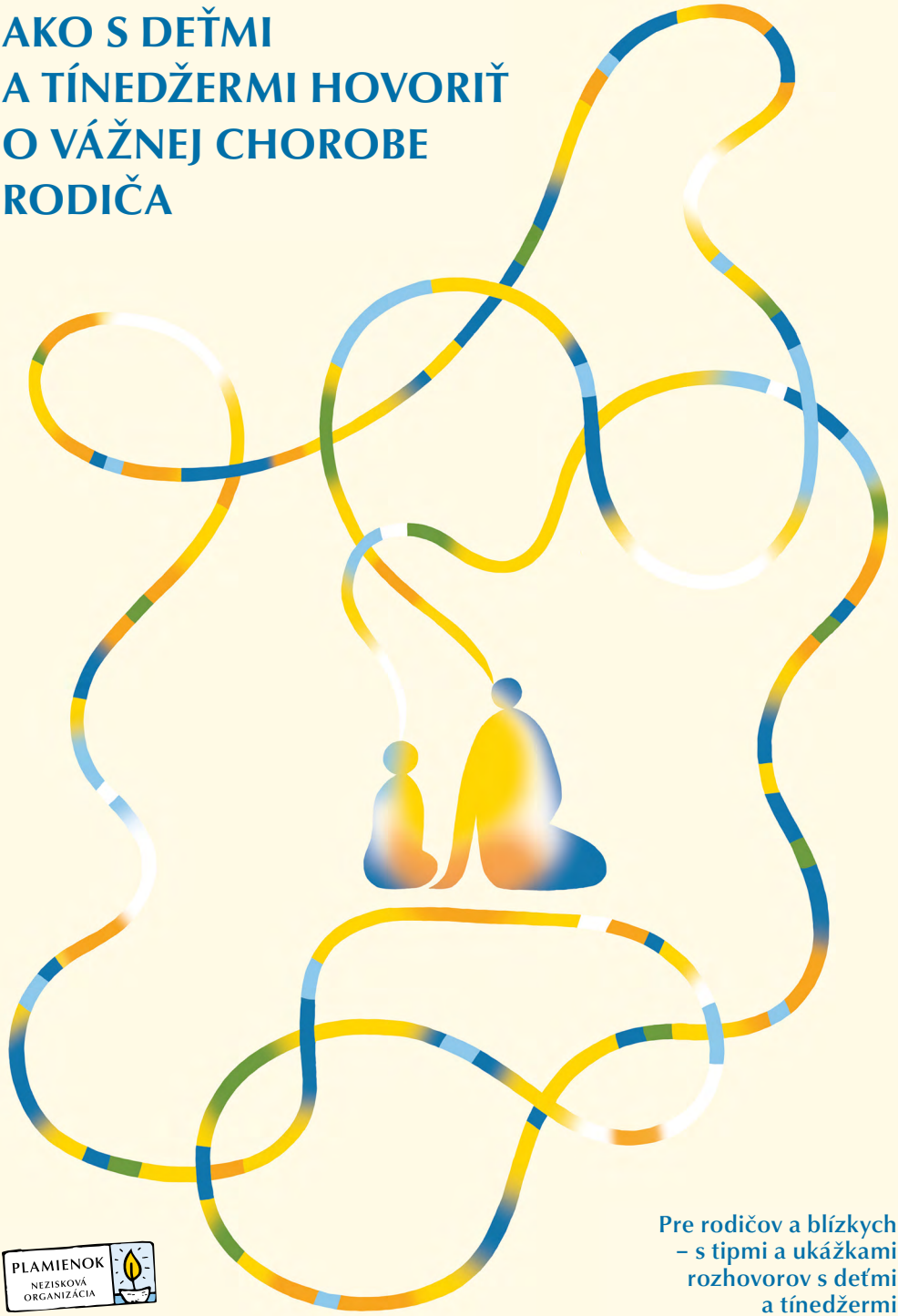
AKO S DEŤMI A TÍNEDŽERMI HOVORIŤ O VÁŽNEJ CHOROBE RODIČA



PLAMIENOK
NEZISKOVÁ ORGANIZÁCIA

Pre rodičov a blízkych
– s tipmi a ukážkami
rozhovorov s deťmi
a tínedžermi

Autorky textu © MUDr. Mária Jasenková, Mgr. Mária Berzáková
Ilustrácia na obálke © Daniela Olejníková
Design & layout © Zuzana Číčelová
V roku 2025 vydal PLAMIENOK n.o.
Zadunajská 6A, 851 01 Bratislava

Vydanie prvé

978-80-99981-08-09-7

Milý čitateľ, milá čitateľka,

mnohí z nás, ktorí v Plamienku pracujeme, sme už ako deti zažili vážnu chorobu a stratu blízkych, ktorých sme milovali – rodičov, súrodencov, starých rodičov či priateľov. Spomienky na radostné aj smutné chvíle s nimi v nás žijú dodnes. Priviedli nás k tomu, že sme sa psychologickej pomoci začali venovať odborne. Dnes v Plamienku sprevádzame aj rodičov s vážnou chorobou. Spolu premýšľame, ako byť deťom oporou, ako im pomôcť.

Brožúru sme napísali pre všetkých, ktorí hľadajú spôsob, ako byť nablízku deťom a tínedžerom, keď je rodič vážne chorý a jeho život je ohrozený.

Návod, ako v takých chvíľach s deťmi a tínedžermi hovoriť, neexistuje. Naše skúsenosti z rozhovorov s rodinami však ukazujú, že deťom pomáha, keď s nimi o chorobe hovoríme otvorene. Potrebujú čas, aby pravdu pochopili, a zároveň oporu, aby bolesť z hroziacej straty zvládli. Potrebujú sa o tom, čo sa deje a môže diať, rozprávať opakovane. Potrebujú cítiť, že im hovoríme pravdu. A tiež vnímať, že naša láska je vždy s nimi, nech sa deje čokoľvek.

Najčastejšou chorobou, ktorá vážne ohrozuje život rodiča, je onkologické ochorenie, no existujú aj mnohé ďalšie. Brožúru sme chceli napísať tak, aby z nej mohli čerpať všetci – tí, ktorí ochoreli len nedávno, tí, ktorí sa liečia s nádejou na uzdravenie, aj tí, ktorí už vedia, že ich choroba sa vyliečiť nedá. Môžete si vybrať kapitolu či tému, ktorá je vám práve blízka, a nemusíte ju čítať celú. V každej časti nájdete aj ***„Slová, ktoré môžu pomôcť“*** – priame vety, ktoré používame v rozhovoroch s deťmi v Plamienku. Priali by sme si, aby vás inšpirovali a priviedli k tomu, čo môže pomôcť práve vášmu dieťaťu.

Možno väčšou pomocou než samotné čítanie brožúry je niekedy osobná alebo online konzultácia s nami – psychológmi Plamienka. Môžeme spoločne hľadať, čo by mohlo vášmu dieťaťu pomôcť. Sme tu pre vás a radi vám ju bezplatne ponúkneme.

Mária Jasenková a Mária Berzáková

Obsah

Príprava na rozhovor 6

Deti potrebujú vedieť, čo sa deje – rozhovor o chorobe dlho neodkladajme 7

Ešte pred rozhovorom majte na pamäti... 8

Ako deťom vysvetliť, čo je rakovina 9

Ako s deťmi hovoriť o liečbe rakoviny 9

Čo deti trápi, keď rodič ochorie 10

- Môžem sa rakovinou nakaziť? 10
- Spôsobil som rakovinu ja? 10
- Čo môžem urobiť, aby sa mama alebo otec vyliečili? 11
- Kto sa o mňa postará? 11

Rozhovory a podporu prispôsobujme veku dieťaťa 12

- Ako pomôcť dojčatám a batoľatám do 2 rokov 12
- Ako pomôcť deťom vo veku 3 – 5 rokov 13
- Ako pomôcť deťom vo veku 6 – 8 rokov 14
- Ako pomôcť deťom vo veku 9 – 12 rokov 15
- Ako pomôcť deťom vo veku 13 – 18 rokov 16

Spôsoby, ako sa o chorobe znovu porozprávať 18

- Rodinný rozhovor z pohára alebo krabice 18
- Koleso pocitov 18
- Buďte vzorom úprimnosti a otvorenosti 19

Život sa kráti – príprava a rozhovor s deťmi a tínedžermi o smrti 20

- Zistite, čo dieťa vníma a ako situácii rozumie 20
- Ako hovoriť s deťmi a tínedžermi o smrti 20

Rozhovor o poslednom dni 24

Rozhovor o pohrebe 24

Možnosti ako zanechať deťom a tínedžerom osobný odkaz 25

Ako sa vnímanie smrti u detí mení s vekom 26

Ako deťom pomôcť pochopiť smrť 27

Ako s deťmi hovoriť o smútku 28

- Jednoduché vysvetlenie smútku pre malé deti vo veku 3 – 6 rokov 28
- Jednoduché vysvetlenie smútku pre deti vo veku 6 – 9 rokov 28
- Jednoduché vysvetlenie smútku pre tínedžerov 28

Časté otázky a tvrdenia 29

Podporné a krízové linky pre duševné zdravie detí a tínedžerov 30

Ako pomáha Plamienok 31

- Ako požiadať o konzultáciu s psychológom Plamienka 31
- Kedy sa na nás môžete obrátiť? 31
- Ako prebieha konzultácia? 31
- Konzultácia môže dieťaťu pomôcť aj do budúcna 31

O Nankind 32

Koleso pocitov pre menšie deti 33

Koleso pocitov pre staršie deti a tínedžerov 34

Pomáhajme si navzájom 35

Príprava na rozhovor

Predtým, ako sa so svojím dieťaťom porozprávate o chorobe, skúste si vopred premyslieť niekoľko vecí, ktoré môžu rozhovor uľahčiť:

Vyberte vhodné miesto

Miesto rozhovoru hrá dôležitú úlohu, pretože vplýva na to, ako sa dieťa cíti. Zamyslite sa, kde sa vaše dieťa cíti bezpečne a príjemne. Najčastejšie je to doma, ale môže to byť aj obľúbené miesto v prírode, v parku alebo kdekoľvek, kde sa cítite dobre obaja. Dôležité je, aby vás nič nerušilo a aby ste mali čas jeden pre druhého.

