# Sprievodca pre starých rodičov detí a mladých ľudí trpiacich rakovinou

Prevzaté so súhlasom z anglického originálu publikácie

**Grandparents**

Authors: Sue Ablett and Katherine Ballard
on behalf of CCLG Publications Commitee

Children's Cancer and Leukaemia Group
3rd Floor, Hearts of Oak House
9 Princess Road West Leicester LE1 6TH
Tel: 0116 249 4460 Fax: 0116 249 4470

Email: info@cclg.org.uk
Website: www.cclg.org.uk
Registered Charity No: 286669
CCLG leaflets are available to download from www.childcancer.org.uk

CCLG je popredný britský poskytovateľ akreditovaných informácií o rakovine pre deti, mládež a ich rodiny. CCLG nenesie žiadnu zodpovednosť za správnosť týchto prekladov.

Preklad: PhDr. Mária Ostričová

Vydanie publikácie podporila Liga proti rakovine SR, Brestová 6, 821 05 Bratislava

Vydáva: SVETIELKO POMOCI n.o., Pražská 8, 040 11 Košice

Grafická úprava a tlač: SEDEM - reklamná agentúra s.r.o.

© SVETIELKO POMOCI n.o., 2014, 1. Vydanie

ISBN 978-80-89690-13-8

LIGA PROTI RAKOVINE

SVETIELKO POMOCI

## Obsah:


### Úvod

### Prvé otázky

Je rakovina u detí taká istá ako rakovina u dospelých?
Je to niečo, čo sme spôsobili my?
Niekto ďalší v rodine má rakovinu. Je to v našich génoch?
Dá sa vôbec rakovina vyliečiť?
Prečo sme nepočuli o úspechoch?
Prečo sa cítime tak bezmocne?

### Ako môžete pomôcť

Ak bývate blízko
Ak bývate ďaleko
Pomoc vášmu synovi/dcére (zaťovi/neveste)
Pomoc vašim vnúčatám

### Pomoc pre vás

Ubezpečte sa, že vy sami dostávate všetko, čo potrebujete
Pomoc rodiny a priateľov
Ako môže pomôcť rozprávanie sa
Podporné skupiny a poradcovia
Užitočné kontakty

## ÚVOD

Správa o tom, že vaše vnúča má rakovinu, prichádza ako obrovský šok. Väčšina starých rodičov sa trápi nielen pre choré dieťa, ale bojí sa, ako to zvládne ich syn/dcéra. Mnohí sa sústreďujú aj na to, ako to ovplyvní ďalšie deti v rodine a samozrejme aj na to, ako to - ako starí rodičia - zvládnu oni samotní.

Rodičia chorého dieťaťa majú zvyčajne prístup k lekárom a ďalším ľuďom, ktorí môžu odpovedať na ich otázky. Pre starých rodičov nie je také jednoduché získavať informácie z prvej ruky, čo môže viesť k pocitom izolácie. Táto brožúrka sa pokúša zodpovedať niektoré z mnohých otázok, ktoré si starí rodičia môžu klásť.

## PRVÉ OTÁZKY

### Je rakovina detí taká istá ako rakovina dospelých?

Nie je. Najrozšírenejšie druhy rakoviny dospelých, ako napríklad rakovina pľúc, prsníka a čreva, patria do skupiny karcinómov. Toto je rakovina povrchového tkaniva orgánov tela a je do určitej miery spôsobená environmentálnymi faktormi a životným štýlom. Tieto druhy rakoviny sa takmer nikdy nevyskytujú u detí.

Mnohé druhy rakoviny u detí pochádzajú z buniek, ktoré zostali v tele z obdobia, keď sa dieťa ešte len vyvíjalo v počiatočnom štádiu tehotenstva. Tieto druhy rakoviny sa nevyskytujú u dospelých ľudí.

Niektoré druhy rakoviny, ktoré sa objavujú u detí, napríklad leukémia a mozgový tumor, sa vyskytujú aj u dospelých. Avšak aj keď je diagnóza rovnaká, samotný priebeh choroby sa líši u ľudí rôzneho veku a deti zvyčajne reagujú na liečbu lepšie.

