

NEGOVALNI NASVETI

Paliativna oskrba

izdajatelj Thomas Sitte

16. izdaja

Slowenische Ausgabe



Negovalni nasveti

Paliativna oskrba

16. izdaja

izdajatelj Thomas Sitte

Impresum

Izdajatelj: Deutscher PalliativVerlag
(založba Nemske paliativne fundacije), Fulda 2016

16. izdaja

ISBN-Nr. 978-3-944530-32-1

Rindt-Druck

Natisnjeno na certificiranem recikliranem papirju

Redakcija: Thomas Sitte

Oblikovanje: Anneke Gerloff, Wolf-Marcus Haupt

Prevod: Mihael Tosch (www.tosch.tv) &

Übersetzungscener Fulda (www.ucfd.de)

Deutsche PalliativStiftung

Am Bahnhof 2

36037 Fulda, ZR Nemčija

E pošta: info@PalliativStiftung.de

Splet: www.palliativstiftung.de

Telefon +49 (0)661 / 4804 9797

Telefaks +49 (0)661 / 4804 9798

Fotografije

Naslovna fotografija: Janet Brooks Gerloff

Stran 3: Kurt Peter

Strani 5, 38: Anton Weber

Stran 7: Elke Leppkes

Stran 9: Dieter Tuschen

Stran 13: Christina Plath

Strani 19, 65: Thomas Sitte

Stran 22: Edelgard Ceppa-Sitte

Stran 25: Johannes Wüller

Stran 30: Barbara Harsch

Stran 35: Ute Franz

Stran 48: Valentin Sitte

Stran 52: Elena Elflein

Stran 58: Nicole Blauensteiner

Stran 73: Christiane Langer

Stran 76: Christina Plath

Stran 79: Barbara Kamps

Stran 82: Sebastian Plath

Za vsebinsko podporo se iskreno zahvaljujemo

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



Hči

„Spontano mislim, bilo bi dobro, da postane razumljivo, da še zmeraj živiš, tudi ko umiraš. Ali ni res, da večina ljudi misli, da je življenje končano že z umiranjem! Ampak, kaj bi bil dvourni film, če izpustimo zadnji dve minuti? Nepojmljivo, in vsak gledalec bi šel na barikade.

Ko je naša mati umirala in že ni več govorila, smo ji priskrbeli sladoled in čips, Anton je na kitaro igral svojo novo zgoščenko, jaz sem sedela v postelji, fantje zraven, pogovarjali smo se, se smejali in razpravljali o tem, kaj načrtujemo, mama se je medtem nasmihala in privzdigovala obrvi. Takrat sem jo vprašala: „Ali si nisi zmeraj želela umreti tako?“, in ona je prikimala.

Kadarkoli razmišljam o smrti svoje matere, sem zelo zadovoljna, saj menim, da ne bi mogla potekati lepše. Če me vprašate, kako je moja mati umirala, odgovorim: „Umrta je lepo! V naši prisotnosti, polni sveč in cvetja, kot si je zmeraj želela.“

Še enkrat HVALA za vso pomoč in podporo.

Ellen Lewis



Predgovor ministra za socialo in integracijo zvezne dežele Hessen

V naši družbi, ki se stara, oskrba nege potrebnih ljudi, predvsem tistih, ki bolehalo za neozdravljivo boleznijo v naprednem stadiju in imajo le še omejen čas življenja, predstavlja občutljivo in nepogrešljivo nalogo. Za to je potrebna opora – za ljudi, ki se tej nalogi posvečajo profesionalno, za tiste, ki se angažirajo prostovoljno v okolju nege in spremstva pri umiranju, ter nenazadnje tudi za svojce.

Negovalni nasveti, ki jih, spoštovane bralke in bralci, sedaj držite v rokah, so lahko takšna opora. Če ste soočeni s simptomi težav z dihanjem ali suhih ust pri Vaši zaupni osebi ali če Vam osebno grozi, da bi pod prevelikim pritiskom trpeli: v tej brošuri najdete nasvete, delovno pomoč in dragocene napotke. Ministrstvo za socialo in integracijo zvezne dežele Hessen podpira tudi novo izdajo „Negovalnih nasvetov“ – tudi v tem letu skupaj z negovalnimi zavarovalnicami. Znanje, ki so ga izdajatelji zbrali skupaj in skozi leta dopolnjevali, naj najde široko publiko. Zahvaljujem se vsem, ki so pripomogli k temu, da je to znanje na voljo v pričujoči obliki.

Letos je izšla tudi prva dvojezična izdaja, nadaljnji prevodi so v pripravi. S tem na eni strani v obzir jemljemo dejstvo, da je mnogo oskrbe potrebnih ljudi v Nemčiji oskrbovanih od ljudi iz tujine in na drugi strani tudi z dejstvom, da nosimo odgovornost za težko bolne in umirajoče priseljenke in priseljence.

V teh primerih so lahko Negovalni nasveti v ustreznih prevodih v veliko pomoč. Do vseh, ki se angažirajo v negovanju in spremljanju pri umiranju, imam velik respekt. So velik vzor za človečnost v naši družbi.

Njim pripada naša velika hvaležnost. Naj Vam bodo Negovalni nasveti v oporo in pomoč.



Stefan Grüttner
Minister za socialo in integracijo
zvezne dežele Hessen





Predgovor k opombam z islamskega stališča

Najprej je zame bilo presenečenje in izziv, ko me je kolega Dr. Sitte, predsednik Nemške paliativne fundacije, prosil, naj prevzamem dopolnitev arabske izdaje knjige „Negovalni nasveti – paliativna oskrba“ in jo dopolnim z islamskimi stališči.

Kot imam v navadi, sem knjigo pričel najprej brati od zadnjih strani k pričetku in med vrsticami. Glede kvalitete in vsebine sem bil zelo navdušen. Sem se pa tudi znašel pred veliko nalogo, saj sem sočasno želel predelati arabski prevod. Kot zdravnik, onkolog, paliativni zdravnik in že nekaj let zainteresiran za islamsko medicinsko etiko ugotavljam, da knjiga vsebuje mnogo sorodnosti z islamskimi stališči za paliativno medicino in oskrbo.

Zaradi tega sem ta islamska stališča na določenih mestih skušal s pomočjo opomb pojasniti oz. komentirati. V kolikor bi se kdo želel v tematiko poglobiti, ga usmerim k publikaciji „Evtanazija in spremljanje med umiranjem z islamskega stališča“ (www.Islam.de).

Na koncu se želim zahvaliti Nemški paliativni fundaciji in njenemu predsedniku gospodu Dr. Sitte-ju, predvsem za njeno delo k predstavljanju in podpori paliativne oskrbe v islamski skupnosti. Bilo mi je v veliko čast to delo podpreti z islamskega stališča.

Dr. M. Z. Halabi

*Dr. med. (syr.) M. Zouhair Safar Al Halabi
Zdravnik za notranjo medicino, radioterapijo in paliativno medicino
Predstavniki osrednjega sveta muslimanov v Nemčiji za medicinsko etiko in zaščito živali*





Osebni predgovor k 16. izdaji

Leta 2007 je najprej v spletu nastala majhna serija, ki je ponudila praktično pomoč v težavnem obdobju. Nasveti, ki ne pomagajo zgolj negovalcem, ampak lahko občutno izboljšajo kvaliteto življenja tudi pacientom. Kmalu za tem je ta majhna serija bila razvijana naprej in natisnjena kot smernice. Izdaja za izdajo je nastajala na lastne stroške. Negovalni nasveti so krožili naokrog in postali iskani.

In sedaj? Uspešnica, na katero sem ponosen. Spet se pred menoj nahaja nova izdaja Negovalnih nasvetov. V skoraj desetih letih sem vselej izboljševal, dopolnjeval, spreminjal. Prvotni teksti so bili pogosto izboljševani, skoraj vse tuje in strokovni izrazi so bili zamenjani z razumljivimi izrazi. Tudi vsebina je vselej aktualna. Naloga, ki je bila težja, kot sem pričakoval.

Uspeli princip

Pregleden obseg. Zanimive teme, pogosto zanimive mnogim. Vsaka tema je na kratko, razumljivo in pregledno predstavljena na eni ali dveh straneh, s tem, da ohrani znanstveno korektnost.

Ali je 200.000 natisnjenih izvodov in ogromno prenosov s spletne strani www.palliativstiftung.de mnogo? Ali je to še zmeraj mnogo premalo za 80.000.000 Nemcev? Za mnogo priseljencev in beguncev, ki so deloma težko bolni in imajo pomanjkljivo znanje in razumevanje nemščine?

Negovalni nasveti sedaj v mnogih jezikih

Sedaj bodo Negovalni nasveti izdani tudi v slovenščini, poljščini, turščini, arabščini, češčini, slovaščini, srbsčini, hrvaščini, angleščini, romunščini, ruščini,... Tudi kot dvojezične edicije, za lažje učenje nemščine, delno natisnjene, vselej kot PDF za prenos s spletne strani.

Me zanima, ali bo princip Negovalnih nasvetov deloval tudi v prevedenih izdajah!



Imeti prav je eno, biti potrjen drugo

Aktualna debata o „evtanaziji“ v Nemčiji je pokazala, da ni vsakdo, ki se je javil k debati, sploh vedel, o čem se debatira. Vselej gre za „smrt v mukah“: preden bom na zaključku življenja neznosno trpel, si želim „evtanazijo“. Ob tem so le redki poučeni o lajšanju trpljenja.

Mnogo umirajočih se muči z neprimernimi in obremenjujočimi terapijami. Nekatere se v nasprotju z izraženo željo ohranja žive, četudi pravni red v Nemčiji to enoumno prepušča.

Če bi to prebrali prej, bi se izognili mnogim mukam

To v vsakodnevni oskrbi slišim tudi jaz. To slišim tudi o tej načrtno tako majhni knjigi.

V imenu Paliativne fundacije se zahvaljujem Ministrstvu za socialo in integracijo zvezne dežele Hessen in negovalnim zavarovalnicam za trajno in velikodušno finančno podporo, s katero je bilo možno doseči to veliko razširjenost.

Pomembno mi je, da se vsem ljudem dopusti možnost, da izrazijo svoje želje in predstave o lastni smrti; in da se jim omogoči izvedljivo omrežje, ki jim lahko omogoči ustrezno oskrbo.

Smrt in umiranje mnogo ljudi potlači. Le redki se vprašajo, kakšno oskrbo bi si želeli v primeru težkih in smrtno nevarnih bolezni. Nemška Paliativna fundacija se zavzema za novo kulturo zaključka življenja.

Spremembe v pravnem redu o narkotikih in kazenskem pravu, tudi novi zakon

V preteklih letih je Paliativna fundacija prispevala k temu, da se je izboljšalo razumevanje možnosti in predvsem pravni položaj za oskrbo ob zaključku življenja. Predvsem zdravniki in negovalci so pridobili več pravne zaščite za svoje početje. Sam sem doživel zelo drago šolo, ko sem moral leta 2010 svojo zdravstveno ordinacijo zaradi kazenskega postopka zapreti. Zahvaljujoč veliki podpori lahko spet delam brez strahu pred zaporom, odkar je zakon o narkotikih prirejen potrebam sedanjosti.

Ob tem mi je zelo pomembno: „švicarskih razmer“ z organizirano pomočjo za samomor tukaj ne bo. Prepoved je zasidrana v § 217 kazenskega zakonika. Ob tem je bil sprejet povsem novi zakon o hospicu in paliativi, s pomočjo katerega se oskrba razvija naprej.

Povsod še vlada duh ‚više, hitreje, dalje‘. Ampak, kar potrebujemo, je duh, ne previsoko, ne prehitro, ne predaleč. Kar potrebujemo je ustrezno odmerjena medicinska oskrba.



Thomas Sitte

Zahvala!

Naša posebna zahvala velja številnim neimenovanim sodelavcem v uradih in institucijah, v politiki in gospodarstvu, Ministrstvu za socialo in integracijo in negovalnim zavarovalnicam za podporo pri ponatisu.

Paliativna oskrba živi od zavzemanja posameznikov za paciente, temelji pa na paliativni drži vseh in zavzemanju mnogih za stvar. Pogosto je presenetljivo, kdo nam kje kako hitro pomaga, bodisi za konkretne skrbi in probleme pacientov, ki so se nam zaupali. Bodisi pri vprašanjih izgradnje ali realizacije dela v hospicu ali paliativni oskrbi. V navidez brezizhodnih situacijah se odpirajo neslutena vrata. To velja za res vsa področja življenja in me vselej znova navda z neko določeno ponižnostjo. Ne smemo prenehati verjeti v dobro v človeku.



Kazalo

Hči	4
Predgovor ministra za socialo in integracijo zvezne dežele Hessen	6
Predgovor k opombam z islamskega stališča	8
Osebni predgovor k 16. izdaji	10
Zahvala!	12
Moj prijatelj Bernd	16
1. Kaj pomeni paliativno?	20
2. Nasveti za pogovor z zdravnikom	23
3. Kaj lahko store svojci?	24
4. Pri pretečem izgorevanju: „Self - Care“	26
5. Lajšanje bolečin	28
6. Prebojne bolečine	29
7. Težave z dihanjem	31
8. Strahovi	32
9. Nemir	33
10. Lakota	34
11. Žeja	35
12. Nega ust in negovanje pri občutku žeje	36
13. Šibkost	37
14. Utrujenost	38
15. Srbenje	39
16. Limfna drenaža, božanje in še kaj več	40
17. Joga v paliativni oskrbi	41
18. Bazalna stimulacija	42
19. Ritmično drgnjenje	44
20. Preležanine in nega kože	45
21. Položaj bolnice/ka in razbremenitev pritiska	46
22. Pravilna namestitvev	47
23. Vonjave	48
24. Neprijetne rane	49
25. Zaprtje	50
26. Živčne bolezni in Palliative Care	51
27. Paliativne operacije	53

28. Paliativna obsevanja	54
29. Paliativna kemoterapija	55
30. Nova usmeritev terapije	56
31. Odnos do žalovanja	57
32. Previdnostno pooblastilo	60
33. Odredba za nego	60
34. Odredba pacienta	61
35. Bolečina slovesa	62
36. Pastoralna	66
37. Psihološko spremstvo v zadnjem življenjskem obdobju	68
38. Pogovori znotraj družine	69
39. Hospital Support Team v bolnišnici	70
40. Paliativni oddelek in hospic	71
41. Psihosocialno spremstvo	72
42. Častni hospic	74
43. Otroci in umiranje	75
44. Hospic in paliativna oskrba pri otrocih	77
Še dodatek?	80
Zanimive povezave	81
Nemška paliativna fundacija	82
(1) Evtanazija in paliativna oskrba z islamskega vidika	21
(2) Pomen molitve, recitiranja Korana in prošnje za obolelega	25
(3) Uporaba sredstev proti bolečinam in pomirjeval	29
(4) Opomba	32
(5) Alkohol in sestavine, ki izvirajo iz svinjine	37
(6) Smrt na zahtevo in „evtanazija“ z vidika islama	57
(7) Ravnanje z umirajočimi in žalovanje z islamskega vidika	59
(8) Biološki testament	62
(9) Žalovanje z družino	65
(10) Pastoralnost pri muslimanih in nemuslimanih	67

Moj prijatelj Bernd

Petra Nagel

Moj prijatelj Bernd je mrtev. Umrl je 20. septembra 2004, na dan, ko sem predstavila svojo prvo zgoščenko. Tega nisem dojela vse do danes. Bernd je bil dolga leta le kolega. Sčasoma, pred dvema letoma, sva z Vi prešla na ti, od kolega na prijatelja.

„To je rak“, pravi, „Bernd pravi, da ima raka.“ Moj mož je odgovoril na klic in me je pogledal, zgroženo. Telefon v roki, na drugem koncu usoda, ki si je nismo zamislili.

Tako banalno kot celoten stavek se je nadaljevalo. Iz enega trenutka na drugega je prijatelj postal neozdravljivo bolan prijatelj. Tisti, ki se je moral boriti za svoje življenje. Zgodba je kratka: bolečine v hrbtu, močna zdravila proti bolečinam, medvretenčna ploščica in nato diagnoza: metastaze, izhajajoče iz bronhialnega tumorja.

Vendar tega ta poletni dan lani nismo vedeli. Mnogih reči si ne moremo pojasniti niti danes. Bernd je zapustil veliko vprašanj brez odgovorov, vprašanj o svoji bolezni, o svoji osebnosti.

Bil je človek, ki je rad govoril. Govoril je zgodbe. Kot novinar stare šole. Tisti, ki poroča s srcem, ki je užival biti zmeraj v prvih vrstah. Tisti, ki je vedno znova in znova govoril zgodbe, četudi niso bile zgodbe njegovega srca. Zgovorni človek, „halojdrek“, bi ga imenovala moja mama, „ženski tip“, rečem jaz. Z žametnim radijskim glasom, ki poboža ušesa in ostane v njih. Takšne vrste človek, ki se zdi neuničljiv. Takšen, ki ima zmeraj rešitev, ki ve, ki naredi. Ki je že vse videl, o vsem poročal.

Bernd je nenadoma sam zbolel za rakom. Pričela se je majhna diagnostična odisejada, ki se je hitro zaključila, na žalost na paliativnem oddelku Univerzitetnega kliničnega centra Göttingen. To ni nujno konec, smo mislili in dejali. Tako je mislil in dejal tudi Bernd.

Nasproti bolnišnice sem pred dvajsetimi leti tudi živela. V študentskem domu preživela srečno obdobje. Opoldne smo hodili jest v bolnišnico, moji kolegi študentje medicine so lumpali v anatomiji - ampak vso trpljenje je bilo daleč od nas, našega življenja, naše prihodnosti.

Pot na kliniko lansko leto ni več imela kaj skupnega z lahkotnostjo prehranjevanja v menzi, redno smo obiskovali smrtno bolnega človeka. Pada kot drevo, mi je vselej padlo na misel. Skozi glavo mi je šlo mnogo fraz. Od „Saj že nekako bo.“, do „Potem ti bomo stanovanje prilagodili za invalidski voziček.“, „Nekateri pridejo tukaj spet ven.“, do „Obstajajo tudi spontana ozdravljenja.“

Bernd je bil v enojni sobi, dokaj udobno. In moje nezaupanje je raslo, ker so bili vsi tako prijazni. Sestre so imele čas, zdravniki so si vzeli čas celo za prijatelje bolnika. Grozeča smrt je očitno nenadoma podarila razumevanje in mir, ki ju tako pogosto v takšni bolnišnici ne srečamo. Ampak to je imelo malo pomirjujočega.

