

Přínos sdružení Dlouhá cesta pro matky a rodiny vyrovnávající se se ztrátou dítěte Contributions of the Association The Long Way for Mothers and Families of Dead Children

Zdeňka Dohnalová, Libor Musil

Mgr. Zdeňka Dohnalová¹ je doktorskou studentkou na katedře sociální politiky a sociální práce Fakulty sociálních studií Masarykovy univerzity v Brně. Zde také působí jako výzkumná pracovnice. Zabývá se tématem hodnot a etikou v sociální práci. V časopise Sociální práce/Sociálna práca pracuje jako editorka akademické části.

Prof. PhDr. Libor Musil, CSc.,² je vedoucím katedry sociální politiky a sociální práce Fakulty sociálních studií Masarykovy univerzity v Brně, kde vyučuje kurzy zaměřené na teorii a organizační kulturu sociální práce a metodické kurzy k psaní závěrečných prací. Zabývá se výzkumem utváření přístupu sociálních pracovníků k práci s klienty v organizacích.

Abstrakt

Občanské sdružení Dlouhá cesta je jedinou organizací v České republice, která je primárně zaměřena na pomoc rodinám po úmrtí dítěte. Tento článek vychází z kvalitativního výzkumného šetření zaměřeného na pozůstalé matky, jež se v této organizaci angažují. Autoři přibližují čtyři fáze vyrovnávání se se ztrátou dítěte a představují nabídku pomoci Dlouhé cesty v jednotlivých stádiích. Dále předkládají předběžný návrh složení personálu a pracovní náplně pomáhajících pracovníků regionálních středisek pomoci rodičům zesnulých dětí, o jejichž zřízení sdružení Dlouhá cesta usiluje.

Klíčová slova

rodina, matka, smrt dítěte, pomoc pozůstalým, Dlouhá cesta, o. s.

Abstract

Civil association The Long Way is the only organization in the Czech Republic for helping families after bereavement. This study results from a qualitative study, which explores the experiences of surviving mothers from this association. The authors present the four periods of adapting to the loss of a child and what help The Long Way offers for families of dead children. Also authors mention the preliminary scheme of staff structure and workload for social (helping) workers in regional centers about which the Long Way attempt.

Key words

family, mother, bereavement, help for surviving relatives, The Long Way association

Úvod

Smrt dítěte představuje extrémní zásah do života jeho rodiny. Úmrtí radikálně mění celý život pozůstalých – jejich svět je navždy jiný a nikdy už nebude takový jako dřív.

V České republice se o úmrtí dětí příliš nemluví³; smrt vlastního dítěte je pro většinu lidí nepředstavitelná. Přesto u nás zemře ročně přibližně 1 000 dětí do 19 let. A zároveň mnoho dalších mladých lidí nad 19 let umírá při dopravních nehodách, v důsledku těžkého úrazu, nemoci nebo jiné tragické události (Úvodní, [2007]). Smrt dítěte je pro jejich přátele a rodiny spojena se silným stresem. Lékařské studie v Dánsku prokázaly, že smrt dítěte urychluje smrt rodičů, zejména matek. Podle dánského lékaře Jorna Olsena hrozí pozůstalým rodičům, kteří se ze zármutkem nevyrovnejí, „riziko brzkého úmrtí“ (Olsen, 2003).

V naší zemi působí jediná organizace, která je primárně zaměřena na pomoc rodinám po úmrtí dítěte. Je to občanské sdružení Dlouhá cesta (dále jen „sdružení“ nebo „Dlouhá cesta“), jehož cílem je psychická i praktická podpora rodičů a rodin, kterým zemřelo dítě.

Smrt bývala v historii běžnou součástí života rodiny. Umíralo se nejen ve stáří, ale velmi často umíraly právě děti. Možný (1990: 42) uvádí: „Kdyby smrt dítěte byla pro ně takovou ranou, jakou utrpí rodiče smrtí malého dítěte dnes, překročila by prostě častá smrt jejich lidsky omezenou schopnost snášet utrpení.“ Možný se domnívá, že vysoká úmrtnost dětí byla důvodem, proč do nich rodiče nemohli po citové stránce investovat tolik, jak je tomu dnes.

O tom, co znamená být v současnosti v českém prostředí rodičem vyrovnávajícím se se ztrátou dítěte, však zatím příliš mnoho nevíme. Vedeni snahou pomoci členkám Dlouhé cesty zformulovat představu služeb, které by sdružení mohlo v budoucnu v souladu se svým záměrem nabízet rodičům zesnulých dětí, jsme v únoru 2008 položili pěti z nich otázku: „S čím potřebují rodiče pomoci v souvislosti s odchodem⁴ jejich dětí?“ Abychom mohli životní situaci rodičů po úmrtí dítěte lépe pochopit, rozhodli jsme se nejprve zjistit, jak členky Dlouhé cesty vnímají vyrovnávání se se ztrátou dítěte, které v době našeho šetření prožívaly a dosud prožívají. Pomocí skupinové diskuse, individuálních rozhovorů a analýzy patnácti deníkových záznamů a dopisů maminek zemřelých dětí jsme mimo jiné zjistili, že naše respondentky vnímají proces zvládnání života po úmrtí dítěte jako strukturovaný a – částečně ovlivněný četbou odborné nebo naučné literatury – jej ze

svého hlediska rozdělují do čtyř fází. Rozhodli jsme se toto jimi uznávané členění respektovat, a naše poznatky proto v dalším textu interpretujeme v kontextu jednotlivých, členkami Dlouhé cesty rozeznávaných fází zvládnání života po úmrtí dítěte.

Respondentky, jejichž příběhy jsou dostupné na webových stránkách Dlouhé cesty⁵, nenecháváme v anonymitě a uvádíme jejich skutečná křestní jména. Životní osudy některých z nich byly medializovány, protože tyto maminky se zveřejněním svých vlastních příběhů pokoušejí posílit povědomí lidí o cílech a činnosti svého občanského sdružení. Snaží se působit na laickou i odbornou veřejnost a rozpoutat diskusi o problematice umírání a smrti dětí, protože toto téma považují za zahalené množstvím zkreslených a zavádějících informací.

Na následujících stránkách nejdříve představíme sdružení Dlouhá cesta, dále se budeme věnovat jednotlivým fázím vyrovnávání se se ztrátou dítěte, popíšeme pomoc, kterou sdružení v současné době pozůstalým rodičům nabízí, a přiblížíme předběžný návrh složení personálu a pracovní náplně pomáhajících pracovníků regionálních středisek pomoci rodičům zesnulých dětí, o jejichž zřízení sdružení Dlouhá cesta usiluje.

Sdružení Dlouhá cesta

Občanské sdružení Dlouhá cesta bylo založeno počátkem roku 2005 s posláním pomáhat matkám a celým rodinám, které se musí vyrovnávat s úmrtím dítěte. Sdružení vzniklo z iniciativy dvou maminek, Martiny Hráské a Bibiany Wildnerové, které spolu prožívaly nemoc a následně také smrt svých dětí v motolské nemocnici. Prvotní impuls k založení vzešel od Martiny asi půl roku po úmrtí jejího syna. „*První měsíc jsem vůbec nevěděla, kdo jsem, co jsem. Dělal jsem velký úklid, ten druhý měsíc jsem teprve začínala chápat, co se stalo. No a potom jsem se začala snažit v tom hledat nějaký ten smysl. Začala jsem pátrat, jestli něco u nás existuje, zjistila jsem, že existují sdružení v Německu, Anglii, Americe. Tak jsem se rozhodla, proč to nezkusit.*“ (Martina) Prvotní motivací k založení sdružení byla snaha dát životní tragédii nějaký smysl, význam. „*Nechtěla jsem, aby můj život byl stejný jako předtím.*“ (Martina). Druhým důležitým impulsem bylo zjištění, že společné sdílení svých pocitů s matkami, které mají obdobnou zkušenost, velmi pomáhá: „*My jsme se potkaly na dětské onkologii v Motole, setkávaly jsme se na oddělení transplantace kostní dřeně a pak po úmrtí dětí jsme se potkávaly a zjistily jsme, jak je to úžasná opora; jak je to úžasná opora, když se můžeme sejít s někým, kdo nás takto pochopí, protože s rodinnými příslušníky to bylo dost problematické, s kamarádama a v práci už vůbec ne. Strašně důležité je to sdílení.*“ (Bibiana)

Posláním Dlouhé cesty je psychická i praktická podpora matek a rodin, kterým zemřelo dítě, a postupné zlepšování jejich psychické a fyzické kondice. Každá zátěžová situace, kterou rodina společně prožívá, se zapisuje do fungování a do komunikace mezi jejími příslušníky. Zármutek spojený se smrtí dítěte má dlouhodobý vliv na zdraví rodičů a na vztahy mezi členy rodiny. Tragédie totiž může v rodině odstartovat sérii dalších nešťastných událostí. Člověk, který žije v dlouhodobém stresu, snáží onemocní, prohlubují se partnerské krize, dochází k rozvatům manželství, vyskytují se problémy se sourozenci zemřelých dětí, nedorozumění v zaměstnání, časté jsou také sebevražedné myšlenky atd. (Dlouhá, [2007]). Cílem sdružení je snaha předcházet, popř. eliminovat tyto nežádoucí jevy související s úmrtím dítěte.

