

DIE PFLEGETIPPS

PORADY DOTYCZĄCE PIELEGNACJI

Palliative Care

Deutsch-polnische Ausgabe

herausgegeben von Thomas Sitte/wydane przez Thomasa Sitte

1. Auflage/1 wydanie



Die Pflegetipps

Palliative Care

Porady Dotyczące Pielęgnacji

Palliative Care

herausgegeben von Thomas Sitte

wydane przez Thomasa Sitte

Impressum

Herausgeber: Deutscher PalliativVerlag
(Verlag der Deutschen PalliativStiftung), Fulda 2016

1. Auflage (1-10.000)
ISBN-Nr. 978-3-944530-19-2

Rindt-Druck
gedruckt auf zertifiziertem Recycling-Papier

Redaktion: Thomas Sitte
Gestaltung: Anneke Gerloff

Deutsche PalliativStiftung
Am Bahnhof 2
36037 Fulda
Mail: info@PalliativStiftung.de
Web: www.palliativstiftung.de
Telefon +49 (0)661 / 4804 9797
Telefax +49 (0)661 / 4804 9798

Bildnachweise

Titelbild: Janet Brooks Gerloff
Seite 5: Anton Weber
Seite 27: Christine Limmer
Seite 30: Thomas Sitte
Seite 31: Stephan Probst
Seiten 34, 102: Ulrike Hergert
Seite 35: Andreas Gick
Seite 36: Petra Mehling
Seite 37: Edelgard Ceppia-Sitte
Seite 61: Marika Blaho
Seite 80: Rüdiger Koob
Seite 82: Norbert Jordan
Seiten 108, 109: Thomas Sitte, Werner Schneider
Seite 112: Jutta Punken
Seite 124: Dieter Tuschen
Seite 131: Christina Plath
Seite 141: Cornelia Graumann

Stopka redakcyjna

Wydawca: Deutscher PalliativVerlag
(Verlag der Deutschen PalliativStiftung), Fulda 2016

1 wydanie (1-10.000)
Nr ISBN 978-3-944530-19-2

Rindt-Druck
wydrukowano na certyfikowanym papierze z recyklingu

Redakcja: Thomas Sitte
Projekt: Anneke Gerloff
Tłumaczenie: DANAR, Daniel Stanclik, Tłumaczenia Specjalistyczne
we współpracy z www.ucfd.de

Deutsche PalliativStiftung
Am Bahnhof 2
36037 Fulda
Mail: info@PalliativStiftung.de
Web: www.palliativstiftung.de
Telefon +49 (0)661 / 4804 9797
Telefax +49 (0)661 / 4804 9798

Źródła ilustracji

Ilustracja tytułowa: Janet Brooks Gerloff
Strona 5: Anton Weber
Strona 27: Christine Limmer
Strona 30: Thomas Sitte
Strona 31: Stephan Probst
Strona 34, 102: Ulrike Hergert
Strona 35: Andreas Gick
Strona 36: Petra Mehling
Strona 37: Edelgard Ceppia-Sitte
Strona 61: Marika Blaho
Strona 80: Rüdiger Koob
Strona 82: Norbert Jordan
Strona 108, 109: Thomas Sitte, Werner Schneider
Strona 112: Jutta Punken
Strona 124: Dieter Tuschen
Strona 131: Christina Plath
Strona 141: Cornelia Graumann

*Herzlichen Dank für die inhaltliche Unterstützung an /
Serdeczne podziękowania za wsparcie merytoryczne dla*

*Gian Domenico Borasio, Mechthild Buchner, Barbara Engler-Lueg, Petra Feyer,
Gideon Franck, Annette Gaul-Leitschuh, Christoph Gerhard, Anneliese Hoff-
kamp, Bettina Kraft, Barbara Maicher, Arnd T. May, Andreas Müller, Petra Nagel,
Christina Plath, Stefan Schneider, Caroline Schreiner, Maralde Wüsthofen-Hirsch*



Eine Tochter

„Spontan fände ich es gut, wenn rüber kommt, dass man auch noch lebt, wenn man im Sterben liegt. Ist es nicht so, dass die meisten Menschen denken, dass wenn man im Sterben liegt, das Leben dann schon zu Ende ist! Aber was wäre ein zweistündiger Film, wenn man einfach die letzten 2 Minuten weglässt? Unvorstellbar, und jeder Kinobesucher würde auf die Barrikaden gehen.

Als unsere Mutter im Sterben lag und schon nichts mehr gesagt hat, da haben wir Eis und Chips geholt, Anton hat auf der Gitarre seine neu aufgenommene CD vorgespielt, ich saß im Bett und die Jungs daneben und wir haben gequatscht und gelacht und darüber geredet, was wir so vorhaben und die Mama hat gelächelt und die Augenbrauen immer hochgezogen. Da habe ich sie gefragt: ‚Na, so wolltest du immer sterben?‘ und da hat sie genickt.

Immer wenn ich an das Sterben von unserer Mutter zurückdenke, bin ich ganz erfüllt, weil ich das Gefühl habe, dass wir es schöner nicht hätten machen können. Wenn mich jemand fragt, wie das Sterben bei meiner Mutter war dann antworte ich: ‚Sie ist schön gestorben! In unserem Beisein voller Kerzen und Blumen, so wie sie es sich immer gewünscht hat.‘
Ihnen noch einmal für all die Hilfe und Unterstützung DANKE!!“

Ellen Lewis

Córka

„Spontanicznie uważam, że to dobrze, gdy przychodzi popatrzeć, czy człowiek jeszcze żyje, gdy się leży na łożu śmierci”. Czy nie jest tak, że większość ludzi uważa, że gdy ktoś leży w na łożu śmierci, życie już się skończyło? Jednak czym byłby dwugodzinny film, gdyby wycięto jego 2 ostatnie minuty? Niewyobrażalne, każdy miłośnik kina ruszyłby na barykady.

Gdy nasza mama leżała na łożu śmierci i nic już nie mówiła, wyjęliśmy lody i chipsy, Anton zaczął grać na gitarze utwory ze swojej nowo wydanej płyty, ja siedziałam na łóżku, chłopcy obok mnie, plotkowaliśmy ze sobą śmiejąc się i rozmawialiśmy o naszych planach, mama uśmiechała się i unosiła brwi. Wówczas zapytałam ją: ‚I co, wciąż chcesz umierać?‘, na co ona przytaknęła.

Zawsze wówczas, gdy myślę o śmierci naszej matki, jestem całkowicie spełniona, ponieważ mam wrażenie, że nie mogliśmy tego zrobić lepiej. Gdy ktoś mnie zapyta, jak wyglądała śmierć mojej matki, odpowiadam: ‚Miała piękną śmierć!‘ W naszej obecności, w otoczeniu świec i kwiatów, tak, jak tego zawsze sobie życzyła.‘

Wszystkim Państwu jeszcze raz za wszelką pomoc i wsparcie – DZIĘKUJĘ!!“

Ellen Lewis

Geleitwort des Hessischen Ministers für Soziales und Integration

In unserer älter werdenden Gesellschaft stellt die Versorgung von pflegebedürftigen Menschen, vor allem derjenigen, die an einer nicht heilbaren, fortgeschrittenen Krankheit leiden und nur noch eine begrenzte Lebenserwartung haben, eine sensible und unverzichtbare Aufgabe dar. Dafür ist Rüstzeug nötig: für Menschen, die sich dieser Aufgabe professionell widmen, für diejenigen, die sich ehrenamtlich im Umfeld von Pflege und Sterbebegleitung engagieren und nicht zuletzt auch für die Angehörigen.

Die Pflegetipps, die Sie, liebe Leserinnen und Leser, jetzt in der Hand halten, können ein solches Rüstzeug sein. Ob Sie mit Symptomen von Atemnot oder Mundtrockenheit bei dem Ihnen anvertrauten Menschen konfrontiert sind oder selbst drohen, unter zu großer Belastung zu leiden: Sie finden in der kleinen Broschüre Rat, Arbeitshilfe und wertvolle Hinweise.

Das Ministerium für Soziales und Integration unterstützt nun zum wiederholten Mal eine Neuauflage der „Pflegetipps“ – auch in diesem Jahr gemeinsam mit den Pflegekassen. Das Wissen, das die Herausgeber hier zusammengetragen und über die Jahre ergänzt haben, soll eine breite Verbreitung finden. Mein Dank gilt denen, die dazu beigetragen haben, dass dieses Wissen in der vorliegenden Form zur Verfügung stehen kann.

Dazu kommt nun die erste zweisprachige Ausgabe, weitere Übersetzungen sind in Arbeit. Damit tragen wir einerseits der Entwicklung Rechnung, dass viele pflegedürftige Menschen in Deutschland von ausländischen Kräften versorgt werden und andererseits der Tatsache, dass wir zunehmend auch Verantwortung für schwerkranke und sterbende Zuwanderinnen und Zuwanderer tragen. Hier können die Pflegetipps in der jeweiligen Landessprache wertvolle Hilfe leisten.

Ich habe großen Respekt vor der Leistung all derjenigen, die sich in der Pflege und in der Sterbebegleitung engagieren. Sie sind große Vorbilder für Menschlichkeit in unserer Gesellschaft. Ihnen gebührt unser aller Dank. Mögen Ihnen die Pflegetipps Unterstützung und Ratgeber sein.



Stefan Grüttner
Hessischer Minister für Soziales und Integration

Słowo wstępne Ministra Spraw Socjalnych i Integracji Hesji

W naszym starzejącym się społeczeństwie opieka nad osobami, które tej opieki wymagają, przede wszystkim nad tymi, którzy cierpią na nieuleczalną, zaawansowaną chorobę i którzy mają jedynie ograniczone oczekiwania od życia, jest wrażliwym i niezbywalnym zadaniem. Do tego potrzebny jest cały arsenał: dla ludzi, którzy profesjonalnie poświęcają się temu zadaniu, dla tych, którzy angażują się honorowo w środowisku pielęgnacji i opieki nad umierającymi, jak również dla ich bliskich.

Takim arsenałem mogą być porady dotyczące pielęgnacji, które teraz, drogie Czytelniczki i Czytelnicy, trzymacie Państwo w ręku. Czy to w momencie, gdy zostaną skonfrontowani Państwo z symptomami niewydolności oddechowej, suchości ust lub gdy jesteście Państwo sami pod zbyt dużym obciążeniem: w tej małej broszurze znajdują Państwo porady, pomoc oraz wartościowe wskazówki.

Ministerstwo Spraw Socjalnych i integracji Hesji po raz kolejny wspiera nowe wydanie „Porad dotyczących pielęgnacji” – w tym roku również wspólnie z kassami opieki. Wiedza, którą wydawcy zebrali i uzupełniali przez lata, powinna być szeroko propagowana. Moje podziękowania składam tym, którzy przyczynili się do tego, że wiedza ta może być dostępna w niniejszej formie.

Do tego dochodzi jeszcze pierwsze dwujęzyczne wydanie, a kolejne tłumaczenia są w opracowaniu. W ten sposób uwzględniamy z jednej strony fakt, że nad wieloma wymagającymi pielęgnacji osobami w Niemczech opiekę sprawują opiekunowie z zagranicy, a z drugiej strony również fakt, że w coraz większym stopniu ponosimy odpowiedzialność za ciężko chorych i umierających imigrantów. Tutaj wskazówki dotyczące pielęgnacji w języku danego kraju mogą stanowić cenną pomoc.

Mam ogromny szacunek dla pracy wszystkich tych osób, którzy angażują się w pielęgnację oraz w towarzyszeniu osobom w godzinie ich śmierci. Są one ogromnym wzorem człowieczeństwa w naszym społeczeństwie. Im właśnie składamy nasze podziękowania. Niech porady dotyczące pielęgnacji stanowią dla Was wsparcie i poradę.

Stefan Grüttner
Minister Spraw Socjalnych i Integracji Hesji



Ein persönliches Vorwort zur 15. Auflage

2007 entstand zunächst im Internet eine kleine Serie, die praktische Hilfen in schwerer Zeit bot. Tipps, die nicht nur den Pflegenden helfen, sondern auch die Lebensqualität der Patienten deutlich verbessern konnten. Bald wurde diese kleine Sammlung weiter entwickelt und als Handreichung gedruckt. Es entstand auf eigene Kosten Auflage um Auflage. Die Pflegetipps wurden her-umgereicht und wurden ein kleiner Geheimtipp.

Und nun? Ein Bestseller, auf den ich stolz bin. Wieder liegt eine neue Auflage der Pflegetipps gedruckt vor mir. In bald zehn Jahren habe ich immer wieder gefeilt, ergänzt, verändert. Die ersten Texte wurden vielfach umgewälzt, es sind (fast) alle Fremdworte und Fachausdrücke durch verständliches Deutsch ersetzt worden. Auch der Inhalt ist stets brandaktuell. Eine Aufgabe, die schwerer war, als ich es erwartet hatte.

Gelungenes Prinzip

Überschaubarer Umfang. Plakative Themen, meist direkt von Interesse für viele Menschen. Jedes Thema wird auf ein oder zwei Seiten kurz, klar und übersichtlich dargestellt und bleibt dabei wissenschaftlich korrekt.

Sind 200.000 gedruckte Exemplare und ungezählte Downloads von der Website www.palliativstiftung.de viel? Oder sind es noch immer viel zu wenig für 80.000.000 Deutsche. Für viele Zuwanderer und Flüchtlinge, die teils auch von schweren Krankheiten betroffen sind, ohne überhaupt deutsch ausreichend zu verstehen.

Pflegetipps jetzt in vielen Sprachen

Jetzt kommen die Pflegetipps auch in Polnisch, Türkisch, Arabisch, Tschechisch, Slowakisch, Serbisch, Kroatisch, Englisch, Rumänisch, Russisch,... Auch als zweisprachige Ausgaben, um leichter Deutsch zu lernen, teils gedruckt, immer auch als PDF zum Download von der Website.

Ich gespannt, ob das Prinzip der Pflegetipps nun auch in nicht-deutschen Ausgaben funktioniert!



Osobisty wstęp do 15 wydania

W roku 2007 powstała najpierw w internecie niewielka seria zawierająca praktyczne porady na trudny czas. Porady, które stanowią pomoc nie tylko dla osób pielęgnujących, ale również były w stanie wyraźnie poprawić jakość życia pacjentów. Wkrótce ten niewielki zbiór został rozszerzony i wydrukowany w formie podręcznika. Na własny koszt powstawało wydanie za wydaniem. Porady dotyczące pielęgnacji przekazywano z rąk do rąk i stały się one dyskretną wskazówką.

A teraz? Bestseller, z którego jestem dumny. Przede mną leży ponownie wydrukowane kolejne wydanie Porad dotyczących pielęgnacji. W ciągu niemal dziesięciu lat cały czas je dopracowuje, uzupełniam, zmieniam. Pierwsze teksty zostały znacznie zmienione, (niemal) wszystkie obce zwroty i fachowe wyrażenia zostały zastąpione zrozumiałym językiem niemieckim. Również treść wciąż jest aktualizowana. Było to zadanie, które okazało się trudniejsze, niż tego oczekiwałem.

Udane założenie

Przejrzysta treść. Tematy przedstawione w formie plakatowej, najczęściej cieszące się zainteresowaniem wielu osób. Każdy z tematów jest przedstawiany na jednej lub dwóch stronach w krótkiej, jasnej i przejrzystej formie, pozostając przy tym prawidłowy pod względem specjalistycznym.

Czy 200.000 wydrukowany egzemplarzy i niezliczona ilość pobrań ze strony www.palliativstiftung.de to dużo? Lub czy to wciąż za mało dla 80.000.000 Niemców. Dla wielu imigrantów i uciekinierów, którzy częściowo również cierpią na poważne choroby, a przy tym nie rozumieją w wystarczającym stopniu języka niemieckiego.

Porady dotyczące pielęgnacji teraz dostępne w wielu językach

Teraz porady dotyczące pielęgnacji są dostępne również w językach polskim, tureckim, arabskim, czeskim, słowackim, serbskim, chorwackim, angielskim, rumuńskim, rosyjskim, ... Również jako wydania dwujęzyczne, pozwalające na naukę niemieckiego, częściowo w formie drukowanej, zawsze również do pobrania ze strony internetowej w formie pliku PDF.

Jestem bardzo ciekaw, czy założenia Porad dotyczących pielęgnacji sprawdzą się teraz również w obcojęzycznych wydaniach!

Recht haben ist eine Sache, recht bekommen eine ganz andere.

Gerade die aktuelle Diskussion in Deutschland um die „Sterbehilfe“ hat gezeigt, dass längst nicht jeder, der sich zu Wort gemeldet hat, überhaupt wusste, worum es ging. Immer geht es um „Qualtod“: Bevor ich am Lebensende unerträglich leide, will ich „Sterbehilfe“. Dabei weiß kaum jemand um die Möglichkeiten der Leidenslinderung.

Es werden viele Sterbende durch unangemessene und belastende Therapien gequält. Andere werden gegen ihren erklärten Willen am Leben erhalten, obgleich die Rechtslage in Deutschland dies eindeutig verbietet.

„Hätten wir das vorher gelesen, es wäre uns so viel erspart geblieben“

So höre auch ich in der täglichen Versorgung immer wieder. Genau das höre ich auch über dieses bewusst so klein gehaltene Buch.

Im Namen der PalliativStiftung danke ich dem Hessischen Ministerium für Soziales und Integration und den Hessischen Pflegekassen ausdrücklich für die nachhaltige und großzügige finanzielle Unterstützung, erst dadurch konnte diese große Verbreitung erreicht werden.

Wichtig ist mir, dass man allen Menschen die Chance gibt, ihre Wünsche und Vorstellungen über das eigene Sterben zu auszusprechen; und dass man ihnen dazu ein tragfähiges Netzwerk zur Verfügung stellt, dass ihnen die entsprechende Versorgung garantiert.

Tod und Sterben werden von vielen Menschen ausgeblendet. Die wenigsten stellen sich der Frage, welche Versorgung sie sich bei schweren und lebensbedrohlichen Krankheiten wünschen. Die Deutsche PalliativStiftung wirbt für eine neue Kultur des Lebensendes.

Änderungen im Betäubungsmittelrecht und Strafrecht, dazu ein neues Gesetz

In den letzten Jahren konnte die PalliativStiftung dazu beitragen, dass sich die Bekanntheit der Möglichkeiten und insbesondere die Rechtslage zur Versorgung am Lebensende verbessert hat. Besonders Ärzte und Pflegende haben mehr Rechtssicherheit für ihr Tun bekommen. Ich selber habe sehr viel Lehrgeld bezahlt und musste im Jahr 2010 meine Arztpraxis wegen eines Strafverfahrens aufgeben. Dank großer Unterstützung kann ich wieder ohne Angst vor Gefängnis arbeiten, seit das *Betäubungsmittelgesetz* an die Notwendigkeiten der Gegenwart angepasst wurde.

Mieć racje to jedno, uzyskać potwierdzenie słuszności to coś zupełnie innego.

Aktualna dyskusja tocząca się w Niemczech odnośnie „pomocy umierającym“ pokazała, że nie każdy, kto zabiera głos, wie o co właściwie chodzi. Zawsze chodzi o „śmierć w męczarniach”: Zanim pod koniec życia będę cierpieć męki, potrzebuję „pomocy dla umierającego“. Przy tym niemal nikt nie wie o możliwościach łagodzenia cierpień.

Wielu umierających jest poddawanych nieodpowiednim i uciążliwym terapiom. Inni są utrzymywani przy życiu wbrew ich woli, pomimo że sytuacja prawna w Niemczech tego jednoznacznie zabrania.

„Gdybyśmy o tym wcześniej przeczytali, mogłoby nam zostać tak wiele zaoszczędzone“

Wciąż to słyszę podczas codziennej opieki. To samo również słyszę o tej, świadomie zachowanej w małym formacie, książce.

W imieniu PalliativStiftung składam podziękowania Ministerstwu Spraw Społecznych i Integracji Hesji oraz Kasom Pielęgnacji Hesji (Hessische Pflegekassen) za ciagle i hojne finansowe wsparcie, dzięki któremu udało się właśnie osiągnąć tak szerokie rozpowszechnienie publikacji.

Dla mnie jest ważne, że każdy człowiek może otrzymać szansę wypowiedzenia swoich życzeń i wyobrażeń odnośnie własnego umierania; oraz że udostępnią się ludziom do tego odpowiedni środek, który gwarantuje im odpowiednią opiekę.

Wiele osób wypiera ze świadomości śmierci i umieranie. Tylko nieliczni zadają sobie pytanie, jakiej opieki życzyliby sobie w razie ciężkich, stanowiących zagrożenie dla życia chorób. Fundacja Deutsche PalliativStiftung promuje nową kulturę końca życia.

Zmiany w ustawie o środkach odurzających i w prawie karnym, dodatkowo nowa ustawa

W ostatnich latach fundacja PalliativStiftung przyczyniła się do poprawy znajomości możliwości, a w szczególności sytuacji prawnej odnośnie opieki pod koniec życia. W szczególności lekarze i pielęgniarki uzyskali dla siebie większe bezpieczeństwo prawne. Ja sam osobiście musiałem zapłacić bardzo wiele „frycowego”, a w roku 2010 musiałem zawiesić swoją praktykę lekarską ze względu na toczące się postępowanie karne. Dzięki dużemu wsparciu mogę

Sehr wichtig ist mir dabei: „Schweizer Verhältnisse“ mit organisierter Beihilfe zur Selbsttötung wird es hierzulande nicht geben. Das Verbot wurde im § 217 des *Strafgesetzbuches* verankert.

Dazu wurde ein ganz neues „*Hospiz- und PalliativGesetz*“ verabschiedet, mit dessen Hilfe die Versorgung weiter ausgebaut wird.

Noch herrscht überall ein Geist des ‚Höher, schneller, weiter‘. Was wir aber brauchen ist ein Geist des ‚Nicht zu hoch, nicht zu schnell, nicht zu weit‘. Was wir brauchen ist eine maßvolle medizinische Versorgung.

Thomas Sitte

Wir danken!

Unser besonderer Dank gilt vielen ungenannten Mitarbeitern in Behörden und Institutionen, in Politik und Wirtschaft, stellvertretend hier dem Hessischen Ministerium für Soziales und Integration und den Pflegekassen für die Förderung des Nachdrucks.

Palliativversorgung lebt vom Einsatz Einzelner am Patienten, wird aber getragen von palliativer Haltung Aller und vom Engagement Vieler für die Sache. Oft ist es überraschend, wer uns wann wo wie plötzlich hilft, sei es für konkrete Sorgen und Probleme der uns anvertrauten Patienten. Sei es in Fragen des Aufbaues oder der Umsetzung von Hospizarbeit und Palliativversorgung. Ungeahnte Türen öffnen sich in zunächst aussichtsloser Situation. Das gilt für wirklich alle Bereiche des Lebens und erfüllt mich immer wieder mit einer gewissen Demut. Wir sollten nicht aufhören an das Gute im Menschen zu glauben.

ponownie pracować bez strachu i groźby więzienia od chwili, w której Ustawa o środkach odurzających została dopasowana do potrzeb obecnego stanu.

Bardzo ważne jest przy tym dla mnie: „warunki szwajcarskie“ ze zorganizowaną pomocą w samobójstwie nie będą miały w naszym kraju miejsca. Zakaz ten został umocowany w § 217 kodeksu karnego.

Dodatkowo uchwalono całkiem nową „Ustawę o hospicjach i opiece paliatywnej“, z której pomocą opieka będzie dalej rozszerzana.

Wciąż jeszcze panuje kult ‚wyżej, szybciej, dalej‘. Jednakże tym, czego naprawdę potrzebujemy, jest kult ‚nie za wysoko, nie za szybko, nie za daleko‘. To, czego potrzebujemy, to wyważona opieka medyczna.

Thomas Sitte

Dziękujemy!

Nasze szczególne podziękowania składamy wielu nie nazwanym pracownikom urzędów i instytucji, organizacji politycznych i gospodarczych, których reprezentuje tutaj Ministerstwo Spraw Socjalnych i Integracji Hesji oraz kasy opieki, za wsparcie dodruku.

Opieka paliatywna może żyć dzięki zaangażowaniu poszczególnych osób w opiekę nad pacjentem, jednak może istnieć dzięki paliatywnej postawie wszystkich i zaangażowaniu wielu w sprawę. Często zaskakujące jest to, kto i kiedy nam nagle pomaga, jeżeli chodzi o konkretne troski i problemy powierzonych nam pacjentów. Czy to odnośnie struktury, czy też realizacji pracy w hospicjum i opieki paliatywnej. Nieznane wcześniej drzwi otwierają się w zdawałoby się beznadziejnych sytuacjach. Dotyczy to faktycznie wszystkich dziedzin życia i wciąż napełnia mnie pokorą. Nie możemy przestać wierzyć w dobro ludzi.

Inhaltsverzeichnis

Eine Tochter	6
Geleitwort des Hessischen Ministers für Soziales und Integration	8
Ein persönliches Vorwort zur 15. Auflage	10
Wir danken!	14
Mein Freund Bernd	20
1. Was bedeutet palliativ?	28
2. Tipps für das Gespräch mit dem Arzt	32
3. Was können Angehörige tun?	36
4. Bei drohendem Burnout: „Self-care“	38
5. Schmerzlinderung	42
6. Durchbruchschmerzen	44
7. Atemnot	46
8. Ängste	48
9. Unruhe	50
10. Hunger	52
11. Durst	54
12. Mundpflege und Hilfe bei Durstgefühl	56
13. Schwäche	58
14. Müdigkeit	60
15. Juckreiz	62
16. Lymphdrainage, Streicheleinheiten und ein bisschen mehr ...	64
17. Yoga in der Palliativversorgung	66
18. Basale Stimulation	68
19. Rhythmische Einreibungen	72
20. Wundliegen und Hautpflege	74
21. Lagerung und Druckentlastung	76
22. Die richtige Lagerung	78
23. Düfte	80
24. Unangenehme Wunden	82
25. Verstopfung	84
26. Nervenkrankheiten und Palliative Care	86
27. Palliative Operationen	88
28. Palliative Bestrahlungen	90

Spis treści

Córka	7
Słowo wstępne Ministra Spraw Socjalnych Hesji	9
Przedmowa wydawcy do 15 wydania	11
Dziękujemy!	15
Mój przyjaciel Bernd	21
1. Co oznacza paliatywny?	29
2. Porady dotyczące rozmowy z lekarzem	33
3. Co może zrobić rodzina?	37
4. Gdy grozi zespół wypalenia: „Self-care“	39
5. Uśmierzanie bólu	43
6. Ból przebijający	45
7. Duszności	47
8. Stany lękowe	49
9. Niepokój	51
10. Głód	53
11. Pragnienie	55
12. Pielęgnacja ust i pomoc w razie uczucia pragnienia	57
13. Osłabienie	59
14. Zmęczenie	61
15. Swędzenie	63
16. Drenaż limfatyczny, odrobina czułości i trochę więcej...	65
17. Joga w opiece paliatywnej	67
18. Stymulacja bazalna	69
19. Rytmiczne nacieranie	73
20. Odleżyny i pielęgnacja skóry	75
21. Ułożenie i odciążenie	77
22. Prawidłowe ułożenie	79
23. Zapachy	81
24. Nieprzyjemne rany	83
25. Zatwardzenie	85
26. Choroby nerwowe i opieka paliatywna	87
27. Operacje paliatywne	89
28. Naświetlania paliatywne	91

29. Palliative Chemotherapie	92
30. Therapieneuorientierung	94
31. Umgang mit Trauer	96
32. Vorsorgevollmacht	98
33. Betreuungsverfügung	98
34. Patientenverfügung	100
35. Der Schmerz des Abschieds	104
36. Seelsorge	110
37. Psychologische Begleitung in der letzten Lebensphase	114
38. Gespräche innerhalb der Familie	116
39. Hospital Support Team im Krankenhaus	118
40. Palliativstation und Hospiz	120
41. Psychosoziale Begleitung	122
42. Ehrenamtlicher Hospizdienst	126
43. Kinder und Sterben	128
44. Hospizarbeit und Palliativversorgung bei Kindern	132
Nur ein Nachwort?	136
Interessante Links	138
Die Deutsche PalliativStiftung	140
Wenn ich gestorben bin	156

29. Chemoterapia paliatywna	93
30. Nowe zorientowanie terapeutyczne	95
31. Radzenie sobie ze smutkiem	97
32. Pełnomocnictwo do opieki	99
33. Dyspozycja opieki	99
34. Dyspozycja pacjenta	101
35. Ból pożegnania	105
36. Duszpasterstwo	111
37. Psychologiczne towarzyszenie w ostatniej fazie życia	115
38. Rozmowy w rodzinie	117
39. Hospital Support Team w szpitalu	119
40. Stacja paliatywna i hospicjum	121
41. Opieka psychosocjalna	123
42. Wolontariat w hospicjum	127
43. Dzieci i śmierć	129
44. Praca w hospicjum i opieka paliatywna u dzieci	133
Tylko słowo końcowe?	137
Interesujące linki	139
Deutsche PalliativStiftung	141
Kiedy umarłem	157

Mein Freund Bernd von Petra Nagel

Mein Freund Bernd ist tot. Er starb am 20. September 2004, an dem Tag, an dem ich meine erste CD vorstellte. Ich habe es bis heute nicht begriffen. Bernd war lange Jahre nur ein Kollege. Irgendwann vor zwei Jahren hatten wir vom Sie zum Du gewechselt, vom Kollegen zum Freund.

„Es ist Krebs“, sagt er, „Bernd sagt, er hat Krebs“. Mein Mann hatte den Anruf angenommen und schaute mich völlig entsetzt an. Den Hörer in der Hand, am anderen Ende ein Schicksal, das wir uns niemals hätten vorstellen können.

So banal wie der ganze Satz ging es weiter. Von hier auf jetzt war der Freund ein todkranker Freund. Einer, der um sein Leben kämpfen musste. Die Geschichte ist schnell erzählt: Rückenschmerzen, starke Schmerzmittel, Bandscheibe und dann die Diagnose: Metastasen, ausgehend von einem Bronchialtumor.

Aber das wussten wir an diesem Sommertag im vergangenen Jahr noch nicht. Vieles können wir uns bis heute nicht richtig erklären. Bernd hat viele Fragen offen gelassen, Fragen rund um seine Krankheit, rund um seine Person.

Er war einer, der gern redete. Geschichten erzählte. So ein Journalist der alten Sorte. Einer, der mit Herzblut berichtete, der es genoss, immer vorne mit dabei zu sein. Einer, der Geschichten immer wieder erzählte, obwohl es nicht die Geschichten seines eigenen Herzens waren. Ein raumgreifender Mann, „ein Hallodri“, würde meine Mutter sagen, „ein Frauentyp“, sage ich. Mit einer tollen Radio-Stimme, die dem Ohr schmeichelte und haften blieb. So ein bisschen einer, der unkaputtbar schien. Der immer eine Lösung hat, einen kennt, ein Macher. Über alles schon gesehen, über alles schon berichtet.

Bernd hatte plötzlich selber Krebs. Eine kleine Diagnose-Odyssee begann, sehr schnell endete sie allerdings auf der Palliativ-Station des Göttinger Universitäts-Klinikums. Das muss nicht das Ende sein, dachten und sagten wir. Dachte, hoffte und sagte Bernd.

Gegenüber dem Klinikum hatte ich vor zwanzig Jahren einmal gewohnt. In einem Studentenwohnheim eine glückliche Zeit verbracht. Mittags gingen wir im Klinikum essen, meine Medizin-Kommilitonen feierten Leichenwend-Feste in der Anatomie – doch alles Leid war weit weg von uns, von unseren Leben, von unserer Zukunft.

Mój przyjaciel Bernd Petra Nagel

Mój przyjaciel Bernd nie żyje. Zmarł 20 września 2004 roku w dniu, w którym zaprezentowałam swoją pierwszą płytę. Do dziś nie mogę tego pojąć. Bernd przed długie lata był tylko kolegą. Kiedyś przed dwoma laty przeszliśmy na „ty“ i staliśmy się przyjaciółmi.

„To rak“ powiedział, „Bernd mówi, że ma raka“. Mój mąż odebrał telefon i popatrzył na mnie pełen przerażenia. Słuchawka w ręku, a z drugiej strony los, którego nikt z nas nie mógł sobie wyobrazić.

Tak samo banalnie, jak całe to zdanie, sytuacja rozwijała się dalej. Od teraz przyjaciel stał się śmiertelnie chorym przyjacielem. Kimś, kto musiał walczyć o swoje życie. Historia była krótka: Bóle pleców, silne środki przeciwbólowe, dysk, a następnie diagnoza: Przerzuty nowotworowe z nowotworu płuc.

Ale o tym jeszcze nie wiedzieliśmy tego letniego dnia w zeszłym roku. Wielu rzeczy do dziś nie jesteśmy sobie w stanie odpowiednio wytłumaczyć. Bernd pozostawił wiele otwartych pytań, pytań związanych ze swoją chorobą, ze swoją osobą.

Był osobą, która chętnie mówiła. Opowiadał historie. Taki dziennikarz starej daty. Ktoś, kto opowiadał z poświęceniem, który zawsze chciał być w centrum zdarzeń. Ktoś, kto wciąż opowiadał historie, które nie były jego własnymi historiami. Otwarty mężczyzna, „nicpoń“ powiedziałaby moja mama, „kobieciarz“ mówiłam ja. Z pięknym, radiowym głosem, który pieścił ucho i w nim pozostawał. Ktoś taki, kto wydawał się nie do zniszczenia. Ktoś, kto zawsze znajduje rozwiązanie, kogoś zna, potrafi zaradzić. Wszystko już widział, o wszystkim opowiadał.

Bernd nagle sam zachorował na raka. Rozpoczęła się mała odyseja diagnostyczna, która jednak bardzo szybko zakończyła się w stacji paliatywnej Kliniki Uniwersyteckiej w Getyndze. To nie musi być koniec, myśleliśmy i mówiliśmy. Tak samo myślał, wierzył i mówił Bernd.

Przed dwudziestu laty mieszkałam naprzeciwko kliniki. W domu studenckim spędziłam szczęśliwy czas. W południe chodziliśmy na obiad do kliniki, moi koledzy z medycyny organizowali uroczystości „odwracania ciała“ na anatomii – cierpienie było bardzo daleko od nas, od naszego życia, od naszej przyszłości.

Der Gang ins Klinikum hatte vergangenes Jahr dann nichts mehr mit der Leichtigkeit eines Mensa-Essens zu tun, wir besuchten regelmäßig einen todkranken Mann.

Gefällt wie ein Baum, fiel mir immer wieder ein. Viele Phrasen gingen mir durch den Kopf. Von „Das wird schon wieder“, bis „Dann bauen wir Deine Wohnung rollstuhlgerecht um“, „Manche kommen hier auch wieder raus“, „Es gibt doch auch Spontanheilungen.“

Bernd lag in einem Einzelzimmer, recht komfortabel. Und mein Misstrauen wuchs, weil alle so nett waren. Die Schwestern hatten Zeit, die Ärzte nahmen sich sogar für die Freunde des Kranken Zeit. Der drohende Tod schenkte offenbar plötzlich das Verständnis und die Ruhe, die so oft in einem Krankenhaus nicht anzutreffen sind. Doch das hatte wenig Beruhigendes.

Wir fahren so oft wir konnten zu Bernd. Einmal war ich allein unterwegs. Wie in alten Zeiten ging ich zu Cron und Lanz, ins beste Café der Stadt und kaufte Leckereien. Irgendetwas will ich mitbringen, habe ich gedacht. Auch einem Todkranken. Ich will ihm eine Freude machen. Ein wenig Alltag bringen. Ob das noch geht, wie das geht, keine Ahnung. Mit Baumkuchen, Pralinen, hübsch verpackt mit einem Marzipan-Marienkäfer kam ich ins Krankenzimmer. Eigentlich völlig abstrus, mit solchen Kleinigkeiten zu einem Todkranken... Während ich genau das noch dachte, freute sich Bernd. Probierte Baumkuchen und Pralinen, obwohl er eigentlich schon nicht mehr aß. Er erzählte mir, dass Marienkäfer ihn durch sein Leben begleitet hätten, fragte nach dem CD-Projekt, wollte Neues aus der Arbeitswelt hören. Bernd wollte am Leben teilnehmen, denn er lebte. Er wollte nicht über den Tod reden. „Sterben ist schlimm genug“, sagte er einmal, ein einziges Mal, dass er es aussprach. Und fügte an: „Was soll ich dauernd drüber reden, das weiß ich ja.“ Ich konnte es kaum glauben. Hätten wir nicht irgendwie mehr über seine Krankheit sprechen müssen? Hätte er der Realität nicht mehr ins Auge schauen müssen? Wie konnte ich Marienkäfer schenken, während die Metastasen in Bernds Körper wucherten? „Warum?“ sagte mein Mann, „was ist falsch, wenn er es so will?“ „Warum soll er über den Tod reden?“

Bernd stritt sich mit den Ärztinnen der Station. Er wollte nicht mit ihnen über das reden, was ihm bevorstand. Und er kämpfte. Um jeden Tag. Er wollte Strahlentherapie und Bewegungstherapie, er wollte Zeit gewinnen. In die Rolle des Todkranken hat er sich nie gefügt. Er, der lebenslange Hypochonder, machte es seinen Freunden nun leicht.

Jednak odwiedziny kliniki w zeszłym roku nie miały nic wspólnego z lekkością życia stołówkowego, zamiast tego regularnie odwiedzaliśmy śmiertelnie chorego człowieka.

Ścięty jak drzewo, wciąż mi to przychodziło do głowy. Przez głowę przechodziło mi mnóstwo zdań. Od „Jakoś to będzie“, do „Przystosujemy twoje mieszkanie do poruszania się na wózku“, „Niektórzy przecież stąd wychodzą“, „Przecież zdarzają się spontaniczne wyleczenia.“

Bernd długo leżał w pomieszczeniu jednoosobowym, co było naprawdę komfortowe. A moje niedowierzanie rosło, ponieważ wszyscy byli tak mili. Pielęgniarki miały czas, lekarze mieli czas nawet dla przyjaciół chorego. Grożąca śmierć nagle wzbudziła zrozumienie i spokój, których często nie można znaleźć w szpitalu. Jednak nie było to uspokajające.

Przyjeżdżaliśmy do Bernda tak często, jak tylko mogliśmy. Raz pojechałam sama. Jak za starych, dobrych czasów poszłam do Cron und Lanz, najlepszej kawiarni w mieście i kupiłam słodczyce. Pomyślałam sobie, że chcę coś ze sobą zabrać. Również śmiertelnie choremu. Chcę sprawić mu przyjemność. Zanieść trochę codzienności. Czy to jest jeszcze możliwe – nie mam pojęcia. Z ciastem, cukierkami, wszystko pięknie zapakowane w marcepanową biedronkę weszłam do sali. W zasadzie całkiem bez sensu, z takimi drobiazgami do śmiertelnie chorego... Gdy tak właśnie myślałam, Bernd się cieszył. Spróbował ciasta i cukierków, chociaż w zasadzie wcale już nie jadł. Opowiedział mi, że biedronki towarzyszyły mu przez całe życie, zapytał o projekt mojej płyty, chciał usłyszeć co słychać w pracy. Bernd chciał uczestniczyć w życiu, bo przecież żył. Nie chciał rozmawiać o śmierci. „Umieranie jest wystarczająco złe“ powiedział kiedyś, było to jedyny raz, kiedy to wypowiedział. I dodał: „Dlaczego ciągle mam o tym gadać, przecież ja to wiem.“ Nie mogłam w to uwierzyć. Czy nie musieliśmy rozmawiać o jego chorobie? Czy nie musiał on już spoglądać w oczy rzeczywistości? Jak mogłam dać mu biedronki, gdy w ciele Bernda rozrastały się przerzuty? „Dlaczego?“ zapytał mój mąż, „co jest w tym złego, jeżeli on tak chce?“ „Dlaczego ma rozmawiać o śmierci?“

Bernd kłócił się z lekarkami stacji. Nie chciał rozmawiać z nimi o tym, co było przed nim. I walczył. O każdy dzień. Chciał przejść terapię naświetlaniem i terapię ruchową, chciał zyskać na czasie. Nigdy nie wszedł w rolę osoby śmiertelnie chorej. On, przez całe życie hipochondryk, nie ułatwiał życia swoim przyjaciołom.

