. Nastupují pochybnosti o správnosti diagnózy: „Tomu nevěříme, vždycky se z toho dostalo, uzdraví se i teď.“ Následuje hledání viníka a příčiny, která mohla způsobit toto onemocnění, pocity sebeobviňování mohou jít daleko do minulosti, mohou zasahovat i partnerské vztahy: „Je to moje vina za předchozí chování...“, „Určitě jsme něco zanedbali.“ V další fázi člověk sám pro sebe vinu popírá, ujišťuje se, že udělal, co se udělat dalo. Nastupuje pocit marnosti a deprese: „Všechno je marné.“, obviňování lékařů za zbytečné a neefektivní léčení. S postupem nemoci dochází k určitému smíření s daným stavem, rodič chápe, že dítě umře, prosí jen, aby netrpělo. Tento pocit je projevem apatie a vyčerpání. Se smrtí dítěte nastává stadium oplakávání, které může být u jednotlivých lidí různě dlouhé, může trvat i roky a končí postupným vyrovnáním se s touto skutečností.

---

<sup>11</sup> Srov. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D.: *Dětská klinická psychologie*, Praha, Grada 2006, str. 75.

## **2. Rodina a umírající dítě**

### **2.1. Potřeby nemocného dítěte**

V naší kultuře přetrvává názor, že těžce nemocný případně umírající člověk potřebuje především odbornou lékařskou péči, která je nejlépe zajistitelná v nemocničním prostředí. Ve vyspělých zemích v posledních desetiletích přichází ke slovu „staronová moudrost“, která byla před sto lety běžná i u nás a která je běžná ve společnostech, které považujeme za primitivnější, než je ta naše. Tato moudrost staví do popředí dvě důležité oblasti v problematice péče o umírajícího: narušené prožívání lidských vztahů zejména se členy rodiny a nejbližšími přáteli a naplnění úkolů, které těžká nemoc a smrt před člověka staví. Za zásadní úkol na cestě ke smrti se pokládá smíření a odpuštění a to se sebou samým, s údělem vlastního života, s bližními, kteří už zemřeli, nebo kteří ještě žijí, a podle věku a víry nemocného také s Bohem.

### **2.2. Rodiče umírajícího dítěte**

Na rozdíl od rodičů dětí, které zemřely náhlou smrtí (např.: úrazy, násilné trestné činy či sebevraždy), mají rodiče dětí, kterým je sdělena infaustní prognóza jejich onemocnění, výsadu prodlouženého času. Času, který působí jako lék, připravuje člověka na budoucí ztrátu, umožňuje částečně se vymanit z počátečního otřesu a ochromení, z pocitu zloby na osud. Prodloužený čas dává prostor k reflexi a příležitost říct spousty věcí, které jsme neřekli dřív. Dává šanci napravit to, čeho litujeme a soustředit naši lásku na ty, kdo nás opouští.<sup>12</sup>

Rodiče jsou nuceni vyrovnat se se situací, se kterou zpravidla nemají žádné předchozí zkušenosti, a protože se jedná o individuální zátěž, se kterou se vyrovnává každý svým způsobem, nelze příliš vycházet ani z nepřenositelných zkušeností rodičů, které tato skutečnost potkala již dříve. Vždy však v rozhodování o zásadních věcech, jakými jsou například: zůstat či nezůstat s dítětem doma, volit formu umírání v nemocnici či domácím prostředí atd., musí na prvním místě být zájem a přání nemocného dítěte. Bylo by dobré, kdyby se rodiče jakoby mohli podívat v čase

---

<sup>12</sup> Srov KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *O dětech a smrti*. Praha : Ermat, 2003, str. 58.

několik měsíců dopředu po smrti nemocného a odpovídat si na otázky: „Udělalí jsme dobře? Rozhodli jsme se správně? Mohli jsme něco udělat jinak? Využili jsme všechny příležitosti, abychom dítěti poskytli láskyplný, klidný konec života? Nevzdali jsme se příliš brzy, nebo nedrželi se naděje příliš dlouho?“ Progredující nevléčitelná choroba nabízí na rozdíl od náhlé smrti příležitost k usmíření a zhojení napjatých vztahů nebo k jejich završení. Nic nemá zůstat nevyřčeno. Když se rodič se svým milovaným dítětem cítí být v završeném vzájemném vztahu, jejich společně strávený čas se vyznačuje radostí z toho, že jsou spolu, stejně jako smutkem z hrozícího odchodu.<sup>13</sup>

Jedním z nejzásadnějších rozhodnutí, které jsou rodiče nuceni řešit je, zda zvládnou péči o umírající dítě v domácím prostředí, či zda bude dítě potřebovat péči zdravotnického zařízení. Většina nemocných umírá v péči institucí. Rodiče umírajícího dítěte mají v podstatě čtyři možnosti:

Naprostá většina dětí umírá buď přímo v nemocnici, kde byla léčena, nebo ve spádové nemocnici podle místa bydliště. V mnoha případech je tato forma umírání nezbytná, neboť málokterí rodiče dokáží zajistit dítěti zdravotní péči, kterou v této fázi potřebuje (péče o tělesný komfort, péče o výživu, zajištění fyziologických funkcí, tlumení bolesti). Rodiče mohou být celou situací tak psychicky i fyzicky vyčerpáni, že jinou možnost ani nedokáží zvládnout. Je však důležité, aby v čas smrti byli se svým dítětem, drželi ho za ruku, dávali mu najevo svou blízkost a rozloučili se s ním. Zkušenosti rodin s terminálně nemocnými dětmi ukazují, že v nemocnici není prostor pro naplňování všech potřeb nevléčitelně nemocného dítěte. Nemocniční personál je připraven léčit a dávat naděje na uzdravení. Když jsou tyto léčebné terapie vyčerpány, pro lékaře i sestry je těžké najít způsob, jak v takové situaci s dítětem a jeho rodinou mluvit, jak odpovídat na jejich otázky, pokud se začnou ptát. Také rodina se musí s novou situací nějak vypořádat. Musí řešit nové bolestné starosti. Zdaleka ne všechny děti, které jsou nemocí ohroženy na životě, vyžadují intenzivní odbornou ošetrovatelskou péči, a tak se některé rodiny rozhodnout strávit poslední chvíle doma.<sup>14</sup>

---

<sup>13</sup> Srov. BYOCK, I. *Dobré umírání*. 1. vyd. Praha : Vyšehrad, 2005, str. 146.

<sup>14</sup> Srov. KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *O dětech a smrti*. Praha : Ermat, 2003, str. 306.

Méně obvyklým případem je umírání v hospici. V České republice je jediný hospic pro děti v Malejovicích s kapacitou 5 lůžek.<sup>15</sup> Umírání v hospici je kompromisem mezi nemocnicí a domovem, kdy je zdravotní péče a zdravotní dohled poskytován ze strany personálu a zároveň je umožněn trvalý pobyt rodičů u lůžka nemocného a aktivní podíl na péči o něj. Hospice jsou zařízení, kde psychospirituální doprovázení umírajících je přímo základním kamenem v péči o ně. Kapacitně však pět lůžek v ČR nestačí a není to nejvhodnější způsob pro lidi z opačného konce republiky, kteří by museli na delší čas opustit ostatní členy rodiny. Zároveň návštěvy příbuzných a přátel stovky kilometrů od domova nejsou jednoduchou záležitostí.

V dnešní době lze využít i pomoci tzv. mobilní hospice – formy domácí péče, kdy školený zdravotnický personál navštěvuje nemocné v jejich rodině, zajišťuje zdravotní péči a děti tak mohou zůstat v přirozeném prostředí, i když za cenu asistence cizích osob. Některé děti toto mohou vnímat jako narušení soukromí a intimity. Tato forma péče je teprve na počátku rozvoje a nevyužívá se příliš v případě dětských pacientů. Cílem projektu domácí péče je vytvoření a vybavení skupiny lékařů a sester, kteří v kteroukoliv denní i noční dobu na výzvu rodiče navštíví nemocné dítě, zhodnotí jeho stav a podniknou nezbytné kroky k vyřešení problémů. Ve většině případů není nutná hospitalizace dítěte. Význam mobilní domácí péče je pak v tomto smyslu u dětí s infaustním onemocněním dvojitý: zlepšení stavu dětí v domácím prostředí a v případě terminální péče umožnění bezbolestného a klidného konce nevléčitelně nemocného dítěte. Jde o paliativní péči s důrazem na kvalitu života a na celostní pohled na pacienta, jeho rodinu a širší sociální okolí.<sup>16</sup>

Péče v domácím prostředí za asistence rodičů je nejméně častým případem úmrtí z důvodu obrovské fyzické a psychické náročnosti nejen na rodiče, ale i na ostatní členy domácnosti. Všichni lidé chtějí zemřít v kruhu svých blízkých, ale málokomu je toto přání splněno. Asi žádný rodič si nedokáže předem připravit situaci, ani si tu myšlenku připustit, že bude někdy doma sedět u postýlky nebo postele svého umírajícího dítěte. Přes všechny obavy, které s sebou rozhodnutí nechat své dítě zemřít mimo nemocnici nese, přináší prostředí domova něco, co v nemocnici nenajdou. Celá

---

<sup>15</sup> Dostupné z: MALKOVSKÁ, N. <<http://hospice.fsv.cvut.cz/hospice/jina-zarizeni.php>> [Citováno 12. března 2008].

<sup>16</sup> Dostupné z: <<http://www.krtek-nf.cz/>> [Citováno 5. února 2009].

rodina může být pohromadě, jsou ve svém domácím prostředí, nemusí se podrobit rutinnímu rytmu nemocničního života, jsou blíže pomoci přátel a rodiny, snáze najdou místo pro své slzy, svůj žal, své modlitby a snad i pro svůj odpočinek. Samy nemocné děti vždycky vítají, když mohou po náročné léčbě odjet z nemocnice domů. Pobyt doma ovšem může také přinášet obrovské fyzické a psychické zatížení. Ne vždy je nablízku člověk, který by například pomohl v péči o imobilní dítě.<sup>17</sup> Ze zkušeností psychologů vyplývá, že rodiny, kde oba rodiče mohli – ať už společně či střídavě – v poslední fázi doprovázet své dítě až na práh smrti a v tváři v tvář mu pomoci prožít poslední chvílky života, tam adaptace na odchod dítěte probíhá přirozenějším způsobem a má klidnější průběh. Rodiče mají oprávněný pocit, že udělali pro své dítě všechno, co mohli a co bylo v jejich silách.<sup>18</sup>

Některé rodiny umírajících dětí mají obavy, zda zvládnou asistenci umírajícího dítěte v domácím prostředí z toho důvodu, že možná sami neviděli nikdy nikoho umírat, obávají se, zda rozpoznají příznaky blížící se smrti, neví, co dělat bezprostředně po úmrtí, kam zavolat, nebo mají zábrany zůstat s mrtvým tělem o samotě. Je samozřejmé, že nikdo nechce tyto spíše technické věci řešit anebo s někým konzultovat v době nemoci dítěte. Může se zdát jakoby nepatřičné připravovat se na tuto situaci, dokud ještě nenastala. Pokud by však tyto obavy měly být důvodem k tomu, svěřit raději dítě do péče cizích rukou, je možné na tyto a jim podobné otázky najít odpovědi např. na informačním a diskuzním portálu, který se problematice umírání věnuje<sup>19</sup>, kde jsou k dispozici praktické návody, jak postupovat při posledních úkonech, úpravě těla zemřelého a rozloučení se s ním.

