

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta
Katedra etiky, psychologie a charitativní práce

Bakalářská práce

PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY PÉČE O SENIORY

Vedoucí práce: PhDr. Ing. Marie Lhotová, Ph.D.

Autor práce: Irena Lacinová

Studijní obor: Sociální a charitativní práce – forma kombinovaná

Ročník: 3

2015

Bakalářská práce v nezkrácené podobě.

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č.111/1998 Sb. v platném znění, souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě (v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Teologickou fakultou) elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozovanou Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb., zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz. provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

25. března 2015

.....

Děkuji vedoucímu bakalářské práce PhDr. Ing. Marii Lhotové, Ph.D. za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce.

Děkuji za podporu svých blízkých.

OBSAH

Úvod.....	5
1. STÁŘÍ.....	7
1.1. Fyziologické stárnutí.....	7
1.2. Somatické změny.....	8
1.3. Senzomotorické změny.....	9
1.4. Psychické změny.....	10
1.5. Sociální změny.....	10
1.6. Polymorbidita.....	11
1.7. Konec života – umírání, smrt.....	12
2. PÉČE O SENIORA V ZÁVĚRU ŽIVOTA.....	15
2.1. Profesionální péče.....	16
2.2. Laická péče – rodinný příslušník, blízký.....	20
3. PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY PROVÁZEJÍCÍ PÉČI.....	22
3.1. Syndrom vyhoření.....	24
4. VÝPOVĚĎ – LAICI.....	26
5. VÝPOVĚĎ – PROFESIONÁLOVÉ.....	28
6. DISKUZE.....	31
7. ZÁVĚR.....	38
8. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	42
8.1. Internetové zdroje.....	43
9. ABSTRAKT.....	45
10.ABSTRACT.....	46

„Člověk je jen stéblo, ubohá třtina, a kapka vody ho může zničit. Ale je to myslící stéblo: i kdyby ho Vesmír rozdrtil, člověk zůstane vznešenější než to, co ho zabilo, protože ví, že umírá a jakou má nad ním Vesmír převahu. Vesmír o tom neví nic.“

Blaise Pascal

Úvod

U starších lidí je velká pravděpodobnost, že budou dříve nebo později, vzhledem ke zdravotním problémům, závislí na pomoci druhé osoby.

V ideálním případě se z partnerů, dětí, vnuků, snach, neteří a dalších blízkých osob stanou pečovatelé. Stane se z nich člověk, na kterém je závislá jiná osoba. Tato osoba, senior se sníženou sebedůvěrou, má fyzické, psychické, sociální a spirituální potřeby. Je odkázaná na pečovatele. Role pečovatele je velmi důležitá, ale jen málokdo si na počátku svého rozhodnutí dokáže představit, co ho vlastně čeká. Rozhodnutí převzít odpovědnost za úkoly související s péčí o blízkou osobu by v sobě mělo obsahovat i rozhodnutí přijmout péči o sebe sama, neboť se mnohdy jedná o dlouhou a náročnou cestu a je důležité po této cestě jít bez vážnějšího poškození. Pokud se nenajde vhodný pečovatel o nesoběstačného seniora v oblasti rodiny a blízkého okolí, přichází na řadu péče institucionální – lůžka následné péče, léčebny dlouhodobě nemocných (dále LDN), domovy pro seniory (dále DS), oddělení paliativní medicíny, hospice. Na těchto pracovištích jsou odlišné přístupy k pacientům/klientům. Pečující v těchto zařízeních je vzdělaný profesionál, někde i bez výrazné citové vazby na seniora, s odlišným přístupem a prožíváním.

Přestože se zdá, že citová zainteresovanost nemusí být vysoká, jsou tito lidé při dlouhodobé záporné energetické bilanci ohroženi syndromem vyhoření. Musí tedy o sebe také pečovat a nalézat smysluplnost své práce. Mnohdy to může být velice těžké. Práce s lidmi může na jedné straně energii dodávat, na druhé ale i intenzivně odčerpávat.¹

¹KOPŘIVA, K.: Lidský vztah jako součást profese. 2. vyd. Portál Praha. ISBN 80-7178-150-9

Ve své práci bych se proto chtěla zabývat psychologickými aspekty péče o seniory z pohledu profesionálních pečujících a pečujících laiků – osob blízkých seniorovi. Chtěla bych se zaměřit na fázi péče o seniora v závěrečném úseku života, na oblast umírání, smrti.

O smrti se ve společnosti poměrně málo hovoří, lidé mají strach klást na toto téma otázky. Když se smrt postaví do cesty, jsme překvapení a bezradní, jako bychom s ní ani nepočítali. Smrt vzbuzuje strach, protože nikdo neví, jaká bude a co přijde po ní. Řada lidí žije v přesvědčení, že smrt přichází ve spánku.

Přítomnost lidí, kteří v bezprostřední blízkosti smrti dokážou zachovat klid a pomohou přijmout, že některé situace jsou hodně těžké, někdy i ošklivé, pomáhá přijmout smrt takovou, jaká je. Tato zkušenost je velice důležitá a osvobozující.

Ze smrti se v posledních letech stala záležitost, kterou je lepší předat do rukou odborníků, tedy zdravotnických a sociálních zařízení. Přestože by si většina lidí přála zemřít doma (téměř 80%), úmrtí blízkých často svěřujeme jiným zařízením. Přitom pod termínem doma si nemusíme vždy představovat jen konkrétní pokoj, dům. Může to být jen místo, kde jsou s námi naši blízcí, kde nejsme v nejtěžší chvíli života sami.

Téma mi je velice blízké, znám umírání z obou pohledů. Z pohledu pečujícího profesionála i pečujícího rodinného příslušníka. Ráda bych se na obě dvě skupiny zaměřila a získala odpovědi na otázky:

Mohou mít profesionální pečující totožné problémy jako pečující laikové?

Mají obě dvě skupiny pečujících něco společného, nebo jsou zcela odlišné?

Ve své práci představím stáří člověka s jeho fyziologickými změnami. Představím náročné období péče o člověka na jeho závěrečné cestě. Popíšu jednotlivé psychologické aspekty, které se mohou během péče objevit u pečujících profesionálů i pečujících laiků.

Odpovědi na výše uvedené otázky získám vzájemným porovnáním jednotlivých psychologických aspektů péče o seniory na základě odborné literatury a výpověďmi osob, které mají zkušenost s péčí o seniory v závěrečné fázi života v domácím a institucionálním prostředí.²

² TOŠNEROVÁ, T.: *Příručka pečovatele*. 3. vyd. Praha: Ambulance poruchy paměti, 2002. ISBN 80-238-8541-3

1. STÁŘÍ

Na otázku, kdo je vlastně starý člověk, uvádí Haškovcová definici Světové zdravotnické organizace. „Stařecký věk, neboli senescence je obdobím života, kdy se poškození fyzických či psychických sil stává manifestní při srovnání s předešlými životními obdobími.“³

Za starého člověka je často označován ten, který dosáhl důchodového věku. Což je v současné době věk 65 let. Ale věková hranice pro odchod do důchodu se posunuje a rané stáří se dnes proto dostává do věkového pásma 65 – 74 let. V odborné literatuře se pro tuto věkovou kategorii objevuje výraz „young old“. Seniors nad touto věkovou kategorií označuje termínem „old old“, staré staré. Ti, kteří překonali 85. rok věku, jsou označováni jako velmi staří, tedy „very old, old“.

Mladý senior se seberealizuje, stále ještě pracuje, zkouší nové aktivity, věnuje se svým koníčkům. Pro starého a velmi starého seniora je až na výjimky obvyklejší řešení zdravotních obtíží, snížení soběstačnosti, bezmocnosti, osamělosti.⁴

1. 1. Fyziologické stárnutí

Všichni zestárneme, když budeme mít štěstí. Fyziologické stárnutí je stárnutí přirozené. Orgánové soustavy se postupně opotřebávají, hůře fungují. Hovoříme o pěti základních charakteristikách stárnutí. S rostoucím věkem dochází ke zvýšené úmrtnosti. Nastávají změny v biochemickém složení tkání. Fyziologické hodnoty vykazují odchylky právě během stárnutí, poklesne funkce mezi orgánovými systémy. Snižuje se schopnost adaptivně reagovat na environmentální podněty. S přibývajícím věkem je i zvýšená citlivost a zranitelnost. Proto pečující profesionálové často hovoří o velmi starých seniorech jako o křehkých pacientech/klientech.⁵

Diagnostickými metodami lze odlišit proces stárnutí od onemocnění. Musí se ale vzít v úvahu, že vyšší věk je rizikový faktor pro nástup různých zdravotních

³HAŠKOVCOVÁ, H.: *Fenomén stáří*. Havlíček Brain Team, 2010. s. 20. ISBN 978-80-87109-19-9

⁴HAŠKOVCOVÁ, H.: *Fenomén stáří*. Havlíček Brain Team, 2010. ISBN 978-80-87109-19-9

⁵*Fyziologické a patofyziologické procesy stárnutí* [online]. Diplomová práce. [cit.2015-03-25]. Dostupné na WWW: <http://is.muni.cz/th/184665/prif_m/Diplomova_prace.pdf>

potíží. Nelze tedy hovořit o stáří jako o nemoci. Stárnutí organismu není chorobou. Na rychlosti stárnutí se podílí genetika. Odvrátit přirozené stárnutí lze zdravým životním stylem – pohybem, výživou, pozitivním myšlením.

1.2. Somatické změny

Somatické změny ve staří jsou ty, jež nejvíce seniora obtěžují a často vyžadují určitou korekci, léčbu.

V první řadě dochází ke změnám v oblasti nervové soustavy. Snižuje se hmotnost mozku a s tím souvisí snížení látek, jež se podílí na přenosu informací. Nastává zhoršení cití. Tak jak stárne člověk, stárnou i jeho cévy a srdce, což se nejčastěji projevuje poruchou srdečního rytmu, únavou, otoky. Dýchací soustava má sníženou kapacitu oproti mladému člověku až o 50%. Rizikový pro seniora je dlouhodobý pobyt na lůžku, neboť dolní polovina plic je méně ventilovaná a senior je častěji ohrožen zánětem plic. Dochází ke změnám v endokrinním a imunitním systému, což s sebou nese zvýšenou náchylnost k onemocnění, únavu, poruchu spánku, depresivní ladění, zhoršené zvládnání stresových situací. V oblasti trávicího systému a metabolismu se objevuje nechutenství a problémy s vyprazdňováním. V důsledku chybějícího chrupu senioři hůře přijímají pevnou stravu.

Jsou prokazatelné změny na kůži, která ztrácí svou elasticitu a barvu. Kromě celkové ochablosti a tvorby vrásek se objevují stařecké skvrny, bradavice, šedivění. Kůže je na první pohled sušší, má sklon k tvorbě šupin. Zvyšuje se riziko poranění kůže.

Mění se množství vody v těle (úbytek) a rozložení tukové hmoty.

Změny ve vylučovacím systému jsou příčinami úniku moči.

Mezi významné změny patří i ty na pohybovém aparátu. Vlivem stárnutí dochází k narušení kostního metabolismu a úbytku kostní hmoty. Kostí jsou křehké, snadno dochází k frakturám. Tělesná výška se začne po 40. roce věku snižovat. Je to způsobeno i tím, že se opotřebovávají klouby i meziobratlové ploténky. Nastává úbytek svalové hmoty a tím i síly a fyzického výkonu. Snižuje se nejen svalová síla, ale i tělesná hmotnost. Objevuje se snížená pohyblivost. Je třeba ale odlišit tento typ pohyblivosti od situace, kdy je omezená hybnost subjektivně podmíněná. Obvykle to bývá strachem z pádů, úrazů.

Omezení pohyblivosti, ať už je z jakýchkoliv důvodů, vede ke snižování sociálních kontaktů, omezování celkové hygieny, omezení soběstačnosti.⁶

1.3. Senzomotorické změny

Tyto změny si zaslouží zvláštní kapitolu, neboť hrají významnou roli v životě seniora a ovlivňují psychické a sociální změny. Stárnutí organismu se významně dotýká i smyslových orgánů. U zraku hovoříme o tzv. stařecké vetchozrakosti, která nastupuje již kolem 40. roku. Dochází ke zhoršení akomodační schopnosti oka, zrak slábne. Starší člověk se obtížně adaptuje na tmou, dochází i k zúžení zorného pole. Při pohledu na předmět se musí déle soustředit.