Er lebte einfach weiter und räumte der Krankheit offiziell keinen Raum ein. Wir haben über alles geredet, was uns einfiel. Von Politik bis Arbeit, über Bekannte und Freunde, wir haben gelacht und gelästert.

Bernd wurde schwach und schwächer.

Er konnte sich nicht mehr aufrichten, aber sein Geist war wach. Zwischen-durch wollte er schlafen, nur schlafen. Und trotzdem kämpfte er. Um sein Leben. Irgendwann haben wir begonnen, ihm die Hand zum Abschied zu drücken. Ein bisschen länger als normalerweise. Eine für uns und für ihn intime Geste, wissend, dass es das letzte Mal sein könnte.

Bernd hat vorher nie geweint, nie geschrien, sich nie beklagt. Nur ein einziges Mal die Frage nach dem Warum gestellt. „Acht Jahre braucht so ein Krebs,“ hatte ein Arzt ihm gesagt. „Was wäre, wenn er früher entdeckt worden wäre?“ fragte er sich, erzählte es uns. In meinem Kopf liefen die Bilder und die Sprüche rund ums Sterben, rund um den Tod ab. Wenn ich Freunden erzählte, wie es um Bernd stand, schüttelten die den Kopf, „Das kann nicht mehr lange dauern.“ Ich wollte das nicht hören.

Diese dummen Sprüche. Bernd lebte, wollte leben. Und solange er atmete, hatte er genau dieses Recht, am Leben teilzunehmen, und nicht totgeredet zu werden.

Die große Ursachen-Suche begann. „Er hat ja stark geraucht“, „...da muss er sich nicht wundern.“ Auch das habe ich gehört. Ich war sprachlos. Von Schicksal hatten all diese schlauen Menschen noch nichts gehört. Selbstgerecht wurden Ereignisse vorweggenommen, alte Rechnungen beglichen. „Macht das denn noch Sinn?“ wurde ich gefragt, als ich davon berichtete, dass es Bernd besser ging. Er konnte sich plötzlich einmal aufsetzen, schöpfte wieder Hoffnung. Wir wussten alle, dass er nicht mehr aufspringen wird. Aber jede Minute seines Lebens wollte er leben. Und darauf kam es an. Er lebte noch, er atmete und er hatte Ideen, da wurde er für viele schon unsichtbar. Sich mit dem Leben zu befassen, das zu Ende ging, das wollten viele nicht. So nah wollten sie dem Sterben nicht kommen. Auch dem Lebenden nicht, der da starb. Selten habe ich so viel Ignoranz, Dummheit und Sprücheklopferei erlebt.

Lieber nicht hinschauen, dann trifft es uns nicht. All die coolen Schulterzucker, die es da gibt. Die Besserwisser und Todesahner. Die den Kranken schon zu den Toten rechnen, um sich zu schützen. Die immer gnadenlos wissen, wie es weitergehen muss. Die wissen, was ein schöner Tod ist und was nicht.

Po prostu żył dalej i nie dawał oficjalnie chorobie żadnej przestrzeni. Rozmawialiśmy o wszystkim, co przyszło nas do głowy. Od polityki do pracy, o znajomych i przyjaciółach, śmialiśmy się i obgadywaliśmy.

Bernd stawał się coraz słabszy.

Nie mógł się już wyprostować, ale jego duch był żywy. Później chciał spać, tylko spać. A pomimo tego walczył. O swoje życie.

Kiedyś zaczęliśmy ścisnąć mu dłoń na pożegnanie. Trochę dłużej, niż zazwyczaj. Intymne gesty dla nas i dla niego, wiedząc, że może to być ostatni raz.

Bernd wcześniej nigdy nie płakał, nigdy nie krzyczał, nigdy się nie skarżył. Tylko raz zadał pytanie „dlaczego“. „Rak potrzebuje ośmiu lat“ odpowiedział mu lekarz. „Co by było, gdyby został odkryty wcześniej?“ pytał sam siebie, opowiadał nam. Przez moją głowę przelatywały obrazy i przysłowia o umiarności i o śmierci. Kiedy opowiadała przyjaciółom jak wygląda sprawa z Berndem, potrząsali głową, „To nie może trwać długo“. Nie chciałam tego słyszeć.

Te głupie powiedzonka. Bernd żył, chciał żyć. A dopóki oddychał, miał prawo do uczestnictwa w życiu, a nie do tego, aby był uważany za zmarłego.

Rozpoczęło się wielkie poszukiwanie przyczyny. „Przecież dużo palił“, „nie ma się więc co dziwić.“ Również takie rzeczy słyszałam. Byłam oniemiała. Wszyscy ci mądrzy ludzie nie słyszeli niczego o losie. Bezkrytycznie uprzedzono zdarzenia, wyrównywano stare rachunki. „Czy to ma jeszcze sens?“ pytano mnie, gdy opowiadałam, że Bernd czuje się lepiej. Mógł ponownie usiąść, znowu miał nadzieję. Wszyscy wiedzieliśmy, że już z tego nie wyjdzie. Ale chciał przeżywać każdą minutę swojego życia. I o to chodziło. Jeszcze żył, oddychał i miał pomysły, a dla wielu stał się już niewidzialny. Zajmować się życiem, które się kończy, tego wielu z nas nie chciało. Nie chcieliśmy podchodzić tak blisko śmierci. Również do żyjącego, który umierał. Rzadko kiedy spotykam się z taką ilością ignorancji, głupoty i częściej gadaniny.

Lepiej nie patrzeć, bo przecież nas to nie dotyczy. Wszyscy ci przemądrzały, wzruszający ramionami. Wszystkowiedzący, przeczuwający nadchodzącą śmierć. Którzy zaliczają już chorych do zmarłych, aby się ochronić. Ci, którzy zawsze bezlitośnie wiedzą, jak sprawy muszą się potoczyć. Którzy wiedzą, co jest piękną śmiercią, a co nią nie jest.

Którzy wiedzą, dlaczego pewne rzeczy się dzieją. Którzy znają tamten świat, lub też nie. Którzy mają wiarę, lub też nie. Którzy nie chcą przyjąć do wiadomości, że człowiek wciąż jeszcze żyje. Pomimo tego, że żyje już inaczej, niż kilka lat wcześniej. Jest to dla mnie nie do pojęcia.

Die wissen, warum die Dinge passieren. Die das Jenseits kennen oder auch nicht. Die einen Glauben haben oder auch nicht. Die nicht mehr wahrnehmen wollen, dass ein Mensch noch da ist. Auch wenn er nun anders lebt als in den Jahren zuvor. Es ist mir unbegreiflich.

Am Abend vor seinem Tod haben wir Bernd besucht. Er hat uns erkannt, wir haben kurz seine Hand gehalten. „Kommt morgen wieder“, hat er gesagt, „heute geht es mir nicht so gut“.

Uns haben die Worte gefehlt. Am nächsten Tag ist Bernd gestorben.

Ob friedlich, mit sich im Reinen, ob mit oder ohne Schmerzen, wer weiß das wirklich? Ich denke, er hat seine Würde nie verloren, auch nicht seinen Lebenswillen. Er hat sich nichts aufzwingen oder vormachen lassen. Er hat sich nicht ergeben, auch nicht der Krankheit. Er ist seinen Weg gegangen. Und das ist vielleicht der einzige Trost.

Kassel, 12. 5. 2005 © Petra Nagel, petnagel@aol.com

Wieczorem przed śmiercią odwiedziliśmy Bernda. Poznał nas, chwyciliśmy na moment jego dłoń. „Przyjdźcie jutro“ powiedział, „dziś nie czuje się zbyt dobrze“.

Brakowało nam słów. Następnego dnia Bernd umarł.

Czy w spokoju, pogodzony ze sobą, bez bólu lub w bólach, kto to tak naprawdę wie? Myślę, że nie utracił nigdy swojej godności, ani swojej woli życia. Nie było niczego, co nie dawałoby mu spokoju ani co miałby sobie do zarzucenia. Nie poddał się, nawet chorobie. Podążał swoją drogą. I być może to jest jedyna pociecha.

Kassel, 12. 5. 2005 © Petra Nagel, petnagel@aol.com



1. Was bedeutet palliativ?

In diesem Heft werden wir Vieles ansprechen. Was ist Palliativtherapie eigentlich? Es ist die Betreuung von Menschen mit einer weit fortgeschrittenen Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung. Palliativtherapie lindert die Symptome und wir respektieren dabei, dass die Krankheit nicht mehr heilbar ist. Sie berücksichtigt den Menschen als Ganzes zusammen mit seinem Umfeld.

„Palliative Care“ oder Palliativversorgung meint immer eine ganzheitliche Behandlung. Es ist nie nur der auf die eigentliche Therapie ausgerichtete Teil, sondern sehr umfassend. Neben Begleitung, Pflege, ärztlicher Betreuung, tragen in gleichem Maße viele andere Berufsgruppen zur angemessenen Therapie bei. Dazu gehören natürlich eine angemessene Schmerztherapie, Ernährung und verträgliche Medikamente. Die Minderung von Atemnot, Übelkeit und Erbrechen ist wichtig. Aber auch die seelsorgerische und emotionale Begleitung, psychosoziale Betreuung, Trauerarbeit, Supervision und vieles mehr.

Lindernde Maßnahmen sind die ältesten und waren über lange Zeit auch die einzig möglichen Therapien. Diese gerieten aber durch die großen technischen und medizinischen Fortschritte im letzten Jahrhundert in den Hintergrund. Die Hospizbewegung in den späten 60er Jahren hat die Aufmerksamkeit auf die Notwendigkeit eines besonderen Umgangs mit unheilbar Kranken und Sterbenden gerichtet. Dies hat dazu beigetragen, dass Menschen neben medizinischer Behandlung wieder eine Palliation erhalten. Neben der medizinischen Versorgung möchten wir Sie in allen wichtigen Bereichen unterstützen und Sie so in einer schwierigen Situation auffangen. Wir haben erlebt, dass Menschen mit Hilfe der Palliativversorgung etwas ganz Besonderes aus der letzten Lebensphase machen – diese bewusst und würdevoll gestalten können.

Palliative Care bedeutet, die Aufmerksamkeit auf die Qualität der noch verbleibenden Lebenszeit zu legen. Es kann noch so viel getan werden, auch wenn gegen ein Fortschreiten der Grunderkrankung nichts mehr zu machen ist. Die Zielsetzung wird anders. Es ist nicht mehr der Kampf gegen die Krankheit, sondern das bestmögliche Leben mit ihr. Dieser veränderte Blickwinkel akzeptiert, dass das Sterben absehbar und unabwendbar ist. Er hilft, dass die verbleibende Lebenszeit an überraschender Tiefe und Qualität gewinnt.

Zentral ist nach wie vor die medizinisch-pflegerische Behandlung von Schmerzen und Beschwerden, wird aber durch eine sorgende, individuelle und aufmerksame Begleitung der Betroffenen und (!) ihrer Nächsten ergänzt.

1. Co oznacza paliatywny?

W tym podręczniku poruszymy wiele tematów. Czym jest właściwie terapia paliatywna? Jest to opieka nad ludźmi z mocno zaawansowaną chorobą i ograniczoną oczekiwaną długością życia. Terapia paliatywna łagodzi symptomy, przy czym bierzemy pod uwagę, że choroba jest nieuleczalna. Uwzględnia ona człowieka jako całość, wraz z jego otoczeniem.

„Palliative Care“ lub opieka paliatywna oznacza zawsze kompleksowe leczenie. Nie jest ona nigdy częścią skierowaną na właściwą terapię, lecz jest bardziej kompleksowa. Oprócz towarzyszenia, pielęgnacji, opieki lekarskiej, w takim samym stopniu do odpowiedniej terapii przyczynia się wiele różnych grup zawodowych. Należą do niej odpowiednia terapia bólu, odżywianie oraz tolerowane leki. Ważne jest łagodzenie duszności, mdłości i wymiotów. Ale również towarzystwo duszpasterskie i emocjonalne, opieka psychosocjalna, opieka w żałobie, nadzór i wiele innych.

Działania mające na celu złagodzenie dolegliwości to najstarsze, a przez długi czas jedyne możliwe rodzaje terapii. Jednakże ze względu na duży postęp technologiczny i medyczny w ostatnim stuleciu zeszły one na dalszy plan. Ruch hospicyjny w latach 60-tych ubiegłego wieku zwrócił uwagę na konieczność szczególnego traktowania nieuleczalnie chorych i umierających. Przyczyniło się to do tego, że ludzie oprócz leczenia medycznego uzyskali ponownie opiekę paliatywną. Oprócz opieki medycznej chcielibyśmy wspomóc Państwa we wszystkich ważnych obszarach, służąc pomocą w trudnej sytuacji. Doświadczaliśmy, że ludzie przy pomocy opieki paliatywnej czynią coś specjalnego z ostatniej fazy życia – mogą ją tworzyć świadomie i godnie.

Opieka paliatywna oznacza zwracanie uwagi na jakość pozostałego jeszcze okresu życia. Można jeszcze tyle zrobić, również wówczas, gdy ze względu na postęp podstawowej choroby niczego już nie da się zrobić. Zmienia się cel. Nie jest to już walka z chorobą, lecz jak najlepsze z nią życie. Ten zmieniony punkt widzenia akceptuje fakt, że umieranie jest przewidywalne i nieuniknione. Pomaga w tym, aby pozostały okres życia miał lepszą głębię i jakość.

Centralnym punktem jest wciąż leczenie opieka medyczna i pielęgnacyjna bólu i dolegliwości, jednak jest ona uzupełniana przez indywidualne i uważne towarzystwo dotkniętych chorobą (!) ich najbliższych.

Zasadniczo pacjent powinien spędzać pozostały mu czas w środowisku dostosowanym do jego indywidualnych potrzeb.

Grundsätzlich soll der Patient seine ihm verbleibende Zeit in einer Umgebung verbringen dürfen, die auf seine individuellen Bedürfnisse eingehen kann.

Dafür ist eine multiprofessionelle und interdisziplinäre Zusammenarbeit notwendig. Es geht in Palliative Care weder darum, „nichts mehr zu tun“, noch einfach um Sterbebegleitung. Wichtig ist hier ein sorgfältiges Abwägen, was in der Situation angemessen, notwendig und sinnvoll ist. Es erfordert Erfahrung und viel Einfühlungsvermögen um drohende Verschlechterungen und die damit verbundenen Ängste gut zu begleiten oder auch ganz zu vermeiden. Dazu gehört auch, diese offen zu benennen. Werden diese Krisen vermieden, können wir fast alle unerwünschten Krankenhauseinweisungen ebenso vermeiden!

Neben dem Gefühl der Hilflosigkeit und Überforderung setzt sich Palliative Care mit den Betroffenen genau auseinander. Die Schwere der Situation wird nicht verdrängt, wir stellen uns ihr, bleiben dabei und helfen die Krise zu bewältigen.

Eine gute Palliativversorgung ruht auf drei Säulen, einer angemessenen Haltung, langjähriger Erfahrung und exzellenter Fachkenntnis.

Der Mensch steht im Mittelpunkt aller Bemühungen. Dazu muss man oft anders als gewohnt miteinander umgehen. Bleiben, Aushalten und Mittragen wird nötig, wo andere lieber wegschauen. Palliative Care nimmt nicht alles Leiden, das würde der Komplexität von Trauer nicht gerecht werden. Sie trägt aber dazu bei, die Qualität des Lebens bis zum Tod – und darüber hinaus – zu verbessern.

Oft wird das Leben dann reicher. Dies ist vor allem für jene wichtig, die da bleiben und weiterleben.



Do tego niezbędna jest wielozawodowa i interdyscyplinarna współpraca. W opiece paliatywnej nie chodzi o to, aby „niczego już nie robić“ oprócz dotrzymywania towarzystwa przy umieraniu. Ważne jest staranne rozważenie tego, co w takiej sytuacji jest odpowiednie, konieczne i sensowne. Wymaga to ogromnego doświadczenia i umiejętności wczucia się w sytuację, aby można było towarzyszyć choremu w obliczu grożącego pogorszenia stanu zdrowia oraz związanych z tym lęków lub całkowicie je wyeliminować. Należy do tego otwarte mówienie o nich. Jeżeli kryzys ten zostanie pokonany, można również uniknąć wszystkich niepożądanych wizyt w szpitalu!

Oprócz uczucia bezsilności i przeciężenia, opieka paliatywna dokładnie zajmuje się sprawą osoby dotkniętej chorobą. Powaga sytuacji nie jest wypierana, pozostajemy przy osobie chorej i pomagamy przetrwać kryzys.

Dobra opieka paliatywna spoczywa na trzech filarach, odpowiedniej postawie, długoletnim doświadczeniu oraz znakomitej znajomości zawodu.

Człowiek znajduje się w centrum wszelkich starań. W tym celu należy często postępować ze sobą inaczej, niż zwykle. Konieczne jest pozostawanie, wytrzymywanie i dzielenie się, gdy inni najchętniej odwracają wzrok. Opieka paliatywna nie powoduje wyeliminowania wszystkich cierpień, nie odpowiadałoby to złożoności smutku. Jednak przyczynia się ona do poprawy jakości życia aż do śmierci – i dłużej.

Często życie staje się wówczas bogatsze. Jest to ważne przede wszystkim dla tych, którzy pozostają i żyją dalej.



2. Tipps für das Gespräch mit dem Arzt

Wenn Sie als Patient oder Angehöriger in die Situation kommen, ein wichtiges Gespräch mit dem behandelnden Arzt zu führen (Diagnosemitteilung, Entscheidung über die weitere Therapie oder Ähnliches), sollten Sie folgende Punkte beachten:

Überlegen Sie sich, ob eine Person Ihres Vertrauens Sie in das Gespräch begleiten soll. Wenn ja, besprechen Sie mit dieser Person, was Sie am meisten beschäftigt und was Sie vom Arzt wissen wollen.

Legen Sie mit dem Arzt vorab eine Uhrzeit und die Dauer des Gespräches fest. Notieren Sie sich Ihre wichtigsten Fragen (es gibt keine „dummen“ Fragen). Nehmen Sie die Liste zum Gespräch mit.

Bestehen Sie darauf, dass das Gespräch nicht im Mehrbettzimmer, sondern in einem getrennten, ruhigen Raum geführt wird.

Bitte Sie den Arzt, für die Dauer des Gespräches, wenn möglich, sein Funkgerät abzugeben, damit Sie nicht gestört werden.

Beginnen Sie damit, dass Sie dem Arzt erzählen (falls er Sie nicht von sich aus fragt), was Sie schon wissen, denken oder vermuten – dann weiß er, wo Sie stehen.

Sprechen Sie über Ihre Ängste, Hoffnungen und Befürchtungen. Sie helfen Ihrem Arzt, Sie kennen und verstehen zu lernen.

Fragen Sie sofort nach, sobald Sie etwas nicht verstehen – wenn nötig mehrfach, bis Sie wirklich alles verstanden haben.

Machen Sie sich Notizen und heben Sie diese gut auf. Man vergisst vieles, auch Wichtiges, schneller, als man denkt.

Bitte Sie den Arzt darum, Ihnen alle Alternativen zu der von ihm vorgeschlagenen Behandlungsstrategie zu erläutern. Fragen Sie ihn insbesondere nach der wissenschaftlichen Basis für seinen Therapieversuch: Gibt es dazu Studien oder Leitlinien?

Bei einer fortgeschrittenen lebensbedrohlichen Erkrankung sollten Sie fragen, ob eine rein palliativmedizinische Behandlung nicht auch eine gute Alternative sein könnte, sogar im Hinblick auf das Ziel der Lebensverlängerung.

2. Porady dotyczące rozmowy z lekarzem

Gdy jako pacjent lub członek rodziny znajdą się Państwo w sytuacji konieczności przeprowadzenia ważnej rozmowy z lekarzem prowadzącym leczenie (przedstawienie diagnozy, decyzja odnośnie dalszej terapii lub podobne), należy przestrzegać następujących punktów:

Należy się zastanowić, czy w rozmowie nie powinna uczestniczyć osoba, którą darzą Państwo zaufaniem. Jeżeli tak, proszę uzgodnić z tą osobą, co Państwa najbardziej zajmuje i czego chcieliby się Państwo dowiedzieć od lekarza.

Proszę najpierw ustalić z lekarzem godzinę i czas trwania rozmowy.

Proszę zanotować wszystkie swoje najważniejsze pytania (nie ma „głupich pytań“). Proszę zabrać listę ze sobą na rozmowę.

Proszę nalegać na to, aby rozmowa nie odbywała się w wieloosobowej sali, lecz w oddzielnym, spokojnym pomieszczeniu.

Proszę poprosić lekarza, aby na czas rozmowy w miarę możliwości odłożył swój telefon, aby Państwu nie przeszkadzał.

Proszę rozpocząć od przedstawienia lekarzowi (jeżeli sam o to nie zapyta), co Państwo już wiedzą, myślą lub podejrzewają – wówczas będzie on wiedział, na czym Państwo stoją.

Proszę rozmawiać o swoich lękach, nadziejach i obawach. Pomagają Państwo w ten sposób poznać się i zrozumieć swojemu lekarzowi.

Jeżeli Państwo czegoś nie rozumieją, proszę natychmiast pytać – jeżeli to konieczne, wielokrotnie, aż wszystko zostanie zrozumiane.

Proszę sporządzać notatki i dobrze je przechowywać. Człowiek wiele rzeczy zapomina, również tych najważniejszych.

Proszę poprosić lekarza, aby wyjaśnił wszystkie alternatywy do zaproponowanej przez niego strategii leczenia. Proszę go pytać w szczególności o podstawy naukowe swojej propozycji leczenia: Czy występują studia lub dyrektywy związane z metodą?

W zaawansowanej, stanowiącej zagrożenie dla życia chorobie należy zapytać, czy czyste leczenie paliatywne nie byłoby również dobrą alternatywą, nawet z punktu widzenia celu wydłużenia życia.

Fragen Sie nach nichtmedizinischen Hilfsmöglichkeiten, insbesondere für die Zeit nach der Entlassung – je nach Situation zum Beispiel Selbsthilfegruppen, Psychotherapeuten, Hospizdienste usw.

Machen Sie zum Schluss einen konkreten Termin für das nächste Gespräch aus.

Abdruck aus Gian Domenico Borasio „Über das Sterben“, 2. Auflage 2012, S. 122-123, mit freundlicher Erlaubnis des C.H.Beck-Verlages



Proszę pytać o niemedyczne możliwości pomocy, w szczególności dla okresu po zwolnieniu ze szpitala – w zależności od sytuacji, na przykład grupy wzajemnej pomocy, psychoterapeuci, służby hospicjum itd.

Na koniec proszę ustalić konkretny termin następczej rozmowy.

Przedruk z Gian Domenico Borasio „Über das Sterben“, 2 wydanie 2012, str. 122-123, za pozwoleniem wydawnictwa C.H.Beck-Verlages



3. Was können Angehörige tun?

„Ich wollte doch noch so viel mit Dir erleben, mit Dir zusammen sein, mein Glück mit Dir teilen, meine Ängste Dir anvertrauen. Und nun stirbst Du und Du tust es ganz alleine. Und ich sitze hier neben Dir und weiß nicht, wie ich Dir helfen kann.“ Oder „Oh Gott, nun hilf ihm endlich einzuschlafen, nimm ihm die Schmerzen und das Leid, lindere seine Angst vor dem Tod und dem Danach.“

Mit diesen und anderen Gedanken sitzen Angehörige neben dem Bett eines sterbenden geliebten Menschen. Häufig sind sie hilflos, angsterfüllt, aber auch wütend und traurig. Das Leben dieses Menschen geht zu Ende. Die Angehörigen werden nicht gefragt, was sie davon halten. Es passiert einfach. Man kann den Angehörigen helfen, indem man sie mit in den Sterbeprozess einbezieht. Sie können dem geliebten Menschen die Füße massieren, die Hand halten, sich zu ihm ins Bett legen oder ihn bei schwerer Atemnot aufrecht halten, sie können für ihn singen, beten und musizieren. Das Gespräch mit einem Team, bestehend aus Ärzten, Pflege, Seelsorge und Therapeuten hilft ihnen, mit ihrer eigenen Hilflosigkeit und Ohnmacht umzugehen und nach dem Sterben ihres Mannes, ihrer Frau, der Eltern oder eines Kindes weiterzuleben.



3. Co może zrobić rodzina?

„Chciałem przecież jeszcze tak wiele z tobą przeżyć, być z tobą, dzielić się z tobą moim szczęściem, mówić ci o moich lękach. A teraz umierasz i robisz to całkiem sam. A ja siedzę tutaj obok ciebie i nie wiem jak mam ci pomóc.“ Lub „O Boże, pomóż mu wreszcie zasnąć, odbierz mu cały ból i cierpienie, złagodź jego strach przed śmiercią i tym co będzie później.“

Z tymi i innymi myślami członkowie rodziny siedzą obok łóżka umierającej ukochanej osoby. Często są bezradni, przepełnieni strachem, ale również wściekli i smutni. Życie człowieka dobiega końca. Nikt nie pyta członków rodziny, co o tym sądzą. Po prostu to się zdarza. Można pomóc członkom rodziny, włączając ich w proces umierania. Można masować umierającemu stopy, chwycić go za rękę, położyć się obok niego w łóżku lub przy poważnych dusznościach wyprostować, można dla niego śpiewać, modlić się lub grać na instrumencie. Rozmowa z zespołem składającym się z lekarzy, pielęgniarzy, duchownych i terapeutów pomaga poradzić sobie ze swoją bezradnością oraz kontynuować życie po śmierci swojego męża, swojej żony, rodzica lub dziecka.



4. Bei drohendem Burnout: „Self-care“

„Care“ heißt „sich sorgen um“ oder „Fürsorge“. Die Sorge ist wichtig bei „Palliative care“, aber auch für uns selber: „Self-care“.

Doch wie sieht es mit denen aus, die schwerkranke Menschen umsorgen? Self-care sollte ein Teil der Fürsorge für die Patienten werden, leicht droht sonst ein „Burnout“ – dieses „Ausgebranntsein“ ist ein schleichender Vorgang. Am Anfang sind die Veränderungen klein, später kann es zu einer schweren Krankheit kommen: Ängste, Depressionen, erhöhter Alkoholkonsum, völlige Erschöpfung, sogar Lähmungen und noch Schlimmeres.

Die Betreuung schwerst-kranker Menschen führt an Grenzen und bleibt eine große Herausforderung. Wer hier über die körperlichen Hilfen hinaus beistehen möchte, braucht ein gutes Gespür, im rechten Maße den Patienten (und den anderen Helfern!) helfend zur Seite zu stehen. Von derart Betroffenen höre ich in meiner Tätigkeit als Mitarbeiterin der Klinikseelsorge jedoch immer wieder Sätze wie: „Ich kann nicht mehr“, „Das schaffst Du schon“, „Es ist mir alles zu viel“, „Ich habe Angst vor der Nichtverlängerung meines Arbeitsvertrages“. Spätestens beim Wahrnehmen dieser zunächst noch so kleinen Symptome oder Veränderungen muss die Notbremse gezogen und Self-care bewusst eingesetzt werden.

Tipps für Sie, wie Sie dem Burnout vorbeugen können:

- Ich muss akzeptieren, dass die Gefahr eines Burnout besteht
- Mit der Gefahr muss ich mich bewusst auseinandersetzen
- Ich muss meine körperlichen und seelischen Grenzen erkennen
- Arbeit und Freizeit sollte ich klar abgrenzen. Oft höre ich: „Ich konnte zu Hause nicht abschalten.“ In der Kinderklinik erzählt mir eine engagierte Schwester: „Ich bin gestern Abend noch mal schnell in die Klinik gefahren, um nach Simon zu sehen. Es hat mir keine Ruhe gelassen, es ging ihm so schlecht.“
- Abschalten nach der Arbeit, Phasen der Erholung und Ruhe lösen die beruflichen Belastungen. Kurze Zeiträume zum Erholen geben neue Kraft. Dann können wir uns wieder ganz Familie oder Freunden zuwenden; und bei der Arbeit den Patienten! Wichtig für eine gesunde Abgrenzung sind auch eine befriedigende Freizeitgestaltung und viel Bewegung in der Natur.
- Gute Beziehungen bei der Arbeit und im privaten Bereich, ein offenes Ohr und verständnisvoller Umgang mit vertrauten Personen helfen mir. Sie schaffen auch Abstand von meinen Sorgen aus der Palliativfürsorge.

4. Gdy grozi zespół wypalenia: „Self-care“

„Care“ oznacza „opiekować się“ lub „opieka“. Opieka jest ważna w przypadku „opieki paliatywnej”, ale również dla nas samych: „Self-care“.

Jednakże jak sprawa wygląda z osobami, które opiekują się ciężko chorymi? Self-care powinna być częścią opieki dla pacjentów, w przeciwnym razie łatwo grozi „wypalenie” – które jest podstępny proces. Na początku zmiany są małe, jednakże później może dojść do ciężkiej choroby: Lęki, depresję, zwiększone spożycie alkoholu, całkowite wycieńczenie, nawet bezwład i jeszcze gorzej.

Opieka nad ciężko chorymi osobami doprowadza do granic i pozostaje poważnym wyzwaniem. Kto chciałby towarzyszyć choremu przy obciążeniu ponad ludzkie siły, potrzebuje dobrego wyczucia, przede wszystkim z uwzględnieniem pacjenta (oraz innych pomocników!). Od takich dotkniętych syndromem wypalenia osób wciąż słyszę podczas mojej pracy w klinice takie zdania, jak: „Już nie mogę“, „Dasz radę“, „To dla mnie za dużo“.

„Boje się, że nie przedłużą mi umowy o pracę“. Najpóźniej w momencie rozpoznania tych początkowo niewielkich symptomów lub zmian należy zaciągnąć hamulec awaryjny i świadomie wprowadzić Self-care.

Porady, w jaki sposób można zapobiec przed wypaleniem:

Muszę zaakceptować fakt występowania zagrożenia wypaleniem

Muszę świadomie stawić czoła zagrożeniu

Muszę poznać swoje granice fizyczne i psychiczne

Muszę wyraźnie rozgraniczyć pracę i czas wolny. Często słyszę: „Nie mogę się wyłączyć w domu.“ W klinice dziecięcej opowiada mi zaangażowana pielęgniarka: „Wczoraj wieczorem jeszcze raz szybko pojechałam do kliniki, aby zobaczyć co słyhać u Simona. Nie dawało mi to spokoju, tak źle się czułam.“ Wyłączenie się po pracy, fazy odpoczynku i spokoju pozwalają odciążyć się od zawodowych obciążeń. Krótkie okresy wypoczynku dodają nowych sił. Wówczas możemy całkowicie poświęcić się rodzinie lub przyjacielom; a w pracy pacjentom! Ważne dla zdrowego rozgraniczenia jest również zadowalające kształtowanie wolnego czasu oraz dużo ruchu w naturze.

Pomagają mi dobre stosunki w pracy oraz w życiu prywatnym, otwarte ucho oraz pełna zrozumienia opieka nad osobami, nad którymi opiekę nam powierzono. Pozwalają stworzyć również dystans do moich trosk związanych z opieką paliatywną.

- Viele Helfer denken, dass es an ihnen liegt, wenn sie frustriert und erschöpft sind. Misserfolge schreiben sie eigenen Schwächen zu. Die Frage heißt aber nicht: Was stimmt nicht mehr bei mir? Es heißt, was kann ich tun, um die Situation zu verändern!
- Mein Stress entsteht in meinem Kopf. Wie ich Situationen einschätze und meine Arbeit bewerte, hat einen großen Einfluss darauf, ob es irgendwann kritisch wird oder nicht. Meine Gedanken ändern ist aber nicht leicht.

Um mich selbst bei großer Belastung auf neue, positivere Gedanken zu bringen, kann es helfen, mir folgende Fragen zu beantworten:

- Sehe ich nur die negativen Seiten meiner Arbeit? Oder auch die positiven?
- Habe ich vielleicht zu hohe Erwartungen an mich?
- Was würde denn passieren, wenn ich mehr auf mich achte?
- Sehe ich auch die Situationen, die ich mit Bravour gemeistert habe?
- Wo habe ich Fähigkeiten, Ressourcen? Wo wende ich sie an?
- Welchen Stellenwert hat mein eigenes Leben für mich?

In einer Teamsitzung sagte eine Schwesternschülerin einer Kinderstation:

„Wenn ich dieses Leiden sehe, will ich mich nicht beschweren über mein Leben. Ich will mich voll einsetzen, um zu helfen“ – eine Haltung, die in einen Zusammenbruch führt, wenn eigene Gefühle nicht geachtet werden.

Wir sollten nicht die Zähne zusammenbeißen und sagen: „Da muss ich durch“. Unser Ziel sollte sein, geben zu können, weil wir bekommen.

Zum Schluss ganz praktische Tipps zur Kurzentspannung

- Bewusste Atmung: z.B. „3 mal tief ein- und ausatmen“ in akuter Situation.
- Körperreise: einzelne Körperpartien bewusst wahrnehmen und nachspüren, ob ich dort Anspannungen oder Unwohlsein fühle. Spannung lösen.
- Muskelentspannung: 5-7 Sekunden lang Muskeln anspannen und wieder aktiv loslassen, von den Fußspitzen bis zur Stirn.
- „Hände in Gebetshaltung“: die Fingerspitzen der Hände berühren sich vor der Brust, die Finger sind nicht durchgedrückt, gleichmäßig tief durchatmen.

Wielu pomocników sądzi, że to ich wina, gdy są sfrustrowani lub wyczerpani. Niepowodzenia zaliczają do swoich słabości. Jednakże pytanie nie brzmi: Co jest ze mną nie w porządku? To znaczy, co mogę zrobić, aby zmienić sytuację! Mój stres powstaje w mojej głowie. To, w jaki sposób ocenię sytuację i swoją pracę, ma ogromny wpływ na to, czy kiedyś dojdzie do sytuacji krytycznej, czy też nie. Jednak zmiana mojego myślenia nie jest łatwa.

Aby przy dużym obciążeniu możliwe było pozytywne myślenie, może pomóc odpowiedzenie sobie na następujące pytania:

Czy widzę tylko negatywne strony swojej pracy? Czy również pozytywne? Czy nie mam czasem zbyt wysokich oczekiwań względem siebie?

Co się może zdarzyć, gdy nie będę na siebie uważać?

Czy zauważam również sytuacje, które brawurowo udało mi się pokonać?

Jakie są moje umiejętności, zasoby? Gdzie je mogę zastosować?

Jaką wartość ma dla mnie moje własne życie?

Podczas posiedzenia zespołu jedna z uczennic-pielęgniarek oddziału dziecięcego powiedziała: „Gdy widzę to cierpienie, nie chcę uskarżać się nad moim życiem. Chcę się w pełni poświęcać, aby pomagać“ – jest to postawa, która prowadzi do załamania, jeżeli nie będą uwzględniane własne uczucia.

Nie możemy zaciskać zębów i mówić: „Muszę przez to przejść“. Naszym celem powinna być umiejętność dawania, ponieważ coś otrzymaliśmy.

Na koniec kilka praktycznych wskazówek odnośnie szybkiego odprężenia

- Świadome oddychanie: na przykład „3 razy krótki wdech i wydech“ w stresującej sytuacji.
- Podróż po ciele: świadome postrzeganie poszczególnych partii ciała i ich odczuwanie, czy czuję w nich napięcie lub złe samopoczucie. Zwalnianie napięć.
- Odprężenie mięśni: Napiąć mięśnie na 5-7 sekund i ponownie aktywnie zwolnić, od końców stóp aż do czoła.
- „Ręce złożone do modlitwy“: końcówki palców dotykają się przed piersiami, palce nie są ściśnięte, równocześnie głębokie oddechy.

5. Schmerzlinderung

Aus unserer täglichen Arbeit wissen wir, dass sich Patienten und Angehörige am meisten vor unerträglichen Schmerzen fürchten. Diese Angst möchten wir Ihnen nehmen. Am Lebensende sind Schmerzen das Symptom, das wir am leichtesten lindern können.

Es gibt verschiedene Medikamente, die alleine oder in Kombination wirken. Wenn Schlucken schwer fällt, helfen Pflaster sehr gut. Dadurch werden regelmäßige Spritzen kaum mehr nötig. Spritzen sind für Patienten oft unangenehm und Angehörige trauen sich nicht, diese selbst zu geben.

Werden Medikamente genommen, ist das Wichtigste: lang wirksam und vorbeugend! Man darf starken Schmerzen nicht hinterherlaufen, sonst wird es schnell schlimmer und die Therapie braucht immer stärkere Medikamente. Bei Angst vor den „starken“ Schmerzmitteln sollte man auch daran denken: die starken Schmerzmittel kommen aus der Natur, sie sind den Botenstoffen des eigenen Körpers, die er gegen Schmerzen produziert, ähnlich.

Bei der Schmerztherapie treten als Nebenwirkungen oft Verstopfung und manchmal Übelkeit auf. Beides kann man schon vorbeugend lindern. Leider machen Schmerzmittel die krankheitsbedingte Müdigkeit oft noch größer. Doch der Patient hat hier die Wahl: Die (Rest-) Schmerzen aushalten, solange es noch geht oder die Beschwerden besser gelindert zu bekommen, aber dadurch mehr zu schlafen.

Zum Teil kann man auch die Ursachen der Schmerzen beseitigen. Hier hilft vor allem intensive Physiotherapie (Bewegungstraining, Lymphdrainage oder Krankengymnastik). Andere – technische – Möglichkeiten gegen Schmerzen können Bestrahlungen sein; selten helfen Operationen oder Chemotherapie. Elektrische Geräte, Schmerzkatheter oder -pumpen brauchen wir kaum noch. Wir wissen, dass eine optimale Schmerzlinderung zu Hause noch leichter ist als im Krankenhaus. Denn die Patienten fühlen sich in vertrauter Umgebung wohler; Angehörige und Freunde sind häufiger da. Diese Faktoren können das Befinden verbessern. Und die Ärzte und das Pflegepersonal können daheim ebenfalls alles gegen die Schmerzen unternehmen, was möglich ist.

Je nachdem, wo man lebt, können solche morphinähnlichen Medikamente schwierig zu erhalten sein. Wenn wir aber nicht nachfragen, es nicht versuchen, wird es nicht anders werden. Wenn wir immer wieder nachfragen und drängen, das Richtige zu tun, können wir die Verhältnisse langsam ändern.

5. Uśmierzanie bólu

Z naszej codziennej pracy wiemy, że pacjenci i ich rodziny najczęściej odczuwają strach przed bólem nie do wytrzymania. Tego strach chcielibyśmy Państwu zaoszczędzić. Pod koniec życia ból jest symptomem, który możemy najłatwiej złagodzić.

Są różne leki działające samodzielnie lub w kombinacji. Jeżeli połykanie jest trudne, bardzo dobrze pomagają plastry. Dzięki nim regularne zastrzyki nie są już niemal potrzebne. Zastrzyki są często nieprzyjemne dla pacjentów, a ich bliscy nie mają odwagi, aby samodzielnie je wykonywać.

