

/Kapitola 1/

Dopis zarmouceným rodičům

Moji milí přátelé,

tento dopis je určený Vám všem, kdo zažíváte ztrátu svého dítěte. Na této těžké cestě jsme doprovázeli a pozorně sledovali už mnoho maminek a tátů – a tahle knížka je o trápení a starostech, s nimiž se nám svěřili, a také o tom všem, čemu jsme se od nich naučili.

Jak bude vaše dítě slábnout a přiblíží se čas jeho odchodu, budete se hodně zabývat otázkou, kolik by toho mělo vědět o tom, že jeho nemoc patrně skončí smrtí. Říkám „patrně“, neboť jsem byla svědkem mnoha zázraků.

Všechny děti o tom, jak jejich nemoc dopadne, vědí (ne rozumově, ale intuitivně). Všichni maličci si uvědomují (ne na intelektuální, ale na duchovní rovině), zda je smrt nablízku. Tu a tam se třeba zeptají: „Maminko, umřu?“ Starší děti někdy, pokud vycítí, že o tom nedokážete mluvit, ba dokonce se na něco podobného bojíte i jen pomyslet, napíší na toto téma básničku, nebo třeba stránku ve svém deníku. Mohou se svěřit svému kamarádovi nebo člověku, který je jim obzvláště blízký – a nemusí nutně patřit do rodiny, díky čemuž bude třeba lépe schopen zaslechnout jejich často symbolický jazyk a porozumět mu. O své poznání se také mohou podělit s jiným nemocným dítětem – třeba se spolupacientem na pokoji, nebo s kamarádem, s nímž si hrají na oddělení v herně. Jen málo dospělých vůbec tuší, kolik tajemství si děti sdělují právě tímto způsobem.

Každý člověk, ať je malý nebo velký, potřebuje někoho, komu se může svěřit. Děti si často vybírají lidi, u kterých bychom to čekali nejméně: pomocnou ošetřovatelku, uklízečku, a občas třeba postižené děcko, které se za nimi přijede podívat na vozíčku. Vedou spolu krátké, ale hluboké rozhovory, nad jejichž obsahem by dospělí žasli; protože tyto děti zažily životní bouře v tak mladém věku, vědí věci, které by jejich vrstevníci nepochopili. Tak Bůh, tvůrce nás všech, vyrovnává těmto maličkým, čeho jim není dopřáno po fyzické stránce. Posiluje jejich vnitřní moudrost a intuitivní poznání.

Nemocné děti vědí o vaší bolesti a obavách, o vašich bezesných nocích, o vašich starostech – a vy byste je před nimi neměli skrývat.

Přemítání

Nevstupujte do jejich pokoje s předstíraným „veselým“ úsměvem na rtech. Děti neoklamete. Nesnažte se jim namluvit, že jste jen před chvilkou krájeli trošku cibule. Kolikpak té cibule ještě bude třeba pokrájet? Klidně přiznejte, že jste smutní a že si občas připadáte zbyteční a k ničemu, když toho pro ně nedokážete udělat víc. Objmou vás svýma drobnýma rukama a budou rádi, že vám sami mohou nabídnout trochu útěchy a podělit se s vámi o svůj klid. Sdílený smutek se i jim snáší daleko snáz, než pocit viny a strachu z toho, že právě oni jsou příčinou všech vašich úzkostí – a právě do takového pocitu byste je jinak svou uzavřeností mohli uvrhnout.

Měli by být do všeho zapojeni a o všem informováni i sourozenci? Ano, každý bratr a každá sestra vážně nemocného dítěte by se na péči o ně měli nějakým způsobem podílet. Je-li malý pacient doma, měli bychom sourozencům svěřit konkrétní drobné úkoly. Můžeme jim třeba uložit, aby každý den, když se vrátí ze školy, přivedli k nemocnému na návštěvu jeho oblíbeného pejska. Mohou svému sourozenci pomáhat s výrobou různých rukodělných drobností (jakou jsou ve Spojených státech třeba tzv. „boží oči“ – oblíbená kratochvíle dětí od šesti let výš), když už jeho fyzické tělo zeslábne natolik, že ho každé hraní i veškeré jiné aktivity hned unaví. Zdraví sourozenci také mohou dostat na starost třeba obsluhování magnetofonu s oblíbenou hudbou svého nemocného bratra či sestřičky, anebo mu každý den mohou sami servírovat alespoň jedno jídlo – dokud nemocné dítě ještě může jíst.

