

Petra Tomalová, Pavlína Dupalová, Jan Michalík

Jaké to je?

... slyšet o nemoci svého dítěte...





Univerzita Palackého v Olomouci

Jaké to je?

... slyšet o nemoci svého dítěte...

**Sociální a psychická podpora rodičů
dítěte v domácí péči se závažnou
a nepříznivou diagnózou**

Petra Tomalová

Pavλίna Dupalová

Jan Michalík

Olomouc 2015

Autorský kolektiv:

Petra Tomalová

Pavλίna Dupalová

Jan Michalík

Recenze:

Mgr. Jaromír Maštalík, Ph.D.

MUDr. Hana Kolářová

Neoprávněné užití tohoto díla je porušením autorských práv a může zakládat občanskoprávní, správněprávní, popř. trestněprávní odpovědnost.

1. vydání

© Petra Tomalová, Pavλίna Dupalová, Jan Michalík, 2015

© Univerzita Palackého v Olomouci, 2015

© Společnost pro mukopolysacharidosu, 2015

Illustrations © Jitka Jarmarová

ISBN 978-80-244-4852-7 (print)

ISBN 978-80-244-4969-2 (online)

Obsah

Úvod	7
1/ Čekání na diagnózu, sdělení diagnózy, začátek cesty, seznamování se s novou situací	9
2/ Prožívání, emoce	14
3/ Rozdíly prožívání obtížné situace u dospělých a dětí (sourozenců, ...)	24
4/ Sourozenci dětí s postižením	28
5/ Hledání řešení	31
6/ Přijímání podpory, pomoci	36
7/ Zdroje v okolí, podpora, pomoc	39
8/ Pečujte o sebe!	44
9/ Musíte se přizpůsobit	52
10/ Role Centra provázení	55
Závěr	68

Poděkování Nadaci Sirius

„Pomáháme dětem, které neměly v životě štěstí“, to je motto Nadace Sirius. Společnost pro mukopolysacharidosu s podporou Nadace Sirius provozuje Centrum provázení 2018 – ojedinělé zařízení při Klinice dětského a dorostového lékařství VFN v Praze.

Tato kniha je psána pro rodiče – maminky a tatínky, kteří se rozhodli hledat směr a jít po nevyšlapané cestě. Bojují s každodenností, bojují se strachem, bojují s bolestí a hlavně bojují za život. Proto víme, že i když Vaše dítě stojí na jiné startovní metě s trasou plnou překážek a nejrůznějších překvapení, má štěstí. Má štěstí, protože má Vás – mámu a tátu.

NEJSTE NA TO SAMI!!!
Nemusíte to zvládat sami...

**Podpora rodičů dítěte
se závažnou a nepříznivou diagnózou**

Úvod

Více než dvacet let pozorujeme osudy rodin a jejich dětí zasažených done dávna nevyлéčitelnou a smrtelnou nemocí, mukopolysacharidosou.

Za tu dobu se změnilo hodně věcí, objevily se první léky, bohužel také odešly téměř dvě desítky dětí...

Onemocnění naší dcerky – mukopolysacharidosa, tak jak jsme ji poznali, se od ostatních nemocí liší a neliší zároveň. Jako i některé další, je velmi krutá k dítěti i nejbližším, jako všechna ostatní onemocnění a postižení (a co jich na světě je!) přináší velké zkoušky do života „navštívených“.

Liší se podle závažnosti onemocnění a jeho důsledků na život dětí a blízkých, liší se podle síly a odolnosti rodiny, liší se podle podmínek života, které děti mají.

Společný měly všechny rodiny a děti začátek: sdělení diagnózy. Pro každého, kdo se dozví, že jeho milované dítě trpí závažným onemocněním, či dokonce je jen ohroženo tím, že by toto onemocnění mohlo „propuknout“, nastávají nejtěžší hodiny, dny, týdny a často i měsíce jeho života.



Emily P. Kingsley píše „vítejte v Holandsku“, my bychom napsali „vítejte v (trochu?) jiném světě“.

Světě, kde se také pohybují lidé, dospělí i děti, den má také 24 hodin, lidé dokonce mluví stejnou řečí – ale – nerozumí si.

Mluví sice stejným jazykem, v našem případě třeba českým, ale popisují dva světy. Tím si prošla většina rodičů už ve chvílích, kdy jim lékař sdělil nepříznivou diagnózu jejich dítěte a oni najednou s hrůzou zjistili, že jim okolí „nerozumí“. Někdy nechce rozumět a někdy nemůže rozumět.

Je to zvláštní doba. Doba, která se už nikdy nebude opakovat (to můžeme potvrdit ze zkušenosti své i desítek a možná stovek rodičů, které jsme poznali).

Ať už je člověk na dně zcela či se jakž takž „drží nad hladinou“, vždy platí, že potřebuje nezůstat sám. A to se týká i těch rodičů, kteří v prvních chvílích mluvit nechtějí či nemohou. Sami by však zůstat neměli. Ti druzí, kteří potřebují svoji bolest sdělovat, většinou „vykřičí“ své pocity svým blízkým, ale i cizím lidem. Pokud bychom měli popsat či vyjádřit nějak první týdny rodičů po sdělení diagnózy – nejspíše by nás napadlo: „vše je, jak má být“.

Jste zničení a nekomunikujete? Hýříte aktivitou a silami? Hledáte hned, co všechno budete muset pro dítě udělat? Mluvíte o tom s každým na potkání? Pláčete a nemůžete slzy zastavit? Stáhli jste se do sebe, nechcete nikoho vidět? Připadají Vám problémy ostatních malicherné či dokonce směšné? Bojíte se budoucnosti?

„Vše je, jak má být.“ Osud si Vás vybral, uložil Vám úkol a teď jenom pozoruje, jak si s jeho zadáním poradíte.

Na vše, co jsme zde popsali, a na desítky dalších pocitů, nálad, stavů máte právo.

Vše je tak, jak má být.

Vše je jiné – a už nikdy nebude zcela stejné jako před tím.

Všechno – kromě zdravotního stavu dítěte – však máte ve svých rukách vy.

Na Vás záleží, jak se bude odvíjet osud Vašeho dítěte a vaší rodiny v budoucnu.

Jste silní a zvládnete to.

Protože to samé dokázali a tím samým si prošli desetitisíce dalších před Vámi.

Přejeme Vám hodně sil, trpělivosti, zdraví – a ještě jednou hodně sil.

Jan a Alena Michalíkovi

1 /

Čekání na diagnózu, sdělení diagnózy, začátek cesty, seznamování se s novou situací



Úplně na začátku...

„Když se vytratila veškerá naděje, když nikdo nepřichází na pomoc a krásy života vyprchaly, zjišťuji, že pomoc přece přichází, i když nevím jak a odkud.“ (Mahátma Gándhí)

Jak spolu projít obdobím zjištění diagnózy a vyrovnávání se s ní? Lze se s ní vlastně vyrovnat? Na co se připravit a co se rodičům může honit hlavou?

Jak tuto situaci vnímá okolí a jaké jsou rozdíly v prožívání? A v neposlední řadě – co vlastně rodiče v tuto dobu od okolí potřebují?

Připravte se na to, že...

Všechno začíná čekáním na výsledky vyšetření, které může trvat různě dlouhou dobu.

Nejlépe zná své dítě samotný rodič, který s ním tráví čas a věnuje mu svou pozornost a péči. Právě rodič je většinou první osoba, která upozoruje, že něco není úplně podle toho, co se píše ve všech chytrých knihách o vývoji dítěte. Následuje tedy návštěva lékaře, který Vám může říct, že jakákoliv odchylka ve vývoji je přece běžná a Vaše dítě to všechno dožene. Každý chce mít zdravé dítě a spousta rodičů se tím nechá ukonejšit. Pokud si ale nejste jistí a Váš šestý smysl říká, že se lékař možná mylí, nenechte se odradit a apelujte na to, ať pošle Vaše dítě ke specialistovi. Je lepší, když Vám Vaši domněnku vyvrátí, než když se na onemocnění přijde pozdě. Obzvláště u některých onemocnění je včasné zjištění velmi zásadní pro následnou léčbu a péči.

Připravte se na to, že začne koloběh všech možných prohlídek, vyšetření a testů. Na některé výsledky se čeká i několik týdnů (například na genetické). Je to období nejistoty, kdy můžete mít pocit, že jeden den je jako jeden měsíc. Pokud lékař rodiči poví, že to asi vypadá na onemocnění „xy“, většina maminek i tatínků doma okamžitě sedne k počítači a hledá na internetu informace. Internet je v dnešní době velký pomocník, ale také velký nepřítel. Rodiče se někdy už dopředu začnou děsit toho, co je čeká, aniž by ještě věděli přesnou diagnózu. V tomhle případě je potřeba brát v potaz, že vždy záleží na konkrétním dítěti a typu onemocnění. U dvou dětí se stejným onemocněním může být jeho průběh zcela rozlišný – důležitá je forma, stupeň a kdy byla nemoc zjištěna.

Maminka D.: „Už když jsem věděla, že moje dítě neprochází standardním vývojem a něco je zřejmě v nepořádku, sedla jsem si k počítači a snažila se najít co nejvíce informací. Jenže jsem stále neznala diagnózu onemocnění mého dítěte. Měla jsem jen pár indicií od lékaře, které se objevovaly asi u stovek nemocí.“

Maminka M.: „Než si začnete něco špatně vykládat, ověřte si informace u lékaře-odborníka.“

Než se rodiče dostanou ke správnému specialistovi, řeší vývoj dítěte jen s pediatry. Ti při podezření na vzácné onemocnění pošlou dítě na další vyšetření, ale ne každý pediatr ho rozpozná.

Maminka D.: „Pediater mého dítěte si nebyl jistý, a tak nás poslal do Prahy ke Karlovu. Čekání na výsledky genetických testů trvalo několik týdnů, bylo to k zbláznění. Ale v mezidobí, než nám sdělili diagnózu, jsem byla s lékaři stále v kontaktu.“

Maminka K.: „Byli jsme se synem u pediatra. Ujišťoval nás, že všechno bude dobré. Zpoždění ve vývoji je prý normální, obzvláště u chlapců. Nedalo mi to a zjišťovala jsem dál. Chodila jsem za ním, ukazovala jsem mu, co jsem se dočetla a na jakou nemoc dle symptomů mám podezření. Dostalo se mi akorát odpovědi, že on je přece lékař, a tak ví, že je vše v normě, co mu budu povídat... V tu chvíli jsem se nechala odbýt, neměla jsem síly mu oponovat.“

Lékař, který není odborník na dané nemoci, se může snadno splést. Například jen vzácných onemocnění je přes šest tisíc, z toho metabolických kolem pěti set. Ano, neznalost a slušné jednání jsou dvě rozdílné věci. Lze se setkat i s tím, že ne všichni jsou úplně vstřícní. K jejich postoji často přispívá právě neznalost daného onemocnění.

Zjištění onemocnění

*„Mnoho zmůže síla duše, mnoho víra, mnoho naděje,
ale všechno zmůže jedině láska.“ (Jaroslav Vrchlický)*

Sdělování diagnózy záleží na každém lékaři – někteří jsou empatičtí, jiní nemají dostatek času si s rodiči sednout, promluvit si a vytvořit co nejvíce možné přijatelné prostředí.

Maminka H.: „Lékař nás oba s manželem pozval k sobě na návštěvu. Zpětně si vybavuji, jak byl citlivý i přesto, že s námi mluvil na rovinu a sděloval nám, čím naše dítě trpí. I když jsem se psychicky sesypala, byl velmi trpělivý a dal mi čas.“

Maminka K.: „Lékař na nás vůbec neměl čas. Bylo to jak na běžícím pásu. Sděлил nám diagnózu a šli jsme domů. Ani jsme nevěděli, co se bude dít dál. Co to znamená. Bylo to strašný.“

Při sdělování diagnózy Vašeho dítěte Vám mohou dojít slova. Můžete si klást otázky: „Proč zrovna já?“ Proč zrovna moje dítě?“ Odpovědi na sebe nenechají dlouho čekat: „Vždyť je to nespravedlivé! Na světě je tolik darebáků, kteří by si to zasloužili!“ Hněváte se na celý svět. Víte přesně, kdo se nechová podle morálních zásad a komu všechno prochází a ke všemu má tu výhodu, že je zdravý. On i jeho děti...



Den, moment, vteřina, kdy se dozvíte, jaké onemocnění má Vaše dítě, je přirozeně pro všechny rodiče šokem. Bez ohledu na závažnost onemocnění. Lékaři Vám podají základní informace, ale i tak si je v prvotním šoku všechny nepamatuujete – **je to normální!**

Dejte si čas na vstřebání takového sdělení. Důležité je zůstat s lékařem v kontaktu a jakmile naberete první síly, na vše se doptat. Můžete mít pocit, že máte množství „hloupých dotazů“. To je v pořádku. **Ptejte se. Na všechno.**

Jedná-li se o dědičné onemocnění, je potřeba se připravit na další etapu vyšetření a vyplňování dokumentů. Na testy jdou jak sami rodiče, tak i nejbližší rodina – děti, sourozenci rodičů a jejich děti. Zjištění, zda i další lidé v rodině jsou přenašeči „špatného“ genu, má zásadní vliv např. na plánování rodičovství, ať už u ženského či mužského pohlaví.

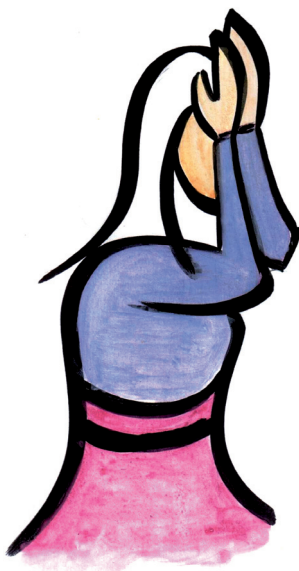
V budoucnu je dobré donést pediatrovi Vašeho dítěte brožury, které jste dostali například v nemocnici, dát mu kontakty na specialisty. Zvýšíte tím šanci, že příště, až mu přijde do ordinace stejně nemocné dítě, to již rozpozná.

2 /

Prožívání, emoce

Všechny pocity a myšlenky, které teď máte, jsou naprosto v pořádku. Nikdo Vás nemůže soudit, ani ten, který si prošel stejnou situací. Každý jsme jiný a prožíváme těžké situace odlišně a různě dlouho.

V prvotní fázi v sobě člověk může cítit obrovské prázdno, jakousi propast, či naopak hrozný chaos v hlavě. Mozek jede na plné obrátky a srdce buší na poplach. „To přece není pravda!“ je asi první myšlenka všech maminek. Je **přirozené**, že se můžete bránit tomu, co jste se právě dozvěděli. **Dovolte si plakat**, o samotě i na veřejnosti – tak, jak to cítíte.



Dovolte si všechny emoce. Někdo potřebuje svou bolest vykřičet do celého světa. Někdo má v sobě takový přetlak, že touží po rukavicích a boxovacím pytlí. Někdo jen spoustu dní a nocí pláče. Někdo si potřebuje zanádat – na všechno, na všechny. Jsou rodiče, jejichž hlavním úkolem je „přežít“ prvotní šok.