Gdy przyjmowane są leki, najważniejsze to: długotrwale działające i zapobiegawcze! Nie można zbagatelizować silnych bóli, w przeciwnym razie szybko będzie coraz gorzej, a terapia będzie wymagała coraz silniejszych leków. W przypadku strachu przed „silnymi“ środkami przeciwbólowymi należy pamiętać: silne środki przeciwbólowe pochodzą z natury, są one podobne do substancji przeciwbólowych wytwarzanych przez własny organizm.

Podczas terapii bólu jako działania uboczne występują często zaparcia, a czasami również nudności. Oba te objawy można skutecznie łagodzić. Niestety środki przeciwbólowe powodują, że zmęczenie spowodowane chorobą jest często jeszcze większe. Jednak pacjent ma tutaj wybór: Wytrzymać (pozostały) ból dopóki się da, lub złagodzić dolegliwości, ale przez to więcej spać.

Częściowo można również usunąć przyczyny bólów. Tutaj pomaga przede wszystkim intensywna fizjoterapia (trening ruchowy, drenaż limfatyczny lub gimnastyka chorych). Inne – techniczne – możliwości zapobiegania bólowi to naświetlania; rzadko pomagają operacje czy chemioterapia. Nie potrzebujemy już urządzeń elektrycznych, cewników lub pomp środków przeciwbólowych. Wiemy, że optymalne łagodzenie bólu w domu jest łatwiejsze, niż w szpitalu. Ponieważ pacjenci czują się w otoczeniu, któremu ufają, lepiej; rodzina i przyjaciele są z nimi częściej. Te czynniki mogą poprawiać samopoczucie. A lekarze i personel pielęgniarstwa mogą również robić, co w ich mocy, aby wyeliminować ból.

W zależności od tego, gdzie się żyje, takie podobne w składzie do morfiny leki mogą być trudne do uzyskania. Jednak jeżeli nie będziemy pytać, próbować, nic się nie zmieni. Gdy ciągle pytamy i drążymy, co powinniśmy robić, możemy powoli zmienić stosunki.

6. Durchbruchschmerzen

Durchbruchschmerzen entstehen durch Bewegungen oder Pflegemaßnahmen. Sie sind plötzlich und von kurzer Dauer und werden immer extra behandelt. Dazu sollte ein schnell wirksames Opioid („Morphium“) gut zugänglich, aber gegen Missbrauch geschützt am Bett sein.

Spritzen in die Vene bringen schnell Linderung. Wenn ein Infusionsschlauch liegt, darf auch ein Angehöriger das Medikament spritzen. Spritzen in den Muskel werden heute nicht mehr empfohlen. Am einfachsten, schnellsten und sichersten wirken Medikamente durch die Mund- und Nasenschleimhaut. Damit lassen Schmerzen schon nach ein bis zwei Minuten nach. Sie sind wegen der schnellen und kurzen Wirkung besser als Morphin. Angehörige und Patienten können sie leicht anwenden. Alleine durch so eine Tablette oder Spray können die meisten unerwünschten Einweisungen am Lebensende vermieden werden. Früher musste der Apotheker auf extra Anordnung Spray herstellen. Jetzt gibt es auch ähnliche Medikamente industriell hergestellt. Der opioidhaltige „Schmerzlutscher“ oder Mundtabletten wirken gut nach 10 bis 30 Minuten. Dabei geht das Medikament durch die Schleimhaut ins Blut; es wird nicht durch den Magen aufgenommen, deshalb sollte es wirklich gelutscht und nicht verschluckt werden. Dann wirkt es besser. Zäpfchen wirken zwar ebenfalls schnell, werden aber oft als unangenehm und umständlich empfunden. Eine gute Wirkung von Tropfen und Tabletten ist in der Regel nach einer halben bis einer Stunde zu erwarten. Sehr schnell, aber nicht ganz so einfach anzuwenden, ist Nasenspray.

Unsere Empfehlung: Wenn man weiß, dass es gleich wehtun wird, sollte man die Medikamente rechtzeitig und vorbeugend einnehmen. Wenn das Medikament nicht richtig wirkt, sprechen Sie umgehend mit dem Arzt. Er kann entscheiden, ob und wie die Dosis erhöht werden soll. Bitten Sie den Arzt, die Anweisungen gut lesbar zu notieren, damit niemand unsicher wird.

Ganz wichtig: sind die Medikamente gegen Durchbruchschmerzen oft nötig, muss die Dauermedikation überdacht werden.

6. Ból przebijający

Bóle przebijające powstają przez ruch lub pielęgnację. Są one nagłe i trwają krótko i są zawsze leczone specjalnie. Dlatego musi być zawsze dostępny przy łóżku, lecz dobrze zabezpieczony, szybko działający opioid („morfina“)

Zastrzyki dożylnie szybko przynoszą uśmierzenie. Jeżeli dostępny jest wenaflon, również członek rodziny może podać lek. Zastrzyki domięśniowe nie są już obecnie zalecane. Najłatwiej, najszybciej i najbezpieczniej działają leki przyjmowane przez śluzówkę ust i nosa. W ten sposób ból mija już po minucie lub dwóch. Z punktu widzenia szybkości działania są one lepsze, niż morfina. Rodzina i pacjenci mogą je łatwo stosować. Dzięki tabletki lub sprayowi można uniknąć większości niepożądanych skierowań do szpitala pod koniec życia. Wcześniej aptekarze musieli wytwarzać spray na specjalne zamówienie. Teraz podobne leki są wytwarzane również na skalę przemysłową. Zawierające opioidy „lizaki przeciwbólowe“ lub tabletki doustne działają już po 10 do 30 minutach. Lek przedostaje się przez śluzówkę do krwi; nie jest on przyjmowany przez żołądek, dlatego należy go rzeczywiście lizać, a nie łykać. Działają one rzeczywiście lepiej. Czopki działają wprawdzie również szybko, jednak często są postrzegane jako nieprzyjemne i kłopotliwe. Dobre działanie kropeł i tabletek następuje z reguły po pół godzinie do godziny. Bardzo szybko działający, jednak nie tak łatwy w stosowaniu jest spray do nosa.

Nasza rada: Jeżeli wiemy, że wkrótce będzie bolało, należy przyjmować leki w odpowiednim momencie i zapobiegawczo. Gdy lek nie działa odpowiednio, należy natychmiast porozmawiać z lekarzem. Może on zdecydować o tym, czy i w jaki sposób należy zwiększyć dawkę. Należy poprosić lekarza, aby w sposób czytelny zanotował instrukcje, by nie było wątpliwości.

Bardzo ważne: jeżeli leki przeciwko bólom przebijającym są potrzebne często, należy przemyśleć trwałe leczenie farmaceutyczne.

7. Atemnot

Atemnot tritt auch bei Krebspatienten, aber vor allem bei internistischen Erkrankungen im Endstadium auf und ist der häufigste Grund für eine unerwünschte Krankenseinweisung am Lebensende.

Was passiert, wenn die Luft knapp wird? Wenn man immer schneller atmet, strengt man sich immer mehr an und die Luft wird nur noch hin und her geschoben. Der Körper kann den Sauerstoff nicht mehr aufnehmen. Deshalb muss die Atmung langsamer werden, um die Luftnot zu reduzieren. Das hilft immer.

Für den Notfall müssen schnell wirkende Medikamente in der richtigen Dosierung griffbereit liegen. Der sogenannte „Goldstandard“ in der Behandlung mit Medikamenten ist seit über 100 Jahren Morphin in die Vene gespritzt. Am einfachsten, schnellsten und sichersten wirken wie auch gegen Durchbruchschmerz Nasenspray oder Mundtabletten. Wenn man nicht selber spritzen kann, hilft es richtig angewendet fast sofort. Damit lässt Atemnot schon nach Sekunden nach. So schnell kann kein Arzt ins Haus kommen. Angehörige und Patienten können es leicht anwenden. Alleine durch richtige Medikamente können die meisten unerwünschten Einweisungen am Lebensende vermieden werden.

Weil solche Tabletten und Nasenspray sofort Linderung verschaffen, werden Ängste abgebaut. Außerdem wird die eigene Unabhängigkeit gestärkt, da der Patient nicht auf Hilfe anderer Personen angewiesen ist. Oft wird empfohlen, Lorazepam Lutschtabletten im Mund zergehen zu lassen. Leider muss dieses Medikament geschluckt werden und vom Darm aufgenommen werden. So kann es erst nach einer guten halben Stunde wirken.

Doch nicht immer sind Medikamente nötig. Eine gute Krankengymnastik mit Atemtherapie kann helfen, dass die Patienten lernen, wie das Atmen leichter fällt. Auch ist es immer gut, den Patienten zu beruhigen und einfach für ihn da zu sein. Frische Luft, ein Ventilator, Kühlung und die Anwesenheit vertrauter Personen sind hilfreich. Wichtig ist: der Patient muss wissen, dass ein Arzt erreichbar ist, der ihm helfen kann. Und noch wichtiger ist es, dass der Patient selbst oder seine Angehörigen die Möglichkeit zur sofortigen Selbsthilfe haben.

7. Duszności

Duszności występują również u pacjentów cierpiących na raka, jednak przede wszystkim w przypadku chorób internistycznych w stadium końcowym i są często najczęstszym powodem niepożądanych skierowań do szpitala pod koniec życia.

Co się dzieje, gdy nagle brakuje powietrza? Jeżeli oddech jest coraz szybszy, chory nadwyręża się coraz bardziej i powietrze jest jedynie przepychane z jednego miejsca w inne. Organizm nie może już pobierać tlenu. Dlatego należy zwolnić oddech, aby zmniejszyć brak powietrza. To zawsze pomaga.

Na wszelki wypadek należy trzymać w pogotowiu szybko działające leki w odpowiedniej dawce. Tak zwanym „złotym standardem“ w leczeniu za pomocą leków jest od ponad 100 lat morfina podawana dożylnie. Najłatwiej, najszybciej i najbezpieczniej działają tak samo, jak w przypadku leków przebijających, spray do nosa i tabletki doustne. Jeżeli nie można samemu sobie zrobić zastrzyku, przy odpowiednim stosowaniu działają one niemal natychmiast. Dzięki nim duszności przemijają już w ciągu kilku sekund. Tak szybko nie dotrze do domu żaden lekarz. Rodzina i pacjenci mogą je łatwo stosować. Dzięki odpowiednim lekom można uniknąć większości niepożądanych skierowań do szpitala pod koniec życia.

Ponieważ takie tabletki i spray do nosa natychmiast przynoszą ulgę, powoduje to wyeliminowanie lęków. Ponadto wzmacniana jest własna niezależność, ponieważ pacjent nie jest zdany na pomoc innych osób. Często zaleca się rozpuszczanie u ustach Lorazepamu w postaci tabletek do ssania. Niestety lek ten musi zostać połknięty, aby mógł zostać wchłonięty w jelitach. W przeciwnym razie zacznie działać dopiero po pół godzinie.

Jednak nie zawsze potrzebne są leki. Dobra gimnastyka chorych z terapią oddechową może pomóc, aby pacjenci potrafili się nauczyć, jak łatwiej oddychać. Zawsze dobrze jest uspokoić pacjenta i po prostu przy nim być. Świeże powietrze, wentylator, chłodzenie oraz obecność zaufanych osób są pomocne. Ważne: pacjent musi wiedzieć, że dostępny jest lekarz, który może mu pomóc. A jeszcze ważniejsze jest, aby sam pacjent lub jego rodzina mieli możliwość natychmiastowej pomocy własnej.

8. Ängste

Angst hat jeder irgendwann im Laufe des Sterbens. Es betrifft natürlich nicht nur den, der gehen muss. Im Gegenteil: Die Angehörigen sind oft viel mehr betroffen.

Uausgesprochenes oder Beziehungsprobleme können Unsicherheiten verstärken und Ängste auslösen. Hinzu kommt, dass niemand wirklich weiß, was kommen wird und auch nicht, wie der Weg für jeden von uns persönlich verlaufen wird, schwer oder leicht.

Manche Ängste können wir durch ein Gespräch nehmen. Die Angst vor Schmerzen oder Leiden ist unnötig. Denn jeder Arzt hat die Möglichkeit, dieses so weit zu lindern, dass sich die Patienten nicht mehr quälen müssen. Schon allein diese Gewissheit, sorgt bei den Patienten und deren Familien für Beruhigung.

Die Angst davor, alleine gelassen zu werden, bestimmt bei vielen Patienten das Denken. Doch auch darüber kann man reden und Sicherheit bieten. Um Angehörige zu entlasten, kann beispielsweise der Hospizdienst viele Hilfen leisten. Oft reicht es ja schon, einfach „nur“ da zu sein.

Außerdem können Medikamente, so genannte Angstlöser, helfen. Diese haben allerdings die Nebenwirkung, dass sie mehr oder weniger müde machen. Das kann auch ein Vorteil sein, wenn man sie abends gibt, der Nachtschlaf wird besser.

Diese Medikamente müssen nicht regelmäßig, sondern können auch „nach Bedarf“ eingenommen werden. Vorsicht ist geboten bei längerem Gebrauch, einige können abhängig machen. Angst vor Sucht muss man nicht haben, wenn die Tabletten nur in den letzten Lebensmonaten eingenommen werden. Da die meisten Europäer christlich erzogen wurden, sollte man auch immer daran denken, ein Gespräch mit einem Seelsorger vorzuschlagen, selbst wenn der Kontakt zur Kirche in den Jahren vor der Erkrankung nicht sehr intensiv gewesen ist.

8. Stany lękowe

Umierając każdy odczuwa strach. Dotyczy to naturalnie nie tylko tej osoby, która musi odejść. Wręcz przeciwnie: O wiele większy lęk odczuwają często członkowie rodzin.

To, co nie zostało powiedziane lub problematyczne stosunki mogą zwiększać niepewność i wywoływać lęki. Do tego dochodzi fakt, że nikt tak naprawdę nie wie, co nadejdzie, ani tego, jaką każdy z nas ma przed sobą drogę, trudną czy też łatwą.

Niektóre lęki można rozwiązać poprzez rozmowę. Strach przed bólem lub cierpieniem jest niepotrzebny. Ponieważ każdy lekarz ma możliwość łagodzenia tego bólu w taki sposób, że również pacjenci nie muszą już cierpieć. Już sama świadomość tego jest uspokajająca dla pacjentów oraz ich rodzin.

Strach przed samotnością określa sposób myślenia wielu pacjentów. Jednak również o tym można rozmawiać i oferować bezpieczeństwo. Dużą pomoc związaną z odciążeniem rodziny mogą zaoferować przykładowo pracownicy hospicjum. Często jednak pomaga „tylko“ tam być.

Oprócz tego pomoc mogą leki przeciwlękowe. Mają one wprawdzie taki skutek uboczny, że zwiększają bardziej lub mniej zmęczenie. Może okazać się korzystne podanie ich wieczorem, pozwolą one lepiej spać.

Leków tych nie trzeba przyjmować regularnie, mogą być również podawane „według potrzeb“. Ostrożność jest zalecana przy długotrwałym przyjmowaniu, niektóre mogą uzależniać. Strach przed uzależnieniem jest nieuzasadniony, gdy tabletki są przyjmowane w ostatnich miesiącach życia. Ponieważ większość Europejczyków została wychowana w duchu chrześcijańskim, należy zaproponować rozmowę z duszpasterzem, nawet wówczas, gdy kontakt z kościołem w latach przed zachorowaniem nie należał do szczególnie intensywnych.

9. Unruhe

Unruhe spielt als Symptom meist erst dann eine Rolle, wenn die Patienten nicht mehr klar orientiert oder nur eingeschränkt ansprechbar sind.

Unruhe kann ganz unterschiedlich zum Ausdruck kommen: durch Herumnesteln, häufige Lageänderung im Bett, Stöhnen oder Hilferufe. Wichtig ist zu unterscheiden, was für den Patienten selber störend und was vielleicht eher für die Angehörigen belastend ist und von dem Patienten so nicht empfunden wird. Es kann sehr verschieden sein, was Angehörige und Patienten über die gleichen Symptome denken. Was von Patienten noch gut hingenommen wird, kann schon für die Angehörigen wirklich sehr belastend sein. Erfahrene Professionelle können dies oft leichter beurteilen und auch erklären als ein Angehöriger, der mit all seinen Gefühlen in der Betreuung steckt.

Wie Angst tritt Unruhe oft beim Sterben im „normalen“ Verlauf auf. Zum einen kann das ständige Liegen unerträglich werden, zum anderen können Schmerzen zu körperlicher Unruhe führen. Hinzu kommt die Angst vor dem Unbekannten. Es kann sehr schwierig sein, die richtige Ursache herauszufinden. Was immer hilft, ist Zuwendung, sich Zeit zu nehmen und geduldig auszuhalten, vielleicht die Hand zu halten und beruhigend zu erzählen.

Die „professionell“ Betreuenden können versuchen, die Ursache heraus zu finden und zu beseitigen. Wenn das nicht hilft, kann mit Medikamenten in steigender Dosierung so lange behandelt werden, bis der Zustand für alle erträglich wird. Dadurch wird der Eintritt des Todes nicht beschleunigt. Im Gegenteil, es gibt viele Untersuchungen, die zeigen, dass man durch eine gute Symptomkontrolle nicht nur den verbleibenden Tagen mehr Lebensqualität gibt, sondern auch die Anzahl der Lebenstage vermehrt.

Manchmal ist Unruhe aber auch Zeichen geistiger Verwirrung. Das ist besonders schwer für die Angehörigen. Auch hier ist medikamentöse Hilfe möglich. Leider meist nur für den Preis, dass ein Gespräch mit dem Patienten immer schwieriger wird.

9. Niepokój

Niepokój odgrywa rolę jako symptom najczęściej dopiero wówczas, gdy pacjenci nie mają już wyraźnej orientacji lub gdy kontakt z nimi jest jedynie ograniczony.

Niepokój może się przejawiać w różny sposób: przez wiercenie się na łóżku, częste zmiany pozycji leżącej w łóżku, westchnienia lub wołanie o pomoc. Ważne jest rozróżnianie, co przeszkadza samemu pacjentowi i co może stanowić obciążenie dla rodziny, a przez pacjenta nie jest postrzegane jako takie. Rodzina i pacjenci mogą myśleć różne rzeczy o tych samych symptomach. To, co przez pacjentów jest jeszcze dobrze przyjmowane, dla członków rodzin może być faktycznie bardzo obciążające. Doświadczeni specjaliści mogą to często łatwiej to ocenić i również wyjaśnić, niż członek rodziny, który opiekuje się chorym z całym bagażem uczuć.

Tak samo, jak strach, podczas „normalnego“ procesu umierania występuje również niepokój. Z jednej strony ciągła pozycja leżąca może stać się nieznośna, z drugiej strony do niepokoju cielesnego dochodzą jeszcze bóle. Do tego dochodzi jeszcze strach przed nieznanym. Stwierdzenie prawdziwej przyczyny może być bardzo trudne. To, co zawsze pomaga, to uwaga, poświęcenie czasu oraz cierpliwe wytrwanie, przytrzymanie dłoni i uspokajające opowiadanie.

„Profesjonalni“ opiekunowie mogą próbować odnaleźć przyczynę i ją usunąć. Jeżeli to nie pomoże, można leczyć za pomocą leków podawanych w zwiększanych dawkach tak długo, aż stan pacjenta stanie się dla wszystkich znośny. To nie przyspieszy nadejścia śmierci. Wręcz przeciwnie, istnieje wiele studiów, które przedstawiają, że ze względu na dobrą kontrolę symptomów czasami niepokój jest również oznaką duchowego zakłopotania. Jest to szczególnie trudne również dla członków rodzin. Również tutaj możliwa jest pomoc za pomocą leków. Niestety najczęściej tylko za taką cenę, że rozmowa z pacjentem staje się coraz trudniejsza.

10. Hunger

Hunger kennen wir alle. Was wir damit meinen, ist aber eher der Appetit, den wir in unserer übersättigten Gesellschaft auf schmackhafte Speisen haben. Hunger bei Schwerkranken hingegen hat eine ganz andere Bedeutung. Er kann schwächen und zu schnellerem Tod führen. Er kann aber auch den Körper entlasten.

Obwohl wir meinen, dass man Hunger haben müsste, essen Schwerstkranke gegen Ende wenig oder auch gar nichts. Der Stoffwechsel stellt sich um und der Körper verbraucht weniger Nahrung. Nahrungsmangel setzt außerdem „Glückshormone“ frei, so dass sich der Schwerstkranke etwas besser fühlt. Das kennen viele vom Fasten.

Viele kleine Häppchen, schön serviert, machen Appetit und Freude. Manchmal reichen schon ein paar Teelöffel von den Lebensmitteln, die der Patient gerne mag. Versuchen Sie nicht, mit Gewalt etwas hinunter zu bringen. Denn dann bereitet Essen keine Freude mehr. Außerdem kann der Körper dadurch sehr belastet werden.

Denken Sie daran, dass auch und gerade Schwerkranke eine Würde beim Essen und Trinken haben. Wenn man Erwachsene wie Kinder behandelt, z. B. von einem „Schlabberlatz“ anstatt von einer Serviette spricht, kann das verletzen.

Zu manchen Zeiten nutzen dann etwas appetitanregende Medikamente, damit die Patienten leistungsfähiger bleiben. Wenn die Nahrung nicht mehr richtig verdaut wird, es dem Patienten sonst aber gesundheitlich noch recht gut geht, kann eine künstliche Ernährung durch die Vene mit einem Port sehr viel helfen. Bei Patienten mit Bauchspeicheldrüsenkrebs wird die Lebensqualität durch diese Ernährung lange und nachhaltig verbessert! Wird die Ernährung mehr in den Tag hinein verlegt, ist sie weniger belastend, man hat dann aber immer Schlauch und Beutel dabei. Sie sehen, Therapie ist ein Seiltanz zwischen zwei Klippen, den wir uns nicht wünschen. Sie muss stets ganz eng zwischen Patient und Arzt abgesprochen werden – am besten gemeinsam mit Vertrauten aus der Familie. Zum Schluss noch ein Wort: Am Lebensende spüren viele weder Hunger noch den Wunsch nach Nahrung. Der Patient „verhungert“ deshalb auch nicht.

10. Głód

Wszyscy znamy uczucie głodu. Jednakże to, co często przez niego rozumiemy, to apetyt, jaki mamy w naszym przejeżdżonym społeczeństwie na smakowite potrawy. Głód wśród ciężko chorych osób ma jednakże całkiem inne znaczenie. Może osłabiać i prowadzić do szybszej śmierci. Może jednak również odciążać organizm.

Pomimo tego, że uważamy, że człowiek musi odczuwać głód, ciężko chorzy pod koniec życia jedzą mało lub prawie nic. Przemiana materii ulega przestawieniu i organizm potrzebuje niewiele pożywienia. Brak pożywienia wyzwała ponadto „hormon szczęścia“, dzięki czemu osoba ciężko chora nieco lepiej się czuje. Wiele dają okresy postów.

Dużo małych przekąsek, pięknie serwowanych, smakuje i sprawia radość. Czasami wystarcza już kilka łyżeczek jedzenia, które pacjent lubi. Proszę nie próbować podawać jedzenia na siłę. Wówczas jedzenie nie będzie już smakować. Oprócz tego może dojść do bardzo dużego obciążenia organizmu. Proszę pamiętać o tym, że nawet i przede wszystkim osoby chore mają swoją godność podczas jedzenia i picia. Gdy traktujemy osoby dorosłe jak dzieci, na przykład mówiąc „śliniaczek“ zamiast serwetka, to może zboleć.

Czasami leki wzmagające apetyt sprawiają, że pacjenci pozostają sprawniejsi. Jeżeli pożywienie nie jest już prawidłowo trawione, jednak pacjent całkiem dobrze się czuje, bardzo może pomóc sztuczne odżywianie dożylnie przez port. W przypadku pacjentów cierpiących na nowotwór trzustki, jakość życia przez takie żywienie poprawia się na długo i w trwały sposób! Przesuwając pożywienie na dalszą część dnia sprawiamy, że człowiek jest mniej obciążony, jednak cały czas towarzyszy mu przewód i worek. Jak Państwo widzą, terapia jest tańcem na linie pomiędzy dwiema rafami, którego byśmy sobie nie życzyli. Należy zawsze ściśle omawiać pomiędzy pacjentem i lekarzem – najlepiej wspólnie z zaufanymi członkami rodziny. Na koniec jeszcze jedno słowo: Pod koniec życia wielu z nas nie odczuwa ani głodu, ani chęci do jedzenia. Dlatego pacjent nie „zagłodzi się“.

11. Durst

Ebenso wie das Hungergefühl versiegt am Lebensende auch das Durstgefühl. „Man kann einen Menschen doch nicht verdursten lassen“, hören wir oft. Aber es ist ein sehr großer Unterschied, ob ich Flüssigkeit gebe oder Durst stille.

Flüssigkeit, die wir über eine Magensonde, in die Vene oder unter die Haut spritzen, kann den Körper belasten. Es kommt zu schwerer Atmung, Erbrechen nimmt zu und das Herz muss mehr arbeiten. Ein borkiger, ausgetrockneter Mund wird damit nicht wieder angenehm feucht.

Aber wenn wir dem Patienten kleinste Mengen Flüssigkeit geben – Wasser, Saft, Kaffee, Bier oder andere erfrischende Getränke – und vorsichtig den Mund damit auswischen, verschaffen wir schnell Linderung.

Aus den Lieblingsgetränken lassen sich Eiswürfel herstellen, die man zerstoßen und Patienten zum Lutschen anbieten kann. Das Eis kühlt herrlich lindernd den Mund. Übrigens: selbst gemachte Zitronenbutter wirkt in der Mundpflege besser als jede Infusion! Eine wunderbare Möglichkeit zur Mundpflege sind kleine Sprühflaschen, in die ein Lieblingsgetränk kommt. So kann man Wasser, Tee, Kaffee und gerne auch Saft, Wein oder Bier in den Mund sprühen. Der Patient verschluckt sich nicht und kann den Geschmack genießen.

Sie sehen, es braucht nicht viel Technik, keinen Arzt und auch keine High-Tech-Medizin, damit es Menschen am Lebensende besser geht. Nur manchmal einen guten Rat von Menschen, die viel Erfahrung in ihrer täglichen Arbeit sammeln und die dann erreichbar sind, wenn man sie dringend braucht.

Zum Schluss noch ein Wort: Am Lebensende spürt man weder Durst noch den Wunsch nach Flüssigkeit. Der Patient „verdurstet“ deshalb auch nicht.

11. Pragnienie

Tak samo, jak uczucie głodu, pod koniec życia zmniejsza się również uczucie pragnienia.

„Nie można przecież pozwolić, aby człowiek umarł z pragnienia“, często słyszymy. Jednak pomiędzy tym, czy podaję płyn oraz tym, czy gaszę pragnienie, jest ogromna różnica.

Płyn podawany przez sondę żołądkową dożylnie lub pod skórę, może spowodować obciążenie organizmu. Dochodzi do trudności w oddychaniu, zwiększenia częstotliwości wymiotów, a serce musi wykonywać cięższą pracę. Wysuszone, spierzchnięte usta nie staną się od tego ponownie przyjemnie wilgotne.

Jednak gdy podamy pacjentowi najmniejsze ilości płynu – wody, soku, kawy, piwa lub innych orzeźwiających płynów – i ostrożnie przy tym przetrzemy pacjentowi usta, szybko zapewnimy ulgę.

Z ulubionych napojów można wykonywać kostki lodu, które można następnie rozdrobnić i podawać pacjentowi do ssania. Lód znakomicie chłodzi usta, przynosząc ulgę. Poza tym: samodzielnie zrobione masło cytrynowe działa podczas pielęgnacji ust lepiej, niż każda infuzja! Wspaniałą możliwością pielęgnacji ust stanowią niewielkie buteleczki ze spryskiwaczem, w które wlewa się ulubiony napój. W ten sposób można wtryskiwać do ust wodę, herbatę, kawę, również sok, wino czy piwo. Pacjent nie zadławi się i może delektować się smakiem.

Jak Państwo widzą, nie trzeba do tego wiele techniki, lekarza. ani żadnej medycyny typu high-tech, aby ludziom pod koniec życia żyło się lepiej. Czasami tylko dobrej porady ludzi, którzy zgromadzili wiele doświadczenia w swej codziennej pracy i którzy są osiągalni wtedy, gdy są pilnie potrzebni.

Na koniec jeszcze jedno słowo: Pod koniec życia wiele z nas nie odczuwa ani pragnienia, ani chęci do picia. Dlatego pacjent nie „umrze z pragnienia“.

12. Mundpflege und Hilfe bei Durstgefühl

Wenn die Mundschleimhaut unrein oder der Mund ständig trocken ist, kann die Lebensqualität der Patienten deutlich sinken. Oft klagen sie über ein Durstgefühl, das allerdings nicht mit zusätzlichen Infusionen gestillt werden kann, denn die Mundtrockenheit hat verschiedene Ursachen.

Entweder vermindern bestimmte Medikamente die Speichelbildung oder die Mundschleimhaut hat sich aufgrund verschiedener Erkrankungen verändert. Möglicherweise atmet der Patient aber auch durch den Mund, so dass der Speichel verdunstet und die Schleimhäute schneller austrocknen. Die Folgen? Der Patient klagt über Schwierigkeiten beim Kauen, Schlucken und Sprechen, der Geschmack verändert sich und mitunter bilden sich auch schmerzhaftes Borken an Zunge und Gaumen.

Ziel muss es sein, das Durstgefühl zu lindern und die Mundschleimhaut feucht, sauber und gesund zu halten. Hier helfen einfache, wirkungsvolle Maßnahmen, die den Speichelfluss anregen, wie beispielsweise das Lutschen von gefrorenen Ananasstückchen.

Ananas enthält spezielle Stoffe, die die Zunge reinigen. Oder bereiten Sie aus Apfelsaft Cola, Bier oder Sekt Eiswürfel zu und geben Sie die gefrorenen Getränke zum Lutschen. Auch ätherische Öle wie z.B. bei einer Aromalampe mit Zitronenöl können Patienten helfen, denen ständig übel ist und die deshalb Schwierigkeiten mit der Mundpflege haben. Helfen kann auch Zitronenbutter, die schnell im Mund zergeht.

Um langfristige Linderung zu verschaffen, ist die regelmäßige Mundbefeuchtung also unerlässlich. Dabei geht es nicht unbedingt darum, dem Patienten zu trinken zu geben, viel effektiver ist das Spülen oder Auswischen des Mundes mit Tee oder Wasser. Bei vielen Patienten ist dies halbstündlich erforderlich, um quälendes Durstgefühl zu lindern. Entsprechend angeleitet, können Angehörige diese Aufgabe gut übernehmen.

Bei Schluckstörungen kann man kleinste Mengen mit einer Pipette verabreichen. Bei nahezu bewussten Patienten ist eine behutsame Lippenpflege als erste Berührung ein guter Einstieg, um Sicherheit zu vermitteln. Die Bereitschaft dass der Mund sich freiwillig und leicht öffnen lässt, ist viel höher.

12. Pielęgnacja ust i pomoc w razie uczucia pragnienia

Gdy śluzówka ust jest zanieczyszczona lub gdy usta są cały czas suche, jakość życia pacjentów może się wyraźnie obniżyć. Często skarżą się oni na uczucie pragnienia, które nie może zostać uśmierzone dodatkowymi infuzjami, ponieważ suche usta mają wiele przyczyn.

Albo niektóre leki powodują zmniejszenie wydzielania śliny, albo następują zmiany w śluzówce na skutek różnych chorób. Być może pacjent oddycha przez usta, co powoduje parowanie śliny i szybsze wysychanie śluzówek. Następstwa? Pacjent skarży się na trudności podczas przeżuwania, połykania i mówienia, zmienia się smak, a w międzyczasie tworzą się również bolesne spierzchnięcia na języku i podniebieniu.

Celem musi być łagodzenie uczucia pragnienia oraz utrzymywanie śluzówki ust w stanie wilgotnym, czystym i zdrowym. Tutaj mogą pomóc proste, skuteczne działania pobudzające przepływ śliny, jak na przykład ssanie zamrożonych kawałków ananasa.

Ananas zawiera specjalne substancje, które czyszczą język. Można też przygotować sok jabłkowy, colę, piwo lub szampan w postaci kostek lodu i podawać takie zamrożone napoje do ssania. Również olejki eteryczne, jak np. lampa aromatyczna z olejkiem cytrynowym mogą pomóc pacjentom, którzy cały czas odczuwają mdłości i z tego powodu mają trudności z pielęgnacją ust. Pomóc może masło cytrynowe, które szybko rozpuszcza się w ustach.

Aby zapewnić długotrwałe łagodzenie dolegliwości, nieodzowne jest zatem stałe zwilżanie ust. Nie chodzi przy tym koniecznie o to, aby podawać pacjentowi napojów, o wiele bardziej efektywne jest płukanie i przecieranie ust herbatą lub wodą. U wielu pacjentów należy to wykonywać co pół godziny, aby złagodzić męczące pragnienie. Przy odpowiednim wdrożeniu zadanie to mogą przejąć członkowie rodziny.

W przypadku trudności z połykaniem można podawać małe ilości za pomocą pipety. W przypadku niemal nieprzytomnych pacjentów ostrożna pielęgnacja ust jako pierwsze uspokojenie jest dobrym wstępem, aby zapewnić bezpieczeństwo. Gotowość do tego, aby usta mogły zostać dobrowolnie i łatwo otwarte, jest o wiele wyższa.

13. Schwäche

Krebspatienten im fortgeschrittenen Stadium sind immer eingeschränkt leistungsfähig und brauchen deutlich mehr Schlaf. Ursachen der Schwäche können Blutarmut sein oder Medikamente, die müde machen. Hier sollte gemeinsam mit dem Arzt überlegt werden, ob man beispielsweise auf Medikamente gegen hohen Blutdruck verzichten kann.

Viele Patienten und Angehörige meinen auch, dass die fehlende Kraft am mangelnden Appetit liegt und wollen das Essen hinein zwingen. In der Regel schadet dies mehr als es nützt.

Grundsätzlich sollten die täglichen Verrichtungen in kleinere, gut zu bewältigende Etappen aufgeteilt werden. Stehen zum Beispiel anstrengende Erledigungen oder Familienfeste an, sollte der Patient vorher Kräfte tanken, in dem er mehr ruht. Auch während und nach der Veranstaltung sollten Ruhemöglichkeiten geschaffen werden.

Es gibt auch starke Wachmacher als Medikament, die auf Rezept verschrieben werden können. Sie können im Einzelfall helfen, anstrengende Situationen besser zu überstehen.

Blutarmut ist ein häufiger Grund für die Schwäche. Tritt sie langsam ein, gewöhnt man sich recht gut daran. Transfusionen können kurzfristig bei ausgeprägter Blutarmut helfen. Wenn man einmal mit Transfusionen beginnt, steht man irgendwann vor der Frage: wann höre ich auf. Niemals ist es sinnvoll bis zum Lebensende, schadet dann auch sehr. Aber die Entscheidung, etwas zu beenden, ist sehr schwer für alle zu treffen.

Was können Angehörige tun? Sehr viel! Zum Beispiel darauf aufpassen, dass die Patienten nicht überfordert werden. Helfen und unterstützen Sie unaufdringlich und sprechen Sie Sorgen, Ängste und Schwächen ganz klar an. Denn wenn wir miteinander reden, wird die Last für alle leichter.

13. Osłabienie

Pacjenci chorzy na raka w zaawansowanym stadium są zawsze wydajni w ograniczonym stopniu i potrzebują znacznie więcej snu. Przyczynami słabości mogą być niedokrwistość lub leki, które powodują zmęczenie. Tutaj należy wspólnie z lekarzem rozważyć, czy można przykładowo zrezygnować z leków na wysokie ciśnienie krwi.

Wielu pacjentów i członków rodzin uważa również, że brak sił jest związany z brakiem apetytu i chcą zmusić do jedzenia. Z reguły przynosi to więcej szkody, niż pożytku.

Zasadniczo codzienne czynności należy podzielić na drobne, łatwe do pokonania etapy. Jeżeli przykładowo przed pacjentem stoją męczące sprawy do załatwienia lub uroczystości rodzinne, pacjent musi najpierw nabrać sił poprzez dłuższy wypoczynek. Również podczas i po uroczystości należy zapewnić możliwość wypoczynku.

Są również silniejsze orzeźwiacze, niż leki, które mogą zostać przepisane na receptę. Mogą one w pewnych przypadkach pomóc w lepszym pokonaniu męczących sytuacji.

Niedokrwistość jest częstym powodem osłabienia. Jeżeli nadchodzi powoli, można się do niej łatwo przyzwyczaić. Transfuzje mogą pomóc na krótko przy silnej niedokrwistości. Jednak gdy rozpocznie się przeprowadzanie transfuzji, wkrótce stanie się przed pytaniem: kiedy przestanę. Nigdy nie ma sensu kontynuowanie ich aż do śmierci, wówczas jest to bardzo szkodliwe. Jednakże decyzja, aby coś zakończyć, jest bardzo trudna dla wszystkich.

Co może zrobić rodzina? Bardzo wiele! Na przykład uważać na to, aby pacjenci nie byli przeciążani. Należy pomagać i wspierać bez narzucania się i wyraźnie mówić o troskach, lękach i słabościach. Ponieważ gdy rozmawiamy ze sobą, obciążenie jest łatwiejsze dla wszystkich.

14. Müdigkeit

Das Schlafbedürfnis ist bei gesunden wie bei kranken Menschen sehr verschieden. Die meisten Gesunden kommen mit 7 bis 9 Stunden pro Tag aus. Manche brauchen kaum 3, andere täglich 12 Stunden und mehr Schlaf. Bei Palliativpatienten kann die notwendige Schlafdauer im Verlauf der Krankheit auf bis auf 20 Stunden (!) steigen. Dadurch wird die begrenzte Zeit mit den Angehörigen natürlich noch weniger. Viele Gesunde sind auch oft müde, weil sie nachts zu wenig und zu schlecht schlafen, sich zu viele Sorgen machen oder zu viel arbeiten. Natürlich können Kranke die gleichen Probleme wie Gesunde haben. Es kommen aber weitere Gründe für die Müdigkeit hinzu.

Häufig sind es Nebenwirkungen von Therapien, dazu Blutarmut, der Krebs selber oder Entzündungen im Körper, die schwächen und zu einem erhöhten Schlafbedürfnis führen. Wenn mögliche Ursachen bekannt sind und wir sie beseitigen können, sollten wir dies tun. Erst dann sollten wir wieder zu Medikamenten greifen, weil auch diese wiederum Nebenwirkungen haben können. Ganz wichtig ist es, dafür zu sorgen, dass der Nachtschlaf möglichst ungestört ist. Für Medikamente sollten Patienten niemals geweckt werden. Auch nächtliches Essen und Trinken belastet den Körper. Das wird oft vergessen, wenn die Nahrung künstlich über Magensonden oder Venenkatheter gegeben wird. Wenn nachts Schmerzen auftreten, muss man die Schmerzmittel, die erfahrungsgemäß für die Nacht oft viel zu niedrig dosiert werden, erhöhen. Da Schmerzmittel müde machen, fördern sie den gesunden Schlaf.

14. Zmęczenie

Potrzeba snu jest bardzo różna zarówno w przypadku zdrowych, jak i chorych osób. Większości zdrowych osób wystarcza 7 do 9 godzin snu dziennie. Niektórzy potrzebują zaledwie 3, a niektórzy 12 godzin snu dziennie i więcej. W przypadku pacjentów paliatywnych niezbędny czas snu podczas choroby może wzrosnąć nawet do 20 (!) godzin. W ten sposób ograniczony czas spędzany z rodziną jeszcze się skraca. Wiele zdrowych osób często jest zmęczonych, ponieważ w nocy niewiele i źle spali, martwili się lub za dużo pracowali. Oczywiście chorzy mogą mieć takie same problemy, jak osoby zdrowe. Jednakże powodów zmęczenia może być wiele.

