

„Kvalitě a obsahu brožury se všude dostává skutečně velké chvály a zájmu, dokonce organizace pro pomoc ve stáří ze sousedních zemí mají zájem ji široce distribuovat – to je nyní díky překladu možné!“

„Četla jsem vaši brožuru a jsem nadšená její strukturou a obsahem. Sama pracuji jako pracovnice duchovní péče v johanitském nadačním ústavu pro seniory, jsem průvodkyně zármutkem a mám tak skutečně hodně do činění s jejím tématem. Ráda bych tuto brožuru poskytla našim pracovníkům, kteří se zabývají péčí a skutečně se snaží dávat to nejlepší.“

Mnozí pečovatelé samozřejmě vědí, co se může, má, smí a musí dělat během procesu umírání našich hostů, ale přečíst si to znovu černé na bílém, v jazyce, kterému každý rozumí, znovu vyvolá skutečně důležité vzpomínky.“

„Samozřejmě jsem všem pracovníkům vložila do přihrádky jeden nový exemplář a uložila jim povinnost si jej přečíst, aby se i u nás byla ‚správná péče‘.“

„Obecně považuji brožuru za velmi dobrou, vzorový příklad na začátku umožňuje snadný, srozumitelný vstup do tematiky. Také vysvětlení jednotlivých ústředních bodů jsou velmi podrobná a snadno pochopitelná. Je vidět, že se na brožuru podílelo mnoho profesionálů a kompetentních odborníků.“

Deutsche PalliativStiftung
www.palliativstiftung.de

Konto pro peněžní dary Sparkasse Fulda
IBAN: DE52 5305 0180 0000 0077 11 BIC: HELADEF1FDS

Děkujeme ministerstvu sociálních věcí a integrace spolkové země Hesensko a pojišťovnám za podporu nového vydání.

VK 5,00 eur (SRN)



D-CZ

PALIATIVNÍ PÉČE · Palliativní péče

DIE PFLEGETIPPS · Palliative Care

DIE PFLEGETIPPS TIPY PRO PÉČI

Paliativní péče

Deutsch-tschechische Ausgabe
herausgegeben von Thomas Sitte / vydal Thomas Sitte
1. Auflage / 1. vydání



Die Pflgeetipps

Palliative Care

Tipy pro Péči

Paliativní péče

herausgegeben von Thomas Sitte

vydal Thomas 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 Ceppa-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

Tiráž

Vydavatel: Deutscher PalliativVerlag
(nakladatelství nadace Deutsche PalliativStiftung), Fulda 2016

1. vydání (1-10.000)
ISBN 978-3-944530-04-8

Rindt-Druck
vytištěno na certifikovaném recyklovaném papíru

Redakce: Thomas Sitte
Grafická úprava a sazba: Anneke Gerloff
Překlad: Mgr. Jan Matuška, PřekladatelskýServis.cz
Übersetzungscenter Fulda, www.ucfd.de

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

Autoři fotografií a obrázků

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

*Herzlichen Dank für die inhaltliche Unterstützung an /
Srdečné poděkování za podporu při přípravě textu*

*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

Dcera

„Myslím, že je dobré, když člověku dojde, že i když umírá, pořád ještě žije. Není to tak, jak si většina lidí myslí, že když umíráte, život už skončil!“

Co by bylo z dvouhodinového filmu, kdyby se prostě vypustily poslední dvě minuty? To je nemyslitelné, to by každý návštěvník kina ihned vyrazil na barikády.

Když umírala naše matka a již nemluvila, přinesli jsme zmrzlinu a chipsy, Anton přehrál na kytaru své nově nahrané CD, já jsem seděla u postele a kluci vedle a tlachali jsme a smáli jsme se a mluvili jsme o svých plánech a máma se smála a zvedala obočí. Pak jsem se jí zeptala: ‚Tak co, pořád bys chtěla umřít?‘ a ona přikývla.

Vždy, když myslím na to, jak naše matka umírala, cítím naplnění, protože mám pocit, že jsme to nemohli udělat hezčí. Když se mě někdo ptá, jaké bylo umírání mé matky, odpovídám: ‚Zemřela krásně! V naší přítomnosti se svíčkami a květinami, jak si to vždy přála.‘

Ještě jednou DĚKUJI všem za veškerou pomoc a podporu!!“

Ellen Lewis

Geleitwort des Hessischen Ministers für Soziales und Integration

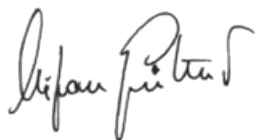
In unserer älter werdenden Gesellschaft stellt die Versorgung von pflegebedürftigen Menschen, vor allem derjenigen, die an einer nicht heilbaren, fortgeschrittenen Krankheit leiden und nur noch eine begrenzte Lebenserwartung haben, eine sensible und unverzichtbare Aufgabe dar. Dafür ist Rüstzeug nötig: 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

Úvodní slovo ministra sociálních věcí spolkové země Hesensko

V naší stárnoucí společnosti představuje péče o lidi odkázané na pečovatelskou péči, a především ty, kteří trpí neléčitelnou, pokročilou nemocí s omezenou očekávanou délkou života, citlivý a nevyhnutelný úkol. Je k tomu potřeba výzbroj – pro lidi, kteří se tomuto úkolu věnují profesionálně, pro ty, kteří se oblasti péče a provázení umíráním věnují dobrovolně a v neposlední řadě také pro rodinné příslušníky.

Tipy pro péči, které nyní, milé čtenářky a milí čtenáři držíte v rukou, se mohou takovou výzbrojí stát. Ať jste konfrontováni se symptomy vám svěřených lidí jako dušnost nebo sucho v ústech nebo jste sami ohroženi příliš velkým tlakem: V této malé brožuře naleznete rady, pomoc při práci a cenné pokyny.

Ministerstvo sociálních věcí a integrace spolkové země Hesensko opakovaně podporuje nové vydání „Tipů pro péči“ – i v tomto roce společně s pojišťovnami. Informace, které vydavatel nashromáždil a několik let doplňoval, by měly dojít širokého rozšíření. Můj dík je určen těm, kteří přispěli k tomu, aby se tyto informace dostaly touto formou k veřejnosti.

Nyní se přidává první dvoujazyčné vydání, další překlady probíhají. Přispíváme tak z jedné strany k rozvoji povědomí, že v Německu existuje mnoho lidí potřebujících ošetrovatelskou službu, o které pečují zahraniční pracovníci a z druhé ke skutečnosti, že stále více neseme odpovědnost za těžce nemocné a umírající přistěhovalkyně a přistěhovalce. Tipy pro péči v různých jazycích k tomu mohou být cennou pomocí.

Cítím velkou úctu k práci všech, kdo se angažují v péči a provázení umíráním. Jsou velkými vzory lidskosti v naší společnosti. Náleží jim díky nás všech. Ať jsou jim tyto Tipy pro péči oporou a rádcem.



Stefan Grüttner
Ministr sociálních věcí
a integrace spolkové země Hesensko

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!



Osobní předmluva k 15. vydání

V roce 2007 vznikla nejprve na internetu malá série nabízející praktickou pomocí v těžkých chvílích. Tipy, které nepomůžou jenom pečovatелům, ale které by mohly také podstatně zlepšit kvalitu života pacientů. Tato malá sbírka je brzy ještě více rozvinula a byla vytištěna jako příručka. Na vlastní náklady vznikalo vydání za vydáním. Tipy pro péči začaly kolovat a staly se malý tajným tipem.

A nyní? Bestseller, na který jsem pyšný. Opět před mnou leží nově vytištěné vydání Tipů pro péči. Brzy to bude to již deset let, co jsem text neustále znovu piloval, doplňoval a měnil. První texty byly mnohokrát upraveny, (takřka) všechna cizí slova a odborné výrazy byly nahrazeny srozumitelnou němčinou. Také obsah je stále žhavě aktuální. Vydání, které bylo těžší, než jsem čekal.

Podářený princip

Přehledný rozsah. Působivá témata, která se většinou setkávají s bezprostředním zájmem mnoha lidí. Každé téma je stručně, jasně a přehledně představeno na jedné nebo dvou stránkách a je přitom stále vědecky korektní.

Je 200 000 vytištěných exemplářů a bezpočet stažení z webové stránky www.palliativstiftung.de mnoho? Anebo je to stále na 80 000 000 Němců příliš málo. Pro mnohé přistěhovalce a uprchlíky, kteří jsou zčásti také postiženi těžkými nemocemi, aniž by dostatečně rozuměli německy...

Tipy pro péči jsou nyní v mnoha jazycích

Tipy pro péči se nyní objevují také v polštině, turečtině, arabštině, češtině, slovenštině, srbštině, chorvatštině, angličtině, rumunštině a ruštině... Také jako dvoujazyčná vydání, aby bylo snazší se naučit německy, částečně tiskem a vždy také jako PDF ke stažení z webové stránky.

Jsem napjatý, zda bude princip Tipů pro péči fungovat nyní i v neněmeckých vydáních!

Mít pravdu je jedna věc, dostat za pravdu úplně jiná.

Právě aktuální diskuze v Německu na téma „eutanázie“ ukázala, že po dlouhou dobu ne každý, kdo se hlásil o slovo, vůbec věděl, o co jde. Vždy jde o „mučivou smrt“: Chci „eutanázii“ dříve, než budu na konci života nesnesitelně trpět. Přitom skoro nikdo neví o možnostech, jak utrpení zmírnit.

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.

Mnozí umírající trpí následkem nepřiměřené a obtěžující léčby. Další jsou navzdory své projevené vůli udržování naživu, ačkoliv to právní stav v Německu jednoznačně zakazuje.

„Kdybychom si to přečetli dříve, mohli jsme si toho tolik ušetřit“

To slyším během každodenní péče znova a znova. Přesně to slyším také o této knížce vědomě udržované v malém rozsahu.

Jménem nadace PalliativStiftung tímto děkuji Ministerstvu sociální věci a integrace spolkové země Hesensko a hesenským pojišťovnám za trvalou a velkorysou finanční podporu, protože teprve díky ní mohlo dojít k tomuto velkému rozšíření. Je pro mě důležité, aby všichni lidé dostali možnost vyslovit svá přání a představy ohledně vlastního umírání a aby k tomu měli k dispozici síť schopnou zaručit jim odpovídající péči.

Mnoho lidí smrt a umírání vytěsňuje. Jen malé množství z nich si klade otázku, jakou péči bych si přál nebo přála v případě těžkých a život ohrožujících nemocí. Nadace Deutsche PalliativStiftung propaguje novou kulturu konce života.

Změny v zákonu o omamných látkách a trestním právu, k tomu nový zákon

Během uplynulých let dokázala nadace PalliativStiftung přispět k tomu, aby se zlepšilo povědomí o možnostech péče na konci života a především s nimi spojená právní situace. Především lékaři a pečovatelé získali větší právní jistotu pro svou činnost. Já sám jsem dostal hodně za vyučenou a v roce 2010 jsem se musel kvůli trestnímu řízení vzdát své lékařské praxe. Od té doby, co byl Zákon o omamných látkách přizpůsoben nutnostem současnosti, mohu díky velké podpoře opět pracovat bez strachu z uvěznění.

Je pro mě velmi důležité: že se v Německu nenabízí „švýcarské okolnosti“ s organizovaným napomáháním k sebevraždě. Zákaz byl zakotven v paragrafu 217 Trestního zákoníku.

K tomu byl schválen zcela nový zákon o paliativní a hospicové péči „*Hospiz- und PalliativGesetz*“, s jehož pomocí lze tuto péči dále rozvíjet.

Všude však stále přetrvává duch „silněji, výše, rychleji“. To co ale potřebujeme je duch „ne příliš silně, ne příliš vysoko, ne příliš rychle“. To co potřebujeme, je přiměřená lékařská péče.


Thomas Sitte

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.

Děkujeme!

Naše zvláštní poděkování patří mnoha nejmenovaným spolupracovníkům na úřadech a institucích, v politice a vědě, zástupcům ministerstva sociálních věcí a integrace a pojišťoven spolkové země Hesensko za podporu dotisku.

Paliativní péče žije z individuálního přístupu k pacientovi, je však založená na paliativním přístupu všech a angažovanosti mnoha. Často je překvapivé, kdo, kdy, kde a jak nám najednou pomůže s konkrétními starostmi a problémy námi svěřených pacientů. Anebo s otázkami rozvoje a realizace paliativní a hospicové péče. Ve zpočátku bezvýhodné situaci se nečekané otevřou nějaké dveře. To platí skutečně pro všechny oblasti života a neustále mě to naplňuje jistou pokorou. Neměli bychom přestat věřit v to dobré v lidech.

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

Obsah

Dcera	7
Úvodní slovo ministra sociálních věcí spolkové země Hesensko	9
Předmluva vydavatele k 15. vydání	11
Děkujeme!	15
Můj přítel Bernd	21
1. Co to znamená paliativní?	29
2. Tipy pro rozhovor s lékařem	33
3. Co mohou udělat rodinní příslušníci?	37
4. V případech hrozícího vyhoření: péče o sebe sama (self-care)	39
5. Zmírnění bolesti	43
6. Průlomové bolesti	45
7. Dušnost	47
8. Úzkosti	49
9. Neklid	51
10. Hlad	53
11. Žízeň	55
12. Hygiena úst a pomoc při pocitu žízně	57
13. Slabost	59
14. Malátnost	61
15. Svědění	63
16. Lymfatická drenáž, něžná péče a trochu víc...	65
17. Jóga v paliativní péči	67
18. Bazální stimulace	69
19. Rytmičné vtírání	73
20. Proležení a péče o kůži	75
21. Uložení a odlehčení tlaku	77
22. Správné uložení	79
23. Zápachy	81
24. Nepříjemné rány	83
25. Zácpa	85
26. Onemocnění nervového systému a paliativní péče	87
27. Paliativní operace	89
28. Paliativní ozařování	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. Paliativní chemoterapie	93
30. Orientace terapií	95
31. Zacházení se zármutkem	97
32. Udělení plné moci	99
33. Ustanovení opatrovníka	99
34. Vyjádření vůle ohledně péče v případě budoucí vlastní neschopnosti	101
35. Bolest z rozloučení	105
36. Duchovní péče	111
37. Psychologický doprovod v poslední fázi života	115
38. Rozhovory uvnitř rodiny	117
39. Podpůrný nemocniční tým (Hospital Support Team)	119
40. Oddělení paliativní péče a hospic	121
41. Psychosociální doprovod	123
42. Dobrovolnická hospicová péče	127
43. Děti a umírání	129
44. Práce v hospici a paliativní péče u dětí	133
Jenom epilog?	137
Zajímavé odkazy	139
Nadace Deutsche PalliativStiftung	141
Až zemřu	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.

Můj přítel Bernd Petra Nagel

Můj přítel Bernd je mrtvý. Zemřel 20. září 2004, v den, kdy jsem představila své první CD. Dodnes jsem to nepochopila. Bernd byl po mnoho let jenom kolega. Někdy před dvěma lety jsme přešli od vykáni k tykání, od kolegy k příteli.

„Je to rakovina“, říká, „Bernd říká, že má rakovinu“. Můj manžel zdvihl telefon a zděšeně se na mě podíval. V ruce sluchátko a na druhé straně osud, který bychom si nikdy nepředstavovali.

A stejně banálně, jako ta věta, to i pokračovalo. Od té chvíle byl přítel smrtelně nemocný přítel. Někdo, kdo musel o svůj život bojovat. Ten příběh se dá vzít zkrátka: bolesti v zádech, silné léky proti bolesti, ploténka a pak diagnóza: Metastázy mající původ v tumoru plic.

Ale to jsme v ten letní minulého roku ještě nevěděli. Je toho hodně, co si nejsme schopní dodnes opravdu vysvětlit. Bernd po sobě nechal hodně otevřených otázek, otázek týkajících se jeho nemoci a jeho osoby.

Byl člověkem, který rád mluvil. Vyprávěl historky. Novinář ze staré školy. Člověk, který své zprávy připravoval s oddaností, který si užíval být neustále ve středu dění a zároveň o krok napřed. Člověk, který neustále vyprávěl historky, i když to nebyly příběhy jeho srdce. Objemný chlapík, „lehkovážný“, řekla by má matka, „obletovaný ženami“, říkám já. Se skvělým „rozhlasovým“ hlasem, který lahodil uchu a který jste si zapamatovali. Tak trochu někdo, kdo se zdál být nezničitelný. Ten, co má vždy řešení, někoho zná, zkrátka se vyzná. Všechno už viděl a o všem už informoval.

Bernd měl najednou sám rakovinu. Začala malá diagnózová odyssea, která však velmi rychle skončila na paliativním oddělení univerzitní kliniky v Göttingenu. To nemůže být konec, říkali jsme a také jsme si to mysleli. Myslel si to, doufal v to a říkal to i Bernd.

Před dvaceti lety jsem naproti té klinice bydlela. Prožila jsem tam na studentské koleji šťastné období. V poledne jsme chodili do kliniky na oběd, mí přátelé ze školy, co studovali medicínu, pořádali „exhumační“ večírky inspirované studiem anatomie – ale veškeré utrpení nám bylo na hony vzdálené, daleko od našich životů, od naší budoucnosti.

Cesty na kliniku neměly minulý rok nic společného s lehkostí obědu v menze, chodili jsme pravidelně navštěvovat smrtelně nemocného muže.

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.

Poražený jako strom, napadalo mě. Hlavou mi vířilo hodně frází. Od „to bude zase dobré“, po „tak tvůj byt upravíme jako bezbariérový“, „někteří se odsud zase dostanou“. „Existuje přeci také spontánní uzdravení.“

Bernd ležel v jednolůžkovém pokoji, opravdu pohodlném. A má nedůvěra rostla, protože všichni byli tak milí. Sestry měly čas, lékaři si našli čas dokonce na pacientovy přátele. Hrozba smrti zřejmě najednou přinesla porozumění a klid, se kterými se jinak v nemocnici setkáte jen zřídka. To však nebylo zrovna uklidňující.

