



Na konci cesty I.

Podpora a pomoc pre rodiny pred a po úmrtí ich dieťaťa



Prevzaté so súhlasom z anglického originálu

Facing the death of your child

This booklet was originally written by Dr Lesley Edwards, Consultant Clinical Psychologist, and Jackie Palmer, a bereaved parent. This version was edited by Dr Lesley Edwards in conjunction with the CCLG Publications Committee, comprising multiprofessional experts in the field of children's cancer.

Children's Cancer and Leukaemia Group

University of Leicester

Clinical Sciences Building

Leicester Royal Infirmary

Leicester LE2 7LX

0116 2494460

info@cclg.org.uk

www.cclg.org

Registered Charity No: 286669

CCLG je popredný britský poskytovateľ akreditovaných informácií
o rakovine pre deti, mládež a ich rodiny.

CCLG nenesie žiadnu zodpovednosť za správnosť týchto prekladov.

Preklad: RNDr. Eva Balážiková

Vydáva: SVETIELKO POMOCI n.o., Pražská 541/8, 040 11 Košice - Západ

Grafická úprava a tlač: Rastislav Mantič – WILLCOM, Adlerova 11, 040 22 Košice

© SVETIELKO POMOCI n.o., 2021, 1. vydanie

ISBN 978-80-89690-23-7

Vydanie publikácie je súčasťou projektu s názvom
Spoločná iniciatíva na zlepšenie kvality života detí s onkologickými chorobami
v Zakarpatskej oblasti, Košickom a Prešovskom kraji,
z grantového Programu cezhraničnej spolupráce
ENI Maďarsko-Slovensko-Rumunsko-Ukrajina 2014-2020.



**PARTNERSTVO
BEZ HRANÍC**



Projekt je spolufinancovaný
zo zdrojov Európskej únie



Obsah

Príprava na úmrtie vášho dieťaťa

Príprava rodičov	7
Príprava vášho chorého dieťaťa	13
Ako pripraviť vaše ďalšie deti	24
Predstavy detí a chápanie smrti	27
Posledné dni vášho dieťaťa	31



Predhovor

Jedným z najbolestivejších okamihov, s akým sa môžu rodiny v živote vôbec stretnúť, je smrť ich dieťaťa. Neočakávame, že prežijeme svoje deti, je to neprirodzené a nelogické. Všetky prísluby mladého života sú zrazu preč. Váš zármutok je zdrvivý a máte pocit, že vašej bolesti nikto nerozumie. Vo svojom vlastnom súkromnom svete sa zrazu cítite veľmi osamelo.

Autori – pozostalý rodič spolu s psychológom – napísali brožúru, v ktorej sa pokúsia pomôcť a poradiť vám s praktickými, ako aj s emocionálnymi otázkami. Prekladateľka – taktiež pozostalá matka – sa pokúsila prispôbiť text na pomery na Slovensku.

Brožúra, ktorú držíte v rukách, poskytuje pozitívne aj negatívne skúsenosti rodičov a profesionálov. Nemohli sme zohľadňovať všetky kultúrne, etnické, duchovné a náboženské aspekty a pripúšťame, že táto publikácia je do veľkej miery napísaná z pohľadu západnej kultúry.

Text je napísaný po častiach, ktoré môžete čítať v pravý čas pre vás.

Každá kapitola má úvod a zhrnutie, čo vám poskytne dostatok informácií a možnosť vybrať si, kedy a ako chcete ktorú kapitolu čítať.

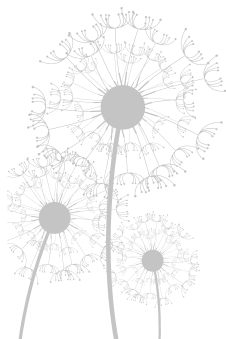
Okrem toho tu nájdete dve časti, s ktorými možno budete chcieť oboznámiť svojich priateľov, pracovníkov a spolužiakov v škole dieťaťa. V poslednej kapitole brožúry uvádzame zoznam dostupnej podpory, kontaktov a literatúry.

Lesley Edwards

klinický psychológ – konzultant
The Royal Marsden NHS Trust

Jacquie Palmer

Pozostalý rodič

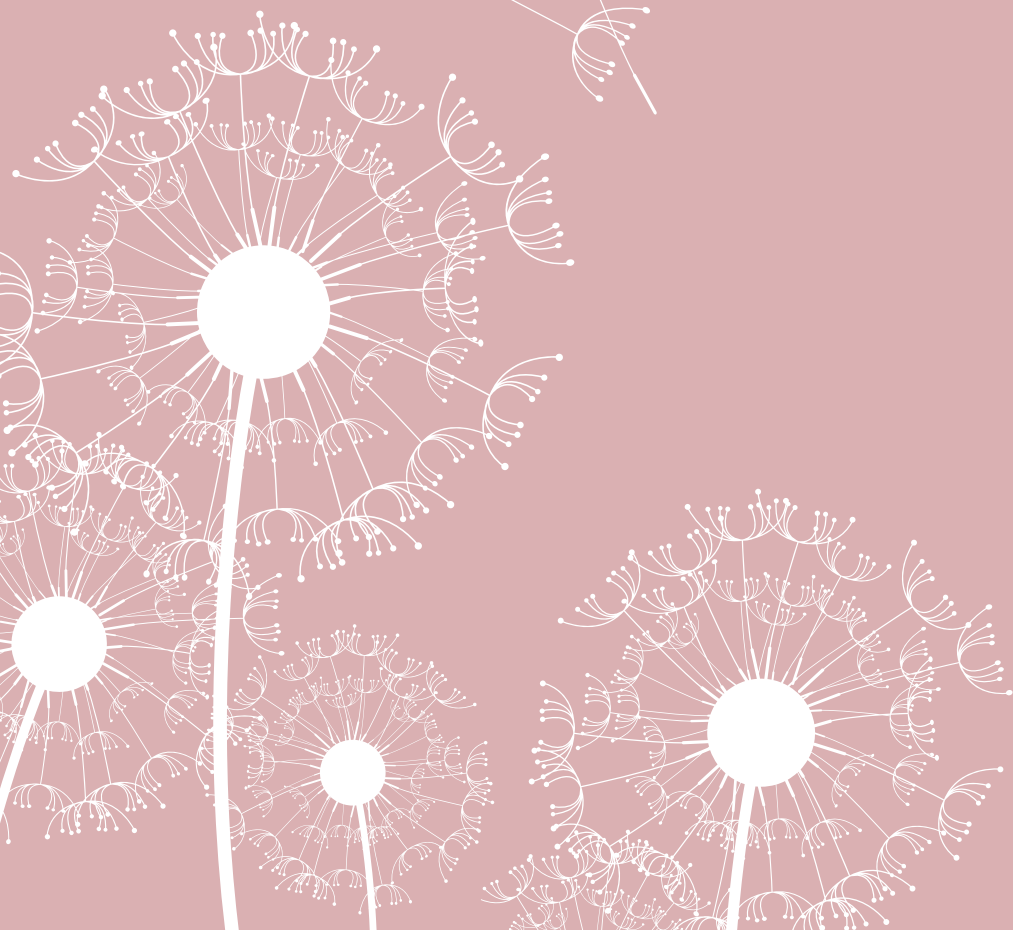


„Nikdy nezabudnem na deň, keď mi lekári povedali, že môj syn má rakovinu. Nikdy nezabudnem na deň, keď mi lekári povedali, že už nemôžu pre moje dieťa urobiť nič. Myslím si, že som cítila, že pokiaľ je liečba, vždy bude nádej.

Môžem povedať, že lekári sa snažili urobiť čo mohli, aby mu bolo lepšie, aj keď povedali, že sa už nedá robiť nič. Musela som pripustiť, že to neprežije. Musela som nájsť slová, ako to povedať môjmu druhému synovi. Lenže ako som mala vysvetliť smrť 7-ročnému chlapcovi?“

Tina Clay

Príprava na úmrtie vášho dieťaťa



Príprava rodičov

V nasledujúcej kapitole nájdete myšlienky, ktoré vám napadnú, keď sa budete pokúšať čeliť faktu, že vaše dieťa pravdepodobne zomrie.

To, čo pomohlo iným rodinám v podobnej situácii, môže pomôcť aj vám pri hľadaní vlastnej cesty v tomto ťažkom čase. Pokúšame sa reagovať na obavy, ktoré okúsili iní rodičia, ponúkame odpovede na niektoré ťažšie otázky.

Blížiaca sa smrť vášho dieťaťa bude pravdepodobne najťažším obdobím vášho života. Aj keď cítite, že je nemožné sa s tým vyrovnávať a máte pocit, že vám pukne srdce, rodičia, súrodenci dieťaťa a iní členovia rodiny sa učia s tým žiť najlepšie, ako sa dá. Niektoré rodiny sa vyjadrili, že neexistuje spôsob ako sa pripraviť na to, čo vás čaká, len to prežiť. Vy budete vždy pre vaše dieťa mama či otec a vaše ďalšie dieťa bude vždy brat alebo sestra. Iné rodiny zas cítia, že ak zoberú na vedomie fakt, že ich dieťa zomiera, znamená to, že sa vzdávajú. Ďalší chcú byť pripravení a zariadiť si potrebné veci.

Každý človek je iný a bude sa s tým vyrovnávať spôsobom sebe vlastným. Ľudia môžu prechádzať cez rôzne fázy zármutku a prípravy, ale je to veľmi individuálne a nie vždy v súlade s našimi predstavami. Napriek tomu, že obyčajne sa v ťažkých časoch rodina spája, môže sa stať aj to, že takéto obdobie rodinu rozdelí. Obyčajne sa to stane vtedy, ak je jeden z rodičov viac zainteresovaný v starostlivosti o dieťa. Rodičia tak môžu byť na úplne rozdielnych úrovniach pochopenia a prípravy na to, čo ich čaká.

Ako sa môžem pripraviť?

Ak máte predchádzajúce skúsenosti so smrťou v rodine, môže to pomôcť zvládnuť túto situáciu. Každá skúsenosť je odlišná od ťažkej straty dieťaťa, ak si však spomeniete na to, ako ste si poradili predtým, môže vám to pomôcť aj teraz. Pokúšajte sa pozrieť sa na to, čo sa deje nielen z vášho hľadiska, ale taktiež z hľadiska vášho dieťaťa, jeho bratov a sestier.

Plánovanie toho, čo hovoriť a čo robiť, vám môže dať nejaký smer a cieľ. Možno príde čas, keď sa budete cítiť so svojimi myšlienkami osamotení. Niektorí ľudia zistili, že porozprávať sa alebo zapísať si svoje pocity im pomáha túto situáciu prekonať.

„Pokúšala som sa plánovať, čo by som mala povedať iným ľuďom. Chvíľu to fungovalo. Niekedy skutočné plánovanie stačilo na to, aby som cítila, že by som sa mohla cez to dostať... niečo hovoriť, niečo robiť...”