K Berndu smo prihajali, kolikor pogosto smo lahko. Enkrat sem bila namenjena tja sama. Kot v starih časih sem šla v najboljši bife v mestu in kupila sladkarije. Nekaj želim prinesiti s seboj, sem mislila. Tudi smrtno bolnemu. Želim ga razveseliti. Mu podariti nekaj vsakdana. Ali še gre, kako to gre, nimam pojma. S kolačem, pralinami, lepo zapakirano marcipansko pikapolonico sem prišla v bolniško sobo. Pravzaprav povsem smešno, s takšnimi malenkostmi k smrtno bolnemu... medtem, ko sem si to mislila, se je Bernd veselil. Poskusil je kolač in praline, četudi sploh ni več jedel. Povedal mi je, da so ga pikapolonice spremljale skozi življenje, povprašal je po zgoščenci, hotel je slišati novosti iz delovnega sveta. Bernd je hotel sodelovati v življenju, ki ga je živel. Ni se hotel pogovarjati o smrti. „Umiranje je že samo po sebi slabo.“, je dejal enkrat, enkrat samkrat, da je to izgovoril. In dodal: „Kaj naj to vselej ponavljam, saj pa vem.“ Sploh nisem mogla verjeti. Ali naj ne bi več govorila o njegovi bolezni? Ali ne bi moral realnosti bolj gledati v oči? Kako sem lahko podarila pikapolonice, medtem ko so v njegovem telesu rasle metastaze? „Zakaj?“, je dejal moj mož: „Kaj je napak, če sam tako želi?“ „Zakaj bi se pogovarjal o smrti?“

Bernd se je prepiral z zdravnicami na oddelku. Ni se hotel pogovarjati o tem, kaj ga je čakalo. In boril se je. Za vsak dan. Hotel je obsevanja in gimnastiko, hotel je pridobiti na času. V vlogo smrtno bolnega se ni vživel. On, življenjski hipohonder, je sedaj svojim prijateljem situacijo olajšal.

Preprosto je živel naprej in bolezní uradno ni dopuščal prostora. Pogovarjala sva se o vsem, kar nama je padlo na pamet. Od politike do dela, o znancih in prijateljih, sva se smejala in obrekovala.

Bernd je postajal šibkejši in šibkejši.

Ni se mogel več zravnati, ampak njegov duh je bil buden. Vmes je hotel spati, le spati. In kljub temu se je boril. Za svoje življenje.

Nekega dne smo pričeli s stiskanjem roke v slovo. Dlje kot ponavadi. Gesta, za nas in zanj intimna, vedoč, da je lahko zadnjič.

Bernd pred tem ni jokal, nikoli kričal, se pritoževal. Le enkrat je postavil vprašanje - zakaj?. „Takšen rak potrebuje osem let.“, mu je dejal zdravnik. „Kaj bi bilo, če bi bil odkrit prej?“, se je vprašal, kot nam je povedal. V moji glavi so se prikazovale slike in pogovori o umiranju, o smrti. Ko sem prijateljem povedala, kako z Berndom je, so stresali z glavami: „To ne more več trajati dolgo.“ Tega nisem hotela slišati. Teh neumnih komentarjev. Bernd je živel, hotel je živeti. In, dokler je dihal, je imel natanko to pravico, da v življenju sodeluje in da se ga z besedami ne naredi mrtvega.

Pričelo se je obsežno iskanje vzrokov. „Močno je kadil.“ „Tako se naj ne čudi.“ Tudi to sem slišala. Bila sem brez besed. O usodi ti ljudje doslej niso kaj slišali. Samopravično so dogodki bili anticipirani, stari računi poravnani. „Ali to še ima smisel?“, so me vprašali, ko sem poročala o tem, da Berndu gre bolje. Naenkrat se je spet lahko privzdigni, gojil je novo upanje.

Vsi smo vedeli, da ne bo več poskočil. Ampak vsako minuto lastnega življenja je želel živeti. In za to je šlo. Živel je, dihal in imel ideje, ampak za mnoge je to bilo že nevidno. Ukvarjati se z življenjem, ki se bliža h koncu, tega mnogi niso hoteli. Tako blizu smrti niso hoteli biti. Tudi živečemu ne, ki je umiral. Redko sem doživela toliko ignorance, norosti in praznega govorjenja.

Raje ne glejmo, nas se tako ne tiče. Vse neprizadeto skomigovanje z rameni, ki se tukaj pojavlja. Pametnjakoviči in slutilci smrti, ki bolnika že prištevajo k mrtvim, da se zaščitijo. Ki zmeraj brutalno vedo, kako naj gre naprej. Ki vedo, kaj je lepa smrt in kaj ne.

Ki vedo, čemu se kaj pripeti. Ki poznajo onstranstvo, ali pa tudi ne. Ki imajo vero, ali pa tudi ne. Ki ne želijo dojeti, da je človek še zmeraj tukaj. Tudi, če živi drugače, kot v letih poprej. To je nepojmljivo.

Zvečer pred njegovo smrtjo smo Bernda obiskali. Prepoznal nas je, kratko smo ga držali za roko. „Pridita jutri spet.“, je dejal, „Danes mi ne gre tako dobro.“ Bila sva brez besed. Naslednji dan je Bernd umrl.

Ali mirno, spokojen s seboj, ali v bolečinah, kdo dejansko to ve? Mislim, da svoje časti ni izgubil, tudi volje po življenju ne. Ni dovolil vsiljevanja ali pretvarjanja. Ni se predal, tudi boleznim ne. Šel je svojo pot. In to je morda edina tolažba.

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



1. Kaj pomeni paliativno?

V tej brošuri bomo obdelali mnogo področij. Kaj dejansko je paliativna terapija? Je skrb za ljudi z napredujočo boleznijo in prihajajočo smrtjo. Paliativna terapija blaži simptome, ob tem se zavedamo, da bolezen ni več ozdravljiva. Človeka upošteva kot celoto z njegovo okolico.

„Palliative Care“ ali paliativna nega vselej pomeni celostno oskrbo. Ne nanaša se zgolj na osnovno terapijo, ampak je zelo obsežna. Ob spremstvu, negi, zdravniškem skrbništvu pripomorejo k ustrezni terapiji v sorazmernemu delu razne službe. K temu seveda spadajo ustrezna protibolečinska terapija, prehrana in znosni medikamenti. Zmanjševanje težav z dihanjem, slabosti in bruhanja je pomembno. Tudi pastoralna, emocionalna, psihosocialna spremstvo, soočanje z žalovanjem, supervizija in mnogo več.

Razbremenjevalni ukrepi so najstarejši in so dolgo časa bili tudi edina možna terapija. Zaradi velikih tehničnih in medicinskih napredkov so v zadnjem stoletju prešli v ozadje. Gibanje hospic je v poznih 60. letih utrla pot pozornosti o nujnosti posebnega odnosa do smrtno bolnih in umirajočih. To je pripomoglo k temu, da ljudje ob medicinski oskrbi spet prejemamo paliacijo. Ob medicinski oskrbi Vas želimo podpirati na vseh pomembnih področjih in Vas tako v težavnih situacijah ujeti, ko padate. Doživeli smo, da ljudje s paliativno oskrbo iz zadnje faze življenja naredijo nekaj posebnega – lahko jo oblikujejo zavestno in po lastni izbiri.

„Palliative Care“ pomeni, da se kvaliteti življenja v zadnjem obdobju posveti posebna pozornost. Možno je storiti veliko dobrega, čeprav je nemogoče storiti kaj zoper napredujočo bolezen. Cilji se spremenijo. Ni več boj zoper bolezen, temveč najboljše možno življenje z njo. Ta spremenjen zorni kot sprejema, da je umiranje očitno in neizogibno. Pomaga, da preostanek življenja pridobi na začudujoči globini in kakovosti.

Osrednje je še vedno medicinsko - oskrbno obvladovanje bolečin in tegob, dopolnjevano pa je s skrbnim, individualnim in pozornim spremstvom prizadetih in njihovih bližnjih.

V osnovi naj bi bolnik/ca svoj poslednji čas prebil/a v okolju, ki se lahko odziva na individualne potrebe.

Za to je potrebno multiprofesionalno in interdisciplinarno sodelovanje. Pri „Palliative Care“ ne gre za „nič več storiti“, tudi ne zgolj za spremljanje umiranja. Pomembno skrbno tehtanje, kaj je v situaciji ustrezno, potrebno in smiselno. Zahteva izkušnje in mnogo empatije za spremljanje grozečih poslabšanj in s tem povezanih strahov ter tudi preprečitev teh. K temu spada tudi le - te odkrito poimenovati. Če se te krize prepreči, je možno preprečiti tudi vse neželene sprejeme v bolnišnicah!

Ob občutku nemoči in preobremenitve se „Palliative Care“ s prizadetimi ukvarja podrobno. Teža situacije ni odpravljena, soočimo se z njo, ostanemo zraven in upamo, da jo prebrodimo skupaj.

Dobra paliativna oskrba sloni na treh stebrih, ustrezni drži, dolgoletnih izkušnjah in odličnem poznavanju strokovnosti.

Človek se nahaja v središču vsega truda. Za to je potrebno pogosto drugačno vedenje, kot je v navadi. Ostati, zdržati in pomagati, postane potreba tam, kjer mnogi raje pogledajo stran. „Palliative Care“ ne odvzame vsega žalovanja, to ne bi ustrezalo kompleksnosti tega procesa. Pomaga pa izboljšati kakovost življenja do smrti – in tudi po njej.

Pogosto je življenje za tem bogatejše. To je pomembno predvsem za tiste, ki ostanejo in živijo naprej.

■ (Opomba 1) Evtanazija in paliativna oskrba z islamskega vidika:

Četudi je vsakemu muslimanu razumljivo, da bo moral umreti in da je ta proces umiranja pravtako del življenja, mora lastno življenje resno varovati. Negovati in ohranjati mora tudi lastno zdravje, in v kolikor zboli, mora iskati možno in potrebno zdravljenje, v kolikor ima na voljo možno zdravilno terapijo. Pri težki

usodi in grenkem trpljenju kot težki, neozdravljivi bolezni, mora ostati stabilen in potrpežljiv in svoje zaupanje in hvaležnost do Boga ohraniti. Sočasno lahko možno zdravljenje, ki ne zagotavlja ozdravitve, prekine in sprejme druge ukrepe za lajšanje tegob in simptomov, tako imenovano paliativno medicino in paliativno oskrbo.

Vsi učenjaki in priznana mnenja islamskih gremijev fatve različnih muslimanskih pravnih šol (sunitske in šiitske) striktno odklanjajo evtanazijo (tako imenovano aktivno pomoč) kot tudi samomor in pomoč pri samomoru oziroma medicinsko podprto evtanazijo.

V centralnem svetu muslimanov v Nemčiji v spremljanju umirujočih in paliativni medicini s paliativno oskrbo prepoznavamo dobro in človeka dostojno alternativo aktivni evtanaziji; alternativa, ki je lahko v mnogih ozirih usklajena s smislom in duhom življenja in smrti v islamu. Zato vzpodbujamo in pozdravljamo nadaljnji razvoj in celovito širitev paliativne medicine in paliativne oskrbe.

Centralni svet muslimanov v Nemčiji, <http://www.islam.de>



2. Nasveti za pogovor z zdravnikom

V kolikor se kot pacient ali svojec znajdete v situaciji, kjer imate nujen razgovor z lečečim zdravnikom (diagnoza, odločitev o nadaljnji terapiji in podobno), bodite pozorni na sledeče točke:

Premislite, ali naj Vas med pogovorom spremlja oseba, ki ji zaupate. V kolikor da, se s to osebo pogovorite, kaj Vas najbolj zaposluje in kaj želite od zdravnika izvedeti.

Z zdravnikom se predhodno dogovorite za termin in glede trajanja razgovora. Zapišite si najpomembnejša vprašanja („norih“ vprašanj ni). Seznam vzemite s seboj, ko greste na razgovor.

Vztrajajte pri tem, da razgovor ne poteka v večposteljni sobi, temveč v ločenem, mirnem prostoru.

Zdravnika prosite, naj med razgovorom izklopi telefon, da ne moti razgovora. Pričnite s tem, da zdravniku pojasnite (v kolikor Vas ne vpraša sam), kar ž veste, mislite ali slutite – tako bo vedel, kje stojite.

Spregovorite o svojih strahovih, upanjih in bojaznih. Zdravniku boste s tem pomagali, da Vas spozna in razume.

Takoj, ko česar ne razumete, vprašajte – po potrebi večkrat, dokler ne odpravite vseh nejasnosti.

Sestavite si zapiske. Zgodi se, da določene zadeve pozabimo, tudi pomembne. Zdravnika prosite, da Vam predstavi tudi vse alternative strategiji zdravljenja, ki jo je predlagal on. Povprašajte ga tudi o znanstveni podlagi njegovega predloga: ali obstajajo študije in smernice?

V primeru smrtne bolezni v naprednem stadiju povprašajte tudi, ali je zgolj paliativna oskrba dobra alternativa, predvsem v oziru na pričakovano življenjsko dobo.

Povprašajte tudi po nemedicinskih možnostih pomoči, predvsem za čas po odpustu – odvisno od situacije n.pr. skupine za samopomoč, psihoterapevti, hospici, itd.

Na koncu se dogovorite za konkretni termin za naslednji razgovor.

Povzeto iz Gian Domenico Borasio „O umiranju“, 2. izdaja 2012, S. 122-123, z dovoljenjem založbe C.H.Beck-Verlag

3. Kaj lahko store svojci?

„Želel sem še toliko doživeti s Teboj, biti s Teboj, s Teboj deliti srečo, Ti zaupati svoje strahove. In sedaj umiraš, in to sam. In jaz sedim tukaj zraven Tebe in ne vem, kako Ti lahko pomagam“. Ali „O, Bog, pomagaj mu naposled zaspati, odzemi mu bolečine in trpljenje, umiri njegov strah pred smrtjo in po njej.“

S temi in drugimi mislimi svojci sedijo zraven postelje umirajočega ljubega človeka. Pogosto so nemočni, prestrašeni, pa tudi jezni in žalostni. Življenje tega človeka se bliža h koncu. Sorodniki ne bodo vprašani, kaj mislijo. Zgodi se samo. Družinam se lahko pomaga tako, da se jih vključi v proces umiranja. Ljubljeni osebi lahko masirate stopala, držite roko, se uležete zraven v posteljo, ali jo sprostite v primeru hudih težav z dihanjem, zanjo lahko požete, molite ali muzicirate. Pogovor z ekipo, ki jo sestavljajo zdravniki, medicinske sestre, terapevti, pastoralna Vam lahko pomaga, da se soočite z lastno nebogljenostjo in nemočjo in da po smrti svojega moža, svoje žene, staršev ali otroka lahko živite še naprej.

■ (Opomba 2) Pomen molitve, recitiranja Korana in prošenj za obolelega:

Mnogo vernikov v molitvi, recitiranju Korana in prošnjah najde telesni in duševni mir. V mnogih primerih to lahko olajša strah in skrbi ter tako blaži bolečine in ostale simptome. Obstajajo posebne določbe za ritualska čiščenja in molitve v primeru bolezni. Glede tega se lahko pozanimате pri učenih ali preberete v ustreznih knjigah.



4. Pri pretečem izgorevanju: „Self - Care“ - samooskrba

„Care“ pomeni „skrbeti za“ ali „skrb“. Skrb je pomembna pri „Palliative care“, ampak tudi za nas osebno: „Self – care“.

Toda, kako izgleda s tistimi, ki oskrbujejo težko bolne ljudi? Self - care naj postane del oskrbe za bolnice/ke, kajti drugače lahko preči „Burnout“ – ta „izgorelost“ je postopen proces. Na začetku so spremembe majhne, kasneje lahko pride do težke bolezni: strahovi, depresije, povečano konzumiranje alkohola, popolna izčrpanost, tudi ohromelost in še huje.

Oskrbovanje težko bolnih ljudi privede do meja in ostaja velik izziv. Kdor želi pomagati preko telesnih pomoči, potrebuje dober občutek, da bolnici/ku ob strani stoji v ustrezni meri (in tudi ostalim pomagalcem!). Od tako prizadetih slišim pri svoji dejavnosti kot sodelavka klinične pastorale vedno znova stavke kot: „Ne zmorem več“, „To ti bo že uspelo“, „Vse to mi je preveč“, „Strah me je, da mi ne bodo podaljšali delovne pogodbe“. Najkasneje pri dojemljanju teh najprej majhnih simptomov ali sprememb moramo potegniti zavoro in zavestno uporabiti Self - care.

Nasveti za Vas, kako se izognete izgorelosti (Burnout):

- sprejeti moram, da obstaja nevarnost za izgorelost
- s to nevarnostjo se moram soočiti zavestno
- prepoznati moram svoje telesne in duševne meje
- delo in prosti čas moram jasno razmejiti. Pogosto slišimo: „Doma nisem zmogla/el izklopiti.“ V otroški kliniki mi delovna sestra pove:
 - „Včeraj zvečer sem se še enkrat zapeljala do klinike, da sem preverila Simona. Ni mi dalo miru, šlo mu je tako slabo.“
 - Izklopiti po delu, faze počitka in miru odpravljajo poklicne obremenitve. Kratki intervali za počitek dajo novo moč. Tako se lahko spet povsem posvetimo družini in prijateljem in pri delu bolnim! Pomembni za zdravo ločevanje so tudi zadovoljiva ureditev prostega časa in veliko gibanja v naravi.
 - Dobri odnosi pri delu in na privatnem področju, odprto uho in razumevajoč odnos z zaupnimi osebami mi pomagajo.
 - Mnogo pomočnikov meni, da so sami odgovorni, če so frustrirani in izčrpani. Neuspehe pripisujejo lastnim šibkostim. A to vprašanje se ne glasi: Kaj ni v redu z menoj? Glasi se, kaj lahko storim, da situacijo spremenim?

- Moj stres nastane v moji glavi. Kako situacije ocenim in vrednotim svoje delo, ima velik vpliv na to, ali bo kdaj kritično ali ne. Moje misli se pa ne spreminjajo zlahka.

Da se pod velikimi obremenitvami vrnem k novim, pozitivnim mislim, mi lahko pomaga, da odgovorim na naslednja vprašanja:

- Vidim le negativne strani svojega dela? Ali tudi pozitivne?
- Ali gojim do sebe previsoka pričakovanja?
- Kaj bi se zgodilo, če bi bolj pazil/a nase?
- Ali vidim tudi situacije, ki sem jih opravil/a z bravuro?
- Kje imam sposobnosti, resurse? Kje jih uporabim?
- Katero vrednost ima moje življenje zame?