Jezdili jsme za Berndem, kdykoliv jsme mohli. Jednou jsme jela sama. Jako za starých časů jsem zašla do Cron und Lanz, do nejlepší kavárny ve městě, a koupila jsme nějaké dobrotky. Pomyslela jsem si, že bych mu chtěla něco přinést. I smrtelně nemocnému. Chci mu udělat radost. Přinést mu něco každodennosti. Neměla jsem ponětí, jestli to ještě zvládá, ani jak se mu daří. S koláčem a pralinkami, krásně zabalenými a ozdobenými marcipánovou beruškou jsem vešla do nemocničního pokoje. Vlastně do nedávalo vůbec smysl chodit s takovými maličkostmi ke smrtelně nemocnému... Zatímco jsem takhle přemýšlela, Bernd se radoval. Ochutnal koláč a pralinky, i když vlastně už vůbec nic nejedl. Vyprávěl mi, že berušky jej provázely celým jeho životem, ptal se na projekt CD, chtěl slyšet novinky z pracovního světa. Bernd se chtěl účastnit života, protože žil. Nechtěl mluvit o smrti. „Už samo umírání je dost nepříjemné“, řekl jednou, jedinkrát kdy to slovo vyslovil. A dodal: „Co bych o tom pořád mluvil, to přeci vím.“ Nemohla jsem tomu věřit. Že bychom o jeho nemoci už víc nemuseli mluvit? Už se nepotřeboval dívat do očí realitě? Jak jsem mohla Berndovi přinést berušku, když v jeho těle bujely metastázy? „Proč?“ zeptal se mě můj muž, „co je na tom špatného, když to tak chce?“ „Proč by měl mluvit o smrti?“

Bernd se hádal s lékařkami z oddělení. Nechtěl s nimi mluvit o tom, co ho čekalo. A bojoval. O každý den. Chtěl radioterapii, chtěl pohybovou léčbu, chtěl získat čas. Nikdy se nespokojil s rolí smrtelně nemocného. On, celoživotní hypochondr, to nyní svým přátelům usnadňoval.

Prostě dál žil a nemoci oficiálně nedával žádný prostor. Povídali jsme si ovšem, co nás napadlo. Od politiky před práci, o známých a přátelích, smáli jsme se a rouhali.

Bernd byl slabší a slabší.

Už se nedokázal napřimit, ale jeho mysl byla bdělá. Chtěl pořád spát, jen spát. A přesto bojoval. O svůj život.

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. Zwischendurch 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 Sprüchekloperei 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.

V určitou chvíli jsme mu začali na rozloučeno tisknout ruku o něco déle. O něco déle než normálně. Intimní gesto pro nás i pro něho, s vědomím, že to může být naposledy.

Bernd předtím nikdy neplakal, nikdy nekřičel, nikdy si nestěžoval. Jenom jednou se zeptal „proč“. „Taková rakovina potřebuje osm let,“ řekl mu jeden lékař. Vyprávěl nám, že se zeptal: „Co by bylo, kdyby se na ni přišlo dříve?“. V mé hlavě běžely obrázky a slova o umírání a smrti. Když jsem přátelům vyprávěla, jak se Berndovi vede, potřásl hlavou, „Už to nemůže dlouho trvat.“ Nechtěla jsem to poslouchat.

Takové hloupé řeči. Bernd žil, chtěl žít. A dokud dýchal, měl právo účastnit se života a nikdo ho neměl pohřbívat.

Začalo velké hledání příčin. „On přeci hodně kouřil“, „to se nemůže divit.“ I to jsem slyšela. Nebyla jsem schopná slova. Nikdo z těch moudrých lidí dosud nikdy nic neslyšel o osudu. Sami předjímáme budoucí události, vyrovnáváme staré účty. „Má to vůbec celé smysl?“ ptali se mě, když jsem říkala, že se Berndovi daří lépe. Najednou byl schopen se posadit, znovu získal naději. My všichni jsme věděli, že z postele už nevyskočí. Ale chtěl žít každou minutu svého života. A o to šlo. Ještě žil, dýchal a měl nápady, a najednou už byl pro mnoho lidí neviditelný. Mnozí se nechtěli zabývat tím, že život směřuje ke svému konci. Tolik se ke smrti přiblížit nechtěli. Ani tomu, kdo byl ještě naživu, kdo tu umíral. Ještě jsem nezažila tolik ignorance, hlouposti a nesmyslných řečí.

Radši se nedívat, pak se nám to nestane. Všechna ta cool pokrčení ramen, „tak už to holt je“. Mudrlanti a ti co mají nos na smrt. Ti, co dělají z nemocného člověka už mrtvého, aby se sami ochránili. Ti, co vždycky nemilosrdně vědí, jak to bude dál. Ti, co vědí, co je hezká smrt a co ne.

Ti, co vědí, proč se věci dějí, jak se dějí. Ti, co znají „druhou stranu“ anebo taky ne. Ti, co mají víru anebo taky ne. Ti, co už ani nechtějí vnímat, že ten člověk je pořád ještě tady. I když teď žije jinak než v předchozích letech. Nechápu to. Bernda jsme navštívili večer před jeho smrtí. Poznal nás, krátce jsme ho drželi za ruku. „Přijďte zítra zas“, řekl, „dnes mi není moc dobře“.

Nám chyběla slova. Následujícího dne Bernd zemřel.

Kdo doopravdy ví, jestli pokojně, v míru sám se sebou nebo bez bolesti? Myslím, že neztratil důstojnost ani vůli žít. Nenechal si nic vnutit ani nadiktovat. Nikdy se nevzdával, ani nemoci. Šel svou cestou. A to je možná jediná útěcha.

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



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 to znamená paliativní?

V této brožůře se budeme zabývat mnoha tématy. Co je to vlastně paliativní léčba? Je to péče o lidi trpící vysoce rozvinutým onemocněním s omezenou prognózou ohledně zbývajících délek života. Paliativní léčba zmírňuje symptomy a během léčby uznáváme, že nemoc již není vyléčitelná. Vnímá lidi jako celek včetně jejich okolí.

„Palliative Care“ nebo paliativní péče znamená vždy celostní přístup. Nikdy se nejedná o přístup soustředící se jenom na samotnou léčbu, je naopak velmi všezahrnující. K přiměřené léčbě přispívají kromě pečovatелů, ošetrovatелů, lékařů stejnou měrou také mnohé další profesní skupiny. Patří sem přirozeně také přiměřená léčba bolesti, stravování a slučitelné léky. Důležité je zmírnění dušnosti, nevolnosti a zvracení. Ale také duchovní a emocionální doprovod, psychosociální péče, zpracování zármutku, supervize a mnohé další.

Tišíci opatření jsou nejstarší a po dlouhou dobu představovala jedinou možnou léčbu. Díky velkému technickému a lékařskému pokroku se však v uplynulém století ocitla v pozadí. Pozornost na nutnost zvláštního zacházení s nevléčitelně nemocnými a umírajícími zaměřilo v pozdních šedesátých letech minulého století hospicové hnutí. Přispělo k tomu, že se lidem kromě lékařského ošetření dostalo opět také paliace, zmírnění potíží. Kromě lékařské péče bychom vás chtěli podpořit ve všech důležitých oblastech, a být vám oporou v těžké situaci. Zažili jsme, že lidé udělali díky paliativní péči z poslední fáze svého života něco zcela výjimečného – dokázali jí uchopit vědomě a důstojně.

Paliativní péče znamená zaměřit pozornost na kvalitu času, který v životě zbývá. I když je nemoc natolik pokročilá, že se proti ní nedá už nic podniknout, dá se toho ještě tolik udělat. Změní se stanovené cíle. Už to není boj s nemocí, ale co nejlepší život s ní. Tato změna pohledu přijímá, že před umíráním nelze zavřít oči, že je neodvratné. Pomáhá tomu, aby zbývajících čas překvapivě získal na kvalitě a hloubce.

Ústřední je stejně jako dříve lékařská a ošetrovatelská léčba bolesti a potíží, je však doplněna pečujícím, individuálním a pozorným doprovodem postiženého a (!) jeho blízkých.

Pacient by v zásadě měl strávit čas, který mu zbývá, v prostředí, které umožňuje vyjít vstříc jeho individuálním potřebám.

K tomu je nutná multiprofesní a mezioborová spolupráce. V paliativní péči nejde o to, „již nic nedělat“, ani jen o provázení smrti. Důležité je pečlivé po-

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.



souzení, co je v dané situaci přiměřené, nutné a smysluplné. Dobře provést hrozícími zhoršeními a s nimi spojenými obavami, nebo se jim také zcela vyhnout vyžaduje zkušenost a hodně empatie. Patří k tomu také schopnost tyto skutečnosti otevřeně pojmenovat. Když se dokážeme vyhnout těmto krizím, dokážeme předejít také takřka všem nechtěným doporučením pobytu v nemocnici!

Vedle pocitu bezmocnosti a přetížení se paliativní péče konfrontuje přímo s postiženými. Těžkost situace se nevytěšňuje, stavíme se jí, zůstáváme s ní a pomáháme překonávat krize.

Dobrá paliativní péče je založena na třech pilířích, na přiměřeném přístupu, dlouholetých zkušenostech a vynikajících odborných znalostech.

Středobodem všech snah je člověk. K tomu je zapotřebí jednat spolu často jinak, než jsme zvyklí. Tam, kde se ostatní raději dívají jinam, je třeba setrvat, vydržet a společně snášet situaci. Paliativní péče neodstraňuje veškeré utrpení, to by neodpovídalo komplexnosti zármutku. Přispívá však ke zlepšení kvality života až do smrti – i po ní.

Život je pak často bohatší. To je důležité především pro ty, kteří dále žijí své životy i po smrti pacienta.



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.

Bitten 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.

Bitten 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 Therapievorschlag: 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. Tipy pro rozhovor s lékařem

Když se jako pacient nebo rodinný příslušník dostanete do situace, že povedete důležitý rozhovor s ošetřujícím lékařem (sdělení diagnózy, rozhodnutí o další léčbě apod.), měli byste myslet na následující body:

Zvažte, zda by s vámi neměla být u rozhovoru osoba, které důvěřujete. Pokud ano, proberte s tímto člověkem, co vás nejvíce zaměstnává a co chcete od lékaře vědět.

Dohodněte si s lékařem předem čas a dobu trvání rozhovoru.

Poznamenejte si své nejdůležitější otázky (neexistují žádné „hloupé“ otázky). Vezměte si seznam s sebou.

Trvejte na tom, že nechcete rozhovor vést ve vícelůžkovém pokoji, nýbrž v oddělené, klidné místnosti.

Požádejte lékaře, aby po dobu trvání rozhovoru, pokud je to možné, odložil mobilní telefon, aby vás nerušil.

Začněte tím, že lékaři povíte (pokud se nezeptá sám od sebe), co již víte, myslíte si nebo se domníváte – pak bude vědět, jak si momentálně stojíte.

Hovořte o svých obavách, nadějích a strachu. Pomůžete tak svému lékaři, aby vás poznal a pochopil.

Když nebudete něčemu rozumět, ihned se ptejte – pokud je to nutné vícekrát, dokud všechno nepochopíte.

Dělejte si poznámky a dobře si je uschovejte. Člověk toho hodně zapomene, i důležitého a rychleji než si myslí.

Požádejte lékaře, aby vám vysvětlil alternativy k jím navrhované strategii léčby. Ptejte se ho především na vědecký základ jeho návrhu léčby: existují na toto téma nějaké studie nebo směrnice?

V případě pokročilé nemoci ohrožující život byste se měli zeptat, zda by nebyla dobrou alternativou také čistě paliativní léčba a to i s ohledem na cíl - prodloužení života.

Ptejte se na nemedicínské možnosti pomoci, především pro období propuštění – podle situace například na svépomocné skupiny, psychoterapeuty, hospice a jejich služby atd.

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



Na závěr si dohodněte konkrétní termín dalšího setkání.

Kopie z cyklu „O umírání“, Gian Domenico Borasio, 2. vydání 2012, str. 122-123, s přátelským svolením nakladatelství C. H.Beck-Verlag



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 mohou udělat rodinní příslušníci?

„Chtěla jsem toho s tebou ještě tolik zažít, být s tebou, sdílet s tebou své štěstí a svěřovat se ti se svými obavami. A ty teď umíráš a jsi v tom úplně sám. A já tu sedím vedle tebe a nevím, jak ti mám pomoci.“ Nebo „Ach Bože, pomoz mu konečně usnout, zbav ho bolesti a utrpení, zmírní jeho strach ze smrti a toho, co bude potom.“

S těmito a dalšími myšlenkami sedí rodinní příslušníci u postele umírajícího milovaného člověka. Jsou často bezmocní, úzkostliví, ale také rozhněvaní a smutní. Život tohoto člověka spěje ke konci. Nikdo se jich neptá, co si o tom myslí. Prostě se to děje. Můžete jim pomoci tím, že je učiníte součástí procesu umírání. Mohou milovaného člověka držet za ruku, lehnout si k němu do postele nebo ho v případě těžké dušnosti držet ve vzpřímené poloze, mohou mu zpívat, modlit se za něj nebo mu zahrát na hudební nástroj. Naložit s vlastní bezmocností a po smrti svého muže, ženy, rodičů, či dítěte dál žít vám pomůže rozhovor s týmem sestávajícím z lékařů, pečovatелů, poskytovatelů duchovní péče a terapeutů.



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. V případě hrozícího vyhoření: „péče o sebe sama“ (self-care)

„Care“ znamená „pečovat o“ nebo „starostlivost“. Péče je v případě „palliative care“ důležitá, ale důležitá je také péče o sebe sama: „self-care“.

Jak to tedy vlastně vypadá s těmi, kdo se starají o těžce nemocné lidi? Self-care by měla být součástí péče o pacienty, jinak snadno hrozí „burnout“ – toto „vyhoření“ má plíživý průběh. Na začátku jsou změny malé, později se mohou vyvinout v těžké onemocnění: úzkosti, deprese, zvýšená konzumace alkoholu, úplné vyčerpání, dokonce ochrnutí a ještě hůře.

Péče o těžce nemocné lidi přivede člověka až na samou hranici možností a zůstává velkou výzvou. Ten, kdo chce pomoci nejenom fyzicky, potřebuje dobrou intuici, aby byl pacientovi (a dalším pomocníkům!) nápomocen správnou měrou. Od takto postižených však slyším při své činnosti pracovnice v oblasti klinické duchovní péče stále znovu věty jako: „Už nemohu“, „To přeci zvládneš“, „Je toho na mě moc“, „Mám strach, že mi neprodlouží pracovní smlouvu“. Nejpozději v okamžiku, kdy člověk zaznamená tyto zatím malé symptomy nebo změny, je třeba zatáhnout za nouzovou brzdu a vědomě aplikovat self-care.

Tipy, jak předcházet vyhoření:

- Musím přijmout, že nebezpečí vyhoření existuje
- S nebezpečím se musím vědomě vypořádat
- Musím poznat své fyzické a mentální hranice
- Je třeba si jasně vymežit práci a volný čas. Často slyším: „Nedokázal/a jsem doma vypnout.“ Na dětské klinice mi jednou jedna sestra vyprávěla: „Včera večer jsem ještě rychle zajela na kliniku, abych se podívala na Simona. Nedalo mi to pokoj, vede se mu tak špatně.“
- Vypnout po práci, fáze regenerace a klidu rozpouští pracovní zátěž. Krátké časové úseky odpočinku dodají novou sílu. Pak se znovu dokážeme věnovat celé rodině a přátelům. A v práci pacientům! Pro zdravé rozvržení času je důležitá uspokojivá organizace volného času a hodně pohybu v přírodě.
- Mně pomáhají dobré vztahy v práci a v soukromé sféře, schopnost naslouchat a přístup k blízkým lidem prostoupený pochopením. Díky tomu získávám odstup od svých starostí s paliativní péčí.

- 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.

- Mnoho pomocníků si myslí, že si za frustrace a vyčerpání mohou jen sami. Neúspěchy připisují vlastním slabostem. Otázka však nezní: co se mnou není v pořádku? Zní, co mohu udělat pro změnu situace!
- Můj stres má původ v mé hlavě. Velký vliv na to, zda začne být situace v určitou chvíli kritická anebo ne, má to, jak hodnotím situace a svou práci. Mé myšlenky se však nezmění tak snadno.

K tomu aby se člověk při velké zátěži sám přivedl na nové, pozitivnější myšlenky, mu může pomoci, když si odpoví na následující otázky:

- Vidím jen negativní stránky své práce? Nebo také pozitivní?
- Možná vůči sobě mám příliš vysoká očekávání?
- Co by se stalo, kdybych o sebe více dbal?
- Všimám si také situací, které zvládám bravurně?
- Jaké jsou mé schopnosti a zdroje? Kde je používám?
- Jaký význam pro mě má můj vlastní život?

Na jedné schůzce týmu, řekla žačka školy pro ošetřovatelky dětského oddělení: „Když vidím to utrpení, nechci si už stěžovat na svůj život. Chci co nejvíce pomáhat“ – přístup, který, když nedbáme vlastních pocitů, vede ke zhroucení. Neměli bychom zatnout zuby a říci: „Musím to překousnout“. Naším cílem by měla být schopnost dávat, protože dostáváme.

Na konec praktické tipy pro krátké uvolnění

- Vědomé dýchání: např. se v akutní situaci „třikrát hluboce nadechnout a vydechnout“.
- Cesta tělem: vědomé vnímání a procítění jednotlivých částí těla, zda se v nich nenacházejí napětí nebo indispozice. Napětí uvolněte.
- Uvolnění svalů: Na 5-7 sekund svaly napněte a opět je aktivně uvolněte, od špiček nohou po čelo.
- „Ruce v pozici modlitby“: konce prstů na rukou se dotýkají před hrudí, ale neprotlačují se, zároveň hluboce dýchejte.

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. Zmírnění bolesti

Ze své každodenní práci víme, že pacienti a rodinní příslušníci se nejvíce bojí nesnesitelných bolestí. Tohoto strachu bychom vás chtěli zbavit. Na konci života jsou bolesti symptomem, jehož zmírnění je pro nás nejsnazší.

Existují různé léky působící samostatně nebo v kombinaci. Tam, kde jsou problémy s polykáním, pomohou velmi dobře náplasti. Díky nim nejsou již skoro zapotřebí pravidelné injekce. Injekce jsou pro pacienty často nepříjemné a rodinní příslušníci si netroufají je sami píchnout.