Często są to skutki uboczne terapii, do tego niedokrwistość, rak lub zapalenie w organizmie, prowadzące do osłabienia i zwiększonej potrzeby snu. Gdy możliwe przyczyny są znane i możemy je usunąć, powinniśmy to zrobić. Dopiero wówczas możemy sięgnąć ponownie po leki, ponieważ również one mogą mieć ponownie skutki uboczne. Ważne jest, aby zadbać o to, by sen w nocy był w miarę możliwości niezakłócony. Nie wolno nigdy budzić pacjentów. Również późniejsze jedzenie i picie obciąża organizm. Często zapominamy, że pożywienie jest podawane sztucznie przez sondy żołądkowe lub cewniki dożylny. Gdy w nocy występują bóle, należy zwiększyć dawkę środków przeciwbólowych, które na noc są często dozowane w zbyt niskich dawkach. Ponieważ środki przeciwbólowe powodują zmęczenie, sprawiają, że sen jest zdrowszy.



15. Juckreiz

Juckreiz hat viele Ursachen. Oft wird er durch Krebs oder die Krebsbehandlung ausgelöst. Manche Schmerzmittel, wie die so genannten morphiumähnlichen Opioide, können verantwortlich für den Juckreiz sein. Dann hilft der Wechsel zu einem Opioid, das seltener zu Juckreiz führt.

Auch Stoffwechsel- oder Hautveränderungen lassen die Haut jucken. Das kennt man zum Beispiel bei Leberentzündung oder Leberkrebs, bei Allergien oder Hautpilz. Kann die Ursache nicht ausreichend behandelt werden, helfen Medikamente, die man auch bei Kinderkrankheiten gibt und die das Jucken lindern. Leider machen diese als Nebenwirkung oft noch müder.

Jucken kann auch im Gehirn „entstehen“, so dass weder Kratzen noch gute Hautpflege helfen. Selbst wenn es dauernd juckt, sollte man es vermeiden zu kratzen, da die Haut schnell Schaden nimmt und wund wird. Stattdessen sollte man die juckenden Stellen leicht drücken oder reiben.

Eine gute Hautpflege ist wichtig. Darunter verstehen wir aber nicht das häufige Waschen mit normaler Seife, sondern die Haut sauber, kühl und frisch zu halten und dabei gleichzeitig zu pflegen.

Deshalb zum Schluss noch ein Rezept für ein wohltuendes und angenehm duftendes Öl, das den Juckreiz lindert und gleichzeitig pflegt:

Rezept für ein juckreiz-linderndes Öl

Melisse 100%	2 Tropfen
Rose	1 Tropfen
Lavendel	7 Tropfen
Teebaum	5 Tropfen
Römische Kamille	3 Tropfen
in 70 ml Johanniskrautöl und 30 ml Jojobaöl lösen.	

15. Swędzenie

Swędzenie ma wiele przyczyn. Często jest ono spowodowane rakiem lub leczeniem raka. Niektóre środki przeciwbólowe, jak tak zwane podobne do morfiny opioidy, mogą ponosić odpowiedzialność za swędzenie. W takim przypadku pomaga zmiana na opioid, który rzadko prowadzi do swędzenia.

Również zmiana przemiany materii i zmiany skórne powodują, że skóra swędzi. Znamy to na przykład z zapalenia wątroby lub raka wątroby, z alergii lub grzybicy skóry. Jeżeli nie da się odpowiednio wyleczyć przyczyny, pomagają leki, które podaje się w przypadku chorób dziecięcych i które umożliwiają złagodzenie swędzenia. Niestety ich skutkiem ubocznym jest to, że człowiek czuje się jeszcze bardziej zmęczony.

Swędzenie może powstawać również w mózgu, wówczas nie pomaga ani drapanie, ani odpowiednia pielęgnacja. Nawet gdy swędzi cały czas, należy unikać drapania się, ponieważ skóra zostanie szybko uszkodzona i pojawią się rany. Zamiast tego należy lekko ucisnąć lub natrzeć swędzące miejsca.

Dobra pielęgnacja skóry jest ważna. Jednakże pod tym pojęciem nie rozumiemy częstego mycia normalnym mydłem, lecz utrzymywanie czystej, chłodnej i świeżej skóry oraz jej równoczesna pielęgnacja.

Dlatego na koniec jeszcze receptura dla wprawiającego w błogi nastrój i przyjemnie pachnącego olejku, który łagodzi swędzenie i równocześnie pielęgnuje:

Receptura na olejek łagodzący swędzenie

Melisa 100%	2 krople
Róża	1 kropla
Lawenda	7 kropli
Drzewko herbaciane	5 kropli
Rumianek rzymski	3 krople
rozpuścić w 70 ml oleju z dziurawca i 30 ml olejku z jojoby.	

16. Lymphdrainage, Streicheleinheiten und ein bisschen mehr...

Das Lymphsystem ist eine Art Müllabfuhr im Körper. Es ist wichtig bei der Entschlackung, Entgiftung und Infektabwehr. Oft müssen die Lymphgefäße bei Operationen durchschnitten werden. Dann kommt es zu Stauungen. Auch Krebsgeschwülste können die Lymphe stauen.

Die manuelle Lymphdrainage ist eine neuere Behandlungsform. Dazu gibt es eine besondere Ausbildung. Geschwollene Körperteile werden entlastet. Der Therapeut transportiert durch leichte, kreisförmige Griffe die Flüssigkeit in die Bereiche, in denen der Lymphabfluss noch funktioniert. Bleibt das gestaute Eiweiß im Gewebe, kann es steinhart werden und so Gefäße und Nerven abdrücken, Schmerzen entstehen. Beine, Arme oder Rumpf werden schwer wie Blei. Bettlägerige Patienten können sich durch diese Lymphödeme leichter wunden lassen.

Die manuelle Lymphdrainage ist die einzige Behandlung beim Lymphstau, es gibt keine Alternative. Bei ausgeprägten lymphatischen Erkrankungen (Stauungen) wird diese Therapie mit Kompressionsverbänden, Hautpflege und spezieller Bewegungstherapie kombiniert.

Der Patient empfindet die sanften, rhythmischen Bewegungen als angenehm entspannend, schmerzlindernd, wohltuend und beruhigend. Schmerzmittelgaben können verringert werden. Die eigene Abwehr wird angeregt, der Körper entwässert und entgiftet. Es ist nachgewiesen, dass Lymphgefäße 6-8 Stunden danach noch verstärkt Flüssigkeit abtransportieren.

Auch den Behandlern hilft diese Therapie oft. Durch die fließenden, rhythmisch beruhigenden Bewegungen entspannen sie sich mit und kommen in dieser angenehmen Behandlungsatmosphäre mit dem Patienten in ein intensives Gespräch, das allen hilft

16. Drenaż limfatyczny, odrobina czułości i trochę więcej...

Układ limfatyczny jest rodzajem zsypu na śmieci w organizmie. Jest on ważny podczas odzlamiania, odtruwania i ochrony przed infekcjami. Często naczynia limfatyczne muszą zostać przecięte podczas operacji. Wówczas dochodzi do zastojów. Również guzy nowotworowe mogą spowodować zastój chłonki.

Manualny drenaż limfy jest nową formą leczenia. Potrzebne jest do tego szczególne przeszkolenie. Ze spuchniętych części ciała usuwana jest opuchlizna. Terapeuta transportuje poprzez lekkie, koliste uchwyty płyn do obszarów, w których odpływ limfy jeszcze działa. Jeżeli białko pozostanie w tkance, może dojść do jego utwardzenia, co spowoduje z kolei nacisk na naczynia i nerwy i powstanie bóli. Nogi, ramiona, plecy staną się ciężkie jak ołów. Pacjenci leżący w łóżku mogą na skutek obrzęków limfatycznych szybko nabawić się ran.

Manualny drenaż chłonki jest jedynym leczeniem podczas zastoju chłonki, nie ma innej alternatywy. W przypadku wyraźnych chorób limfatycznych (zastojów) terapia ta jest łączona z okładami, pielęgnacją skóry i specjalną terapią ruchową.

Pacjent odczuwa łagodne, rytmiczne ruchy jako przyjemnie odprężające, łagodzące ból, sprawiające przyjemność i uspokajające. Można zmniejszyć dawki środków przeciwbólowych. Następuje pobudzenie własnego systemu odpornościowego, odwodnienie i odtrucie organizmu. Udowodniono, że naczynia limfatyczne jeszcze 6-8 godzin później odtransportowują jeszcze wzmożoną siłą płyn.

Również osobom pielęgnującym pomaga taka terapia. Przez płynne, rytmicznie uspokajające ruchy mogą się one odprężyć i podczas tej przyjemnej atmosfery leczenia wdać się z pacjentem w intensywną rozmowę, która pomaga wszystkim.

17. Yoga in der Palliativversorgung

Neben der Gabe von Medikamenten sind in einer umfassenden Palliativversorgung nichtmedikamentöse Verfahren bei Schmerz, krankhafter Müdigkeit und Muskelverkrampfungen erfolgreich.

Yoga ist eine Jahrtausende alte indische Philosophie und Übungstechnik. Sie spricht Menschen auf einer geistigen, körperlichen und emotionalen Ebene an. Zu einer Yogasitzung gehören Anfangsentspannung, Muskelentspannung, verschiedene Körperstellungen, Atemübungen und die Endentspannung, die Vorstellungen wie z.B. eine Traumreise einschließen kann.

Wissenschaftliche Untersuchungen an Nervenerkrankten zeigen die Wirksamkeit von Yoga in der Behandlung von Müdigkeit und gegen Sturzgefahr. In der Schmerztherapie ist schon länger bekannt, dass gerade Verfahren wie die Muskelentspannung und die Bildvorstellungen wirksam sind. Yoga wird noch vor allem von Gesunden genutzt. Dabei wird die körperliche Wirkung oft überbetont, wichtig sind auch die guten Auswirkungen auf das innere Empfinden.

Yoga, wie auch verwandte Techniken, können viel häufiger bei schwerster Krankheit eingesetzt werden. Viele Menschen neigen dazu, sich bei körperlichen Übungen eher zu überfordern. Dann ist Yoga besser, da es dabei entscheidend darauf ankommt, die Achtsamkeit für den eigenen Körper zu fördern. Der im Westen so typische Leistungsdruck wird genommen. Dies geschieht, indem zwischen den Übungen immer wieder etwas in den eigenen Körper hinein gespürt wird.

Yoga lässt sich neben den genannten Symptomen auch auf viele andere gesundheitliche Probleme anwenden. Übungen können beliebig an die Situation der Betroffenen angepasst werden. Yoga ist damit ein sehr an den jeweiligen besonderen Menschen angepasstes Verfahren, das zur Kräftigung der Muskulatur, guter Körperhaltung, gezielter Muskelentspannung, besserer Atmung, dem „zur Ruhe kommen“ dient. Deshalb hilft es unter anderem auch Betroffenen dabei, ihren „Stress“ mit schwerer Krankheit abzubauen.

17. Joga w opiece paliatywnej

Oprócz podawania leków, w obszernej opiece paliatywnej sukcesy odnoszą sposoby niefarmaceutyczne zwalczania bólu, zmęczenia chorobowego oraz skurczów mięśni.

Joga jest znaną ot tysięcy lat hinduską filozofią i techniką ćwiczeń. Przemawia ona do ludzi na duchowym, cielesnym i emocjonalnym poziomie. Do ćwiczeń jogi należą początkowe odprężenie, odprężenie mięśni, różne pozycje ciała, ćwiczenia oddechowe oraz odprężenie końcowe, które może obejmować wyobrażenia, na przykład związane z podróżą marzeń.

Badania naukowe prowadzone na osobach z chorobą nerwową wykazały skuteczność jogi w leczeniu zmęczenia. W terapii bólu już od dawna wiadomo, że skuteczne są takie metody, jak odprężenie mięśni i wyobrażenia. Joga jest wykorzystywana przede wszystkim przez osoby zdrowe. Często zbyt duży nacisk kładzie się na działanie cielesne, ważny jest jednak prawidłowy wpływ na wewnętrzne postrzeganie.

Joga, tak samo, jak techniki pokrewne, może być o wiele częściej stosowana w przypadku poważnej choroby. Wielu ludzi ma skłonności do przesilania się podczas wykonywania ćwiczeń fizycznych. W takim przypadku joga jest lepsza, ponieważ decydujący przy tym jest sposób kierowania uwagi na własne ciało. . Odbywa się to w przypadku, gdy pomiędzy ćwiczeniami wciąż coś jest odczuwane we własnym ciele.

Joga można zastosować, oprócz wymienionych symptomów, również do wielu innych problemów zdrowotnych. Ćwiczenia można dopasować w dowolny sposób do sytuacji chorego. Joga jest w związku z tym metodą dopasowaną do określonego człowieka, która służy do wzmocnienia muskulatury, dobrej pozycji ciała, selektywnego odprężenia mięśni, lepszego oddechu, „dojścia do siebie“. Dlatego między innymi pomaga ona osobom dotkniętym zmniejszyć ich „stres“ związany z ciężką chorobą.

18. Basale Stimulation

In der letzten Lebensphase kommt es häufig zu starker Müdigkeit bis hin zu Dauerschlaf oder – teils noch schlimmer – zu starker Verwirrung. Nahestehende können schwer in Kontakt mit dem Patienten kommen, alle sind in solchen Situationen mit großen Unsicherheiten und Ängsten belastet.

Wertvolle Hilfen, um die Begegnung zu gestalten, gibt die Basale Stimulation. Sie wurde für behinderte Kinder entwickelt und stimuliert die Grundlagen menschlicher Wahrnehmung. Die sieben Wahrnehmungsebenen und ihre Fördermöglichkeiten werden kurz mit einigen Hilfen beschrieben, die auch für Laien durchführbar sind:

Wahrnehmungsförderung

Unser Körper mit der Haut, als unsere Grenze zur Umwelt, ist mit vielfältigen Empfindungseindrücken von unserer frühesten Entwicklungsphase an vertraut. Hier bieten sich vielfältige Möglichkeiten wie Teilmassagen (Hand, Fuß, Nacken, Bauch...), Streichungen, eine Geste der Berührung zur Begrüßung, passive Bewegungen u. v. m. an.

Das Tasten

Der Tastsinn hilft uns erinnern. Gegenstände, die in die Hand gegeben werden, wecken Erinnerungen. Das Fell des geliebten Haustieres kann noch mal zum Augen öffnen veranlassen, das Glas in der Hand den Mund zum Trinken öffnen, der Rosenkranz das Gebet verdeutlichen u.v.m.

Das Gleichgewicht

Unser Gleichgewichtsorgan steuert Wahrnehmungs- und Bewegungsabläufe. Es verkümmert in der Bewegungslosigkeit. Deshalb wird bei Bettlägerigen durch Erhöhen des Kopfteils, Aufrichten des Oberkörpers, Drehen im Bett auf die Seite, Sitzen an der Bettkante, eventuell ein bisschen schaukeln oder wippen, Kommunikation und Wachheit gefördert.

Das Schwingungsempfinden

Das Sprechen und das Gehen wecken Erinnerungen an Schwingungen aus der Zeit im Mutterleib vor unserer Geburt. Es sind tiefgehende, angenehme Gefühle, die man so ansprechen kann. Sprechen, singen und summen bei engem

18. Stymulacja bazalna

W ostatniej fazie życia dochodzi często do silnego zmęczenia, z ciągłym snem włącznie, lub – jeszcze gorzej – do silnego splątania. Bliscy mają utrudniony kontakt z pacjentem, wszyscy są w takich sytuacjach obciążeni dużą niepewnością i lękami.

Wartościową pomoc w tworzeniu spotkania stanowi stymulacja bazalna. Została ona stworzona dla niepełnosprawnych dzieci i stymuluje ona podstawy ludzkiego postrzegania. Siedem poziomów postrzegania oraz możliwości ich wsparcia zostaną opisane pokrótce wraz z kilkoma poradami, które mogą być również przeprowadzone przez laików:

Wspieranie postrzegania

Nasze ciało ze skórą jako nasza granica ze środowiskiem, z wieloma wrażeniami odczuwania, jest dla nas czymś, czemu możemy ufać już od wczesnej fazy rozwoju. Istnieje tutaj wiele możliwości, jak masaż częściowy (ręka, stopa, plecy, brzuch...), pocieranie, gesty dotykania na powitanie, ruchy pasywne i wiele innych.

Smaki

Zmysł smaku pozwala przypominać. Przedmioty wkładane do ręki, budzą wspomnienia. Futro ulubionego zwierza może jeszcze raz zmusić do otwarcia oczu, szklanka włożona do ręki sprawić, że usta otworzą się do picia, różaniec – uwydatnić modlitwę.

Równowaga

Nasz organ równowagi steruje procesami postrzegania i ruchu. Podczas bezruchu jednak zanika. Dlatego w przypadku osób leżących, poprzez podwyższenie części głowy, wyprostowanie górnej części ciała, obracanie w łóżku na bok, siadanie na krawędzi łóżka, ewentualnie lekkie kołysanie, pobudza się komunikację i czuwanie.

Odczuwanie kołysania

Mówienie i chodzenie budzi wspomnienia z czasów przebywania w łonie matki przed naszym urodzeniem. Są to głębokie, przyjemne uczucia. Mówienie, śpiewanie i mruczenie przy bliskim kontakcie ciała, jak również wibrujące

Körperkontakt, sowie vibrierende Massagegeräte beispielsweise nur auf die Matratze gehalten erinnern uns an sorgenlose Zeiten, können beruhigend und entspannend wirken.

Das Schmecken

Kann durch geliebte, vertraute Speisen und Getränke erreicht werden. Letztere können zur Mundbefeuchtung und -pflege auf entsprechende Pflegestäbchen aufgetragen werden, womit die Mundhöhle ausgewischt wird. Auch gefroren als Eislutscher haben sie einen wunderbar erfrischenden Effekt.

Das Riechen

Gerüche wecken unsere Erinnerung und beeinflussen unsere Gefühle. Vertraute Gerüche wie das getragene Hemd eines geliebten Menschen, ein bedeutsames Parfüm oder Körperpflegemittel oder spezielle Duftölkombinationen bringen zum Ausdruck, was auf andere Art und Weise nicht mehr möglich erscheint. So sprechen vertraute Gerüche uns an.

Das Hören

Wir wissen nicht genau wie Gehörtes verarbeitet wird. Es gilt allerdings als gesichert, dass Menschen, die stark bewusstseinsbeeinträchtigt sind, mehr wahrnehmen als man meist glaubt. Deshalb ist unser freundliches, zugewandtes Sprechen mit klarem sinnvollem Inhalt, auch kombiniert mit Berührung, eine wichtige Kontaktmöglichkeit. Weitere Möglichkeiten sind Singen, Beten, Vorlesen und Musikangebote.

Für was man sich auch entscheidet, es sollte zu der Person, ihren Vorlieben, Gewohnheiten und Interessen passen. Ob es letztendlich die beabsichtigte Wirkung hat, lässt sich durch eine gute und selbstkritische Beobachtung von Gestik, Mimik, Muskelspannung, Veränderung der Atmung und vielem mehr herausfinden.

Einen interessierten, fürsorglichen und einfühlsamen Mitmenschen an der Seite – für viele ein letzter Wunsch – fördert das Wohlbefinden und somit die Lebensqualität. Die auf verschiedene Sinneskanäle gelenkte Aufmerksamkeit und das Spüren von Geborgenheit verringern sogar belastende Symptome. Den Nahestehenden hilft das Tun und damit verbundenes Greifen, die Situation zu begreifen und anzunehmen. Hier kann wichtige Trauerarbeit beginnen.

urządzenia do masażu dociskane na przykład do materaca przypominają nam o bez troskich czasach, mogą działać uspokajająco i rozluźniająco.

Smakowanie

Można zapewnić przez ulubione, zaufane potrawy i napoje. Napoje można wykorzystywać do zwilżania i pielęgnacji ust, przecierając jamę ustną odpowiednimi patyczkami do pielęgnacji zwilżonymi tymi napojami. Również zamrożone w postaci lodowych lizaków mają znakomite, odświeżające działanie.

Wąchanie

Zapachy budzą nasze wspomnienia i wpływają na nasze uczucia. Zaufane zapachy, jak zapach noszonej koszuli ukochanej osoby, znane perfumy lub środki do pielęgnacji ciała lub specjalne kompozycje zapachowe wyrażają to, co w inny sposób wydaje się już niemożliwe. W ten sposób przemawiają do nas znajome zapachy.

Słuchanie

Nie wiemy dokładnie, w jaki sposób przetwarzane jest to, co słyszymy. Pewne jest jednak, że ludzie, którzy mają silnie zaburzoną świadomość, odbierają więcej informacji, niż się powszechnie uważa. Dlatego nasze przyjazne, skierowane w stronę słuchacza mówienie, o wyraźnej, sensownej treści, również połączone z dotykiem, jest ważną możliwością kontaktu. Dodatkowe możliwości dają śpiewanie, modlitwa, czytanie i oferta muzyczna.

To, na co się zdecydujemy, powinno zależeć od osoby, jej preferencji i zainteresowań. Czy przyniosło to zamierzony skutek możemy się przekonać przez dokładną i samokrytyczną obserwację gestykulacji, mimiki, napięcia mięśni, zmiany oddechu i wielu innych sygnałów.

Zainteresowana, opiekuńcza i empatyczna osoba przy boku – dla wielu ostatnie życzenie – wspomaga dobre samopoczucie, a przez to jakość życia. Uwaga skoncentrowana na różne kanały zmysłowe oraz na odczuwanie bezpieczeństwa pozwala zmniejszyć nawet obciążające symptomy. Osobom towarzyszącym czyni pomaga pojąć sytuację oraz się z nią oswoić. Tutaj może rozpocząć się ważna praca żałoby.

19. Rhythmische Einreibungen

Kein Wort, keine Musik durchbricht die Stille – die Aufmerksamkeit ist bei dem Patienten. Die Hände gleiten entspannt und sanft über die Haut, ein Hauch von Zitrone liegt in der Luft. Das Gefühl ist da: in guten Händen zu sein. Die Rhythmischen Einreibungen nach Wegman/Hauschka sind eine ergänzende Pflegemaßnahme, die in besonderer Weise den Patienten begleitet und sein Wohlbefinden fördert.

Gute, professionelle Berührung ist ein stilles Gespräch mit Haut und Händen. Die Rhythmischen Einreibungen mit ihren fließenden, leichten und umhüllenden Bewegungen geben der guten Berührung einen Namen. Die Streichungen verlaufen mit wechselndem Druck und Stärke entlang von Muskeln, in Form von Kreisen oder Strichen. Die Hände sind warm und weich, der Raum bietet eine warme und schützende Atmosphäre. So kann sich der Patient einlassen auf eine entspannende Behandlung. Mit guter Berührung fühlt sich der Mensch wertgeschätzt. Das schafft Vertrauen und steigert das Selbstwertgefühl. Gute Berührung bleibt nicht an der Oberfläche, sondern erreicht den Menschen in seinem Innersten. Viele Palliativpatienten haben oft kein entspanntes Verhältnis mehr zu ihrem Körper. Durch zahlreiche Operationen, zehrende Therapien und äußerlich sichtbare und unsichtbare Veränderungen hat sich das Körperbild stark verändert. Oft fühlen sich die Patienten fremd im eigenen Körper. Mit den Rhythmischen Einreibungen kann es gelingen, den Patienten wieder mit seinem Körper vertraut zu machen. Solche Einreibungen kann man ganz verschieden einsetzen, z.B. sind atemunterstützende Rückeneinreibungen mit Citrusöl wunderbar lindernd bei Atembeschwerden. Beineinreibungen helfen bei Lymphödem. Solche mit Lavendelöl können den Schlaf fördern, und Fußseinreibungen werden als ableitende Behandlung bei Kopfschmerzen eingesetzt. Das sollen nur wenige Beispiele für die unterstützende Wirkung sein. Alle Teileinreibungen dienen der Regulierung des Körpergefühls bei Bettlägerigen und bei Patienten mit Gefühlsstörungen. Auch für Angehörige bieten die Rhythmischen Einreibungen eine gute Hilfe, den betroffenen Menschen Nähe und Geborgenheit zu geben und Gefühle auszudrücken. Ausgebildete Pflegekräfte können den Angehörigen Anleitungen und Tipps geben, was gute Berührung ausmacht und bewirken kann.

Die Rhythmischen Einreibungen sind eine Technik, die in aufeinander aufbauenden Kursen erlernt wird. Wesentlicher Bestandteil hierbei ist die Schulung der Hände, eines der wichtigsten Werkzeuge der Krankenpflege.

19. Rytmiczne nacieranie

Żadne słowo, żadna muzyka nie przebijie ciszy – uwaga jest skierowana na pacjenta. Ręce przesuwały się łagodnie i miękko po skórze, w powietrzu rozpościera się zapach cytryny. Panuje uczucie przebywania w dobrych rękach. Rytmiczne nacierania metodą Wegman/Hauschka są uzupełniającą czynnością pielęgnacyjną, która w szczególny sposób towarzyszy pacjentowi i pobudza jego dobre samopoczucie.

Dobry, profesjonalny dotyk jest cichą rozmową ze skórą i rękami. Rytmiczne wcieranie płynnymi, lekkimi i obejmującymi ruchami to właśnie dobry dotyk. Pocieranie jest wykonywane ze zmiennym naciskiem i siłą wzdłuż mięśni, w formie okręgów lub prostych linii. Ręce są ciepłe i miękkie, pomieszczenie zapewnia ciepłą, bezpieczną atmosferę. W ten sposób pacjent może poddać się odprężającej terapii. Dobry dotyk powoduje, że człowiek czuje się dowartościowany. To budzi zaufanie i zwiększa poczucie wartości. Dobry dotyk nie pozostaje na samej powierzchni, lecz dociera do najgłębszych zakamarków ciała człowieka. Wielu pacjentów paliatywnych nie ma częstokroć odprężającego stosunku do swojego ciała. Na skutek licznych operacji, wycieńczających terapii oraz widocznych i niewidocznych z zewnątrz zmian, wygląd ciała ulega znacznym zmianom. Często pacjenci czują się obco we własnym ciele. Za pomocą rytmicznego wcierania może się udać ponownie „zaprzyjaźnić“ pacjenta ze swoim ciałem. Takie wcieranie można stosować na różne sposoby, na przykład wspomagające oddychanie nacierania pleców olejkami cytrusowymi działa cudownie kojąco w przypadku trudności z oddychaniem. Nacieranie nóg pomaga w przypadku obrzęków limfatycznych. Takie nacieranie olejkami lawendowym może pomagać zasnąć, natomiast nacieranie stóp jest stosowane jako terapia odwracająca uwagę w przypadku bóli głowy. To tylko kilka przykładów działań wspomagających. Wszystkie częściowe nacierania mają na celu regulację poczucia własnego ciała u osób leżących w łóżku oraz u pacjentów z zaburzeniami czucia. Również dla członków rodzin rytmiczne nacieranie pomaga zaznać osobom chorym bliskości i bezpieczeństwa oraz wyrazić uczucia. Wykształceni pielęgniarze mogą udzielić członkom rodzin instrukcji i porad odnośnie tego, czym jest i co może zdziałać dobry dotyk.

Rytmiczne nacierania są techniką, która jest przekazywana na odpowiednich kursach. Zasadniczą częścią składową jest tutaj uczenie rąk, jednego z najważniejszych narzędzi pielęgnacji chorych.

20. Wundliegen und Hautpflege

Wund sein ist eine mögliche Vorstufe des Druckgeschwürs (Dekubitus). In Hautfalten, in denen sich Feuchtigkeit ansammeln kann, kommt es zu Rötungen und Entzündungen, die Haut „weicht auf“ und reißt dann leicht ein. Zudem bietet das feuchte Milieu idealen Nährboden für Pilzkrankungen.

Um dies zu vermeiden, ist es wichtig, Hautzwischenräume sauber und trocken zu halten und möglichst sparsam zu cremen. Fragen Sie Ihren Hausarzt zur Behandlung der Pilzkrankung nach Lösungen und Pasten. Salben sollten wegen der fehlenden Luftdurchlässigkeit nur hauchdünn auftragen werden.

Bei der Verwendung von Windelhosen sollte besonders auf Hautveränderungen geachtet werden. Die Kombination von dauernder Feuchtigkeit und fehlender Luftundurchlässigkeit ist auf Dauer sehr hautschädigend. Im Wechsel oder als Alternative empfiehlt sich ein Netzhöschen mit einer Vorlage. Das vermittelt die gewünschte Sicherheit, denn Einnässen und Einkoten ist sehr oft mit Scham und Angst verbunden.

Wenn der Patient bereits wunde Stellen hat, kann übergangsweise ein Schlauch zur Urinableitung gelegt werden, damit sich die Haut erholen kann. Alle Einmaltartikel aus Plastik sind, wenn möglich, zu vermeiden. Waschbare Baumwollunterlagen sind sehr saugfähig, luftdurchlässig und eignen sich auch noch gut als Lagerungshilfe.

An Stellen, die über mehrere Stunden gedrückt werden, können sich dann schon Druckgeschwüre bilden. Das Druckgeschwür ist keine Erkrankung, sondern, ähnlich wie eine Verletzung, die Folge verschiedener Ursachen wie Unbeweglichkeit, Einnässen oder verringertem Unterhautfettgewebe.

Wichtig ist neben der guten Hautpflege vor allem die regelmäßige Druckentlastung. Besonders gefährdete Stellen sind: Steißbeingegend, Gesäß, Fersen, Fußinnen- und Außenknöchel, Ohrmuschel, Knieinnen- und -außenseite.

20. Odleżyny i pielęgnacja skóry

Rana jest możliwym wstępem do powstania odleżyny. W zmarszczkach skóry, w których gromadzi się wilgoć, dochodzi do zaczerwienienia i powstania stanów zapalnych, skóra „mięknie“ i łatwo pęka. Oprócz tego wilgotne środowisko stanowi idealne podłoże dla rozwoju grzybic.

Aby tego uniknąć, ważne jest utrzymywanie przestrzeni międzyskórnych w czystym i suchym stanie i smarowanie ich jak najmniejszą ilością kremu. Proszę zapytać swojego lekarza rodzinnego odnośnie roztworów i kemów do leczenia grzybicy. Maści ze względu na nieprzepuszczalność powietrza należy nakładać tylko cienką warstwę.

W przypadku stosowania pieluch należy zwracać szczególną uwagę na zmiany skórne. Połączenie ciągłej wilgoci i braku przepływu powietrza w dłuższym czasie bardzo szkodzi skórze. Na zmianę lub alternatywnie zaleca się stosowanie spodenek z siatki z wkładką. To zapewnia wymagane bezpieczeństwo, ponieważ moczenie i zanieczyszczanie pieluch bardzo często wiąże się ze wstydem i strachem.

Gdy pacjent ma już rany, można przejściowo go cewnikować, aby skóra mogła odpocząć. Należy w miarę możliwości unikać stosowania artykułów jednorazowych z tworzywa. Bawełniane wkładki z możliwością prania są bardzo chłonne, przepuszczalne dla powietrza i stanowią znakomitą pomoc dla leżących chorych.

W miejscach, które są poddawane uciskowi przez wiele godzin, mogą się tworzyć odleżyny. Odleżyna nie jest chorobą, lecz – podobnie, jak obrażenie – może być następstwem różnych przyczyn, jak brak ruchu, moczenie lub zmniejszona podskórna tkanka tłuszczowa.

Oprócz dobrej pielęgnacji skóry ważne jest przede wszystkim regularne odciążanie. Szczególnie zagrożonymi miejscami są: Okolice kości guzicznej, pośladki, pięty, wewnętrzne i zewnętrzne kostki stóp, małżowina uszna, wewnętrzna i zewnętrzna strona kolana.

21. Lagerung und Druckentlastung

Es gibt nicht die allein richtige Lagerungsplanung, sondern es geht um die bestmögliche Entlastungslage in der jeweiligen Situation. Die Lagerung und Hautpflege soll dem Wohlbefinden dienen, und nicht als unangenehm empfunden werden. Hautpflege kann auch als Seelenpflege dienen. Lassen Sie sich bei Unsicherheiten durch Pflegefachkräfte beraten und anleiten.

Als Hilfsmittel eignet sich hervorragend ein Stillkissen, das sich gut vom Kopf, über den Rücken, am Gesäß entlang modellieren lässt und den Körper stützt und stabilisiert. Besonders gefährdete Stellen sollten mit weichen Kissen gepolstert werden z.B. zwischen die Knie oder unter die Fersen.

Wenn Schmerzen ein Hinderungsgrund für eine regelmäßige Umlagerung und Hautpflege sind, muss unbedingt eine angemessene SchmerzEinstellung vorgenommen werden.

Tipps zur Hautpflege

Gerade schwerstkranke, bettlägerige Patienten sind auf gute Hautpflege angewiesen. Sie sollte sich – wie alle anderen Pflegemaßnahmen auch – an den Wünschen und Bedürfnissen des Patienten orientieren. Zur Hautpflege wunderbar geeignet sind hochwertige Öle: z.B. Oliven- oder Lavendelöl oder ein durchblutungsförderndes Rosmarinöl.

Bei Bettlägerigkeit: Waschen und Eincremen als Massage und Anregung zur Bewegung, jedes Umlagern zur Hautpflege nutzen. Die Bettwäsche sollte man häufig wechseln – Falten und Fremdkörper vermeiden.

Bei Einnässen: Regelmäßige Reinigung mit klarem Wasser bei jedem Vorlagenwechsel, Haut gut trocken tupfen, sparsam cremen mit Wasser-in-Öl-Emulsionen.

Bei empfindlicher Haut: Seifenreste gründlich entfernen, Hautpflege je nach Hauttyp, Hautzwischenräume trocken halten, ggf. Mullstreifen einlegen.

21. Uloženie i odciążenie

Nie ma jednego odpowiedniego planowania ułożenia, chodzi o najlepsze z możliwych położenie odciążające w danej sytuacji. Uloženie i pielęgnacja skóry mają służyć dobremu samopoczuciu, a nie być postrzegane jako nieprzyjemne. Główna pielęgnacja może służyć również jako pielęgnacja duszy. W razie niepewności należy skorzystać z porady i przewodnictwa wykwalifikowanych pielęgniarzy.

Jako środki pomocnicze znakomicie nadają się poduszki, które można modelować na karku, wzdłuż pośladków, które podpierają i stabilizują ciało. Szczególnie zagrożone miejsca należy wyścielić miękkimi poduszkami, np. między kolanem lub pod piętami.

Kiedy ból jest przyczyną utrudniającą ciągle zmiany pozycji i pielęgnację skóry, należy koniecznie podjąć odpowiednie środki uśmierzenia bólu.

Porady odnośnie pielęgnacji skóry

Ciężko chorzy, leżący pacjenci są zdani na dobrą pielęgnację skóry. Powinna ona – tak samo, jak wiele innych działań pielęgnacyjnych – orientować się na życzenia i potrzeby pacjentów. Do pielęgnacji skóry doskonale nadają się wysokiej jakości oleje: na przykład oliwa z oliwek lub z lawendy lub poprawiający ukrwienie olej rozmarynowy.

Leżący chorzy: Mycie i kremowanie, jako masaż i pobudzenie do ruchu, każdą zmianę pozycji należy wykorzystywać do pielęgnacji skóry. Należy często zmieniać pościel – unikać tworzenia zakładek i pozostawiania ciał obcych.

W przypadku zmożenia: Regularnie czyścić czystą wodą przy każdej zmianie pieluchy, skórę dobrze wysuszyć, napudrować, nakremować niewielką ilością emulsji wody w oleju.

W przypadku wrażliwej skóry: Starannie usunąć resztki mydła, pielęgnacja skóry w zależności od rodzaju skóry, obszary pomiędzy partiami skóry utrzymywać w suchym stanie.

22. Die richtige Lagerung

„Wie man sich bettet, so liegt man.“ Diese bekannte Redensart gilt vor allem, wenn wir uns nicht mehr gut bewegen können, weil wir schwächer werden oder unter Schmerzen leiden. Dann müssen andere uns dabei helfen, bequem und sicher zu liegen. Was bequem ist, entscheidet vor allem der Patient. Weiche Rollen, Schaumstoff, Gelmatten, Felle oder Kissen sind gute Hilfsmittel beim Lagern. Manches bezahlen auch die Krankenkassen. Auf Gummiringe, die mit Wasser oder Luft gefüllt sind, verzichtet man heutzutage.

Achtung: Oft haben die Pflegebetten ein Gitter, damit Patienten nicht herausfallen. Wenn hier der Arm, das Bein oder der Kopf stundenlang aufliegen, bilden sich Druckgeschwüre. Diese Stellen müssen also extra gepolstert werden. Achten Sie grundsätzlich darauf, dass die Gelenke nicht zu sehr gestreckt sind und immer gepolstert werden.

Wichtig zur Entlastung ist, dass die Patienten abwechselnd auf beide Seiten gedreht werden. Dann wird nicht nur die oben liegende Haut wieder gut durchblutet, auch die obere Lunge arbeitet so viel besser und es kommt nicht so leicht zu Schleimstau und Atemnot. In Seitenlage polstert man auch zwischen den Beinen ab. Ein Kissen im Kreuz verhindert, dass der Patient wieder auf den Rücken rollt.

Um wund Stellen zu vermeiden, sollte die Position etwa alle zwei bis vier Stunden geändert werden. Wer sich selber nicht mehr bewegt, dem kann man durch eine Wechseldruckmatratze gut helfen. Sie ist bequem und schützt vor Wundliegen, ersetzt das Lagern aber nicht völlig.

Am liebsten schläft man natürlich im eigenen Bett. Bequemer kann man es aber in einem modernen Pflegebett haben. Es sieht wohnlich aus, bietet viele Möglichkeiten zur Verstellung, ist hoch genug, um das Aufstehen zu erleichtern und man kommt von beiden Seiten heran. Dadurch wird auch die Pflege verbessert und der Rücken der Helfer geschont! Deshalb sollte man frühzeitig daran denken, ein Pflegebett besorgen zu lassen.

Und zum Schluss, wenn am Lebensende dem Patienten alles zur Last fällt und er nur noch seine Ruhe möchte, sollte man nicht gegen dessen Willen lagern. Wenn dann einmal Druckgeschwüre auftreten sollten, ist dies normal. Wir machen es dann einfach so bequem wie möglich.

22. Prawidłowe ułożenie

„Jak sobie pościelisz, tak się wyśpisz.“ To znane przysłowie obowiązuje przede wszystkim wówczas, gdy nie możemy się już dobrze ruszać, ponieważ stajemy się coraz słabsi lub cierpimy z bólu. Wówczas muszą nam inni pomagać w wygodnym i pewnym ułożeniu. O tym, co jest wygodne, decyduje przede wszystkim pacjent. Miękkie wałki, pianka, maty żelowe, skórki lub poduszki są dobrymi środkami pomocniczymi podczas układania. Za niektóre z nich płacą również kasy chorych. Obecnie rezygnuje się z gumowych pierścieni wypełnianych wodą lub powietrzem.

Uwaga: Często łóżka są wyposażone w kratę, aby pacjenci nie wypadli. Gdy przez wiele godzin dolega do nich ramię, noga lub głowa, tworzą się odleżyny. Te miejsca należy więc dodatkowo wyłożyć. Zasadniczo należy zwracać uwagę na to, aby stawy nie były za bardzo rozciągnięte i aby zawsze były wyścielane. Ważne dla zapewnienia odciążenia jest to, aby pacjenci byli na zmianę odwracani na obie strony. Wówczas nie tylko leżąca u góry skóra jest ponownie dobrze ukrwiona, również górne płuco pracuje w ten sposób o wiele lepiej i nie dochodzi tak łatwo do zatorów i niewydolności oddechowej. W ułożeniu bocznym należy również wyścielać pomiędzy nogami. Poduszka pod plecami zapobiega przed przewróceniem się pacjenta na plecy.

