

**ŽIVOT S HUNTINGTONOVOU CHOROBOU**

Bonnie L. Hennig, MSW, LCSW

# JAK MLUVIT S DĚTMI O HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ



**Knížka je určena všem, kdo znají děti žijící v rodinách  
zatížených Huntingtonovou chorobou**

# **Jak mluvit s dětmi o Huntingtonově chorobě**

Knížka je určena všem, kdo znají děti žijící v rodinách  
zatížených Huntingtonovou chorobou

Bonnie L. Hennig, MSW, LCSW

Copyright © 2003, Bonne L. Hennig, MSW, LCSW

Všechna práva vyhrazena

Tato kniha ani její části nesmějí být žádným způsobem reprodukovány, ukládány či rozšiřovány.

Povolení k vydání české verze Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě dala paní Bonnie L. Henning, MSW, LCSW v roce 2008.

Věcný překlad: Zuzana Maurová

Závěrečná stylistická a jazyková úprava: Zdeňka Vondráčková

Grafická úprava a návrh obálky: Oldřich Beznoska

ISBN 978-80-904199-1-9

Copyright © Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, 2008

Kniha byla vydána za finanční pomoci MZ ČR,

Nadace Academia Medica Pragensis a firmy Sandoz s.r.o.

Tuto knížku věnuji svým kolegům z pracovní skupiny  
Huntington's Disease Program University of Connecticut Health Center:

**Anna Bracamonte  
Wally Deckel  
Jim Duffy  
MaryJane Fitzpatrick  
Andrea Gainey**  
a  
mému supervizorovi, kterým byl  
**Millicent Flynn**

a

**pacientům a členům rodin zatížených Huntingtonovou chorobou,  
kteří mi projevili tu čest, že mi dovolili podílet se na péči o ně.**

*„Včerešek je minulostí.  
Zítřek tajemstvím.  
Ale dnešek je dar...“*

Neznámý autor



## Obsah

Předmluva .....	6
Předmluva k české verzi .....	7
Důvody, proč je třeba s dětmi mluvit o HCH .....	9
Kdo by měl dětem říci o zatížení rodiny HCH? .....	10
Kdy máme dětem o HCH říci? .....	11
Jak máme dětem o HCH říci? .....	11
Co a kolik toho máme dětem o HCH říci? .....	13
I. Sdělujte dětem informace, kterým budou rozumět .....	14
II. Naslouchejte dětem .....	14
III. Co se v rozhovoru s dětmi nikdy nesmí .....	15
IV. Jak dětem o HCH říci .....	17
Zvládání neznámého a nejistoty .....	18
Co se změnami v rodině .....	18
Různý věk a stadia nemoci .....	20
Miminka a batolata: stáří 0 – 2 roky .....	21
Předškoláci: 2 – 5 let .....	21
Školáci: 5 – 11 let .....	21
Dospívající .....	22
Dětské pocity .....	23
Výchova .....	24
Sdílení .....	24
Jak děti rostou .....	25
Vyrovnění se s Huntingtonovou chorobou .....	25
O autorce .....	26
Další kopie této knihy .....	28
Dodatek k české verzi .....	29

## Předmluva

Touto knížečkou vám chci poskytnout osvětu a informace. Byla bych ráda, abyste ji považovali za dar. Někteří z vás ji otevřou a řeknou si: „Přesně toto jsem potřeboval/a!“ Jiní si řeknou: „Co je to? Nic takového jsem nežádal/a,“ a prostě ji vrátí. Další se mohou zamyslet a řeknou si: „No, nemyslím, že se mi nyní zrovna hodí, ale mohla by být někdy užitečná.“ Knihu znovu opatrně zabalí a uloží ji do police na později. „Proč to říkám?“

Uvědomuji si totiž, že každý člověk je jedinečný a každá rodina se s potížemi vyrovnává jiným způsobem. Nicméně, mezi rodinami, které se potýkají s krizemi a chronickými nemocemi, jako je Huntingtonova choroba (HCH), je hodně podobného. Protože si uvědomuji tyto souvislosti, ráda bych se s vámi podělila o své poznatky, proč se má s dětmi o Huntingtonově chorobě mluvit a kdo, kdy a jak by s nimi o nemoci měl mluvit.

Doufám, že když vám ukáži možnosti, jak vést takový rozhovor, budete se v něm cítit jistější.

Bonnie L. Hennig

## Předmluva k české verzi

Milí čtenáři,

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě vám předkládá překlad textu Bonnie L. Hennig: „Jak mluvit s dětmi o Huntingtonově chorobě“. Záměrem Společnosti je pomoci rodinám s nemocným rodinným příslušníkem Huntingtonovou chorobou v komunikaci s dětmi ohledně informovanosti týkající se tohoto onemocnění.

Text vznikl v americké kultuře, a je proto nutné pamatovat na z toho vyplývající, transkulturní rozdíly. Je tedy jisté, že ne se všemi nabízenými doporučeními se bude moci český čtenář ztotožnit, přijmout je za své. V předkládaném textu však najdete celou řadu důležitých informací, ale i zajímavých postřehů, námětů a inspiraci...

S čím je možné jednoznačně souhlasit, je nutnost otevřené komunikace v rodině a informovanost dětí. I velmi malé dítě (předškolního věku) by mělo vědět, že někdo v rodině se chová „divně“ proto, že je nemocný. Informace by měly být podávány pochopitelně přiměřeně věku, postupně a vždy pouze do té míry, do jaké si samo dítě v daný okamžik přeje. Optimální je, když k informování svých dětí přistoupíte až v okamžiku, kdy budete, alespoň částečně, sami s touto skutečností vyrovnáni. Ne vždy se vám to podaří.

Nebojte se zeptat dítěte, zda je informace pro danou chvíli dostačující. Umožněte mu, aby samo mohlo klást otázky a podpořte jej, aby mohlo projevit i své emoce, strachy, obavy, úzkosti ... Při prvních informacích není nutné zabíhat do podrobností, k problému je možné se opakovaně vracet a až dítě o problému začne více přemýšlet, nejčastěji v pubertě, je možné mu nabídnout další, podrobnější informace, včetně tištěných informací Společnosti. Někdy se dítě zdráhá položit v rodině ty nejintimnější otázky, které ho trápí, potom je vhodné mu nabídnout možnost konzultace s odborníkem.

Důležitost a význam dobrého, včasného a pravdivého informování dítěte se opakovaně potvrdila i na našich víkendových setkáních, kdy děti, nyní již dospělé, vnímaly těžce svoji neinformovanost v dětství. Měly pocit, že byly z dění v rodině vyloučené, že jim nebylo umožněno, aby mohly pomoci. Situace v rodině a problémy pro ně byly nepřehledné a jejich pochopení bylo pro ně o to obtížnější.

Z psychologického hlediska je nutné pamatovat na to, že porozumění situaci, z dlouhodobého pohledu, snižuje naši úzkost, nejistotu a dovoluje nám postupnou adaptaci a přijetí daného stavu.

Opět, naše zkušenosti potvrzují, že stanovení diagnózy, vysvětlení podivného



chování nemocného člena rodiny, přineslo nakonec úlevu nejen samotné rodině, ale vysvětlení nemoci bylo přijatelné a akceptovatelné i pro okolí (vrstevníky, kamarády dítěte).

Přeji vám, milí čtenáři, abyste při informování svých dětí o nemoci ve vaší rodině, našli správnou míru a cit pro sdělení těchto informací. Nespěchejte a neříkejte více, než dítě v daném okamžiku může a je schopno přijmout. Udělejte si čas nejenom na otázky, ale i na prožití emocí. Nebojte se pláče, úzkosti, výčitek nebo zlosti. Takové chování není slabostí, selháním nebo projevem nelásky k nemocnému, ale naopak cestou, jak můžete dospět k přijetí a akceptování daného stavu a žít dál svůj bohatý život v rodině zatížené Huntingtonovou chorobou.