Když se berou léky, je nejdůležitější, aby byly dlouhodobě účinné a preventivní! Silné bolesti bychom neměli nechávat bez povšimnutí, jinak to bude brzy horší a léčba pak potřebuje stále silnější léky. V případě strachu ze „silných“ analgetik můžete přemýšlet následovně: silná analgetika pocházejí z přírody, jsou podobná některým látkám našeho vlastního těla, kterým reaguje na bolest.

Při léčbě bolesti se často jako vedlejší účinky vyskytují zácpa a někdy nevolnost. Obojí lze preventivně zmírnit. Bohužel analgetika často ještě zvyšují únavu způsobenou nemocí. Pacient však má na výběr: Vydržet (zbytkové) bolesti, dokud to jde, anebo potíže zmírnit, ale následkem toho více spát.

Částečně lze odstranit i příčiny bolestí. Pomáhá především intenzivní fyzioterapie (pohybové cvičení, lymfatická drenáž nebo léčebná tělesná výchova). Dalšími – technickými – možnostmi, jak postupovat proti bolestem, může být ozařování; vzácně pomohou operace nebo chemoterapie. Elektrické přístroje, katétry nebo pumpy pro kontrolu bolesti již takřka nepotřebujeme. Víme, že optimální zmírnění bolesti je snazší doma než v nemocnici. Protože pacienti se cítí ve známém prostředí lépe – jsou tam častěji rodinní příslušníci a přátelé. Tyto faktory mohou zdravotní stav zlepšit. A doma mohou všechno možné proti bolestem podnikat i lékaři a pečovatelský personál.

Podle toho, kde člověk žije, se může stát, že takové léky podobné morfiu, bude těžké dostat. Když se však nezeptáme, nepokusíme se, nic se nezmění. Když se budeme neustále vpytovat a naléhat, aby se dělalo, co je správné, můžeme pomalu změnit poměry.

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 „Schmerzplaster“ 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. Prülomové bolesti

Prülomové bolesti vznikají následkem pohybů nebo léčebných opatření. Jsou náhlé a trvají krátce a léčí se vždy samostatně. Měl by na ně být k dispozici rychle působící opioid („morfium“), snadno přístupný vedle postele, ale chráněný proti zneužití.

Aplikace do žíly přináší rychlou úlevu. Pokud má nemocný zavedenou infuzi, může do ní rodinný příslušník lék vstříknout. Injekce do svalu se dnes již nedoporučují. Nejsnáze, nejrychleji a nejbezpečněji působí léky podávané přes sliznici úst a nosu. Bolesti poleví již po jedné až dvou minutách. Díky rychlému a krátkému účinku jsou lepší než morfium. Dokáží je snadno používat i rodinní příslušníci a sami pacienti. Prostřednictvím takové tabletky nebo spreje se člověk na konci života může vyhnout většině nechtěných instrukcí. Dříve musel lékárník vyrobit sprej na zvláštní předpis. Nyní se podobné léky vyrábějí také průmyslově. Pastilky na cucání nebo perorální tablety obsahující opioidy dobře působí již po 10 až 30 minutách. Lék se dostává do krve přes sliznici, nikoliv přes žaludek, a proto je dobré jej skutečně cucat, nikoliv polykat. Pak působí lépe. Čípky působí sice stejně rychle, ale lidé je často vnímají jako nepříjemné a nepohodlné. Dobrý účinek kapek a tablet lze zpravidla očekávat po třiceti minutách až hodině. Velmi rychle, ale ne tak snadno se dá použít sprej do nosu.

Naše doporučení: když víte, že to stejně začne hned bolet, měli byste léky užívat včas a jako prevenci. Pokud lék správně nepůsobí, bez váhání si promluvte s lékařem. Může rozhodnout, jestli se nemá zvýšit dávkování a jak. Požádejte lékaře, aby pokyny napsal čitelně, abyste předešli nejistotě.

Velmi důležité: pokud jsou léky proti prülomovým bolestem zapotřebí často, je třeba zvážit trvalé užívání.

7. Atemnot

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

Dušnost se vyskytuje také u pacientů s rakovinou, ale především u onemocnění vnitřních orgánů v konečném stádiu a jsou nejčastějším důvodem pro nežádoucí doporučení pobytu v nemocnici na konci života.

Co se děje, když se nedostává vzduchu? Když člověk dýchá stále rychleji, stále více se namáhá a jenom přesouvá vzduch sem a tam. Tělo již nedokáže přijímat kyslík. Proto je třeba kvůli snížení dušnosti dýchání zpomalit. To vždy pomůže. Pro případ nouze je třeba mít na dosah ruky rychle působící léky ve správném dávkování. Takzvaným „zlatým standardem“ léčení pomocí léků je již více než 100 let aplikace morfia do žíly. Nejsnadněji, nejrychleji a nejbezpečněji působí stejně jako u průlomových bolestí sprej do nosu a perorální tablety. Pokud si člověk nedokáže sám píchnout injekci, pomáhají, jsou-li správně užívány, takřka ihned. Dušnost ustává již po sekundách. Tak rychle nemůže k vám domů dorazit žádný lékař. Dokáží je snadno používat i rodinní příslušníci a sami pacienti. Prostřednictvím správných léků se člověk na konci života může vyhnout většině nechtěných instrukcí.

Tyto tablety a sprej do nosu přináší okamžitou úlevu, a proto mizí i úzkosti. Kromě toho vzrůstá nezávislost, protože pacient není odkázán na pomoc jiné osoby. Často se doporučuje nechat v ústech rozpustit lorazepam v podobě pastilky k cucání. Bohužel tento lék je třeba spolknout a vstřebá se skrze střevo. Může tak začít působit až po dobré půlhodině.

Avšak ne vždy jsou zapotřebí léky. Pomoci může dobrá léčebná tělesná výchova s dechovou terapií, aby se pacient naučil, jak snáze dýchat. Vždy je také dobré pacienta uklidnit a být u něho a pro něho. Pomáhá čerstvý vzduch, ventilátor, chlazení a přítomnost známé osoby. Důležité je: pacient musí vědět, že je dostupný lékař, který mu dokáže pomoci. A ještě důležitější je, aby pacient sám nebo jeho rodinní příslušníci byli schopní okamžité svépomoci.

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.

Unausgesprochenes 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. Úzkosti

Strach má někdy v průběhu umírání každý. Netýká se samozřejmě jen toho, kdo musí odejít. Naopak: daleko víc bývají často postiženi rodinní příslušníci. Nevyslovené věci a vztahové problémy mohou posilovat nejistoty a vyvolávat úzkosti. K tomu se přidává, že nikdo doopravdy neví, co přijde a jak to bude s každým z nás probíhat, zda komplikovaně nebo snadno.

Některé úzkosti lze odstranit rozhovorem. Strach z bolesti nebo utrpení není potřeba. Každý lékař má totiž možnost ji natolik zmírnit, že se pacienti již nemusí trápit. Již samo toto vědomí přinese pacientům a jejich rodinám uklidnění.

Přemýšlení mnoha pacientů určuje strach, že zůstanou sami. Ale i o tom je možné mluvit a poskytnout jistotu. Aby se ulevilo rodinným příslušníkům, může velkou pomoc poskytnout například hospicová péče. Často ale postačí tam „jen“ být.

Kromě toho mohou pomoci léky, takzvaná anxiolytika neboli léky proti úzkosti. Mají však vedlejší účinky, a sice že vedou k větší nebo menší únavě. Může to být i výhoda, když si je člověk dá večer, bude v noci lépe spát.

Tyto léky není třeba brát pravidelně, lze je užívat také „podle potřeby“. Při delším užívání je třeba dávat pozor, některé z nich mohou vytvářet závislost. Když tablety užíváte pouze v posledních měsících života, není třeba se závislosti bát. Většina Evropanů byla vychována křesťansky, proto je třeba vždy navrhnout také rozhovor s duchovním, zvláště pokud nebyl v letech před onemocněním kontakt s církví příliš intenzivní.

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. Neklid

Neklid jako symptom hraje roli většinou teprve, když se pacienti již nemohou jasně orientovat nebo s nimi lze komunikovat již jen omezeně.

Neklid se může projevat různě: jako neklidné ruce, časté měnění polohy v posteli, vzdychání nebo volání o pomoc. Je důležité rozlišovat, co ruší pacienta a co možná obtěžuje rodinné příslušníky, i když to pacient tak nevnímá. Rodinní příslušníci a pacienti si mohou myslet o stejných symptomech úplně různé věci. To, co pacient snáší ještě dobře, může pro druhé představovat opravdu velkou zátěž. Zkušení profesionálové to mohou často posoudit a vysvětlit snáze než rodinný příslušník, který vězí až po uši v péči o umírajícího se všemi svými pocity.

Při „normálním“ průběhu se neklid často projevuje jako strach při umírání. Pro někoho může být nesnesitelné stálé ležení v posteli, pro jiného mohou k fyzickému neklidu vést bolesti. Přidává se také strach z neznámého. Vypátrat skutečnou příčinu může být velmi těžké. Vždy pomůže se pacientovi věnovat, najít si čas a trpělivě vytrvat na místě, možná ho držet za ruku a mluvit uklidňujícím způsobem.

„Profesionální“ pečovatelé se mohou pokusit nalézt příčinu a odstranit ji. Když to nepomůže, je možné podávat léky se stoupajícím dávkováním tak dlouho, dokud nebude stav snesitelný pro všechny. Příchod smrti to neurychlí. Naopak, existuje mnoho výzkumů, které ukazují, že dobrá kontrola symptomů dodává zbývajícím dnům nejen vyšší kvalitu, ale také zvyšuje počet těchto dnů. Někdy je však neklid pouze znakem mentální zmatenosti. To bývá zvláště těžké pro rodinné příslušníky. I zde je možná pomoci prostřednictvím léků. Bohužel u většiny za cenu toho, že rozhovor s pacientem bude stále těžší.

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 Schwerstkranken 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 Schwerstkranker 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 Schwerstkranken 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. Hlad

Hlad známe všichni. Většinou však jde spíše o chuť, kterou v naší přesycené společnosti míváme na dobrá jídla. Hlad u těžce nemocných však má zcela jiný význam. Může je oslabovat a vést k rychlejší smrti. Může však také ulevit tělu. I když si myslíme, že musí mít hlad, nejedí těžce nemocní v závěru vůbec nebo jen málo. Látková výměna se přizpůsobí a tělo potřebuje méně stravy. Kromě toho nedostatek potravy uvolňuje „hormony štěstí“, takže se nemocný cítí o něco lépe. Mnozí to znají z půstu.

Mnoho malých chuťovek, hezky naservírovaných, vyvolává chuť a radost. Někdy stačí i několik čajových lžiček něčeho, co má pacient rád. Nesnažte se násilím, aby něco snědl. Pak totiž jídlo nepřináší žádnou radost. Kromě toho to může pro tělo představovat velkou zátěž.

Myslete na to, že i těžce nemocní, a právě oni, mají při jídle a pití svou důstojnost. Když s dospělými zacházíte jako s dětmi, například když mluvíte o „bryndáku“ namísto o ubrousku, může to být zraňující.

V některých obdobích použijte léky podporující chuť k jídlu, aby si pacienti zachovali výkon. Když pacient již potravu dobře netráví, ale jinak se mu vede zdravotně stále dobře, může být velkou pomocí umělá výživa aplikovaná do žíly. U pacientů s rakovinou slinivky břišní se díky této výživě dlouhodobě a trvale zlepšila kvalita života! Když budete stravu podávat několikrát denně, bude představovat menší zátěž, budete ale také mít okolo sebe více hadiček a pytlíků. Jak vidíte, léčba je jako chůze po laně mezi dvěma útesy. Je třeba, aby ji pacient a lékař vždy podrobně probrali – nejlépe s blízkými členy rodiny. Na závěr ještě pár slov: na konci života necítí mnozí hlad ani nemají na jídlo chuť. Pacient tedy „nezemře hladem“.

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. Žízeň

Podobně jako pocit hladu ustává na konci života i pocit žízně.

Často slyšíme „přece ho nemůžeme nechat umřít žízní“, ale je velký rozdíl v podávání tekutiny nebo tišení žízně.

Tekutina podávaná žaludeční sondou, nebo vstříkovaná do žíly, či pod kůži může pro tělo představovat velkou zátěž. Vede k těžkému dýchání, vyvolává zvracení a srdce pak musí více pracovat. Strupovitá, vysušená ústa se tak nestanou opět příjemně vlhkými.

Když ale pacientovu podáme minimální množství tekutiny – vody, šťávy, kávy, piva nebo jiného osvěžujícího nápoje – a opatrně jím potřeme ústa, přineseme mu rychlou úlevu.

Z oblíbených nápojů lze vyrobit ledové kostky, které můžeme rozbít a nabídnout pacientovi k cucání. Led ústa skvěle ochladí a uleví jim. Ostatně: doma připravené citronové máslo udělá ústům lépe než jakákoliv infuze! Skvělou možností pro péči o ústa jsou malé stříkací lahve, do kterých dáte oblíbený nápoj. Můžete jimi do úst stříkat vodu, čaj, kávu i šťávu, víno nebo pivo. Pacient se nezakucká a může si užívat chuť nápoje.

Jak vidíte, na to, aby se člověku na konci života vedlo lépe, nepotřebujete příliš techniky, žádného lékaře, ani vysoce moderní medicínu. Potřebujete jen dobrou radu od lidí, kteří ve své každodenní práci nasbírali mnoho zkušeností a kteří budou dosažitelní, když je budete nutně potřebovat.

Na závěr ještě pár slov: Na konci života člověk necítí žízeň, ani nemá na pití chuť. Pacient tedy „nezemře žízní“.

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 schmerzhaft 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 langfristig 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 bewusstlosen 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. Hygiene úst a pomoc při pocitu žízně

Když je ústní sliznice nečistá a ústa stále suchá, může to vést k podstatnému poklesu kvality života pacientů. Často si stěžují na pocit žízně, který však nelze utišit dalšími infúzemi, protože sucho v ústech má různé příčiny.

Určité léky buď snižují tvorbu slin, nebo se z důvodu různých onemocnění změní ústní sliznice. Možná ale také pacient dýchá ústy, takže se odpařují sliny a sliznice rychleji vysychají. Následky? Pacient si stěžuje na potíže při žvýkání, polykání a mluvení, mění se mu chuť a vytvářejí se také bolestivé strupy na jazyku a patře.

Cílem je zmírnit pocit žízně a udržovat ústní sliznice vlhkou, čistou a zdravou. Pomáhají k tomu jednoduchá a účinná opatření, které podněcují tvorbu slin, jako například cucání zmrazených kousků ananasu.

Ananas obsahuje zvláštní látky, které čistí jazyk. Anebo připravte z jablečné šťávy, koly, piva nebo sektu ledové kostky a nechte pacienta zmrazené nápoje cucat. Pacientům, kterým je neustále špatně a mají proto problémy s hygienou úst, mohou pomoci i éterické oleje jako například aroma lampička s citrónovým olejem. Pomoci může také citrónové máslo, které se v ústech rychle rozpouští.

Chcete-li tedy dosáhnout dlouhodobé úlevy, je pravidelné svlažování úst nezbytné. Přitom nejde bezpodmínečně o to, dávat pacientovi pít, mnohem efektivnější je vyplachování nebo vytírání úst čajem nebo vodou. Abyste zmírnili mučivý pocit žízně, bývá to u mnoha pacientů zapotřebí každou půlhodinu. Správně poučení mohou tento úkol dobře převzít rodinní příslušníci.

V případě poruch polykání lze aplikovat minimální množství pipetou. U takřka bezvědomých pacientů je jako první dotyk dobrým začátkem opatrná péče o rty, která dodá pocit bezpečí. Výsledkem je mnohem větší ochota otevřít ústa a je to i snazší.

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. Slabost

Pacienti s rakovinou v pokročilém stádiu mají vždy omezené možnosti a potřebují podstatně více spánku. Příčinou slabosti může být chudokrevnost nebo léky, které způsobují únavu. Zde je třeba společně s lékařem uvážit, zda by například nebylo možné přestat užívat léky na vysoký krevní tlak.

Mnoho pacientů a rodinných příslušníků si také myslí, že chybějící síla má příčinu v nedostatečné chuti k jídlu a chtějí se do jídla nutit. To zpravidla přinese více škody než užitku.

V zásadě je třeba rozdělit denní činnosti na menší, snadno zvládnutelné etapy. Když se například blíží namáhavé záležitosti nebo rodinné slavnosti, měl by pacient před nimi nabrat sílu tím, že bude více odpočívat. Měl by mít možnost si odpočinout i během toho, co takové události probíhají a po nich.

Existují také silné povzbuzující léky, které jsou předepisovány na recept. V ojedinělých případech mohou pomoci lépe přestát namáhavé situace.

Častou příčinou slabosti bývá chudokrevnost. Objevuje-li se pomalu, dobře si na ní zvyknete. V případě silné chudokrevnosti mohou krátkodobě pomoci transfúze. Když s nimi jednou začnete, vynoří se v určitou chvíli otázka: kdy přestat? Nikdy nemá smysl je používat až do konce života, dokonce to velmi škodí. Jenže učinit rozhodnutí něco ukončit, bývá pro všechny velmi těžké.

Co mohou udělat rodinní příslušníci? Velmi mnoho! Například mohou dávat pozor, aby se pacienti nepřetěžovali. Nevtrávejte jim pomáhajte a podporujte je a jasně komunikujte starosti, obavy a slabosti. Když totiž spolu budeme mluvit, bude to pro všechny snazší.

