



## DESATERO PRO SDĚLOVÁNÍ GENETICKÉ ZÁTĚŽE V RODINĚ

### PRAKTICKÁ DOPORUČENÍ JAK O TÉMATU INFORMOVAT SVOJE BLÍZKÉ

Obecně lze říci, že **mluvit s rodinou o zjištěné genetické zátěži je zásadní krok**, který může blízkým doslova zachránit život díky včasné prevenci. Na straně druhé podobný rozhovor, jehož cílem je vlastně informovat o lékařském nálezů a **motivovat blízké k prevenci**, nemusí být vždy snadný. Proto jsme pro vás připravili několik zkušeností z praxe v níže uvedených deseti bodech. Přestože je situace vždy individuálně specifická v každé rodině, existují určitá doporučení, na která může být dobré myslet.

Pro představu uvádíme praktický příklad paní Karolíny, ke kterému se budeme v textu vztahovat. *Karolíně je 38 let a byly jí sděleny pozitivní výsledky testů s prokázanou mutací BRCA1. Ona sama nyní prochází onkologickým onemocněním. Její maminka zemřela na karcinom prsu v relativně mladém věku. Klientka zatím nemá děti, jen manžela. Má ještě sestru, která má dvě dcery, jednu nezletilou a druhou dospělou.*

Zde tedy několik doporučení, **jak pozitivní výsledky testů oznámit svým blízkým tak, aby situace byla zvládnutelná pro Karolínu, ale i užitečná pro její blízké:**

1.

#### Mějte dostatek informací

Je dobré odpovědět si na otázku, zda mám dostatek informací, abych mohl(a) rodinu dobře informovat. Pokud ne, je třeba doptat se lékaře.

Bývá také užitečné vzít si od lékaře (nebo najít na ověřených zdrojích: například materiál patientské organizace **Veronica**, nebo na [www.linkos.cz](http://www.linkos.cz)) **odborníky zpracované brožurky** k tématu pro laiky.

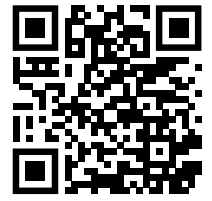


Praxe ukazuje, že po informování svých blízkých se v rodině často objevují otázky. Je dobré, **aby sdělující laik nebyl v pozici, že musí být „tím odborníkem na mutaci“**. Stává se, že nositel informace je terčem řady (až velmi odborných) otázek. V takovém případě je dobré blízké nasměrovat na odborníky, jak bude uvedeno níže. Dotazy je možné také směřovat na **preventivní poradnu**.

## 2.

### Pokuste se utřídit si svoje myšlenky, emoce a potřeby

**Utřídnění si myšlenek a emocí může pomoci k nadhledu**, který se při rozhovoru k takto vysoce citlivému tématu jednoznačně hodí. To můžete udělat sami, nebo s odborníkem. Je v pořádku cítit strach, hněv a další emoce. Ale pokud jsme emocemi přemoženi, je to sice pochopitelné (v takto tíživé situaci), ale může snadněji dojít k nedorozumění. Tedy zavolat na krizovou linku, **vyhledat odborníky** a situaci si v rámci možností zpracovat předem (pokud máme tu potřebu) může být dobrou volbou.



## 3.

### Nebudte v tom sami

Někomu vyhovuje vše **nejprve sdílet s někým mimo rodinu**. Například paní Karolína to vše nejdříve řekla svojí nejlepší kamarádce, se kterou má silný vztah a věří jí. Vyzkoušela si tak trochu „nanečisto“, **jaké to je, sdílet informaci s dalším člověkem**, resp. jak na sdělení lidé reagují apod.

Později (v rámci rodiny a v duchu uvedeného příkladu Karolíny) vše probrala s manželem, který není přímo zasažený hrozbou nemoci, ale **je součástí rodiny**. Karolína se zároveň rozhodla, že manžel bude **jejím doprovodem** při informování dalších členů, kteří jsou už v pokrevní linii a kterých se to přímo týká. Například zde uvedená sestra Karolíny. Přítomnost doprovodu je ale třeba citlivě ladit podle aktuálních vztahů v rodině a situace.