V tomto období se objevuje i zhoršení sluchového vnímání, kdy uši obtížně vnímají vysoké tóny a jsou citlivé na šumy. Senioři také hůře vnímají neznámá slova a vedle mladých lidí jsou při rozhovorech velmi znevýhodněni. I malé zhoršení v této oblasti má vliv na sociální život člověka.

Bohužel už historicky jsou neslyšící společností hůře přijímáni a u neslyšících seniorů vede tato skutečnost k izolaci. Často mlčí, nezapojují se do hovoru, nebo se ho raději vůbec nezúčastňují. To může vést k depresivním stavům. Omezená komunikace a stranění může u ostatních lidí vyvolat dojem, že je senior dementní a podivínský. Senior se může na druhou stranu chovat i paranoidně, pokud se domnívá, že si o něm ostatní šeptají. Obojí člověka izoluje. Předchází tomu řada nedorozumění, která jsou náročná pro všechny okolo. Při komunikaci se seniory je dobré brát ohled na tyto změny.

Dalšími smyslovými orgány, na kterých se stárnutí podepisuje, jsou chuť i čich, které se věkem zhoršují – snižují.⁷

⁶ *Projevy přirozeného stáří a stárnutí* [online]. Ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy. [cit.2015-03-25]. Dostupné na WWW: http://www.szsmb.cz/admin/upload/sekce_materialy/Projevy_stáří_3.pdf

⁷ STUART-HAMILTON, I.: *Psychologie stárnutí*. Praha Portál, 1999. ISBN 80-7178-274-2

1.4. Psychické změny

Tyto změny se prolínají úzce se změnami tělesnými. Objevují se zde nejen změny mozku a nervové soustavy, ale i určitá zkrácená životní perspektiva, vzhled, sebehodnocení. Snížená aktivita mozkových buněk se u staršího člověka projevuje zpomalením duševní činnosti. Senioři se hůře soustředí, objevují se poruchy paměti, především v oblasti vstřípivosti a reprodukce. Trpí i výpadky krátkodobé paměti.⁸

Výše uvedené změny smyslového vnímání zhoršují poznávací procesy. Když se k tomu přidají další psychické změny, jako jsou sklony k depresivním náladám, poruchy spánku, únava, apatie vůči okolí a novým podnětům, získáme obraz typický pro řadu velmi starých lidí. Často jsou přítomny změny emotivity – různá kvalita prožívání a pocitů, nálady a duševní stavy. Náklady pramení z pocitů osamocení. Typické je časté odklonění od vnějšího světa k sobě samému, ke svým problémům. Když není potřebám a steskům věnována dostatečná pozornost, jsou senioři více zranitelní. Bývají i náladoví. Časté změny nálad souvisí s pocitem osamocení a dyskomfortu, který souvisí se zdravotními potížemi. Chybí i dřívější spontaneita.

Haškovcová k psychologickým změnám ve stáří uvádí, že stáří karikuje povahu. S věkem dochází ke zvýraznění typických vlastností člověka. Kdo byl šetrný, stává se lakomý. Ten, kdo se neumí smířit se stárnutím, touží po věčném mládí, stává se zatrpklým, nesnášenlivým, zlým.⁹

1.5. Sociální změny

Největší sociální změnou je odchod do důchodu, jedinci se tímto aktem mění jeho sociální role. Se změnou sociální role se mění i jeho ekonomická situace. Pokud se senior na stáří nepřipraví, může být v situaci odpírání si dříve běžných slastí. Získaný čas nejsou někteří schopni naplnit smysluplnou činností.¹⁰

Právě proměna sociálního postavení a změna rolí je pro toto období velmi významná. S přibývajícimi léty dochází ke ztrátě nadřazených rolí a začnou

⁸ŘÍČAN, P.: Cesta životem. Panorama, Praha, 1990. ISBN 80-7038-078-0

⁹HAŠKOVCOVÁ, H.: *Fenomén stáří*. vyd. Havlíček Brain Team, 2010. s. 141. ISBN 978-80-87109-19-9

¹⁰MLÝNKOVÁ, J.: *Péče o staré občany*. Grada Praha, 2011. ISBN 978-80-247-3872-7

převažovat ty méně zajímavé. Patří sem závislé a podřízené role. Role, které naznačují ztrátu nějaké kompetence. Z člověka se stane ovdovělý, nemocný, závislý, nesoběstačný.¹¹

S vyšším věkem člověku ubývá sil, organizmus se opotřebovává a slábne, člověk ztrácí své postavení, význam. Stáří je někdy spojováno s termíny jako beznaděj, bezmoc, zoufalství. K jejich prohlubování dochází, když s věkem ztrácí své sourozence, vrstevníky, přátele. Medicína úspěšně prodlužuje život, ale ne každý dokáže tyto roky navíc smysluplně naplnit. Osamělost je častým společníkem velmi starých seniorů nebo těch, co již nemohou rozhodovat o trávení volného času.¹²

Mnohdy fyzické smrti seniora předchází sociální smrt. Kvalita života je považována za neuspokojivou, řešení není na dosah, je přítomna bezmoc a beznaděj a z toho vyúsťuje touha zemřít. Na vině jsou neuspokojivé sociální kontakty, jedinec rezignuje, protože se cítí být na obtíž. Verbalizuje touhu zemřít. Často se za touhou zemřít skrývá jen neuspokojení potřeb člověka.¹³

1. 6. Polymorbidita

Pro stáří je typická polymorbidita. Tímto termínem bývá označována přítomnost více onemocnění. Zpravidla onemocnění jednoho systému vyvolá problém u systému dalšího. Jedná se o jev pro stáří zcela typický – více onemocnění u jednoho jedince. Buďto bez příčinné souvislosti, nebo choroby navzájem se kauzálně podmiňující. Často se v souvislosti s nemocnými seniory, zvláště s těmi, kteří jsou ve třetí skupině 85 +, hovoří jako o křehkých pacientech. Jejich konstituce je křehká, viróza může jejich dosavadní život výrazně změnit. Rychle u nich nastoupí celková slabost, únava, nechutenství, dehydratace, apatie. Návrat do původního stavu bývá dlouhý, potíže přetrvávají poměrně dlouhou dobu, často se nepodaří organizmus vrátit do původního stavu. Stáří bývá často spojeno i polypragmazií. Ze somatických potíží převládá insomnie, inkontinence, imobilita. Někdy může být zvýšená „nemocnost“ jen potřebou upoutat pozornost a zájem druhých osob.¹⁴

¹¹VÁGNEROVÁ, V: *Základy psychologie*. Karolinum Praha, 2004. ISBN 80-246-0841-3

¹²VODÁČKOVÁ, D. a kol. : *Krizová intervence*. Praha: Portál, 2007, ISBN 978-807367-342

¹³ROBERTS, J. Jak staří vnímají konec života? *Sociální práce*. 2010 roč.10, č. 2, s. 138-143

¹⁴HAŠKOVCOVÁ, H.:*Fenomén stáří*. vyd.Havlíček Brain Team, 2010.ISBN 978-80-87109-19-9

1. 7. Konec života – umírání, smrt

Každý člověk jde blížící se smrti vstříc svým vlastním způsobem. Tak jak je člověk zcela jedinečný, tak konec života, umírání a smrt jsou zcela jedinečné.

Na umírání se lidé nejvíc bojí ztráty důstojnosti, soběstačnosti a přítomnosti bolesti. Nechtějí být na obtíž rodině. Zároveň si ale 78 procent lidí přeje, aby mohli odejít ze světa v domácím prostředí. Díky institucionalizaci smrti, ztrácí umírání charakter přirozeného sociálního aktu.¹⁵

Smrt v každém životním období vyvolává něco jiného. Jinak na ni pohlíží dítě, dospívající, dospělý člověk, senior. Téma vlastní smrti připomíná skutečnost, že odchází vrstevníci. „Už se kácí v našem lese“. I v tomto období života může ale starý člověk při smrti kamaráda pociťovat při smutku i „radost“, že jeho si smrt ještě nevzala. A nebo si může klást otázku: „Proč si mě ještě nevzala?“

Senioři o smrti rádi hovoří. Zajímají se o věk zemřelého, na co umřel, kdy a kde, co pohřeb. Aktuální téma. Když se o něm mluví, tak méně děsí.¹⁶

Staří lidé mluví o smrti často. Toto téma je jim s přibývajícím věkem velice blízké. Jejich okolí na povídání o smrti zpravidla nereaguje kladně. Nechce o ní hovořit. Zaplašuje ji, jako noční můru. To, co ale už v této chvíli může pečovatel, laik i profesionál pro seniora udělat, je vyslechnout ho, být autentický při rozhovorech o umírání a smrti. Nebagatelizovat téma, které je pro člověka v období konce života aktuální. Nevyptávat se, neubezpečovat, nepodceňovat. Jen poslouchat. Poslouchat, i když je ticho a mlčet. Připustit strach a obavy z cesty do neznáma.¹⁷

Umírání a smrt jsou většinou společností zatlačovány do zákulisí společnosti, jsou silně tabuizované. Smysluplné umírání, smysluplná smrt, důstojné umírání, důstojná smrt... o těchto a podobných pojmech se na veřejnosti nemluví, není to vhodné téma.¹⁸

¹⁵ *Na umírání lidí nejvíce děsí ztráta důstojnosti* [online]. DOKTORKA.cz [cit. 2015-03-25]. Dostupné na WWW:

< <http://psychologie.doktorka.cz/na-umirani-lidi-nejvic-desi-ztrata-dustojnosti/> >

¹⁶ ŘÍČAN, P.: *Cesta životem*. Panorama, Praha, 1990. ISBN 80-7038-078-0

¹⁷ PICHAUD C., THAREAUOVÁ, I.: *Soužití se staršími lidmi*. Praha. Portál 1998. ISBN 80-7178-184-3

¹⁸ Elias, N.: *O osamělosti umírajících*. Nakl. Franze Kafky, Praha 1998. ISBN 80-8544-39-7

Dnešní doba tak dělá tabu z něčeho přirozeného a stále přítomného. Z umírání, ze smrti. Doby, kdy lidé běžně umírali doma, jsou pryč a objevuje se zde nový extrém. Umírání v nějakém zařízení a pokud možno o tom nemluvit.

Svatošová v souvislosti s tím zdůrazňuje zlatou střední cestu. Do domácí péče o umírajícího přinést odbornost. Zapojit více subjektů: všeobecné sestry, psychology, sociální pracovníky, duchovní a dobrovolníky. A naopak, do zdravotnického zařízení přivést a do péče zapojit blízké, rodinu, přátele, sousedy.

Nelze zajistit dostatečný komfort bez účinné spolupráce a nelze doprovázet a nejt při tom určitý kus cesty společně.¹⁹

Život starého nemocného člověka vyžaduje mnoho ohleduplnosti, lásky a péče. Řešením, které bohužel naše kultura nabízí, je eutanásie, nebo ústav. Omluvou za takové jednání je, že starat se o dlouhodobě nemocné znamená neúnosnou zátěž a zachráněný nebo prodloužený život by byl údajně stejně neúčinný.²⁰

Proto nejčastější příčinou touhy zemřít bývá nerespektování jeho jedinečnosti a neopakovatelnosti. Nenaplnění potřeb psychologických – nerespektování lidské důstojnosti, nepochopení v období, kdy člověk završuje specifický úkol; potřeb sociálních – člověk izolovaně nežije ani neumírá; potřeb spirituálních, kdy hovoříme o stavu duchovní nouze, pokud nedojde k naplnění smysluplnosti života do poslední chvíle.

Svatošová po shrnutí všech těchto faktorů dochází k tomu, že nejčastější příčinou žádostí o ukončení života nebo samotné ukončení života, je mj. nezáměr a neúcta k člověku.²¹

Mnohdy fyzické smrti člověka předchází sociální smrt. Kvalita života je považována za neuspokojivou, řešení není na dosah, je přítomna bezmoc a beznaděj a z toho vyúsťuje touha zemřít. Ve zdravotnických zařízeních a nejen v nich, nýbrž i v DS, stále chybí uspokojivé sociální kontakty. Jedinec rezignuje, protože se cítí být na obtíž. Verbalizuje touhu zemřít.