14. Müdigkeit

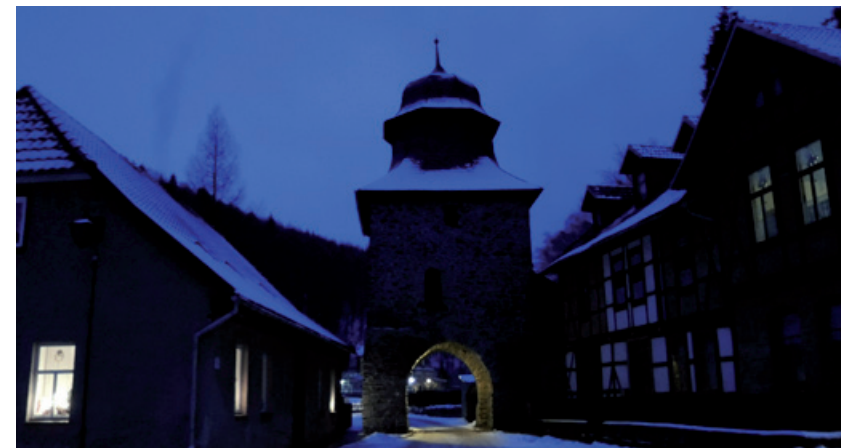
Das Schlafbedürfnis ist bei gesunden wie bei kranken Menschen sehr verschieden. Die meisten Gesunden kommen mit 7 bis 9 Stunden pro Tag aus. Manche brauchen kaum 3, andere täglich 12 Stunden und mehr Schlaf. Bei Palliativpatienten kann die notwendige Schlafdauer im Verlauf der Krankheit auf bis auf 20 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. Malátnost

Potřeba spánku se u zdravých i nemocných lidí velmi liší. Většina zdravých si vystačí se 7 až 9 hodinami denně. Někteří nepotřebují ani 3, další potřebují denně 12 a více hodin. U nevyčísitelně nemocných může potřeba spánku v průběhu nemoci stoupnout až na 20 hodin (!). Výsledkem samozřejmě je ještě méně již tak omezeného času s rodinnými příslušníky. I mnoho zdravých lidí bývá často unavených, protože v noci příliš málo a příliš špatně spí, dělají si příliš mnoho starostí nebo příliš mnoho pracují. Nemocní mohou přirozeně mít stejné problémy jako zdraví. Přidávají se však další důvody.

Často jsou to vedlejší účinky léčby, k tomu chudokrevnost, rakovina nebo záněty v těle, co oslabuje a vede ke zvýšené potřebě spánku. Pokud známe příčiny a můžeme je odstranit, měli bychom to udělat. Teprve poté bychom měli opět sáhnout po lécích, protože i ty mohou mít vedlejší účinky. Velmi důležité je postarat se o to, aby byl noční spánek co možná nejméně rušený. Pacienty nikdy nebudte kvůli lékům. Také jíst a pít v noci je pro tělo zátěž. Na to se často zapomíná, když se potrava podává uměle žaludkovou sondou nebo pomocí katétru. Když se v noci objeví bolesti, je třeba zvýšit dávku analgetik, která se na noc ze zkušenosti často podávají v příliš nízkých dávkách. Protože vyvolávají únavu, podpoří zdravý spánek.



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. Svědění

Svědění má příliš mnoho příčin. Často je vyvolá rakovina nebo její léčba. Někdy mohou za svědění některá analgetika, jako takzvané opioidy. Pak pomůže je změnit na opioid, který svědění nevyvolává tak často.

Ke svědění kůže mohou vést také změny látkové výměny a kůže. Známe to například u zánětu nebo rakoviny jater, u alergií nebo dermatomykózy. Pokud nelze dostatečně ošetřit příčinu, pomáhají léky, které se podávají v případě dětských nemocí, jež mírní svědění. Bohužel jako vedlejší účinek často vedou ještě k větší únavě.

Svědění může „vzniknout“ i v mozku, takže nepomůže škrábání ani dobrá péče o kůži. Škrábat bychom se neměli, zvláště pokud svědění trvá dlouho, protože se kůže rychle poškodí a bolí. Namísto toho je lepší svědicí místo lehce stisknout nebo třít.

Důležitá je dobrá péče o kůži. Nemyslíme tím však časté mytí běžným mýdlem, nýbrž udržování kůže čisté, chladné a svěží a zároveň o ni pečovat.

Proto nakonec ještě recept na blahodárny a příjemně vonící olej, který mírní svědění a zároveň pečuje o kůži:

Recept na olej mírnící svědění

meduňka lékařská 100%	2 kapky
růže	1 kapka
levandule	7 kapek
čajovník	5 kapek
rmen sličný	3 kapky
rozpustit v 70 ml třezalkové silici a 30 ml jojobového oleje.	

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. Lymphatische Drainage, nejjší péče a trochu víc...

Lymphatický systém je svého druhu svoz odpadu v těle. Je důležitý pro očišťování, detoxikaci a obranu proti infekcím. Při operacích bývá často nutné proříznout mízní cévy. Pak dojde k ucpání. Lymfu mohou ucpat i rakovinné nádory.

Ruční lymfatická drenáž je jedna z novějších forem léčby. Existuje pro ni zvláštní vzdělání. Zduřelé části těla se uvolní. Terapeut přepraví lehkými, kruhovými dotyky kapalinu do oblastí, ve kterých odtékání lymfy ještě funguje. Zůstane-li ve svalech nahromaděná bílkovina, mohou velmi ztvrdnout a tlačit tak na cévy a nervy, což vyvolává bolesti. Nohy, ruce nebo trup ztěžknou jako olovo. Pacienti upoutaní na lůžko se mohou následkem těchto lymfatických otoků snáze proležet.

Ruční lymfatická drenáž je jedinou léčbou městnání lymfy, jiná alternativa neexistuje. V případě pokročilých onemocnění lymfatického systému (městnání) se tato terapie kombinuje s kompresními obvazy, péčí o kůži a speciální pohybovou léčbou.

Pacient vnímá jemné, rytmické pohyby jako příjemně uvolňující, tišící bolest, blahodárné a uklidňující. Lze snížit podávání analgetik. Dochází k povzbuzení imunity, tělo se odvodní a detoxikuje. Je dokázáno, že lymfatické cévy ještě 6 - 8 hodin poté silněji přepravují tekutinu.

Tato terapie často pomáhá i ošetřujícím. Díky plynulým, rytmicky uklidňujícím pohybům se i oni uvolní a v této příjemné léčebné atmosféře zapředu s pacientem intenzivní rozhovor, který pomáhá všem.

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. Jóga v paliativní péči

Kromě podávání léků jsou v celostní paliativní péči v případě bolestí, chorobné únavy a svalových křečí úspěšné také nelékové postupy.

Jóga je tisíce let stará indická filozofie a cvičení. Oslovuje lidi na mentální, fyzické a emocionální úrovni. K sezení jógy patří počáteční uvolnění, uvolnění svalů, různé tělesné pozice, dechová cvičení a závěrečné uvolnění, které může zahrnovat představy jako například cestování ve snech.

Vědecké výzkumy nervově nemocných ukazují účinnost jógy při léčení malátnosti a proti nebezpečí vyhoření. V léčbě bolesti je již déle známo, že právě postupy jako uvolnění svalů a představování si obrazů jsou účinné. Jógu ale používají především zdraví lidé. Přehnaně se zdůrazňuje fyzický účinek, ale důležité je také dobrý vliv na to, jak se cítíme uvnitř.

Jógu, stejně jako spřízněné techniky, je možné používat mnohem častěji i u nejtěžších nemocí. Mnoho lidí má sklony se při fyzických cvičeních spíše přetěžovat. Jóga je pak lepší, protože u ní je rozhodující věnovat se svému tělu bděle. Odstraňuje typický západní tlak na výkonnost. Dochází k tomu tím, že mezi cvičeními neustále něco ve svém těle pociťujete.

Kromě uvedených symptomů lze jógu použít také v případě mnoha dalších zdravotních problémů. Cviky lze libovolně přizpůsobit situaci postiženého. Jóga je tak postup velmi přizpůsobivý konkrétním lidem vedoucí k posílení svalstva, dobrému držení těla, cílenému svalovému uvolnění, lepšímu dýchání a „uklidnění“. Proto pomáhá mimo jiné také odstraňovat „stres“ z těžké nemoci.

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. Bazální stimulace

V poslední fázi života se často objevuje silná malátnost až permanentní spánek nebo – což je zčásti ještě horší – silná zmatenost. S pacientem je těžké navázat kontakt, všichni v takové situaci prožívají velkou nejistotu a obavy.

Cennou pomocí pro navázání kontaktu je bazální stimulace. Byla vyvinuta pro postižené děti a stimuluje základy lidského vnímání. Sedm úrovní vnímání možnosti jejich stimulace se popisuje krátce pomocí několika pomůcek, kterých mohou využít i laici:

Podpora vnímání

Naše tělo s kůží tvořící hranici s okolním světem je spojeno od nejranějších fází vývoje s rozmanitými citovými vjemy. Nabízí se mnoho možností, jako částečná masáž (rukou, šije, břicha...), dotyk na stejném místě na pozdrav, pasivní pohyby a mnohé další.

Hmatání

Hmat nám pomáhá si vzpomenout. Předměty, které vložíme pacientovi do ruky, probouzejí vzpomínky. Kožíšek oblíbeného domácího zvířete může vyvolat ještě jedno otevření očí, sklo v ruce otevře ústa pro napití, růženec připomene modlitbu a mnohé další.

Rovnováha

Náš orgán rovnováhy ovládá procesy vnímání a pohybu. Při nehybnosti zakrní. Proto u pacientů upoutaných na lůžko podpoří zvýšení hlavové části postele, napřímění trupu, otočení se v posteli na bok, sezení na okraji postele, případně trochu houpání a kolébání komunikaci a bdělost.

Vnímání vibrací

Mluvení a chození probouzí vzpomínky na vibrace z doby v mateřském lůně předtím, než jsme se narodili. Jsou to hluboko zasahující, příjemné pocity, které tak lze aktivovat. Hovor, zpěv a bzučení spolu s blízkým fyzickým kontaktem a také vibrující masážní strojek například jen položený na matraci nám připomene bezstarostné doby, může působit uklidňujícím a uvolňujícím způsobem.

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.

Chut'

K té se lze dostat prostřednictvím oblíbených a známých jídel a nápojů. Můžete také přispět ke zvlhčení úst a jejich hygieně, když je nanesete na tyčinku, kterou pacientovi vytřete ústní dutinu. Skvěle osvěžující účinek mají také zmrazené jako nanuk.

Čich

Vůně a pachy probouzejí naše vzpomínky a ovlivňují naše pocity. Známé vůně a pachy, jako nošená košile milovaného člověka, důležitý parfém nebo prostředek osobní hygieny či speciální složení vonných olejů vedou k reakci, která by se jinak zdála už nemožná. Tak silně nás známé vůně a pachy osloví.

Sluch

Nevíme přesně, jak se to, co slyšíme, zpracovává. Každopádně je jisté, že lidé, jejichž vědomí je silně postiženo, vnímají více, než si většinou myslíme. Proto je přátelská, nakloněná řeč s jasným smysluplným obsahem kombinovaná s dotyky důležitou možností pro navázání kontaktu. Dalšími možnostmi jsou zpěv, modlitba, předčítání a hudba.

Ať už se rozhodnete pro cokoli, mělo by to odpovídat dotyčnému člověku, jeho zálibám, zvykům a zájmům. Jestli se nakonec dostavil zamýšlený efekt, poznáte díky dobrému a sebekritickému pozorování gest, mimiky, svalového napětí, změn dechu a mnoha dalších projevů.

Mít u sebe zúčastněného, starostlivého a empatického člověka – u mnoha to bývá poslední přání – podporuje tělesnou i duševní pohodu a tím kvalitu života. Pozornost zaměřená na různé smyslové kanály a pocit bezpečí ubírají na síle dokonce i nepříjemným symptomům. Když mohou lidé okolo něco udělat, pomáhá jim to pochopit a přijmout situaci. Může tím začít důležité zpracovávání zármutku.

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. Rytmické vtírání

Ticho nenaruší jediné slovo, ani hudba – pozornost zůstává s pacientem. Ruce uvolněně a jemně kloužou po kůži, ve vzduchu je lehce cítit citron. Výsledkem je pocit: jsem v dobrých rukou. Rytmické vtírání podle Wegmanové a Hauschkové je doplňkovou možností péče, která výjimečným způsobem provází pacienta a podporuje jeho tělesnou i duševní pohodu.

Dobrý, profesionální dotyk je tichým rozhovorem vedeným kůží a rukama. Rytmické vtírání s plynulými, lehkými pohyby dalo dobrému dotyku jméno. Přejíždění rukama po kůži probíhá s měnícím se tlakem a silou podél svalů ve formě kruhů nebo čar. Ruce jsou teplé a měkké, místnost poskytuje vřelou a chránící atmosféru. Pacient se tak může naladit na uvolňující léčebnou terapii. Díky dobrému dotyku má člověk pocit, že si ho váží. Vytváří to důvěru a zvyšuje pocit vlastní hodnoty. Dobrý dotyk nezůstává na povrchu, působí na člověka v jeho nejhlubším nitru. Mnoho nevyčísitelně nemocných již často nemá uvolněný vztah ke svému tělu. Následkem mnoha operací, terapií a zvnějšku viditelných i neviditelných změn se silně změnila představa o těle. Pacienti se často cítí ve vlastním těle cizí. Rytmickým vtíráním se může podařit pacienta znovu se svým tělem sblížit. Takové vtírání lze aplikovat nejrůznějším způsobem, například vtírání citrusového oleje do zad podporující dýchání skvěle tiší dýchací potíže. Vtírání do nohou pomáhá při lymfatických otocích. Použití levandulového oleje může podpořit spánek, a vtírání do chodidel se používá jako odvozená léčba při bolestech hlavy. To je jenom několik málo příkladů podpůrného efektu. Veškeré vtírání slouží regulaci pocitu těla u upoutaných na lůžko a u pacientů s citovými poruchami. Rytmické vtírání také umožňuje rodinným příslušníkům zprostředkovat postiženému člověku blízkost a bezpečí a vyjádřit své pocity. Vzdělání pečovatelé mohou dát rodinným příslušníkům pokyny a tipy, co dělá dobrý dotyk dobrým a jak působí. Rytmické vtírání jsou technikou, která se vyučuje na kurzech, jejichž úrovně na sebe navazují. Podstatnou součástí je cvičení rukou, jedněch z nejdůležitějších nástrojů péče o nemocné.

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. Proleženiny a péče o kůži

Mít bolesti může znamenat předstupuň proleženin (dekubitů). V kožních záhybech, ve kterých se může hromadit vlhkost, dochází k zarudnutí a podráždění, kůže „rozbředne“ a poté se snadno trhá. Vlhké prostředí navíc poskytuje ideální živnou půdu pro plísnivá onemocnění.

Abyste tomu zabránili, je důležité udržovat kůži čistou a suchou a co nejšetrněji ji krémovat. Ohledně léčby plísnivých onemocnění a mastí se zeptejte svého obvodního lékaře. Masti by se měly kvůli nedostatečné prodyšnosti nanášet pouze ve velmi tenoučké vrstvě.

V případě použití plenkových kalhotek je třeba zvláště dbát na změny kůže. Kombinace neustálé vlhkosti a chybějící prodyšnosti je z dlouhodobého hlediska pro kůži velmi škodlivá. Střídavě nebo jako alternativa se doporučují síťové kalhotky s vložkou. Zajistí požadované bezpečí, protože pomočování a neschopnost udržet stolicí je často spojeno se studem a strachem.

Pokud má pacient již otevřené rány, lze přechodně použít hadičku pro odvádění moči, aby se kůže mohla zotavit. Pokud je to možné, vyhýbejte se všem jednorázovým výrobkům vyrobeným z plastu. Prací bavlněné podklady jsou velmi savé, prodyšné a hodí se dobře také jako podložka.

Na místech, na která je vyvíjen tlak několik hodin, se mohou začít tvořit proleženiny. Proleženina není nemoc, nýbrž podobně jako rána, následek různých příčin jako nepohyblivost, pomočování nebo úbytek podkožního tukového vaziva.

Kromě dobré péče o kůži je zapotřebí především pravidelné odlehčování tlaku. Mezi zvláště ohrožená místa patří: oblast kostrče, hýždě, paty, vnitřní a vnější kotník, ušní boltec, vnitřní a vnější strana kolen.

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. Uložení a odlehčení tlaku

Neexistuje jediný výhradně správný způsob, jak nemocného uložit do postele. Jde o co nejlepší polohu, která přispěje k odlehčení tlaku v aktuální situaci. Uložení do postele a péče o kůži má sloužit dobré pohodě a výsledkem by neměly být nepříjemné pocity. Péče o kůži může také posloužit jako péče o duši. V případě nejistoty si nechte poradit od odborníků na péči o kůži.

Jako pomůcka se výborně hodí kojící polštář, který lze dobře modelovat kolem hlavy, ramen, hýždí, a tak chrání a stabilizuje tělo. Zvláště ohrožená místa je třeba podložit měkkým polštářem, například mezi kolena nebo pod patami. Pokud jsou příčinou pravidelného převalování a péči o kůži bolesti, je třeba bezpodmínečně podniknout přiměřené kroky pro odstranění bolesti.

Tipy pro péči o kůži

Na dobrou péči o kůži jsou odkázáni právě pacienti s nejtěžšími nemocemi upoutaní na lůžko. Tato péče by se měla – stejně jako všechny ostatní činnosti – řídit podle přání a potřeb pacienta. Pro péče o kůži se skvěle hodí vysoce kvalitní oleje: například olivový nebo levandulový nebo rozmarýnová silice podporující prokrvení.

V případě upoutání na lůžko: mytí a krémování jako masáž a podnět k pohybu, k péči o kůži využijte každé změny polohy. Měňte často ložní prádlo – předcházejte tvoření záhybů a výskytu cizích předmětů.

V případě pomočování: pravidelné čištění čistou vodou při každé výměně vložky, kůži dobře vysušte tupováním, používejte šetrné krémy s emulzemi typu voda v oleji.

Při citlivé kůži: řádně odstraňte zbytky mýdla, o kůži pečujte podle typu kůže, kožní meziprostory udržujte suché, případně vložte proužky mulu.

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 wunde 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. Správne uložení

„Jak si kdo ustele, tak si lehne.“ Toto známé přísloví platí především, když už se nemůžeme dobře hýbat, protože jsme zeslábli a trpíme bolestmi. Abychom si lehli pohodlně a bezpečně, musí nám pomoci druzí. O tom, co je pohodlné, rozhoduje především pacient. Dobrymi pomůckami při ukládání jsou měkké válce, pěnová hmota, gelové matrace, kožešiny nebo polštáře. Některé z nich zaplatí dokonce pojišťovna. Od gumových kruhů naplněných vodou nebo vzduchem se dnes upouští.

