

Rakovina – nemoc celé rodiny

Na zastávce MHD před onkologickým ústavem jsem nemohla přeslechnout výrazný hlas asi pětiletého chlapce: „Mami, ta paní, co umřela, byla stará nebo nemocná? A babička je nemocná a taky umře? A kdy? Zítra nebo až budu velké jako ty? A ví babička, že se mi bude stýskat? A bojíš se, jak se tam babička bude mít, až tady nebude? A mami, ty taky umřeš? A já? ...“.

Z unaveného výrazu matky bylo zřejmé, že na tyto otázky odpovídá v poslední době často. A možná je vyčerpaná i proto, že musí ráno daleko dříve vstávat, protože jí chybí její matka, která pomáhala odvádět syna do školky. A ona se bojí, co teď s maminkou bude, trápí se představami, že má bolesti, a cítí se bezmocně, protože neví, jak ji podpořit a pomoci.

Nechala jsem se unést myšlenkami. Když pracuji s onkologicky nemocnými pacienty, často přemýšlím o jejich blízkých, co prožívají, jak nemoc ovlivňuje jejich životy, jak je mění, na co myslí, čeho se bojí a co se třeba ani neodvážují vyslovit. Jako by ten pětiletý chlapec na zastávce nahlas pojmenoval to, co se dospělí často snaží uvnitř schovat a potlačit – svůj strach ze ztráty a ze smrti blízkého milovaného člověka.

Každá rodina funguje jako systém. Nemoc, jako písek v soukolí, tento systém naruší a poznamená, a zvláště, když jde o nemoc tak závažnou a provázenou tolika emocemi a předsudky, jako je nádorové onemocnění. Nemocí se prověřuje psychická a fyzická odolnost nejen nemocného, ale i jeho blízkých. Pravdivě se ukazují možnosti adaptace, tolerance, vzájemné podpory i zdroje sebepodpory všech zúčastněných.

Po počátečním šoku z nové diagnózy se většinou nemocný vydává na cestu aktivní onkologické léčby. V této fázi onemocnění se většina rodin semkne, stojí

svému nemocnému po boku, podporují a motivují jej k „boji s rakovinou“, pečují, snaží se nemocného zastoupit fyzicky i psychicky, přenastavují zažité struktury, přebírají kompetence, zapojují záložní zdroje energie. To vše často s úsměvem a hranou bezstarostnosti, aby svého blízkého ještě více emočně nezatížili. Nemocný je v centru dění, nemoc se stává realitou celé rodiny, a její členové se zároveň snaží fungovat i v běžné realitě, to vše většinou s vnitřním prožitkem strachu, úzkosti a napětí z dalších dnů. Obecně lze říci, že fáze aktivní onkologické léčby je pro pacienta samotného i pro jeho rodinu opravdu „těžkou prací“ s obrovským energetickým výdejem, ve velké psychické i fyzické zátěži. To vše s jediným cílem – vyléčení. V tom je smysl a naděje.

Občas je velmi těžké pro rodinu „vydržet“, sdílet opakovaně se svým blízkým nemocným jeho obavy a hrůzu ze špatných zpráv, vidět jej snášet nepříjemné somatické symptomy léčby, podporovat jeho sebevědomí a sebeakceptaci při devastaci jeho těla nemocí. Zvláště, když je léčba dlouhá a očekávané vyléčení stále nepřichází. I rodinným příslušníkům hrozí vyčerpání, vyhoření, deprese apod. V mnoha případech našťěstí přichází fáze remise – údrava s možností návratu života rodiny do starých zajatých kolejí. Alespoň tak často vnímám nereálná očekávání rodinných příslušníků našich nemocných. Opakovaně slyším stesky např. žen po léčbě nádoru prsu, že jim partneři, děti nebo rodiče nerozumí, nechápou jejich obavy a úzkost z možnosti návratu nádoru, jejich změny nálad a prožívání, diví se, že se nedokáží radovat z vyléčení. Otázka „Proč to nemůže být jako dřív?“ je velice častá a z pohledu rodiny pochopitelná. Jenže nemoc mění celý systém rodiny a i po vyléčení nemůže být prostě

vše jako dřív. Nastává fáze nového sblížení, objevení, tolerance a otevřené komunikace ve vztazích, která často velmi prověří soudržnost rodiny.

Ještě větší zátěží bývá opakované onemocnění – recidiva nádoru. Nesmíření, strach, beznaděj, úzkost – vše nabývá na intenzitě. Pro nemocného i pro rodinu je to velmi náročné období. V této fázi léčby se snažím vést pacienty i jejich blízké k otevřené komunikaci o nemoci, o prožívání, ke sdílení emocí. Ale pro spoustu lidí je velmi těžké mluvit o svém strachu ze smrti, o anticipované ztrátě, o zármutku a beznaději, plakat, zvláště, když jejich blízký ještě žije. A je to mnohdy těžší ještě více ve chvíli, kdy se nemoc stává nevyhlédnutelnou a možnost úmrtí je již reálná.

Nedávno jsem po exitu pacienta při hospitalizaci pracovala s jeho vyčerpanou manželkou. „Hrůza“, řekla mi, „ty poslední dny byla už jen hrůza. Bezmoc a smutek. To, že o manžela přijdu, jsem věděla dlouho. Ale stejně jsem do poslední chvíle doufala v zázrak. Zázrak se nekonal a ani jsem manžela nedochovala doma. Nezvládla jsem to. Teď už jsem jen unavená. Nejvíce po padesáti dvou letech společného života. Ale víte, co mi pomohlo? Pan doktor mi poděkoval. Za to, jak jsem se o manžela starala. Za to, že jsem byla s ním. Že jsem se rozloučila. A za to, že jsem udělala vše, co jsem mohla. Dodalo mi to víru v to, že tu nejsem zbytečná.“

Vážím si všech lékařů a zdravotníků, kteří dokáží příbuzným a pozůstalým poděkovat za péči, kteří v přítomnosti rodiny pacienta nevidí jen další příťaž. Je dobré vidět v rodinném zázemí onkologických pacientů spíš velký potenciál pro kvalitu léčby.

Mgr. Radka Alexandrová

Vedoucí Úseku klinické psychologie MOÚ, Brno