Odloží všechny naplánované věci, nedělají nic a prostě jen „vegetují“ a snaží se dýchat. Jiní se zahltní spousty úkoly a pokoušejí se zaplnit každou minutu svého času – čímkoliv. S těžkými situacemi se vyrovnávají tím, že se snaží stále něco dělat. Zaměřte se na svoje tělo – poznáte, co potřebuje. **Nebojte se být sami sebou.**

Některé maminky popsaly, že v jistém slova smyslu pro ně byla „úleva“ konečně se po dlouhém čekání dozvědět, co je jejich dítěti. I když se tím roztočilo nové kolo myšlenek, že to nezvládnou, myšlenek na to, co bude vlastně dál.

Maminka L.: „Člověk chce být silný, říká si – nebudu se u doktora hroutit – najednou člověk pláče a nemůže ani mluvit...“

Maminka P.: „To není pravda. Doktor se spletl. Určitě to tak není.“

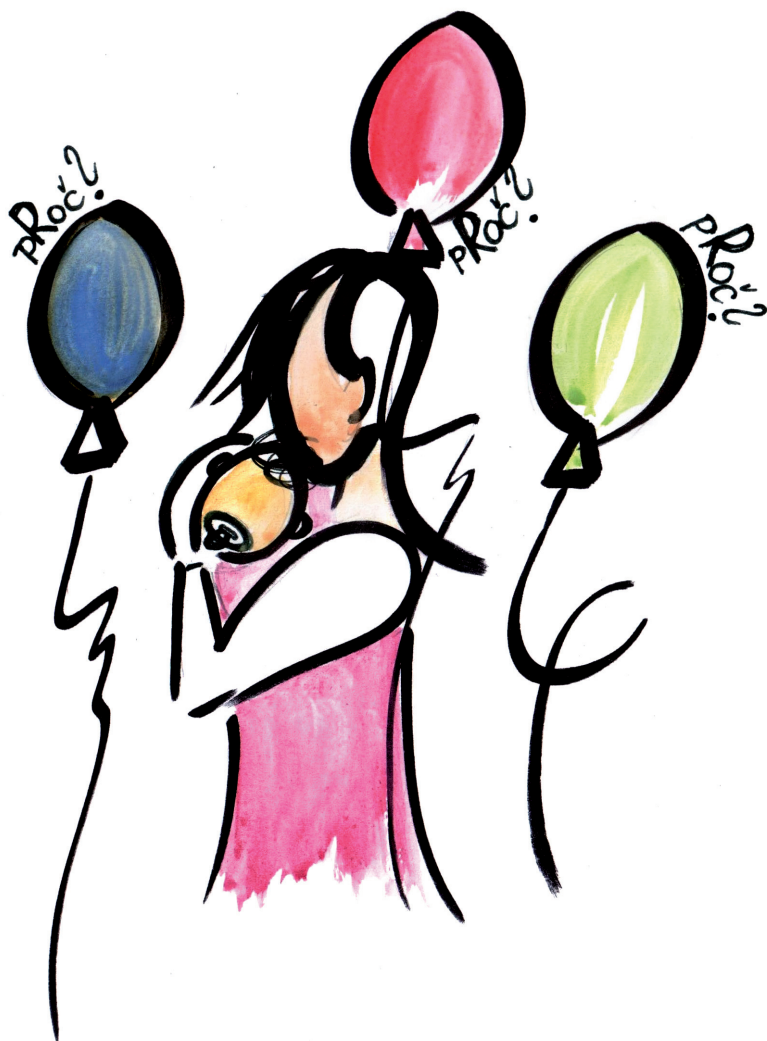
Maminka D.: „Moje první myšlenka byla – přece není možné, že v dnešní moderní době, kdy se lítá na Měsíc, neexistuje léčba?!“

Maminka V.: „Byl to brutální šok. Jako dostat baseballkou po hlavě. Člověk vůbec neví, co se děje, která bije.“

Maminka D.: „Ten první pocit si zpětně vybavuji naprosto přesně. Byl to pocit tísně a bezmocnosti – je to cítit i fyzicky – je to fyzická bolest. Bolela mě duše, ale cítila jsem i obrovskou fyzickou bolest na prsou.“

Maminka H.: „Bylo to šílený. Cítila jsem obrovskou úzkost, myslela jsem, že prasknu. Manžel to také nesl těžce, ale přesto se pořád snažil mě podržet. Nakonec jsem si nechala píchnout injekci na uklidnění. Dřív jsem se styděla za to, že jsem to nezvládla. Dnes vím, že ne každý dokáže takovou situaci, kdy vám doktor sděluje, že máte těžce nemocné dítě, ustát. A je to normální.“

Maminka A.: „Člověk nemůže spát, i když má zrovna možnost. Mozek a tělo vám prostě pořád pracují.“



To, jak takovou situaci člověk zvládne, záleží nejen na jeho vnitřní síle, nastavení, víře, ale samozřejmě i na jeho okolí, zda v něm má dostatečnou oporu.

Můžete se snažit „omlouvat“, přehlížet nebo popírat různé symptomy nemoci a říkat si, že stejné příznaky má přece spousta lidí a neznamena to hned, že trpí stejným onemocněním jako Vaše dítě.

Tatínek D.: „Doktor nám popisoval, že naše dítě má pokrivené prsty, což je pro jeho onemocnění typické. Říkal jsem mu, že to je normální, že já taky nemám úplně rovný prsty.“

„Nezáleží na tom, co se ti stane, ale na tom, jak to přijmeš.“
(Srí Chinmoy)

Důležité je **umožnit sobě i druhým projevovat své emoce. Popírání, smlouvání, hněv, strach, úzkost, nechut, bezmoc a smutek jsou zcela pochopitelné reakce na tak zásadní zjištění.**

Nová situace ve Vašem životě se Vám může zdát neřešitelná, nad Vaše síly. **Můžete mít pocit, že to nezvládnete.** Ale zkuste si říct, že to zvládnete, že existuje nějaký vyšší důvod pro přežití.

Maminka K.: „Oznámili mi, že moje dítě má nevyléčitelné onemocnění. Myslela jsem si, že to nezvládnou. Ani jsem to zvládnout nechtěla. Jenže pak mi došlo, že kdo jiný by měl mít větší sílu než já? Nikdo ten osud za mě přece nevezme.“

Tatínek J.: „Bezmoc. Strašná bezmoc. Člověk má pocit, že nemůže nic dělat. Až když odezní prvotní šok a člověk jakoby znovu otevře oči a zorientuje se ve nové situaci, vidí, jaké má možnosti. Naše dítě jsem nemohl vyléčit, ale mohl jsem začít pracovat na tom, jak nám naši situaci co nejvíce ulehčit a dceři dopřát to nejlepší. To mi dalo novou sílu do života.“

„Překážky v nás vyburcují vlahy,
které by v nás za příznivých okolností zůstaly dřímat.“
(Quintus Flaccus Horatius)

Lidé se s obtížnou situací vyrovnávají různě – reakce blízkých osob a okolí

Stává se, že jeden z partnerů stále pláče a druhý neuroní téměř ani slzu. To ale neznamená, že se ho to nedotýká. Každý vypadáme jinak a každý se vyrovnáváme s těžkou situací jinak a odlišně dlouhou dobu. Několik maminek zmínilo, že byly strašně našťavané na své manžely, partnery a okolí, protože

vypadali „normálně“. Ony se cítily slabé, vyčerpané. Stejně tak se několik tatínek přiznalo, jak moc je to uvnitř bolelo, řezalo na srdci, ale nedokázali to dát najevo. Nevěděli, jak to mají dát najevo. Neměli síly. **Rodiče, partneři, najdete-li jen trochu energie, sdílejte své pocity. A dejte druhému možnost, ať svou bolest prožívá svým způsobem, tak jak potřebuje.** Jeden partner může bez ustání plakat, jiný o tom stále mluví dokola, další se uzavře sám do sebe a celou dobu mlčí. Avšak každý potřebuje cítit lásku a podporu.

Připravte se na to, že může přijít obviňování se – sám sebe i druhého: „Co jsem udělala špatně? Měla jsem na sebe v těhotenství velké fyzické a psychické nároky? To ty jsi přenašeč špatného genu! To je tvoje vina!“ apod. **Zapomeňte na veškeré výčitky!** Nic Vám nepřinesou a nikam nevedou. Jen Vás připoutávají ke dnu. Čas vrátit nejde a to, že Vaše dítě má dané onemocnění, také nezměníte. **Co ale můžete ovlivnit, je právě tento okamžik a chvíle, které Vás společně čekají.** Myslete na to, že teď je důležité, abyste našli síly do dalších dní, abyste se mohli o své dítě postarat a čelit tomu, co Vás čeká.

Jedním z prvních těžkých momentů, na které je potřeba se připravit, jsou reakce blízkého i širokého okolí. Bohužel ne všude kolem nás jsou lidé s otevřenou náručí. Někdo najde v rodině obrovský poklad, podporu a pomoc a jiný se setká s odmítnutím. Ne vždy přijde pomoc zrovna od těch, od kterých byste to nejvíce očekávali. Mnohdy blízká rodina takovou náročnou situaci neunesou.

Maminka H.: „Moje rodina se mě snažila podržet. Hlavně v prvních chvílích mi máma pomáhala s běžnými věcmi, na které jsem zprvu neměla ani pomyslení, náladu a ani čas – jako třeba pomoc s úklidem domácnosti, s nákupem. Pohlíkala mi dceru, když jsem potřebovala něco zařídit.“

Maminka K.: „Moje sestra má manžela a dvě děti – zdravé. Žijí si na vysoké úrovni. Když jsem jim řekla, že můj syn trpí nevlýčitelnou nemocí, ani se nenabídli mi jakkoliv pomoci. Naopak vždycky měli jen blbé řeči a bylo vidět, že je jeho přítomnost otravuje.“

Je normální, že v prvních dnech se někteří rodiče uzavřou ve svém bytě a nechtějí nikoho vidět. Pak přijde den, kdy zkrátka budete muset jít na vzduch, na nákup, na úřad. A zřejmě potkáte sousedy, kamarády, známé i lidi, které jste už dlouho neviděli. Zprávy se šíří rychle a je přirozené, že

lidé nevědí, jak reagovat, jak s Vámi mluvit, mají strach z toho, co říct. Lze slyšet věty typu: „Neboj, ono to nebude tak hrozný. Určitě se najde nějaký lék. Na všechno pomůže čas.“ apod. Budou se Vám snažit dát i falešné naděje. Vězte, že nemá smysl se na ně zlobit, naopak to bývá znak jejich nejistoty. Sami takovou situaci neznají a neví, co se má říkat. I když Vy víte, že někdy by bylo lepší, kdyby raději mlčeli.

Mohou nastat ale i mnohem osobnější reakce a otázky od okolí. Potkáte bývalou spolužačku ze školy, která na Vás s úsměvem od ucha k uchu mává, a její první reakce je: „Jééé, ahoj, co děláš, jak se máš?“ A Vy byste jí v daný moment nejraději zpražila větou: „Na ho..o! Právě jsem zjistila, že moje dítě trpí nevyléčitelným onemocněním, tak jak se asi můžu mít!“ Potřebujete to říct? Řekněte. Nebojte se projevit, co cítíte.

Jsou i lidé, kteří se zeptají, vyslechnou Vás a pak si jdou zpět do svých životů. Jako by se z nich stal studený kámen. Ztratí zájem se s Vámi potkávat. Kamarádi, kteří k Vám chodili pravidelně na návštěvy, najednou začnou být zaneprázdnění a Vaše opakované apelace na společné setkání mizí kamsi do nenávratna. Ne nadarmo se říká, že v těžkých chvílích člověk pozná opravdové přátele.

Tatínek B.: „Měli jsme fajn partu. Co čtrnáct dní jsme se potkávali u někoho z nás. Brali jsme i děti, ty si spolu hrály a my dospělí jsme si povídali nebo mastili karty. Když se náš syn dostal do fáze hyperaktivity, pořád běhal a bylo potřeba dávat pozor na to, aby něco neshodil, ke všemu nemluvil, jen vydával různé zvuky, najednou byla setkání s přáteli méně pravidelná. Zvali jsme je k nám domů, aby neměli strach, že jim něco zničí. U nás jsme přizpůsobili prostředí potřebám našeho syna. Ale většina z nich to prostě nezvládla. Aspoň se nám vytrídili opravdoví přátelé. ☺ A zlobit se na ty, co to nezvládli? To nemá smysl. Nevím, jak bych reagoval já, kdybych sám neměl postiženého syna.“

Maminka H.: „Když jsem kamarádce sdělila, že moje dítě trpí nevyléčitelným onemocněním, její reakce byla: A co budeš dělat? Necháš si ho? – Vůbec jsem nechápala význam otázky. A ona nechápala, že svoje dítě bezmezně miluju, i s jeho osudem.“



Maminka Z.: „Pár lidí mi řeklo, ať dám dceru do ústavu. Že přece jinak nebudu mít žádnéj život.“

Tatínek J.: „S manželkou jsme měli dceru doma, jenže manželka pak odešla a já jsem musel naši holčičku dát do ústavního zařízení, abych se zvládl postarat o syna. Po několika letech se má osobní situace změnila a s novou přítelkyní jsme si dceru vzali zpět domů.“

Maminky, tatínkové – věřte, že téměř všechny rodiče napadne myšlenka, zda to zvládnou, nebo bude lepší dát dítě do nějakého zařízení. Obě možnosti jsou „správné“. Ne každý má síly a možnosti nechat si dítě doma. Ať už se rozhodnete jakkoliv, jen Vy víte, co Vás k tomu vedlo, a nikdo nemá právo Vás soudit. Z jedné ani z druhé strany. Nevyčítejte si, že jste udělali špatné rozhodnutí – co je vlastně dobře a co špatně? Vy jste rodiče, Vy se zodpovídáte jen sami před sebou, jediný, kdo může posuzovat Vaše rozhodnutí, je Vaše svědomí. Nikdo a nic jiného.

Co můžeš udělat dnes, neodkládej na zítřek. Před lety jsem se dokonale bavila nad parafrází lidové moudrosti: „Co můžeš udělat dnes, můžeš udělat i zítra.“ U dětí s postižením to neplatí. Prožíváte a prožijete desítky situací, pro něž platí, že pouze Vy a v tuto chvíli musíte své pocity, potřeby, rozhodnutí, obavy a kroky – to všechno, čemu se říká uzlíček nervů – zvládnout a vyřešit. Nic Vám nebude platný smutek nad vztahem Vašich nejbližších k Vašemu problému. Nic Vám nebudou platné slzy vzteku a nenávisti vůči bezohledným sousedům Vašeho panelového bytu. Nepomůže Vám pocit křivdy nad učitelkou, která kárá Vašeho nemocného syna – za něco, co nemůže ovlivnit. Nic Vám nebudou platné obavy, s nimiž oddalujete pravidelnou kontrolu zubů Vašeho dítěte – protože víte, že přinese problémy. Ve všech situacích a v mnoha dalších nakonec budete muset rozhodující krok udělat Vy sami (Michalík, 2010).

Vy jste rodič a jen Vy víte, co je nejlepší pro Vás i Vaše dítě!