Pozor: ošetrovací lůžka mívají často mříž, aby pacienti nevypadli. Když se o ně po několik hodin opírá ruka, noha nebo hlava, tvoří se proleženiny. Tato místa je tedy třeba také zvlášť vyložit něčím měkkým. Dbejte zásadně na to, aby klouby nebyly příliš natažené a byly vždy měkce podložené.

Pro odlehčení je důležité, aby se pacienti střídavě otáčeli na oba boky. Díky tomu se nejen dobře prokrví kůže té části těla, která je navrchu, ale mnohem lépe pracuje také horní plíce a nedojde tak snadno k nahromadění hlenů a dušnosti. V poloze na boku je třeba měkké vyložení i mezi nohama. Polštář za křížem pacientovi brání, aby se opět otočil na záda.

Chcete-li předejít tvoření ran, je třeba měnit polohu zhruba každé dvě až čtyři hodiny. Tomu, kdo se již nedokáže sám hýbat, může pomoci matrace s proměnlivým tlakem. Je pohodlná a chrání před proleženinami, nenahrazuje však plně správné uložení.

Člověk samozřejmě nejraději spí ve vlastní posteli. Na moderním ošetrovacím lůžku to však může být pohodlnější. Vypadá pohodlně, nabízí mnoho možností polohování a nastavení, je dostatečně vysoké, aby usnadnilo vstávání, a lze k němu přistoupit z obou stran. Zlepšuje možnosti péče a šetří záda pomocníka! Proto je dobré včas pomyslet na obstarání takového lůžka.

A závěrem, když je pacientovi na konci života všechno na obtíž a chce jenom svůj klid, neměli bychom ho ukládat proti jeho vůli. Pokud by se snad objevily proleženiny, je to normální. Pak se prostě snažíme, aby měl co nejvíce pohodlí.

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. Zápachy

Použitím vonných olejů, takzvaných éterických olejů, můžeme zmírnit symptomy jako neklid, nevolnost, strach, nespavost, bolesti a mnohé další a pomoci tak pacientovi k lepší pohodě. Éterické oleje se vdechují nebo se dostávají do krevního oběhu přes kůži. Mohou zbavovat napětí, strachu, křečí nebo rozpouštět hleny.

Oleje používáme k provonění místností, při omývání, převazování, masáží nebo vtírání. Tato opatření jsou zvláštní formou projevení podpory a jsou skutečným balzámem pro tělo a duši, což může být pro nevléčitelně nemocné, umírající a jejich blízké velkým dobrodiním. Koho by nepotěšilo vtírání voňavého oleje nebo láskyplně přiložený zábal břicha – projev blízkosti a podpory v těchto těžkých chvílích? Právě když někdy chybí slova nebo nestačí síly, lze navázat kontakt dotykem. Pacienti i rodinní příslušníci vnímají tuto utěšující blízkost a vzájemně strávený čas jako léčivý. Malé známky naděje a ocenění vnesou do dne více života.

Některá onemocnění s sebou nesou také otevřené rány, které nepříjemně zapáchají. Pro pacienty to navíc znamená zátěž v podobě studu a strachu. Ke skutečnosti, že pacienti občas nemohou snášet svůj vlastní zápach, se přidává ještě strach, že se jich budou ostatní štítit. Je možné jim od utrpení ulevit zvláštními paliativními pečovatelskými opatřeními, například ošetřením a převazem ran, ale také použitím éterických olejů.

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. Nepříjemné rány

Existují otevřené rány, které přivedou každého na hranici jeho možností, protože tyto rány nejsou spojeny jenom s bolestí pacienta, ale také s nepříjemnými průvodními jevy pro rodinné příslušníky a pečovatele. Z otevřených ran se může šířit velmi intenzivní, nepříjemný zápach celým bytem. Je to trapné pro pacienty a komplikace pro rodinu. Proto je zapotřebí hodně zkušeností a jemnocitu. Ale také nepomůže jen chodit kolem horké kaše. Nemocnému někdy pomůže, když přiznáme, jak těžké je to pro návštěvu.

Skoro vždy existuje možnost, jak jímat ošklivě páchnoucí sekret. Zápachu se lze bránit pomocí aktivního uhlí a chlorofylu, zeleného rostlinného barviva. Zápach ze vzduchu v místnosti odeberou vonné lampy se správnou esencí. Neměli bychom zapomenout ani na větrání. Kvůli větrání se nikdo nenachladí nebo nedostane zápal plic, ani v chladném zimním období.

Jako laik bychom neměli dlouho experimentovat. Existují totiž zkušení pracovníci paliativní péče, navíc ještě specialisté na takzvaný management ran, kteří společně s lékaři zabývajícími se paliativní medicínou dokážou díky využití různých možností, jako jsou suché nebo vlhké obvazy, zinková mast, lokální antibiotika, fólie pro domácnost nebo obvazových polštářků dostat pod kontrolu každý problém.

Díky správné zkušenosti se vždy společně najde řešení, se kterým pacient dokáže žít – i kdyby se rány zvětšovaly a nemoc bránila jejich uzdravení.

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. Zácpa

Zácrou trpí mnoho zdravých lidí, většinou kvůli nedostatku pohybu a nesprávnému stravování. Pacienty upoutané na lůžko postihuje ještě mnohem častěji. Často totiž léky, které jsou bezpodmínečně nutné, ochromí fungování střev. Pak je třeba preventivně podávat prostředky změkčující stolici. Za projímadla nemusí pacient nemocenské pokladny platit, předepisují se normálně na recept. Rady ohledně změny stravy jsou nesmysl, protože pacient už stejně kvůli slabosti nemůže pořádně jíst. Defekaci podporuje pohyb – léčebná tělesná výchova nebo pár kroků po pokoji. Pohyb obsahu střeva správným směrem povzbudí masáž střeva, což znamená opatrné krouživé mačkání břišní stěny po směru hodinových ručiček. Na velkou není třeba chodit každý den. Zvláště, když člověk jí velmi málo, postačí jednou až dvakrát týdně.

Po několika dnech bez defekace se aplikuje malý nebo velký klystýr, či silnější léky. V průběhu nemoci se může vyskytnout takzvaný ileus (neprůchodnost střevní nebo paralýza střev), který se většinou řeší operací. Pacient pak obdrží umělý vývod. Pacient operaci často přežije, avšak jen na pár dní.

Pokud operaci nechce a chce zůstat doma, pomůže mu žaludeční sonda proti zvracení nebo ještě lépe takzvaná výživová sonda PEG. S touto sondou může pacient pít, kolik chce a jak chce, aniž by musel zvracet.

Kromě toho se střevo zklidní pomocí léků, aby nedocházelo ke křečím a aby se ve střevu netvořilo příliš mnoho tekutiny. Člověk tak může zůstat doma ještě celé zbývající týdny a měsíce a mít při tom dobrou kvalitu života.

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. Onemocrnění nervového systému a paliativní péče

Častou příčinou smrti jsou onemocnění nervového systému jako mozková mrtvice, mozkový nádor, roztroušená mozkomíšní skleróza, Parkinsonova nemoc a demence. Až doposud se paliativní péče dostává takřka výhradně pacientům s rakovinou. Na rozdíl od rakoviny trpí většina pacientů s pokročilým onemocněním nervového systému dříve omezenou pohyblivostí a často mají také negativně ovlivněnou schopnost myslet.

Následkem toho jsou schopni jen omezeně vyjádřit, co chtějí a potřebují a jaké mají potíže. Aby jim člověk porozuměl, potřebuje speciální informace a zkušenosti s paliativní léčbou.

Při léčení symptomů je třeba dbát na to, že mnohé léky vedou k ještě větší únavě nebo ještě více zhoršují schopnost myslet. Bolesti se vyskytují především při zatížení, hrozné však mohou být také nervové bolesti, takzvané neuralgie. Na konci života se často vyskytují dýchací šelesty. Je možné nalepit speciální náplast za ucho a zároveň podávat jen tolik tekutin, kolik pacient chce, avšak bez infuze. Nevolnost a zvracení mohou být způsobeny vysokým tlakem v hlavě. Tady lze po určité době cíleně ulevit lékem Cortison.

Pro rodinné příslušníky je opravdu těžkým zážitkem, kdy pacientovi již nedokáží rozumět, nebo když už je možná ani nepoznává. Navzdory těmto omezením bývá často stále přítomen výrazný emocionální život plný silných projevů. Při poruše vědomí se můžete pokusit navázat kontakt dotykem. Rozhodující je přístup k postiženému, který je navzdory všem výpadkům člověkem se vším všudy, jenž si zaslouží možnosti umožňující mu to zjistit! Může to vést k překvapivě krásným zážitkům.

Rodinní příslušníci bývají často zaměstnaní péčí o nemocného nepřetržitě po celý den a často ani nemají čas udržovat své vlastní sociální kontakty. V mnoha případech ztratili blízkého člověka (člena rodiny, či životního partnera) kvůli duševním změnám a nyní za něho musí rozhodovat. Snadno se tak dostanou do situace nadměrného přetížení, osamělosti a vyhoření. Proto potřebují zvláštní podporu prostřednictvím zkušeného pomocníka.

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. Paliativní operace

Když při rakovině přemýšlíme o operaci, doufáme a věříme, že nádor bude odstraněn a my se uzdravíme. Tak tomu naštěstí bývá v raných stádiích nemoci. Rozhodnutí pro operaci bývá snadné.

Jinak to vypadá, když nemoc již pokročila. To se pak cíle, jak jsme již slyšeli, změní. Léčba už možná nepřinese uzdravení. Operace ale může také ulevit, může pomoci předejít obtížím, nebo jim zabránit.

To je potřeba během nadcházejících rozhovorů vysvětlovat s velkou zkušeností a empatií. Pokud možno by měl při takovém rozhovoru být přítomen rodinný příslušník nebo dobrý přítel, aby si lépe zapamatoval důležité věci nebo třeba položil doplňující otázky, když se pacientovi začne motat hlava z údajů, skutečností a pocitů. V takové chvíli se neprobírají podrobnosti různých možností. Jen tolik: je-li nádor velký, může mít smysl ho zmenšit, i když jej nelze odstranit zcela. Někdy tak lze předejít obtížím nebo jim zcela zabránit. Hrozí-li neprůchodnost střešní, může jí zabránit nebo odstranit operace s obejitím překážky, i když se nádor nezmění.

Když se nádor provalí navenek, může někdy jeho operativní zmenšení zabránit dalšímu rozkladu s velmi nepříjemným zápachem. Pro smysluplnou operaci mohou existovat i další možnosti. Měli bychom si však dobře uvědomovat, jakou cenu za operaci zaplatíme! Nikoliv peněžní, ale v kvalitě a délce života. Zůstane pacient dlouho v nemocnici? Musí poté do rehabilitační kliniky? Vyskytují se často komplikace? Neumírá se následkem operace dříve? Jsou výsledkem operace dlouhodobá omezení? To jsou otázky, které bychom si měli předtím promyslet. Člověk se nemusí rozhodnout jen sám. Někteří lidé nechtějí slyšet mnoho vysvětlování. Pak si pacient musí najít člověka, kterému důvěřuje a který rozhodne za něj. Může to být také obvodní lékař, onkolog nebo operující lékař.

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 krebbsbedingten 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 Weichteilmastasen, 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. Paliativní ozařování

Mnoho pacientů má nepotřebný strach z ozařování. Paliativní ozařování má zlepšit kvalitu života pacienta zmírněním potíží způsobených nádory. Používá se také kvůli prevenci nebezpečné situace následkem růstu nádorů.

Druh léčby ozařováním, jak a kdy ji nasadit, záleží na mnoha podmínkách. Je zapotřebí blízká spolupráce ošetřujících lékařů všech odborností. Léčba ozařováním je velmi důležitá jako ambulantní léčebná metoda. Většinou pacientů lze v paliativní situaci léčbou ozařováním pomoci při nepříjemných potížích.

Když se nasadí správně, je účinná, bezpečná a nyní díky novým technologiím takřka bez vedlejších účinků. Těžkým vedlejším účinkům se lze vyhnout. Vedlejší účinky nesmí negativně ovlivnit kvalitu života pacientů. Několik málo silných ozáření může paliativnímu pacientovi pomoci stejně dobře jako dlouhá řada zákroků. Navíc ušetří pacientovi hodně času stráveného v nemocnici. Způsob ozařování se určí podle cíle, to znamená, že cíl určuje cestu.

Paliativní ozařování tak má své pevné místo při léčení bolestí vyvolaných rakovinou, dušností, polykacích obtížích, obtížích nervového systému, krvácení nebo vředech.

Nejčastějšími důvody pro paliativní ozařování je léčení kostních metastáz, které způsobují bolesti, nebo když hrozí zlomenina kosti, dále mozkových metastáz a také metastáz měkkých tkání působících obtíže. Paliativní léčbou ozařováním lze dosáhnout rychlého zmírnění potíží. Je-li dobře aplikovaná, dobře se snáší a měla by být přizpůsobena zvláštním potřebám pacienta. Stejně jako u všech dalších postupů paliativní péče by se i zde měli lékař a pacient s empatií společně zamyslet, která cesta bude nejlepší a při tom využít mnoha znalostí a zkušeností.

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. Paliativní chemoterapie

Zde je při léčbě těžce nemocných a zvláště starých pacientů zapotřebí zvláště mnoho zkušeností a empatie. Údajů bývá málo a užitek pro jednotlivce se těžko odhaduje. Je třeba zohlednit průvodní onemocnění jako srdeční slabost, selhání jater, selhání ledvin, cukrovka a všeobecnou sešlost. Samotný vyšší věk však není důvodem chemoterapii neprovést!

Obecně je chemoterapie metodou, jak pomocí zvláštních léků poškodit rakovinné buňky natolik, že nemohou dále růst nebo jsou zničeny. Za cíl má uzdravení nebo zmenšení nádoru, aby jej šlo snáze léčit operací nebo ozařováním.

Když není možnost uzdravení, je možné se pokusit zlepšit potíže vyvolané velikostí nádoru chemoterapií. Lékaře přitom musí samozřejmě důsledně dbát na to, aby se nevyskytly žádné nebo minimální vedlejší účinky. Po dobu léčby a často i výraznou dobu po ní se mohou vyskytnout těžké nevolnosti se zvracením, průjmami, těžké vyrážky, slabost, upoutání na lůžko a další. Pak je to třeba promyslet, protože tento čas může být pro pacienta ztracený.

Zůstává-li mu jen omezená doba, protože rakovina již pokročila natolik, že pravděpodobně povede k úmrtí, pokoušejí se lékaři v paliativní léčbě dosáhnout zlepšení kvality života s co možná nejmenšími vedlejšími účinky. Přispět k tomu může chemoterapie.

Rozhodnutí, zda nasadit chemoterapii a jak silná by měla být, by měli učinit sami pacienti, ale pro laika to může být moc. Proto by si člověk měl jasně promyslet, co je jeho cílem a kolik chce osobně investovat – ne v penězích, ale v relativně zdravých dnech života, kolik energie a kolik utrpení, kterým bude možná muset projít. Chemoterapie má často smysl, když na ní pacient ještě dokáže sám jezdit nebo chodit.

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“, „Wohlbefinden“.

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. Změna cíle léčby

Nejtěžší téma. Léčba má v lékařství za cíl uzdravení, přinejmenším si to myslíme. U velmi těžce nemocných na konci života ale vidíme, že uzdravení již není možné. Pak je třeba společně promyslet cíle léčby a nově definovat dosažitelné cíle. Léčení nijak neomezujeme! Naopak, pokoušíme se dělat všechno možné pro to, aby byl život stejně dobrý! Když lékařství již nemůže uzdravit, je přesto možné zmírnit většinu potíží. Vždy to znamená, že je třeba nejprve nově definovat cíl léčby. Na místo cílů „uzdravení“ a „zdraví“ přichází nyní „zlepšení“, „kvalita života“, „lepší pohoda“.

Můžeme toho dosáhnout tím, že na základě zkušeností upustíme od léčby, která přináší více potíží než užítku. Pak děláme všechno, aby se situace co možná nejvíce zlepšila. Často je to „hřebenová túra“ na které je třeba pacienty a rodinné příslušníky blíže doprovázet. Stejně jako na horách jsou všichni obrazně navázáni na jednom laně.

Vedení a směřování přináší jistotu a bezpečí. Důležitá je pospolitost. Potřebujeme zpětnou vazbu od rodiny, např. zda existují problémy nebo nezodpovězené otázky a zda léčba odpovídá přání pacienta. Jakákoliv terapie se smí provádět pouze s výslovným souhlasem pacienta nebo jeho ošetřovatele. V praxi to znamená: když jako lékař léčím proti vůli pacienta, dám mu injekci nebo infuzi, nasadím antibiotika, zavedu umělé dýchání nebo umělou výživu, pak je to ublížení na zdraví, které může být trestně stíháno.

Když se řídím přáním pacienta, léčím co nejšetrněji a co nejlépe, pomáhám zmírňovat bolesti včetně dušnosti a strachu, nakolik je to možné, pak je to správný přístup. Někdy se může stát, že jsou pacienti během takové léčby mnohem unavenější a skoro pořád spí. I to je v pořádku, když to odpovídá přání pacienta. To, co paliativní medicína nechce, je aktivní eutanázie na přání pacienta nebo jeho rodinných příslušníků. Všichni společně ho však doprovázíme na často těžké cestě ke smrti a dál. Během toho mírníme potíže, pokud si to pacient přeje, vždy a všude!

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. Zacházení se zármutkem

Diagnóza nemoci ohrožující život znamená pro postiženého a příslušníky jeho rodiny vždy šokující zprávu vyvolávající smutek. Běh života nemocného a jeho blízkých ztrácí rovnováhu. Mezi onemocněním a paliativní péčí o postiženého běží čas nadějí a starostí, léčebných úspěchů a nepříznivých obrátů v boji proti nemoci.