Ať už je rozhodnutí jakékoliv, je jisté, že po měsíce, někdy i po léta, bude stav nemocného do velké míry určovat rytmus života celé rodiny. Zejména dlouhé období péče o nemocné dítě vede k totálnímu vyčerpání – jak psychického tak fyzického – rodičů, kteří o něj pečují. Velmi záleží na tom, zda se okolí smíří a vyrovná s nemocí, aktuálním stavem a poznáním, že jde o stav blížící se konci pozemského života. Je stejně důležité pečovat o nemocného, jeho fyzické potřeby, tlumení bolesti, jako věnovat pozornost jeho psychickým a spirituálním potřebám, udržet ho

---

<sup>17</sup> Srov. KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *O dětech a smrti*. Praha : Ermat, 2003, str. 306.

<sup>18</sup> Srov. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D.: *Dětská klinická psychologie*, Praha, Grada 2006, str. 76.

<sup>19</sup> <http://www.umirani.cz/index.php?cmd=page&id=26>.

v kontaktu s okolím, umožnit prožívání vztahů s přáteli, příbuznými, spolužáky. Je dobré, pokud to lze – s ohledem na zdravotní stav dítěte, brát ho do společnosti, zapojit ho do sportovních či kulturních aktivit.

Úkolem rodičů je i pečovat o sebe tak, aby jejich zdraví a jejich vztah vydržel extrémní zátěž, která je tímto stavem vyvolána. Tato zátěž často poznamená psychiku rodičů na celý život. Rodič má mnohdy pocit, že už nemůže dál, že se zhroutí – ale nezhroutí, protože to nejde, neboť jeho dítě ho potřebuje. Mezi dítětem a zpravidla matkou, která obvykle nese největší zátěž v péči o nemocného, dochází k pevné fixaci, prolongované psychické utrpení může být příčinou vzniku nejrůznějších somatických potíží. Jen malé procento rodičů dokáže tímto obdobím projít bez odborné pomoci psychologů eventuelně bez podávání antidepresiv. Není hanbou vyhledat odbornou pomoc, když ji člověk potřebuje. Letální onemocnění dítěte je náročnou zkouškou statečnosti, trpělivosti, schopnosti nepodlehnout panice a důvěřovat ostatním. Některé rodiny projdou tímto obdobím s vědomím, že se mohou na druhého spolehnout. V jiných případech může dojít až k rozpadu rodiny, zvláště jestliže už dříve existovaly rodinné problémy. Nezpracované pocity viny a zármutku, které brání stát tvář v tvář smutné skutečnosti jsou až v 80 % případů příčinou rozpadu rodin, kdy otec rodinu opustí a starost o dítě zůstane na bedrech jediného člověka – matky.<sup>20</sup>

Dítě s vážným onemocněním mnohdy stráví v nemocnici i řadu měsíců nebo se do ní opakovaně vrací. Přítomnost jednoho z rodičů u něj je přitom naprosto nezbytná pro jeho psychiku. Dítě je vystaveno fyzické bolesti, obavám z neznámého prostředí a jistotou je mu pouze přítomnost nejbližších. Zdravotnický personál při nejlepší vůli nemůže znát potřeby dítěte lépe. V období takto závažného onemocnění je vhodné – pokud to není bezpodmínečně nutné – neplánovat žádné podstatné změny ve fungování rodinného systému (stěhování, změna zaměstnání, těhotenství...), neboť zvyšují zátěž v rodině a ztěžují adaptaci na nemoc.<sup>21</sup> Pokud jeden z rodičů doprovází nemocné dítě při pobytu v nemocnici, dojde k rozpůlení rodiny, kdy druhý rodič musí ze dne na den zvládnout sám péči o domácnost a ostatní sourozence. I bez starostí o nemocné dítě je tento úkol pro mnohé rodiče téměř nepředstavitelný. Je důležité v tomto období přehlížet nepodstatné maličkosti, které nejsou zvládnuty podle

---

<sup>20</sup> Srov. KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *O dětech a smrti*. Praha : Ermat, 2003, str. 70.

<sup>21</sup> Srov. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D.: *Dětská klinická psychologie*, Praha, Grada 2006, str. 79.

představ partnera, ale spíše ocenit to, co se podaří. V dnešní době všeobecného rozšíření mobilních telefonů a internetu je důležitý častý kontakt obou partnerů, co možná nejčastější návštěvy nemocného dítěte rodinou. Jako prevence syndromu vyhoření a úplného psychického vyčerpání rodičů je nutné, aby zcela nezapomínali ani sami na sebe, aby si podle možností alespoň na chvíli udělali čas jeden na druhého a aby si dokázali udělat alespoň malou radost.<sup>22</sup>

### 2.3. Sourozenci umírajícího dítěte

Každý bratr a sestra vážně nemocného dítěte by měl být jednak s ohledem na svůj věk informován o nemoci svého sourozence a jednak by mu mělo být umožněno se na péči o ně nějakým způsobem podílet v míře, jakou unese. Ve zdravých dětech se nesmí probouzet pocit viny, když se smějí a žertují, jdou si zasportovat nebo se pobavit s přáteli. Je třeba věnovat zvýšenou pozornost i ostatním zdravým dětem v rodině a jejich potřebám. Starší děti jistě pochopí, že nemocné dítě potřebuje nejvíce péče a lásky, že jejich potřeby nejsou přehlíženy, pouze ve vztahu k závažnému onemocnění nabývají menšího významu.<sup>23</sup> Ve vztahu k ostatním sourozencům není dobré příliš měnit své výchovné zásady, protekcionářský způsob výchovy může vyvolávat ze strany sourozenců nevoli a žárlivost. Nesmíme přehlédnout volání o pomoc ze strany zdravých sourozenců. I oni potřebují dát průchod svým pocitům bezvýznamnosti, opomíjenosti, někdo, nejlépe příbuzní či rodinný přítel, by si měl pro takovéto děti udělat čas, aby věděly, že na nich někomu záleží i když jsou zdravé. Pro sourozence je důležité, aby se se svým nemocným bratrem či sestrou mohli rozloučit a, pokud proti tomu sami nic nemají, aby se zúčastnili pohřbu. Nikdy děti nesmíme nutit, aby toto dělaly proti své vůli. Ať už je příčinou jejich odmítnutí strach, stud, pocit viny či skrytý hněv, je nutné si časem o tom promluvit v láskyplném a nehodnotícím duchu. Tímto způsobem je možné předejít řadě pozdějších psychiatrických problémů.<sup>24</sup>

---

<sup>22</sup> Srov. PAVLÍKOVÁ, Z. *Nádorová onemocnění mozku u dětí a jejich psychosociální dopad: Závěrečná absolventská práce*. Olomouc: CARITAS - Vyšší odborná škola sociální Olomouc, 2008, str. 39.

<sup>23</sup> Srov. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D.: *Dětská klinická psychologie*, Praha, Grada 2006, str. 79.

<sup>24</sup> Srov. KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *O dětech a smrti*. Praha : Ermat, 2003, str. 22.

## 2.4. Příbuzní a přátelé

Člověk nežije sám, ale v určité síti sociálních vztahů – spolužáci, přátelé, sourozenci, prarodiče, tety, vzdálení příbuzní. Je možné se domnívat, že dobré vztahy člověka nesou, a v případě jeho nemoci dvojnásob platí, že člověk přátele potřebuje. Přesto by se situace rodin s umírajícím dítětem dala charakterizovat slovy jako osamění, opuštění. Jestliže se člověk do té doby cítil členem širší rodiny a přátel, zpravidla se po zjištění závažné diagnózy cítí velmi osamocen. Je jistě velmi těžké udržovat vztahy v původní intenzitě, pokud se u jedné ze stran naprosto změnila situace. O to cennější to však je. Přátelům se radí: „Neopouštějte své známé v nouzi těžké choroby, nepřetrhávejte s nimi kontakty, navštěvujte je, dejte jim znát, že mezi vás stále patří.“ Je spousta různých možností, jak dát svůj zájem o nemocné dítě najevo: návštěva, telefon, sms, e-mail, pohlednice, drobný dárek. Je spousta možností, jak konkrétně pomoci i jeho rodině: návštěva, pomoc při hlídání sourozenců, odvoz autem k lékaři, pomoc při zvládání starostí o domácnost rodiči, který zůstal s ostatními dětmi osamocen. Příbuzní nemocného jsou mnohdy těmi, kdo potřebují v podstatě stejnou pomoc a podporu jako nemocný sám. Milující rodič se může velmi trápit svou osobní bezmocností vůči utrpení dítěte, které vnímá a osobně mu nemůže čelit. Je nutné, aby přátelé vnímali a uznali, že trpícími nejsou jen bezprostřední umírající pacienti, aby uměli s taktem a bez paniky čelit výčitkám, obavám či agresivitě těch, kdo jsou zasaženi utrpením a očekáváním smrti svého blízkého.<sup>25</sup> Pro některé lidi je těžké být umírajícímu nablízku, neboť je ochromuje strach, že budou z jeho smrti smutní, později však tito lidé zjistí, že se ve skutečnosti žádnému smutku nevyhnuli, vlastně si jej jen odložili na pozdější dobu – až po smrti jejich blízkého. Smutku se tedy nešetřili, pouze propásli svoji poslední šanci strávit s umírajícím krásné chvíle.<sup>26</sup> Někteří lidé se kontaktu vyhýbají s odůvodněním, že neví, o čem mají s rodinou nemocného hovořit tak, aby jim nepřipomínali jejich těžkou situaci. Odpověď zní: Je to úplně jedno, neboť neexistuje téma, byť by se zdálo dané problematice úplně vzdálené, které by hned druhou větou nevedlo k myšlenkám na zdravotní stav

---

<sup>25</sup> Srov. OPATRŇY, A. *Malá příručka pastorační péče o nemocné*. 2. dopl. vyd. Praha: Pastorační středisko sv. Vojtěcha při Arcibiskupství pražském, 2001, str. 17.

<sup>26</sup> Srov. GIULIO, R. DI, KRANZOVÁ, R. *O smrti*. Praha, Nakladatelství Lidové noviny 1997, str. 70.

a prognózu nemocného dítěte. Je to způsobeno tím, že rodiče nemocného dítěte veškeré své myšlenky upírají k touze po uzdravení a není možné jejich myšlenky zcela odpoutat jiným směrem. Jakékoliv vyřčené slovo nabývá v tomto období pro rodiče úplně odlišný význam než mělo dřív. Přesto však bývají za každý kontakt vděční a o svém trápení mnohdy i mluvit chtějí či potřebují.<sup>27</sup> McFarlant ve své knize vyslovuje domněnku, že jeho přátelé a známí se mu vyhýbají proto, že si nechtějí připomínat, že tato situace může potkat i je.<sup>28</sup> Mnohem prozaičtějším vysvětlením však může být i to, že spousta lidí nezvládá pohled na utrpení a bolest. Hodně lidí rodině nemocného říká: „Často se za vás modlím, stále na vás myslím.“ To však nestačí. Lásky k bližnímu musí být vyjádřena konkrétními – byť jen malými činy a pozornostmi. Bůh při posledním soudu říká: „*Byl jsem nemocen a navštívili jste mě*“ (Mt 25,36). Nikde v Písmu se nepíše: „Byl jsem nemocný a mysleli jste na mě“ nebo „Byl jsem nemocný a modlili jste se za mě“, či snad „Byl jsem nemocný a přišli jste mi na pohřeb“. Význam modlitby pro nemocného je samozřejmě nesporný a nezastupitelný, ale láska k člověku se musí projevovat i konkrétními skutky.