Předseda, místopředseda, ekonom sdružení a členové jeho Rady pracují pro organizaci dobrovolně ve svém volném čase. Většina z nich jsou rodiče, kteří prožili bolestnou zkušenost ztráty dítěte a jsou zárukou citlivého výběru a vedení všech aktivit i kontaktů (Občanské, [2007]). V naprosté většině případů se jedná o pozůstalé matky.

Maminky ze sdružení by rády do budoucna rozšířily povědomí o Dlouhé cestě do té míry, aby personál v nemocnicích, hasiči, policisté, úředníci na matrikách a další profesionálové přicházející do styku s pozůstalými matkami a otci měli k dispozici propagační materiály o sdružení, které by rodičům mohli předávat. Jednou z možností je, že by policisty, kteří rodičům sdělují zprávu o tragickém úmrtí, doprovázel dobrovolník s vlastním prožitkem smrti dítěte. V plánu je zřízení krizové nonstop telefonní linky určené speciálně pro všechny, kteří se vyrovnávají s úmrtím dítěte.

Dlouhá cesta by v rámci projektu **Nejsi sám** ráda vytvořila síť vyškolených pracovníků (rodičů, psychologů atd.) po celé České republice, kteří by se stali průvodci rodičům po ztrátě dítěte v jakémkoliv věku a jakýmkoliv způsobem. Tito průvodci by podle představ členek sdružení poskytovali pozůstalým rodičům podporu v následujících oblastech:

- *psychické* (např. nenechávat rodiče samotné, pokud nechtějí; v případě, že mají potřebu mluvit pořád dokola o tragickém úmrtí, naslouchat jim; pomoci jim zvládat vlastní reakce i reakce okolí),
- *pragmatické* (např. pomáhat s vyřizováním úředních záležitostí, zajištěním pohřbu),
- *informační* (např. napomáhat rodičům například se zjišťováním informací o tom, kde je tělo dítěte, co se s ním bude dít dál, zda si mohou urnu s popelem nechat doma nebo popel rozprášit na oblíbeném místě, zda mají právo nahlížet do policejních spisů, zažalovat viníka nehody atd.),
- *ekonomické* (např. když je třeba zajistit prostředky na převoz těla dítěte z ciziny nebo když rodina nemá dostatečné prostředky na uspořádání pohřbu).

S tímto plánem souvisí další cíl Dlouhé cesty: zřízení stálých regionálních středisek pomoci rodičům zesnulých dětí. Na náměty na budoucí složení a náplň práce personálu těchto středisek jsme se mimo jiné zaměřili v průběhu našeho šetření, jehož výsledky představíme v dalších kapitolách tohoto článku.

Dlouhou cestu mohou kontaktovat rodiče, kterým zemřelo dítě v jakémkoli věku (tedy i před narozením) a z jakýchkoliv příčin. „*Na naše setkání přišla jednou 78letá maminka, které zemřel dospělý, téměř šedesátiletý syn. V tu chvíli jsem si uvědomila, že rodiče, kteří přežijí své dítě, to těžce zasáhne, ať jsou v jakémkoli věku.*“ (Jitka)

Také není rozhodující doba, která uplynula od vlastního úmrtí, a bez limitu je i časový horizont nabízené pomoci: „*My to nemáme stanovený, jak dlouho s námi člověk může být v kontaktu. Prostě do té doby, do kdy je to potřeba. My to tak cítíme, ať si třeba přijde po deseti, patnácti letech letech, to je jedno. My to nemáme stanovené jen na akutní dobu. A co to je akutní doba? U některé maminky to může být i po patnácti letech. Ale samozřejmě chceme odchytnout ty začátky.*“ (Ema) Dlouhá cesta je proto otevřena všem pozůstalým rodičům a celým rodinám bez ohledu na věk, národnost, náboženství či profesi.

Na své aktivity se zatím členové sdružení snaží vydělat finanční prostředky pomocí kulturních a sportovních akcí. Dalším zdrojem jsou finanční dary od sponzorů. Jak jsme již uvedli výše, členové Dlouhé cesty pracují pro sdružení ve svém volném čase a kromě toho mají ještě svá zaměstnání. Tento stav se lidem ze sdružení jeví nadále jako neúnosný. Počet zájemců o poskytované služby stále narůstá. Dlouhá cesta proto usiluje o začlenění svých aktivit do systému sociálních služeb a o profesionalizaci své činnosti. Některé maminky jsou ochotny, po doplnění potřebného vzdělání a zařazení sdružení do sítě poskytovatelů sociálních služeb, vzdát se své původní profese a pracovat pro Dlouhou cestu na hlavní pracovní poměr.

Fáze procesu vyrovnávání se ze ztrátou dítěte

Špatenková (2008: 53) upozorňuje, že členění procesu truchlení⁶ na fáze (nebo stadia) je sice do značné míry iluze, ale označuje ji za užitečnou iluzi. Pomáhá totiž strukturovat chaotickou diverzitu různých reakcí v čase. Pozůstalí nemusejí procházet všemi fázemi, někteří truchlící určité fáze přeskochí, jiní zůstanou v některé fázi dlouhou dobu a jiní mezi fázemi oscilují sem a tam. Průběh těchto fází je ovlivněn celkovou životní situací rodiny a také skutečností, zda rodiče měli pouze jedno dítě, které zemřelo, nebo mají více dětí (Špaňhelová, [2008]).

Členění procesu truchlení bylo již dříve popsáno a pojmenováno v literatuře (např. Kubičková, 2001). Přesto zde označujeme fáze, které odpovídají stadiím truchlení popsaným jinými autory, vlastními termíny. Ty jsme – vedeni snahou reprodukovat jazyk a úhel pohledu členek Dlouhé cesty – převzali z rozhovorů s nimi.

Naším záměrem bylo poskytnout členkám Dlouhé cesty volný prostor k popisu toho, co v procesu vyrovnávání se ze ztrátou dítěte prožívaly, jaké byly jejich potřeby a jaký význam pro ně měla a má prožitá zkušenost v dalším životě. Tímto způsobem jsme zjistili, že členky sdružení vnímají proces zvládání ztráty dítěte jako rozdělený do následujících fází:

- „*fáze 0 – před úmrtím dítěte*“
- „*fáze 1 – bezprostředně po úmrtí dítěte*“
- „*fáze 2 – pozvolný návrat do reality*“
- „*fáze 3 – opravdový návrat do reality*“

V návaznosti na tyto poznatky jsme pak se členkami sdružení diskutovali o potřebách, jejichž uspokojení je podle nich v jednotlivých fázích nedostatečně pokryto nabídkou služeb pomoci rodičům, kterým zemřelo dítě. Pomocí kategorizace těchto nedostatkových služeb jsme následně vytvořili návrh složení a pracovní náplně personálu potenciálních regionálních středisek pomoci rodičům zesnulých dětí.

Během šetření jsme komunikovali s matkami. Ty se vyjadřovaly nejen o svých prožitcích, ale také o pocitech a potřebách celých rodin. „Smrt se zpravidla realizuje v kontextu rodiny, smrtí člena rodiny je tak narušena struktura, stabilita a fungování celého rodinného systému.“ (Špatenková, 2008: 44.)

Fáze 0 – před úmrtím dítěte

Fází vyrovnávání se se ztrátou prochází ještě před samotným úmrtím dítěte rodiče nevyčísitelně nemocných dětí. Lékaři nedávají rodičům na přežití dítěte žádnou nebo minimální naději a jeho život tím zařazují do terminálního stadia. Rodiče musí začít žít s vědomím, že jejich dítě dříve či později předčasně zemře. Fáze 0 začíná v době, kdy si rodiče tuto možnost připustí, a končí úmrtím dítěte. „Počátek procesu zármutku je spjat se znalostí situace a časově spadá do období, kdy je nemocný a jeho rodina informována o závažnosti stavu, nebo kdy obě strany vytuší neblahou prognózu z kontextu události.“ (Haškovcová, 2000: 87.)

Akceptace hrozící ztráty je značně ambivalentní, neboť i rodiče, navzdory objektivní situaci, doufají v nečekaný příznivý zvrat (Haškovcová, 2000). Ve shodě s tímto tvrzením vyznívají deníkové zápisy maminek těžce nemocných dětí: „*Asi 4 měsíce před smrtí jsme to věděli, žádná šance, jenom čekání. Na smrt se nedá připravit, pořád čekáte do poslední chvíle, že se něco stane, zázrak, nebo prostě něco.*“ (Bibiana)

Haškovcová upozorňuje, že na přijetí vážné nemoci s reálnou hrozbou smrti má výrazný vliv věk dítěte. Je třeba rozlišovat mezi prožíváním předškolních dětí, dětí ve věku školní docházky, v pubertě a v adolescenci. V těchto obdobích se liší psychická zralost, osobní zkušenost a pojmový aparát dětí a s tím i jejich prožívání nemoci. Například malé děti si většinou myslí, že naprosto všechno, co je v životě potká, mohou ovlivnit rodiče. Některé z nich proto mohou vnímat svoji nemoc jako osobní selhání rodičů, kteří nezabránili jejich stonání. Tento typ hostility vůči rodičům je relativně častý a z hlediska rodičů zhoršuje jejich již tak složitou a nešťastnou situaci. Některé děti jsou naopak přesvědčeny, že jsou příčinou neštěstí svých plačících nebo slzy skrývajících rodičů. V intencích této logiky je utěšují a ujišťují, že až zemřou, tak jim, tedy rodičům, bude lépe. Ošetřující by měli na tyto skutečnosti rodiče včas upozornit a pomáhat jim zvládat

bolestnou komunikaci (Haškovcová, 2000: 59). Tato autorka doporučuje tlumit negativismus vůči členům rodiny nabídkou aktivního a realizovatelného programu pro nemocné děti.