Rozhodnite, kto má byť pri rozhovore

Nemusíte na to byť sami. Ak cítite, že by to vám alebo dieťaťu pomohlo, pozvite k rozhovoru blízkeho človeka – niekoho, komu dôverujete a kto má k dieťaťu blízky vzťah (napr. druhého rodiča, starého rodiča, priateľa).

Premyslite si, čo chcete povedať

Skúste si vopred predstaviť, ako by rozhovor mohol prebiehať. Čo konkrétne chcete dieťaťu povedať? Ako by mohlo reagovať? Najmä pri menších deťoch (5 rokov a menej) je vhodné hovoriť stručne a jednoducho. Pripravte si niekoľko viet a skúste si ich povedať nahlas – akoby bolo dieťa práve vedľa vás.

Sadnite si na rovnakú úroveň ako dieťa

Ak rado sedí na podlahe, sadnite si spolu tam. Pomáha to vytvoriť pocit rovnosti, bezpečia a blízkosti.

Buďte úprimní a hovorte pravdu

Deti vnímajú, keď sa niečo deje alebo keď nie sme úprimní. Hovoriť pravdu im pomáha cítiť sa bezpečne. Skúste si nahlas povedať vetu: „Mám chorobu, ktorá sa volá rakovina." Takto dieťaťu umožníte, aby sa pýtalo, čo potrebuje vedieť, a aby vedelo, že sa na vás môže spoľahnúť.

Využite názorné pomôcky

Môžete si pripraviť pastelky, papier, modelovaciu hmotu alebo obrázky tela a orgánov. Počas rozhovoru môžete spoločne niečo nakresliť alebo vymodelovať – napríklad bunku, ktorá sa správa inak, alebo časť tela, ktorá ochorela. Pomáha to najmä menším deťom lepšie pochopiť, čo sa deje.

Deti potrebujú vedieť, čo sa deje – rozhovor o chorobe dlho neodkladajme

Neexistuje ideálny čas na rozhovor s deťmi o rakovine. Deťom pomáha, keď sa cítia byť súčasťou toho, čo sa v rodine deje. Nezostávajú len „pozorovateľmi", ale stávajú sa „aktívnymi účastníkmi". Môžu povedať, čo prežívajú, čo ich trápi a čo potrebujú, a svojou prítomnosťou zdieľajú život rodiny – či už počas liečby, rekonvalescencie alebo aj v období paliatívnej starostlivosti.

Ak sa rozhodnete o týchto informáciách s deťmi nehovoriť, môže sa stať, že sa ich dozvedia nepriamo – napríklad tak, že si vypočujú rozhovor dospelých. Najmä deti predškolského veku, ktoré majú bohatú fantáziu, si môžu to, čo počuli, vysvetliť nesprávne. Deti môžu pochopiť, že ste im o rakovine nepovedali, pretože je to „veľké tajomstvo", ktoré aj ony musia strážiť a chrániť vás tým, že o ňom nebudú hovoriť. Takéto bremeno býva pre deti – bez ohľadu na vek – príliš ťažké.

Je dôležité zostať úprimní. Deťom často pomôže, keď im poviete, že pre vás nie je jednoduché hovoriť o rakovine a o tom, čo sa doma deje. Zároveň ich uistite, že sú súčasťou toho, čo sa deje, a že ich budete informovať o každej zmene. Ak dieťa zareaguje emotívne – plačom, hnevom alebo stiahnutím sa do seba – snažte sa jeho reakciu prijať s láskavosťou a trpezlivosťou.

Slová, ktoré môžu pomôcť

Nie je pre mňa jednoduché hovoriť o rakovine a o tom, čo sa u nás doma deje.
Ale chcem, aby si vedel(a), že si súčasťou toho, čo sa deje, a že ti budem hovoriť o každej zmene, aby si mal(a) jasno.

Ešte pred rozhovorom majte na pamäti...

Neexistuje ideálny čas na rozhovor

Je prirodzené, že niekedy potrebujeme najprv počkať, kým nám lekár vysvetlí viac o diagnóze a liečbe. Inokedy však môžeme cítiť, že aj bez týchto podrobností chceme s dieťaťom hovoriť. Dôležité je, aby ste sa na rozhovor cítili pripravení vy.

Každé dieťa reaguje inak

Niektoré deti sa veľa pýtajú, iné skôr počúvajú. Niektoré potrebujú počuť informácie viackrát, aby im porozumeli. Ak máte deti rôzneho veku, môže byť vhodné zvážiť, či sa porozprávate so všetkými naraz, alebo každé oslovíte zvlášť – podľa ich potrieb a schopností porozumieť tomu, čo sa deje.

Ak sa dieťa na niečo opýta a neviete na jeho otázku odpovedať, buďte úprimní. Môžete pokojne povedať: ***„Neviem."*** Ak odpoveď môže poskytnúť lekár alebo odborník, uistite dieťa, že sa s ním poradíte. Ak odpoveď neexistuje alebo je neistá, môžete povedať napríklad: *„Neviem, ale robím všetko, čo môžem, aby liečba pomohla."*

Počas prvého rozhovoru nie je potrebné podať všetky informácie naraz. Dôležité je vytvoriť priestor na otázky – či už sa dieťa rozhodne pýtať hneď, alebo až neskôr, keď na to bude pripravené.

Pomôžte dieťaťu porozumieť, čo sa deje

Slovo „rakovina" môže byť pre deti cudzie alebo desivé. Môžu si vytvárať vlastné predstavy, ktoré nemusia byť pravdivé. Vysvetlite im jednoduchým spôsobom, ako sa choroba volá, kde v tele sa nachádza a čo sa s ňou deje. Nepotrebujú zložité detaily – stačí základné porozumenie tomu, že niektoré bunky v tele sa správajú inak a že lekári vám pomáhajú, aby ste sa cítili lepšie.

Reakcie môžu byť veľmi rôzne

Niektoré deti mlčia a zdá sa, že nepočúvajú, iné sa rozplačú, pýtajú sa veľa otázok alebo sa správajú, akoby sa nič nestalo. Všetky tieto reakcie sú v poriadku a prirodzené. Niekedy dieťa potrebuje čas, aby všetko spracovalo.

Záver rozhovoru je dôležitý

Na konci skúste zhrnúť to najdôležitejšie v niekoľkých vetách. Uistite dieťa, že sa k rozhovoru môžete kedykoľvek vrátiť. Povedzte mu, že sa s vami môže rozprávať o čomkoľvek, kedykoľvek bude potrebovať. Povzbudzujte ho, aby vám povedalo, ako sa cíti, a opýtalo sa na to, čo ho zaujíma alebo trápi.

Slová, ktoré môžu pomôcť

Chcel(a) by som ti povedať niečo veľmi dôležité.
Chcel(a) by som sa s tebou o niečom porozprávať.
Chcel(a) by som sa s tebou porozprávať o výsledkoch lekárskych vyšetrení a o tom, čo mi zistili.

Ako deťom vysvetliť, čo je rakovina

Slová, ktoré môžu pomôcť

Naše telo je vytvorené z miliónov malých buniek, ktoré spolupracujú a majú rôzne dôležité úlohy – napríklad bunky kože, krvi alebo svalov. Niekedy sa však v tele začnú tvoriť bunky, ktoré nefungujú správne, namiesto toho rastú príliš rýchlo a neusporiadane. Týmto bunkám hovoríme rakovinové bunky. Keď sa ich nahromadí veľa na jednom mieste, vytvoria to, čomu hovoríme nádor.

Nie vždy vieme presne povedať, prečo sa takéto bunky v tele objavia. Ale existujú lieky a rôzne druhy liečby, ktoré nám pomáhajú tieto zlé bunky zastaviť, spomaliť ich rast alebo ich celkom zničiť. Lekári robia všetko pre to, aby sa človek mohol cítiť lepšie a aby mu pomohli uzdraviť sa.

Ako s deťmi hovoriť o liečbe rakoviny

Slová, ktoré môžu pomôcť

Lekári majú rôzne špeciálne lieky, ktoré pomáhajú zastaviť rast rakovinových buniek. Takýto liek dostanem v nemocnici. Niekedy sa môže stať, že sa budem cítiť unavene, môže mi byť nevoľno alebo mi začnú vypadávať vlasy. Možno si na mojom tele všimneš aj ďalšie zmeny. Tieto zmeny zvládnem, aby mi liečba pomohla uzdraviť sa a cítiť sa opäť lepšie.

Čo deti trápi, keď rodič ochorie

Keď rodič ochorie, deti mávajú veľa otázok a obáv – niektoré povedia nahlas, iné si nechávajú len pre seba. Medzi ich obavy často patria aj tieto štyri otázky: Môžem sa rakovinou nakaziť aj ja? Spôsobil som rakovinu mojej mamy alebo otca ja? Čo môžem urobiť, aby sa mama alebo otec vyliečili? Kto sa o mňa postará?

Je dôležité týmto obavám venovať pozornosť, aj keď ich dieťa priamo nevyjadruje. Deti často chránia svojich rodičov a nechcú ich zaťažovať svojimi otázkami či pochybnosťami. Niekedy si preto vymýšľajú vlastné odpovede a závery, ktoré nemusia byť pravdivé a môžu ich zaťažiť viac, než je potrebné.

Môžem sa rakovinou nakaziť?

Deti najčastejšie poznajú prechladnutie, chrípku a v poslednom čase aj COVID-19. Vedia, že tieto choroby sa dajú preniesť z človeka na človeka. Uistite svoje dieťa, že rakovina nie je nákazlivá a nemôže sa ňou od vás nakaziť. Jemne mu vysvetlite, že sa vás môže bezpečne dotýkať, objímať a hrať sa s vami, aj keď máte rakovinu.

Slová, ktoré môžu pomôcť

Poznáš choroby ako prechladnutie, chrípku alebo COVID. Tie sa môžu preniesť z jedného človeka na druhého. Rakovina taká nie je. Nemôžeš ju odo mňa dostať, aj keby si so mnou bol(a) stále. Môžeš ma bezpečne objať, držať za ruku a hrať sa so mnou tak ako doteraz.

Spôsobil som rakovinu ja?

Deti sa často pýtajú, ako ich rodičia ochoreli na rakovinu. Najmä mladšie deti myslia magicky, čo znamená, že veria, že ich myšlienky, želania alebo nápady môžu ovplyvniť udalosti okolo nich. Ak s nimi o rakovine nehovoríme, môžu si myslieť, že sú zodpovedné za vašu chorobu. Môžu napríklad veriť: *„Mama sa na mňa hnevala, lebo som si neupratal izbu, a preto dostala rakovinu,“* alebo *„Bol som nahnevaný na otca, prial som si, aby odišiel, a teraz je v nemocnici.“* Uistite svoje dieťa, že rakovina nevzniká kvôli tomu, že sa ľudia hnevajú jeden na druhého.