Mama 8-ročného chlapca

Práve tak ako sa v tomto čase menia vaše pocity, tak sa menia aj vaše ciele v živote. Pokiaľ je dieťa stále v liečbe, ľudia držia pri živote každodenné potreby. Keď je dieťa blízko smrti, nádeje sa menia a prežiť každú hodinu je boj. Niektorí rodičia hovoria, že všetko je zrazu iné. Všetky hodnoty sa zmenia a za týchto okolností je najdôležitejšie poskytovať lásku a pohodlie zomierajúcemu dieťaťu a zvyšku rodiny. Niektorí rodičia majú nočné mory a sny o smrti svojho dieťaťa, keď si napríklad hovoria: „Ako sa s tým vyrovnám?“, „Som na to dosť silný?“ Možno je to podvedomý spôsob, ako sa pripraviť na to, čo vás čaká.

Duchovné otázky

Všetci máme z času na čas duchovné otázky. Nemusíte byť veriaci, aby ste si kládli hlboké a zmysluplné otázky, tieto myšlienky sú prirodzené. Žijeme v mnohonáboženskej a multikultúrnej spoločnosti. Keď zomiera niekto, koho ľúbime, vyvoláva to ťažké otázky. Môžeme sa cítiť zmätení a neistí, akákoľvek je naša výchova, kultúrny, duchovný či náboženský základ. Veľa ľudí hovorí, že sa cítili nahnevaní na Boha alebo že v Boha neveria a pýtajú sa, ako to mohol dopustiť. Iné rodiny, naopak, cítili, že v tomto čase bola viera pre nich veľkou oporou. Mnohokrát sa stane, že niečo tak traumatizujúce, ako je choroba alebo smrť, vynesie tieto pocity na povrch. Kladieme si otázky, ako napríklad: „Aký to má všetko zmysel?“, „Má život nejaký význam?“, „Ako sa to dá všetko pochopiť?“ Je nemožné nájsť na všetky tieto otázky odpovede. Možno si budete želať hovoriť s priateľmi, personálom v nemocnici, nemocničným kaplánom alebo kňazom. Niektorí ľudia môžu cítiť rozpaky, keď o tom hovoria, ale mnohokrát takéto rozhovory veľmi pomôžu.

Čoho sa obávajú iní rodičia?

Mnoho rodičov sa obáva o svoj vlastný život a prežitie, o zostávajúci čas alebo o to, že ich dieťa má bolesti. Personál nemocnice sa bude vždy snažiť bolesť utlmiť na minimum. Obyčajne je to možné aj bez toho, aby sa dieťaťu podávali silné sedatíva. Personál chápe, aké je pre rodiča aj pre dieťa v tomto čase dôležité, aby si mohli navzájom povedať podstatné veci. Majte na pamäti, že deti vnímajú svoje okolie aj vtedy, keď sú príliš ospalé alebo utlmené na to, aby reagovali. Cítia tiež dotyky a objatia, ktoré sú pre ne veľmi upokojujúce.

„Najdôležitejšou vecou pre mňa na konci bola možnosť moje dieťa objímať. Ak by som to nemohla urobiť, cítila by som, že som ako matka zlyhala. Mohla som to však urobiť len vtedy, keď bola uspatá.“

Mama 17-ročného dievčaťa

Pre lekárov je ťažké predpovedať, koľko času vášmu dieťaťu ostáva a je to veľmi rôznorodé. Často to vyzerá tak, že nemáte dosť času povedať si všetko, čo by ste potrebovali. Presnejšie predpovedať, koľko času ešte ostáva, môžeme len počas posledných dní a hodín, až dotedy môže byť ťažké uveriť, že sa to skutočne stane.

Čo funguje pre jednu rodinu, nemusí byť nevyhnutne vhodné pre inú. Túžba urobiť všetko perfektne je niekedy taká silná, že sama o sebe môže spôsobiť starosti a zvýšený tlak na členov rodiny.

Rodičia sú vo veľmi ťažkej pozícii. Zatiaľ čo sa pokúšajú starať sa a uspokojovať potreby svojho zomierajúceho dieťaťa, cítia sa vinní a zaťažení v mnohých smeroch a nie vždy schopní uspokojiť potreby každého. Vytvára to veľký tlak na vzťahy a niektorí rodičia sa radšej obrátia na pomoc zvonka. Profesionáli nevedia vždy rozpoznať potreby rodiny, takže ak cítite, že potrebujete profesionálnu podporu, požiadať o ňu. Pre ľudí zvonka je veľmi ťažké rozoznať, kedy je ten pravý čas, aby vám ponúkli svoju pomoc. Ak vám ponúkajú pomoc a nie je na to správny čas, je v poriadku, ak povieť NIE. Tiež je v poriadku, ak požiadate o pomoc vtedy, keď pocítite, že nastal podľa vás ten správny čas. Povedať NIE neznamená, že nebudete schopní prijať pomoc neskôr.

Starostlivosť o vlastné choré dieťa je veľmi ťažká fyzická, ako aj psychická práca. Pre rodičov je to takmer neznesiteľná námaha. Jedna matka opísala obrovský pocit viny, ktorú cítila, keď si takmer priala, aby nastal nevyhnutný koniec, pretože si nebola istá, ako dlho to rodina doma zvládne.

Rodičia sa trápia tým, ako to budú zvládať; veľa rodín nájde pre seba ten najvhodnejší spôsob. Pri spätnom pohľade sú niektoré rodiny prekvapené z toho, akú silu v tom čase v sebe našli a tiež z toho, ako situáciu zvládli.

„Myslela som si, že sa všetci zrútime, bolo to všetko také strašné... Ako čas plynul, našli sme spôsob, ako to zvládať, veci, ktoré nás posúvali ďalej, drobnosti, ktorých sme sa chytili, na ktoré sme sa sústredili... Bola som prekvapená, ako sme to zvládli, možno sme jednoducho museli.“

Mama 3-ročného chlapca

Dobrá praktická pomoc od profesionálov dokáže pomôcť rodinám zmierniť stres a môže nájsť spôsob, ako situáciu zvládnuť.

Neúplné rodiny

Ak vy a váš partner žijete oddelene, pravdepodobne zistíte, že potrebujete pouvažovať o viacerých emocionálnych a praktických otázkach. Ak sa obaja staráte o dieťa rovnakou mierou, budete schopní navzájom sa pri starostlivosti oň podporiť. Veľa párov, ktoré žijú oddelene alebo sú rozvedené, dokáže spolu dobre spolupracovať, no stres z ochorenia vášho dieťaťa môže spôsobiť vo vašich vzťahoch napätie. Pomôže, ak sa o situácii porozprávate a uistíte sa, že ste obaja so situáciou oboznámení a takisto vám obom vyhovuje, ako budete do starostlivosti zainteresovaní. V niektorých prípadoch môže pomôcť rodina či priatelia. Maximálna príprava v spolupráci s tímom z nemocnice alebo komunity vám pomôže zariadiť všetko potrebné.

Možno bude potrebné zvážiť nasledujúce:

- Ak je vaše dieťa dlhodobo hospitalizované, skoordinať návštevy tak, aby ste s dieťaťom trávili čas, či už spoločne, alebo každý sám.
- Ak sa plánujete postarať o dieťa doma, u koho bude?
Ak sa dohodnete, že bude u vášho partnera, je potrebné dohodnúť sa na čase návštev, aby to vyhovovalo obom stranám.

Ak si váš bývalý partner neplní svoje rodičovské povinnosti, možno ste zvládli diagnózu a liečbu sami. Možno ste si našli podporu v okolí, u rodiny, priateľov či v nemocnici. Ak ste zariadili, aby vaše dieťa zomrelo doma, ostať s ním osamote po smrti alebo osamote s vašimi ďalšími deťmi, môže byť pre vás deprimujúce. Zodpovednosť sa zdá byť priveľká. Poniektorí rodičia majú pochybnosti o vlastných schopnostiach posúdiť, čo sa deje a kedy požiadať o pomoc. V niektorých prípadoch môže pomôcť rodina či priatelia, ktorí vás podporia, alebo sa postarajú o vaše ostatné deti, keď nebudú chcieť byť v miestnosti vo chvíli,

keď vaše dieťa zomrie. Maximálna príprava v spolupráci s tímom z nemocnice alebo komunity vám pomôže zmierniť obavy.

Možno si budete klásť nasledujúce otázky:

- Má váš partner stále rodičovskú zodpovednosť za dieťa?
- Mal by vedieť o ochorení vášho dieťaťa?
- Chce byť do situácie zainteresovaný?
- Chce sa vaše dieťa stretávať so svojím druhým rodičom? Ak áno, pracovníci nemocnice alebo sociálni pracovníci môžu v tomto prípade poskytnúť pomoc.

Ak vy nie ste zainteresovaný do výchovy vášho dieťaťa a viete o diagnóze, možno budete chcieť svojho bývalého partnera kontaktovať.

V takejto situácii je dôležité zvážiť nasledujúce otázky:

- Chce byť vaše dieťa s vami znova v kontakte?
- Ako sa cíti váš partner, pokiaľ ide o váš vstup do situácie?
- Do akej miery ste ochotný podieľať sa na starostlivosti o vaše dieťa?

Jasný plán spolupráce je základom a je takisto nutné uistiť sa, že s ním budú súhlasiť všetky strany. V prípade potreby môže diskusiu sprostredkovať sociálny pracovník.

Rodiny s nevlastnými rodičmi

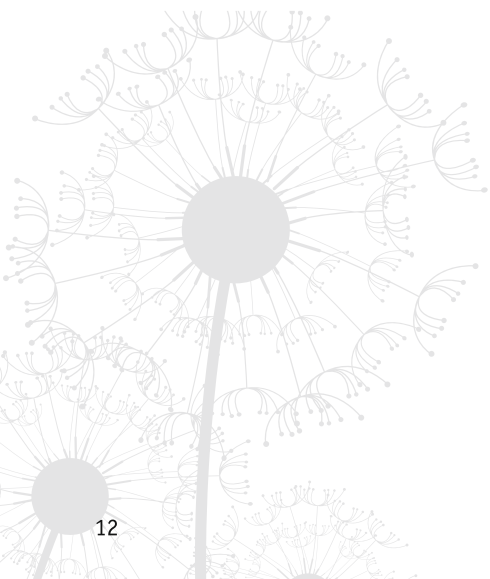
Veľa zmiešaných rodín sa ocitá v citlivých situáciách. Nevlastní rodičia si môžu klásť otázky, aké bude ich miesto a úloha. Pomôže, ak sa dopredu o svojich plánoch porozprávate a uistíte sa, že každý je so svojou úlohou stotožnený.

Ako je to s darovaním orgánov?

Toto je veľmi náročná otázka, ale veľa rodín o tom chce hovoriť. Najlepšie je porozprávať sa o (veľmi obmedzených) možnostiach s vaším lekárom. Platné zákonné úpravy týkajúce sa darovania orgánov (576/2004 Zb. o zdravotnej starostlivosti a odborné usmernenie MZ SR č. 28610/2006 OZSO o darcovstve, odberoch a transplantáciách) uvádzajú, že orgány nemôžu byť darované v prípade metastázovania rakoviny. Cieľom je obmedziť riziko pre potenciálneho príjemcu.

Zhrnutie kapitoly...