*"Keby mi tak niekto vedel vysvetliť, prečo sa toto stalo môjmu nevinnému trojročnému vnúčaťu."*

### Je to niečo, čo sme spôsobili my?

Nie. Ako starí rodičia ste samozrejme zaregistrovali mnohé zmeny v spôsobe výchovy detí, ich aktivít, stravovacích návykov, a môžete uvažovať, či tieto zmeny nespôsobili rakovinu. Avšak neexistujú žiadne vedecky podložené dôkazy, ktoré by to potvrdzovali.

*"Bolo potrebné pochopiť tak veľa vecí - používali sa slová, ktorým sme nerozumeli, ani sme ich nikdy predtým nepočuli."*

### Niekto ďalší v rodine má rakovinu. Je to v našich génoch?

Rakovina je, žiaľ, veľmi častá choroba najmä u starších ľudí. Vo väčšine rodín, kde dieťaťu bola diagnostikovaná rakovina, existuje aspoň jeden ďalší člen rodiny, ktorý má alebo mal rakovinu. Takmer všetky tieto prípady rakoviny sa objavujú náhodne. Rakovina má skutočne svoj pôvod v génoch, je zapríčinená zmenami v génoch, vplyvom ktorých sa bunky abnormálne delia. Avšak tieto genetické zmeny sa pravdepodobne vyskytnú len u tohto konkrétneho jednotlivca.

Len veľmi zriedkavo sa detské druhy rakoviny v rodine dedia. Napríklad, ak je dieťaťu diagnostikovaný zriedkavý očný tumor zvaný retinoblastóm, rodina bude informovaná, či je potrebné monitorovať ostatných členov rodiny.

*"Po zistení diagnózy môjho vnuka som cítila bezmocnosť a veľký hnev."*

### Dá sa vôbec rakovina vyliečiť?

Áno. V súčasnosti sú až tri štvrtiny rakoviny u detí liečiteľné. Väčšina starých rodičov tomu len ťažko môže uveriť. Aj keď

akceptujú, že liečenie je rozumná cesta, je to pre nich veľmi stresujúce obdobie. Staršia generácia má pre to skutočný dôvod. Ešte v šesťdesiatych rokoch minulého storočia bolo veľmi výnimočné, aby rakovina bola úspešne vyliečená, pokiaľ nebolo možné úplne ju chirurgicky odstrániť. V súčasnosti, vďaka lepším liečebným metódam, je väčšina detí nielen vyliečená, ale je schopná ďalej žiť plnohodnotný a aktívny život.

Žiaľ, stále existujú prípady, kedy rakovina u detí úspešne vyliečená byť nemôže. U týchto detí zvyčajne liečba aspoň udrží určitý čas rakovinu pod kontrolou. U niektorých je možné udržiavať pod kontrolou len symptómy tejto choroby. Cieľom je udržať dieťa v dobrom a aktívnom stave tak dlho, ako je to možné. Starostlivosť o takéto dieťa sa môže uskutočňovať v domácom prostredí, pokiaľ si to rodina želá, za pomoci nemocničného personálu a ďalších odborníkov.

## Prečo sme nepočuli o úspechoch?

V minulosti ľudia vnímali rakovinu ako znamenie vypálené na človeku postihnutému touto chorobou. To znamenalo, že až po smrti bol oznámený názov choroby, takže keď bola rakovina vyliečená, nikto sa o nej nedozvedel.

*"Je veľmi ťažké zaoberať sa faktom, že vaše vnúča má rakovinu. Dokonca aj s tým slovom je ťažké sa vyrovnať."*

V súčasnosti, keď je vášmu vnúčaťu diagnostikovaná rakovina, vaši priatelia vám pravdepodobne budú rozprávať o ľuďoch, ktorých poznajú a ktorí boli z tejto choroby vyliečení. Na druhej strane niektorí môžu poznať aj menej povzbudivé príbehy. Nech už počujete čokoľvek, dôležité je pamätať si, že každý onkologický pacient je iný, ako aj každá diagnóza je iná, a že vývin nových efektívnych liečebných metód stále napreduje.