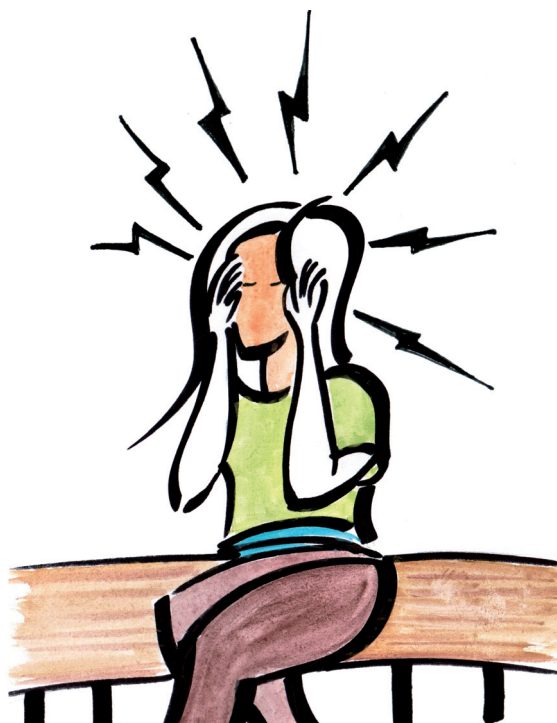
Otázka, co je dobré a co špatné, se týká i samotné výchovy. Jsou děti, kterým sice dokola opakujete, jak se mají chovat, ale nevidíte žádné výsledky Vaší snahy. Zde je potřeba si uvědomit, že některé to nejsou vzhledem k jejich onemocnění schopni pochopit a vlastně nerozumí, co jim říkáte. Tady často přichází z okolí věty: „Kdybys byl přísnější rodič, tak Tě bude poslouchat.“

Maminka D.: *„Všichni kolem mě nejlépe věděli, jak to mám dělat. Pořád mi říkali, proč ho konečně neodnaučím od těch plen. Ale nikdo prostě nepochopil, že to nejde. Když jsem měla všude doma neustále načůráno nebo nakakáno, tak jsem mu ty pleny prostě nechala. Jeho onemocnění se pojí s inkontinencí po celý život. Tyhle děti se nikdy nenaučí chodit na záchod.“*

Maminka T.: *„Můj syn působil jako pěkný raubíř. Když byl ve fázi hyperaktivity, běhal i dvacet hodin denně a házel se vším, co mu přišlo pod ruku. Slyšela jsem jen, že na něj nejsem dost tvrdá. Přiznám se, že občas jsem ho praštila přes ruce nebo jsem na něj zařvala, když mi praskly nervy, ale bít ho? Ne, to nemělo smysl. On to nechápal. A ostatní to pochopili, až když se nemoc zhoršila natolik, že přestal chodit.“*

Nikdo nejsme neomylný a nemáme nervy ze železa, jak se říká. Obzvláště u těžkých onemocnění jsou nároky na trpělivost rodiče neúnosně vysoké. Stane se, že jednou za čas člověk z pusu vypustí něco, čeho potom lituje a má z toho špatné svědomí. Nejste přece robot, ale živá bytost, která potřebuje ventilovat vnitřní přetlak a tohle je jen Vaše obranná reakce – **nevychítejte si to.**

Důležité je se připravit i na reakce úplně cizích lidí, s nimiž se můžete setkat např. v autobuse či venku na ulici. Obzvláště není-li nemoc dítěte vidět na první pohled, lidé mohou být hodně krutí.



Maminka H.: „Dcera má necelých šest let a vozím ji ve speciálním kočáře, protože neujde víc jak pár kroků. Pak potřebuje dlouho odpočívat. Ale má dvě ruce a dvě nohy a vypadá jako zdravé dítě, i když má těžké kombinované postižení. Setkala jsem se s tolika pohrdavými pohledy lidí, kteří si očividně mysleli, že je rozmazlená a nechce se jí chodit.“

Tatínek K.: „Vzal jsem kočár a šel se synem na procházku, bohužel neběhá ani nechodí. A kolemjdoucí paní, zřejmě s dobrým úmyslem, povídá – ty se máš nejlíp, ty se vežeš, vidí!? Když jsem se setkal s touhle reakcí poprvé, měl jsem v sobě strašný vztek. Co bych dal za to, aby mohl chodit! Pak už jsem tyhle řeči prostě přestal vnímat.“

Následující slova Vám možná v tuto chvíli budou znít jako naprosté sci-fi či něco nemorálního, ale věřte, že spouště rodičům pomáhá přežít jejich těžké chvíle a životní cestu s dítětem s postižením humor. I ten černý...

Maminka D.: „Syn měl vrozené metabolické onemocnění, které postihovalo fyzickou i psychickou stránku. Uměl jen pár slov a miloval všechno, co vypadalo aspoň trochu jako kulatý míč. Byli jsme na návštěvě u kamarádky a v tom najednou slyšíme ‚balón‘, než jsme se stačily zorientovat, co tím myslí, Jindřich se rozběhl, nakopl želvu, která letěla přes půl zahrady a on nadšeně křičel – góóó!“

Maminka M.: „Dcera Eliška je krásné dítě, ovšem má kombinované postižení a často lidi kolem sebe štípe a kouše. Dnes při odpolední vycházce si vyhlídla hovno. S hbitostí jí vlastní po něm chňapla a nepustila. Ruka se jí rychlostí blesku blížila k ústům, což mě nenechalo zcela chladnou. S hrůzou v očích jsem přiskočila čilým skokem, který by mi záviděla kdejaká závodní atletka. Skok byl úspěšný, ochutnat nestihla. Horší to bylo s mazlavou hmotou, kterou měla záhy všude... a nejen ona. Při pokusu vše odstranit málem přibyla ještě další hmota. Již ne od psa, ale z mého žaludku, jak jistě správně tušíte. Následoval Eliščin parakotoul směr bahno. Po dvou otočení šlo velice špatně rozeznat, co je bahno a co hovno. Zoufalství se stupňuje a vlhčené ubrousky ubývají rychlostí světla... Ovšem z této situace si dovolím vyzdvihnout i něco pozitivního. Hovno lepilo tak, že nemohla dát prsty od sebe a štípnout mě. Již se těším na další naši společnou vycházku! :)“

3/

Rozdíly prožívání obtížné situace u dospělých a dětí (sourozenců, ...)

Neudělají bez sebe ani krok. Milují se, podporují, občas se hašteří, perou o hračky nebo si nadávají. Několik let je to stejné jako v každé rodině, kde je více sourozenců. Až do chvíle, kdy jim do společného života vstoupí zákeřná nemoc, jejíž název neumějí ani vyslovit. Nemoc, která nejbližšímu – bratrovi nebo sestře – postupně bere vše. Přestává si hrát, nechápe smysl jednoduchých vět, neustále jezdí po nemocnicích, sám se nenají, a dokonce přestane chodit. Každý příběh je jiný – ale v něčem krutě stejný. Zdravý sourozenec se stejně jako rodiče setkává s nemilosrdným průběhem onemocnění nebo postižení.

Bratr: „Bohužel nemám srovnání, jaké to je mít sourozence bez vrozeného handicapu, ale myslím, že s bratrem máme plnohodnotný vztah jako kterýkoliv jiný sourozenecký pár na světě.“

Má-li nemocné dítě sourozence, je potřeba mu novou situaci sdělit co nejdříve. Pokud je dítě ještě hodně malé, můžete mu to vysvětlit například skrze příběhy. Děti do určitého věku neumí informaci vstřebat, nerozumí tomu, co se vlastně děje. Nechápuou závažnost informace, „oklepou se“ a život pro ně běží dál. Přesto si ale mohou klást otázky: „Brácha byl včera zdravý a dneska není? Nemůžu to mít teda taky?“ a podobně. Mohou mít strach, ale nemusí to říci nahlas. I z tohoto důvodu je nutné jim vysvětlit, co se stalo, a mluvit s nimi – rozmělnit jejich obavy.

Starší děti mohou pochopit závažnost onemocnění, ale ještě si neuvědomují, co s sebou nová situace v rodině přináší. Postupně vnímají, že na ně rodič nemá tolik času. Některé z nich to chápou, jiné děti si najdou kompenzaci v podobě kamarádů, koníčků, ale některé to nesou těžce. Neví, jak se s tím vyrovnat. A Vy, i když se sebevíc snažíte v rámci vašich sil o co největší soulad v rodině, se můžete dostat do podobné situace:

Rodiče: „Můj druhý syn nechápal, že jeho bratr je nemocný. Připadalo mi, že dělá naschvály. Vynucoval si pozornost. Křičel. Vztekal se. Jenže, co jsem měla dělat, když jsem se potřebovala věnovat jeho bratrovi?“ „Připadalo mi, že svého sourozence nenávidí,“ dodává tatínek.



Je dobré si uvědomit, že průběh některých onemocnění se vyznačuje velkou hyperaktivitou, chybí pud sebezáchovy, dítě běhá po celém bytě, shazuje všechno, co je zrovna po ruce, sourozencům bere věci, ničí je a vypadá to, že se za každou cenu snaží druhému „škodit“. V takovém případě je pochopitelné, že se u zdravého sourozence mohou objevit pocity nenávisti nebo potřeba naprosté ignorace – nemocného sourozence či rodičů. Snažte se mu znovu vysvětlit, že jeho nemocný sourozenec nerozumí tomu, co dělá, i když to vypadá, že mu ubližuje vědomě. Přesto u zdravého dítěte nenastává žádná změna ve vnímání situace. Někdy čas je to normální, pokud to však přetrvává, zdravé dítě se uzavírá do sebe, přestává komunikovat, ztrácí o cokoliv zájem, vyhýbá se škole apod., je nutné s tímto tématem začít pracovat a vyhledat odbornou pomoc např. dětských psychologů.

Děti, které situaci nerozumí nebo se dostanou do období puberty, se za nemocného sourozence mohou stydět. Je to přirozené a je potřeba jim dát čas na zpracování.

Maminka M.: „Nejtěžším pro mne bylo prožívání štěstí a radosti ze zdravé dcery, které střídal pocit beznaděje a bezmoci nad prognózou života Martínka. Dalším velmi těžkým momentem byla situace, kdy se u Martínka začala projevovat agresivita a autoagresivita, kdy jsme museli hledat nové řešení.“

Milí rodiče, kdykoliv to jen jde, věnujte čas zdravému dítěti. Může se cítit na druhé koleji, odstrčený, což je logické – více péče dostává nemocné dítě. U zdravého sourozence je potřeba prohlubovat pocit důležitosti, to, že Vám na něm také záleží. Je dobré to vyjadřovat i slovně, pojmenovat Váš vztah k němu. Napomáhá mu to k pochopení Vaší rodinné situace. Přestože Vám může vyčítat, že na něj nemáte dostatek času, ve vyšším věku pochopí, že kdyby byl nemocný on, také byste se o něj postarali.

Maminka Ž.: „Můj syn potřeboval 24hodinovou péči. Málokdy se mi stalo, že mi ho někdo pohlídal. Ale právě tyhle chvíle jsem se snažila věnovat zdravému sourozenci. Přesto se mi dostalo odpovědi: ‚Ty si myslíš, že když si na mě uděláš jeden den čas, tak se něco změní?!‘ Nesla jsem to těžce. Ale když dospěl, zpětně se mi omluvil a naopak vyjádřil obdiv nad tím, jak jsem to všechno celé roky jako samoživitelka zvládala.“

V období dospívání přichází plné uvědomění si situace a zdravé děti se většinou snaží matce pomáhat. Ovšem je velmi důležité je k tomu nenutit. Každé dítě má právo na dětství, a i když se často stává, že touhle zkušeností rychleji dospěje, je pořád v roli dítěte.

Stejně tak jako mají rozdílné prožívání obtížných situací dospělí lidé, mají ho i děti. Afekty, náladovost, pláč, agresivita, přílišné lpění na rodičích, odtahitost, uzavření se do sebe – to všechno jsou obvyklé prvotní reakce na zjištění, že bratr nebo sestra mají těžké onemocnění a veškerá pozornost se teď upíná na nemocného sourozence.

Bratr J: „Děti ve škole se mi smáli, že můj brácha jezdí na vozíku a podělavá se do plenek, i když je starší než já...“



Příběhy sourozenců dětí nemocných, dětí s postižením, jsou velmi často podobné. Ale nejsou stejné. Záleží na mnohém. Zda je zdravý sourozenec starší nebo mladší. Kolik zdravých a kolik nemocných sourozenců je v rodině. Jaké pochopení a podporu mají v okolí atd.

4 /

Sourozenci dětí s postižením

Co znamená pro zdravé dítě soužití s těžce nemocným sourozencem?

Každého z nás jistě napadne, že hrozí nebezpečí zapomnění. Zapomnění na potřeby zdravého dítěte. Nemocné dítě potřebuje mimořádnou péči a neustálý dohled. Nejen to. Potřebuje spoustu pozornosti a citu. Co může být dojemnějšího než osud dítěte trpícího závažnou nemocí nebo postižením? Něco přece. Osud zdravého dítěte. Právě ono je tím, kdo od útlého věku přebírá povinnosti dalšího pečovatele. Byť zprvu nenápadně. Postupně. „Prosím, podej hračku. Prosím, odnes plenu. Prosím tě, podívej se, co dělá... Uklid' si ty věci, víš, že by je mohl...“ Takhle pomalu, ale jistě je zdravý sourozenec připoutáván k domácímu kolotoči péče. Samozřejmě, nejde vždy o jev, který by byl jednoznačně záporný. Všechno má i svou kladnou stránku. Dítě se naučí spoustě dovedností a sociálních zkušeností, které se mu budou později hodit. Stejně tak ovšem platí, že o spoustu z nich bude ochuzen. Možná nejpalcivějším problémem je omezení kontaktu se zdravým prostředím. Zdravými vrstevníky.

Je realitou, že rodiče těžce nemocných dětí postupně omezují kontakty s „těmi na druhém břehu“. Mnozí si situaci neuvědomují. Případá jim jen podivné tlachat se známými, kteří „přece nemají problémy a neví, co to problém je“, o všedních starostech. „Poslyšte, představte si to, náš kluk přinesl včera trojku. To je ale káča ta učitelka. Vždyť on to uměl!“ Opravdu „problém“. Alespoň z pohledu rodiče dítěte nemocného nebo s postižením. Zapomínáme však, že pro naše přátele může být trojka z počtů stejným břemenem jako pro nás poslední lékařská zpráva potvrzující zhoršení zdravotního stavu... Proto by měl zdravý sourozenec co nejvíce pobývat v prostředí zdravých dětí. Zvláště to platí pro malé děti. Opět si přečtěte vzpomínku jedné maminky: „Když se to stalo, měl Honzík necelé dva roky. Bylo to těžké. Dcera byla opravdu čím dál horší. Nemohli jsme zvládat situaci doma, natož někam jezdit. Potom šel Honzík do školky. Pořád mu dělalo problémy obouvání a zavazování tkaniček. Byl prostě zvyklý, že se mu boty obouvají. Ani jsme si to neuvědomili. A nějak nám to nepřišlo. Vždyť ‚malou‘ jsem obouvala, i když jí bylo sedm. A tak nějak

automaticky jsem vždycky nazula boty i jemu. Až jednou. Jeli jsme na chatu. Se třemi dalšími rodinami. Měly zdravé děti. Na chatě byla malá předsíňka. Když jsme si odložili boty, nebylo kam stoupnout. Takže ven se šlo na etapy a každý sám... Vidím to jako dnes. Honzík koukal kolem sebe na děti. Já jsem ještě musela stát u kuchyňky. Jak jsem řekla – nebylo tam vůbec místo. No a on najednou skoro automaticky vzal boty, nasadil a zapnul si pásku. Hotovo. Vyšel ven. Napadlo mě to hned. Ale plně došlo až později. Doma. To my jsme mu nedali příležitost a možnost zvládnout věci běžné pro jeho věk.“

Ano. Zdravé dítě potřebuje právě tolik lásky a pochopení jako dítě nemocné. Mělo by a má vědět, že jej máme právě tak rádi jako jeho sourozence. Časem pochopí, že větší přísnost a obavy o něj jsou zároveň výrazem našeho zájmu.

