

РЕКОМЕНДАЦІЇ З ДОГЛЯДУ Паліативна допомога

Видавець Томас Зітте

Видання 16-те

Ukrainische Ausgabe



РЕКОМЕНДАЦІЇ З ДОГЛЯДУ

Паліативна допомога

Видання 16-те

Видавець Томас Зітте

Дані про видавця

Видавець: видавництво «Deutscher PalliativVerlag» («Німецьке Паліативне видавництво»)
(Видавництво Німецького Паліативного Фонду), Фульда 2016

Видання 16-те
ISBN-№. 978-3-944530-28-4

Друкарня Ріндта («Rindt-Druck»)
Надруковано на сертифікованому переробленому папері.

Редакція: Томас Зітте
Оформлення: Аннеке Герлофф, Вольф-Маркус Гаупт
Переклад: www.ucfd.de
Перекладач: Валерій Резік
Німецький Паліативний

Фонд
Пл. Ам Бангоф 2
36037 Фульда
E-Mail: info@PalliativStiftung.de
Веб-сайт: www.palliativstiftung.de
Телефон +49 (0)661 / 4804 9797
Факс +49 (0)661 / 4804 9798

Автори ілюстрацій

Титульне фото: Жанет Брукс Герлофф
Сторінка 3: Курт Петер
Сторінки 5, 38: Антон Вебер
Сторінка 7: Ельке Леппкес
Сторінка 9: Дітер Тушен
Сторінка 13: Крістіна Плат
Сторінки 19, 65: Томас Зітте
Сторінка 22: Едельгард Цешпа-Зітте
Сторінка 25: Йоганнес Вюллер
Сторінка 30: Барбара Харш
Сторінка 35: Уте Франц
Сторінка 48: Валентни Зітте
Сторінка 52: Елена Ельфляйн
Сторінка 58: Ніколь Блауенштайнер
Сторінка 73: Крістіне Лангер
Сторінка 76: Крістіна Плат
Сторінка 79: Барбара Кампс
Сторінка 82: Себастьян Плат

Щиро вдячні за підтримку людям, які надали матеріали:

Жан Доменіко Боразіо, Мехтільд Бухнер, Барбара Енгер-Люг, Петра Фейер, Гідеон Франк, Анетте Гауль-Ляйтшу, Крістоф Герхард, Аннелізе Гоффкамп, Беттіна Крафт, Барбара Майхер, Арнд Т. Май, Андреас Мюллер, Петра Нагель, Крістіна Плат, Штефан Шнайдер, Кароліне Шрайнер, Маральде Вюстхофен-Хіри



Донька

«Раптом я починаю думати, що це дуже добре, коли ти розумієш, що ще живеш, навіть якщо ти смертельно хворий. Зовсім не правильно, як вважає багато людей, що коли людина смертельно хвора, то вона просто припиняє жити!

Що буде, якщо дивитись двогодинний фільм, а останні дві хвилини тобі просто не покажуть? Таке навіть уявити важко, будь-який кіноглядач вийшов би на барикади.

Коли наша мати помирала і вже не могла навіть говорити, то ми дістали морозиво й чіпси, Антон зіграв на гітарі пісні зі свого нового, щойно записаного компакт-диска, я сиділа на ліжку, а хлопці були поряд і ми спілкувались та сміялись, говорили про наші плани, а мама теж усміхалась та поводила бровами. І тоді я запитала її: «Ну що, ти завжди хотіла помирати саме так?» й вона мені ствердно кивнула.

Завжди, коли я згадую про смерть моєї матері, я завжди так хвилююсь, тому що в мене таке відчуття, що нічого кращого ми зробити б не змогли. Коли мене запитують, як померла моя мати, я завжди відповідаю: «Вона померла красиво! В нашій присутності, в оточенні квітів та свічок, так, як вона завжди це собі уявляла».

Вам всім за всю вашу допомогу та підтримку ДЯКУЮ!!»

Еллен Льюїс

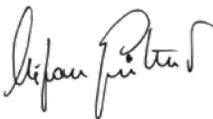


Передмова Міністра соціального забезпечення та інтеграції землі Гессен

В нашому постійно старіючому суспільстві, забезпечення людей, що потребують догляду, перш за все тих, що страждають від невиліковних та прогресуючих хвороб й строк життя яких обмежений, є делікатним, але необхідним завданням. В таких випадках потрібна сталева витримка: у людей, які професійно присвятили себе цій меті, у тих, хто на волонтерських засадах працює в сфері догляду та забезпечення невиліковно хворих людей, а також, не в останню чергу, й у членів сімей таких пацієнтів.

Рекомендації з догляду, які Ви, шановні читачі, тримаєте зараз в руках – це й є один з елементів такої підтримки. Якщо люди, догляд за якими Вам доручено, мають симптоми задишки чи сухості в роті, або в них починають з'являтися ознаки того, що вони страждають від занадто високого навантаження: в цій невеличкій брошурі Ви знайдете поради, конкретні рекомендації та корисну інформацію.

Міністерство соціального забезпечення та інтеграції землі Гессен в черговий раз підтримує видання «Рекомендацій з догляду» - цього разу також разом і з фондами медсестринського догляду. Знання, які видавці поширюють завдяки цьому виданню та регулярно доповнюють новою інформацією, повинні стати максимально доступними. Я особисто дуже вдячний тим людям, завдяки яким ці знання передаються людям в такій зрозумілій формі. Окрім того, підготовлено перше видання двома мовами, продовжується робота з перекладу й на інші мови. З одного боку, це враховує сучасні реалії, коли в Німеччині багато людей, що потребують догляду, обслуговуються іноземним персоналом, а з іншого боку, ми відповідаємо за догляд за багатьма важкохворими та помираючими переселенцями та переселенками. Тому рекомендації з догляду відповідною іноземною мовою повинні надати важливу підтримку в організації допомоги. Я хотів би відзначити внесок тих людей, що присвятили себе справі догляду за хворими та невиліковними пацієнтами. Вони є справжнім взірцем людяності в нашому суспільстві. Ми щиро вдячні їм за їх зусилля. Нехай ці рекомендації допоможуть їм в роботі.



*Штефан Грюттнер
Міністр соціального
забезпечення та інтеграції
землі Гессен*





Передмова до зауважень з точки зору ісламу

З початку для мене стало несподіванкою та справжнім викликом, коли мій колега, доктор Зітте, Голова Німецького Паліативного Фонду, попросив мене зайнятися обробкою арабського видання книги «Рекомендації з догляду – паліативний догляд» та доповнити її з ісламської точки зору.

Я, за давньою звичкою, почав читати книгу з кінця та між рядків. Я був приємно вражений якістю написаного та змістом книги. Однак, я зрозумів, яке важке завдання стоїть переді мною, оскільки потрібно було одночасно редагувати арабський переклад.

Як медик, онколог та фахівець з паліативної медицини, а також як людина, яка вже багато років цікавиться проблемами ісламської медичної етики, я зрозумів, що положення книги багато в чому співпадають з ісламською точкою зору на паліативний догляд. Виходячи з цього, я намагався ці погляди ісламу пояснити у відповідних місцях за допомогою посилань та прокоментувати їх. Якщо хтось з читачів захоче отримати більш детальну інформацію на цю тему, я рекомендую звернутися за посиланням «Евтаназія та догляд за невиліковними хворими з точки зору ісламу» (www.Islam.de).

Нарешті, я хочу подякувати Німецькому паліативному Фонду та його Голові, пану доктору Зітте, перш за все, за їх труд, за просвітницьку роботу та підтримку діяльності в сфері паліативного догляду в мусульманському суспільстві. Для мене було великою честю, підтримати цю діяльність з ісламської точки зору.

Dr. M. Z. Halabi

Доктор медичних наук (сирійський) М. Зухейр Сафар Аль Халаді, лікар-терапевт, фахівець з променевої терапії та паліативної медицини, Уповноважений Центральної Ради мусульман Німеччини з питань медичної етики та захисту тварин





Особиста передмова до 16-го видання

У 2007 році, спочатку в інтернеті, з'явилася невеличка серія, яка пропонувала практичні поради в скрутній ситуації. Поради, які не лише допомагали тим людям, що здійснюють догляд, але й могли б значно покращити якість життя пацієнтів. Незабаром цю невеличку збірку було розширено та надруковано як пам'ятку. Власним коштом книга перевидавалась знову і знову. Рекомендації з догляду доповнювались та стали дуже популярними.

І що далі? З'явився бестселер, яким я дуже пишаюся. Переді мною лежить ще одне нове видання Рекомендацій з догляду, яке щойно вийшло з друку. Всі останні десять років я збирав інформацію та доповнював і редагував видання. Початкові тексти було багаторазово оброблено та змінено, замінено (майже) всі іноземні вирази та терміни на зрозумілі німецькі визначення. Та й сам зміст постійно оновлюється. Це завдання виявилось значно важчим, ніж я очікував.

Реалізований принцип

Прийнятний обсяг. Актуальні теми, що цікавлять багатьох людей. Кожна тема стисло, зрозуміло та доступно розкривається на одній чи двох сторінках, при цьому все залишається дуже коректним з наукової точки зору.

Хіба тираж у 200 000 надрукованих екземплярів та незліченна кількість завантажень з веб-сайту www.palliativstiftung.de це так вже й багато? Чи може це все ще недостатньо для 80 000 000 німців. Для багатьох переселенців та біженців, частина з яких також страждає від важких захворювань, які взагалі не розуміють німецьку мову в достатньому обсязі.

Рекомендації з догляду тепер багатьма мовами

Тепер Рекомендації з догляду видано польською, турецькою, арабською, чеською, словацькою, сербською,



хорватською, англійською, румунською, російською мовами... А також у вигляді двомовних видань, щоб простіше було вивчати німецьку мову, частково як друковані видання, решта у вигляді файлів у PDF форматі, які доступні для завантаження на веб-сайті.

Мені цікаво, чи функціонує принцип Рекомендацій з догляду також і в не німецькомовних виданнях!

Мати право – це одна справа, отримати це право – зовсім інша.

Жвава дискусія на тему «евтаназії» в Німеччині наочно показує, що далеко не кожен, хто став учасником цього обговорення, правильно розуміє, про що власне йдеться в дискусії. Всі постійно згадують про «агонію»: щоб не страждати нестерпно в кінці життя, мені потрібна «евтаназія». При цьому ніхто не має уяви про можливість полегшення страждань.

Багато з невиліковно хворих пацієнтів зазнають страждань в результаті необґрунтованих та складних методів терапії. Життя інших людей підтримується проти їх бажання, хоча законодавство Німеччини забороняє це однозначно.

«Якби ми прочитали це раніше, ми б уникнули великої кількості проблем»

Цей вираз я постійно чую в щоденному спілкуванні. Це також стосується й змісту такої навмисно невеличкої, доступної книжечки. Від імені Паліативного Фонду хочу подякувати Міністерству соціального забезпечення та інтеграції землі Гессен та фондам медсестринського догляду землі Гессен за послідовну та щедру фінансову підтримку, тільки завдяки цій підтримці нам вдалось зробити наше видання таким популярним.

Для мене важливо, що всім людям надається шанс виразити свої побажання та уявлення про власну смерть; та що для цього їм надається ефективний медійний засіб та що для них забезпечується відповідний догляд.

Тема смерті та завершення життя для багатьох людей залишається забороненою. Лише деякі з них запитують себе, який догляд вони хотіли б мати у разі важкої та небезпечної для життя хвороби. Німецький Паліативний Фонд пропагує нову культуру завершення життя.

Зміни в законодавстві про наркотичні засоби та кримінальному праві, а також ще один новий закон

В останні роки Паліативний Фонд зробив свій внесок в те, щоб ознайомити

людей з можливостями та, перш за все, з правовим статусом можливого догляду в разі завершення життя. Головним чином, саме лікарі та опікуни, нарешті отримали зрозуміліше юридичне обґрунтування своєї діяльності. Мені таке навчання обійшлося дуже дорого, а у 2010 році я втратив свою лікарняну практику через судовий позов. І лише завдяки великій підтримці я можу працювати без страху перед ув'язненням, особливо після того, як закон про наркотичні засоби було змінено з урахуванням реалій сучасності.

Для мене велике значення має одне: «Швейцарські умови», що регламентують організовану допомогу при евтаназії, в нашій країні запроваджені не будуть. Відповідна заборона юридично закріплена в § 217 Карного кодексу.

Для цього було прийнято новий «Закон про хоспіси та паліативну допомогу», який дозволяє розширити цю систему забезпечення.

Навколо ще панує дух в стилі «Вище, швидше, далі». Але ми більше потребуємо слогану «Не занадто високо, не занадто швидко, не занадто далеко». Що нам дійсно потрібно - це всеосяжне медичне забезпечення.



Thomas Sitte

Ми вдячні!

Ми хотіли би висловити особливу подяку подяку багатьом неназваним співробітникам державних органів та установ, політики та бізнесу, від імені Міністерства соціального забезпечення та інтеграції землі Гессен та фондів медсестринського догляду за сприяння в підготовці нашого видання.