Psycholožka Špaňhelová poukazuje na nebezpečí pocitů viny u rodičů, kteří si mohou vyčítat, že jejich dítě muselo prožít tolik bolesti, spojené s náročnou léčbou, a psychická trápení, s nimiž mu nemohli nijak pomoci (Špaňhelová, [2008]).

Období, kdy dítě prochází obtížnou léčbou, je samozřejmě nesmírně zatěžující pro celou rodinu. A to po všech stránkách. Některé matky musí přestat chodit do práce a starají se o dítě. Otcové a další děti v rodině se musí nové situaci přizpůsobit. Manželský svazek se v této době buduje na jiné úrovni. Chod domácnosti, ale především trvalost a hloubka vztahu mezi manželi jsou podrobeny velké zkoušce. Mnohé manželské páry tato zkušenost stmelila, naopak některá manželství se pod tíhou těchto událostí rozpadla (Špaňhelová, [2008]). Svoji osobní zkušenost popisuje Bibiana následovně: „*Onkologická léčba je strašně náročná nejen pro dítě, ale i pro všechny příslušníky rodiny. Dítě vás potřebuje 24 hodin denně. Člověk se začíná měnit, mění se vám hodnoty, mění se vám život, vztahy k lidem i k okolí. Přichází pokora. Všechny důležité problémy jdou stranou, je tady jen jeden – boj o přežití.*“ (Bibiana)

Dolista uvádí, že pokud je pečováno o terminálně nemocného v rodině, prožívá celá rodina s postiženým členem velkou psychickou, fyzickou a časovou zátěž. Proto nejen postižený, ale celá rodina potřebuje podporu v rámci dalších sociálních vazeb (Dolista, 2005: 104).

Jaké jsou tedy potřeby rodičů v této nesmírně náročné životní fázi? Respondentky, které si prožily toto období, shodně uvedly, že jim chyběl dostatek informací o tom, co se kolem nich děje, co bude následovat a co mají očekávat.

Jedno z nejtěžších dilemat, které rodiče nevyléčitelně nemocných dětí řeší, je otázka, mají-li své dceři či synovi sdělit, že umírá. Martina a Bibiana se tuto skutečnost snažily před svými dětmi utajit. Obě se shodují, že to bylo velmi náročné. Martina např. musela volat do nemocnice a upozorňovat ošetřující personál na to, že Ondřej neví o tom, že umírá. Ondřejovi bylo v té době 17 let a jemu samotnému se zdálo divné, že nepodstupuje další léčebnou terapii.

Rodiče cítí potřebu být na smrt dítěte připraveni a musí se rozhodnout, např. zda být přítomen okamžiku smrti.⁷ Martina požadovala asi týden před úmrtím svého syna po lékaři podrobné informace o tom, jak pravděpodobně bude smrt jejího dítěte probíhat. Emu, jejíž syn umíral v nemocnici po autonehodě, lékař zrazoval od toho, aby byla se svým dítětem ve chvíli jeho úmrtí. Ema dodnes nechápe, jaký k tomu měl důvod, a nakonec se sama rozhodla strávit se synem i poslední momenty jeho života. Pomajsllová (2006: 52) popisuje, jak se matka, jejíž syn podlehl zhoubnému onemocnění, vyrovnává s faktem, že syn umřel bez toho, že by mu byla nablízku: „Po jedné dávce cytostatik byl Honza v noci převezzen z hematologie na ARK, kam matka opět nebyla vpuštěna. Honza v noci na ARK zemřel. Matka spala na hematologii, odkud Honzu v noci převezli, tam za ní ráno přišel lékař z ARK oznámit jí, že Honza v noci zemřel. Dodnes vyčítá tamním lékařům, že ji na ARK nepustili a že nemohla být do poslední chvíle s Honzou.“

O postojích lékaře k umírajícím a jeho příbuzným rozpoutala diskusi Elizabeth Kübler-Rossová⁸, která je označována za průkopnici hnutí za humanizaci smrti. Tato lékařka pozoruje a popisuje tabu smrti v moderní společnosti tak, jak se projevuje v procesu komunikace s pacientem v terminálním stadiu a v procesu péče o takového pacienta (Kübler-Ross, 1978, 1992, 1995).

Z toho, co zaznělo v předchozích odstavcích, jasně vyplývá žádost o zlepšení komunikace a spolupráce mezi rodiči, respektive matkami, a ošetřujícím personálem. Matky postrádají vyšší míru citlivosti a vnímavosti lékařů a sester. Uvítaly by z jejich strany větší respekt k jejich představám o dalších potřebných krocích souvisejících s pobytem jejich dítěte v nemocnici, s jeho úmrtím a následně po jeho smrti.

Ve výpovědích respondentek dále velmi významně zazníval požadavek potřeby psychické podpory, kterou očekávaly od svého nejbližšího okolí. Sociální vztahy pomáhají překonávat těžkou životní situaci a přispívají ke zvládnutí aktuální krize. Rodinné vztahy zaujímají nezastupitelné místo, nicméně nelze se omezovat pouze na ně. Několik měsíců, někdy i let, žily tyto maminky v nemocničním prostředí, a proto přirozeně očekávaly psychickou oporu ze strany personálu. „*V nemocnici pracuje psycholog, který se zabývá dětma, je taky pro rodiče, ale v rámci léčby, ale ne když to dítě umře. Jeho práce končí, když dítě umírá.*“ (Bibiana) Psychickou podporu, kterou personál zdravotnického zařízení neposkytoval dostatečně, nacházely členky Dlouhé cesty nejčastěji u ostatních matek nemocných dětí, se kterými např. sdílely i pokoj na nemocniční ubytovně. Mezi těmito maminkami často vznikl hlubší vztah a díky tomu například sdružení Dlouhá cesta vzniklo.

Sdružení se zaměřuje na pomoc rodičům po úmrtí dítěte. V této počáteční „fázi 0“ tedy nenabízí žádnou formu přímé pomoci. Maminky z Dlouhé cesty by však rády působily na lékaře a ostatní zdravotnický personál, aby přehodnotil svůj vztah k nemocným v terminálním stadiu a jejich rodinám. Na naléhavost potřeby zkvalitnění péče o umírající poukázal i výzkum „Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)“ (Umírání, 2004).

Fáze 1 – bezprostředně po úmrtí dítěte

Předchozí fáze se týkala rodičů, kterým zemřelo dítě po dlouhodobé nemoci a oni měli teoreticky prostor a čas se na odchod dítěte připravit. Fáze 1 se již vztahuje na všechny pozůstalé rodiče. Toto období začíná smrtí dítěte a končí přibližně po pohřbu nebo jiné formě rozloučení se zesnulým. Z důvodu následně uvedených odlišností rozdělíme kapitulu shrnující pocity a potřeby rodičů v této fázi na pododdíly podle toho, zda jsou rodiče nuceni se vyrovnávat s neanticipovanou (viz níže pododdíl A), nebo anticipovanou (viz níže pododdíl B) ztrátou dítěte. Nakonec se –

v pododdíle C – pokusíme shrnout, jaké kroky a prožitky čekají bezprostředně po ztrátě dítěte všechny rodiče, ať už ztrátu bylo možné anticipovat nebo ne.

A. Dítě zemřelo náhle, tragicky nebo po krátké nečekané nemoci

Neanticipovaná ztráta je ztrátou náhlou. „*Je to jako rána palicí do hlavy.*“ (Jitka)

Špaňhelová shrnuje sled prožitku rodičů po nečekané ztrátě: přichází otřes, zoufalství, beznaděj, vztek, člověk nevěří dané skutečnosti. Následuje smutek, žal, prázdnota, pocit, že život pro Vás ztrácí smysl (Špaňhelová, [2008]). Většina těchto pocitů pramení z faktu, že se rodiče z minuty na minutu dostali do tragické situace, kterou nepředpokládali. Často se také dostávají neopodstatněné výčitky svědomí („kdybych mu nekoupil motorku, pořád by tu byl“, „měl jsem ho víc hlídat“).