Platí jednoduchá poučka (kdyby v životě bylo všechno tak jednoduché jako v poučkách!) – všeho s mírou. Zdravý sourozenec nemá být ani přehnaně odstrkován, ani mu nemá být cestička přespříliš prošlapávána. Byť se soucitným prohlášením „má to přece tak těžké“. Má, ale i on může svůj osud ovlivnit a zvládnout. Možná Vám bude připadat nadnesené následující vyprávění.



„Přišla s tím jednou Vendula ze školy. Paní učitelka nechala děti vyprávět o rodině, rodičích a sourozencích. Všichni povídali, kdo kam chodí, co umí a dělá. A naše Venda povídá: to nic není, já mám sestru – sestru s postižením!!! Já se o ni starám! Udělala z toho dětskou kovbojku. Děcka oči navrch hlavy a Vendula povídala... Možná proto a možná pro tisíc dalších drobností s ‚tím‘ naše Vendula problémy neměla.“

Dejte zdravému dítěti čas na vstřebání a pochopení Vaší situace, ale mluvejte s ním a věnujte se mu, kdykoliv je to jen možné.

5 /

Hledání řešení

*„Nechtějme, aby se ten, koho milujeme, podobal našemu ideálu,
ale naopak ideál přizpůsobme tomu, koho milujeme.“*
(André Maurois)



Ano, stále doufáte, že se něco změní. Pokaždé se v srdci skrývá i sebe-
menší naděje, že se najde lék, že se zdravotní stav zlepší. Spoustu rodičů
se snaží vymyslet a vyzkoušet všemožné i nemožné věci a metody, které by
mohly jejich dítěti pomoci. Někteří se svým dítětem navštíví homeopaty,
psychotroniky, léčitele, šarlatány – kohokoliv, kdo jim dá novou naději. Je
to naprosto normální, ale přesto je důležité upozornit na finanční oblast,
která se těchto „pokusů“ týká, a na možné zklamání z neúspěchu (obzvlášť
u vzácných nevléčitelných onemocnění).

Tatínek H.: „Vyzkoušeli jsme snad všechno. Všechno. Utratili desítky tisíc za sliby, že někdo vyléčí naše dítě. Pokaždé, když to nevyšlo, byla to pro nás nová rána. Ale zkoušeli jsme to znovu a znovu. Nakonec nás to málem zruinovalo a my přišli na to, že pro nás bude lepší snažit se být ,ted' a tady' pro naše dítě.“

Slovo „smíření“ se s nemocí zde zřejmě není na místě. Přesto je možné, i přes všechna příkoří, vytěžit ty nejkrásnější okamžiky, které máte s Vaším dítětem k dispozici.

Maminka D.: „Když už nemůžu léčbu ovlivnit, říkám si, co můžu udělat pro to, aby byl život mého dítěte co nejlepší. Ať je o něj dobře postaráno a má vše, co potřebuje.“

Rodiče, důležitý je život nejen Vašeho dítěte, ale i Váš. Vy jste ti, co se o něj v tuto chvíli starají, a tak se také postarejte o sebe, ať máte kde brát nové síly, které budete potřebovat.

Je-li Vaše bolest k nevydržení, uvolněte svůj vnitřní přetlak. Vypovídejte se, sdílejte své trápení, najděte si svůj způsob úlevy. Takový, který vyhovuje právě Vám. A dejte si čas. Nespěchejte na sebe.

Všechno, co prožíváte, je „normální“.

Vy jste normální... ovšem – ve zcela nenormální situaci...

Jste nebo nejste na to sami? V čem a jak si může pomoci člověk sám a v čem nemusí?

Jistě se Vám honí hlavou spousta otázek a možných scénářů. Nikdo Vám nemusí rozumět a vidáte nezúčastněné pohledy lidí, kterých se Vaše situace netýká, nebo naopak pohledy plné lítosti. Možná slyšíte věty: „Ty jsi silná, to já bych nedokázala...“

Lze vůbec nějak dál pokračovat? Má to cenu a smysl?

Má to cenu... jestli tohle ted' čtete, tak Vám můžu zaručit, že Vy máte cenu a jste důležití a jedineční. Co pro sebe můžete udělat a jak se v tom všem neztratit?

„Zvládat se člověk učí zvládáním...“

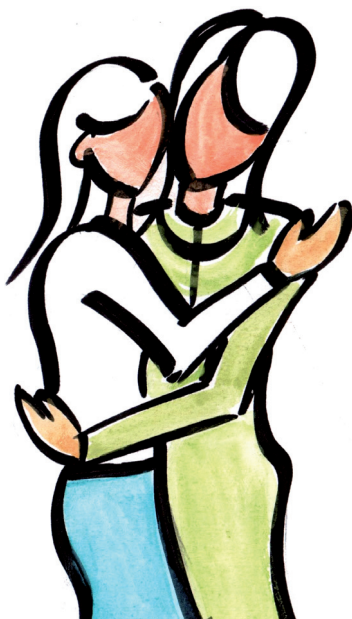
Karty jsou rozdány, spoluhráče i protivníky poznáváme a začínáme objevovat pravidla této nerovnoměrné hry.

Mohou se objevovat pocity strachu z neznáma, nespravedlnosti, beznaděje, hledání viníka – další pokládání otázek: „Kdo za to může? Proč se to stalo zrovna nám?“ Zlobíme se na osud, trápíme se vinou, zažíváme nesmyslnost každodennosti.

Každý člověk v této chvíli hledá, jak se zorientovat a jak se sebrat, aby zvládl strach a choval se způsobem, který povede k většímu pocitu jistoty.

Mnohokrát se mohou objevit pocity samoty – že je na všechno člověk sám. Je i není to pravda. Na vlastní prožívání a pocity je sám – protože teď jste Vy tím, kdo ten život žije. Nikdo jiný ve Vaší kůži není a ani nedokáže být.

Nikdo nejsme akorát. Ale všichni – kromě opravdu zvláštních výjimek – potřebujeme nebýt sami. Platí to také ve chvílích, kdy nám připadá, že svět je vzhůru nohama. Vzpomeňte si na situaci, kdy Vás něco trápilo, potřebovali jste něco vyřešit, svěřit se – když jste si o tom popovídali v rodině, s přáteli – přišla úleva? I teď platí, že sdílená starost je poloviční.



Záleží na tom, zda jsou kolem Vás lidé, se kterými můžete mluvit o onemocnění, postižení Vašeho dítěte. O tom, o čem jste se dozvěděli nedávno, a o tom, o čem možná ještě neumíte mluvit.

Zprvu přemýšlíte, jak se o tom vlastně mluví, v krku máte podivný knedlík, který je naplněný strachem a bolestí a hlavně se s ním špatně artikuluje, oči jsou možná zalité slzami při každém odhodlání. Možná jste v „bublině“, oklopeni strachem a studem, který vnímáte, ale pro který nemáme vysvětlení.

***Maminka H:** „...ted' už o tom umím mluvit, člověk se naučil a říká věci na rovinu, ale když si vzpomenu na začátek, kdy jsme v ruce drželi papír a na něm cizí slovo a nastíněná nemoc našeho Péti, tak nebylo slov. Komu říct, co se děje? Ještě tak abychom nikoho nezatěžovali... doma to nešlo, doma jsme o tom nemluvili, pak jsem našla skupinu maminek s podobným osudem... tam jsem se asi naučila mluvit, naučila ptát a přestala se tolik stydět...“*

A skrze ten knedlík, nebo také tisíc jiných důvodů se nám o tom mluvit nechce. Možná se bojíme i toho, co bychom si museli říct. A tím pádem vlastně přiznat.

Přiznat si, že nás potkal úděl z nejtěžších. Úděl provést své vlastní dítě nelehkým údolím života. Života, který asi přinese hodně bolesti. Přinese ale i chvílky, kdy budeme spokojeni a možná i trochu šťastní. (Tomu, ale asi moc věřit nechceme a zní nám to poněkud uměle.)

Psychologové rozpracovali několik schémat, která vypovídají o tom, jak reagují rodiče dětí s postižením na fakt nezměnitelné nemoci dítěte. Uvádí se, že nejprve přichází:

- **Šok** – jenž je nutnou obrannou reakcí organismu na neuvěřitelnou a tolik bolavou zprávu.
- **Zavržení** – sama jsem nevěřila, jak častým se stává. Nejde o odsunutí dítěte jako diagnózy – problému. Zkrátka naše vědomí informaci uloží hluboko a nedovolí bolavé mysli se jí příliš zabývat.
- **Bolest** – přichází pravidelně i nepravidelně, vystupuje neočekávaně i bez zřejmých příčin.

- **Pochopení** – samozřejmě neznamená smíření se s nemocí. Lze ji však alespoň poznat.
- **Přijetí** – které nemusí být jen nutným zlem. Může a zpravidla i znamená mnohem více... hrdost přidávají zvláště optimističtí rodiče.

Nevím, kdo z čtenářů se nachází v které fázi. Nevím ani, jestli poučka psychologů opravdu platí vždy a beze zbytku. Přece jen bychom však měli „knedlík“ překonat. A mluvit. Mluvit o tom, jak nám je, co nás bolí a trápí. Mluvit (a být posloucháni) o tom, jaký máme strach. Jak se bojíme, že to nezvládneme. Mluvit třeba o tom, proč najednou už nechodíme s dítětem do samoobsluhy – co by tomu řekli, chová se hrozně. Mluvit o slovech lékařů, že je naše dítě postižené či závažně nemocné. Vždyť to přece stejně nemůže být pravda. Petra (Danda, Jana, Barča a Vlastík...) jsou přece vlastně zdraví. Co to mluví o vozíku, plenách a sondě?

Mluvit a zase mluvit. Mluvit o nenávisti, která nás zachvacuje. Nenávist a závist zároveň. Proč právě já? Proč právě my? Až později, o hodně později si uvědomíme, že nemá cenu říkat proč, ale jak? Teď by mohlo pomoci, že si od bolesti ulevíme hovorem. A s kým? S kýmkoliv, kdo je ochoten a schopen nám naslouchat. S kýmkoli, kdo pochopí, že v tuhle chvíli nechceme vést rozhovor, my nechceme diskutovat a odpovědi na naše otázky vlastně ani nepotřebujeme. S kýmkoli, kdo bude dosti silný, aby naše trápení unesl. Nermuťte se na sebe, že tím silným třeba není Váš partner. Nebudte překvapení z toho, že právě jemu možná, v prvních chvílích a potajmu, dáváte „vinu“. (Michalík, 2010)

Přijímání podpory, pomoci

Pro mnoho rodin, rodičů je přijímání podpory velmi obtížné. Vždyť do dnešního dne si dokázali vše zařídit sami, byli schopní vyhledat spoustu informací, zeptat se na názory a zkušenosti přátel a známých... ale najednou to nejde. Přece od mala často slyšíme: „Spolehni se jen na sebe, musíš si pomoci sám, od nikoho pomoc neočekávej atd., atd., atd.“ Zkušenosti stovek rodin z celého světa ukazují, že se bez ní neobejdeme. Nemoc a postižení dítěte je příliš těžký úděl, abychom jej zvládli sami. Pomoc budeme potřebovat. Jakou? A od koho? Situace se budou různit. Opět závisí na nemoci a jejím průběhu. Jinou pomoc potřebujeme ve chvíli, kdy je dítě ještě „zdravé“, chodí do mateřské školy, odpoledne s kamarády na písek. Možná, že v tuto chvíli je pro nás nejdůležitější rozhovor.

Tatínek P.: „Představte si, že jste nikdy nebyli v posilovně – přivedou Vás tam a nechají ‚napospas‘, tak nějak ale tušíte, co se od Vás očekává. Vyzkoušíte nářadí, stroje, opakujete cviky po ostatních lidech nebo si najmete trenéra a necháte se vést... každý tuší, co je posilovna. A teď... stojíte v nemocnici, lidé kolem chodí, běhají, ale nemluví – a když tak naprosto zmateným jazykem. Stojíte a vůbec nemáte tušení, co máte dělat, kde začít, kde najít manuál, a hlavně jste naprosto neschopní cokoliv udělat. Měl jsem strach se dokonce i zeptat – zda nebudou mé dotazy hloupé, zda nebudu obtěžovat, a jsem přece chlap a mám se postarat o svou ženu a rodinu... ale nevěděl jsem jak... během pár dnů jsme společně s pracovníci Centra a paní doktorkou zkoušeli hledat cestu... ano, je to strašné, co se Vám v tu chvíli děje, ale už v tom nejste tolik sami a máte podporu, takovou malou jistotu ve Vašem naprosto nejistém novém světě.“

Ale existují i rodiče, kteří v těchto situacích chtějí hlavně zapomenout. Prostě – nic se nestalo, to nemůže být pravda, určitě se zmylili, určitě se ještě něco stane... Ne, to nemůže být pravda. I tuto situaci je třeba respektovat.

A jestliže už se rodič v ní ocitne – stát v povzdálí, ale přece jen na blízku. Nyní je pomocí pochopení.

(Samozřejmě, že hovoříme o prvních chvílích. Později budeme potřebovat pomoc při vyřizování nejrůznějších dokladů pro dávky sociálního zabezpečení, budeme potřebovat pomoci s bydlením, resp. jeho úpravou. Určitě budeme rádi za pochopení kolegů a nadřízených v zaměstnání. A co teprve pomoc při péči o dítě. Hlídaní, vycházky. Dost možná, že si nevíme rady, kam a jak bude naše dítě chodit. Do jakého zařízení. Vždyť my ani nevíme jak to v našem městě – okolí – vlastně vypadá se školami a stacionáři pro děti nemocné a s postižením.) (Michalík, 2010)

Jak tedy začít? Na koho se obrátit? V prvé řadě se zkuste nadechnout a nebojte se říci větu: „Potřebuji pomoci...“ Možná budete překvapeni, kolik lidí chce, může a umí pomáhat.



Forem pomoci a podpory je celá řada. Vždy však platí, že na pomoc máme právo. Roli rodiče s dítětem s postižením či závažným onemocněním jsme si nevybrali. Ani za ni „nemůžeme“. My skutečně nemůžeme za to, že zrovna v naší rodině se ruleta osudu zastavila na černé značce. Značce, jež našemu malému či malé poslala do výbavy i nemoc. Nepřeháním, napíši-li, že za to „může“ každý. Lidstvo jako celek. Je to prostě tak. Každý z obyvatel této čím

dál zbláčenější planety vlastní (a přenáší) několik genů, které jsou poškozeny, změněny, zmutovány. Opravdu každý. Každý ovšem nějak jinak. Možností jsou tisíce. A určitě není v moci nikoho z nás ovlivnit kvalitu svých genů. Genů, které předáváme svým potomkům jako životní dědictví. A které jsme jako dědictví převzali. Ne dědictví jen a pouze nás samých. Dědictví všech. A my máme právo pomoc očekávat. Ovšem bylo by naivní myslet si, že pomoc přijde vždy, kdy ji opravdu potřebujeme. Bylo by chybou domnívat se, že o pomoc si nemusíme říkat. A největší chybou by bylo myslet si, že obecná morální povinnost pomoci potřebným (dětem nemocným a dětem s postižením) je všemi přijímána a chápána. Proto si musíme umět vytvořit takové (sebe)vědomí, které nám dovolí o pomoc požádat. Vzpomínám na rodičovská ponaučení dětských let. Jako dnes slyším: nezapomeň poděkovat (Michalík, 2010).