- Neexistuje žiadny ideálny spôsob, ako sa vyrovnáť so smrťou dieťaťa – čo funguje pre jednu rodinu, nebude nevyhnutne vhodné pre inú.
- Premyslieť a naplánovať, čo urobíte alebo povieť, vám môže pomôcť.
- Túto situáciu vám môžu pomôcť zvládnuť predchádzajúce skúsenosti so smrťou.
- Starostlivosť o svoje choré dieťa je veľmi ťažká po psychickej, ako aj fyzickej stránke.
- Podpora je vždy k dispozícii. Ak potrebujete akúkoľvek radu alebo pomoc, pozrite si časť na konci brožúrky, kde uvádzame užitočné kontakty.



Príprava vášho chorého dieťaťa

V tejto kapitole sa dočítate o tom, ako sa rozprávať a ako vaše choré dieťa pripraviť na to, čo sa s ním bude diať. Je veľmi ťažké rozhodnúť sa, koľko svojmu dieťaťu poviete a kedy to poviete. Ponúkame niekoľko nápadov a slov, ktoré použili iní rodičia pred vami. Rovnako tu nájdete rady, ako začať rozprávať o umieraní a o smrti. Tiež sa dočítate o tom, čo si deti myslia, že sa stane, keď niekto zomrie.

Buďte si vedomí svojich obmedzení v tomto ťažkom období a neočakávajte, že vždy urobíte všetko správne. Majte na pamäti, že je to skôr proces, ako len jeden rozhovor. Čím je komunikácia otvorenejšia, tým ľahšie to môže byť pre dieťa, ktoré sa chce porozprávať. Prečítajte si tiež kapitolu, v ktorej sa píše o tom, ako deti vnímajú smrť. Môže vám pomôcť pripraviť vaše choré dieťa a jeho súrodencov. To, čo poviete, veľmi závisí od veku vašich detí a tiež od toho, čomu už rozumejú. Mladšie deti, samozrejme, budú chápať smrť inak ako staršie deti.

Ako sa mám rozhodnúť, či povedať môjmu dieťaťu, že zomiera?

Nedá sa jednoznačne povedať, čo je správne pre vaše dieťa a pre vašu rodinu. Niektorí rodičia sa obávajú, že svoje dieťa vystrašia. Deti, ktoré trpia rakovinou, takmer vždy vedia, že ich ochorenie je vážne. Mnoho z nich vie, že na rakovinu sa zomiera a tiež asi poznali deti, ktoré zomreli. Niektoré zomierajúce deti sa začínú rodine a priateľom vzdávať. Ich spoločenské kontakty sa začínú obmedzovať. Ak rodič dokáže vysvetliť dobré aj zlé správy spôsobom, ktorý poskytne chorému dieťaťu pocit bezpečia, dieťa sa upokojí. Bude veriť, že mamka a ocko pomôžu vždy, nech sa stane čokoľvek.

„Bolo to skutočne ťažké rozhodnutie. My (rodičia) sme sa rozhodli (keďže sme boli po celý čas úprimní), že mu povieme, že zomiera. Bolo to veľmi ťažké, ale povedal nám, že je rád, že sme mu povedali pravdu. Potom sme si spolu sadli a porozprávali sa o tom, čo by chcel robiť a čo by potreboval. Tieto rozhovory si budem navždy pamätať, pretože som cítila, že sme ho aspoň rešpektovali ako tínedžera.“

Mama 17-ročného chlapca

Rodičia niekedy cítia neuveriteľný tlak povedať svojmu dieťaťu, že zomiera alebo naopak, nepovedať mu to. Akokoľvek sa rozhodnete, musí to vyhovovať vám a vašej rodine. Je dôležité dať vášmu dieťaťu najavo, že sa môže pýtať a tiež vedieť, že deti si často myslia, že potrebujú dovoľenie, aby sa mohli o smrti porozprávať.

Pokúste sa na to pozrieť z pohľadu dieťaťa:

- Dokázal/a sa začať rozprávať na túto tému?
- Vyhýbate sa vy tejto téme?
- Nenechávate svoje dieťa rozprávať o ťažkých témach, lebo sú pre vás príliš bolestivé?
- Kladiete správne otázky?
- Čo si vaše dieťa myslí, že sa deje? Čo si myslí, že sa stane?
- Obáva sa niečoho?
- Je niečo, na čo sa nebolo schopné opýtať, hoci sa chcelo?

Nie všetky deti alebo tínedžeri sa chcú rozprávať o tom, že zomierajú, ale niektorí určite áno. Niektoré kultúry takéto otvorené diskusie vyslovene odmietajú. Iné rodiny jednoducho nie sú schopné hovoriť o smrti, pretože je to pre ne príliš bolestivé alebo s tým nemajú absolútne žiadnu skúsenosť. Pre niektoré zomierajúce deti môže byť ťažké, ak rodič nechce o tejto téme rozprávať. Neochotu rozprávať môžu deti vnímať ako bariéru, aj keď to nebolo tak myslené. Malé deti môžu mať strach alebo zvláštne predstavy o tom, čo sa deje. Skúste si položiť otázku, čo si tak asi vaše dieťa myslí, že sa deje, ak mu nepoviete, že zomiera?

„Zrazu sa prestal pýtať. Stíchol a zmenil tému, keď sme začali rozprávať o tom, čo sa stane... Mnoho ľudí sa s ním pokúšalo rozprávať. Nakoniec sa nahneval a kričal: „Nechcem sa o tom rozprávať !” Odmietal sa o tom baviť a hneď ako sme sa prestali na to pýtať, upokojil sa. U nás to fungovalo takto, aj keď vieme, že by to nefungovalo pre každého.”

Otec 14-ročného chlapca

Ako mám vedieť, čo vie a čo by chcelo vedieť?

Ak sa porozprávate s vaším dieťaťom o tom, čo sa s ním dialo doteraz, môže to pomôcť rozprávať sa aj o tom, čo vás čaká. Môžete sa opýtať, čo si myslí, že sa s ním stane alebo či je niečo, na čo myslí alebo čoho sa obáva. Často to vedie k otázke: „Budem sa cítiť lepšie?“ V takej chvíli môžete reagovať takto: „Zdá sa, že liečba už nezaberá a myslíme si, že sa to už nezlepší.“ Opýtajte sa svojho dieťaťa, či by sa chcelo rozprávať o tom, čo asi bude nasledovať alebo či sa chce opýtať na niečo iné. Je to neuveriteľne ťažký a bolestivý rozhovor a v niektorých rodinách k nemu možno vôbec nedôjde. Je ľahšie viesť takýto rozhovor počas nejakej aktivity. Dieťa má právo vedieť, čo sa deje, ak si to želá. Niektoré deti si neželajú rozprávať sa o tom s rodičmi, no porozprávali by sa s niekým iným. Pokúste sa ponúknuť svojmu dieťaťu viac príležitostí na tento typ rozhovoru.

Existuje niekoľko kníh na túto tému, ktoré by mohli poslúžiť ako vhodný začiatok rozhovoru (pozrite si zoznam kníh na konci brožúry)

Čo mám svojmu dieťaťu povedať?

Väčšina detí už vie, že má rakovinu, vie o svojej liečbe, ako aj to, že je to vážne. Možno vycítia, že sa niečo zmenilo. Odrazu ich bude navštevovať veľa ľudí a tí, ktorí ho už navštevovali, budú prichádzať častejšie. Asi budete vyzerat a správať sa odlišne, nech sa budete akokoľvek pokúšať to nedať najavo. Deti vedia veľmi dobre čítať výrazy tváre a prejavy správania.

Každý sa obáva, aby nepovedal niečo nesprávne. Vo všeobecnosti je lepšie byť maximálne úprimný. Je lepšie dohodnúť sa, čo povieť vášmu dieťaťu, aby ste sa vyhli zmätočným informáciám.

Jedno osemročné dievčatko sa potrebovalo porozprávať o svojej túžbe ísť do neba, aby mohlo mať na sebe svoje špeciálne krídla. Tento rozhovor pomohol dievčatko upokojiť a uistiť ho, že je v bezpečí. A jej mamke to pomohlo pochopiť, čo si dievčatko predstavovalo, že sa stane.

Iné deti potrebujú dostať informácie kúsok po kúsok, pretože takto situáciu pochopia postupne. Postupné podávanie informácií umožní deťom cítiť, že majú situáciu pod kontrolou a môžu sa rozhodnúť, či sa chcú dozvedieť viac, alebo sa už o tom rozprávať nechcú.

„Moja krásna dcéra napísala na kus papiera: ‚Zomieram?‘ Nemohla rozprávať, no ja som jej to mohla vysvetliť. Povedala som: ‚Áno, myslíme si, že tentoraz sa to už nezlepší a zomrieš.‘ Nemohla som uveriť, keď mi odpísala: ‚Ďakujem, že si mi to povedala, myslela som si to.‘ ”

Mama 16-ročného dievčaťa

Ako to mám svojmu dieťaťu povedať?

Sotvakto cíti, že to vie povedať správne. Vy sami budete vedieť najlepšie, či sa rozprávať so svojím dieťaťom osamote alebo spolu s rodinou. Nebojte sa plakať. Vaše slzy ho neurobia nešťastnejším, naopak, budú preň znamením, že aj ono môže plakať. Vyberte si na to čas vtedy, keď sa cíti pohodlne a bezpečne, a keď dá najavo, že chce vedieť, čo sa deje. Podávajte informácie postupne v menších dávkach. Možno niektorú časť alebo všetko budete musieť zopakovať.

„Môj nesmierne statočný syn sa ma opýtal: ‚Zlepšuje sa to, keď mi prestali dávať chemo?‘ Povedal som mu: ‚Prestali sme s chemoterapiou, pretože už nezaberá... O niekoľko dní sa ma opýtal: ‚Znamená to, že by som mohol zomrieť?‘ Na to sme si sadli spolu s jeho mamou a povedali sme mu: ‚Áno.‘ Nikdy by som ten rozhovor už nechcel zopakovať, bolo mi z toho zle. O pár dní prišiel za nami znova a opýtal sa niečo viac. Naučilo ma to, že naozaj potreboval naraz len trochu informácií... Svojím smutným spôsobom nám to všetkým akosi uľahčilo situáciu. ”

Otec 10-ročného chlapca

Pokúste sa rozhovor nepredlžovať a vráťte sa k nemu až vtedy, keď si to vaše dieťa bude želať. Vyjadrujte sa zrozumiteľne a prestaňte, keď pocítite, že vaše dieťa alebo vy už nemôžete pokračovať. Niektoré deti reagujú okamžite, ďalšie sa zasa tvária, že nič nepočuli, niektoré chcú vedieť všetko naraz a ďalšie zasa chcú vedieť len časť pravdy. Povzbudzte ich, aby sa pýtali na čokoľvek, čo ich zaujíma a dajte im najavo, že budete s nimi po celý čas, ktorý vám zostáva. Takto im umožníte rozprávať a posunúť rozhovor ďalej, ako a kedy si to budú želať. Vypoznáte svoje dieťa najlepšie a budete vedieť, kedy bude chcieť s rozhovorom prestať. Vaše dieťa bude cítiť, že ho rešpektujete a že je v poriadku prestať a vrátiť sa k rozhovoru neskôr.

O čom máme hovoriť?

V takýchto chvíľach môže pomôcť, ak použijete ako príklad situácie, ktoré ste sami prežili s ľuďmi, ktorí boli chorí a aj zomreli. Môžete tiež použiť známe príbehy z Biblie.