*"Prežívam veľmi ťažké a bolestivé obdobie od chvíle, keď mojej vnučke diagnostikovali rakovinu, ale práve ona je to, čo ma núti žiť ďalej."*

## Prečo sa cítim tak bezmocne?

Väčšina starých rodičov pochopí, že rakovine nemohli predísť, ale mnohí stále cítia bezmocnosť, alebo dokonca vinu, keď je táto choroba v ich rodine diagnostikovaná. Prečo je to tak? Ako rodičia a neskôr ako starí rodičia považuje väčšina ľudí za svoju najdôležitejšiu úlohu ochranu svojich potomkov. Avšak keď sa objaví taká závažná choroba ako rakovina, pred čím sa žiadna rodina nevie ochrániť, objavia sa pocity viny a bezmocnosti. Aj keď nikto nevie povedať, prečo sa to stalo práve vášmu vnúčaťu, mnohí ľudia zistia, že ich myseľ podvedome hľadá všetky možné príčiny. Pre mnohých starých rodičov môže byť východiskom ich viera, ale pre iných to môže byť veľký problém.

*"Bolo to také nové. Cítili sme sa veľmi izolovaní. Ľudia jednoducho nevedeli, čo nám majú povedať."*

Niektorí starí rodičia majú pocit, že ak niekto z rodiny má mať rakovinu, tak by to mali byť oni. Rakovina je príliš kruté ochorenie, keď ohrozuje mladý nevinný život.

Mnohí starí rodičia si želajú radšej si vymeniť miesto s chorým dieťaťom, než ho nechať prejsť dlhú cestu liečby. Treba si však pamätať, že rakovina u mladých ľudí je lepšie liečiteľná ako u starších ľudí, a deti sú fyzicky lepšie spôsobilé vyrovnať sa s liečbou ako dospelí. Deti často celkom dobre zvládajú túto chorobu. Staršie deti niekedy hovoria, že táto choroba ich naučila viac si vážiť zdravie a žiť život naplno. Malé deti si zvyčajne z liečby pamätajú veľmi málo.

*"Cítim hnev a bolesť, že môj malý chlapček, ktorého tak veľmi milujem, musí tak veľmi trpieť. Premýšľam, či sa aj ostatní starí rodičia cítia tak isto."*

*"Mala som pocit, že sa mi zrútil svet. Nemohla som pochopiť, prečo sa to stalo práve mojej vnučke."*

## AKO MÔŽETE POMÔCŤ

Mnohí starí rodičia zohrávajú v živote svojich vnúčat veľmi dôležitú úlohu aj pred tým, ako vstúpi do ich rodiny choroba. Iní sa do života vnúčat zapájajú menej z rôznych dôvodov - napríklad bývajú ďaleko, majú nedostatok času alebo majú vlastné zdravotné problémy.

*"Museli sme sa starať o domáce zvieratá a stará mama nám robila úžasnú službu svojimi skvelými ryžovými nákypmi."*

### Ak bývate blízko

Keď sa objaví choroba, väčšina starých rodičov sa snaží pomáhať. Je samozrejmé, že tí, ktorí bývajú v blízkosti chorého dieťaťa, majú vždy dostatok možností, ako pomôcť. Váš syn/dcéra môžu byť tak zamestnaní starostlivosťou o choré dieťa, že nie sú schopní povedať vám, akú konkrétnu pomoc by potrebovali. Vaše vedomosti o ich bežných rodinných aktivitách budú pre vás najlepším návodom na to, čo im treba ponúknuť, ale tu sú aj niektoré ďalšie návrhy.

- Posedieť pri chorom dieťati v nemocnici
- Odvoz do nemocnice a späť
- Starostlivosť o ďalšie deti v rodine
- Sprevádzať ostatné deti do školy, na krúžky, na futbal, na nákupy a podobne
- Pokosiť trávnik a vyzdvihnúť poštu
- Robiť nákupy a vybavovať rôzne drobné záležitosti
- Zabezpečovať stravu a plniť mrazničku obľúbenými dobrotami
- Starať sa o dom a domácich miláčikov
- Pomáhať, aby život pokračoval tak normálne, ako je to možné

Môžete robiť aj niektoré z tých vecí, ktoré uvedieme pre starých rodičov, ktorí bývajú ďaleko.