Ve zdravých dětech bychom neměli probouzet pocit viny, když se – stejně jako dřív – dál smějí a žertují, když si přivedou na návštěvu kamarády, když si zapnou televizi nebo když si jdou někam zatančit či zasportovat. Stejně tak bychom žádnou maminku neměli zrazovat od toho, aby dál chodila ke své kadeřnici, nebo rodičům vymlouvat, aby si tu a tam vyrazili na bowling nebo dělali cokoli z toho, co jim dřív přinášelo potěšení.

To nejhorší, co můžeme pro terminálně nemocné dítě a celý zbytek rodiny udělat, je proměnit dům v márnici, když dítě přitom stále žije. Tam, kde zůstává smích a radost, vzájemná láska a drobná potěšení, tam se i těžkosti, které každý den přináší, snášejí mnohem snáz. Snažíme-li se malého pacienta přehnaně před vším chránit a opatrovat, plníme-li obratem všechna jeho přání a tužby a očekáváme-li,

O DĚTECH A SMRTI

že se všichni budou po domě pohybovat málem po špičkách, znamená to pro zbytek rodiny zpravidla katastrofu.

Když u malého Boba diagnostikovali rakovinu, snažili se mu rodiče – plni neurčitých pocitů viny a smutku – splnit doslova všechno, nač jen pomyslel. Hračky, které od nich dostával, byly stále exkluzivnější, stále dražší a bylo jich stále víc. Bob své rodiče očividně zkoušel a byl přesvědčen, že by z nich měl vyrazit, co se dá. Se svými hračkami si skoro nehrál, ale vyžadoval stále více pozornosti. Nikdy se necítil být milován, ale věděl, že „místo toho“ může získat spoustu hmotných věcí. Byl to způsob, jakým své rodiče trestal? Jeho msta za to, že byl ochuzen o tu nejdůležitější součást života, o dar ničím nepodmíněné lásky?

Jeho bratr Billy s úžasem – a později i s hněvem a závistí – sledoval, jak jeho bratr dostává, nač si vzpomene. Bobovi psali slavní sportovci a posílali mu basketbalové a baseballové míče se svými podpisy. Byl se podívat v Disneylandu a taky na Bahamách. Letěl do Tennessee, navštívit Grand Ole Opry*), vzali ho i do hor v Coloradu.

Billy začínal mít na svého bratra vztek a začal rodiče testovat také. Zprvu žádal drobnosti, později větší věci – vždy však s tímž výsledkem. Tatínkova odpověď byla pokaždé velmi podrážděná a zlostná: „Ne, tohle dostat nemůžeš. To si nemůžeme dovolit.“ A když se Billy zeptal, jak je tedy možné, že jeho bratr dostane vždycky všechno, zněla odpověď stále stejně: „To bys měl radši rakovinu?“ Ne, Billy by opravdu nechtěl mít radši rakovinu. Nechtěl by zažívat punkce na odběr kostní dřeně. Nechtěl by, aby mu vypadaly všechny vlasy. Ale jak to spolu souvisí? Co to s tím má u všech všudy společného?

Billy si začal ubližovat, každý týden si něco udělal, ale nikdo mu nevěnoval pozornost. Rodiče byli zcela zaujati starostmi o jeho nemocného bratra. Když požádal o sandwich k obědu, maminka se na něj utrhla: „To nevidíš, že nevím, kam dřív skočit? Udělej si ho sám.“ Billy se začal v noci počurávat a byl za to bit. Později, několik měsíců předtím, než jeho bratr zemřel, si učitel ve škole všiml, že se Billy velice krutě chová k postiženému chlapci na vozíku. Dostal

*) Grand Ole Opry je nejdéle vysílanou živou rozhlasovou show na světě, ve Spojených státech se stala symbolem. Jde o program věnovaný folkové a country hudbě, který na rozhlasových vlnách běží již od poloviny dvacátých let. Jméno „Grand Ole Opry“ zároveň označuje i studio s velkým sálem, v němž se vysílaný program odehrává. Pozn. překl.

Přemítání

o tom poznámku do žákovské knížky, a nikdo se tím už dál nezabýval.