Паліативна допомога існує завдяки роботі окремих фахівців з пацієнтами, але залежить також і від ставлення загалом до паліативного забезпечення та від зацікавленості багатьох людей в реалізації цієї справи. Інколи навіть дивно, хто, де, коли та як нам надає свою допомогу, перш за все, у вирішенні конкретних завдань та проблем пацієнтів, яким ми допомагаємо. А також в підготовці та практичній організації роботи в хоспісах та паліативної допомоги. В здавалося б абсолютно безнадійних ситуаціях раптом відкриваються двері до порятунку. Це стосується практично всіх сфер життя, та дає мені знову і знову певну надію. Ми не повинні припиняти вірити в людську доброту.



Зміст

Донька	4
Передмова Міністра соціального забезпечення та інтеграції землі Гессен	6
Передмова до зауважень з точки зору ісламу	8
Особиста передмова до 16-го видання	10
Ми вдячні!	12
Мій друг Бернд	16
1. Що означає «паліативний»?	20
2. Рекомендації для розмови з лікарем	23
3. Чим можуть зарадити рідні?	24
4. При загрозі вигорання: „Самопоміч“	26
5. Полегшення болю	28
6. Проривний біль	29
7. Задишка	31
8. Страху	32
9. Неспокій	33
10. Голод	34
11. Спрага	35
12. Догляд за ротовою порожниною та подолання відчуття спраги ..	36
13. Слабкість	37
14. Втома	38
15. Свербіж	39
16. Лімфодренаж, обійми та дещо більше	40
17. Йога в паліативній допомозі	41
18. Базальна стимуляція	42
19. Ритмічні втирання	44
20. Пролежні та догляд за шкірою	45
21. Положення та зняття навантаження	46
22. Правильне положення	47
23. Аромати	48
24. Неприємні рани	49
25. Запор	50
26. Нервові захворювання та паліативна допомога	51

27. Паліативні операції	53
28. Паліативне опромінення	54
29. Паліативна хіміотерапія	55
30. Зміна мети терапії	56
31. Поводження з горем	57
32. Опікунська довіреність	60
33. Дозвіл на догляд	60
34. Розпорядження пацієнта	61
35. Біль прощання	62
36. Душпастирство	66
37. Психологічний супровід на завершальній фазі життя	68
38. Розмови в колі родини	69
39. Служба психологічної підтримки в лікарні	70
40. Паліативне відділення та хоспіс	71
41. Психосоціальний супровід	72
42. Волонтерська служба в хоспісі	74
43. Діти та смерть	75
44. Робота в хоспісі та паліативна допомога дітям	77
Просто ще один епілог?	80
Цікаві посилання	81
Німецький Паліативний Фонд	82
Коли я помру	93

Зауваження з точки зору ісламу

(1) Зауваження з точки зору ісламу	21
(2) Значення молитви, читання корану та благання для пацієнтів	25
(3) Застосування знеболюючих та заспокійливих засобів	29
(4) Зауваження	32
(5) Алкоголь та інгредієнти, що зроблені зі свинини	37
(6) Вбивство на прохання та «евтаназія» з точки зору ісламу	57
(7) Поводження з умираючими та жалоба з точки зору ісламу	59
(8) Розпорядження пацієнта	62
(9) Скорбота разом з родиною	65
(10) Душпастирство у мусульман та немусульман	67

Мій друг Бернд від Петри Нагель

Мій друг Бернд помер. Він помер 20 вересня 2004 року, коли я презентувала мій перший компакт-диск. Я й досі не можу це збагнути. Бернд довгий час був просто колегою. Десь за два роки ми перейшли з «Ви» на «Ти», від колеги до друга. «Це рак, - сказав він, - Бернд каже, що в нього рак». Мій чоловік відповів на дзвінок і подивися на мене з повним відчаєм. Він тримав слухавку в руці, на іншому кінці лінії була доля, яку ми собі ніколи навіть не могли увявити.

Так же банально, як перше речення, відбувалось і все подальше. Тепер наш друг перетвориться на смертельно хворого друга. На одного з тих, кому доведеться боротись за своє життя. Історія дуже коротка: болі в спині, сильні знеболюючі, міжхребцевий диск, а після цього діагноз: метастази, підозра на бронхіальну злоякісну пухлину.

Але про все це в той літній ранок минулого року ми ще не знали. Багато чого ми не можемо пояснити собі навіть сьогодні. Після Бернда багато питань залишилось без відповіді, питань про його хворобу, питань про його особистість.

Він був людиною, яка любила поговорити, розповідати різні історії. Такий собі журналіст старої закваски. Людина, якій дуже подобалося завжди бути на вістрі подій. Людина, що дуже любила розповідати історії, хоча це були не його власні історії, людина, якій потрібно було багато місця, «дамський улюбленець», сказала б моя мати «жіночий тип», скажу я. З прекрасним голосом ведучого, таким приємним для слуху. Він здався людиною, яка ніколи не здається. Яка завжди знаходить рішення, якій відоме це рішення, людина дії. Він вже все бачив, про все вже розповів.

Граptom усамого Бернда виявили рак. Коротка одіссея з діагнозом почалася і швидко закінчилася в паліативному відділенні клініки Геттінгенського університету. Це не може бути кінцем, думали й говорили ми, сподівався та казав Бернд.

За двадцять років до цього я жила навпроти клініки. Провела в студентському гуртожитку щасливі часи. В обід ми ходили до клініки поїсти, мої друзі студенти-медики святкували дні перевертання тіл на анатомії, але все це було так далеко, тоді в нашому житті та в нашому

майбутньому не було місця стражданням.

Похід у клініку минулого року був зовсім не схожий на ті безтурботні відвідини їдальні, зараз ми регулярно відвідували смертельно хвору людину.

Зрубали як дерево, чомусь це порівняння спадало мені весь час на думку. На думку спадало ще багато чого. Від «Все повернеться назад», до «Тоді ми переобладнаємо твоє житло під інвалідне крісло», «Багато хто виписується з цієї лікарні», «Трапляються ж спонтанні одужання».

Бернд лежав в окремій палаті, дуже комфортабельній. І моя недовіра зростала, тому що всі були занадто милі. Сестри завжди знаходили час, а лікарі завжди приділяли увагу навіть друзям пацієнта. Загроза смерті раптово дала нам розуміння та спокій, які не завжди знайдеш у звичайній лікарні. Але це не заспокоювало. Ми відвідували Бернда коли тільки могли. Одного разу я приїхала до нього сама. Як в старі часи я зайшла до Крона та Ланца, кращої кав'ярні у місті, та накупила різних смаколиків. Потрібно принести щось з собою, подумала я. Навіть смертельно хворому. Я хотіла його порадувати. Принести з собою трішки повсякдення. Чи потрібно це робити, як це потрібно робити, я не уявляла собі. Я зайшла до лікарняної палати з великим бісквітним кексом, цукерками, красиво запакованими разом з жуками-сонечками з марципану. Власне, я не була впевнена, що це доречно, приходити з такими дрібничками до смертельно хворої людини... Доки я думала про це, Бернд дуже зрадив. Він спробував бісквітний кекс та цукерки, хоча він вже майже нічого не міг їсти. Він розповів мені, що марципанові жуки-сонечка супроводжували його все життя, запитав мене про мій проект з компакт-диск, хотів почути новини з роботи. Берндові хотілося знову взяти участь в житті, тому що він живий. Він не хотів говорити про смерть. «Смерть і так вже досить погана річ», якось сказав він, це був єдиний раз, коли він заговорив про це. І тоді він ще додав: «Що тут довго говорити, я все вже знаю». Я не могла в це повірити. Невже не потрібно більше розмовляти про його хворобу? Хіба йому не треба більше зазирати в очі реальності? Як я можу дарувати йому марципанові сонечка в той час, як у нього в тілі лютують метастази? «Чому, - сказав мій чоловік, - що тут неправильно, як що він так вважає?» «Чому він повинен говорити тільки про смерть?».

Бернд сперечався з лікарями у відділенні. Він не хотів обговорювати з ними те, що було для нього неминучим. І він продовжував боротися. За кожен день. Він хотів променеве лікування й рухову терапію, він хотів виграти час. Він ніколи не відчував себе в ролі смертельно хворого. Він, хто все життя був іпохондриком, не хотів робити життя своїх друзів ще важчим.

Він просто продовжував жити і офіційно не залишав жодного місця для хвороби. Ми поговорили з ним про все, що нам спадало на думку. Від політики до роботи, про знайомих та друзів, ми сміялися та пліткували. Бернд ставав все слабкішим і слабкішим.

Він вже не міг встати на ліжка, але його дух був живий. Хоча весь час йому хотілося спати, тільки спати. Але попри все він продовжував боротися. Боротися за своє життя.

Якоїсь миті ми почали тиснути його руку на прощання. Трішки довше, ніж зазвичай. Такий особистий для нас і для нього жест, знаючи, що кожен з них може стати останнім.

Раніше Бернд ніколи не плакав, ніколи не кричав, ніколи не жалівся. Лише одного разу він запитав: «Чому?» «Такий рак потребує вісім років», - сказав йому лікар. «Що було б, якби його виявили раніше?», - запитував він себе, так він нам розповідав. В його голові промайнули картинки та слова про смерть. Коли я розповідала друзям, як Бернд себе почуває, вони хитали головами: «Це вже не може довго тривати». Я не хотіла слухати їх слова.

Це дурні розмови. Бернд живе, він хоче жити. І доки він дихає, він має це право, бути учасником життя, а не визнавати себе мертвим.

Почались великі пошуки причин: «Він же багато курив», «Нічого дивного». Чула я й таке. У мене відібрало мову. Всі ці хитрі люди мабуть нічого не чули про долю.

Все вже було вирішено наперед, всі старі рахунки сплачено. «Чи є ще в цьому якийсь сенс?» - питали мене, коли я розповідала, що Берндові стало краще. Він навіть зміг сісти в ліжку, знову отримав надію. Але ми всі знали, що стрибати він вже не зможе. Але він хотів прожити кожную хвилину свого життя. І він продовжував жити. Він ще живий, він дихає, в нього є нові ідеї, хоча багато хто його вже не бачив. Займатись життям, яке підходить до свого завершення, цього багато хто з людей більше не хоче. Вони не хочуть так близько наблизитись до смерті. І до тих живих,

що потім померли. Ніколи мені не доводилося чути стільки невігластва, дурості та пустих патякань.

Краще не дивитися, тоді нас це не зачепить. Всі ці милі особи, що знизують плечима навколо нас. Вони все знають та давно здогадувалися про смерть. Ті, що вже записали пацієнта до мертвих, щоб захистити себе самих. Вони завжди нещадно знають, що має відбутися далі. Вони точно знають, яка смерть красива, а яка - ні.

Вони знають, чому все відбувається. Але вони не знають, що там за гранню. Хтось із них має віру, інші - її не мають. Вони не хочуть визнавати, що людина ще тут, з нами. Навіть якщо її життя стало іншим, ніж те, що було раніше. Я не розумію цього.

Ввечері, перед його смертю, ми відвідали Бернда. Він упізнав нас, ми потримали його за руку. «Приходьте ще й завтра, - промовив він, - сьогодні мені щось не дуже добре».

Ми не знали, що відповісти. Наступного дня Бернд помер.

Чи помер він тихо, зі спокоєм в душі, з болем чи без болю, хто може знати насправді? Я вважаю, що він ніколи не втрачав своєї гідності, ніколи не втрачав своєї жаги до життя. Він ніколи не дозволяв себе примусити, ніколи не прикидався. Він ніколи не здавався, навіть перед хворобою. Він йшов своїм шляхом. І це, можливо, його єдина втіха.

Кассель, 12. 5. 2005 © Петра Нагель, petnagel@aol.com



1. Що означає «паліативний»?

У цьому часописі ми розглядаємо багато різних тем. Що таке, власне, паліативна терапія? Це догляд за людиною, що страждає захворюванням на дуже пізній стадії та очікуваний строк життя якої обмежений. Паліативна терапія полегшує симптоми, але при цьому ми визнаємо, що хвороба є невиліковною. Вона розглядає людину як єдине ціле з її оточенням.

«Паліативний догляд» або паліативна допомога завжди означає загальне лікування. Це заходи, спрямовані не лише на лікування, але й на догляд взагалі. Окрім супроводу, догляду, лікарняного обслуговування, в загальній терапії беруть участь багато інших фахових груп. Таке обслуговування, звичайно, включає відповідну знеболюючу терапію, харчування та медикаменти, які пацієнт переносить. Полегшення задишки, нудоти та блювоти також має важливе значення. Як і психологічний та емоційний супровід, психосоціальна терапія, жалобна робота, опіка та багато інших аспектів.

Знеболювальні заходи є найстарішими та довгий час вважалися єдиною можливою терапією. Однак, завдяки значному технічному та медичному прогресу, ці заходи останнім часом відійшли на задній план. Хоспісний рух в кінці 60-х років був спрямований на привертання уваги до необхідності особливого догляду за невиліковно хворими та помираючими пацієнтами. Результатом стало те, що окрім медичного лікування пацієнти цієї категорії знову стали отримувати паліативне забезпечення. Окрім медичного забезпечення ми хочемо підтримувати вас в усіх важливих сферах та допомогти вам пережити цей скрутний час. Ми побачили, що завдяки паліативній допомозі остання фаза життя людини перетворюється на дещо особливе – життя в цей час може бути гідним та свідомим.