V timskem mitingu je dijakinja šole za medicinske sestre z otroškega oddelka rekla: „Ko vidim to trpljenje, se ne bom pritoževala čez svoje življenje. Hočem se povsem angažirati, da pomagam.“ – drža, ki vodi do zloma, če se ne upošteva lastnih občutkov.

Ne smemo stiskati zob in reči: „Tu moram skozi.“ Naš cilj naj bo, da zmoremo dati, ker prejemamo.

Za zaključek praktični nasveti za sproščanje

- Zavestno dihanje: n.pr. „3 krat globoko vdih- in izdihniti v akutni situaciji.
- Telesno potovanje: posamezne dele telesa zavestno čutiti in preveriti, ali v njih zaznavate neprijetnosti. Sprostiti napetost.
- Sproščanje mišic: 5-7 sekund mišice napeti in aktivno spustiti, od nožnih prstov do čela.
- „Roke v molitvenem položaju“: prsti se dotikajo pred prsmi, prsti niso prisiljeni, enakomerno globoko dihati.

5. Lajšanje bolečin

Na podlagi izkušenj iz vsakodnevnega dela vemo, da se bolniki in sorodniki najbolj bojijo prekomernih bolečin. Ta strah jim želimo odvzeti. Na zaključku življenja so bolečine simptom, ki ga lahko najlažje blažimo.

Obstajajo različna zdravila, ki delujejo samostojno ali v kombinacijah. Če je požiranje oteženo, zelo pomagajo obliži. S tem so redne injekcije skorajda odveč. Injekcije so za bolnike pogosto neprijetne in svojci jih ne upajo dajati sami.

Če se zdravila vzame, je najpomembnejši dolg učinek in preventiva! Ne smemo slediti bolečinam, kajti tako hitro stanje postane slabše in potrebna so vse močnejša zdravila. Pri strahu pred „močnimi“ medikamenti je treba imeti v mislih tudi: močna protibolečinska zdravila so naravnega izvora, prenašalcem, ki jih telo razvije samo, so podobna.

Pri protibolečinski terapiji kot stranski učinki pogosto nastopijo zaprtje in občasno slabost. Oboje je možno preprečiti ali ublažiti. Žal protibolečinska zdravila bolezensko pogojeno utrujenost še dodatno poudarjajo. Ampak bolnik ima tukaj izbiro: (preostale) bolečine trpeti, dokler je vzdržno, ali jih pustiti terapirati, vendar zato več spati.

Delno je možno odpraviti tudi vzroke bolečin. Pri tem pomaga predvsem intenzivna fizioterapija (gibalne vaje, limfna drenaža ali posebna terapevtska gimnastika). Ostale – tehnične – možnosti zoper bolečine so lahko obsevanja; redko pomagajo operacije. Električne naprave, bolečinske katetre ali črpalke komajda še uporabljamo. Vemo, da je optimalno lajšanje bolečin doma še enostavneje kakor v bolnišnici, bolniki se v znanem okolju počutijo bolje; sorodniki in prijatelji so prisotni večkrat. Ti dejavniki lahko počutje izboljšajo. Zdravniki in negovalno osebje doma zoper bolečine ukrenejo lahko vse, kar je možno.

Odvisno od kraja bivanja je takšne morfinu podobne medikamente pogojno težko dobiti. Ampak, če ne povprašamo, ne poskusimo, se stanje ne bo spremenilo. Če vselej povprašujemo in težimo k temu, da nekaj storimo pravilno, lahko stanje postopoma spremenimo.

■ (Opomba 3) Uporaba sredstev proti bolečinam in pomirjeval:

Z islamskega vidika ne obstajajo kakršni koli ugovori zoper uporabo pomirjeval in protibolečinskih sredstev (morfiju podobni medikamenti), tudi v višjih odmerkih ne, v kolikor je to iz nujnih vzrokov pri smrtno obolenih potrebno in če so sredstva uporabljana strokovno.

6. Prebojne bolečine

Prebojne bolečine nastanejo z gibanjem ali negovalnimi postopki. So nenadne in kratkotrajne ter so zmeraj ekstra obravnavane. Zato naj bo vselej pri roki hitro učinkovit opioid („morfij“).

Vbrizgavanje v veno sproži hitro izboljšanje. Če je na voljo infuzijska cevka, lahko zdravilo vbrizgne tudi sorodnik. Injekcije v mišice danes odsvetujejo. Najpreprosteje, hitreje in najbolj zanesljivo medikamenti delujejo skozi ustno in nosno sluznico. Tako bolečine popustijo že po eni ali dveh minutah. Zaradi hitrega in kratkega učinka so boljši kot morfin. Svojci in bolniki jih lahko enostavno uporabljajo.

Že s takšno tableto ali sprejem je možno preprečiti hospitalizacije na zaključku življenja. V preteklosti je lekarnar spreje izdeloval po naročilu. V sodobnem času se podobne medikamente izdeluje že industrijsko. Tablete za lizanje, ki vsebujejo opioide, ali ustne tablete delujejo že po 10 ali 30 minutah. Pri tem gre zdravilo skozi sluznico v kri; ni sprejeto v želodcu, zato ga je dejansko treba lizati in ne požirati. Potem je učinkoviteje. Svečke delujejo tudi hitro, ampak so pogosto občutene kot neprijetne in zapletene. Dober učinek kapljic in tablet se praviloma vzpostavi po pol ali eni uri. Zelo hiter, ampak ne tako preprost za uporabo, je nazalni sprej.

Naše priporočilo: če se ve, da bo takoj bolelo, je treba medikamente vzeti pravočasno in preventivno. Če medikament ne deluje ustrezno, se nujno pogovorite z zdravnikom.

On lahko odloči, ali in kako bo doza povišana. Zdravnika prosite, naj navodila formulira in zapiše čitljivo, da ne bo kdo v dilemi. Zelo pomembno: če se medikamenti za prebojne bolečine uporabljajo pogosto, je treba razmisliti o trajni medikamentaciji.



7. Težave z dihanjem

Težave z dihanjem nastopijo tudi pri obolelih z rakom, predvsem pa pri internističnih obolenjih v zadnjem stadiju in so najpogostejši vzrok za nezaželene hospitalizacije na zaključku življenja.

Kaj se zgodi, ko zmanjka zraka? Če bolnik diha vse hitreje, se vse bolj napreza in zrak niha le sem ter tja. Telo ne more več absorbirati kisika. Zato mora dihanje postati počasnejše, da se zmanjša pomanjkanje zraka. To pomaga vselej.

Za primere v sili morate imeti pri roki hitro delujoče medikamente v ustreznih dozah. Tako imenovani „zlati standard“ v terapijah z zdravili je več kot 100 let morfin, vbrižgan v vene. Najpreprosteje in najhitreje delujejo zoper prebojne bolečine tudi nazalni sprej ali ustne tablete. Če si bolnik lahko sam da injekcijo, v primeru pravilne uporabe ta deluje takoj. Tako težave z dihanjem prenehajo že po nekaj sekundah. Tako hitro ne more do bolnika priti noben zdravnik. Svojci in bolnik lahko to sredstvo uporabljajo enostavno. Že z uporabo ustreznih medikamentov je možno preprečiti večino neželenih hospitalizacij ob zaključku življenja.

Ker takšne tablete in nazalni spreji omogočajo izboljšanje takoj, se odpravlja tudi strah. Prav tako je pojačana tudi lastna samostojnost, ker bolnica/k ni odvisna/en od pomoči ostalih. Pogosto se priporoča v ustih raztopiti lorazepam expidet. Žal je ta medikament treba pogoltniti in mora biti prebavljen. Zato je lahko učinkovit šele po dobre pol ure.

Toda, medikamenti niso vselej potrebni. Pomaga lahko tudi dobra fizioterapija z dihalno terapijo, kjer se bolnice/ki naučijo, kako lažje dihati. Vselej je tudi dobro, bolnico/ka pomiriti in ji/mu dati vedeti, da ste zanj/o na voljo. Svež zrak, ventilator, hlajenje in prisotnost zaupnih oseb pomagajo. Pomembno je, da pacient ve, da je dosegljiv tudi zdravnik, ki mu lahko pomaga. In še pomembneje je, da imajo bolnica/k in svojci možnost za takojšnjo samopomoč.

8. Strahovi

Strah v procesu umiranja na neki točki občuti vsakdo. Seveda se ne nanaša zgolj na tiste, ki morajo oditi. Nasprotno: pogosto so svojci mnogo bolj prizadeti.

Neizrečeno in težave v odnosih nesigurnost lahko povečajo in povzročijo strahove. Ob tem je tudi težava, da nihče natančno ne ve, kaj se bliža in tudi ne, kako bo pot potekala za vsakega osebno, težavno ali preprosto.

Nekatere strahove lahko odpravimo s pogovorom. Strah pred bolečinami ali trpljenjem je nepotreben. Kajti vsak zdravnik ima možnost, te odpraviti, tako da se bolnikom ni treba mučiti. Že to pri bolnikih in njihovih družinah zagotavlja pomiritev.

Strah pred tem, da bi ostali sami, pri mnogih bolnikih vpliva na razmišljanje. Ampak tudi o tem se je možno pogovarjati in nuditi varnost. Za razbremenitev svojcev lahko hospic nudi mnogo oblik pomoči. Pogosto zadostuje že, da je nekdo „zgolj“ na voljo.

Prav tako lahko pomagajo tudi medikamenti, tako imenovani odpravjalci strahu. Ti resda imajo stranski učinek, in sicer povzročajo utrujenost. To je lahko prednost zvečer, kajti tako pomagajo tudi pri boljšem spancu.

Teh medikamentov ni treba jemati redno, ampak po „potrebi“. Pri daljšem zdravljenju je treba paziti, saj nekateri povzročajo odvisnosti. Strahu pred odvisnostjo ni treba gojiti, če se tablete uživajo v zadnjih mesecih življenja. Ker je večina Evropejcev vzgojena krščansko, je treba vselej misliti na to, da se predlaga pogovor z duhovnikom, tudi če stik s Cerkvijo v zadnjih letih bolezni ni bil zelo intenziven.

■ (4) Opomba:

Glej opombi 2 in 3.

9. Nemir

Nemir kot simptom resnejšo vlogo igra takrat, ko se oboleli ne zmorejo več jasno orientirati in ko so le pogojno nagovorljivi.

Nemir se lahko kaže na različne načine: s selitvami, pogosto menjavo položaja v postelji, stokanjem ali klici na pomoč. Pomembno je ločiti, kaj je moteče za bolnico/ka in kaj je morda moteče za svojce, ampak bolnica/k tega ne dojema kot moteče. Lahko se zelo razlikuje mnenje, ki ga o istem fenomenu imajo bolnice/ki in svojci. Nekaj, kar je za bolnico/ka še sprejemljivo, je lahko za svojce že zelo obremenjujoče. Izkušeni profesionalci to pogosto ocenijo lažje in pojasnijo kot svoje, ki je v proces vključen z vsemi svojimi čustvi.

Kot strah se nemir pri umiranju pojavi v „normalnem“ poteku. Na eni strani lahko trajno ležanje postane nevzdržno, po drugi strani nemir lahko povzročajo bolečine. K temu dodamo tudi strah pred neznanim. Zelo zapleteno je lahko, najti dejanski vzrok. Kar vselej pomaga, je pozornost, si vzeti čas in potrpežljivo vzdržati, morda držati roko in mirno pripovedovati.

„Profesionalni“ oskrbovalci lahko poskušajo najti vzrok in ga odpraviti. Če to ne pomaga, se lahko terapira z medikamenti v naraščajoči dozi, dokler stanje ni vzdržno za vse. Umiranje se s tem ne pospeši. Nasprotno, mnogo je raziskav, ki dokazujejo, da so z dobro simptomsko kontrolo preostali dnevi kvalitetnejši in tudi življenje samo se podaljša.

Včasih je nemir tudi znak duševne dezorientacije. To je za svojce zelo težavno. Tudi v tem primeru je možna medikamentozna pomoč. Na žalost skorajda zmeraj za ceno, da pogovori z obolelimi postanejo težavnejši.

10. Lakota

Lakota je znana splošno. Kaj s tem menimo, je pa prej apetit, ki ga v naši prezasičeni družbi imamo po okusnih jedeh. Lakota pri težko bolnih ima povsem drug pomen. Lahko oslabi in privede do hitrejše smrti. Lahko pa tudi razbremeni telo.

Četudi menimo, da je lakoto treba občutiti, težko bolni ob zaključku jedo zelo malo ali pa sploh nič. Presnova se spremeni, telo porabi manj hrane. Pomanjkanje hrane sprosti prav tako „hormone sreče“, tako, da se težko bolni počutijo nekaj bolje. Ta pojav mnoge/i poznajo od posta.

Več majhnih obrokov, lepo postreženih, sproži apetit in veselje. Občasno zadostuje že nekaj kavnih žlic živil, ki jih bolnik/ca ima rad/a. Bolnikov ne poskušajte hraniti na silo. Takšno hranjenje ne predstavlja nobenega veselja več. Prav tako se telo s tem lahko preobremeni.

Mislite na to, da tudi ali predvsem težko bolni/e imajo ponos pri hranjenju in pitju. Če se odrasle obravnava kot otroke, n.pr. se govori o slinčku namesto serviet, lahko to prizadene.

V nekaterih obdobjih so zelo priročni hormoni za povečanje apetita in tudi kanabisovi preparati, da bolniki/ce ostanejo zmogljivi/e. Če se hrana ne prebavlja, obolelim pa zdravstveno gre še kolikor toliko dobro, je lahko v veliko pomoč umetno hranjenje s cevko. Pri bolnikih/cah z rakom na želodčni slinavki se kakovost življenja s to prehrano dolgoročno in naknadno izboljša! Če se hranjenje preloži bolj v dan, je manj obremenjujoče, ampak s seboj je treba zmeraj imeti cevko in vrečko. Vidite, terapija je ples na vrvi med dvema bregovoma, katerega si ne želimo. Vselej mora biti med bolnico/kom in zdravnikom ustrezno dogovorjena – najbolje v kombinaciji z zaupniki iz družine. Za konec še tole: na zaključku življenja jih veliko ne čuti ne lakote, ne želje po hrani. Ampak zaradi tega ne umrejo zavoljo podhranjenosti.

11. Žeja

Tako kot lakota, na zaključku življenja izgine tudi žeja.

„Človeka ne smete pustiti, da dehidrira“, slišimo pogosto. Ampak, velika razlika je, če dovajamo tekočino ali gasimo žejo.

Tekočino, ki jo dovajamo preko želodčne sonde, vbrizgavamo v vene ali pod kožo, lahko telo obremeni. Nastopi težko dihanje, pojača se bruhanje in srce mora več delati. Krastava, izsušena usta tako ne postanejo spet prijetno vlažna.

Če bolniku damo majhne količine tekočin – voda, sok, kava, pivo ali ostale osvežilne pijače – in usta z njimi pazljivo izperemo, dosežemo hitro izboljšanje.

Iz priljubljenih pijač je možno narediti ledene kocke, ki jih je možno zlomiti in jih bolniki ližejo. Led zelo prijetno hladi usta. Še tole: doma narejeno limonino maslo deluje pri negi ust bolje od vseh infuzij! Iz priljubljenih pijač je možno narediti ledene kocke, ki se jih razbije in jih pacienti lahko ližejo. Led zelo prijetno hladi usta. Še to: doma narejeno limonino maslo usta neguje bolje od vseh infuzij! Čudovita možnost za nego ust so majhne pršilne stekleničke, v katere se natoči priljubljeni napitek. Tako je v usta možno dovajati voda, čaj, kavo in tudi sok, vino ali pivo. Pacient nima težav s požiranjem in uživa lahko tudi okus.

Vidite, ne potrebujemo mnogo tehnike, ne zdravnika in ne High-Tech-medicine, da ljudem ob zaključku življenja gre bolje. Le občasno kakšen koristen nasvet od ljudi, ki pri svojem delu zberejo pomembne izkušnje in so na voljo, ko jih nujno potrebujemo.

Za zaključek še tole: ob zaključku življenja jih veliko ne čuti ne žeje, ne želje po tekočini. Ampak zaradi tega ne umrejo zavoljo dehidriranosti.



12. Nega ust in negovanje pri občutku žeje

Če ustna sluznica ni čista in so usta vselej suha, kakovost življenja bolnice/ka lahko občutno pade. Pogosto jih pesti občutek žeje, ki ga pa ni možno popraviti z dodatnimi infuzijami, kajti suha usta imajo različne vzroke.

Določeni medikamenti zavirajo nastajanje sline, ali pa se je, zaradi različnih obolenj, sluznica spremenila. Možno je tudi, da bolnik diha skozi usta, zaradi česar slina izhlapi in se sluznice hitreje posušijo. Posledice? Bolnik se pritožuje zaradi težav pri grizenju, požiranju in govorjenju, okus se spremeni in med ostalim se tvorijo tudi boleče kraste na jeziku in ustnem nebu.

Cilj je, zmanjšati občutek žeje in obdržati ustno sluznico vlažno, čisto in zdravo. Tukaj pomagajo preproste, učinkovite metode, ki vzpodbujajo žleze slinavke, kot denimo lizanje zamrznjenih koščkov ananasa.

Ananas vsebuje posebne snovi, ki čistijo jezik. Ali pa pripravite iz jabolčnega soka, kole, piva ali šampanjca ledene kocke in zamrznjen napitek bolnica/k liže. Tudi eterična olja kot n.pr. pri aromatski svetilki z limoninim oljem lahko pomagajo bolnicam/kom, ki jim je zmeraj slabo in imajo zato težave z nego ust. Pomaga lahko tudi limonino maslo, ki se hitro raztopi v ustih.

Za dolgoročno izboljšanje moramo vselej vlažiti usta. Pri tem ne gre nujno za to, da bolnica/k pije, mnogo učinkoviteje je izpiranje ust s čajem ali vodo. Pri mnogih je to potrebno vsake pol ure, da se obremenjujoč občutek žeje odpravi. Z ustrezno usposobljenostjo lahko to nalogo prevzamejo svojci.

Pri motnjah požiranja lahko manjše količine dajemo s pipeto. Pri skoraj nezavestnih bolnicah/kih je skrbna nega ustnic kot prvi kontakt dober korak, za zagotavljanje občutka varnosti. Pripravljenost, da se usta odpro prostovoljno in lahko, je mnogo višja.