Největší pocity osamělosti a prázdnoty začnou na pozůstalé dopadat po pohřbu. Pocity smutku mohou ztěžovat i vykonávání běžných domácích činností, například péči o ostatní děti v rodině. Přátelé a příbuzní rodiny by měli považovat za samozřejmé nabídnout svou pomoc a zároveň počítat s tím, že jejich pomoc může být opomenuta i odmítnuta nebo přijata později. Ke společenskému chování patří i vyjádření soustrasti pozůstalým. Dáváme jim tak najevo, že jsme zaznamenali jejich ztrátu, že s nimi cítíme a že i nás jejich ztráta bolí. Vyjádření kondolence se zpravidla děje podáním ruky a slovy: „upřímnou soustrast“, „je mi to líto“. Bližší přátelé si obvykle mohou dát svou účast najevo beze slov, zde potom stačí podání ruky či objetí, účast dáváme najevo svou blízkostí i když nejsme schopni nic vyslovit. Slova mnohdy ani nejsou potřeba. Vyjádřením soustrasti se také otvírá prostor pro další hovor.

---

<sup>27</sup> Srov. PAVLÍKOVÁ, Z. *Nádorová onemocnění mozku u dětí a jejich psychosociální dopad: Závěrečná absolvenstká práce*. Olomouc: CARITAS - Vyšší odborná škola sociální Olomouc, 2008, str. 44-45.

<sup>28</sup> Srov. MCFARLANT, J. R. *Od té doby, co mám rakovinu.*, Praha, Talperss 1996, str. 73.

## 2.5. Smutek a truchlení jako přirozená reakce na ztrátu dítěte

Na smrti milované osoby je nejhorší to, že na nic z toho, co člověk prožívá, se nelze připravit a s obrovským žalem, který ztráta přináší, se dá jen těžko vyrovnat. Truchlení je proces, který lze rozdělit do několika stadií:

Bezprostředně po smrti nastává chaos. Člověk prožívá situace, ve kterých se cítí otupěle, omráčeně a nezvykle klidně. Je přesvědčen, že je to sen nebo nedorozumění. Někdy jej zachvátí tak intenzivní bolest, že vůbec nedokáže jednat a myslet. Přesto v této situaci musí mobilizovat své síly například k péči o ostatní děti, organizaci pohřbu. Často rodiče vyhledávají samotu a odmítají hovořit o svých pocitech a trávit čas s příbuznými či přáteli. Hledají si jakýsi úkryt před novým zdrojem bolesti. Toto stadium může u různých lidí různě dlouho přetrvávat.

Popření a otupělost přestanou působit a člověk se ocitá v záplavě emocí, kdy těžce vyjadřuje své pocity opuštěnosti, kdy cítí, že mu nikdo nerozumí, má pocity zlosti, které se projevují otázkami typu: „Proč se to muselo stát zrovna nám?“. Člověka zachvacuje panika, obavy, jak tuto situaci zvládne, zda ještě někdy bude žít normálně. Paradoxně se mohou objevovat pocity úlevy z toho, že už nemusí být svědkem strašných bolestí, z toho, že se teď život vrátí do starých kolejí. Člověka zachvacuje pocit osamělosti, neboť nikdo nedokáže nahradit dítě, které ztrácí. Mohou se objevit i pocity provinilosti nad tím, že on může dále žít, zatímco jeho dítě je mrtvé, či lítosti z toho, kolik věcí mu nestihl říct a nestihl pro něj udělat. Pozůstalé rodiče může zaplavit intenzivní pocit stesku, nechtějí nic jiného, než aby tady jejich dítě bylo s nimi dál. Často dochází k depresivním stavům, kdy se může zdát, že už nikdy nemohou být šťastní. Některé reakce se mohou projevovat fyzickými příznaky, jako je nespavost, bolest hlavy, pocit ztíženého dechu či pocit obrovské únavy, která znemožňuje běžnou činnost. Psychické potíže mohou mít podobu snů, ve kterých se lidem zdá, že svého blízkého vidí, slyší jeho hlas či kroky, slyší, že je volá jménem, zahlédnou ho v davu na ulici. Někteří lidé se mohou cítit trapně, cítí, že se na ně lidé

dívají, mluví o jejich bolesti a ztrátě, někdo může pociťovat závist vůči jiným lidem, kteří mají zdravé děti a jsou tedy z jejich pohledu šťastní.<sup>29</sup>

Jak se s těmito pocity vyrovnat? Za prvé je nutné říct, že žádný pocit není špatný nebo nemístný. Vyjadřují jen to, co člověk prožívá. Je důležité, aby člověk svou bolest neuzavíral v sobě. Je-li možné o ní mluvit, ať o ní mluví, chce-li o ní psát, ať píše, chce-li brečet, ať si uleví pláčem. Každý žal se musí odžít. Cestou k jeho překonání může být odpočinek, procházky, sport. Je dobré, aby člověk o svých pocitech dokázal mluvit. Nejlepšími posluchači jsou lidé, kteří umějí naslouchat. Ale zároveň je důležité, aby člověk někdy – alespoň na chvíli – se svými pocity zůstal sám. Musí si uvědomit, co skutečně ztratil a co si z tohoto vztahu navždy uchová. Je nutné pokusit se získat lásku a útěchu, aniž by člověk zranil sebe či ostatní a vystavoval se zbytečným rizikům. Rizikem v tomto období je řešení problémů alkoholem, drogami za účelem, aby ta bolest alespoň na chvíli někam zmizela. Toto řešení je však pouze krátkodobé, bolest se brzy vrátí. Je důležité, aby člověk pečoval o své zdraví a potřebuje-li pomoc, vyhledal ji.

Poté, co člověk prodělá všechny bouřlivé emoce, poté, co prožije zlomové situace – první svátek, narozeniny, Vánoce bez milovaného dítěte, začíná se smířovat s tím, co se stalo, postupně nějak pochopí a přijme skutečnost, že nakonec všichni umřeme. Neznamená to, že na dítě přestane myslet nebo že mu přestane scházet. V praxi se přechod do třetího stadia projevuje tím, že člověk dokáže myslet na dobré i špatné stránky zemřelého (nebude si ho úplně idealizovat), dokáže se smířit s tím, že bude mít rád i jiné lidi a dokáže se rozloučit s osobními věcmi zemřelého. Přirozeně, že mu vždy bude smutno, když na své zemřelé dítě pomyslí, ale zjistí, že tento smutek mu nebrání, aby byl šťastný s těmi, kdo jsou na živu.<sup>30</sup>

Umění truchlit znamená vyjít ze svého zármutku lepší, než jsme byli. Truchlit neznamená pouze cítit smutek. Je to specifický psychologický proces, během kterého lidé získávají schopnost oprostít se od některých pocitů, jež vložili do člověka, který již neexistuje, a přenést svoji lásku na lidi, kteří žijí v jejich okolí. Truchlení je náročná citová práce. Člověk se soustředí na své vzpomínky a nechá se dojímat pocity, které mu tyto vzpomínky přinášejí. Je to boj s pocitem viny, že mohl vykonat více, a také se

---

<sup>29</sup> Srov. GIULIO, R. DI, KRANZOVÁ, R. *O smrti*. Praha, Nakladatelství Lidové noviny 1997, str. 80-81.

<sup>30</sup> Srov. GIULIO, R. DI, KRANZOVÁ, R. *O smrti*. Praha, Nakladatelství Lidové noviny 1997, str. 78-105.

zlostí, která pramení z toho, že zůstal sám. Znamená to, že člověk uchopí zpřetrhaná vlákna svého života a pokusí se z nich utkat nový vzor. Znamená to, že se rozžehná s člověkem, který již neexistuje.<sup>31</sup>

---

<sup>31</sup> Srov. GIULIO, R. DI, KRANZOVÁ, R. *O smrti*. Praha, Nakladatelství Lidové noviny 1997, str. 77.

### 3. Význam utrpení a bolesti v životě člověka

Každý člověk, který se potká s utrpením a bolestí, se spontánně ptá na jeho smysl. Jestliže je bolest zbavená významu, nese se mnohem hůře a odděluje člověka od základních existenčních vztahů. Objevení smyslu utrpení se v určitém směru může rovnat novému narození, znovuobjevení hodnoty života, jiných horizontů.<sup>32</sup> Otázka: Je-li Bůh, jak to, že je ve světě tolik utrpení? je obvyklým začátkem diskuzí mezi ateisty a křesťany. Utrpení způsobené bez zásahu člověka (např. letální onemocnění dětí) si mnohdy vysvětlujeme zjednodušeně jako znamení Boží nepřízně, jako trest za hříchy. *Mistře, kdo zhřešil: on sám, nebo jeho rodiče, že se narodil slepý?* (Jn 9,2) ptali se Kristovi učedníci a Ježíš jim vysvětloval, že takto to není, že nemoc není trest za hříchy člověka. Ani ve Starém ani v Novém Zákoně neuslyšíme odpověď na toto „proč“. Ani sám Kristus utrpení člověka neodstranil. Je pravda, že kam Ježíš přišel, tam uzdravoval, léčil, křísil z mrtvých, slepým vracel zrak a němým řeč. Ne však natrvalo. Všichni Kristem uzdravení nakonec zemřeli tak, jako umírají ostatní lidé. Ani Lazar z Betánie ani mládenec naimský nebyli vyčleněni z údělu ostatních lidí. Ježíš utrpení ani nevysvětlil. Problém utrpení člověka zůstává nezodpovězený do dnešních časů. Můžeme tedy říct, že Ježíš utrpení neodstranil ani nevysvětlil, ale nesl je s námi.<sup>33</sup>

Je možno říct, že těžkost najít smysl utrpení se zvětšuje před tajemstvím zla a viny. I když lidskou bolest není možné chápat podle vzorce bolest = trest, zpravidla se obecně tyto pojmy spojují. Je tedy nutné poukázat na druhý pramen poznání pro lepší chápání smyslu bolesti, a tím je láska. Mimo prostředí lásky utrpení nahlodává všechny svazky s bližními a zanedbává vztahy mezi osobami a věcmi. Zkušenost bolesti musí být překryta zkušeností lásky, aby mohla mít nějaký smysl.

Nemoc je z křesťanského pohledu nepřítel, který má svůj kořen v hříchu lidí (to neznamená, že v hříchu nemocného jedince). S tímto nepřítelem je nutno bojovat. Nemoc nemůže člověka natrvalo odloučit od lásky Boží projevené v Kristu Ježíši (srov. Řím 8,31-38). V lidském životě může být nemoc a bolest také výzvou

<sup>32</sup> Srov. ĎAČOK, J. *Člověk, utrpení, nemocnica: Niektoré hľadiská pastoaračnej služby*. Trnava : Dobrá kniha, [199-?], str. 48 -49.