Vaše PhDr. Jana Koblihová

26. listopadu 2008

## ***Důvody, proč je třeba s dětmi mluvit o HCH***

Pokud žijí v rodinách zatížených HCH děti, je to pro ně zdrojem mimořádného napětí. Rodičům a pečovatelům o nemocné s HCH se může zdát, že nejlepší cestou, jak děti chránit, je o HCH v rodině nemluvit. Zatímco zpočátku se může jevit tento způsob zvládnání problému pro rodinu přínosným, může dětem z dlouhodobého hlediska velice uškodit.

Mnoho dospělých uvádí, že HCH byla v jejich rodinách zatajována a vůbec se o ní nemluvalo. Nyní, v dospělosti, se cítí podvedeni a jsou rozhořčeni. Tato jejich zlost způsobuje, že se s HCH mnohem hůře vyrovnávají. Tito lidé mají pocit, že již nemohou členům své rodiny důvěřovat. Také si připadají okradeni. Mají za to, že rozhodnutí, která již v životě udělali (i kdyby tato rozhodnutí byla úplně stejná), byla učiněna, aniž měli všechny dostupné informace.

### **Jaké jsou tedy důvody, proč s dětmi o HCH mluvit?**

Za prvé, dítě má právo vědět o všem, co ovlivňuje jeho rodinu. Tím, že nebudeme o problémech rodiny mluvit, dítě nabude dojem, že v rodině nepanuje důvěra. A i když Huntingtonovu chorobu zatajíme, dětem neujde, že se něco děje, že v rodině není něco v pořádku. Jejich představy mohou být dokonce ještě horší, než jaká je skutečnost. Mohou se například domnívat, že udělaly něco, čím způsobily, že někdo z rodiny onemocněl. Takové představy mohou u dítěte vyvolat úzkost a pocity viny. Zamlčováním existence HCH v rodině může u dítěte také vzniknout dojem, že je to tak hrozná věc, že o ní nelze ani mluvit.

Pokud se o HCH v rodině nemluví, je téměř jisté, že to vyjde na povrch jinde a jinak. Děti dříve či později stejně zjistí pravdu. Genetika je téma, které se stále více probírá ve školách. Na HCH a ostatní genetické nemoci neustále upozorňují sdělovací prostředky. Rovněž na internetu je mnoho www stránek, které se detailně zabývají HCH.

*Příkladem může být rodina, kde byla u otce diagnostikována HCH. Již se u něho projevíly symptomy HCH, včetně mimovolních pohybů (chorey), ale zatím byl stále zaměstnaný. Doporučovala jsem jeho ženě, aby s dcerou o nemoci promluvila. Zpočátku byla proti, nechtěla dceru zprávou zatěžovat. Později souhlasila, že bude lepší dceři o nemoci říci a stanovila si datum rozhovoru. Dva dny před tímto datem k ní dcera přišla a svěřila se jí, že ve škole probírali genetiku a že učitel napsal některé nemoci na tabuli. Později pak mluvil o symptomech těchto nemocí a o jejich prognózách. Jedna z těchto nemocí se jmenovala Huntingtonova choroba. Dcera pojala podezření, že to je asi tatínkova nemoc. Nebyl to rozhodně*

*způsob, jakým maminka chtěla, aby se její dcera o HCH dozvěděla, ale posadila se s ní a vysvětlila jí, že tomu tak opravdu je.*

*Dalo hodně práce obnovit v rodině ztracenou důvěru a pomoci dceři vyrovnat se s tím, co pro ni zpráva znamenala osobně. Tento příklad ilustruje, že nikdy není na rozhovor o HCH příliš pozdě, ale že existují způsoby, jak si ho můžete usnadnit.*

Je důležité si také uvědomit, že i vám se uleví, budou-li děti o HCH včas informovány. Schovávat pravdu vyžaduje hodně energie. Nemusíte si třeba zapamatovat, co jste přesně řekli dítěti o návštěvách nemocného u lékaře. Jindy stačí ustarané zprávy na záznamníku od rodiny či přátel. Anebo to mohou být e-mailové informace o nemoci od Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě (SPHCH) či dokonce jen nový lék ležící doma na stole, které děti znejistí, že doma není něco v pořádku. Tím, že budete s dítětem o HCH mluvit, nebudete mít pocit, že jen mrháte energií, abyste si zapamatovali, co jste vlastně dítěti o všech změnách v rodině řekli, abyste zatajili HCH u svého manžela/manželky či dalších blízkých příbuzných.

Pamatujte si, že děti mají neuvěřitelnou schopnost zvládat těžké situace. Strach je naučený! Pokud před dítětem něco tajíte, nabude dojmu, že se jedná o něco děsivého. Avšak promluvíte-li s dítětem o tom, co se děje, stane se HCH součástí rutiny a není nutné se toho bát. Děti, které o HCH vědí, si dokážou vysvětlit, proč se maminka nebo tatínek někdy chovají podivně. Místo, aby se od nemocné osoby odtáhly, protože se jí bojí, budou jí nadále projevovat náklonnost a respektovat ji.

### ***Kdo by měl dětem říci o zatížení rodiny HCH?***

Děti se potřebují o HCH dozvědět nejlépe od svých rodičů, a ne náhodně nebo od někoho jiného! Měli byste to svému dítěti říci sami. Chápu, že jste-li sami nositeli genu anebo z nějakého jiného důvodu to pro vás může být obtížné. Pokud je toto váš případ, pak další volbou by měl být blízký člen rodiny nebo přítel. Důležité je zajistit, aby se dítě s touto osobou cítilo uvolněně a aby byl tento člověk dobře obeznámen s HCH a měl o ní správné informace.

Není-li pro vás ani jedna ze dvou předchozích možností přijatelná, pak se můžete rozhodnout pro odborníka, který by vám pomohl s dítětem promluvit. Znovu se prosím ujistěte, zda je to člověk, který pracuje s rodinami zatíženými HCH. Je také důležité dítěti nastínit, proč se s tímto odborníkem má setkat a o co v rozhovoru půjde. Pokud by bylo dítě na rozhovor nepřipraveno, mohlo by jej setkání s neznámou osobou v cizím prostředí vyděsit o to více, že mu cizí

člověk sdělí, že je někdo z jeho blízkých vážně nemocen.

Nejprve můžete dítě jen informovat, že lékaři zjistili, že příčinou zvláštního chování maminky nebo tatínka je nemoc a že za své chování nemůže. Potom mu nemoc pojmenujte. „Je to proto, že má nemoc zvanou Huntingtonova choroba. Brzy se s tebou sejdou lékaři, sestry a sociální pracovníci, aby ti o HCH něco řekli.“ Někteří rodiče nebo příbuzní vzali děti nejprve na kliniku, jen aby děti viděly, kde se jejich maminka nebo tatínek léčí. Prostředí se tak stane pro dítě důvěrnější. Při další příležitosti již dítě může být přizváno na schůzku, aby se seznámilo s odborníky na HCH.

### ***Kdy máme dětem o HCH říci?***

Rodiče uvádějí různé důvody, proč s dětmi o HCH nemluvit. S těmito argumenty se dá vydržet celý život. Slyšela jsem např.: „Naše dítě je ještě příliš malé, nebude tomu rozumět.“ Někteří rodiče argumentují slovy: „Nechci mu zničit dětství.“ Anebo: „Je teď ve škole a učí se na testy, závěrečné zkoušky, atd.“ Jiní vám řeknou: „Právě začal chodit s někým, o koho opravdu moc stojí, nechci mu to říkat nyní, pořádně by ho to zmátlo.“ Někteří svůj názor hájí slovy: „Je právě těhotná, přeče jí teď nemohu říci o HCH?“ Jde o to si uvědomit, že byste to dítěti měli říci v jakémkoliv věku. Samozřejmě čím mladší dítě je, tím základnější informace dostane. Čím dříve začnete o HCH mluvit, tím přijatelnější to pro dítě bude. Je to zkušenost založená na výzkumu s adoptovanými dětmi. Děti, které vyrostly a dospěly s vědomím, že jsou adoptované, se s tímto faktem vyrovnaly mnohem snáz, než ty, které to zjistily až později v životě. Základním poznatkem je, že **NIKDY NENÍ PŘÍLIŠ BRZY**.