Aby uniknąć odleżyn, pozycję należy zmieniać co dwie do czterech godzin. Jeżeli pacjent już się samodzielnie nie rusza, może pomóc materac o zmiennym ciśnieniu. Jest on wygodny i chroni przed odleżynami, jednak nie zastępuje całkowicie układania.

Najchętniej śpi się naturalnie we własnym łóżku. Jednak wygodniej będzie pacjentowi w nowoczesnym łóżku do pielęgnacji. Wygląda jak łóżko do mieszkania, jednak oferuje mnóstwo możliwości przestawiania, jest wystarczająco wysokie, aby ułatwić wstawanie i można do niego podejść z obu stron. Ułatwia również pielęgnację i chroni plecy opiekuna. Dlatego też należy wcześniej pomyśleć o przygotowaniu łóżka do pielęgnacji.

I na koniec, gdy pod koniec życia dla pacjenta wszystko jest obciążeniem i chciałby mieć on już tylko spokój, nie należy go układać wbrew jego woli. Gdy wówczas pojawią się odleżyny, jest to normalne. Wówczas należy zapewnić choremu jak największą wygodę.

23. Düfte

Mit dem Einsatz von Duftölen, sogenannten ätherischen Ölen, können wir Symptome wie Unruhe, Übelkeit, Angst, Schlaflosigkeit, Schmerzen u.v.m. lindern und so das Wohlbefinden der Patienten fördern. Die ätherischen Öle werden eingeatmet oder gelangen über die Haut in den Blutkreislauf. Sie können entspannend, angst-, krampf- oder schleimlösend wirken.

Die Öle setzen wir zur Aromatisierung der Räume, für Waschungen, Wickel, Auflagen, Massagen oder Einreibungen ein. Diese Maßnahmen sind eine besondere Form von Zuwendung und richtiger Balsam für Leib und Seele, der für Schwerstkranke, Sterbende und deren Angehörige eine Wohltat sein kann. Denn wer freut sich nicht über eine Einreibung mit einem wohlriechenden Öl oder über einen liebevoll angelegten Bauchwickel – über Nähe und Zuwendung in dieser schweren Zeit? Gerade wenn manchmal die Worte fehlen oder die Kraft nicht reicht, kommt man über die Berührung miteinander in Kontakt, ins Gespräch. Diese tröstende Nähe und die gemeinsam verbrachte Zeit werden von Patienten und Angehörigen als heilsam empfunden. Es sind kleine Zeichen der Hoffnung und Wertschätzung, die dem Tag mehr Leben geben.

Manche Erkrankungen bringen auch Wunden mit sich, die einen unangenehmen Geruch haben. Die Patienten sind dann zusätzlich sehr mit Scham und Angst belastet. Zu der Tatsache, sich selber manchmal nicht mehr riechen zu können, kommt noch die Angst hinzu, gemieden zu werden. Hier kann man mit speziell palliativ-pflegerischen Maßnahmen z.B. in der Wundversorgung, aber auch mit dem Einsatz ätherischer Öle Leiden lindern.



23. Zapachy

Dzięki zastosowaniu olejków zapachowych, tak zwanych olejków eterycznych, możemy złagodzić takie symptomy, jak niepokój, nudności, strach, bezsenność, ból i wiele więcej, poprawiając w ten sposób dobre samopoczucie pacjentów. Olejki eteryczne są wdychane lub przedostają się poprzez skórę do krwioobiegu. Mogą one działać odprężająco, antylękowo, antyskurczowo lub wspomagać wytwarzanie wydzieliny.

Oleje są stosowane do aromatyzowania pomieszczeń, pościeli, pieluch, wkładek, do masażu lub nacierania. Te czynności są szczególną formą miłości i prawdziwym balsamem dla duszy i ciała, który dla ciężko chorych, umierających i członków ich rodzin może być dobrodziejstwem. Ponieważ kto by się nie cieszył z nacierania pachnącym olejkiem lub z zakładanej z miłości pieluchy brzusznej – z bliskości i oddania w tym ciężkim czasie? Nawet gdy czasem brakuje słów lub nie starcza sił, poprzez dotyk nawiązuje się wzajemny kontakt czy rozmowę. Ta pocieszająca bliskość oraz wspólnie spędzony czas są postrzegane przez pacjentów i członków ich rodzin jako lecznicze. Są to małe oznaki nadziei i szacunku, które sprawiają, że w każdym dniu jest więcej życia. Niektóre choroby powodują również powstawanie ran, które mają nieprzyjemny zapach. Pacjenci są wówczas dodatkowo bardzo obciążeni wstydem i strachem. Do faktu, że czasami nie można zmieścić swojego własnego zapachu, dochodzi czasem jeszcze dodatkowo strach przed unikaniem przez innych. W takim przypadku można zastosować specjalne paliatywno-pielęgnacyjne działania, na przykład związane z opatrywaniem ran, ale również ze stosowaniem olejków eterycznych.

24. Unangenehme Wunden

Es gibt offene Wunden, da stößt jeder an seine Grenzen, denn die Wunden sind nicht nur mit Schmerzen für den Patienten, sondern auch mit unangenehmen Begleiterscheinungen für die Angehörigen und Betreuer verbunden. Offene Wunden können einen sehr intensiven, lästigen Geruch in der ganzen Wohnung verbreiten. Das ist peinlich für die Patienten und schwierig für die Angehörigen. Deshalb sind viel Erfahrung und Feingefühl gefragt. Es nutzt aber auch nicht, darum herum zu reden. Manchmal hilft es den Kranken auch, wenn man zugibt, wie belastend es für Besucher ist.

Fast immer gibt es Möglichkeiten, übel riechendes Sekret aufzufangen. Mit Aktivkohle und Chlorophyll, dem grünen Pflanzenfarbstoff, können Gerüche verhindert werden. Duftlampen mit der richtigen Essenz nehmen der Raumluft den Gestank. Auch das Lüften sollte man nicht vergessen. Niemand bekommt deswegen eine Erkältung oder Lungenentzündung, auch nicht in der kalten Winterzeit. Als Laie sollte man nicht lange herum probieren. Denn es gibt erfahrene Palliative Care Fachkräfte, dazu so genannte Wundmanager, die gemeinsam mit Palliativmedizinerinnen fast jedes Problem mit unterschiedlichen Möglichkeiten wie trockenen oder feuchten Verbänden, Zinksalbe, örtlichen Antibiotika, Haushaltsfolie oder Wundaufgaben in den Griff bekommen können.

Mit der richtigen Erfahrung findet man gemeinsam eine Lösung, mit der der Patient leben kann – auch wenn die Wunden größer werden und Krankheit eine Heilung verhindert.



24. Nieprzyjemne rany

W przypadku otwartych ran każdy dochodzi do własnych granic, ponieważ rany nie są związane jedynie z bólem dla pacjenta, ale również z nieprzyjemnymi zjawiskami towarzyszącymi dla rodziny i opiekunów. Otwarte rany mogą rozprzestrzeniać bardzo intensywny, uciążliwy zapach w całym mieszkaniu. Jest to niezręczne dla pacjentów i trudne dla rodziny. Dlatego ważne jest duże doświadczenie i wyczucie. Jednak opowiadanie o tym na nic się nie zda. Czasami pomaga chorym, gdy się potwierdzi, jak bardzo jest to uciążliwe dla odwiedzających.

Prawie zawsze istnieją możliwości wychwytywania nieprzyjemnie pachnącej wydzieliny. Można zapobiegać zapachom przez stosowanie węgla aktywnego i chlorofilu, zielonego barwnika roślinnego. Lampy zapachowe z odpowiednią esencją przejmują zapach powietrza z pomieszczenia. Nie wolno również zapominać o wietrzeniu. Nikt z tego powodu się nie przeziębi ani nie zachoruje na zapalenie płuc, nawet w zimie.

Jako laik nie można zbyt długo próbować. Ponieważ są doświadczeni specjaliści opieki paliatywnej, tak zwani menedżerowie ran, którzy wspólnie ze specjalistami medycyny paliatywnej są w stanie opanować niemal każdy problem poprzez wykorzystanie najróżniejszych możliwości, jak suche lub wilgotne opatrunki, maść cynkowa, lokalnie działające antybiotyki, folia domowa lub okłady na rany.

Przy odpowiednim doświadczeniu można wspólnie znaleźć rozwiązanie, z którym pacjent może żyć – również wówczas, gdy rany się powiększają, a choroba uniemożliwia wyzdrowienie.

25. Verstopfung

Verstopfung haben viele Gesunde meist aus Bewegungsmangel und aufgrund falscher Ernährung. Bettlägerige sind noch viel häufiger davon betroffen. Denn oft lähmen Medikamente, die man unbedingt braucht, den Darm. Dann sollten vorbeugend immer Stuhl erweichende Mittel gegeben werden. Die Abführmittel muss ein Kassenpatient nicht selber zahlen, sondern sie werden über ein normales Rezept verschrieben. Diätatschläge sind sinnlos, da durch die Schwäche ohnehin nicht mehr richtig gegessen werden kann. Bewegung – Krankengymnastik oder einige Schritte im Zimmer – das alles unterstützt den Stuhlgang. Wird der Darm massiert, das heißt die Bauchdecke kreisend im Uhrzeigersinn vorsichtig eingedrückt, wird der Darm angeregt, seinen Inhalt in die richtige Richtung zu transportieren. Man muss nicht jeden Tag Stuhlgang haben. Besonders nicht, wenn sehr wenig gegessen wird, reicht es ein- bis zweimal pro Woche aus.

Nach einigen Tagen ohne Stuhlgang werden kleine oder große Einläufe gegeben oder stärkere Medikamente. Es kann in Verlauf der Krankheit ein so genannter Ileus (Darmverschluss oder eine Darmlähmung) auftreten, der meist operiert wird. Der Patient bekommt dann einen künstlichen Ausgang. Oft überlebt der Patient die Operation aber nur wenige Tage.

Wenn man nicht operiert werden möchte und daheim bleiben will, hilft eine Magensonde gegen Erbrechen oder noch besser eine so genannte Ableitungs-PEG-Sonde. Liegt diese Sonde, kann der Patient immer so viel trinken, wie er will, ohne dass er erbrechen muss.

Außerdem wird der Darm mit Medikamenten ganz ruhig gestellt, damit keine Krämpfe mehr auftreten und dafür gesorgt, dass sich nicht zu viel Flüssigkeit im Darm bildet. So kann man noch Wochen und Monate bis zum Lebensende zu Hause bleiben und dabei eine gute Lebensqualität haben.

25. Zatwardzenie

Zatwardzenie często wielu ludzi zdrowych często na skutek braku ruchu i nieprawidłowego odżywiania. Osoby leżące są o wiele częściej dotknięci tym problemem. Często niezbędne leki powodują paraliż jelit. W takim przypadku należy podawać zapobiegawczo zawsze środki powodujące zmiękczenie stolca. Pacjent kasy chorych nie musi samodzielnie płacić za środki przeczyszczające, są one przepisywane na normalną receptę. Porady dietetyczne nie mają sensu, ponieważ ze względu na osłabienie chorego i tak nie może prawidłowo jeść. Ruch – gimnastyka chorego lub kilka kroków po pokoju – to wszystko ułatwia toaletę. Masowanie jelit, to znaczy ostrożne uciskanie powłok brzusznych ruchem kolistym zgodnie z ruchem wskazówek zegara, pobudza jelita do transportu zawartości w prawidłowym kierunku. Nie trzeba każdego dnia chodzić do toalety. W szczególności nie wówczas, gdy pacjent mało je, wystarcza raz czy dwa razy w tygodniu.

Po kilku dniach bez opróżniania podawane są małe lub duże lewatywy lub silniejsze leki. W czasie choroby może wystąpić tak zwana niedrożność jelit (niedrożność z zatkania lub niedrożność porażenna), która często musi być operowana. Pacjentowi wykonywana jest wówczas przetoka. Często pacjent przeżywa tylko kilka dni po operacji.

Jeżeli pacjent nie chce być operowany i chce pozostać w domu, sonda żołądkowa pomaga przeciw wymiotom, a jeszcze lepiej tak zwana sonda odprowadzająca PEG. Przy założonej tej sondzie pacjent może pić tyle, ile chce, bez konieczności wymiotów.

Poza tym leki uspokajają jelita, zapobiegając przed występowaniem skurczów, oraz dbając o to, aby w jelicie nie tworzyło się zbyt wiele płynów. Dzięki temu można pozostawać w domu jeszcze wiele tygodni i miesięcy do końca życia, a mimo to mieć zapewnioną dobrą jakość życia.

26. Nervenkrankheiten und Palliative Care

Nervenkrankheiten, wie Schlaganfall, Hirntumor, Multiple Sklerose, Parkinson, Demenz sind häufige Todesursachen. Bisher bekommen fast nur Krebspatienten palliative Hilfe. Anders als bei Krebs sind die meisten fortgeschritten neurologisch Erkrankten schon früh in ihrer Beweglichkeit eingeschränkt und leiden häufig unter beeinträchtigtem Denken.

Im Denken Beeinträchtigte können nur teilweise noch klar ausdrücken, was sie wollen und brauchen, welche Beschwerden sie haben. Es braucht spezielles, palliatives Wissen und Erfahrung, um sie zu verstehen.

Bei der Symptombehandlung sollte beachtet werden, dass viele der Medikamente noch müder machen oder das Denken weiter verschlechtern. Schmerzen treten vor allem bei Belastung auf, aber auch Nervenschmerzen können furchtbar sein.

Oft kommt es am Lebensende zu Lungenrasseln. Dann kann man ein „Reiseplaster“ hinters Ohr kleben und gleichzeitig nur so viel Flüssigkeit geben, wie der Patient möchte und keine Infusionen mehr. Übelkeit und Erbrechen können durch hohen Druck im Kopf verursacht sein. Das kann man eine Zeit lang gezielt mit Cortison bessern.

Richtig schwer ist es für die Angehörigen zu erleben, dass sie den Patienten nicht mehr gut verstehen, dass er sie vielleicht nicht mehr erkennt. Trotz dieser Einschränkungen ist häufig ein ausdrucksstarkes und ausgeprägtes Gefühlsleben vorhanden. Bei Bewusstseinsstörung kann ein Kontakt über Berührungen versucht werden. Entscheidend ist die Haltung zum Betroffenen, der trotz der Ausfälle ein richtiger Mensch ist, der auch Möglichkeiten haben kann, die es zu entdecken gilt! Das kann zu überraschend schönen Erlebnissen führen.

Angehörige sind oft rund um die Uhr in die Pflege eingebunden und haben kaum Zeit, ihre eigenen sozialen Kontakte aufrecht zu erhalten. Aufgrund der geistigen Veränderungen haben sie in vielen Fällen ihren Angehörigen als ihren (Gesprächs- und Lebens-) Partner verloren und müssen nun für ihn stellvertretend entscheiden. Sie geraten deshalb leicht in eine schwere Überforderung, Einsamkeit und Burnout. Daher bedürfen sie unserer besonderen Unterstützung durch erfahrene Helfer.

26. Choroby nerwowe i opieka paliatywna

Choroby nerwowe, takie jak wylew, guz mózgu, stwardnienie rozsiane, choroba Parkinsona, demencja, są częstymi przyczynami śmierci. Do tej pory niemal tylko pacjenci chorzy na raka otrzymywali pomoc paliatywną. Inaczej, niż w przypadku raka, większość pacjentów z zaawansowaną chorobą neurologiczną cierpi już we wczesnym stadium na ograniczenia ruchu i często cierpi na zaburzenia myślowe.

Osoby o zaburzeniu myślowym mogą tylko częściowo jasno wyrażać, co chcą i czego potrzebują, na co się skarżą. Aby ich zrozumieć, wymagana jest specjalna, paliatywna wiedza i doświadczenie.

Podczas leczenia symptomatycznego należy zwracać uwagę, że wiele leków powoduje dodatkowe zmęczenie lub dodatkowo upośledza myślenie. Bóle występują przede wszystkim podczas obciążenia, ale również bóle nerwowe mogą być potworne.

Często pod koniec życia dochodzi do rzężenia płuc. Wówczas można przykleić „plaster podróżny“ na uchem i równocześnie podawać tylko tyle płynów, ile pacjent chce i zaprzestać infuzji. Nudności i wymioty mogą być spowodowane wysokim ciśnieniem śródczaszkowym. To można przez pewien czas leczyć docelowo Kortyzonem.

Bardzo trudne dla rodziny jest to, że jej członkowie nie rozumieją już dobrze pacjenta, który z kolei ich może już nie rozumie. Pomimo tych ograniczeń często występuje pełne wyrazu życie emocjonalne. W przypadku zaburzeń świadomości można próbować nawiązać kontakt przez dotyk. Decydująca jest w tym przypadku postawa względem chorego, który pomimo swojego stanu jest normalnym człowiekiem, który może mieć również możliwości, które należy odkrywać! Może to prowadzić do zaskakująco pięknych przeżyć!

Bliscy są często przez całą dobę włączeni w opiekę i niemal nie mają czasu na utrzymywanie swoich własnych kontaktów społecznych. Ze względu na zmiany umysłowe w wielu przypadkach traci się taką osobę jako partnera do rozmów, czy partnera życiowego i trzeba podejmować za nią decyzje. Z tego powodu łatwo wpadają w przeciążenie, samotność i wypalenie. Dlatego potrzebują oni naszego szczególnego wsparcia przez doświadczonych pomocników.

27. Palliative Operationen

Denken wir bei Krebs an Operationen, dann hoffen, glauben wir, dass der Tumor entfernt wird und wir danach wieder gesund sind. Das trifft zum Glück in den frühen Krankheitsstadien auch zu. Hier fällt der Entschluss zu einer OP-Einwilligung leicht.

Anders kann es aussehen, wenn eine Krankheit schon weiter fortgeschritten ist. Dann sind die Ziele, wie wir schon gehört haben, anders geworden. Die Behandlung wird vielleicht nicht mehr heilen können. Es kann eine Operation aber auch lindern, sie kann helfen, Beschwerden vorzubeugen oder diese zu verhindern.

Das muss mit viel Erfahrung, menschlichem Einfühlungsvermögen in eingehenden Gesprächen erklärt werden. Möglichst sollte auch ein Angehöriger oder guter Freund dabei sein, um die wichtigen Dinge besser erinnern oder auch einmal nachhaken zu können, wenn sich beim Patienten die Daten, Fakten und Gefühle beginnen im Kopf zu drehen. Hier können nicht Einzelheiten der verschiedenen Möglichkeiten besprochen werden. Nur so viel: Wenn ein Tumor groß ist, kann es sinnvoll sein, ihn zu verkleinern, auch wenn er nicht ganz entfernt werden kann. Manchmal kann dadurch Beschwerden vorgebeugt oder diese können ganz verhindert werden. Bei einem drohenden Darmverschluss kann eine Umleitungsoperation diesen verhindern oder aufheben, auch wenn der Tumor nicht verändert wird.

Wenn ein Tumor nach außen durchbricht, kann durch eine operative Verkleinerung manchmal ein weiterer Zerfall mit sehr unangenehmem Geruch verbessert werden. Noch viele andere Möglichkeiten kann es für eine sinnvolle Operation geben. Aber, wir müssen uns dabei gut vor Augen halten, welchen Preis die Operation kostet! Nicht in Euro, sondern in Lebensqualität und -zeit. Bleibt der Patient lange im Krankenhaus? Muss er noch in eine RehaKlinik? Sind Komplikationen häufig? Stirbt man durch die Operation vielleicht früher? Gibt es lange Einschränkungen nach einer Operation? Das sind Fragen, die vorher bedacht werden sollten. Man muss nicht unbedingt selbst entscheiden. Mancher möchte nicht zu sehr aufgeklärt werden. Dann muss der Patient sich einen Menschen suchen, dem er vertraut und der für ihn entscheidet. Das kann auch der Hausarzt, der Onkologe oder der Operateur sein.

27. Operationen palliativ

Gdy myślimy o operacjach w przypadku raka, wówczas mamy nadzieję i wierzymy, że guz zostanie usunięty, a my wyzdrowiejemy. Tak się na szczęście dzieje we wczesnych stadiach raka. Tutaj decyzja odnośnie zgody na operację przychodzi łatwiej.

Inaczej sytuacja może wyglądać wówczas, gdy choroba jest już bardziej zaawansowana. Wówczas cele, o których słyszeliśmy, zmieniają się. Opieka być może nie doprowadzi już do wyleczenia. Operacja może jednak ulżyć w cierpieniu, może pomóc zapobiec dolegliwościom.

Należy to objaśnić z dużym doświadczeniem, ludzką umiejętnością wczuwania się podczas rozmów. W miarę możliwości w tej rozmowie powinien uczestniczyć członek rodziny lub dobry przyjaciel, aby mógł przypomnieć o ważnych rzeczach lub zanotować, gdy pacjentowi dane, fakty i uczucia zaczynają mieszać się w głowie. Tutaj nie można omawiać szczegółów różnych możliwości. Tylko tyle: Gdy guz jest duży, może mieć sens jego zmniejszenie, nawet gdy nie da się go całkiem usunąć. Czasami można w ten sposób zapobiec dolegliwościom lub całkiem je wyeliminować. W przypadku grożącej niedrożności jelit, operacja może jej zapobiec lub ją wyeliminować, nawet gdy nie spowoduje to zmiany nowotworu.

Gdy nowotwór przebija się na zewnątrz, operacyjne zmniejszenie może czasami poprawić sytuację związaną z dalszym rozkładem i bardzo nieprzyjemnym zapachem. Może jeszcze być wiele innych możliwości dla sensownej operacji. Jednak musimy dobrze zdawać sobie sprawę, ile kosztuje operacja! Nie w wartościach pieniężnych, lecz pod względem jakości i czasu życia. Czy pacjent długo pozostaje w szpitalu? Czy musi jeszcze spędzić czas w klinice rehabilitacji? Czy komplikacje są częste? Czy z powodu operacji można umrzeć wcześniej? Czy po operacji długo występują ograniczenia? Są to pytania, które należy przemyśleć wcześniej. Nie trzeba koniecznie podejmować decyzji samemu. Niektórzy nie chcą być za bardzo oświeceni. Wówczas pacjent musi znaleźć kogoś, komu zaufa i kto podejmie decyzję za niego. Może to być lekarz domowy, onkolog lub lekarz wykonujący operację.

28. Palliative Bestrahlungen

Viele Patienten haben unnötig Angst vor Bestrahlungen. Eine palliative Bestrahlung soll die Lebensqualität des Patienten durch Linderung der Beschwerden bessern, die durch Tumore entstehen. Man setzt sie auch ein, um einer bedrohlichen Situation durch Tumorwachstum vorzubeugen.

Die Art der Strahlentherapie, wie und wann sie eingesetzt werden kann, hängt von vielen Bedingungen ab. Eine enge Zusammenarbeit der betreuenden Ärzte aller Fachrichtungen ist erforderlich. Die Strahlentherapie ist als örtliches Behandlungsverfahren sehr wichtig. Den meisten Patienten kann in palliativer Situation durch eine Strahlentherapie bei belastenden Beschwerden geholfen werden.

Wenn sie richtig eingesetzt wird, ist sie wirksam, sicher und dank neuer Techniken inzwischen auch nebenwirkungsarm. Belastende Nebenwirkungen sind vermeidbar. Nebenwirkungen dürfen die Lebensqualität der Patienten nicht beeinträchtigen. Wenige, stärkere Bestrahlungen können Palliativpatienten genauso gut helfen wie eine lange Serie. Sie sparen zugleich dem Patienten viel Zeit im Krankenhaus. Die Art der Bestrahlung wird nach der Zielsetzung festgelegt, d. h. das Ziel bestimmt den Weg.

So hat die palliative Bestrahlung einen festen Stellenwert in der Behandlung von krebisbedingten Schmerzen, Luftnot, Schluckbeschwerden, Nervenbeschwerden, Blutungen oder Geschwüren.

Die häufigsten Gründe für eine palliative Bestrahlung sind die Behandlung von Knochenmetastasen, die Schmerzen verursachen oder wenn ein Knochenbruch droht, von Hirnmetastasen ebenso wie Weichteilmetastasen, die Beschwerden verursachen. Mit der palliativen Strahlentherapie ist eine schnelle Linderung von Beschwerden zu erreichen. Sie ist richtig angewandt gut verträglich und sollte den besonderen Bedürfnissen des Patienten angepasst sein. Es ist hier wie bei allen anderen Maßnahmen in der Palliativversorgung, mit Einfühlungsvermögen, viel Wissen und Erfahrung sollten Arzt und Patient gemeinsam überlegen, welcher Weg der jetzt Beste ist.

28. Naświetlania paliatywne

Wielu pacjentów odczuwa niepotrzebny strach przed naświetlaniem. Naświetlanie paliatywne powinno poprawić jakość życia pacjentów przez łagodzenie dolegliwości, które są powodowane przez nowotwory. Stosuje się je również po to, aby zapobiec sytuacji zagrożenia przez wzrost guza.

Rodzaj terapii naświetlaniem, jak i kiedy ma być ona stosowana, zależy od wielu czynników. Konieczna jest ścisła współpraca lekarzy wszystkich specjalizacji. Terapia naświetlaniem jest bardzo ważna jako lokalna procedura leczenia. Wielu pacjentów w sytuacji paliatywnej można pomóc przez terapię promieniowaniem w przypadku uciążliwych dolegliwości.

A gdy jest ona stosowana w prawidłowy sposób, jest skuteczna, bezpieczna, a dzięki nowym technikom, ma niewiele skutków ubocznych. Można uniknąć uciążliwych skutków ubocznych. Skutki uboczne nie powinny wpływać na jakość życia pacjentów. Niewielka ilość silniejszych naświetlań może pomóc pacjentom opieki paliatywnej w takim samym stopniu, jak długa seria. Równocześnie można zaoszczędzić pacjentowi mnóstwo czasu w szpitalu. Rodzaj naświetlania jest określany po ustaleniu celu, to znaczy, że cel określa drogę.

Promieniowanie paliatywne ma sprawdzoną wartość w leczeniu bólów spowodowanych nowotworem, duszności, trudności w oddychaniu, krwawienia lub wrzodów.

Najczęstszymi powodami promieniowania paliatywnego jest leczenie przerzutów do kości, które powodują bóle, lub gdy grozi złamanie kości, przerzutów do mózgu oraz przerzutów do tkanki miękkiej, które powodują dolegliwości. Dzięki terapii paliatywnej można osiągnąć szybkie złagodzenie dolegliwości. Jest ona odpowiednio stosowana i dobrze tolerowana i powinna zostać dopasowana do szczególnych potrzeb pacjenta. W tym przypadku, jak również w przypadku wszystkich innych działań związanych z opieką paliatywną, lekarz i pacjent powinni wspólnie zastanowić się nad tym, jaka droga będzie najlepsza.

29. Palliative Chemotherapie

Hier ist in der Behandlung von schwerkranken, besonders alten Patienten besonders viel Erfahrung und Einfühlungsvermögen gefragt. Die Datenlage ist manchmal dünn und der Nutzen für den Einzelnen ist schwer abzuschätzen. Die Begleiterkrankungen wie Herz-, Leber-, Nierenschwäche, Zuckerkrankheit, allgemeine Hinfälligkeit müssen berücksichtigt werden. Das höhere Alter allein ist kein Grund, eine Chemotherapie nicht durchzuführen!

Allgemein ist die Chemotherapie eine Methode durch besondere Medikamente die Krebszellen so zu schädigen, dass sie nicht weiter wachsen oder absterben. Sie hat entweder die Heilung oder die Verkleinerung des Tumors zum Ziel, damit dieser leichter durch Operation oder Bestrahlung behandelt werden kann.

Wenn man nicht mehr heilen kann, kann man versuchen, durch Chemotherapie Beschwerden zu verbessern, die durch die Tumorgroße entstehen. Dabei müssen die Ärzte natürlich besonders darauf achten, dass keine oder nur geringe Nebenwirkungen auftreten. Es kann für die Dauer der Behandlung und oft auch deutlich darüber hinaus schwere Übelkeit mit Erbrechen, Durchfälle, schwere Ausschläge, Schwäche, Bettlägerigkeit und mehr auftreten. Dann muss man bedenken, dass diese Zeit für den Patienten verloren sein kann.

Bleibt nur begrenzt Zeit, weil der Krebs so weit fortgeschritten ist, dass er wahrscheinlich zum Tode führen wird, versuchen die Ärzte in der Palliativtherapie mit möglichst geringen Nebenwirkungen eine Verbesserung der Lebensqualität zu erzielen. Dazu kann eine Chemotherapie beitragen.

Die Entscheidung, ob eine Chemotherapie gemacht werden soll, wie stark diese sein darf und muss, sollen Patienten selber treffen, aber ein Laie ist damit schnell überfordert. Deshalb sollte man für sich klar überlegen, was will ich als Ziel und wie viel bin ich persönlich bereit dafür zu investieren – nicht an Geld, sondern an relativ gesunden Lebenstagen, an Energie, auch an Leiden, die ich vielleicht auf mich nehmen muss. Eine Chemotherapie ist häufiger sinnvoll, wenn der Patient noch selber dorthin fahren oder laufen kann.

29. Chemoterapia paliatywna

W tym przypadku w leczeniu ciężko chorych, w szczególności starszych pacjentów ważne jest szczególnie duże doświadczenie i umiejętność wycucia. Danych jest czasami niewiele, a ich wykorzystanie dla poszczególnych osób trudno daje się oszacować. Należy również wziąć pod uwagę choroby towarzyszące, takie jak zaburzenia pracy serca, nerek, wątroby, cukrzyca, ogólne osłabienie. Bardziej zaawansowany wiek nie jest powodem, aby zrezygnować z chemioterapii!

Ogólnie chemioterapia jest metodą polegającą na takim uszkodzeniu komórek nowotworowych przez zastosowanie specjalnych leków, aby zahamować ich wzrost lub je uśmiercić. Jej celem jest albo wyleczenie, albo zmniejszenie guza, aby mógł on być w łatwiejszy sposób wyleczony przez operację lub promieniowanie.

Jeżeli nie da się go już wyleczyć, można spróbować zmniejszyć poprzez chemioterapię dolegliwości powstałe ze względu na wielkość guza. Lekarze muszą wówczas szczególnie zwracać uwagę, aby nie wystąpiły żadne lub tylko niewielkie skutki uboczne. W okresie leczenia i często również dłużej mogą występować poważne nudności z wymiotami, biegunki, poważne wysypki, słabość, konieczność pozostania w łóżku i wiele innych. Należy wówczas pamiętać, że ten czas może być dla pacjenta stracony.

Jeżeli czas jest ograniczony, ponieważ rak jest tak zaawansowany, że prawdopodobnie doprowadzi do śmierci, lekarze w terapii paliatywnej próbują uzyskać poprawę jakości życia z możliwie niewielkimi skutkami ubocznymi. Do tego może przyczynić się chemioterapia.

Decyzja odnośnie tego, czy zastosować chemioterapię, jak silna ma i może być chemioterapia, jak silna może i musi ona być, powinien podjąć sam pacjent, jednak dla laika będzie to zbyt dużo. Dlatego należy sobie wyraźnie zadać pytanie, jaki cel chcę osiągnąć i ile chcę osobiście zainwestować – nie w wartościach pieniężnych, lecz pod względem relatywnie zdrowych dni życia, energii, również cierpienia, które być może będę musiał na siebie przyjąć. Chemioterapia ma często większy sens, gdy pacjent samodzielnie może na nią dojechać czy dojść.

30. Therapiezieländerung

Das schwierigste Thema. Therapie hat in der Medizin Heilung als Ziel, das glaubt man zumindest. Bei Schwerstkranken am Lebensende sieht man aber, dass Heilung nicht mehr möglich ist. Dann muss man die Therapieziele gemeinsam überdenken und erreichbare Ziele neu definieren. Wir beschränken die Behandlung nicht! Im Gegenteil, wir versuchen alles, damit das Leben so gut wie möglich gelebt werden kann! Wenn Medizin nicht mehr heilen kann, so kann man doch die meisten Beschwerden lindern. Dies bedeutet immer, dass erst einmal das Therapieziel neu definiert wird. Anstelle der Ziele „Heilung“ und „Gesundheit“ treten jetzt „Besserung“, „Lebensqualität“, „Wohlfinden“.

Das können wir erreichen, indem wir mit viel Erfahrung die Behandlungen weglassen, die mehr belasten als nutzen. Dann machen wir alles, damit die Situation, so gut es geht, gebessert wird. Oft ist dies eine Gratwanderung bei der man Patienten und Angehörige eng begleiten muss. Genau wie im Gebirge hängt man dann bildhaft gesprochen gemeinsam am Seil.

Führen und Leiten um Sicherheit und Geborgenheit zu vermitteln. Gemeinsamkeit ist wichtig. Wir brauchen die Rückmeldung der Familie, z. B. ob es Probleme oder offene Fragen gibt und ob die Behandlung dem Willen des Patienten folgt. Jede Therapie darf nur mit ausdrücklicher Einwilligung des Patienten oder seines Betreuers durchgeführt werden. Das heißt in der Praxis: Wenn ich als Arzt gegen den Patientenwillen behandle, eine Spritze oder Infusion gebe, Antibiotika ansetze, auch beatme oder künstlich ernähre, dann ist dies Körperverletzung, die strafrechtlich verfolgt werden kann.

Wenn ich dem Willen des Patienten folge, so schonend und so gut wie möglich behandle, helfe, Schmerzen zu lindern, auch Atemnot und Angst, soweit er dies will, dann ist dies die richtige Therapie. Manchmal kann es sein, dass unter einer solchen Therapie Patienten viel müder sind und fast die ganze Zeit schlafen. Auch das ist richtig, wenn es dem Wunsch des Patienten entspricht. Was Palliativmedizin nicht will, ist die aktive Sterbehilfe auf Wunsch des Patienten oder seiner Angehörigen. Aber wir begleiten alle gemeinsam auf dem oft schweren Weg bis zum Tod und auch darüber hinaus. Dabei lindern wir die Beschwerden, soweit dies vom Patienten gewünscht wird, immer und überall!

30. Zmiana celów terapeutycznych

Najtrudniejszy temat. Celem terapii w medycynie jest uzdrowienie, tak się przynajmniej uważa. Jednak w przypadku osób ciężko chorych pod koniec życia widać, że leczenie jest już niemożliwe. Wówczas należy wspólnie przemyśleć cele terapeutyczne i ponownie zdefiniować cele, które są możliwe do osiągnięcia. Nie ograniczamy leczenia! Wręcz przeciwnie, próbujemy wszystkiego, aby przeżyć życie tak dobrze, jak to tylko możliwe! Gdy medycyna nie może już pomóc, można przynajmniej złagodzić dolegliwości. Oznacza to zawsze, że najpierw należy na nowo zdefiniować cel terapeutyczny. Zamiast celów „leczenie“ i „zdrowie“, teraz mamy takie cele, jak „poprawa“, „jakość życia“, „dobre samopoczucie“.

Możemy to osiągnąć przez to, że na podstawie dużego doświadczenia zaprzestaniemy leczenia, które bardziej obciąża, niż pomaga. Wówczas robimy wszystko, aby poprawić sytuację na tyle, na ile to możliwe. Często jest to balansowanie na krawędzi, podczas którego należy blisko towarzyszyć pacjentowi i jego rodzinie. Dokładnie tak, jak w górach, obrazowo mówiąc wszyscy wiszą wspólnie na jednej linie

Prowadzenie i kierowanie, aby zapewnić pewność i bezpieczeństwo. Ważna jest wspólnota. Potrzebujemy informacji od rodziny, na przykład czy występują jakieś problemy lub otwarte pytania i czy leczenie jest realizowane zgodnie z wolą pacjenta. Każda terapia może być przeprowadzana tylko za wyraźną zgodą pacjenta lub jego opiekuna. Oznacza to w praktyce: Jeżeli jako lekarz postępuję wbrew woli pacjenta, podaję mu zastrzyk lub infuzję, stosuję antybiotyk, również wykonuje sztuczne oddychanie lub sztucznie odżywiam, wówczas jest to uszkodzenie ciała, które może być karane.

Jeżeli postępuję zgodnie z wolą pacjenta, traktuję go tak dobrze, jak to tylko możliwe, pomagam złagodzić ból, duszności i lęk, jeżeli sobie tego życzy, wówczas jest to prawidłowa terapia. Czasami może się zdarzyć, że podczas takiej terapii pacjenci są o wiele bardziej zmęczeni i niemal przez cały czas śpią. Również to jest prawidłowe, gdy odpowiada to życzeniu pacjenta. To, czego medycyna paliatywna nie chce, to aktywna pomoc przy umieraniu na życzenie pacjenta lub jego rodziny. Jednak towarzyszymy wszystkim na czasem trudnej drodze aż do śmieci i również po niej. Łagodzimy dolegliwości, jeżeli pacjent sobie tego życzy, zawsze i wszędzie!

31. Umgang mit Trauer

Die Diagnose einer lebensbedrohenden Erkrankung ist für den Betroffenen und seine Angehörigen immer eine schockierende, Trauer auslösende Nachricht. Das Lebensgefüge des Erkrankten und der ihm nahestehenden Menschen gerät aus dem Gleichgewicht. Zwischen Erkrankung und Palliativbetreuung des Betroffenen liegt eine Zeit des Hoffens und Bangens, therapeutischer Erfolge und Rückschläge im Kampf gegen die Krankheit.

Wie der Erkrankte und seine Angehörigen mit diesen Herausforderungen umgehen, hängt von der jeweiligen Lebenssituation ab, den Beziehungen untereinander, der eigenen Lebensgeschichte und Persönlichkeit. Große Verantwortung für Trauer auslösende Erfahrungen tragen auch Ärzte, Pflegepersonal, Therapeuten, Krankenkassen usw., die in die Versorgung des Erkrankten eingebunden sind. Eine Trauer, die oft in ihren psychosomatischen Auswirkungen nicht wahrgenommen wird, ist die Trauer vor allem auch pflegender Angehöriger über Einschränkungen, Belastungen und Verluste meist in allen Lebensbereichen.

Eine der speziellen Aufgaben palliativer Betreuung ist es, nach dem seelischen Befinden des Schwerstkranken und seiner Angehörigen zu fragen, sie in ihrer Trauer wahrzunehmen und zu begleiten.

Trauer braucht Raum, Würdigung und Ausdruck (Tränen, Ängste, Wut, Schuldgefühle) – alles darf sein. Jeder trauert auf seine Weise. Der Umgang mit Trauer bedeutet auch, sie mit auszuhalten. Dies geschieht vor allem durch Zuhören, Mitgehen und behutsames Nachfragen. Wenn der Betroffene sich ernst genommen fühlt, wenn er sich, so wie er ist angenommen weiß und da abgeholt wird, wo er gerade steht, kann er seine Trauer zulassen und äußern. Dazu sind Gesprächsangebote auch unter vier Augen und ohne Zeitdruck notwendig.

Begleitende Hilfe durch unsere Vernetzung mit dem ambulanten Hospizdienst oder dem Kontakt zu einem Seelsorger können wir jederzeit anbieten, wenn es gewünscht wird.

Nach dem Tod findet auf Wunsch der Angehörigen ein abschließendes Gespräch statt, in dem der Trauerer noch einmal Raum gegeben wird.

31. Radzenie sobie ze smutkiem

Diagnoza choroby zagrażającej zdrowiu jest dla chorego i jego najbliższych zawsze szokującą, wywołującą smutek wiadomością. Życie chorego i najbliższych mu osób traci równowagę. Pomiędzy zachorowaniem i leczeniem paliatywnym chorego mamy czas nadziei i trwogi, terapeutycznych sukcesów i nawrotów w walce z chorobą.