<sup>33</sup> Srov. VÁCHA, M. O. *Tančící skály*. 1. vyd. Brno : Cesta, 2003, str. 119-120.

k obrácení, prostředkem k lidskému zrání a nástrojem spásy. Nemoc a utrpení patří k nejvýznamnějším problémům, který podrobují lidský život zkoušce. V nemoci člověk zakouší vlastní bezmocnost, vlastní omezenost a ohroženost. Každá nemoc nám může dát zahlédnout smrt. Nemoc může vést k úzkosti, uzavření se do sebe, někdy dokonce k zoufalství a ke vzpouře proti Bohu. Může však také napomáhat člověku k větší zralosti, pomoci mu rozlišit, co je v jeho životě podstatné a důležité. Velmi často nemoc vyvolává hledání Boha a návrat k němu.<sup>34</sup>

Nemocí je člověk často vyřazen z běžného života, ze svých vztahů a do této situace se dostává nečekaně a náraz bez předchozích zkušeností. To představuje pro člověka obrovskou fyzickou ale především psychickou zátěž. Také to znamená velkou zkoušku víry, tím větší, čím je stav beznadějnější. Tato zkouška víry není zpravidla lehce odstranitelná a vyžaduje trpělivost doprovázejícího i modlitby mnohých. Může to být cesta k velké zralosti víry, ale nemusí. V utrpení lze i víru ztratit a ještě více to platí pro ty, kdo jsou svědky utrpení svých nejbližších. Tam může znamenat nevyslyšení prosb vysílaných k Bohu konečné zatvrzení se člověka vůči němu.<sup>35</sup>

### 3.1. Příspěvek víry pro chápání utrpení

Vysvětlením a významem lidského utrpení se zabývá apoštolský list Jana Pavla II. *Salvifici doloris* – O křesťanském smyslu lidského utrpení. Lze tvrdit, že člověk trpí, když zakouší cokoliv zlého. V jakémkoliv utrpení, které člověk snáší, a v jakékoliv bolesti je obsažena otázka po příčině, smyslu a konečné hranici utrpení. Křesťanská odpověď se liší od té, která je dána jinými kulturními tradicemi, podle nichž se lidská existence považuje za jakési zlo, od něhož je třeba se osvobodit. Křesťanství vyznává dobro jako podstatu existence a všeho, co je; hlásá dobrotu Stvořitele a dobro stvoření. Utrpení, kterým je člověk postižen, je jakýsi nedostatek dobra. Křesťanské myšlení vysvětluje utrpení jako zlo, které je ale vždy nějakým způsobem vztahováno k dobru.<sup>36</sup> Člověk zasažený utrpením si uvědomuje, že trpí,

---

<sup>34</sup> Srov. KKC 1500-1501.

<sup>35</sup> Srov. OPATRŇY, A. *Malá příručka pastorační péče o nemocné*. 2. dopl. vyd. Praha: Pastorační středisko sv. Vojtěcha při Arcibiskupství pražském, 2001, str. 12.

<sup>36</sup> Srov. JAN PAVEL II. *Salvifici doloris*. 1. vyd. Olomouc: Zvon, 1995, str. 13-14.

a ptá se po příčině. Jeho bolest je tím krutější, nedostává-li uspokojivou odpověď. Lidé jsou v této otázce zmítáni pochybnostmi a přou se s Bohem, někdy se odvažují i Boha popírat. Obraz utrpení, jak ho předkládá Nový zákon, je něčím, co má vést k obrácení, to znamená k obnově dobra v člověku, který může ve výzvě k pokání poznat Boží milosrdenství. Boží láska je totiž nejbohatším zdrojem smyslu utrpení. „*Bůh dal svého jednorozeného Syna, aby žádný, kdo v něho věří nezahynul, ale měl život věčný*“ (Jn 3,16). Člověk totiž umírá tehdy, ztrácí-li život věčný. Opakem spásy není jakékoliv dočasné utrpení, ale rozumí se jím ztráta věčného života, odmítnutí Bohem, zatracení.<sup>37</sup> Vždyť často je smrt očekávána i jako osvobození od strastí a bolestí tohoto života. Smrt přináší rozdělení osobnosti člověka, duše přetrvává a tělo podléhá rozkladu. Kristus se při svém působení na tomto světě stýkal se světem lidského utrpení. Jeho činnost zasahovala trpící i ty, kteří očekávali pomoc. „*Všude, kde procházel, prokazoval dobrodiní* (Sk 10,38), uzdravoval nemocné, sytil hladové, zbavoval lidi hluchoty, slepoty, malomocenství, posedlosti, třikrát dokonce navrátil mrtvým život. Hluboce soucítil s každým lidským utrpením. Zároveň v jeho učení slyšíme slova, která se týkají lidí postižených v tomto životě. „*Blaze chudým v duchu, neboť jejich je království nebeské, blaze těm, kdo pláčou, neboť oni budou potěšeni, blaze tichým, neboť oni dostanou zemi za dědictví, blaze těm, kdo hladovějí a žízní po spravedlnosti, neboť oni budou nasyceni*“ (Mt 5,3-6). Kristus se nejvíce přiblížil světu lidského utrpení tím, že toto utrpení vzal na sebe. Sám zakoušel nejen únavu, nepochopení, nepřátelství, ale i odsouzení, bičování a zabití.<sup>38</sup> Každý člověk má svým způsobem účast na Kristově utrpení a je zároveň povolán k účasti na utrpení, jímž jsou všechny lidské strasti vykoupěny. Každý člověk tak svým utrpením má účast na Kristově výkupném utrpení.<sup>39</sup> Pokud člověk odhaluje Kristovo vykupující utrpení, nachází v něm současně své vlastní a vírou je vidí obohacené o nový obsah a význam.<sup>40</sup> Tak tedy účast na Kristově utrpení je zároveň utrpením pro Boží království a trpící jsou svými bolestmi povoláni k účasti na slávě. „*Spíše se z toho radujte, že tím máte účast na utrpení Kristově, abyste také mohli radostně jásat při*

---

<sup>37</sup> Srov. tamtéž, str. 20-21.

<sup>38</sup> Srov. tamtéž, str. 23.

<sup>39</sup> Srov. tamtéž, str. 29.

<sup>40</sup> Srov. JAN PAVEL II. *Salvifici doloris*. 1. vyd. Olomouc: Zvon, 1995, str. 30.

*jeho slavném zjevení“* (1 Pt 4,13). Kristus říká: „Následuj mě“ (srov.: Mt 9,9). Když člověk bere na sebe svůj kříž, spojuje se s Kristovým křížem, odhaluje se mu smysl utrpení, který proniká z hlediska Kristova do hlediska lidského a stává se tak jeho osobní odpovědí. Tehdy nachází člověk ve svém trápení vnitřní mír a dokonce duchovní radost.<sup>41</sup>

## **3.2. Zázraky**

Otázka zázraku uzdravení je často zdrojem mnoha nedorozumění. Věřící i nevěřící mnohdy počítají jen s uzdravením tělesným. Tváří v tvář nemoci, zvláště jedná-li se o medicínskými silami nevyléčitelné onemocnění, prosíme Boha, aby udělal zázrak: „*Řekni jen slovo a budu uzdraven.*“ (Mt, 8,8). A Bůh – jak se zdá – je často k našim prosbám hluchý. Nebo spíš člověk neumí Bohu naslouchat? I když nám to tak mnohdy nepřipadá, Bůh nám chce dát to nejlepší. Zázrak je takový Boží čin, který nás odkazuje zpět k samému Bohu. Většina lidí není schopna zázraky vidět, neboť k této možnosti je nutný dar víry. Víra umožňuje spatřovat zázraky, které se dějí stále, každý den. Zázrak ale nelze použít jako důkaz pro víru.<sup>42</sup> Ježíš vykonal za svého života mnohé zázraky, např.: osvobodil lidi od hladu, nespravedlnosti, uzdravoval nemocné, třikrát dokonce vzkřísil mrtvé znovu k životu. Neodstranil však všechna vezdejší zla, nýbrž především osvobodil lidi od nejtěžšího otroctví – od hříchu, který jim brání v jejich povolání Božích dětí.<sup>43</sup> Prosíme-li Boha o zázrak uzdravení a toho se nám nedostane, těžko jsme v tu chvíli schopni ocenit jiné dary, které nám Bůh dal jako odpověď na naše modlitby. Je však možné a pravděpodobné, že docenění Boží pomoci a lásky nám bude umožněno později.

## **3.3. Smrt jako přechod do vyšší dimenze**

Mnozí lidé mají ze smrti strach. Každý se přirozeně bojí toho, čemu nerozumí. Bojí se tehdy, chybí-li mu poznání. Tělo je příbytkem duše, a ta se jeho

---

<sup>41</sup> Srov. tamtéž, str. 41.

<sup>42</sup> Dostupné z: HELLER, J. *Zázraky a my*. <[http://www.vira.cz/index1.php?sel\\_id=340](http://www.vira.cz/index1.php?sel_id=340)> [Citováno 6. dubna 2009].

<sup>43</sup> Srov. KKC 549.

prostřednictvím projevuje pouze v tom krátkém čase, který je vyhrazen pozemské pouti. Ve světle věčnosti je ta doba vždy krátká, ať se jedná o umírající dítě či umírajícího starce. Smrt se týká jenom fyzického těla. To, co je podstatné a co tvoří skutečné „JÁ“, to žije pořád dál. Umřít, znamená odložit tělo, jako odkládáme starý kabát, umřít, znamená přejít, jako přejít z jednoho pokoje do druhého. Ježíš řekl: „*Jdu pro vás připravit místo, aby tam, kde jsem já, jste mohli být také vy.*“ (Jn 14,3). Zloději na kříži pravil: „*Ještě dnes budeš se mnou v ráji.*“ (Lk 23,43).

Když ukládáme tělo do hrobu, je možné si říkat, že úkol, který měl náš drahý na tomto světě, je u konce. Ale není možné si říkat, že je u konce jeho život. Hrob není slepou cestou, je to průplav, cesta dál. Smrt není zánik ani léčka, je chybou si myslet, že je pro nás všechno ztraceno. Tam všechno znovu najdeme. Smrt je největší ze všech osvoboditelů. Je nejvyšším krokem pro toho, kdo dospěl až k ní. „*I vy máte nyní zármutek, uvidím vás však opět a vaše srdce se zaraduje a vaši radost vám nikdo nevezme*“ (Jn 16,2).<sup>44</sup>

Z Bible je patrné a mnohokrát se v ní opakuje, že Bůh nemá ve smrti zalíbení a že nechce smrt člověka, i kdyby šlo o největšího hříšníka. Naopak nás z moci smrti vysvobodil – Ježíš dal za nás svůj život, aby nad námi už smrt neměla moc. Jako věřící víme, že ti, kdo nás opouští, jsou povoláni k nekonečnému štěstí v Božím království. Nevíme jen, jak na tuto výzvu odpověděli. „*Miluješ-li mě, neplač*“, říká svatý Augustin, když mluví o kráse života v nebi. Milujeme-li své dítě, nemůžeme se neradovat ze štěstí, které na ně čeká a které přesahuje vše, co bychom mu mohli dát zde na zemi my sami. Slova jako „dík“ a „štěstí“ nejsme zvyklí spojovat se smrtí. Tváří v tvář smrti si mnoho lidí pokládá otázku: „Stojí za to žít a milovat, když to končí takhle?“ Je třeba najít odvalu k lásce, neboť bolest je sice velká, ale štěstí, které láska člověku přináší, ještě větší. Štěstí pramenící z lásky je silnější než smrt.<sup>45</sup>

---

<sup>44</sup> Srov. KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *O dětech a smrti*. Praha : Ermat, 2003, str. 218.

<sup>45</sup> Srov. PONSARDOVÁ, CH. *Víra v rodině*. Kostelní Vydří : Karmelitánské nakladatelství, 2008, str. 224-225.