### ***Jak máme dětem o HCH říci?***

Způsob vedení rozhovoru o HCH s vašimi dětmi, který se vám bude zdát vhodný, bude vycházet z vaší vlastní zkušenosti, jak jste se vy sami dozvěděli o HCH. Uvědomte si nejprve svou vlastní zkušenost. Mluvil s vámi někdo o HCH otevřeně a upřímně? Byla HCH ve vaší rodině zatajována a nikdy se o ní nesmělo mluvit? Zamyslete se, jaký máte ze své zkušenosti pocit. Cítíte se jistě a můžete předat své zkušenosti v klidu, anebo cítíte vztek a rozhořčení? Cítíte-li vztek, pak si nejprve promluvíte s odborníkem a pokuste se zbavit těchto pocitů. Ať se budete snažit schovat tyto pocity sebevíce, během diskuse s dětmi o HCH vyjdou napovrch. Musíte si je proto nejprve vyřešit. Pak teprve se budete při rozhovoru se svými dětmi o HCH cítit jistěji.

Pamatujte si, že musíte mluvit s rozličně starými dětmi různým způsobem. Rozhovory je lépe vést odděleně. Nicméně velmi dobrým postupem je začít konverzaci o HCH se všemi najednou. Tím dáte všem najevo, že nikdo není z problému vynechán. Nejprve poskytněte jen informaci, jak se nemoc jmenuje. Později můžete promluvit s každým podle věku a podrobněji.

Ujistěte se, že si uvědomujete svou roli. Předjímejte nejobtížnější otázky a nacvičte si odpovědi. Například, pokud je nemocný prarodič, očekávejte, že dítě bude přemýšlet o tom, zda tatínek nebo maminka mohou také onemocnět nebo i ono samo. Také ho může napadnout otázka, jestli se na HCH umírá a zda na ni umře každý. Pokud nebudete odpověď znát, přiznejte to. Například byste mohli říci: „Nevím, zda tatínek nebo maminka onemocní Huntingtonovou nemocí. Existuje ale jistá možnost, že by mohl/a. Vědci na celém světě však každý den hledají lék, aby nemusel/a onemocnět. Budeš-li si kvůli HCH někdy dělat starosti nebo si budeš myslet, že už jsi nemocný Huntingtonovou nemocí, přijď za mnou a řekni mi to.“

Dobré je najít pro rozhovor vhodné místo. Možná jste rodina, která, když se má mluvit o něčem důležitém, se pravidelně schází k rozhovoru na pohovce. Pokud to však není váš případ, nezačínajte s tím nyní. Možná si nejlépe popovídáte při večeři, během procházek nebo při uklízení domácnosti či hraní her. Přizpůsobte vaši volbu rodinným zvyklostem.

Příkladem může být příběh jedné mé pacientky s HCH, která měla dva preadolescentní chlapce. Svěřila se mi, že by jim chtěla říci něco o sexu. Cítila, že jsou oba ještě dost malí, ale bála se, že symptomy HCH jí zabrání uskutečnit tento rozhovor v budoucnu. Nakonec jsme se domluvily, že nyní je ten pravý čas, kdy by s nimi měla promluvit. Její další problém spočíval v tom, kde s chlapci pohovořit. Rodina měla ve zvyku probírat důležité otázky během večeře a ji znepokojovalo, že by chlapci mohli obrátit oči v sloup a uprosit otce, aby maminku zastavil.

Zeptala jsem se jí, zda bývá někdy s chlapci o samotě. Usmála se, že od té doby, co jim dělá taxikáře, vozívá je sama autem často na různá místa. Jedním z těchto míst bylo místní nákupní středisko vzdálené asi 20 minut cesty. A to byla ta správná chvíle pro tento rozhovor. Další výhodou bylo, že se synové, kteří mohli být zpočátku z rozhovoru v rozpacích, nemuseli mamince dívat přímo do očí. Cítila se tak sebejistá a byla připravena mluvit o něčem, o čem hovořit bylo těžké, ale velmi důležité.

## Co a kolik toho máme dětem o HCH říci?

Je důležité si uvědomit, že samotný rozhovor s dětmi o HCH ve skutečnosti provází daleko méně napětí než jeho přípravu. Co tím myslím? Vezměme si pro příklad situaci s vyplňováním pacientových přání ohledně budoucí terapie (*advanced directives*)<sup>1</sup>. *Advanced directives* jsou právním dokumentem, umožňujícím učinit rozhodnutí ohledně své budoucí léčby pro dobu, kdy už nebudete fyzicky či psychicky schopni sdělit svá přání. Je to velmi důležitý dokument, přesto může nahánět hrůzu, když máte mluvit o tématech souvisejících se svou smrtí a svým umíráním. Protože silně cítím důležitost tohoto problému, mluvím o něm se svými pacienty. Ale nemohla bych s nimi o tom hovořit, aniž bych předtím sama neučinila rozhodnutí ohledně těchto svých posledních přání. Jednou jsem se rozhodla a probrala jsem tento problém s rodinou. Potřebovala jsem vědět, že mé dokumenty jsou sepsány a řádně podepsány. Mohu vás ujistit, že i mne při podepisování něčeho takového zaplavila úzkost. Je velmi těžké přemýšlet o vlastních posledních přáních. Avšak jakmile jsem je jednou podepsala, ulevilo se mi, že už to mám za sebou, že už na to nemusím myslet.

Stejný postup je správný i pro takto obtížný rozhovor, jakým je rozhovor s dětmi o HCH. Všechny otázky či problémy, na které stále myslíte, i strach z rozhovoru s dětmi o HCH obvykle zmizí, jakmile s dětmi začnete o nemoci mluvit. Ale uvědomte si, že - stejně jako *advanced directives* - to není rozhovor, který si odbudete najednou. Téma bude třeba čas od času znovu otevřít, abyste se ujistili, že každý má nejaktuálnější informace a abyste dětem poskytli další možnost se ptát.

V dalších čtyřech bodech se vám pokusím vysvětlit hlavní zásady rozhovoru s dětmi:

- Sdělujte dětem informace, kterým budou rozumět
- Naslouchejte dětem
- Co se v rozhovoru s dětmi nikdy nesmí
- Jak dětem o HCH říci

---

<sup>1</sup> *Advanced directives* (AD) jsou nejvíce rozvinuta a používána v USA. Možnost „dopředného“ (*advanced*) stanovení vůle (*directives*) člověka o charakteru průběhu konce jeho života je ve Spojených státech upravena zákonem z roku 1990. Pro každý americký stát je tento postup originální, existují různé formuláře pro různé situace (odstoupení od různých typů léčby, neresuscitování apod.) V ČR není používání AD legislativně nijak upraveno. (Pozn. Z. Maurová)

## *I. Sdělte dětem informace, kterým budou rozumět*

Podělte se se svými dětmi o informace o HCH postupně. Představte si, že krmíte malé dítě. Používáte malou lžičku a dáváte mu malé kousky jídla. Potom čekáte, jak bude reagovat a zda jídlo dokáže spolknout. Stejný způsob zvolte při předávání informací dětem o HCH. Pokaždé jim sdělte jen část informace a pozorujte, zda to chápou. Zdůrazněte jim, že budou vždy milovány a vždy o ně bude dobře pečováno, že není třeba mít strach. Kromě toho, že se děti bojí o vás a další členy rodiny, také se obávají, co se stane s nimi, až vy se už o ně nebudete moci starat. Ujistěte je, že budou vždy zabezpečeny, že na ně nezapomínáte.