■ (Opomba 5) Alkohol in sestavine, ki izvirajo iz svinjine:

Alkohol in sestavine, ki izvirajo iz svinjine, so v islamu načeloma strogo prepovedane. Obstaja pravilo, da zdravilo ne sme vsebovati prepovedanih sredstev. V nujnih primerih in le, če ni na voljo katero drugo dovoljeno sredstvo, sme musliman te izdelke v zdravilih oziroma preparatih konzumirati; to denimo velja v življenjsko nevarnih situacijah ali če obstaja tveganje za poslabšanje bolezni.

13. Šibkost

Rakavi bolniki/ce v napredujočem stadiju so v zmogljivostih vedno omejeni in potrebujejo mnogo več spanca. Vzroki šibkosti so lahko osiromašenost krvi ali medikamenti, ki povzročajo utrujenost. Tukaj moramo skupaj z zdravnikom premisliti, ali je medikamente zoper visok krvni pritisk možno odstraniti.

Mnogo bolnikov in svojcev meni tudi, da je pomanjkanje moči posledica pomanjkanja apetita in hočejo hranjenje na silo. Praviloma to bolj škodi kot koristi.

Dnevna opravila je načeloma potrebno razdeliti na več etap, ki jih je možno opraviti. Če so na programu denimo zahtevna opravila ali družinska srečanja, naj bolnica/k predhodno nabere moči, tako da več počiva. Tudi med in po dogodku je treba imeti možnosti počitka.

Obstajajo tudi močni medikamenti, ki omogočajo zbujanje, dostopni so na recept. V določenih primerih lahko pomagajo, da se zahtevne situacije lažje prenese.

Osiromašena kri je pogosto vzrok za šibkost. Če nastopi počasi, se je nanjo možno privaditi. Transfuzije lahko kratkoročno pomagajo. Ko se enkrat prične s transfuzijami, se postavi vprašanje, kdaj bom nehal/a. Ni dobro do zaključka življenja, kajti takrat škoduje. Ampak, sprejeti odločitev, da se nekaj preneha, je za mnoge težavna.

Kaj lahko storijo svojci? Zelo je treba paziti na to, da bolnice/ki niso preobremenjene/i. Pomagajte in podpirajte nevsiljivo in odkrito govorite o skrbeh, strahovih in šibkosti. Kajti, ko se medsebojno pogovarjate, postanejo obremenitve za vse znosnejše.



14. Utrujenost

Potreba po spanju je pri bolnih in zdravih ljudeh zelo različna. Večini zdravih zadostuje 7 do 9 ur dnevno. Nekatere/i potrebujejo le 3, nekatere/i dnevno do 12 ur in več spanca. Pri paliativnih bolnicah/kih se potreben čas spanja lahko zavleče tudi do 20 ur dnevno(!). S tem je čas za prebivanje s svojci dodatno omejen. Mnogo zdravih je tudi utrujenih, ker ponoči premalo ali preslabo spijo, preveč skrbijo ali preveč delajo. Seveda lahko imajo bolne/i enake probleme kakor zdrave/i. Obstajajo pa tudi dodatni vzroki za utrujenost.

Pogosto so stranski učinki terapij, dodatno osiromašena kri, rak sam po sebi ali vnetja v telesu, ki oslabujejo in vodijo do povišane potrebe po spanju. V kolikor so morebitni vzroki znani in jih lahko odpravimo, moramo to storiti. Šele za tem se spet poslužimo medikamentov, kajti tudi ti lahko imajo stranske učinke. Zelo pomembno je poskrbeti za to, da je nočni spanec karseda ali povsem nemoten. Za dajanje zdravil se bolnic/kov ponoči naj ne budi. Tudi nočno hranjenje in pitje obremenjuje telo. Na to se pogosto pozablja, ko se hrano dodaja umetno preko želodčnih sond ali venskih katetrov. Če se ponoči pojavljajo bolečine, je treba odmerke protibolečinskih sredstev, ki se praviloma ponoči odmerijo v prenizkih dozah, povišati. Ker protibolečinska sredstva utrujajo, vzpodbujajo nočni spanec.

15. Srbenje

Srbenje ima mnogo vzrokov. Pogosto ga povzroča rak ali terapanje raka. Nekatera protibolečinska sredstva, kot so morfiju podobni opiodi, so lahko odgovorna za srbenje. V tem primeru pomaga menjava k opiodu, ki srbenje povzroča redkeje.

Tudi spremembe metabolizma ali spremembe kože povzročajo srbenje kože. To je znano denimo pri vnetju jeter ali raku jeter, pri alergijah ali kožnih glivicah. Če vzroka ni možno zadostno obravnavati, pomagajo medikamenti, ki se jih uporablja tudi pri otroških boleznih in ki zmanjšujejo srbenje. Na žalost so stranski učinki teh pogosto utrujenost.

Srbenje lahko „nastane“ tudi v možganih, tako da ne pomaga niti praskanje niti dobra higiena. Četudi zmeraj srbi, je treba preprečiti praskanje, kajti koža se hitro poškoduje in postane ranjena. Srbeča mesta je bolje rahlo potisniti ali masirati.

Dobra nega kože je pomembna. Pod tem pa ne razumemo pogostega umivanja z normalnim milom, ampak kožo držati čisto, hladno in svežo in jo sočasno negovati.

Zato na tem mestu še en recept za blagodejno in prijetno dišečo olje, ki zmanjšuje srbenje in sočasno neguje:

Recept za olje, ki zmanjšuje srbenje

Melisa 100%	2 kapljici
Vrtnica	1 kapljica
Sivka	7 kapljic
Čajevec	5 kapljic
Rimska kamilica	3 kapljice
raztopiti v 70 ml šentjanževke in 30 ml jojobinega olja	

16. Limfna drenaža, božanje in še kaj več...

Limfni sistem je neke vrste kanalizacija v telesu. Pomemben je pri hujšanju, razstrupljanju in odpornosti. Pogosto se mora limfne žile pri operacijah prerezati. Takrat prihaja do kopičenja. Tudi rakave tvorbe lahko kopičijo limfo.

Ročna limfna drenaža je ena izmed novejših oblik terapiranja. Zanj obstaja posebno izobraževanje. Vneti deli telesa so očiščeni. Terapevt z lahkimi, krožnimi gibi tekočino prenese na področja, kjer limfni sistem še deluje. Če nakopičene beljakovine ostanejo v organizmu, lahko postanejo trde kot kamen in stisnejo žile in živce, zato nastanejo bolečine. Noge, roke ali trup postanejo težki kot svinec. Ležeči bolniki se zaradi teh limfodemov lažje poškodujejo pri ležanju.

Manuelna limfna drenaža je edina terapija pri limfnem zastoju, alternative ni. Pri poudarjenih limfnih obolenjih (kopičenje) je ta terapija kombinirana s kompresijskimi povoji, nego kože in posebno gibalno terapijo.

Bolnica/k občuti nežne, ritmične gibe kot prijetno sproščujoče, saj blažijo bolečine in pomirjajo. Doziranje protibolečinskih sredstev se tako lahko zmanjša. Lastna obramba se vzpodbuja, iz telesa se odvaja voda in strupi. Dokazano je, da limfni kanali še 6 - 8 ur za tem pojačano odnašajo tekočine.

Tudi terapevtom ta metoda pogosto pomaga. S tekočimi, ritmično pomirjujočimi gibi se sproščajo in prispejo v to prijetno terapevtsko atmosfero, kjer se z bolnicami/ki razvije pogovor, ki pomaga vsem.

17. Joga v paliativni oskrbi

Ob dajanju medikamentov so v obsežni paliativni oskrbi pri bolečinah, bolezenski utrujenosti in mišičnih krčih uspešne tudi nemedikamentozne metode.

Joga je tisočletja stara indijska filozofija in vadbeno tehnika. Ljudi nagovarja na duhovnem, telesnem in emocionalnem nivoju. K seansi spadajo začetno sproščanje, sproščanje mišic, različne telesne drže, dihalne vaje in končno sproščanje, ki lahko vsebuje predstave kot n.pr. sanjsko potovanje.

Znanstvene raziskave na živčno bolnih so pokazale učinkovitost joge v obravnavanju utrujenosti in pri nevarnosti pred padci. V protibolečinski terapiji je znano, da so predvsem postopki, kot sproščanje mišic in slikovna predstava učinkoviti. Jogo prakticirajo predvsem tudi zdravi. Pri tem se telesni učinek pogosto prekosi, pomembni so tudi koristni učinki na notranjost.

Joga, kot tudi sorodne tehnike, se lahko pogosteje uporablja pri težkih boleznih. Mnogo ljudi je nagnjenih k temu, da se pri telesnih vajah preobremenijo. Potem je joga bolj primerna, ker pri tem gre za to, da se poudarja pazljivost za lastno telo. Tipični zahodnjaški pritisk odpade. To se zgodi tako, da med vajami vselej nekaj svežega steče v telo.

Jogo je ob naštetih simptomih možno uporabljati v mnogih ostalih bolezenskih primerih. Vaje je možno poljubno prirediti na situacije prizadetih. Joga je tako zelo na posamezne ljudi prirejen postopek, ki služi ojačanju mišičevja, za dobro telesno držo, načrtno sproščanje mišic, boljše dihanje, ki pomaga k pomiritvi. Zato prizadetim pomaga tudi pri razgraditvi stresa zavoljo njihove neozdravljive bolezni.

18. Bazalna stimulacija

V zaključni fazi življenja pogosto prihaja do močne utrujenosti, konstantnega spanja ali – delno še huje – do močne zmedenosti. Bližnji le težka stopijo v kontakt z bolnikom, v takšnih situacijah so vsi obremenjeni z velikimi nesigurnostmi in strahovi.

Dragocene pomoči, za oblikovanje srečanj, nudi bazalna stimulacija. Razvita je bila za prizadete otroke in stimulira temelje človeškega dožemanja. Sedem ravni dožemanja in možnosti stimuliranja so na kratko opisane z nekaterimi pomočmi, ki jih lahko izvajajo tudi laiki:

Vzpodbujanje dožemanja

Naše telo s kožo, kot naša meja s svetom, je seznanjeno z raznovrstnimi vtisi že od naše najzgodnejše razvojne faze. Tukaj se ponujajo številne možnosti kot delne masaže (roka, noga vrat, trebuh...), božanje, gesta za dotik kot pozdrav, pasivni gibi in mnogo več.

Tipanje

Tipalni čut se nam pomaga spominjati. Predmeti, ki so dani v roke, zbuja spomine. Kožuh ljubljene domače živali lahko sproži odprtje oči, kozarec v roki odprtje ust za pitje, rožni venec v roki ponazori molitev, itd.

Ravnotežje

Naš ravnotežni organ vodi poteke dožemanja in gibanja. V negibanju postane neaktiven. Zato se pri ležečih bolnikih z dvigovanjem glavnega dela, zrvnanjem trupa, vrtenjem v postelji, sedenjem na robu, po možnosti z malo guganja, vzpodbuja komunikacija in budnost.

Dožemanje nihanja

Govorjenje in hoja zbuja spomine na čas v maternici pred našim rojstvom. Gre za globoke, prijetne občutke, ki jih je tako možno nagovoriti. Govor, petje in brundanje pri tesnem telesnem stiku kot tudi vibrirajoči masažni aparati položeni le na blazino, ki nas spominjajo na brezskrbne čase, so lahko pomirjujoči in sproščujoči.

Okušanje

Lahko dosežemo z ljubljeno, znano hrano in pijačami. Slednje lahko za vlaženje in nego ust nanesimo na posebne negovalne palčke, s katerimi umijemo ustno votlino. Tudi zmrznjene kot ledene lizalke nudijo čudovit osvežujoč učinek.

Vohanje

Dišave sprožijo naš spomin in vplivajo na naše občutke. Znan vonj, kot denimo nošena srajca ljubljene osebe, pomemben parfum, sredstvo za nego telesa ali posebne dišavne kompozicije lahko priključijo na plan, česar drugače ni več možno priklicati.

Sluh

Ne razumemo natančno, kako je slišano sprejeto. Nedvoumno pa je, da ljudje, ki imajo močno prizadet sluh, zaznavajo mnogo več, kot si mislimo. Zato je naše prijazno, motivirano govorjenje z jasnim, razumljivim sporočilom, tudi kombinirano z dotiki, pomembna možnost stika. Dodatne možnosti so petje, molitve, branje in glasbena ponudba.

Za kar koli že se odločite, ustrezati mora osebi in njenim interesom, ljubezni in navadam. Ali je imelo želen učinek, se lahko opazi s samokritičnim opazovanjem gestike, mimike, mišične napetosti, sprememb dihanja in mnogo več.

Zainteresiranega, skrbnega in čutečega človeka ob strani – za mnoge zadnja želja – vzpodbuja dobro počutje in kakovost življenja. Na različne čutne kanale posredovana pozornost in čutenje varnosti lahko zmanjšajo celo obremenjujoče simptome. Svojem pomaga delo in s tem povezano sprejetje, da se situacijo dojame in sprejme. Tukaj se lahko prične pomembna faza žalovanja.

19. Ritmično drgnjenje

Nobena beseda, nobena glasba ne razbije tišine – pozornost je pri bolnicah/kih. Roke drsijo sproščeno in nežno po koži, duh limone je v zraku. Občutek je tukaj: nahajati se v dobrih rokah.

Ritmično drgnjenje po Wegman/Hauschka metodi je dodaten negovalni ukrep, ki bolnico/ka spremlja na poseben način in vzpodbuja njeno/govo dobro počutje.

Dober, profesionalni stik, je tihi pogovor kože in rok. Ritmično vtiranje s tekočimi, lahki in obsežnimi gibi dobremu stiku dajo ime. Drgnjenje poteka s spreminjajočim se pritiskom in močjo v smeri mišic, v obliki krogov ali božanja. Roke so tople in mehke, prostor nudi toplo in varno atmosfero. Tako se bolnica/k lahko prepusti sproščujočemu zdravljenju. Z dobrim stikom se človek počuti cenjen. To omogoči zaupanje in dvigne občutek samospoštovanja. Dober stik ne ostane na površju, ampak človeka doseže v njegovi notranjosti. Mnogo paliativnih bolnic/kov nima več sproščenega odnosa do lastnega telesa. Zaradi številnih operacij, zahtevnih terapij in zunanjih vidnih in nevidnih sprememb se telesna slika očitno spremeni. Pogosto se bolnice/ke v lastnem telesu počutijo tuje. Z ritmičnimi gibi je možno bolnico/ka spet spoprijateljiti z lastnim telesom. Takšno drgnjenje je možno uporabiti zelo različno, n.pr. so vzpodbude dihanja na hrbtu z limoninim oljem odlične pri težavah z dihanjem. Drgnjenje nog pomaga pri limfedemih. Takšne s sivkinim oljem lahko vzpodbujajo spanje, in drgnjenje stopal se uporablja kot terapija pri glavobolih. To so le redki primeri za podporni učinek. Vsa drgnjenja služijo uravnavanju telesnega občutka pri ležečih bolnicah/kih in pri tistih z motnjami zaznavanja. Tudi za svojce ritmična drgnjenja pomenijo učinkovito pomoč, saj prizadetim ljudem dajo bližino in varnost ter omogočajo izražanje občutkov. Izobraženo osebje lahko svojcem da navodila in nasvete, kaj lahko dober stik povzroči in sproži.

Ritmična drgnjenja so tehnika, ki se jo je možno priučiti na posebnih tečajih. Poseben del pri tem je šolanje rok, enega izmed najpomembnejših orodij telesne zdravstvene nege.

20. Preležanine in nega kože

Odprtost je možna predstopnja tvora (dekubitus). V kožnih gubah, kjer se lahko nabere tekočina, pride do rdečic in vnetij, koža se „zmechča“ in se nato zlahka pretrga. Ob tem vlažno okolje nudi odlične pogoje za glivična obolenja.

Za preprečitev tega je pomembno, da se kožo redno čisti in ustrezno nanaša kremo. Pri zdravljenju glivičnih obolenj se pozanimajte pri Vašem zdravniku glede rešitev in krem, mazila zaradi nepropustnosti nanašajte le zelo na tanko.

Pri uporabi pleníc morate zelo paziti na spremembe kože. Kombinacija stalne vlažnosti in manjkajoče zračnosti je na daljšo dobo škodljiva za kožo. Kot zamenjava ali alternativa se ponujajo mrežne spodnje hlače s predložkom. To posreduje želeno varnost, kajti izločanje je zelo pogosto povezano s sramom in strahom.

Če bolnik že ima rane, se lahko prehodno namesti cevka za odvajanje urina, tako da se koža lahko ozdravi. Vse enkratne artikle iz plastike je najbolje obiti. Spodnjice iz bombaža, ki jih je možno prati, so zelo vpojne, zračne in tudi skladiščiti jih je enostavno.

Na mestih, kjer je pritisk več časa, lahko nastanejo preležanine. Te niso bolezen, ampak, podobno kot pri poškodbi, posledica različnih vzrokov kot negibanje, vlaženje ali pomanjkanje podkožne maščobe.

Ob dobri skrbi za kožo je pomembno redno razbremenjevanje. Posebej občutljiva mesta so: okolica trtice, zadnjica, petnica, zunanji in notranji gleženj, uhelj, notranja in zunanja stran kolena.

21. Položaj bolnice/ka in razbremenitev pritiska

Edini ustrezn način izbire položaja ne obstaja, ampak gre za najboljšo možno razbremenilno lego v dani situaciji. Položaj in nega kože morata služiti dobremu počutju in ne smeta biti dojeta kot neprijetna. Nega kože lahko služi tudi kot nega duše. Ko niste povsem prepričani, naj Vam pomagajo strokovnjaki.

Kot pomoč odlično služi posebna blazina, katero je možno dobro modelirati od glave preko hrbta, po zadnjici in ki telesu nudi oporo in stabilizacijo. Posebej ogrožena mesta naj bodo podprta z mehкими blazinami, n.pr. med kolena ali pod petami. Če so bolečine vzrok za neredno premestitev in neredno nego kože, je nujno treba izvesti ustrezno protibolečinsko terapijo.

Nasveti za nego kože

Posebej težko bolni, ležeči bolniki so odvisni od nege kože. Ta naj se – kot tudi ostali koraki zdravljenja – orientira po željah in potrebah obolelih. Zelo primerna za nego kože so visokokakovostna olja: n.pr. olivno ali sivkino olje ter rožmarinovo olje, ki stimulira cirkulacijo.

Pri ležanju: Umivanje in mazanje s kremo kot masaža za stimulacijo k gibanju, vsako premestitev uporabiti za nego kože. Posteljnino je treba pogosto menjati – preprečevati gube in tujke.