*"Uvedomila som si, že ako plynul čas a ja som viac čítala a moja dcéra mi podrobnejšie vysvetlila, čo sa deje, začala som nadobúdať pocit, že som si istejšia v prístupe a pomoci mojej vnučke."*

### Ak bývate ďaleko

Pre starých rodičov, ktorí bývajú ďaleko, alebo sami trpia zdravotnými problémami, môže byť veľmi frustrujúce, že nie sú schopní poskytnúť nejakú praktickú pomoc. Avšak existuje mnoho spôsobov, ako aj títo starí rodičia môžu pomôcť. Tu je niekoľko nápadov:

- Pomáhajte s telefonickým odpovedaním na otázky a poskytovaním informácií priateľom a príbuzným
- Buďte "bútľavou vŕbou" a počúvajte svojho syna/dcéru, choré dieťa alebo ostatné deti v rodine
- Posielajte pohľadnice/listy/e-maily/SMS správy svojmu synovi/dcére, chorému dieťaťu a ostatným deťom v rodine, aby vedeli, že na nich myslíte
- Posielajte chorému dieťaťu vhodné aktivity na vyplnenie času - napríklad komiksy, časopisy, sady na kreslenie, videá

- Starajte sa o to, aby zdravé deti v rodine nemali pocit, že sa na ne zabúda, napríklad tým, že im zatelefonujete, a opýtate sa ich, ako sa majú, alebo im pošlete pohľadnicu alebo darček

- Posielajte svojmu synovi/dcére praktické darčeky - napríklad kartu do nemocničného telefónneho automatu, dobitie kreditu do mobilného telefónu, niečo na čítanie

- Podporujte, alebo dokonca organizujte miestne charitatívne aktivity pre niektorú organizáciu venujúcu sa rakovine

- Staňte sa bezplatným darcom krvi. V prípade, že sami nemôžete darovať krv pre vysoký vek (nad 60 rokov) alebo zdravotné problémy, presviedčajte iných, aby tak urobili

*"Nemohla som sa dostať do nemocnice na návštevu - takmer som zodrala koberec, ako som vyčkávala na telefonáty."*

*"Všetko bolo pre mňa veľmi stresujúce, najmä cestovanie."*

*"Spočiatku to bolo veľmi ťažké, keďže sme bývali ďaleko od rodiny. Postupne, keď sme dostávali viac informácií, naše zúfalstvo sa zmenšovalo."*

## Pomoc vášmu synovi/dcére (zaťovi/neveste)

*"Jedna vec je veľmi dôležitá. Pomáhajte svojim blízkym, keď o to požiadajú. Nevnucujte sa. Sú traumatizovaní. Pomáhajte starostlivosťou o súrodencov chorého dieťaťa, ale postupujte veľmi opatrne. Toto je veľmi ťažké obdobie a každý je precitlivený."*

Váš syn/dcéra (zať/nevesta) sa budú musieť vyrovnať s mnohými ťažkými emóciami, keď ich dieťaťu bude diagnostikovaná rakovina. Budú potrebovať ľudí, ktorým veria, aby sa s nimi mohli podeliť o svoje pocity a obavy. Pre niektorých je automatickým riešením obrátiť sa na svojich rodičov. Avšak niektorí budú mať pocit, že potrebujú ochrániť svojich rodičov od týchto starostí a radšej sa podelia o svoje pocity s priateľmi a inými členmi rodiny. Pre vás ako starých rodičov môžu byť obidve tieto situácie ťažké.

*"Mali sme pocit, že sme pre našu dcéru neužitoční. Ona pomáhala svojej dcére. My sme nemohli robiť nič, len byť tu a počúvať."*

## Počúvajte a nechajte ich rozprávať

Aj keď pre vás bude určite veľmi bolestivé počúvať o zármutku vášho dieťaťa a sotva budete vedieť vyriešiť ako sa vyrovnať s ich obavami a smútkom, mnohí starí rodičia sú presvedčení, že chcú byť radšej informovaní ako byť ochraňovaní pred nepríjemnými informáciami. Vášmu synovi/dcére (zaťovi/neveste) môže veľmi pomôcť, keď budú môcť svoje obavy vyjadriť slovami. Nemusíte sa na nič pýtať, ale samotné počúvanie môže byť veľkou pomocou. Pokiaľ váš syn/dcéra (zať/nevesta) budú vedieť, že chápete, ako sa cítia, pomôže im to a budú sa cítiť menej osamelí so svojimi starosťami.