¹⁹ SVATOŠOVÁ, M.: *Hospice a umění doprovázet*. 3. vyd. ECCE HOMO, Praha, 1995. ISBN 80-902049-0-2

²⁰ Kultura smrti [on-line]. Mezi břehy.[cit.2015-03-25]. Dostupné na WWW: <http://tippelt.wordpress.com/category/etc/publicistika/kultura-smrti-publicistika>

²¹ SVATOŠOVÁ, M.: *Hospice a umění doprovázet*. 3. vyd. ECCE HOMO, Praha, 1995. ISBN 80-902049-0-2

Často se za touhou zemřít skrývá neuspokojení potřeb člověka, pochybnosti, zda i v této těžké chvíli je člověk ještě člověkem.²²

²² ROBERTS, J. Jak staří vnímají konec života? *Sociální práce*. 2010 roč.10, č. 2, s. 138-143

2. PÉČE O SENIORA V ZÁVĚRU ŽIVOTA

Když onemocní blízký člověk, když odchází, není to jen o něm, ale i o jeho blízkých, kteří jsou s ním. Starají se o něj v jeho prostředí, dochází za ním do zdravotnického zařízení nebo hospice a prožívají s ním jeho poslední chvíle. Ohrožení života, očekávání ztráty jsou velkou zátěžovou situací a není neobvyklé, že se v tomto období otevře mnoho starých ran. Personál ve zdravotnickém zařízení nemůže nahradit funkční rodinu. Může jí ale pomoci najít skryté zdroje, zdroje jistoty a víry.²³

Rodina, která se rozhodne pečovat o svého člena, se nemusí uzavřít do sebe a pečovat sama, bez dalších možných zdrojů. Může oslovit organizace a zařízení, jež jí péči o blízkého usnadní.

V tomto období přestanou být důležité laboratorní výsledky, ale to, jak se člověk cítí, jak jsou jeho potřeby naplňovány. Základní potřeby člověka jsou potřeby biologické – příjem potravy a tekutin, vyprazdňování, kyslík, spánek. Tak, jak umírání pokračuje, příjem potravy bývá omezován (pocit žízně ale nevydezignuje) a do popředí vstupují potřeby duchovní. Neobjevují se náhle, jakoby ani nikdy před tím neexistovaly. Jsou jen naléhavější.

Duchovní potřeby se prolínají celým životem člověka, prostupují jeho osobností, ať už si to uvědomuje, či ne. Představují naději, lásku a úctu k sobě i k druhému, odpuštění a hledání smyslu života. V užším smyslu lze duchovní potřeby chápat jako potřeby spirituální, potřeby víry, náboženství a všechny skutečnosti, které přesahují náš svět.²⁴

Často v rodině a někdy i ve zdravotnickém zařízení chybí člověk, který je schopen řešit existenciální, duchovní potřeby nemocných, jejich blízkých a pečujících ze strany profesionálů, protože i ti potřebují pomoci při jejich nelehké práci. Zdravotnická zařízení při tom uvádí narůstající požadavky na poskytování spirituální péče a uspokojování duchovních potřeb pacientů s ohledem na obecně uznávaný bio-psycho-sociálně-spirituální model člověka.

²³ PAKES, C.,M., RELF, M.,COULDRICK, A.: Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé. Společnost pro odbornou literaturu, o.s., 2007. ISBN 978_80- 87029-3-7

²⁴ *Duchovní potřeby seniorů* [on-line]. Diplomová práce. [cit. 2015-03-25]. Dostupné na WWW: <
http://is.muni.cz/th/258439/lf_m/Burelova__Duchovni_potreby_senioru_diplomova_prace.pdf>

Hovoří se o tzv. existenciálních otázkách, které se týkající smyslu života, utrpení, umírání a smrti a o záležitostech s tím souvisejícími.²⁵

Je důležité přispívat ke snižování úzkosti nemocných a jejich rodin, profesionálů individuálními hovory s nimi, podporovat je, aktivně jim naslouchat...²⁶

2.1. Profesionální péče

Se seniory, kteří potřebují naši zvýšenou péči, se setkáváme ve zdravotnictví na nejrůznějších odděleních. Je pro ně typická určitá křehkost. Dnešní moderní gerontologie popisuje zvýšenou křehkost pohybového aparátu a jeho zvýšenou náchylnost k pádům a následným poškozením a frakturám. Zmiňuje i komplexní syndrom, frailty syndrom, který zahrnuje sklon k častým orgánovým dekompenzacím, infekčním onemocněním a ke zvýšené psychické labilitě. S tím souvisí rychlejší úbytek kognitivních funkcí.²⁷

Jeden zdravotní problém u těchto křehkých pacientů zpravidla vyvolá dominový efekt, a tak se následně přidávají další zdravotní problémy. Mnohdy se zdravotní stav zhorší tak, že již není pacientovi pomoci. Věk a vážný zdravotní stav křehkého pacienta si vybírají svou daň. Nadešel čas rozloučení. Jenže jsme v nemocnici, na oddělení akutní medicíny a tady se neumírá. Lékaři se s dobrou vírou ve všemohoucnost současné medicíny snaží člověka vrátit zpět, pomoci mu, zachránit ho.

V tomto konečném čase, čase rozloučení, rodiny a blízcí, vyděšeni blízcí se smrtí sami zapomínají, že je člověk smrtelný. Pacient, který si mnohdy už svoji situaci plně neuvědomuje, se stane osobou, na kterou se upínají zoufalé pohledy blízkých a u všech lékařů se intervenue za jeho záchranu. Místo klidu pro umírajícího, zajištění důstojného prostředí, prostoru pro rodinu a duchovního, se roztáčí kolotoč dystanázie, boj o prodloužení života o pár týdnů, dní, hodin... Pacient tak končí na jednotce intenzivní péče, kde jeho život

²⁵ MARTELLIOVÁ, L.: *Pastorační péče v nemoci a umírání*. GETSEMANY [online]. Posl. úpravy 25.03. 2015 [cit.2015-25-03]. Dostupné na WWW: <<http://www.getsemany.cz/node/1129>>

²⁶ MARTÍNEK, M.a kol.: *Praktické teorie pro sociální pracovníky*. JABOK, 2. vyd. 2010. ISBN 978-80-904137-6-4

²⁷ *Vitamin D a „frailty syndrom“* [on-line]. Interní medicína. [cit.2015-03-25]. Dostupné na WWW: <<http://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2013/05/04.pdf>>

spěje k neodvratitelnému konci. V cizím prostředí, neosobním, za plentou končí jeden lidský život.²⁸

I když se pacientův stav stabilizuje, ještě není vyhráno. Je nutná dlouhodobá rekonvalescence, a proto je senior předán na oddělení následné péče nebo do LDN. Tam se ukáže, jestli bude člověk schopen žít sám ve svém přirozeném prostředí a v jaké výši bude čerpat pomoc agentur domácí péče.

Pokud seniorovi okolnosti neumožňují pobývat sám ve svém přirozeném prostředí, nebo nemá nikoho, kdo by se o něj staral, odchází do DS.

V případě neléčitelného onemocnění, u kterého se dá předpokládat, že bude vzhledem ke svému charakteru progredovat (nejčastěji onkologické onemocnění) je pacient v ideálním případě předáván na oddělení paliativní medicíny nebo do hospicového zařízení. Prvořadým úkolem těchto zařízení je psychosociální péče a léčba zmírňující bolest. Dalším úkolem je rozvoj nové kultury umírání a s tím spojené další vzdělávání společnosti v této oblasti. Vrátit umírání a smrt „domů“ mezi blízké. Síť této péče u nás není veliká, ale pomalu se rozšiřuje a jde do podvědomí společnosti. Na rozdíl od medicínské péče ve zdravotnických zařízeních, nepovažuje oblast hospicové a paliativní péče umírání za nemoc. Život v této fázi je stejně smysluplný a důstojný, jako kdykoliv jindy.

Zní to trochu divně, ve společnosti zaměřené na krásu, mládí a výkon. A přece je smyslem myšlenky hospicové péče vrátit umírání a smrt do každodenního života. V hospicovém zařízení je odlišný přístup k péči.

Např. na ošetřovatelské jednotce ve zdravotnickém zařízení je součástí týmu lékařů. O pacienty pak pečují ošetřovatelský personál – všeobecné sestry s různým stupněm vzdělání (absolventky SZŠ, VOŠ, VŠ), zdravotničtí asistenti, ošetřovatelky, sanitáři. Dále se na péči podílí fyzioterapeuti. Dostupný je psycholog, duchovní (ne ale okamžitě, spíše v rámci dnů). Lze si vyžádat konzultaci jakéhokoliv odborníka. Podobné spektrum ošetřujícího personálu je i na odděleních následné péče, LDN. V DS je lékař přítomen pouze v určité dny, psychiatr a psycholog do zařízení také dochází. O pacienty se kromě všeobecné sestry starají místo sanitářů pracovníci v sociálních službách. Bývá

²⁸ Elias, N.: *O osamělosti umírajících*. Nakl. Franze Kafky, Praha 1998. ISBN 80-8544-39-7

jich zde podstatně více než ve zdravotnickém zařízení. Je to dáno povahou zařízení, kde má většina klientů velmi sníženou schopnost sebepečce.

Péče na oddělení paliativní medicíny a hospicové péče je zastoupena vysoce kvalifikovaným a speciálně vyškoleným týmem profesionálů a dobrovolníků (např. dobrovolník v občanském sdružení Cesta domů, které poskytuje odbornou péči umírajícím lidem a jejich blízkým, je školen jeden akademický rok). Není neobvyklé, že dobrovolníků bývá v zařízení hospicového typu více než kmenových zaměstnanců.²⁹

Kromě lékaře a ošetrovatelského personálu je zde nepřetržitě k dispozici duchovní, psycholog, sociální pracovník a dobrovolníci. Všichni mají jediný cíl: uspokojit fyziologické, psychologické, sociální a spirituální potřeby pacientů a jejich blízkých, tak aby byli schopni čelit období konce života a ztrátám s tím souvisejících.

Pacientům se vychází maximálně vstříc. Nikdo nikoho do ničeho nenutí, není prováděna léčba, aby se někdo uzdravil, protože nikdo z příchozích se v hospici neuzdraví. Zmírňují a tlumí se projevy onemocnění. Podpůrnými hovory s rodinou a s blízkými se poskytuje psychosociální pomoc, krizová intervence. Pro ně je toto období velice těžké, protože oni tady zůstanou.

Pacient je v klidném prostředí, plném chápacích a ohleduplných lidí. Může dělat vše na co má chuť, sílu. Program se tvoří podle něj, ničemu se nemusí podřizovat. Žádný budíček v 5 hodin ráno, mytí, vstávání, zákaz svícení a poslouchání rádia při nočním klidu, čekání, až někdo bude mít čas. Jeho blízcí s ním mohou kdykoliv být, ve dne, v noci i v posledních chvílích. Tady se se smrtí nebojuje, smrt se respektuje, život se zde uctívá v každé jeho podobě.³⁰

Tady je klíčem tématu smrti a umírání „jen“ lidský vztah a správně zvolený okamžik. Aby duchovní, všeobecná sestra, dobrovolník mohl zachytit spirituální potřeby bližních, musí s nimi vstoupit do užšího a hlubšího vztahu, což vyžaduje vnímavost a hlavně čas, mnoho času a není možné se vyvléci z osobního vztahu. Nejedná se o rychlý pozdrav mezi lůžky nemocných, ale

²⁹ Příprava dobrovolníků. [on-line]. Cesta domů. [cit.2015-03-25]. Dostupné na WWW: < <http://www.cestadomu.cz/cz/priprava-dobrovolnika.html> >

³⁰ STUDENT, J-CH., STUDENT U., MÜHLUM, U.: *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Nakl. H & H Vyšehradská, s.r.o. 2006. ISBN 80-7319-059-1

o společné a opakované sestupování do bolestné propasti beznaděje a snaha uvidět i v této situaci světlo a naději. Vystupuje zde potřeba najít smysl utrpení a objevuje se i palčivá otázka, jak může Bůh dopustit utrpení lidí? Strůjcem mnoha utrpení však není Bůh, ale sami lidé. Není neobvyklé, že se člověku nepodaří nalézt smysl svého utrpení a umírá nesmířený a nešťastný. Cílem činnosti pracovníků není najít umírajícímu či trpícímu za každou cenu smysl jeho utrpení. Mnohdy se ukáže, že jen čas věnovaný člověku a přítomnost druhého pomáhá nést tíhu bolesti v umírání.