## 4. Pastorační péče rodin s umírajícím dítětem

Duchovní péče není doménou pouze tzv. praktikujících křesťanů a její poskytování není pouze v rukou duchovních (kněží, jáhnů). Duchovní péči může poskytovat i erudovaný laik nebo odborník z příbuzného oboru. Náboženská dimenze je každému člověku vlastní a pouze na něm záleží, jakým způsobem je tento rozměr lidského života naplňován. V rámci poskytování pastýřské péče nemocným je nutné vyvarovat se myšlenky, že tato péče se rovná jen udílení svátosti nemocných. Stejnou míru pozornosti je třeba věnovat tzv. doprovázení nemocných v tomto úseku jejich života. Ne každý má k této službě lásky osobní dispozice, neboť vyžaduje velké množství taktu, empatie a emocionální vřelosti. Nezastupitelnou úlohu má duchovní rozhovor, vlídné slovo. Vzájemné sdílení vrací nemocným radost a umožňuje jim zakotvení ve smyslu života a utrpení. Středem rozhovoru by měl být pacient. Dětem je nutno v případě jejich otázek dávat pravdivé odpovědi i pokud se tyto otázky dotýkají prognózy onemocnění či smrti. Dále zahrnuje duchovní péče modlitbu, která mívá u vážně nemocných velmi specifický charakter. Bývá v ní obsažena otázka strachu, úzkosti, výčitek, ale také naděje a smíření.<sup>46</sup>

Cílem pastorační péče je doprovázet nemocného a jeho rodinu s vírou a s upřímnou láskou. Udělat něco hezkého pro Boha tím, že člověku pomůžeme lidsky důstojně prožít jeho nemoc, utrpení a smrt. Mnoho lidí se domnívá, že slova jsou pro druhého zbytečná, že platí jen činy. Nicméně při setkání s nevyhléditelnou nemocí právě čin, který by nemocný uvítal, totiž odstranění nemoci a jejich příznaků, není dosažitelný. Nejčastější chybou v takovéto situaci je opuštění nemocného, neboť se cítíme bezmocní a nemůžeme mu vlastně nijak pomoci.<sup>47</sup>

Psychospirituální krize, kterou nemocný a jeho rodina prožívají, představuje riziko pro duševní zdraví. Může se však jednat i o krizi nezbytnou pro osobnostní růst. Je starou, dávno vyslovenou pravdou, že lidé, pro něž smrt neznamena konec osobní existence, jsou z psychologického hlediska v jakési výhodě. Není asi úplně vhodné upozorňovat na tuto zkušenost nevěřícího pacienta. Při péči o nemocné dítě lze však

---

<sup>46</sup> Srov. JANOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*, Praha, TRITON 2003, str. 150-152.

<sup>47</sup> Srov. OPATRŇNÝ, A. *Malá příručka pastorační péče o nemocné*. 2. dopl. vyd. Praha: Pastorační středisko sv. Vojtěcha při Arcibiskupství pražském, 2001, str. 18.

i nevěřícím rodičům naznačit, že setkání s náboženstvím by mohlo jim i jejich dítěti ulevit od úzkostí a posílit je v boji s nemocí. Těžce nemocní se často s velkou intenzitou upínají k naději, která ani nemusí mít konkrétní podobu, působí však zřetelně anxiolyticky (proti úzkosti) a antidepresivně. Tuto naději můžeme vidět i ve víře v Boha.<sup>48</sup>

## 4.1. Rozhovor s nemocným dítětem

Člověk, který přichází za nemocným, si často dělá představy o tom, jak by se měl nemocný chovat, jak by měl svou nemoc brát, co by měl a co by neměl říkat. Dělá si starosti, co má nemocnému říct, jak jeho situaci vysvětlit, jak ho rozptýlit, utěšit či povyrazit. Nic z toho ale nemusí. S nemocným je třeba především být, brát ho vážně, dávat mu najevo účast na jeho situaci. Teprve když nemocný řekne, co má na srdci, otevírá se cesta k oboustrannému rozhovoru. V rozhovoru by měl mít nemocný vždy přednost. Úkolem doprovázejícího je především naslouchat. Je třeba rozlišit, jaké téma nemocného zajímá a jaké zajímá jen toho, kdo sám sobě hledá posluchače. Rozhovor s nemocným by neměl být povznesen nad praktické starosti nemocného týkající se jeho fyzických potřeb. Součástí každého rozhovoru jsou i neverbální gesta. Jsou třeba situace, kdy na námitku nebo úzkosti nemocného nemůžeme říct nic vhodného, ale pohazení či držení za ruku může být víc než odpověď. Doprovázejícího musí v těchto situacích vést takt a láska. Někdy se při hovoru s nemocným dostaneme k otázkám, na které nelze odpovídat. Řada těchto otázek ani žádnou odpověď nečeká a ani přesná odpověď neexistuje. Nejlepší reakcí může být: dát najevo, že otázku slyším a nějakým slovem či gestem sdělit: chápu tvé utrpení, jsem s tebou, neopouštím tě.

Ať už je nemocné dítě ve věku, kdy chápe prognózu své nemoci, ale i v případech, kdy bezvýchodnost stavu se před ním pokoušíme vší mocí zatajit, dítě instinktivně vážnost situace vycítí, ať už z rozporu mezi verbálním a neverbálním projevem nejbližších či z vlastních zkušeností se stejně nemocnými dětmi, které v nemocnici potká. Dříve či později se objeví otázky týkající se budoucnosti či smrti. Pravdivé sdělení vážné diagnózy má mnoho zastánců i odpůrců. Ne každý člověk, tím spíše jedná-li se o dítě, dokáže tuto pravdu bezvýchodného stavu přijmout. Důležité je

---

<sup>48</sup> Srov. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D.: *Dětská klinická psychologie*, Praha, Grada 2006, str. 571.

individuální chápání každého jedince, s dítětem na prahu smrti nebudeme o smrti stejně, jako se stejně starým jedincem, jehož se smrt nijak přímo nedotkla. Ať už jsou okolnosti jakékoliv, mluvit s dítětem o smrti není nikdy snadné, ale i neobratná slova jsou lepší než mlčení. Sdílet máme jen tolik informací, kolik si jich dítě v dané chvíli žádá, závažnou a nedobrou zprávu snadněji sdělíme, pokud ji můžeme umístit do delšího rozhovoru, než kdybychom ji měli podat jen při jednom krátkém setkání.<sup>49</sup> I když dítě o smrti nemluví, bez výjimky všechny děti se smrtí zabývají. To, že o ní nemluví, může znamenat, že rodiče se odpovědi vyhýbají, nebo ještě hůře, že mu o smrti lhali.<sup>50</sup> Přeje-li si dítě o smrti hovořit, je třeba tento rozhovor unést bez paniky a nevole. Je třeba stát na tom, že smrt se dříve či později týká nás všech, nejen nemocného. A je dobré smrt spojovat s celkem života, nikoliv jako popření a konec všeho, co doposavad bylo. Zpravidla není vhodné příliš rychle uvádět v této souvislosti náboženská témata. Řekneme-li jako reakci na trápení, bolest a úzkost, že smrt je vlastně pro křesťana štěstím a vysvobozením a že by se jí tedy neměl bát, dokazujeme tím spíše, že jsme sami o ní mnoho nepřemýšleli a nevzali ji vážně. Nemocné dítě nelze oddělit od nepříjemných skutečností, které jeho stav provází, ani od nepříjemných prognóz toho, co teprve přijde. Nikdy ho ale nesmíme ponechávat v bezvýchodné, beznadějně situaci, bez naděje na odpuštění, Boží lásku, která se nás dotýká i ve smrti. Situace nemocného by nikdy neměla a nesmí být dávana do souvislosti se skutečnými či domnělými proviněními s jeho minulostí. Pravda má zásadně přednost před milosrdnou lží, ale nesmí toho, kdo ji přijímá, zničit.

K tomu, abychom se odvážili s dítětem o smrti mluvit, není nutné být s ní dokonale vyrovnání. Každý člověk pláče, když mu zemře někdo blízký. Není chybou dětem ukázat, že pláčeme a že vyrovnat se se smrtí blízkého je těžké pro každého. Vždyť i Ježíš plakal nad hrobem svého přítele Lazara. Především je třeba, aby dítě chápalo, že křesťanská naděje, důvěra v Boha a víra ve věčný život utrpení proměňují, ale neruší. Když mluvíme s dětmi o smrti, mějme na paměti, že děti vnímají jen to, co je zajímavé, a různé věci chápou a zpracovávají postupně. Mnohdy musíme opakovat věci, o kterých jsme si mysleli, že už je dítě ví. Mluvit s dětmi o smrti znamená mluvit

---

<sup>49</sup> Srov. OPATRNÝ, A. *Malá příručka pastorační péče o nemocné*. 2. dopl. vyd. Praha: Pastorační středisko sv. Vojtěcha při Arcibiskupství pražském, 2001, str. 21.

<sup>50</sup> Srov. PONSARDOVÁ, CH. *Víra v rodině*. Kostelní Vydří : Karmelitánské nakladatelství, 2008, str.219.

s nimi především o životě; o životě, který začal na zemi, ale plně se rozvíjí až na věčnosti. Znamená to, že všichni zemřelí jsou zde skutečně stále s námi, neboť společenství svatých spojuje jednou láskou všechny živé na zemi i v nebi. Při hovoru s dětmi je třeba dávat pozor, abychom nepoužívali výrazy, které by mohly být špatně pochopeny. Je třeba rozlišovat „nebe“ jako oblohu nad hlavou od „nebe“ jako Božího království. Není dobré říkat: „Bůh si tvého bratra vzal“. Je jasné, že dítě se bude bouřit proti Bohu, který mu „vzal“ bratra.<sup>51</sup>

## 4.2. Význam duchovní péče o umírající

Následující odstavce nepředstavují návod, jak konat duchovní péči. Mají sloužit jako informace pro okolí nemocného, aby bylo možno pochopit, co nemocný žádá. Návod, jak se chovat, můžeme najít i v Písmu: *„Je někdo z vás nemocný? Ať si zavolá představené církevní obce a ti ať se nad ním modlí a mažou ho olejem ve jménu Páně; modlitba spojená s vírou zachrání nemocného, Pán ho pozdvihne a jestli se dopustil hříchů, bude mu odpuštěno“* (Jak 5,14-15). Římskokatolická církev je u nás nejrozšířenější a je proto největší pravděpodobnost, že bude-li pro nemocného žádána nějaká služba církve, půjde o církev katolickou. S toho ovšem nelze dělat automatické závěry, je nutno se na církevní příslušnost ptát a respektovat ji. Je nepopíratelné, že v katolické církvi hrají svátosti velkou a z jistého hlediska ústřední roli.<sup>52</sup> Povinností okolí nemocného je nejen péče o jeho fyzické potřeby, ale i akceptace duchovních potřeb a aktivní starost o jejich naplnění. Svátostná péče je v rukou duchovních, není však jedinou náplní jejich pastorační práce s nemocnými.

### 4.2.1. Křest

Octne-li se v nebezpečí smrti někdo, kdo je katechumenem, anebo ten, kdo po křtu touží, nebo jedná-li se o malé dítě, může být v nebezpečí smrti neprodleně pokřtěn. Křest může udělit jednak řádný udělovatel křtu (kněz, biskup, jáhen) nebo kdokoliv, kdo od křtěného přijme jeho vyznání víry a poté mu lije vodu na hlavu se

---

<sup>51</sup> Srov. PONSARDOVÁ, CH. *Víra v rodině*. Kostelní Vydří : Karmelitánské nakladatelství, 2008, str. 219-220.