## Nasmerujte ich niekam

Niektorí starí rodičia si možno uvedomia, že nie sú tými správnymi ľuďmi, s ktorými sa ich syn/dcéra (zať/nevesta) budú deliť o svoje starosti a obavy. Môže to byť pre nich ťažké, ale v takomto prípade by starí rodičia mali povzbudzovať svojho syna/dcéru (zaťa/nevestu), aby trávili čas s inými ľuďmi, ktorí sú im v tomto smere blízki. Môžu povzbudzovať svoje deti, aby sa podelili so svojimi myšlienkami a obavami s členmi personálu, ktorý sa stará o choré dieťa. Väčšina liečebných centier vám vie poskytnúť kontakt na osoby, ktoré vám môžu byť nápomocné: na sociálne pracovníčky, komunitné sestry, alebo iné terénne sestry a psychológov.

Niektorí rodičia nechcú zdieľať s nikým svoje pocity. Pokiaľ toto považujú za najlepší spôsob, ako sa vyrovnať s problémami, treba to rešpektovať. Ak sa ocitnete v takejto situácii, stačí len naznačiť, že ste pripravení počúvať, pokiaľ váš syn/dcéra prejaví záujem rozprávať.

## Pomoc vašim vnúčatám

### *Ako to zvládajú deti*

Deti, rovnako ako dospelí, sa líšia v spôsobe zvládania ťažkých situácií. Niektoré deti sa potrebujú rozprávať o tom, čo sa deje. Pre iné je lepšie, keď je ich pozornosť od problémov odpútavaná rôznymi zábavnými aktivitami, keď sú rozmaznávané, alebo keď sa môžu stretávať so svojimi priateľmi. Je potrebné sledovať ich preferencie a nechať sa nimi viesť. Ak dieťa hovorí: "Nemyslím si, že sa cítim lepšie", je dobré ho posmeľovať, aby vám porozprávalo, prečo si to myslí. Deti, ktoré menia tému rozhovoru, keď sa začne rozprávať o ich chorobe, vám naznačujú, že práve vtedy nechcú hovoriť o svojom probléme. Je dôležité, aby deti mali niekoho, na koho sa môžu obrátiť so žiadosťou o informácie alebo pomoc, ale je potrebné nechať na nich, na koho sa obrátia a kedy sú pripravené tak urobiť.

*"Nikdy nechcela, aby jej stará mama vedela, aká vážna je jej choroba. Aj keď mala len 12 rokov, sama chcela mať pod kontrolou, komu čo povedať. Chcela, aby stará mama bola starou mamou - takou istou, ako bola pred jej chorobou."*

### *Deti v rôznom veku*

Deti v rôznom veku potrebujú rôzne veci. Pre maličké deti je dôležitý fyzický kontakt a pohladenie od pokojného dospelého človeka, ktorému veria. Batoľatá a maličké deti nie sú schopné pretransformovať svoj strach do slov. Ale dospelý, ktorý ich dobre pozná, vie, čo ich trápi a vie ich upokojiť. Pokiaľ sú deti dostatočne veľké a schopné rozprávať o svojej chorobe, je dôležité pokúsiť sa zistiť, do akej miery svoju chorobu chápu a z čoho majú strach. Ak deti nemajú dostatok informácií, ktoré potrebujú, často sa pri hľadaní odpovedí spoliehajú na svoju fantáziu. Ich predstavy sú obyčajne horšie ako to, čo sa v skutočnosti deje.