Je velký rozdíl mezi umíráním v hospici a např. na oddělení následné péče. Zde senior mnohdy ztrácí důvěru. Přestává důvěřovat svým lékařům, kteří se otevřenému rozhovoru vyhýbají, nevěří svým blízkým, kteří se tváří, že všechno bude dobré, i když umírající už tuší, že prožívá svůj poslední čas a brzy odejde.³¹

Rodiny někdy nesmyslně tají svému blízkému typ onemocnění, takže člověk nemá ani šanci v posledních dnech, které mu ještě zbývají, dát věci do pořádku, rozdělit majetek, rozloučit se, odpustit... V těchto chvílích člověk hledá důvěru, kde se může otevřít a nepředstírat, vyslovit, co cítí, čeho se děsí. V tom je velký rozdíl mezi akutními lůžky, LDN, následnou péčí a hospicovým zařízením či oddělením paliativní medicíny.

Velký rozdíl je v dostupnosti personálu, který je zvyklý naslouchat. I na oddělení následné péče lze duchovního zavolat a přijde. Dokáže s ním ale vážně nemocný, umírající navázat okamžitě takový vztah, o kterém se zde píše? Není přece jen třeba více setkání, aby se člověk člověku otevřel?

Nemocní svůj zájem o duchovní otázky často sdělují, jako by šlo o tajnou informaci. Svoji víru a potřebu rozhovoru na duchovní téma skrývají jako nějakou slabost. Řada pacientů odmítá duchovní služby, ale skutečně by odmítli takový dlouhodobý důvěrný vztah? A může někdo člověka s otevřeným srdcem a časem pro naslouchání zastoupit?

Uspokojování duchovních potřeb pacientů/klientů bývá bohužel často až na úplném konci intervencí zdravotnického personálu (lékařů, všeobecných sester, ošetřovatelů).

³¹ *Pastorační péče v nemoci a umírání* [online]. GETSEMANY [cit.2015-03-25]. Dostupné na WWW: <<http://www.getsemany.cz/node/1129>>

2. 2. Laická péče – rodinný příslušník, blízký

Poslední výzkumy poukazují na fakt, že často umíráme osaměle, přestože by tři čtvrtiny lidí chtěly být v posledních chvílích doma, se svými blízkými. Většina lidí umírá v léčebnách, DS, nemocnicích. I zdravotníci, kteří jsou se smrtí často v kontaktu si myslí, že pro umírajícího není institucionální zařízení dobrým místem pro konec života. Jen málokdo má ale to štěstí zůstat doma. Chybí podpora státu, pracovní volno, flexibilní systém finanční pomoci. Přitom lidé už vědí, že je možné končit život důstojně a doma. Jsou ochotni se do péče zapojit a pokládají to nejen za dobré, ale i za správné. Také zdravotníci tuto eventualitu berou vážně. Domácí hospic si však většina z nás domů přizvat stále nemůže – je jich málo, nemají legislativní podporu a pojišťovny domácí paliativní a hospicovou péči dosud nehradí.

Příspěvek na péči o osobu blízkou, který by mohl finanční stránku vyřešit, bývá často přiznán až za několik měsíců od podání žádosti. Jeho přiznání může trvat i 6 měsíců.

Přesto ale mnoho lidí o své blízké pečuje, častěji ženy: zejména manželky a dcery, někdy snachy. Z celkového počtu je asi dvacet procent pečujících mužů. Za pomoci domácí péče a ostatních členů rodiny se dá hodně věcí zvládnout. Je to jen otázka cviku a využití dostupných technických pomůcek – speciální polohovací lůžko, antidekubitární podložka, přenosná toaleta.³²

Daleko náročnější je zvládat situace, kdy má pečující pochybnosti, zda vše ustojí. Mnohdy se může cítit ve své roli pečovatele velmi osaměle. Často se vkrádají vtíravé myšlenky. V hlavě se pečujícím často honí otázky, zda nemocný něco tuší, uvědomuje si svoji situaci? Jak by se měl dozvědět celou pravdu o svém zdravotním stavu? Jak mluvit a nedotýkat se budoucnosti, být tady a teď v přítomnosti.

Ve zdravotnickém zařízení je to lékař, který by měl šetrně sdělit diagnózu, prognózu. Neměl by brát naději. Ale potom doma je to jiné. Zvláště, když pečujeme o seniora, člověka ve věku, kdy už jen bilancuje svůj život. Paradoxně se 5 fází smířování s očekávanou ztrátou podle Elisabeth Kübler-Rossové netýkají jen člověka, který končí zde na světě svoji cestu, ale i blízkého: partnera, dcery, syna, vnuka, přítele. Každého, kdo tráví čas

³² *Portál pro pečující, zdravotníky, nemocné a pozůstalé, vítejte!* [online]. Umírání.cz [cit.2015-03-25]. Dostupné na WWW: <<http://www.umirani.cz/>>

s vážně nemocným a umírajícím. Krok za krokem prochází všemi fázemi: šok, popírání, hněv, vzpoura, vyjednávání, smutek, souhlas. Jednotlivé fáze mohou přicházet v různém pořadí, mohou se vracet, opakovat se několikrát za den. Doporučuje se držet se seniorem krok. Někdy toho ale není blízká osoba schopna. Pak je dobré, když je poblíž jiná osoba, někdo kdo je schopen plnit roli doprovázejícího.³³

Tyto situace mohou v pečujících vyvolat pocit, že nedělají dost. Obviňují se, že věci nezvládají tak, jak předpokládají. Jsou nejistí. Je třeba si uvědomit že: „Doprovázet neznámá jednat, ale přizpůsobit se...Doprovázení je umění...Je třeba neustále počítat s nepředvídatelným...Pomáhat neznámá jít vpřed, ani mít navrch, ani se druhého ujímat, ani se ubezpečovat pomocí tohoto úkolu, ani navrhovat vlastní řešení. Znamená to doprovázet, být s někým, vzít ho za ruku, ale nechat se při tom vést a dát si ukazovat cestu tím, co od druhého můžeme vyslechnout, dát druhému možnost, aby se vyjádřil a sám sobě objasnit směr svých možností.“³⁴

Pokud se člověk přestane obviňovat pro svoji nedokonalost, usilovat o nemožné, hledat nedostupné a je jen na blízku, sdílí společný čas, udělá pro svého blízkého víc, než myslí.

³³ SVATOŠOVÁ, M.: Hospice a umění doprovázet. 3. vyd. ECCE HOMO. ISBN 80_902049-0-2

³⁴ PICHAUD C., THAREAUOVÁ, I.: Soužití se staršími lidmi. Praha Portál, 1998, s. 129-130. ISBN 80-7178-184-3

3. PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY PROVÁZEJÍCÍ PÉČI

Umírající senior má především potřebu, aby ho měl někdo rád, aby si ho vážil a vnímal ho jako lidskou bytost, protože on je pořád lidská bytost. Pečující, laici i profesionálové, by měli být schopni uspokojit potřeby nejen biologické, ale uspokojit i potřebu pocitu, že je člověk na konci této životní fáze milován a respektován. Mnohdy si pečující musí přiznat i bezmocnost, když nenachází slova. Možná, že je to tak dobře, protože některé situace od pečujících žádná slova neočekávají, jen prosté bytí.

Ti, kteří neumějí „komunikovat“ utíkají k vyšetřovacím metodám, léčebným výkonům, rehabilitaci. Naznačují, že mají hodně práce, vyhýbají se rozhovoru, odbývají pacienta, když verbalizuje své obavy. Upřednostňují intervence pro umírajícího nedůležité.

V domácí péči to může vypadat stejně. Pečující se snaží seniora aktivizovat, nutí ho do různých činností. Zdůrazňuje nutnost jídla, zlobí se na sebe i umírajícího, když „nespolupracuje“. Přehnanou péčí bojují nejvíc s vlastní bezmocností a beznadějí.³⁵

Pokud si pečující neuvědomí, co je v době přítomné nejdůležitější, čeká ho vyčerpání, cynismus, pokles výkonnosti. Je jedno, jestli pečuje laik nebo profesionál. Jedná se o dlouhodobou odpověď na chronickou, stresující emoční zátěž. Kolotoč náročných situací, konfliktů, bezmocnosti, neschopnosti zvládat nároky kladené okolím.

Velmi často se může objevit hněv jako nepříjemný stav vnitřního napětí. Je určitou formou pudu sebezáchovy. Od hněvu už je jen kousek k agresi. Jedinec může druhou osobu záměrně poškozovat, omezovat, odpírat kontakt, předměty. Agrese se může projevat fyzicky, verbálně nebo jen myšlenkově. Nejčastějším podnětem pro vznik hněvu a následné agrese je pocit tělesného nebo fyzického omezování a frustrace z toho plynoucí. Pokud člověk neumožní těmto emocím volný průchod, dochází ke vzniku velkého vnitřního napětí, což narušuje fyziologickou rovnováhu organismu. Výsledkem jsou nežádoucí psychické následky. Mohou následovat úzkost, strach a deprese.

Je třeba rozlišit mezi úzkostí a strachem. Strach je konkrétní, lze ho pojmenovat, člověk si ho dovede představit. Úzkost je nepříjemný emoční stav,

³⁵PICHAUD C., THAREAUOVÁ, I.: *Soužití se staršími lidmi*. Praha Portál, 1998, ISBN 80-7178-184-3

předtucha něčeho neurčitého, neznámého. Je to existenciální nejistota, bez rozměru, bez podoby. Neznámé věci v jedinci tento nepříjemný pocit často vyvolávají. Pokud má obavy z nemoci, ze stáří, smrti, hovoříme o anticipační úzkosti. Je to úzkost z očekávání – člověk má strach z něčeho, co má přijít.³⁶

Na druhou stranu, pokud jedinec pochopí smysl strachu, může ho toto pochopení přimět se na něj připravit. V literatuře je tento jev uveden pod termínem „práce obav“. Přehnané ochraňování pacienta a příbuzných není vždy nejlepší cestou. Tou jsou informace a spolupráce.³⁷

Deprese, která se často objeví při nekonečné péči o pacienty, klienty a blízké, je emoční reakce na bezmocnost. Jedná se již o onemocnění. Někteří lidé velmi emočně reagují na dlouhodobé vystavení různým stresorům. Péče o osobu blízkou může být pro člověka náročná. Stejně tak jako pro zdravotníky péče o velké množství takových nemocných. Vkrádají se pocity smutku, beznaděje. Mnohdy se takové pocity dostaví, až když péče skončila.³⁸

Deprese se projevuje apatií, ztrátou zájmu o koníčky, kterým se člověk dříve věnoval. Pečující se vymlouvá, že nemá čas. Často ale nevyužívá zdroje, které se mu nabízí – dobrovolníci, přátelé, blízké osoby, respitní péče. Jenže ty pečující osoba neosloví, neboť neprojevuje zájem o okolí. Je apatická, trpí nedostatkem citu a motivace.

Objevuje se neschopnost prožívat radost, poruchy sexuálních funkcí, poruchy spánku apod. Tyto psychické symptomy nemusí být vždy na první pohled patrné, protože člověk (pečující laik i profesionál) pořád nějak „funguje“.

Mezi psychologické aspekty péče o seniory v závěru života patří i rezignace, která je reakcí na dlouhodobou zátěžovou situaci. I ta se projevuje sníženou sebejistotou, bezmocností a pasivitou, neboť člověk už ztratil naději, že situaci zvládne. Je to obrana před očekáváním a zklamáním.³⁹

Často se dávají do souvislosti zvýšená zátěž, stres a frustrace. Síla frustrace je závislá na cíli, ke kterému člověk směřuje. Pokud se situace jeví bezvýchodná, neřešitelná a bez východiska, hovoříme o frustraci. Jedná se o zmaření uspokojení, bez možnosti nahradit jej něčím jiným. Typické

³⁶ NAKONEČNÝ, M.: Lidské emoce. Akademia, 2000. ISBN 80-200-0763-6

³⁷ PAKES, C., M., RELF, M., COULDRICK, A.: Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé. Společnost pro odbornou literaturu, o.s., 2007. ISBN 978_80-87029-3-7

³⁸ TOŠNEROVÁ, T.: *Příručka pečovatele*. 3 vyd. Praha: Ambulance poruchy paměti, 2002. ISBN 80-238-8541-3

³⁹ VÁGNEROVÁ, V: *Základy psychologie*. Karolinum Praha, 2004. ISBN 80-246-0841-3

pro frustraci, kterou zažívají profesionální i laičtí pečovatelé je pocit emočně negativní tenze. Hromadění napětí se může projevit na zdraví v podobě psychosomatických a psychických onemocnění.⁴⁰

Somatizace jsou situace, při kterých dochází k přenesení psychického napětí do tělesné oblasti. Následně se může projevit kožním onemocněním, onkologickým onemocněním, žaludečními vředy apod. Mohou se objevit i jiné reakce na frustraci: např. již výše zmíněná agrese se může projevit v lepší formě rozbíjením předmětů, nebo může dojít k verbální či neverbální útokům, které se obrátí proti pacientovi, blízkému člověku.