Truchlícím po nečekané ztrátě často delší dobu trvá, než si připustí, že smrt milované osoby je realitou. Někteří odborníci (Špaňhelová, 2007, Špatenková, 2008, Haškovcová, 2000) doporučují jako nejrychlejší způsob, jak uznat realitu ztráty, strávit nějakou dobu se zemřelým a přiznat si, že smrt je opravdu skutečná. „(...) vidět zemřelého, dotknout se ho, rozloučit se s ním – říci něco, co pozůstalí považují za důležité, ale co už říci nestihli.“ (Špatenková, 2008: 25.) Ve shodě s názorem těchto autorek se vyjadřuje maminka, která náhle ztratila devatenáctiletou dceru při autonehodě: „*My jsme tady na chodbě měli ještě u botníku závěs a já nevím proč, já jsem vždycky za ten závěs koukla, jestli tam není ta Nikolka [...] potom jsem se setkala s dvěma maminkami, který se na ty mrtvé děti šli podívat, na tu pohřební službu [...] já jsem odmítla, že si chci pamatovat Nikolku tak, jak odcházela. [...] to bylo pro ně dobrý v tom smyslu, že oni přijali to, že to dítě se nevrátí, rozumíš. Mně Nikolka odešla na pout, takže já jsem ji potom tak jakoby čekala.*“ (Halbrštátová in Sommerová, 2006.)

Truchlící po neanticipované ztrátě jsou více ohroženi patologickými reakcemi na ztrátu. Často svůj hněv obrací vůči nějaké osobě – hledají viníka, věnují se pátrání apod. Toto chování je někdy pro okolí velmi obtížně akceptovatelné, což může vést k sociální izolaci truchlícího (Pomajsová, 2007: 22).

Při nenadálém úmrtí musí být provedeno šetření okolností smrti. Do vyšetřování se obvykle kromě zdravotníků zapojují také policisté, popř. hasiči. Skutečnost, že došlo k úmrtí dítěte, oznamuje příbuzným, v první řadě rodičům, zpravidla policie. „*Ale musím říct, že ti policisté byli asi na podobné situace speciálně školení, protože se chovali velmi empaticky a profesionálně.*“ (Jitka)

Rodiče dětí, které zemřely náhlou smrtí, postrádali v první chvíli kromě psychické opory především informace o tragédii, při které dítě zemřelo, a o prvních krocích, jenž by měli podniknout. Jitka, která přišla o syna při železničním nehodě poblíž Chocně, popisuje absenci informací následovně: „*Policie nám sice nechala číslo na choceňskou pobočku, ale s manželem jsme stejně nevěděli, jestli jet do Chocně, nebo co vlastně máme dělat. To informační vakuum, které potom nastalo, bylo hrozné. [...] Nikdo s námi příliš nekomunikoval, nevěděli jsme zpočátku ani to, na které pohřební službě je Jaromír uložený.*“ (Jitka) Na nedostatek informací o nehodě často poukazují rodiče i několik měsíců po úmrtí dítěte. Následující věty si poznamenala maminka, jejíž syn utonul při plaveckém výcviku: „*Mrzí mě [...], že ze školy ani z bazénu se nám do dnešního dne nikdo neozval, aby nám alespoň trochu přiblížil, co se v ten osudný den stalo. Jen z doslechu, z novin a částečně od policie se dozvídáme, co se vlastně stalo. Ale od nikoho, kdo byl u toho, když Lukin zemřel.*“ (Iveta)

Ve specifické situaci jsou rodiče, kterým zemře jejich dítě před, při nebo těsně po porodu.⁹ Lucie, jejíž dcera zemřela těsně před narozením, se domnívá, že porodnice nejsou na situace spojené s úmrtím dětí připraveny a pro tyto maminky zde není k dispozici žádný podpůrný systém pomoci. Odcházejí z porodnice bez miminka, na které se těšily. Některá zařízení však s možností úmrtí dětí alespoň částečně počítají. Špatenková (2008: 138–139) v příloze své knihy Poradenství pro pozůstalé zveřejňuje vzor Certifikátu pro pozůstalé a vzor Parte a otisku nožiček, které jsou v případě potřeby k dispozici na Novorozeneckém oddělení NsP Nové Zámky.

Kromě psychického šoku se maminky, kterým dítě zemře během porodu, musí vyrovnávat například i s ekonomickými nesnáze spojenými s touto neočekávanou událostí. „*Já jsem měla nastoupit na další mateřskou, měla jsem pobírat ty dávky [...] a dostávala jsem tu podporu šest neděl místo půl roku. Ta žena je psychicky na tom špatně a navíc musí řešit finanční otázky.*“ (Lucie)

B. Dítě zemřelo po vyčerpávajícím boji s nevléčitelnou chorobou

Rodiče dětí, které zemřely po dlouhé nemoci, zažívají podobné pocity jako rodiče, kterým dítě zemřelo nečekaně a náhle. Avšak truchlící, kteří ztrátu anticipovali, mají většinou určitý prostor a čas se na ztrátu alespoň částečně psychicky připravit.

Matky, které se se svými dětmi pohybovaly v prostředí nemocnice několik měsíců, popřípadě i let, uvádějí, že se smrtí spolupacientů svých dětí setkávaly již dříve. Byly tedy s procesem umírání v nemocnici seznámeny. „*Už jsme věděli, na jakém pokoji děti umírají a jak vypadají rodiče, kterým zemře dítě.*“ (Bibiana)

Mnohé maminky, které o své děti pečovaly v době jejich nemoci, po jejich smrti popisují dvojznačné pocity smutku a zároveň úlevy, že trápení jejich blízkých skončilo. Martina, matka sedmnáctiletého syna, který zemřel na rakovinu, a ona byla v době úmrtí s ním, popisuje své pocity následovně: „*My jsme byli v nemocnici, byli jsme sami na pokoji a v momentě, kdy přestal dýchat, jsem cítila strašněj klid, strašněj klid. Říkala jsem si, tak konečně je konec tomu trápení. Konečně je opravdu ticho, klid, žádná bolest.*“ (Martina)

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

Tato skutečnost ovšem nic nemění na tom, že pocity rodičů, kteří ztrátu antcipovali, jsou, jak jsme již uvedli výše, velmi podobné pocitům rodičů, jejichž dítě zemřelo náhle a nečekaně.

Rodiče v prvních chvílích po úmrtí potřebují samozřejmě psychickou oporu, které se jim v nemocnici, kde nevyčitelně nemocné děti většinou umírají¹⁰, podle výpovědí respondentek nedostává. „[...] *A vlastně i když jsem tam zůstala sama v pokoji [po smrti dcery, poznámka autorů] tak za mnou kromě doktorů nikdo nepřišel. Sdělí Vám pragmatický záležitost, kde si můžete vyzvednout oblečení, ale ta psychická pomoc není. Jdete domů bez dítěte, které už nikdy nevidíte.*“ (Bibiana)

Pomoc nabízí nemocniční personál v okamžiku, kdy je evidentní, že zoufalá matka situaci vlastními silami není schopna unést. Dvě z maminek, které se zúčastnily našeho šetření bezprostředně po smrti svých dětí, navštívily psychiatra (v obou případech se jednalo o neanticipovanou ztrátu), nicméně s odstupem času tuto odbornou pomoc nehodnotí jako adekvátní. Namísto psychické opory jim byly nabídnuty léky na zklidnění, popř. antidepresiva. Proti zbytečné medicinalizaci pozůstalých důrazně vystupuje Špatenková (2008). Upozorňuje, že truchlení není nemoc, která se dá vyléčit pomocí léků. „Je to práce, náročná fyzická i psychická práce a pozůstalý, chce-li svůj zármutek ošetřit, musí pro to něco udělat, ne pasivně čekat, že to přejde samo. Nepřejde.“ (Špatenková, 2008: 52.)

C. Kroky a prožitky rodičů po anticipované i neanticipované ztrátě

Rodiče bezprostředně po úmrtí dítěte potřebují okamžitou podporu, aniž by na ni museli čekat nebo o ni sami žádat. Domníváme se, že nejvhodnější dobou pro navázání kontaktu s nabídkou pomoci s pozůstalým rodičem je zhruba do 24 hodin po úmrtí dítěte. Pokud se jim pomoci nedostane od blízkých, nejsou hospitalizováni v léčebném zařízení nebo nevyužijí krizových center, není pro ně připravena žádná konkrétní forma veřejné pomoci.

Jedním z nejtěžších kroků je oznámení smutné zprávy dalším členům rodiny – sourozencům, prarodičům atd. Tato povinnost leží obvykle na rodičích. V další řadě je potřeba o úmrtí informovat kamarády, školu, kterou dítě navštěvovalo, úřady atp.

Následují další nezbytná jednání, která vyžaduje český legislativní systém. Rodiče musí převzít věci svého zemřelého dítěte¹¹, vyřizovat obsilky (např. ohledně vystavení úmrtního listu) a navštívit notáře, který zajišťuje vyřízení pozůstalosti. Rodina je také postavena před rozhodnutí, zda uspořádat pohřeb a jakou formou by měl proběhnout. Některé maminky popisovaly jednání s pracovníky pohřební služby jako nesmírně stresující, jednu maminku však jejich korektní jednání naopak uklidňovalo.