Deti musia vedieť, že to, že ochoreli nie je vina nikoho, že to nebolo spôsobené zlými myšlienkami alebo zlým správaním, a že sa tým nedá nainfikovať od niekoho iného. Staršie deti by možno mali vedieť aj to, že rakovina sa veľmi zriedkavo v rodinách dedí. Bezpečnou cestou, ako sa rozprávať o ťažkých témach s malými deťmi môžu byť rozprávkové knihy. Staršie deti pravdepodobne viac ocenia faktické informácie z rôznych letákov alebo internetových stránok. Pamätajte si, že ak dieťa potrebuje čokoľvek vedieť, najlepšie sú úprimné odpovede.

### *Disciplína*

V priebehu choroby rodičia a starí rodičia majú tendenciu dávať chorému dieťaťu rôzne darčeky a venovať mu špeciálnu starostlivosť. Starostlivosť a určitá ohľaduplnosť, samozrejme, chorému dieťaťu poskytne silu, ktorú potrebuje. Avšak deti upokojí aj to, keď sa k nemu správame tak, ako predtým. Väčšina detí si zvykne na to, že dospelí sa správajú k nim a aj k ich súrodencom rovnako. Darčeky pre choré dieťa súčasne s nejakou maličkosťou pre súrodencov bude najlepším riešením pre všetkých.

Niektoré lieky, napríklad steroidy, môžu mať značný vplyv na náladu a správanie sa dieťaťa. Môže byť náročné dodržiavať bežné pravidlá a disciplínu a udržať rovnováhu medzi prejavmi pochopenia a určovaním určitých hraníc. Pre ostatných súrodencov môže byť ťažké, keď vidia, že k chorému dieťaťu sa pristupuje inak. Dodržiavanie zaužívaných

rodinných pravidiel môže byť pre choré dieťa veľmi upokojujúce. Vyšleme tým správu "Teraz sa cítiš zle, ale to sa zlepší, a preto stále od teba očakávame, že budeš dobrý a poslušný". V prípade, že budú zabehané rodinné pravidlá predsa len zmenené, je dobré súrodencom vysvetliť, prečo sa pravidlá zmenili, a že táto zmena je len dočasná.
Je veľmi dôležité, aby rodičia a starí rodičia pristupovali k týmto pravidlám disciplíny rovnako, inak sa môžu objaviť problémy.

*Choré dieťa*

Diagnostikovanie rakoviny chorému dieťaťu pravdepodobne úplne zmení život. Starí rodičia sú často príjemnou časťou ich života aj pred chorobou, a preto rodinné hry a aktivity so starými rodičmi môžu dieťaťu spríjemniť život aj v tomto období.

Choré deti zvyčajne vedia o svoje chorobe viac, než si dospelí myslia. Členovia rodiny sú často znepokojení tým, čo všetko chce dieťa vedieť, ale deti, ktoré sa pýtajú, sú zvyčajne schopné sa s odpoveďami aj vyrovnať. Je vhodné premyslieť si spôsob rozhovoru skôr, ako dieťa začne klásť ťažké otázky. Napríklad otázky typu: "Prečo si toto myslíš?" alebo "Toto ťa trápi?" môžu byť tou správnou cestou, ako zistiť viac. Obavy detí sú pravdepodobne iné ako obavy dospelých. Pre mnohé deti slovo leukémia alebo rakovina nemusí znamenať nič. Otvorený prístup dodáva dieťaťu odvahu tiež sa otvorene podeliť o svoje myšlienky a obavy. Dospelým to umožňuje korigovať a vysvetľovať nepochopené. Obyčajne je lepšie dohodnúť sa s rodičmi dieťaťa na rozsahu informácií, ktoré chcú dieťaťu poskytnúť skôr, ako začneme odpovedať na ťažké otázky.