Pečující se může snažit i před svými povinnostmi utíkat. Usiluje nepříjemné pocity spojené s péčí vytěsnit denním sněním, nemocí, nadužíváním léků na různé bolesti, proti spánku a na usnutí, požíváním alkoholu.

3.1. Syndrom vyhoření

V souvislosti s péčí se často u dlouhodobě pečujících laiků a profesioálních pečujících vyskytuje pojem „burn-out“ (vyhoření, vyhasnutí). Burn-out je konečným stadiem procesu, při němž lidé, kteří se hluboce emocionálně něčím zabývají, ztrácejí svůj původní entusiasmus a motivaci, svou vlastní hnací sílu. Syndrom se objeví nejčastěji u člověka, který byl zprvu velice nadšen tím, co dělá (prožívá, tvoří, řídí), ale časem u něho toto vnitřní zanícení ochabne. Postihne i člověka, který na sebe neustále klade příliš vysoké požadavky nebo u jedince, který dlouhodobě pracuje nad úroveň své kapacity.

Průběh vyhoření bývá nenápadný. Nejdřív se po dlouhodobém stresu objeví psychické vyčerpání. Trvá to měsíce někdy i léta. I léta pečuje člověk o svého blízkého. Únava, nevrlost až agresivita, nespavost. Činnosti, které zpočátku člověk prováděl se zaujetím, jsou najednou noční můrou a každý den je těžší a těžší.

Postihuje to i zdravotníky, kteří se každodenně setkávají s životními osudy druhých a nedokáží si udržet profesionální odstup. Zdravotníci, sociální pracovníci, pečovatelé. Nastane den, kdy si uvědomí, že už nejsou schopni

⁴⁰NAKONEČNÝ, M.: *Encyklopedie obecné psychologie*. Academia Praha, 1997. ISBN80-200-0625-7

profesi/práci vykonávat, vyčerpali všechny možnosti, všechny energetické zásoby. Jsou na ně kladeny vysoké nároky, mají zodpovědnost, nemohou působit slabým dojmem, onemocnět či být špatně naladěni. Syndrom vyhoření potká snadno člověka, který neúspěch během péče prožívá jako osobní porážku, nebo toho, kdo není schopný vymanit se ze spárů neustále se zvyšujících nároků na něho kladených. Může postihnout i jedince, který si nedokáže přiměřeně odpočinout, relaxovat, rekreovat se, regenerovat svou energii nebo žije v dlouhotrvajících mezilidských konfliktech. Více postihuje lidi, kteří jsou méně otužilí proti tvrdosti života. Postihne ty, kteří hledají uznání spíše mimo sebe než v sobě.⁴¹

⁴¹ LACINOVÁ, I.: *Prevence ztráty pracovního nadšení*. Diplomová práce. Praha, 2008.

4. VÝPOVĚĎ – LAICI

Barbora:

Byla jsem ve svém okolí 2x svědkem toho, že byl umírající převezen do nemocnice, když se výrazně změnil jeho stav. Rodina se o blízkého člověka intenzivně starala několik měsíců, když ale upadl do bezvědomí a začal chrčivě dýchat, všichni zpanikařili. Měli velký strach, že se udusí. Zavolali rychlou záchranku. Když přijeli, naložili umírajícího do sanitky a odvezli ho do nemocnice. Tam ještě téhož dne zemřel. Rodina si pak vyčítala, že selhala. Myslím, že byla jenom sama a neměla dost informací, chyběla podpora, co dělat v závěru života.

Martina:

Manželovi Pavlovi bylo zjištěno, že stíny na plicích jsou metastázy. Metastázoval nádor na ledvině. Pořád byla šance, že pomůže chemoterapie. Plicní nález byl ale špatný. Pavel chátral. Metastázy se objevily i na mozku. Byl zmatený a dezorientovaný. Chtěli mu metastázy odstranit Gama nožem. Nechtěla jsem už Pavla dál trápit. Chtěla jsem pro něj klid. Byla jsem bezmocná, když jsem slyšela, že manžel není zbaven svéprávnosti a tak bych se k tomu neměla vyjadřovat já, ale on. Když jsem vybojovala tento boj, chtěli mu pro další útvar odoperovat jazyk. Už v té době jsem vše mixovala. Pak by už nemohl polykat vůbec! Pořád chtěli zachraňovat a nebylo už koho zachránit. Nakonec ho už nechali být a on mohl v klidu zemřít. Za pomoci domácí hospicové péče, která mi byla po celou dobu na blízku, umřel vedle mě, držela jsem ho za ruku.

Josef:

To, že mé manželce zjistili rakovinu, bylo pro rodinu šokující. Při té hrůze, kterou jsme všichni v rodině prožívali, bylo nejhorší, že s námi nikdo pořádně nemluvil. A když mluvil, tak jsme mu nerozuměli. Měli jsem velký strach. Měl jsem chuť křičet, tak jsem se cítil bezmocný. Praktický lékař nám doporučoval agenturu domácí péče nebo hospitalizaci. Chtěl jsem víc informací. Odkazovali nás pak na internetové stránky, když viděli, že to nedokážu pobrat a nabízená řešení nestačí. Tam jsem nakonec přece jen pomoc našel. Jedna

organizace nabízela pomoc lidem s rakovinou. Stejně ale s manželčným nálezem už bylo pozdě. Dozvěděli jsme se ale další informace. Paradoxně, až když byla manželka v hospici, měl jsem pocit, že se opravdu bojím míň. Byla to velká úleva. Moci si o všem promluvit. A mluvit o tom kdykoliv jsem cítil potřebu.

Simona:

Nejhorší je, že i když člověk ví, co má dělat, tak ho pořád něco nutí, aby dělal věci jinak. Dost s tím bojuje a také se vztekem. Zlobila jsem se na lékaře, na jejich neschopnost slyšet, co jsem jim říkala, když se ještě dalo něco dělat. Zlobila jsem se na sebe, že nejsem dost důrazná, když to dokážu. Zlobila jsem se na tátu, že to vzdal. Mám ráda život pod kontrolou, ale tohle umírání jsem pod kontrolou neměla. A lze mít vůbec něčí umírání pod kontrolou? Tak jsem alespoň dělala, co jsem cítila jako správné. Nic jsem neslibovala, jen jsem byla. Ale bezmocnosti jsem se nezbavila. Pořád se cítím bezmocná, i když je to již několik let a já ušla kus cesty.

Jana:

Nejdřív jsme mysleli, že zvládneme o babičku pečovat v rámci rodiny. Že uděláme služby. Jenže pak jsem zjistila, že jsem na všechno sama. Babička byla vždycky svá. Všechno v životě chtěla řídit a mít pod kontrolou. I teď mě pořád dirigovala. Nic nebylo dobře. A nechtěla, aby se o ní někdo jiný staral než já. Někdy jsem cítila takovou úzkost a tlak na prsou. Ale říkala jsem si, že se o ní přece musím postarat. Pak jsem se zhroutila. Babičku odvezli do LDN, protože mě nikdo nebyl schopen nahradit. Když jsem se dala do kupy, tak jsem měla v ruce i pár dobrých typů na péči. Věděla jsem, že se moc nemohu na nikoho s rodiny spolehnout a nechci být na všechno sama. Začali k nám pravidelně docházet žákyně z Dívčí katolické školy a pak i dobrovolnice z organizace zabývající se péčí o lidi na konci života. Stálo to nějaké peníze, ale měla jsem k dispozici babiččin důchod a příspěvek na péči a rozhodla jsem se částí peněz platit služby, protože jinak bych za chvíli skončila v posteli vedle babičky. Ta byla po návratu z LDN trochu pokornější. Byla ráda, že je doma a míň mě peskovala. K cizím si také tolik nedovolila. Potom, jak slábla, už se ani tolik nerozčilovala. Když umřela, cítila jsem se paradoxně velmi opuštěná, ale mohla jsem si o tom promluvit s dobrovolnicí, která k nám docházela.

5. VÝPOVĚĎ - PROFESIONÁLOVÉ

Petra:

Na našem oddělení se hodně umírá. Vlastně jen málo lidí odejde domů. Maximálně do DS. Proto mně vadí, že je málo školení a vzdělávání, jež by byla na problematiku umírání a smrti zaměřena. Nutí nás vzdělávat se, když si ale vyberu vzdělávání v oblasti umírání a smrti, tak pokud to není akreditované Ministerstvem zdravotnictví, tak mi na kurz nedají placené volno, musím si vzít dovolenou, o proplacení si mohu nechat zdát. Dnešní zdravotnictví prochází velkými změnami. Přizpůsobujeme se normám Evropské unie a řada nemocnic absolvuje akreditace (externí hodnocení kvality ve zdravotnictví). K čemu to ale je, když na LDN slouží jedna sestra na 30 pacientů sama. Umírajícím se často nedostává kvalitní péče, kterou by si zasloužili. Jsem ráda, když nic nepotřebují, nechávám je být. Nestíhám. Stejně bych jim neměla, co říci. Při tom jsem schopna se o umírajícího dobře postarat, ale povídat si, nevím, to bych nezvládla. Na konci směny bývám už velmi vyčerpaná a doma naprosto nepoužitelná. Někdy jen tak hodiny sedím a dívám se do prázdna. Velmi mě trápí a unavuje zároveň, když se snažíme poskytnout pacientům péči navzdory nedostatku personálu. O nedostatečných zdrojích ani nemluví. Je stále přítomen tlak na výdaje. Bohužel se to projevuje i množstvím personálu. Také mě vadí ty tendence, dát do jednoho pokoje, co nejvíce pacientů. Někdy jsem sama modřina, jak pořád narážím do stolků a postelí.

Helena:

Někdy bych ráda zajistila umírajícímu klid, ale nejde to, protože to není technicky možné. U nás ticho neléčí. A stěhovat pacienty je prakticky nemožné, asi i z etických důvodů se to nehodí. Na našem oddělení následné péče je řada psychiatrických a dementních pacientů. Jedna paní se schizofrenii pořád křičí, protože jí někdo vyhodil pejska ze 14. patra. Na tu paní se nemohu zlobit, asi bych také řvala, kdybych měla takovou halucinaci. Co mě ale naplňuje naprostou bezmocností je skutečnost, že je v takovém stavu. Je mi z toho smutno. Hledám si jiné místo. Tady bych rychle vyhořela.

Irena:

Když mi pacient řekne, že jsem jak vítr, tak to pro mě znamená, že na něj nemám čas, protože nemám na nic čas, jen rychle plním úkoly z vizity a čárkuji, co jsem všechno udělala, i když jsem to možná ani neudělala. Není přece možné zredukovat svoji práci na podávání léků a nezbytnou ošetrovatelskou péči! Cítím hrozný vztek a bezmocnost, takhle jsem si kvalitu ošetrovatelské péče nepředstavovala. Někdy lékaři tak intenzivně ordinují, že si připadám, jak na jednotce intenzivní péče. Pacient by spíš potřeboval rodinu a duchovního. Snažím se na to nemyslet, protože je to velice frustrující. Stále přítomný stres a frustrace. Minule mi dokonce nadřizená vynadala, kde jsem tak dlouho. Ona povídání s pacienty považuje za “vybavování se místo práce”.

Bára:

Jednou k nám na chirurgii přivezli pána. Byl v bezvědomí. Doktor řekl, že ho přijmeme, aby mohl důstojně zemřít. Nebylo místo a tak ležel na chodbě. Je už to 30 let. Tenkrát jsem si myslela, že je to normální, že u nás důstojně zemře. Dnes už si to nemyslím.