Vaše dieťa sa bude chcieť cítiť bezpečne a bude chcieť vedieť, kto bude pri ňom, keď zomrie. Keď príde na rozhovor o smrti, môže to byť príležitosť pre dieťa rozlúčiť sa a urobiť veci, ktoré sú preň dôležité. Niektoré deti možno budú chcieť napláňovať svoj vlastný pohreb. Budú cítiť, že to je ich vlastný spôsob, ako sa rozlúčiť a dať najavo svoje posledné želania.

„Naplánoval som so svojimi rodičmi, že všetci moji kamaráti a celá moja rodina si objednú veľkú párty autobus. Budú tam mať moje obľúbené nápoje, jedlo a hudbu a užijú si to. Viem, že budú smutní, ale takto by som si to želal ja, aj keď tam už nebudem.“

18-ročný chlapec

Je veľmi dôležité nepodľahnúť tlaku a nerobiť nič proti svojej vôli a proti vôli a viere vášho dieťaťa. Ak sa už raz rozhovor o smrti začne, je to príležitosť porozprávať sa o mnohých veciach. Napríklad o tom, čo si myslí, že príde, o jeho pocitoch a myšlienkach o smrti, o živote po tom, nebi, Bohu a anjeloch. Je dôležité nechať ho vyjadriť vlastné predstavy o tom, čo si myslí, že príde. Záleží na tom, čo je preň dôležité.

Čo si deti myslia, že sa stane po smrti?

Deti majú úžasné predstavy o živote po smrti a o miestach, kam sa možno dostanú:

- „Budem víla a budem sa vznášať a plniť priania, vieš, so žiariacimi krídlami. Viem, že to nie je niečo, čo by si očakávala, že sa stane so 17-ročným človekom, ale víly sú zvláštne a rozprašujú zázračný prášok. To budem robiť, keď zomriem.“

17-ročné dievča

- „Premením sa na anjela strážneho a budem chrániť moju mamku. Budem tu vždy, aby cítila, že ju ľúbim a vždy budem.“

7-ročné dievča

- „Myslím si, že život jednoducho prestane. Jednoducho sa skončí, tak čo; nie je na tom nič zlé. Keď sa náš čas skončí, možno uvoľníme miesto pre niekoho iného.“

13-ročný chlapec

- „Nezmiznem, jednoducho sa to neskončí. Myslím si, že budem kapitán vesmírnej lode a budem lietať vesmírom. Keď sa ľudia pozorne pozrú na oblohu, možno zbadajú moju loď.“

8-ročný chlapec

- „Myslím si, že svet obklopuje vrstva, ktorá je naplnená všetkou múdrosťou a citmi ľudí, ktorí zomreli. Pre tých, ktorí ostali na zemi, je útechou vedieť, že tá vrstva tam je a ochraňuje svet.“

18-ročný chlapec

- „Nebo existuje. Pôjdem tam a budem čakať na svoju rodinu. Viem, že sa raz všetci stretneme, chcela by som, aby sme mohli byť navždy spolu.“

15-ročné dievča

- „Viem, kam pôjdem – pôjdem k Bohu a už viac nebudem trpieť.“

14-ročný chlapec

Ako mám vysvetliť zomieranie?

Nepoužívajte zjemnené výrazy, ako odísť alebo zaspáť. Nepomôžu vášmu dieťaťu odlíšiť fakt od reality a môže ho to zmiasť. O smrti sa rozpráva a zobrazujú ju v televízii a vo filmoch. Najlepšie sa vám o tom bude pravdepodobne rozprávať vtedy, keď dieťa budete objímať. Dotyk je pre deti dôležitý a upokojuje ich. Možno budete chcieť použiť knihu, aby ste vysvetlili smrť.

Napríklad knihu Doris Stickneyovej *Vodné chrobáky a vážky*. V tejto knihe spisovateľka používa príklad krátkeho života vodného chrobáka a prirovnáva ho ku krátkemu životu človeka na zemi predtým, ako sa objaví po smrti ako vážka. Deti vedia pochopiť myšlienku, že človek opúšťa svoje telo. Keď človek zomrie, telo prestane fungovať. Vedia pochopiť aj to, že po smrti je nádej a existuje niečo krásne. Ak použijeme niektoré z brožúr *Keď niekto vážne ochorí* a spolu s dieťaťom si kreslíme a píšeme, môže mu to pomôcť, aby sa o tejto téme rozhovorilo.

Veľa detí sa chce uistiť, že keď niekto zomrie, ide do neba, na krásne miesto. Pre niektoré to znamená, že sa stanú anjelmi a pre iné, že budú žiť v oblakoch. V závislosti od vášho náboženského a duchovného presvedčenia myšlienka na nebo alebo život po smrti pomôže vášmu dieťaťu cítiť sa bezpečne.

Ďalšou metaforou, ktorá sa často v tejto situácii používa, je tá o húsenici. Predstavuje zdravého človeka, ktorý sa po tom, ako ochorie, premení na kuklu. Keď už telo nevládze ďalej fungovať a zomiera, kukla zaniká a motýľ (podoba duše) odletí niekam inam.

Tiež môže pomôcť obraz dieťaťa plaviaceho sa v lodi niekam k horizontu. Dieťa sa plaví čoraz ďalej, až kým ho už nevidíme. Vy viete, že je niekde tam a ono vie, že ste na brehu, mávate mu a ľúbite ho.

Môžete vysvetliť, že telo prestane pracovať. Postupujte opatrne. Vysvetlite, že keď telo nepracuje, človeku sa nepolepší, nemôže dýchať, jesť ani piť a necíti už žiadnu bolesť. Môže sa to zdať veľmi definitívne na vysvetlenie, ale majte na pamäti, že niektoré deti chcú vysvetlenie z biologickej stránky. Niektorým rodičom sa zdá nemožné vysvetliť to. V takej chvíli požiadajte niekoho známeho, aby sa o tom s dieťaťom porozprával.

Aktívnym deťom môže pomôcť aktívna metafora. 10-ročný chlapec si to vysvetlil tak, že zomieranie je ako byť vesmírnou loďou. Keď funguje, je plná energie a jej motory pracujú naplno. Jevידno plamene a štart do vesmíru, potom spomaľovanie. Najprv sa odpojí jedna časť, potom druhá, raketa sa pomaly zmenšuje, až ostane len malá časť. Neskôr sa stratí v diaľke a všetko, čo možno vidieť, je len stopa na oblohe. Potom sa stratí aj tá. Vieš, že raketa je stále niekde tam, aj keď ju už nevidíš.

Čo ak moje dieťa neverí ničomu z toho, čomu veria ostatní?

Deti a tínedžeri majú často svoje vlastné teórie, ktoré nemusia zodpovedať žiadnemu náboženskému presvedčeniu či filozofii. Potrebujú vedieť, že naozaj počúvate, čo vám hovoria. Niektoré deti považujú za nemožné niečomu veriť a budú sa pýtať na vaše presvedčenie. Môže to byť ideálny čas, aby ste spoločne prišli na to, čo cítite a čomu veríte. Vaše vedomosti a skúsenosti pomôžu vášmu dieťaťu cítiť sa bezpečne. Niektoré deti veria, že život sa jednoducho skončí. Je veľmi dôležité počúvať ich názory a pokúsiť sa porozumieť, prečo to tak cítia.

Ako zistím, čo moje dieťa naozaj chce vedieť?

Opýtajte sa svojho dieťaťa, čo naozaj chce vedieť, pretože pochopenie otázky vám pomôže nájsť odpoveď. Uistite ho, že odpoviete najlepšie, ako len budete vedieť, ale že asi vždy odpovede nenájdete. Priznať, že na niečo neviete odpovedať, je úplne v poriadku. Dúfate, že zomieranie bude také pokojné, ako to len bude možné a čokoľvek sa bude diať, vaše dieťa bude s ľuďmi, ktorých ľúbi a ktorí ľúbia jeho.

„Neznášala som, keď sa ľudia pokúšali presvedčiť ma o tom, čomu mám veriť. Počúvajte predsa, ako to cítim ja. Nesúdim iných, prečo sa teda pokúšajú posudzovať alebo ovplyvňovať oni mňa, zvlášť teraz.”

15-ročné dievča

Keď sa vaše dieťa pýta: „Čo sa bude diať?“, môže to znamenať, že sa potrebuje porozprávať o tom, čo si ONO myslí, že by sa mohlo diať. Možno nechce nevyhnutne poznať VÁŠ pohľad na vec. Chce sa vás opýtať, čo si VY myslíte alebo vám chce povedať, čo si ONO myslí, že sa bude diať. Jeden chlapec raz veľmi zosmutnel a nakoniec povedal, že sa obával toho, že v nebi bude úplne sám čakať na ostatných. Porozprávali sme sa teda aj s farárom, ktorý mu vysvetlil, že v nebi čas plynie inak. Čas tam beží rýchlejšie a o malú chvíľu budú všetci spolu. Veľmi ho to potešilo a vyhlásil, že viac sa zomierania nebojí.

Ak dieťa alebo tínedžer veria v nebo alebo v život po smrti, môže ich to upokojiť. Niekedy si deti myslia, že po smrti nie je už nič. Ak je to váš prípad, je dôležité iba počúvať. Opýtajte sa ich, čo by im pomohlo, pretože pokúšať sa vnútiť im vaše predstavy, keď sú zúfale, im nepomôže.

Čo ak sa moje dieťa nechce porozprávať?

Ak sa vaše dieťa s vami nechce o týchto témach rozprávať, možno to nie je ten správny čas, to správne miesto alebo tá správna osoba. Rozhovor o takých ťažkých veciach je možné odložiť na neskôr alebo požiadať oň inú osobu. Ak dáte dieťaťu príležitosť porozprávať sa, bude mať šancu využiť ju neskôr, alebo keď zmení názor.

Niektoré deti si možno budú želať zozbierať veci, ktoré pre ne veľa znamenajú a dať ich do škatuľky (nazývanej aj memory box – škatuľka spomienok), aby ich niekomu venovali.

Môže byť veľmi upokojujúce jednak škatuľku spomienok vytvárať a jednak ju uchovávať na pamiatku vášho dieťaťa. Vaše choré dieťa možno bude chcieť zozbierať drobnosti, ktoré preň veľa znamenajú alebo napísať listy kamarátom

a rodine. V tom prípade je veľmi silným zážitkom spolu s dieťaťom škatuľku vytvárať alebo vyberať a tiež rozprávať sa o tom, prečo sú jednotlivé predmety dôležité. Veľmi silným zážitkom môže byť aj vytváranie škatuľky spomienok pre vás alebo pre vaše ďalšie deti po strate vášho dieťaťa. Môže sa stať vašou súkromnou vzácnou pamiatkou, nad ktorou budete spomínať na dobré časy, alebo si nad ňou popláčete.