Slová, ktoré môžu pomôcť

Niektoré deti si myslia, že keď sa na niekoho nahnevajú alebo mu želajú niečo zlé, môže sa mu stať niečo vážne. Chcem, aby si vedel(a), že rakovina takto nevzniká. Nevznikla preto, že si bol(a) nahnevaný(á) alebo si si niečo želal(a). Nie je to tvoja vina.

Čo môžem urobiť, aby sa mama alebo otec vyliečili?

Deti sa často pýtajú, čo môžu urobiť, aby sa ich rodič z rakoviny vyliečil. Môžu si myslieť, že ak sa budú správať tak, ako sa od nich očakáva — upracú si izbu, urobia domáce úlohy, budú dobre vychádzať so súrodencami — rakovina rodičov ustúpi. Je dôležité, aby dieťa postupne pochopilo, že nič z toho, čo urobí alebo povie, rakovinu nevylieči, a že o liečbu sa starajú predovšetkým lekári, ktorí používajú špeciálne lieky proti rakovine.

Slová, ktoré môžu pomôcť

Možno si myslíš, že keď budeš veľmi poslušný(á), upraceš si izbu alebo sa nebudeš hádať so súrodencom, pomôže to mojej chorobe zmiznúť. Pravda je, že rakovinu takto vyliečiť nedokážeme. O moje liečenie sa starajú lekári a používajú na to špeciálne lieky. Ty mi pomáhaš tým, že si so mnou a že sme spolu.

Kto sa o mňa postará?

Deti sa často pýtajú, kto sa o ne postará, keď ich rodič ochorie na rakovinu. Môžu sa pýtať, kto im pripraví desiatu, kto ich odvezie na futbalový tréning alebo kto sa s nimi bude hrať v parku. Pripomeňte im všetkých ľudí, ktorí ich ľúbia a sú pripravení im pomôcť. Uistite ich, že sa o ne vždy niekto postará a nikdy neostanú samy.

Slová, ktoré môžu pomôcť

Možno sa bojíš, kto ti pripraví desiatu, odvezie ťa na tréning alebo sa s tebou pôjde hrať do parku. Chcem, aby si vedel(a), že ťa ľúbi veľa ľudí a všetci sú pripravení ti pomôcť. Vždy sa o teba niekto postará a nikdy nebudeš sám/sama.

Rozhovory a podporu prispôsobujme veku dieťaťa

Ako pomôcť dojčatám a batoľatám do 2 rokov

Deti v tomto veku ešte nerozumejú pojmu „rakovina" a zvyčajne nedokážu pochopiť, čo znamená „nevyliečiteľne chorý". Veľmi citlivo však vnímajú zmeny v nálade rodičov a ľudí, ktorí sa o ne starajú, ako aj zmeny v každodennom režime. Aj keď nedokážu pochopiť detaily choroby, potrebujú cítiť blízkosť, bezpečie a istotu, že sa o ne postaráme. Pomáha, ak sme pokojní, citliví, vnímame, koľko fyzickej blízkosti dieťa potrebuje, a dávame mu najavo, že ho ľúbime a rozumieme jeho potrebám.

Čo si u dojčiat a batoliat všímať

U malých detí môže choroba rodiča vyvolať rôzne zmeny v správaní. Môžu byť mrzutejšie, viac sa dožadovať vašej prítomnosti a blízkosti, alebo sa u nich môžu zmeniť spánkové a stravovacie návyky. Niekedy sa objavujú aj častejšie záchvaty hnevu, odmietanie („nie") či návrat k skorším prejavom – napríklad pomočovanie, hoci už predtým toaletu používali bez problémov. Takéto prejavy sú u detí bežné a súvisia s tým, že prežívajú záťaž a neistotu.

Spôsoby, ako podporiť svoje dieťa:

- Snažte sa minimalizovať zmeny prostredia a denného režimu – napríklad na noc dieťa prikryte jeho obľúbenou dekou a dajte mu hračku, ktorú pozná.
- V neprítomnosti rodiča dieťaťu veľmi pomáha, keď sa oň starajú ľudia, ktorých pozná a ktorým dôveruje.
- Snažte sa čo najviac dodržiavať jeho bežné stravovacie a spánkové návyky aj v spolupráci s ostatnými členmi rodiny.
- Ak sa zotavujete po operácii alebo vám liečba sťažuje pohyb a nemôžete si dieťa vziať na ruky, snažte sa chvíľami byť pri ňom čo najbližšie. Už len zvuk vášho hlasu môže pôsobiť upokojujúco.
- Ak máte možnosť držať dieťa s pomocou iných, využite ju – fyzický kontakt je preň veľmi dôležitý.
- Ak dieťa nemôžete držať, pomôže mu, keď sa môže hrať alebo byť pri vás v tej istej miestnosti. Vaša prítomnosť dokáže zmierniť jeho úzkosť a posilniť pocit bezpečia.

Ako pomôcť deťom vo veku 3 – 5 rokov

Deti vo veku 3 – 4 roky rozumejú, čo znamená byť chorý, no svet vnímajú najmä cez svoje pocity a zážitky, preto im stačí veľmi jednoduché vysvetlenie. Môžete povedať: *„Moje telo je teraz choré. Táto choroba sa volá rakovina. Niekedy som unavený(á) a musím chodiť k lekárovi, aby mi pomohol."* Deti vo veku 4 – 5 rokov už môžu mať obavy či pocity viny, preto je dôležité ich uistiť: *„Nie je to tvoja chyba, nespôsobil(a) si moju chorobu. Vždy sa o teba niekto postará a nebudeš sám/a. Rakovina nie je nákazlivá, nemôžeš sa ňou odo mňa nakaziť."* Takto jasné a veku primerané vysvetlenie im dáva pocit bezpečia a istoty, že sú stále milované a dôležité.

Čo si všímať u 3 – 5 ročných detí?

U detí v tomto veku sa záťaž najčastejšie prejavuje zmenou správania a telesnými ťažkosťami. Môžu sa napríklad viac báť tmy, cudzích ľudí alebo neznámych situácií. V noci sa môžu častejšie budiť, rozprávať zo sna či mať nočné mory. Ráno pri odchode do škôlky a večer pred zaspávaním môžu prežívať úzkosť a opakovane sa pýtať: *„Kde je mamina, ocino teraz?"* alebo *„Kedy sa vráti?"*. Niekedy sú nepokojnejšie, podráždenejšie alebo reagujú aj agresívne – napríklad bitím či hryzením iných detí alebo dospelých.

Spôsoby, ako podporiť svoje dieťa:

- Majte poruke obrázky, knihy alebo iné pomôcky, ktoré vám pomôžu dieťaťu vysvetliť rakovinu jednoduchým a zrozumiteľným spôsobom.
- Možno budete musieť dieťaťu opakovane pripomenúť niekoľko dôležitých vecí, aby sa cítilo pokojnejšie: že za vašu chorobu nemôže, že rakovina nie je nákazlivá, že ho stále môžete objímať, dať mu pusu a prejavovať mu lásku, a že sa oň bude aj počas liečby naďalej niekto starať.
- Snažte sa čo najviac zachovať každodenný režim, na ktorý bolo dieťa zvyknuté – dodržiavať zaužívané pravidlá, pohybové aktivity aj večerné rituály. Pomôže mu to posilniť pocit bezpečia a istoty a lepšie prijať nevyhnutné zmeny.
- Pomôžte dieťaťu nájsť spôsoby, ako sa môže zapojiť a byť vám počas liečby nápomocné a podporujúce – napríklad nakresliť obrázok, priniesť vankúš, deku, pohár vody a podobne.

Slová, ktoré môžu pomôcť

Chcel(a) by som ti povedať niečo veľmi dôležité.
Chcel(a) by som sa s tebou o niečom porozprávať.
Chcel(a) by som sa s tebou porozprávať o výsledkoch lekárskych vyšetrení a o tom, čo mi zistili.
Chcel(a) by som, aby si vedel(a), že sa môžeme spolu porozprávať o mojej chorobe, liečbe, o čomkoľvek. Čo si zapamätáš z toho, čo sme si povedali?

Ako pomôcť deťom vo veku 6 – 8 rokov

Deti v školskom veku už dokážu pochopiť zložitejšiu definíciu rakoviny a môžu sa viac pýtať a premýšľať o vašej diagnóze. Keďže sa ich chápanie smrti ešte len vyvíja, môžu si myslieť, že ľudia s rakovinou vždy zomrú. Niekedy sa spoliehajú na neoverené informácie, ktoré sa o rakovine dozvedia od spolužiakov alebo kamarátov.

Je veľmi dôležité vysvetliť dieťaťu, čo sa deje, jasne a jednoducho, aby to pochopilo. Použite slová, ktoré sú pre neho známe, napríklad: *„Mám chorobu, ktorá sa volá rakovina. Táto choroba spôsobuje, že sa moje telo necíti dobre, a preto musím chodiť k lekárovi, aby mi pomohol."* Vyhnite sa zložitým medicínskym výrazom alebo príliš vážnym detailom, ktoré by dieťa mohli vystrašiť.

V tomto veku sa niektoré deti môžu cítiť vinné a veriť, že ich správanie, slová alebo činy nejakým spôsobom spôsobili vašu chorobu. Preto ich uistite, že to tak nie je. Napríklad môžete povedať: *„Chcem, aby si vedel(a), že som neochorela kvôli tebe. Nie je to niečo, čo by si mohol/mohla spôsobiť alebo ovplyvniť svojím správaním alebo slovami. Lekári zatiaľ nevedia, prečo som ochorel(a)."*

Čo si všímať u 6 – 8 ročných detí?

Deti v tomto veku sa začínajú viac pýtať na chorobu rodiča a môžu sa obávať aj o zdravie ostatných členov rodiny. Častejšie plačú, bývajú podráždené alebo úzkostné. Niekedy sa boja nových situácií, uzatvárajú sa pred rodinou a kamarátmi alebo majú ťažkosti s koncentráciou v škole. To sa môže prejaviť nielen zhoršením výsledkov, ale aj telesnými ťažkosťami, ako sú opakované bolesti hlavy či žalúdka.