Паліативна допомога означає концентрацію уваги на тому часі, який ще залишився відведеним для життя. Ще так багато потрібно зробити, навіть якщо розвиток основного захворювання вже зупинити неможливо. Це вже не боротьба з хворобою, а максимально комфортне життя з нею. Така зміна погляду на життя передбачає визнання того, що смерть невідворотна і може статися досить скоро. Це дозволяє зробити решту життя глибшою та якіснішою.

Основним, як і раніше, залишається медичний догляд та лікування від болю та інших симптомів, які доповнюються турботливим, індивідуальним та

уважним супроводом пацієнта та (!) його близьких людей.

Важливо, щоб пацієнт проводив відведений йому час в такому оточенні, яке відповідає його індивідуальним потребам.

Для цього необхідна багатопрофільна та професійна співпраця. Паліативна допомога не означає ні те, «щоб нічого не робити», ані простий термінальний догляд. Для такої терапії важливий зважений підхід до того, що в кожній конкретній ситуації є максимально ефективним, необхідним та доцільним. Тут потрібні великий досвід та витримка, щоб пережити або побороти загрозу погіршення стану та пов'язані з цим страхи. Це передбачає також відкрите визнання таких ситуацій. Якщо вдається перебороти такі кризи, то непотрібними стають і додаткові звернення до лікарень!

У разі відчуття безпорадності та перевантаження паліативна допомога передбачає відверту розмову з пацієнтом. Вона не заперечує тяжкості ситуації, ми розуміємо її, переживаємо кризу та допомагаємо побороти її. Хороша паліативна допомога спирається на три стовпи: зважений підхід, багаторічний досвід та відмінні фахові знання.

Людина є головною метою наших зусиль. Для цього слід відноситись один до одного інакше, ніж ми звикли. Там де інші відвертаються, нам необхідно залишатися, триматися та співчувати. Паліативна допомога не може полегшити всі страждання, в цій трагічній ситуації таке просто неможливо. Але вона сприяє покращенню якості життя аж до смерті – та й після неї.

Часто життя в таких випадках стає багатшим. Це важливо, перш за все, для тих, хто залишається з нами та продовжує жити.

■ (Зауваження 1) Термінальний догляд та паліативна допомога з точки зору ісламу:

Хоча кожен мусульманин добре розуміє, що колись він має померти та що цей процес смерті також є частиною життя, він повинен серйозно берегти своє життя. Він має турбуватися про своє здоров'я та берегти його, коли він хворіє, він має звернутися за можливою та необхідною медичною допомогою, якщо він має можливість отримати таку допомогу. У разі важкої долі та тяжких страждань, пов'язаних з важкою, невиліковною

хворобою, він повинен зберігати витримку та спокій та не втрачати свою віру в бога та вдячність йому. Водночас, він повинен припинити будь-яку терапію, що не приносить одужання, та вжити інших заходів для полегшення своїх болів та симптомів, звернутись до «паліативної медицини» та за «паліативною допомогою».

Всі вчені та визнані експерти ісламських органів Фетва з різних мусульманських правових шкіл (суніти та шіїти) однозначно відкидають вбивство за згодою (так звану «евтаназію»), а також самовбивство або допомогу при евтаназії, а також самовбивство з допомогою лікаря.

Ми в Центральній раді мусульман Німеччини бачимо в термінальному супроводі та в паліативній медицині з паліативною допомогою прекрасну та гуманну альтернативу активній евтаназії; таку альтернативу, яка в багатьох відношеннях узгоджується з суттю та духом життя і смерті в ісламі. Тому ми підтримуємо і вітаємо розвиток та широке поширення паліативної медицини та паліативної допомоги.

Центральна рада мусульман Німеччини , <http://www.islam.de>



2. Рекомендації для розмови з лікарем

Коли ви, як пацієнт або родич, потрапляєте в ситуацію, коли необхідно серйозно поговорити з вашим лікарем (дізнатися про діагноз, прийняти рішення про подальшу терапію або щось таке), ви маєте враховувати наступні аспекти:

Подумайте, чи не потрібно запросити на розмову з вашим лікарем людину, якій ви довіряєте. Якщо це потрібно, обговоріть з цією людиною те, що вас турбує найбільше, та те, про що ви хочете дізнатися від лікаря. Попередньо узгодьте з лікарем час та тривалість своєї розмови.

Занотуйте свої найважливіші питання (не буває «дурних» запитань). Візьміть цей список на зустріч.

Наполягайте на тому, щоб розмова відбувалася не в загальній палаті, а в затишному, окремому приміщенні.

Попросіть лікаря, на час розмови вимкнути свій телефон, якщо це, звичайно, можливо, щоб вам ніхто не заважав.

Почніть з того, що розкажіть лікарю (якщо він сам вас про це не запитає), все що вам вже відомо, що ви думаєте або як вважаєте – тоді він знатиме, на якій ви зараз стадії.

Поговоріть про свої побоювання, сподівання та сумніви. Так ви допоможете своєму лікарю краще почути та зрозуміти вас.

Робіть нотатки та зберігайте їх. Люди багато чого забувають, навіть найважливіші речі, до того ж швидше, ніж здається.

Попросіть лікаря про те, щоб він пояснив вам всі альтернативні варіанти запропонованої ним стратегії лікування. Особливо поцікавтесь науковим обґрунтуванням запропонованої ним методики лікування: чи є якісь дослідження чи директиви на цю тему?

Якщо хвороба швидко прогресує та є небезпечною для життя, запитайте, чи не може чисто паліативно-медичне лікування стати хорошою альтернативою, навіть зважаючи на мету продовження життя.

Запитайте про немедичні можливості надання допомоги, перш за все на перший час після виписки – в залежності від ситуації, наприклад, про групи самопомоги, психотерапевтів, хоспісні служби тощо.

На завершення зробіть конкретну пропозицію про термін наступної

зустрічі.

Роздруковано зі статті Жан Доменіко Боразіо «Про те, як помирати», видання друге 2012 рік, стор. 122-123, з люб'язної згоди видавництва С.Н.Beck.

3. Чим можуть зарадити рідні?

«Я ж так багато чого ще хотів пережити разом з тобою, розділити з тобою своє щастя, довірити тобі мої страхи. А тепер ти помираєш, і ти робиш це зовсім один. А я сиджу поряд з тобою і не знаю, чим можу тобі допомогти». Або: «О, Боже, допоможи йому нарешті заснути, забери його болі та страждання, полегши його страх перед смертю та тим, що настане потім».

З такими та іншими думками рідні сидять поряд з ліжком їх коханої та помираючої людини. Часто вони безпорадні, сповнені страху, але при цьому розгнівані та сумні. Життя цієї людини доходить свого кінця. Рідних ніхто не питає, як вони до цього ставляться. Це просто відбувається. Рідним можна допомогти, зробивши їх співучасниками процесу настання смерті.

Вони можуть зробити коханій людині масаж ніг, тримати її за руку, лягти з нею поряд в ліжко або підтримувати її в сидячому положенні при задишці, вони можуть заспівати для неї, молитися або грати музику. Консультація з командою, до якої входять лікарі, доглядачі, психологи та терапевти допоможе вам, побороти свою власну безпорадність та не втратити свідомість, а також жити далі після смерті вашого чоловіка, вашої дружини, батьків або дитини.

■ (Зауваження 2) Значення молитви, читання Корану та благання для пацієнтів :

Багато хто з віруючих знаходить фізичний та духовний спокій в молитвах, читанні Корану чи благаннях. В більшості випадків це може зменшити ваші страхи та стурбованість та полегшити ваші болі та інші симптоми. Існують особливі правила для ритуального очищення та молитви у випадку захворювання. Можна проконсультуватися у вчених або прочитати про це у відповідних книгах Фікг.



4. При загрозі вигорання: «Самопоміч»

«Care» означає «турбуватись про когось» або «піклування». Піклування має велике значення в «паліативній допомозі», але важливою для нас є також і «самопоміч».

Але як же тоді бути з тими, хто піклується про тяжкохворих людей? Самопоміч повинна стати частиною піклування для пацієнтів, інакше виникає загроза так званого «вигорання» - цей «стан спустошення» є вкрай негативним явищем. Спочатку такі зміни непомітні, але незабаром вони можуть перетворитися на тяжку хворобу: страхи, депресію, підвищене споживання алкоголю, повне виснаження, навіть паралічі та навіть гірші прояви.

Догляд за тяжкохворими людьми здійснюється на межі можливостей та є дуже великим викликом. Той, хто хоче надавати не лише фізичну допомогу, повинен мати хороше чуття, вміти допомагати великій масі пацієнтів (а також й іншим помічникам!). Від таких працівників за час моєї роботи в якості помічниці в сфері лікарняного душпастирства я часто чула фрази на кшталт: «Я вже більше не можу», «Ти це зможеш», «Для мене це занадто», «Я боюсь, що мій трудовий договір не подовжать». Вже при перших проявах таких спочатку ще незначних симптомів або змін слід пригальмувати та своєчасно розпочати процес самопомічі.

Поради для вас, якщо ви хочете уникнути вигорання:

- Я маю усвідомити, що загроза вигорання справді існує
- Я повинен свідомо боротись з цією загрозою
- Я повинен розуміти свої фізичні та психологічні межі
- Я повинен чітко розмежовувати роботу та вільний час. Часто мені говорять: «Вдома я не можу перемкнутися». В дитячій клініці ангажована медсестра розповідає мені: «Вчора ввечері я ще раз з'їздила до клініки, щоб подивитися на Сімона. Я не могла заспокоїтися, йому було так погано».
- Відволікайтеся після роботи, фази відпочинку та спокою знімуть ваші робочі навантаження. Короткі проміжки часу для розслаблення дадуть вам нові сили. Після цього ми знову зможемо повністю присвятити себе друзям чи родині, а на роботі – пацієнтам! Для здорового розмежування важливим є також правильна організація відпочинку та активний рух на свіжому повітрі.

· Хороші стосунки на робочому місці та в приватній сфері, вміння слухати та прихильне ставлення до пацієнтів, яких вам довірили, допоможуть вам в житті. Вони також служитимуть межею між вами та вашими проблемами, пов'язаними з паліативною допомогою.

· Багато хто з тих, хто опікується пацієнтами, думають що це залежить від них, якщо вони відчують себе спустошеними чи виснаженими. Невдачі вони схильні пояснювати своїми власними недоліками. Але питання слід ставити не так: Що зі мною не так? Питання має бути таким: «Чим я можу зарадити, щоб змінити цю ситуацію?»

· Мій стрес формується у мене в голові. Те, як я оцінюю різні ситуації та мою роботу дуже сильно впливає на вірогідність виникнення критичного положення. Але змінити наші думки не так вже й легко.

Допомогти мені самому при важкому навантаженні перемкнутися на нові, позитивні думки, можуть відповіді на наступні питання:

· Невже я бачу в моїй роботі лише негативні сторони? Чи в ній є й позитив?

· Може мої сподівання щодо себе завищені?

· Що може статися, якщо я почну звертати на себе більше уваги?

· Чи існують ситуації, які я можу перебороти завдяки своїй хоробрості?

· Де мені знайти ресурси, можливості? Де я їх можу застосувати?

· Яке значення має для мене моє власне життя?

Під час однієї з нарад учениця медсестри в дитячому відділенні якось зауважила:

«Коли я дивлюсь на ці страждання, я вже не хочу скаржитися на власне життя. Я хочу зробити все можливе, щоб допомогти пацієнтам» – це позиція, що може призвести до психологічного зриву, якщо не зважати на власні почуття. Ми не маємо права стиснути зуби та говорити: «Я маю триматись». Наша мета – це бути в змозі віддавати, тому що ми самі це отримуємо.

На завершення чисто практичні поради:

- Свідоме дихання: напр., 3 рази глибоко вдихнути та видихнути в критичній ситуації.
- Огляд свого тіла: свідомо перевірити окремі частини тіла та відчуття їх, чи немає там напруги або неприємних відчуттів. Зняти напругу.
- Розслаблення м'язів: протягом 5-7 секунд напружити та знову їх активно розслабити, від пальців ніг до голови
- Руки в позі молитви: кінчики пальців рук рухаються перед грудьми, пальці притиснуті, дихати рівномірно та глибоко.

5. Полегшення болю

З нашої повсякденної практики ми знаємо, що пацієнти та їх рідні найбільше бояться нестерпного болю. Ми хочемо позбавити їх цього страху. На завершальному етапі життя болі – той симптом, побороти який простіше за все. Існують різноманітні медикаменти, що діють самостійно або в поєднанні з іншими. Якщо важко ковтати, дуже добре допомагають пластирі. В таких випадках відпадає потреба в регулярних ін'єкціях. Пацієнти не дуже добре переносять ін'єкції, а рідні не завжди наважуються робити їх самостійно.

Якщо приймати медикаменти, то слід дотримуватися принципу: уповільнена дія та профілактика! Не слід різко знімати сильні болі, тому що стан швидко погіршиться і стануть потрібні вже сильніші препарати. Якщо існує страх перед «сильними» знеболюючими медикаментами, то слід пам'ятати: сильні знеболюючі препарати мають природне походження, вони аналогічні тим засобам, які виробляються самим організмом як захист проти болю.

При знеболювальній терапії як побічні ефекти часто виникають запор та, інколи, нудота. Обидва симптоми можливо лікувати профілактичним шляхом. Нажаль, знеболюючі препарати тільки підсилюють пов'язану з хворобою втому. Але у цьому випадку у пацієнта є вибір: терпіти (залишкові) болі доти, доки це ще можливо, або полегшувати симптоми ще більше, але й спати в таких випадках довше.