<sup>52</sup> Srov. KKC 1116.

slovy: „Já tě křtím ve jménu Otce, i Syna i Ducha svatého.“ U malých dětí vyznání víry odpadá.<sup>53</sup>

### 4.2.2.Eucharistie

Eucharistie je svátostí, kterou se slouží nemocným nejčastěji. Tato svátost je určena všem, kdo jsou pokřtěni, setrvávají v katolické církvi a žijí smíření s Bohem a s lidmi. Někdy je možné sloužit mši u lůžka nemocného, častěji se mu svátost donese. Svaté přijímání nemusí donášet jen kněz či jáhen. Aby bylo nemocným umožněno přijímat eucharistii často, pokud možno i denně, je toto realizováno pomocí laiků. Pověření laici jsou služebníky mimořádnými a vykonávají svou službu v součinnosti s farářem, nemocničním kaplanem či jiným duchovním, který má tuto činnost na starost.<sup>54</sup> Pověřeným laikem může být muž i žena, pověření uděluje biskup, v naléhavém případě kterýkoliv kněz. Eucharistický půst, který katolík před přijetím svátosti dodržuje, je za normálních okolností hodinu, v nemoci pak jen čtvrt hodiny. Voda ani léky půst neruší. V případě, kdy nemocný nemůže přijmout ani malý úlomek hostie, je možné mu podat svaté přijímání pod způsobou vína.<sup>55</sup>

### 4.2.3.Svátost pokání

Tato svátost na jedné straně jednou z nejvýznamnějších pomoci, které se může nemocnému dostat, na druhé straně ovšem vzhledem ke svému velmi osobnímu charakteru může být v určitých případech nemocnému nedostupná – není schopen ji vykonat. Předpoklady k této svátosti – důvěra v odpouštějícího Krista a lítost nad hříchy mohou být vzbuzovány u všech, kdo v Krista věří, ať už jsou schopni tuto svátost přijmout nebo ne. Vzbuzení důvěry ke Kristu a lítost je možné i u člověka, který není schopen svátost pokání realizovat, a tak mu pomoci na cestě ke spáse.

---

<sup>53</sup> Srov. OPATRNÝ, A. *Malá příručka pastorační péče o nemocné*. 2. dopl. vyd. Praha: Pastorační středisko sv. Vojtěcha při Arcibiskupství pražském, 2001, str. 27.

<sup>54</sup> Srov. OPATRNÝ, A. *Malá příručka pastorační péče o nemocné*. 2. dopl. vyd. Praha: Pastorační středisko sv. Vojtěcha při Arcibiskupství pražském, 2001, str. 29.

<sup>55</sup> Srov. OPATRNÝ, A. *Malá příručka pastorační péče o nemocné*. 2. dopl. vyd. Praha: Pastorační středisko sv. Vojtěcha při Arcibiskupství pražském, 2001, str. 27.

Úkolem pečujících o nemocného je mu ke svátostnému smíření pomoci – zbavit ho nepatřičného strachu. Svátost pokání je nemocnému nabízena jako pomoc, ne jako povinnost, které je třeba se podrobit.

#### **4.2.4. Biřmování**

Biřmování je svátost uvádějící do plnosti křesťanského života. Tato svátost se uděluje dospělým či mladým lidem na prahu dospělosti. V případě nebezpečí smrti je možné se souhlasem biskupa tuto svátost udělit i dítěti, které je pokřtěno a nesplňuje předepsaný věkový limit. V tomto případě ji může udělit každý kněz.

#### **4.2.5. Pomazání nemocných**

Je-li dítě vychováváno ve víře, je možné a dobré, aby v čase své nemoci přijalo svátost nemocných. Koluje představa, že svátost nemocných je pro ty, kterým zbývá do konce života už jen chvilka. Z praxe mnoha duchovních je zřejmé, že tato svátost má účinek na lidskou psychiku a nese i možnost tělesného uzdravení. Z oblasti spirituální přestupuje i do oblasti psychické a tělesné. Svátost nemocných je nikoliv léčbou onemocnění, ale zvláštním spojením skrze milost s Bohem.<sup>56</sup> Pro řadu lidí je pomazání nemocných „posledním pomazáním“ (neboli poslední akcí před smrtí). Je třeba jednak se zásadně vyhnout této terminologii a je třeba tuto svátost pochopit. Je velmi důležité, aby se tato svátost chápala jako pomoc v nemoci a ne jako bezprostřední příprava na smrt. Udělovatelem svátosti je kněz nebo biskup, nejprve kněz mlčky vkládá ruce na hlavu nemocného, potom ho maže olejem, zpravidla na hlavě a na rukou, a říká následující slova: „Skrze toto svaté pomazání, ať ti Pán pro své milosrdenství pomůže milostí Ducha Svatého. Amen. Ať tě vysvobodí z hříchů, ať tě zachrání a posilní. Amen.“ Svátost *pomazání* nemocných má nemocný přijmout, když vážně onemocní, či pokud se jeho stav zhorší, lze ji tedy přijmout víckrát za život.<sup>57</sup>

---

<sup>56</sup> Srov. KAŠPARŮ, M. *Malý kompas víry*, Olomouc, Matice Cyrilometodějská, s. r. o. 2001, str. 73-74.

<sup>57</sup> Srov. OPATRŇÝ, A. *Malá příručka pastorační péče o nemocné*. 2. dopl. vyd. Praha: Pastorační středisko sv. Vojtěcha při Arcibiskupství pražském, 2001, str. 28.

Církev poskytuje těm, kdo se chystají opustit tento svět Eucharistii jako pokrm na cestu. Je-li přijata v této chvíli přechodu k Otci, má mimořádný význam a důležitost. Je semenem věčného života a silou vzkříšení podle Kristových slov: „*Kdo jí mé tělo a pije mou krev, má život věčný a já ho vzkřísím v poslední den*“ (Jn 6,54). Tento pokrm na cestu (viaticum) je poslední svátostí křesťana, je svátostí přechodu ze smrti do života, z tohoto světa k Otci.<sup>58</sup>

### 4.3. Význam rozloučení a pohřbu

Někteří lidé mají zábrany hovořit o pohřbu toho, kdo se k smrti blíží. Příčinou může být to, že sami nejsou schopni smířit se se smrtí jím drahé osoby, nebo ze svého vnímání vytěsňují smrt vůbec. Jsou ale lidé, kteří si dělají starosti o svůj pohřeb a o to, co k němu patří, už před smrtí. O těchto věcech před svým odchodem ze světa často mluví i děti. Zvláště dospívající lidé chtějí předem vědět, co budou mít na sobě, jaká hudba se bude hrát a koho je rozhodně třeba pozvat. Pokud projeví přání o tomto hovořit, není dobré tyto hovory utnout, je však nutné, aby všichni zúčastnění přijali blížící se smrt jako realitu, o které dokáží otevřeně komunikovat. Ačkoliv samozřejmě je třeba respektovat tužby a přání nemocného, mají pohřby největší význam pro příbuzné. Je nutné respektovat kulturní, náboženské a místní zvyklosti. Je to rituál, formální rozloučení, příležitost pro to, aby se lidé, které měl zemřelý rád a kteří měli rádi jeho, sešli a společně se rozloučili s tím, co tu z něj po jeho smrti zůstalo. Je to příležitost, aby se ti, kteří se v době vážné nemoci nemohli na péči o nemocného podílet, sešli s těmi, kteří tuto výsadu měli. Pohřeb je místem setkání s přáteli a známými, dává možnost společně si zavzpomínat a vědět, že ve své bolesti nejsme sami, nejsme jediní, koho ztráta zarmocuje. Pohřeb sjednocuje jednotlivé členy rodiny rozptýlené po světě a umožňuje dát veřejně najevo, jak důležitý pro nás zesnulý byl a jak moc svým životem obohatil naše životy. Je poděkováním zemřelému, vyjádřením naší úcty k němu, je veřejným sdílením žalu a bolesti, útěchy a naděje.<sup>59</sup> O chvíli, kdy kněz při pohřbu provádí výkrop, se často mluví jako o posledním sbohem. Toto žehnání mrtvého těla je něčím mnohem víc, než jen poslední poctou, posledním

---

<sup>58</sup> KKC 1524.

<sup>59</sup> Srov. KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *O dětech a smrti*. Praha : Ermat, 2003, str. 209-210.

úkonem lásky. Stává se znamením naděje. Navzdory smrti zůstáváme ve spojení, shledáme se v Bohu a jednoho dne budou vzkříšena i naše těla. Tato naše naděje bolest z odchodu blízkého nezmenší, ale může jí dát smysl – jednoho dne budeme spolu navždy.<sup>60</sup>

#### 4.4. Modlitby za zemřelé

Smrt je skutečnost, která přesahuje jakoukoliv lidskou zkušenost, a stojíme-li tváří v tvář tajemství smrti, jen těžko hledáme vhodná slova. Křesťané však věří, že lidský život smrtí nezaniká, pouze se mění, a duše zemřelého očekává, že jeho smrtelné tělo, které dočasně podléhá porušení v hrobě, bude jednou vzkříšeno a oslaveno. Ve světle Kristova vzkříšení ztráta blízkého člověka nabývá smyslu v očekávání naplněném nadějí. V této víře ve společenství mezi putujícími na zemi a těmi, kdo už překročili práh věčnosti, křesťané už od prvotních dob uctívali památku zemřelých a obětovali za ně své modlitby, aby byli zbaveni trestu za hříchy a mohli dosáhnout plné radosti věčného života.<sup>61</sup> Naše modlitba je tedy konkrétní a velmi účinný způsob, jak můžeme zemřelým projevit svou lásku. Další možností pomoci duším zemřelých je slavení Eucharistické oběti, ale také almužny, odpustky a kající skutky.<sup>62</sup>

Všichni zemřelí nedosáhnou věčné blaženosti. *Ti, kdo umírají v Boží milosti a přátelství, ale nejsou dokonale očištěni, i když jsou si jisti svou věčnou spásou, jsou po smrti podrobeni očišťování, aby dosáhli svatosti nutné ke vstupu do nebeské svatosti.*<sup>63</sup> Očistec tedy není trestem, naopak je projevem Božího milosrdenství. Je to čas poskytnutý duším, aby mohly spatřit Boha tváří v tvář. Je to utrpení radostné s vyhlídkou na nesmírné štěstí, které duše čeká. Když se za duše v očištcu modlíme, jejich čekání zkracujeme. Jestliže zrovna tento člověk už je v nebi, pak modlitba přinese prospěch někomu jinému. A to je ten nejkrásnější dárek, jaký zemřelým, které máme rádi, i přesto, že už je od nás dělí smrt, můžeme dát.<sup>64</sup>

<sup>60</sup> Srov. PONSARDOVÁ, CH. *Víra v rodině*. Kostelní Vydří : Karmelitánské nakladatelství, 2008, str. 225-226.

<sup>61</sup> Srov. KKC 968.

<sup>62</sup> *Kompendium katechismu katolické církve*. 1. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2006, čl. 211.

<sup>63</sup> KKC 1030.

<sup>64</sup> Srov. PONSARDOVÁ, CH. *Víra v rodině*. Kostelní Vydří : Karmelitánské nakladatelství, 2008, str. 84.