„Moja 8-ročná dcéra vytvorila špeciálnu „škatuľku života“. Rozprávali sme sa a vyberali spoločne jej obľúbené obrázky. Vložila do nej svoje obľúbené kamienky a mušle a rôzne veci, ktoré počas rokov zozbierala. Stalo sa to pre nás malým každodenným rituálom. Čo by sme mali do škatuľky vložiť? Ako by ju mala vyzdobiť? Milovala som tú škatuľku a na chvíľe, ktoré sme trávili jej napĺňaním, nikdy nezabudnem. Vždy plačem, keď ju otvorím, ale vytvárali sme ju spoločne a je pre nás všetkých vzácna.“

Mama 8-ročného dievčatka

Ako by mohla pomôcť škola?

Keď je vaše dieťa choré, škola a vzdelávanie sa zdajú byť nepodstatné. Pre dieťa však každý druh „normálnosti“ môže byť dôležitým prostriedkom na odvedenie pozornosti a môže mu naozaj pomôcť poradiť si so situáciou. Školy obyčajne chcú pomôcť, nechcú však narúšať súkromie rodiny. Vaše dieťa možno ocení kontakt s vonkajším svetom, ale pravdepodobne nezvládne stráviť v škole celý deň. Možno sa bude dať zvládnuť časť dňa a spolupracovať s pracovníkom školy, ktorý by so situáciou pomohol. Školy obyčajne v týchto situáciách vychádzajú v ústrety. Jednoduchšie je to na prvom stupni základných škôl, kde má vaše dieťa jedného učiteľa. Na druhom stupni a na stredných školách môže pomôcť triedny učiteľ, učiteľ predmetu alebo výchovný poradca.

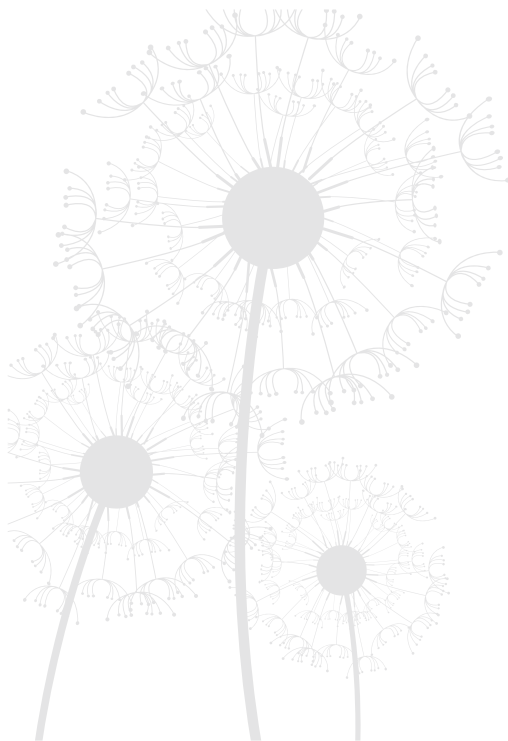
Ak sa vaše dieťa necíti dost dobre na návštevu školy, krátka návšteva spolužiakov, alebo nahratý odkaz či video môžu byť preň oporou. Zodpovedný učiteľ by mal celú situáciu organizovať, prípadne mať nad touto aktivitou dohľad. Je pravdepodobné, že učitelia a spolužiaci budú ochorenie vášho dieťaťa sledovať od počiatku. Budú sa preto cítiť viac zainteresovaní a budú si pravdepodobne želať prispieť k tomu, aby posledné dni vášho dieťaťa boli výnimočné.

Mať v škole spolupracujúceho človeka je základ. Mal by to byť niekto, s kým môžete byť v kontakte, komu dôverujete a komu môžete zveriť informácie spôsobom vyhovujúcim vám a vašej rodine. Zistite si, aké možnosti prideliť domáceho

učiteľa má škola (možnosť, ktorá je v zahraničí bežná). Sú to obvykle ľudia, ktorí sú empatickí a vedia sa vcítiť do pocitov vážne chorých detí a ich rodičov. Môžu byť rodine veľmi dobrou oporou. Takíto učitelia obvykle „šijú stretnutia na mieru“ podľa toho, ako sa dieťa cíti a berú do úvahy jeho špecifické potreby a záujmy. Osnovy vás pravdepodobne nebudú až tak trápiť, ale pre vaše dieťa bude dôležité učiť sa to isté, čo jeho rovesníci. Ak by ste privítali pre vaše dieťa učiteľa, ale vaša škola vám ho nevie zabezpečiť, môžete sa skontaktovať so školským alebo obecným úradom v mieste svojho bydliska. V nemocniciach pôsobia tiež učitelia, ktorí sa zaoberajú vzdelávaním chorých detí. Na konci tejto príručky nájdete materiál, ktorý by ste mohli poskytnúť škole.

A čo kamaráti môjho dieťaťa?

Väčšina detí rada zostáva aj počas svojej choroby v kontakte so svojimi kamarátmi. Majú tak možnosť rozprávať sa o obyčajných veciach, môžu byť sami sebou a nielen chorým človekom. Asi budete potrebovať pripraviť kamarátov na to, ako vaše dieťa teraz vyzerá, ako sa správa alebo na skutočnosť, že je naozaj veľmi choré. Nie všetky deti sa chcú kontaktovať a v tom prípade môžete byť sprostredkovateľom. Kamaráti vášho dieťaťa budú mať možno odlišné názory, potreby a túžby ako vaše dieťa. Niekedy pomôže alternatíva k priamej komunikácii: e-mail a videá, esemesky alebo telefonovanie.



Zhrnutie kapitoly...

- Neočakávajte, že všetko vždy urobíte správne.
- Opýtať sa dieťaťa, čo si myslí, že sa s ním bude diať, mu pomôže porozprávať sa o tom alebo aspoň pýtať sa na to, čo ho zaujíma. Nemusí to však fungovať u všetkých detí.
- Aj keď sa pravdepodobne budete obávať, aby ste nepovedali svojmu dieťaťu nesprávnu vec, je lepšie na otázky odpovedať úprimne.
- Aj keď dostanete akúkoľvek dobrú radu, len vy viete, čo je správne a čo funguje pre vaše dieťa a vašu rodinu.
- Poskytujte informácie postupne v malých dávkach. Je možné, že budete musieť časť alebo celú informáciu zopakovať.
- Je úplne v poriadku, ak sa vaše dieťa o týchto veciach nechce rozprávať.
- Nemajte pocit, že by ste mali mať odpovede na všetko.
- Porozmýšľajte o tom, čo je pre vaše dieťa súčasťou normálneho života a ako by sa dalo udržať čo najviac „normálnosti“ vrátane jeho kamarátov a školy.
- Podpora vždy príde vhod. Ak potrebujete radu alebo pomoc, pozrite si, prosím, časť na konci brožúry, kde uvádzame užitočné kontakty.



Ako pripraviť vaše ďalšie deti

Táto kapitola ponúka rady, ako sa rozprávať s vašimi ostatnými deťmi a pripraviť ich na to, že ich súrodenec pravdepodobne zomrie. Venujeme sa v nej tiež možným reakciám detí na túto situáciu.

Predstaviť si, čo bude pre vaše deti znamenať celá táto ťažká situácia, je bolestivé. Súrodenci chorého dieťaťa sa budú cítiť z celej veci vynechané. Ak sa budú môcť s niekým porozprávať o svojich pocitoch a o sebe, veľmi im to pomôže. Veľa z vášho času bude iste patriť vášmu chorému dieťaťu, uistite sa však, že vaše zdravé dieťa či deti majú niekoho dôveryhodného, na koho sa môžu obrátiť. Dá im to pocít, že sú dôležité a že sú súčasťou celej situácie. Čas strávený s vašimi ostatnými deťmi im pomôže cítiť sa milované a cenené.

Jedno 14-ročné dievča povedalo: „Bola som rada, že sa so mnou mama zhovárala, mala som pocit, že sa zbláznim, nevedela som, či je správne sa tak cítiť.“ Sadla si s mamou a porozprávali sa o tom, čo sa deje s jej sestrou. Po ich rozhovore dievča cítilo, že celá rodina je schopná komunikovať slobodnejšie.

Ako môžem pomôcť svojim deťom porozprávať sa?

Ak sa súrodenci vášho chorého dieťaťa nechcú s vami rozprávať, možno na to nie je ten správny čas, správne miesto alebo správna osoba. Neochota rozprávať sa o probléme v nejakej chvíli neznamená, že sa o tom nemôžete rozprávať vôbec. Možno budú na rozhovor prístupné neskôr.

Na začatie rozhovoru môžete skúsiť zistiť, čo vedia o tom, čo sa deje s ich sestrou alebo bratom. Potom sa môžete opýtať, čo si myslia, že sa bude diať a nakoniec zistiť, čoho sa obávajú, že sa stane. Postupné kladenie otázok rozprúdi konverzáciu. Buďte vždy pripravení postupovať ich vlastným tempom a prestať, keď budete mať pocit, že toho majú dosť. Vždy môžete povedať: „Porozprávame sa o tom neskôr, ak chceš.“

Spomienky alebo škatuľky so špeciálnymi predmetmi môžu byť dobrým spôsobom, ako začať rozhovor. S menšími deťmi musíme zvoliť rozhovor a informácie primerane veku.

„Vytvoril som si vlastnú škatuľku venovanú môjmu bratovi. Vedel, že ju vytváram a spolu sme sa na tom bavili, pretože on tiež vytváral jednu venovanú mne, takže sme ich robili naraz. Rozprávali sme sa o tom, aké veci nás oboch tešia, čo nás rozosmieva a prečo sú niektoré veci pre nás vzácné. Po jeho smrti mi trvalo veľmi dlho, kým som sa do škatuľky pozrel. Zistil som, že do nej vložil malý model rakety. Znamenalo to pre mňa veľa, pretože mi predtým povedal, že odletí na rakete. Takto som vedel, že je už preč.“

12-ročný brat 10-ročného chlapca

Ako budú deti reagovať na to, že ich brat alebo sestra zomrie?

Deti môžu reagovať niekoľkými spôsobmi. Reakcia niektorých detí je, že sa tvária, akoby vôbec nič nepočuli. Zdá sa to necitlivé, ale často je to reakcia na šok. Iné deti plačú a ďalšie sa veľmi nahnevajú. Niektoré si to zasa domyslia sami a ulaví sa im, keď sa im to potvrdí. Dozvedieť sa to znamená možnosť rozlúčky pre obe strany. Očakávajte ktorúkoľvek reakciu a tiež to, že správanie detí sa môže veľmi rýchlo meniť. Môžu byť utiahnuté, zlostné, agresívne, problematické, ale rýchlo sa môžu zmeniť na emocionálne závislé od vás, či môžu rýchlo dospieť. Majte na pamäti, že dieťa preukazuje city rôznym ľuďom v rôznom čase. Väčšina detí sa správa väčšinu času normálne, s obdobiami smútku, emocionálnej závislosti či zlosti.

Jedna matka nevedela pochopiť správanie svojho syna, keď odišiel z izby a začal si kopať loptu. Myslela si, že nepočul, čo mu povedala a nahnevalo ju to. Keď vyšla von, aby sa uistila, že to počul a možno preto, aby mu dohovorela, zbadala jeho tvár. Áno, kopal si loptu, ale po tvári mu tiekli slzy. Vtom si uvedomila, že jeho reakcia sa dala predvídať. Prečo by sa zrazu správal sentimentálne a rozprával o svojich pocitoch, keď to nikdy predtým nerobieval? Prečo by nemohol smútiť pri hre? Bol to jeho spôsob prejavu citov. Nepotreboval slová.

