

Životní situace rodičů po anticipované ztrátě dítěte

Autor: Zdeňka Dohnalová

Abstract

Family Living Situation after Anticipated Loss of a Child. – This study results from a qualitative study, which explores the experience of outliving mothers and families. The author presents the three periods of adapting to the anticipated loss of a child and specific needs of families after bereavement, who often have problem with socializing and have lost hope in normal life. The author also deals with the only organization in Czech Republic for helping families after bereavement – The Long Way Association.

Keywords: family living situation, the anticipated loss of a child, death, bereavement, help for outliving relatives

Klíčová slova: životní situace rodičů, anticipovaná ztráta dítěte, smrt, úmrtí blízké osoby, poradenství pro pozůstalé

Úvod

Terminální onemocnění milovaného člověka a následně jeho smrt je velmi bolestnou zkušeností pro všechny zúčastněné. Svědectví o utrpení někoho nám blízkého představuje obtížnou výzvu, která konfrontuje každého z nás s otázkami týkajícími se života a smrti. V případě, že blízkým umírajícím je dítě, jsou jeho bližní postaveni před mnoho faktorů, kvůli kterým se tato výzva stává ještě obtížnější (Rando 1984: 367).

O tom, co znamená být v naší zemi rodičem, jemuž zemřelo dítě po dlouhotrvající nemoci, toho příliš mnoho nevíme. Proto jsme se rozhodli realizovat výzkum zaměřený na životní situaci těchto matek a otců. Na základě bližšího porozumění tomu, co tito lidé prožívali a stále prožívají, bychom rádi působili na zástupce odborné veřejnosti, kteří se s lidmi po ztrátě blízkého setkávají, a pomohli jim lépe se orientovat v procesu podpory a pomoci pozůstalým. Prezentace výsledků výzkumu bude tvořit jádro tohoto článku.

Životní situace rodičů v době těžkého onemocnění jejich dítěte a následně po jeho smrti se navždy změní a už nikdy nebude taková jako dřív. Životní situaci charakterizuje např. Bartlett (1970), která tímto termínem rozumí „životní úkoly“, které před rodinu staví běh jejího života. Současně daným pojmem označuje unikátní konfiguraci různorodých okolností života určité rodiny, které jejím členům brání, aby své „životní úkoly“ zvládali bez pomoci zvenčí, výhradně vlastními silami.

Smrt má dopad na praktické aspekty každodenního života (Melvin a Lukeman 2000). Rodiče se v době dlouhodobé nevyléčitelné nemoci dítěte a následně po jeho skonu musejí vyrovnávat nejen s nesmírným psychickým traumatem, ale zároveň se setkávají s určitými životními úkoly, které vstaly v souvislosti s nemocí a následně i smrtí jejich dítěte. A právě

na specifika životní situace těchto rodičů se zaměříme v následujícím textu, jehož cílem je hledání odpovědi na otázku: „Před jaké životní úkoly postavila rodiče nevyléčitelná nemoc a následně smrt jejich dítěte?“ Naší snahou bylo dále zjistit, pomocí jakých strategií se pozůstalé matky a otcové s těmito životními úkoly vyrovnávají; jaké potřeby měli v době nemoci dítěte a jaké mají po jeho skonu a v jakých oblastech postrádali a stále postrádají pomocnou ruku jak ze strany svého okolí, tak i ze strany nejrůznějších organizací a institucí.

Na výše položenou otázku jsme se pokusili odpovědět mimo jiné na základě poznatků z literatury o dané problematice. V textu dále prezentujeme výsledky kvalitativního výzkumu, jehož respondenty byli právě rodiče po anticipované ztrátě dítěte, a odkryjeme jeho metodologické zázemí. Pozornost budeme věnovat také Senecovu dílu *Útěchy pro Marcii*, jež je svědectvím o hlubokém zármutku matky po ztrátě syna. Ještě dříve, než tak učiníme, se zamyslíme nad tím, co smrt dítěte znamená pro jeho blízké a pro celou společnost a co tato tragédie představovala pro zúčastněné v minulosti.

Smrt dítěte

Smrt je nevyhnutelnou součástí života každého jedince, ovšem nejen smrt vlastní, také smrt někoho nám blízkého. Řičan (1990: 412) tvrdí, že smrt blízkého člověka může být dokonce důležitější otázkou, těžší starostí a větším trápením než smrt vlastní. Jak potvrzuje Virt (1999): nejintenzivnější existenciální zkušeností smrti není představa vlastní smrti a už vůbec ne konfrontace s „hranou“ smrtí v médiích, nýbrž smrt milovaného člověka. „Teprve láska dělá člověka člověkem a teprve smrt milovaného člověka dává vytušit propastnost smrti.“ (Virt 1999: 13)

Špatenková (2006: 138–145) uvádí, že truchlení¹ rodičů nad smrtí dítěte je normální souhrn reakcí na nenormální situaci. Nikdo totiž nepředpokládá, že přežije vlastní dítě. Smrt dítěte je nepochopitelná, předčasná, nepřírozená, „proti přírodě“. Elliot Luby (in Špatenková 2006: 138) říká: „Když umírají rodiče, ztrácíme svoji minulost; když umírá dítě, ztrácíme svoji budoucnost...“ Rodičovská ztráta je intenzivní a komplikovaná. Zármutek rodičů je v mnoha ohledech jiný, zvláštní, výjimečný.

Život dítěte má nesporně velikou sociální hodnotu (Kasish in Rando 1984: 367). Z mnoha důvodů se vždy smrt dítěte zdá mnohem horší než smrt dospělého (Rando 1984: 364). Glaser a Strauss (in Rando 1984: 367) také tvrdí, že smrt dítěte představuje větší ztrátu než smrt dospělého, protože dítě nemělo příležitost prožít plný život v porovnání se starším člověkem. Tento faktor dle nich může indikovat právo na lepší kvalitu péče o umírající dítě ze strany nemocničního personálu.

Smrt dítěte se však stala vzácností teprve ve 20. století. V minulosti bývala smrt 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 (1990) se domnívá, že vysoká úmrtnost dětí byla důvodem, proč do nich rodiče nemohli po citové stránce investovat tolik, jako je tomu dnes.

¹ Truchlení je dlouhý a bolestný proces vyrovnávání se se smrtí milovaného člověka (Špatenková 2006).

Davies (2007: 44) píše o tom, že dříve matky a širší rodina uvykaly smrti malých dětí. „V některých společnostech to dosáhlo takového stupně, že děti nedostávaly nic, co by bylo možné pokládat za společenskou identitu, dokud nebyly několik měsíců nebo dokonce několik let staré. Když zemřelo dítě, které nemělo jméno, nedostalo se mu ritualizovaného pohřbu. Do jisté míry k tomu v Evropě docházelo i ve dvacátém století, alespoň co se týče novorozenců a mrtvě narozených dětí.“

O skonu více dětí z jedné rodiny na konci 19. a na počátku století 20. pojednávají ve své knize Kateřina a Pavel Křivohlaví (2003: 101–122). V knize s názvem *Dřevěný toleranční kostel ve Velké Lhotě* zachycují historické svědectví o spisovateli a faráři Janu Karafiátovi, který opakovaně provázel zármutkem manžele Kočibovi, kterým umíralo jedno dítě za druhým. Nalezneme zde nejen záznamy jeho kázání na pohřbech dětí manželů Kočibových, ale také deníkové zápisky otce, který spolu se svou ženou pochoval sedm z jejich třinácti dětí. Tito manželé překonávali svoji bolest ze ztráty synů a dcer pomocí hluboké víry. Jan Kočib (in Křivohlavý a Křivohlavá 2003: 116) např. reflektoval svůj zármutek nad smrtí čtvrtého dítěte takto:

„A pak jsme uložili naši milú Márinku těsně vedle Jeníčka. Těžko nám bylo od našich miláčků se loučiti. Bože všemohoucí dej nám to, jestli Tvá vůle, abychom se nemusili již více dívat do hrobu našich dítek. Pan farář nám dal na památku takú malú podobiznu se 4 dítky a říkal mamě, aby sobě myslela, že jsou to její dítky. A tak jsme se ubírali smutní domů. Přijda dom, již tam neměl kdo přijít naproti: Kde jste byli? Co jste mně přinesli? Jsme již osiřelí. Bože, prosíme tebe, dej nám k tomu svou sílu, abychom co jsi na nás vložil, trpělivě snášeli.“

Seneca a jeho *Útěchy pro Marcii*

Lucius Annaeus Seneca (asi 4–65 po Kristu), pocházel z hispánské Korduby, vzdělání se mu dostalo v Římě a proslul jako řečník a filosof. „Hlásal nauku stoickou, která učila, že nejvyšší dobro je ctnost, že se člověk má odpoutat ode všech vnějších malicherností a žít v úplném duševním klidu, z něhož se pravý filosof nedá ničím vyrušit.“ (Seneca 1995: 3)

Pro téma, kterým se zabýváme v tomto článku, jsou důležité jeho spisy zaměřené na útěchu těch, kteří se ve svém životě setkali s tragédií, která je osobně zasáhla. Ve svých *Útěchách* konejší Seneca přátele a příbuzné nad různými ztrátami a neštěstími nebo zase uvažuje smířeně o životě, moudrosti, štěstí a duševní vyrovnanosti, přičemž myšlenky převzaté z umírněného stoicismu i z epikurejského učení zaměřuje k životu soudobé římské společnosti (Kuťáková in Seneca 1997).

Jde např. o *List Helvii*, v němž utěšuje svou matku, truchlící nad tím, že její syn, sám Seneca, byl poslán do vyhnanství na Korsiku. Další je list adresovaný Polybiovi, dvořanu a vysokému státnímu úředníkovi, v němž mu domlouvá, aby jen stále netruchlil pro bratrovu smrt, nýbrž myslil i na to, že má ještě další důležitý úkol, sloužit císaři a vlasti i zbylým bratřím.

Podrobněji se pozastavíme u útěšného spisu pro Marcii (*Ad Marciam de consolatione*). Jde o list mající utěšit matku Marcii, která již tři roky oplakávala smrt svého syna, a zároveň oslavující jejího otce, který byl pronásledován pro republikánské smýšlení.

Seneca hned na počátečních stranách tohoto spisu upozorňuje na to, že čím dříve začne pozůstalý se svým smutkem bojovat, tím lépe: „Tak jako každá chyba, není-li potlačena ve chvíli zrodu, zapustí kořeny hluboko, stejně tak se i tyto smutné a bolestné myšlenky, zuřící samy proti sobě, nakonec živí samou hořkostí a bolest se stává zvrácenou rozkoší nešťastné duše.“ (Seneca 1997: 12)

Seneca Marcii uklidňuje slovy, že je naprosto přirozené, že „truchlícího jímá touha po milované bytosti“. (Seneca 1995: 110) Říká však, že lék na žal je v naší moci. Pozůstalým radí, aby považovali své zesnulé za nepřítomné a snažili se sami sebe šálit myšlenkou, že je propustili, že je poslali napřed někam, kam za nimi zase přijdou (Seneca 1995). Utěšuje matku Marcii, že mrtvý už necítí nic zlého. „Smrt zcela zbavuje všech strastí, je to konec, za který naše útrapy již nesahají. Smrt nás znovu ukládá do toho stavu úplného klidu, v kterém jsme leželi před narozením. Lituje-li někdo mrtvých, ať lituje i nenarozených.“ (Seneca 1995: 112)

Seneca dále Marcii vysvětluje, že nemůže cítit zoufalství nad tím, že její syn zemřel v mladém věku; domnívá se, že každý umře tehdy, když přijde jeho čas: „Nikdo neumírá příliš brzy, protože neměl žít déle než žil. (...) Mysli si, žeš ho ztratila z vůle vyšší. Odesl si své a doběhl k cíli daného věku.“ (Seneca 1995: 117)

Marcii také nabádá, aby neviděla osud pouze z té horší stránky a vzpomínala s radostí na chvíle strávené se svým chlapcem: „Neobracíš se k chvílím společného života a příjemným setkáním se synem, k sladkým lichočkám dětských let, k jeho pokrokům v učení. Visíš stále jen na tom, co se stalo naposled, a jako by skutečnost byla sama o sobě málo hrozná, ještě k ní přidáváš všechno možné.“ (Seneca 1997: 18)

Utěšuje rovněž tuto matku tvrzením, že časem její zármutek nebude tak intenzivní jako doposud: „Tvůj zármutek, Marcie, je sice stále ještě nesmírný, ale už jako by se na něm utvořila tvrdá kůže, už není rozjitřený, jako na začátku, ale přesto je neústupný a zatvrzelý; přece však i toho tě čas postupně zbaví. Kdykoli se budeš obírat něčím jiným, duši se uleví.“ (Seneca 1997: 20)

Seneca ve svých útěchách aplikoval na konkrétní případy své etické zásady – „poznej sebe“ a „ničeho příliš“. Jeho cílem bylo vést adresáty ke kultivování osobnosti, usiloval o to být jejich průvodcem na cestě ke klidnému a blaženému životu (Kuťáková in Seneca 1977: 252–253).

Smrt dítěte v rodině

V předchozích kapitolách jsme se zabírali především filosofickým kontextem problematiky smrti dítěte, nyní přejdeme k aspektům psychologickým a sociálním. Abychom mohli životní situaci rodičů po anticipovaném úmrtí dítěte lépe pochopit, realizovali jsme výzkum zaměřený na to, jak rodiče zesnulých dětí prožívají proces zvládnání života v průběhu dlouhodobé nemoci a po úmrtí dítěte a před jaké životní úkoly je tyto události postavily. Pro účely tohoto výzkumu jsme rozdělili životní etapy rodin po anticipovaném úmrtí dítěte do tří stádií:

- A) fáze dlouhodobé nemoci dítěte do jeho úmrtí
- B) fáze od úmrtí do pohřbu
- C) fáze od pohřbu do současnosti (srov. Dohnalová a Musil 2008)

A) Fází vyrovnávání se se ztrátou prochází ještě před samotným úmrtím rodiče nevyhlášeně nemocných dětí. Lékaři jim nedávají na přežití dítěte žádnou nebo minimální naději a jeho život tím zařazují do terminálního stádia. Rodiče musejí začít žít s vědomím, že jejich dítě zemře. Tato fáze tedy 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 událostí.“ (Haškovcová 2000: 87)

Doba, kdy dítě prochází obtížnou léčbou, je samozřejmě nesmírně zatěžující pro celou rodinu. A to po všech stránkách. Některé matky přestávají chodit do zaměstnání a starají se o dítě (často i v nemocnici). Otcové a další děti v rodině jsou nuceni se 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).

B) Další fází je doba od vlastní smrti dítěte až do pohřbu nebo jiné formě rozloučení (dále jen jako pohřeb). Rodiče se dozvídají o úmrtí své dcery nebo syna (pokud samozřejmě nebyli skonu osobně přítomni) a ne vždy je v jejich okolí někdo, kdo jim nabídne pomocnou ruku nebo na koho se mohou s prosbou o pomoc obrátit. O úmrtí je třeba informovat sourozence dítěte, příbuzné, kamarády, školu, kterou navštěvovalo, úřady atp. Rodiče jsou povinni převzít věci zesnulého dítěte, musejí se rozhodnout, jakou formou proběhne pohřeb, a zorganizovat jej; jednájí s institucemi a úřady, přicházejí do styku s pracovníky pohřební služby, notáři atd. V této nelehké době je třeba také zajišťovat péči o případné sourozence zesnulého a chod domácnosti. Matky a otcové rovněž řeší otázky spojené se zaměstnáním, partnerským soužitím, sociálními vztahy s dalšími členy rodiny a okolím atp. (srov. Dohnalová a Musil, 2008).