## 4.

### V rámci možností myslte na vhodné místo a načasování

Pravděpodobně nelze čekat na neoptimálnější čas vůbec. To bychom mohli také čekat velmi dlouho. Přesto je důležité mít na rozhovor dostatek času a zvolit vhodné místo. Místo, kde mohou **obě strany bezpečně projevit emoce**. Jde tedy o jakousi volbu mezi „překotným informováním hned“ a dlouhodobým „odkládáním nepříjemného.“

Jako nepříliš optimální místo pro sdělování jsou rodinné oslavy (kde je mnoho lidí najednou a řada vlivů, které nemáme pod kontrolou), nebo stresové situace (kde jsme už tak v tlaku jiných okolností). Pokud s informováním **blízkých dlouho váháme**, může se stát, že právě v situaci tlaku, stresu a hádky na své blízké tyto informace doslova „vykřičíme“, protože je už nebudeme (vzhledem k jejich emoční tíži) schopni dále „skrývat“.

## 5.

### Doporučení konkrétních vět pro vlastní vedení rozhovoru

V začátku hovoru není dobré dlouho „chodit kolem horké kaše“. Domluvit si klidné místo a čas, to ano. Ale při setkání jít rovnou k jádru sdělení. Například: *Chtěla bych s tebou probrat něco důležitého. Nemám bohužel dobré zprávy. Byla jsem na genetických testech, které ukazují, že mám vrozenou dispozici, která zvyšuje riziko rakoviny.*

Lze pokračovat (v duchu příkladu Karolíny) v dovysvětlení: *Lékaři mi potvrdili tzv. mutaci v genu BRCA. To znamená, že musím být více sledována i do budoucna. A to hlavně kvůli riziku karcinomu prsu a vaječníků.*

Pak případně pokračovat (směrem k blízkým v pokrevní linii): *Zároveň vám to říkám proto, že je ta informace důležitá i pro ochranu vašeho zdraví. Abyste se mohli rozhodnout, zda se necháte testovat.* Můžete dodat: *Tady jsem vám k tomu přinesla nějaké materiály a kontakty na lékaře.*

## 6.

### Zdůrazněte možnosti prevence

Následně je možné pokračovat v hovoru například takto: *Dobré je, že preventivními opatřeními se nemoci dá předejít.* Může být užitečné držet se toho, že pozitivní výsledek neznamená diagnózu nemoci, ale příležitost k lepšímu sledování a prevenci. Byť nechtěné, nevyžádané a život ovlivňující.

## 7.

### Pomozte blízkým situaci nahlédnout z jiného úhlu

V návaznosti na uvedené bývá užitečné situaci blízkým tzv. přerámovat. Tedy namísto vnímání situace jako hrozby, ji **vnímat jako šanci** zamezit nemoci ještě dříve, než vznikne, nebo ji zachytit včas. Protože tak tomu skutečně je.

Díky pravidelnému sledování a případným preventivním zákrokům (zde záleží na konkrétních informacích od lékaře), je možné zásadně snížit pravděpodobnost rozvoje některých onemocnění nebo je zachytit včas, kdy jsou výrazně snadněji léčitelné. Někteří klienti v nemoci používají větu, slovy Karolíny z našeho příběhu, která už nemocná je: *Kdybych já měla tu možnost předejít tomu, abych byla nemocná, tak bych neváhala.* Nicméně v této větě je už určitý tlak. Je dobré si uvědomit, že blízcí budou v takové situaci v určitém „dvojitém šoku“. Bojí se o vás a bojí se i o sebe, případně o svoje děti.

## 8.

### Budte připraveni na různé reakce

Někdo bude chtít vědět vše hned, bude se doptávat a chtít to řešit co nejdříve. Jiný bude naopak potřebovat čas na zpracování.