Je potřeba si uvědomit, že všechny tyto kroky musí rodiče vykonávat pod nesmírným psychickým tlakem. „*Nejhorší bylo čekání po odchodu Lukina. Vzhledem k tomu, že nás naše neštěstí potkalo v pátek před Vánoci, museli jsme s vyřizováním pohřbu čekat až na 27. prosince.*“ (Iveta)

V této fázi se také rodiče musí vyrovnávat s nepředvídatelnými reakcemi okolí, které často neví, jak k pozůstalým přistupovat. „*V práci a mezi známými to bylo různé. Někdo se choval mile a přátelsky, poslali kytku nebo esemesku, jiní dychtili po podrobnostech a necitlivě vyzvídali. [...] Když jsem ztratila syna, jako by se mě ostatní najednou báli. Někteří, i blízcí lidé, raději přešli na druhý chodník, aby se se mnou nemuseli potkat.*“ (Jitka) Ze strany okolí se také maminky nezřídka setkávají s frázemi, které Špatenková nazývá planým utěšováním a považuje je za naprosto bezvýsledné a bezúčelné. Jednou z těchto útěch je i věta: „Musíte být silná!“ Pozůstalá matka se však cítí všelijak – zraněná, zlomená, bezmocná, zoufalá, ale rozhodně ne silná (Špatenková, 2008: 69). Mezi dalšími příklady nevhodného utěšování uváděly respondentky: „*Musíš to nějak zvládnout, to jsem vždycky nesnášela.*“ (Martina) Nebo: „*Říkali nám: ‚Držte se.‘ A já vždycky: ‚Ale čeho?‘*“ (Jitka)

V některých případech se také stává, že rodiče o svém mrtvém dítěti začínají zjišťovat závažné informace, o kterých neměli do té doby ani tušení (např. při vyklizení věcí dítěte). Dostavuje se u nich další otřes z toho, že své dítě vlastně pořádně neznali. Časté jsou také stavy, kdy rodiče začnou s mrtvým dítětem komunikovat, např. ve snu nebo při tzv. denním snění, vidí ho jít po ulici atp. Začínají se obávat o svůj psychický stav („*strach, že jsem se žalem zbláznila*“), a proto často svému okolí tyto zážitky zamlčují. V této fázi jsou také rodiče, zejména matky, silně ohroženy sebevražednými myšlenkami, často je zahlcuje touha „jít za svým dítětem“. „*Moje největší touha byla jít za Laurinkou. To byla pro mě úplně přirozená myšlenka. Připadalo mi úplně nenormální tady zůstat bez ní. [...] Ten svět přestane existovat.*“ (Yveta)

Fáze 2 – pozvolný návrat do reality

Tuto fázi zahajuje pohřeb, popř. jiná forma rozloučení s dítětem a v mnoha případech končí do třinácti měsíců¹² po úmrtí. Po období hlubokého vnitřního žalu se většinou člověk chce vrátit zpět do aktivního života. „*Člověk hledá cestu, jak z té černý díry ven.*“ (Jitka) Rodiče začínají znovu chodit do práce, zažívají první výročí a svátky bez dítěte, řeší

praktické otázky – např. co s věcmi a s nábytkem, který po jejich dceři nebo synovi zůstal. Matky a otcové ovšem stále prožívají neukončený pocit očekávání, že se dítě vrátí.

Mnohé maminky uvádí, že tato fáze pro ně byla psychicky nejnáročnější. „V prvních dnech [po úmrtí syna, poznámka autorů] jsem fungovala jako robot, musela jsem toho spoustu zařídit, v té době byli navíc tatínek, tchán i babička v nemocnici, takže jsem pořád jezdila sem a tam a prostě jsem musela fungovat. Vůbec mi nepřipadlo podstatné a nechápala jsem, že mé tělo potřebuje jíst, spát a pít. [...] Pořád jsem musela někam jezdit, do krematoria nebo do školy. Měla jsem díky tomu pocit, že pro Jaromíra něco dělám, že pro něho ještě můžu něco zařídit.“ (Jitka) „Do pohřbu mi bylo paradoxně líp než po něm, protože jsem alespoň pro Ondru mohla ještě něco udělat. [...] Nejhorší období začalo asi měsíc po jeho smrti, kdy mi začalo docházet, že už ho opravdu nikdy nevidím, že už ho neobejmu, že se už nikdy nevrátí. To trvalo asi rok.“ (Martina)

V této fázi mohou stále pokračovat myšlenky na sebevraždu, popřípadě jiné sebepoškozující tendence. Matky velmi často popisovaly, jak byly samy zaskočeny svými nestandardními reakcemi. Na jednu stranu se u nich projevila vlna hyperaktivity, kdy měly například potřebu uklízet a přestavovat dům či byt, na druhou stranu často řešily problém, jak ráno vůbec vstát z postele a odejít do zaměstnání.

V zaměstnání se rodiče v této fázi zvládání důsledků úmrtí dítěte potýkají s problémem soustředění se na práci a s množstvím komunikačních bariér ať už s kolegy na pracovišti nebo se zaměstnavatelem. Špaňhelová ([2008]) doporučuje, aby rodič sám dal vhodnou formou najevo, jak si přeje, aby se k němu ostatní chovali. Tento způsob zvolila po smrti svého syna i Jitka: „Poprosila jsem kolegu v práci, aby všem poslal mejl, že mi nejvíc pomůžou, když se ke mně budou chovat jako dřív, úplně normálně. To prolomilo ledy a oddychli si vlastně všichni.“ (Jitka)

Ve výpovědích respondentek stále zazníval požadavek na získávání informací. V této fázi rodiče vítají informace dvojího druhu. Do první skupiny patří praktické informace: například rodiče, jejichž dítě zemřelo při tragické nehodě, často řeší otázku, jakým způsobem žádat o náhradu škody, rodiče zesnulých dospělých dětí usilují o svěření vnučat do vlastní péče atd. Druhou kategorií bychom mohli označit jako „informace skýtající orientaci“: rodiče například hledají v duchovní literatuře odpověď na otázku po smyslu tragédie, zajímají je příběhy lidí, kteří podobnou ztrátu také zažili atp. V této a následující fázi bývají pro některé rodiče zemřelých dětí značně atraktivní různá transcendentálně zaměřená společenství nebo sekty.

Manželé spolu začínají budovat vztah, který se opírá o společné zvládání jiných problémů, a má tudíž jiný obsah, než měl jejich vztah před smrtí dítěte. Otcové, kteří jsou také velmi hluboce smrtí dítěte zasaženi, nemusí být v této situaci schopni plnit funkci sociální opory rodiny. Ženy mají tendenci o dítěti stále mluvit a připomínat si je, někteří muži však tuto potřebu nesdílejí, mohou se uzavřít do sebe, nechťejí například ani vyslovovat jméno mrtvého dítěte. Tato situace často vyvolává konflikty. Mnoho párů řeší nesoulad v sexuálním životě, nezřídka se však objevuje i snaha co nejrychleji počít nově dítě, přestože maminky žijí v nadměrném stresu, což komplikuje jejich možnost otěhotnět nebo donosit dítě. Některé rodiče začínají uvažovat o adopci.

Zatímco v první fázi vyrovnávání se se smrtí dítěte jsou rodiče často zcela zahlceni svým žalem, v této fázi začínají věnovat větší pozornost pozůstalým sourozencům.

Jak bude ztrátu bratra nebo sestry sourozenec prožívat, záleží na jeho povahových vlastnostech, na jeho věku a na věkovém rozdílu, který mezi sourozenci byl, a také na tom, jestli sourozenec zůstal jedináčkem, nebo je v rodině více dětí (Špaňhelová, [2008]). Někdy se stává, že se sourozenec po smrti sestry nebo bratra začne chtít podobat jí nebo jemu – snaží se rodičům zemřelého nahradit. Mění své zájmy, vzhled, přátele. Některé sourozenci řeší ambivalentní vztah vůči mrtvému. Na jednu stranu velmi truchlí, na druhou jsou na něj našťvaní, že si „dovolil umřít“, že je tady nechal a způsobil rodičům velikou bolest.¹³ Děti také někdy trpí neutuchající péčí rodičů, která je jim mnohdy až na obtíž.

Fáze 3 – opravdový návrat do reality

Počátek této fáze začíná zhruba rok po úmrtí dítěte a v nejlepším možném případě pokračuje po celý život pozůstalých rodičů, kteří již mají bolestné zážitky „zpracované“ a jsou schopni žít nový život bez svého dítěte. Špatenková (2006: 139) však připomíná, že bolestná ztráta dítěte je specifická forma zármutku, která se v mnoha ohledech odlišuje od obvyklých reakcí na ztrátu. „Jako zarmoucená matka nepřestáváte truchlit, i když intenzita vašeho smutku se v průběhu času mění. Je to nepředvídatelné – a je to na celý život. [...] Bolestná ztráta matky (ale i otce) je celoživotní proces opětovného přizpůsobování se realitě života se ztrátou, opětovného se učení žít bez dítěte.“ (Špatenková, 2006: 139.)