C) Následuje doba od pohřbu do současnosti. Rodiče si v této (ale samozřejmě už i v předchozí) fázi zvykají na život bez syna nebo dcery. Je třeba vyklidit jeho věci a pokoj, popř. byt, zajistit chod domácnosti; pro některé z rodičů stále pokračuje povinnost péče o sourozence. Pozůstalí rodiče organizují partnerský vztah v nových podmínkách; změny mohou doznat také přátelské a rodinné vazby. Silný stres související s úmrtím v některých případech negativně ovlivňuje zdravotní stav pozůstalých rodičů. Smrt dítěte může zasáhnout i ekonomickou situaci rodiny a pracovní závazky pozůstalých rodičů (srov. Dohnalová a Musil 2008).

Metodologie

V následujícím textu budeme prezentovat dílčí výsledky výzkumu s pozůstalými rodiči, který jsme realizovali ve spolupráci s občanským sdružením Dlouhá cesta, což je jediná organizace v České republice, která je primárně zaměřena na pomoc rodinám po úmrtí dítěte. Cílem tohoto sdružení je psychická i praktická podpora rodičů a rodin, kterým zemřelo dítě v jakémkoliv věku a z jakýchkoliv příčin. Jak jsme již uvedli dříve, v tomto článku se

zaměříme pouze na rodiče, kteří utrpěli anticipovanou ztrátu dítěte. Obdobné výzkumné šetření jsme realizovali rovněž s rodiči, jejichž dítě zemřelo náhle a nečekaně. Výsledky této části výzkumu jsou však natolik specifické, že budou zpracovány samostatně a nebudeme je vzhledem k charakteru a rozsahu této stati předkládat v následujícím textu.

Výzkum jsme pojali jako dotazníkové šetření kvalitativního charakteru, což znamená, že odpovědi, které jsme od respondentů, pozůstalých rodičů, požadovali, byly volné a rodiče jsme v úvodu dotazníku vyzvali k tomu, aby svoji životní situaci popisovali co nejpodrobněji. Reichel (2009: 102) připomíná, že volné otázky nenabízejí respondentovi žádnou variantu odpovědi a nechávají mu tak pro vyjádření zcela volný prostor. V tom spočívá jejich velká výhoda, neboť se každý může vyslovit, jak uzná za vhodné.

Otázky do dotazníku jsme konstruovali na základě poznatků z již dříve realizovaného výzkumu, který autorka tohoto článku provedla v roce 2007 ve spolupráci s prof. Liborem Musilem.² S prof. Musilem jsme se v rámci našeho výzkumu pokusili nalézt dopověď na otázku: „S čím potřebují rodiče pomoci v souvislosti s odchodem jejich dětí?“ Identifikovali jsme čtyři fáze vyrovnávání se se ztrátou dítěte³ a pokusili se přiblížit nabídku pomoci rodičům ze strany občanského sdružení Dlouhá cesta v jednotlivých stádiích (srovnej Dohnalová a Musil 2008). Se strukturou dotazníku seznámíme čtenáře níže.

Výzkum, jehož výsledky představíme na následujících stránkách, byl realizován v květnu 2009. Předsedkyně sdružení Dlouhá cesta a také jedna z jeho spoluzakladatelek, Martina Hráská, rozeslala dotazníky na dvacet emailových adres matek a otců, kteří utrpěli anticipovanou ztrátu dítěte s prosbou o jejich vyplnění. Šlo o adresy rodičů, kteří v minulosti Dlouhou cestu kontaktovali.

V úvodu dotazníku jsme rodičům vysvětlili účel a cíl našeho výzkumu a ubezpečili je o jeho anonymitě (z identifikačních údajů uváděli respondenti pouze to, kdo z příbuzných dítěte dotazník vyplňuje, věk dítěte v době úmrtí a rok, v němž zahynulo). Zpátky jsme elektronickou poštou obdrželi 8 vyplněných dotazníků, 6 z nich vyplnily matky zesnulých dětí, jeden z dotazníků otec a jeden oba rodiče dohromady. Našeho výzkumu se tedy zúčastnily převážně ženy. Ty se však vyjadřovaly nejen o svých prožitcích, ale také o pocitech a potřebách celé rodiny. „Smrt se zpravidla realizuje v kontextu rodiny, smrtí člena rodiny je tak narušena struktura, stabilita a fungování celého rodinného systému.“ (Špatenková 2008: 44) Z tohoto důvodu tedy budeme dále v textu psát nejen o matkách, ale o životní situaci pozůstalých rodičů a celých rodin. Výzkumu se zúčastnili rodiče, kteří utrpěli ztrátu dítěte v nejrůznějším věku (od 4 měsíců do 24 let) a následkem rozličných typů onemocnění. Respondenti mají za sebou rozdílnou dobu od ztráty dítěte (minimálně ovšem jeden rok).

Rodiče také měli možnost kontaktovat autorku dotazníku a případné nejasnosti s ní probrat, čehož část z nich využila. O trápení pozůstalých rodičů svědčí mimo jiné i fakt, že někteří z nich napsali autorce omluvný dopis s vysvětlením, že by pro ně bylo velmi bolestivé vracet se prostřednictvím položených otázek do minulosti, a proto se výzkumu nezúčastní.

² Prof. Musil je vedoucím Katedry sociální politiky a sociální práce Fakulty sociálních studií Masarykovy univerzity.

³ Dohnalová a Musil (2008: 109) uvádějí čtyři fáze vyrovnávání se se ztrátou dítěte: fáze 0 – před úmrtím dítěte; fáze 1 – bezprostředně po úmrtí dítěte, fáze 2 – pozvolný návrat do reality, fáze 3 – opravdový návrat do reality.

Životní situace rodiny umírajícího dítěte

V dotaznících jsme první sérii otázek pro pozůstalé rodiče směřovali k období, kdy jejich dítě prožívalo těžkou nemoc. Zajímalo nás, jak byli rodiče v této době nuceni přeorganizovat svůj život; např. zda matka nebo otec museli na nějakou dobu opustit své zaměstnání, a jaké případné problémy z toho pro ně vyplynuly. Ptali jsme se rovněž na to, s jakými dalšími životními úkoly⁴ se v době nemoci svého dítěte potýkali (měli jsme na mysli zejména úkoly týkající se péče o sourozence dítěte, partnerského soužití, financí, chodu domácnosti, pracovní kariéry, sociálních vztahů s dalšími členy rodiny a přáteli). V neposlední řadě jsme se rodičů dotazovali na to, jak zpětně vidí dobu, kdy bylo jejich dítě v nemocnici, kde se podrobovalo náročné léčbě.

Některé z maminek, které dotazníky vyplnily, byly v době nemoci svého syna nebo dcery na mateřské dovolené s dalším dítětem, popř. s dalšími dětmi, takže zaměstnání opustit nemusely. Jiní rodiče byli naopak nuceni svoje pracovní závazky omezit, což mnohdy ztížilo ekonomické podmínky jejich rodiny. Specifickou situaci své rodiny v době onemocnění staršího dítěte popisuje jeden z pozůstalých otců: „Když jsme se dozvěděli o onkologickém onemocnění, manželka kojila mladší dítě, a proto jsem s nemocným dítětem nastoupil do nemocnice. Pobíral jsem nemocenskou a také jsem někdy využíval dovolenou. V průběhu 3 měsíců léčby jsem byl 2 týdny měsíčně v práci a další 2 týdny v nemocnici. Střídali jsme se s manželkou, která postupně omezila kojení mladšího dítěte (v 8 měsících jeho věku). Můj měsíční příjem se podstatně snížil.“ V předchozí odpovědi se zcela jasně projevuje zásah nemoci dítěte do fungování celého rodinného systému.