„Otec mi povedal, že moja sestra zomrie. Pomyslela som si: Ani náhodou, niekde sa stala chyba a nakoniec nám predsa povedali, že je to liečiteľná forma rakoviny. Nie však u nej. Rozprávala som sa s ňou o tom iba raz. Povedala mi, že mi dá všetky svoje fotky a svoj notebook. Povedala som jej, že by som radšej mala ju, ale ona mi odpovedala, že to tak nefunguje. To bolo všetko, čo sme si o tom povedali, pretože ona chcela chodiť von a počúvať hudbu, to, čo stále robievala predtým. V skutočnosti sa to pre nás uľahčilo, hoci sme často predstierali, že je všetko v poriadku.“

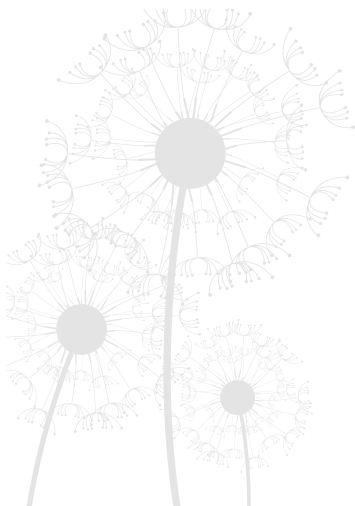
13-ročná sestra 14-ročného dievčaťa

Čo by sme mali očakávať?

Určite sa vyskytnú otázky, na ktoré nebudete vedieť hneď odpovedať. Budte čo najúprimnejší a nebojte sa to priznať. Majte na pamäti, že vaše vlastné pocity a to, čomu veríte, zohrá dôležitú úlohu v tom, ako sa vaše dieťa a celá rodina so situáciou vyrovná. Budú chvíle, keď nebudete schopní o tom rozprávať a je úplne v poriadku to povedať. Vždy sa pokúste povedať, že sa porozprávate neskôr a oznámte, že ktokoľvek môže s touto témou prísť v dohodnutom čase.

Zhrnutie kapitoly...

- Deti budú reagovať rôzne.
- Bratia alebo sestry môžu cítiť, že sú z celej situácie vynechaní.
- Zistíte, čo deti vedia – môže to pomôcť začať rozhovor.
- Škatuľky na pamiatku sa môžu stať užitočnou pomôckou na začatie rozhovoru.
- Deti sa môžu chcieť porozprávať s niekým iným v inom čase.
- Podpora je vždy prístupná. Ak potrebujete radu alebo pomoc, pozrite si, prosím, časť s užitočnými kontaktmi na konci tejto brožúry.



Predstavy detí a chápanie smrti

Táto kapitola poskytuje informácie o tom, ako deti chápu zomieranie a smrť. Predstavy detí sa menia postupne ako rastú, a to na základe ich predchádzajúcich skúseností.

Všetkým deťom treba pomôcť uvedomiť si, že smrť je súčasť života a že je hrozná tak pre dospelých, ako aj pre deti. Deti majú v rozličnom veku rôzne predstavy a pokiaľ ide o smrť, veria rôznym veciam. Vaše dieťa môže vedieť viac alebo menej v závislosti od veku, vyspelosti a skúseností. Deti, ktoré absolvovali liečbu v nemocnici, mohli poznať iné deti, ktoré zomreli. Tieto pravdepodobne budú mať lepšie predstavy o smrti, ako by sa dalo očakávať u detí podobného veku. Zdá sa to mätúce, no deti sú schopné mať úplne protichodné predstavy súčasne a v čase, keď vedia, že zomrú, budú rozprávať o svojich nádejách do budúcnosti. Informácie uvedené nižšie sú len približným „sprievodcom“ tým, ako deti chápu smrť.

Deti v predškolskom veku

Deti v predškolskom veku pravdepodobne nebudú rozumieť slovu smrť. Keď budete s deťmi v tomto veku hovoriť o smrti, začnite tým, že ich necháte, aby vám ony povedali svoju predstavu o nej. Na akékoľvek otázky dávajte veľmi jednoduché a krátke odpovede. Vzťahnite pojem smrť na veci, ktorým môžu deti rozumieť, ako napríklad smrť domáceho zvieratka alebo nájdenie mŕtveho hmyzu. Možno nebudú rozumieť tomu, že smrť je definitívna a niektoré si budú myslieť, že je to ako spánok a že sa môžu prebudiť. Vo veku tri až štyri roky deti často zahŕňajú smrť do svojich hier a môžu byť zmätené z rozdielu medzi predstavami a realitou.

„Môj triapolročný syn sa ma neustále pýtal: ‚Prečo ľudia zomierajú?‘, ‚Kedy zomriem ja?‘ Kopu podobných otázok kládol znova a znova. Viem, že bol v takom veku, ale jeho brat naozaj zomieral. Povedala som svojmu mladšiemu synovi, že ľudia zomierajú, keď ich telá už nefungujú tak, ako by mali, keď sú veľmi, veľmi chorí a že vtedy je čas zomrieť... potom sa už prestal pýtať a pomohlo to, keď môj starší syn o niekoľko mesiacov naozaj zomrel.“

Mama triapolročného brata 5-ročného chlapca

Na začiatku sa bude zdať, že deti predškolského veku situáciu akceptujú, ale potom budú očakávať, že sa ich súrodenec vráti. Môžu klásť veľa otázok typu: „Jedia mŕtvi ľudia?“, „Môžu pozerať telku?“, „Čo sa deje, keď ľudia zomrú?“, „Prečo ľudia zomierajú?“ Ich porozumenie bude podmienené ich skúsenosťami a tiež ich zvedavosťou. Možno budú poznať iných ľudí, ktorí zomreli, možno aj iné deti, a to bude znamenať, že porozumejú viac ako iné deti v ich veku.

V tomto veku je najdôležitejšie, aby sa deti cítili bezpečne. Pokúste sa dodržiavať ich bežný denný program. Toto spolu s množstvom objatí im pomôže cítiť sa bezpečne.

Krátke a jednoduché vysvetlenia sú najlepšie. Vždy skúste odpovedať na otázky, aj keď nevíete nájsť odpoveď okamžite.

Deti od päť do deväť rokov

Deti v tomto veku začínajú lepšie chápať význam smrti. Vo veku šesť až sedem rokov sú dôležitými konceptmi mágia a mýty. Smrť sa často spája s duchmi a čarodejnicami a môže byť strašidelná, ale deťom sa táto temná stránka smrti celkom páči. Možno sa budú obávať, že ich vezme so sebou temná strašidelná príšera. Deti v tomto veku môžu začať rozprávať o nebi, raji a živote po smrti. Deti akéhokoľvek veku sa môžu cítiť zodpovedné za smrť svojho brata alebo sestry. Cítia tiež vinu a zodpovednosť a potrebujú mať istotu, že to nie je ich vina. Deti vo veku osem až deväť rokov začínajú chápať, že smrť je konečná. Môžu sa cítiť zodpovedné alebo sa im uľaví alebo sa môžu obávať reakcií svojich rodičov.

Deti v tejto vekovej skupine si všeobecne so situáciou najlepšie poradia vtedy, keď dostanú jednoduché, úprimné a presné informácie. Je potrebné im povedať, že nič z toho čo urobili, či neurobili, nespôsobilo smrť.

„Počula som niekoho povedať, že sa to nezlepší. Už som to vedela, chemoterapia trvala dlho a zrazu mi ju prestali dávať, aj keď som mala mať ešte jedno kolo. Predpokladám, že to znamená, že zomriem... Nuž, viem, že pôjdem do neba, aby som bola strážny anjel. Nepotrebujem viac svoje telo.“

7-ročné dievča

Desať až dvanásťročné deti

Väčšina detí v tomto veku si uvedomuje, že každý raz zomrie. Smrť sa často vníma ako desivá, smutná a hrozná, ale fascinujúca. Smrť je konečná a nezvratná. Myšlienky detí môžu byť abstraktné a duchovné, rozširujúce ich chápanie toho, čo sa s nimi deje.

V tomto veku si deti so situáciou najlepšie poradia vtedy, ak majú podporu rodičov, priateľov a členov rodiny. Majú tak príležitosť vyjadriť svoje pocity prostredníctvom rozhovoru alebo iných tvorivých či umeleckých aktivít.

Jeden otec si sadol so svojím 10-ročným synom a rozprávali sa o tom, ako chlapcov kamarát zomrel počas transplantácie kostnej drene. Chlapec povedal: „Mne ani nebudú robiť transplantáciu kostnej drene, však? Zomriem, že?“ Rozprávali sa o smrti, o tom, ako telo prestane fungovať a o tom, že v skutočnosti každý raz zomrie, ale on možno zomrie skôr, ako niekto iný.

„Dlho sme sa rozprávali o tom, čo sa môže alebo nemôže stať. Koľko rodičov môže povedať, že sa so svojím dieťaťom rozprávali o takýchto veciach? Cítil som sa byť výnimočný.“

Otec 10-ročného chlapca

Tínedžeri

Tínedžeri si často robia starosti o svoju vlastnú identitu a ich úlohu v rodine a kruhu priateľov. Zamýšľajú sa nad hlbokými otázkami života a smrti.

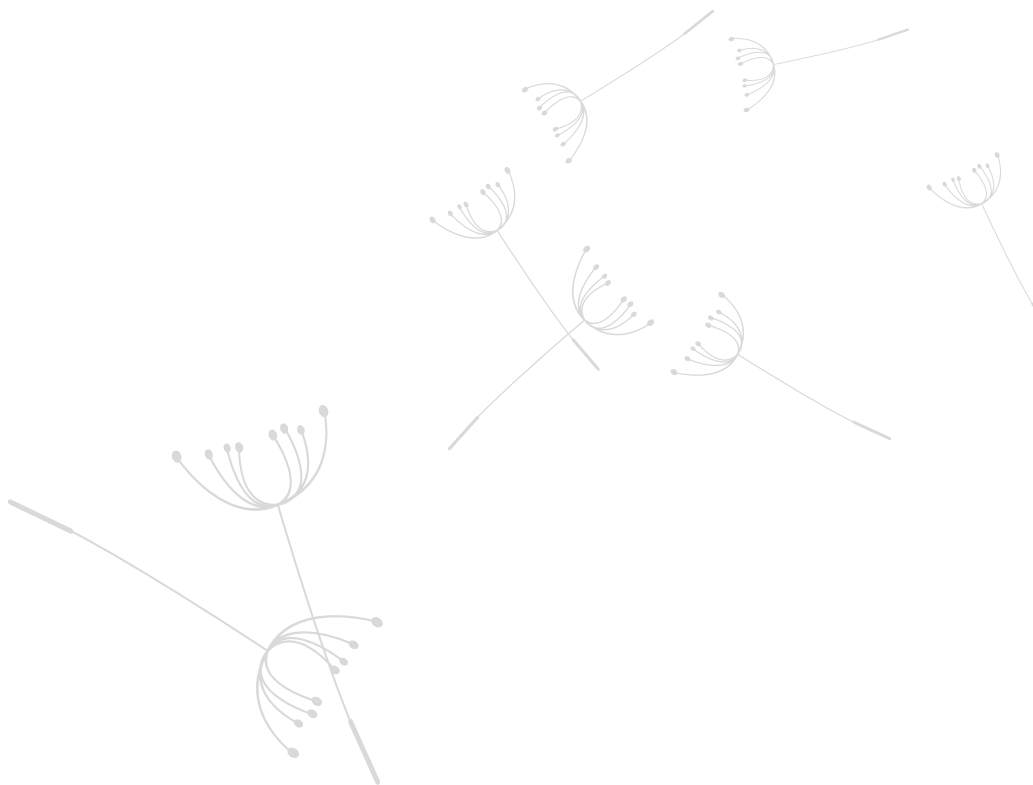
Sú si vedomí svojho vzhľadu, a keďže smrť sa týka zániku života a tela, cítia ju ako ohrozenie. Môže byť pre nich ťažké vyjadriť svoje pocity. Niektorí tínedžeri budú chcieť prejsť smútok otvorene, pre iných to bude jednoduchšie skôr v kruhu priateľov ako v rodine. Pomoc tínedžerom vyrovnať sa s touto situáciou znamená nájsť rovnováhu medzi podporou a rešpektovaním ich súkromia a identity a najčastejšie to bude znamenať kompromis na oboch stranách.