Також можливо частково усунути причини болю. Тут допомогти може інтенсивна фізіотерапія (рухальні тренування, лімфодренаж, та лікувальна гімнастика). Інші – технічні – можливості проти болю – це опромінення; інколи допомагають операції або хіміотерапія. Електричні прилади, знеболюючі катетери або насоси більше не потрібні.

Ми знаємо, що здійснювати оптимальне полегшення болю в домашніх умовах навіть легше, ніж у клініці, оскільки в знайомому оточенні пацієнти почувають себе комфортніше; рідні та друзі відвідують їх частіше. Ці фактори можуть покращити самопочуття. А лікарі та обслуговуючий персонал можуть і вдома зробити все необхідне для полегшення болю.

Залежно від того, де живе пацієнт, такі медикаменти, які містять морфін, буває отримати досить складно. Тому, якщо не піднімати це питання, не докладати зусиль, то цю проблему не буде вирішено. Якщо ж ми будемо добиватись та тиснути, робити правильні кроки, то обставини можуть незабаром змінитись.

■ (Зауваження 3) Застосування знеболюючих та заспокійливих засобів

В ісламському віросповіданні немає ніяких заперечень проти застосування заспокійливих або знеболюючих засобів (медикаментів, аналогічних морфіну), також і в великих дозах, якщо це необхідно для блага тяжкохворих людей та якщо медикаменти застосовуються за призначенням.

6. Проривний біль

Проривний біль виникає при рухах або під час лікувальних процедур. Такі болі виникають раптово та короткочасно та лікуються завжди окремо. Для цього поряд з пацієнтом, але в захищеному від випадкового доступу місці, необхідно постійно мати швидкодіючий опіоїд («морфій»).

Внутрішньовенна ін'єкція швидко знімає біль. Якщо встановлено крапельницю, то навіть хтось з рідних може ввести медикамент. Зараз вже не рекомендується робити внутрішньом'язові ін'єкції. Найпростіше, найшвидше та найнадійніше медикаменти діють при введенні через слизисту оболонку рота або носа. При такій ін'єкції біль проходить вже через одну-дві хвилини. Завдяки швидкій та короткій дії ці препарати кращі за морфін. Їх легко можуть застосовувати самі пацієнти або їх рідні.

Лише саме застосування такої таблетки чи спрею допоможуть запобігти більшості небажаних відчуттів в кінці життя. Раніше такий спрей аптекар виготовляв практично на спеціальне замовлення. Зараз же аналогічні медикаменти випускаються промисловим методом. «Знеболюючі льодяники», що містять опіати, або таблетки для ротової порожнини починають діяти через проміжок часу від 10 до 30 хвилин. При цьому

медикамент через слизисту оболонку потрапляє в кров; він не проходить через шлунок, а тому його дійсно необхідно смоктати, а не ковтати. В

цьому випадку він діє ефективніше. Свічки теж діють так само швидко, але часто сприймаються як незручні та складні в застосуванні.

Позитивного ефекту від капель або таблеток слід очікувати, як правило, за півгодини або за годину. Швидко, але зовсім не так просто, можна також використовувати й назальний спрей.

Рекомендація від нас: якщо вже відомо, що зараз виникне біль, краще медикаменти прийняти завчасно та без затримки. Якщо засіб не діє так, як це потрібно, зверніться до свого лікаря. Він має прийняти рішення про необхідність збільшення дози та наскільки. Попросіть лікаря записати рекомендації у зрозумілій формі, щоб не виникало жодних непорозумінь.

Дуже важливо: якщо медикаменти від проривного болю застосовуються занадто часто, слід подумати про постійний прийом препаратів.



7. Задишка

Задишка спостерігається і в онкологічних хворих, але вона типовіша для терапевтичних захворювань на їх кінцевій стадії та є найбільш поширеною причиною звернення до лікарні в кінці життя.

Що саме відбувається, коли не вистачає повітря? Якщо людина починає часто дихати, напружується все більше, але повітря рухається лише туди й сюди. Організм більше не здатен засвоювати кисень. Саме тому дихати слід повільніше, тоді задишка скоротиться. Це допомагає в усіх випадках. На терміновий випадок під рукою завжди мають бути швидкодіючі медикаменти у правильному дозуванні. Так звані «золотим стандартом» в медикаментозному лікуванні вже більше 100 років є внутрішньовенна ін'єкція морфіну. Простіше за все, швидко та надійно, як і у випадку з проривними болями, діють назальний спрей та льодяники. Вони майже блискавично допомагають при правильному застосуванні, особливо якщо людина не може сама зробити ін'єкцію. Тоді задишка проходить протягом декількох секунд. Так швидко до вас не прийде жоден лікар. А пацієнти та їх рідні можуть користуватись такими засобами дуже просто. Окрім того, застосування правильних медикаментів дозволяє уникнути непотрібних звернень до лікарні на завершальній фазі життя. Оскільки такі таблетки та назальний спрей дуже швидко знімають біль, зникають й відповідні страхи. Водночас підвищується особиста самостійність, оскільки пацієнт не так залежить від сторонньої допомоги. Часто рекомендується, прийняти Лоразепам (Lorazepam), таблетки для розсмоктування, та залишити їх в роті до повного розчинення. Нажаль, цей медикамент необхідно ковтати та приймати через кишківник. В цьому випадку він починає діяти лише через півгодини.

Але медикаменти потрібні не в усіх випадках. Допомогти також може хороша лікувальна фізкультура з дихальними вправами, які навчають пацієнта дихати більш вільно. Також важливо заспокоїти пацієнта та просто бути з ним поряд. Свіже повітря, вентилятор, охолодження та присутність довіреної особи допоможуть хворому. Дуже важливо: пацієнт повинен знати, що з ним на зв'язку завжди лікар, який допоможе в разі потреби. А ще важливіше, щоб сам пацієнт та його рідні люди мали можливість надати самому собі термінову допомогу.

8. Страх

Люди, що помирають, рано або пізно бояться. Але це стосується, звичайно, не лише тих, хто помирає. Навпаки: страх відчують й рідні люди.

Невисказані або комунікаційні проблеми посилюють невпевненість та викликають відчуття страху. Окрім того, ніхто не знає, що станеться далі та яким чином це відбудеться для кожного з нас особисто, важко або легко.

Деякі страхи приходять до нас через розмови. Боятися болю чи страждань не потрібно. Оскільки кожен лікар має можливість, полегшити їх, зробити так, щоб пацієнт не страждав. Саме розуміння цієї обставини повинно заспокоїти пацієнта та його рідних людей.

Страх перед тим, що людина може залишитися одна, часто виникає у більшості пацієнтів. Але про це можна говорити й запевнити хворого в його безпеці. Щоб розвантажити рідних, хоспісні служби пропонують різноманітні можливості. У більшості випадків достатньо «просто» бути тут.

Допомогти можуть і спеціальні медикаменти, так звані засоби для зняття тривоги. Хоча вони й мають побічну дію та в певних випадках викликають втому. Однак, це може бути й певною перевагою, якщо їх приймати звечора, то вони діють як снодійне.

Ці медикаменти не приймаються регулярно, а користуватись ними слід лише «у разі потреби». Слід бути обережним при тривалому застосуванні, деякі препарати викликають звикання. Але не слід боятися звикання, якщо такі таблетки пацієнт приймає в останні місяці свого життя. Оскільки більшість європейців виховані в дусі християнської моралі, не слід забувати також про те, щоб запропонувати поговорити з пастором, навіть якщо контакти з церквою в останні роки перед захворювання і не були дуже інтенсивними.

■ (Зауваження 4)

Дивіться зауваження 2 та 3.

9. Неспокій

Неспокій як симптом має значення лише у тих випадках, коли пацієнт перестає ясно орієнтуватися або вже спілкується лише обмежено.

Неспокій може проявлятися по-різному: в перевертанні, частій зміні положення у ліжку, стогнанні або в криках про допомогу. Важливо розрізняти, що заважає самому пацієнту, а що більш проблематично для його рідних та не напружує власне пацієнта. Те, що думають про ті самі симптоми пацієнт та його рідні, може суттєво відрізнятись. Речі, що для пацієнта ще є хорошими, вже для рідних є неприйнятними. Досвідчені фахівці можуть це часто оцінити та пояснити набагато краще, ніж рідні пацієнта, які займаються доглядом з усіма своїми почуттями.

Як і страх, неспокій проявляється тоді, коли пацієнт помирає «нормальним» чином. З одного боку, постійне лежання в ліжку може стати нестерпним, з іншого боку - біль може стати причиною фізичного неспокою. До цього додається ще й страх перед невідомим. Завжди дуже важко встановити справжню причину. Але завжди допомагає можливість просто знайти час та просто потерпіти, може потримати за руку або розповісти щось заспокійливе.

«Фахові» доглядальники можуть спробувати з'ясувати причину та усунути її. Якщо це не допомагає, можна спробувати лікування з поступовим збільшенням дози медикаментів доти, доки стан пацієнта не стане прийнятним для всіх. Це не прискорить прихід смерті. Навпаки, існує цілий ряд досліджень, які підтверджують, що завдяки правильному контролю симптомів останні дні життя пацієнта не лише стають комфортнішими, але й кількість цих останніх днів збільшується.

Хоча, інколи неспокій є ознакою душевної спантеличеності. Це особливо важко для рідних. Але й тут можна отримати медикаментозну допомогу. На даль, за це, зазвичай, доводиться платити лише тим, що розмовляти з пацієнтом стає все складніше і складніше.

10. Голод

Всі ми уявляємо, що таке голод. Однак, те що ми називаємо голодом, скоріше за все є апетитом, який ми відчуваємо до смачних страв у нашому перенасиченому суспільстві. Голод же у важкохворих має зовсім інше значення. Він може виснажувати й призводити до швидкої смерті. Але він може й розвантажити організм.

Хоча ми й вважаємо, що людина має бути голодною, важкохворі в кінці життя їдять мало або не їдять зовсім. Обмін речовин перебудовується та організм споживає менше поживних речовин. Брак живлення вивільняє, окрім іншого, «гормони щастя», тому важкохворий починає відчувати себе дещо краще. Про це знає багато хто з тих, хто дотримується посту. Навіть декілька закусок на столі вже збуджують апетит та радість. Інколи достатньо дати лише пару чайних ложок страви, яку пацієнт любить. Не намагайтеся нагодувати його силою, оскільки у цьому випадку страву не принесе радощів, та й організм отримає небажане навантаження.

Не забувайте про те, що саме важкохворі хочуть та мають зберігати власну гідність під час їжі та пиття. Якщо ставитися до дорослих як до дітей, наприклад, називати серветку «слинявчиком», то це може образити.

На певному етапі слід застосувати препарати для збудження апетиту, щоб підтримати сили пацієнта. Якщо їжа вже не перетравлюється як слід, але пацієнт ще відчуває себе нормально, допомогти може штучне харчування через вену за допомогою катетера. Для пацієнтів з раком підшлункової залози такий метод харчування допомагає підтримувати якість життя довго та надійно! Якщо харчуватися ближче до середини дня, то така їжа не буде занадто важкою, але тоді доведеться при собі постійно носити мішечок з трубкою. Як ви бачите, таке харчування схоже на танці на канаті, між двома скелями, а нам би хотілося уникнути такої ситуації. Режим харчування необхідно уважно узгодити між пацієнтом та лікарем – найкраще, якщо при цьому будуть присутні довірені особи або рідні. І ще дещо на завершення: в кінці життя багато хто вже не відчуває голоду або бажання попоїсти, тому пацієнт і не може «зголодніти».

11. Спрага

Відчуття спраги так же, як і відчуття голоду, в кінці життя приглушене. «Але ж не можна морити людину спрагою», - часто чуємо ми. Хоча це різні речі, коли ми даємо рідину та коли вгамовуємо спрагу.

Рідина, яку ми заливаємо через шлунковий зонд, у вену або під шкіру, може перевантажити організм. Це може викликати ускладнене дихання, нудоту та й серце змушене працювати більше. Спраглий, висушений рот не зразу стає приємним та вологим.

Але якщо давати пацієнту рідину в невеликій кількості – воду, сік, каву, пиво або освіжаючі напої – та акуратно ополоснути нею рот, полегшення настане дуже швидко.

З улюблених напоїв можна заморозити кубики льоду, які потім можна розколоти та давати пацієнту посмоктати. Лід дійсно приємно охолоджує ротову порожнину. До речі, власноруч виготовлене лимонне масло освіжає порожнину рота краще, ніж готова рідина для ополіскування! Прекрасним варіантом догляду за ротом є маленькі пляшки з дозаторами, в які заливається улюблений напій. Таким методом можна заливати до рота воду, чай, каву, та навіть сік, вино або пиво. Пацієнт не захлинається й прекрасно насолоджується смаком.

Як ви пересвідчилися, щоб у кінці життя людина відчувала себе краще, не потрібна складна техніка, допомога лікаря або новітня медицина. Достатньо лише доброї поради від людей, які мають великий досвід повсякденної роботи та які завжди поряд, коли вони терміново потрібні. Іще декілька слів на завершення: в кінці життя людина не відчуває ані спраги, ані бажання пити. Тому пацієнт не може й «не відчувати спрагу».