Zdroje v okolí, podpora, pomoc

Kde hledat první pomoc? Ostatní stojí okolo a mnohdy neví, jak se zachovat, co říci, co udělat. Mohou být podobně vyděšení a celou situací zmatení. Nemusí situaci rozumět, mohou se jí bát, ale jsou to Vaši lidé – Ti, co Vás mají rádi – Vy jste se tou chvílí nezměnili, jen situace je nová...

Když se teď rozhlednete kolem sebe – je někdo vedle Vás, na koho se můžete obrátit? Popovídat si, vyplakat se, zanádat si nebo vedle něj jen být? Prostě nebyť sám?

Zkuste se rozhlednout, najít a aktivizovat svou „jednotku přežití“.

Někteří lidé v určitých situacích chtějí být sami – sami se sebou. „Já sám,“ křičí děti. Stejně jako ony i my si budujeme sebeúctu na úkolech, které jsme zvládli bez pomoci druhých... ale... ne všechno musí člověk zvládat sám... ne všechno chce člověk zvládnout sám... ne všechno člověk zvládne sám.

Mezi hlavní zdroje sociální opory patří **přirozené systémy opory** (rodina, příbuzní a známí atd.), náboženské organizace, pomáhající profese, **podpůrné skupiny** organizované odborníky a **svépomocné skupiny**. Můžete vyhledat ty, které nejvíce odpovídají Vaším momentálním potřebám.

Rodina – Vaše nejbližší okolí. Mohou to být Vaši sourozenci, rodiče, prarodiče i vzdálenější příbuzní. Někdo, ke komu máte důvěru, u koho můžete být sami sebou, kde jste v bezpečí...

Maminka J.: „Náš syn se narodil předčasně (30t + 3), byl strašně maličký a byly nějaké komplikace – ničemu jsem nerozuměla – ani tomu, že už se narodil. V první chvíli jsem si vzpomněla na sestřenicu – člověka, který mi není úplně nejbližší, ale věděla jsem, že mi řekne to, co budu potřebovat slyšet, anebo mě nechá jen plakat...“

Maminka K.: „Věděla jsem, že to nikdo nemůže pochopit, že na to budu sama... Do nemocnice za námi přišla moje babička a řekla mi, že se

za nás modlí a zapaluje svíčku... nejsem věřící, ale věděla jsem, že to je to nejvíc, co babička může, a že to dělá pro mě, aby mi dala sílu a naději, že zítra bude taky den..."

Přátelé – Ti nejlepší, Ti na telefonu, Ti na e-mailu, Ti, co na Vás mají čas a chtějí tady být pro Vás. Ti, u kterých víte, že to zafunguje.

Maminka A.: *„Jsem jak kafemlejek, někdy nechápu, jak to Veronika může vydržet a poslouchat mě pořád dokola a dokola... i když někdy jen mlčí, tak mi to moc pomáhá – umí mlčet i se zájmem ;-)"*

Maminka H.: *„Neměla jsem nikoho, s kým bych chtěla něco sdílet a vysvětlovat, kamarádi žijí svými životy a každý toho má dost... Pak jsem náhodou narazila u doktorky na spolužačku ze školy – tam, kde byste nechtěli potkat ani svého nepřítele, jsem potkala někoho, kdo prožívá něco podobného... takto se vzájemně ‚držíme‘ už přes tři roky..."*

Sousedé – někdy to mohou být i oni, kdo budou plnit roli blízkého člověka, který tady pro Vás bude.

Maminka L.: *„Uvařila mi kafe, další den přinesla šunkofleky, další den mi posbírala prádlo ze sušáku na zahradě... tyhle maličkosti mi pomohly a stále pomáhají..."*

Poradny, krizová centra, telefonická podpora – opravdu je zcela normální, mít pocit, že zrovna v této situaci nemáte nikoho, komu byste se chtěli vypovídat, nebo někoho, kdo by byl oporou. Proto jsou tady lidé, kteří umí, vědí a chtějí... Můžete si být jistí, že existují lidé, kteří jsou připraveni Vám v případě potřeby pomoci.

Maminka Š.: *„Volám, volám vždy, když otevírám plato lexaaurinu, abych se uklidnila. Pak si ten lexaaurin ani nemusím dát a zároveň vím, že to není ostuda si ho vzít..."*

Poradkyně pro rodiny: *„Nezapomenu na situaci, kdy jsem sedla k internetu, dala do vyhledávače spojení – krizová linka – a telefonovala a plakala*

a mluvila s cizím člověkem na drátě. O to hůř, že jsem věděla, že na tom drátě sedím většinou já a jsem oporou, že mám stabilní a funkční rodinu, silné zázemí přátel a vím, že by mi snad každý pomohl... v jedné chvíli jsem ale měla pocit, že mi nikdo jiný rozumět nemůže než jen cizí hlas v telefonu...“

Organizace, spolky, lidé v podobné situaci – velmi často se setkáváme s rodinami, které hledají informace, mají spousty otázek, ale nikoho, kdo by znal odpovědi nebo alespoň směr. I z toho důvodu vznikla řada organizací, které povětšinou založili samotní rodiče dětí – pro potřebu sdílení, setkávání se a vzájemné podpory.

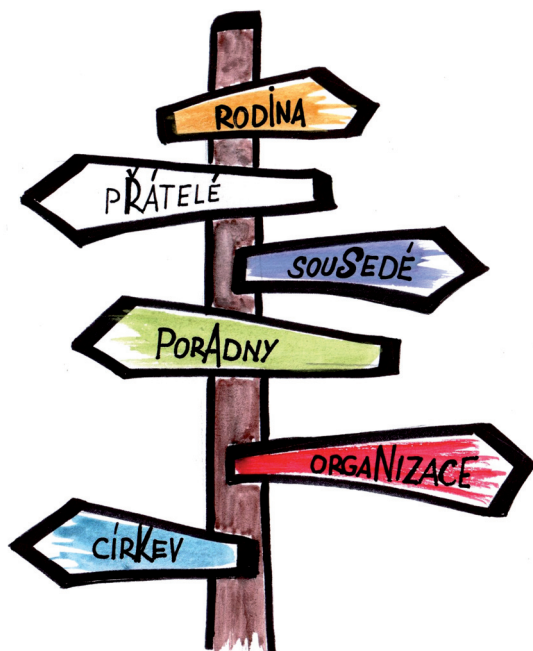
Maminka J.: „Pomalu se seznamujete s lidmi, kteří jsou na tom stejně jako vy, mají stejné zkušenosti, problémy, priority. Po dlouhé době se cítíte normálně, nemusíte nikomu vysvětlovat, že dítě hází rohlíkem, že si lehá na zem, když se mu nechce jít, že kolem proletí a je po něm spoušť, nemusíte se stydět, cítit se provinile, protože všichni to znají a prošli si tím stejným, čím Vy. Nacházíte se v „normálním světě“ plném příjemných lidí, se kterými si můžete povídat, rozumíte si, i když jste se před tím nikdy neviděli, ale je to jako byste se znali už dávno. S některými rodinami jsme v kontaktu a navštěvujeme se i během roku, stali se z nás přátelé.“

Církev, církevní organizace, komunity

V jednom rozhovoru se ptala redaktorka kazatele, zda zná někoho, kdo zanevřel na víru poté, co se dozvěděl diagnózu svého dítěte, nebo tomu bylo naopak, zda někdo poté uvěřil v Boha. Kazatel odpověděl, že zná spíše ty situace, kdy došlo k posílení víry. Ovšem je zcela přirozené, že se stávají obě popsané situace – jsou možné a stávají se.

Možná teď ve Vaší situaci hledáte odpovědi, hledáte sílu nebo viníka.

Při jedné z prvních konzultací v Centru jsem se setkala s rodinou, která byla silně věřící a hledala oporu sama v sobě i v Bohu.



Maminka M.: „...nevěděla jsem, co bude... malý je na hadičkách a přístrojích a všechno tady pípá... snažím se tady být pro něho... ale víte, co bylo moc dobré a jsem za to moc vděčná? Včera nám dovolili, aby sem přišel náš kamarád, který je kněz, a malého pokřtil... byla jsem všem moc vděčná, že se to mohlo stát... teď vím, že bude v dobrých rukou, až si pro něj Pán přijde...“

Maminka K.: „Ne, teď ne, teď absolutně nic nevidím, nic nechci, nevěřím... Bůh je spravedlivý? Teď ne – kdyby byl, tak všechnu bolest dá na bedra mně a ne mojí holčičce!“

Obě dvě reakce jsou pochopitelné. V nové a naprosto „nepochopitelné“ situaci je potřeba mluvit, snad i smlouvat, modlit se. Dělat věci, které víte, že Vás posilní a mají pro Vás význam.

Maminka M.: „...pak se člověk smíří s tím, že to tak je a že se s tím musí naučit žít. Po čase ale přijde období, kdy se dostaví smutek a beznaděj,

že s tím nemůžu vůbec nic udělat. Mně i manželovi hodně pomáhá, že jsme oba dva silně věřící a že to bereme ještě trochu jinak. Víme, že na to nejsme sami. Je to takové tajemství, že nikdo nemůže říct, jestli je to dobře, nebo špatně.“

Vyhledejte lidi ve Vašem okolí, kteří pro Vás budou oporou a kterým věříte. Těm, kteří Vás vysilují, znervózňují – řekněte jim to, řekněte jim, že to, co říkají, nepomáhá nebo zraňuje.

Podpora se bude v čase měnit. V situaci, kdy je rodičům sdělena diagnóza závažného postižení nebo onemocnění jejich dítěte, je důležitá citová opora, která je nápomocná ke snížení úzkosti, nejistoty, strachu.

Při změnách rodinného systému – zvýšení náročnosti péče o dítě – potřebují rodiče praktickou podporu (např. úklid v domácnosti, nákup, posbírání prádla, vyvenčení psa) – cokoliv, co by se podobalo běžnému životu a usnadnilo rodičům péči a starost o dítě.

Až budou rodiče více seznámeni s novou situací, začnou pravděpodobně hledat podporu finanční (velmi často se rodiny potýkají se snížením finančního rozpočtu z toho důvodu, že zpravidla jeden z nich přestane chodit do práce a pečuje o dítě).

Velkou částí v tomto vývoji přijímání podpory bývá také potvrzení osobní hodnoty a podpoření sebeúcty.

Důležité je v přijímání pomoci a podpory vytrvat dlouhodobě – není čas na pocity studu, sílu a energii budete ještě potřebovat.

Profesionálové a odborníci proces vyrovnávání se, poznávání a zorientování se v situaci nazývají copingovými strategiemi. Jsou to reakce, jimiž se lidé snaží snižovat úroveň nežádoucí zátěže.

Zřejmě volíte jednu ze strategií nebo je kombinujete dohromady. Všechny projevy a strategie jsou naprosto v pořádku, pokud byste měli pocit, že se Vám Vaše prožívání vymklo z rukou, povězte to svým blízkým nebo zkuste vyhledat odbornou pomoc (poradnu, krizové centrum, telefonickou podporu).

Nestyďte se za to!

8 /

Pečujte o sebe!

Nyní se Vás zeptám... kdy jste naposled jedli? Kdy jste si naposled uvařili kávu a užili si siestu? Kdy jste si naposledy koupili naprosto zbytečnou věc, jen proto, že se Vám líbila? Kdy jste se naposledy v klidu vykoupali? Kdy jste se naposledy nerušeně vyspali? Kdy jste si naposledy zazpívali svojí oblíbenou píseň?

Kdy jste naposledy byli v kině či divadle, muzeu a jinde za kulturou? Nemůžete si vzpomenout? Není to nic divného, pokud ne, ale pozor, pomyslná oranžová barva na semaforu se rozsvěcuje... Pokud si nemůžete vzpomenout, kde berete energii a sílu do dalších dnů?



Odpočívajte!

„Dnes jsem měla náročný den, únavou sotva chodím...“ „Včera jsem nemohl ani usnout – znáš to, jsem přepracovaný...“ „Já už opravdu nevím kudy kam – vzala (nebo vzal) jsem si prášek, nepomohlo to.“

Kolikrát jsme slyšeli ještě unavenější věty od našich známých a přátel. Kolikrát jsme je sami říkali. A co nyní? Když víme, jak chutná únava rodiče nemocného dítěte? Ale možná ještě spíš tušíme, než víme.

Kolik let je Vám nyní? Dejme tomu, že něco mezi pětadvaceti a pětatřiceti. V tomhle věku jsou obvykle zakládány rodiny a celkově se dějí velké věci (staví se domy, zakládají firmy, investuje se, cestuje se, překonávají se překážky). Vždyť je člověk plný sil a energie. Proto nynější věty, které Vás budou nabádat k odpočinku, zní nepředstavitelně a možná nevěrohodně. Vždyť to se přece hodí pro lidi v důchodu...

Ale! Zastavte se! Nadechněte se! Nevyčerpal Vás už teď ten koloběh nových událostí? Myslím hlavně psychicky... fyzicky to asi ještě ne, to se objeví později... objeví se docela obyčejná únava, únava, která postupuje, prohlubuje se a zachvacuje stále větší část těla i mozku. Únava, která vypadá, že nikdy neskončí.

Měla jsem a mám švagra. Vlastně je vzdáleným švagrem. Vzal si mou sestřenicí. Dříve jsme se občas vídávali, dnes už několik let ne. Ale vzpomínám si na jeho vyprávění o práci. O práci horníka v rudných dolech. Mně bylo asi patnáct a poslouchala jsem ho moc ráda: „Vlastně děláme tak polovinu doby. Než se převlečeš, sjedeš dolů a na předeck, to je třeba tři kilometry chodbou. Chvilí děláme a hodně odpočíváme. Dál máš svačinu, přestávka a potom nakládat a znovu ještě na předeck. Jenomže před koncem – tak hodinu a půl se vydáme zpátky. Zase pěšky, vyfárat a do sprch. Když to sečtu – rubeme tak čtyři hodiny denně!“ Já jsem napřed také nechápala. Ne, že by se mi to nelíbilo, ale co jiného si myslet, než že je to ulívání. Tehdy mi švagr řekl: „A co myslíš, že bude za pět let, za deset a za patnáct: Chlapče – musíme se šetřit.“ (Michalík, 2010)

Potřeby Vašich dětí se budou zvyšovat, onemocnění bude měnit svou podobu a změní se nároky. Obecně platí, že dítě bude stále více potřebovat Vaši péči. Ale Vy se budete také měnit. Budete stárnout. Dříve jednoduché úkony, jako oblékání dětí, zavazování tkaniček, budou čím dál více náročnější. A kromě ubývajících sil to bude i stereotyp stále opakujících se činností. A z toho všeho dohromady plyne velká únava. Proto zkuste najít mechanismy odpočinku. Na to, jaký odpočinek je nejlepší, nemá nikdo speciální manuál.