*Zdraví súrodenci*

Zdravým súrodencom zvyčajne pomáha a podporuje ich menej ľudí ako choré dieťa. Zmeny, ktoré zažívajú v súvislosti s chorobou svojho brata alebo sestry, môžu byť pre nich obrovské. Niekedy sa môžu cítiť zanedbávaní. Život celej rodiny sa točí okolo chorého dieťaťa. Veľmi často sa stáva, že niektorí súrodenci začnú mať pocit, že už nie sú dôležití, alebo že nie sú milovaní tak, ako choré dieťa. Práve starí rodičia tu môžu veľmi pomôcť tak, že im budú prejavovať lásku, venovať im čas, pomáhať im s každodennými problémami a robiť s nimi bežné veci, aby mali pocit, že ich život je "normálny".
Pokiaľ je to možné, súrodenci by mali mať možnosť vlastného rozhodnutia, či chcú ísť na návštevu do nemocnice, alebo či sa budú podieľať na starostlivosti o choré dieťa.Vždy je lepšie vopred ich upozorniť na zmeny, ktoré môžu pozorovať u chorého dieťaťa. Hadičky a ďalšie veci sú obyčajne menej stresujúce, ak dieťa pozná ich význam.

Ak chcete získať viac informácií z tejto oblasti, v liečebnom centre môžete požiadať o brožúrky, ktoré sa venujú súrodencom a tým, ktorí sa o nich starajú.

*"Veľmi som sa snažila nestresovať svoju chorú vnučku prehnanými prejavmi lásky a pozornosti, ale človek si musí uvedomiť, že aj zdravé vnúčatá potrebujú pozornosť. Ľahko by sa mohlo stať, že začnú na choré dieťa žiarliť."*

## POMOC PRE VÁS

### Ubezpečte sa, že dostávate všetko, čo potrebujete

Mnoho starých rodičov si myslí, že ich vlastné potreby sú druhoradé v porovnaní s tými, ktoré má zvyšok rodiny, ale pomoc a podpora pre vás vám dodá silu a budete schopní lepšie sa vyrovnať s problémami. To potom spätne pomôže ostatným.

Starí rodičia môžu sami mať zdravotné problémy. Ľahko sa môže stať, že ich zanedbáte a sami začnete fyzicky upadať. Je preto dôležité, aby ste naďalej brali lieky a absolvovali všetky potrebné lekárske vyšetrenia.

Ak žijete blízko pri rodine, život po stanovení tejto diagnózy môže začať byť veľmi rušný. Niektorí starí rodičia si zrazu uvedomia, že ich deň je zaplnený starostlivosťou o ostatné vnúčatá alebo cestovaním do nemocnice a späť. A požiadaviek na čas a energiu starých rodičov pribúda. Nájsť si čas na oddych je stále náročnejšie. Nájdite si čas a aspoň sa zamyslite, čo všetko sa snažíte zvládnuť. Možno niečo budete musieť odložiť na neskôr. Nemajte pocit, že občas nemôžete povedať "nie". Pre starých rodičov, ktorí ešte pracujú, to môže byť náročnejšie, aj keď väčšina zamestnávateľov, organizácií a priateľov to pochopí, keď im situáciu vysvetlíte.

*"Bola som emocionálne vyčerpaná snahou zvládnuť stresujúce zamestnanie na plný úväzok a súčasne pozeraním sa na to, ako moja milovaná vnučka odvážne bojuje s vedľajšími účinkami chemoterapie."*

Samozrejme aj vtedy, keď si nájdete čas na oddych, pokoj a spánok môžu byť problémom. Mnoho starých rodičov zistí, že aj keď si ľahnú spať, nemôžu prestať myslieť na všetko, čo sa deje v ich rodine. Pokiaľ je to tak, pokúste sa spísať zoznam svojich obáv, aj keď nie ste schopní nájsť riešenia a východiská.

Môže byť ťažké úplne si oddýchnuť, ale mnohí ľudia si vedia nájsť miesta a aktivity, ktoré im prinášajú pokoj a relax. Či už je to teplý kúpeľ alebo golfový kurt, Beethoven alebo krížovky, nájdite si čas a čerpajte silu z vecí, ktoré vás tešia.

*"Pocit, že som potrebná a do všetkého zainteresovaná, mi pomáhal zvládať to."*

## Pomoc rodiny a priateľov

Možno zistíte, že máte okolo seba priateľov a príbuzných, ktorí sú ochotní vás podporovať a ponúknu vám konkrétnu pomoc. Ich ponuky sú pravdepodobne veľmi úprimné. Môže im to priniesť dobrý pocit, že aj oni môžu niečím pomôcť. Pokiaľ vám ľudia neponúkajú takú pomoc, akú potrebujete, mnohí z nich budú radi, ak o ňu priamo požiadate.