Pri mokrenju: Redno umivanje s čisto vodo pri vsaki menjavi podloge, kožo dobro posušiti z utiranjem, ustrezno namazati z vodnimi in oljnimi emulzijami.

Pri občutljivi koži: Ostanek mila temeljito odstraniti, nega kože v skladu s tipom kože, vmesne dele držati suhe, po potrebi podložiti, namestiti posebne trakove.

22. Pravilna namestitev

„Kakor si postelješ, tako ležiš.” To velja predvsem takrat, ko se ne moremo več dobro premikati, ker smo slabotnejši ali imamo bolečine. Takrat nam morajo ostali pomagati, da lahko ležimo udobno in varno. Kaj je udobno, odloči predvsem bolnica/k. Mehke podloge, gobe, pletenjače, kožuhi ali blazine so v veliko pomoč pri ležanju. Nekatere plačajo tudi zdravstvene zavarovalnice. Gumijastih obročev, ki so napolnjeni z vodo ali zrakom, se dandanes ne uporablja več.

Pozor: pogosto imajo negovalne postelje kletke, da bolnice/ki z njih ne padejo. Če se deli telesa naslanjajo na to ograjo več ur, lahko nastanejo preležanine. Ta mesta moramo posebej podložiti. Posebej bodite pozorni tudi na to, da sklepi niso preveč raztegnjeni in da so ustrezno podloženi.

Pomembno za razbremenitev je, da se bolnica/k zavrti na obe stani. Potem ne bo le zgornja koža dobro prekrvavljena, tudi spodnja. Pljuča potem delujejo mnogo bolje in ne pride tako zlahka do zastoja sluzi in težav z dihanjem. V stranski legi se podloži tudi med nogami. Blazina na križu preprečuje, da bolnica/k ponovno pade na hrbet.

Da preprečite rane, se mora položaj zamenjati vsaki dve do štiri ure. Kdor se ne premika več sam, mu je možno pomagati z blazino s spreminjajočim pritiskom. Je udobna in varuje pred zaležninami, ne nadomesti pa povsem bolniškega ležanja.

Najraje se seveda spi v lastni postelji. Udobneje pa je lahko tudi v moderni negovalni postelji. Izgleda dobro, ponuja mnogo možnosti za nastavitve, je zadosti visoka, da olajša vstajanje, in dostopna je z obeh strani. S tem je izboljšano tudi negovanje in razbremenjene so hrbtenice negovalnega osebja. Zato je treba zadosti hitro imeti v mislih, da se tovrstno posteljo tudi priskrbi.

In za zaključek, ko je ob koncu življenja bolnici/ku vse v breme in želi imeti le še svoj mir, se je/ga ne sme namestiti proti njeni/govi volji. Če nastanejo preležanine, je to normalno. V tem primeru naredite ležanje tako udobno, kot le gre.

23. Vonjave

Z uporabo dišavnih, tako imenovanih eteričnih olj, lahko simptome kot so nemir, slabost, strah, nespečnost, bolečine ipd. lajšamo. In tako vplivamo na dobro počutje bolnice/ka. Eterična olja se vdihava ali pa v krvni obtok prodrejo skozi kožo. Delujejo lahko sproščujoče, odpravljajo strah, krče in raztapljajo sluz.

Olja uporabljamo za aromatiziranje prostorov, za umivanje, pri plenicah, prevlekah, za masaže ali vtiranje. Ti postopki so posebna oblika pozornosti in resničen balzam za dušo in telo, kar je lahko za težko bolne, umirajoče in njihove sorodnike dobro delo. Kdo pa se ne veseli biti namazan s prijetno dišečim oljem? Kdo si ne želi ljubeče nameščenega trebušnega ovitka – bližine in pozornosti v tem težavnem obdobju? Ravno ko občasno zmanjka besed ali ni zadosti moči, se preko dotika vzpostavi kontakt, prične pogovor. Ta tolažilna bližina in skupen čas bolnice/ki in svojci doživljajo kot zdravilno. So majhni znaki upanja in spoštovanja, ki dnevu dajo več življenja.

Nekatere bolezni povzročajo tudi rane, ki imajo neprijeten vonj. Bolnice/ki so v teh primerih dodatno obremenjene/i s sramom in strahom. K dejstvu, da občasno ne zmorejo vohati samih sebe, pride tudi strah, da se jih bodo ljudje izogibali. Tukaj je s posebnimi paliativnimi negovalnimi ukrepi, n.pr. pri oskrbi ran, in tudi z uporabo eteričnih olj možno težave uspešno odpravljati.



24. Neprijetne rane

Obstajajo odprte rane, kjer vsak naleti na svoje meje, kajti te rane niso povezane le z bolečinami za bolnice/ke, ampak tudi z neprijetnimi stranskimi pojavi za svojce in skrbnice/ke. Odprte rane lahko po celotnem stanovanju širijo zelo intenziven, nadležen smrad. To je neprijetno za bolnice/ke in težavno za svojce. Zato je potrebno veliko izkušenj in občutka. Ampak tudi govorjenje okrog problema ne pomaga. Občasno bolnim pomaga tudi priznanje, kakšno breme je to za okolico.

Skorajda vselej obstajajo možnosti, prestreči smrdljiv vonj. Z aktivnim ogljikom in klorofilom, zelenim rastlinskim barvilom, je možno preprečiti smrad. Dišeče sveče z ustreznim vonjem iz zraka odpravijo smrad. Tudi na zračenje ne pozabiti. Zaradi tega ne bo kdo dobil prehlada ali pljučnice, tudi pozimi ne.

Kot laiku ni dobro dolgo preizkušati. Kajti, obstaja izkušeno paliativno osebje, ob njih tudi tako imenovani oskrbovalci ran, ki skupaj s paliativnim medicinskim osebjem skoraj vsak problem z različnimi možnostmi, kot so suhi ali vlažni povoji, cinkove maže, lokalni antibiotiki, folija za gospodinjstvo ali prevleke za rane, lahko dobijo pod kontrolo.

Z ustreznimi izkušnjami se skupaj najde rešitev, s katero bolnica/k lahko živi – tudi če rane postanejo večje in bolezen preprečuje zdravljenje.

25. Zaprtje

Zaprtje povzroča mnogo zdravih, predvsem pa tudi zaradi pomanjkanja gibanja in napačne prehrane. Ležeče/i so mnogo pogosteje prizadete/i. Kajti, pogosto zaprtje povzročajo mnoga zdravila, ki so nujno potrebna. Zato vselej dodajamo tudi ustrezna odvajala. Odvajal bolnica/k ne rabi plačati, ampak jih lahko dobi na recept.

Dietni predlogi so nesmiselni, saj zaradi šibkosti bolnice/ki ne jedo mnogo. Gibanje – zdravilna gimnastika ali nekaj korakov po sobi – to vse stimulira odvajanje. Če se masira črevo, to pomeni, da se s krožnimi gibi nežno potiska na trebuh, je črevo vzpodbujano, da vsebino pošilja v pravilno smer. Odvajati ni treba vsak dan. Posebej, če se mnogo ne je, takrat zadostuje enkrat ali dvakrat tedensko.

Po nekaj dneh zaprtja se da večje količine odvajal ali zdravil. V času bolezni lahko pride do tako imenovanega ileusa (zapore ali ohromelosti črevesja), kar je praviloma treba operirati. Bolnica/k takrat dobi umetni izhod. Pogosto pa bolnica/k takšne operacije preživi le nekaj dni.

Če ne želijo biti hospitalizirane/i in ostati doma, takrat pomaga želodčna sonda ali še boljše tako imenovana odvajalna – PEG - sonda. Če ta sonda leži, lahko bolnica/k pije kolikor želi, ne da bi morala/l bruhati.

Prav tako se črevesje z zdravili povsem umiri, tako da ne nastajajo krči in da se v črevesju ne tvori preveč tekočine. Tako je možno doma ostati še tedne in mesece in uživati višjo kakovost življenja.

26. Živčne bolezni in Palliative Care

Živčne bolezni, kot so kapi, možganski tumorji, multipla skleroza, Parkinson ali demenca so pogosti vzroki smrti. Doslej so paliativno pomoč dobivale/i predvsem obolele/i z rakom. Drugače kot pri raku, je večina napredujoče živčno bolnih že zgodaj omejena v gibljivosti in trpi pogosto pod motnjami zaznavanja in mišljenja.

Bolnike/ki z motnjami mišljenja lahko le še delno izrazijo, kaj potrebujejo in želijo, katere tegobe imajo. Potrebno je posebno paliativno znanje in izkušnje, da se jih razume.

Pri mnogih obravnavah simptomov je treba biti pozoren na to, da mnogo medikamentov povzroča utrujenost in da naprej poslabšujejo mišljenje. Bolečine ponavadi nastopijo pri obremenitvah, ampak tudi živčne bolečine so lahko neznosne.

Pogosto na zaključku življenja pride do rožljanja pljuč. V tem primeru se za uho nalepi poseben obliž in sočasno dovaja le toliko tekočine, kolikor je bolnica/k želi, in nobenih dodatnih infuzij. Slabost in bruhanje lahko nastaneta zaradi pritiska v glavi. To se nekaj časa lahko izboljšuje s kortizonom.

Zelo težavna izkušnja je, ko bolnica/k več ne razume, celo ne prepozna svojcev. Kljub tem omejitvam imajo ti ljudje še zmeraj izrazito in izoblikovano čustveno življenje. Pri motnjah zavesti je kontakt možno poskusiti vzpostaviti z dotiki. Odločilna je drža do prizadetega, ki je kljub izpadom dejansko človek, ki ima možnosti, katere je treba odkriti! To lahko nudi zelo lepa in nepozabna doživetja.

Svojci so ves čas vpleteni v oskrbo in imajo komajda še kaj časa, da pri življenju ohranijo svoje lastne socialne kontakte. Zavoljo duhovnih sprememb so v mnogih primerih izgubile/i svojo/ega partnerico/ka in se morajo zanju tudi odločati. Zato zlahka padejo pod preobremenitev, samoto in izgorelost. Zato si zaslužijo dodatno pomoč s strokovno usposobljenimi kadri.



27. Paliativne operacije

Ko pri raku mislimo na operacije, se nadejamo, upamo, da bo tumor odstranjen v celoti in da bo za tem spet prišlo do ozdravitve. V zgodnjih stadijih se to tudi zgodi. Odločitev za operacije je seveda samoumevna.

Drugače izgleda, ko je bolezen že zelo napredovala. Takrat cilji postanejo drugačni, kot smo že slišali. Terapija morda ne bo več uspešna. A operacija kljub temu lahko pomaga, zmanjša tegobe, prepreči dodatne zaplete.

To je treba pojasniti z mnogo izkušnjami, človeško empatijo in globokimi pogovori. Po možnosti naj bo zraven tudi kateri od svojcev ali dobrih prijateljev, da se na pomembne stvari spomni in pomaga pri premišljevanju, ko se bolnica/k prične ukvarjati z odločitvijo za ali proti. Tukaj je možno razdelati tudi različne možnosti. Le toliko: če je tumor velik, je smiselno, da se ga zmanjša, četudi ga ni možno v celoti odstraniti. To lahko zmanjša tegobe, zgodi pa se tudi lahko, da jih povsem odpravi. Pri grozečem zaprtju črevesja lahko ustrezna operacija to prepreči ali zamakne, tudi če tumor ostane.

Če se tumor pomakne navzven, se z operativnim zmanjšanjem lahko odpravi dodatno razpadanje z zelo neprijetnimi vonjavami. Obstajajo še dodatne možnosti za smiselne operacije. Ampak, pred očmi moramo imeti, kakšno ceno operacija ima! Ne v evrih, ampak v kvaliteti življenja in času. Bo bolnica/k v bolnišnici ostala/l dolgo? Še mora na rehabilitacijo? So zapleti pogosti? Se zaradi operacije prej umre? So omejitve po operaciji dolgotrajne? To so vprašanja, s katerimi se je treba ukvarjati predhodno. Ni se nujno treba odločiti samostojno. Nekateri/i ne želijo biti preveč osveščene/i. Potem si bolnica/k mora poiskati osebo, kateri zaupa in katera se bo odločila zanjo/j. To je lahko hišni zdravnik, onkolog ali operater.

28. Paliativna obsevanja

Veliko pacientov ima neutemeljen strah pred obsevanjem. Paliativno obsevanje je namenjeno temu, da izboljša kakovost življenja pacientov tako, da zmanjša težave, ki nastanejo zaradi tumorjev.

Uporablja se jo tudi za to, da se zmanjšuje nevarnosti, ki bi zaradi rasti tumorjev nastale.

Vrsta obsevalne terapije, kako in kdaj bo uporabljena, je odvisno od mnogih pogojev. Nujno je tesno sodelovanje lečečih zdravnikov vseh strokovnih smeri. Obsevalna terapija je kot lokalna metoda zelo pomembna. Večini pacientov je v paliativni fazi z obsevalno terapijo možno pomagati.

V kolikor je uporabljena ustrezno, je učinkovita, varna in zahvaljujoč novim tehnikam tudi brez oteževalnih stranskih učinkov. Obremenjujočim stranskim učinkom se je možno izogniti. Stranski učinki ne smejo zmanjševati kvalitete življenja pacientov. Manj močnejših obsevanj lahko zdravi podobno kot daljša serij. Sočasno pacientu prihranijo mnogo časa v bolnišnici. Vrsta obsevanja se določi po postavitvi cilja, to pomeni, da cilj narekuje pot.

Tako ima paliativno obsevanje svojo trdno vrednost v zdravljenju bolečin z avlo raka, težav z dihanjem, težav s požiranjem, težav z živci, krvavitvami ali razjedami.

Najpogostejši vzroki za paliativna obsevanja so zdravljenja kostnih metastaz, ki povzročajo bolečine ali če obstaja možnost zloma kosti, prav tako možganskih metastaz in metastaz v mehkem tkivu, ki povzročajo težave in tegobe. S paliativnim obsevanjem je možno doseči hitro odpravo težav. Treba jo je ustrezno uporabljati, je dobro združljiva in biti mora prilagojena posebnim potrebam pacienta.

Tudi tukaj je tako kot pri vseh ostalih ukrepih v paliativni oskrbi, z ustrezno senzibilnostjo, mnogo znanja in izkušnjami morata zdravnik in pacient skupaj premisliti, katera pot je najboljša.

29. Paliativna kemoterapija

V tem primeru je pri obravnavi težko bolnih, predvsem starejših bolnic/kov zahtevano veliko izkušenj in empatije. Podatkov je v nekaterih primerih malo in učinkovitost za posamezne je težko oceniti. Spremljevalne bolezni, kot so pešanje srca, jeter, ledvic, diabetes, splošna slabotnost morajo biti upoštevane. Starejša leta sama po sebi niso vzrok za neizvajanje kemoterapije!

Splošno je kemoterapija metoda, kjer s posebnimi medikamenti rakave celice poškodujejo do te mere, da ne rastejo naprej ali celo odmrejo. Cilj je bodisi ozdravitev ali vsaj zmanjšanje tumorja, da je le - tega lažje obravnavati z operacijo ali obsevanjem.

Če ni možna več ozdravitev, je smiselno poskusiti, da se s kemoterapijo odpravi tegobe, ki nastanejo že zaradi velikosti tumorja. Pri tem morajo zdravniki seveda paziti, da ne pride do stranskih učinkov, oziroma da so ti zelo majhni. V času terapije in tudi kasneje je možna močna slabost z bruhanjem, driska, močni izpuščaji, slabost, trajno ležanje in več. Upoštevati je treba, da je ta čas za bolnico/ka pogojno izgubljen.

Če obstaja le omejen čas, ker je rak tako napredoval, da bo najverjetneje povzročil smrt, poskušajo zdravniki paliativne terapije z najnižjimi možnimi stranskimi učinki doseči izboljšanje kakovosti življenja. Kemoterapija lahko k temu pripomore.

Odločitev, ali na se kemoterapijo izvede, kako močna ta sme biti in kaj bo, se govoreče/i bolnice/ki morajo odločiti same/i. Medicinsko je pri tej odločitvi vsak laik preobremenjen. Zato je treba jasno premisliti, kaj hočemo za cilj in koliko smo sami/e za to pripravljeni/e investirati – ne denarja, ampak relativno zdravih življenjskih dni, energije, tudi trpljenja, ki ga mora vsakdo potem prevzeti nase. Kemoterapija je smiselna takrat, ko pacient lahko hodi ali je stanju voziti.

30. „Nova usmeritev terapije“

Najtežja tema. Cilj terapije v medicini je ozdravitev, vsaj tako se verjame. Pri težko bolnih na zaključku življenja pa se vidi, da ozdravitev ni več možna. Tako je treba cilje terapije skupaj na novo premisliti in dosegljive cije na novo definirati. Zdravljenja ne omejujemo! Nasprotno, poskušamo vse, da je življenje možno živeti tako dobro, kot le gre! Če medicina ne more ozdraviti, lahko vsaj blaži večino tegob. To vselej pomeni, da je treba cilje terapije redefinirati. Namesto ciljev „ozdravitev“ in „zdravje“ se sedaj pojavijo „izboljšanje“, „kvaliteta življenja“, „dobro počutje“.

To lahko dosežemo s tem, da na podlagi bogatih izkušenj izpustimo zdravljenja, ki bolj obremenjujejo kot koristijo. Potem storimo vse, da je situacija, kolikor le gre, izboljšana. Pogosto je to hoja po tanki črti, kjer je treba bolnice/ke in svoje tesno spremljati. Podobno kot v gorah se potem skupaj visi na nitki.

Voditi in usmerjati za podajanje varnosti in zavetja. Skupnost je pomembna. Potrebujemo odziv družine, n.pr. ali obstajajo problemi ali nepojasnjena vprašanja in ali terapija sledi volji bolnice/ka. Vsaka terapija se sme izvajati le z izključno privolitvijo bolnice/ka ali skrbnika. To v praksi pomeni: če kot zdravnik obravnavam zoper bolničino/kovo voljo, dam injekcijo ali infuzijo, antibiotike, umetno dihanje ali hranjenje, potem je to telesna poškodba, ki jo je možno kazensko preganjati.