Není výjimkou, že lidé reagují naštváním a tento hněv může někdy „sklouznout“ proti vám. Může na vás být nahlíženo jako na „posla špatných zpráv“. Je dobré si uvědomit, že to daný člověk nedělá vždy vědomě. To nás chrání před psychickým zraněním z jeho strany. Opět je možné si to pro sebe, ale i pro ostatní přerámovat větou, slovy Karolíny: *„Nejsem špatný posel. Jsem dobrý posel, ale bohužel špatných zpráv. Já bych si opravdu přála, abych ti něco podobného říkat nemusela.“* Člověk vlastně přináší informaci, která může ostatní v určité míře ochránit před nemocí.

## 9.

### Doporučte jim návštěvu odborníků

Nezůstávejte v této situaci odborné diskuse sami, protože to není vaše úloha! Informujte je, že mají možnost (platný nárok) na **návštěvu u lékařského (klinického) genetika**. S předaným materiálem informujícím o daném syndromu/mutaci tedy můžete předat i kontakt. Dále jim nabídnout oporu na této cestě (pokud se na to cítíte) tak, abyste v tom byli společně a nikoliv „každý zvlášť“.

Není výjimkou, že nositel zprávy chce pomoci všem ostatním, a to někdy i proti jejich vůli. Může pak být náročné respektovat jejich přání nevědět a dále se netestovat. Za svoje dospělé blízké nenesete odpovědnost.

V praxi někdy pozorujeme, že ti, kteří do rodiny přinášejí jako první tíživou zprávu, se snaží jakoby se „vykoupit“ tím, že všechny ostatní „zachrání“ a „donutí“ k testování či prevenci. Je dobré si připomínat, že vaše role je **dobře se postarat o sebe, informovat svoje dospělé blízké a zabezpečit případně adekvátní informování svých nezletilých dětí v rodině**. Eventuálně je nasměrovat na odbornou pomoc. Dále už je to na nich.

Na tomto místě je dobré znovu uvést, že uvedené desatero má pouze informativní charakter a situace se může opravdu výrazně měnit dle konkrétní zdravotní i rodinné situace. Berte ho prosím pouze jako inspiraci.

Zároveň je možné vaše konkrétní dotazy konzultovat s odborníky. Tedy nebýt v tom sám, a to platí jak pro vás, tak vaše blízké. Vedle zmiňované konzultace s klinickým genetikem (na kterou se ale může určitý čas čekat), je možné napsat do **preventivní poradny**, kde se můžete zeptat na konkrétní medicínské otázky.

Také je možné napsat do **psychoonkologické poradny**, pokud se potřebujete poradit o konkrétní komunikační či psychicky náročné situaci v rodině.

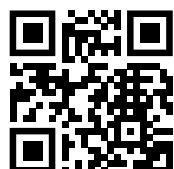
Přejeme hodně sil při zvládání této náročné životní situace!

Autorem je psycholog PhDr. Ing. Martin Pospíchal, Ph.D.

Materiál vznikl ve spolupráci Psychoonkologické sekce a Sekce preventivní onkologie ČOS. Za odborného přispění dalších autorů: PhDr. Lucie Babicová, doc. MUDr. Jana Halámková, Ph.D.; MUDr. Klára Nováková, Ph.D.; Bc. Věra Zukalová.



Řadu souvisejících informací je možno nalézt na portálu PSYCHOONKOLOGIE: [www.psychoonkologie.cz](http://www.psychoonkologie.cz)



Další užitečné zdroje naleznete také na webu České onkologické společnosti: [www.linkos.cz](http://www.linkos.cz)

Partneři projektu materiálu



**Upozornění:** Text ze své podstaty a rozsahu nutně zjednodušuje. Uvedené nenahrazuje odbornou péči, včetně té psychologické. Otázky zdravotního stavu je třeba konzultovat s lékařem.