Zažila jsem, jak pracují sestry z domácí hospicové péče. Závidím jim, že mají čas a prostor být se svými pacienty. Já nemám pro samou administrativu čas na nic. Přitom komunikace je ta nejlevnější intervence. Nic nás nestojí, jen čas. Ale, kde ho vzít. Vadí mi, že nemám možnost s pacientem probrat, jakou by si představoval péči během svých posledních dnů. Ideálem naší práce je, že na vše je dost času. Kdykoliv se zastavit, posadit se k pacientovi a jen tak spolu pít čaj. Takový okamžik je velkou odměnou pro všechny. Spíš to je ale naopak a to je velice frustrující. Myslím si, že každý člen týmu má na víc, ale administrativa nás odvádí od naší skutečné práce a tou je ošetřování. Samozřejmě, že jsou sestry, které se rády “zašijí” a pracují s dokumentací, ale mě moc nebaví zapisovat něco, co jsem vlastně někdy ani neudělala.

Magda:

Práce na geriatrici byla jedním slovem bezúspěšná. Bylo nás málo sester a o sanitářích se nám mohlo jen zdát. Snažili jsme se lidi udržet v čistotě, o prostém popovídání si s klientem jsme nemohli ani uvažovat, časově to nebylo možné. Při počtu lidí, administrativě a činnostech, které by měl

vykonávat sanitář, ale dělaly jsme je my sestry, to nešlo zvládat. Musím přiznat, že po běžné dvanáctihodinové "rasovině" na něj nebyla síla ani chuť. Nakonec jsem musela odejít, byla jsem vyhořelá. Skončila jsem v péči psychiatra. Na takovou práci nemám ani fyzicky, ani psychicky.

Ničilo mě i předávání pozůstalosti po zemřelém v pytli a nejlépe na chodbě. Nevím, co rodinu víc šokovalo, zda smrt blízkého člověka a nebo to, co po něm zůstalo.

6. DISKUZE

Ač se to může stát během péče neuvěřitelné, způsob konce života člověka souvisí velice úzce s celým jeho předchozím životem. Tento úsek bytí, kdy člověk umírá, je z pohledu osob, jež jsou na blízku, také plnohodnotným životem. I v posledních chvílích člověka může jedinec získat cennou zkušenost a možnost být nablízku, to není jen strach z vlastní smrti, to je i dar. Je to výsada, přestože současná kultura společnosti opředla tuto poslední fázi života strachem. Ti, kdo nemají prožitou zkušenost blízkosti smrti, hledí na konec života s obavami a nejistotou.⁴²

V několika výpovědích profesionálů zaznělo slovo frustrace. Tento výraz je ve své podstatě psychickým vyústěním problémů, které se během poskytování péče o seniory v závěru života objevuje. Opakovaně zaznívá ve výpovědích pracovníků. Obsahuje stres, vztek, únavu, ztrátu zájmu, smutek, vyčerpání, bezmocnost. Profesionálové tím vyjadřují své pocity, které zažívají při své práci.

Zdravotníci často verbalizují nedostatek času a chybějící školení – to jsou jedny z důvodů, proč se mnohdy nedostává umírajícím vysoce kvalitní péče. Nejen u nás si zdravotníci nelékaři (všeobecné sestry) stěžují na nedostatečné vzdělávání v oblasti péče o umírající, přestože pečují o seniory na konci života alespoň jednou týdně.

Na absenci speciálního školení, a to ať už během studia, nebo v pracovním procesu, si stěžují i sestry ve Velké Británii, která jsou v paliativní a hospicové péči nepoměrně dál než my. Sestry u nás se od nich učí a je dobře, že již i ony vnímají jaké jsou potřeby našich seniorů na konci života a zajištění kvalitní péče během tohoto období.

Problémy jsou poměrně hlubší, ale ukazuje se, že personál, který o umírající pečuje, vnímá jako prioritní ošetřování těchto lidí, víc než administrativu, která je od pacientů odvádí. Nad péči o pacienty se bohužel staví výkazování úkonů, které mnohdy ani nemohly být provedeny, nebyl by na to čas. Sestry to vnímají negativně, často hovoří právě o frustraci, kterou jim

⁴² ONDRAČKA, L. KROPÁČEK, L., HALÍK, T., LYČKA, M., ZEMÁNEK, M.: *Smrt a umírání v náboženských tradicích současnosti*. Praha: Hospicové družení Cesta domů, 2010. ISBN 978 -80-904516-3-6

taková práce přináší. Není žádný prostor pro komunikaci s pacientem, o soukromí u nemocničního lůžka se také nedá mluvit. V nemocnicích jakoby ztrácel umírající svou jedinečnost, stává se jedním z mnoha, kteří odejdou. Negativní prožívání své práce může u některých ošetřujících vyvolávat vztek a bezmocnost.

Vrcholem nevhodné komunikace personálu ve zdravotnickém zařízení je pak předávání osobních věcí rodině zesnulého někde na chodbě a nejlépe v černém igelitovém pytli. I tímto nevhodným způsobem se dá rodině „sdělit“, co pro zdravotníky jejich blízký znamenal. Sdělení lhostejnosti, nezájmu, necitlivosti. Možná to vypovídá i o vyhoření vůči náročné práci se staršími lidmi. Hovoří to o nedostatečné empatii, neschopnosti vcítit se do pozůstalých a jejich ztráty.

Jak bylo již uvedeno, je v ČR zatím situace ohledně umírání horší než ve Velké Británii – přestože by lidé chtěli do konce života zůstat doma, umírají v institucích. Sestry v nemocnicích a v LDN bojují s nedostatkem času na komunikaci nebo snášejí paradoxní situace, kdy je komunikace s pacientem vnímána jako „flákání“.

Vzdělávání v oblasti komunikace je dostupné v mnoha vzdělávacích kurzech, je ale spíše kladen důraz na formu, kurzy nenabízí žádný hlubší obsah. Věnují se verbální a neverbální komunikaci, zvládání konfliktních situací apod. Samy sestry hodnotí svůj výcik v problematice komunikace v oblasti umírání, smrti a truchlení za prakticky nulový. Řada z nich o tématu smrti hovořit nechce, často to ani neumí, vyhýbají se mu. Sestra se profesionálně postará o zemřelého, doba před koncem ji ale často znejistňuje, neví co říci. Jiného zaměření jsou kurzy v oblasti krizové intervence. Tyto kurzy ale nejsou zaměstnavateli nemocnic propláceny, neboť jsou často akreditované jen pro oblast sociálních služeb.⁴³

Obsah těchto kurzů je zaměřen především na komunikaci s člověkem v náročné životní situaci. Tou bezesporu konec života a umírání je. Na kurzech krizové intervence se nejvíce objevují nemocniční a vězenští kaplani, policejní

⁴³ *Na péči o umírající chybí čas a prostředky, zlobí se britské sestry* [online]. Zdravotnický deník. [cit.2015-03-25]. Dostupné na WWW: <<http://www.zdravotnickydenik.cz/2014/11/na-peci-o-umirajici-chybi-cas-a-prostredky-zlobi-se-britske-sestry/>>

psychologové, sociální pracovníci. Klíčová je při tom i komunikace s lékařem, ta však často vázne.

Výčet psychologických aspektů, uvedených v kpt. 3, které se během péče o umírajícího seniora objevily, je završen syndromem vyhoření. Tento duševní stav je popisovaný jako naprosté vyčerpání, vyhasnutí. Jsou přítomny pocity beznaděje a bezmoci, chybí radost ze života. Přetrvává dlouhodobý stres.

Syndrom vyhoření prožila i autorka knihy „Čeho před smrtí nejvíce litujeme.“ V knize popisuje svoji práci laické ošetřovatelky působící v paliativní péči, která se stará o klienty před jejich smrtí v jejich přirozeném prostředí. Autorka byla nablízku zoufalství svých klientů na konci jejich života, žila s nimi poslední měsíce a cítila jejich opravdový zármutek nad neuskutečněnými sny. V konečném naplnění některých snů se jim snažila být nápomocna, aby umírajícím ulehčila jejich odchod ze světa. Poté, co přestala pracovat s umírajícími, upadla do těžké deprese.

Uvádí: „Deprese je nemoc, která může být úžasným katalyzátorem pozitivní proměny, pokud tím člověk může projít vlastní tempem.“⁴⁴

Po období hlubokého zármutku a vyčerpání se paradoxně zbavila osobních pochybností a smutku a začala žít svobodněji a šťastněji. Svou knihou chtěla říci, že i umírající mohou změnit lidský život k lepšímu. Mohou pomoci pečujícímu laikovi i profesionálovi nalézt pozitivní smysl plného prožívání přítomnosti při stejně plném vědomí konečnosti.

Její příběh je přirozeným předělem mezi péčí profesionálů a péčí laiků v domácím prostředí člověka. Dokládá mj., že nemá smysl čekat na vzdálenou budoucnost, ale raději žít tady a teď. Je to možná jeden z těch pozitivních psychologických aspektů péče o lidi v závěrečné fázi života. Být přítomen umírání a smrti. Ukáže nám to naši konečnost a nezbytnost žít tady a teď. Udělá to z nás lidi pokornější, kteří s úctou respektují život.

Knihou ukazuje, jak obrovský a spásný smysl má nalezení sil a odvahy ke změně. Zdůrazňuje, jak velmi silné může být poselství předané umírajícími

⁴⁴ WARE, B.: Čeho před smrtí nejvíce litujeme. Praha Portál, 2012. s. 271. ISBN 978-80-262-0168-7

lidmi. Aniž si to člověk uvědomí, i umírající jsou důležití pro život, který žijeme právě teď.⁴⁵

Co ale může pracovníkům v institucionálních zařízeních ulehčit práci? Jak předejít po pocitech bezmocnosti, vyčerpání, smutku a vzteku syndromu vyhoření?

Bohužel, ve zdravotnických zařízeních, na rozdíl od sociálních služeb, chybí supervize, nástroj řešení odborných připomínek, postřehů, který dává zpětnou vazbu formou ujištění a podpory. Zdravotnické týmy tak často „fungují“ jen ze setrvačnosti, řešení jejich problémů je v nedohlednu. Všeobecných sester je v současné době nedostatek, chybí pomocný ošetrovatelský personál. Typickým jevem, který u ošetřujících zdravotníků vyvolává pocit bezmocnosti je i dystanázie (zadržovaná smrt), která nerespektuje hranici, kdy léčba nepřináší člověku žádný užitek. Pacienti verbalizují, že chtějí zemřít, ale mnohdy se nerespektuje konečnost lidského života. Opakované intervence u umírajících vyvolávají u ošetrovatelského personálu negativní emoce. Kladou si otázky po smyslu tohoto počínání.

Otevřené vyjádření bez ev. postihu, možnost promluvit o svých pocitech, může profesionálnímu pečovateli jeho pochybnosti rozptýlit.

Rozhodnout se pečovat o své blízké vyžaduje, kromě schopnosti empatie a obětování se pro druhého i notnou dávku altruismu. Nesobecký způsob myšlení a cítění je podmínkou pečování, protože jedinec upřednostní péči o seniora před vlastními zájmy a potřebami. Je třeba se ale smířit s tím, že pečování člověku nejen dává dobrý pocit ze smysluplnosti svého počínání, ale zároveň si vybírá i svou daň. Na tu daň mnohdy pečující zapomíná. Její výška může mít zničující cenu.

Hned na začátku náročné cesty cítí blízcí - laičtí pečovatelé, že mají nedostatek informací, mají potřebu větší opory. Nerozumí, o čem lékaři mluví, možná ani nevnímají, protože je obestřela hrůza z blízkostí se smrti jejich blízkých. Praktičtí lékaři nejsou dostatečně připraveni, aby pečujícím poskytovali dostatečnou oporu. Nelékaři v jejich ordinacích (ale bohužel i ve zdravotnických zařízeních) nemají zase kompetence, ani neabsolvovali

⁴⁵ WARE, B.: Čeho před smrtí nejvíce litujeme. Praha Portál, 2012, ISBN 978-80-262-0168-7

vzdělávání, aby mohli na toto téma vést podpůrné hovory. Na internetu je informací a kontaktů dostatečně, ale pořád jsou ještě mezi námi lidé, kteří nejsou s internetem schopni pracovat a nebo ani nemají k němu přístup.