Če sledim volji bolnice/ka, jo/ga obravnavam tako skrbno in dobro, kot je možno, pomagam odpravljati bolečine, tudi težave z dihanjem in strah, v kolikor to želi, potem je to pravilna terapija. Občasno je možno, da so pod takšno terapijo bolnice/ki zelo utrujene/i in skoraj ves čas spijo. Tudi to je potrebno, če ustreza želji. Česar paliativna medicina ne želi, je aktivna pomoč pri umiranju na željo bolnice/ka ali svojcev. Ampak, spremljamo vse skupaj na pogosto težki poti do smrti in preko tega. Ob tem blažimo tegobe, v kolikor to bolnice/ki želijo, kjer koli in kadar koli!

■ (Opomba 6) Smrt na zahtevo in „evtanazija“ z vidika islama:

Islamsko stališče zavrača vsako vrsto smrti na zahtevo in pomoči za smrt pri neozdravljivo bolnih bolnikih z rakom, demenco ali AIDSom. To velja za umirujočega kot tudi za smrt na zahtevo s strani tretje osebe (pri zdravnikih in svojcih se tudi postavlja vprašanje, ali ta želja po smrti temelji na izrecni želji bolnika ali se zgodi zaradi sočutja oz. usmiljenja!).

Tudi pomoč pri smrti in zdravniška pomoč pri smrti je zavračana na temelju islamske vere iz prepričanja.

Pri najtežjih ali neozdravljivih boleznih je dovoljeno sprejeti ponudbe opustitve ali zmanjšanja postopkov zdravljenja (n. pr. pri medikamentih, uporabljenih aparatih itd.); to ustreza tako imenovani „pasivni evtanaziji“ ali bolje rečeno postopku „dovoliti umreti“.

31. Odnos do žalovanja

Diagnoza o smrtno nevarni bolezni je za prizadete in svojce vselej šokantna novica, ki sproži žalovanje. Življenje prizadetih in svojcev pade iz ravnovesja. Med obolenjem in paliativno oskrbo prizadetih se nahaja čas upanja in trepetanja, terapevtskih uspehov in porazov v boju zoper bolezni.

Kako se obolele/i in svojci soočijo s to situacijo, je odvisno od konkretne življenjske situacije, od medosebnih odnosov, lastne življenjske zgodbe in osebnosti. Veliko odgovornosti za izkušnje, ki sprožijo žalost, nosijo tudi zdravniki, oskrbovalno osebje, terapevti, zdravstvene zavarovalnice itn., ki so vpeti v oskrbo obolelega. Žalovanje, ki pogosto v njegovem psihosomatskem učinku ni dojeno, je tudi žalost skrbnih sorodnikov zaradi omejitev, obremenitev in izgub na vseh življenjskih področjih.

Ena posebnih nalog paliativne oskrbe je, povprašati po duševnem počutju

težko obolelih in svojcev, jih v njihovem žalovanju sprejeti in jih spremljati.

Žalovanje potrebuje prostor, priznanje in izražanje (solze, strahove, jezo, občutke krivde) – lahko obstaja tudi vse. Vsakdo žaluje na sebi lasten način. Ukvarjanje z žalovanjem pomeni tudi izdržati ga. To se zgodi predvsem s poslušanjem, spremljanjem in skrbnim povpraševanjem. Če se prizadeti počuti sprejetega in spoštovanega, če se takšen, kot je, počuti sprejetega in je sprejet, kjer se nahaja, lahko svojo žalost dopusti in jo izrazi. Zato so potrebni tudi pogovori na štiri oči in brez časovnega pritiska.

Spremljevalno pomoč z našo mrežo z ambulantno službo hospica ali kontakt do duševnega skrbnika lahko ponudimo takoj, ko je zaželen.

Po smrti se na željo svojcev odvije tudi pogovor, kjer je žalovanju možno dati prostor.



■ (Opomba 7) Ravnanje z umirajočimi in žalovanje z islamskega vidika:

Stati umirujočim ob strani v zadnjih dneh in urah velja za samoumevno dolžnost in dobro delo. Ob tem ga sorodniki in prijatelji spominjajo na vse dobro, kar mu je Bog omogočil doživeti in da se bo sedaj vrnil k njemu.

Navzoči Boga prosijo tudi za milost in odpustek vseh prestopkov, v katere je umirujoči bil vpleten, z gotovostjo, da ima takšna prošnja zelo velik pomen. Z zaupanjem mu naj v zavest priključijo upanje po Božji milosti, kot je profet priporočal.

Seveda poskušajo tudi blažiti tegobe umirujočega, predvsem žejo. Prosijo ga za obojestransko odpuščanje in skušajo pred smrtjo poravnati njegove materialne in nematerialne dolgove kot tudi zahteve.

Umirujočega se naj položi na desno stran telesa in obraz usmeri v smeri Meke (v Nemčiji JV). V kolikor to ni možno, se ga lahko položi na hrbet na način, da gleda v smeri Meke. Ta poravnava umirujočega je enaka poravnavi pri dnevnih molitvah in pri romanju ter je tudi položaj, ki ga bo umrli zavzel v grobu.

Nadalje navzoči osebno ali s pomočjo glasbenega predvajalnika (mp3) tiho recitirajo Sura Yasin -36- iz Korana.

Pri neznanih smrtno bolnih naj negovalna ekipa smrt sporoči bližnji mošeji ali islamski skupnosti. Imam bo poskrbel zanj...

32. Previdnostno pooblastilo

S pooblastilom se dodeli dovoljenje, da zame lahko odloča nekdo drug. To se lahko določi za različne situacije in razne naloge. Previdnostno pooblastilo lahko vnaprej za drugo osebo izda vsak opravično sposoben, polnoletni človek. Previdnostno pooblastilo velja šele v obdobju, ko človek ne more zase govoriti ali odločati. Izdano je lahko tudi kot generalno pooblastilo, ki velja z datumom izdaje.

Prav tako je vsebina pooblastila lahko osebno določena zelo različno. Pooblaščenec lahko deluje brez omejitev, če je tako določeno v pooblastilu. Pri skrbi za zdravje mora pooblastilo zelo natančno določati, kaj pooblaščenec sme. S tem se preprečuje potreba po skrbniku, ki bi ga določilo sodišče.

Za to je primeren naslednji tekst:

„Pooblaščenec sme v vseh primerih ukrepov za preiskovanje zdravstvenega stanja, metod zdravljenja ali zdravniških posegov privoliti, odkloniti ali privolitev preklicati, tudi če bi to bilo povezano s smrtno nevarnostjo, s težko ali dlje časa trajajočo zdravstveno škodo.“

Previdnostno pooblastilo za vprašanja zdravja v Nemčiji ne rabi biti notarsko overjeno ali drugače potrjeno. Prav tako ne rabi biti redno obnavljano ali podpisovano. Kljub temu ga je priporočljivo vsaki dve leti z datumom obnavljati, v izogib vprašanjem, ali ta volja še zmeraj obstaja.

Država mora z zakonom določenega spremljevalca postaviti le v primeru, ko pooblastilo ne obstaja ali ne zadostuje.

33. Odredba za nego

V odredbi za nego lahko vsak polnoletni imenuje nekoga, ki je po potrebi imenovan za negovalca ali spremljevalca, v kolikor s tem soglašata sodišče. Tako pooblaščenec kot spremljevalec se morata ravnati po volji pacienta. Dobro je, če je pacient svojo voljo določil v odredbi pacienta.

34. Odredba pacienta

V Nemčiji od 01.09.2009 lahko soglasno sposobni polnoletni človek svojo voljo pisno določi vnaprej. Ta določba velja neodvisno od obolenja pacienta za vse situacije, v katerih svoje volje ne more izražati osebno.

Da je želje pacienta lažje dokazovati in upoštevati, je dobro upoštevati za odredbe potrebne „pisne oblike“ (torej zapisan tekst, natisnjen, rokopis). Razen pisne oblike zakon ne predvideva dodatnih predpisov. Pri tem priporočamo dobro svetovanje s strani osebe, ki se na tem področju spozna, ter potrdilo, da je pacient v trenutku podpisa razsoden.

Odredbe so „neodvisno od vrste in stadija obolenja“ možne za vse situacije, v katerih se pacient ne more več sam izražati glede lastne oskrbe. Torej ni nujna bolezen, ki je neozdravljiva, niti trajna nezavest.

V mnogih vzorcih za odredbe pacientov so navedene situacije za uporabo: 1) neposreden proces umiranja 2) zaključni stadij neozdravljive bolezni s smrtnim potekom, tudi če še ni možno oceniti trenutka smrti, 3) težke, trajne poškodbe možganov, 4) nezmožnost zadostnega sprejemanja hrane in tekočine, 5) nezmožnost odločanja n.pr. po nesreči.

Odločba pacienta lahko vsebuje določena pravila, ki se nanašajo na posebno bolezen pacienta. N.pr. je možno pri raku ali ostalih boleznih natančno določiti, kakšne so želje glede trajanja zdravljenja določenih faz. Praviloma so izjave glede ohranjanja življenja splošne. To privede do nedoločenih formulacij, ki jih zdravniki lahko uporabijo za smernice. S tem določenih želja pacientov ne morejo natančno prepoznati. V odredbah pacientov so pogosto navedene želje za protibolečinske terapije in obravnavo obremenilnih simptomov. Ob tem je možno določiti osebne želje, koliko pomirjevalnih medikamentov pacient v sili želi prejeti; to sega od popolne budnosti z olajšanimi bolečinami do stanja brez bolečin, tudi brez zavesti s tako imenovano „paliativno sedacijo“.

Tipično za odredbe bolnikov je tudi, da vsebujejo izjave glede umetnega hranjenja ali pitja, oživljanja, umetnega dihanja, antibiotikov. Redkeje vsebujejo natančne določbe glede darovanja organov.

■ (Opomba 8) Biološki testament:

Po islamskih naukih naj vsak odrasli svoj testament sestavi predčasno. Ni nobenega zadržka pred tem, da se sestavi tudi pisni biološki testament. Vendar je treba opozoriti na to, da biološki testament ne sme vsebovati prekoračitev verskih ali zakonskih pravil, na primer želje po aktivni evtanaziji ali organizirani pomoči za samousmrtitev.

35. Bolečina slovesa

Telefon zvoni. Pogled na uro. Je 1.45. Luč se prižge. Po drugem zvonjenju se oglasim s svojim imenom. „Pogrebni servis Storch, Schneider.“ Buden, kot da sem pričakoval ta klic. „Tukaj gospa M. Moj mož je umrl doma. Zdravnik je dejal, da moram sedaj poklicati pogrebno službo.“ Papir in pisalo so pred mano. Sedaj moram postaviti nekaj vprašanj, prvi stik je zame vselej najpomembnejši v izgradnji zaupanja.

„Obstajata dve možnosti, gospa M. Lahko pridemo sedaj takoj, recimo v naslednji uri in Vašega moža prepeljemo k nam. Lahko pa vašega moža še obdržite doma in ga odpeljemo zjutraj.“ Gospa M. je nesigurna. „Je možno? Ali ga lahko obdržim doma do jutra?“ „Seveda“, sem odgovoril in vprašam na kratko o prostorskih razmerah. „Prosim, izklopite le gretje in pokrijte moža s tanko odejo. Tudi če v naslednji uri menite, da naj pridemo, nas pokličite.“ Hvala.

Gospa M. je moža pri sebi obdržala do naslednjega jutra, in pozno dopoldne imam pri njej pogovorni termin, da se pogovoriva vse ostalo, se pravi o poteku pogreba in možnosti oddaje osmrtnice v krajevnem časopisu, kajti tukaj je zaključek redakcije do 12., za naslednji dan.

Ko potem prispem tja, me objame in se mi zahvali. Bilo je tako dobro, da moža ni bilo treba takoj odpeljati, vedno znova se ga je dotikala, čutila, kako toplota počasi zapušča njegovo telo. Sploh ni vedela, da je to možno.

Boljše možnosti za pogovor za pogrebnika ali pogrebnico sploh ne more

biti. Sediva si nasproti, pogovarjava se o poteku pogreba, skupaj oblikujeva družinsko osmrtnico in slike, dorečeva vprašanja o pokojnini in zavarovanju in še več.

In vselej je tukaj prostor za čustva. Pove mi o kratki bolezni, o strahu in upanju, ki ju je imela še nekaj ur pred njegovo smrtjo. Pove mi tudi o njeni bolečini, ki ne varčuje nobenega dela njenega telesa. Ki tako zelo boli, da se človek počuti kot lupina. In v danem trenutku ne more opaziti, da se to stanje še enkrat spremeni.

In v teh urah in dneh je treba sprejeti odločitve, urediti zadeve, obvestiti svojce in še mnogo več. Neverjetno, da človek to v tej situaciji zmore. To se pogosto pozablja. In tako vidim tudi svojo nalogo kot pogrebnik. V tem obdobju biti svetovalec in vselej nagovarjati, kaj so želje svojcev, četudi tega pogosto ne zmorejo takoj povedati.

Seveda obstajajo tudi drugačne izrazne oblike bolečine in žalosti pri smrtnih primerih. Občasno je jeza, „Čemu me je ta človek sedaj zapustil, čemu mi je to storil?“. Občasno je potem pogrebnik ali pogrebna ventil za neizrečeno, zamujeno, za jezo in nemoč. Neka druga vrsta bolečine in drug način, z bolečino shajati. Takšne situacije so vselej težavne. V nekaterih situacijah je pogovor potem treba nadaljevati ob drugem terminu. Vsak človek ima lasten način žalovanja.

Tudi če se pozna faze žalovanja, je kljub temu vselej drugače. Tukaj je mater, ki žaluje za svojim edinim sinom, bolečina, ki ji para srce in ko stoji ob odprti krsti svojega sina, se ga dotika, ga vzame v roke, privzdigne, je skoraj nemogoče verjeti, da je ta človek mrtev.

Tukaj so tri hčere, ki želijo svojo mater same obleči, ki jo umivajo in frizirajo, vselej pogledajo, ji na lica dajo še nekaj druga, ker je materi to tako zelo ugajalo, ki s tem svoji bolečini dajo prostor in tako čutijo posebno bližino in ljubezen.

Potem so tukaj starši, ki so se tako zelo veselili svojega dojenčka, ki ga sedaj

morajo dati stran. Ki v dneh do pogreba pridejo vsak dan, da dojenčka vidijo, mu prinesejo stvari, igrače, ga ljubeče vzamejo v naročje in tako dojamejo svojo bolečino.

Potem so tukaj vnuki, ki za svojega dedka narišejo sliko, ki jo položim v krsto, in kdaj je tudi kostanj, kamen ali posebej lepa školjka s skupnega dopusta.

Žalost – bolečina, ki neskončno boli. In vsi, ki so jo doživeli, vedo kakšen občutek prenaša. Ampak, in to je tudi moja lastna izkušnja, ko se jo enkrat doživi, se o tej bolečini ve, se jo prepozna in ve, da bo ta bolečina, ki nekoga ugrabi in skorajda ne pusti prostora za kaj druga, tudi izginila. Ne danes, ne jutri. Ima svojo lastno pot. In ta pot se imenuje upanje, potrpežljivost in zavedanje.

■ (Opomba 9) Žalovanje z družino:

Proces žalovanja se prične s tem, da se za umirujočega skrbi, se ga obiskuje, se po njem povpraša, se moli za njegov mir in notranji mir in celo daruje miloščino. Žalovanje in glasen jok se zavračata kot neislamski običaj. Tiho žalovanje in jok za mrtvega so dovoljeni. Običajno je, kot profetska tradicija, svojcem in prijateljem umrlih v obdobju naslednjih treh dni in noči po smrti izreči sožalje. Formula se glasi takole: „Bog, povišaj svojo nagrado, podari sebi in nam svojo milost in se usmili mrtvih“.

V teh dneh naj se žalujoče družine ne pušča same. Pogosto ji pomagajo ostali (sorodniki, prijatelji in sosedje) in jih povabijo na obrok. Profet Mohamed je svojo žalost ob smrti mladega, zgodaj umrlega sina Ibrahima izrazil z zelo impresivnimi besedami: „Srce je žalostno, oko joče in žalujemo zaradi tvoje izgube, ampak, izrekamo le besede, ki zadovoljijo Alaha, našega Boga.“



36. Pastoralna

Pastoralna ima s krščanskega vidika zelo veliko pomembnost in se lahko zrcali v sveti večerji, darovanju, maziljenju, spovedi, v skupni molitvi, pobožnosti in mnogo drugega.

Posebej v okoljih z močnim zakoreninjenjem v katoliško tradicijo, obstaja mnenje, da je tukaj že vnaprej poskrbljeno in da so duhovniki v spremljanje bolnic/kov vključeni. Temu začuda ni tako. Zavaljo lažnih strahov ali pomislekov se na to pot pomoči pogosto ne misli.

Pri temi maziljenja bolnih se misli na skorajšnjo smrt. Morda, ker se je nekoč poistovetila z zadnjim oljenjem za umirajoče. Biti mora ojačanje in sveta popotnica, ki pomaga bolnemu. Pomaga tudi umirajočemu, ki v to verjame.

Zato je vselej pomembno vprašati, ali bolnice/ki želijo pastoralno spremstvo. To je pomembno tudi, če morda zunanje povezave do Cerkve niso tako očitne. V bolezni mnogo misli prejme novo težo in nov, pogosto nepričakovan pomen. Svojci se naj ne sramujejo, po tem povprašati.

Pastoralna, tudi krščanska, ki jo nudijo župniki, duhovniki, ljudje vere ali laiki, bi naj ob dimenziji, tesno povezani z vero, imela tudi splošen pomen. Mnogo vernih lahko nudi pastoralno, ne da bi ob tem misionirali. Tako lahko pastoralna ima (ne le v krščanskem smislu) odrešilni karakter, pri ljudeh, ki niso cerkveno ali versko vezani. Lahko je dobro, da se katere stvari pogovori z ljudmi, ki so tuji, ampak vredni zaupanja. Tako jih je lažje predelati, se tako razbremeniti težkih bremen ali prejeti pomoč za rešitev notranjih problemov.

Pogosto doživimo tudi, da obstajajo težki družinski konflikti, da so povezave do tesnih sorodnikov dolgo pretrgane, da se med seboj ne pogovarjajo ali se vedejo sporno.

Natanko tukaj se lahko tudi nevernim ljudem zelo pomaga, s tem, da se ponudi posredništvo, ne da bi se vmešavali. Pogosto sem na smrtni postelji doživel sprave, ki so imele zelo močan vpliv na preživele. Če je treba živeti s tem nerešenim vprašanjem, je življenje težko. Takrat se občuti telesne simptome, ki jih z zdravniškimi sredstvi ni možno terapiirati, razen ko je bolnica/k z medikamenti povsem umirjena/n. Če se najde rešitev, če pride do stika po dolgi ločitvi, potem nenadoma izgine telesno trpljenje. To so trenutki, ki dokazujejo, kako malo medikamentov se dejansko potrebuje in koliko več časa, empatije, fantazije, izkušenj v odnosu do težavnih faz v življenju, ki imajo pomen.