Rozhovor pokaždé musíte ukončit nadějí. Pacientům v našich terapeutických cvičeních zdůrazňujeme, že vždy existuje naděje. Vědci se nyní více než kdy předtím přiblížili léku, který by mohl pomoci pacientům s HCH. Ubezpečte své děti, že není dne, kdy by vědci na celém světě nehledali způsob, jak Huntingtonovu chorobu úplně vyléčit. Zatím sice neví jak, ale jednou se jim to jistě podaří.

## *II. Naslouchejte dětem*

Kladou-li vám děti otázky, uvědomte si, co se ve skutečnosti za jejich otázkami skrývá. Odpovídejte jim jednoduše. Dítě se může zeptat: „Jak víš, že onemocníš HCH?“ Namísto složitého vědeckého vysvětlování mutace CAG repeticí je lepší konstatovat, že lékaři provedli krevní test a ten jim ukázal, že jste nositelem genu pro HCH. Můžete jim vysvětlit, že geny jsou něco jako program, který určuje, že jsme, jací jsme. Bohužel nejde jen tak vyměnit špatný gen za dobrý, protože je součástí celého našeho těla.

Jakmile dětem vše vysvětlíte, je dobré se jich zeptat, co si myslí, že HCH je. Takto pracuji na svých setkáních i s dospělými. Často se mi stává, že mé přednášky byly špatně, anebo nebyly vůbec pochopeny. Mnoho dospělých mne ujišťuje: „Naše děti vědí, co je HCH, viděly to u svého rodiče.“ Ačkoliv toto je pravda, je velmi zajímavé slyšet, jak děti tuto otázku zodpoví samy. Jeden ze způsobů, jak se ujistit, že nás děti dobře pochopily, je zeptat se jich: „Potřebuji si ověřit, zda jsem ti vše správně vysvětlil, co je HCH. Můžeš mi svými slovy zopakovat, co to je za nemoc?“

Jakmile si poslechnete jejich výklad o HCH, máte možnost hned opravit to, co špatně pochopily. Můžete to provést například konstatováním: „Ano, máš pravdu, tatínek se takto choval, ale ne každý nemocný s HCH má stejné projevy nemoci.“ Nebo: „Ano, HCH se objevila v tatínkově rodině, ale příčinou není, že by někdo něco špatně udělal, je to prostě nemoc.“

Možná se také chcete dětí přímo zeptat, zda se o vás nebo o nemocného člena

rodiny obávají. Děti většinou nechtějí, aby si jejich rodiče mysleli, že o ně mají starost. Myslí si, že to bude rodiče tížit nebo že budou smutní z toho, že se bojí, co se stane. Jestliže dítě říká: „Ne, já se nebojím,“ můžete například podotknout: „Když jsem se o HCH dozvěděl/a já, měl/a jsem velký strach, zjistil/a jsem ale, že je přirozené se takto cítit. Bohužel nemůžeme přimět HCH, aby zmizela, ale můžeme se navzájem podporovat, když z ní máme strach. Takže, budeš-li mít někdy strach, chci, abys věděl/a, že můžeš kdykoliv přijít a promluvit si se mnou o svých obavách.“

Je důležité si uvědomit, že děti umějí vypnout. Mnoho rodičů se mi svěřuje, že se bojí, aby toho dětem neřekli příliš mnoho. Myslí si, že když začnou mluvit, nedokáží se zastavit a přeženou to. Ale děti vypnou, když bude informací příliš. Proto musíme být v rozhovoru s dětmi pozorní a těchto náznaků si včas všimnout. Zadívací-li se jinam nebo na nich bude vidět, že myslí na něco jiného, že neposlouchají, tak to je ten správný čas konstatovat: „Dnes už jsme si toho řekli dost, chceš se ještě na něco zeptat?“ Řekne-li, že ne, ujistěte jej, že se k tomu spolu zase za pár dní vrátíte a budete v rozhovoru pokračovat. Potom pro tentokrát rozhovor ukončete, ale pamatujte si, že se musíte s dítětem k tématu HCH bezpodmínečně znovu vrátit.

### *III. Co se v rozhovoru s dětmi nikdy nesmí*

#### **Dětem nikdy:**

- Nelžete
- Nepřetěžujte je zbytečnými podrobnostmi
- Nezatěžujte je finančními záležitostmi
- Neslibujte, co nemůžete splnit
- Nenuťte je mluvit



Ať děláte cokoli, **nelžete**. Lhaní vyžaduje spoustu energie. Musíte si pamatovat, komu jste co řekli. Museli byste si hlídat jak záznamník, tak e-maily, ale také přátele a známé, aby o HCH mezi sebou nemluvili. To může být velmi obtížné. Budete-li však k dětem upřímní, nemusíte se zatěžovat tímto nadbytečným stresem.

**Nepřetěžujte děti zbytečnými lékařskými podrobnostmi.** Řekněme, že se dítě zeptá, jak mohou lékaři vědět, že maminka onemocní Huntingtonovou nemocí. Můžete jednoduše odpovědět, že existuje speciální krevní test, který lékaři provedli, a ten ukázal, že maminka je nositelkou genu pro HCH. Není



tedy nutné začínat hned přednášku o tom, kolikrát jste na kliniku museli zajít nebo jaké symptomy si myslíte, že se u maminky již projevily. Potom se jen ujistěte, že vám dítě porozumělo. Zeptejte se: „Už tomu rozumíš? Stačí ti tato odpověď?“ Pokud dítě odpoví ano, nemusíte už říkat nic. Jestliže však řekne ne, anebo vypadá zmateně, musíte podat vysvětlení.

**Nezatěžujte své děti finančními záležitostmi**, ledaže by se jich to přímo týkalo. HCH může a většinou také opravdu velice finančně zatíží celou rodinu. Příčin je hned několik, ale nejzávažnější je, když nemocný přestane pracovat, když již není schopen dále finančně zajišťovat rodinu. V této fázi je nutné provést určité změny v chodu domácnosti. Řekněme, že jste rodina, která se ráda účastní mnoha aktivit (výlety, koncerty, sport, hudba atp.). Mimoškolní aktivity bývají poměrně nákladné na účastnické poplatky, vybavení a tak dále. Pracovala jsem s jednou rodinou, která si, aby snížila své výdaje, mohla dovolit pouze jednu mimoškolní aktivitu pro dítě. Je dobré ale pomyslet i na to, že existují různá speciální prospěchová stipendia pro děti, které dosáhnou určitého školního prospěchu nebo finanční pomoc od měst pro sociálně slabší rodiny s více dětmi atp. Zjistěte si, jak tento systém funguje ve vašem městě.

**Neslibujte, co nemůžete splnit.** Například slibovat dítěti, že HCH nikdy neonemocní nebo slibovat, že se vždy postaráte o nemocného rodiče, může být zavádějící. Bohužel, pokud ještě nebylo provedeno genetické testování, nikdo nemůže s jistotou tvrdit, zda dítě nemoc zdědilo či nikoliv. Pokud dítě vyroste a později zjistí, že je nositelem genu pro HCH, a vy jste mu slibovali, že určité neonemocní, ztratíte zcela jeho důvěru.

Stejně nebezpečné je slibovat, že se za všech okolností postaráte o nemocného s HCH v rodině. Riskujete zlou krev. Mnohem lepší bude, řeknete-li, že budete dělat vše pro to, aby se nemocnému rodiči dostalo patřičné péče. Zdůrazněte dítěti, že kvalitní péče může být poskytována jak doma, tak i mimo domov, a že jej budete vždy informovat o všem, co se bude dít dříve, než k tomu dojde. Tímto způsobem získá dítě pocit, že je začleněno do procesu péče o nemocného a že v budoucnu bude možné volit z více alternativ.