12. Догляд за ротовою порожниною та подолання відчуття спраги

Якщо слизова оболонка рота не чиста або рот постійно сухий, це може негативно впливати на якість життя пацієнта. Часто пацієнти скаржаться на відчуття спраги, яке не зникає після додаткових прийомів рідини, оскільки сухість в роті може мати різні причини.

Певні медикаменти можуть скорочувати виділення слини або під дією певних захворювань відбулися зміни самої слизистої оболонки. Також може бути так, що пацієнт дихає ротом, при цьому слина швидко випарується і слизна оболонка висихає. А наслідки? Пацієнт скаржиться на труднощі при жуванні, ковтанні та розмові, змінюється смак, а тим часом на язичку та на піднебінні утворюються болючі язви.

Метою має бути зниження відчуття спраги та підтримання слизистої оболонки рота у вологому, чистому та здоровому стані. Тут можуть допомогти прості та дієві заходи, що активують потік слини, наприклад смоктання шматочків замороженого ананасу.

Ананас містить особливі речовини, що очищують язик. Або приготуйте кубики льоду на основі яблучного соку, коли, пива або шампанського та додавайте їх до заморожених напоїв для смоктання. Допомогти пацієнтові можуть і ароматичні масла, наприклад, ароматична лампа з лимонним маслом, особливо якщо пацієнта постійно нудить і це ускладнює догляд за ротовою порожниною. Допомогти також може лимонне масло, яке швидко розсмоктується в роті.

Щоб досягти довгострокового полегшення, слід забезпечити регулярне зволоження ротової порожнини. І це не обов'язково означає, що пацієнта слід постійно поїти, набагато ефективнішим є полоскання або промивання рота чаєм чи водою. Для багатьох пацієнтів цю процедуру слід проводити кожні півгодини, щоб знизити відчуття сухості та спраги. Після відповідного інструктажу, рідні пацієнта можуть взяти на себе це завдання. При труднощах з ковтанням можна вводити пацієнту невеликі кількості рідини за допомогою піпетки. Для непритомних пацієнтів першим кроком може стати дбайливий догляд за губами, обережно починаючи з одного дотику. Звичайно, краще, коли пацієнт відкриває рот свідомо та легко.

■ (Зауваження 5) Алкоголь та інгредієнти, що зроблені зі свинини:

Алкоголь та інгредієнти, що зроблені зі свинини, в ісламі принципово повністю заборонені. Існує правило, за яким лікарняний засіб не повинен містити жодних заборонених речовин. У разі необхідності, тільки за відсутності інших дозволених засобів, мусульманин може приймати такі засоби у складі медичних або фармацевтичних препаратів; це стосується, наприклад, випадків загрози для життя, або якщо існує ризик погіршення стану пацієнта.

13. Слабкість

Онкологічні хворі на прогресуючій стадії завжди обмежені у своїх можливостях та потребують значно більше часу на сон. Причинами слабкості можуть бути анемія або медикаменти, які викликають втому. В таких випадках разом з лікарем необхідно вирішувати, чи не слід, наприклад, відмовитись від прийому медикаментів проти підвищеного тиску.

Багато хто з пацієнтів та рідних вважають, що слабкість хворого пов'язана з відсутністю апетиту та хочуть годувати його примусово. Як правило, це приносить більше шкоди, ніж користі. В принципі, щоденні навантаження мають бути розділені на невеликі, більш легкі етапи. Якщо, наприклад, скоро заплановано складні заходи або сімейні свята, то пацієнт має накопичити силу, добре відпочити перед цим. Навіть під час самого заходу або зразу після нього, пацієнт повинен мати можливість для відпочинку. Існують також сильні тонізуючі засоби, які можна отримати за рецептом. У виняткових випадках вони здатні допомогти краще витримати напружені ситуації. Анемія часто є причиною слабкості. Якщо слабкість проявляється поступово, пацієнт швидко зникає до неї. Крапельниці можуть полегшити стан при анемії на короткий час. Якщо починати терапію за допомогою крапельниць, то рано чи пізно доведеться вирішувати – коли мені слід припинити. Це ніколи не слід продовжувати до кінця, в решті решт вони тільки будуть заважати. Чим тут можуть зарадити рідні? Багато чим! Наприклад, слідкувати за тим, щоб пацієнт не був перевантаженим. Допомогайте та підтримуйте, ненав'язливо та відкрито говоріть про турботи, страхи та слабкості. Оскільки, якщо говорити про все, тоді й тягар стане не таким важким.



14. Втома

Потреба у сні як у здорових людей, так і у хворих проявляється порізному. Багатьом здоровим людям достатньо спати від 7 до 9 годин на день. Декому вистачає й 3 годин, інші сплять по 12 годин і більше. У паліативних пацієнтів щоденна потреба у сні протягом хвороби може досягати навіть 20 (!) годин на добу. А це скорочує і без того недовгий час спілкування з рідними. Багато зі здорових людей часто відчують себе втомленими, тому що вночі вони сплять мало та погано, багато турбуються або забагато працюють. Хворі також можуть мати такі ж проблеми, що й здорові. Але у втоми можуть бути й інші причини.

Часто це побічні ефекти терапії, а також анемія, сам рак або запалення тіла, які відбирають сили та посилюють потребу у сні. Коли відомі можливі причини та їх можна усунути, ми маємо це зробити. Лише після цього слід знову звернутись до медикаментів, оскільки навіть вони мають свою побічну дію. Дуже важливо потурбуватися про те, щоб нічний сон був максимально безтурботним. Пацієнтів не слід будити для прийому медикаментів. Їжа та споживання напоїв у нічний час також навантажують організм. Про це часто забувають, якщо харчування вводиться штучно через шлунковий зонд або через внутрішньовенний катетер. Якщо вночі пацієнта турбують болі, слід підвищити дозу знеболювального, яке, як свідчить досвід, на ніч приймається в менших кількостях. Оскільки знеболюючі втомлюють пацієнта, вони сприяють покращенню сну.

15. Свербіж

У свербежу може бути багато причин. Часто його викликає рак або наслідки лікування раку. Багато зі знеболюючих препаратів, таких, як морфієподібні опіюїди, можуть викликати свербіж. В таких випадках опіюїд слід замінити на інший препарат, що викликає свербіж менше.

Свербіж шкіри також можуть викликати зміни в обміні речовин або у стані шкіри. Це відомо, наприклад, у випадках запалення печінки, або раку печінки, при алергіях або грибку шкіри. Якщо причина не зовсім зрозуміла, можуть допомогти дитячі засоби від свербежу, які зменшують подразнення. Однак, їх побічною дією, нажаль, може бути втома.

Свербіж може «виникати» також і в голові, тоді не допоможе ані чесання, ані догляд за шкірою. Навіть якщо свербіж дошкуляє давно, чесання слід уникати, оскільки воно швидко пошкоджує шкіру та призводить до утворення ран. Замість цього краще натиснути на місця, що сверблять, або легенько їх потерти.

Важливий також і правильний догляд за шкірою. Але це не означає просто часте миття нормальним милом, скоріше необхідно підтримувати шкіру в сухому, прохолодному та свіжому стані та доглядати за нею.

Тому на завершення ми пропонуємо рецепт лікувального масла з

Рецепт лікувального масла від свербежу

Меліса 100% Троянда	2 краплі
Троянда	1 крапля
Лаванда	7 крапель
Чайне дерево	5 крапель
Римська ромашка	3 краплі
розчинити в 70 мл масла звіробію та 30 мл масла жожоба.	

16. Лімфодренаж, обійми та дещо більше ...

Лімфатична система – це щось на кшталт вивезення сміття з організму. Вона відіграє важливу роль у виведенні шлаків, токсичних речовин та у захисті від інфекцій. При операціях лімфатичні судини часто пошкоджуються. Тоді утворюються затори. Рухові лімфи можуть також перешкоджати ракові пухлини.

Мануальний лімфодренажний масаж є новітнім методом терапії. Він потребує особливої підготовки. Набряклі частини тіла очищуються. За допомогою легких кругових рухів терапевт транспортує рідину у відповідні зони, в яких протік лімфи ще функціонує. Якщо білок, що застоюється в тканині, залишиться там, то він стане твердим, як камінь та буде тиснути на судини та нерви. При цьому виникають болі. Ноги, руки та торс стають важкими, наче зі свинцю. У лежачих пацієнтів в таких випадках можуть утворюватися болючі лімфедми.

Мануальний лімфодренажний масаж є єдиним терапевтичним методом у разі застою лімфи, альтернативи йому не існує. У разі серйозних лімфатичних захворювань (застоїв) таке лікування доповнюється компресійними перев'язками, доглядом за шкірою та спеціальною рухальною терапією.

Пацієнт відчуває м'які ритмічні рухи, які розслаблюють, знімають біль, покращують самопочуття та заспокоюють. Це дозволяє скоротити дози знеболювальних препаратів. Стимулюється власний захисний механізм, з організму виводиться волога та токсичні речовини. Доведено, що навіть через 6-8 годин після завершення терапії, лімфатичні судини посилено виводять рідину.

Ця терапія часто допомагає й медикам. Плавні, ритмічні заспокоючі рухи розслабляють їх, в приємній атмосфері терапії вони активно спілкуються с пацієнтом, що вже саме по собі допомагає йому.

17. Йога в паліативній допомозі

Окрім прийому медикаментів в широкій програмі паліативної допомоги при болях, хворобливій втомі та м'язових спазмах ефективно допомагають і немедикаментозні методики.

Йога – це тисячолітня індійська філософія та методика фізичних вправ. Вона впливає на людину на духовному, фізичному та емоційному рівні. До сеансу йоги відносяться початкова релаксація, м'язове розслаблення, різноманітні пози тіла, дихальні вправи та кінцева релаксація, уявні картинки, наприклад подорож мрії.

Наукові спостереження за пацієнтами з нервовими розладами свідчать про дієвість йоги при лікуванні втоми та при загрозі падіння. У лікуванні болю вже давно відомо, що такі безпосередні методи, як м'язова релаксація та образні уявлення є дуже ефективними. Досі йогою займаються переважно здорові люди. При цьому фізичний вплив часто переоцінюють, набагато важливішим являється вплив терапії на емоційне самопочуття.

Йога, як і схожі методики, може набагато активніше застосовуватися при важких захворюваннях. Багато людей мають схильність перенапружуватися при фізичних вправах. Тому йога тут краща, бо для неї важливіше стимулювати увагу до власного тіла. Таке типове для західної філософії домінування результативності не відіграє значної ролі. Ефективність йоги полягає в тому, що після кожної вправи тіло отримує нову порцію енергії.

Окрім описаних симптомів йога може вирішувати й багато інших проблем. Вправи можна пристосувати до індивідуальної ситуації пацієнта. Тому йога є методикою, що налаштована на кожну особливу людину, мета якої – підсилення мускулатури, хороша осанка, цілеспрямована м'язова релаксація, покращення дихання, що спрямовані на «досягнення спокою». Тому вона також допомагає пацієнтам позбавитися «стресу», пов'язаного з важким захворюванням.

18. Базальна стимуляція

На кінцевій стадії життя часто виникає важка втома, або навіть постійна сонливість, або – що часто буває навіть гірше – серйозна спантеличеність пацієнта. Рідні та близькі не можуть встановити контакт з пацієнтом, всі перебувають в такій ситуації, пов'язаній з невпевненістю та страхами.

Важливим засобом для відновлення спілкування є базальна стимуляція. Ця методика була розроблена для хворих дітей та стимулює основи людського сприйняття дійсності. Сім рівнів сприйняття та можливості для їх стимулювання описані нижче, а також деякі прийоми, які доступні навіть не фахівцям:

Стимулювання сприйняття дійсності

Наше тіло зі шкірою, яка є нашим кордоном з оточуючим світом, пам'ятає багато вражень від сприйняття наших попередніх фаз розвитку. В цьому напрямку існує багато різних можливостей, наприклад, місцевий масаж (руки, ноги, потилиця, живіт...), прогладжування, жести дотику при привітанні, пасивні рухи та багато іншого.

Дотик

Почуття дотику допомагає нам згадувати. Предмети, які нам дають в руки, пробуджують спогади. Хутро домашнього улюбленця може ще раз спонукати відкрити очі, келих в руці стимулює відкрити рота, щоб попити, хрест запрошує нас до молитви тощо.

Рівновага

Наш орган рівноваги керує процесами сприйняття та рухами. Він нудиться без наших рухів. Тому для пацієнтів, що постійно перебувають у ліжку, необхідно піднімати голову, вирівнювати верхню частину тіла, повертатися в ліжку на бік, можливо трішки гоїдатися та хитатися, щоб покращити комунікацію та увагу.

Сприйняття коливань

Коли ми говоримо або ходимо, тіло згадує коливання з тих часів, коли ми ще до народження знаходилися у материнському лоні. Це глибокі, приємні відчуття, які можна знову ожити. Розмови, спів та гудіння при тісному тілесному контакті, а також віброуючий масажний прилад, який,

наприклад, просто лежить на матраці, нагадує про ті безтурботні часи та може діяти заспокійливо.

Сприйняття смаку

Про нього можуть нагадати знайомі страви та напої. Напої можна наносити на спеціальні медичні палички та промивати ними ротову порожнину пацієнта для її зволоження та догляду за ротом. А заморожені кубики льоду мають прекрасний освіжаючий ефект.