Spôsoby, ako podporiť svoje dieťa:

- Majte poruke obrázky, knihy alebo iné pomôcky, ktoré vám pomôžu dieťaťu vysvetliť rakovinu jednoduchým a zrozumiteľným spôsobom.
- Možno budete musieť dieťaťu opakovane pripomenúť niekoľko dôležitých vecí, aby sa cítilo pokojnejšie: že za vašu chorobu nemôže, že rakovina nie je nákazlivá, že ho stále môžete objímať, dať mu pusu a prejavovať mu lásku, a že sa oň bude aj počas liečby naďalej niekto starať.
- Snažte sa čo najviac zachovať každodenný režim, na ktorý bolo dieťa zvyknuté – dodržiavať zaužívané pravidlá, pohybové aktivity aj večerné rituály. Pomôže mu to posilniť pocit bezpečia a istoty a lepšie prijať nevyhnutné zmeny.
- Pomôžte dieťaťu nájsť spôsoby, ako sa môže zapojiť a byť vám počas liečby nápomocné a podporujúce – napríklad nakresliť obrázok, priniesť vankúš, deku, pohár vody a podobne.

Slová, ktoré môžu pomôcť

Niekedy je ťažké hovoriť o chorobe, ako je rakovina, a je normálne, že sa bojíme. Spolu to zvládneme. Keď si smutný, nahnevaný alebo máš strach, môžeš mi to povedať. Spolu sa porozprávame a pomôže nám to.

Na všetky tvoje otázky neviem odpovedať, ale môžeme sa spoločne opýtať lekára a porozprávať sa s ním. Rakovina nie je ako prechladnutie, nemôžeš sa ňou nakaziť ani ochorieť. Stále sa môžeme dotýkať, dať si pusu a objať sa.

Ako pomôcť deťom vo veku 9 – 12 rokov

Dieťa v tomto veku, v závislosti od svojich predchádzajúcich skúseností a úrovne zrelosti, začína lepšie rozumieť sebe samému a postupne si uvedomuje svoje miesto vo svete. Väčšina detí sa už v škole stretla so základnými informáciami o rakovine alebo sa o nej rozprávala s kamarátom či spolužiakom.

Môže ho znepokojovať, ako sa zmení jeho úloha v rodine – napríklad či bude musieť viac pomáhať v domácnosti alebo sa starať o mladších súrodencov. Zároveň sa môže obávať, či jeho najbližší (rodičia, súrodenci, starí rodičia a podobne) zvládnu záťaž, ktorú choroba prináša.

Dieťa môže potláčať svoju bolesť v snahe chrániť vás a ukázať, že je „silné". Preto je dôležité, aby aj ono videlo, že aj vám je niekedy smutno a ťažko – tak môže získať odvahu a dôveru zdieľať svoje pocity s vami a ďalšími blízkymi.

Čo si všímať u 9 – 12 ročných detí?

Vaše dieťa sa môže menej zaujímať o činnosti, ktoré malo predtým rado – napríklad prestane chodiť na tréning, hrať na hudobný nástroj alebo tráviť čas s kamarátmi – a viac sa uzatvárať do seba. Môže reagovať podráždene, hnevať sa alebo prejavovať odpor voči vám či iným blízkym dospelým. Môže sa začať obávať, že aj ono samo ochorie a dostane rakovinu. V škole sa môže zhoršiť jeho prospech, pretože sa počas vyučovania ťažšie sústredí.

Môže tiež začať preberať zodpovednosť za starostlivosť o vás alebo o mladších súrodencov – ponúka pomoc v domácnosti, pripravuje jednoduché jedlá, dohliada na súrodencov či sa snaží upokojiť napäté situácie. Týmto spôsobom sa usiluje zmierniť záťaž, ktorú choroba prináša, a zároveň si udržať pocit, že má nad situáciou aspoň čiastočnú kontrolu.

Spôsoby, ako podporiť svoje dieťa:

- Dieťaťu zvyčajne pomôže, ak mu vysvetlíte, že rakovina nie je nákazlivá – a že sa stále môžete objímať, dotýkať sa a byť si blízki. Ak cítite, že mu to pomôže, povedzte mu, kto mu pomôže so školou, domácimi úlohami, krúžkami alebo pri bežných situáciách, ak by ste to v danej chvíli nemohli byť vy.
- Povzbudzujte dieťa, aby vám povedalo alebo inak dalo najavo, ako sa cíti a nad čím premýšľa. Využívajte a vytvárajte „obyčajné príležitosti" na rozhovor – napríklad počas cesty autom, pri spoločnom pozeraní filmu alebo počas bežných denných činností.
- Pokúste sa zabezpečiť, aby malo dieťa dostatok priestoru venovať sa aktivitám, ktoré ho tešia – napríklad jazde na bicykli, kresleniu alebo stretávaniu s kamarátmi. Ak môžete, zdieľajte tieto chvíle radosti spolu s ním alebo o to poproste niekoho z blízkych dospelých, ktorému dôveruje.
- Zahrňte dieťa do chodu domácnosti a zverte mu úlohy primerané jeho veku a schopnostiam. Pomôžete mu tak cítiť sa užitočne a vnímať, že je dôležitou súčasťou rodiny.

Slová, ktoré môžu pomôcť

Liečbu začnem budúci týždeň. Ak by som nemohol/la ja, teta Lenka ťa vezme na futbalové zápasy. Kamarátom môžeš povedať, že mám rakovinu, ale ak nechceš, nemusíš. Môžeš im napríklad povedať, že sa ti nechce rozprávať.

Rozhodol/-a som sa povedať tvojej pani učiteľke, že som vážne chorý/-á, aby vedela, čo sa u nás doma deje, a mohla ti pomôcť, ak by si to niekedy potreboval/-a. Môžeme sa o mojej chorobe, ale aj o iných veciach, kedykoľvek porozprávať.

Ako pomôcť deťom vo veku 13 – 18 rokov

Tínedžeri dokážu pochopiť väčšinu, ak nie všetky, zložitosti spojené s diagnózou a liečbou rakoviny. Samotné dospievanie však prináša množstvo výziev – usilujú sa o väčšiu nezávislosť od rodičov a zároveň si budujú vlastné dôverné vzťahy s priateľmi a inými blízkymi. Záťaž spojenú s ochorením pritom často znášajú osamote.

Čo si všímať u 13 – 18 ročných detí?

Tínedžeri, ktorých rodič je vážne chorý, môžu prežívať výraznejšie výkyvy nálad, sprevádzané hnevom, smútkom či vzdorovitým správaním. Častejšie sa uchyľujú k rizikovým aktivitám – experimentovaniu s alkoholom, drogami, fajčeniu alebo nezodpovednému šoférovaniu. Neraz svoje pocity pred rodičmi skrývajú a môžu sa cítiť nepríjemne, keď sa o chorobe hovorí na verejnosti. Objavujú sa aj obavy, že ochorenie, napríklad rakovina, môže postihnúť aj ich samotných.

Spôsoby, ako podporiť tínedžera:

- Pre tínedžerov je dôležité mať niekoho, s kým sa môžu porozprávať. Ak s vami, ako rodičom, tínedžer hovoriť nechce, podporte ho, aby sa obrátil na dôveryhodného priateľa alebo iného blízkeho dospelého.
- *„Viem, že to, čo teraz prežívame, nie je jednoduché. Nechcem, aby si v tom ostal/a sám/sama. Ak o tom nechceš hovoriť so mnou, je dôležité, aby si sa mohol/a porozprávať s niekým, komu dôveruješ – môže to byť kamarát, učiteľ, tréner alebo niekto z rodiny. Ak chceš, môžeme spolu porozmýšľať, kto by to mohol byť, alebo ti pomôžem sa s ním spojiť."*
- Keď sa váš tínedžer smeje a prežíva radosť, oceňte ho. *„Keď sa smeješ, mám z toho radosť."* Pomáha to udržiavať bežný rytmus života a zapájať ho do aktivít, ktoré má rád/rada.
- Doprajte svojmu tínedžerovi čas a priestor pre seba, no zároveň zachovajte doma jasne nastavené hranice a pravidlá. Stabilný režim v domácnosti ponúka všetkým pocit bezpečia a istoty. Každodenné rozhovory o škole, kamarátoch, úlohách alebo brigáde sú rovnako dôležité ako tie vážnejšie.
- Sledujte, koľko dodatočnej zodpovednosti vaše dieťa preberá počas obdobia liečby, ako napríklad starostlivosť o mladších súrodencov, upratovanie domácnosti, varenie, nakupovanie potravín, vybavovanie úradných záležitostí, sprevádzanie súrodencov do školy alebo na krúžky a pod. Uistite sa, že toho naň nie je príliš veľa.
- Uistite sa, že váš tínedžer vie, kde a ako môže získať podporu aj mimo domova – napríklad prostredníctvom Linky detskej istoty alebo IPčka. Kompletný zoznam organizácií, na ktoré sa môžu deti a mladí obrátiť, nájdete na strane ***23***. Povzbuďte ho, aby sa vám zveril, ak by cítil, že potrebuje pomoc psychológa.
- *„Ak by si sa niekedy cítil tak, že ti je ťažko a nevieš, čo s tým, môžeš to povedať mne. Spolu nájdeme niekoho, kto ti pomôže."*

Slová, ktoré môžu pomôcť

Najskôr musím absolvovať ďalšie vyšetrenia a možno bude treba operáciu pred začatím liečby. Keď budem vedieť viac, určite ti to poviem. Počas liečby budem menej pohyblivý/á, takže budem potrebovať vašu pomoc s niektorými vecami doma.

Uvedomujem si, že dospievanie nie je jednoduché a moja diagnóza je pre vás niečo nové. Chcem, aby ste vedeli, že na vás stále myslím a budem sa snažiť, aby ste boli súčasťou toho, čo sa bude diať.

Spôsoby, ako sa o chorobe znovu porozprávať

Deti a tínedžeri, ktorí majú nevyliečiteľne chorého rodiča, potrebujú o chorobe hovoriť opakovane. Ich porozumenie tomu, čo choroba do života prináša, ako aj tomu, čo znamená zomrieť, sa časom vyvíja. Mladšie dieťa môže spočiatku veriť, že sa rodič uzdraví, no s pribúdajúcim vekom si postupne začne uvedomovať, že sa neuzdraví, ale zomrie. Téma smrti a vážnej choroby je pre deti emočne náročná a väčšina z nich nedokáže všetko spracovať naraz. Postupné rozhovory im umožňujú klásť otázky vtedy, keď sú na to pripravené. Pravidelná a otvorená komunikácia znižuje úzkosť, najmä ak dieťa v rozhovoroch cíti blízkosť a podporu. Takéto rozhovory mu zároveň pomáhajú lepšie porozumieť situácii, postupne sa rozlúčiť s chorým rodičom a vnímať oporu v rodine.