Nemocnice mají svého „Rádce pacienta”,⁴⁶ což je publikace, kterou vydalo Ministerstvo zdravotnictví a je určen právě pacientům, kteří nepracují s internetem, starším občanům, chronicky nemocným a všem jejich blízkým. Pomáhá jim, lépe se orientovat v systému poskytování zdravotních služeb. V případě rodiny, jež se rozhodne, že bude pečovat o svého blízkého doma je nezbytné, aby měla také dostupné informace o péči. Co to obnáší, na koho se obrátit, jak s nemocným, umírajícím pracovat, jak odpočívat, konkrétní rady a návody.

Např. Diakonie Českobratrské církve evangelické (dále ČCE) pořádá cyklus kurzů „Pečuj doma”. Tyto kurzy jsou určeny laickým pečujícím, kteří se doma starají zejména o seniory. Kromě toho, že na kurzech získají potřebné rady a informace a prakticky si nacvičí ošetrovatelské techniky, vymění si i zkušenosti s ostatními účastníky kurzu. Kurzy probíhají po celé republice a jsou zdarma. Diakonie ČCE má také na svých stránkách podrobné konkrétní rady.⁴⁷

Výborná byla i tištěná publikace Tamary Tošnerové „Příručka pečovatele”,⁴⁸ která ve své době splňovala všechny podmínky výborné příručky pro pečovatele, vč. kontaktů na ostatní služby. Dnes jsou tyto informace také k dispozici, ale ve více publikacích.

Nejpestřejší a nejaktuálnější zůstává v současné době internet.

Jak již bylo uvedeno v úvodu, lidé si pod pojmem důstojné a dobré umírání představují, že smrt bude bezbolestná a ve spánku. Mají velké obavy ze ztráty důstojnosti, soběstačnosti, bolesti. Verbalizují, že jim chybí ubezpečení, že smrt bude klidná a bez bolesti. Kdo ale ví, jaká bude smrt! I pečující v takových chvílích potřebují provázení. Tímto průvodcem může být odborně vyškolený dobrovolník nebo profesionál z oblasti paliativní a hospicové

⁴⁶ *Rádce pacienta* [online]. Ministerstvo zdravotnictví. [cit.2015-03-25]. Dostupné na WWW: < http://www.mzcr.cz/KvalitaABezpeci/obsah/radce-pacienta_2898_29.html >

⁴⁷ *Pečuj doma* [online]. Diakonie ČCE. [cit.2015-03-25]. Dostupné na WWW: < <http://www.pecujdoma.cz/> >

⁴⁸ TOŠNEROVÁ, T.: *Příručka pečovatele*. 3 vyd. Praha: Ambulance poruchy paměti, 2002. ISBN 80-238-8541-3

péče. Když mají umírající senior i pečující rodina dostatečnou oporu, informace a péči, nevolá nikdo po eutanázii.⁴⁹

Často se ukazuje, že větším problémem, než je finanční zátěž, je zátěž psychická a časová. Lidé, kteří pečují o své blízké, nemají prakticky žádný volný čas. Když péče trvá delší dobu (přes rok), nemohou často seniora opustit, odjet se zrelaxovat, na večeri s přáteli, do divadla, na koncert. Přitom odreagování je velice důležité. Člověk, který pečuje, potřebuje alespoň jednou za čas pár hodin pro sebe, aby mohl přijít na jiné myšlenky. Neměl by zapomínat na své koníčky, přátele. Kromě členů rodiny pomůže i drobná sousedská pomoc.

Pečující často sahají hluboko do svých sil, a proto je dobré vážně uvažovat o pomoci jiné organizace. Mnohdy nestačí jen agentura domácí péče, na kterou dostane rodina kontakt od praktického lékaře. Je potřeba zajistit i pomoc psychologa, sociálního pracovníka, duchovního. Odborníci hovoří o ideální situaci, když se podaří zkombinovat rodinnou péči a k tomu další servisní služby.

Jeřábek hovoří o možnosti řešení situace kolem péče o seniory tzv. pečovatelskou dovolenou (mateřská, rodičovská dovolená...). Tak jako pečujeme o děti a zaměstnavatel nám podrží naše místo, tak by mohla probíhat pečovatelská dovolená.⁵⁰

Ve většině evropských zemí dnes již existuje možnost krátkodobého, v některých zemích i placeného volna (např. v Dánsku, Lucembursku, ve Švédsku, ve Francii) kratšího než jeden měsíc, kterou blízká osoba věnuje péči o umírajícího člena. V České republice se jedná o tzv. ošetřovné v délce maximálně 9 dní volna s náhradou mzdy ve výši 60 % denního vyměřovacího základu.⁵¹

Možná, že si časem společnost uvědomí, co je pro ni dobré a vyvolá větší diskusi na toto téma. Pro koho? Přece pro sebe.

⁴⁹ *Češi by chtěli umírat doma, ale většina z nich opouští svět v instituci.* [online]. Zdravotnický deník.[cit.2015-03-25]. Dostupné na WWW: <<http://www.zdravotnickydenik.cz/2015/03/cesi-by-chteli-umirat-doma-ale-vetsina-z-nich-opousti-svet-v-instituci/>>

⁵⁰ JEŘÁBEK, H a kol..: *Mezigenerační solidarita v péči o seniory.* Praha: SLON, 2013. ISBN 978-80-7419-117-6

⁵¹ *Kombinace práce a péče u osob pečujících o zdravotně postiženého člena rodiny* [online]. KISINFO.[cit.2015-03-25]. Dostupné na WWW: <<http://www.kisinfo.cz/index.php?file=kop20.php> >

Rozhodně to všechno vyjde levněji, než hospitalizace. Příspěvek na péči o osobu blízkou sice není vysoký, ale také není zanedbatelný (max. 12000 Kč). Lze z něj uhradit např. příspěvek na domácí hospicovou péči, který se může pohybovat ve výšce 200 Kč na den.

Mobilní hospicová péče, instituce, která se umí postarat o pacienta z medicínského i sociálního hlediska v jeho domácím prostředí, nabízí specializovanou paliativní péči, umí tlumit bolesti a přidružené symptomy. Péči realizují v domácím prostředí nejen lékaři a všeobecné sestry, ale i sociální pracovníci, psychologové a vyškolení dobrovolníci. Poskytují psychickou podporu nepřetržitě 7 dní v týdnu, 24 hodin denně. Rodina nemusí volat rychlou pomoc, která by chtěla pacienta odvést do nemocnice. Místo toho náhle vzniklé komplikace řeší zdravotní tým mobilní hospicové péče. Poslední část života mohou i při zhoršení stavu prožít co nejlépe spolu doma. V mimořádných případech může rodina využít také odlehčovací služby.⁵²

Důležité je, že hospicová péče se neomezuje jen na umírající, ale na celou rodinu. Na poslední cestě provází a podporuje všechny, kteří to potřebují.

Úmrtím blízké osoby vše nekončí. V případě hospicové péče je to samotný hospic, který nemocného doprovázel na jeho posledním úseku života a následně pracuje s jeho rodinou. V hospici nikdo není sám. Hospic, to není jen umírání a smrt. Hospic je životní postoj.⁵³

⁵² *Platby za služby Domácího hospice* [online]. Cesta domů. [cit.2015-03-25]. Dostupné na WWW: <<http://www.cestadomu.cz/platby-za-sluzby.html>>

⁵³ STUDENT, J.-CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U.: *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha. Nakl. H&H Vyšehradská, s.r.o., 2006 ISBN 80-7319-059

7. ZÁVĚR

Podařilo se mi najít odpověď na moje otázky? Mohou mít profesionální pečující totožné problémy jako pečující laikové? A mají obě dvě skupiny pečujících něco společného, nebo jsou zcela odlišní?

Obě dvě skupiny pečujících se starají o seniora na konci života. Výpovědi profesionálů obsahují postřehy z pracoviště akutní a následné péče. Ošetřující zdravotníci popisují situace, ve kterých zažívají negativní emoce, cítí se vyčerpaní. Trápí je nedostatek času pro pacienty, neboť je velice zatěžuje administrativa. V komunikaci s umírajícím si nejsou jisti, potřebovali by více vzdělávání v této oblasti.

Rozhovoru s nemocnými nebo blízkými by se ideálně mělo věnovat minimálně 20 minut, raději ale více. Současná výuka komunikace nedává žádný návod, jak se v praxi chovat a zacházet s pacienty s ohledem na situace, v jakých se nachází. Často trpí přihlížející personál (pokud zaregistruje nevhodný způsob komunikace uvnitř týmu) a samozřejmě i rodina, která přichází se žádostí o pomoc.⁵⁴

Laici také verbalizují vyčerpání, ale to pramení nejvíce z nedostatečné opory, psychické podpory. Odpovědi nepřichází tak rychle, jak by potřebovali. Vážne komunikace na téma nemoc, umírání, smrt. Lidé mají otázky, na ty ale nedostávají odpověď. A jsme opět u zdravotníků, kteří neumí, mají strach, nechtějí, nemají čas...

Je to začarovaný kruh.

Všichni – profesionální pečující i pečující laici mají společný cíl: člověk – senior na konci své cesty.

Ve své podstatě je to nakonec rodina a nejbližší pečující, kteří rozhodnou o tom, jak budou o seniora pečovat.

Nechají ho umístit do zdravotního zařízení, LDN? Rozhodnou se pro hospicové zařízení? Využijí domácí péči nebo přímo domácí hospicovou péči?

Záleží jen na nich, zda peníze, které od státu na seniora dříve nebo později získají, využijí na asistenta sociální péče, domácí hospicovou péči, hospic či

⁵⁴ *Na péči o umírající chybí čas a prostředky, zlobí se britské sestry* [online]. Zdravotnický deník. [cit.2015-03-25]. Dostupné na WWW: <<http://www.zdravotnickydenik.cz/2014/11/na-peci-o-umirajici-chybi-cas-a-prostredky-zlobi-se-britske-sestry/>>

na pomoc příbuzných. Možná, že se rozhodnou pro instituci a vytvoří v ní místo podobné domovu.⁵⁵

Tou institucí může být hospic. Tady se setkávají rodina a pracovníci hospice.

Slovo hospic, hospicová péče v lidech evokuje smrt. Pro některé lidi je to přímo negativní pojem, který vyvolává hrůzu konce.

V dnešní době zdravotnický systém stále ještě nahlíží na umírání a smrt jako na selhání léčby. Paliativní a hospicové jednání si klade za cíl nahradit pouze léčebné myšlení a konání. Není možné, aby naši konečnost ovládala jen technická medicína, která se ve své podstatě omezuje jen na záchranu končícího se života.

Neměli bychom v žádném prostředí zapomínat na potřeby pečujících profesionálů, laiků a na objekty této péče a věnovat pozornost psychosociálním potřebám.

Profesionálové chtějí být skutečnými profesionály, mít čas a prostor, umět a nebát se komunikovat s umírajícími a jejich rodinami. Přejí si, aby byli i oni vyslyšeni a dostali zpětnou vazbu.

Pečující laici touží po dostatečné opoře a péči.

Nikdo nemůže dlouho pečovat, aniž by o něj také někdo pečoval. To mají všichni pečující společné.

Jen tím se dá předejít syndromu vyhoření u profesionálů i laiků, neboť se u nich objevují velmi podobné psychologické aspekty jejich péče o seniora v závěrečné fázi života.⁵⁶

Vše, co zaznělo v této práci je otevřeno pro další přemýšlení a případné zkoumání v této oblasti. Svoji práci, s ohledem na její rozsah, mohu považovat jen za jeden z prvních nespělých kroků v oblasti jako je péče o umírající.

Snažila jsem se tuto problematiku zmapovat a pokusit se nalézt odpovědi. Zaměřila jsem se na negativní aspekty, neboť by byl problém ve zdravotnickém zařízení, tak jak ho v současnosti důvěrně znám, hledat pozitivní psychologické aspekty, protože není čas a prostor nějakou pozitivitu vnímat a ani se na ni podílet. Bohužel. Osobně jsem sice zažila pár krásných

⁵⁵ JEŘÁBEK, H a kol.: Mezigenerační solidarita v péči o seniory. Praha: SLON, 2013. ISBN 978-80-7419-117-6

⁵⁶ STUDENT, J-CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U.: *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha, Nakl. H&H Vyšehradská, s.r.o., 2006. ISBN 80-7319-059

zpětných vazeb, ale zároveň se okamžitě dostavil i smutek, protože jsem cítila, že jsem mohla udělat víc, ale nemohla protože...