To, jak nemocný a jeho blízcí s těmito výzvami nakládá, závisí na aktuální životní situaci, vzájemných vztazích, vlastní životní historii a osobnosti. Velkou odpovědnost za zkušenosti vyvolávající zármutek mají také lékaři, ošetrovatelský personál, terapeuti, pojišťovny atd., kteří jsou zapojeni do péče o nemocného. Zármutek, který lidé často v jeho psychosomatických projevech nevnímají, je také zármutkem především pečujících příslušníků rodiny způsobený omezeními, zátěžemi a ztrátami většinou ve všech oblastech života. Jedním ze zvláštních úkolů paliativní péče je, ptát se na duševní pohodu nemocného a jeho blízkých, vnímat je a doprovázet je v jejich zármutku.

Zármutek potřebuje prostor, respekt a projev (slzy, obavy, vztek, pocity viny) – může to být cokoliv. Každý truchlí vlastním způsobem. Zacházení se zármutkem znamená také prodělat všechny procesy. Děje se tomu především nasloucháním, doprovázením a šetrným kladením otázek. Když postižený cítí, že je brán vážně, když se cítí akceptován takový, jaký je a tam, kde je, bude schopný si svůj zármutek připustit a vyjádřit jej. K tomu je zapotřebí také možnost rozhovorů mezi čtyřma očima bez časové tísně.

Pokud si to budete přát, jsme schopní díky propojení se službou ambulantní hospicové péče nebo kontaktu s duchovním nabídnout doprovodnou pomoc. Po smrti může na přání rodinných příslušníků proběhnout závěrečný rozhovor, ve kterém dostane zármutek ještě jednou prostor.

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. Udělení plné moci

Udělením plné moci se uděluje svolení, že za mě jmenovaný může rozhodovat. Lze ji stanovit v různých situacích a pro různé úkoly. Plnou moc může předem někomu udělit každý plnoletý člověk způsobilý k právním úkonům. Udělení plné moci může začít platit až tehdy, kdy už za sebe člověk nemůže hovořit. Lze vystavit také takzvanou všeobecnou plnou moc, která pak platí ihned.

Stejně tak lze osobně nastavit velmi různý rozsah plné moci. Když k tomu plná moc zmocňuje, může zplnomocněná osoba jednat bez omezení. V případě péče o zdraví je třeba v plné moci formulovat velmi přesně, co zplnomocněná osoba smí. Má se tím předejít nutnosti určení zákonného opatrovníka soudem. Hodí se k tomu zvláště následující text:

„Zplnomocněná osoba smí v první řadě schvalovat nebo odmítat veškerá opatření pro posouzení zdravotního stavu, léčebné postupy, či lékařské zákroky, anebo svůj souhlas odvolat, i kdyby to bylo spojeno s ohrožením života anebo by to mohlo způsobit těžké nebo dlouho trvající újmy na zdraví (paragraf 1904 odst. 1, 2 německého občanského zákoníku).“

Udělení plné moci pro zdravotní otázky nemusí být ověřeno notářem nebo jinak, či doloženo. Nemusí být také pravidelně obnovováno nebo nově podepisováno. Přesto by se mělo každý jeden nebo dva roky podepsat s novým datem, aby nebylo sporu, zda je plná moc skutečně udělena.

Ze strany státu je třeba právního opatrovníka poskytnout jen tehdy, když plná moc neexistuje nebo je nedostatečná.

33. Ustanovení opatrovníka

V ustanovením opatrovníkem může každá plnoletá osoba uvést někoho, kdo bude podle prověření ze strany opatrovníckého soudu jmenován opatrovníkem, bude-li to zapotřebí.

Zplnomocněná osoba i opatrovník se musí řídit podle vůle pacienta.

Je dobré, když pacient svou vůli definuje ve vyjádření vůle ohledně péče v případě budoucí vlastní neschopnosti.

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 Schmerzfreiheit, auch mit Bewusstseinsausschaltung durch eine sogenannte „palliative Sedierung“.

34. Vyjádření vůle ohledně péče v případě budoucí vlastní neschopnosti

Od 01. 09. 2009 může každá plnoletá osoba schopná souhlasu písemně předem ustanovit svou vůli. Toto ustanovení platí nezávisle na onemocnění pacienta pro všechny záležitosti, ve kterých sám pacient nemůže vyjádřit svou vůli.

Aby bylo možné pacientova přání lépe prokázat a řídit se jimi, je dobré pro vyjádření vůle ohledně péče v případě budoucí vlastní neschopnosti také dodržet potřebnou „písemnou formu“ (tedy psaný text, vytištěný, psaný rukou). Kromě písemné formy nestanovuje zákon žádné další předpisy. Doporučujeme konzultaci s někým, kdo se v této oblasti dobře vyzná a k tomu potvrzení, že pacient byl v okamžiku vyjádření vůle schopný souhlasu.

Vyjádření vůle ohledně péče v případě budoucí vlastní neschopnosti je možné „nezávisle na druhu a stádiu onemocnění“ pro všechny situace, ve kterých se pacient již nedokáže sám vyjádřit ke svému zaopatrání. Nemusí se tedy jednat o nevyléčitelnou nemoc, ani o trvalé bezvědomí.

Situace pro použití se uvádějí v mnoha vzorech vyjádření vůle ohledně péče v případě budoucí vlastní neschopnosti: 1) bezprostřední proces umírání, 2) konečné stadium neléčitelné, smrtelné nemoci, i když zatím nenadešel dohledný okamžik smrti, 3) těžké, trvalé poškození mozku, 4) neschopnost postačujícího, přirozeného příjmu potravy a tekutin, 5) neschopnost vlastního rozhodování např. po nehodě.

Vyjádření vůle ohledně péče v případě budoucí vlastní neschopnosti může obsahovat vlastní pravidla vztahující se na konkrétní nemoc pacienta. Např. při rakovině nebo i jiných nemocech lze přesně popsat, co a jak dlouho si pacient přeje léčit. Většinou v ní nalezneme obecná vyjádření ohledně opatření na podporu života. To vede k neurčitým formulacím, které na vás mohou lékaři používat jako vodítko na psa. Nemusíte pak přesně poznat pacientovo možné přání.

Do vyjádření vůle ohledně péče v případě budoucí vlastní neschopnosti se často uvádějí přání ohledně léčby bolesti a tíživých symptomů. K tomu lze definovat osobní přání, kolik si člověk přeje dostávat v případě nouze sedativ, což se může pohybovat od úplné bdělosti, s menšími, ale stále citelnými bolestmi až po úplné potlačení bolesti včetně eliminování vědomí prostřednictvím takzvaného „terminálního ztlumení sedativy“.

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.



Pro vyjádření vůle ohledně péče v případě budoucí vlastní neschopnosti je typické, že se v ní nacházejí vyjádření ohledně umělé výživě a dodávání tekutin, resuscitace, umělé dýchání, podávání antibiotik. Méně často se vyskytují přesnější pokyny pro dárcovství orgánů.

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. Bolest z rozloučení

Telefon zvoní. Pohled na hodinky. Je 1:45 hod. Rozsvítit. Po druhém zazvonění se hlásím svým jménem. „Pohřebnictví Storch, Schneider.“ Naprosto bdělý, jako bych ten telefonát čekal. „Zde paní M. Můj manžel zemřel doma. Lékař mi řekl, že mám zavolat pohřební ústav.“ Předě mnou leží papír a propiska. Nyní budu muset položit několik otázek, první kontakt je pro mě vždycky nejdůležitějším krokem k nastolení důvěry.

„Existují dvě možnosti, paní M. Můžeme přijet hned, řekneme do hodiny a vašeho muže převézt k nám. Můžete si ale také manžela ještě ponechat u sebe a my pro něho přijedeme až ráno.“ Paní M. si není jistá. „To jde? Mohu si ho tu nechat až do rána?“ „Samozřejmě,“ odpovídám a ptám se na místní skutečnosti, abych lépe trefil. „Vypněte však, prosím, topení a manžela zakryjte jen tenkou dekou. A kdybyste v následujících hodinách měla pocit, že bychom měli přeci jenom přijet, tak nám zavolejte.“ A u toho zůstane.

Paní M. si nechá svého muže u sebe až do rána a já se s ní mám setkat později dopoledne, abychom dohodli vše ostatní, tedy průběh pohřbu a aby měla čas a možnost uveřejnit oznámení v místních novinách, protože v nich přijímají oznámení do 12 hod. následujícího dne.

Když jsme pak u ní, obejmeme mě a poděkuje mi. Udělalo jí dobře, že nemusela svého muže ihned vydat, dotýkala se ho a cítila, jak pomalu opouští teplo jeho tělo. Vůbec nevěděla, že je to možné.

Pro zaměstnance pohřební služby sotva existuje lepší předpoklad pro následující rozhovor. Posadíme se naproti sobě a probíráme průběh pohřbu, společně připravíme rodinné oznámení do novin a smuteční fotografie, vyjasníme otázky spojené s pronájmem a pojištěním a mnohé další.

A pořád je prostor na pocity. Vypráví mi o jeho krátké nemoci, o strachu a nadějích, ve které doufala ještě několik hodin před jeho smrtí. Vypráví mi také o své bolesti, která neušetrila ani kousek prostoru v jejím těle a svých pocitech. Bolí ji to tak nekonečně, že si připadá jako v uzavřené schránce. A nějak si momentálně nedokáže představit, že by se ten stav někdy změnil. A přitom musí v těchto hodinách a dnech učinit rozhodnutí, řídit věci, informovat příbuzné a blízké a mnoha dalších věcí. Je neuvěřitelné, co člověk v tak výjimečné situaci dokáže. Často se na to zapomíná. A tak také vnímám svou roli zaměstnance pohřebního ústavu. Být v takových chvílích rádce a vždy vyjít vstříc přáním rodinných příslušníků, i když je třeba nedokáží vždy ihned vyjádřit.

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 zerreißt 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 Töchter, die ihre Mutter selbst anziehen möchten, 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 Nähe und Liebe spüren.

Da sind die Eltern, die sich so sehr auf ihr Baby gefreut haben und es nun wieder hergeben müssen. 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 für ihren toten Großvater ein Bild malen, das ich in den Sarg lege, und manchmal ist es auch eine Kastanie, ein Stein oder eine besonders schöne Muschel von einem gemeinsamen Urlaub.

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

V případě úmrtí existují samozřejmě také další způsoby projevení bolesti a zármutku. Někdy je to zlost, „proč mě ten člověk teď nechal samotnou/samotného, proč mi to dělá?“. Jindy jsou pracovníci pohřebního ústavu ventilem pro vše nevyřčené, zameskané, pro zlost a bezmocnost. Jiný druh bolesti a jiný způsob, jak s ní zacházet. Takové situace jsou vždy těžké. Někdy je také nutné přenést hovor na pozdější dobu. Každý člověk má svůj způsob truchlení.

A i když člověk zná všechny fáze zármutku, přeci je to vždy jiné. Tady je matka, která truchlí kvůli svému jedinému synovi, bolest, která jí trhá srdce, a když stojí u synovy otevřené rakve, dotýká se ho, bere ho do náručí a trochu ho nadzvedne, člověk skoro nevěří, že tento člověk je mrtev.

Tady máme tři dcery, které chtějí svou matku samy obléci, umýt ji a udělat ji účes, nezapomenou přidat ještě trochu růže na tváře, protože to měla tak ráda. Touto službou si vytvářejí prostor pro svou bolest a pociťují díky tomu zvláštní blízkost a lásku.

Tady jsou rodiče, kteří se tak těšili na své děťátko a nyní se ho musejí zase vzdát. Přicházejí se na své děťátko podívat každý den, až do pohřbu, nosí mu věci, hračky, drží se láskyplně v náruči a tím chápou svou bolest.

Tady jsou zase vnuci, kteří pro svého mrtvého dědečka malují obraz, který vložím do rakve, někdy je to také kaštan, kámen nebo krásná mušlička ze společné dovolené.

Žal – bolest, nekonečná bolest. Všichni, kdo jej zažili, vědí, co je to za pocit. Ale, a to je také má vlastní zkušenost, kdo ho jednou zažil, ten o této bolesti ví, pozná ji, když přijde znovu a ví, že tato bolest, která se člověka zmocní, že takřka nezbyvá prostor na nic jiného, pomine. Ne dnes, ne zítra. Má svou vlastní cestu. Ta cesta se jmenuje naděje, trpělivost a důvěra.

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.



Nedávejte životu více dnů, dejte dnům více života!



Umdenken fördern und fordern

Dejte dnům více života A životu více dnů!

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. Duchovní péče

Duchovní péče má z křesťanského hlediska velmi velký význam a může se projevat formou večere Páně, svatého přijímání, pomazání nemocných, zpovědi, společné modlitby, zbožnosti atd.

Právě v oblastech, kde je velká většina obyvatelstva pevně zakořeněna v katolické tradici by si člověk mýsl, že taková příprava probíhá neustále a duchovní jsou součástí doprovázení nemocných. Kupodivu tomu tak není. Kvůli neopodstatněným obavám nebo úvahám se na tento druh pomoci často nemyslí.

V souvislosti s pomazáním nemocných se myslí na blízkou smrt. Možná proto, že si je lidé dříve ihned ztotožňovali s posledním pomazáním pro umírající. Nemocnému však má být povzbuzením a posílením. A je užitečné i umírajícímu, který v ně věří.

Proto je zcela v pořádku se vždy zeptat, zda si pacienti přejí duchovní doprovod. Je to důležité i v případech, kdy možná není vnější spojení s církví zcela patrné. Při onemocnění získávají mnohé myšlenky novou váhu a nový, nečekaný význam. Rodinní příslušníci by se neměli bát na duchovní doprovod zeptat. Duchovní péče, včetně té křesťanské nabízené kněžími, faráři, členy řádů nebo laiky, by však měla mít kromě rozměru spojeného s konkrétní vírou také všeobecný význam. Duchovní péči mohou poskytnout také mnozí věřící, aniž by chtěli misionovat. Může pak mít pro lidi, kteří se necítí být církevně ani nábožensky zaměřeni, vysvobozující rozměr (nejenom v křesťanském smyslu). Někdy může být dobré probrat jisté věci s cizími lidmi, kterým jsme schopní důvěřovat. Zpracovat je, možná se zbavit těžkého břemena nebo obdržet pomoc při řešení vnitřních problémů.

Často také zažíváme, že existují těžké, rodinné konflikty, kontakty s blízkými příbuznými jsou již mnoho let přerušené, lidé spolu již roky nemluví, anebo spolu jednájí hrubě.

Právě v takových situacích je možné poskytnout důležitou pomoc i nenábožensky založeným lidem tím, že jim nabídnete zprostředkování, aniž byste se vměšovali. Zažil jsem často u smrtelné postele úchvatná usmíření, která mají trvalý vliv na všechny pozůstalé. Když člověk musí s těmito nevyřešenými problémy žít, je i umírání těžké. Člověk pocituje fyzické symptomy, které nelze ošetřit lékařskými prostředky, ledaže je zcela zklidněn léky. Když se najde řešení a dojde k novému kontaktu po velmi dlouhém oddělení,

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.



pak fyzické utrpení náhle mizí. Jsou to fascinující okamžiky, které ukazují, jak málo léků vlastně často potřebujeme a o kolik více významu má čas, empatie, fantazie a zkušenosti se zacházením s těžkými fázemi života.

Hledáte-li duchovního, je dobré to udělat včas a ne teprve tváří v tvář blížící se smrti. Budete pak mít více času a budete moci zvládat problémy ve větším klidu. Nikdy ale není příliš pozdě. Po „pracovní době“ to však může být komplikovanější. I faráři mají telefonní záznamníky, jsou na bohoslužbě nebo mají jiné povinnosti, kvůli kterým nejsou k zastižení. Ale i v takovém případě existují cesty a prostředky, jak najít toho správného.

Paliativní pečovatelé mají i v této oblasti celou síť kontaktů a mohou pomoci zprostředkovat vhodného duchovního.

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. Psychologický doprovod v poslední fázi života

Poslední fáze života se pro pacienta i rodinné příslušníky často vyvíjí komplikovaně. Pacient se vypořádává s těžkými symptomy, zabývá se otázkami smyslu života, smiřuje se s narůstající bezmocností, tělesnými omezeními a strachem. Důležitým bodem je, aby pacienti také věděli, že péče o ně stojí druhé mnoho času a úsilí. I to může být velmi těžké. Rodina se nepřetržitě stará a bere na sebe mnoho námahy. Někdy to vede až k vyčerpání. V obou případech může být užitečná profesionální podpora ze strany psychologa. Cílem je vždy zlepšit kvalitu života v posledních měsících, týdnech a dnech. Jedna pacientka jednou řekla: „Pane Franck, víte, já nechci být mrtvá dříve, než umřu.“ Ledacos se tou dobou točí kolem umírání a člověk příliš snadno zapomíná, že pacienti žijí a že jde o to prožít to co nejlépe až do konce.

Zlepšení zacházení s těžkými symptomy

V průběhu onemocnění se může vyskytnout mnoho těžkých symptomů. Může to být všechno možné – od těžkých situací, přes nepohodlné až po strach nahánějící. Tyto symptomy často doprovází neklid, negativní myšlenky, sklíčenost, stud nebo strach. Úkolem psychologického doprovodu je pacientovi, ale také rodinným příslušníkům pomoci najít opět více klidu. Silný neklid často zhoršují fyzické symptomy, a proto může mít velký smysl, když se ho člověk dokáže zbavit. Pokud si rodinní příslušníci dělají velké starosti nebo jsou úzkostliví, bude pro ně těžké pacientovi pomoci. To je okamžik, kdy může mít profesionální pomoc, jež všem uleví, velkou hodnotu.

Zacházení s bolestí

Jedním z hlavních symptomů v poslední fázi života je bolest. Kromě farmakoterapie je možné pracovat také s technikami snižujícími bolest, jako je směřování pozornosti, odvedení pozornosti nebo hypnóza, které poskytují psychologové. Tyto techniky jsou po určitou dobu velmi účinné a někdy mohou společně s léky dokonce vést k dočasnému zbavení se bolesti. Tyto techniky je možné se naučit a člověk je může používat sám. Důležitou součástí bolesti je rozrušení a neklid, které mohou způsobit nárůst bolesti. Cílem je opět najít klid a trochu vnitřního odstupu od negativních myšlenek.

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.