Rodinný rozhovor z pohára alebo krabice

Táto aktivita môže celej rodine pomôcť pravidelne sa stretávať a otvorene porozprávať o chorobe, o liečbe, o tom, ako sa každý cíti, a o otázkach, na ktoré hľadáte odpovede. Deti získajú priestor na svoje otázky a dospelí lepšie pochopia, čo deti prežívajú.

Pripravte si:

- Pohár alebo krabicu od topánok
- Pásiky papiera
- Pero, ceruzku, pastelku alebo fixku
- Šnúrku
- Lepidlo

Priviažte kúsok šnúrky k peru a druhý koniec pripevnite ku krabici alebo pohára, aby ste ho mali vždy poruke. Do krabice alebo pohára môžete vložiť prázdne prúžky papiera.

Ak majú vaše deti, partner alebo aj vy sami otázky či obavy týkajúce sa diagnózy alebo liečby, môžete si ich zapísať na prúžok papiera a vložiť späť do krabice alebo pohára.

Raz za čas sa spolu s deťmi stretnite v príjemnom, známom prostredí, kde vás nič nebude rušiť, a preberte témy, ktoré ste našli na zapísaných prúžkoch.

Koleso pocitov

Koleso pocitov je užitočný nástroj pre deti všetkých vekových skupín, ktorý im pomáha rozvíjať emocionálnu slovnú zásobu a ľahšie vyjadrovať, čo prežívajú. Môžete ho umiestniť na viditeľné miesto v domácnosti, napríklad na chladničku alebo dvere detskej izby, kde si dieťa môže priložiť magnet alebo prilepiť papierovú značku na pocit, ktorý v daný deň alebo moment cíti. Tento úkon môže byť súčasťou ranného, obedného alebo večerného rituálu v rámci denného režimu.

Podľa veku dieťaťa vyberte v prílohe (*str. 33 – 34, plamienok.sk/pomoc-v-smuteni/ako-hovorit-s-detmi-o-vaznej-chorobe-rodica*)na konci brožúry koleso s vhodným počtom pocitov, farebne ho vytlačte a umiestnite na miesto, ktoré bude pre dieťa dostupné, napríklad na chladničku.

Koleso pocitov deťom uľahčuje vyjadriť svoje emócie a zároveň pomáha dospelým lepšie pochopiť, kedy dieťa potrebuje podporu a priestor na rozhovor.

Buďte vzorom úprimnosti a otvorenosti

Pre deti je veľmi dôležité, aby v rodičoch a ďalších blízkych dospelých videli príklad otvoreného a úprimného správania. Čím otvorenejšie vyjadrujete svoje pocity, tým pohodlnejšie sa bude vaše dieťa cítiť, keď bude chcieť hovoriť o tom, čo ho trápi. Deti sa často učia komunikovať tým, že napodobňujú spôsob, akým medzi sebou komunikujú rodičia, súrodenci a ostatní členovia rodiny. Váš štýl komunikácie ovplyvňuje, kedy a či vôbec dieťa vyjadrí to, čo prežíva, a či bude ochotné otvoriť sa vám.

Život sa kráti – príprava a rozhovor s deťmi a tínedžermi o smrti

Zistite, čo dieťa vníma a ako situácii rozumie

Deti aj tínedžeri citlivo vnímajú zmeny zdravotného stavu a napätie v rodine, ktoré takmer vždy prichádza s postupujúcim ochorením. Potrebujú porozumieť tomu, čo sa deje, a mať možnosť o tom hovoriť. Opakované rozhovory, hoci môžu byť bolestivé, dávajú deťom pocit, že v tom nie sú samy – a zároveň im pomáhajú smútiť.

Menším deťom môžete povedať napríklad: *„Vieš, že som chorý/chorá a chcem ti povedať, čo sa zmenilo.“* Tínedžerom: *„Rád/rada by som sa s tebou porozprávala o tom, ako sa moja choroba vyvíja.“*

Zistite, nakoľko dieťa doteraz situácii rozumie: *„Všimol/a si si, že sa veci trochu zmenili. Čo si o tom myslíš?“* V prípade potreby mu pokojne a zrozumiteľne vysvetlite a zopakujte všetky dôležité informácie.

Ako hovoriť s deťmi a tínedžermi o smrti

Ak máte čas, hovorte s deťmi opakovane a postupne sa v rozhovoroch prepracujte k slovu smrť

Pre mnohé deti, najmä mladšie, ale aj tínedžerov, je slovo „smrť“ veľmi ťažké prijať a môže vyvolať silný strach alebo zmätok. Preto je bezpečnejšie začať vysvetľovať situáciu jemnejšie, aby mali priestor na postupné spracovanie informácií. Niekedy priame slovo „smrť“ môže spôsobiť, že sa dieťa uzavrie alebo utečie od témy zo strachu. Jemnejšie formulácie pomáhajú udržať dialóg otvorený a podporujú to, aby sa dieťa cítilo bezpečne na ďalšie otázky a rozhovory. Vynechanie slova „smrť“ neznamená, že sa mu nebudeme neskôr venovať.

Malým deťom (5 – 8 rokov) môžete povedať napríklad:

„Vieš, že som chorý/chorá a že sa liečim. Lekári sa mi snažia pomôcť, ale moje telo sa už úplne nezotaví. To znamená, že moja choroba sa nedá úplne vyliečiť a môžem časom viac ochorieť. Chcem, aby si vedel/vedela, že ťa mám veľmi rád/rada a vždy budem s tebou, aj keď budem veľmi slabý/á.“

Väčším deťom (9 – 12 rokov) môžete povedať napríklad:

„Chcem ti povedať niečo dôležité o mojej chorobe. Lekári sa snažia, aby som sa cítil/a čo najlepšie, ale, bohužiaľ, ma už nevyliečia. To znamená, že táto choroba sa nedá úplne odstrániť a moje telo s ňou bude zápasiť ďalej. Viem, že to môže byť ťažké počuť, ale chcem, aby si vedel/vedela, že ťa mám veľmi rád/rada a že budem vždy pri tebe, pokiaľ to pôjde.“

Tínedžerom (13 – 17 rokov) môžete povedať napríklad:

„Chcem, aby si vedel/vedela pravdu o mojej chorobe. Lekári urobili všetko, čo mohli, ale, bohužiaľ, ma už nevyliečia. Moja choroba je nevyliečiteľná a postupne sa môj stav bude zhoršovať. Viem, že je to ťažké počuť, ale chcem, aby si vedel/a pravdu a boli sme v tom spolu. Mám ťa veľmi rád/rada."

Takéto slová v rozhovore môžu vo vás i u detí a tínedžerov vyvolať silné emócie – najčastejšie smútok a plač. Nebráňte sa im, pretože prehlbujú vzájomné spojenie a blízkosť, a často prinášajú deťom aj tínedžerom úľavu. Niekedy nereagujú hneď a môžu sa správať, akoby ste im nič nepovedali, pretože potrebujú čas na spracovanie náročných informácií.

Deti aj tínedžeri potrebujú čas, aby prijali a vnútorne pripustili, že lekári vašu chorobu nevyliečia. Preto opakované rozhovory o tom, ako sa váš zdravotný stav mení, a postupné vysvetľovanie zhoršovania sú cestou, na ktorej im môžeme priamo povedať, že zomrieme. Deti aj tínedžeri to takmer vždy tušia, a keď príde chvíľa, že to pred nimi vyslovíme, často sa im napriek smútku a bolesti uľaví.

Malým deťom (5 – 8 rokov) môžete povedať napríklad:

„Chcem ti ešte povedať niečo dôležité. Táto choroba je veľmi vážna. Moje telo je z nej čoraz unavenejšie a jedného dňa už nebude môcť ďalej fungovať. Znamená to, že zomriem."

Počkajte na reakciu dieťaťa. Potom môžete pokračovať podľa potreby:

„Keď človek zomrie, jeho telo sa zastaví – už nedýcha, nerozpráva, nehýbe sa. Už tu nie je s nami tak, ako predtým. A hoci moje telo raz prestane fungovať, moja láska k tebe nikam nezmizne. Vždy si ťa budem pamätať a ty si ma môžeš pamätať tiež. O tom môžeme kedykoľvek hovoriť."

Rozhovor s dieťaťom vo veku 5 – 8 rokov o smrti si vyžaduje jednoduché, priame slová, opakovanie a veľa istoty. Deti v tomto veku často ešte úplne nechápu konečný význam smrti – môžu si myslieť, že je dočasná a mŕtvi môžu znovu ožiť. Preto je dôležité hovoriť jasne, bez metafor, ale s veľkou nehou.

Väčším deťom (9 – 12 rokov) môžete povedať napríklad:

„Rakovina moje telo postupne oslabí tak veľmi, že jedného dňa prestane fungovať úplne. Lekári mi povedali, že sa to stane – nevieme presne, kedy, ale vieme, že to príde. Znamená to, že zomriem."

Počkajte, ako dieťa zareaguje. Dajte mu priestor. Potom môžete pokračovať podľa jeho reakcie:

„Smrť znamená, že telo už nefunguje – prestanem dýchať, moje srdce sa zastaví a už tu nebudem môcť byť s tebou tak, ako doteraz. Ale to, čo k tebe cítim, moja láska k tebe, tu bude stále. Môžeme o tom spolu hovoriť, keď budeš chcieť – o tom, čo ťa zaujíma, čo ťa trápi, čo ťa hnevá alebo aj čo ti pomáha. Môžeš sa ma spýtať na čokoľvek."

Tínedžerom (13 – 17 rokov) môžete povedať napríklad:

„Chcem ti povedať ešte niečo dôležité. Lekári hovoria, že rakovina ma časom veľmi oslabí a že zomriem. Nevieme presne, kedy, ale viem, že môj život sa končí. A chcem, aby si to vedel/vedela odo mňa. Chcem, aby si vedel/a pravdu."