**Nebojte se přiznat, že neznáte odpověď.** „Nevím“, není zbabělé. „Nevím“, znamená vždy jednu ze dvou možností. Může to znamenat, že vy osobně odpověď neznáte, ale že můžete najít někoho, kdo dokáže odpovědět. Nebo to může znamenat, že odpověď nezná nikdo a často jediným možným řešením je počkat, až ji čas ukáže. Pokud ono „nevím“ znamená právě druhou možnost, ujistěte dítě, že není samo. Určitě existují otázky, na které nebudete schopni odpovědět. Pokud si to dokážete přiznat, pak vás i vaše děti pochopí a budou si vás vážit.

A nakonec, **neenuťte dítě mluvit.** Jsou děti, které se nikdy neotevrou. Cílem

je zajistit dětem bezpečné místo, kam se mohou vracet a promluvit si, pokud se chtějí ptát. Ne vždy je rodič osobou, se kterou se dítě cítí uvolněně. Možná je spíše ochotné mluvit se svým učitelem nebo trenérem, tetou či strýcem. Je dobré zkusit být vždy krok před dítětem. Můžete říci: „Vím, že jsem tě zahrnul spoustou informací a že obvykle raději své problémy a starosti probíráš s kamarády. Chci však, abys věděl, že HCH není příliš známá, a proto ti raději domluví schůzku s odborníkem, kdyby ses chtěl ještě na něco zeptat.“ Ve skutečnosti se dítě může cítit někdy méně vystrašené, pokud mluví s neznámým člověkem po telefonu, o němž ví, že je odborník. Mnohé děti volí tuto formu často, jsou to tzv. linky důvěry atp. Informace získané náhodně na internetu mohou dítě vylekat. Na internetu je spousta informací o HCH, ale ne všechno je pro dítěti dobře pochopitelné. Zdůrazněte proto dětem možné nepřesnosti v informacích z internetu. Požádejte je, aby si s vámi o tom, co se dozvědí, promluví, aby bylo jisté, že všemu dobře rozumí a že se jedná o pravdivé a nezkreslené informace.

#### *IV. Jak dětem o HCH říci*

Rodiče a opatrovníci znají své děti nejlépe. Vědí, jaký způsob komunikace děti používají. Nebojte se přistoupit na tento způsob, ale buďte opatrní, abyste dítě nezmatli. Možná používáte slovo „bebínko“ v rozhovoru o všem od odřenin po zlomenou kost. Je to v pořádku, pokud cítíte, že takto tomu dítě rozumí. Ale dejte pozor, aby si dítě, až někdy upadne a udělá si „bebi“, nemyslelo, že začne mít příznaky HCH. Možná je lepší HCH pojmenovat hned, takže si dítě uvědomí rozdíl. Můžete například říci: „Tatínek je nemocný, víš? Ta nemoc se jmenuje Huntingtonova choroba.“ Patrně budete chtít ještě dodat: „HCH způsobuje, že tatínek někdy dělá divné věci.“ Je užitečné s dítětem tyto situace probrat, ale není kam spěchat. Mnohokrát je rodič překvapen, když slyší, kolik rozdílů mezi osobou nemocnou HCH a ostatními lidmi v rodině, kteří postiženi nejsou, dítě postřehne. Dovolíme-li dítěti řídit rozhovor, můžeme se dozvědět, co všechno zaznamenalo.

Užitečné může také být nakreslit jednoduchý rodokmen. Začněte dítětem a kreslete jednotlivé členy rodiny, pro muže a ženy použijte odlišné barvy nebo tvary nebo jen uveďte jména. Aniž byste začali tím, že je dítě v riziku, můžete je seznámit se skutečností, že je nemoc v rodině, že je dědičná a že se v rodině náhodně opakuje.

## ***Zvládání neznámého a nejistoty***

V procesu vyrovnávání se s HCH je mnoho neznámého a nejistého. Některým dětem přinese úlevu, když slyší o HCH pravdu. V rodině mohou vidět i více příbuzných, kteří se chovají zvláště, a mohou dojít k názoru, že totéž nevyhnutelně potká i je. Pravda o HCH může pro děti obsahovat více naděje než obav. V jedné rodině, s níž jsem pracovala, měly naneštěstí téměř všechny ženy HCH. Dospívající dcera mé pacientky začala mít ve škole problémy. Pacientce a jejímu manželovi bylo velmi nepříjemné mluvit s dcerou o HCH a mysleli si, že by se její chování ještě zhoršilo, kdyby jí o HCH řekli pravdu. Jakmile však pár souhlasil a s dcerou promluvil, dceřino chování se ve skutečnosti stalo zvladatelnější. Pravda měla za následek dvě věci. Nejprve tím, že ji rodiče vpustili do problému, pocítila, že ji přijali mezi sebe, a konečně pochopila, proč nastaly v jejich rodině některé změny. Druhou věcí bylo, že vzhledem k nedostatku vědomostí o HCH nabyla přesvědčení, že jistě nemoc zdědí. Informace, že má stejnou šanci nemoc mít jako nemít, byla pro ni úlevou.

Jestliže si zjistíte o HCH co možná nejvíce, dokážete změnit neznámé v dobře známé. Jestliže se sami vzděláte, můžete začít vzdělávat svou rodinu. A nezapomínejte, že existují otázky, na které nebudete schopni odpovědět. Pokud si to dokážete přiznat, o to více si vás budou vaše děti vážit.

### ***Co se změnami v rodině***

***Důležité je postupně děti připravit na to, že v chodu rodiny nastanou určité změny, protože nemocný člen rodiny nebude schopen již některé věci zvládat.***

Znovu se pokuste být jeden dva kroky před dětmi. Není dobré říci dětem, jejichž rodič je nositelem genu pro HCH, ale nemá zatím žádné příznaky (symptomy), že např. nebude v budoucnu schopen řídit automobil. Přitom k tomu nemusí dojít ještě celou řadu let. Také není dobré, aby dítě jednoho rána vstalo a zjistilo, že tatínek už nikdy nepůjde do zaměstnání. Jakmile však začnete s touto eventualitou počítat, sdělte dítěti, že tato změna může nastat. Až začne nemocný s HCH uvažovat s odborníky o tom, že přestane chodit do zaměstnání, nestane se to přes noc. Lidé obvykle uvažují, co pro ně bude nejlepší, a začínají činit určitá opatření. To je ten pravý čas zmínit se dítěti, že nemocný rodič se začíná připravovat na odchod z práce.

Až bude stanoveno datum, od kdy nemocný přestane pracovat, můžete dítěti připomenout úvodní rozhovor, ve kterém jste mluvili o HCH. Dítě se možná zeptá, co to pro něj bude znamenat, a vy můžete tohoto času využít a nabídnout

mu více informací. A znovu, zkuste být přesní, ale nezahltit dítě příliš mnoha informacemi.

Až k těmto změnám dojde, pokuste se udržet chod domácnosti pokud možno tak, jak jste byli zvyklí. Jestliže nemocný rodič přestane chodit do zaměstnání, měl by vstávat každé ráno v rozumnou dobu, obléci se a pomoci rodině s jejím obvyklým chodem. Tak si zvykne podílet se na každodenní rutině a nezvykne si „prospat celý den“. I rodině to pomůže, protože má ráno jedny ruce navíc. Pokud je pro postiženého rodiče ranní domácnost moc rušná a znervózňuje ho, může pomáhat jinak – zatímco se zbytek rodiny připravuje, může chystat svačiny nebo může po odchodu dětí do školy uklidit.