Sposób, w jaki chory i członkowie jego rodziny radzą sobie z wyzwaniem, zależy od danej sytuacji życiowej, wzajemnych relacji, historii własnego życia i osobowości. Dużą odpowiedzialność za doświadczenia wyzwalamy smutek ponoszą również lekarze, personel pielęgniarstwa, terapeuci, kasy chorych itd., którzy są włączeni w opiekę nad chorym. Smutek, który często nie jest postrzegany przez działania psychosomatyczne jest smutkiem przede wszystkim również członków rodziny opiekujących się chorym, związanym z ograniczeniami, obciążeniami i stratami, najczęściej we wszystkich dziedzinach życia. Jednym z zadań specjalnych opieki paliatywnej jest pytanie o stan ducha ciężko chorego i członków jego rodziny, dostrzeganie ich smutku i towarzyszenie im w tym trudnym czasie.

Smutek wymaga przestrzeni, uznania i wyrazu (łzy, strach, wściekłość, poczucie winy) – wszystko to może się pojawić. Każdy odczuwa smutek na swój sposób. Postępowanie ze smutkiem oznacza również jego wspólne wytrzymywanie. Należy tutaj rozumieć przede wszystkim wysłuchanie, zrozumienie i delikatne zadawanie pytań. Niezbędne są dyskusje również w cztery oczy i bez nacisków czasowych.

Możemy zawsze zaoferować pomoc towarzyszącą poprzez nasze powiązania z ambulatoryjną służbą hospicjum lub kontakt z duszpasterzem, jeżeli jest to pożądane.

Po śmierci na życzenie członków rodzin ma miejsce mowa końcowa, w której ponownie udziela się przestrzeni dla smutku.

32. Vorsorgevollmacht

Mit einer Vollmacht wird die Erlaubnis erteilt, dass ein Anderer für mich entscheiden darf. Das kann in unterschiedliche Situationen und für verschiedene Aufgaben festgelegt werden. Eine Vorsorgevollmacht kann jeder geschäftsfähige, volljährige Mensch im Voraus an jemand Anderen erteilen. Eine Vorsorgevollmacht kann erst für die Zeit der gelten, in der man nicht für sich selber sprechen kann. Sie kann auch als sogenannte Generalvollmacht ausgestellt werden, die dann sofort gilt.

Genauso kann der Umfang einer Vollmacht persönlich sehr verschieden gestaltet werden. Ein Bevollmächtigter kann ohne Einschränkungen handeln, wenn es die Vollmacht vorsieht. Bei der Sorge für die Gesundheit muss eine Vollmacht ganz genau darstellen, was der Bevollmächtigte darf. Damit soll vermieden werden, dass doch ein gesetzlicher Betreuer vom Gericht eingesetzt werden muss.

Dazu eignet sich besonders der folgende Text:

„Die bevollmächtigte Person darf insbesondere in sämtliche Maßnahmen zur Untersuchung des Gesundheitszustandes und in Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligen, nicht einwilligen oder die Einwilligung widerrufen auch wenn dies mit Lebensgefahr verbunden sein könnten oder ich einen schweren oder länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleiden könnte (§ 1904 Abs. 1, 2 BGB).“

Die Vorsorgevollmacht muss für Gesundheitsfragen nicht notariell oder anders beglaubigt oder beurkundet sein. Sie muss auch nicht regelmäßig erneuert oder neu unterschrieben werden. Trotzdem sollte man alle ein oder zwei Jahre mit Datum neu unterschreiben, damit es keinen Streit darüber gibt, ob der Wille so wirklich noch besteht.

Durch den Staat muss erst dann ein rechtlicher Betreuer bestellt werden, wenn keine Vollmacht vorliegt oder sie nicht ausreicht.

33. Betreuungsverfügung

In einer Betreuungsverfügung kann jeder Volljährige jemanden benennen, der nach Prüfung durch das Betreuungsgericht zum Betreuer bestellt werden soll, wenn es nötig wird.

Sowohl Bevollmächtigter als auch Betreuer müssen sich nach dem Willen des Patienten richten. Gut ist es, wenn der Patient seinen Willen in einer Patientenverfügung festgelegt hat.

32. Pełnomocnictwo do opieki

Wraz z pełnomocnictwem udzielona zostaje zgoda na to, aby decydowali za mnie inni. Można go określić dla różnych sytuacji oraz dla różnych zadań. Pełnomocnictwo do opieki może udzielić każda zdolna do czynności prawnych, pełnoletnia osoba innej osobie. Pełnomocnictwo do opieki może obowiązywać dopiero na czas, w którym chory nie będzie mógł wypowiadać się za siebie. Można wystawić również tak zwane pełnomocnictwo generalne, które obowiązuje ze skutkiem natychmiastowym.

Również zakres pełnomocnictwa może zostać określony w bardzo różny sposób. Pełnomocnik może działać bez ograniczeń, jeżeli pełnomocnictwo to przewiduje. W przypadku opieki zdrowotnej pełnomocnictwo musi dokładnie określać, co wolno pełnomocnikowi. W ten sposób należy unikać sytuacji, w której opiekun prawny będzie musiał zostać wyznaczony przez sąd.

Do tego ma w szczególności zastosowanie poniższy tekst:

„Osoba posiadająca pełnomocnictwo może w szczególności wydać zgodę, nie wydać zgody, odwołać wydaną zgodę na wszystkie czynności związane z badaniem stanu zdrowia oraz związane z leczeniem lub ingerencjami lekarskimi, również gdy może to być związane z zagrożeniem dla życia lub gdy może spowodować poważne lub długotrwałe szkody zdrowotne (§ 1904 ust. 1, 2 BGB).“

Pełnomocnictwo do opieki dla zagadnień zdrowotnych nie musi być potwierdzone notarialnie ani też uwierzytelnione w żaden inny sposób. Nie trzeba go również regularnie odnawiać ani ponownie podpisywać. Pomimo tego co rok lub co dwa lata należy go ponownie podpisać wraz z podaniem daty, aby nie dochodziło do sporów, czy wola faktycznie wciąż jeszcze występuje.

Państwo wyznacza opiekuna prawnego dopiero wówczas, gdy nie występuje żadne pełnomocnictwo lub gdy jest ono niewystarczające.

33. Dyspozycja opieki

W każdej dyspozycji opieki każda osoba pełnoletnia może wyznaczyć kogoś, kto po sprawdzeniu przez sąd opiekuńczy zostanie wyznaczony na opiekuna, jeżeli okaże się to konieczne.

Zarówno pełnomocnik, jak i opiekun muszą spełniać wolę pacjenta. Dobrze jest, gdy pacjent określił swoją wolę w dyspozycji pacjenta.

34. Patientenverfügung

Seit dem 01.09.2009 kann ein einwilligungsfähiger Volljähriger schriftlich seinen Willen im Voraus festlegen. Diese Festlegung gilt unabhängig von einer Erkrankung des Patienten für alle Gelegenheiten, in denen der Patient seinen Willen nicht selber äußern kann.

Damit die Patientenwünsche besser beweisbar und nachvollziehbar sind, ist es gut, die für Patientenverfügungen erforderliche „Schriftform“ (also einen geschriebenen Text, gedruckt, handschriftlich) auch einzuhalten. Außer der Schriftform sieht das Gesetz keine weiteren Vorschriften vor. Es empfiehlt sich dabei eine gute Beratung durch Jemanden, der sich auf diesem Gebiet auch gut auskennt und dazu die Bestätigung, dass der Patient zum Zeitpunkt der Unterschrift einwilligungsfähig ist.

Patientenverfügungen sind „unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung“ für alle Situationen möglich, in denen sich der Patient selbst nicht mehr zu seiner Versorgung äußern kann. Es muss also weder eine Krankheit vorliegen, die unumkehrbar ist, noch eine dauerhaft Bewusstlosigkeit.

In vielen Mustern von Patientenverfügungen werden Situationen für die Anwendung angegeben: 1) unmittelbarer Sterbeprozess, 2) Endstadium einer unheilbaren, tödlich verlaufenden Krankheit, selbst wenn der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist, 3) schwere, dauerhafte Gehirnschädigung, 4) Unfähigkeit zur ausreichenden, natürlichen Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme, 5) Entscheidungsunfähigkeit z.B. nach einem Unfall.

Eine Patientenverfügung kann eigene Regeln enthalten, die sich auf die besondere Krankheit des Patienten beziehen. Z. B. kann man bei Krebs oder auch anderen Krankheiten genau beschreiben, was man wie lange behandelt bekommen möchte. Meist findet man allgemeine Aussagen zu lebenserhaltenden Maßnahmen. Das führt dann zu unbestimmten Formulierungen, die von den Ärzten als Richtschnur genutzt werden können. Sie können damit einen möglichen Patientenwunsch nicht genau erkennen.

Oft werden Wünsche in einer Patientenverfügung genannt zur Schmerztherapie und Behandlung belastender Symptome. Dazu können persönliche Wünsche bestimmt werden, wie viel beruhigende Medikamente man im Notfall bekommen möchte; das kann gehen von vollkommener Wachheit, mit gebesserten, aber noch fühlbaren Schmerzen bis hin zur vollkommenen Schmerzfremheit, auch mit Bewusstseinsausschaltung durch eine sogenannte „palliative Sedierung“.

34. Dyspozycja pacjenta

Od 1.09.2009 pełnoletnia osoba zdolna do wyrażania zgody może określić wcześniej w formie pisemnej swoją wolę. Takie ustalenie obowiązuje niezależnie od zachorowania pacjenta dla wszystkich przypadków, w których pacjent nie może samodzielnie wyrazić swojej woli.

Aby życzenia pacjentów mogły lepiej dać się udowodnić, dobrze jest dla dyspozycji pacjenta zachować wymaganą „formę pisemną“ (również pisemny tekst, wydrukowany, pisany odręcznie). Oprócz formy pisemnej ustawa nie przewiduje innych przepisów. Zalecane jest przy tym skorzystanie z dobrego doradztwa jakiejś osoby, która dobrze zna zakres, oraz dodatkowe potwierdzenie, że pacjent w momencie składania podpisu jest zdolny do wyrażania zgody.

Dyspozycje pacjentów są możliwe „niezależne od rodzaju i stadium choroby“ dla wszystkich sytuacji, w których pacjent nie może samodzielnie wypowiedzieć się odnośnie opieki nad sobą. Nie musi więc zachodzić sytuacja nieodwracalnej choroby, ani trwałego braku świadomości.

W wielu wzorach dyspozycji pacjenta podawane są sytuacje dla zastosowań: 1) bezpośredni proces śmierci, 2) stadium końcowe nieuleczalnej, przebiegającej ze skutkiem śmiertelnym choroby, nawet gdy nie można jeszcze przewidzieć momentu śmierci, 3) poważne, trwałe uszkodzenie mózgu, 4) niezdolność do odpowiedniego, naturalnego przyjmowania pożywienia i płynów, 5) niezdolność podejmowania decyzji, na przykład po wypadku.

Dyspozycja pacjenta może zawierać własne reguły, które odnoszą się do szczególnej choroby pacjenta. Na przykład można dokładnie opisać w przypadku raka lub innych chorób, jak i jak długo chce się być leczonym. Często można napotkać ogólne wypowiedzi odnośnie działań utrzymywania przy życiu. To prowadzi do nieokreślonych sformułowań, które mogą być wykorzystane przez lekarzy jako wskazówka postępowania. Jednakże w ten sposób mogą oni nie rozpoznać możliwego życzenia pacjenta.

Częstokroć życzenia w dyspozycji pacjenta są określane jako terapia bólowa oraz leczenie uciążliwych symptomów. Dodatkowo można określić osobiste życzenia, ile w razie konieczności chciałoby się otrzymywać leków uspokajających; czyli od całkowitej świadomości, ze złagodzonym, lecz wciąż jeszcze odczuwalnym bólem, aż do całkowitego uśmierzenia bólu, również z wyłączeniem świadomości poprzez tzw. „sedację paliatywną“.

Typisch ist es auch für Patientenverfügungen, dass dort Aussagen gemacht werden zu künstlicher Ernährung und Flüssigkeitszufuhr, Wiederbelebung, künstlicher Beatmung, Antibiotikagabe. Seltener finden sich genauere Hinweise zur Organspende.



Dla dyspozycji pacjentów typowe jest również, że zawierają one wytyczne odnośnie sztucznego odżywiania i podawania płynów, reanimacji, sztucznego oddychania, podawania antybiotyków. Rzadko zawierają one dokładniejsze wskazówki odnośnie oddawania organów do transplantacji.

35. Der Schmerz des Abschieds

Das Telefon klingelt. Ein Blick auf die Uhr. Es ist 1.45 Uhr. Licht an. Nach dem zweiten Klingeln melde ich mich mit meinem Namen. „Storch Bestattungen, Schneider.“ Hellwach, als hätte ich diesen Anruf erwartet. „Hier ist Frau M. Mein Mann ist zu Hause gestorben. Der Arzt hat gesagt, ich müsse jetzt ein Bestattungsinstitut anrufen.“ Papier und Kugelschreiber liegen vor mir. Einige Fragen werde ich jetzt stellen müssen, die erste Kontaktaufnahme ist für mich immer der wichtigste Schritt um Vertrauen aufzubauen.

„Es gibt zwei Möglichkeiten, Frau M. Wir können jetzt gleich kommen, sagen wir in der nächsten Stunde und ihren Mann zu uns überführen. Sie können Ihren Mann aber auch noch bei sich behalten, und wir überführen ihn dann am Morgen.“ Frau M ist verunsichert. „Das geht? Ich darf ihn noch bei mir behalten bis zum Morgen?“ „Selbstverständlich“, antworte ich und frage kurz nach den örtlichen Gegebenheiten. „Schalten sie nur bitte die Heizung aus und decken sie ihren Mann nur mit einer dünnen Decke zu. Und wenn sie doch in den nächsten Stunden das Gefühl haben, dass wir kommen sollen, dann rufen sie uns an.“ So verbleiben wir.

Frau M. behält ihren Mann bis zum nächsten Morgen bei sich, und ich habe einen Gesprächstermin mit ihr für den späten Vormittag um alles Weitere, sprich den Ablauf der Bestattung zu regeln und die Möglichkeit zu haben, eine Annonce in der Fuldaer Zeitung zu schalten, denn dort ist bis um 12 Uhr Annahmeschluss für den nächsten Tag.

Als ich dann bei ihr bin, umarmt sie mich und bedankt sich bei mir. Es hätte so gut getan, dass sie ihren Mann nicht sofort hergeben musste, sie hat ihn immer wieder berührt, spürte wie langsam die Wärme seinen Körper verließ. Sie hat überhaupt nicht gewusst, dass das möglich sei.

Eine bessere Voraussetzung für ein Gespräch kann es für einen Bestatter / eine Bestatterin kaum geben. Wir sitzen uns gegenüber, besprechen den Ablauf der Bestattung, gestalten gemeinsam die Familienanzeige und Sterbebilder, klären Renten- und Versicherungsfragen und noch vieles mehr.

Und immer wieder ist da auch Raum für Gefühle. Sie erzählt mir von der kurzen Krankheit, der Angst und auch der Hoffnung, die sie noch Stunden vor seinem Tod hatte. Sie erzählt mir auch von ihrem Schmerz, der nicht den geringsten Raum des Körpers und des Gefühls ausspart. Der so unendlich weh tut, dass man sich wie eine Hülle vorkommt. Und irgendwie im

35. Ból pożegnania

Dzwoni telefon. Rzut oka na zegarek. Jest 1:45. Zaświecam światło. Po drugim dzwonku odbieram i przedstawiam się. „Firma pogrzebowa Storch, Schneider.“ Już jestem całkowicie obudzony, jakbym oczekiwał na ten telefon. „Tutaj pani M. Mój mąż zmarł w domu. Lekarz powiedział, że teraz muszę zadzwonić do firmy pogrzebowej.“ Papier i długopis leżą przede mną. Teraz będę musiał zadać kilka pytań, pierwsze nawiązanie kontaktu jest dla mnie zawsze najważniejszym krokiem, aby wzbudzić zaufanie.

„Są dwie możliwości, pani M. Możemy przyjechać teraz, powiedzmy w ciągu najbliższej godziny i przewieźć Pani męża do nas. Może Pani również pozostawić męża u siebie i przewieziemy go wówczas dopiero rano.“ Pani M. jest zdezorientowana. „Czy to możliwe? Mogę pozostawić go u siebie do rana?“ „Naturalnie“, odpowiadam i pytam krótko o warunki lokalne. „Proszę tylko wyłączyć ogrzewanie i przykryć męża jedynie cienkim kocem. A jeżeli w ciągu kolejnych godzin dojdzie Pani do wniosku, że powinniśmy przyjechać, proszę do nas zadzwonić.“ Tak się żegnamy.

Pani M. zostawia swojego męża u siebie do rana, a ja umawiam z nią termin rozmowy na późne przedpołudnie, aby wszystko uregulować, to znaczy przebieg pogrzebu oraz aby mieć możliwość zamieścić nekrolog w lokalnej gazecie, ponieważ o godzinie 12:00 kończy się przyjmowanie zgłoszeń na następny dzień. Gdy do niej przyjeżdżam, obejmuje mnie i dziękuje. To było dla niej bardzo ważne, że nie musiała natychmiast oddać swojego męża, mogła go dotyka, czuć, jak powoli ciepło opuszcza jego ciało. Nie wiedziała, że jest to w ogóle możliwe.

Nie może być lepszego warunku wstępnego dla rozmowy z przedstawicielem firmy pogrzebowej. Siedzimy naprzeciwko siebie, omawiamy przebieg pogrzebu, tworzymy wspólnie nekrolog i zdjęcia zmarłego, wyjaśniamy zagadnienia związane z rentą i ubezpieczeniem i jeszcze wiele innych rzeczy.

I wciąż jest jeszcze wiele miejsca dla uczuć. Opowiada mi o krótkiej chorobie, strachu, ale również nadziei, którą miała jeszcze na kilka godzin przed jego śmiercią. Opowiada mi również o swoim bólu, który nie oszczędza najmniejszej części ciała i uczuć. Który boli tak bardzo, że człowiek zdaje się być jedynie powłoką. I jakoś jak na razie nie daje odczuć, że ten stan może się kiedyś jeszcze zmienić. I w tych właśnie godzinach i dniach należy podjąć decyzję, uregulować swoje sprawy, poinformować rodzinę i jeszcze wiele więcej. Nie-

Moment nicht erkennen kann, dass sich dieser Zustand noch einmal ändert. Und in diesen Stunden und Tagen muss man Entscheidungen treffen, Dinge regeln, Angehörige informieren und noch vieles mehr. Unglaublich, dass ein Mensch dies in dieser Ausnahmesituation kann. Oft wird das vergessen. Und so sehe ich auch meine Aufgabe als Bestatter. In dieser Zeit Berater zu sein und immer wieder darauf einzugehen, wo die Wünsche der Angehörigen sind, auch wenn sie es manchmal nicht sofort zum Ausdruck bringen können.

Es gibt natürlich auch andere Ausdrucksformen des Schmerzes und der Traurigkeit bei Todesfällen. Manchmal ist es die Wut, „warum hat mich dieser Mensch jetzt allein gelassen, warum tut er mir das an?“. Manchmal ist der Bestatter / die Bestatterin dann das Ventil für all das Ungesagte, Versäumte, für die Wut und die Hilflosigkeit. Eine andere Art von Schmerz und eine andere Art mit ihm umzugehen. Solche Situationen sind immer schwierig. Manchmal ist es dann auch notwendig, das Gespräch zu einem anderen Zeitpunkt fortzuführen. Jeder Mensch hat seine eigene Art zu trauern.

Auch wenn man die Phasen der Trauer kennt, ist es doch immer wieder anders. Da ist die Mutter, die um ihren einzigen Sohn trauert, ein Schmerz, der ihr das Herz zerreit und wenn sie am offenen Sarg ihres Sohnes steht, ihn berührt, ihn in die Arme nimmt, etwas hochhebt, dann kann man kaum glauben, dass dieser Mensch wirklich tot ist.

Da sind die drei Tchter, die ihre Mutter selbst anziehen mchten, die sie waschen und frisieren, immer wieder schauen, ihr noch etwas Rouge auf die Wangen geben, weil der Mutter dies immer so gut gefiel, die mit diesem Dienst ihrem Schmerz Raum geben und dadurch eine ganz besondere Nhe und Liebe spren.

Da sind die Eltern, die sich so sehr auf ihr Baby gefreut haben und es nun wieder hergeben mssen. Die in den Tagen bis zur Beisetzung jeden Tag kommen, ihr Baby sehen, ihm Dinge, Spielsachen mitgeben, sich liebevoll in den Arm nehmen und damit ihren Schmerz begreifen.

Da sind die Enkelkinder, die fr ihren toten Grovater ein Bild malen, das ich in den Sarg lege, und manchmal ist es auch eine Kastanie, ein Stein oder eine besonders schne Muschel von einem gemeinsamen Urlaub.

Trauer – ein Schmerz, der unendlich weh tut. Und alle, die ihn erlebt haben, wissen, welches Gefhl er vermittelt. Aber, und das ist auch meine eigene Erfahrung, einmal erlebt, wei man um diesen Schmerz, man erkennt ihn

wiarygodne, e czwiek potrafi to wszystko zrobi w tej wyjątkowej sytuacji. Czsto o tym zapominamy. I tutaj wlnie dostrzegam moje zadanie jako wlniciela firmy pogrzebowej. W tym okresie peni funkcj doradcy i zawsze bc tam, gdzie yczy sobie tego rodzina, nawet wtedy, gdy czasami nie moe tego wyrazi wprost.

Istniej oczywicie rwnie inne formy wyrażania blu i smutku po mierci. Czasami jest to wcieko „dlatego ten czwiek zostawi mnie teraz sam, dlaczego mi to zrobi?“. Czasami przedstawiciel firmy pogrzebowej jest wentylem dla wszystkiego, co niewypowiedziane, dla wcieko i bezradnoci. Jest to innego rodzaju bl i innego rodzaju sposb radzenia sobie z nim. Takie sytuacje zawsze s trudne. Czasami w takich wypadkach naley przeoy rozmow na inny moment. Kady czwiek przeywa smutek w inny sposb.

Nawet wwczas, gdy zna si fazy smutku, zawsze jest to troch inaczej. Raz jest to matka, ktra rozpacza po swoim jedynym synu, bl, ktry rozrywa jej serce, gdy stoi nad otwart trumn swojego syna, dotyka go, bierze w ramiona, unosi nieco, wwczas nie mona uwierzy, e ten czwiek rzeczywicie nie yje.

Raz s to trzy crki, ktre same chc ubra swoją matk, ktre j myj i robi jej fryzur, wci patrz, czy nie doda jej jeszcze ru na policzki, poniew to si zawsze podobao ich matce, ktre w ten sposb daj przestrze swojemu blowi i przez to odczuwaj szczegln blisko i mio.

Innym razem rodzice, ktrzy tak bardzo czekali na swoje dziecko, a teraz musz go odda. Przychodz w dniach pozostaych do pogrzebu kadego dnia, aby popatrze na swoje dziecko, przynosz mu jego rzeczy, zabawki, bior w ramiona, próbuj wyrazi w ten sposb swój bl.

A jeszcze innym razem wnuki, ktre maluj dla swojego zmarego dziadka obrazek, ktry wkadam do trumny, czasami jest to kasztan, kamie lub szczeglnie pikna muszelka ze wsplnego urlopu.

Smutek – bl, ktry nieskoczenie boli. A wszyscy ci, ktrzy go przeyli, wiedz jakie przekazuje uczucia. Jednake, a jest to rwnie moje wlne dowiadczenie, ktre przeyem, czwiek ponownie potrafi rozpozna ten bl i wie, e ten bl, ktry ogarnia mnie caego, ktry nie pozostawia adnej przestrzeni dla innych rzeczy, przemianie. Nie dzis ani nie jutro. Ma on swoj wln drog. A ta droga to nadzieja, cierpliwo i wiara.

wieder und man weiss, dieser Schmerz, der von mir Besitz ergreift, der kaum noch Raum für andere Dinge lässt, er wird vergehen. Nicht heute, nicht morgen. Er hat seinen eigenen Weg. Und dieser Weg heißt Hoffnung, Geduld und Zuversicht.



Nie chodzi o dawanie życiu więcej dni, lecz dniom więcej życia!



Umdenken fördern und fordern

Dawanie dniom więcej życia ORAZ życiu więcej dni!

36. Seelsorge

Seelsorge hat aus christlicher Sicht eine sehr hohe Bedeutung und kann sich widerspiegeln in den Riten vom Heiligen Abendmahl, der Spende der Kommunion, Krankensalbung, Beichte, im gemeinsamen Gebet, in Andachten und vielem mehr.

Gerade in Gegenden mit einer festen Verwurzelung eines großen Teiles der Bevölkerung in katholischer Tradition meint man, dass hier stets vorgesorgt würde und die Geistlichen in die Begleitung der Kranken einbezogen würden. Dies ist erstaunlicherweise nicht so. Aus falschen Ängsten oder Bedenken heraus wird an diesen Weg der Hilfe oft nicht gedacht.

Beim Thema Krankensalbung denkt man an den nahen Tod. Vielleicht, da man sie früher mit der Letzten Ölung für Sterbende gleich setzte. Sie soll eine Stärkung und Wegzehrung sein, die dem Kranken hilft Sie nutzt auch dem Sterbenden, der daran glaubt.

Deshalb ist es immer richtig nachzufragen, ob Patienten eine seelsorgliche Begleitung wünschen. Dies ist auch wichtig, wenn vielleicht die äußeren Verbindungen zu einer Kirche nicht mehr so offensichtlich sind. In der Krankheit bekommen viele Gedanken ein neues Gewicht und eine neue, oft unerwartete Bedeutung. Angehörige sollten sich nicht scheuen, dieses nachzufragen.

Seelsorge, auch die christliche, die von Priestern, Pfarrern, Ordensleuten oder Laien angeboten wird, sollte neben der eng mit dem jeweiligen Glauben verbundenen Dimension aber auch eine allgemeine Bedeutung haben. Viele Gläubige können auch Seelsorge leisten ohne dabei missionieren zu wollen. Dann kann Seelsorge einen (nicht nur im christlichen Sinn) erlösenden Charakter haben, bei Menschen, die nicht kirchlich oder religiös gebunden sind. Es kann gut sein, manche Dinge mit anderen, fremden Menschen, denen man Vertrauen schenken kann, zu besprechen. Sie dadurch zu verarbeiten, vielleicht von einer schweren Last befreit zu werden oder eine Hilfe bei der Lösung innerer Probleme zu erhalten.

Oft erleben wir es auch, dass schwere, familiäre Konflikte bestehen, Verbindungen zu engen Verwandten seit vielen Jahren zerrissen sind, man schon lange nicht mehr miteinander spricht oder im Groll miteinander umgeht.

Gerade hier kann man auch nicht religiösen Menschen wichtige Hilfen geben, indem man Vermittlung anbietet, ohne sich einzumischen. Oft habe ich auf dem Sterbebett ergreifende Versöhnungen erlebt, die eine sehr nachhaltige Wirkung

36. Duszpasterstwo

Duszpasterstwo ma z chrześcijańskiego punktu widzenia bardzo duże znaczenie i może się ono odzwierciedlać w rytuałach Mszy Świętej, przyjmowania Komunii Świętej, namaszczenia chorych, chrztu, wspólnej modlitwy, nabożeństwa i wielu innych.

W szczególności w miejscach, gdzie duża część społeczeństwa jest zakorzeniona w katolickiej tradycji uważa się, że osoby duchowne powinny towarzyszyć chorym. Jednakże, co dziwne, tak się nie dzieje. Ze względu na fałszywy lęk często nie myśli się o tej możliwości pomocy.

Jeżeli chodzi o namaszczenie chorych, często myśli się wówczas o zbliżającej się śmierci. Być może dlatego, że stawia się go na równi z ostatnim namaszczeniem umierających. Powinno ono stanowić wzmocnienie, które pomaga choremu. Pomaga ono również osobie umierającą, która w to wierzy.

Dlatego też należy zawsze pytać, czy pacjenci życzą sobie posługi duszpasterskiej. Jest to również ważne dlatego, że być może zewnętrzne powiązania z kościołem nie są aż tak oczywiste. W chorobie wiele myśli uzyskuje nową wagę oraz nowe, czasami nieoczekiwane znaczenie. Bliscy nie powinni stronić od zadawania takich pytań.

Duszpasterstwo, również chrześcijańskie, które jest oferowane przez księży, braci i siostry zakonne lub laików, powinno oprócz wymiaru ściśle związanego z wiarą, mieć również znaczenie ogólne. Wielu wiernych może również pełnić posługę duszpasterską. Duszpasterstwo może mieć charakter zbawienia (nie tylko w znaczeniu chrześcijańskim), w przypadku osób, które nie są związane z kościołem lub religią. Czasami dobrze jest omówić pewne rzeczy z innymi, obcymi osobami, które można obdarzyć zaufaniem. W ten sposób je przerobić, być może zrzucić z siebie duży ciężar lub uzyskać pomoc przy rozwiązywaniu wewnętrznych problemów.

Często mamy do czynienia z sytuacją poważnych konfliktów w rodzinie, zerwanych od lat stosunków z bliskimi krewnymi, z którymi już się nie rozmawia lub żywi się do siebie urazę.

Właśnie w tym przypadku można zaoferować pomoc, również osobom, które nie są religijne, oferując pośrednictwo bez mieszania się do ich spraw. Często doświadczałem przy łóżku umierającego ujmujących pojednań, które miały bardzo długotrwały skutek dla wszystkich, którzy przeżyli. Jeżeli trzeba żyć z nierozwiązanymi problemami, umieranie jest trudniejsze. Chory odczu-

für alle Überlebenden hatten. Muss man mit diesen ungelösten Problemen leben, fällt Sterben schwer. Es werden dann körperliche Symptome empfunden, die mit ärztlichen Mitteln nicht zu therapieren sind, außer der Patient wird vollkommen mit Medikamenten ruhig gestellt. Findet sich eine Lösung, kommt es zu einem neuen Kontakt nach sehr langer Trennung, dann schwindet plötzlich körperliches Leid. Das sind ergreifende Augenblicke, die zeigen, wie wenig Medikamente man doch oft braucht und wie vielmehr Zeit, Einfühlungsvermögen, Fantasie, Erfahrung im Umgang mit schwierigen Lebensphasen Bedeutung haben.

Sucht man einen Geistlichen, ist es gut, dies rechtzeitig zu tun und nicht erst im Angesicht des nahenden Todes. Dann ist mehr Zeit und es können Probleme mit mehr Ruhe bewältigt werden. Aber zu spät ist es nie. Allerdings kann dies „nach Feierabend“ schwierig sein. Auch Pfarrer haben einen Anrufbeantworter, sind in einem Gottesdienst oder bei Verpflichtungen, bei denen sie nicht abkömmlich sind. Selbst dann gibt es Mittel und Wege, den Richtigen zu erreichen.

Palliativversorger haben auch hier ein enges Netz und können dabei helfen, die passenden Seelsorger zu vermitteln.



wa wówczas symptomy somatyczne, których nie da się wyleczyć za pomocą środków medycznych, chyba że pacjent zostanie całkowicie uspokojony lekami. Gdy znajdziemy rozwiązanie, dochodzi do ponownego kontaktu po bardzo długiej rozłące, wówczas cielesne cierpienie nagle znika. Są to bardzo ujmujące momenty, które pokazują, jak niewiele leków często potrzeba i o ile większe znaczenie odgrywa czas, empatia, fantazja, doświadczenie w obchodzeniu się z trudnymi fazami życia.

Jeżeli zdecydujemy zwrócić się do osoby duchownej, należy to uczynić w porę, a nie dopiero w obliczu zbliżającej się śmierci. Wówczas mamy więcej czasu i problemy można pokonać ze spokojem. Jednak nigdy nie jest zbyt późno. Jednak już „po fajrancie“ może być to trudne. Również księża mają włączone automatyczne sekretarki, odprawiają mszę lub wykonują obowiązki, od których nie mogą się oderwać. Ale nawet wówczas są środki i wyjścia, aby dotrzeć do odpowiedniej osoby.

Pracownicy opieki paliatywnej mają również swoją sieć i mogą pomóc w przekazaniu kontaktu do odpowiedniego duszpasterza.

37. Psychologische Begleitung in der letzten Lebensphase

Die letzte Lebensphase gestaltet sich für Patienten wie auch Angehörige oft schwierig. Für die Patienten gilt es, mit belastenden Symptomen zurecht zu kommen, Sinnfragen des Lebens zu klären, auch mit zunehmender Hilflosigkeit, körperlichen Einschränkungen, Angst klar zu kommen. Ein wichtiger Punkt ist es auch, dass Patienten wissen, dass ihre Pflege andere viel Zeit und auch Mühe kostet. Auch dies kann sehr belastend erlebt werden. Die Familie ist im Dauereinsatz und nimmt viele Mühen auf sich. Diese gehen manchmal bis zur Erschöpfung. In beiden Fällen kann professionelle Unterstützung durch einen Psychologen sehr gewinnbringend sein. Das Ziel ist dabei immer, die Lebensqualität in den letzten Monaten, Wochen und Tagen zu verbessern. Eine Patientin sagte einmal: „Herr Franck, wissen Sie, ich will nicht schon tot sein bevor ich sterbe.“ Auch wenn sich vieles in der Zeit um das Sterben dreht, so gerät viel zu leicht in Vergessenheit, dass die Patienten leben und dass es darum geht, dies so gut wie möglich bis zum Ende zu erleben.

Umgang mit belastenden Symptomen verbessern

Im Laufe der Erkrankung können viele belastende Symptome auftauchen. Dabei können sie alles Mögliche sein – von belastend, über lästig bis zu sehr stark ängstigend. Häufig werden diese Symptome von Unruhe, negativen Gedanken, Niedergeschlagenheit, Scham oder Angst begleitet. Die Aufgabe der psychologischen Begleitung ist es hier, dem Patienten, aber auch den Angehörigen zu helfen wieder zu mehr Ruhe zu finden. Starke Unruhe verschlechtert oft die körperlichen Symptome und so kann es von großem Wert sein, diese abzubauen zu können. Machen sich die Angehörigen dabei große Sorgen oder sind auch ängstlich, so wird es schwierig, dem Patienten dabei helfen zu können. Dies ist der Punkt, wo eine professionelle Begleitung von großem Wert sein kann, um alle zu entlasten.

Umgang mit Schmerz

Eines der Hauptsymptome in der letzten Lebensphase ist der Schmerz. Neben der medikamentösen Behandlung ist es auch möglich, mit schmerzreduzierenden Techniken wie Aufmerksamkeitslenkung, Ablenkung oder Hypnose zu arbeiten, welche von Psychologen angeboten werden. Diese Techniken sind für eine gewisse Zeit sehr wirksam und können zusammen mit den Medi-

37. Psychologiczne towarzystwo w ostatniej fazie życia

Ostatnia faza życia jest zarówno dla pacjentów, jak również dla członków rodziny jest trudna. Dla pacjentów oznacza ona konieczność radzenia sobie z trudnymi symptomami, wyjaśnianie pytań związanych z sensem życia, również przy rosnącej bezsilności, ograniczeniach cielesnych, strachem. Ważnym punktem jest, aby pacjenci wiedzieli, że ich pielęgnacja kosztuje inne osoby wiele czasu i zacho- du. Również to może być bardzo obciążające. Rodzina jest w pełnej gotowości i przyjmuje na siebie wiele trudów. Prowadzą one często aż do wyczerpania. W obu przypadkach profesjonalne wsparcie przez psychologa może być bardzo korzystne. Celem jest zawsze poprawa jakości życia w ostatnich miesiącach i dniach. Jedna z pacjentek kiedyś powiedziała: „Panie Franck, wie Pan, nie chcę być martwa zanim umrę.“ Nawet gdy w tym czasie wiele spraw obraca się wokół zagadnienia śmierci, łatwo zapominamy, że pacjenci żyją i że chodzi o to, aby żyli do końca tak dobrze, jak to tylko możliwe.

Lepsze postępowanie z uciążliwymi symptomami

W toku choroby może pojawić się wiele uciążliwych symptomów. Mogą one być najróżniejsze – od uciążliwych, poprzez dokuczliwe, aż do bardzo niepokojących. Często symptomom towarzyszy niepokój, negatywne myślenie, załamanie, wstyd lub strach. Zadaniem opieki psychologicznej jest pomoc dla pacjentów, ale również dla ich najbliższych, w ponownym odzyskaniu spokoju. Silny niepokój często pogarsza symptomy fizyczne i dlatego bardzo ważne jest, aby można go było wyeliminować. Jeżeli bliscy bardzo się przy tym martwią lub odczuwają strach, wówczas trudno jest wówczas pomóc samemu pacjentowi. Jest to punkt w którym profesjonalna opieka ma bardzo duże znaczenie, aby można było wszystkich odciążyc.

Postępowanie z bólem

Jednym z głównych symptomów w ostatniej fazie życia jest ból. Oprócz leczenia farmakologicznego można również pracować z technikami redukcji bólu, jak kierowanie uwagi lub hipnoza, które są oferowane przez psychologów. Techniki te są przez pewien czas bardzo skuteczne i razem z lekami mogą prowadzić czasami do przejściowego okresu bez bólu. Wiele osób może nauczyć się tych technik i je stosować. Również w przypadku bólu zden-

kamenten sogar manchmal zu einer vorübergehenden Schmerzfreiheit führen. Viele können diese Techniken für sich lernen und anwenden. Auch beim Schmerz sind Aufregung und Unruhe wichtige Komponenten, die zu einer Schmerzverstärkung führen können. Ziel ist es, wieder zur Ruhe und etwas innerlichem Abstand von negativen Gedanken zu finden.

38. Gespräche innerhalb der Familie

Im Krankheitsverlauf verändert sich etwas in den Beziehungen zwischen Patient und Familie. Aber auch ohne Spannungen nehmen Familienmitglieder zumeist andere, neue Rollen an – z.B. von der Ehefrau zur Pflegerin. Es kann schön sein, sich daran zu erinnern, dass Zärtlichkeit und Liebe wieder Einzug halten. Eine gut funktionierende Familie ist das Beste für Patient und Verwandte. Hierfür ist es auch wichtig, dass sich die pflegenden Familienmitglieder vor ständiger Überlastung schützen. Teilen Sie sich die Arbeit gut ein und greifen Sie auf die Unterstützung zurück. Möchten Sie der schwierigen Aufgabe der Pflege nachkommen, so können sie das viel besser wenn sie etwas erholt sind und sich stabil fühlen.

Die Familie befindet sich in einer Art Ausnahmezustand, mit dem oftmals keiner so richtig umzugehen weiß. Anstrengende Situationen in der Familie führen dann manchmal zu ungewollten und unschönen Szenen. Vermeiden Sie auf jeden Fall im Beisein des Patienten über das Erbe zu streiten und zu reden. Auch ist es nicht angebracht, sich beim Patienten darüber zu beschweren, dass er eine Last sei (auch wenn sie glauben, er höre es nicht). Das klingt logisch, doch diese „Ausrutscher“ passieren häufiger als gedacht. Fast jeder Patient weiß, dass er Mühe macht und auch, dass sich andere um das Erbe sorgen. Solche Themen können vom Patienten selbst angesprochen werden, aber ansonsten bringen sie neben all den Symptomen nur noch schlechte Stimmung, Misstrauen und Einsamkeit in die Beziehungen.

Auch hier kann eine professionelle, psychologische Unterstützung helfen, mit schwierigen Situationen besser klar zu kommen und eine verfahrenere familiäre Kommunikation wieder ins Laufen zu bringen.