Když jsem odcházela ze své první návštěvy u nich doma, doprovázel mě Billy k autu. Otevřela jsem dvířka a požádala ho, aby se mnou ještě chvíli poseděl a pověděl mi, jak se mu vede, co prožívá. Zatvářil se udiveně: „Co prožívám já?“

„Ano, ty,“ odpověděla jsem. „Takovéhle nemoci jsou leckdy těžší pro sourozence, než pro dítě, které je samo nemocné.“ Smutně na mě pohlédl a řekl: „Víte, že mám astma? Ale to je nejspíš málo.“

Je tedy důležité stále pamatovat na to, abychom brali ohled a mysleli také sami na sebe a na ostatní členy rodiny. Dál věnujte svou péči a pozornost jim všem a malého pacienta nezahrnujte nadměrnou péčí. Jen v něm probudíte pocity viny a pochybnosti o tom, jakou má vlastně on sám pro vás hodnotu. „Jak to, že dřív jsem žádné takové věci nedostával, a teď, od té doby, co mám rakovinu, je možné úplně všechno?“

Terminální onemocnění obvykle rodinu stojí celé jmění, a dokonce ani ten nejlepší pojistný program nemusí plně pokrýt všechny náklady. Existuje sice řada nadací, které mohou nejrůznějším způsobem pomoci, ale i tak jsme až příliš často viděli rodiny, kterým po smrti dítěte zůstaly neproplacené účty za 100.000 či 200.000 dolarů. Bylo by bývalo daleko lepší, kdyby se takovéto rodinné problémy otevřeně probíraly třeba u večeře, aby i zdraví sourozenci mohli společné starosti sdílet. Třeba by pak dokázali nabídnout – sami a dobrovolně, bez říkání či pocitů viny –, že se zřeknou některých svých požitků a přání, aby tak přispěli ke zlepšení rodinné situace. Budou navíc vědět, že jsou pro rodinu důležití, a zanechá to v nich i pocit jisté hrlosti.

Mnozí sourozenci se také naučili, jak dávat nemocnému bratříčkovi či sestřičce kyslík a jak je opatrně odsát, takže pak mohli prakticky pomáhat s ošetřováním, což jim dávalo tentýž pocit důležitosti a sebevědomí. Takovéto děti si nebudou přát, aby už jejich bratr (nebo sestra) umřeli, a rodina tak konečně mohla začít znovu žít – alespoň zdánlivě – normálním způsobem. Zdravé sourozence, kteří v návalu hněvu něco podobného vysloví, bychom za to neměli trestat. Z jejich strany je to volání o pomoc, než bude příliš pozdě, a chápající dospělý by si měl udělat čas a strávit s nimi chvíli o samotě,

O DĚTECH A SMRTI

dovolit jim, aby dali průchod své frustraci, pocitům vlastní bezvýznamnosti a opomíjenosti.

Někdo, nejlépe nějaký příbuzný či blízký rodinný přítel, by si pro takové děti měl udělat trochu času, měl by je vzít třeba do obchodu nebo na ryby, něco si s nimi zahrát, zasportovat – ne jen pro jejich zábavu a potěšení, ale také proto, aby věděly, že na nich někomu pořád záleží, „i když ony rakovinu nemají“.

Děti, které byly – bez ohledu na svůj věk – zapojeny do domácí péče o terminálně nemocného bratříčka či sestřičku, pak v konci nešokuje ani netraumatizuje pohled na vyhublého sourozence s vydutým bříškem a modrými skvrnami na rukou a pažích. Vnímají nemocného jinýma očima; komunikují spolu na jiné úrovni. Takový pohled šokuje jen ty, kdo nebyli součástí každodenní péče o nemocné dítě – takové návštěvníky je ovšem předtím, než vstoupí do pokoje k dítěti, nutné patřičně připravit a poučit.

Když dítě umírá, je velmi důležité, aby s ním rodina mohla být ve chvíli jeho přechodu sama. Všichni sourozenci, ať jsou jakkoli staří, by měli mít možnost (nikdo by je však k tomu neměl nutit) zúčastnit se této poslední rodinné pospolitosti. Mnohé rodiny využily takové chvíle k tomu, aby odcházejícímu dítěti zazpívali jeho oblíbenou písničku, aby se všichni společně pomodlili nebo aby se prostě všichni objali v kruhu rodinné vzájemnosti, ještě předtím, než do místnosti vstoupí cizí lidé.

Rozlučte se se svým dítětem a dopřejte si dost času na to, abyste je mohli pochovat v náručí, sami je umýt a obléci – budete-li chtít – a odnést do auta, které tělíčko odveze do márnice nebo zkrátka tam, kam bude třeba.

Někteří rodiče si po smrti dítěte přejí co nejdříve se někam odstěhovat, dostat se do jiného prostředí, které jim „nebude pořád připomínat“ tragédii, která je postihla, chtějí třeba odjet daleko od křižovatk, kde došlo k nehodě, při níž jejich dítě přišlo o život. To ale není zdravé rozhodnutí, a až příliš mnoha rodin už takového impulzivního kroku litovalo. Aby člověk dokázal bolest překonat, musí ji prožít, ne ji obejít. Ti, kdo k tomu najdou odvahu, si pak v dlouhodobé perspektivě vedou lépe a umějí snáze – bez uhýbání a snahy o útěk – čelit také všem dalším životním otřesům.