Jednoduše takový odpočinek, aby Vám pomohl, abyste si z něj vzali to, co očekáváte. Někomu může pomoci třeba jen koupel nebo posezení s přáteli, procházka lesem, sportování... Můžete si zkusit vzpomenout, po jaké činnosti Vám dříve bylo dobře. Nebo vyzkoušet více věcí. Můžete i jenom sedět a koukat před sebe – bezmyšlenkovitě přepínat programy v televizi. Nebo jen spát.

Maminka M.: „*Hodně velký odpočinek je pro mě obyčejný nákup v potravinách, když jsem sama bez dětí. Když jsem s nimi, tak se obyčejné nakupování přibližuje cirkusovému vystoupení. Je potom nádhera půjčit si nákupní vozík, projíždět mezi regály bez strachu, že vše skončí na zemi. Přečtu si i složení – to považuji za naprostý luxus ☺. U pokladny čekám jako běžný člověk, uložím nákup do tašek a odcházím k autu. Nikdo se po mně neotáčí. Jsem jen řadová ženská na nákupu!*“

Maminka R.: „*Jak odpočívám? Víte, že ani nevím? Ono to moc nejde. Nikča mě potřebuje neustále a k tomu ještě mladší Háňa a domácnost, a když zbyde čas, tak i manžel, ale ten je většinou hned zapřažen do koloběhu domácnosti. Odpočívám asi v noci, kdy sedím u televize a někdy zvládnu vidět i seriál, než padnu únavou, nebo než se ozve chůvička a Nikča...*“

Tatínek J.: „*Víte, já si můžu odpočinout i v práci – vypadnu z toho dění a jsem v normálním světě, ale moje žena zůstává doma s dvojčaty. Pak se cítím strašně, když jen pomyslím na to, že bych jí řekl, že si po práci zajdu zaplavat nebo s kamarády na pivo, jak tomu bylo dřív... ale třeba se to změní, až půjdou do školy, teda jestli půjdou... jinak nevím, jak se dá tak žít...*“

Také jeden ze způsobů relaxace je zůstat sami. Znáte to dobře z „normálních“ rodin. Děti vyžadují prvních pár let hodně péče a dohledu. Potom přijde škola, děti rostou a už je tady deset let a rodiče mohou alespoň na chvíli od dětí. Do kina, do divadla. Ale vlastně nejde jen o chvíle. Zdravé děti stále jezdívají k babičkám na víkendy a v létě na tábor – a na školu v přírodě, a odpoledne běhají s kamarády kolem domu... Zkrátka rodič zdravého dítěte si neumí a nemůže představit, jaké to je být se svým dítětem 24 hodin denně. Měsíc, rok, pět a více. Právě proto je potřeba pupeční šňůru závislosti přerhat. Alespoň občas.

Platí, že dítě by mělo na určitý počet hodin denně odjíždět z domova. Všimněte si, že u zdravých dětí platí jakési sedmileté periody. Prvních sedm let je péče takřka neustálá. Do čtrnácti let se dítě osamostatňuje, chodí ráno do školy, odpoledne občas s kamarády. Dalších sedm let je všechno ještě volnější. A po 21. roku odejde studovat, pracovat nebo zakládá vlastní rodinu. Tak to chodí u zdravých dětí. Na dlouhou knihu by vydalo vysvětlování všech důvodů, proč je to u dětí se zdravotním postižením, u dětí nemocných jinak. (Michalík, 2010)

Kdo mi může pomoci odpočívát?

Zkuste hledat ve svých vlastních zdrojích. Zkuste se zeptat, svěřit se a říct si o pomoc. Tam, kde víte, že Vám rozumí a dokážou Vás pochopit. Nemusíte vysvětlovat, že se potřebujete jen vyspat nebo osprchovat. Oslovte svoje okolí, které Vám může pomoci. Pokud Vám to přijde nesoudné, či dokonce hloupé nebo jednoduše „nechcete obtěžovat“, existuje řada organizací, které mohou pomoci.

Společnost si až příliš přivykla, že rodiče nemocných dětí věci řeší sami. Vyhledat pro dítě správné a potřebné zařízení, které by bylo nápomocno, není jednoduché. Hned v úvodu si všichni kladou otázku: Jaké zařízení je pro nás potřebné a vhodné? Ne, nemám na mysli kvalitu koberců, hezké kachlíky v koupelně, čtvrtěční jízdu na koních a pořad hodné tety. Na mysli mám dobu pobytu dítěte v zařízení. Existují stacionáře s denním pobytem, domovy a zařízení s týdenním či s celoročním pobytem. Přimlouval bych se za zařízení, v němž je dítě pouze přes den. A odpoledne se vrací ke svým blízkým. (Michalík, 2010)

Pokud nemáte nikoho ve svém okolí, obraťte se na profesionály. Na organizace, které mohou zjistit, nebo dokonce zajistit služby osobní asistence, odlehčovací službu nebo zařídit asistenta sociální péče.

Možnosti jsou. Jen si o pomoc řekněte.

A aby toho nebylo málo. K tomu, co se u vás teď děje, se někdy mohou připojit poruchy spánku, nervozita, neustálý vnitřní neklid, bolesti hlavy a podobně. Setkala jsem se s příběhem maminky, jejíž dcera má vzácné onemoc-

nění a chodí na pravidelné prohlídky k lékařům-specialistům. Mezitím, co byla dcera na kontrole, maminku poslali k psychologovi, aby si s ním popovídala o všech svých trápeních. Ten jí napsal prášky na spaní. Když jsem se s maminkou potkala, šeptem mi sdělila, že prášky vysadila, protože po nich byla velmi unavená. Cítila se provinile a ptala se mě, zda udělala správně... Tohle je jen na Vás a Vy nejlíp víte, co Vám pomáhá a co ne. Celou tuhle situaci popisuji z jednoho prostého důvodu, abych zde vyzdvihla i jiné prostředky pro možnost úlevy. Pochopitelně, ne každému vyhovují, opět je to individuální a berte to pouze jako nabídku, jen jako jednu z možností.

Pokud večer ležíte v posteli (máte-li to štěstí), přemýšlíte nad spoustou věcí a máte pocit, že Vám v hlavě řádí tajfun – a Vy víte, že si potřebujete odpočinout – můžete zkusit např. meditovat. Na internetu najdete spoustu návodů a tipů na večerní (i denní) meditace – každý si může najít takový, jenž bude vyhovovat právě jemu (nebo si ho přizpůsobit podle sebe). Jde pouze o jedno – zklidnit mysl i tělo a dovolit si duševní odpočinek. Opět se vracím k tomu, že je potřeba, abyste se také postarali sami o sebe, právě pro to, abyste pak měli energii starat se o své dítě. Meditace může být jen na deset nebo patnáct minut, neznamená to, že musíte hodinu sedět v tureckém sedu a zpívat „óhm“.



Stačí si lehnout do postele, zavřít oči, soustředit se na svůj dech a vědomě si dovolit zasloužený odpočinek. Pustit zážitky z dnešního dne a to, co je potřeba vyřešit a počká do rána, nechat opravdu na ráno.

Někomu například pomáhá dát si bylinkový čaj a na pár minut se zastavit nebo si zacvičit jógu. Někteří z Vás mi teď můžete oponovat: „po celém dnu jsem tak unavená, že na cvičení opravdu nemám náladu, energii ani čas“. Samozřejmě záleží na Vašich možnostech. Na druhou stranu, setkala jsem se právě s maminkou, jejíž syn měl těžký typ vzácného onemocnění a vyžadoval 24hodinovou péči – velmi fyzicky i psychicky náročné. Aby to maminka celé roky zvládala, domluvila se s prarodiči a vždy jednou týdně dala syna babičce a dědovi a odjela na dvě hodiny cvičit. To ji pomáhalo si alespoň trochu vyčistit hlavu a chvíli nemyslet na těžkosti, které prožívala. Byl to takový její rituál.

Pokud nejste zrovna naklonění bylinkám, meditacím a józe, existuje pomoc a nalezení odpočinku za podpory léčiv a dalších přípravků. Zkuste najít pro Vás tu nejhodnější pomoc. Poradte se s lékaři, přáteli, rodinou, jinými maminkami – co jim pomáhá, aby mohli alespoň „fungovat“.

I když budete odpočívat, jak nejvíce to půjde, neznamená to, že únava nepřijde. Je to nevyhnutelné. Přiznejme, že většina rodičů nemocného dítěte na sebe nemá čas. Na sebe samé i navzájem. Je-li to jen trochu možné, pořádejte občas společné výlety, zajděte si na večeri nebo do divadla a do kina. Vaše pohodlí a Vaše únava Vám stále více budou našeptávat: „nikam nechod, doma si odpočineš, děti půjdou spát a přijde spásná hodinka klidu a zapomnění“. Přijde i nepřijde. Zdánlivě a krátkodobě je určitě příjemné užít si půlhodinky denně pocitu klidu a samoty. Z hlediska celkové regenerace organismu dochází tímto způsobem k jeho dalšímu opotřebení. Únavě, chcete-li. (Michalík, 2010)

Kromě únavy se může objevit další nepřítel – a tím je stereotyp. Dostává se tak jako tak, jen záleží na Vás, kdy si toho všimnete a kdy Vám začne postupně ubírat energii. Je to jako mateřská či rodičovská dovolená – také po určitém čase zevšední. Kolikrát jsem slýchávala své kamarádky, které si užívají krásného období se zdravým miminkem: „Když ráno vstávám, nakrmím malou, obstarám ji a pak vím, že musím vyvětrat, uklidit, uvařit, vyprat... pořád dokola. Každý den to samé. Připadám si najednou jako naprogramovaný

stroj. Je to pořád stejné. Nádobí, prádlo, hadr, vysavač, procházka, koupání a ráno zase nanovo. Když si představím, že takhle to bude ještě několik let, sevře se mi žaludek a udělá se mi špatně. Mám pocit, že se zblázním...“ Holčičce je půl roku... a před sebou mají na rodičovské dovolené ještě dva a půl roku. Vždycky u těchto nářků přemýšlím nad tím, zda si dokáže někdo vůbec představit, že mateřská dovolená u maminek dětí s postižením možná nikdy neskončí. Jen dítě poroste a koupání, přebalování, procházky a další potřeby dítěte už nebudou tak snadné, jako se čtyřkilovým miminkem. Kamarádka ovšem pokračuje v povídání: „Cítím se úplně vysílená a vyčerpaná. Nejradši bych se sebrala a třeba na týden někam odjela. Sama, bez nikoho. Jenže to nemůžu. Pořád kojím. Jsem prostě doma uvázaná jako pes u boudy a nemám šanci se z toho dostat. Jsem protivná sama sobě, pořád bez nálady, utrhuji se na manžela a už i na malou. Jsem jenom sama a sama.“

Myslete na sebe!

Kvůli sobě samým (nebo i kvůli zdravému sourozenci) je vhodné trávit alespoň jednou ročně určitý čas – alespoň týden – bez nemocného dítěte. U vody, na horách, na chalupě... Odpočívat a věnovat se zdravému dítěti.



Pro mnoho rodičů bývá nepředstavitelné odjet na dovolenou bez nemocného dítěte. „Pupeční šňůra“, o které jsem mluvila, bývá velmi pevná. Ale zamyslíme-li se nad vším, znovu nás napadne otázka: Je normální, aby desetiletá slečna odjela na týden nebo dva na letní tábor? Odpovíme si – je to normální, je-li zdravá. Ale ujišťuji Vás, stejné platí i pro dítě s postižením nebo jinak nemocné. (Michalík, 2010)

Musíte se přizpůsobit

Jakákoliv situace, problém, zátěž, které jste doposud řešili, Vás vybavily informací o tom, co Vám pomáhá, co v tom konkrétním případě zabralo. Známe to už od našeho dětství – např. typická situace, když jsme byli samotní malými dětmi a druhé dítě nám vzalo hračku. V tom věku a v našem vnímání se jednalo o zákeřnou situaci, mohli jsme ji vyřešit několika způsoby – začít plakat a zavolat na pomoc dospělé, vzít si hračku zpět i za cenu dětské rvačky, vyměnit hračku za jinou nebo to nechat být... Podobně když jsme zažili rozchod s naším prvním partnerem. Potřebovali jsme rychle vyřešit danou situaci – mohli jsme zkusit prosit, přemlouvav, vydírat, plakat. Potřebovali jsme se zavřít doma a vyplakat se, zajít za přáteli, opít se, něco rozbít... Tímto obyčejným způsobem se nám zakódovala samotná situace, její příběh i řešení. Vyzkoušeli jsme si, co nám vychází a pomáhá a co je k ničemu. Vznikla tak zásobárna možných a ověřených reakcí, které fungují a dají se použít. Obvykle se člověk učí způsobem „pokus/omyl“. Člověk dělá chyby a omyl v sobě někdy skrývá netradiční způsob, jak situaci zvládnout. Ovšem ne každá situace lze vyřešit... neumíme ještě vyléčit všechny nemoci, neumíme zabránit tomu, aby nebyly nemocné především děti. Všichni víme, že takhle by to být nemělo, a každý rodič by si se svým dítětem vyměnil roli. Proto přichází těžká zkouška – a to taková, že Váš život se naprosto mění a Vám nezbyvá nic jiného než se přizpůsobit.

Nic naplat. Můžeme hodně, ale ne všechno. To platí vždy a všude. Zvláště v situaci, v níž jsme se ocitli. S pomocí, či bez ní, s rozhodnutím, které je správné, či nikoliv. Nemoc či postižení dítěte přináší i věci, které neovlivníme ani vůlí, ani rozumem. Přináší situace, které jsou nezvratné. Nemá cenu se snažit je nějak přechytračit, ony se stejně projeví. Ve všech (a stovkách dalších) situacích se budeme muset asi přizpůsobit. Mohu si stokrát namlouvat, že třetí patro v paneláku bez výtahu je pro nás vhodné. Mohu stokrát věřit, že „bude chodit ještě pět let“. Lepší bude zvažovat všechny možnosti pro úpravu bydlení. Sťahování nebo úpravu stávajících podmínek. Ale Já a My se budeme muset přizpůsobit, nikoliv dítě.