Respondenti přiznávali, že změn doznával i jejich partnerský vztah: „Snažili jsme se být na sebe ohleduplní, ale napětí a nervozita se objevovala často.“ Problémy nastávaly rovněž v péči o sourozence nemocného dítěte: „Další dva sourozence jsme museli svěřit do péče jedné nebo druhé babičky, v době, kdy jsem doprovázela nemocnou dceru v nemocnici.“ Pro některé sourozence bylo obtížné přijmout omezení spojená s nemocí a léčbou jejich bratra nebo sestry. „Po léčbě ozařováním dcera nemohla na sluníčko, proto jsme byli přes léto většinou doma a vycházeli jsme na zahradu až na večer. Bylo to těžké pro staršího sourozence, který si chtěl hrát venku.“ V jiné rodině došlo v průběhu hospitalizace mladšího bratra ke ztížení komunikace mezi starším synem Jakubem⁵ a maminkou, následky se projevují až doposud: „Nyní čekáme dalšího syna a (Jakub, pozn. autorky) pořád řeší dokola, jak to se mnou v té nemocnici bude, kdy za mnou bude moci jít apod...“

Praktické problémy, které řešila její rodina, vyjmenovala v dotazníku jiná z respondentek: „Nedostatek finančních prostředků, nevyhovující bytová situace, problém s dopravou do nemocnice v Brně, manželské neshody včetně fyzického napadání manželem, špatné vztahy se členy rodiny.“ Potřebu mít v této době někoho blízkého shrnula tato maminka do jedné věty: „V této době jsem neměla jediného člověka jako oporu.“ Problém s dopravou nemocného dítěte do nemocnice uvedl ve svém dotazníku i jediný respondent – otec: „Cestování do Brna (...) sanitkou bylo možné díky vstřícnosti řidiče, který porušoval předpisy zaměstnavatele.“ V jednom dotazníku zaznělo: „Praktické problémy se řešily

⁴ S ohledem na lepší srozumitelnost otázek pro respondenty výzkumu, jsme se jich neptali přímo na životní úkoly, ale raději na jejich praktické problémy, což je termín, který zcela odpovídá našemu výzkumnému záměru.

⁵ Jméno dítěte bylo z důvodu zachování anonymity změněno.

aktuálně, ale vlastně pozbývaly důležitosti, jednalo se jen a jen o uzdravení (Jarečka,⁶ pozn. autorky).“

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).

Právě na společenské vazby našich respondentů v době nemoci dítěte jsme orientovali další otázku v dotazníku. Někteří z rodičů vyjadřovali v dotaznících nejednoznačné postoje k tomu, jak případnou oporu okolí vnímali. Od jedné z účastnic výzkumu jsme se např. dozvěděli o jejích kontaktech s okolím toto: „Návštěvy s příbuznými skoro žádné nebo minimální, s přáteli vůbec. Spíše jsme neměli čas a ani chuť s někým něco rozebírat, věděli jsme, že každý má co se týče rakoviny obavy.“ Jiná z maminek by naopak kontakt s dalšími lidmi uvítala, ale: „(...) z důvodu onkologické léčby dcera nemohla do kolektivu – cítili jsme se izolováni od přátel a sousedů.“ Odloučení od svého okolí těžce zasáhlo i další respondentku: „Byly jsme vzdáleny asi 200 km od domova (respondentka a její nemocná dcera, které spolu byly v nemocnici, pozn. autorky), byla možná komunikace s rodinou pouze po telefonu nebo skype. Návštěvy nebyly možné z důvodu velké vzdálenosti.“

Pocit stigmatizace a vyčlenění ze společnosti uvádělo mnoho našich respondentů; tento fakt většinou dávali do souvislosti se strachem ostatních lidí být v blízkosti nevléčitelně nemocného a jeho blízkých, kteří by jim připomínali jejich vlastní konečnost. Špatenková (2008: 12) uvádí, že kromě toho je každé setkání s někým, koho zasáhla smrt blízkého člověka, bolestivou konfrontací s možností, že by se to mohlo stát také nám. K této problematice se v textu ještě několikrát vrátíme.

Rodiče dále poukazovali na skutečnost, že v této nesmírně náročné době byli nuceni jednat se zástupci nejrůznějších úřadů,⁷ což pro ně znamenalo další psychickou i časovou zátěž. V jednom z dotazníků zaznělo: „V době nemoci mého syna bych uvítala pomoc (od ženy, pozn. autorky), která by mi radila, jak spolupracovat s úřady. Jednání s úřady bylo velmi stresující a bralo mi zbytečně čas, který bych užitečněji strávila s nemocným synem.“

Pobyt dítěte v nemocnici

Další pozornost jsme v rámci našeho výzkumu věnovali období, v němž bylo nemocné dítě v nemocnici nebo často hospitalizované. Zajímalo nás především to, jak matky a otcové hodnotí spolupráci a se zdravotnickým personálem⁸ a s dalšími pomáhajícími pracovníky.⁹

O postojích lékaře k umírajícím a jeho příbuzným rozpoutala diskusi Elizabeth Kübler-Ross,¹⁰ která je označována za průkopnici hnutí za humanizaci smrti. Tato lékařka

⁶ Jméno dítěte bylo z důvodu zachování anonymity změněno.

⁷ Např. z důvodu nutnosti vyřizovat žádost o příspěvek na péči.

⁸ Měli jsme na mysli zejména zdravotní sestry, ošetřovatelky a lékaře.

⁹ V tomto případě nás zajímala spolupráce např. se sociálními pracovníky a psychology.

¹⁰ S některými kontroverzními názory této autorky polemizuje Haškovcová (2000: 77). Kübler-Ross celá desetiletí pečovala o umírající a tato práce ji dovedla k víře, že po smrti následuje jiná forma existence. Haškovcová se domnívá, že Kübler-Ross 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.

pozoruje a popisuje tabu smrti v moderní společnosti tak, jak se projevuje v procesu komunikace s pacientem v terminálním stádiu a v procesu péče o takového pacienta (Kübler-Ross 1995).

Komunikaci lékařů a sester s nemocným dítětem a jeho rodinou hodnotí většina respondentů negativně. Jedna z maminek navrhuje: „Myslím, že by se měla promyslet lepší komunikace v nemocnicích, (...) lékaři byli odborníci na úrovni, ale neosobní, vše probíhalo hodně rychle, nemohli jsme nic prokonzultovat na místě, protože lékař neměl čas. (...) Prostě lékař, který by se staral o pacienta sám, měl na něho čas a dal mu najevo zájem, asi utopická představa.“ Stejná respondentka popisuje své zoufalé pocity, jež zažívala v souvislosti s hospitalizací syna: „(...) psycholog nám nebyl ihned nabídnut, vlastně si v cizím městě nevíte vůbec rady, nedokážete se sami rozhodnout, co je pro Vaše dítě lepší, protože to s vámi probírá pokaždé jiný lékař, a v případě neúčinnosti léčby je to ještě beznadějnější rozhodování.“

Jiná z maminek byla značně nespokojená s nemocnicí, kde probíhala léčba jejího syna; stejně jako někteří z ostatních respondentů i ona vnímala nedostatek času, který doktoři a ostatní pracovníci věnovali nemocnému a jeho rodině. Na otázku, zdali se v nemocnici setkala s psychologem nebo psychiatrem odpověděla: „Nutně jsem potřebovala psychologa nebo psychiatra pro nemocného syna – neměl čas.“ Pokud již došlo ke kontaktu rodiny s těmito odborníky, respondenti hodnotí jejich přínos rozporupně. „Setkala jsem se s dvěma psychology – ženami, jedna nám pomohla, druhá ne. Dva dny před (Filipovou,¹¹ pozn. autorky) smrtí mě na pokoji navštívila z iniciativy nemocnice psychiatrická – ani jsem se na ni nepodívala, neměla jsem k ní důvěru. Působila rozpačitě a rušivě.“

Jiná z respondentek popsala do dotazníku situaci, kdy se pracovníci nemocnice snažili vytvořit svépomocnou skupinu rodičů nemocných dětí. Tuto formu pomoci však rodiče odmítli. „Byla snaha seskupit rodiče a rozebírat, jak se cítí, ale od strany rodičů přestal být zájem.“ Tato matka naopak velmi pozitivně hodnotí práci psycholožky, která poskytovala služby nemocným dětem: „(...) s dětma pracovala pěkně. Rodiče se na ni obraceli minimálně nebo vůbec, nechtěli spíš svoje starosti již s nikým rozebírat.“ O potřebě podpory rodičů nevyčísitelně nemocných dětí v nemocnici hovoří také Dohnalová a Musil (2008). Rodičům se nedostává dostatečné psychické podpory ze strany nemocničního personálu a k jejich sdružování dochází většinou spontánně, např. mezi maminkami na nemocničních ubytovnách. Tyto matky spolu mnohdy navazují blízká přátelství a díky jednomu z nich vzniklo např. i občanské sdružení Dlouhá cesta. Domníváme se, že nezájem rodičů o setkání organizovaná nemocnicí může indikovat jisté napětí panující mezi nimi a zdravotnickým personálem pečujícím o umírající dítě.