## 5. Setkání se smrtí jako zdroj osobního růstu

Ačkoliv si to lidé odmítají připustit, realita každodenního života je mnohdy donutí, aby utrpení, nemoc a smrt vzali na vědomí a přiznali si, že zcela přirozeně náleží k životu. Kvalita života se odvíjí od hodnot, jako je zdraví, mládí, úspěch, a proto jakékoliv odkazy na význam utrpení a bolesti jsou považovány téměř za nepatřičné. Lidský život je lemován většími či menšími krizemi, které jsou jeho důležitou součástí a ukotvují život v jeho smyslu. Životní krize jsou nutné a nikdo se jim nevyhne. Úmrtí dítěte patří mezi krize zlomové neboli katastrofické. Rodič v té chvíli intenzivně cítí, že je všechno ztraceno. Všechny plány o životě jeho dítěte, které si kdy vysnili se v jedné chvíli zhroutlí jako domeček z karet. Najednou chápe, že neuvidí svoje dítě dorůstat a dospívat, nebude s ním prožívat jeho lásky, nikdy mu nepůjde na promoci, nebude se těšit z jeho dětí a ve stáří mu nebude jeho dítě oporou a útěchou. Osobní odpovědí je potom pocit zoufalství. Bolest v zoufalství je nesnesitelná, rychle vyčerpávající, vedoucí do depresí a apatie. Ale i v takto beznadějně situaci, kdy člověk cítí naprostou marnost všeho, musí být v tuto bezvýchodnost postavena otázka „co všechno je vlastně ztraceno“. Je třeba, aby bylo uprostřed trosek nalezeno to, co se zachovalo a na čem je možné znova začít stavět. Přes slzy v očích je třeba hledět na svět, v němž plyne život bez ohledu na naše trápení spokojeně dál. Je třeba uprostřed trosek zůstat naživu. Každá bolest má svůj přínos, i když někdy velmi bolestný, pro kvalitu našeho života. Můžeme doufat v to, že naše city vůči tomu, kdo nás opustil, a vzpomínky na něj se stanou zdrojem naší životní síly a útěchy i když stále vyvolávají stesk. Po prožití vši té bolesti poznáme hodnotu vlastního života, hodnotu svého vztahu k zemřelému i hodnotu nás samých. Dokážeme více soucítit s ostatními a umíme se lépe radovat z vlastního života. Uvědomujeme si, jak je čas vzácný, soustředíme se na to, co je důležité.<sup>65</sup> Díky překonaným krizím člověk roste, dotváří a mění svůj systém hodnot a lépe rozlišuje mezi věcmi podstatnými a nepodstatnými.<sup>66</sup> Žádnou situaci v životě člověka nelze považovat za pouze negativní. Toto těžké období ztráty dítěte může zainteresované osoby překvapit v kladném slova smyslu něčím, s čím by se za jiných okolností nesetkali. Některé ze

---

<sup>65</sup> Srov. GIULIO, R. DI, KRANZOVÁ, R. *O smrti*. Praha, Nakladatelství Lidové noviny 1997, str. 136.

<sup>66</sup> Srov. JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vyd. [s.l.] : Triton, 2003, str. 126-128.

změn, jež prožíváme, mohou být pozitivní, protože díky nim v sobě můžeme objevit vnitřní sílu. Tato situace může být prubířským kamenem partnerského vztahu, zapojení ostatních sourozenců do péče o nemocné dítě může pozitivně ovlivnit jejich vztah k nemocným a potřebným. Může dojít ke stmelení rodiny ve společných modlitbách. Velkým překvapením může být postoj samotného nemocného dítěte – jeho hrdinství a statečnost, se kterou se mnohdy dokáže postavit proti nesnesitelným těžkostem a bolestem a být vzorem a posilou i pro své klesající okolí. Nemocné děti na rozdíl od sportovních vítězů nedostávají za svou statečnost ocenění a medaile. Jejich boj je veden často v osamění, v hodinách, kdy druzí spí, a projev úcty jejich hrdinskému chování by měl být morální povinností. Takovýto projev úcty může být i pomocí ve chvíli, kdy je trpícím těžko a začíná propadat beznaději.<sup>67</sup>

## 5.1. Změny ve vztahu k Bohu

Jsou určitě lidé pevně ukotvení ve víře, kteří procházejí krizemi s jistotou, že cokoli je děje s jejich životem, děje se tak v souladu s Božím plánem, takže i když teď momentálně nechápou smysl své bolesti, věří, že jednou k němu dojdou. Nemoc a smrt není absolutní zlo a zdraví není absolutní dobro. Vše závisí na tom, jak na tyto skutečnosti člověk nahlíží a jak s nimi nakládá. V každé nemoci Bůh mluví s člověkem o jeho spáse a vyjadřuje svou vůli pomoci mu, aby spásy dosáhl. Lehce se to říká, ale mnohem obtížněji žije. Ale možné to je, protože to umožňuje sám Bůh a to i malým dětem a i tehdy, když jejich bolesti jsou tak strašné, že člověku nedovolí dělat nic jiného než trpět. Bůh nežádá nic jiného, než každým okamžikem říkat své „ano“ ke všemu, co prožíváme, nelitovat minulosti a nebát se budoucnosti. „*Těm, kteří milují Boha, všechno napomáhá k dobrému*“ (Řím 8,28). Obětovat svou nechápavost, zbytečné utrpení, zničené plány do budoucna a všechno to, co je nám proti mysli, je těžké, ale je to cestou k tomu, aby to Pán přetvořil v to, co bude chtít.<sup>68</sup>

Někteří lidé v krizových situacích nedokáží sladit pravdu o Boží lásce s krutou realitou, kterou prožívají. Mohou se u nich vynořovat výčitky a otázky typu: „Proč se naše dítě neuzdravilo, když jsme se tolik modlili?“, „Proč zrovna my a naše dítě?“,

---

<sup>67</sup> Srov. KŘIVOHLAVÝ, J. *Vážně nemocný mezi námi*, Praha, Avicenum 1989, str. 103-104.

<sup>68</sup> Srov. PONSARDOVÁ, CH. *Víra v rodině*. Kostelní Vydří : Karmelitánské nakladatelství, 2008, str. 217-218.

„Jak může Bůh připustit utrpení malých dětí?“ Lidé, které aktuálně nic netrápí, dokáží na tyto otázky dávat jakési odpovědi, například: „Skrze kříž k Bohu blíž“ nebo „Koho Pán Bůh miluje, toho křížkem navštěvuje.“ Tyto odpovědi postrádají smysl ve chvíli, kdy se situace týká jich samotných. Křesťanský filosof C. S. Lewis se ve svých dílech zabýval smyslem utrpení a psal eseje o křesťanské radosti vycházející z utrpení. Po smrti manželky vzpomíná s trpkostí na vznešené myšlenky ze svého díla a v knize „A Grief Observed“ vyznává, že tato krásná slova jsou bezcenná a hoří v ohni zkoušky jako sláma.<sup>69</sup> Člověk, který nic podobného neprožil, se možná může pohoršovat nad tím, že člověk tuto situaci Bohu zazlívá a jeho vztah k Bohu se může zastavit na mrtvém bodě. Boží myšlení nás velmi přesahuje, Bůh je dobrý i když jeho cesty nejsou cesty naše. Písmo nám říká, že máme v každé situaci Bohu děkovat. Neříká nám, že mu máme děkovat za všechno.<sup>70</sup> I v nepochopitelných zkouškách můžeme v suché víře děkovat, že nás Bůh neopustil, protože slíbil, že nás neopustí. Dal svůj život za nás, aby nad námi smrt už neměla moc. Není upřímné Bohu říkat: „Děkuji, Bože, jsi tak dobrý...“, když máme na srdci něco úplně jiného. Vztah k Bohu musí být bezprostřední, kdy ústa říkají to, co srdce cítí. Nejde však o to utopit se ve svém negativismu. Ačkoliv lidským uším zní lkání srdce od vzpoury stejně, Bůh je umí rozlišit. Je třeba Bohu dovolit, aby do nás vлил svou naději a rozšířil naše zúžené vidění svým pohledem na danou situaci. V tomto procesu je třeba přiznat si, co Bohu vyčítáme, vylít si před ním srdce, ztišit se, naslouchat a Boha znovu hledat. Je to proces, který může trvat u někoho několik minut, u jiného několik měsíců či let. Stojí však za to do něj vstoupit tak, aby o nás neplatilo slovo proroka: „*Ústy mě sice ctí, ale jejich srdce je daleko ode mě*“ (Iz 29,13).<sup>71</sup>

*Za všech okolností děkujte, neboť to je vůle Boží v Kristu Ježíši pro vás* (1Tes 5,18). Slova díky vyslovená ve chvíli smrti jsou předzvěstí vzkříšení. Lze děkovat za lásku, která spojovala rodiče s jejich dítětem navzdory krátkému času, který jim byl dopřán a spojuje je i nadále navzdory smrti. A především za nekonečnou lásku, která dochází k plnosti v účasti na věčném životě jejich dítěte. Jejich dítě tu vůbec nemuselo

---

<sup>69</sup> LEWIS, C. S.: *A Grief Observed*, London, 1961. – Krajina stínů.

<sup>70</sup> Srov. 1Tes 5,18.

<sup>71</sup> Srov. LACHMANNOVÁ, K. *Vězení s klíčem uvnitř*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2001, str. 104-108.

být a oni by dnes nebyli nešťastní a neprožívali bolest odloučení. Zároveň by však nepoznali štěstí, které jim život s tímto dítětem přinesl. Stojí vůbec za to někoho milovat, když to končí takhle? Ano. Je třeba najít odvalu k lásce, neboť bolest je velká, ale štěstí, které láska člověku přináší, je mnohem větší.<sup>72</sup>

## 5.2. Změny ve vztahu k lidem

Rodiče, kteří přišli v důsledku smrti o své dítě, zpravidla dojdou k úplnému přestavění žebříčku svých hodnot. Každá lidská bytost žije svůj zvláštní jedinečný život, prožívá rozdílnou zkušenost. Lidé, kteří se naučí smrt znát, kteří se jí nebojí a nemají potřebu proti ní neustále bojovat, se stávají učiteli života. Svobodná vůle člověka nespočívá v tom, zda se rozhodne pro zdraví a život či nemoc a smrt. Tyto skutečnosti, které jsou do jeho života postaveny, si nelze volit. Svoboda člověka spočívá v tom, jak se k těmto osudovým ranám postaví. Každá překážka, která se člověku dostává do cesty, může buď jeho cestu úplně zastavit, anebo se stát odrazovým můstkem pro jakýsi postup vzhůru. Podobně jako v internetové hře po splnění různě náročných úkolů postoupí hráč na vyšší level. Je možné postavit okolo sebe bariéru z obviňování, výčitek a závisti vůči snad šťastnějším lidem, porovnávat jejich z našeho pohledu bezvýznamné a malé starosti se svými téměř nesnesitelnými. Tímto postojem dochází jen k brzkému vyčerpání fyzických a zejména psychických sil bez jakéhokoliv užitku a přínosu. Na druhé straně lze načerpat z prožitého bolu a starostí novou sílu pro pomoc bližním, přijímat věci, které nelze změnit jako součást našeho pozemského života. Lze se soustředit na své živé děti a lidi, kteří na tomto světě zůstali. Cítí-li se člověk sám, může myslet i na stovky osamělých lidí kolem sebe, rozdělit se s nimi o svůj čas a svou lásku a uchránit se tak od pádu do sebelítosti.<sup>73</sup> Existuje mnoho domovů pro nechtěné děti, možná by někdo našel odvahu pomoci některému z nich a alespoň z části tak zaplnit prázdné místo ve svém srdci i domě. Z řad rodičů, kteří se vyrovnali se ztrátou svého dítěte, se nejčastěji stávají ti, kdo sami dokáží pomáhat lidem, kteří ve svém životě prochází nejrůznějšími osobními krizemi. Například matka malého Ondřeje, který zemřel na onkologické

---

<sup>72</sup> Srov. PONSARDOVÁ, CH. *Víra v rodině*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008, str. 224-225.