Počkajte na reakciu. Potom môžete pokračovať podľa situácie:

„Smrť znamená, že moje telo prestane fungovať – nebudem tu už fyzicky, ale do poslednej chvíle budem s tebou a nikdy ťa neprestanem milovať. Chcela by som s tebou ešte zažiť čo najviac spoločných chvíľ. Môžeme sa rozprávať o čomkoľvek – o tom, čo ťa zaujíma, trápi, a byť spolu tak, ako nám to bude príjemné."

S tínedžermi môže byť užitočné hovoriť otvorene, ale stručne – často im viac vyhovuje, keď majú priestor premýšľať, mlčať alebo zareagovať vlastným tempom. Úprimnosť má pre nich veľkú hodnotu, najmä ak je spojená s rešpektom a vnímavosťou. Niekedy môžu potrebovať, aby ste veci vysvetlili trochu inak, ich jazykom – podľa toho, ako to cítia. Mnohí tínedžeri dokážu zvládnuť pravdu lepšie, než si dospelí myslia. Môže im pomôcť, ak majú možnosť rozhodovať aspoň o niektorých veciach – napríklad o tom, kedy a ako hovoriť, čo chcú vedieť alebo čo by s vami ešte radi zažili.

Keď deťom a tínedžerom oznámite, že zomriete, môžu klásť veľmi rôznorodé otázky – niekedy priamočiare, inokedy zvláštne, emotívne alebo zdanlivo „nesúvisiace". Ich otázky sú spôsob, ako si spracúvajú neistotu, smútok, hnev aj strach. Nie vždy sa pýtajú hneď – otázky môžu prísť aj neskôr, nečakane.

Deti (cca 5 – 8 rokov) sa môžu napríklad opýtať:

„Prečo zomrieš? Kedy zomrieš? Aj ja zomriem? Kde budeš, keď zomrieš? Kto sa o mňa postará, keď zomrieš? Budeš ma ešte vidieť? Bolí to, keď človek zomrie? Prečo to lekári nevedia opraviť? Budeš ma stále ľúbiť, keď zomrieš? Zomriem aj ja, keď dostanem rakovinu?"

Deti často ešte nerozumejú úplne konečnosti smrti. Pýtajú sa jednoducho, opakovane, niekedy s naivitou. Deti si potrebujú potvrdiť bezpečie, lásku a konkrétnosť. Veľmi pomáhajú krátke, jasné odpovede.

Deti (9 –12 rokov) sa môžu napríklad opýtať:

„Ako presne zomrieš? Čo sa stane s tvojím telom? Budem tam, keď zomrieš? Môžem niečo urobiť, aby si ešte nezomrel/a? Povieš mi, keď to bude blízko? Ako dlho ešte budeš žiť? Bude pohreb? A čo bude potom? Prečo sa to muselo stať práve tebe? Prečo to niekto nemôže zastaviť?"

Tieto deti už chápu, že smrť je trvalá, a pýtajú sa viac vecne alebo premýšľavo. Môžu reagovať silnými emóciami, ale aj zvláštnym pokojom. Potrebujú vedieť, čo sa bude diať krok za krokom a že nie sú sami.

Tínedžeri sa môžu napríklad opýtať:

„Ako mám bez teba žiť? Čo sa stane s našou rodinou potom? Budeš trpieť? Budeš brať lieky proti bolesti? Môžem byť s tebou, keď to príde? Čo chceš, aby som robil/a, keď zomrieš? Veríš, že niečo existuje po smrti? Prečo si mi to nepovedal/a skôr? Môžeme o tom hovoriť ešte niekedy? Môžeme spolu ešte niečo naplánovať? Niečo normálne?“

Tínedžeri už chápu všetko racionálne, ale často bojujú s nespravodlivosťou, stratou kontroly a obrovskými emóciami. Ich otázky môžu byť priame, hlboké, ale aj cynické. Tínedžeri potrebujú pravdu, rešpekt a možnosť mať kontrolu nad tým, ako a kedy hovoriť. Niekedy sa nepýtajú nič – ale to neznamená, že ich to netrápi.

Rozhovor o poslednom dni

Nielen rodičia, ale aj deti môžu mať obavy z toho, ako bude vyzerať deň, keď rodič zomiera. Aj keď sa tento deň nedá presne naplánovať, citlivo vedený rozhovor môže byť pre obe strany oporou. Deti môžu mať vlastné predstavy o tom, kde a s kým by chceli byť, keď tento okamih príde.

Malých detí do 5 rokov, ktoré ešte nerozumejú konečnosti smrti a často ju vnímajú ako dočasnú, sa nepýtame, ale jednoducho a zrozumiteľne im vysvetľujeme, čo sa práve deje.

Detí vo veku 6 až 9 rokov, ktoré začínajú chápať, že smrť je nezvratná, sa môžeme opýtať napríklad:

„Chcel/a by si byť s ockom/mamkou, keď zomrie? Ak by sa to stalo, keď budeš v škole alebo v noci budeš spať, chceš, aby sme za tebou prišli a hneď ti to povedali?"

Staršie deti a tínedžeri, ktorí smrť vnímajú podobne ako dospelí, môžu mať aj konkrétnejšie predstavy či priania. Môžeme sa ich spýtať napríklad: *„Niekto chce byť pri tom, keď blízky zomiera, iný nie – premýšľal si už nad tým, ako to cítiš ty? Môžeme sa o tom porozprávať teraz alebo aj inokedy, ak budeš chcieť."*

Rozhovor o pohrebe

Spoločný rozhovor s dieťaťom o pohrebe, hoci môže byť veľmi náročný, môže pomôcť zmierniť neistotu a vytvoriť trvalé, láskyplné spojenie so zomierajúcim rodičom.

Môžete napríklad povedať:

„Viem, že je to ťažké, ale chcem sa s tebou porozprávať o tom, čo sa stane, keď tu už nebudem. Premýšľal/a som nad tým, ako by mohol vyzerať môj pohreb, a chcel/a by som ti o tom niečo povedať – aj preto, aby si vedel/a, že na teba myslím a že si pre mňa veľmi dôležitý/á.

Ak by si chcel/a, môžeš na mojom pohrebe niečo prečítať, zahrať, nakresliť alebo len byť so mnou v myšlienkach. Chcem, aby si urobil/a len to, čo chceš ty.

Chcel/a by som, aby si vedel/a, že to bude deň, keď sa so mnou ľudia budú lúčiť – ale aj deň, keď si budú pripomínať všetko pekné, čo sme spolu zažili. A ty si toho veľkou súčasťou.

Aj keď tu už nebudem, zostanem v tvojom srdci. Na pohrebe budeš obklopený/á ľuďmi, ktorí ťa majú radi a ktorí ma poznali – nebudeš na to sám/sama.

Ak by ti bolo veľmi ťažko a necítil/a by si sa na to ísť na pohreb, alebo by si počas neho potreboval/a odísť, môžeš. Budem rád/rada, ak pri tebe niekto bude, aby si v tej chvíli nebol/a sám/sama.

Možno tam bude hrať aj moja obľúbená pesnička – tú, ktorú sme spolu často počúvali. A ak by si mi chcel/a niečo nakresliť alebo napísať list, budem rád/rada – niekto ho potom môže položiť do rakvy.

Viem, že je zvláštne o tom hovoriť, ale premýšľam nad tým, ako ti tento deň čo najviac uľahčiť."

Možnosti ako zanechať deťom a tínedžerom osobný odkaz

Ďalšou možnosťou, ako môžete svoje dieťa podporiť, je pripraviť mu odkaz do ďalšieho života, ku ktorému sa bude môcť vracať. Môžete mu natočiť video alebo audio, napísať list, darovať niečo, čo je pre vás cenné. Takýto odkaz môže dieťa posilniť práve v zlomových momentoch života – napríklad počas prvého dňa v novej škole, počas maturity či svadby alebo keď bude potrebovať urobiť dôležité rozhodnutie. Váš odkaz mu pomôže cítiť sa jedinečné a milované.

Vo videu môžete napríklad povedať dieťaťu, ako ho milujete a že ho vždy budete milovať, zaspomínať na pekné zážitky, povzbudiť ho, aby v náročných chvíľach hľadalo pomoc, a spomenúť pár životných múdrostí, ktoré považujete za dôležité.

Ako sa vnímanie smrti u detí mení s vekom

Predstavy detí o smrti sa vekom menia a majú svoju vývojovú postupnosť. Približne okolo ôsmeho – deviateho roku života deti vnímajú smrť podobne ako dospelí. Niekedy dieťa dozrieva rýchlejšie ako väčšina vrstovníkov, napríklad ak zažije smrť alebo vážnu chorobu v rodine, alebo samé trpí závažným ochorením. Vtedy sa vývoj pochopenia smrti urýchľuje.

Poznanie prirodzeného vývoja predstáv detí o smrti nám môže pomôcť pri hľadaní cesty, ako sa mu v rozhovore priblížiť. Novorodenci aj dojčatá si smrť, samozrejme, neuvedomujú, ale reagujú na stratu v rodine. Vnímajú smútok a úzkosť dospelých a môžu reagovať plačom, nervozitou, odmietaním jedla, poruchami spánku, vyprázdňovaním a pod. Vyžadujú zvýšenú pozornosť od rodičov a citlivo reagujú na stratu blízkosti. Malé deti si smrť neuvedomujú, ale prežívajú bolesť z odlúčenia, ktorá ju sprevádza.

V predškolskom veku deti smrť vnímajú ako cestu alebo spánok. Veria, že z cesty je možné sa vrátiť a zo spánku zobudiť. Byť mŕtvy pre ne znamená byť menej živý. Môžu sa báť, že mŕtvemu je v hrobe zima, je hladný, smutný a bojí sa tmy. Smrť je pre deti predškolského veku prechodný stav, život a smrť môžu byť zameniteľné. Byť mŕtvy znamená čakať na život na inom mieste. Po pohrebe sa môžu pýtať: *„Kedy sa starý otec vráti späť? A bude tam jesť parené buchty ako my?“* Veria, že smrť môžeme spôsobiť tým, čo si myslíme alebo robíme. Môžu sa obviňovať, že starý otec zomrel preto, lebo neposlúchali a nechceli mu požičať hračku. Deti v tomto veku smrť často pripisujú náhode alebo násiliu. Môžu veriť, že ak sa budeme o seba starať, môžeme žiť večne. Aby nepreživali extrémnu úzkosť, potrebujú od nás opakované vysvetlenie, že mŕtvi už nedýchajú, nejedia, necítia, netrpia a už sa k nám domov nevrátia. Môže im pomôcť, ak opakovane zdôrazníme, že nič z toho, čo sme si mysleli, povedali alebo urobili, nespôsobilo smrť blízkeho.