„Moja 15-ročná dcéra rozprávala o existencializme. Očividne sa o tom učili v škole. Povedala mi, že si myslí, že to znamená, že každý jednoducho pokračuje ďalej, že život prebieha v cykle. Nebola si však istá, kam zaradiť smrť. Život bol taký reálny pre ňu a jej priateľov, aj keď vedela, že má rakovinu a nie je možné ju vyliečiť.“

Otec 15-ročného dievčaťa

Zhrnutie kapitoly...

- Deťom je potrebné pomôcť uvedomiť si, že smrť je súčasťou života.
- Chápanie smrti v detskom veku závisí od ich veku a predchádzajúcich skúseností.
- Pomoc je stále na dosah. Ak potrebujete radu alebo pomoc, pozrite si užitočné kontakty uvedené na konci brožúry.



Posledné dni vášho dieťaťa

Táto kapitola sa zaoberá spôsobmi, ako si poradiť v posledných dňoch života vášho dieťaťa a ako sa môžete pokúsiť vyjsť v ústrety všetkým členom svojej rodiny. Tiež ponúka skúsenosti a pocity, ktoré zažili iné rodiny na konci života ich dieťaťa a čo im v týchto chvíľach pomohlo.

Mnohí rodičia sa cítia byť bezmocní a zbytoční, keď ich dieťa zomiera. Cítia, že nemôžu urobiť nič. Môžu tiež pociťovať vinu za to, že sú starostlivosťou o dieťa vyčerpaní. Väčšinu detí veľmi upokojuje prítomnosť ich rodičov. Je to pravdepodobne najdôležitejšia vec, ktorú môžete pre svoje dieťa urobiť. Vaše dieťa bude ale pravdepodobne potrebovať stráviť čas aj bez vás, a s inými ľuďmi, a bude potrebovať svoj vlastný priestor. Rešpektovanie želaní vášho dieťaťa je veľmi dôležité aj napriek tomu, že občas sa môžete cítiť odmietnutí. Niektoré deti chcú svoju rodinu a priateľov chrániť. Iné sa zasa môžu vzdialiť alebo rozhodovať o tom, kto by mal pri nich byť.

Je dôležité počúvať, čo vaše dieťa hovorí a tiež si uvedomovať, čo nehovorí. Pokúste sa plniť želania vášho dieťaťa a pomôcť mu s nedokončenými záležitosťami.

Kto mi pomôže postarať sa o moje zomierajúce dieťa?

Cieľom paliatívnej starostlivosti je zaistiť v ostávajúcom čase vášmu dieťaťu najlepšiu možnú kvalitu života. Môžete prevziať taký rozsah starostlivosti, na aký sa cítite. Dohoda by stále mala byť flexibilná, dovoľujúca vám prevziať väčšiu časť starostlivosti, prípadne sa na chvíľu vzdialiť, ak si to želáte.

Ak sa o vaše dieťa stará sestra, pravdepodobne bude tým človekom, ktorý bude celý priebeh paliatívnej starostlivosti koordinovať vrátane potrebných stretnutí s obvodným lekárom, hospicom atď. Ak takáto sestra k dispozícii nie je, hospicovú starostlivosť koordinuje lekár. Bližšie informácie o paliatívnej starostlivosti na stránkach: www.svetielkopomoci.sk (Košice), www.plamienok.sk (Bratislava), www.svetielkonadeje.sk (Banská Bystrica), www.podkridlamidominiky.sk (Nitra).

Kde by malo naše dieťa zomrieť?

Väčšina rodičov chce vedieť, kde ich dieťa zomrie a ako sa to stane. Rozhodnutie o tomto je na vás ako na rodine a na vašom pociť, kde by to bolo najlepšie. Kedykoľvek však môžete názor zmeniť. Veľa detí uprednostní možnosť zomrieť doma, pretože prostredie je známe a poskytuje pohodlie. Rodina, priatelia, hračky a domáce zvieratka sú nablízku. Aj pre súrodencov je ľahšie byť prítomní. Ak brat alebo sestra zmenia názor, chcú odísť z miestnosti alebo chcú na chvíľu z celej situácie uniknúť, asi budete potrebovať príbuzného alebo blízkeho priateľa, aby

sa o nich postaral. Doma je tiež možnosť návštevy lekárov alebo zdravotnej sestry. Rodičia sa môžu obrátiť sa na služby detských mobilných hospicov na Slovensku.

„Keď sme sa s mojou dcérou porozprávali o fakte, že zomrie, sadli sme si spolu a spísali zoznam toho, čo ešte chcela urobiť, čo chcela, aby sme urobili my a čo mali urobiť jej priatelia. Aj napriek tomu, že to bola pravdepodobne najťažšia vec, ktorú sme kedy robili, som rada, že sme takto spoločne strávili čas. Mohla som jej ukázať, ako veľmi ju ľúbim a že chcem vedieť o jej pocitoch, aj keď to bolo neznesiteľne ťažké. Som na nás obe hrdá, nikdy na tie zoznamy nezabudnem a mám ich stále pri sebe.“

Mama 15-ročného dievčaťa

Niekedy je potrebné ísť na krátky čas späť do nemocnice na kontrolu. Ak to bude jeho zdravotný stav dovoľovať, bude na vás, či vaše dieťa ostane v nemocnici, alebo ho vezmete na posledné chvíle domov. Veci sa však nemusia vyvinúť podľa plánu a vaše dieťa môže zomrieť na inom, ako na plánovanom mieste, alebo sa to stane rýchlejšie, ako by sa očakávalo. Skúsený tím pracovníkov oddelenia nemocnice vám poskytne dostatok informácií a uistí sa, že zdravotný stav vášho dieťaťa je pod kontrolou.

Kedy je čas niekoho zavolať?

Ak cítite, že posledné chvíle vášho dieťaťa sa blížia a želáte si, aby niekto pri vás bol, lekár alebo zdravotná sestra to budú vedieť zariadiť. Nie je potrebné hneď volať vášmu obvodnému lekárovi alebo do pohrebnej služby, zvlášť ak si prajete so svojím dieťaťom a rodinou stráviť nejaký čas osamote. Je dobre, ak sa o vašich praniach porozprávate s lekárom vopred.

Kto by mal byť prítomný na konci?

Mnoho rodičov a súrodencov si predstavuje, že budú pri tom, keď ich dieťa /brat/ sestra zomrie. Niektorých táto myšlienka upokojuje. Pre rodičov je však ťažké, ak pri svojom dieťati vo chvíli, keď zomiera, nie sú. Skúsené zdravotné sestry hovoria, že naši milovaní často nemôžu odísť, kým tí, ktorí sa o nich starajú, sú nablízku. Mnohokrát sa stáva, že dieťa zomrie, len čo rodič na chvíľu odíde z miestnosti.

„Môj syn sa držal dlho napriek tomu, že každý mi už niekoľko dní predtým hovoril, že ho od smrti delia iba hodiny. Keď som na chvíľu odbehla z miestnosti, aby som niečo priniesla, zomrel. Najprv som cítila veľkú vinu, že som s ním nebola, ale potom som o tom premýšľala a myslím si, že čakal iba na to, kým sa vzdialim, a že v skutočnosti nepotreboval, aby som s ním v tej chvíli bola. Myslím si, že mi chcel odkázať, že môžem ísť ďalej bez neho a on môže ísť ďalej bezo mňa.“

Mama 12-ročného chlapca

Niektoré deti sú si vedomé smútku svojich príbuzných a pokúšajú sa ich pred ním chrániť. Jeden syn, keď upadal do kómy, povedal svojej mame, aby sa išla postarať o jeho sestru. Rozlúčili sa už predtým a jeho mama cítila, že jej syn vie, aká bude smutná a tiež to, že sa pokúša ju takto pred bolesťou chrániť.

Bratia alebo sestry, ktorí sú prítomní, sa vo všeobecnosti so situáciou vyrovnávajú lepšie. Ak však zomierajúce dieťa alebo jeho súrodenci majú iný názor a neželajú si vzájomnú prítomnosť v tejto chvíli, je veľmi dôležité rešpektovať ich. Umožní im to mať situáciu lepšie pod kontrolou.

Rešpektovanie želania ochrana súkromia vášho dieťaťa znamená tiež nedovolenie návštev. Možno budete chcieť niekoho poprosiť, aby poskytoval dôležité informácie tak, aby ste vy a vaše dieťa strávili spoločný čas bez rušenia.

Ako môžem zaistiť svojmu dieťaťu viac pohodlia?

Ako rodič poznáte svoje dieťa najlepšie a budete najlepšie vedieť, čo má a nemá rado. Môžete mu zaistiť pohodlie tak, že ho necháte sledovať v televízii jeho obľúbený program, pustíte mu jeho obľúbenú hudbu, obľúbené rozprávky, budete mu čítať obľúbené príbehy alebo sa budete spoločne venovať iným aktivitám.

Už len to, že môžete spoločne tráviť čas alebo preň zariadiť veci, môže byť upokojujúce. Tým, že svoje dieťa zabavíte a zaujmete, vám obojmu dá nejaký cieľ, na ktorý sa môžete zamerať.

Mnoho detí ku koncu prestane jesť a piť, takže od svojho dieťaťa neočakávajte, že bude úplne na konci chcieť alebo potrebovať jedlo alebo nápoj. Navlhčujte mu pery, čo vám dodá pocit blízkosti. Ponúknite mu ľad alebo navlhčené obrúsky, ktoré uľavia od pocitu suchých úst.

Fyzický kontakt môže byť upokojujúci, najmä ak ho sprevádza obľúbená hudba. Tiež môžu pomôcť masáže alebo pravidelné obracanie, čo uľaví boľavej pokožke. Objatia môžu byť najdôležitejšou vecou, ktorú môže rodič v tejto chvíli poskytnúť, a rodina tak bude cítiť ozajstnú blízkosť.

Aký bude koniec?