Přemítání

Zůstat ve stejném domě je požehnáním i pro sourozence, neboť i jejich život už byl otřesen až dost. Během posledních týdnů a měsíců terminální nemoci svého sourozence si připadají trochu na obtíž a jediným zdrojem podpory pro ně nezřídka bývá spolužák, učitel, školní poradce, či kamarád ze sousedství. Přesadit je v tomto vypjatém a často rozrušujícím a znepokojivém období zármutku někam jinam, to je to nejhorší, co pro ně můžeme udělat.

Stále je ještě mnoho rodičů, kteří váhají, zda pozůstalé sourozence brát i k nočnímu bdění*) u mrtvého a na pohřeb. Má otázka zní: „A proč ne?“ Cožpak to nebyl jejich bratr, nebo jejich sestra, kdo umřel? Proč bychom je měli vylučovat z rituálu posledního rozloučení, který slouží jako svého druhu jediný prostředek k určitému uzavření jedné etapy a jako začátek procesu „odpoutání“, procesu, kdy mrtvého „necháme jít“? Pohřeb je veřejným přiznáním a projevením toho, že člověk, který měl v našem životě důležité místo, zemřel. Je to rituál, který signalizuje naše přijetí této reality, rituál, při němž se fyzické tělo tohoto člověka ukládá na konečné místo, jež je později možné navštěvovat, aby vnitřní odloučení probíhalo postupně. Noční bdění u mrtvého i pohřební obřad mají v procesu truchlení důležitou funkci, a ti, kdo jsou z účasti na nich vyloučeni, si mohou připadat jako méně důležitá, neplnohodnotná součást rodiny.

Pokud v sobě pozůstalé dítě má vůči zemřelému sourozenci mnoho neurovaných záležitostí či vnitřních dluhů, může se stát, že se pohřbu odmítne zúčastnit. Takové rozhodnutí je znamením toho, že ve vztahu k zemřelému není něco v pořádku, a je třeba, abychom takové znamení respektovali a brali vážně. Nikdy děti nesmíme nutit, aby se nočního bdění nad mrtvým či pohřbu účastnily, zároveň bychom je ale měli k takové účasti pobídnout, aby ji braly jako věcnou součást reality, podobně, jako třeba společné zasednutí k rodinnému stolu. Odmítnou-li, je to často působeno strachem, pocitem viny, studu, nebo skrytým hněvem vůči zesnulému či ostatním členům rodiny. Ať je skutečnou příčinou cokoli, někdo by si o tom měl

*) Stráž u mrtvého, někdy také „hlídka“, „varta“ nebo „bdění u mrtvého“, je zvyk zachovaný v některých kulturách (např. romské) až do dnešních dnů. Mrtvý člověk je vystaven v rakvi, obvykle na dobu jednoho až tří dnů před pohřbem, a příbuzní a přátelé se u něj po celou tuto dobu střídají. Stráž je spojena se vzpomínáním na zemřelého, někdy též s hostinou. Podle některých interpretací šlo o opatření, které mělo především zabránit předčasnému pohřbu v případě, že by smrt byla jen zdánlivá; řada společenstev však tomuto rituálu přisuzuje i magický význam (viz např. pohádku B. Němcové „Noční stráž“). Pozn. překl.

O DĚTECH A SMRTI

časem, po pohřbu, s dítětem promluvit, a to ve zcela láskyplném a nehodnotícím duchu. Tímto způsobem by bylo možné předejít řadě pozdějších psychiatrických problémů.

Mnoho sourozenců jsme vzali na stráž k mrtvému zvláště, ještě předtím, než přišli dospělí, a bez rodičů, kteří by mohli mít smíšené pocity ohledně toho, zda dítěti dovolit, aby se podívalo na otevřenou rakev. Pokud s tím rodiče souhlasí, rodinu navštívíme a sourozenci – přeje-li si to – umožníme, aby se na tělo podíval a zeptal se na cokoliv, co ho napadne. Mnohé děti se chtějí mrtvého těla dotknout, což samozřejmě smějí. Některé z nich s sebou přinesou i dopis či vzkaz o tom, jak mají svého sourozence rádi, anebo kytičku nebo třeba svou oblíbenou hračku, a něžně a tiše vsunou svůj dárek pod polštář.

Jsou to velice dojemné okamžiky a ukazují nám všechnu tu lásku a starostlivost, již sourozenci v této poslední chvíli chtějí dát svému blízkému najevo. Pokud to není v rozporu s tím, čemu rodina věří, říkáme dětem, že si dál mohou se svým zemřelým bratrem nebo sestřičkou povídat a oni že o nich dál budou vědět, a že někdy je dokonce mohou přijít navštívit prostřednictvím snu. Takové děti pak odcházejí s úlevou a zralejší, a také lépe připravené vyrovnat se s dalšími úmrtími, která je v životě potkají.