Přizpůsobení znamená v tomto případě přijetí. Přijetí představuje jistou formu zklidnění a pochopení. Pochopení a uvědomění si podstatného. Někomu třeba pomůže věta: o co jde – vždyť nakonec je všechno opravdu na mně. Nikdo z těch, co se teď na mě tak s despektem dívají, se mnou v noci vzhůru nebude. Nikdo z těch návštěvníků restaurace, kteří se tak bezostyšně (nebo potají) pasou na mých rozpacích, mi nepomůže s praním neustále počuraných kalhot... (Michalík, 2010)

Vy to dokážete

Troufalé tvrzení? Možná s tím nebudete souhlasit. Nejen, že je to pravděpodobné, je to navíc i pochopitelné. Ve chvílích, kdy se člověku zdá celý život tak moc a moc zbytečný, se těžko věří, že bude lépe. Ve chvílích plných bolesti a strachu se těžko vypráví, že přijdou znovu dny, kdy slunce bude svítit i pro nás. Nevím, jestli bude opravdu lépe, nebo „jenom“ jinak. Nevím, co z toho je přesnější. To, co právě v tuto chvíli prožíváme jako největší bolest, nám bude za pět let připadat, když ne lhostejné, pak alespoň neutrální. Ne, opravdu nyní nechci kázat planá slova naděje a útěchy. Pouze chci upozornit na tuto skutečnost. A z ní vyplývající poznání. (Michalík, 2010)

Jste nyní v situaci, kdy je třeba resuscitovat svůj život. V rámci svých možností každý v dané chvíli volí to nejlepší. Také by se dalo říci, že „člověk není stvořen pro porážku.“



Domníváte-li se, že Vaše síly na život s dítětem s postižením či onemocněním nestačí, mýlíte se. Anebo ještě lépe – nemůžete to vědět. Nikdo nemůžeme dopředu vědět, co se stane. Nikdo neznáme hranici svých možností. Životy dětí s postižením či onemocněním patří k životu. Řadu z nich jde popsat. Existuje i dost síly k zvládnutí. Samozřejmě – v každém okamžiku máte sílu na to říct – tohle není směr, kterým se můj příběh bude ubírat. Máte určitý prostor pro těžkou volbu. Tady si jen vždy vzpomeňte na Vaše dítě (Marušku, Honzíka, Léňu, Nikolku, Péťu, Ondru...). Oni volbu nemají... oni už ten svůj život žijí a potřebují, abyste jej žili s nimi. Nebude to lehké. Nebude to lehké. Nebude to lehké. Opravdu.

10 /

Role Centra provázení

Můžeme Vám zde uvést náš seznam činností, které umíme, které děláme, které jsou naší každodenní součástí. Troufám si říci, že to, co nevíme, umíme zjistit. A že toho někdy je. I Centrum provázení (CP) je nové a vrůstá do nového prostředí, do nových situací a potkává stále nové a nové rodiny, děti a příběhy.



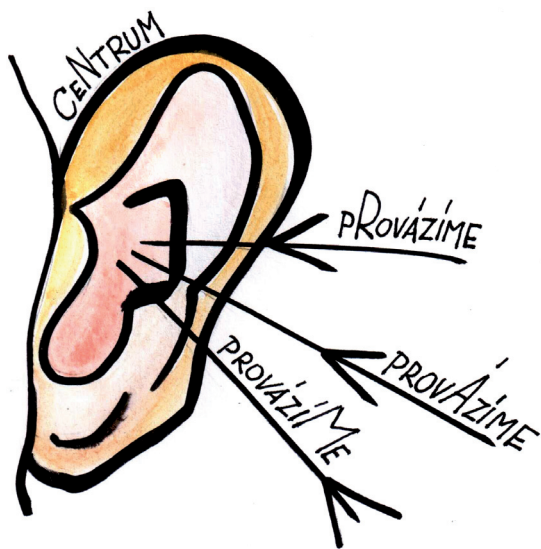
Jsme někdy stejně na startu jako vy rodiče. Máme jen tu výhodu, že jsme v roli podpůrce a ne mámy a táty, kteří se zrovna dozvěděli strašnou věc.

Ptejte se nás na všechno. Ptejte se i na věci, které Vám připadají hloupé, zbytečné. Ptejte se na to, čemu jste nerozuměli. Povídejte nám o tom. Povídejte, mluvejte, křičte, plakejte a klidně se i smějte a nadávejte. Můžete se u toho všeho cítit alespoň trochu v bezpečí.

Rodiny, které s námi spolupracují, ale dozvěděly se informace o onemocnění o několik let dříve, než Centrum začalo existovat, popisují, jak zůstaly stát před bránou a nevěděly kudy kam, mohly se opřít o závoru, vyzvracet se do keře, obejmout popelnici – proto, aby se stabilizovaly a dokázaly dojít domů. Když nedokázaly odejít domů, seděly v ordinaci a plakaly lékařům nebo se vrátily do čekárny a čekaly – na to, až jim někdo řekne, že je to mýlka, že se stala chyba, na to, až jim někdo řekne, co mají dělat, na to, až budou moci sednout do auta, jít na autobus, vlak či metro. Někteří čekají do teď. Každý potřebuje svůj čas a nic nelze říkat obecně.

Když se rozhodnete – Centrum tady je a bude. Půjde s Vámi cestou stejně dlouhými kroky. Půjde vedle Vás, pokusí se ukázat směr. Několikrát. Budeme to zkoušet a půjdeme krok po kroku.

Dovolte nám představit příběhy, kdy nám rodiny dovolily nahlédnout do jejich životů a společně jdeme stejnou cestou. Provázíme...



Příběh o volbě, odpovědnosti, víře a podpoře

Zazvonil telefon. Volala nám paní doktorka, zda bychom mohly přijít na JIP za jednou maminkou... tak začal příběh nové rodiny.

Přišla jsem za maminkou, která věděla od sestřiček, že bych se měla objevit přímo na JIP, že se domluvíme na spolupráci. Seznámila jsem se s maminkou i jejím synem Erikem. Erik byl drobnouklučina se spoustou hadiček a přístrojů všude kolem. Šly jsme si s maminkou popovídat do klidnějších místností, kde jsme měly soukromí a nebyly jsme nikým a ničím rušené. Maminka měla tři dny po císařském řezu, tak se hledala i poloha pro bezbolestné sezení. Začala jsem poslouchat jejich příběh. Erik se narodil o měsíc a půl dříve, což rodina předpokládala. Byli s lékaři v intenzivním kontaktu po dobu celého těhotenství. Věděli od lékařů, že něco není úplně v pořádku. Rozhodli se, přes všechna doporučení a konzultace, o nepřerušeni těhotenství. Věděli, že Erik je jejich a že jej chtějí. Narodil se a lékaři mu nedávali mnoho šancí. Objevila se spousta komplikací, které den o de dne braly energii Erikovi i rodičům. Maminka zajistila, aby byl Erik pokřtěný (pan farář mohl přijít přímo do nemocnice), a pak čekali a modlili se a věděli, že je Erik v dobrých rukou. Erik bojoval. Podstoupil řadu operací a lékařských zákroků, ale bojoval. Po pár dnech mu lékaři diagnostikovali vzácnou nemoc, která nemá moc dobré vyhlídky. Do této doby jsem byla v kontaktu s maminkou i tatínkem několikrát týdně – osobně, telefonicky. V tu chvíli jsme já a Centrum plnily roli podpory – byla jsem tam, „kdyby něco“ – tím myslím na cokoliv – na podávání věcí, utírání slz a i kafe vařím dobré.

Opět za několik dnů byla domluvena schůzka s lékaři a rodiči. Tady se mělo sdělovat, jaký je vývoj, co ta nemoc vlastně znamená, jakou léčbu mají lékaři zvolit a co chtějí a nechtějí rodiče. V tuto chvíli jsem byla součástí schůzky. Jako podpora rodičům a možná i lékařům. Byl to velmi těžký a silný den. Mluvílo se o věcech, o kterých by se mluvit vlastně nemělo – v tuto dobu by se mělo přece mluvit o tom, kolik hodin miminko prospí, o tom, jaké má krásné dupačky a jaký mají krásný kočár. Místo toho se objevují slova jako resuscitovat, intubovat, epilepsie, opožděný vývoj, ústav... Schůzka byla důležitá, aby se nastínil směr, jakým bude postupovat léčba. A bylo to opravdu tak, že rodiče byli rovnocennými partnery lékařům, i když nerozuměli spoustě cizích slov. Potom jsme měli čas s mámou i tátou na povídání o těch cizích slovech, o možnostech podpory, pokud by se rozhodli, že chtějí mít Erika v domácí péči. Nebude to jednoduché, protože bude potřebovat spoustu přístrojů, pomůcek a zdravotnického vybavení. Hlavně bude ale potřebovat

svoji rodinu. A na rodině vidím, jak oni potřebují Erika. Nebude to lehká cesta, ale je to cesta, která je uskutečnitelná... Pomohla jsem s vysvětlením případné finanční podpory, možností, jak sehnat všechno vybavení, jak uzpůsobit domácí prostředí. Zkoušíme hledat rodiny s podobným příběhem. Rodina má velké štěstí v sobě samých – mají velkou oporu jeden v druhém. Skvěle fungují jejich babičky, které pomáhají se starší dcerou a s domácností. Mají oporu v sobě a víru v Boha. Věřit v tuto chvíli opravdu pomáhalo. I mně. Centrum tady pořád je a postupuje malými krůčky společně s rodinou. Dokud nás budou potřebovat, budeme tady. Kromě nás přibude řada jiných pomocníků – profesionálních pomahačů, jako je např. raná péče a domácí ošetřovatelky. Nemusí v tom být až tak sami.

Příběh od začátku do dneška

Začátkem léta se s Centrem spojil ordinující lékař s tím, že během následujícího týdne k němu přijedou rodiče, kterým bude sdělovat diagnózu jejich syna Honzika. Zeptal se, zda je možné, aby ihned od něj přišli za námi do Centra. Přišel den konzultace. Pro rodinu jeden z jejich nejhorších dnů v životě. Kolem třetí hodiny zaklepali rodiče, kteří právě šli od pana doktora, od něhož se dozvěděli velmi závažnou diagnózu – s nelehkým průběhem a bohužel končící úmrtím dítěte. Honzík se narodil jako zdravé dítě, vývoj probíhal naprosto normálně, prospíval, začal chodit, mluvit. Kolem šestého roku začaly nastupovat první příznaky tohoto onemocnění. Honzík začal při chůzi zakopávat, špatně se mu běhalo. Nejprve se nemoc projevovala velmi nenápadně, ale pak se problémy začaly stupňovat. Rodiče navštívili specializované pracoviště na klinice dětského a dorostového lékařství v Praze. Po několika měsících testování a čekání na výsledky byl zde ten den. Ten nejhorší den pro všechny rodiče. A v tento okamžik navštívili naše Centrum provázení.

Zaklepali, vešli, vybrali si, kam si chtějí v kanceláři sednout (máme krásnou barevnou kancelář, věřím, že i to dává příjemnější pocit oproti klasické ordinaci), nabídla jsem jim vodu, kávu, čaj a hlavně jsem se snažila jim nabídnout bezpečný prostor na cokoliv. Naslouchala jsem jejich příběhu, jejich strachu a bolesti s troškou úlevy, že už konečně vědí, co Honzíkovi je, a že skončila doba nejistoty a nevědění. Mohli si dovolit projevit všechny emoce – pláč, naštvaní, nejistotu, obavy...

Zároveň jsem se jim snažila vyjádřit podporu, že na to nejsou sami – ráda jim poskytnu potřebné informace a budu je provázet celou situací, než se

rodina a jejich nový život stabilizuje. Z povídání šlo vyzorovat, že jejich rodinné vztahy jsou dobré, ale zatím nechtěli okolní rodině nic říkat, dokud se na to oni sami nepřipraví a dokud si o tom nepopovídají s Honzíkem. U daného onemocnění je totiž většina dětí bez mentálního postižení. Maminka se ptala: „Honzík je přece naprosto zdravý kluk, který má jen problémy s chůzí, nebo on si to myslí... jak s ním mám teď o tom mluvit?“

Byla to velmi těžká otázka a zkouška pro rodiče. Jak dítěti vysvětlit, co má za nemoc a co ho v budoucnu čeká. Tohle někdy nevědí ani samotní rodiče...

Co se rodiče zatím dověděli a čím si procházejí – během jednoho dne v životě, během jedné hodiny u lékaře a jedné hodiny u nás v Centru. Dvě hodiny, které otočí svět vzhůru nohama. Lze vůbec ještě vnímat nějaké další informace?



Jak vidíte, vyvstává tu hned několik oblastí a témat najednou – prvotní šok z oznámení diagnózy, oznámení informace dítěti a rodině, další otázky rodičů na přizpůsobení rodinného prostředí nové situaci, přizpůsobení školy a okolí, dále, jak to bude, až se stav změní, až bude muset jeden z nich zůstat doma s Honzíkem a pečovat o něj, jak vyřídít příspěvky a další a další otázky.

S rodiči jsem v prvotním kontaktu řešila pouze otázku pochopení toho, co se děje, a ventilování vnitřního napětí. Cílem bylo přivést je na vnímání situace „tady a teď“ – nikdo neví, jaký časový průběh nemoc bude mít, a proto je potřeba si užívat každé chvíle, kdy syn chodí a zatím nemá větší zdravotní potíže. Prvním kontaktem bylo opravdu sdílení, podpora a možnost vypustit všechny emoce v bezpečném prostoru. V místě, kam se mohou vrátit.

Po asi hodinovém vzájemném povídání jsem jim dala naše informace s kontakty a s možností telefonické krizové intervence a taktéž kontakt na krizové linky. Někdy je snazší se otevřít a vypovídat cizímu člověku.

Každé další setkání – po tom prvním proběhlo i několik telefonických a e-mailových spojení, jsme se společně snažili hledat cestu nebo alespoň směr. V první řadě jsme si hodně povídali o možnostech, jak říci o nemoci Honzíkovi, kdy je ta správná chvíle, pokud taková vůbec je. Tady není osvědčená rada. Opravdu jen rodiče znají své dítě a znají jeho povahu, reakce. Doporučila jsem kontaktovat dětského psychologa, který může být podporou i po sdělení nemoci u Honzika, doporučila jsem literaturu (existují knihy pro děti, na jejichž příbězích se dá vysvětlit spoustu věcí), navrhla jsem, aby se rodina spojila s jinou rodinou, která prošla podobnou situací o něco dříve.

V další fázi jsme začali přemýšlet, jak vyřešit situaci ve škole, kdy Honzík ještě stále chodí, ale už s větší obtížností a ve škole je jeho třída ve druhém patře – bez výtahu.



Maminka o situaci již informovala třídní učitelku. Byla domluvena osobní schůzka i s paní ředitelkou. Závěrem bylo přemístění Honzík a jeho spolužáků do přízemí, kde by mohla probíhat výuka celý den bez přemístování. Tady bylo velmi důležité, že byli celá škola, zaměstnanci velice vstřícní a dokázali rodinu podpořit a tím zmenšit strach a nejistoty, zda bude moci Honzík pokračovat ve stejné a známé škole.

Nyní čekáme na rozhodnutí o přiznání příspěvku na péči. Rodině jsem pomohla s vyplněním žádosti, popsala, jak probíhá sociální šetření u nich doma. Také byla zaslána žádost na přiznání průkazu mimořádných výhod, parkovací průkaz. Do budoucna nás čekají vyřešení a uzpůsobení bytu potřebám jejich syna.

Jsmo v kontaktu, když si s něčím neví rady, mohou mi zavolat nebo napíší e-mail. Společně dáváme dohromady všechny možnosti řešení konkrétní situace. Při kontrolních návštěvách na KDDL se u nás zastaví, povíme si, co je nového, jak se mají, a také si jen povídáme... o běžných věcech.

Pro rodinu je to velmi náročná situace. Centrum provázení má roli opravdového průvodce. Rodiče i Honzík mají vedle sebe člověka, který na ně má čas, může naslouchat, poradit, vyhledat informace. Jednoduše jim usnadňuje cestu a také šetří čas na důležitější věci, než je znalost zákonů. Totiž čas na sebe vzájemně, čas na rodinu.

Příběh o síle, odvaze, smutku

U vzniku Centra provázení jsme předpokládali, že našimi klienty budou převážně rodiny z Kliniky dětského a dorostového lékařství. Velmi brzy jsme však navázali spolupráci i s Gynekologicko-porodnickou klinikou U Apolináře, kam docházíme za rodinami dětí předčasně narozených, s nízkou porodní hmotností či s nepříznivou prognózou.