Další maminka dodnes není vyrovnaná s chováním lékařky, která jí sdělila, že není třeba, aby byla se svým synem v nemocnici, že to zvládne sám (syn této ženy zemřel ve věku 4 let). Tato matka se i dnes, patnáct let po smrti svého chlapce domnívá, že jí tato lékařka podávala mylné informace o zdravotním stavu jejího dítěte.

Negativně v našem výzkumu respondenti hodnotili činnost sociálních pracovníků v nemocnicích. Žádný z respondentů se k tomuto tématu nevyjádřil pozitivně; někteří z rodičů

¹¹ I v tomto případě bylo jméno zesnulého z důvodu zachování anonymity změněno.

se sociálním pracovníkem vůbec nesetkali: „O sociálním pracovníkovi (v nemocnici, pozn. autorky) jsem neměla tušení.“ Pokud již ke kontaktu rodičů umírajících dětí se sociálním pracovníkem v nemocnici došlo, jejich jednání se většinou omezila na rady typu jak vyplnit žádost o sociální příspěvek, „(...) tím naše spolupráce skončila,“ lakonicky konstatuje další z matek. Domníváme se, že v náplni činnosti sociálních pracovníků je rozsáhlejší agenda než pouze rady týkající se finančního zabezpečení rodiny, a toto zjištění, přestože jej v žádném případě není možné zobecňovat, může být podnětem k zamyšlení pro sociální pracovníky v našich nemocnicích.

Jedna z maminek připustila, že se více důležitých informací dozvěděla od ostatních maminek nemocných dětí než od sociální pracovnice: „Nezmínila se o náhradách cestovného za cestování s dítětem do nemocnice, když jedeme vlastní dopravou a ne sanitkou. To jsem se později dozvěděla od maminek na oddělení a zpětně vše asi po roce dávala dohromady.“ Jiné z respondentek sice sociální pracovnice nabídla konzultaci, ale „poskytnuté rady nešly uplatnit“.

Životní situace rodiny v době od úmrtí do pohřbu

Další série otázek v dotazníku určeném rodičům po anticipované ztrátě dítěte směřovala k životní situaci pozůstalé rodiny v období mezi vlastním úmrtím dítěte a jeho pohřbem.

Dohnalová a Musil (2008) poukazují na skutečnost, že matky a otcové bezprostředně po úmrtí dítěte potřebují okamžitou podporu, aniž by na ni museli čekat nebo o ni sami žádat. Za nejvhodnější dobu pro navázání kontaktu s nabídkou pomoci pro pozůstalé rodiče považujeme dobu zhruba do 24 hodin po úmrtí dítěte, popř. po obdržení zprávy o skonu. Pokud se těmito rodičům nedostane pomoci od blízkých, nejsou hospitalizováni v léčebném zařízení nebo nevyužijí krizových center, není pro ně připravena žádná konkrétní forma veřejné pomoci. Proto jsme další dotazy zaměřili na to, zdali se rodičům v této těžké životní situaci dostalo do 24 hodin po úmrtí nabídky pomoci ze strany nemocnice, krizového centra nebo nějaké jiné organizace. Ptali jsme se také, jestli do pohřbu rodiče sami nějakou pomoc aktivně vyhledali. V dotaznících jsme se dále informovali, jak rodiče prožívali první chvíle po smrti dítěte.

V tomto období je třeba informovat o úmrtí dítěte okolí, tato povinnost leží většinou na rodičích (Dohnalová a Musil 2008), a proto jsme se respondentů dotázali, jak tento životní úkol zvládali a zda by jim pomohlo, kdyby jim přitom pomáhala třetí, nezávislá strana. V našem dotazníku jsme se dále zaměřili na další životní úkoly a potřeby pozůstalých rodin. Zajímalo nás, jakým způsobem rodiče v tomto období organizují život bez zesnulého, za jakých podmínek proběhlo předání věcí po dítěti, s jakými problémy týkajícími se péče o sourozence, partnerského soužití, chodu domácnosti, financí, pracovní kariéry, sociálních vztahů s dalšími členy rodiny a s okolím se setkávali a jaké strategie volili při jejich řešení.

Povinností rodičů je také začít jednat se zástupci nejrůznějších institucí. Musejí vyřizovat obsílky (např. ohledně vystavení úmrtního listu), setkávají se s notáři z důvodu nutnosti projednání pozůstalosti atd. Organizují pohřeb a jsou v kontaktu s pracovníky pohřební služby. Na to, za jakých okolností tato jednání probíhala, jsme se orientovali v další části dotazníku. Se zástupci jednotlivých institucí jsou rodiče povinni jednat také v období po

pohřbu; pro účely tohoto výzkumu, jsme však otázky směřující k jednání s institucemi, zařadili do této životní etapy vzhledem k tomu, že právě v ní jsou zpravidla zahájena.

Úmrtí dítěte

Zpráva o smrti dítěte je velmi bolestnou životní zkušeností. U rodičů, jejichž děti zemřely po dlouhotrvajícím boji s vyčerpávající nemocí, se však paradoxně nemusí jednat o tu nejhorší zprávu. Tito rodiče po smrti svých dětí často prožívají dvojznačné pocity smutku a zároveň úlevy, že trápení jejich blízkých skončilo (Dohnalová a Musil 2008). Ve shodě s tímto tvrzením vyznívá výpověď pediatra a onkologa MUDr. Pavla Bočka, která zazněla v dokumentu Olgy Sommerové *Přežili jsme svoje děti*: „Ono to úmrtí dítěte, ať to zní paradoxně, už není to nejhorší – ta vlastní smrt. Nejhorší je to umírání nebo to sdělení, že opravdu jsme na konci, že nemáme možnost cokoliv dělat. To je asi to nejtěžší. A pak další samozřejmě těžké je to, když oni vidí, jak to dítě chátrá, jak prostě strádá na základě buď tedy bolestí, nebo vysloveně tedy chřadne. 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)

Rodičům, kteří se zúčastnili našeho výzkumu, zemřely jejich děti většinou v nemocnici. S výjimkou dvou dětí, které skonaly v domácnostech rodičů. Někteří z rodičů byli skonu svého dítěte osobně přítomni. Martina Hráská, zakladatelka občanského sdružení Dlouhá cesta a 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 strašnej klid, strašnej klid. Říkala jsem si, tak konečně je konec tomu trápení. Konečně je opravdu ticho, klid, žádná bolest.“ (Hráská in Sommerová 2006)

Truchlení a zármutek po úmrtí blízkého člověka se však dostaví vždy, a to i když byla smrt očekávána a truchlení bylo anticipováno (Kubíčková 2001: 33).

Věci po svém dítěti přebírali rodiče, kteří se zúčastnili našeho výzkumu, většinou v nemocnici, v níž dítě zemřelo. Za všechny nyní necháme promluvit matku a otce, kteří do dotazníku uvedli: „U syna jsme byli, co jsme si přivezli, to jsme si kromě něho odvezli.“ Po úmrtí dítěte se rodiče ocitají v nemocničním zařízení ve velmi složité situaci. Kromě nesmírného psychického zatížení jsou nuceni řešit organizační záležitosti: „Večer, co syn zemřel, jsme museli vyklidit pokoj do jedné nebo dvou hodin po smrti.“ Nebo: „Věci jsem si vzala sama. Personál byl rád, že jsem odešla a nepřekážela,“ popisuje subjektivní vnímání netaktního přístupu zaměstnanců nemocnice jedna z matek.