V tomto období potřeba pomoci zvenčí slábne. Naopak mnoho rodičů cítí, že by své zkušenosti rádi předali ostatním pozůstalým rodičům. Mají potřebu být potřební, stát se lepší: „Člověk si říká, že když odešla taková bytost, která ještě nestihla nikomu ublížit, tak by se každý měl stát trochu lepším, aby ho tady alespoň trochu nahradil.“ (Jitka)

Karásková (2008) podotýká, že zvláště ženy se často upínají na pomoc podobně postiženým – ať už rodičům či třeba dětem, které trpí stejným onemocněním, na jaké zemřel jejich potomek.¹⁴

Část rodičů zesnulých dětí se v této fázi se rozvádí, vyměňuje byt, někteří se odstěhují z města nebo odjedou do ciziny. Říkají, že „začínají žít nový život“. Jak však varuje Špatenková (2008: 69), „před zármutkem se nedá utéci – ani do alkoholu, ani do drog, ani do hyperaktivity, ani na druhý konec světa“.

Nabídka sdružení Dlouhá cesta pro jednotlivé fáze vyrovnávání se se ztrátou dítěte

V předchozí kapitole jsme se seznámili s jednotlivými fázemi vyrovnávání se se ztrátou dítěte. Nyní obrátíme pozornost k otázce, jakou pomoc Dlouhá cesta rodičům při zvládnání důsledků úmrtí jejich dětí nabízí. Nejprve slovy členek Dlouhé cesty popíšeme stávající stav věci. Potom obrátíme pozornost k jejich názorům na to, jaké pomoci se rodičům zesnulých dětí stále nedostává. Tyto jejich představy jsme se souhlasem členek sdružení „přeložili“ do jazyka zakázky rodičů, kteří ztratili dítě, pro různé typy pomáhajících pracovníků regionálních center, která by Dlouhá cesta v budoucnu ráda zřizovala.

Nejprve stručně shrneme současnou nabídku sdružení.

A. Fáze 1 – bezprostředně po úmrtí dítěte

Zástupkyně sdružení pozůstalé rodiče samy nekontaktují ani nevyhledávají. Řídí se heslem: „*Dobro se nesmí vnucovat.*“ Nejdůležitější podmínkou navázání kontaktu je, že rodina nebo některý z jejích členů (velmi často je to matka) musí sám projevit o pomoc sdružení zájem.

Pozůstalí se o sdružení dozvídají z internetu, z médií, od svých blízkých, přátel atd. Podnět k navázání kontaktu dávají maminkám často ostatní členové rodiny, kteří se jim snaží zprostředkovat pomoc: „*První kontakt s Dlouhou cestou byl přes mou bývalou tchyni, se kterou máme hezký vztah; ona mi zavolala, já jsem byla naprosto zavřená do sebe a izolovaná. Nechtěla jsem prostě ani tady nějak pokračovat, a ona mi se tedy snažila nějak pomoci. Řekla mi, že existuje nějaký sdružení a já jsem neposlouchala, okamžitě jsem vypla a řekla jsem, že to nemůže nikdo pochopit, to, co cítím. A ona mi řekla, ne, zastav. To je právě sdružení maminek, které si tím prošly. To jediný, co mě zaujalo, protože to je nepřenosný, to co má člověk v sobě. Tak já jsem řekla, no dobře, později. To byla moje reakce. Až nějak budu schopna o tom mluvit.*“ (Yveta)

V tomto období nabízí matky z Dlouhé cesty rodině nebo některému z jejích členů provázení. Tomuto účelu slouží návštěvy v rodině, individuální (tváří v tvář, telefonní nebo internetové) rozhovory, rodiče si mohou příběhy jiných rodin, kterým zemřelo dítě, přečíst na webových stránkách Dlouhé cesty. Maminky ze sdružení jsou ochotny rodičům zprostředkovávat vlastní zkušenosti z jednoho z nejobtížnějších období svého života. Důraz přitom kladou hlavně na vcítění se do pocitů těch, kdo právě prožívají bolestnou ztrátu. V případě potřeby mohou členky sdružení zprostředkovat kontakt s psycholožkou sdružení.

B. Fáze 2 – pozvolný návrat do reality

Pozůstalí rodiče kontaktují Dlouhou cestu nejčastěji v tomto období – zhruba od konce prvního do třetího měsíce po smrti svého dítěte. Provázení, které je typické pro období bezprostředně po úmrtí syna nebo dcery, v této fázi často pokračuje. Kromě něho mají členky sdružení připraveno několik projektů. Mezi nejvyužívanější z nich v současné době patří:

Setkávání na Dlouhé cestě. Jedná se o pravidelná sobotní setkání rodičů a dalších členů rodiny za účasti psycholožky. Vždy je připraven doprovodný program, např. přednáška. Svépomocná skupina se ovšem schází hlavně proto, aby její členky (bývají to nejčastěji maminky) měly možnost setkat se s lidmi, kteří se vyrovnávají se stejně tragickou životní zkušeností, a sdílet s nimi pocity a prožitky. V současnosti každé setkání navštíví kolem třiceti žen. Schůzky se konají přibližně jednou za tři měsíce, prozatím pouze v Praze a v Brně.

Barevný anděl.¹⁵ Tento projekt je pravděpodobně více než jiné aktivity Dlouhé cesty znám z médií. Smyslem je změnit prostředí pozůstalého sourozence a pomoci utužit vztahy v rodině poznamenané úmrtím dítěte. Sdružení rodině pomáhá s přestavbou dětských pokojů, ve kterých před úmrtím vyrůstaly děti společně, a které proto dítěti ztrátu sourozence připomínají. Podmínkou je, aby se na realizaci přestavby podílela celá rodina. Cílem je prohloubení vzájemné komunikace. Na financování projektu se buď zcela, nebo zčásti podílí sdružení.

Carpe Diem. Tento projekt byl zahájen v květnu 2008. Jedná se o dvoudenní víkendové rekondiční pobyty pro maminky a další členy rodiny zaměřené na zlepšování psychické a fyzické kondice. Náplní pobytu je cvičení (jóga, bodystyling, břišní tance), výtvarná činnost, přednášky a relaxace. Maminky, které mají obdobné životní zkušenosti, spolu tráví volný čas, ve kterém mohou navzájem sdílet své pocity.

C. Fáze 3 – opravdový návrat do reality

Již jsme se zmínili o tom, že v této fázi u rodičů zesnulých dětí sílí sklon pomáhat podobně postiženým rodičům. Z této jejich motivace se zrodil projekt **Nejsi sám**, v jehož rámci navazuje sdružení Dlouhá cesta dlouhodobější spolupráci s rodiči, kteří již zkušenost ztráty dítěte „zpracovali“ a své prožitky jsou schopni sdílet s ostatními.

Rodiče, kteří se na poskytování tohoto typu pomoci sami „necítí“ nebo ji z nějakého důvodu nechťejí poskytovat, mohou i nadále využívat celého spektra nabídky pomoci Dlouhé cesty.¹⁶

Pro všechna období vyrovnávání se se ztrátou jsou pro rodiče připraveny jednorázové akce. Jedná se např. turistické výšlapy se vzpomínkou na všechny zemřelé děti účastníků, společné vycházky, sportovní charitativní dny, divadelní představení, výstavy, přednášky atd.

Návrh na rozšíření nabídky služeb Dlouhé cesty

V této kapitole představíme rámcový návrh personálního obsazení a pracovní náplně pomáhajících pracovníků plánovaných regionálních středisek pomoci rodičům zesnulých dětí. Východiskem jeho formulace byla stanoviska šesti členek Dlouhé cesty získaná během skupinového rozhovoru nad otázkou: „S čím potřebují rodiče pomoci v souvislosti s odchodem jejich dětí?“ Maminky z Dlouhé cesty popsaly, jakou podporu podle jejich osobní zkušenosti potřebují rodiny, do jejichž životní situace zasáhlo úmrtí dítěte. Na základě rozboru jimi zformulovaných potřeb podpory navrhujeme, aby v regionálním středisku působilo a svou podporu rodičům zesnulých dětí nabízelo pokud možno pět následujících kategorií pomáhajících pracovníků:

- případový sociální pracovník,
- komunitní sociální pracovník,
- psycholog,
- členové svépomocné skupiny („peers“),
- dobrovolníci.

Tito pomáhající pracovníci by v zájmu uspokojení potřeb podpory rodičů zesnulých dětí plnili následující úkoly a vykonávali následující činnosti.

Případový sociální pracovník

Úkolem případového sociálního pracovníka by bylo s rodiči navázat kontakt, informovat je o tom, jaký vývoj událostí mohou očekávat a jaké problémy před nimi mohou – zejména ve vztahu s nemocnicí, úřady a dalšími organizacemi – vyvstat a co bude v této souvislosti třeba řešit. Případový sociální pracovník by měl rodiče ve fázi 0 provázet „tím, co se děje“, usnadňovat jim kladení a řešení takových obtížných otázek, jako je: „Lze dítě připravovat na smrt?“, a v případě potřeby rodičům zprostředkovat psychologickou nebo psychiatrickou pomoc. Měl by jim poskytovat poradenství při řešení problémů, které nejsou schopni řešit vlastními silami, například ve věci sociálních dávek v případě, že pobyt v nemocnici s dítětem povede ke ztrátě zaměstnání.