Запахи

Аромати пробуджують наші спогади та впливають на наші почуття. Знайомі запахи, наприклад, сорочка, яку носила улюблена людина, знайомий парфум або косметичний засіб чи особлива комбінація ароматичних речовин нагадують про те, що не можна виразити іншим способом. Знайомі запахи спілкуються з нами.

Слух

Ми не знаємо напевно, як обробляється те, що ми почули. Однак, всі вважають, що люди, свідомість яких порушена, здатні сприймати набагато більше, ніж прийнято думати. Тому наше дружнє персональне звернення до пацієнта, яке має зрозумілий зміст, в поєднанні з дотиком – це важлива можливість для контакту. Іншими такими можливостями можуть бути спів, молитва, читання у голос або пропозиція послухати музику.

Яку б методику ви не обрали, вона має враховувати особливості пацієнта, його вподобання та інтереси. Чи дало це врешті решт бажаний ефект можна визначити, самокритично слідкуючи за жестикуляцією, мімікою, напруженням м'язів, змінами в диханні та багатьма іншими ознаками.

Присутність поряд з пацієнтом зацікавленої, турботливої та турботливої людини – а для багатьох це й є останнє бажання – покращує самопочуття, а значить і якість життя. Спрямовані на різні канали сприйняття увага та відчуття турботи, можуть навіть полегшити тривожні симптоми. А тим, хто поряд з пацієнтом, такі вчинки та пов'язані з ними контакти допомагають краще зрозуміти ситуацію та прийняти її. Тут можна розпочинати важливу жалобну роботу.

19. Ритмічні втирання

Жодне слово, жодна музика не порушує тишу – вся увага спрямована на пацієнта. Руки вільно та ніжно ковзають по шкірі, у повітрі панує аромат лимона. Яке приємне відчуття: бути в добрих руках. Ритмічні втирання за методикою Вегмана/Гаушки - додаткова терапевтична процедура, яка допомагає пацієнту особливим чином та покращує його самопочуття.

Добрий, професійний дотик – це розмова без слів зі шкірою та руками. Ритмічні втирання плавними, легкими та обволікаючими рухами є виразом дотику добра. Погладжування здійснюються з різним натиском та силою вздовж м'язів, в формі кругів або смуг. Руки теплі та м'які, в приміщенні панує тепла та затишна атмосфера. Так пацієнта можна заохотити до розслаблюючої терапії. Доброзичливий дотик нагадує пацієнтові, що його дуже цінують. Це підвищує довіру та власну самооцінку. Приємний дотик не залишається на поверхні, але сягає внутрішнього світу людини. У багатьох паліативних пацієнтів втрачений розслаблюючий зв'язок з власним тілом. Численні операції, важка терапія та помітні зовні та непомітні внутрішні зміни суттєво змінили фізичну картину. Часто пацієнти відчувають себе незатишно у власному тілі. За допомогою ритмічних втирань знову вдається познайомити пацієнта з його тілом. Такі втирання можна застосовувати зовсім по-різному, наприклад, при проблемах з диханням ефективно допомагають розтирання спини за допомогою лимонного масла, воно покращує дихання, розтирання ніг допомагають при лімфедемах, а розтирання лавандовим маслом покращують сон, розтирання ніг вважають полегшуючим засобом при головних болях. І це лише кілька прикладів терапевтичного ефекту. Всі втирання на тілі спрямовані на регулювання відчуття власного тіла при постійному перебуванні в ліжку та при втраті пацієнтом чутливості. Ритмічні втирання також є чудовим засобом для рідних людей виявити хворим свою близькість, турботу та свої почуття. Підготовані фахівці можуть надати рідним пацієнтів відповідні поради та рекомендації про те, як впливає та яку користь приносить правильне втирання.

Ритмічні втирання - це методика, якою можна оволодіти на серії послідовних навчальних курсів. Важливою складовою такої підготовки є тренування рук, одного з основних інструментів догляду за хворими.

20. Пролежні та догляд за шкірою

Біль може бути початковою стадією пролежня (лат. decubitus). В складках шкіри, у яких накопичується волога, може виникнути почервоніння та запалення, шкіра «розм'якає» та починає легко розриватися. Окрім того, вологе оточення є прекрасною харчовою середою для грибкових захворювань. Щоб уникнути цих проблем, дуже важливо підтримувати складки шкіри в чистому та сухому стані, за можливості злегка змащувати їх кремом. Спитайте у свого сімейного лікаря про можливості лікування грибкових захворювань розчинами та пастами. Мазі слід наносити лише дуже тонким шаром, оскільки вони дуже погано пропускають повітря.

При застосування підгузників особливу увагу слід приділяти змінам стану шкіри. Тривала дія вологи при недостатній здатності пропускати повітря дуже негативно впливає на здоров'я шкіри. Як альтернатива рекомендують користуватися сітчастими трусиками з прокладками. Це надає певну впевненість, оскільки при небажаному сечовипусканні або дефекації у пацієнта виникає відчуття сорому та страху.

Якщо у пацієнта вже є пошкоджені місця, на перехідний період можна встановити сечевивідний катетер, щоб шкіра могла відпочити. Слід, за можливості, уникати застосування одноразових пластикових засобів. Придатні для прання бавовняні пелюшки добре вбирають вологу, пропускають повітря та допомагають навіть перевертати пацієнта при зміні положення.

У місцях, на які тиск здійснюється протягом багатьох годин, можуть, однак, все ж таки утворюватися пролежні. Пролежень – це не хвороба, скоріше це схоже на поранення через різні причини, таких, як нерухомість, потрапляння вологи та зменшення підшкірної жирової тканини.

Окрім правильного догляду за шкірою, важлива також регулярна зміна навантаження. Особливо вразливими місцями є зона куприка, сідниці, п'ятки, внутрішня та зовнішня частини щиколоток, вушні раковини, внутрішня та зовнішня сторона колін.

21. Положення та зняття навантаження

Не існує встановлених положень тіла пацієнта, скоріше йдеться про найкраще розслаблююче положення в кожній конкретній ситуації. Положення та догляд за шкірою повинні підтримувати хороше самопочуття та не мають сприйматися пацієнтом як щось неприємне. Догляд за шкірою має одночасно бути і психологічною підтримкою. Якщо ви невпевнені, зверніться до обслуговуючого персоналу за консультацією та допомогою.

Хорошим допоміжним засобом може стати подушка для годування немовлят, яку можна зручно розмістити починаючи від голови, під спиною та вздовж сідниць таким чином, щоб вона підтримувала та стабілізувала тіло. Під особливо проблематичні місця необхідно підкласти м'які подушки, наприклад під коліна або під п'ятки.

Якщо щоденно перевертати пацієнта та доглядати за його шкірою заважають болі, то необхідно подбати про ефективний знеболюючий засіб.

Рекомендації з догляду за шкірою

Саме тяжкохворі, лежачі пацієнти дуже залежні від хорошого догляду за шкірою. Такий догляд – як і решта терапевтичних процедур – має враховувати побажання та потреби пацієнта. Для догляду за шкірою дуже добре підходять якісні масла, наприклад, оливкове або лавандове масло, або ж розмаринове масло, що стимулює кровообіг.

У разі постільного режиму пацієнта: миття та змащення кремом, масаж та заохочення до рухливості, будь-яка зміна положення має бути використана для догляду за шкірою. Необхідно якомога частіше змінювати постільну білизну – уникайте утворення складок та потрапляння сторонніх предметів.

При потрапленні вологи: регулярне промивання чистою водою при будь-якій зміні підстилок, після цього шкіру слід витирати насухо, злегка змащувати кремом або масляно-водяною емульсією.

При чуттєвій шкірі: ретельно видаляти залишки мила, доглядати в залежності від типу шкіри, складки шкіри мають бути сухими, за необхідності можна встановити марлеві смужки.

22. Правильне положення

«Як застелиш, так і спатимеш», - це відоме прислів'я особливо правильно описує ситуацію, коли ми не можемо вже правильно рухатись, заслабли або страждаємо від болю. Тоді інші люди мають допомогти нам, лягти зручно та безпечно. Що таке зручно, вирішує, як правило, сам пацієнт. Валики, піна, гелеві мати або подушки – хороші допоміжні засоби для правильного підтримки правильної позиції пацієнта в ліжку. Багато з цих засобів оплачують лікарняні каси. Сьогодні вже не користуються гумовими кругами, наповненими водою або повітрям.

Увага: часто лікарняні ліжка обладнані захисною сіткою, щоб пацієнти не випали з них. Якщо на таку сітку годинами опирається рука, нога, або голова пацієнта, то можуть утворюватися пролежні. Під такі місця негайно потрібно підкласти щось м'яке. Принципово необхідно слідкувати за тим, щоб суглоби не дуже розтягувалися та опиралися на м'яку основу.

Для розвантаження важливо, щоб пацієнт регулярно перевертався з боку на бік. Це не тільки сприяє хорошему кровообігу в шкірі, яка знаходиться зверху, але покращує роботу верхньої долі легенів та запобігає накопиченню слизу та задишці. При лежанні на боці слід щось прокласти між ногами. Подушка під попереком не дає пацієнтові знову перевернутись на спину.

Щоб запобігти утворенню ран, положення тіла слід змінювати кожні дві-чотири години. Тому, хто більше не може рухатися самостійно, може допомогти матрац змінного тиску. Він зручний та захищає від пролежнів, але не повністю замінює зміну положення.

Звичайно, що найбільше люди люблять спати у власному ліжку. Але інколи зручнішим виявляється спеціальне лікарняне ліжко. Воно виглядає комфортно, обладнано різноманітними пристроями для регулювання положення, має достатню висоту, щоб полегшити підймання, до нього є доступ з обох боків. Завдяки цьому полегшується й сам догляд, а спина доглядача страждає менше!

І нарешті, якщо в кінці життя пацієнтові все заважає і він просто хоче отримати нарешті спокій, то його не треба перевертати проти власної волі. Навіть якщо виникнуть незначні пролежні, це нормально. Ми допомагаємо пацієнтами влаштуватися настільки зручно, наскільки це взагалі можливо.

23. Аромати

Завдяки використанню ароматичних масел, так званих ефірних масел, ми можемо зняти симптоми неспокою, нудоти, страху, безсоння, болю тощо та покращити самопочуття пацієнта. Ефірні масла вдихаються або через шкіру потрапляють в кровообіг. Вони можуть заспокоювати, знімати страх, судоми та розчиняти слиз.

Масла ми використовуємо для ароматизації приміщень, для промивання, обгортання, компресів, масажу або втирання. Ці заходи є особливими видом терапії та бальзамом для душі та тіла, що благотійно впливає на тяжкохворих, помираючих пацієнтів та їх рідних. Адже кому може не сподобатись втирання ароматного масла або з любов'ю накладений компрес на живіт – прояв турботи та близькості у такий важкий час? Навіть якщо інколи слова не потрібні або просто не вистачає сил, люди контактують та спілкуються дотиками один з одним. Ця близькість, що втішає, та час, проведений разом, сприймаються пацієнтами та їх рідними як благодатні. Це невеличкі прояви надії та любові, що наповнюють життям кожен день. Багато хвороб пов'язані з ранами, що можуть мати неприємний запах. А це навантажує пацієнтів додатковим соромом та страхом. Окрім бажання не відчувати свого власного запаху додається страх, що тебе будуть уникати й інші люди. Такі страждання можна зменшити завдяки особливими заходам паліативного догляду, наприклад, доглядом за ранами або застосуванням ефірних масел.



24. Неприємні рани

Бувають й відкриті рани, в таких випадках у кожного своя межа, оскільки рани не тільки пов'язані з болями для пацієнтів, але й з неприємними побічними проявами для рідних та обслуговуючого персоналу. Відкриті рани можуть поширювати навколо себе дуже неприємний, нав'язливий запах. Це болісно для пацієнта та важко для його рідних. Тому в таких випадках потрібно багато витримки та такту. Не слід також весь час говорити про це. Інколи для пацієнта достатньо просто визнати, що для відвідувачів це досить неприємно.

Майже завжди існує можливість збирати виділення з неприємним запахом. Запах можна нейтралізувати активованим вугіллям та хлорофілом, зеленим рослинним фарбником. Ароматичні лампи з правильною есенцією прибирають смердючий запах з повітря в приміщенні. Не слід забувати й про провітрювання. Ніхто при цьому не отримає застуду або запалення легенів, навіть в холодний зимовий період.

Не слід намагатися все зробити самому, якщо відсутня підготовка. Для цього існують досвідчені фахівці з паліативного догляду, а також так звані менеджери ран, які разом з паліативними медиками можуть вирішити практично будь-яку проблему за допомогою таких засобів, як сухі та мокрі пов'язки, свинцеві мазі, місцеві антибіотики, побутова фольга або компреси на рани.

Правильний досвід допомагає знайти спільне рішення, що дозволяє пацієнту продовжувати жити – навіть, якщо рани збільшуються і хвороба перешкоджає загоюванню.