Cobb (in Payneová, Seymourová, Ingletonová 2007) upozorňuje na to, že ošetřovatelé v nemocnicích by měli být připraveni na setkání s lidmi, kteří prožívají ztrátu někoho blízkého, a měli by chápat, jakou roli mohou mít v jejich podpoře a péči o ně.

Nabídka pomoci ze strany organizací

V rámci výzkumu jsme se dále zaměřili na to, zdali se rodiče setkali v této době s nabídkou pomoci ze strany nemocnic, krizových center nebo nějakých jiných (např. neziskových) organizací. Většina respondentů uvedla, že žádnou nabídku ze strany nemocnic, krizových center ani jiných organizací neobdržela, což někteří z nich hodnotí negativně: „Pomoc žádná nepřišla. Byla jsem se svou bolestí sama, izolovaná.“ Další z maminek napsala: „(...) nikdo nám nic nenabídnul. Dcera umřela v nemocnici. Nechali jsme ji tam, rozloučili se a odešli zhroucení domů.“ Další z matek naopak absenci pomoci ze strany institucí negativně nehodnotila: „Nikoho jsme nevyhledali, chtěli jsme být sami (respondentka s manželem, pozn. autorky), myslím, že v této době bych k sobě nikoho nepustila.“ Jak ovšem konstatuje dále: „Každý má potřebu asi jinou.“

V dotazníku, který vyplnili oba rodiče zesnulého dítěte, bylo uvedeno, že se sice setkali s nabídkou pomoci ze strany nemocnice, v níž dítě skonalo, ovšem tato nabídka se omezila pouze na předepsání uklidňujících léků. Proti zbytečné medicinalizaci pozůstalých důrazně vstupuje 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)

Podání informace o úmrtí

Jedním z nejtěžších kroků je oznámení smutné zprávy dalším členům rodiny – sourozencům, prarodičům atd. Tato povinnost, jak jsme již uvedli výše, leží obvykle na rodičích: „(...) oznámili jsme to všem sami, nechtěla bych, aby tuto zprávu za mě nebo manžela učinil někdo jiný,“ bylo uvedeno v jednom z dotazníků.

V další řadě je třeba o úmrtí informovat kamarády, školu, kterou dítě navštěvovalo, a úřady. Potřebu pomocné ruky v komunikaci s úřady by uvítali někteří z našich respondentů, ale kamarády dítěte a školu chtěli rodiče ve všech případech informovat sami. Jak uvedla jedna z maminek v této souvislosti: „(...) nedovedla jsem si pomoc někoho jiného vůbec představit.“

Proměny rodiny v době od úmrtí dítěte do pohřbu

Na dotaz, jaké praktické problémy řešila její rodina po úmrtí dítěte, odpověděla jedna z respondentek: „Toto období jsme nevnímali.“ Tato účastnice výzkumu vyjádřila potřeby své rodiny větou: „Chtěli jsme klid, vadilo nám, že nás okolí zvědavě sledovalo.“ Jiná maminka popsala atmosféru ve své rodině, jejíž hodnotový žebříček doznal radikálních změn: „Potýkali jsme se jen sami se sebou a úsilím, jak toto období přežít (...), praktické problémy jdou stranou, neřešíte práci, finance, to jsou věci, které se vyřeší vždy, ale když zůstanete úplně sami dva, jak se stalo v našem případě, řešíte vlastně jen holý život.“ Další z matek má toto období spojeno s naprostým vyčerpáním: „Po době strávené v nemocnici jsem byla hodně vyčerpaná fyzicky i psychicky.“ Tyto výpovědi zcela jednoznačně vypovídají o celkovém ochromení každodenního chodu rodiny po smrti dítěte.

Jak jsme již konstatovali v předchozím odstavci, nemocí a následně smrtí dítěte doznává hierarchie hodnot rodiny zásadních změn. Své priority v době těsně po úmrtí syna shrnula jedna z respondentek: „Zpočátku bylo pro nás nejdůležitější zajištění normálního života, jít zpět do zaměstnání, udělat ze života život snad normální, nemohla jsem nic dělat, strašně úsilí mě stálo jít učit, takže vařit, prát to vůbec nešlo, tedy pomoc jsem uvítala, byla nám nabízena, dodnes tomu tak je, je to neocenitelné (...).“ V rodině této respondentky panují podle jejích vlastních slov silné pozitivní sociální vazby, problémy ovšem nastávají v komunikaci s okolím:

„Nepostrádám pomoc, spíš mi vadí nepřiměřené reakce lidí, kteří asi nevědí, jak se ke mně mají chovat, někdy si připadám jako postižená, ale mám to vyřešeno, s takovými lidmi se snažím nestýkat.“ O nesnázích s okolím psali i další respondenti, např.: „Očekávala jsem, že nás navštíví někdo známý a bude s námi hovořit o běžných věcech, nejen o tom, co se stalo. Ale nenavštívil nás. Možná se báli, že budeme celou událost před nimi znovu rozebírat.“ Předchozí výpovědi podle našeho názoru poukazují na skutečnost, že smrt dětí je v naší společnosti stále tabu, což komplikuje chování celé společnosti k pozůstalým rodičům a rodinám.

Jednání pozůstalých rodičů se zástupci institucí

Rodiče po ztrátě dítěte se musejí zúčastnit jednání, které vyžaduje český legislativní systém. Je třeba si uvědomit, že všechna tato jednání musejí rodiče absolvovat pod nesmírným psychickým tlakem (Dohnalová a Musil 2008).

V dotaznících rodiče často uváděli, že sami nevěděli, jak mají v úředních záležitostech postupovat a potřebovali v těchto záležitostech pomoc, které se jim nedostalo. Pozůstalí rodiče mají povinnost např. řešit pozůstalost po zemřelém s notářem. Toto jednání bylo pro některé z rodičů velmi traumatizující, navíc postrádali jeho smysl: „Notář jednal naprosto neosobně (...), notáři nemají empatii v popisu práce a ani bych jim to nezazlívala, jinak toto jednání patří k nejstrašnějším okamžikům, vůbec mi není jasné, proč se děje.“ Někteří z respondentů naopak nutnost jednání s notářem akceptovali: „Paní notářka byla velice ochotná a příjemná. Informace jsme dostali.“ Jedna z respondentek ocenila přístup notáře, který rodinu kontaktoval pouze písemně: „Tuto formu jsme uvítali, protože nebylo třeba nikam chodit.“

Pohřeb dítěte

Ve shodě s Haškovcovou (2000) se domníváme, že pohřeb hraje i dnes neopomenutelnou roli v procesu adaptace na ztrátu blízkého člověka. Kübler-Ross (1995) v této souvislosti připomíná, že pohřby slouží především k uspokojení rodiny a příbuzných, nikoliv zesnulých. Kubíčková (2001) dodává, že příprava pohřebního rituálu tlumí ohrožující reakce a díky němu dochází k regulaci vnějších projevů smutku za pomoci působení sociálních norem, které jsou jeho součástí.

Respondenti našeho výzkumu hodnotí jednání s pohřebními službami s rozdílnými pocity. Někteří vyjadřovali svoji spokojenost: „(Jednání pohřební služby, pozn. autorky) bylo velmi vstřícné, splnili naše požadavky a poskytli nám slevu.“ Jiní z rodičů naopak zažili velmi traumatizující jednání s pracovníky pohřební služby; své pocity jedna z maminek popsala

následovně: „Do této pohřební služby už bych nikdy nešla pohřeb vyřizovat, paní nebyla moc ohleduplná (...). Zřejmě je to její denní chleba (...). Pro nás to bylo velmi nepříjemné, např. když telefonicky před námi zjišťovala cenu jistých služeb.“ Tato maminka začala pohřeb zařizovat ihned v den úmrtí jejího syna, což s odstupem času hodnotí jako chybu. Dnes by volila jiný způsob rozloučení. I na základě zkušeností s jednáním s pohřební službou by již pohřeb vůbec nedělala a zvolila by intimnější způsob rozloučení jen v úzkém rodinném kruhu.