Ve fázi 1, bezprostředně po ztrátě blízkého, by případový sociální pracovník rodičům, kteří zpravidla bývají dezorientovaní, poskytoval nebo zprostředkoval informace o tom, kde je dítě, co je třeba udělat (kam jet, zajít nebo zavolat, co zařídit, kde, jak vyřídít pozůstalost, zařídit pohřeb atd.). Měl by jim také poskytovat poradenství v otázce práv, například jejich práva „nahlížet do spisů“, možnosti nechat si blízkého „doma“ („rozprášit popel na zahradě“...). Podobně jako ve fázi 0 by měl případový sociální pracovník rodičům v případě potřeby zprostředkovávat podporu psychologa. V této souvislosti hovořily členky Dlouhé cesty například o tom, že mnoho rodičů napadne „jít za dítětem“, chtějí s dítětem „komunikovat“ a „mají strach, že se zbláznili“.

Ve fázi 2, po pohřbu, by mělo být úkolem případového sociálního pracovníka zprostředkovat právní pomoci (při řešení žalob, náhrad škody, v případě, že po úmrtí dospělých dětí zůstanou vnoučata) a poskytovat podporu při zvládnání nejistoty ve věci zaměstnání („Kdy jít do práce?“, „Zůstat v původním zaměstnání?“). Důležité je, aby rodiče měli s kým komunikovat o životě po ztrátě dítěte. Mají totiž „potřebu mluvit o tom furt dokola“ a kladou si přitom takové otázky: „Jak ráno vůbec vstát?“, „Co změnit a co nechat tak?“, „Počít nebo adoptovat další dítě?“ ... Případový sociální pracovník může s rodiči o těchto otázkách hovořit sám, hlouběji porozumět jejich potřebám a v návaznosti na to jim zprostředkovat kontakt se svépomocnou skupinou, s psychologem či s dalšími pomáhajícími pracovníky.

Ve fázi 3, kdy jde o „opravdový návrat do reality“, by měl případový sociální pracovník rodičům pomáhat při hledání orientace v situaci, kdy pocítují touhu „být potřební“, předávat a sdílet své zkušenosti a řeší otázku: „Jak žít, aby z nás ten, na koho vzpomínáme, měl radost?“ Sám nebo ve spolupráci s psychologem by měl rodičům pomáhat zvládat potíže „snadné kořisti pro sekty“, do nichž se podle členek Dlouhé cesty někteří z nich dostávají ve snaze „obracet se k víře“. Rovněž ve spolupráci s psychologem by měl poskytovat podporu při řešení problémů, které vyvolává rozdílná reakce partnerů („jeden o tom chce mluvit a druhý ne“) a skutečnost, že „vztahy se rozpadají“. V případné rozvodové situaci může být pro rodiče užitečné poradenství ve věci sociálně-právní ochrany dětí.

Komunitní sociální pracovník

Jeho úkolem by mělo mimo jiné být vytváření a organizování provozu systému, který by zajišťoval informovanost potenciálních klientů o službách střediska a navazování prvních kontaktů se zájemci o služby střediska. Měl by také hledat odpověď na otázku: „Jak koncipovat a nabídnout služby střediska rodičům, kteří z různých důvodů nedokážou sami požádat o pomoc?“ Překážkou jim může například být prostý ostych, ale také strach ze zveřejňování důvěrných věcí, nedostatek orientace v systému služeb, nezvyk využívat takové instituce, jako je „svépomocné sdružení“ apod.

Důležitým úkolem komunitního sociálního pracovníka by mělo být organizování spolupráce s dobrovolníky a podpora vzniku a činnosti svépomocných skupin nejen rodičů, ale také sourozenců zesnulých dětí. Ti podle členek Dlouhé cesty „chtěli vlastní svépomocnou skupinu“.

Svépomocné skupiny dávají někdy přednost své nezávislosti na vnější podpoře, současně však mohou mít nesnáze se zajištěním místnosti, kde by se mohly scházet, nebo potřebují administrativní podporu při psaní projektů a žádostí o dotace. Tato pomoc může být rodiči vítána zejména ve fázi 3, když rodiče „chtějí být užiteční“ a hledají způsob, jak tuto svoji touhu naplnit. Svěpomocné skupiny také někdy potřebují obhajobu. Například v případě, že jejich činnosti nepřejí úřady apod. Naše zkušenosti z komunální politiky například říkají, že zastupitelé v obcích nemají rádi, když se „vynoří

nová nevládka a zas někdo nový chce dotace". Není těžké si představit, že se v obci najdou lidé, kteří nelibě ponesou pravidelné schůzky „výrostků“, kteří se bez dozoru rodičů scházejí na schůzkách svépomocné skupiny sourozenců zesnulých dětí.

Hlavním úkolem komunitního sociálního pracovníka by mělo být působení na postoje a reakce lidí v sociálním prostředí rodičů. Členky Dlouhé cesty v této souvislosti hovořily o potřebě usilovat o změnu přístupu lékařů, právníků, notářů, policistů nebo „úředníků“, kteří vůči – namnoze nejistým a dezorientovaným – rodičům zesnulých dětí někdy nejsou dost ohleduplní a nebývají dostatečně vnímaví k jejich potřebám.

Členky Dlouhé cesty považují také za důležité, aby „někdo“ soustavně působil na mínění a reakce veřejnosti a média („aby se to téma otevřelo“, protože média „nechou o tom mluvit“), ale také zaměstnavatele a sousedy. Podle maminek ze sdružení by bylo třeba dosáhnout, „aby dokázali reagovat“, „na to nezírali s otevřenou pusou“ a nevytvářeli fámy a pomluvy typu: „To je ta, co neudělala parte.“

V této souvislosti by mělo být úkolem komunitního sociálního pracovníka spolupracovat s „peery“ (členy svépomocné skupiny), kteří mohou podrobněji popsat problémové reakce okolí, a s dobrovolníky, kteří mohou pomáhat při organizaci kampaní apod. Ve spolupráci se členy těchto dvou skupin by komunitní sociální pracovník mohl také shromažďovat a rodičům poskytovat informace o knihách, časopisech, internetových adresách a dalších zdrojích informací, rad a inspirace.

Psycholog

Rodiče řeší ve všech fázích vývoje situace, která je ovlivněna ztrátou dítěte, řadu otázek a problémů, jejichž prožívání vyžaduje pomoc psychologa.

Stojí před takovými otázkami, jako je: „*Být přítomen smrti, nebo ne?*“ Zjistí, že o dítěti něco nevěděli, neznali ho a prožívají „*druhý šok*“. Nevědí, „*jak to říct*“ rodině. „*Co s věcmi po dítěti?*“ Prožívají otázky vlastní viny. Ptají se: „*Co ta smrt znamená? Proč mě to potkalo? Co mě to má říct? Proč my a ne ostatní?*“ Chtějí „*jít za dítětem*“, „*mluví s ním*“ a nevědí, jestli „*se nezbláznili*“. Prožívají první Vánoce bez dítěte. Partneři obtížně hledají smysl toho, co se stalo, jeden nechápe způsob, jímž na ztrátu dítěte reaguje ten druhý, prožívají nesnáze v sexuálním životě, třeba proto, že „*ještě se to nehodí*“. Nedokážou se soustředit na práci a strádají psycho-somatickými důsledky prožívání ztráty dítěte. Vidí, že sourozenci zemřelého „*se s tím obtížně vyrovnávají*“, nedokážou o tom mluvit, jsou hyperaktivní. Snaží se pomáhat rodičům tím, že „*přebírají roli zemřelého*“, „*chtějí třeba jít studovat to, co měl studovat on*“ nebo se bojí plakat, aby netrápili rodiče. Ti je mohou ve snaze usnadnit jim prožívání role pozůstalého vystavovat rizikům hyperprotektivity.

Někomu pomůže, když o těchto a podobných otázkách mluví ve svépomocné skupině. Někomu pomůže, když je rozebere se sociálním pracovníkem a ujasní si s ním, co řešit napřed a co nechat na později. Někomu však uvedené otázky přinášejí dlouhodobé strádání, nekonečnou úzkost, přivádějí ho k vážně míněným úvahám o odchodu za dítětem... V těchto případech může být pomoc psychologa navýsost potřebná. Členky Dlouhé cesty to jasně deklarovaly.

„Peers“ a svépomocná skupina

Možnost sdílet zkušenosti a vyslechnout rady těch, kdo sdílejí podobný osud, je podle členek Dlouhé cesty pro rodiče zásadní ze dvou důvodů. Je pro ně zdrojem pochopení a nabízí jim možnost být užiteční těm, kdo se ocitli v podobné situaci.

V rámci regionálního střediska by mohli být členové svépomocné skupiny svým „peerům“ užiteční nejen díky sdílení zkušenosti a prožitků. Mohli by se také stát zasvěcenými poradci sociálních pracovníků a psychologa. Případového i komunitního sociálního pracovníka mohou například inspirovat, když hledají způsob, jak ovlivnit postoje lékařů a úředníků k jejich klientům nebo ovlivnit přístup veřejnosti, médií a politiků k problému rodičů zesnulých dětí. Ve spolupráci se sociálními pracovníky se mohou stát těmi, kdo nabídnou rodičům, kteří bezprostředně prožívají ztrátu blízkého, první kontakt a psychickou podporu.