Če se išče duhovnika, je to dobro početi pravočasno, ne le v trenutkih bližajoče se smrti. Potem je več časa in probleme je možno reševati v miru.

Ampak, prepozno ni nikoli. Vsekakor pa je to po večerji mnogo težje. Tudi župniki imajo telefonske tajnice, so pri maševanju ali obveznostih, kjer so nepogrešljivi. Tudi takrat obstajajo sredstva in poti, ustreznega župnika doseči.

Paliativni skrbniki imajo tudi tukaj tesno mrežo in lahko pomagajo pri tem, da posredujejo ustreznega dušebrižnika.

■ (Opomba 10) Pastoralnost pri muslimanih in nemuslimanih:

Glej tudi (opomba 9).

Pri vseh religijah in ljudeh ima pastoralnost posebno potrebo in pomen. Pastoralnost naj bo omogočena karseda skladno z verovanjem in nazori obolelega, oziroma njegove družine. V nasprotnem primeru lahko v tem zelo kritičnem času pride do preobčutljivosti, nesporazumov in nezaupanja.

37. Psihološko spremstvo v zadnjem življenjskem obdobju

Zadnje življenjsko obdobje je za bolnice/ke in svojce pogosto težavno. Za obolele velja, da se morajo znati soočiti z obremenilnimi simptomi, odgovoriti na vprašanje o smislu življenja, tudi soočiti se z naraščajočo nemočjo, telesnimi omejitvami, strahovi. Pomembna točka je tudi, da bolnice/ki vedo, da njihova oskrba ostale stane mnogo časa in energije. Tudi to je možno doživljati kot zelo obremenjujoče. Družina je v konstantnem delovnem tempu in nase prevzame mnogo bremen. Te gredo v nekaterih primernih do izčrpanja. V obeh primerih je profesionalna pomoč s psihologom lahko zelo koristna. Cilj pri tem je zmeraj, kvaliteto življenja v zadnjih mesecih, tednih in dneh izboljšati.

Neka bolnica je nekoč dejala: „Gospod Franck, veste, ne želim biti mrtva preden umrem.“ Četudi se mnogo v tem času vrti okrog umiranja, se prelahko pozablja, da bolnice/ki živijo in da gre za to, da morajo do smrti živeti karseda dobro.

Izboljšati odnos z obremenilnimi simptomi

V obdobju bolezni lahko nastopi mnogo obremenilnih simptomov. Lahko so vse mogoče – od obremenilnih, do nadležnih ali preveč napornih. Pogosto te simptome spremlja nemir, negativne misli, potrnost, sram ali strah. Naloga psihološkega spremstva v tem primeru je, bolnicam/kom, ampak tudi svojcem pomagati najti več miru. Močan nemir poslabša telesne simptome in tako je lahko zelo vredno, ko se ti razgradijo. Če svojci ob tem preveč skrbijo ali so v strahu, potem je težko, pri tem pomagati. To je točka, kjer je profesionalno spremstvo zelo mnogo vredno, za razbremenitev vseh.

Odnos do bolečine

Eden izmed glavnih simptomov v zaključnem obdobju življenja je bolečina. Ob medikamentoznem zdravljenju je možno delati tudi s tehnikami za zmanjševanje bolečin, kot so vodenje pozornosti, odvrčanje pozornosti ali hipnoza, ki jih ponujajo psihologi. Te tehnike so za določen čas zelo učinkovite in lahko v kombinaciji z zdravili poskrbijo za brezbolečinsko stanje.

Mnogo se jih teh tehnik lahko nauči zase in jih uporablja. Tudi pri bolečinah so razburjenost in nemir pomembne komponente, ki lahko vodijo do ojačanja bolečin. Cilj je pomiriti se in najti nekaj notranje distance od negativnih misli.

38. Pogovori znotraj družine

V poteku bolezni se nekaj v odnosih med bolnico/kom in družino spremeni. Ampak tudi brez napetosti družinski člani zasedejo druge, nove vloge – n.pr. od zakonske žene do skrbnice. Lahko je lepo spominjati se, da nežnost in ljubezen spet imata pomen. Dobro delujoča družina je najboljše za obolele in sorodnike. Zato je tudi najboljše, da se skrbni družinski člani zaščitijo pred konstantno preobremenitvijo. Delo si skrbno porazdelite in se poslužite tudi pomoči. Če želite opravljati zahtevno nalogo nege, lahko to počnete mnogo bolje, ko ste spočiti in se počutite stabilno.

Družina se nahaja v posebnem, kriznem stanju, v katerem se pogosto vsi ne znajdejo povsem. Naporne situacije v družinah pogosto vodijo do neželenih in nečednih situacij in dejanj. V vsakem primeru preprečite v prisotnosti obolelih prepire ali pogovore o dedovanju. Na mestu tudi ni, da se pri bolnici/ku pritožujete glede tega, da je breme (tudi če tako menite, se ne spodobi). To zveni logično, ampak ti „zdrsi“ se pripetijo pogosteje, kot si mislite. Skoraj vsak/a bolnik/ca se zaveda, da predstavlja breme in da se ostali skrbijo zaradi dedovanja. Takšne teme lahko načne bolnik/ca sam/a, kajti drugače ob vseh simptomih prinesejo le dodatno slabo voljo, nezaupanje in osamljenost v odnose.

Tudi tukaj lahko profesionalna psihološka pomoč pomaga, da se s težavnimi situacijami lažje soočate in da se zavožena družinska komunikacija ponovno vzpostavi. Lahko je tudi zelo dobro, če se o prihodnosti z bolnico/kom pogovarjate. Za mnoge je težavno govoriti o temah, kot so ureditev sobe pri umiranju, smrt, pogreb, ceremonija, itn. Izkušnje kažejo, da o tem razmišljajo skorajda vsi, ampak o tem ne želijo govoriti („Ostalih ne želim obremenjevati.“). Storite to – ampak ne prepozno.

39. Hospital Support Team v bolnišnici

Hospital Support Teams (paliativne konsolidacijske službe) ponujajo stacionarne ureditve, svetovanje in pomoč za obravnavo obremenilnih simptomov, kot so bolečine, težave z dihanjem, slabost in kompleksni negovalni problemi (težke rane itn.).

Negovani ljudje so v poteku redno obiskovani in nadaljnji poteki vselej dogovorjeni z ekipo. Po prvi obravnavi se lahko za tem neodvisno od tega prijavi tudi nadaljevanje.

Vselej pred ali po vikendu (ponedeljek in petek) se bi oskrbovane bolnice/ke naj obiskovalo. Ti obiski služijo pred oziroma po pogovoru vikenda. Storitve posameznih delovnih skupin se usmerjajo po potrebah obolelih, svojcev in oskrbovalne ekipe.

„Case Management“

Oskrbovalna pot bolnice/ka naj bo spremljana v skladu s potrebami in večsektorsko. V središču se nahajajo koordinacija različnih ponudb znotraj hiše kot tudi povezava s hišnimi zdravniki, oskrbovalnimi službami in hospici. Rdeča nit je vselej individualna potreba po pomoči bolnic/kov in svojcev.

Posamezno se lahko podpre pri organizaciji za domačo oskrbo (vključno s pripojitvijo na mobilno paliativno ekipo), pri indikacijski postavitvi za sprejem na paliativni oddelek ali v hospic ali spet domov, in za vse možne medicinske (negovalno ali zdravniško), pastoralne, psihosocialne oblike pomoči pri možnostih obravnave na zaključku življenja.

Takšno službo je možno urediti za vse bolnišnice in ustanove.

40. Paliativni oddelek in hospic

Večini ljudi ni znano, kaj dejansko se v posameznih oddelkih počne. Prehodi so seveda tekoči. V obeh morajo sodelavci biti posebej kvalificirani in izkušeni v paliativni oskrbi. Pri obeh je v ospredju človek in tehnika ostaja diskretno v ozadju. Okolje je praviloma lepše opremljeno, radodarnejše in bolj domače kakor na intenzivni negi ali v domu za upokojeence.

Principielno pa na paliativnem oddelku seveda poskušajo vse, tudi s sredstvi moderne medicine, da se obolelim stanje izboljša in da se lahko kakor hitro možno vrnejo domov in tam živijo naprej. Na paliativni oddelek se ne sprejema, zato da se tam umre. Žal je to pogosto primer, ker ni na voljo zadosti ostalih možnosti, niso znane ali ni ustreznega svetovanja.

Paliativni oddelek je vselej v bolnišnici. Vodijo ga zdravnice in zdravniki, ki so usposobljene/i posebej v paliativni medicini in imajo dolgoletne izkušnje na tem področju.

Hospic je negovalna ustanova, ki z bolnišnico nima veze. Ljudje, ki se doma več ne znajdejo, ker je prišlo do težavnih negovalnih problemov, so lahko sprejeti v hospic. Tudi ljudje, ki nimajo sorodnikov, ki bi jim pomagali, ali pri katerih je socialno okolje preveč težavno, so lahko sprejeti v hospic. Ker ni del bolnišnice in ker se tam živi do smrti, se tam nahaja kot gost za negovanje in oskrbo, ne kot pacient/ka v medicinski terapiji. Medicinsko je naprej odgovoren hišni zdravnik z njegovimi možnostmi obravnave v tako imenovani „redni oskrbi“, pri težavah sodeluje s specialisti. Če se v hospicu pripetijo težki, medicinski problemi, je občasno nujna hospitalizacija v bolnišnici, katera je seveda možna. Lahko pa se tudi odločite, da zdravljenja ni, da se bolezní pusti njen tok in da se simptomi le blažijo in se goste le intenzivno spremlja pri odhodu.

41. Psihosocialno spremstvo

Umirajoče/i in njihovi svojci z neozdravljivo smrtno nevarno boleznijo padejo v življenjsko krizo. Umiranja in smrti se ne more obravnavati kot življenjske krize, je najtežje obdobje v življenju.

Občutki kot strah, jeza, agresija in nemost so del te življenjske krize. Hospicni spremljevalci in spremljevalke ohrabrijo umirajoče in njihove svojce, da te občutke dopuščajo. Prizadete podpirajo v tem emocionalnem kaosu. Izživljanje teh občutkov je aktivno soočanje z žalostjo in vsebuje možnost za soočanje s preteklostjo in neurejenimi zadevami. Pogovor in sprava s prijatelji ali sprtimi družinskimi člani je tukaj prav tako pomembna kot priprava žalovanja ali ureditev dedovanja.

Častni sodelavci se pogovarjajo o življenju in smrti in vzpodbujajo pogovornost in komunikacijo med prizadetimi. Iz mnogih pogovorov s svojci vemo, da jim je zelo žal, da jih zelo bremeni, da preostalega časa niso izkoristile/i bolje. Hospicni spremljevalci in spremljevalke posredujejo, podpirajo in doprinesejo k razjasnitvi, tako da je zadnji čas možno skupaj preživljati intenzivno.

Ker je v naši družbi vse več samskih in osamljenih ljudi, je ta pomoč ambulantnih pomočnikov za težko bolne zelo veliko olajšanje.

Podpora ali prevzem uradnih poti, pomoč pri telefoniranju ali korespondenci, spremstvo k zdravniku ali k ambulatnim pregledom v bolnišnico so te oblike pomoči pri osebnih zadevah.

Če član družine zbolí smrtno in je doma negovan, ta skrb sovпада z ogromno obremenitvijo svojcev. Razbremenjujoče za svojce torej je, če te obremenitve prevzame nekdo iz hospica in sedi ob postelji, ko svojci v miru počno kaj zase. Ti odmori za svojce pomenijo zelo veliko pomoč.

Težišče v svetovanju je, da se prizadetim omogoči pregled glede vseh ponujenih oblik pomoči, kot so denimo svetovalna mesta, skupine za samopomoč, spremljevalna in negovalna situacija, bolečinski terapevti, paliativne postaje,

stacionarni hospici, pastorati itn. Za žalujoče hospicna služba nudi posamezne pogovore, žalujoče skupinske pogovore in mesečna srečanja ob kavi. Ob tem je možno vzpostaviti kontakte z različnimi terapevti.

Za to, da se častne sodelavce dobro opremi za težko, obsežno nalogo, je potrebna kvalitetna priprava v domačem okolju kot tudi stacionarnih prostorih. Z dolgoletnim sodelovanjem z vsemi na spremstvu, ki so udeleženi v umiranje, je v izobraževanje častnega ali uradnega spremstva vključenih mnogo kompetentnih strokovnjakov z večih področij.



42. Častni hospic

V preteklih desetletjih v vsakdanjiku vse redkeje doživljamo umiranje, smrt in žalost. Ta področja se iz življenja izločajo in odgovornost za to se prelaga v tuje roke. Gibanje hospic hoče umiranje, smrt in žalost odtabuizirati, razgraditi strahove, vliti pogum, da se človek odloči za častno umiranje v domačem okolju, obdan z ljudmi, ki so ji/mu dotlej bili pomembni.

Častni hospic je dopolnitev k ambulantni negovalni oskrbi s strani negovalnih služb, pastoralne oskrbe župnika in medicinske oskrbe domačega zdravnika ali paliativnega zdravnika. Svojo pomoč ponudi brezplačno. Častni hospic spremljajo strokovnjaki.

Naloge častnega hospica

Psihosocialno spremstvo/pomoč pri osebnih zadevah

Paliativno svetovanje in informiranje

Svetovanje in spremstvo svojcev

Spremstvo pri žalovanju

Spremstvo svojcev po smrti

Nudenje obsežnejše pomoči

Izobraževanje in spremstvo častnih sodelavk/cev

Javna dela

Izobraževanje za ostale službe

Socialno mreženje

43. Otroci in umiranje

Svoje otroke želimo obvarovati, tudi in predvsem v morda obremenjujočih situacijah. Ampak, otroci življenje dojemajo povsem drugače kot mi, odrasli. Praviloma starši otrokom preprečijo stik s smrtno bolnimi ob koncu življenja, iz strahu, da jim ti ne bi škodovali. Resnica je povsem obratna. Predvsem otroci vidijo bolne povsem drugače in bolj „normalno“ kot odrasli. To denimo opazimo, ko otroci sproščeno postavljajo ljubeča vprašanja, ne da bi želeli prizadeti, denimo: „Babica, kdaj pa boš umrla?“, sem že slišal.

Predvsem zelo majhni otroci nimajo kakršnih koli strahov pred kontaktom. S starejšimi je možno več težav. Ampak tudi v tem primeru obstajajo ustrezne rešitve, toda ni recepta, ki bi se ga naj uveljavilo na silo.

Morda se nas kdaj ljubeč človek, ki se je telesno spremenil, postal šibak, izgubil sposobnosti, morda ima neprijeten vonj, kdaj dotakne na neprijeten način. Otroci, ki se jim omogoči stik z umirajočim, povsem neobremenjeno, to dojemajo povsem „normalno“. Za otroke je to pomembna izkušnja, da niso izključeni, da doživijo, da tudi starejši, veliko močnejši ljudje postanejo slabotnejši in pomoči potrebni. Otroci lahko bolne zelo ljubko podpirajo in jim nepričakovano povrnejo voljo do življenja.

Pomembno je, da se družine v teh življenjsko pomembnih trenutkih ne razidejo in da se lahko medsebojno tolažijo. Tukaj lahko predvsem otroci za odrasle pokažejo neverjetno moč in vzdržljivost. To smo ljudje, ki paliativno spremljamo, doživeli že pogosto.

Seveda obstajajo situacije, v katerih naj ne bi bil ali smel biti zraven vsakdo. To so medicinski ukrepi in posebej intimne zadeve, kjer tako ali tako naj ne bi bil prisoten vsakdo. To potem za otroke velja podobno kot za odrasle.

Kaj bi se zgodilo, ko bi otroke zavestno držali stran od odraslih? Predstave, kaj se dogaja v zakritem in prikritem, so veliko slabše in obremenjujoče kot soočanje z realnostjo, ki je niti starši ali ostali ne znajo pojasniti. To velja tudi za umiranje in slovo od umrlih, kar je za vsakega človeka nekaj pomembnega in zaznamujočega.

„Adijo, uživaj, se vidimo“, je nekoč dejal eden izmed mojih osnovnošolskih otrok, ko je umrla ljubljena stara teta. In dejansko je mislil tako.

Tako lahko z našim lastnim, naravnim odnosom do smrti in umiranja v njihovem življenju smiselno pomagamo ljudem, ki prihajajo za nami.



44. Hospic in paliativna nega pri otrocih

Tukaj beseda otroci stoji za otroke, mladostnike in mlade odrasle.

Otroci z boleznimi, ki skrajšujejo življenje, potrebujejo poseben negovalni koncept, ki je prilagojen za njihove potrebe in pri katerem sodelujejo mnogi.

V središču ob obolelem otroku stoji celotna družina. Bolezni lahko trajajo mnogo let. Zato te družine potrebujejo ponudbe otroškega hospica in paliativne službe, kar se prične že z diagnozo. Morajo se usmerjati v skladu z možnostmi otroka, njegove družine in okolja. Posebnost v primerjavi z oskrbo odraslih je mnogo širši bolezenski spekter in različni koncepti terapij od dojenčkov do mladih odraslih.

Stacionarni otroški hospic

V stacionarnih otroških hospicah so bili otroci in celotne družine sprejete ob postavitvi diagnoze in oskrbovani s strani multiprofesionalne ekipe. Bivanje za razbremenjevanje družin je časovno omejeno in je lahko redno zahtevano (pretežno letno). V zaključni fazi življenja je otrok in družina sprejeta neomejeno.

Ambulantni otroški hospic

Z ambulantnim hospicom so otroci in celotne družine spremljani od diagnoze do smrti in kasneje tudi preko smrti otroka.

Za razliko od splošnega hospica tudi tukaj častni hospic družine spremlja za daljše časovno obdobje. V večini primerov dva častna člana spremljata družino tri do pet ur tedensko. Ta ponudba vzpodbuja samopomoč. S povezanim delom ambulant in otroškim hospicom družine prejemajo informacije ostalih ponudb.