Es kann auch sehr gut sein, über zukünftiges mit den Patienten zu reden. Es ist für die meisten schwierig über Themen wie Zimmergestaltung beim Sterben, Tod, Beerdigung, Zeremonie usw. zu reden. Die Erfahrung zeigt, dass sich alle darüber Gedanken machen, aber nicht darüber sprechen („Ich will den anderen nicht so belasten.“). Tun Sie es – aber nicht zu spät.

erwowanie i niepokój są ważnymi komponentami, które mogą prowadzić do wzmocnienia bóli. Celem jest ponowne odnalezienie spokoju oraz wewnętrznego dystansu do negatywnych myśli.

38. Rozmowy w rodzinie

W trakcie przebiegu choroby zmienia się coś w stosunkach pomiędzy pacjentem i rodziną. Ale również bez napięć członkowie rodziny przyjmują najczęściej inne, nowe role – na przykład żona staje się pielęgniarką. Pięknie jest ponownie sobie przypomnieć, że czułość i miłość ponownie nabierają znaczenia. Dobrze funkcjonująca rodzina jest czymś najlepszym dla pacjenta i bliskich. W tym celu ważne jest również, aby członkowie rodziny opiekujący się chorym chronili się przed ciągłym przeciążeniem. Należy dobrze rozłożyć pracę i korzystać ze wsparcia. Jeżeli chcą Państwo sprostać trudnemu zadaniu pielęgnacji, można to zrobić o wiele lepiej, gdy są Państwo wypoczęci i czują się stabilnie.

Rodzina znajduje się w pewnego rodzaju stanie wyjątkowym, z którym tak naprawdę nikt nie wie, jak sobie poradzić. Męczące sytuacje w rodzinie prowadzą wówczas czasami do niechcianych i nieładnych scen. Należy za wszelką cenę unikać sporów lub rozmów o spadku w obecności pacjenta. Niepożądane jest również skarżenie się pacjentowi, że jest on dla nas ciężarem (nawet jeżeli się Państwu wydaje, że tego nie słyszy). To brzmi logicznie, jednakże takie „wypadki“ zdarzają się częściej, niż myślimy. Niemal każdy pacjent wie, że sprawia kłopot, również dlatego, że inni troszczą się o spadek. Tego typu tematy powinny być poruszane przez samego pacjenta, jednak mimo to oprócz wszystkich tych symptomów powodują one jedynie złe samopoczucie, nieufność i samotność w stosunkach.

Również tutaj profesjonalne wsparcie psychologiczne może pomóc w lepszym rozwiązaniu trudnych sytuacji i w ponownym nawiązaniu przyjaznej komunikacji.

Bardzo może również pomóc rozmowa z pacjentem o przyszłości. Dla większości trudne są rozmowy na takie tematy, jak wygląd pokoju w momencie umierania, śmierć, pogrzeb, ceremonia itp. Doświadczenie pokazało, że wszyscy o tym myślą, jednakże nikt o tym nie mówi („Nie chcę obciążać tym innych“). Proszę to zrobić – jednak nie zbyt późno.

39. Hospital Support Team im Krankenhaus

Hospital Support Teams (Palliativkonsiliardienst) bieten stationären Einrichtungen Beratung und Hilfe für die Behandlung belastender Symptome wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit und komplexe pflegerische Probleme (schwere Wunden etc.).

Die betreuten Patienten werden regelmäßig besucht und das weitere Vorgehen dann jeweils mit dem behandelnden Team abgesprochen. Nach dem Erstkonsil kann auch unabhängig davon ein Folgekonsil angemeldet werden.

Jeweils unmittelbar vor und nach dem Wochenende (Montag und Freitag) sollten die betreuten Patienten besucht werden. Diese Besuche dienen der Vor- bzw. Nachbesprechung des Wochenendes. Die Leistungen der einzelnen Berufsgruppen richten sich grundsätzlich nach dem Bedarf des Patienten, seiner Angehörigen und/oder des behandelnden Teams.

„Case Management“

Der Behandlungsweg des Patienten soll bedürfnisorientiert und sektorenübergreifend begleitet werden. Im Mittelpunkt stehen Koordination der verschiedenen Angebote innerhalb des Hauses sowie die Vernetzung mit Hausärzten, Pflegediensten und Hospizen. Leitfaden ist der jeweils individuelle Hilfebedarf von Patient und Angehörigen.

Im Einzelnen kann Unterstützung gegeben werden bei der Organisation für die häusliche Betreuung (inkl. Angliederung an das Mobile Palliativteam), bei der Indikationsstellung für die Übernahme von Patienten auf eine Palliativstation oder in ein Hospiz oder wieder nach Hause, und für alle möglichen medizinischen (pflegerisch oder ärztlich), seelsorglichen, psychosozialen Hilfestellungen bei Behandlungsmöglichkeiten am Lebensende.

So einen Dienst kann man für alle Krankenhäuser und Einrichtungen einrichten.

39. Hospital Support Team w szpitalu

Hospital Support Teams (zespoły konsultacyjnej opieki paliatywnej) oferują jednostkom stacjonarnym poradę i wsparcie odnośnie leczenia uciążliwych symptomów, takich jak ból, duszności, mdłości oraz złożone problemy związane z pielęgnacją (poważne rany itp.).

Pacjenci, nad którymi sprawuje się opiekę, są regularnie odwiedzani i dalsze postępowanie musi zostać wówczas uzgodnione z zespołem opiekującym się pacjentem. Po pierwszym konsylium można również niezależnie od tego zgłosić kolejne konsylium.

Jednak bezpośrednio przed i po weekendzie (poniedziałek i piątek) należy odwiedzić pacjentów. Odwiedziny te służą do porad przed lub po weekendzie. Świadczenia poszczególnych grup zawodowych zależą zasadniczo od zapotrzebowania pacjentów, członków ich rodzin i/lub zespołu opieki.

„Case Management“

Sposób leczenia pacjenta powinien być zorientowany na potrzeby i ponadsektorowy. W punkcie centralnym znajduje się koordynacja różnych ofert w zakładzie oraz połączenie z lekarzami domowymi, zakładami pielęgniarstka i hospicjami. Należy się jednak kierować indywidualnymi potrzebami pacjenta i jego rodziny związanymi z pomocą.

Można zaoferować wsparcie podczas organizacji opieki domowej (wraz z włączeniem mobilnych zespołów paliatywnych), podczas wskazań odnośnie przejęcia pacjentów do stacji paliatywnej lub do hospicjum lub też ponownie do domu, oraz dla wszelkich możliwych działań związanych z pomocą medyczną (pielęgnacyjną lub lekarską), duszpasterską czy psychosocjalną w odniesieniu do możliwości opieki pod koniec życia.

Takie usługi mogą być uruchomione we wszystkich szpitalach i zakładach opieki zdrowotnej.

40. Palliativstation und Hospiz

Den meisten Menschen ist völlig unklar, was in den einzelnen Einrichtungen eigentlich gemacht wird. Zunächst einmal sind die Übergänge natürlich fließend. In beiden sollen die Mitarbeiter ganz besonders qualifiziert und erfahren in Palliativversorgung sein. In beiden steht der Mensch weit im Vordergrund und die Technik sollte diskret im Hintergrund bleiben. Die Umgebung ist meist schöner, großzügiger und wohnlicher gestaltet als in einer Intensivstation oder einem Altenpflegeheim.

Prinzipiell wird aber in einer Palliativstation versucht, auch mit den Mitteln einer Hochleistungsmedizin, wieder fit zu machen dafür, dass der Patient möglichst bald wieder nach Hause kommen kann und dort weiter lebt. In eine Palliativstation sollte man nicht zum Sterben aufgenommen werden. Leider ist dies oft trotzdem der Fall, weil andere Möglichkeiten der Unterbringung nicht ausreichend vorhanden, nicht bekannt sind oder dazu nicht beraten wird.

Eine Palliativstation ist immer in einem Krankenhaus. Sie wird von Ärztinnen und Ärzten geführt, die speziell in Palliativmedizin ausgebildet sind und eine langjährige praktische Erfahrung auf diesem Gebiet haben.

Ein Hospiz ist eine Pflegeeinrichtung, die mit einem Krankenhaus nichts zu tun hat. Menschen, die zuhause nicht mehr zurecht kommen können, weil schwierige Pflegeprobleme auftreten, können in ein Hospiz aufgenommen werden. Auch Menschen, die keine Angehörigen haben, die ihnen helfen können oder bei denen das soziale Umfeld zu schwierig ist, können als Gäste ins Hospiz kommen. Weil es kein Teil eines Krankenhauses ist und man bis zu Ende dort wohnt, lebt man dort auch als Gast zur Pflege und zur Betreuung, nicht als Patient zur medizinischen Therapie. Medizinisch ist der Hausarzt weiter zuständig mit seinen Möglichkeiten der Behandlung in der so genannten „Regelversorgung“, bei Problemen macht er dies gemeinsam mit Spezialisten. Gibt es im Hospiz schwerwiegende, medizinische Probleme, die behandelt werden müssen, so kann manchmal eine Einweisung ins Krankenhaus nötig und gewünscht werden. Man kann sich aber auch bewusst entscheiden, nicht zu behandeln, der Krankheit ihren Lauf zu lassen, Symptome zu lindern und die Gäste „nur“ intensiv zu begleiten.

40. Stacja paliatywna i hospicjum

Większość ludzi nie ma żadnego pojęcia, co właściwie wykonuje się w obu tych zakładach. Najpierw różnice pomiędzy nimi są naturalnie płynne. W obu jednostkach pracownicy muszą posiadać szczególne kwalifikacje oraz doświadczenie w zakresie opieki paliatywnej. W obu z nich człowiek jest na pierwszym planie, a technika powinna pozostawać dyskretnie w tle. Otoczenie jest często ładniejsze, większe i bardziej zbliżone do warunków mieszkaniowych, niż na stacji intensywnej opieki lub w domu spokojnej starości.

Zasadniczo jednak z stacji paliatywnej prowadzone są próby, również z zastosowaniem wysoce zaawansowanej medycyny, przywrócenia sprawności po to, aby pacjent mógł jak najszybciej wrócić do domu i dalej w nim żyć. Do stacji paliatywnej nie powinno się przyjmować osób umierających. Niestety często tak się dzieje, ponieważ nie ma dostatecznej ilości odpowiednich miejsc zakwaterowania, nie są one znane lub nie doradzono w tym zakresie.

Stacja paliatywna znajduje się zawsze w szpitalu. Jest ona prowadzona przez lekarzy wykształconych specjalnie w medycynie paliatywnej, którzy mają długoletnie praktyczne doświadczenie w tym obszarze.

Hospicjum jest zakładem pielęgnacyjnym, które nie ma nic wspólnego ze szpitalem. Ludzie, którzy nie mogą już przebywać w domu ze względu na występowanie poważnych problemów z pielęgnacją, mogą zostać przyjęci do hospicjum. Również osoby, które nie mają rodziny, która mogłaby im pomóc, lub w przypadku których sytuacja socjalna jest trudna, mogą zostać przyjęte do hospicjum. Ponieważ nie jest to część szpitala, a w hospicjum przebywa się do końca, człowiek jest tam traktowany jako gość do pielęgnacji i opieki, nie jako pacjent do terapii medycznej. Z punktu widzenia medycyny lekarz rodzinny jest dalej odpowiedzialny ze swoimi możliwościami tzw. „regularnej opieki“, w przypadku problemów współpracuje on ze specjalistami. Jeżeli w hospicjum pojawiają się poważne problemy medyczne, którymi trzeba się zająć, czasami konieczne i pożądane jest skierowanie do szpitala. Jednakże można również świadomie podjąć decyzję o zaprzestaniu leczenia i pozwolić, aby choroba biegła swoim tokiem, łagodząc symptomy i świadcząc „tylko“ intensywną opiekę nad gośćmi.

41. Psychosoziale Begleitung

Die Sterbenden und ihre Angehörigen geraten durch eine unheilbare lebensbedrohliche Erkrankung in eine Lebenskrise. Sterben und Tod kann man jedoch nicht als normale Lebenskrise betrachten, sondern es ist die schwerste Zeit im Leben eines Menschen.

Gefühle wie Angst, Wut, Aggression und Sprachlosigkeit sind Teil dieser Lebenskrise. Hospizbegleiterinnen und -begleiter ermutigen die Sterbenden und ihre Angehörigen diese Gefühle zuzulassen. Sie unterstützen die Betroffenen in diesem emotionalen Chaos. Das Ausleben dieser Gefühle ist aktive Trauerbewältigung und beinhaltet die Möglichkeit zu Auseinandersetzungen mit vergangenen und unerledigten Dingen. Klärung oder Versöhnung mit Freunden oder zerstrittenen Familienmitgliedern sind dabei genauso wichtig wie die Vorbereitung einer Trauerfeier oder die Regelung der Hinterlassenschaften.

Ehrenamtliche Mitarbeiter führen Gespräche über das Leben und den Tod und fördern die Dialogfähigkeit und die Kommunikation unter den Betroffenen. Aus vielen Gesprächen mit Hinterbliebenen wissen wir, dass sie es sehr bedauern, es sie sehr belastet, die verbleibende Zeit nicht besser genutzt zu haben. Die Hospizbegleiterinnen und -begleiter vermitteln, unterstützen, tragen zur Klärung bei, damit die letzte Zeit intensiv miteinander gelebt werden kann.

Da es in unserer Gesellschaft immer mehr Alleinstehende und allein lebende Menschen gibt, ist diese Unterstützung der ambulanten Helfer für Schwerstkranken eine große Erleichterung.

Die Unterstützung oder Übernahme von Behördengängen, die Hilfe bei Telefonaten oder Korrespondenz, die Begleitung zum Arzt oder zu ambulanten Untersuchungen ins Krankenhaus sind diese praktischen Hilfen bei persönlichen Angelegenheiten.

Erkrankt ein Familienmitglied lebensbedrohlich und wird Zuhause gepflegt geht diese Pflege einher mit einer ungeheuer großen Belastung der pflegenden Angehörigen. Entlastend kann es da für die Angehörigen sein, wenn der Hospizbegleiter vorübergehend ihre Aufgaben übernimmt und z.B. am Krankenbett sitzt, während sie einmal in Ruhe etwas für sich selbst tun können. Diese Pausen stellen für die Angehörigen eine große Unterstützung dar.

Ein Schwerpunkt in der Beratung ist, dem Betroffenen einen Überblick zu verschaffen über alle zur Verfügung stehenden Hilfsangebote, wie z.B. Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen, Betreuungs- und Pflegesituation, Schmerzthera-

41. Opieka psychosocjalna

Osoby umierające oraz członków ich rodzin na skutek nieuleczalnej, zagrażającej życiu choroby dotyka kryzys życiowy. Umierania i śmierci nie można jednak traktować jako normalnego kryzysu życiowego, lecz jako najtrudniejszy okres w życiu człowieka.

Częścią tego kryzysu są strach, wściekłość, agresja i brak słów. Pracownicy hospicjum zachęcają osoby umierające i ich najbliższych, aby dopuszczali do siebie takie uczucia. Wspierają oni osoby dotknięte chorobą w tym emocjonalnym chaosie. Przeżycie tych uczuć jest aktywnym sposobem na pokonanie smutku i daje możliwość rozliczenia się z przeszłymi i nie załatwionymi sprawami. Wyjaśnienie spraw i pojednanie z przyjaciółmi lub z członkami rodzin, z którymi zerwało się stosunki jest tak samo ważne, jak przygotowanie ceremonii pogrzebowej lub uregulowanie spraw po sobie.

Wolontariusze prowadzą rozmowy o życiu i śmierci i wspierają zdolność do prowadzenia dialogu i komunikację wśród osób dotkniętych chorobą pacjenta. Z wielu rozmów z rodzinami osób zmarłych wiemy, że bardzo one żałują i jest to dla nich wielkim ciężarem, że nie wykorzystali lepiej pozostałego czasu. Wolontariusze pracujący w hospicjum pośredniczą, wspierają, pomagają wyjaśniać, aby ten ostatni czas można było przeżyć ze sobą intensywnie.

Ponieważ w naszym społeczeństwie jest coraz więcej osób żyjących i mieszkających samotnie, takie wsparcie pomocników okazywane osobom ciężko chorym jest ogromnym ułatwieniem.

Pomoc lub przejęcie obowiązków związanych z załatwianiem spraw urzędowych, pomoc w prowadzeniu rozmów telefonicznych lub korespondencji, towarzyszenie podczas wizyt u lekarza lub na badania ambulatoryjne do szpitala – to jest właśnie praktyczna pomoc w sprawach osobistych.

Gdy członek rodziny zachoruje na chorobę zagrażającą życiu i jest pielęgowany w domu, wówczas pielęgnacja ta jest związana z potwornie dużym obciążeniem dla opiekujących się chorym członków rodziny. Odciążające dla rodziny może być to, gdy pracownik hospicjum przejmie na pewien czas ich zadania i np. spędzi czas przy łóżku chorego, gdy oni mogą przez chwile w spokoju coś dla siebie zrobić. Takie przerwy stanowią dla bliskich chorego ogromne wsparcie. Głównym punktem związanym z doradztwem jest zapewnienie osobie chorej przeglądu wszystkich dostępnych ofert związanych z pomocą, jak np. punkty doradztwa, grupy wzajemnej pomocy, stacje opieki i pielęgnacji,

peuten, Palliativstationen, stationäre Hospize, Seelsorger etc. Für Trauernde bietet der ambulante Hospizdienst Einzelgespräche, Trauergesprächskreise und ein monatlich stattfindendes Trauercafé an. Darüber hinaus können auch Kontakte zu unterschiedlichen Therapeuten hergestellt werden.

Um ehrenamtliche MitarbeiterInnen für die schwere, umfangreiche Aufgabe gut zu rüsten, bedarf es qualifizierter Vorbereitung im häuslichen Bereich wie auch in stationären Einrichtungen. Durch die jahrelange Zusammenarbeit mit allen an der Betreuung Sterbender beteiligten Berufsgruppen sind in der Ausbildung des ehren- oder hauptamtlichen Begleiters viele kompetente Fachleute mit eingebunden.



terapeuci bólu. Stacje paliatywne, hospicja stacjonarne, duszpasterze itp. Dla osób pogrążonych w smutku pracownicy hospicjum oferują indywidualne rozmowy, grupy wsparcia w żałobie oraz odbywające się co miesiąc spotkania przy kawie. Oprócz tego można również nawiązać kontakt z różnymi terapeutami.

Aby przygotować wolontariuszy do trudnego, obszernego zadania, konieczne jest wykwalifikowane przygotowanie związane ze środowiskiem domowym, jak i z urządzeniami stacjonarnymi. Poprzez długoletnią współpracę z wszystkimi grupami zawodowymi uczestniczącymi w opiece nad osobą umierającą, w kształceniu wolontariuszy lub pracowników uczestniczy wiele kompetentnych specjalistów.

42. Ehrenamtlicher Hospizdienst

Wir erleben in den vergangenen Jahrzehnten im Alltag immer seltener Sterben, Tod und Trauer. Die Bereiche werden aus dem Leben ausgeklammert und die Verantwortung dafür in fremde Hände gegeben. Die Hospizbewegung will Sterben, Tod und Trauer enttabuisieren, Ängste abbauen, Mut machen, sich für ein würdiges Sterben im häuslichen Umfeld zu entscheiden, umgeben von den Menschen, die im bisherigen Leben wichtig waren.

Der ehrenamtliche Hospizdienst ist eine Ergänzung zur ambulanten pflegerischen Versorgung durch Pflegedienste, der seelsorglichen Betreuung eines Pfarrers und der medizinischen Versorgung eines Hausarztes und oder eines Palliativmediziners. Er bietet seine Unterstützung kostenfrei an. Die ehrenamtlichen Hospizmitarbeiterinnen und -mitarbeiter werden von Fachkräften begleitet.

Aufgaben des ehrenamtlichen Hospizdienstes

- Die psychosoziale Begleitung/Hilfen bei persönlichen Angelegenheiten
- Palliative Beratung und Information
- Beratung und Begleitung der Angehörigen
- Begleitende Trauerarbeit
- Trauerbegleitung der Hinterbliebenen
- Angebote weiterführender Hilfe
- Befähigung und Begleitung ehrenamtlicher Mitarbeiter/innen
- Öffentlichkeitsarbeit
- Aus- und Weiterbildung für andere Dienste
- Soziale Vernetzung

42. Wolontariat w hospicjum

W ciągu minionych kilkudziesięciu lat coraz rzadziej przeżywamy w życiu codziennym umieranie, śmierć i żałobę. Te obszary zostały wyjęte z życia, a odpowiedzialność za nie została przekazana w obce ręce. Ruch hospicyjny chce zrzucić tabu z umierania, śmierci i żałoby, zmniejszyć lęki, dodać odwagi, zachęcić do podjęcia decyzji odnośnie godnego umierania w otoczeniu domowym, wśród ludzi, którzy byli ważni w dotychczasowym życiu.

Hospicjum w formie wolontariatu jest uzupełnieniem opieki pielęgniarzkiej, posługi duszpasterskiej przez księdza oraz opieki medycznej lekarza domowego lub paliatywnej służby medycznej. Oferuje on bezpłatne wsparcie. Wolontariusze z hospicjum są wspomagani przez specjalistów.

Zadania wolontariuszy z hospicjum

- Psychosocjalne towarzyszenie/pomoc w sprawach osobistych
- Doradztwo paliatywne i informowanie
- Doradztwo i towarzyszenie członkom rodzin
- Towarzyszenie w żałobie, oferowanie pomocy rodzinie zmarłego
- Pomoc i wsparcie wolontariuszy
- Praca publiczna
- Szkolenie i doszkalanie dla innych organizacji sieci socjalnej

43. Kinder und Sterben

Wir wollen unsere Kinder gerne schützen, auch und besonders vor vielleicht belastenden Situationen. Aber Kinder nehmen das Leben ganz anders wahr als wir Erwachsenen. Meist versuchen Eltern, die Kinder von Schwerstkranken am Lebensende fern zu halten aus Angst, es könne ihnen schaden. Das Gegenteil ist der Fall. Gerade Kinder sehen Kranke ganz anders und „normaler“ als wir. Das bemerken wir manchmal, wenn Kinder entwaffnend direkte und trotzdem liebevolle Fragen stellen. „Oma, wann stirbst Du denn?“, habe ich zum Beispiel schon gehört.

Besonders sehr junge Kinder haben da keinerlei Berührungsängste. Mit Halbwüchsigen kann dies schwieriger sein. Aber auch da gibt es angemessene Lösungen, aber kein Patentrezept, das man mit der Brechstange durchsetzen sollte.

Auch berührt ein lieber Mensch, der sich körperlich verändert, schwächer wird, Fähigkeiten verliert, vielleicht unangenehm riecht, uns Erwachsene manchmal peinlich. Kinder, die man ohne besondere Vorurteile mit den Kränkerwerdenden in Kontakt lässt, erleben dies anders, oft viel „normaler“. Für Kinder ist dies eine wichtige Erfahrung, nicht ausgeschlossen zu werden; zu erleben, dass auch große, starke Menschen alt, krank und hilfebedürftig werden. Kinder können Kranke besonders liebevoll unterstützen und wieder unerwartet Lebensmut neu erwecken.

Es ist wichtig, dass die Familien in dieser für alle so bedeutenden Lebensphase nicht auseinander gerissen werden und einander trösten können. Hier können gerade die Kinder für die Erwachsenen eine ungeheurere Stärke und Kraft zeigen. Das haben wir, die wir palliativ begleiten, alle schon oft erlebt. Sicher gibt es Situationen, bei denen nicht jeder dabei sein muss oder sollte. Das können medizinische Maßnahmen oder besonders intime Dinge sein, bei denen auch sonst nicht jeder anwesend sein sollte. Das gilt für Kinder dann nicht anders als für Erwachsene.

Was aber würde geschehen, wenn wir Kinder bewusst von den Schwerstkranken fern hielten. Die Vorstellungen, was im Verborgenen passiert, sind viel schlimmer und langfristiger belastender als die Auseinandersetzung mit der Wirklichkeit, die von den Eltern und anderen auch noch erklärt werden kann. Dies gilt auch für das Sterben selbst und den Abschied von den

43. Dzieci i śmierć

Chcielibyśmy chronić nasze dzieci, w szczególności przed uciążliwymi sytuacjami. Jednak dzieci postrzegają życie całkiem inaczej, niż my, dorośli. Często rodzice próbują trzymać dzieci z dala od ciężko chorych w ostatnim etapie życia ze strachu, że mogłoby im to zaszkodzić. Jednak jest wręcz przeciwnie. Dzieci postrzegają osoby chore całkiem inaczej i bardziej „normalnie“, niż my. Zauważamy to czasem, gdy dzieci stawiają bezpośrednie, a mimo to pełne miłości pytania. Na przykład słyszałem już pytanie „Babciu, dlaczego umierasz?“.

Szczególnie bardzo małe dzieci nie mają żadnego lęku przed dotykiem. Z młodzieżą może to już być trudniejsze. Ale również w tym przypadku są odpowiednie rozwiązania, jednak nie ma żadnej opatentowanej recepty, którą można byłoby uniwersalnie zastosować.

Droga osoba, która zmienia się fizycznie, staje się coraz słabsza, traci swoje zdolności, czasami nieprzyjemnie pachnie, wprawia nas, dorosłych, czasami w zakłopotanie. Dzieci, które dopuszcza się bez uprzedzeń do kontaktu z osobami chorymi, przeżywają to inaczej, często o wiele bardziej „normalnie“. Dla dzieci jest to ważne doświadczenie, że nie jest się wykluczonym; przeżywanie, że również duzi, silni ludzie stają się starzy, chorzy i wymagają pomocy. Dzieci mogą z miłością wspierać chorych i ponownie budzić w nich w nieoczekiwany sposób odwagę do życia.

Ważne jest, aby rodziny w tej jakże znaczącej dla wszystkich fazie życia nie zostały rozdzielone i aby mogły się wspierać. Tutaj dzieci mogą pokazać dorosłym niezwykłą siłę i moc. My, którzy pracujemy w opiece paliatywnej, wszyscy tego doświadczamy.

Z pewnością są sytuacje, w których nie każdy musi lub powinien uczestniczyć. Należą do nich czynności medyczne lub szczególnie intymne sprawy, przy których nie każdy powinien być obecny. Dla dzieci obowiązuje w tym przypadku taka sama zasada, jak dla dorosłych.

Co jednak by się stało, gdybyśmy świadomie trzymali dzieci z dala od pielęgniarek? Wyobrażenia, co się dzieje w zamkniętym pomieszczeniu, są o wiele gorsze i dłużej obciążają, niż konfrontacja z rzeczywistością, która może zostać jeszcze wyjaśniona przez rodziców i przez inne osoby. Dotyczy to również samego umierania oraz pożegnania ze zmarłymi, co dla każdego

Verstorbenen, der für jeden Menschen etwas Wichtiges und Prägendes ist. „Tschüss, mach's gut, bis später!“ hat eines meiner Grundschulkindern einmal nach dem Tod einer lieben Großtante gesagt. Und hat es auch ehrlich so gemeint.

So können wir durch unseren eigenen, natürlicheren Umgang auch mit Tod und Sterben den Menschen nach uns sehr sinnvoll für das eigene Weiterleben helfen.

człowieka jest czymś ważnym. „Cześć, trzymaj się, na razie!“ powiedział raz uczeń podstawówki po śmierci swojej cioci. I rzeczywiście, to miał właśnie na myśli.

W ten sposób, poprzez nasze własne, naturalne obchodzenie się ze śmiercią i umieraniem, możemy pomóc sobie również sami sobie w dalszym życiu.



44. Hospizarbeit und Palliativversorgung bei Kindern

Hier steht das Wort Kinder stellvertretend für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene.

Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung benötigen ein ganz besonders auf Ihre Bedürfnisse abgestimmtes Versorgungskonzept, in dem viele mitwirken.

Im Mittelpunkt steht neben dem erkrankten Kind die gesamte Familie. Die Krankheiten können sich über viele Jahre erstrecken. Deshalb benötigen diese Familien Angebote der Kinderhospizarbeit und der Palliativversorgung, die bereits bei Diagnosestellung beginnen. Sie müssen sich daran orientieren, welche Möglichkeiten das Kind, dessen Familie und Umwelt haben und bieten. Eine Besonderheit gegenüber der Erwachsenenversorgung ist das viel breitere Krankheitsspektrum und die unterschiedlichen Therapiekonzepte vom Säugling bis zum jungen Erwachsenen.

Stationäre Kinderhospizarbeit

In stationären Kinderhospizen werden Kinder und die ganze Familie ab der Diagnosestellung aufgenommen und durch ein multiprofessionelles Team versorgt. Die Aufenthalte zur Entlastung der Familien sind zeitlich begrenzt und können regelmäßig (vorwiegend jährlich) in Anspruch genommen werden. In der Lebensendphase können das Kind und dessen Familie unbegrenzt aufgenommen werden.

Ambulante Kinderhospizarbeit

Durch ambulante Kinderhospizdienste werden Kinder und die gesamte Familie ab der Diagnose im Leben und Sterben und über den Tod der Kinder hinaus begleitet.

Im Unterschied zu der allgemeinen Hospizarbeit werden auch hier die Familien durch Ehrenamtliche über einen längeren Zeitraum begleitet. In den meisten Fällen begleiten zwei ehrenamtliche Mitarbeiter die Familie mit etwa drei bis fünf Stunden wöchentlich. Dieses Unterstützungsangebot soll die Förderung der Selbsthilfe fördern. Durch die vernetzende Arbeitsweise der ambulanten Kinderhospizdienste erhalten die Familien Informationen anderer Angebote.

44. Praca w hospicjum i opieka paliatywna u dzieci

W tym przypadku słowo „dzieci“ oznacza dzieci, młodzież i młodych dorosłych. Dzieci cierpiące na choroby powodujące skrócenie życia wymagają ukierunkowanego na ich potrzeby konceptu opieki, w którym uczestniczy wiele osób. W centrum, obok chorego dziecka, znajduje się cała rodzina. Choroby mogą trwać wiele lat. Dlatego rodziny muszą otrzymać oferty dotyczące pracy w hospicjum oraz z opieką paliatywną, rozpoczynającą się już od momentu postawienia diagnozy. Muszą się Państwo zorientować, jakie możliwości mają i oferują dziecko, jego rodzina i środowisko. Cechą szczególną odróżniającą od opieki nad dorosłymi jest o wiele szersze spektrum chorób oraz różnych konceptów terapii, od noworodka do młodego dorosłego.

Praca stacjonarnego hospicjum dla dzieci

W stacjonarnych hospicjach dla dzieci, dzieci oraz cała rodzina zostają objęci opieką od momentu postawienia diagnozy przez profesjonalny w wielu dziedzinach zespół. Pobyty w celu odciążenia rodziny są czasowo ograniczone i można z nich korzystać regularnie. W końcowej fazie życia dziecko i jego rodzina mogą być przyjmowane w sposób nieograniczony.

Praca mobilnego hospicjum dla dzieci

Poprzez mobilne usługi hospicjum, dzieci i cała rodzina są wpierani od momentu postawienia diagnozy, podczas życia i umierania oraz po śmierci dziecka. W odróżnieniu od ogólnej pracy w hospicjum, również w tym przypadku rodzinom towarzyszą przez długi czas wolontariusze. W większości przypadków dwóch wolontariuszy towarzyszy rodzinie przez trzy do pięciu godzin tygodniowo. Taka oferta wsparcia powinna promować wzajemną pomoc. Poprzez połączony w sieć sposób pracy mobilnych hospicjów dla dzieci, rodziny mogą uzyskać informacje odnośnie innych ofert.

Mobilna opieka paliatywna nad dziećmi

Oprócz opieki nad dziećmi przez mobilnych lekarzy pediatrów, pielęgniarzy dziecięcych, centra pediatrii socjalnej i inne jednostki, od wielu lat dostępne są oferty specjalistycznej opieki paliatywnej nad dziećmi. Najczęściej w centrach onkologii zakładane są tak zwane zespoły pomostowe dzięki wsparciu stowarzyszeń rodziców. Postawiły sobie one za zadanie opiekę nad dziećmi i

Ambulante Palliativversorgung von Kindern

Neben der Versorgung von Kindern durch ambulant tätige Kinderärzte, Kinderkrankenpflegedienste, Sozialpädiatrische Zentren und andere haben sich seit mehreren Jahren Angebote für eine spezialisierte Kinderpalliativversorgung gebildet. Meist von onkologischen Zentren ausgehend, haben sich sogenannte Brückenteams durch Unterstützung von Elternvereinen gegründet. Diese haben es sich zur Aufgabe gemacht, die Kinder und deren Familien gemeinsam mit den ambulanten Partnern im vertrauten häuslichen Umfeld zu versorgen. So sollen Krankenhausaufenthalte vermieden werden, die gerade bei Kindern besonders unerwünscht sind.

Die Hauptaufgaben der „Brückenarbeit“ bestehen in der ressourcenorientierten Bedarfserfassung, Versorgungsplanung und Umsetzung durch spezialisierte Kinderärzte und Kinderkrankenpflegekräfte mit dem gemeinsamen Fokus auf Gesamtfamilie, Freunde, Nachbarn und ambulante Partner. Alle können und sollten in dieser speziellen Situation angeleitet werden. Der Bedarf an spezialisierter ambulanter Palliativversorgung von Kindern kann durch die Familien selbst, aber auch von behandelnden Ärzten oder anderen Versorgern angemeldet werden. Die Verordnung für diese Leistung wird dann mit dem behandelnden Kinderarzt besprochen.

Wir sehen, Kinder sind keine kleinen Erwachsenen. Manches ist gleich, vieles ähnelt sich in der palliativen Versorgung. Aber es braucht hohe fachliche Kompetenz, viel Erfahrung im Umgang mit schwerstkranken Kindern und insbesondere deren Familien. Diese sind noch wesentlich stärker belastet als bei erwachsenen Patienten, und die Last zieht sich mit allem Hoffen und Bangen oft über eine lange Zeit hin.

Das Netz für schwerstkranken Kinder ist noch löchrig. Trotzdem kann man Rat und Hilfe finden – wenn man daran denkt. Die engagierten Teams für Erwachsene und die für Kinder arbeiten immer enger zusammen, so dass zunehmend auch ortsnahe Unterstützung gefunden werden kann. Durch Zusammenarbeit kommen alle weiter.

Wichtig ist und bleibt: Daran denken; auch wenn Eltern die Hoffnung auf Heilung nie aufgeben und das auch nicht sollten. Sie sollten ebenfalls daran denken, frühzeitig nach den Möglichkeiten palliativer Begleitung zu fragen. Denn dann kann auch die schwere Zeit der teils sehr belastenden Behandlungen leichter fallen.

ich Familien, gemeinsam mit mobilnymi Partnern in einem vertrauten häuslichen Umfeld. Dank tego można unikać pobytów w szpitalu, które przede wszystkim w przypadku dzieci są szczególnie niepożądane.

Główne zadania „pracy pomostowej“ polegają na zorientowaniu na zasoby rozpoznaniu potrzeb, planowaniu opieki oraz realizacji przez wyspecjalizowanych pediatrów i pielęgniarzy dziecięcych, przy ogólnym skoncentrowaniu się na całej rodzinie, przyjaciółach, sąsiadach i partnerach pracujących na zasadzie mobilności. Wszyscy mogą i powinni zostać wdrożeni w tej specjalnej sytuacji. Zapotrzebowanie na specjalistyczną, mobilną opiekę paliatywną nad dziećmi może zostać zgłoszone przez same rodziny, ale również przez wykonujących leczenie lekarzy lub innych opiekunów. Zalecenie odnośnie tych usług zostanie następnie omówione z pediatrą prowadzącym.

Jak widzimy, dzieci nie są po prostu małymi dorosłymi. Czasami sprawa wygląda tak samo, wiele spraw jest podobnych, jeżeli chodzi o opiekę paliatywną. Jednakże wymagana jest wysoka, specjalistyczna kompetencja, wiele doświadczenia w postępowaniu z ciężko chorymi dziećmi, a w szczególności z ich rodzinami. Są oni jeszcze bardziej obciążeni, niż w przypadku dorosłych pacjentów, a obciążenie z tym związane utrzymuje się, wraz z wszystkimi nadziejami i obawami, przez długi czas.

Sieć stworzona dla najciężej chorych dzieci wciąż jest jeszcze dziurawa. Pomimo tego można znaleźć poradę i pomoc – jeżeli się o tym pomyśli. Zaangażowane zespoły dla osób dorosłych i dla dzieci zawsze ściśle ze sobą współpracują, dzięki czemu coraz częściej można znaleźć wsparcie w pobliżu. Dzięki współpracy wszyscy możemy zajść dalej.

Ważne jest zawsze: Myśleć o tym; nawet pomimo tego, że rodzice nigdy nie tracą nadziei na wyleczenie i nie mogą jej utracić. Powinni Państwo również myśleć o tym, aby w miarę możliwości już wcześniej zapytać o możliwości leczenia paliatywnego. Ponieważ wówczas ten najtrudniejszy czas bardzo obciążającego leczenia może być łatwiejszy.

Nur ein Nachwort?

„Palliativversorgung? Das haben wir schon immer gemacht!“

Über lange Zeiträume hin war es ärztliches Denken, sich von Patient und Angehörigen zurück zu ziehen, wenn der Arzt glaubte, dass Heilung nicht mehr möglich, der Tod nahe sein könnte. Das änderte sich eingangs des 19. Jahrhunderts. Hufeland veröffentlichte 1806 in „Die Verhältnisse des Arztes“: „Selbst im Tode soll der Arzt den Kranken nicht verlassen, noch da kann er sein großer Wohlthäter werden, und, wenn er ihn nicht retten kann, wenigstens sein Sterben erleichtern.“ Ein lesenswertes Plädoyer für eine Medizin der Menschlichkeit, jenseits profitorientierter Technisierung, so könnte man heute sagen.

So kam es, dass Generationen von Kollegen tatsächlich anders als zuvor wieder den Kranken beistanden, bis Bruder Hein kam, sie mitzunehmen und Ärzte darüber hinaus auch die Familien in ihrer Trauer begleiteten. Erstaunlich, auf das Beste wird dieses ärztliche Handeln geschildert in einem Filmklassiker der 50er Jahre „Sauerbruch – das war mein Leben“.

Sicher, dort wird mit Pathos eine Haltung geschildert, die weit entfernt ist vom managed care der teamorientierten Prozesse transprofessioneller, spezialisierter Symptomkontrolle. Aber eben doch auch und gerade Palliativversorgung im positivem Sinne. Auch auf hohem Niveau und auf das Dankbarste angenommen von Menschen in ihrem Leid.

In den 60er Jahren des letzten Jahrhunderts fanden diese Ärzte endlich breiter werdende Unterstützung in den engagierten Laien der Hospizbewegung. In der Jesuitenzeitschrift „Stimmen der Zeit“ 6/2009 schreibt Prof. Lob-Hüdepohl im Artikel „Bedrohtes Sterben“ von der „maximaltherapeutischen Versorgung einer Höchstleistungsapparatedizin, die den Körper des Sterbenden zum bloßen Reaktor technischer Artefakte degradiert.“ Eine exzellente Palliativversorgung bedeutet nicht, die Technik des Lehrkrankenhauses und die Palliativ- oder Intensivstation daheim im Schlafzimmer aufzubauen. Die Möglichkeit der hervorragenden, auch technischen Symptomkontrolle sollte im Hintergrund bleiben und lediglich ein Sicherheitsnetz bieten.

Wer das Glück hat, in einem eingespielten Palliative Care Team mitzuarbeiten, der weiß, dass er die Freude an der vielleicht menschlichsten aller Arbeiten in der heutigen „Gesundheitsindustrie“ miterleben und mitge-

Tylko słowo końcowe?