Všetci máme na základe televízie a filmov isté predstavy, ktoré pravdepodobne nie sú úplne presné. Nikto vám nevie povedať, ako bude vyzeráť koniec, ale moment smrti je často veľmi pokojný. Pokožka môže zblednúť a dýchanie sa stane plytkým, nepravidelným, až prestane úplne. Dieťa je často v bezvedomí, pod vplyvom upokojujúcich liekov alebo veľmi ospalé. Niekedy sa na krátku chvíľu prebudí. Hovorí sa, že ľudia v bezvedomí počujú a cítia dotyky, takže sa svojmu dieťaťu prihovárať a držte ho za ruku. Niekedy však smrť takto nevyzerá a môže rodinu ešte viac rozrušiť. Niekedy môže byť dieťa pred smrťou nervózne alebo mať nekontrolované pohyby. Je to fyzický znak toho, že sa blíži smrť, a nie toho, že je nešťastné a v strese. Každý priebeh umierania je iný. Váš lekár alebo zdravotná sestra sa s vami budú vedieť porozprávať o tom, ako pravdepodobne bude koniec prebiehať.

„Akosi sa celá spomalila... zdalo sa, že čas sa zastavil... potom nebolo nič a zrazu som si uvedomila, že ju viac nepočujem dýchať. Viem, že pre každého je to úplne iné, ale fakt, že mi pokojne zomrela v náručí, bolo to, čo sme si všetci želali. Hladkala som ju, jej sestra sa dotýkala jej vlasov, môj manžel ju držal za ruku. Všetci sme boli s ňou, dotýkali sme sa jej.“

Mama 12-ročného dievčaťa

Čo ak dieťa zomrie nečakane?

Táto situácia je zvlášť krutá, ak ste počítali s tým, že vaše dieťa zomrie na určitom mieste a v kruhu určitých ľudí. Ak cítite, že nie ste pripravení, je situácia ešte viac mimo vašej kontroly. Cítite sa bezmocne alebo beznádejne, zvlášť vtedy, ak ostávajú ešte nedokončené veci. Napríklad, ak ste sa nestihli rozlúčiť alebo povedať si dôležité posledné slová. Z pohľadu dieťaťa je vždy najdôležitejšie vedieť, že bolo milované. Aj keď ste nestihli dieťaťu poslednýkrát povedať, že ho ľúbite, vaše dieťa vie, že je a vždy bude milované. Je veľmi ťažké prijať, keď dieťa zomrie úplne neočakávane, napríklad počas liečby, a keď rodiny neočakávajú, že sa to stane.

V krajných prípadoch, keď dieťa zomrie náhle či nečakane, je potrebné zavolať políciu. Takúto situáciu však s vami prediskutuje obhliadajúci lekár, ktorý by mal byť privolaný ako prvý. Ak táto situácia nastane, s vašim dieťaťom budú po celý čas zaobchádzať s rešpektom. V takýchto prípadoch je potrebná pitva, nie preto, že by bolo podozrenie z pochybenia, ale preto, lebo úmrtie bolo nečakané.

Čo sa deje v prvých momentoch po smrti?

Pre niektorých ľudí sa zastaví čas. Pamätajte si však, že nič netreba robiť narýchlo. Vaše dieťa najprv zbledne, potom jeho telo vychladne, neskôr stuhne a nakoniec sa zasa uvoľní. Možno si budete želať pokojne pri ňom sedieť a rozprávať sa s ním alebo ho držať v náručí. Nie sú na to žiadne pravidlá a je dôležité robiť to, čo vy sami považujete za správne. Niektorí ľudia, ktorí to myslia dobre, sa nazdávajú, že je lepšie zavolať pohrebnú službu hneď, aby všetci zúčastnení zvládli situáciu lepšie. Je to na vás. Je však vhodné poradiť sa s pracovníkmi pohrebnej služby, ako postupovať v tejto situácii.

Na Slovensku v obciach je postup mierne odlišný ako v mestách. Dieťa je v istých prípadoch možné doma umyť a obliecť a následne prepraviť do domu smútku. No ak dieťa zomrie v nemocnici, nie je možné vziať si ho domov a tiež nie je možné ho osobne umyť a obliecť. Všetko zariadi pohrebná služba. Rodičia donesú oblečenie pre dieťa a dohodnú sa, kedy by sa naň mohli prísť pozrieť.

Možno si budete želať urobiť niekoľko fotografií, prípadne si nechať pramienok vlasov vášho dieťaťa, urobiť odtlačok ruky alebo nohy. Možno si tiež budete želať umyť svoje dieťa a obliecť ho do obľúbeného oblečenia. Keď telo vášho dieťaťa odvezie pohrebná služba, všetko sa zdá byť vzdialené, ale na druhej strane vás možno upokojí, že je v bezpečí a je oň dobre postarané. Jeden otec vyniesol svoju dcérku po tom, čo zomrela, von do záhrady, pretože keď sa cítila dobre, zvykla sa tam šťastne hrať.

Duchovné otázky: Čo sa skutočne deje po smrti dieťaťa?

Nikto to s určitosťou nevie, ale veľa ľudí verí, že duša človeka opúšťa telo. Niektorí si myslia, že duša ide navždy do neba a iní veria, že je znovuzrodená neskôr a v inom tele, niekedy aj ako člen tej istej rodiny. Ak aj veríte tomu, že smrť nie je koniec, stále budete smútiť a vaše dieťa vám bude chýbať po celý zvyšok vášho života.

Niektorí rodičia veria, že smrť je koniec všetkého. Dokonca aj rodičia so silnou vierou sa potrebujú uistiť, že ich dieťa je šťastné niekde inde. Je dôležité nájsť si to, čo je pre vás najpriateľnejšie, aj keď sa to líši od vecí, ktoré vám boli vštepované, že im máte veriť. Smrť vášho dieťaťa môže byť časom neobyčajného duchovného rastu. Duša každého človeka je to, čo nás robí jedinečnými.

Ako sa budem cítiť po smrti svojho dieťaťa?

V takejto chvíli je normálnou široká škála pocitov – od odmietania, hnevu, extrémnej vyčerpanosti alebo nekontrolovaného plaču po pocit pokoja a takmer úľavy, že utrpenie vášho dieťaťa sa skončilo. Môže to byť pocit takzvaného „sladkého smútku“.

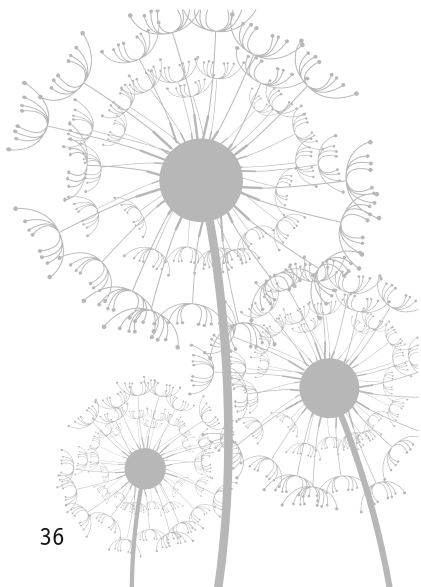
„Stále sa cítim vinný, že sa mi uľavilo, keď moja dcéra zomrela a vedel som, že jej utrpenie sa skončilo. Na konci to bolo to, v čo som dúfal. Po smrti vyzerala pokojná. V skutočnosti som si až vtedy uvedomil, ako veľmi nepohodlne sa cítila, pretože jej tvár vyzerala uvoľnená. Všetkým nám to nejakým spôsobom pomohlo – pocít, že naša skutočná dcéra je späť.“

Otec 17-ročného dievčaťa

Iná mama necítila nič, dokonca ani keď volala pohrebnú službu. Poskytovala oporu celej rodine a priateľom a mala pocit, že hovorí o niekom inom, nie o svojom vlastnom synovi. Niečo pocítila až vtedy, keď ho uvidela v truhle. Je to veľmi prirodzená reakcia na bolesť, ktorá nasleduje po strate milovaného človeka.

„Všetko, na čo som myslela, bolo, že je tam (v truhle). Ale nebolo to predsa možné, nemal tam byť. Vtedy to na mňa všetko doľahlo, bola som ako zo želatíny. Myslím, že som sa na chvíľu zbláznila. Aj keď som mala pocit, že sa takto budem cítiť navždy, v skutočnosti to nebola pravda. Prekonali sme zvyšok mesiaca, roka. Viete, znova sa môžem usmievať bez pocitu viny. Neverili by ste tomu, ale zmení sa to, verte.“

Mama 3-ročného chlapca



Zhrnutie kapitoly...

- Zvážte, kde by ste chceli, aby vaše dieťa zomrelo a kto by pri ňom mal byť.
- Rešpektujte želania vášho dieťaťa a tiež želania jeho súrodencov.
- Aj keď si budete želať, aby ste boli pri tom, keď vaše dieťa zomrie, ono môže čakať na okamih, keď opustíte miestnosť.
- Bratia a sestry, ktorí sú v týchto chvíľach prítomní, možno zvládnu nasledujúce mesiace lepšie.
- Pokúste sa poskytnúť vášmu dieťaťu aktivity, ktoré ho potešia – napríklad počúvanie obľúbenej hudby.
- Fyzický kontakt môže byť pre vaše dieťa a pre vás upokojujúci.
- Netrápte sa, ak si vaše dieťa neželá piť alebo jesť.
- Ak potrebujete pomoc, užitočné kontakty nájdete na konci brožúrky.



Organizácie na Slovensku, ktoré poskytujú domácu hospicovú starostlivosť

SVETIELKO POMOCI n.o.

Pražská 541/8, 040 11 Košice-Západ

www.svetielkopomoci.sk

PLAMIENOK n.o.

Zadunajská cesta 6/a, 851 01 Bratislava-Petržalka

www.plamienok.sk

OZ SVETIELKO NÁDEJE

Detská fakultná nemocnica s poliklinikou

Námestie Ludvika Svobodu 6818/4, 974 09 Banská Bystrica

www.svetielkonadeje.sk

Pod krídlami Dominiky, n.o.

Hlboká 1082/77, 949 01 Nitra-Čermáň

www.podkridlamidominiky.sk

Literatúra v slovenskom alebo českom jazyku, ktorá môže byť užitočná

Worden William - Smútkové poradenstvo a smútková terapia

Mária Hatoková a kol. - Sprevádzanie chorých a zomierajúcich

Mária Jasenková, Michaela Moravčíková - Pastoračná starostlivosť o rodiny,
ktoré strácajú dieťa

Mária Jasenková, Martina Mikesková a kol. - Pomáhať žiť a zomierať,
radať sa a smútiť

Mária Jasenková - Ako žiť spolu až do konca

Nadežda Špatenková - Poradenství pro pozůstalé

Marie Svatošová - Hospice a umění doprovázet

Sonja Bachlová - Příběhy nejen pro nemocné

Jiřina Šiklová - Vyroštěná smrt



SVETIELKO POMOCI n.o.

Pražská 541/8, 040 11 Košice-Západ

Tel: +421 903 821 676

E-mail: svetielkopomoci@netkosice.sk

www.svetielkopomoci.sk

www.detskyhospic.sk

ISBN 978-80-89690-23-7