Dobrovolníci

Součástí činnosti centra může být řada činností, pro jejichž výkon nemají ti, kdo pracují s rodiči jako se svými klienty, potřebnou kapacitu. Například komunitní sociální pracovník může při zajišťování informovanosti potenciálních klientů o službách střediska potřebovat, aby někdo roznesl letáky. Případový sociální pracovník může potřebovat, aby se někdo po určitou dobu pravidelně scházel s některým z rodičů a povídal si s ním, když nechce být sám. Svěpomocná skupina chystá akci a nikdo nemá čas jít vyzvednout občerstvení. Je třeba sledovat časopisy a zachytit nové články, které by mohly klienty střediska zajímat. Sourozencům zesnulých může přijít vhod akce s programem, třeba turnaj ve fotbale. Při psaní projektů je třeba udělat hodně administrativní práce nebo okopírovat nějaké podklady...

Tyto a další činnosti se mohou nakupit a nedostatek kapacity na jejich provedení může v něčem překazit plány na rozvoj služeb střediska. Pokud by se těchto činností ujali dobrovolníci, kteří by byli odborně vedeni komunitním sociálním pracovníkem, může to znásobit potenciál celého týmu střediska. Každý rodič, který to potřebuje, by mohl mít svého „partáka“ pro chvíle samoty. Osvětová kampaň se by se mohla zaměřit na celé město, místo na jednu nebo dvě ulice.

Kdyby více lidí napsalo článek, bylo by možné oslovit čtenáře několika deníků. Projekt, který by neměl nikdo čas napsat, by bylo možné podat díky tomu, že jej administrativně zpracuje dobrovolník. A tak dál.

Tyto a další činnosti mohou být pro motivované lidi příležitostí udělat něco pro blízké, kteří to potřebují.

Závěr

Občanské sdružení Dlouhá cesta stojí teprve na začátku své činnosti. Maminky z tohoto sdružení stojí před ambiciózním cílem – nabídnout pozůstalým rodinám komplexní nabídku služeb srovnatelnou se situací v západní Evropě. Jsou přesvědčeny, že k tomu nezbytně potřebují podporu státu, a to nejen finanční. Je proto podle nich třeba ve společnosti podnítit debatu o umírání a smrti dětí, protože ať se nám to líbí nebo ne, k úmrtím dětí, která jsou vždy tragická, bude docházet i nadále. Pokud bude toto téma pro veřejnost tabu nebo zůstane na okraji její pozornosti, nebudeme podle členek Dlouhé cesty pro pozůstalé rodiny schopni vytvořit takové podmínky, které by jim usnadnily zdlouhavé vyrovnávání se se ztrátou dítěte a s jejími praktickými, psychickými či sociálními důsledky.

Na úplný závěr tohoto článku bychom rádi uvedli citát pozůstalé matky, které ostatní maminky ze sdružení Dlouhá cesta pomohly vrátit se na cestu zpět do života: „*Myslím, že kdyby nebylo Dlouhé cesty, tak jsem na tom daleko hůř. Jako, myslím, že bych byla pořád na té propasti a pořád bych chtěla jít za ní. Protože ta touha byla 24 hodin nonstop. Až jsem pochopila, že jsou maminky, které to přežijí. Dokonce normálně fungují, jsou schopny jíst, já jsem nemohla jíst, jsou schopny spolykat jídlo. Tak jsem pochopila, že asi můžu být taková maminka, že to není výjimka, že se to stává. Že prostě maminky musí jít dál.*“ (Yveta)

Seznam literatury:

Dlouhá cesta. (Leták.) [2007].

DOLISTA, J. 2005. **K podpoře důstojnosti člověka v terminálním stádiu.** *Sociální práce*, 3, 2005, s. 100–107.

HAŠKOVCOVÁ, H. **Thanatologie. Nauka o umírání a smrti.** Praha: Galén, 2000.

Občanské sdružení Dlouhá cesta. [2007] www.barevnyandel.cz/showpage.php?name=Dlouh%C3%A1%20cesta [on-line] [28. 3. 2008]

KARÁSKOVÁ, I. **Přežili jsme svoje dítě. Jak s tím žít dál?** http://ona.idnes.cz/?ona_vztahy_ves [on-line] [28. 3. 2008]

KUBÍČKOVÁ, N. **Zármutek a pomoc pozůstalým.** Praha: ISV nakladatelství, 2001.

KÜBLER-ROSS, E. **To Live Until We Say Good-Bye.** New York: Fireside, 1978. K

KÜBLER-ROSS, E. **Hovory s umírajícími.** Hradec Králové: Signum unitatis, 1992.

KÜBLER-ROSS, E. **Odpovědi na otázky o smrti a umírání.** Praha: EM Reflex, 1995.

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

OLSEN, J., MORTENSEN, P. B., PRECHT, D. H., LI, J. 2003. **Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study.** *The Lancet*, 361, 2003, February 1, s. 363–367.

POMAJSLOVÁ, D. **Úmrtí dětí, truchlení rodičů jako reakce na ztrátu a zármutek jako krize.** Magisterská diplomová práce. Praha: Filozofická fakulta UK, 2007.

PŘIDALOVÁ, M. 1998. **Proč je moderní smrt tabu?** *Sociologický časopis*, Vol. 34, 1998, s. 347–361).

ŠPAŇHELOVÁ, I. [2008] **Rodina po ztrátě dítěte – PhDr. Iona Špaňhelová.** www.dlouhacesta.cz/?page=rodina-po-ztrate-ditete-phdr-ilona-spanhelova [on-line] [18. 3. 2008]

ŠPATENKOVÁ, N. **Jak řeší krizi moderní žena.** Praha: Grada, 2006.

ŠPATENKOVÁ, N. **Poradenství pro pozůstalé.** Praha: Grada, 2008.

Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky). Projekt podpory rozvoje paliativní péče v České republice v programu Public Health Nadace Open Society Fund. Praha, 2004.

Úvodní slovo. [2007] <http://www.dlouhacesta.cz/?page=uvodni-slovo> [on-line] [22. 11. 2007]

Jiné zdroje:

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

¹ Kontakt na autorku: dohnalova@fss.muni.cz.

² Kontakt na autora: musil@fss.muni.cz.

³ Např. ani čeština nemá jednoslovný výraz pro pozůstalého rodiče, jak je tomu třeba u vdov/vdovců, sirotek atp.

⁴ Jedna ze zásad poradenství pro pozůstalé zní, že poradce má používat konkrétní pojmy jako „zemřel“ nebo „zahynul“ a ne neurčité pojmy typu „odešel“, „spí“ apod. Tato zásada vychází z přesvědčení, že pokud pozůstalí „žijí v bludu“, že jejich blízký někde „odešel“, a může se tudíž vrátit, není vhodné je v tom podporovat. Tato zásada i její zdůvodnění může být diskutabilní, protože vede k nerespektování pozůstalého a jeho úhlu pohledu a v určitých situacích může poradce vést k tomu, že klienta, pro něhož je konfrontace s faktem úmrtí blízkého těžko snesitelná, zraňuje nebo trápí. V této souvislosti je zajímavé, že když jsme členky požádali o uvedení vhodného znění otázky, doporučily, aby zněla: „*S čím potřebují rodiče pomoci v souvislosti s odchodem jejich dětí?*“

⁵ www.dlouhacesta.cz.

⁶ Truchlení je nedílnou součástí procesu vyrovnávání se s úmrtím dítěte.

⁷ Pokud je to samozřejmě prakticky uskutečnitelné.

⁸ S některými kontroverzními názory této autorky polemizuje Haškovcová (2000: 77). Kübler-Rossová celá desetiletí pečovala o umírající a tato práce ji dovedla k víře, že po smrti následuje jiná forma existence. Haškovcová se domnívá, že Kübler-Rossová zaměňuje fakta a víru a že díky své odborné autoritě ovlivňuje mínění dalších lidí, kteří „uvěřili její víře“ prostě proto, že ji předkládá právě ona.

⁹ Pro rodiče v této situaci jsou určeny stránky www.anjeliky.sk.

¹⁰ Řada studií uvádí, že 80 % zemřelých osob zemře právě v nemocnici (Benoliel, 1979, Nuland, 1996, Giertler, 1996 in Přidalová, 1998).

¹¹ Věci zesnulého dítěte se předávají v igelitovém pytlí, což maminky, které se zúčastnily výzkumu, považují za nepietní a vůči nim za neohleduplné.

¹² Tato doba je stanovena s ohledem na nutnost prožít si i první výročí úmrtí a pohřbu dítěte.

¹³ Tyto pocity nezřídka zažívají i samotní rodiče.

¹⁴ Mediálně známý je např. případ Venduly Svobodové, která po smrti své dcery založila nadační fond Kapka naděje pro děti nemocné leukémií.

¹⁵ Bližší informace jsou k dispozici na stránkách www.barevnyandel.cz.

¹⁶ S výjimkou projektu Barevný anděl, jehož využití je limitováno jedním rokem od úmrtí dítěte.