Ambulantna paliativna oskrba pri otrocih

Ob oskrbi otrok z ambulantno aktivnimi otroškimi zdravniki, otroškim oskrbovalnim osebjem, socialno pediatričnimi centri in ostalimi so se že več let izoblikovale ponudbe za specializirano otroško paliativno oskrbo. Praviloma izhajajo iz onkoloških centrov, tako so se izoblikovale tako imenovane premostitvene ekipe, s podporo starševskih združenj. Njihova naloga je, da otroke in njihove družine skupaj z ambulantnimi partnerji oskrbujejo v domačem okolju. Tako bi naj bile preprečene hospitalizacije, ki so predvsem pri otrocih nezaželene.

Glavne naloge „premostitvenega dela“ so po resursih zgledujoča se analiza potreb, načrtovanje oskrbe in izvajanje s strani specializiranih otroških zdravnikov in oskrbovalnih kadrov, s poudarkom na celotni družini, prijateljih, sosedih in ambulantnih partnerjih. Vsi so lahko in tudi bodo v tej posebni situaciji vodeni. Željo po posebni ambulantni paliativni oskrbi otrok lahko izrazijo družine, a tudi odgovorni zdravniki ali ostali skrbniki. Predpis te storitve se nato dogovori z odgovornim otroškim zdravnikom.

Opazimo, da otroci niso majhni odrasli. Nekaj je podobnega, mnogo je podobnega v paliativni oskrbi. Ampak potrebna je velika strokovna kompetenca, mnogo izkušenj v odnosu do težko bolnih otrok in predvsem njihovih družin. Ti so mnogo bolj obremenjeni kot pri odraslih bolnicah/kih in breme se vleče z vsemi upanji in čakanjem praviloma preko daljšega časovnega obdobja.

Mreža za težko bolne otroke je še boj luknjasta kot za odrasle. Kljub temu je možno najti nasvet in pomoč – če se na to misli. Malo angažiranih ekip za odrasle in za otroke sčasoma vse bolj sodeluje, tako da je skorajda že možno najti krajevno pomoč.

Pomembno je in ostaja, mislite na to; tudi če starši upanja za ozdravitev ne izgubijo in tudi ne smejo. Misliti morajo tudi na to, da se pravočasno pozanimajo glede paliativnega spremstva. Kajti tako lahko tudi težki čas deloma zelo obremenjujočih obravnav izpade lažje.



Še dodatek?

„Paliativna oskrba? To smo zmeraj počeli!“

Daljšo obdobje so zdravniki bili mnenja, da se je od bolnic/kov in sorodnikov treba odstraniti, če ozdravitev več ni bila možna, da je smrt blizu. To se je spremenilo v začetku 19. stoletja. Hufeland je leta 1806 v „Odnosi zdravnika“ objavil: Tudi ob smrti zdravnik naj ne zapusti bolnika, postane lahko njegov največji dobrotnik, in če ga ni mogoče rešiti, vsaj olajša njegovo smrt.“ Berljski zagovor za medicino človeštva onkraj pridobitniško usmerjene tehnizacije, bi lahko rekli danes.

Tako je prišlo do tega, da so generacije kolegov dejansko za razliko od prej bolnim stale ob strani, dokler ni prišel Brat Gaj, da jih vzame s seboj, in zdravniki so za tem v žalosti spremljali tudi družine. Neverjetno, najboljše od te medicine je opisano v klasičnem filmu iz 50 - ih „Sauerbruch - to je moje življenje“.

Seveda, tam je s patosom prikazana drža, ki je zelo oddaljena od „managed care“ timsko orientiranih transprofesionalnih procesov, specializirane kontrole simptomov. Ampak tudi in predvsem paliativna oskrba v pozitivnem smislu. Tudi na visokem nivoju in od ljudi v njihovem trpljenju sprejeta z največjo hvaležnostjo.

V 60. letih prejšnjega stoletja so ti zdravniki naposled našli širšo podporo v angažiranih laikih gibanja hospic.

V jezuitski reviji „Stimmen der Zeit, 6/2009“ je prof. Lob Hüdepohl v članku „Ogroženo življenje“ pisal o „maksimalnoterapevtski oskrbi visokozmogljivih medicinskih aparatov, ki umirajočega degradira v goli reaktor tehničnih artefaktov. Odlična paliativna oskrba ne pomeni, da se doma v spalnici sestavi tehniko bolnišnice v lastni paliativni oddelek.

Možnost odlične, tudi tehnične kontrole simptomov, naj ostane v ozadju in tvori le varnostno mrežo.

Kdor ima srečo, da sodeluje v uigrani paliativni ekipi, ve, da lahko doživlja veselje ob verjetno najbolj humanem delu sodobne zdravstvene industrije in ga tudi razvija.

Imam sanje, da bo kmalu obstajalo mnogo paliativnih ekip. Ki sodelujejo, tako da ne bo treba zavriniti kakšne prošnje za pomoč.

Thomas Sitte

Zanimive povezave

Naša fundacija:

www.irunforlife.de

www.PalliativStiftung.de

www.palliativkalender.de

Viri informacij:

www.palliativ-portal.de

www.dgpalliativmedizin.de

www.hospize.net

www.dhpv.de

Podpora:

www.wunsch-ambulance.de

www.flyinghope.de

Strani v angleščini, ki jih je treba poznati:

www.palliativedrugs.com

www.dignityold.com

www.compassioninhealthcare.org

Nemška paliativna fundacija (Die Deutsche Palliativ-Stiftung)

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)

Nemško paliativno fundacijo je 8. maja 2010 neodvisno od uveljavljenih struktur ustanovilo osem praktikov hospicnega dela in paliativne oskrbe. Tako lahko rečemo, da je „mlada“ fundacija, ampak od vsega začetka ima ambiciozne zahteve in cilje. Osem ustanoviteljev prihaja s področja nege, dušebrižništva, medicine, fizioterapije in podjetništva. Njihov jasno izražen cilj je, da se angažirajo za odrasle in otroke, tako da se družba še bolj premakne k odprtemu ustreznemu odnosu do hospicno - paliativnega mišljenja. Zgoraj navedeni citat je od Margaret Mead (1901-1978), ameriške etnologinje in filozofinje iz preteklega stoletja, ki se v prevodu glasi:

„Ne dvomi v to, da lahko majhna, pozorna, angažirana skupina državljanov spremeni svet. Dejansko je to edino, kar ga je kdaj koli spremenilo.“

Postavljanje novih poudrkov

Tako se ustanovitelji Paliativne fundacije skupaj zavzemajo za boljšo oskrbo za težko bolne in umirajoče ljudi vseh starosti. Ker ustanovitelji hospicno delo in paliativno oskrbo poznajo iz različnih perspektiv, je njihov cilj tudi, da različne izkušnje spojijo v eno celoto: „Vsak človek naj najde podporo, ki jo v hospicno – paliativni oskrbi potrebuje in da lahko reče:

„Kako dobro, da se lahko vselej zanesem na hospicno delo in paliativno oskrbo“, tako meni pastor Matthias Schmid, blagajnik Paliativne fundacije.

Tudi svetniki fundacije, ki so se pridružili kasneje, so dejavni na različnih področjih in pozicijah, tako da prihaja do čudovite dinamične izmenjave. Po mnenju ustanoviteljev so tako različne izkušnje in pogledi idealni, da se razvoj paliativne in hospicne oskrbe v širokem obsegu nadaljuje.

Thomas Sitte, eden izmed ustanoviteljev in predsednik fundacije, dodaja: „Oglaševanje pod raznoraznimi znamenji za različne možnosti oskrbe je za nas pomembna zahteva. Dejansko preizkušamo Edutainment za resno temo.“ Tako je na voljo informacijski material za laike in eksperte v raznoraznih oblikah, koncerti, zgoščenke, predavanja, športna druženja (www.irunforlife.de), fotonatečaji in koledar s tematiko, ki se vrti okrog oskrbe na zaključku življenja.

Platforma za angažirane

„Nemška paliativna fundacija se razume kot platforma za angažirane laike, strokovnjake, prostovoljce in zaposlene in se skupaj z njimi želi angažirati pri vseh vprašanjih v zvezi s hospicno in paliativno oskrbo“, dodaja diplomirana socialna pedagoginja in namestnica predsednika Elke Hohmann. Fundacija želi pomagati pri tem, da regionalne iniciative rastejo solidno in se v izmenjavi med seboj ojačujejo.

„Pomembna pravna vprašanja glede zaključka življenja so delno pravno povsem nerešena, delno nasprotujoča“, poudarja svetnik fundacije dr. iur. utr. Carsten Schütz, „tukaj smo že prispevali k pomembnim usmeritvam, ampak kljub temu je pred nami še mnogo dela na tem področju!“. Predvsem pri problematiki oskrbe paliativnih pacientov z narkotiki v sili ob napačnem času in pri vprašanjih glede pomoči pri samomoru je Paliativna fundacija dala bistvene impulze in tako pripomogla k izboljšanju situacije.

Trajno spodbujanje

„Še zmeraj nimamo celostne medicine, ki je za to potrebna in v deželi s standardom, kot je Nemčija, tudi možna“, dodaja Thomas Sitte, predsednik fundacije in paliativni medicinec iz Fulde. Zato ustanovitelji hočejo nadaljnji razvoj paliativne in hospicne oskrbe trajno vzpodbujati. Nemška paliativna fundacija želi nuditi omrežje in varnost za ljudi, ki so na tem področju dejavni profesionalno in prostovoljno, zato da pomoč do prizadetih prispe neposredno in tudi dolgoročno.

„Fundacija animira doživeto sodelovanje.“

„Storitve, ki se izvajajo na področju oskrbe smrtno bolnih oseb vseh starosti, zaslužijo velik respekt!“, poudarja pastor Schmid. Fundacija je dejavna na nivoju zveznih dežel in tudi celotne Nemčije. Že obstoječi projekti in ideje v nastajanju se povezujejo. Kot eno izmed prvih aktivnosti so ustanovitelji organizirali in podprli prvi strokovni kongres o ambulantni paliativni oskrbi, ki se je zelo uspešno odvijal 28. junija 2010 v Berlinu, prav tako pa tudi sprejem ožjega kroga paliativno aktivnih v Berlinu, na katerem je kot gostja bila prisotna tudi Daniela Schadt, žena predsednika države. Posebno težo so ustanovitelji dali temu, da so neodvisni in niso vezani poklicno ali obvezujoče v društvih. Ob tem jih povezuje veliki skupni cilj: svoje izkušnje hočejo z multiprofesionalnim pogledom spojiti skupaj in se tako še približati svoji idealni predstavi.

Povezovanje obstoječih projektov

Aktivisti Nemško paliativno fundacijo tako dojemajo kot idealno dopolnitev ostalih instanc in želijo delovati regionalno, nadregionalno in na nivoju celotne države.

Sedež Fundacije se nahaja na prometno zelo ugodni lokaciji v Fuldi. Poslopje se nahaja eno minuto hoje od železniške postaje. Tako se aktivnim na tem področju ponuja možnost izvajanja delavnic v centru za seminarje. „Naš informacijski material je v Nemčiji že zelo cenjen in naročajo ga tudi iz sosednjih držav“, izpostavlja predsedujoči Sitte. „Za nadaljnji razvoj in širjenje dela Nemška paliativna fundacija potrebuje finančno, idealno in politično podporo!“

V lastnem oziru

Nemška paliativna fundacija na tem mestu želi prositi tudi za pomoč. Cilji in s tem povezano delo fundacije potrebujejo mnogo rok in pomoči, za izvajanje sprememb in nudenje potrebne pomoči. Pri tem ne gre vselej zgolj za denar: **TTT – Talent, time or treasure**, vsak človek premore nekaj, s čimer lahko pomaga.

Podprite nas z časovnimi vložki v pisarni, na prireditvah in marsikje drugod. Znete kaj posebnega? Ste IT - strokovnjak, posebej zgovorni, super v organiziranju? Paliativna fundacija Vas potrebuje! Ali pa pomagajte z denarno podporo ali vložki.

Tudi ta knjiga je bila pretežno pripravljena častno in izdana subvencionirano. Zato Vam fundacija kot zainteresiranemu bralcu ali bralki ponuja članstvo v društvu. Višina prispevka ne bo problem, saj se lahko včlanite že za 10 €.

Informirajte se osebno v pisarni, preko elektronske pošte, telefonsko ali pa obiščite spletno stran: *www.palliativstiftung.de*.

Aktuelle Angebote der Deutschen PalliativStiftung

Ne življenju dati več dni, ampak dnev več življenja!

Dnev dati več življenja IN življenju več dni!



Negovalne nasvete

*Treba jih je imeti,
„so odlični“.*

85 Seiten
kostenlos



Dopolnilne metode

*Uradno medicinsko ni vselej v pomoč, alternativa ni vselej
nedolžna. Poskus treznega seznama.*

112 Seiten, € 5,-



Pravna vprašanja pred smrtjo

Imeti prav ne pomeni biti potrjen.

72 Seiten, € 5,-



Demenco in bolečine

Pomoč za vsak dan! Pri dementnih se bolečine VSELEJ podcenjujejo.

70 Seiten, € 5,-



Ambulantno paliativno oskrbo

Priročnik, ne le za vsakega negovalca, ampak tudi za hišne zdravnike.

283 Seiten, € 10,-



Nasvete glede medikamentov

Madeikamenti za paliacijo.

Kratko. Razumljivo. Pregledno.

202 Seiten, € 10,-



Forum otroški hospic

Umirajoči otroci so izziv. Ampak, koliko otroških hospicev potrebujemo dejansko?

104 Seiten, € 10,-



„Evtanazijo“ in potrebe pri umiranju
Socialnopravna vprašanja so pogosto
zapostavljena.

114 Seiten, € 10,-



Zadnje čase

Sabine Mildener
Knjiga o težkih izkušnjah.
Namesto zloma rast.

144 Seiten, € 15,-



Mappe „Patientenverfügung“
 kostenlos



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



Paliativni koledar 2018

Format ca. 41 x 29 cm – € 15

Format ca. 29 x 21 cm – € 8

Mengenrabatt auf Anfrage

Vsako leto v paliativnem koledarju natisnemo najlepše, najbolj dotikajoče, morda najbolj mešane fotografije, ki so jih na fotonatečaj Paliativne fundacije poslali ambicionirani ljubiteljski in profesionalni fotografi.

Fotografije so rezultat fotografskih natečajev z motom „Roke držijo. Roke pomagajo.“ Intimni in čustveni motivi življenja delo v hospicih in paliativno oskrbo od alternative „evtanaziji“ močneje približajo zavedanju prebivalstva.

Z doslej najlepšim koledarjem želimo spet razjasniti nekaj novega. Paliativna fundacija je hvaležna, da je spet prejela tako kakovostne in intimne fotografije. Vse slike fotografskih natečajev lahko zainteresirani uporabijo za lastno delo. Na naslovu www.palliativkalender.de si lahko ogledate fotografsko galerijo in brezplačno naročite slike.

Dobre fotografije iz realnega življenja so za osveščanje nujno potrebne.

Kdor rad fotografira, je vljudno vabljen k sodelovanju pri rednih natečajih. Fotografije lahko vselej pošljete od 1. januarja do 31. marca v posameznem letu.

Teme so bile in so

2011 Umiranje

2012 Živeti do konca ...!

2013 Veselje do življenja pomaga. Do konca.

2014 Ostati človek. Ljubiti do konca.

2015 Roke držijo. Roke pomagajo.

2016 Dostojanstvo na zaključku življenja.

2017 Preden umrem, želim...

2018 Kdor se zadnji smeje... Humor (tudi) ob zaključku življenja?

Vsako leto se obeta nagrada v znesku 10 000 EUR za hospicno - paliativno delo.



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

Matthias Thöns, Thomas Sitte:
Repetitorium Palliativmedizin

Rezension Prof. Herbert Rusche, Ruhr Universität Bochum:

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.

Springer, 2013
 322 Seiten, 39,99 €



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

Rezension Anne Schneider, Berlin:

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 lebbar 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!

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



Funktionsshirt gelb
€ 25,-



Funktionsshirt blau
€ 25,-



Funktionsshirt grün
€ 25,-

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



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

Machen Sie mit.

Laufen Sie mit.

Informieren Sie sich auf der Website
www.irunforlife.de

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

Ko bom umrl

*Dovolite mi spati. Tako lepo je pod
temnim kamnom.*

*Veliko zvezd sem videl, vendar
niso bile moje.*

*Mnogo želja sem imel, zdaj so vse
izginile. Moje ubogo Telo, ki hlad ga
sveži, je našlo mir.*

*Zaradi nečesa sem iz leta v leto bil
bolan in nesrečen,
Ampak ne vem, kaj je bilo. Zdaj sem
ozdravljen.*

*In zdaj vem: vse naše bolečine imajo
tako tiho konec.
Zdaj raste cvetje skozi moje srce in
roke.*

*Mogoče obstaja kdo, ki globoko v sebi
za menoj joka,
In morda sem ga ljubil - ne spominjam
se.*

*Dovolite mi spati. Je tako lepo pod
Krošnjami.
Zdaj vidim številne zvezde, katere
lahko naseljujem.*

„Kakovost in vsebina brošure sta vsepovsod deležna velike pohvale in zanimanja, tudi organizacije iz tujine imajo interes obsežne distribucije – s prevodi je to sedaj možno!“

„Vašo brošuro sem prebrala in sem navdušena nad strukturo in vsebino. Sama delam kot pastoralna sodelavka, sem spremljevalka pri žalovanju in imam mnogo opravka s to tematiko. Zelo rada bi to brošuro v roke dala našim sodelavcem, ki delajo v negi in poskušajo od sebe dati najboljše. Seveda mnogo negovalnih zaposlenih ve, kaj med procesom umiranja lahko, morejo, smejo, morajo storiti, ampak vse še enkrat prebrati črno na belem, v jeziku, ki ga vsakdo razume, v spomin priključje res pomembno.“

„Seveda sem vsakemu sodelavcu v predal položil novi izvod kot obvezno branje, da bo tukaj ‚pravilno negovano‘.“

„Splošno gledano je brošura zelo dobra, primer na začetku poskrbi za lahek, razumljiv vstop v tematiko. Tudi opisi posameznih poudarkov so zelo obsežni in preprosto razumljivi. Opazno je, da je pri pripravi te brošure sodelovalo mnogo kompetentnih delovnih skupin in strokovnjakov.“

Nemška paliativna fundacija
Deutsche PalliativStiftung
www.palliativstiftung.de
Transakcijski račun za prispevke
Genossenschaftsbank Fulda
IBAN: DE74 5306 0180 0000 0610 00
BIC: GENODE51FUL

Za podporo pri novi izdaji se zahvaljujemo Ministrstvu za socialo in integracijo zvezne dežele Hessen in negovalnim zavarovalnicam.

Cena 5,00 € (D)



978-3-944530-32-1