25. Запор

У багатьох, навіть здорових людей, запор трапляється від недостатньої рухливості та від неправильного харчування. Особливо від цього страждають лежачі пацієнти, оскільки часто медикаменти, яких вони потребують, порушують роботу кишківника. Тому постійно слід не забувати про засоби, що полегшують випорожнення. Послаблюючі засоби не повинен сплачувати сам пацієнт, вони мають входити у звичайний рецепт. Також є сенс потурбуватися про дієту, тому що слабкість часто не дозволяє харчуватися нормально. Рухальна або лікувальна гімнастика або декілька кроків кімнатою – це все стимулює випорожнення кишківника. Якщо робити масаж кишківника, тобто круговими рухами натискати на поверхню живота за часовою стрілкою, то кишківник стимулюється та транспортує свій вміст у правильному напрямку. Випорожнення не повинно відбуватися щодня. Особливо у випадках, коли пацієнт вживає дуже мало їжі, достатньо робити це один-два рази на тиждень.

Якщо пацієнт не випорожнюється кілька днів, йому слід зробити малу або велику клізму, або дати сильніші медикаменти. Під час хвороби може трапитися так званий ілеус, (закупорка шлунку або запор), який часто потребує оперативного втручання. Пацієнту встановлюється штучний відвід. Часто буває, що пацієнт переживає операцію лише на декілька днів.

Якщо пацієнт не погоджується на операцію і хоче залишитися вдома, то від нудоти допоможе шлунковий зонд, або, що ще краще, так званий вивідний зонд, також допоможе довгостроковий ендоскопічний гастростомічний PEG-зонд. Якщо встановлено такий зонд, то пацієнт може пити стільки, скільки він захоче, при цьому його не буде нудити.

Окрім того, медикаменти роблять шлунок майже нерухомим, щоб більше не виникало судом та щоб всередині шлунку не накопичувалося занадто багато речовини. Це дозволяє залишатися вдома ще тижні або навіть місяці до завершення життя і при цьому не втрачати якості життя.

26. Нервові захворювання та паліативна допомога

Такі нервові захворювання, як інсульт, пухлина головного мозку, розсіяний склероз, хвороба Паркінсона, деменція часто призводять до смерті пацієнта. На даний час паліативна допомога надається лише онкологічним хворим. На відміну від раку, більшість прогресуючих неврологічних захворювань дуже рано призводять до втрати рухливості пацієнтів, які на додачу ще й страждають від нав'язливих думок.

Хворі люди лише частково здатні висловлювати те, що вони хочуть та що їм потрібно, які в них скарги. Щоб зрозуміти їх, потрібні спеціальні паліативні знання та досвід.

При лікуванні симптомів необхідно пам'ятати, що більшість медикаментів роблять пацієнтів ще більш втомленими та ще більше ускладнюють здатність думати. Болі виникають, головним чином, при навантаженнях, але й нервові болі можуть бути жахливими.

Часто в кінці життя виникає хрип в легенях. Тоді рекомендується наклеїти за вухом так званий «дорожній пластир» та давати лише стільки рідини, скільки пацієнт захоче, а також відмовитися від ін'єкцій. Нудота та блювота можуть викликати підвищення тиску в голові. Такі симптоми цілеспрямовано знімаються прийомом кортизону (Cortison) протягом певного часу.

Для рідних дійсно важко визнати, що вони більше не можуть правильно розуміти пацієнта, що він їх, можливо більше не впізнає. Незважаючи на такі обмеження, часто зберігається насичене та яскраво виражене емоційне життя. При порушеннях свідомості можна спробувати встановити контакт через дотики. Вирішальним залишається ставлення до хворого, який, незважаючи на втрату свідомості, залишається справжньою людиною, у якої є можливості, які просто необхідно виявити! Це може принести несподівано прекрасні враження.

Дуже часто рідні цілодобово займаються доглядом та практично не мають часу підтримувати власні соціальні контакти. Через психологічні зміни вони часто втрачають свого хворого як партнера (у житті, у спілкуванні) та повинні приймати рішення за нього. Тому вони швидко починають відчувати перевантаження, самотність та вигорання. Тому вони також потребують допомоги досвідчених фахівців.



27. Паліативні операції

Коли при онкології ми думаємо про операцію, то ми сподіваємося, віримо, що пухлину буде видалено, і після цього ми знову станемо здоровими. На щастя, це трапляється на ранніх стадіях захворювання. В таких випадках рішення про операцію приймається дуже легко.

Інакше виглядає ситуація, коли хвороба зайшла вже досить далеко. Тоді мета, як ми вже почули, стає зовсім іншою. Лікування, можливо, вже не допоможе. Полегшити ситуацію у таких випадках змогла би операція, вона здатна зняти симптоми або навіть запобігти їх проявам.

Все це необхідно пояснити в особистій бесіді та застосувати для цього багато досвіду та людського такту і співчуття. Краще, коли до розмови долучиться рідна людина або добрий друг, це допоможе краще згадати про найважливіші аспекти та прослідкувати на випадок, якщо пацієнт почне плутати дати, факти та почуття. Тут не слід обговорювати деталі різних варіантів. Лише такий варіант: якщо пухлина занадто велика, доречним буде зменшити її розмір, навіть якщо не вдасться видалити її повністю. Часто завдяки цьому вдається запобігти прояву ускладнень або взагалі позбавитися їх. Якщо існує загроза кишкової непрохідності, то операція зі створення обхідного каналу допоможе запобігти цій проблемі або усунути її, навіть якщо пухлина й залишиться незмінною.

Якщо пухлина проривається назовні, операційне зменшення її розміру часто може зупинити подальший розпад та появу дуже неприємного запаху. Доцільна операція може вирішити ще багато інших важливих питань. Але не слід також забувати, скільки може коштувати така операція! І не у вигляді Євро, а у якості життя та його тривалості. Чи довго залишатиметься пацієнт в лікарні? Чи буде йому потрібно після цього додатково перебувати в реабілітаційному закладі? Чи часто виникають ускладнення? Чи може пацієнт через операцію померти раніше? Чи довгий час триватимуть обмеження після операції? Це саме ті питання, про які слід згадати заздалегідь. Не обов'язково вирішувати самому. Багато хто просто не хоче вникати в ситуацію. Тоді пацієнт має знайти собі людину, якій він довіряє та яка прийме за нього це рішення. Цією людиною може стати сімейний лікар, онколог, або операційний лікар.

28. Паліативне опромінення

Багато хто з пацієнтів має безпідставний страх перед опроміненням. Паліативне опромінення спрямоване на покращення якості життя пацієнта завдяки полегшенню симптомів, викликаних впливом пухлини. Пацієнти вибирають опромінення також для запобігання загрозливих ситуацій, пов'язаних зі збільшенням пухлини.

Тип променевої терапії, те як та коли її застосовувати, залежать від багатьох чинників. Тут потрібна тісна взаємодія фахових лікарів різних медичних напрямків. Променева терапія є дуже важливим місцевим терапевтичним засобом. Багатьом пацієнтам у паліативній ситуації променева терапія дозволяє позбутися симптомів, що впливають на них. Якщо правильно застосовувати цю методику, вона є ефективною, безпечною та завдяки новим технікам майже не має побічних ефектів. Важкої побічної дії вдається уникнути. Ці побічні ефекти не повинні погіршувати якість життя пацієнта. Паліативним пацієнтам декілька сильних сеансів опромінення можуть допомогти так само ефективно, як і довга серія сеансів. Це дозволяє суттєво скоротити час перебування пацієнта в лікарні. Тип опромінення визначається на основі поставленої мети лікування, це значить, що мета визначає спосіб.

Так, паліативне опромінення є стандартним методом при лікуванні онкологічного болю, задишки, проблем з ковтанням, нервових захворювань, кровотечі та пухлин. Частіше всього паліативне опромінення застосовується при кісткових метастазах, що викликають біль, або якщо існує загроза перелому кісток, при мозкових метастазах та метастазах у м'яких частини тіла, що викликають негативні симптоми. Паліативна променева терапія дозволяє швидко зменшити дискомфорт. При правильному застосуванні ця методика добре переноситься та має враховувати індивідуальні особливості пацієнта. В таких випадках, як і взагалі в паліативній допомозі, потрібен дуже дбайливий підхід, багато знань та досвіду, коли лікар разом з пацієнтом вирішують, який шлях є для всіх найкращим.

29. Паліативна хіміотерапія

Тут особлива делікатність та досвід потрібні при лікуванні важкохворих, головним чином дуже літніх пацієнтів. Статистичних даних замало, тому в окремих випадках важко оцінити ефективність. Слід враховувати супутні хвороби, такі як серцева, печінкова та ниркова недостатність, цукровий діабет, загальний віковий стан. Але сам по собі похилий вік не є причиною для відмови від хіміотерапії!

У загальному розумінні, хіміотерапія це такий метод, який націлений на таке пошкодження ракових клітин, що припиняє їх розвиток та призводить до їх смерті. Метою хіміотерапії є лікування або зменшення злоякісної пухлини для того, щоб її простіше можна було би вилікувати за допомогою операції або опромінення.

Якщо вилікувати більше неможливо, можна спробувати покращити стан пацієнта, на який впливає розмір пухлини, за допомогою хіміотерапії. У цьому випадку лікарі, зазвичай, мають звертати особливу увагу на те, щоб побічні ефекти були відсутні або вони були мінімальними. Протягом терапії, а часто ще довго після її завершення, можуть виникати важка нудота з блювотою, проноси, важкі висипання, слабкість, необхідність постільного режиму та багато чого іншого. Слід усвідомити, що цей час для пацієнта буде втрачений.

Якщо у пацієнта залишається лише обмежений час, через те, що рак прогресує настільки швидко, що він, найімовірніше, призведе до смерті пацієнта, лікарі в паліативній терапії намагаються досягти покращення якості життя при мінімальних побічних ефектах. Тут у пригоді може стати хіміотерапія.

Рішення про те, чи слід робити хіміотерапію, наскільки сильною вона може та повинна бути, пацієнт має приймати самостійно, але недосвідченій людині це дуже важко зробити. Тому пацієнт має вирішити для себе, у чому полягає його мета та скільки він особисто хоче в це інвестувати – але не грошей, а, перш за все, днів здорового життя, енергії, а також страждань, які йому, імовірно, зовсім не потрібні. Хіміотерапія доречна найчастіше у тих випадках, коли пацієнт ще може самостійно ходити або їздити на сеанси.

30. Зміна мети терапії

Це найважча тема. В медицині метою терапії є одужання, щонайменше, люди так вважають. Але у випадку тяжкохворих на завершальному етапі життя, часто стає очевидним, що одужання більше не є можливими. Тоді слід знову разом переглянути мету терапії та знову визначити нову, більш реалістичну мету. Ми не обмежуємо лікування! Навпаки, ми намагаємося зробити все, щоб життя можна було прожити якнайкраще! Якщо медицина більше нездатнавилікувати, то можна хоча б зняти основні неприємні симптоми. Це завжди означає, що мета терапії має бути переглянута. Замість мети «одужання» та «здоров'я» тепер визначається «покращення», «якість життя», «хороше почуття». Це можна реалізувати, якщо ми, враховуючи наш досвід, відмовимося від терапії, що тільки напружує, але вже не приносить користі. Тоді ми маємо зробити все, щоб життя покращилося наскільки це взагалі можливо. Часто це певне балансування, де пацієнти та їх рідні люди потребують пильної уваги. Образно кажучи, це неначе в горах зависнути на спільному канаті.

Направляти та консультиувати, щоб забезпечити надійність та захист. Дуже важлива співпраця. Нам потрібні контакти з родиною, коли, наприклад, виникають проблеми або відкриті запитання, та чи відповідає терапія побажанням пацієнта. Будь яка терапія може проводитися тільки за офіційною згодою пацієнта або його уповноваженого представника. На практиці це означає: якщо я як лікар лікую пацієнта всупереч його волі, роблю йому ін'єкцію або ставлю крапельницю, застосовую антибіотики, проводжу вентиляцію легенів або годую його штучно, то це вважається спричиненням тілесних ушкоджень, за які я можу відповісти згідно карного законодавства.

Якщо ж я виконую волю пацієнта, лікую його максимально дбайливо та обережно, допомагаю позбавитися болю, а також задишки та страхів, оскільки він цього хоче, то така терапія вважається правильною. Інколи може статися так, що від цієї терапії пацієнти втомлюються ще більше та сплять майже весь час. Але й це вважається правильним, якщо така воля пацієнта. Єдине, чого не хоче робити паліативна медицина – це активно допомагати пацієнту померти за його бажанням або за бажанням його рідних. Але ми всі разом супроводжуємо його на цьому, часто дуже тяжкому, шляху до смерті та й після нього. При цьому ми полегшуємо симптоми, якщо сам пацієнт цього захоче, завжди та скрізь!

■ (Зауваження 6) (Вбивство на прохання та «евтаназія» з точки зору ісламу:

З точки зору ісламу, будь-яке вбивство на прохання та надання допомоги при евтаназії для невиліковно хворих пацієнтів на рак, деменцію або СПІД є неприйнятним. Це стосується також і випадків, коли рішення приймаються як самими вмираючими, так і за участі третіх осіб (для лікарів та родичів виникає питання, чи є це бажання евтаназії волею самого пацієнта, чи це має статися зі співчуття!).

Ісламська віра принципово відкидає також і надання допомоги при евтаназії та медичної допомоги лікарями при евтаназії, як при вбивстві на прохання.

При найтяжчих захворюваннях та/або невиліковних хворобах допускається, що можна задовольнити прохання про припинення або зменшення обсягів лікувальних заходів (наприклад, щодо застосування медикаментів, медичного обладнання тощо); це відповідає поняттю «пасивної евтаназії» або краще сказати «залишення помирати».