<sup>73</sup> Srov. KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *O dětech a smrti*. Praha: Ermat, 2003, str. 23.

onemocnění, na základě zkušeností a těžkostí s péčí o svého syna v terminálním stavu v domácím prostředí, založila po jeho smrti mobilní hospic Ondrášek, který nese jeho jméno a je již několik let ve svém regionu nepostradatelným pomocníkem pro rodiny pečující o své nemocné a umírající členy. Rodiče zemřelých dětí často pracují v poradenství a v rodinných centrech, které se zabývají jednak psychologickou, jednak materiální a také sociální pomocí rodinám s nemocnými dětmi.

## Závěr

V této práci jsem se pokusila shrnout některé z poznatků z různých oborů, které se dotýkají tématu úmrtí v dětském věku. Tato práce je sumarizací znalostí z oboru psychologie, medicíny, sociologie a teologie spojené se zkušenostmi lidí, kteří tímto obdobím sami prošli. Tato situace patří mezi nejnáročnější životní zkoušky, se kterými se člověk může setkat. S každou náročnou situací se člověk vyrovnává svým vlastním, jedinečným a neopakovatelným způsobem, a tak nelze nalézt šablonu, podle které by bylo možno postupovat nebo jednat. V úvahu je třeba brát postoj ke smrti, náboženské vyznání, vývojovou úroveň dítěte, jeho věk a zkušenosti, jeho chápání pojmu smrti. Důležitou roli hrají i obranné a kompenzační strategie rodiny, životní události v rodině, které předcházely, spokojenost rodiny, emocionální postoj rodičů ke smrti. Všechny tyto okolnosti mohou odlišit zvládnání této životní krize v jednotlivých rodinách. Jsou však skutečnosti, které jsou všem společné. To je naprosté převrácení životních hodnot a očekávání a strach, který každý krok do neznáma – a smrt je krokem do neznáma – automaticky doprovází. Hodnotou, o kterou se v těchto chvílích člověk může opřít, zůstává láska k milovanému dítěti, která nevidí jeho tělesnou bezmocnost a bolesti, kterými dítě trpí a on je nemůže vzít na sebe a trpět místo něho, ale může jim jen bezmocně přihlížet. Láska, která dává rodičům sílu sedět u lůžka nemocného až do úplného konce. Smrt, přestože je smutná a těžká, nemusí být vždy strašná. Když odejde blízký člověk, se kterým jsme měli možnost být až do konce, může se v duši pozůstalého rozlít klid a pokoj, všechno bolavé a nemocné pomine a zůstanou jen krásné vzpomínky na vztahy a hezké chvíle, které spolu prožili, zároveň s velkou nadějí, kterou dává člověku křesťanská víra a která nám říká, že naše odloučení není trvalé, že smrt je jen přechodem do věčného života. V boji proti strachu z toho, jak člověk tuto situaci zvládne, je velmi důležitá pomoc jeho okolí: nejbližší rodiny, přátel, farní rodiny. Hodnota člověka se nejvíce projeví v mezních situacích, proto je velmi důležité rodinu s umírajícím dítětem neopouštět, dávat jí najevo svou blízkost, nabízet jí konkrétní možnosti pomoci, začlenit ji i s jejím nemocným dítětem do svého společenství. Tato pomoc nemůže končit úmrtím dítěte. Pro pozůstalého je nutné nezůstat se svou bolestí sám, vyhledat pomoc lidí, kteří takovou zkušeností prošli a i přes trauma, se kterým se setkal, přijmout nabízenou pomoc okolí a ještě lépe

sám se stát tím, kdo na základě svých prožitků dokáže sám pomáhat jiným v těžkých chvílích. Žádnou situaci v životě člověka nelze označit za pouze negativní. Je pravda, že na úmrtí dítěte se pozitivum hledá těžce, přesto však i zde je možné najít něco, s čím bychom se jinak nesetkali. Společně prožitá bolest může být zkouškou pevnosti partnerského vztahu, společná péče o umírajícího sourozence může být kladným výchovným prvkem a dobrým příkladem pro ostatní členy rodiny. Lze předpokládat, že sourozenci nemocného dítěte, kteří se podíleli na ošetřování nemocného člena rodiny, budou v budoucnu projevovat empatii vůči nemocným a trpícím lidem a pomoc jim bude pro ně samozřejmostí. Velkým překvapením často může být přijetí nemoci a boj s ní přímo ze strany nemocného dítěte. Statečnost, s jakou se dokáže postavit obtížím čelem, bojovat s nemocí, která se mnohdy zdá být nesnesitelnou, může být vzorem pro své často klesající okolí. Hrdinství dětských pacientů je jako vzácný poklad, odnést si střípky z tohoto pokladu do dalšího života je výsadou pro ty, kdo mu v jeho nejtěžších chvílích dokázali stát nablízku. Cennou pomocí při zvládnutí tohoto období mohou být někteří přátelé. Je to zkouška lidskosti každého zúčastněného člověka, neboť dokážeme-li pomáhat v překonávání utrpení a bolesti svých bližních, můžeme tím dospět k pochopení lidského bytí a sounáležitosti. Útěchu a pomoc je možné nalézt v duchovním vedení a víře, protože každé utrpení a kříž je lehčí, dokážeme-li pochopit jeho smysl.

Každá nemoc a smrt je nesdělitelnou životní zkušeností pro všechny, kdo jsou v ní nějakým způsobem zainteresováni. Ve vztahu ke smrti je nutné uvědomit si, jak je život krátký pro každého z nás a jak bychom měli užívat každou minutu, těšit se z ní a děkovat za ni. Toto je hluboký problém života a umírání, který umírající dítě před rodiče postaví. Má-li dítě zemřít, rodiče a celá rodina budou vzpomínat na chvíle, kdy bylo jejich dítě šťastné a oni byli šťastni s ním. Jsou to vzpomínky, které dávají životu význam a zachovávají kontinuitu lidského bytí.

Cílem této práce bylo sumarizovat poznatky o procesech, kterými prochází umírající děti a jejich rodiny tak, aby jejich okolí mohlo alespoň částečně pochopit, co prožívají, jaké potřeby v oblasti somatické, psychické či spirituální potřebují naplnit, tak aby okolí těchto rodin – jejich příbuzní a přátelé – jim mohlo pomoci nést jejich těžký úděl a dokázali jim stát nablízku. Pokud po přečtení těchto stránek alespoň jeden jediný člověk najde sílu pomáhat nést kříž svých bližních, kteří prožívají ztrátu svého

dítěte nebo se z ní zotavují, a pomůže jim se s jejich bolestí smířit tak, aby ji dokázali unést, potom je možno říct, že tato práce měla svůj smysl.

# Použité zdroje

## Prameny

*Bible: Písmo svaté Starého a Nového zákona (včetně deuterokanonických knih), Ekumenický překlad.* 8. (1. opravené vydání vyd.) Praha: Česká biblická společnost, 2001. 1814 s. ISBN 80-85810-29-8.

*Katechismus katolické církve.* 2. v Karmelitánském nakladatelství 1. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2002. 793 s. ISBN 80-7192-473-3.

## Literatura

BYOCK, Ira. *Dobré umírání.* 1. vyd. Praha : Vyšehrad, 2005. 328 s. ISBN 80-7021-797-9.

ĎAČOK, Ján. *Človek, utrpenie, nemocnica: Niektoré hľadiská pastoaračnej služby.* Trnava : Dobrá kniha, [199-?]. 110 s. ISBN 80-7141-300-3.

GIULIO, Robert Di, KRANZOVÁ, Rachel. *O smrti.* 1. vyd. Praha : Nakladatelství Lidové noviny, 1997.

*Já jsem vzkříšení a život : Modlitby za zemřelé.* Praha : Paulínky, 2006. 32 s. ISBN 80-86949-17-6.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese.* 1. vyd. [s.l.] : Triton, 2003. 220 s. ISBN 80-7254-329-6.

JAN PAVEL II. *Salvifici doloris.* 1. vyd. Olomouc: Zvon, 1995. 49 s. ISBN 80-7113-151-2.

KAŠPARŮ, Max. *Malý kompas víry*. 1. vyd. Olomouc : Marice Cyrilometodějská, s. r. o., 2001. 102 s. ISBN 80-7266-072-1.

*Kompendium katechismu katolické církve*. 1. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2006. 212 s. ISBN 80-7195-094-7.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Vážně nemocný mezi námi*. 1. vyd. Praha 1 : Avicenum, 1989. 108 s.

KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *Hovory s umírajícími*. 1. vyd. [s.l.] : Signum Unitatis, 1992. 135 s. ISBN 80-85439-04-2.

KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *O dětech a smrti*. Praha : Ermat, 2003. 311 s. ISBN 80-903086-1-9.

KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *O životě po smrti*. 1. vyd. Turnov: Arica, 1992. 68 s.

MCFARLANT, John Robert. *Od té doby, co mám rakovinu*. 1. vyd. Praha 6 : Talperss, 1996.

OPATRNÝ, Aleš. *Malá příručka pastorační péče o nemocné*. 2. dopl. vyd. Praha: Pastorační středisko sv. Vojtěcha při Arcibiskupství pražském, 2001. 48 s.

PAVLÍKOVÁ, Zdeňka. *Nádorová onemocnění mozku u dětí a jejich psychosociální dopad: Závěrečná absolvenstká práce*. Olomouc: CARITAS - Vyšší odborná škola sociální Olomouc, 2008. 82 s.

PONSARDOVÁ, Christine. *Víra v rodině*. Kostelní Vydří : Karmelitánské nakladatelství, 2008. 239 s. ISBN 978-80-7195-184-1.

ŘÍČAN, Pavel, KREJČÍŘOVÁ, Dana. *Dětská klinická psychologie*. 4. přeprac. vyd. Praha : Grada, 2006. 604 s. ISBN 80-247-1049-8.

VÁCHA, Marek Orko. *Tančící skály*. 1. vyd. Brno : Cesta, 2003. 187 s. ISBN 80-7296-041-X.

### **Internet**

*Hospice.fsv.cvut.cz* [online]. 2006 [cit. 2009-02-03]. Dostupný z WWW: <<http://hospice.fsv.cvut.cz/hospice/jina-zarizeni.php>>.

*Www.krtek-nf.cz* [online]. [cit. 2009-02-05]. Dostupný z WWW: <<http://www.krtek-nf.cz>>.

*Www.umirani.cz* [online]. 2009 [cit. 2009-04-05]. Dostupný z WWW: <<http://www.umirani.cz/index.php?cmd=page&id=26>>.

*Www.vira.cz* [online]. 2004 [cit. 2009-04-06]. Dostupný z WWW: <[http://www.vira.cz/index1.php?sel\\_id=340](http://www.vira.cz/index1.php?sel_id=340)>.