38. Rozhovory uvnitř rodiny

S průběhem nemoci se něco mění také ve vztazích mezi pacientem a rodinou. Ale členové rodiny na sebe berou zpravidla jiné, nové role často bez napětí – např. se z manželky stává pečovatelka. Může být hezké si připomenout, že něžnost a láska mají opět zelenou. Dobře fungující rodina je pro pacienta a příbuzné to nejlepší. Je však také důležité, aby se pečující členové rodiny chránili před přetížením. Rozdělte si dobře práci a sáhněte po podpoře. Chcete-li zvládat těžké úkoly péče, dokážete to mnohem lépe, když budete trochu odpočnutí a stabilní.

Rodina se nachází ve svého druhu výjimečném stavu, se kterým často nikdo neumí správně zacházet. Namáhavé situace v rodině pak někdy vedou k nechtěným a nepěkným scénám. Rozhodně se vždy vyhýbejte hádkám a hovorům o dědictví v přítomnosti pacienta. Vhodné není ani si v blízkosti pacienta stěžovat, že je zátěží (i když si myslíte, že vás neslyší). Zní to logicky, ale tyto „úlety“ se stávají častěji, než si myslíte. Skoro každý pacient ví, že je s ním námaha a že o dědictví se postarají druzí. Tato témata může otevřít sám pacient, ale jinak vnášejí do vztahů kromě všech symptomů jenom špatnou náladu, nedůvěru a osamělost.

I zde vám může profesionální psychologická podpora pomoci zacházet lépe s těžkými situacemi a obnovit rodinnou komunikaci.

Velmi dobré může být také hovořit s pacientem o budoucnosti. Pro většinu je těžké mluvit o věcech jako úprava pokoje při umírání, smrt, pohřeb, obřady atd. Zkušenost ukazuje, že na to myslí všichni, ale ne všichni o tom mluví („Nechci tím druhé obtěžovat.“). Udělejte to, ale ne příliš pozdě.

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. Podpůrný nemocniční tým (Hospital Support Team)

Hospital Support Teams (paliativní konziliární péče) nabízí stacionárním zařízením konzultaci a pomoc s léčbou obtížných symptomů, jako jsou bolest, dušnost, nevolnost a komplexní pečovatelské problémy (těžké otevřené rány atd.).

Pacienti v této péči jsou pravidelně navštěvováni a další postup je vždy po dohodě s léčícím týmem. Po prvním konziliu lze také nezávisle navázat následným konziliem.

Návštěvy pacientů by měly probíhat vždy bezprostředně před a po víkendu (pondělí a pátek). Slouží účelům porad konaných před a po víkendu. Výkony jednotlivých profesních skupin se řídí zásadně podle potřeb pacienta, jeho rodinných příslušníků a/nebo ošetřujícího týmu.

„Case Management“

Způsob léčení pacientů by měl být orientovaný na jejich potřeby a měl by mít mezisektorový přesah. Středobodem je koordinace různých nabídek poskytovaných doma a propojení s obvodními lékaři, ošetrovatelskou službou a hospici. Vodítkem je vždy individuální potřeba pomoci ze strany pacienta a rodinných příslušníků.

Konkrétně je možné poskytnout podporu při organizaci domácí péči (vč. začlenění mobilního paliativního týmu). Při stanovení indikace pro převzetí pacientů oddělením paliativní péče nebo hospicem nebo jejich opětovný návrat domů při zajištění všech možných forem medicínské (ošetřovatelské nebo lékařské) a psychosociální pomoci, či duchovní péče v rámci možností léčby na konci života.

Takovou službu lze zřídit pro každou nemocnici a další zařízení.

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. Oddělení paliativní péče a hospic

Většinou lidí není vůbec jasné, co se v jednotlivých zařízeních vlastně dělá. Především přechody mezi nimi jsou přirozeně plynulé. V obou případech by měli být zaměstnanci výjimečně kvalifikovaní a zkušení v paliativní péči. V obou případech je v centru pozornosti vždy člověk a technika by měla zůstat diskrétně v pozadí. Prostředí je většinou hezčí, velkorysejší a útulnější než na jednotce intenzivní péče nebo v domově důchodců s pečovatelskou službou. Snahou oddělení paliativní péče je však zásadně dát pacienta dohromady, i pomocí vysoce rozvinutých lékařských prostředků, aby se mohl co nejrychleji vrátit domů a tam dále žít. Na oddělení paliativní péče by se nemělo přijímat za účelem umírání. Bohužel tomu tak často bývá, protože jiných možností není dostatek, nejsou známé nebo nejsou doporučeny.

Oddělení paliativní péče (paliativní jednotka či paliativní stanice) se vždy nachází v nemocnici. Vedou je lékařky a lékaři speciálně vzdělaní v paliativní medicíně, kteří mají v této oblasti dlouholeté praktické zkušenosti.

Hospic je pečovatelské zařízení, které nemá s nemocnicí nic společného. Do hospicu mohou být přijati lidé, kteří to doma kvůli těžkým pečovatelským problémům již nezvládají. Jako hosté mohou do hospicu přijít také lidé, kteří nemají žádné rodinné příslušníky, kteří by jim pomáhali nebo žijí v komplikovaném sociálním prostředí. Protože se nejedná o součást nemocnice a člověk tam žije až do konce, žije tam jako host, o kterého se pečuje a ošetřuje se, nikoliv jako pacient na léčení. Lékařsky je dále příslušný obvodní lékař se svými možnostmi léčení takzvané „základní péče“, který v případě problémů spolupracuje se specialisty. Dojde-li v hospicu k těžkým lékařským problémům, které je třeba řešit, může být někdy zapotřebí, či požadováno doporučení k přijetí do nemocnice. Člověk se ale také může vědomě rozhodnout neléčit, nechat nemoci volný průběh, mírnit symptomy a hosty „pouze“ intenzivně doprovázet.

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. Psychosociální doprovod

Umírající a jejich rodinní příslušníci se následkem neléčitelného život ohrožujícího onemocnění dostávají do životní krize. K umírání a smrti se však nedá přistoupit jako k běžné životní krizi. Jedná se o nejtěžší období lidského života.

Součástí této krize je strach, vztek, agrese a neschopnost slova. Ošetřující v hospicu dodávají umírajícím a jejich rodinným příslušníkům odvahy si tyto pocity připustit. Jsou postiženým oporou v tomto emocionálním chaosu. Prožívání těchto pocitů znamená aktivní zvládnání zármutku a zahrnuje možnost vyrovnat se s uplynulými nevyřízenými věcmi. Vysvětlení či smír s přáteli nebo rozhádanými členy rodiny má přitom stejnou důležitost jako příprava smuteční slavnosti nebo správa pozůstalosti.

Dobrovolní pracovníci vedou rozhovory o životě a smrti a podporují schopnost dialogu a komunikace mezi postiženými. Z mnoho rozhovorů s pozůstalými víme, že velmi litují a vnímají to jako nepříjemnou chybu, že zbývající čas nevyužili lépe. Ošetřující v hospicu zprostředkovávají vzájemné vyjasnění, podporují je a přispívají k němu, aby bylo možné zbývající čas prožít intenzivně a společně.

Protože se v naší společnosti vyskytuje stále více osaměle žijících lidí, znamená tato podpora ze strany ambulantních pomocníků pro těžce nemocné velké ulehčení.

Praktickou pomocí s osobními záležitostmi je podpora a převzetí administrativních záležitostí, pomoc s telefonáty nebo korespondencí, doprovázení k lékaři a k ambulantním prohlídkám do nemocnice.

Když nevléčitelně onemocní člen rodiny a pečuje se o něho doma, je tato péče spojena s ohromenou zátěží pro všechny pečující rodinné příslušníky. Když jejich úkoly přechodně převzme ošetřující z hospicu a např. sedí u lůžka nemocného a oni mají klid na to, aby udělali něco pro sebe, může to pro ně znamenat úlevu. Tyto pauzy představují pro rodinné příslušníky velkou podporu. Ústředním bodem poradenství je zprostředkovat postiženému přehled o všech nabídkách pomoci, které jsou mu k dispozici, jako např. poradny, svépomocné skupiny, jaká je situace s péčí a podporou, terapeuti léčící bolest, oddělení paliativní péče, stacionární hospice, duchovní atd. Truchlícím nabízí ambulantní hospicová péče individuální rozhovory, diskusní kruhy a jednou měsíčně kavárnu pro truchlící. Kromě toho zde lze získat kontakty na různé terapeuty.

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.



Aby byli dobrovolní pracovníci na svůj těžký, rozsáhlý úkol připraveni, potřebují kvalifikovanou přípravu jak v domácím prostředí, tak i ve stacionárních zařízeních. Díky mnohaleté spolupráci se všemi profesními skupinami podílejícími se na péči o umírající je součástí vzdělávání dobrovolných i placených ošetrovatelů mnoho kompetentních odborníků.

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. Dobrovolnická hospicová péče

Jak plynou léta, prožíváme v každodenním životě umírání, smrt a zármutek stále méně často. Některé oblasti jsou ze života vynechávány a odpovědnost za ně je předávána do cizích rukou. Hospicové hnutí chce umírání, smrt a zármutek odtabuizovat, odstranit obavy, chce lidem dodat odvalu rozhodnout se pro důstojné umírání v domácím prostředí obklopení lidmi, kteří pro ně byli důležití.

Dobrovolná hospicová péče je doplněním ambulanti péče poskytované ošetrovatelskou službou, farářovy duchovní péče, lékařské péče obvodního lékaře a paliativní medicíny. Nabízí svou podporu zdarma. Dobrovolní pracovníci hospiců jsou doprovázeni odborníky.

Úkoly dobrovolné hospicové péče

- Psychosociální doprovod/pomoc v osobních záležitostech, paliativní péče a informace
- Poradenství a doprovod rodinných příslušníků, doprovodná práce s truchlícími
- Provázení pozůstalých zármutkem, nabídky pokračující pomoci
- Kvalifikace a doprovod dobrovolných pracovníků, styk s veřejnos
- Vzdělání a další vzdělávání pro další služby
- sociální síť

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. Děti a umírání

Své děti bychom rádi chránili také a především před případnými zátěžovými situacemi. Ale děti vnímají život úplně jinak než my, dospělí. Rodiče se většinou ze strachu, že by to dětem mohlo uškodit, snaží udržet je od těžce nemocných na konci života zdaleka. Opak je pravdou. Právě děti vidí nemocného úplně jinak a „normálněji“ než my. Někdy si toho všimneme, když děti kladou odzbrojující přímé a přesto láskyplné otázky. Už jsem například slyšel: „Babi, a kdy umřeš?“

Zvláště velmi malé děti nemívají vůbec žádné obavy, že by se někoho dotkly. S nedospělými lidmi to může být komplikovanější. I tady existují přiměřená řešení, neexistuje však žádný recept, který bychom mohli kdykoliv nasadit.

Nás dospělých se také někdy dotýká, když milovaný člověk, který se fyzicky mění, slábne, ztrácí schopnosti a možná nepříjemně páchne. Děti, když je necháme v kontaktu s nemocnými bez zvláštních předsudků, to prožívají jinak, často mnohem „normálněji“ než my. Pro děti je to důležitá zkušenost, že nejsou vyloučeny, zažijí, že i velcí, silní lidé stárnou, onemocní a potřebují pomoc. Děti dokáží nemocné velmi láskyplně podpořit a znovu v nich probudit nečekanou chuť do života.

Je důležité, aby rodiny nebyly v této pro všechny významné fázi života od sebe odtržené a mohly se navzájem utěšovat. Právě děti dokáží dospělým ukázat nesmírnou sílu. My všichni, kdo se zabýváme paliativní péčí, jsme to zažili již mnohokrát.

Určitě existují situace, u kterých by neměl nebo nemusel být každý. Může se jednat o lékařská opatření nebo zvláště intimní věci, u kterých by ani neměl být každý. To platí stejně pro děti i pro dospělé.

Co by se však stalo, kdybychom děti vědomě k terminálně nemocným nepouštěli. Představy o tom, co se děje v skrytu, jsou mnohem horší a dlouhodobě více zatěžující, než vypořádat se se skutečností, kterou nedokáží vysvětlit ani rodiče, ani ostatní. To platí pro umírání samotné a rozloučení se zemřelým, což je pro každého člověka velmi důležité a formující. „Tak ahoj, měj se dobře, uvidíme se později!“ řeklo jedno z mých dětí, které tenkrát chodilo do školy, po smrti milované prarady. A myslelo to upřímně.

Díky svému přirozenému přístupu, a to i ke smrti a umírání, může velmi smysluplným způsobem pomoci pozůstalým v jejich dalším životě.

Verstorbenen, der für jeden Menschen etwas Wichtiges und Prägendes ist. „Tschüss, mach's gut, bis später!“ hat eines meiner Grundskulkinder 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.



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. Práce v hospicu a paliativní péče u dětí

Slovo děti zde zahrnuje děti, mládež a mladší dospělé.

Děti s onemocněním zkracujícím život potřebují koncept léčby zvláště přizpůsobený jejich potřebám. Jeho součástí je hodně lidí.

V centru pozornosti je kromě nemocného dítěte celá rodina. Nemoci se mohou vléci mnoho let. Proto tyto rodiny potřebují práci dětských hospiců a paliativní péči, což začíná již v okamžiku stanovení diagnózy. Musí se orientovat v tom, jaké možnosti dítě, jeho rodina a okolí má. Zvláštností oproti péči o dospělé je mnohem širší spektrum nemocí a různé koncepty léčby od kojenců až po mladší dospělé.

Stacionární péče dětských hospiců

Ve stacionárních dětských hospicích jsou děti a celá rodina přijati od okamžiku stanovení diagnózy a pečují o ně tým složený z mnoha profesí. Pobyt poskytnutý rodinám ulehčení jsou časově omezené a lze si na ně činit nárok pravidelně (převážnou jednou za rok). V konečné fázi života může být dítě a jeho rodina přijati na neomezenou dobu.

Ambulantní péče dětských hospiců

Díky ambulantní péči dětských hospiců jsou děti a celá rodina doprovázeni od okamžiku diagnózy životem, umíráním a i po smrti dětí.

Na rozdíl od obecné práce hospicu jsou i zde rodiny doprovázeny dobrovolníky po delší dobu. Ve většině případů doprovází rodinu dva dobrovolní pracovníci tři až pět hodin týdně. Nabídka této podpory má posílit svépomoc rodiny. Díky stylu práce ambulantních dětských hospiců, který propojuje mnoho subjektů, obdrží rodiny také informace o dalších nabídkách.

Ambulantní paliativní péče o děti

Kromě péče o děti ze strany ambulantních dětských lékařů, nemocenské péče o děti, center sociální pediatrie vznikly během několika let nabídky pro specializovanou dětskou paliativní péči. Většinou na základě impulzu onkologických center byly díky podpoře rodičovských spolků založeny takzvané překlenovací týmy (Brückenteams). Ty si vzaly za úkol pečovat o děti a jejich rodiny společně s ambulantními partnery ve známém domácím prostředí. Má se tak předejít pobytům v nemocnici, které zrovna u dětí nejsou vítány.

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.

Hlavní úkoly „překlenovací práce“ spočívají v podchycování potřeb orientovaném na zdroje, plánování péče a její realizaci prostřednictvím specializovaných pediatriů a dětských nemocničních pečovatelů se společným soustředěním na celou rodinu, přátele, sousedy a ambulantní partnery. V této výjimečné situaci mohou všichni mít a také potřebují vedení. Potřebu specializované ambulantní paliativní péče o děti může ohlásit sama rodina, ale také ošetřující lékaři nebo jiní pečovatelé. Předepsání této služby se konzultuje s ošetřujícím pediatrem. Jak vidíme, děti nejsou malí dospělí. V paliativní péči je něco stejné a mnohé se podobá. Je však zapotřebí vysoká odborná kompetence, mnoho zkušeností s přístupem k nevyлéčitelně nemocným dětem a především k jejich rodinám. Tyto jsou totiž zatíženy ještě podstatně více než je tomu u dospělých pacientů, a tato zátěž se se všemi nadějemi a starostmi táhne po dlouhou dobu.

Sít pro nevyлéčitelně nemocné děti je ještě dřeváková. Přesto je možné najít radu a pomoc – když na to člověk myslí. Angažované týmy pro dospělé a pro děti stále blíže spolupracují, takže lze i místně nacházet stále větší podporu. Díky spolupráci se všichni posouvají.

Důležité je a zůstává: myslet na to. I když rodiče nikdy neztrácejí, a ani by neměli ztrácet, naději na uzdravení. Měli by zároveň myslet na to, aby se začali včas ptát po možnostech paliativního doprovázení. Protože pak může být lehčí i těžké období velmi zatěžující léčby.

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-

Jenom epilog?

„Paliativní péče? To jsme dělali vždycky!“

Existovala dlouhá období, kdy přístupem lékařů, poté co dospěli k názoru, že uzdravení již není možné a smrt se blíží, bylo se od pacienta a rodinných příslušníků stáhnout. Počátkem 19. století se to změnilo. V roce 1806 uveřejnil Hufeland v práci Situace lékaře: „Lékař by nemocného neměl opustit ani ve smrti, i během ní může být jeho velkým dobrodincem, a i když jej nemůže zachránit, může mu přinejmenším usnadnit umírání.“ Obhajoba medicíny lidskosti hodná přečtení, bez technizace orientované na profit, řeklo by se dnes. Tak se stalo, že generace kolegů na rozdíl od dřívějšíka znovu začaly nemocným pomáhat až do doby, kdy si pro ně přišla kmotřička Smrt, a poté pokračovaly a dále doprovázely i rodiny a pozůstalé v jejich zármutku. Kupodivu nejlépe se tento lékařský přístup odráží ve filmové klasice z padesátých let „Sauerbruch – to byl můj život“.

Jistě, pojednává s velkou dávkou patosu o přístupu, který je na hony vzdálený od „managed care“ týmově orientovaných procesů transprofessionální specializované kontroly symptomů. Ale pojednává právě o paliativní péči a v pozitivním smyslu. Na nejvyšší úrovni a s maximální vděčností přijímanou trpícími lidmi.

V šedesátých letech minulého století se těmto lékařům konečně dostalo širší podpory od angažovaných laiků v hospičním hnutí.