Snáď najťažšou vecou pre starých rodičov je nájsť si priateľov, ktorí im budú emocionálnou oporou. Niektorí majú šťastie a majú dobrých priateľov, ktorí sú ochotní v tomto ťažkom období zdieľať s nimi ich starosti a obavy. Ale mnohí majú okolo seba ľudí a príbuzných, ktorí nevedia alebo nechcú prežívať s nimi ich smútok a úzkosť. Môžete to pociťovať ako sklamanie, ale aj títo priatelia vám môžu pomôcť v iných oblastiach života, napríklad pomôcť vám s praktickými vecami alebo poskytnúť rozptýlenie od problémov, ktoré takáto choroba prináša. Pre starých otcov je dokonca ešte ťažšie nájsť si pomoc, ktorú potrebujú. Muži, a najmä starší muži, boli vychovávaní v predstave, že oni by mali byť silní, a kontrolovať svoje emócie v krízových situáciách. Potvrdilo sa, že im pomôže, keď budete rozprávať o svojich pocitoch.

*" Bol to pre mňa strašný šok, keď som sa dopočul o chorobe mojej vnučky. Nebol som schopný na nič sa mojej dcéry a zaťa pýtať. Keď sa počiatočná situácia znormalizovala, o všetkom ma podrobne informovali, a to mi pomohlo."*

## Ako môže rozprávanie sa pomôcť

Nikto nie je schopný zmeniť túto situáciu, ale veľmi pomáha vedomie, že je tu niekto, kto chápe, ako sa cítite. Rozprávanie sa vám pomáha ujasniť si svoje vlastné myšlienky. Problémy, ktoré sa vo vašej hlave točia stále dookola, postupne nadobúdajú väčšie a väčšie rozmery. Môže to prestať, keď ich pretransformujete do slov. Preto je veľmi dobré, ak ste schopní podeliť sa so svojimi myšlienkami a pocitmi so svojimi najbližšími. Niektorí považujú za jednoduchšie rozprávať

sa s niekým mimo najbližšej rodiny, s niekým, kto nie je tak ovplyvnený touto chorobou. Môže byť preto užitočné rozprávať sa s mnohými rozličnými ľuďmi.

Mnoho starých rodičov si myslí, že musia skrývať svoje pocity stále sa tváriť odvážne, aby uchránili svoje dieťa, vnúča a všetkých okolo seba od pohľadu na ich skutočný zármutok. Ale je dôležité nájsť si chvíľu, kedy uvoľníte svoje emócie a dostanete ich zo seba von. Plač môže priniesť pocit uvoľnenia a niekedy pomáha ľuďom cítiť sa po ňom lepšie a silnejšie.

*"Berieme ich pomoc ako samozrejmosť a veľakrát svoje skutočné pocity skrývame, čo určite nie je správne."*

## Podporné skupiny a poradcovia

Pre niektorých starých rodičov môžu byť užitočné rôzne podporné skupiny a pracovníci oddelení. Na oddeleniach detskej onkológie na Slovensku pracujú psychológovia, na ktorých sa starí rodičia môžu v prípade potreby obrátiť. Pomôcť a poradiť vám môže aj váš všeobecný lekár, ak s tým budete mať problémy.

Pamätajte si, že nie ste sami. Mnoho starých rodičov má také isté pocity a obavy ako vy. Ale hoci máte s ostatnými starými rodičmi mnoho spoločného, každý človek reaguje a koná inak. Najdôležitejšie je to, čo vyhovuje vášmu chorému vnúčaťu, vašej rodine a vám.

*"Myslím si, že nikto nepozná správne odpovede. Každý z nás sa s tým vyrovnáva svojím vlastným spôsobom."*

SVETIELKO POMOCI n.o.
Pražská 8, 040 11 Košice
Tel.: +421 903 821 676
Email: svetielkopomoci@netkosice.sk
www.svetielkopomoci.sk
www.mobilnyhospic.sk

ISBN 978-80-89690-13-8