„Opieka paliatywna? To przecież zawsze robiliśmy!“

Przez długi czas nastawienie lekarzy było takie, aby dystansować się od pacjenta i rodziny, gdy lekarz uważał, że wyleczenie nie jest już możliwe, a śmierć może być blisko. To zmieniło się początkiem XIX wieku. Hufeland opublikował w roku 1806 „Zachowania lekarza“: „Nawet w momencie śmierci lekarz nie może opuścić pacjenta, ponieważ wówczas może stać się on jego wielkim dobrodziejem, a jeżeli nie może go uratować, może przynajmniej ułatwić mu umieranie.“ Ważne orędzie dla medycyny ludzkości, w obliczu zorientowanej na zys technicyzacji, można by obecnie powiedzieć.

W ten sposób pokolenia kolegów towarzyszyły chorym faktycznie inaczej, niż wcześniej, do momentu, kiedy pojawił się brat Hein. Najlepiej ta postawa lekarska została przedstawiona w klasyku kina z lat 50-tych „Sauerbruch – das war mein Leben“.

Z pewnością, została w nim przedstawiona z patosem postawa, która znacznie odbiega od managed care zorientowanych na zespół procesów profesjonalnej, specjalistycznej kontroli symptomów. Jednakże również i przede wszystkim opieka paliatywna w pozytywnym znaczeniu. Również na wysokim poziomie i przyjęta z wdzięcznością przez ludzi w cierpieniu.

W latach 60-tych ubiegłego wieku lekarze ci otrzymali w końcu szerokie wsparcie zaangażowanych laików w ruchu hospicyjnym.

W czasopiśmie jezuickim „Stimmen der Zeit“ 6/2009 profesor Lob-Hüdepohl napisał w artykule „Zagrożone umieranie“ o „maksymalnie terapeutycznej opiece medycyny z zastosowaniem wysokowydajnej aparatury, która degradowała ciało umierającego człowieka do zwykłego reaktora technicznych artefaktów.“ Znakomita opieka paliatywna nie oznacza budowania techniki szpitalnej oraz stacji paliatywnej i stacji intensywnej opielni medycznej w domowej sypialni. Możliwości znakomitej, również technicznej kontroli symptomów powinny pozostać w tle, oferując jedynie sieć bezpieczeństwa.

Kto ma szczęście pracować w zgranym zespole opieki paliatywnej, ten wie, że może on przeżywać i współtworzyć radość z prawdopodobnie najbardziej ludzkiej z wszystkich prac w dzisiejszym „przemysle ochrony zdrowia“. Mam marzenie, że wkrótce powstaną wiele zespołów paliatywnych, które będą ze sobą współpracować, aby nie trzeba już było odmawiać prośby o pomoc.

Thomas Sitte

stalten darf. Ich habe den Traum, dass es bald viele Palliativteams gibt, die zusammenarbeiten, damit keine Bitte um Hilfe mehr abgewiesen werden muss.

Thomas Sitte

Interessante Links / Interesujące linki

Unsere Stiftung / Nasza fundacja:

www.irunforlife.de

www.PalliativStiftung.de

Informationsquellen / Źródła informacji:

www.palliativ.net

www.palliativ-portal.de

www.dgpalliativmedizin.de

www.hospize.net

www.dhvp.de

Ungewöhnliche Unterstützungen / Nadzwyczajne wsparcie:

www.wunsch-ambulance.de

www.flyinghope.de

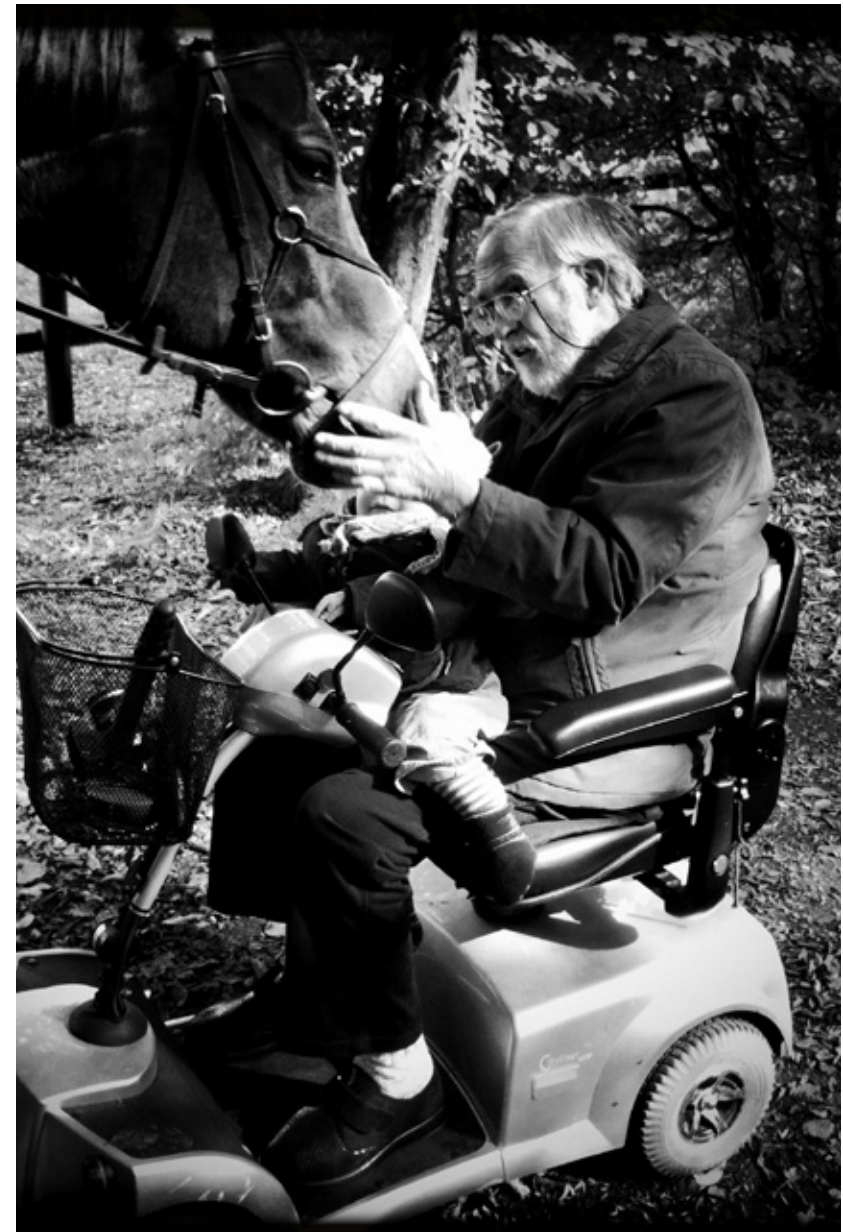
Seiten auf Englisch, die man kennen sollte /

Strony w języku angielskim, które należy poznać:

www.palliativedrugs.com

www.dignityold.com

www.compassioninhealthcare.org



Die Deutsche PalliativStiftung

von Thomas Sitte



Never doubt that a small group of thoughtful, committed citizens can change the world. Indeed, it is the only thing that ever has. (M. Mead)

Am 8. Mai 2010 wurde die Deutsche PalliativStiftung von acht Praktikern der Hospizarbeit und Palliativversorgung unabhängig von etablierten Strukturen gegründet. Sie ist damit eine „junge“ Stiftung, hat jedoch von Anfang an durchaus ambitionierte Ansprüche und Ziele. Die acht Gründungstifter kamen aus der Pflege, Seelsorge, Medizin, Physiotherapie und Betriebswirtschaft. Ihr erklärtes Ziel ist es, sich sowohl für Erwachsene wie auch für Kinder und gemeinsam stark machen, so dass sich die Öffentlichkeit hin zu einem angemessenen hospizlich-palliativen Denken weiter öffnet. Von Margaret Mead (1901-1978), einer amerikanischen Ethnologin und Philosophin des vergangenen Jahrhunderts stammt die oben genannte Aussage, die aufs Deutsche übertragen lautet: *„Zweifle nie daran, dass eine kleine, aufmerksame, engagierte Gruppe von Bürgern die Welt verändern könnte. In der Tat ist das das Einzige, das sie je verändert hat.“*

Neue Akzente setzen

So setzten sich die Gründer der PalliativStiftung gemeinsam ein für eine bessere Fürsorge für schwerkranke und sterbende Menschen aller Altersstufen. Da die Gründer die Hospizarbeit und Palliativversorgung aus unterschiedlichsten Perspektiven kennen, ist es auch ihr Ziel, die verschiedenen Erfahrungen zu einem Ganzen zusammenfügen: „Jeder Mensch soll die Unterstützung finden, die er in der hospizlich-palliativen Versorgung benötigt und sagen können:

Deutsche PalliativStiftung

Thomas Sitte



Never doubt that a small group of thoughtful, committed citizens can change the world. Indeed, it is the only thing that ever has. (M. Mead)

8 maja 2010 roku, ośmiu praktyków zajmujących się pracą w hospicjum i opieką paliatywną, założyło niezależnie od istniejących struktur fundację Deutsche PalliativStiftung. Jest to zatem „młoda“ fundacja, jednakże od początku ma ona ambitne cele. Ośmiu założycieli pochodzi z obszarów pielęgnacji, duszpasterstwa, medycyny, fizjoterapii i gospodarki. Ich zadeklarowanym celem jest praca mająca na celu to, aby społeczeństwo coraz bardziej otwierało się na odpowiedni, hospicyjno-paliatywny sposób myślenia. Margaret Mead (1901-1978), amerykańska etnolog i filozof ubiegłego wieku jest autorką zamieszczonego powyżej cytatu, które w tłumaczeniu na język polski brzmi:

„Nigdy nie miej wątpliwości, że niewielka, uprzejma, zaangażowana grupa obywateli może zmienić świat. W rzeczywistości jest to jedyna rzecz, którą zmieniła.“

Stawianie nowych akcentów

Założyciele fundacji PalliativStiftung wspólnie walczą o lepszą opiekę dla osób ciężko chorych i umierających w każdym przedziale wiekowym. Ponieważ założyciele znają pracę w hospicjum oraz opiekę paliatywną z najróżniejszych perspektyw, ich celem jest również zebranie doświadczeń w jedną całość: „Każdy człowiek powinien znaleźć wsparcie, którego potrzebuje w opiece hospicyjno-paliatywnej i powinien móc powiedzieć: „Jak to dobrze, że zawsze

„Wie gut, dass ich mich immer auf Hospizarbeit und Palliativversorgung verlassen kann“, so Pfarrer Matthias Schmid, Schatzmeister der PalliativStiftung. Auch die hinzugekommenen Stiftungsräte sind in den verschiedensten Berufsgruppen und Positionen tätig, so dass es zu einem wunderbar dynamischen Austausch kommt. So unterschiedliche Erfahrungen und Sichten sind nach Auffassung der Gründer ideal, um bundesweit die Entwicklung der Palliativ- und Hospizversorgung weiter voran zu bringen.

Thomas Sitte, einer der Gründer und Vorstandsvorsitzender der Stiftung ergänzt: „Werbung unter den verschiedensten Vorzeichen für die verschiedenen Versorgungsmöglichkeiten ist damit für uns ein wichtiges Anliegen. Wir erproben gewissermaßen Edutainment für ein ernstes Thema.“ So gibt es Informationsmaterial für Laien und Experten in verschiedenster Form, Konzerte, CDs, Lesungen, Aktionen im Sport (www.irunforlife.de), Fotowettbewerbe und Kalender rund um das Thema der Begleitung und Versorgung am Lebensende.

Plattform für Engagierte

„Die Deutsche PalliativStiftung versteht sich als Plattform für engagierte Laien, Fachleute, Ehren- und Hauptamtliche und will sich mit ihnen gemeinsam in allen Fragen der hospizlichen und palliativen Versorgung engagieren“, ergänzt die Diplom-Sozialpädagogin und Stellvertretende Vorsitzende Elke Hohmann. Die Stiftung will dabei helfen, dass regionale Initiativen solide wachsen und im Austausch miteinander gefestigt werden.

„Wichtige rechtliche Fragen rund um das Lebensende sind teils überhaupt nicht, teils widersprüchlich rechtlich geregelt“, betont Stiftungsrat Dr. iur. utr. Carsten Schütz, „hier haben wir bereits zu wegweisenden Entscheidungen beigetragen, aber auch auf diesem Gebiet liegt noch viel Arbeit vor uns!“ Insbesondere beim Problem der Versorgung von Palliativpatienten mit Betäubungsmitteln im Notfall zur Unzeit und in Fragen der Beihilfe zur Selbsttötung hat die PalliativStiftung die wesentlichen Impulse gegeben und so zu einer Verbesserung der Situation beigetragen.

Nachhaltig fördern

„Wir haben noch lange nicht die ganzheitliche Medizin, die dafür nötig und in einem Wohlstandsland wie Deutschland sicher möglich wäre“, ergänzt Thomas Sitte, Vorstandsvorsitzender und Palliativmediziner aus Fulda. Deshalb wollen die Stifter die weitere Entwicklung von Palliativ- und Hospiz-

mögen polegać na pracy w hospicjum i opiece paliatywnej“, powiedział ksiądz Matthias Schmid z Gießen, skarbnik PalliativStiftung. Również odpowiednie rady fundacji działają w najróżniejszych grupach zawodowych i pozycjach, dzięki czemu dochodzi do znakomitej, dynamicznej wymiany. Różne doświadczenia i różne punkty widzenia są w opinii założycieli idealne, aby w całym kraju promować rozwój opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Thomas Sitte, jeden z założycieli i przewodniczący zarządu fundacji uzupełnia: „Prowadzimy próby nad szczególną edukacją na poważny temat.“ Dostępne są więc materiały informacyjne dla laików i ekspertów w najróżniejszej formie, koncerty, płyty CD, odczyty, akcje sportowe (www.irunforlife.de), konkursy fotograficzne i kalendarze dotyczące tematyki towarzyszenia i opieki pod koniec życia.

Platforma dla zaangażowanych

„Fundacja Deutsche PalliativStiftung jest platformą dla zaangażowanych laików, specjalistów, wolontariuszy i pragnie zaangażować się z wszystkimi tymi osobami wspólnie w rozwiązywanie wszystkich zagadnień związanych z opieką hospicyjną i paliatywną“, uzupełnia pedagog dyplomowany i zastępca przewodniczącego Elke Hohmann. Fundacja chce pomóc w solidnym rozwoju inicjatyw regionalnych oraz w ich utwierdzeniu we wzajemnej wymianie.

„Ważne zagadnienia prawne związane z końcem życia częściowo w ogóle nie zostają rozwiązane, częściową są rozwiązywane sprzecznie z obowiązującym prawem“, podkreśla członek rady fundacji dr nauk prawnych Carsten Schütz, „tutaj przyczyniliśmy się już do podjęcia wskazujących właściwą drogę decyzji, jednak na tym obszarze wciąż przed nami jest mnóstwo pracy!“ W szczególności w związku z problemem zaopatrywania pacjentów paliatywnych w środki znieczulające nie w porę w razie potrzeby oraz w zakresie zagadnień związanych z pomocą w samobójstwie fundacja PalliativStiftung wysłała istotne impulsy, przyczyniając się w ten sposób do poprawy sytuacji.

Trwałe promowanie

„Wciąż jeszcze nie dysponujemy kompleksową medycyną, która byłaby do tego konieczna i byłaby z pewnością możliwa w takim kraju dobrobytu, jak Niemcy“ uzupełnia Thomas Sitte, prezes zarządu i lekarz medycyny paliatywnej z Fuldy. Dlatego fundatorzy chcieliby w sposób trwały promować dalszy rozwój opieki paliatywnej i hospicyjnej. Fundacja Deutsche PalliativStiftung

versorgung nachhaltig fördern. Die Deutsche PalliativStiftung will Netz und Sicherheit für die Menschen bieten, die in diesem Bereich professionell und ehrenamtlich tätig sind, damit die Hilfe bei den Betroffenen direkt und auch langfristig ankommt. Die Stiftung motiviert zur gelebten Zusammenarbeit.

„Die Leistungen, die in der Versorgung von schwerstkranken Patienten jeden Alters erbracht werden, verdienen großen Respekt!“, betont Pfarrer Schmid. Die Stiftung ist regional und bundesweit tätig. Bereits vorhandene Projekte und noch entstehende Ideen werden miteinander vernetzt. Als eine der ersten Aktivitäten initiierten und unterstützten die Gründer den bundesweit ersten Fachkongress zur ambulanten Palliativversorgung, der am 28. Juni 2010 in Berlin mit großem Erfolg stattfand, aber auch z.B. einen Empfang eines kleineren Kreises von PalliAktiven in Berlin, bei dem sogar Daniela Schadt, die Lebensgefährtin des Bundespräsidenten zu Gast war. Besonderen Wert haben die Gründungsstifter darauf gelegt, dass sie unabhängig und nicht gewerblich oder in Verbänden verpflichtend gebunden sind. Dabei verbindet sie ein großes gemeinsames Ziel: Sie möchten ihre Erfahrungen mit einem multiprofessionellen Blick zu einem Ganzen zusammenfügen und damit ihrem Idealbild ein Stück näher kommen.

Vorhandene Projekte vernetzen

Die Aktivisten sehen die Deutsche PalliativStiftung damit als perfekte Ergänzung zu den anderen Förderern und möchten regional, überregional und bundesweit tätig werden.

Der Stiftungssitz ist mit sehr günstiger Verkehrsanbindung im ICE-Netz in Fulda. Das Gebäude liegt eine Minute vom Bahnhof entfernt. So bietet sich PalliAktiven die Möglichkeit, im Seminarzentrum Workshops durchzuführen. „Unser Informationsmaterial wird inzwischen in ganz Deutschland sehr geschätzt und auch aus den Nachbarländern bestellt“, hebt der Vorsitzende Sitte hervor. „Zum weiteren Auf- und Ausbau der Arbeit benötigt die Deutsche PalliativStiftung finanzielle, ideelle und politische Unterstützung!“

In eigener Sache

Die PalliativStiftung möchte an dieser Stelle auch um Mithilfe werben. Die Ziele und die damit verbundene Stiftungsarbeit brauchen viele Hände und Hilfe, um Veränderungen anzustoßen und notwendige Hilfen geben zu können. Dabei muss es nicht immer nur Geld sein: **TTT – Talent, time or treasure**, jeder Mensch

pragnie oferować się i bezpieczeństwo dla osób, które w tym obszarze działają w sposób profesjonalny i jako wolontariusze, aby pomoc osobom dotkniętym chorobą mogła nadejść w sposób bezpośredni i długotrwały. Fundacja motywuje do żywej współpracy.

„Świadczenia realizowane w związku z opieką nad najciężej chorymi pacjentami w każdym wieku zasługują na najwyższy szacunek!“ podkreślił ksiądz Schmid. Fundacja działa zarówno regionalnie, jak i w całym kraju. Istniejące projekty i jeszcze powstające pomysły są ze sobą połączone w sieci. Jako jedno z pierwszych działań, założyciele zainicjowali i wsparli pierwszy ogólnokrajowy specjalistyczny kongres odnośnie ambulatoryjnej opieki paliatywnej, który odbył się z ogromnym sukcesem w Berlinie w dniu 28 czerwca 2010, ale również np. przyjęcie małego grona PalliAktiven w Berlinie, gdzie gościem była nawet Daniela Schadt, towarzyszka życia Prezydenta Niemiec. Założyciele położyli szczególny nacisk na to, aby byli oni powiązani ze sobą w sposób niezależny, a nie biznesowo czy też poprzez zobowiązania stowarzyszeniowe. Łączy ich przy tym wielki, wspólny cel: Chcieliby oni zebrać swoje doświadczenia z punktu widzenia wielu profesji w jedną całość, zbliżając się w ten sposób nieco do swojego idealnego wyobrażenia.

Połączenie istniejących projektów

Aktywiści postrzegają fundację Deutsche PalliativStiftung jako perfekcyjne uzupełnienie dla innych form wspierania i chcieliby działać na skalę regionalną, ponadregionalną i krajową.

Siedziba firmy znajduje się z lokalizacji o znakomitym połączeniu komunikacyjnym ICE-Nrtz w Fuldzie. Budynek jest oddalony o jedną minutę od dworca kolejowego. W ten sposób PalliAktiven mają możliwość przeprowadzania warsztatów w centrum seminaryjnym. „Nasze materiały informacyjne są bardzo cenione w całych Niemczech i są również zamawiane w krajach sąsiedzkich“, podkreślił przewodniczący Sitte. „Jako stałe zadanie podjęliśmy się na przykład poprzez „palliativ.net“ obsługi i rozwoju niemieckiego systemu informacyjnego odnośnie pytań związanych z pracą w hospicjum i paliatywną“, podkreślił skarbnik, dr fil. Arnd T. May, etyk z Halle. „Do dalszego rozwoju prac fundacja Deutsche PalliativStiftung potrzebuje finansowego, ideologicznego i politycznego wsparcia!“

hat etwas, das er beitragen kann. Unterstützen Sie uns mit Zeitspenden im Büro, bei Veranstaltungen und vielem mehr.

Können Sie etwas Besonderes? Sind Sie IT-Spezialist, besonders beredsam, super im Organisieren? Die PalliativStiftung braucht Sie! Oder helfen Sie mit Geldspenden oder Förderbeiträgen.

Auch dieses Buch wurde weitestgehend ehrenamtlich produziert und subventioniert verlegt. Deshalb bittet die Deutsche PalliativStiftung Sie als interessierten Leser, Mitglied in ihrem Förderverein zu werden. An der Beitragshöhe sollte es nicht scheitern, ab 10 € im Jahr sind Sie dabei.

Informieren Sie sich im Büro persönlich, per Mail oder Telefon oder schauen Sie auf die Website www.palliativstiftung.de.

We własnej sprawie

Fundacja PalliativStiftung chciałaby w tym miejscu również prosić o pomoc. Cele i połączona z nimi praca w fundacji wymagają wielu rąk i pomocy, aby sprostać zmianom i móc oferować niezbędną pomoc.

Nie zawsze muszą to być pieniądze: *TTT – talent, time or treasure*, każdy człowiek ma coś, co może wnieść. Prosimy o wsparcie swoim czasem podczas pracy w biurze, podczas imprez i wielu innych.

Czy potrafisz Państwo robić coś specjalnego? Czy są Państwo specjalistą z branży IT, osobą szczególnie elokwentną, świetną w organizacji? PalliativStiftung Państwa potrzebuje!! Lub też mogą Państwo pomóc datkiem pieniężnym lub wkładem własnym.

Również ta książka została wyprodukowana w znacznej mierze nieodpłatnie, a jej nakład jest subwencionowany. Dlatego fundacja Deutsche PalliativStiftung prosi Państwa, jako zainteresowanych czytelników o zostanie członkiem grupy wsparcia. Wysokość składki nie jest wygórowana, wystarczy już 10 € rocznie.

Proszę uzyskać samodzielnie informacje w biurze, przez e-mail lub odwiedzając stronę internetową www.palliativstiftung.de.

Aktuelle Verkaufsangebote der Deutschen PalliativStiftung

Alle angebotenen Bücher, Kalender, usw. sind bei uns zu attraktiven Preisen erhältlich, weil wir damit zur Aufklärung über die Möglichkeiten von Hospizarbeit und Palliativversorgung beitragen und sie weit verbreiten wollen. Die Artikel sind durch viel Engagement, Spenden und ehrenamtlichen Einsatz so gut geworden! Wir würden uns natürlich freuen, wenn auch viel gekauft wird, damit wir wiederum mehr für Sie produzieren können.

Alle Preise sind Brutto-Einzelpreise.

Die Mitglieder unseres Fördervereins erhalten alle Materialien versandkostenfrei.

Gerne können wir auch über Rabatte beim Kauf größerer Mengen reden.



Die Pflegetipps – Palliative Care

*Muss man haben,
„es gibt nichts besseres“*

85 Seiten
kostenfrei

Porady dotyczące pielęgnacji

*Trzeba mieć,
„nie ma niczego lepszego“*



Komplementäre und alternative Methoden in der Palliativversorgung

Schulmedizinisches ist nicht immer hilfreich, Alternatives nicht immer harmlos. Ein Versuch einer nüchternen Auflistung.

112 Seiten, € 5,-

Metody uzupełniające

Szkolna medycyna nie zawsze jest pomocna, alternatywy nie zawsze są nieszkodliwe. Próba stworzenia rzeczowej listy.



Rechtsfragen am Lebensende

*Recht haben
heißt nicht Recht bekommen.*

72 Seiten, € 5,-

Zagadnienia prawne pod koniec życia

*Mieć rację
Nie zawsze oznacza otrzymać potwierdzenie słuszności.*



Demenz und Schmerz

Eine Hilfe für den Alltag! Bei Demenzen wird Schmerz IMMER unterschätzt.

70 Seiten, € 5,-

Demencja i ból

Pomoc dla codzienności! W przypadku osób cierpiących na demencję ból ZAWSZE jest niedoceniany.



Ambulante Palliativversorgung – ein Ratgeber

Das Handbuch, nicht nur für jeden Pflegenden, auch für Hausärzte informativ.

283 Seiten, € 10,-

Ambulatoryjna opieka paliatywna

Podręcznik, nie tylko dla każdego pielęgniarza, również w formie informacji dla lekarzy domowych.



Die Medikamententipps – ein Ratgeber für die palliative Begleitung

Die Medikamente für die Palliation. Kurz, klar, übersichtlich.

202 Seiten, € 10,-

Porady odnośnie leków

Leki dla medycyny paliatywnej. Krótko, jasno, przejrzysto.



Forum Kinderhospiz

Sterbende Kinder sind eine Herausforderung. Doch wie viele Kinderhospize brauchen wir wirklich?

104 Seiten, € 10,-

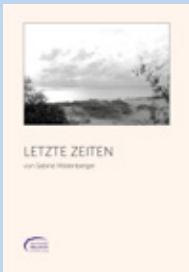
Forum hospicjum dla dzieci

Umierające dzieci to zawsze wyzwanie. Ale ile dziecięcych hospicjów w zasadzie potrzebujemy?



„Sterbehilfe“ und Bedarfe beim Sterben
Sozialrechtliche Fragen werden oft vernachlässigt.
114 Seiten, € 10,-

„Pomoc podczas umierania“ oraz potrzeby podczas umierania
Zagadnienia społeczno-prawne często są pomijane.



Letzte Zeiten
Sabine Mildenerger
Ein Buch über schwere Erfahrungen.
Statt zu zerbrechen daran wachsen.
144 Seiten, € 15,-

Ostatnie momenty
Książka o trudnych doświadczeniach.
Zamiast się załamywać, stawać się silniejszym.



Mappe „Patientenverfügung“
kostenfrei



Orgelwerke von Johann Sebastian Bach
gespielt von Wolfgang Rübsam
€ 10,-
(Erlös zugunsten der KinderPalliativStiftung)



Funktionsshirt gelb
€ 25,-



Funktionsshirt blau
€ 25,-



Funktionsshirt grün
€ 25,-

„I run for life“ und der dazugehörige DeutschlandCup sind langfristige Projekte der PalliativStiftung.



Wir wollen im wahrsten Sinne des Wortes laufend hospizlich-palliative Denkanstöße dorthin bringen, wo man sie überhaupt nicht erwartet.

Machen Sie mit.

Laufen Sie mit.

Informieren Sie sich auf der Website
www.irunforlife.de

Die hochwertigen Funktionshirts mit dem Logo der Sportinitiative der Deutschen PalliativStiftung sind leicht, atmungsaktiv, transportieren Feuchtigkeit schnell von innen nach außen und bestehen aus 50 % Polyester-, sowie 50 % Topcool-Polyesterfasern. Für Vereine und Veranstalter Mengenpreis auf Anfrage.



PalliativKalender 2017

Format ca. 41 x 29 cm € 15

Format ca. 23 x 20 cm € 8

Mengenrabatt auf Anfrage

Alljährlich werden mit dem PalliativKalender die schönsten, berührendsten, vielleicht auch aufwühlendsten Bilder gedruckt, die von ambitionierten Hobby- und Profifotografen für den Fotowettbewerb der PalliativStiftung eingereicht wurden.

Die bewegenden Bilder sind Ergebnis des Fotowettbewerbes mit dem Motto „Hände halten. Hände helfen.“ Intime und bewegende Motive aus dem Leben rücken Hospizarbeit und Palliativversorgung als Alternativen zur „Sterbehilfe“ stärker ins Bewusstsein der Bevölkerung.

Mit dem bislang schönsten Kalender soll wieder einmal etwas anders aufgeklärt werden. Die PalliativStiftung ist dankbar, dass sie wieder so hochwertige und intime Fotos bekam. Alle Bilder der Fotowettbewerbe können von Interessierten für ihre eigene Arbeit benutzt werden. Unter www.palliativkalender.de kann die Bildergalerie eingesehen und Bilder kostenfrei bestellt werden.

Gute Bilder aus dem wirklichen Leben werden für die Aufklärungsarbeit dringend gebraucht. Wer gerne fotografiert, ist zum weiteren Mitmachen eingeladen bei den regelmäßigen Fotowettbewerben. Eingesendet werden kann jeweils

Vom 1. Januar bis zum 31. März des Jahres.

Die Themen waren und sind:

2011 Sterben

2012 leben bis zuletzt ...!

2013 Lebensfreude hilft. Bis zuletzt.

2014 Mensch bleiben. Lieben bis zuletzt.

2015 Hände halten. Hände helfen.

2016 Würde am Lebensende

2017 Bevor ich sterbe, möchte ich ...

2018 Wer zuletzt lacht ... Humor (auch) am Lebensende?

Es winken jedes Jahr Preisgelder von 10.000 EUR für hospizlich-palliative Arbeit.



Kalendarz paliatywny 2017

Format ca. 41 x 29 cm € 15

Format ca. 23 x 20 cm € 8

Każdego roku na kalendarzu paliatywnym drukowane są najpiękniejsze, najbardziej poruszające, być może i najbardziej wstrząsające obrazy, które zostały zgłoszone przez ambitnych fotografików-hobbystów oraz przez profesjonalnych fotografów do konkursu fotograficznego fundacji PalliativStiftung.

Poruszające obrazy są wynikiem konkursów fotograficznych pod hasłem „Ręce trzymają. Ręce pomagają”. Intymne i poruszające motywy z życia pozwalają intensywniej ułokować w świadomości społeczeństwa pracę w hospicjum i opiekę paliatywną jako alternatywę dla „pomocy podczas umierania”.

Za pomocą najpiękniejszego jak do tej pory kalendarza chcieliśmy objaśnić tym razem coś nieco innego. Fundacja PalliativStiftung jest wdzięczna, że ponownie otrzymała tak wysokiej jakości, intymne fotografie. Wszystkie zdjęcia z konkursu fotograficznego mogą zostać wykorzystane przez osoby zainteresowane do własnej pracy. Na stronie www.palliativkalendar.de można bezpłatnie obejrzyć galerię zdjęć.

Pilnie potrzebne są zdjęcia z codziennego życia, które mogłyby pełnić funkcję objaśniającą. Zapraszamy osoby, które chętnie zajmują się fotografią, do dalszego uczestnictwa w regularnie odbywających się konkursach fotografii. Zdjęcia można nadsyłać od 1 stycznia do 31 marca.

Tematy były i są następujące

2011 Umieranie

2012 Życ do końca ...!

2013 Radość z życia pomaga. Do samego końca.

2014 Ludzie pozostają. Miłość do samego końca.

2015 Ręce trzymają. Ręce pomagają.

2016 Godność pod koniec życia

2017 Zanim umrę, chciałbym ...

2018 Kto się śmieje ostatni ... Humor (również) pod koniec życia?

Każdego roku czekają nagrody o wartości 10.000 EUR za pracę hospicyjno-paliatywną.



Als weiterführende Literatur für Fachpersonal und Lehrbuch mit dem prüfungsrelevanten Wissen für die „Zusatzbezeichnung Palliativmedizin“ empfehlen wir:

Thöns M, Sitte, T:
Repetitorium Palliativmedizin
 Springer 2013

Rezension:

Palliativmedizin, das empathische Begleiten von Sterbenskranken, ist seit jeher auch eine originäre, gelebte Aufgabe von Hausärzten. Das aktuell erschienene „Repetitorium Palliativmedizin“ ist von Praktikern überwiegend aus der ambulanten Palliativversorgung geschrieben und zielt genau auf das, was sich Menschen zuletzt meist wünschen. Gut versorgt zuhause zu bleiben. Prägnant und praxisnah werden die wesentlichen Aspekte für die Begleitung Sterbender vermittelt: Grundlagen der Palliativmedizin, Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen, psychosoziale und spirituelle Aspekte, ethische und rechtliche Fragestellungen, Kommunikation, Teamarbeit und Selbstreflexion. Die Kapitel werden mit realen Fallbeispielen – ähnlich den Fallseminaren – eingeleitet. So können Entscheidungen und Problemsituationen nachvollzogen werden. Neben harten Fakten sind Handreichungen für Patienten und Angehörige direkt als Kopiervorlage einsetzbar. Auch fehlen besondere Gesichtspunkte in der palliativen Kommunikation nicht, vom Überbringen schlechter Nachrichten bis hin zu zartem Humor. Obgleich als Repetitorium für die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin konzipiert, ist es doch aufgrund seines strengen Praxisbezugs insbesondere für den Hausarzt bestens geeignet.

Prof. Herbert Rusche, Ruhr Universität Bochum

Springer, 2013
 322 Seiten, 39,99 €



**Vorsorge und Begleitung
 für das Lebensende**
 Thomas Sitte

Beim Lesen der lebensnahen Kapitel zur „Vorsorge und Begleitung für das Lebensende“ klärte sich meine Sicht auf Wünsche und Vorstellungen für mein zukünftiges Sterben. Und auf das, was für mich jetzt zählt und ansteht. Es geht in diesem Buch um Vorsorge und Nachsorge, um Phasen des Sterbens und des Trauerns, um medizinische Fakten und juristische Regelungen, um ethische Fragen und um seelsorgliche Kompetenzen. Alltagsnahe Lebens- und Sterbensgeschichten sorgen dafür, dass bei alle dem der Kopf wie das Herz

der Lesenden angesprochen werden. Es gelingt Thomas Sitte, zu lehren, „ohne zu belehren“. Eine kritische und selbstkritische Auseinandersetzung der Lesenden mit dem Gelesenen ist von ihm intendiert.

Gut, wenn Sterbende und Sterbebegleiter dieses „alles“ teilen und mitteilen können, wenn sie sich nicht vor vertrauensvoller und zärtlicher Nähe fürchten. Dann mag es tatsächlich so etwas wie ein „gesegnetes Sterben“ oder ein „Sterbeglück“ geben. Ich bin dankbar, dass Thomas Sitte mit seinem Buch dazu ermutigt.

Gut ist aber auch, dass Thomas Sitte das Sterben nicht leichtfertig schönredet. Dass er nicht verschweigt: Es kann in manchen Sterbephasen auch „furchtbare Erlebnisse“ geben. Das Buch wagt den Blick auch auf solche Erlebnisse und auf die Ängste vieler Menschen vor nur schwer erträglichem Leiden am Lebensende. Thomas Sitte zeigt vielfältige Wege auf, wie Furcht einflößende Sterbe-Umstände durch palliative Maßnahmen für Sterbende und Angehörige leb-bar gestaltet werden können.

Unser irdisches Leben ist begrenzt und vergänglich. Nur wenn wir uns dieser Begrenztheit und Vergänglichkeit realistisch stellen, gewinnen wir eine Klugheit, die zuversichtlich leben und sterben lässt. ‚Vorsorge und Begleitung für das Lebensende‘ von Thomas Sitte ist ein Buch, das diese Klugheit fördert!

Anne Schneider, Berlin

Springer, 2014
 ca. 200 Seiten, € 19,99

Wenn ich gestorben bin

*Laßt mich schlafen. Es ist so schön
Unter dem dunklen Steine.
Viele Sterne hab' ich gesehn,
Aber es waren nicht meine.*

*Viele Wünsche hab' ich gehabt,
Nun sind sie alle verschwunden.
Mein armer Leib, den die Kühle labt,
Hat Ruhe gefunden.*

*Von irgendwas bin ich Jahr um Jahr
Krank und elend gewesen,
Aber ich weiß nicht mehr, was es war.
Nun bin ich genesen.*

*Und ich weiß jetzt: All unser Schmerz
Hat solch ein lautloses Ende.
Blumen wachsen jetzt durch mein Herz
Und über meine Hände.*

*Vielleicht, daß es irgend jemanden gibt,
Der um mich weint tief innen,
Und vielleicht hab' ich ihn geliebt –
Ich kann mich nicht mehr besinnen.*

*Laßt mich schlafen. Es ist so schön
Unter den Wipfelkronen.
Viele Sterne kann ich jetzt sehn
und darf sie alle bewohnen.*

hs

Kiedy umarłem

*Pozwólcie mi spać.
Tu jest tak pięknie, pod ciemnym kamieniem.
Widziałem wiele gwiazd,
jednak nie należały do mnie.*

*Miałem wiele życzeń, Teraz one odpłynęły
Moje biedne ciało, które orzeźwia chłód,
Odnalazło spokój.*

*Coś sprawiło, że z roku na rok stawałem się
coraz bardziej chory i mizerny,
Ale już nie wiem, co to było. Teraz wyzdrowiałem.*

*I teraz już wiem: Cały nasz ból ma
taki bezgłośny koniec.
Teraz przez moje serce i przez moje
ręce rosną kwiaty.*

*Może jest ktoś, kto po mnie płacze,
I może ja też kochałem tę osobę –
Nie mogę sobie już przypomnieć.*

*Pozwólcie mi spać. Tu jest tak pięknie,
pod koronami wierzchołków.
Teraz widzę mnóstwo gwiazd i
mogę na nich wszystkich
zamieszkać.*

hs

Jakość i treść niniejszej broszury budzi ogromne zainteresowanie i cieszy się dużym uznaniem, nawet organizacje pomocy osobom w podeszłym wieku (wschodnio) europejskich krajów są zainteresowane jej dystrybucją – teraz dzięki tłumaczeniu jest to możliwe!”

„Przeczytałam tę broszurę i jestem pod wrażeniem jej formy i treści. Sama pracuję jako pracownik duszpasterstwa w Fundacji Joannitów dla seniorów, zajmuje się wsparciem w żałobie i sama mam wiele do czynienia z tym tematem. Chętnie przekazałabym tę broszurę naszym pracownikom, którzy zajmują się opieką nad chorymi i naprawdę próbują dać z siebie tyle, ile mogą. Oczywiście wiele opiekunów wie doskonale, co mogą, powinni, muszą zrobić podczas procesu umierania mieszkańca, jednakże czasami, gdy ktoś może przeczytać to czarno na białym, w zrozumiałym dla każdego języku, sprawia, że ponownie przypomina sobie o ważnych sprawach.

„Naturalnie włożyłem każdemu pracownikowi nowy egzemplarz do półki, z obowiązkiem przeczytania, aby również tutaj, pielęgnacja była naprawdę odpowiednia’.”

„Uważam, że broszura jest ogólnie bardzo dobra, przypadek opisany na początku stanowi lekki i zrozumiały wstęp do tematu. Również objaśnienia do poszczególnych punktów są bardzo szczegółowe i zrozumiałe. Można zauważyć, że nad tą broszurą pracowało wiele profesjonalnych grup zawodowych i wielu kompetentnych specjalistów.”

Deutsche PalliativStiftung

www.palliativstiftung.de

Konto dla darowizn Sparkasse Fulda

IBAN: DE52 5305 0180 0000 0077 11 BIC: HELADEF1FDS

Dziękujemy Ministerstwu Spraw Socjalnych i Integracji Hesji oraz kasom chorych za wsparcie finansowe nowego wydania.

Cena detaliczna 5,00 € (D)