Naopak stejný způsob rozloučení by zvolila křesťansky orientovaná maminka: „Protože jsme věřící, zvolili jsme rozloučení v kostele. Hudbu jsme zařizovali sami. Pohřeb byl veřejný. Dali jsme možnost rozloučení sousedům a další rodině. Dnes bychom volili stejný způsob rozloučení.“ Tato rodina našla pomocnou ruku v organizování pohřbu v jednom ze členů rodiny – faráři, který zařídil organizační věci včetně parte. Jiné mamince pomohla mimo jiné i s přípravou pohřbu kamarádka z nemocnice, jejíž syn zemřel tři týdny před jejím dítětem:¹² „Všechno se mnou sdílela, informace o pohřbu, rozloučení... Inspirovala mě ke správné volbě obřadu, za což jsem jí dodnes vděčná.“ Tato respondentka se ovšem dostala do konfliktu s manželem, který „nechtěl dělat pohřeb, nakonec souhlasil“.

Někteří z respondentů v dotazníku deklarovali svoji nenaplněnou potřebu pomoci nezávislého člověka s přípravou a organizováním pohřbu: „Vyřizování pohřebních záležitostí bychom tenkrát určitě přenechali na někoho (jiného, pozn. autorky).“

Životní situace rodiny po pohřbu dítěte

V této části dotazníku jsme se zaměřili na životní úkoly, které provázely a stále provázejí rodiny vyrovnávající se s úmrtím dítěte. Zajímalo nás, jak se rodinám daří organizovat svůj další život bez zesnulého dítěte; jakým způsobem řeší otázky spojené s péčí o sourozence, vyklízením věcí po zemřelém dítěti, chodem domácností, budováním partnerského vztahu v nových podmínkách; jak se staví k záležitostem spojeným s pracovní kariérou, financemi, kontaktu s příbuznými, přáteli apod. Vzhledem k tomu, že smrt dítěte je pro jejich rodiny spojena se silným stresem, který často ovlivňuje zdravotní stav (srovnej např. Relfová in Payneová a Seymourová a Ingletonová 2007), neopomněli jsme také otázku týkající se zdraví pozůstalých rodičů.

Proměny rodin po úmrtí dítěte od pohřbu po současnost

Všichni pozůstalí rodiče musejí po smrti svého dítěte řešit otázku, co udělat s jeho věcmi: „(Náš syn, pozn. autorky) zemřel u nás doma, proto jsme se snažili ‚uklidit‘ postýlku a další věci co nejdříve, aby nás to nerozesmutňovalo, opět jsme vše zvládli s manželem sami, snažili jsme se být hodně se synem (starším, pozn. autorky) a pak jsme všichni odjeli pryč.“ V jiné rodině naopak proces vypořádání se s věcmi po zesnulém trval delší dobu: „Vyklízení věcí a přestavbu pokojíčku jsme ukončili až 5 let po smrti.“

Úmrtí dítěte zasahuje také do partnerského vztahu pozůstalých rodičů. Některé vztahy smrt dítěte posílí, rodiče nachází psychickou podporu jeden u druhého; v některých případech naopak dochází k postupnému rozpadu vztahu: „Postrádala jsem upřímné sdílení s manželem,“ napsala do dotazníku jedna z respondentek. Tato maminka následně přiblížila

¹² O blízkých vztazích maminek, které společně prožívají nemoc a následně smrt svých dětí, píšeme výše.

postupný rozpad svého manželství: „S partnerem se vztah narušil, postupně slábl, přestali jsme spolu mluvit a intimně žít. Po 3 letech jsem si našla nového partnera. Po 5 letech od synovy smrti jsme se s manželem rozvedli.“

K proměnám dochází i v péči rodičů o sourozence zesnulého. Jedna z maminek reflektovala, jak ovlivnil stres spojený s dlouhodobou nemocí jejího syna péči o mladší dceru po jeho úmrtí: „V péči o sourozence jsem se stala nesnesitelnou – 3x denně kontrola teploty (...) časem se vše srovnalo.“ Kubíčková (2001: 78) upozorňuje na to, že rodiče se skutečně mohou na pozůstalého sourozence nezdravě upnout, neustále se strachovat o jeho zdraví a život a mohou se pokusit ho izolovat od veškerých problémů vnějšího světa.

Smrt dítěte je samozřejmě ranou nejenom pro pozůstalé rodiče, ale také pro sourozence, což dokazuje výrok další z matek: „Čas od času si starší sourozenec vzpomene na sestru a začne plakat. Snažíme se v tu chvíli být mu nablízku, obejmeme ho a hovoříme o tom, co cítí.“ V této rodině je tedy pocítům pozůstalého dítěte věnována pozornost. Kubíčková (2001: 76) však upozorňuje na to, že systém sociální opory je orientován především na rodiče a děti i dospívající jsou neprávem opomíjeni. Dospělí jsou přesvědčeni, že nejsou schopni hlubokého zármutku a že se s truchlením vyrovnávají relativně rychle a dobře.

Změny doznávají také další sociální vazby rodičů a vztahy s okolím: „Těsně po pohřbu jsem měla dojem, že se mi přátelé vyhýbají, ale doma jsem nechtěla zůstat sama. Tak jsem začala chodit na kurz angličtiny, kde mě nikdo neznal a nevěděl o tom, co se nám stalo.“ Tato maminka tedy zvolila strategii setkávání se s lidmi, kteří s její životní tragédií nebyli obeznámeni.

Onemocnění a následné úmrtí dítěte také mnohdy negativně zatěžuje ekonomickou situaci rodiny. Někteří z respondentů popsali tyto okolnosti takto: „Dlouhodobá nemoc, alternativní léčba, dárky pro syna, pohřeb, hrob = výrazné vyčerpání všech rodinných prostředků. Po několika letech je vše uhrazeno.“

Návrat do zaměstnání

Některé matky uváděly, že nějakou dobu po úmrtí svého dítěte, nebyly schopny chodit do zaměstnání. Doba návratu do práce byla velmi individuální: „Rok po synově smrti jsem byla doma.“ Nebo: „Po měsíci jsem opět nastoupila, zaměstnavatel i kolegové byli velmi ohleduplní.“ Ale ani návrat do práce se většinou neobešel bez komplikací, které nejčastěji nastávaly v komunikaci se zaměstnavatelem a spolupracovníky. „Po roce (od úmrtí syna, pozn. autorky) jsem nastoupila do nového zaměstnání, kde sice všichni věděli (...) ale nikdo se nezeptal. Proto bylo obtížné, zejména v počátcích, komunikovat o osobních věcech.“ Jiná z maminek na nějakou dobu přerušila kontakt s přáteli a s příbuznými, ale časem se jí vztahy podařilo obnovit: „Horší byly pracovní vztahy, člověk neměl chuť vysvětlovat, jak se cítí a jak asi očekává, že se k němu budou spolupracovníci chovat. Chtělo to hodně času.“ Jiná z maminek volí značnou pracovní zátěž, aby měla co nejméně času přemýšlet o smrti svého dítěte: „...a pracuji a pracuji, abych neměla volný čas.“

Zdravotní stav pozůstalých rodičů

Smrt dítěte se často negativně projevuje na zdravotním stavu pozůstalých rodičů. Mezi nejčastěji uváděné zdravotní neduhy, jež respondenti vnímají v souvislosti se smrtí dítěte, byly uváděny: psychické problémy, deprese, úzkost, poruchy imunitního systému, nespavost, bolesti hlavy, problémy se štítnou žlázou, potíže v oblasti bederní a krční páteře. V rodině jedné z respondentek se musela její dcera rok po smrti svého bratra podrobit operaci štítné žlázy. Jiná z maminek uvedla, že je od smrti dcery více nervózní: „Dodnes vypjaté situace nesnáším moc dobře.“ Rodiče po smrti dítěte často musejí navštěvovat psychiatra nebo psychologa, někteří z nich berou antidepresiva. Jedna z respondentek uvedla, že ona a její manžel musejí v období kolem Vánoc, narozenin a data odchodu syna brát prášky na spaní. Jde o emotivně velmi vypjaté období a tito pozůstalí rodiče řeší vzrůstající stres medikalizací.