První dny po smrti a po pohřbu budou poměrně rušné. Pořád je tolik věcí, na něž je potřeba myslet, tolik příbuzných, které je třeba někam uložit, tolikrát je nutno jít někomu otevřít a za někým zavřít, tolik dopisů čeká na odpověď. A to je zpravidla dobře, protože tenhle shon a neustálá práce nám dopřejí chvílky rozptýlení a občas nám dokonce dovolí usmát či zasmát se – a to všechno potřebujeme.

Ta skutečná samota a opravdový žal začnou až později, až poté, co nám sousedi přestanou pomáhat s vařením a všichni příbuzní odjedou pryč. Buďte v tomto čase sami k sobě laskaví. Nemyslete si, že váš žal potrvá věčně, ani nečekejte, že za nějakou přesně danou dobu pomine. Snažte se spíš nemyslet vůbec. Proplouvejte svými dny, jak nejlépe dovedete. Plačte, když potřebujete plakat, tlucte do polštáře, když potřebujete dát průchod svému hněvu. Chystejte si jídlo a věnujte se zahrádce, dětem, psovi, své práci – tak, jako jste to dělali dřív. Zprvu to všechno možná bude trochu mechanické a bezmyšlenkovité, ale to je úplně v pořádku. Máte právo být smutní. Skrze zármutek se všechno jeví temněji – ovšem jenom na čas.

Přemítání

Nedělejte z pokojíčku svého zemřelého dítěte svatyni, ale stejně tak neschovávejte fotografie ani jiné věci, které vám vaše dítě připomínají. Pokud se stále nemůžete rozhodnout, co udělat s hračkami, s bicyklem nebo s oblečením, prostě nedělejte nic. Čas je výmyslem lidí; ve skutečnosti neexistuje. Soustřeďte se na ty, kdo žijí, na svého partnera, své rodiče, které nermoutí jen vaše bolest, ale také ztráta milovaného vnoučete. Věnujte se svým ostatním dětem, abyste svou pozornost upírali na věci související se životem a přestali se v myšlenkách zabírat realitou, kterou už nelze změnit.

Poměrně dlouho vás budou napadat otázky, jako: „Neměl jsem něco udělat jinak?“ „Neopomněl jsem něco?“ „Nemohl jsem si nějakých příznaků všimnout dřív, obrátit se o radu ještě někam jinam?“ Podobné myšlenky budou některé rodiče pronásledovat dlouhou dobu, neboť pocity viny a strachu jsou člověku tím největším nepřítelem. Takové myšlenky jsou sice pochopitelné, ale vy nesmíte zapomínat, že rodič nikdy není svému dítěti lékařem, dokonce ani tehdy ne, má-li diplom doktora medicíny. Rodiče mají ke svým dětem příliš blízko, než aby v jejich případě mohli fungovat jako objektivní medicínští specialisté. A mějte na paměti, že veškerá vina, co jí na světě je, nepomůže vůbec nikomu – a ze všeho nejmíň vašemu zemřelému dítěti. Pocity viny vám způsobí emocionální újmu, a pokud se od nich nedokážete odpoutat, poznamenají vás i fyzicky.

Učte se pomalu přijímat věci, které nemůžete změnit, a soustřeďte se na své živé děti a na ty, kdo jsou součástí vašeho vezdejšího života. Jste-li sami, pomyslete na ty tisíce osamělých lidí kolem sebe. Rozdělte se s nimi o svůj čas a o svou lásku – pomůže vás to uchránit od pádu do hlubin sebelítosti.

Existuje mnoho dětských domovů pro nechtěné děti a dospívající mladé lidi – pokud byste našli odvahu otevřít se některému z nich, mohli byste tu doslova zachránit jeden lidský život. Procento sebevražd je v této skupině dětí děsivé. Potřebujete-li lásku, začněte ji dávat – a ona se vám stonásobně vrátí.

Jestli vám to pomůže, povídejte svému zemřelému dítěti. Svěřujte se mu se svými pokroky a ukažte mu, že si dokážete poradit i s životními bouřemi. Protože smrt dítěte nás často učí bezvýhradné, ničím nepodmiňované lásce – a opravdu bezvýhradná láska si nečiní žádné nároky, nemá žádná očekávání a nevyžaduje dokonce ani fyzickou přítomnost toho, koho milujeme.

S láskou a požehnáním,

E. K.-R.