Deti približne od piateho do deviateho roku života chápu, že smrť je konečná, ale nemusia si uvedomovať, že aj ony raz musia zomrieť. Boja sa samoty a opustenia. Ak im zomrie niekto blízky, potrebujú rovnako ako mladšie deti uistenie, že nezostanú samy a vždy bude nablízku niekto, kto im bude oporou. Deti staršie ako desať rokov chápu, že smrť je univerzálna – že všetci môžu zomrieť – a chápu ju podobne ako dospelí.

Je dôležité si uvedomiť, že emocionálny vývoj, chápanie a vnímanie smrti sa u detí, ktorých rodič je nevyliečiteľne chorý, často urýchľuje. Preto je vhodné hovoriť s dieťaťom pravdivo, ale citlivo – ideálne postupne, v priebehu viacerých rozhovorov.

Ako deťom pomôcť pochopiť smrť

O smrti sa s deťmi rozprávame otvorene, ale slovami, ktorým rozumejú. Dôležité je vysvetliť im, čo sa stalo, jednoducho a pravdivo, a zároveň ich uistiť, že láska k tomu, kto zomrel, zostáva.

Jednoduché vysvetlenie pre malé deti (3 – 6 rokov):

„Smrť znamená, že telo už prestane fungovať. Ľudia alebo zvieratká, ktorí zomreli, už nedýchajú, nerozprávajú, nejedia, ani sa nehýbu. Nie sú hladní ani smädní a nič ich už nebolí. Keď niekto zomrie, už s ním nemôžeme byť tak, ako predtým, ale môžeme na neho spomínať, hovoriť o ňom a mať ho stále vo svojom srdci. Láska, ktorú k nemu cítime, nikam nezmizne – zostáva s nami navždy."

Jednoduché vysvetlenie pre deti v školskom veku (6 – 10 rokov):

„Keď niekto zomrie, jeho telo už nefunguje – život v ňom navždy skončil. Zomrieť môže niekto, kto bol veľmi chorý, veľmi starý alebo mal vážnu nehodu. Už tu s nami nie je, ale môžeme si na neho spomínať, rozprávať sa o ňom, pozerať si fotky a uchovať si ho v srdci. Láska, ktorú k nemu cítime, nezomiera – žije v našom srdci navždy."

Ako s deťmi hovoriť o smútku

Smútok je pre deti rovnako prirodzený ako radosť, no často nevedia, čo sa s nimi deje, keď ho prežívajú. Potrebujú od nás jednoduché slová a trpezlivé vysvetlenie, aby mohli svoje pocity pochopiť a prijať.

Jednoduché vysvetlenie smútku pre malé deti vo veku 3 – 6 rokov

Deti vo veku 3 – 6 rokov sa učia od nás, dospelých, rozpoznávať a pomenúvať svoje pocity. Najčastejšie ich vnímajú cez svoje telo a zmeny v správaní. Často spájajú svoje emócie s telesnými pocitmi, napríklad: *„Som smutný, lebo mám slzy v očiach“* alebo *„Som nahnevaný, lebo cítim, že mi bije srdce.“* Vedia, že keď plačú alebo kričia, znamená to, že sú smutné alebo nahnevané, ale ešte často nerozumejú, prečo tieto pocity majú. Preto potrebujú, aby sme im my, dospelí, pomáhali tieto pocity pomenovať a porozumieť im.

„Smútok – to je to, keď nás bolí srdiečko, keď nám niečo alebo niekto veľmi chýba. Môžeme vtedy plakať, alebo sa nám nechce hrať ani rozprávať. Smutno je aj deťom, aj dospelým. Môžeme sa objať alebo byť chvíľu potichu spolu.“

Jednoduché vysvetlenie smútku pre deti vo veku 6 – 9 rokov

Pre deti vo veku 6 – 9 rokov je už vhodné hovoriť o smútku trochu hlbšie, ale stále jednoducho a empaticky. V tomto veku deti začínajú lepšie rozumieť, že emócie prichádzajú a odchádzajú, a často si už aj uvedomujú, že môžeme prežívať rôzne pocity naraz (napr. smútok aj radosť zároveň).

„Smútok je pocit, ktorý cítime, keď stratíme niekoho alebo niečo dôležité. Môžeme byť smutní, keď niekto zomrie, keď sa niečo skončí alebo keď niečo stratíme. Každý človek niekedy smúti. Smútok nie je zlý – je len nepríjemný, ale nemusíme sa zaň hanbiť.“

„Smútok je ako oblak, ktorý sa objaví na oblohe. Niekedy je veľký, inokedy menší. Keď začne pršať a chce sa nám plakať, ten oblak sa pomaly zmenšuje. Smútok môže byť aj ako tiché more – niekedy sú vlny silné, inokedy len jemne špliechajú. Ale vždy sa dá cez ne preplávať.“

Jednoduché vysvetlenie smútku pre tínedžerov

Mnohí tínedžeri majú zmiešané alebo silné emócie a nie vždy vedia, čo presne cítia alebo prečo. Pomoc s pomenovaním a pochopením smútku im môže pomôcť lepšie spracovať tieto pocity. Tínedžeri môžu byť náchylní na depresiu alebo úzkosť. Rozhovor o smútku a o tom, čo prežívajú, môže byť preto veľmi nápomocný.

„Smútok nie je niečo, za čo by sme sa mali hanbiť alebo to skrývať. Je to spôsob, ako nám naše telo a myseľ dávajú najavo, že nám na niečom záleží. Niekedy máme chuť plakať, inokedy sa cítime nahnevane alebo prázdno. Každý z nás smúti inak. Niekedy nám pomáha rozprávať sa o tom, ako nám je, niekedy zase na chvíľu pomáha, keď na to nemyslíme a na chvíľu si od smútku oddýchneme. Keď cítim smútok, snažím sa byť k sebe láskavý/láskavá a pripomínam si, že toto tiež raz prejde.“

Časté otázky a tvrdenia

„Nechcem hovoriť o rakovine, pretože je to veľmi ťaživa téma. Prajem si, aby si moje deti mohli naplno užívať svoje detstvo bez strachu a obáv o moje zdravie.“

Deti sú veľmi vnímavé. Dokážu vycítiť, keď sa v rodine niečo zmení alebo nie je v poriadku. Ak im chýbajú potrebné informácie, môžu si domýšľať to najhoršie. Preto je dôležité, aby sa o rakovine dozvedeli od niekoho, koho milujú a komu dôverujú. Takto získajú pravdivé informácie v bezpečnom a podpornom prostredí. Otvorené zdieľanie diagnózy je prvým krokom k tomu, aby sa mohli so svojimi obavami vyrovnávať zdravým a bezpečným spôsobom.

„Moje dieťa sa dozvedelo, že mamička jedného žiaka z ich školy zomrela na rakovinu. Bojím sa mu povedať o mojej chorobe, lebo nechcem, aby si spojilo rakovinu automaticky so smrťou.“

Mnohé deti školského veku sa už s pojmom rakovina stretli – či už v triede, cez spolužiakov alebo médiá. Možno o nej majú základné poznatky a niektoré si ju automaticky spájajú so smrťou. Dobrou správou však je, že veľa ľudí s rakovinou žije ďalej a úspešne sa lieči.

Deti môžu náhodou zachytiť útržky rozhovorov – či už cez telefón alebo pri rozhovore s priateľmi. Ak však informáciu o ochorení dostanú priamo od vás, majú šancu porozumieť jej správne a bez zbytočného strachu. Deti si často vytvoria vlastné predstavy o tom, čo sa deje, ktoré sú oveľa znepokojujúcejšie než realita. Ak im poviete pravdu primeraným spôsobom, budú sa cítiť bezpečnejšie a budú vedieť, že sa môžu pýtať. Zároveň vám budú dôverovať, že ak sa niečo zmení, dozvedia sa to od vás.

Možno sa opýtajú priamo: „Zomrieš?“ Je dobré byť na túto otázku pripravený. Môžete odpovedať napríklad takto: „Niektorí ľudia na rakovinu zomrú, ale mnohí nie. Ja momentálne neumieram.“

Pokiaľ je to možné, zdieľajte s nimi pozitívne správy: *„Lekári mi dávajú silné lieky, ktoré mi majú pomôcť vyliečiť sa. Veria, že zaberú, a ja im verím tiež. Ak sa niečo zmení, určite ti to poviem.“*

„Moje dieťa je ešte príliš malé na to, aby úplne pochopilo moju diagnózu rakoviny. Bude to vôbec vedieť prijať?“

Je dôležité prispôsobiť vysvetlenie deťom tak, aby zodpovedalo ich veku a zrelosti. Nemusíte im hneď povedať všetky detaily. Niektoré deti chcú vedieť viac, iné na začiatok potrebujú len pár základných informácií. Postupné rozhovory v priebehu času im pomôžu lepšie porozumieť a prijať situáciu.

„Obávam sa, že budem príliš rozrušený/á na to, aby som svojim deťom vysvetlil/a diagnózu rakoviny, a to ich môže ešte viac zmiasť alebo vystrašiť.“

Je dôležité viesť tento rozhovor v čase, keď sa cítite pripravení a máte okolo seba podporu. Predtým si môžete predstaviť, ako by mohla konverzácia prebiehať.

Niekedy je však pre rodičov ťažké podeliť sa o takéto informácie priamo. V takom prípade môžete zvážiť, že sa o vašej chorobe bude s dieťaťom rozprávať niekto iný. Najlepšie je, ak o tom hovorí niekto, koho vaše dieťa miluje a komu dôveruje.

Nebojte sa so svojimi deťmi hovoriť aj o svojich vlastných pocitoch. Môžete im povedať, že aj vy prežívate smútok, obavy alebo strach. Keď budete otvorene hovoriť o svojich pocitoch, povzbudíte ich, aby sa aj ony nebáli podeliť o tie svoje.

„Čo urobiť, ak budem cítiť, že moje dieťa potrebuje odbornú pomoc?“

Ak máte pocit, že vaše dieťa potrebuje odbornú pomoc, obráťte sa na detského psychológa alebo psychoterapeuta. Nezisková organizácia Plamienok sa špecializuje na psychologickú podporu rodín s deťmi, v ktorých je rodič nevyliečiteľne chorý.