Podařilo se mi ale zrušit v jedné malé nemocnici černé pytle na pozůstalost a zlepšit komunikaci s pozůstalými alespoň předáním informací v tištěné podobě.

Naopak ve velkém akreditovaném zařízení to byl neřešitelný problém. Kolegové na pracovišti to necítili stejně a vedení mě nepodpořilo, jen se vymlouvali.

V současné době se často posuzuje situace umírajících, především jejich citové strádání. Často je tento způsob umírání poměřován s ideálem tzv. domácího umírání.

Jednoznačně stojím na straně umírání doma, nebo se pokusit „přenést“ domov do zařízení hospicové péče. Těm, kdo váhají, doporučuji, podívat se na cyklus dokumentárních filmů „Život se smrtí“. V jednotlivých dokumentech je na několika příbězích umírajících ukázáno, jak může umírání vypadat, pečují-li domácí hospic spolu s rodinou a přáteli. Jeho cílem je kvalita života člověka, ne jeho prodloužení na úkor zmíněné kvality. Proto jsem do posuzování psychologických aspektů během péče o umírající seniory nezahrnula jako pečující profesionály zaměstnance a dobrovolníky domácího hospice. Pracují za zcela jiných podmínek a s jinou filozofií.⁵⁷

„Všude, kde se umírá, může žít hospicová péče“.⁵⁸

Autor této věty má tímto výrokem na mysli hlavně vnitřní postoj, neboť hospicový postoj, to je respekt důstojnosti a sebeurčení těžce nemocných a umírajících. Nenechává člověka samotného a podporuje všechny kolem umírajícího, dává všem pocit blízkosti a bezpečí. Neopouští je ani po odchodu člověka. Je pro všechny stále otevřen.

Jednou ze známek kvality hospicové péče je laskavé a něžné zacházení.

Stran domácí hospicové péče se blýská na lepší časy. Služba mobilních hospiců jako integrovaná lékařsko-ošetrovatelská péče není zatím v zákoně zakotvena, a proto ji zdravotní pojišťovny zatím nehradí.

⁵⁷ *Život se smrtí* [online]. Česká televize.. [cit.2015-03-25]. Dostupné na WWW: < <http://www.ceskatelevize.cz/porady/10529011887-zivot-se-smrti/video/> >

⁵⁸ STUDENT, J-CH., MÜHLUM, A., STUDENT,U.: *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha.Nakl.H&H Vyšehradská, s.r.o., 2006, s. 27. ISBN 80-7319-059

Od 1.dubna 2015 bude odstartován projekt, který má nastavit model financování mobilních hospiců a případné úhrady ze zdravotního pojištění za péči. Do projektu bude zapojeno sedm poskytovatelů této služby pro umírající a jejich rodiny. V Česku fungují skoro tři desítky mobilních hospiců. Smlouvu se zdravotní pojišťovnou nemá zatím žádný, domácí péče o umírající se kromě domácích hospiců, jež jsou součástí projektu, neproplácí.⁵⁹

Výše uvedený pilotní projekt má ověřit předpoklad, že domácí péče o pacienty v závěrečné fázi života je pro ně nejen komfortnější, ale i ekonomicky výhodnější. Vzhledem k tomu, jaká je situace ve zdravotnictví a při malém počtu zařízení specializovaných na péči o lidi v terminálním stádiu, si trůfám tvrdit, že se domácí hospicová péče ukáže nejen komfortnější, ale i levnější.

Nad péči o umírajícího seniora se sejdou profesionální pečující a pečující laikové, rodinní příslušníci.

⁵⁹ *Od dubna se začne zkušebně proplácet péče v 9 mobilních hospicích* [online]. MEDICAL TRIBUNE. [cit. 2015-03-25]. Dostupné na WWW <http://www.tribune.cz/clanek/35399?utm_source=newsletter&utm_medium=email&utm_campaign=zpravodajsky+newsletter+www.tribune.cz+-+06.03.2015>

8. Seznam použitých zdrojů

1. EILIAS, N.: O osamnělosti umírajících. Nakl. Franze Kafky, Praha 1998. ISBN 80-8544-39-7
2. HAŠKOVCOVÁ, H.: Fenomén stáří. Havlíček Brain Team, 2010. s. 141. ISBN 978-80-87109-19-9
3. JEŘÁBEK, H a kol.: Mezigenerační solidarita v péči o seniory. Praha: SLON, 2013. ISBN 978-80-7419-117-6
4. KOPŘIVA, K.: Lidský vztah jako součást profese. 2. vyd. Portál Praha, 1997. ISBN 80-7178-150-9
5. LACINOVÁ, I.: Prevence ztráty pracovního nadšení. Diplomová práce. Praha, 2008.
6. MLÝNKOVÁ, J.: Péče o staré občany. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3872-7
7. NAKONEČNÝ, M.: Encyklopedie obecné psychologie. Academia Praha, 1997. ISBN 80-200-0625-7
8. ONDRAČKA, L. KROPÁČEK, L, HALÍK, T., LYČKA, M., ZEMÁNEK, M.: Smrt a umírání v náboženských tradicích současnosti. Praha: Hospicové sdružení Cesta domů, 2010. ISBN 978-80-904516-3-6
9. PICHAUD C., THAREAUOVÁ, I.: Soužití se staršími lidmi. Praha: Portál 1998. ISBN 80-7178-184-3
10. ROBERTS, J.: *Jak staří vnímají konec života?* Sociální práce. 2010 roč. 10, č. 2, s. 138-143
11. ŘÍČAN, P.: Cesta životem. Panorama, Praha, 1990. ISBN 80-7038-078-0
12. STUART-HAMILTON, I.: Psychologie stárnutí. Praha Portál, 1999. ISBN 80-7178-274-2
13. STUDENT, J-CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U.: Sociální práce v hospici a paliativní péči. Praha: Nakl. H&H Vyšehradská, s.r.o., 2006 ISBN 80-7319-059
14. SVATOŠOVÁ, M.: Hospice a umění doprovázet. 3. vyd. ECCE HOMO, Praha, 1995. ISBN 80-902049-0-2
15. TOŠNEROVÁ, T.: Příručka pečovatele. 3. vyd. Praha: Ambulance poruchy paměti, 2002. ISBN 80-238-8541-3
16. VÁGNEROVÁ, V: Základy psychologie. Karolinum Praha, 2004. ISBN 80-246-0841-3

17. VODÁČKOVÁ, D. a kol. : Krizová intervence. Praha: Portál, 2007, ISBN 978-807367-342
18. WARE, B.: Čeho před smrtí nejvíce litujeme. Praha: Portál, 2012, ISBN 978-80-262-0168-7

8.1. Internetové zdroje

1. *Češi by chtěli umírat doma, ale většina z nich opouští svět v instituci* [online]. Zdravotnický deník. [cit. 2015-03-25]. Dostupné na WWW: <http://www.zdravotnickydenik.cz/2015/03/cesi-by-chteli-umirat-doma-ale-vetsina-z-nich-opousti-svet-v-instituci/>
2. *Duchovní potřeby seniorů* [on-line]. Diplomová práce. [cit. 2015-03-25]. Dostupné na WWW: *Fyziologické a patofyziologické procesy stárnutí* [online]. Diplomová práce. [cit. 2015-03-25]. Dostupné na WWW: <http://is.muni.cz/th/184665/prif_m/Diplomova_prace.pdf>
3. *Kombinace práce a péče u osob pečujících o zdravotně postiženého člena rodiny* [online]. KIS INFO. [cit. 2015-03-25]. Dostupné na WWW: <http://www.kisinfo.cz/index.php?file=kop20.php>
4. *Kultura smrti* [on-line]. Mezi břehy. [cit.2015-03-25].Dostupné na WWW:<<http://tippelt.wordpress.com/category/etc/publicistika/kultura-smrti-publicistika>>
5. *Na péči o umírající chybí čas a prostředky, zlobí se britské sestry* [online]. Zdravotnický deník. [cit. 2015-03-25]. Dostupné na WWW: <http://www.zdravotnickydenik.cz/2014/11/na-peci-o-umirajici-chybi-cas-a-prostredky-zlobi-se-britske-sestry/>
6. *Na umírání lidí nejvíce děsí ztráta důstojnosti* [online]. DOKTORKA.cz [cit. 2015-03-25]. Dostupné na WWW: <<http://psychologie.doktorka.cz/na-umirani-lidi-nejvic-desi-ztrata-dustojnosti>>
7. *Od dubna se začne zkušebně proplácet péče v 9 mobilních hospicích* [online]. MEDICAL TRIBUNE. [cit. 2015-03-25]. Dostupné na WWW: http://www.tribune.cz/clanek/35399?utm_source=newsletter&utm_medium=email&utm_campaign=zpravodajsky+newsletter+www.tribune.cz++06.03.2015>
8. *Pastorační péče v nemoci a umírání* [online]. GETSEMANY [cit.2015-03-25]. Dostupné na WWW: <http://www.getsemany.cz/node/1129>
9. *Pečuj doma* [online] Diakonie ČCE. [cit. 2015-03-25]. Dostupné na WWW: < <http://www.pecujdoma.cz/>>

10. *Platby za služby Domácího hospice* [online]. Cesta domů. [cit.2015-03-25]. Dostupné na WWW: <http://www.cestadomu.cz/platby-za-sluzby.html>
11. *Portál pro pečující, zdravotníky, nemocné a pozůstalé, vítejte!* [online]. Umírání.cz [cit. 2015-03-25]. Dostupné na WWW: <http://www.umirani.cz/>
12. *Projevy přirozeného stáří a stárnutí* [online]. Ministerstvo školství maládeže a tělovýchovy. [cit. 2015-03-25].
<http://www.szsmb.cz/admin/upload/sekce_materialy/Projevy_stáří_3.pdf>
>
13. *Příprava dobrovolník* [on-line]. Cesta domů. [cit.2015-03-25]. Dostupné na WWW: < <http://www.cestadomu.cz/cz/priprava-dobrovolnika.html>>
14. *Rádce pacienta* [online]. Ministerstvo zdravotnictví. [cit.2015-03-25]. Dostupné na WWW:< http://www.mzcr.cz/KvalitaABezpeceni/obsah/radce-pacienta_2898_29.html >
15. *Vitamin D a „frailty syndrom“* [on-line]. Interní medicína. [cit.2015-03-25]. Dostupné na WWW:
<<http://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2013/05/04.pdf>>
16. *Život se smrtí* [online]. Česká televize.[cit. 2015-03-25].Dostupné na WWW: <<http://www.ceskatelevize.cz/porady/10529011887-zivot-se-smrti/video/>>

9. ABSTRAKT

LACINOVÁ, I. *Psychologické aspekty péče o seniory*. České Budějovice 2015. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra etiky, psychologie a charitativní práce.

Vedoucí práce: M. Lhotová.

Klíčová slova: blízký, domácí péče, hospicová péče, institucionální péče, laik, pečovatel, profesionál, rodina, senior, syndrom vyhoření, smrt, umírání.

Práce se zabývá psychologickými aspekty péče o seniory v závěrečné fázi života. Zaměřuje se na pečující profesionály a pečující laiky.

Teoretická část popisuje fyziologické stárnutí a jednotlivé psychologické aspekty, které se mohou během péče o seniory v závěrečné fázi života vyskytnout.

V praktické části zaznívají krátké výpovědi pečujících profesionálů a pečujících laiků, kteří mají zkušenost s péčí o umírající seniory.

Práce se věnuje negativní pocitům a stavům, které se u pečujících profesionálů i laiků mohou vyskytnout a mohou vést k syndromu vyhoření. Nabízí i možnosti řešení tak, aby péče v poslední fázi života přinášela všem pečujícím vedle ztráty i naději.

10. ABSTRACT

Psychological aspects of elderly care.

Key words: burnout syndrome, close person, caregiver, death, dying, family, home, hospice, hospice care, institutional care, layman, professional, senior citizen.

This thesis deals with psychological aspects of elderly care during the last phase of life.

It focuses on caring professionals and caring laymen.

The theoretical part of the thesis describes physiological ageing and particular psychological aspects, which can occur during elderly care in the last phase of life.

The practical part of the thesis contains short statements of caring professionals and caring laymen, who have experience with elderly care.

The thesis occupies with negative feelings and states, that may occur in caring professionals and caring laymen and can lead to burnout syndrome.