Člověk by si možná řekl, že když se narodí dítě předčasně v jedné z nejvyhlášenějších klinik s nejlepším vybavením, je vyhráno. Naštěstí tomu tak často je. Malý novorozenec, který se vám vejde sotva do dlaně, bojuje ze všech sil a své místo na slunci vyhraje.

Jednoho dne mi zavolala paní doktorka, zda mohu přijít za rodiči, jimž se narodilo dítě ve 23 + 5 týdnu (23 týden + 5 dní). Hranice viability plodu (schopnost přežít mimo dělohu) se většinou udává od 24. týdne těhotenství. V tomto období každý den, kdy je dítě v matčině břiše, hraje obrovskou roli.

Nejdříve jsem šla za lékaři zjistit, jaký je aktuální zdravotní stav dítěte. Byl napojen na výživu i na plicní ventilaci a čekalo se, jak to zvládne. V tuhle chvíli jsem cítila, že je velký bojovník. Šla jsem za rodiči, kteří byli o mé návštěvě předem informováni.

Mým prvotním úkolem je navázat kontakt a vzájemnou důvěru. Jelikož maminka byla sama ve špatném zdravotním stavu, snažila se jim předat jen ty nejnütnější informace o tom, co jim v rámci CP můžeme poskytnout, a jaká je má úloha. Důležité bylo i zmínit, že mohou mluvit jen o tom, o čem sami chtějí. Podstatné je šetrně zjistit, jak na tom nyní jsou rodiče psychicky, zda mají oporu v okolí, jestli mají dostatek informací od lékařů, jak jsou spokojeni s péčí apod.

První schůzka se podařila a rovnou jsme se domluvili na další den. Situace se však změnila a tatínek mi ještě tentýž večer několikrát volal, že synův stav se zhoršil. Nevěděl, zda to říct manželce, co dělat. V tu chvíli bylo jediné řešení – zavolat znovu lékařům, zeptat se, zda je šance, že syn noc přežije, a pakliže jsou pochybnosti, tak je na otci, jestli chce do porodnice přijet a být manželce i synovi nablízku.

Fyzický stav maminky se také nelepšil, ale psychicky na tom byla druhý den o malinko lépe. Přeložili ji na jiný pokoj, kde s ní mohl být i manžel. Tady si dovolím upozornit na jedno úskalí – maminku, jejíž dítě bylo na ARU a nevědělo se, zda přežije, dali na pokoj s kojícími maminkami, u kterých bylo vše v pořádku a které se radovaly ze svých potomků. Tohle matce na psychice opravdu nepřidá. Je potřeba zjistit, zda je možné ji dát na jiný pokoj, kde bude mít klid a kde se po zdravotní stránce dá do pořádku nejdříve ona sama. Je důležité, aby rodiče v tak náročné životní situaci pečovali i sami o sebe – právě pro to, aby měli energii do dalších dnů.

S tatínkem jsme celé tři dny v neustálém osobním nebo telefonickém kontaktu, konzultujeme spolu spoustu věcí. Mimo jiné i manželčin přechod z nemocenské na mateřskou. Obvolala jsem několik středisek Okresní správy sociálního zabezpečení a pokaždé mi řekli jinou informaci. Sami se v zákoně trochu ztráceli. Tatínek volal i na gynekologii, kde mu řekli, že nárok má, ale jistí si také nebyli. Otázka zněla – má matka nárok na peněžitou pomoc v mateřství (dále jen PPM), když se dítě narodilo dřív než osm týdnů před plánovaným porodem? Ano, má. Jakmile se narodí živé dítě – v kteroukoliv dobu během těhotenství – matka má nárok na PPM. Když jsem se dopátrala konečné informace, situace chlapce se změnila a začala se řešit otázka úplně jiná...

Manželku čeká důležitá operace, přesto synův stav už je kritický, krvácí do hlavy a je potřeba probrat otázku odpojení z přístrojů a převedení na tzv. bazální péči. Tohle řešili rodiče s lékaři a po vzájemné dohodě se rozhodli syna udržet při životě, dokud nebude mít matka po operaci. Chce mít možnost se s ním rozloučit, i když v tuto chvíli neví, zda na to bude mít síly. Po operaci je několik hodin na JIP a po převezení na pokoj se s manželem domluvili, že své dítě chtějí ještě vidět. Někdy zdravotní stav matky neumožňuje pohyb z lůžka – v takovém případě se lze s lékaři a sestrami domluvit, aby dítě přivezli matce na pokoj.

Celou dobu jsem se snažila rodičům poskytnout psychickou oporu a konzultace a v neposlední řadě i možnost „obyčejného popovídání o obyčejných věcech“ – nesouvisejících se situací, kterou právě prochází. Ze zpětné vazby od rodičů jsem se dověděla, jak jim pomohlo bavit se o kamarádech, koníčkách, domácím mazlíčkovi atd. Přišli alespoň na chvíli na jiné myšlenky.

Nadešel večer, kdy lékaři syna odpojili od přístrojů a nechali ho jen na tzv. bazální péči a zajistili, aby ho nic nebolelo. Rodiče mají možnost nechat si udělat na památku otisky rukou a nohou svého dítěte, zároveň je možnost být s dítětem o samotě a poslední desítky minut strávit pouze v rodinném kruhu. A mají možnost u toho nebýt vůbec. Záleží na každém, jak to v danou chvíli cítí a jakékoliv rozhodnutí je správné.

Když už rodiče zvládnou takto těžký moment, čeká je ještě řešení pohřbu. V naší republice je pohřeb povinný, ovšem lze zvolit pouze kremaci a tělo nechat v krematoriu. Kremace a uložení urny na hřbitov většinou bývá důležitým přechodovým rituálem – možností si svůj bolestivý zážitek v sobě jaksi uzavřít, ohraničit.



Pokud si rodiče urnu nevyzvednou, mohou si třeba jen zapálit svíčku a udělat si „chvilku rozloučení“. Samozřejmě na své dítě budou myslet a vzpomínat celý život. Snažím se tím pouze nastínit, jak důležité jsou v naší historii rituály. Už od nepaměti se lidé prožívající trauma, bolest a trápení snažili semknout a udělat nějakou činnost, která pro ně znamenala uzavření, vystoupení z kruhu a nový krok do dalších dní.

Kromě výše popsaného přišlo na řadu i několik dalších byrokratických záležitostí. Na příklad pojištění dítěte. Jak to vlastně je? Je po čas pobytu v porodnici pojištěné z matčina pojištění? Nebo rodiče musí jít na pojišťovnu a dítě přihlásit? A co když do pár dnů dítě umře? Vystavuje se mu také kartička pojištěnce? Samotný porod jde ze zdravotního pojištění matky. Poté je potřeba zajít na pojišťovnu, donést rodný list a zprávu z nemocnice o úmrtí (nemusíte čekat na úmrtní list). Pojišťovna data zaznamená, ale žádná kartička pojištěnce se nevystavuje.

Vraťme se ještě k nemocenské a PPM. Na PPM má matka nárok ode dne porodu, a jestliže dítě zemřelo před uplynutím podpůrčí doby, končí podpůrčí doba uplynutím dvou týdnů ode dne úmrtí dítěte. Tuto skutečnost je nutné sdělit Okresní správě sociálního zabezpečení. Poté matka může zpět přejít na klasickou nemocenskou.

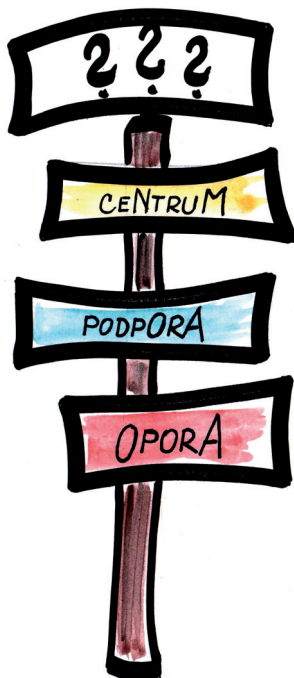
V případě této rodiny se události děly tak rychle, že na vyřizování změny nebyly myšlenky ani čas. Po několika konzultacích s odborníky bylo matce doporučeno zůstat po celou dobu na nemocenské a PPM ani nenahlašovat – je to spousta papírování a finančně v tom není velký rozdíl.

Na závěr musím ještě zmínit, jakou obrovskou roli psychické opory a podpory zastal samotný otec. Snažil se komunikovat s lékaři, chodil za synem, vyřizoval všechny záležitosti, staral se o domácnost. Tatínkové – i vy myslte na to, že si také zasloužíte opečovávat!

Tatínek M.: „*Když všechno skončilo a oba jsme byli s manželkou zase doma, všechno to na mě padlo. Celou dobu jsem byl silný, musel jsem, kvůli ní. Ale najednou to nešlo. Začal jsem brečet jako malej kluk... Pomohlo mi, že jsem se brzy vrátil ke svým koníčkům, ke sportu a k pravidelnému setkávání se s přáteli. Snažil jsem se vrátit do zajetých kolejí, i když se šrámem na srdci.“*

Příběh o tom, jak šel člověk sám a pak se vrátil...

Energická a silná maminka vešla do dveří Centra provázení a začala povídat... od začátku, od prostředka, od konce... Mluvila o všem najednou a dohromady. Poslouchala jsem... V rozhovoru se opakovaly několikrát podobné věty: „já nevěděla, že někdo existuje, já nevěděla, že mi někdo poradí, jsem na to sama“.



V této chvíli jsem se začala ptát... přišly jsme na to, že maminka za 5 let, co zná diagnózu své dcery Jany, proplouvala systémem bez jakékoliv podpory.

Manžel ji opustil. Rodiče moc nepomáhají. Bratr má svou rodinu. Nikdo neměl čas. Až letos (asi o tři měsíce dříve, než přišla k nám) zaslechla v lázních od jiných maminek, že existuje nějaký příspěvek na péči, že existují dávky sociální podpory, že existují nadace, že existují organizace. K nám přišla na doporučení ošetřujícího lékaře. Možná kdyby Centrum počátkem roku

2015 nevzniklo, šla by tato maminka životem pořád sama. Jak jsem říkala v úvodu, byla silná – musela. Asi po hodině povídání mohla přestat být tolik silná a mohla otevřít tu temnou komnatu, kterou si v sobě zamknula, aby to celé „ustála“. Ten den jsme si jen povídaly. Věděla jsem, že se může za mnou zastavit i další dny. Odnesla si v rukou formuláře k příspěvkům, aby si je mohla doma v klidu projít. Druhý den jsme si telefonovaly a moc se omlouvala, že neví, co má dělat s těmi formuláři...

To je naprosto normální věc, představte si, že něco kolem dvou hodin povídání a zjišťování nových informací – kdy ještě možná poprvé v životě povídáte svůj těžký příběh – se rovná vydání energie, kterou spotřebuje člověk během sedmi hodin, co jde na Sněžku, nebo je to, jako byste pokáceli půlku středně velkého lesa. Nejde si cokoliv zapamatovat. Nejde přijmout ani gram informace navíc. Prostě to nejde a je to normální.

Maminku jsem uklidnila, že není třeba s nimi dělat nic jiného než si je přečíst. Přišla druhý den do Centra, kde jsme vše společně vyplnily, dodaly k tomu všechny potřebné lékařské zprávy, daly do obálky. Maminka ji potom odnesla na podatelnu úřadu práce. To byl také důležitý moment – sama si poradila s tím, co má dělat s formuláři.

Někdy si člověk v těchto věcech přestane věřit.

Na dalších a dalších setkáních jsme vyřešily nájemní smlouvu, aby mohla zažádat o příspěvek na bydlení, našly jsme nadaci, která pomůže se zakoupením speciálního kola pro Janičku, našly jsme organizaci, kam může Janička chodit na kroužky a věnovat se věcem, které jí baví.

Pomohla jsem s vyřízením rekvalifikace pro mámu, podpořila ji v tom, že to dokáže.

Byla jsem tu jako opora, o které se nevědělo, že by mohla existovat. Teď se s Janičkou chystají zase do lázní a maminka tam jede s velkým úkolem, který si dala – bude hledat jiné, nové, další maminky, které potřebují poradit. Už ví, že podpora existuje.

Příběh o tom, že nemusíte chtít...

Poslední příběh je trošku jiný, ale patří sem úplně stejně jako ostatní. Volala paní doktorka, domluvila schůzku a já přišla za maminkou na oddělení. Rozhodly jsme se, že si půjdeme povídat do parku, abychom změnily prostředí. Povíдалo se hodně, o minulosti, současnosti i budoucnosti. Povíдалo se o té velké bolesti, která v mámě zůstává i dva roky poté, co jí zemřel syn Jirka – tehdy velmi malé miminko. Mluvilo se o strachu, když podobně malá Adélka nyní bojuje o svůj život. Mluvilo se o smutku z toho, že manžel nepomáhá a možná ji obviňuje. Mluvilo se také o stýskání po starším synovi, který je už třetí měsíc u babičky na dlouhých prázdninách. Mluvilo se a občas i plakalo – ale jen chvilku nebo skrytě. V předchozím příběhu jsem psala o tom, jak je to s energií. Tahle maminka si zatím nemohla dovolit o tu energii přijít. Potřebovala stát pevně na nohou a možná plakat jen uvnitř. Respektovala jsem to.

Maminka dostala kontakt nejen na naše Centrum, ale i na telefonické krizové linky – někdy je jednodušší telefonovat... Je to asi měsíc a přišla „jen“ sms od maminky, že děkuje, že jsem měla čas.

I ona ho má. Kolik jen potřebuje. Zkrátka, až bude sama chtít se svými bolestmi a šrámy pracovat. A třeba chtít nebude... a to nemusí být špatně.

... DĚKUJEME ...

Závěr

Jedna ze základních lidských potřeb je prostá: nebýt sám. Týká se to všech – a většiny etap lidského života.

Naprosto pak uvedené pravidlo platí v těžkých životních situacích. Mezi nejsložitější období v lidském životě patří chvíle, kdy se člověk doví, že on nebo někdo z jeho okolí onemocněl závažnou chorobou. Jak jsme si ukázali v našem textu na příkladech řady rodin a osob, jedná se opravdu o velmi složité období.

Tím více by nikdo v takové chvíli neměl zůstat sám.

Centrum provázení a jeho pracovníci jsou připraveni Vám pomoci.



Petra Tomalová
Pavlína Dupalová
Jan Michalík

Jaké to je?
... slyšet o nemoci svého dítěte...
Sociální a psychická podpora rodičů
dítěte v domácí péči se závažnou
a nepříznivou diagnózou

Výkonná redaktorka RNDr. Hana Dziková
Odpovědná redaktorka Mgr. Jana Kopečková
Technická redakce Jiřina Vaclová
Návrh a grafické zpracování obálky Jiří Jurečka
Ilustrace Mgr. Jitka Jarmarová

Vydala Univerzita Palackého v Olomouci
Křížkovského 8, 771 47 Olomouc
www.vydavatelstvi.upol.cz
www.e-shop.upol.cz
vup@upol.cz

Vytiskl Tiskservis
Gen. Sochora 1764/22
708 00 Ostrava

1. vydání

Olomouc 2015

ISBN 978-80-244-4852-7 (print)
ISBN 978-80-244-4969-2 (online)

VUP 2015/0707



9 788024 448527