Závěr

O tom, co znamená být v současnosti v českém prostředí rodičem vyrovnávajícím se se ztrátou dítěte, zatím příliš mnoho nevíme. Proto jsme realizovali výzkum mapující životní úkoly rodičů po anticipované ztrátě dítěte. V úvodu jsme si položili otázku: „Před jaké životní úkoly postavila rodiče nevléčitelná nemoc a následně smrt jejich dítěte?“

Výsledky našeho výzkumu prokázaly, že truchlení, které mnohdy začíná ještě před samotným úmrtím dítěte, je záležitost velmi individuální. Životní úkoly pozůstalých rodičů jsou často nevyhnutelné; rozdílné jsou však strategie, jež tito lidé volí při jejich řešení. Náš výzkum ovšem jednoznačně dokázal, že rodiče po anticipované ztrátě dítěte potřebují nejen psychickou, ale také praktickou pomoc, které se jim však ze strany nejrůznějších institucí (a často ani okolí) zatím nedostává.

Pomoc rodičům v této nesmírně obtížné životní situaci v žádném případě nesmí být vnučována. Jak totiž uvedli do dotazníku někteří z rodičů, o pomoc zvenčí neměli zájem, což bychom měli všichni respektovat, a to i přesto, že to neznamená, že tito rodiče pomoc odborníka nebo laického poradce nepotřebují. Za všechny uvedu vyjádření dvou respondentek, které ozřejmují důvody, proč pomoc zvenčí nechtějí: „Pomoc nabídnuta nebyla, ani jsem ji sama nevyhledala. Dítě mi to nevrátí.“ Nebo: „Odborník nám syna nenahradí, a proto žádnou konzultaci nehledáme.“ Zásadu nevnučování pomoci občanské sdružení Dlouhá cesta pečlivě dodržuje. Zástupkyně sdružení pozůstalé rodiče samy nekontaktují ani nevyhledávají. Řídí se heslem: „Dobro se nesmí vnučovat.“ Nejdůležitější podmínkou navázání kontaktu je, že rodina nebo některý z jejích členů (velmi často je to matka) musí sám projevit o pomoc sdružení zájem. Je ovšem nezbytné, aby se všichni pozůstalí rodiče s nabídkou pomoci setkali a měli možnost se sami rozhodnout, zda ji využijí či nikoliv. Jak také ukázaly výsledky našeho výzkumu, rodiče by měli mít možnost své rozhodnutí ohledně nabídky pomoci kdykoli změnit.

Špatenková (2006: 139) uvádí, že bolestná ztráta matky (ale i otce) je celoživotní proces opětovného přizpůsobování se realitě života se ztrátou, opětovného učení se žít bez dítěte. Truchlící rodiče obvykle nepřetrhávají své citové vazby k zesnulému dítěti. Není jednoduché (a často ani možné) se rozloučit se svým dítětem. Není však nutné svému zemřelému dítěti říkat „sbohem“ – stejně jako se neloučíme s žijícími dětmi. Neexistuje žádné

skutečné odloučení od svých dětí – ať už živých nebo mrtvých. „Naše děti byly, jsou a budou součástí našeho života, součástí nás samotných.“ (Špatenková 2006: 139)

Závěrem uvedeme svědectví jedné maminky, které potvrzuje, že proces vyrovnávání se se ztrátou dítěte je celoživotním úkolem pozůstalých rodičů: „(Po smrti dítěte, pozn. autorky) chod domácnosti a partnerský vztah těžce utrpí, je to až filosofická otázka, jistě záleží na mnoha okolnostech, vzdělání, okolní rodině, přátelích partnerů, je to prostě každodenní boj o život s největší bolestí, která existuje, nedat si ji jako směr a cíl svého žití. Řešíme ji těžce, to ale jen tady píšu, nesmí to být v mém životě znát, jinak bych stále brečela.“

SEZNAM LITERATURY

COBB, Mark. Podpora pozůstalých a péče o ně. In PAYNEOVÁ, Sheila, SEYMOUROVÁ, Jane, INGLETONOVÁ, Christine (eds.). *Principy a praxe paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, s. 516–527. ISBN 978-80-87029-25-1.

BARTLETT, Harriett Moulton. *The Common Base of Social Work Practice*. Washington: NASW, 1970. ISBN 0-87101-054-2.

DAVIES, Douglas James. *Stručné dějiny smrti*. Praha: Volvox Globator, 2007. ISBN 978-80-7207-628-4.

Dlouhá cesta (leták) [2007].

DOHNALOVÁ, Zdeňka, MUSIL, Libor. Přínos sdružení Dlouhá cesta pro matky a rodiny vyrovnávající se se ztrátou dítěte. *Sociální práce/Sociálna práca*. 2008, roč. 8, č. 2, s. 106–120. ISSN 1213-6204.

DOLISTA, Josef. K podpoře důstojnosti člověka v terminálním stádiu. *Sociální práce/Sociálna práca*. 2005, roč. 5, č. 3, s. 100–107. ISSN 1213-6204.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén, 2000. ISBN 80-7262-034-7.

KŘIVOHAVÝ, Pavel, KŘIVOHLAVÁ, Kateřina. *Dřevěný toleranční kostel ve Velké Lhotě*. Praha: Dům na skále, 2003. ISBN 80-239-2896-1.

KUBÍČKOVÁ, Naděžda. *Zármutek a pomoc pozůstalým*. Praha: ISV nakladatelství, 2001. ISBN 80-85866-82-X.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*. Praha: Tvorba, 1995.

MELVIN, Diane, LUKEMAN, Diane. Bereavement a framework for those working with children. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. 2000, roč. 5, č. 4, s. 521–539. ISSN 1359-1045.

MOŽNÝ, Ivo. *Moderní rodina (mýty a skutečnosti)*. Brno: Blok, 1990. ISBN 80-7029-018-8.

RANDO, Therese. *Grief, dying, and death. Clinical Interventions for Caregivers*. Champaign: Research Press, 1984. ISBN 0-87822-232-4.

RELFOVÁ, Marilyn. Posuzování rizika a služby pro pozůstalé. In: PAYNEOVÁ, Sheila, SEYMOUROVÁ, Jane, INGLETONOVÁ, Christine (eds.). *Principy a praxe paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, s. 548–567. ISBN 978-80-87029-25-1.

REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-3006-6.

ŘÍČAN, Pavel. *Cesta životem*. Praha: Pyramida, 1990. ISBN 80-7038-078-0.

SENECA, Lucius Annaeus. *Útěchy*. Praha: Odeon, 1977.

SENECA, Lucius Annaeus. *Seneka vychovatel a utěšitel*. Olomouc: Votobia, 1995. ISBN 80-85619-12-1.

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

ŠPAŇHELOVÁ, Ilona. *Rodina po ztrátě dítěte – PhDr. Ilona Špaňhelová* [on-line]. [cit. 18. 3. 2008]. Dostupný z URL: <<http://www.dlouhacesta.cz/?page=rodina-po-ztrate-ditete-phdr-ilona-spanhelova.html>>.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Jak řeší krizi moderní žena*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1202-4.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1740-1.

ŠRAJER, Jindřich, MUSIL, Libor. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice, Brno: Albert, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0.

VIRT, Günter. *Žít až do konce. Etika umírání, smrti a eutanazie*. Praha: Vyšehrad, 2000. ISBN 80-7021-330-2.

(Mgr. Zdeňka Dohnalová je výzkumná pracovníce na Katedře sociální politiky a sociální práce Fakulty sociálních studií Masarykovy univerzity.)