Podporné a krízové linky pre duševné zdravie detí a tínedžerov

- Linka dôvery Nezábudka: 0800 800 566 (nonstop)
- Linka detskej istoty: 116 111 (nonstop)
- Linka nádeje – pre krízové situácie a rodinné problémy, ktoré si vyžadujú väčší priestor: 055/644 1155
- Liga za duševné zdravie: e-mailová poradňa dusevnezdravie@dusevnezdravie.sk
- IPčko.sk: bezplatná a anonymná poradňa pre mladých ľudí. Poradenstvo mailom na ipcko@ipcko.sk a četová poradňa nonstop.
- Liga proti rakovine:
  - Telefonická linka Onkoporadňa (pre celé SR): 0800 11 88 11 (bezplatne)
  - E mail: poradna@lpr.sk
  - Odborné poradenstvo poskytujú lekári, psychológovia, sociálni a právni poradcovia. Linka je vhodná aj pre deti a tínedžerov cez podporu príbuzných človeka s rakovinou.
  - Sieť onkopsychológov – poskytuje psychologickú pomoc pre onkologických pacientov a ich rodiny.

Ako pomáha Plamienok

Nezisková organizácia PLAMIENOK ponúka rodinám, v ktorých je rodič nevyliečiteľne chorý, bezplatné jednorazové alebo opakované konzultácie s psychológom.

Ako požiadať o konzultáciu s psychológom Plamienka

Po vyplnení online formulára na webovej stránke vás psychológ bude kontaktovať telefonicky alebo e-mailom, aby s vami dohodol termín a čas konzultácie. Spoločne budeme hľadať, čo je pre vaše dieťa náročné a ako mu lepšie pomôcť.

Kedy sa na nás môžete obrátiť?

Môžete nás kontaktovať kedykoľvek, ak je rodič vášho dieťaťa nevyliečiteľne chorý a hľadáte spôsoby, ako dieťaťu pomôcť zvládať každodenný život – či už ide o rozhovory o chorobe, o tom, ako sa cíti, ako sa správa, aké má vzťahy s blízkymi.

Najčastejšie nás rodiny oslovujú v situáciách, keď sa chcú poradiť:

- ako s dieťaťom hovoriť, že choroba je vážna a zdravotný stav rodiča, súrodenca alebo inej blízkej osoby sa nezlepší;
- ako často brať dieťa na návštevy do nemocnice a ako tráviť čas spolu;
- čo deťom povedať, keď rozprávajú o rodinných výletoch a plánoch, ktoré sa nikdy neuskutočnia;
- keď dieťa počas choroby rodiča alebo súrodenca má zdravotné problémy, jeho správanie a zmeny nálad sú významné, alebo má problémy s kamarátmi, v škole či odmieta ísť do školy;
- keď sa chcete porozprávať, ako byť dieťaťu oporou.

Ako prebieha konzultácia?

Konzultácia môže prebiehať v priestoroch Plamienka na **Zadunajskej ulici 6A v Bratislave** alebo online, podľa vašich potrieb a možností. Trvá priemerne 30 – 45 minút.

Konzultácia môže dieťaťu pomôcť aj do budúcna

Nevyliečiteľná choroba rodiča a strata rodiča v detskom a tínedžerskom veku je jednou z najťažších skúseností, s ktorou sa dieťa môže stretnúť, a ovplyvňuje jeho život dlhodobo.

Naše skúsenosti v Plamienku potvrdzujú, že deti a tínedžeri, ktorých rodiny nás oslovili už v čase, keď ich nevyliečiteľne chorý rodič ešte žil, zvyčajne ľahšie a skôr prijali psychologickú pomoc aj po jeho úmrtí a lepšie tak dokázali zvládnuť záťaž, ktorú im táto strata priniesla.

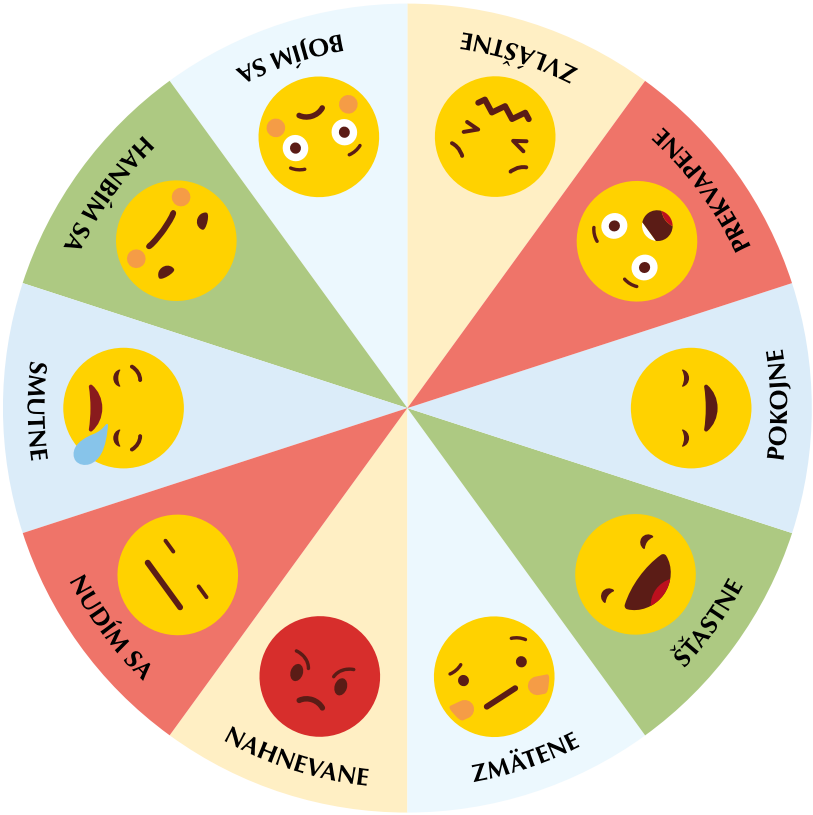
O Nankind

Ďakujeme kanadskej neziskovej organizácii Nankind za možnosť využiť a upraviť ich materiály, aby sme ich mohli priniesť aj rodinám na Slovensku. Nankind už od roku 2009 poskytuje bezplatnú emocionálnu a praktickú podporu rodinám, v ktorých má rodič diagnostikovanú rakovinu. Prostredníctvom svojich dobrovoľníkov – „Volunteer Angels" – pomáha deťom zvládať náročné chvíle, ponúka terapeutickú hru, individuálne i skupinové programy a podporuje aj rodičov.

Táto brožúra vznikla prekladom a tvorivou úpravou originálnej publikácie *Cancer Conversations*, ktorú vydala organizácia Nankind. Naše poďakovanie patrí aj riaditeľke organizácie, pani Audrey Guth, za jej nezištnosť a súhlas s prekladom.

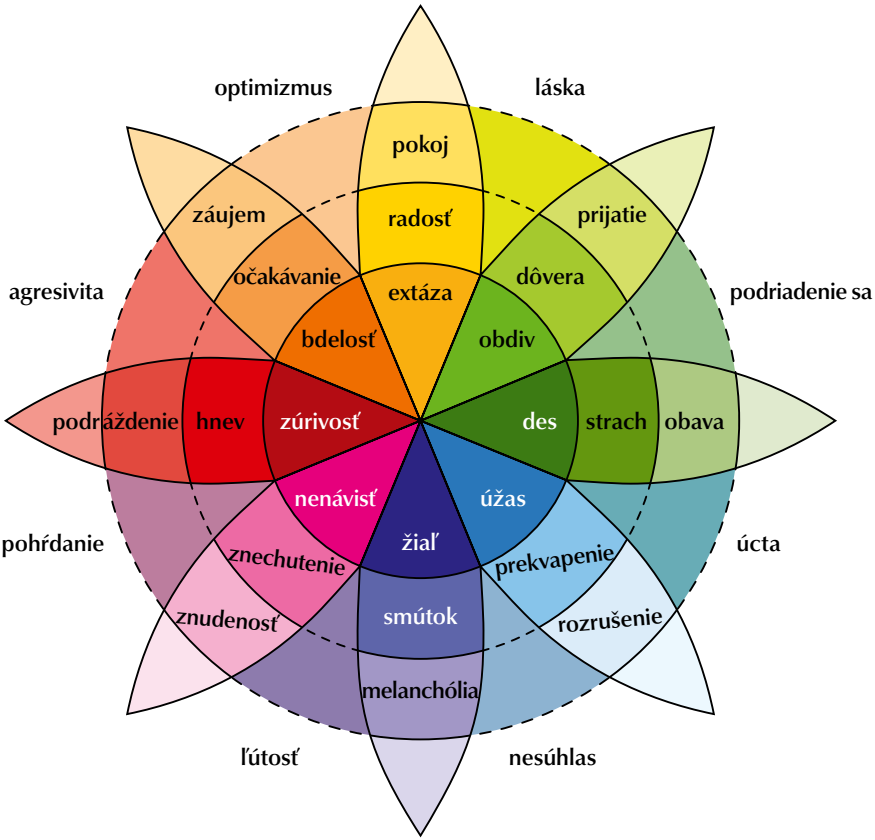
Koleso pocitov pre menšie deti

Vytlačte si (*plamienok.sk/pomoc-v-smuteni/ako-hovorit-s-detmi-o-vaznej-chorobe-rodica*) koleso pocitov na samostatný papier a pripevnite si ho napríklad na chladničku.



Koleso pocitov pre staršie deti a tínedžerov

Vytlačte si (*plamienok.sk/pomoc-v-smuteni/ako-hovorit-s-detmi-o-vaznej-chorobe-rodica*) koleso pocitov na samostatný papier a pripevnite si ho napríklad na chladničku.



Pomáhajme si navzájom

Prijímajme a ponúkajme pomoc, aby sme mohli objavovať hĺbku života.



Podporte prosím našu neziskovú organizáciu,
aby rodiny s deťmi, v ktorých je rodič nevyliečiteľne chorý,
plnšie vnímali farby života.

SK78 1100 0000 0026 2953 0681

Ďakujeme.

Mária Jasenková a Mária Berzáková



Nezisková organizácia PLAMIENOK ponúka rodinám, v ktorých je rodič nevyliečiteľne chorý, bezplatné jednorazové alebo opakované konzultácie s psychológom.

PLAMIENOK
NEZISKOVÁ ORGANIZÁCIA

PLAMIENOK n.o., Zadunajská 6A, 851 01 Bratislava

plamienok.sk/pomoc-v-smuteni/konzultacie-pre-vazne-chorych-rodicov