***Pro rodiny je také velmi důležité si uvědomit, že v určité fázi bude potřebná pomoc „zvenčí“ a že to je nutnost a ne slabost.***

Chvilí jsem pracovala v rodině, kde se u otce dvou velmi sportovních chlapců začínaly projevovat příznaky HCH. Když otec přestal zvládat některé věci, nastalo v rodině mnoho změn. Otec nakonec přestal chodit do práce a začal pobírat invalidní důchod. Bohužel byl tento příjem mnohem nižší, než jaký měla rodina předtím, a tak musela matka vyrovnat příjmy, že si našla vedlejší zaměstnání na částečný úvazek. Tato její práce se však překrývala s dobou, kdy oba chlapci sportovali. Byli nadšenými fotbalisty. Hráli ve fotbalových týmech města, účastnili se i mnoha dalších sportovních soutěží a her pořádaných školou. I tato cvičení a hry byly v době, kdy matka pracovala. Chlapci se museli svých sportovních aktivit vzdát, protože jejich otec už nebyl schopen řídit auto, aby je na utkání vozil. Matka v té době byla v zaměstnání, takže také nemohla. Oba to těžce nesli. Byli naštvaní a rozzlobení. Zhoršili se ve škole a začali se potloukat s problematickými dětmi. Lidé z jejich blízkosti a známí viděli, co se děje, a chtěli jim pomoci. Problém byl však v tom, že nechtěli, aby rodina měla pocit, že se vměšují do jejich soukromých záležitostí. Trvalo to ještě dost dlouho, než se matka chlapců odhodlala požádat o pomoc. Reakce komunity byla převážně pozitivní. V místě, kde rodina bydlela, žily i rodiny, jejichž děti byly členy stejných sportovních týmů. Všichni byli rádi, že mohou této rodině nějak prospět, a měli z toho dobrý pocit.

***Je také nutné se přizpůsobit.***

Pro pacienty nemocné HCH je velmi běžné rozmyslet si něco v posledním okamžiku. Tato situace rozzlobila děti v jedné rodině, s níž jsem pracovala. Naplánovaly si, že půjdou do kina. Děti se těšily celý týden na víkend, kdy měly jít na nový film. Všichni v rodině včetně matky, která měla HCH, souhlasili s dohod-

nutým filmem a časem. Každé z dětí mělo dokonce povoleno pozvat si jednoho svého kamaráda. Na poslední chvíli se matka rozhodla, že nechce jít. Nikdo a nic v rodině nemohlo změnit její rozhodnutí. Kvůli její nemoci nebylo bezpečné nechat ji doma samotnou. Nebyl čas najít někoho, kdo by s ní zůstal. Nakonec otec promluvil s dětmi a vysvětlil jim, že to způsobila HCH a ne, že by ony něco řekly nebo udělaly. Půjčil film a koupil praženou kukuřici a navzdory okolnostem dokázal připravit dětem veselý víkend.

Také *může pomoci „nouzový plán“ pro situace, které jste si uvědomili předem*. Jedna rodina dostala pozvání na rodinnou oslavu. Celá rodina včetně Joea se rozhodla této události zúčastnit. Z minulých zkušeností věděli, že Joe, který měl HCH, mívá tendenci vycouvat z rozhodnutí na poslední chvíli. Rodina proto zvolila aktivní přístup. Joeova manželka zavolala rodinnému příteli Charliemu a zetala se, zda by mohl být v den oslavy k dispozici. Udělala seznam všech Joeových léků a ujistila se, že Joe bude mít dostatek léků, ať už pojedje s rodinou na oslavu nebo zůstane doma. Charlie slíbil, že bude pro ten víkend k dispozici a byl natolik laskavý, že byl ochoten nic si na tento víkend neplánovat pro případ, že by ho potřebovali na poslední chvíli. Joe se rozhodl, že se chce oslavy také zúčastnit a rodina se začala připravovat. Rezervovali hotel a koupili si na tuto událost nové šaty. V den oslavy začala rodina nosit zavazadla do auta. A doopravdy, Joe se na poslední chvíli rozhodl, že nechce jet. Rodina mu k jeho překvapení řekla, že je to v pořádku, že přijde Charlie a zůstane s ním přes víkend. Joe se nejprve velmi rozzlobil. Řádl jako šílený, ale nikdo se s ním nehádal. Jen se dál připravovali. Brzo přišel Charlie a Joe se uklidnil. Rodina jen pokračovala ve svém plánu a byla spokojená, že je Joe v dobrých rukou.

## ***Různý věk a stadia nemoci***

Pro dospělé může být velmi překvapivé slyšet, že děti projdou stejnými obdobími vyrovnávání se s nemocí jako dospělí. Elizabeth Kübler - Rossová, psychiatřička, která napsala knihu „On death and dying“ (New York: Macmillan, 1969)<sup>2</sup>, popisuje pět stupňů vyrovnávání se se smrtí. Tyto stupně se používají v současnosti také pro vyrovnávání se s neléčitelnou nemocí, kterou HCH bezesporu je. Tato stadia jsou označována jako: popírání, zlost a agrese, smlouvání, deprese, přijetí a smíření.

Ne každé dítě nebo dospělý projde každou z těchto etap. Někdy se osoba na jednom stupni zastaví nebo se dokonce vrací z jednoho stupně na druhý. Abyste

---

<sup>2</sup> „O smrti a umírání“ (Turnov: Arica, 1993)

mohli svému dítěti pomoci projít jednotlivými stupni vyrovnání se s nemocí v rodině, musíte vědět, co můžete od dítěte očekávat.

### ***Miminka a batolata: stáří 0 – 2 roky***

Děti v této věkové skupině nemusí rozumět slovům, ale vnímají pocity a reagují na emocionální stav ošetřovatele. Miminka a batolata mohou vycítit, když jsou osoby, které se o ně starají, deprimované nebo úzkostlivé. To se může projevit např. dlouhodobým pláčem bez zjevného důvodu, může se jim změnit chuť k jídlu nebo mohou později, než se očekávalo, dosáhnout vývojových milníků, jako je převalování se, sezení, postavení nebo chůze.

Nejlepší způsob, jak s touto věkovou skupinou jednat, je mluvit na ně konejšivě. Berte je hodně do náručí a dávejte pozor, jestli u nich nenastaly změny v chuti k jídlu a v režimu spánku. Také je nesmírně důležité nezapomínat, že se před nemluvnaty a batolaty nesmíme hádat. Nerozumějí, co bylo řečeno, ale reagují na to, jak se cítíte.

### ***Předškoláci: 2 – 5 let***

Děti této věkové skupiny mohou už také prožívat úzkost. Mohou mít noční můry, změnit stravovací návyky nebo mít strach vzdálit se od svých rodičů či opatrovníků. Nejlepší rada jakým způsobem mluvit s malými dětmi je, stále jim opakovat, že se budete co nejvíce držet toho, na co jsou zvyklé. „Uděláme to dnes stejně jako včera. Vysadím vás ve školce a vyzvednu vás v pět hodin. Pak pojedeme domů a uděláme si večeři.“ Budou vidět, že se jejich život moc nemění, a to jim pomůže zvládnout situaci.

Pro děti, které jsou trochu starší, je důležité vědět, že neudělaly nic, co by HCH mohlo způsobit. Děti si mezi čtvrtým a pátým rokem často myslí, že mají kouzelnou moc. Myslí si, že pokud si budou něco přát (dobrého či špatného), splní se to. Když se čtyřleté dítě rozzlobí na maminku nebo tatínka, protože mu nekoupili oblíbenou hračku, může si přát, aby je potkalo něco špatného. Když se poté u rodiče projeví nemoc, dítě si může myslet, že ji způsobilo.

### ***Školáci: 5 – 11 let***

Školáci se často až příliš zabývají svým zdravím. Neznepokojujte je proto podrobnostmi. Například, jste-li objednáni k lékaři v době vyučování, bude pravděpodobně lepší informovat dítě o této skutečnosti, včetně výsledků, až po této návštěvě. „Byl/a jsem dnes na kontrole na specializované neurologické klinice. Říkali, že si vedu dobře“.