V jezuitském časopisu „Hlasy doby“ 6/2009 píše Prof. Lob-Hüdepohl v článku „Ohrožené umírání“ o maximální terapeutické péči za pomoci vysoce rozvinutých lékařských prostředků, která degraduje tělo umírajícího na pouhý reaktor technických artefaktů. „Skvělá paliativní péče neznamená nainstalovat techniku fakultní nemocnice a jednotky paliativní a intenzivní péče doma v ložnici. Možnost vynikající kontroly symptomu včetně té technické by měla zůstat v pozadí a být pouze „záchrannou sítí“.

Ten, kdo má to štěstí, že pracuje v sehraném týmu paliativní péče, ten ví, že i v dnešním „zdravotním průmyslu“ je možné spoluprožívat a podílet se na radosti z možná nejlidštější ze všech prací. Mým snem je, aby brzy existovalo mnoho týmů paliativní péče, které budou vzájemně spolupracovat, aby již nebylo nutné odmítat žádnou prosbu 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 / Zajímavé odkazy

Unsere Stiftung / Naše nadace:

www.irunforlife.de

www.PalliativStiftung.de

Informationsquellen/Informační zdroje:

www.palliativ.net

www.palliativ-portal.de

www.dgpalliativmedizin.de

www.hospize.net

www.dhvp.de

Ungewöhnliche Unterstützungen / Neobvyklé formy podpory:

www.wunsch-ambulance.de

www.flyinghope.de

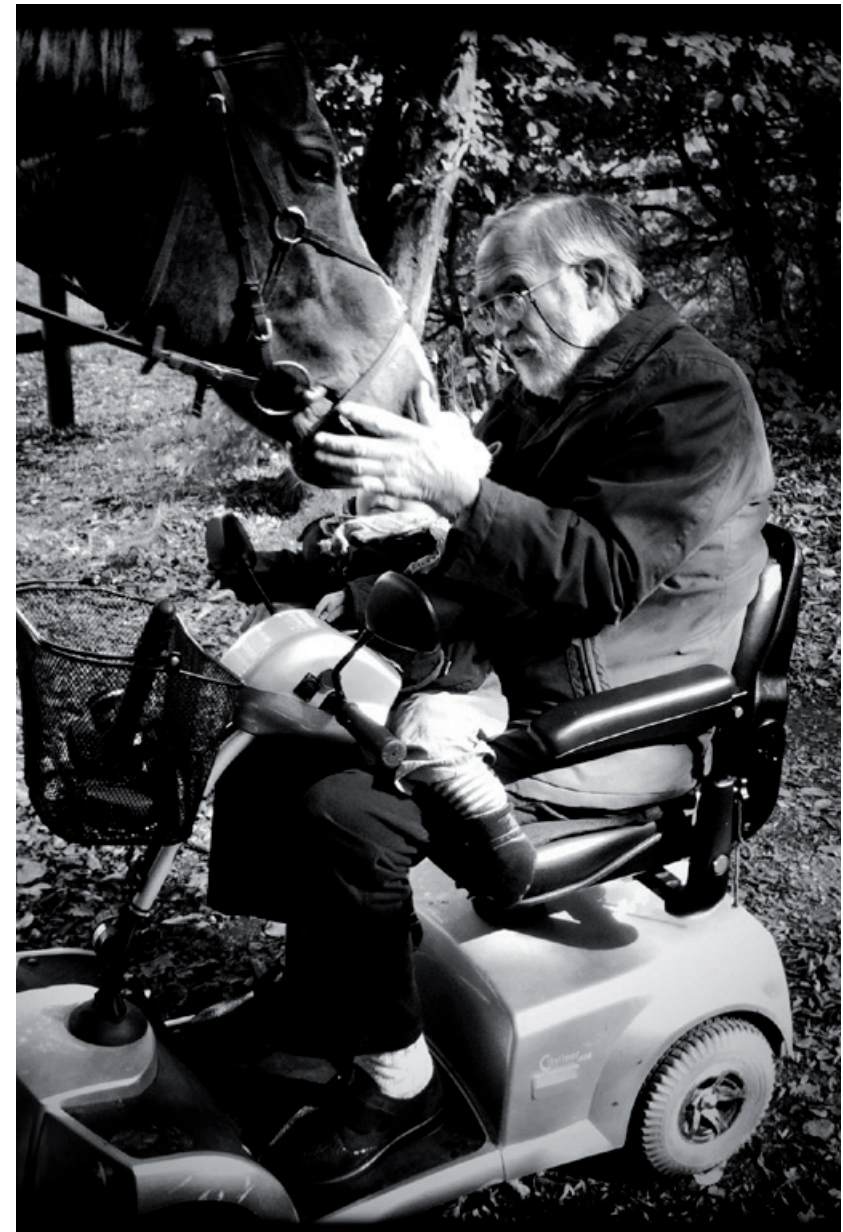
Seiten auf Englisch, die man kennen sollte /

Stránky v angličtině, které byste měli znát:

www.palliativedrugs.com

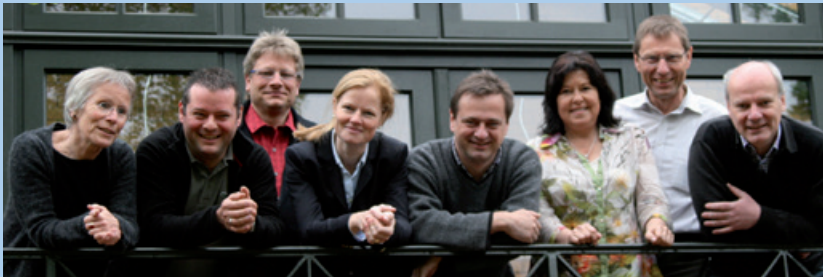
www.dignityold.com

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)

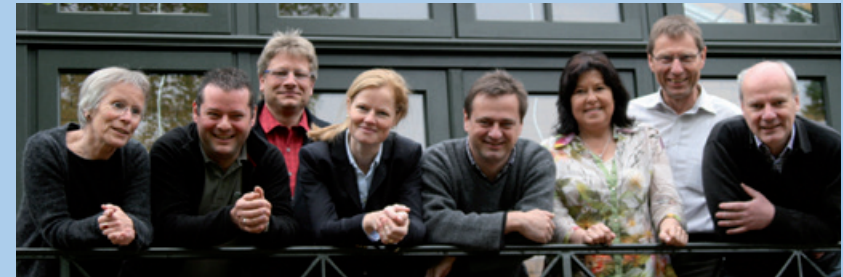
Am 8. Mai 2010 wurde die Deutsche PalliativStiftung von acht Praktikern der Hospizarbeit und Palliativversorgung unabhängig von etablierten Strukturen gegründet. Sie ist damit eine „junge“ Stiftung, hat jedoch von Anfang an durchaus ambitionierte Ansprüche und Ziele. Die acht Gründungstifter kamen aus 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. Meadová)

Nadace Deutsche PalliativStiftung byla založen 8. května 2010 osmi praktiky hospicové a paliativní péče nezávisle na etablovaných strukturách. Je to tedy „mladá“ nadace, má však od začátku veskrze ctižádostivé nároky a cíle. Osm zakladatelů nadace pocházelo z oblasti péče, duchovní péče, medicíny, fyzikální léčby a podnikového hospodářství. Jejich proklamovaným cílem je vzájemně se posilovat pro potřeby dospělých a dětí, aby se veřejnost stále více otvírala přiměřenému hospicovému a paliativnímu myšlení. Citát výše pochází od Margaret Meadové (1901-1978), americké etnologky a filozofky minulého století, přeložený do češtiny zní:

„Nikdy nepochybuji o tom, že malá skupina přemýšlivých, angažovaných občanů nemůže změnit svět. Ve skutečnosti je to to jediné, co ho kdy změnilo.“

Důraz na nové přístupy

Zakladatelé nadace PalliativStiftung se tak společně zasazují o lepší péči o těžce nemocné lidi všeho věku. Znají hospicovou a paliativní péči z nejrůznějších perspektiv, a proto je také jejich cílem spojovat různé zkušenosti v jeden celek: „Každý člověk by měl nalézt podporu, kterou v hospicové a paliativní péči potřebuje, aby mohl říci: ‚To je dobře, že se mohu na hospicovou a paliativní péči kdykoliv spolehnout‘“, říká farář Matthias Schmid, pokladník nadace PalliativStiftung. I radové nadace jsou činní v nejrůznějších profesních sku-

„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-

pinách a pozicích, takže výsledkem je skvěle dynamická výměna. Tak různé zkušenosti a pohledy zakladatelů jsou podle pochopení zakladatelů ideální, aby se paliativní a hospicové péče dále rozvíjela po celém Německu.

Thomas Sitte, jeden ze zakladatelů a předseda představenstva nadace doplňuje: „Důležité je pro nás v rámci nejrůznějších názorů propagovat různé možnosti péče. Zkoušíme svého druhu „edutainment“ (zábavné vzdělávání) na vážné téma.“ Existují tak informační materiály pro laiky a odborníky v nejrůznějších formách, koncerty, CD, předčítání, akce v rámci sportovních událostí (www.irunforlife.de), fotografické soutěže a kalendáře, to vše na téma doprovázení a péče na konci života.

Platforma pro angažované

„Nadace Deutsche PalliativStiftung se vnímá jako platforma pro angažované laiky, odborníky, dobrovolníky i placené profesionály a chce se společně s nimi angažovat ve všech otázkách hospicové a paliativní péče,“ doplňuje diplomovaná sociální pedagožka a zástupkyně předsedy Elke Hohmannová. Nadace při tom chce pomoci, aby se dobře rozvíjely regionální iniciativy a vzájemně spolu komunikovaly.

„Důležité právní otázky týkající se konce života nejsou částečně regulovány vůbec a částečně jsou v rozporu“, zdůrazňuje člen nadační rady JUDr. Carsten Schütz, „zde jsme již přispěli k některým rozhodnutím udávajícím směr, ale také v této oblasti je před námi ještě mnoho práce!“ Nadace PalliativStiftung poskytla podstatné impulzy zvláště v souvislosti s problémem nouzové péče o paliativní pacienty s anestetiky v nevhodnou dobu a v otázkách napomáhání k sebevraždě, a tím přispěla ke zlepšení situace.

Trvalá podpora

„Ještě zdaleka u nás nemáme celostní medicínu, která je k tomu nutná a která by v tak blahobytné zemi jako Německo byla jistě možná“, doplňuje Thomas Sitte, předseda představenstva a lékař paliativní péče z Fuldy. Proto chtějí členové nadace trvale podporovat další rozvoj paliativní a hospicové péče. Nadace Deutsche PalliativStiftung chce nabízet síť a jistotu lidem, kteří jsou v této oblasti profesionálně nebo dobrovolně aktivní, aby se pomoc dostávala k postiženým bezprostředně a také dlouhodobě. Nadace motivuje k „žít“ spolupráci.

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

„Služby, které jsou poskytovány v rámci péče o nevyлéčitelně nemocné pacienty každého věku, si zaslouží úctu!“, zdůrazňuje farář Schmid. Nadace je činná regionálně i po celém Německu. Vzájemně se propojují již existující projekty a teprve vznikající nápady. Jednou z prvních aktivit zakladatelů bylo iniciování a podpora prvního celoněmeckého odborného kongresu o ambulanti paliativní péči, který se s velkým úspěchem konal 28. června 2010 v Berlíně, ale také např. organizace malého setkání paliativních aktivistů v Berlíně, jehož hostem byla dokonce Daniela Schadtová, životní partnerka spolkového prezidenta. Zvláštní důraz kladou zakladatelé nadace na to, aby byli nezávislí a neměli komerční závazky nebo nebyli vázáni členstvím ve svazech. Spojuje je velký společný cíl: Rádi by své zkušenosti spojili v jeden celek s multiprofesionálním pohledem, a tak se o kus přiblížit své ideální představě.

Propojování existujících projektů

Aktivisté vidí nadaci Deutsche PalliativStiftung jako dokonalé doplnění k dalším podporovatelům a rádi by byli činní regionálně, nadregionálně a celoněmecky.

Sídlo nadace je ve Fuldě, která má díky vlakům síť ICE velmi dobré dopravní spojení. Budova se nachází jednu minutu od nádraží. Nabízí paliativním aktivistům možnost organizovat v seminárním centru workshopy. „Naše informační materiály jsou již velmi oceňovány v celém Německu a objednávají je ze sousedních států,“ vyzdvihuje předseda Sitte. „Pro další rozvoj a rozšíření práce potřebuje nadace Deutsche PalliativStiftung finanční, myšlenkovou a politickou podporu!“

Ve vlastní věci

Nadace PalliativStiftung by ráda na tomto místě požádala o pomoc. Cíle a s nimi spojená nadační práce potřebují mnohou ruku a velkou pomoc, aby bylo možné realizovat změny a poskytnout potřebnou pomoc.

Nemusí to být jenom peníze: **TTT – talent, time or treasure**, každý člověk má něco, čím může přispět. Podpořte nás časem stráveným v kanceláři, na akcích a mnoha dalšími způsoby.

Umíte něco výjimečného? Jste IT specialista, nechybí vám výřečnost, jste skvělá organizátorka nebo organizátor? Nadace PalliativStiftung vás potřebuje! Nebo pomozte peněžními dary a příspěvky.

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.

Také tato kniha byla v maximální míře připravena dobrovolníky a její vydání bylo financováno dary. Proto vás nadace Deutsche PalliativStiftung jako zaujaté čtenáře prosí, abyste se stali členy své podpůrné iniciativy. Nemělo by to ztroskotat na výši příspěvků, členy můžete být od 10 eur ročně.

Informujte se osobně v kanceláři, emailem nebo telefonicky, anebo se podívejte na webovou stránku 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

Tipy pro péči

*Musíte je mít,
„nexistuje nic lepšího“*



Komplementäre und alternative Methoden in der Palliativversorgung

Schulmedizinisches ist nicht immer hilfreich, Alternatives nicht immer harmlos. Ein Versuch einer nüchternen Aufstufung.
112 Seiten, € 5,-

Doplňující metody

Školní lékařství nepomůže vždy, alternativy nejsou vždy neškodné. Pokus o strážlivý přehled.



Rechtsfragen am Lebensende

*Recht haben
heißt nicht Recht bekommen.*
72 Seiten, € 5,-

Právní otázky na konci života

*Mít pravdu
neznamená dostat ji pravdu.*



Demenz und Schmerz

Eine Hilfe für den Alltag! Bei Demenzen wird Schmerz IMMER unterschätzt.
70 Seiten, € 5,-



Ambulante Palliativversorgung – ein Ratgeber

Das Handbuch, nicht nur für jeden Pflegenden, auch für Hausärzte informativ.
283 Seiten, € 10,-



Die Medikamententipps – ein Ratgeber für die palliative Begleitung

Die Medikamente für die Palliation.
Kurz, klar, übersichtlich.
202 Seiten, € 10,-



Forum Kinderhospiz

Sterbende Kinder sind eine Herausforderung.
Doch wie viele Kinderhospize brauchen wir wirklich?
104 Seiten, € 10,-

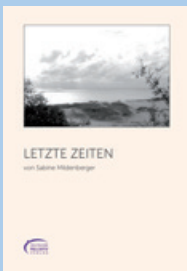
Forum Dětský hospic

Umírající děti jsou výzva.
Kolik dětských hospiců vlastně potřebujeme?



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

„Eutanázii“ a potřeby při umírání
Sociálně právní otázky jsou často opomíjeny.



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

Poslední chvíle
Kniha pro těžké zkušenosti.
Rozvoj namísto zhroucení.



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 Funktionsshirts 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 Fotowettbewerbs 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.



Paliativní kalendář 2017

Format ca. 41 x 29 cm € 15

Format ca. 23 x 20 cm € 8

V paliativním kalendáři každoročně uveřejňujeme nejkrásnější, nejdokladnější a možná nejdrásavější fotografie zaslané anonymními amatérskými i profesionálními fotografy do fotografické soutěže nadace PalliativStiftung.

Dojemné obrázky jsou výsledkem soutěže s podtitulem „Držet za ruce. Ruce, co pomáhají.“ Intimní a dojemné motivy ze života sugestivně přibližují práci v hospicích a paliativní péči jako alternativy k „eutanázii“.

Tímto doposud nejkrásnějším kalendářem chceme znovu něco vysvětlit – trochu jinak. Nadace PalliativStiftung je vděčná, že dostala opět tak vysoce kvalitní a intimní fotografie. Zájemci mohou všechny obrázky ze soutěže využít ke své vlastní práci. Galerii si lze prohlédnout na www.palliativkalender.de a můžete si zde fotografie také bezplatně objednat.

Nutně potřebujeme dobré obrázky ze skutečného života pro osvětovou činnost.

Každého, kdo rád fotografuje, vyzýváme v rámci pravidelných soutěží k další spolupráci.

Fotografie můžete zasílat každý rok od 1. ledna do 31. března.

Témata byla a jsou

2011 Umírání

2012 Žít až do poslední chvíle...!

2013 Radost ze života pomáhá. Až do poslední chvíle.

2014 Zůstat člověkem. Milovat až do poslední chvíle.

2015 Držet za ruce. Ruce, co pomáhají.

2016 Důstojnost na konci života

2017 Než zemřu, chci...

2018 Kdo se směje naposledy... Humor (i) na konci života?

Každý rok jsou rozděleny peněžní ceny 10 000 eur za hospicovou a paliativní péči.



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

Až zemřu

*Nechte mě spát. Je to tak krásné Pod temným kamenem.
Viděla jsem mnoho hvězd,
Ale nebyly moje.*

*Měla jsem mnoho přání, teď jsou všechna pryč.
Mé ubohé tělo, jež osvěžuje chlad,
Došlo klidu.*

*Rok co rok jsem byla kvůli něčemu nemocná a zbědovaná,
Ale už nevím, co to bylo.
Teď jsem vyléčena.*

*A vím: veškerá naše bolest
Má bezhlasý konec.
Srdcem mi prorůstají květiny
I rukama.*

*Možná, že je tu někdo,
Kdo pro mě hluboko uvnitř pláče,
A možná jsme ho milovala –
Už se nemohu rozpomenout.*

*Nechte mě spát.
Je to tak krásné
Pod korunami stromů.
Teď mohu vidět mnoho hvězd a na všech mohu žít.*

hs