Dáte-li dítěti příliš mnoho informací, může si začít dělat starosti s HCH dříve,

než se u postiženého rodiče objeví nějaké příznaky nemoci. Dítě se může trápit z nadcházející návštěvy u lékaře tak, až samo onemocní.

Také může být prospěšné seznámit školu se změněnou situací v rodině, aby mohla v případně nutnosti pomoci. Toto je však velmi ožehavé téma. Většina rodičů si nepřeje, aby se o HCH v rodině vědělo, protože potom by jejich děti mohly být snadno diskriminovány. V tomto případě je správné školu pouze informovat, že je někdo z rodiny nemocný, a více to nerozebírat. Pokud by po vás škola chtěla další podrobnosti, je zpravidla pro rodinu přijatelné říci, že se jedná o nemoc, kterou se nikdo nemůže nakazit. Některé rodiny, které znám, školu informovaly ve smyslu, že jeden z rodičů má neurologické onemocnění.

V této věkové skupině nejsou neobvyklé změny v jídle, spánku, školní práci a v přátelstvích. Některé děti mohou mít noční můry, jiné mohou mít problém s osamostatňováním se, další mohou mít záchvaty vzteku. V tomto věku se také může objevit regrese. Šestileté dítě si může začít cucat palec nebo se v noci pomočovat. To vše jsou znamení, že dítě potřebuje více pozornosti a patrně i více informací.

### *Dospívající*

Dospívající děti to mají v životě těžké. Prudké hormonální změny jsou příčinou celé řady obtížně zvladatelných emocionálních stavů. Mají sklon k náladovosti, úzkosti či depresi. Dospívající mají chuť se osamostatnit, ale zároveň mají potřebu být na dospělých závislí. Rozhovor o HCH je může rozzlobit, nebo se mohou naopak stáhnout do sebe.

Zásadně nenuťte dospívající diskutovat o HCH. Jednoduše jim poskytněte o HCH informace a dejte jim na vědomí, že je to normální zažívat ohledně HCH různé pocity, emoce. Ubezpečte je, že jste jim k dispozici, kdykoliv si budou potřebovat s vámi o nemoci promluvit.

Užitečné také může být získat o HCH jednoduchá, ale konkrétní fakta v písemné podobě, a ta dospívajícímu sdělit. Potom bude asi potřebovat nějaký čas v soukromí, aby si mohl sdělené informace znovu promyslet. Naznačte mu, že si uvědomujete, že tato informace pro něho bude asi zdrcující a matoucí, ale že máte v plánu za několik dní to s ním znovu probrat. Nezapomeňte, že psaná informace by měla být dodatkem k vašemu rozhovoru a ne jeho náhradou.

## *Dětské pocity*

Nebudete-li projevovat dětem své city, nebudou je projevovat ani vaše děti. Je to jako s varnou konvicí. Když je v ní velký tlak, vyfoukne páru. Stejně je to s city. Když se děti nenaučí své silné emoce projevovat, může se stát, že se jich začnou bát, místo aby je přijaly jako něco, co je v naprostém pořádku. Pokud k tomu dojde, děti mohou začít reagovat mnoha různými způsoby:

- Mohou litovat sebe, ačkoliv nemocný je rodič, a pak za to cítit vinu, protože si myslí, že by bylo správné litovat nemocného rodiče.
- Mohou se zlobit na rodiče proto, že je nemocný, a potom cítit vinu za to, že se zlobily.
- Mohou mít zlost na nemoc a vylít si ji na zdravém rodiči, protože cítí, že nemohou být zlé na nemocného rodiče.
- Mohou zkoušet být „super dětmi“ a stanovit si nerealisticky vysoké cíle. Většinou se nedokáží těmito cíli řídit, a pak se cítí provinile.
- Mohou se pokoušet nespustit nemocného rodiče z dohledu ze strachu, že se mu něco stane, nebudou-li mu nablízku.
- Mohou se stáhnout do sebe, protože cítí, že potřebují být nezávislé pro případ, že se rodiči něco přihodí.
- Mohou rodiči zazlívát, že je nemocný a že bude potřebovat jejich péči.
- Mohou si ze všeho dělat legraci, aby zakryly své skutečné pocity z HCH.
- Mohou předstírat nemoc, aby získaly pozornost, nebo aby mohly zůstat s rodičem doma.

(Důležité je nepřehlédnout, když děti opravdu onemocní! Ustavičné bolesti hlavy a žaludku bez skutečného zdravotního důvodu jsou znamením úzkosti a mohou souviset s těžkostmi, které má dítě s vyrovnáváním se s HCH. Může to být signál, že dítě potřebuje větší pozornost.)



## Výchova

### *Co jako rodič uděláte, když se dítě začne projevovat výše uvedenými způsoby?*

Budete mu dále projevovat lásku a budete s ním dále vymezovat hranice. Je normální, že některé děti vyvádějí, když v rodině nastane kritická situace. Jsou bázlivé a úzkostné, když dojde ke změnám. Strach mohou projevovat tím, co dělají, nikoliv slovy. Dávejte jim najevo, že je milujete a přijímáte, ale že neakceptujete jejich špatné chování. Dobré chování odměňujte a ukazujte jim, jak moc si ceníte jejich pomoci.

Snažte se dodržovat normální postupy. Děti uklidňuje pravidelný každodenní režim. Proto rodiče často slyší od učitelů: „Ve škole nemá nikdy problémy.“ Mnohé děti budou hledat útočiště ve škole, škola je pro ně bezpečné místo. Spoléhají na školní rozvrh, že bude týden co týden stejný. „V pondělí je tělocvik, vezměte si tenisky! V úterý je „ukaz a řekni“, přineste si nějakou hračku!“ I starším dětem připadá pohodlné, že se mohou spolehnout na zavedený školní rozvrh hodin.

Nezapomínejte na internet. World Wide Web přinesl možnost shromažďovat informace a komunikovat s lidmi po celém světě. Ze stejného důvodu je ale důležité monitorovat informace, které děti o HCH z internetu získají. Existují výborné stránky, ale prověřte je osobně. Někjaký čas buďte s dětmi na internetu, a pak jim poskytněte určité soukromí. Dobrým místem pro začátek může být chat room, kde je k tomu určený dospělý nebo profesionální mediátor. Měli byste se společně podívat, kdo je „na chatu“, a pak poskytnout dítěti určitý čas, aby mohlo vyjádřit své myšlenky. Stanovte čas, který dítě může strávit na internetu hledáním informací o HCH. Pár hodin týdně by mělo být víc než dost.

## Sdílení

Dopřejte si společný čas strávený s rodinou. Jedno přísloví praví: „Smích je nejlepší lék.“ Udělte si s rodinou čas pro zasmání. Vymyslete inspirativní hesla. Sdílejte s ostatními historky a povzbuzující zážitky.

Kromě toho, že vytváříte pozitivní vzpomínky, obdarováváte také své děti citově. Učíte je, že je správné se radovat i v době smutku. Mnoho rodičů se mi svěřuje, že je pro ně velmi těžké jít se někam pobavit. Cítí se provinile. Často slyším: „Jak mohu jít ven, když vím, že on je doma tak nemocný?“ Může to být těžké, ale je to velmi důležité. Bavit se je skvělý způsob, jak se starat sám o sebe. Jestliže se staráte o sebe, pak se budete moci postarat i o ostatní, aniž byste vyhořeli. Když to naučíte své děti již nyní, bude to pro ně snazší i později v životě.

## ***Jak děti rostou***

Každý mrak má stříbrný okraj. Drobné stříbrné lemování má i život v rodině s HCH. Děti, které si uvědomují, že HCH je normální součástí jejich života, se možná naučí být zodpovědnější a citlivější k potřebám druhých.

Jedna dívenka, která se účastnila mého prvního školení o tom, jak mluvit s dětmi o HCH, neohroženě vstala a řekla, že s tím souhlasí. Vyprávěla příběh o jiné dívce ze školy, která byla na vozíku. Jednoho dne si všimla, že tato dívka sedí o přestávce úplně sama. Šla k ní a začala si s ní povídat. Říkala, že ta dívka byla moc milá a časem se z nich staly dobré kamarádky. Možná se mýlím, ale myslím si, že ta dívka nám chtěla sdělit myšlenku, ke které dospěla: i když někteří lidé vypadají jinak, neznamená to, že je na nich něco špatného, nebo že by měli nahánět strach. Je možné, že kdyby nevyrostala v rodině společně s nemocným Huntingtonovou chorobou, nikdy by k této dívce nepřišla. Je to úžasný příklad, jak mohou děti rozvinout svou schopnost chápat a milovat jiné lidi, i přestože se liší.

## ***Vyrovnaní se s Huntingtonovou chorobou***

Na závěr bych chtěla uvést citát, který jsem našla ve své kanceláři, když jsem začala pracovat v Huntington's Disease Program, University of Connecticut Health Centre. Tehdy jsem toho o Huntingtonově chorobě moc nevěděla a jen tak jsem si ve své kanceláři listovala v knihách o HCH. Citát, který jsem tehdy našla, byl jednou z prvních myšlenek, která mne oslovila. Už tehdy jsem věděla, že bude pro mou budoucí práci velmi důležitý. Je z knihy „Člen rodiny vypráví o HCH“ od manželky Woody Guthieho Marjorie Guthrie z roku 1979. Myslím, že velice pěkně shrnuje celé téma vyrovnávání se s Huntingtonovou chorobou.

*„Čím samozřejmější nám připadá náš strach,  
tím jednodušší je přijmout to, co je nebo co bude.“*

Doufám, že vám tato knížka pomůže doma otevřít s dětmi rozhovor o Huntingtonově chorobě. Nezáleží na tom, co nebo kolik toho o Huntingtonově chorobě víte. Prosím, udělejte si čas a proberte téma Huntingtonovy choroby se svou rodinou. Huntingtonova choroba nezmizí, když o ní nebudete mluvit, jen to později bude daleko těžší. Svou otevřeností a upřímností můžete změnit způsob, jakým vy a vaše rodina pohlížíte na HCH. Proto seberte sílu a udělejte to!

## **O autorce**

Bonnie L. Hennig, MSW, LCSW, je klinická sociální pracovníce *Huntington's Disease Program* při *University of Connecticut Health Center*. Získala titul *Bachelor of Arts* v psychologii a *Master of Social Work* na Bostonské univerzitě v Bostonu, státu Massachusetts. Hlavní část její předchozí práce se soustředila na ženy s rakovinou prsu a jejich rodiny. Od *Greater Hartford Unit of the American Cancer Society* obdržela ocenění *Quality of Life Award* i *George Sheehan Humanitarian Award*.

Jako část *Huntington's Disease Program* paní Hennig zhodnotila psychosociální pozadí pacientů se zvláštní pozorností na vyrovnávání se s nemocí, potřebami trvalé péče, nároky na dávky a peněžní podporu. Poskytuje rady lidem v riziku, lidem postiženým HCH a členům jejich rodin, včetně krizové intervence, zvládání zármutku, podpůrných konzultací, rodinné terapie a doporučení na organizace poskytující pečovatelské služby. Paní Hennig také vyšetřuje jedince, kteří mají zájem o presymptomatické testování a poskytuje následné poradenství.

Připravuje školení pro pečovatele o efektivních způsobech poskytování pomoci a doškolování zdravotnických pracovníků. Spolupracuje s *Connecticut Chapter of the Huntington's Disease Society of America (HDSA)*. Přednáší na národní i mezinárodní úrovni o pomoci dětem při vyrovnávání se s HCH v rodině.

*Ráda bych poděkovala Camille Burns,  
která velkoryse věnovala svůj čas a úsilí této knize.*

### ***Další kopie této knihy***

Chcete-li zakoupit další výtisky této knihy v angličtině, poukažte šekem nebo poštovní poukázkou \$14 (včetně poštovného a balného na území USA) na adresu:

**Bonnie L. Hennig, MSW, LCSW  
PO Box 684  
Simsbury, CT 06070**

Část výtěžku jde na programy a výzkum Huntingtonovy choroby.

## Dodatek k české verzi

*Huntingtonova choroba (HCH)* je dědičné neurodegenerativní onemocnění, charakterizované mimovolnými pohyby, poruchami chování a demencí. K nástupu příznaků dochází obvykle v dospělosti, nejčastěji mezi 35. - 45. rokem života. Progresivní ubývání tělesných a duševních schopností vede k úplné závislosti pacienta na péči okolí. Jde o relativně řídké onemocnění s výskytem 1 nemocný na 10 000 - 20 000 obyvatel. HCH se v rodinách vyskytuje po řadu generací a je velkou zátěží pro pacienty i jejich rodiny.

Účinná léčba dosud neexistuje. Příbuzní a partneři postižených i osoby v riziku jsou obvykle po léta konfrontováni s povahou i průběhem choroby. Mívají velmi jasnou představu o její neodvratnosti i o dědičném přenosu. Rodina se dostává do sociální izolace, především v důsledku změn životního stylu a nepochopení okolí. Někdy může hrát značnou roli též snaha onemocnění utajit. Zátěž je umocňována pocitem výjimečnosti, daným řídkým výskytem onemocnění. Rodina obvykle nezná kromě příbuzných nikoho se stejnými problémy a ani u odborníků vždy nenajde patřičné poučení a podporu.

*Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě (SPHCH)* vznikla roku 1991 jako svépomocná patientská organizace (neziskové občanské sdružení). Jejím cílem je poskytovat všestrannou pomoc a podporu pacientům a jejich rodinám, zlepšovat informovanost rodin, profesionálů i veřejnosti a zkvalitňovat dostupné služby a péči. K hlavním aktivitám patří vydávání informačních materiálů o všech aspektech onemocnění a pořádání edukačně rekondičních pobytů pro pacienty a pečovatele. Dále se SPHCH podílí na vzdělávání zdravotníků i na osvětě širší veřejnosti a snaží se zajistit finanční zdroje pro veškerou svou činnost. Díky spolupráci s Diecézní katolickou charitou v Hradci Králové je v provozu půjčovna zdravotních pomůcek pro pacienty s HCH.

SPHCH je členem mezinárodní organizace *International Huntington Association* (IHA). Všechny národní organizace IHA používají jednotný znak.



*Znak představuje hlavu a horní torzo jedince, protože Huntingtonova choroba může postihnout jak duševní, tak fyzické funkce člověka. Zmenšený prostor uvnitř symbolu znázorňuje omezené fyzické a duševní schopnosti postižené osoby.*

*Symbol nahrazuje rozvíjející se květ rostliny, aby byl znázorněn růst a rozvoj činností svépomocných společností pro Huntingtonovu chorobu na celém světě.*

*Je také znamením naděje - že práce a výzkumné úspěchy posledních let povedou k úspěšné léčbě.*

Kontaktní adresa:

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě

Velké náměstí 37

500 01 Hradec Králové

E-mail: [info@huntington.cz](mailto:info@huntington.cz)

[www.huntington.cz](http://www.huntington.cz)

Registrace MV ČR ze dne 14. 5. 1991 č. VSC/1-6616/91-R, změna stanov dne 30. 3. 2006

IČO: 40614603

Běžný účet u České spořitelny č. 1543349/0800





Tisk: Tiskárna Polonček, Náchod

Počet výtisků: 1 500 ks

Grafické zpracování obálky: Oldřich Beznoska-Lithos

Rok vydání: 2008