31. Поводження з горем

Діагноз з небезпечною для життя хворобою для пацієнта та його рідних людей – це завжди звістка, що викликає шокуєче горе. Близькі люди хворого та його родичі втрачають рівновагу. Між моментом захворювання та паліативною терапією завжди є період надії та страхів, терапевтичних перемог та поразок, а також боротьби з хворобою.

Те, як хворий та його оточення переживають цю болісну ситуацію, залежить від конкретної життєвої ситуації, від зв'язків між окремими людьми, історій їх життя та особистих якостей. Велику відповідальність за обставини, що впливають на горе, несуть також і лікарі, обслуговуючий персонал, терапевти, страхові компанії тощо, які беруть участь у забезпеченні пацієнта. Горе, психосоматичний вплив якого часто не береться до уваги, - це часто й горе тих рідних людей, які обслуговують хворого, пов'язане з обмеженнями, навантаженнями та втратами

практично в усіх сферах життя.

Одним зі специфічних завдань паліативної допомоги є аналіз психологічного стану тяжкохворих та їх рідних людей, співчуття в їх горі та відповідна підтримка.

Горю потрібні простір, повага та вихід (сльози, страхи, лють, відчуття провини) – все це має бути. Кожен горює на свій лад. Поводження з горем також означає, переживати його. А для цього треба, перш за все, вміти дослухатися, співчувати та турботливо розпитувати. Якщо пацієнт відчуває, що його сприймають серйозно, коли він себе відчуває та сприймається оточуючими таким, яким він є насправді, то він може дозволити собі горювати та проявити свої почуття. Для цього слід говорити з ним відверто та ненав'язливо.

Супроводжуюча допомога разом з амбулаторною хоспісною службою або зв'язок з духовним наставником можуть бути надані пацієнтові в будь-який час за його бажанням.

Після смерті, на бажання рідних, проводиться остання розмова, в якій кожен може виразити своє горе.



■ (Зауваження 7) Поводження із вмираючими та жалоба з точки зору ісламу:

Вважається невід'ємним обов'язком та добрим вчинком не залишати вмираючого в його останні години життя на самоті. При цьому його рідні та близькі люди нагадують йому про все хороше, що дав йому пережити Господь та про те, що він тепер повертається до Бога.

Присутні також просять Бога про милість та пробачення за всі несправедні вчинки, що вчинив помираючий, вони впевнені, що така молитва має велике значення. Вони також сподіваються на милосердя Господа для помираючого, як вчив їх пророк.

Зрозуміло, що вони намагаються полегшити страждання помираючого, перш за все, вгамувати його спрагу. Вони просять його про взаємне прощення та намагаються віддати його борги, матеріальні та нематеріальні, та виконати перед смертю його побажання.

Помираючий повинен лежати на правому боці, його обличчя має бути спрямовано в напрямку Мекки (в Німеччині це південний захід). Якщо це неможливо, то його можна покласти на спину, а погляд повинен бути у напрямку Мекки. Таке положення помираючого відповідає його позі під час щоденної молитви і при вознесенні, це також поза, в якій померлого мають покласти в труну.

Пізніше присутні повинні декламувати самостійно, або тихо увімкнути на програвачі або MP3-плеєрі суру Йа-Сін-36.

Якщо помирає стороння людина, необхідно повідомити про це групу опіки найближчої мечеті або мусульманську громаду. Імам потурбується про неї...

32. Опікунська довіреність

У довіреності надається дозвіл іншій людині приймати рішення за пацієнта. Довіреність може бути надана у різних ситуаціях та для вирішення різних проблем. Опікунська довіреність може бути видана заздалегідь будь-якою дієздатною повнолітньою особою будь-якій іншій людині. Опікунська довіреність діє тільки на той час, коли пацієнт більше не зможе говорити сам за себе. Вона може бути надана також у формі так званої генеральної довіреності, яка набуває чинності негайно. Відносини з довіреною особою також можуть бути регламентовані по-різному. Довірена особа може діяти без жодних обмежень, якщо такий порядок передбачений довіреністю. У разі турботи про здоров'я, у довіреності слід абсолютно конкретно визначати, які права має довірена особа. Це дозволяє уникнути ситуацій, коли офіційного представника може бути притягнуто до суду.

Особливе значення має наступне положення:

«Уповноважена особа має особливе право надавати дозвіл, не надавати дозволу, або відкликати дозвіл на проведення будь-яких заходів з дослідження стану здоров'я пацієнта та терапевтичних заходів та втручання лікаря, якщо це може бути пов'язано з загрозою для життя або може спричинити серйозну тривалу шкоду для здоров'я (§ 1904 абзац 1, 2 Цивільного Кодексу ФРН)».

Опікунська довіреність в питаннях здоров'я пацієнта не повинна бути засвідчена або затверджена нотаріально або будь-яким іншим чином. Її також не потрібно регулярно оновлювати або повторно підписувати. Однак, слід оновлювати підписи на довіреності раз на рік чи на два роки щоб уникнути суперечок про те, чи дійсно ще воля пацієнта залишається дійсною. Держава має призначити юридичного опікуна у випадках, якщо довіреність відсутня або вона є недостатньою.

33. Дозвіл на догляд

У дозволі на догляд будь-який повнолітній громадянин має право зазначити особу, яка після перевірки судом у справах опіки буде призначена відповідальною за догляд, якщо це необхідно. Як уповноважена особа, так і відповідальний за догляд мають виконувати волю пацієнта. Дуже добре, якщо пацієнт викладе свою волю в дозволі на догляд.

34. Розпорядження пацієнта

Починаючи з 01.09.2009 кожен здатний на надання згоди повнолітній громадянин може заздалегідь скласти свою волю в письмовій формі. Таке розпорядження є дійсним незалежно від захворювання пацієнта на той випадок, якщо пацієнт вже не зможе викласти свою волю самостійно.

Щоб побажання пацієнта можна було б краще підтвердити та виконати, було б добре, дотримуватися стандартної «письмової форми» розпоряджень пацієнта (тобто текст має бути написаний від руки або надрукований). Окрім письмової форми закон не передбачає інших умов. Лише рекомендується попередньо проконсультуватися у когось, хто має досвід у таких справах та отримати підтвердження того, що на час складання документа пацієнт був здатним надавати згоду.

Розпорядження пацієнта є «незалежними від часу та стадії захворювання», вони можуть складатися для будь-яких ситуацій, коли пацієнт вже не може самостійно висловлюватися відносно свого лікування. Тобто, це не передбачає обов'язкової наявності невиліковної хвороби або тривалого перебування у несвідомому стані.

В багатьох зразках розпоряджень пацієнта наводяться ситуації застосування цих розпоряджень: 1) безпосередньо процес помирання, 2) кінцева стадія невиліковної, смертельної хвороби, навіть якщо строк життя ще остаточно визначити неможливо, 3) важке, тривале пошкодження мозку, 4) неможливість приймати харчування та рідину в достатній кількості та природнім шляхом, 5) нездатність приймати рішення, наприклад, після нещасного випадку.

Розпорядження пацієнта може містити власні правила, які спрямовані на особливості захворювання пацієнта. Так, наприклад, при раці та деяких інших хворобах точно описується, яке лікування та протягом якого часу має отримувати пацієнт. Часто розпорядження обмежуються загальними виразами про заходи з підтримки життєдіяльності. Це призводить до появи невизначених положень, які лікарі можуть використати як орієнтир. Але так вони не можуть правильно зрозуміти справжнє бажання пацієнта.

Часто в розпорядженні пацієнта викладено побажання, що стосуються

знеболювальної терапії та лікування важких симптомів. Їх можна доповнити особистими побажаннями про те, скільки заспокійливих засобів у разі необхідності хотів би отримувати пацієнт; полегшення може починатись з повного пом'якшення з окремими, ще відчутними болями і аж до повного звільнення від болю, включаючи також повне виключення свідомості за рахунок так званої «паліативної седації».

Типовими вважаються також розпорядження пацієнтів із вказівками про можливість штучного харчування та забезпечення рідиною, реанімацію, штучну вентиляцію легень, прийом антибіотиків. Рідше трапляються точні розпорядження про пожертву органів для трансплантації.

■ (Зауваження 8) Розпорядження пацієнта:

За ісламським вченням кожна доросла людина повинна завчасно скласти свій заповіт. Це не суперечить тому, що й розпорядження пацієнта повинно бути складене в письмовій формі. Але слід звернути увагу на ту обставину, що розпорядження пацієнта не може містити будь-яких перевищень релігійних чи юридичних норм, наприклад, бажання активної евтаназії або надання організованої допомоги при евтаназії.

35. Біль прощання

Дзвонить телефон. Погляд на годинник. На ньому 1.45. Вмикаю світло. Після другого дзвінка я піднімаю слухавку та називаю своє ім'я. «Похоронне бюро Шторха, Шнайдер». Одразу просинаюсь, наче я давно чекав цього дзвінка. «Це пані М. Мій чоловік помер у себе вдома. Лікар сказав, що мені треба зателефонувати до похоронної установи». Папір та ручка лежать переді мною. Зараз я маю поставити деякі запитання, це перший контакт, який для мене завжди найважливіший крок для встановлення довіри.

«Існує дві можливості, пані М. Ми можемо приїхати прямо зараз, скажімо, за годину, та забрати тіло вашого чоловіка до нас. Або ви поки може залишити чоловіка у себе, тоді ми перевеземо його вже вранці?». Пані М стурбована. «А так можна? Я можу залишити його тут зі мною ще до

ранку?» «Звичайно», - відповідаю я та швидко з'ясовую певні подробиці місцевості. «Будь-ласка, вимкніть опалення та вкрийте чоловіка тільки тонкою ковдрою. І якщо за деякий час ви все ж відчуєте, що нам слід приїхати, то зателефонуйте нам». Так ми домовляємось.

Пані М. залишає тіло свого чоловіка вдома до ранку і я домовляюся з нею про зустріч завтра до обіду, щоб узгодити решту, тобто порядок поховання та щоб мати можливість, дати оголошення в газеті «Фульдаер Цайтунг», оскільки оголошення на наступний день там приймають лише до 12 годин.

Коли я приїжджаю до неї, вона обнімає мене та дякує. Це було так добре, що їй не довелось віддати свого чоловіка зразу, вона його постійно торкалась, відчувала як повільно тепло покидає його тіло. Вона взагалі не уявляла, що таке можливо.

Кращого приводу для розмови у співробітника ритуальної служби бути просто не може. Ми сидимо навпроти один одного, обговорюємо організацію похорон, разом складаємо оголошення від родини та фотографії померлого, вирішуємо питання пенсії та страхування та ще багато чого іншого.

І весь цей час залишається місце для почуттів. Вона розповідає про те, як він хворів останнім часом, про страхи та про надію, яку вона не втрачала до самої його смерті. Вона розповідала мені про його біль, що не пожалів жодної шпарини його тіла та жодних його почуттів. Який був настільки нестерпним, що людина сприймала себе як просту оболонку. І в якийсь момент просто не помітила, що цей стан змінився ще раз.

І в ці часи та дні людина повинна прийняти рішення, владнати справи, повідомити рідних та ще багато чого. Важко уявити, на що здатна людина в такій екстремальній ситуації. Часто про це забувають. І я, як співробітник ритуальної служби, бачу в цьому своє завдання. Бути порадиником в цей час і ніколи не забувати про те, чого бажають рідні, навіть якщо вони це не можуть виразити самі.

Звичайно, існують інші форми для вираження болю та скорботи у випадках смерті. Інколи це лютя «чому мене ця людина залишила на самоті, чому

вона зробила це зі мною?»

Інколи співробітник/співробітниця ритуальної служби стає випускним клапаном для всього невисказаного, пропущеного, для гніву та безпорадності. Це інший вид болю та інший спосіб справитися з ним. Такі ситуації завжди дуже болісні. Буває так, що розмову слід перенести на інший час. Кожна людина горює по-своєму.

Навіть якщо фази скорботи відомі, все, однак, відбувається по-іншому. Ось мати, яка сумує за своїм єдиним сином, біль, що розриває серце, і коли вона стоїть біля відкритої труни свого сина, торкається його, намагається підняти, вона не може повірити що ця людина дійсно мертва.

Ось три дочки, що хочуть самі перевдягти свою матір, які миють її та стрижуть, придивляються знову і знову, накладають їй на щоки трохи рум'ян, тому що мама це завжди любила, завдяки такій роботі вони дають вихід своєму горю та відчують при цьому особливу близькість та любов.

Ось батьки, що так раділи народженню дитини, а тепер змушені знову віддати її. Кожного дня до похорон вони приходять, щоб подивитися на свою дитинку, принести їй речі, іграшки, взяти її з любов'ю на руки та зрозуміти її біль.

Ось онуки, які малюють для свого мертвого дідуса малюнок, що покладуть йому в труну. Інколи це каштан, камінь або особливо красива мушля зі спільної відпустки.

Скорбота – це біль, що спричинює нескінченні страждання. І всі, хто пережив скорботу, знають, які почуття вона викликає. Але, й це я знаю із власного досвіду, люди знають про цей біль, вони його пізнають знову, і вони знають, що цей біль вибиває нас з колії, він не залишає місця для інших речей, але він пройде. Не сьогодні й не завтра. Він іде власним шляхом. І цей шлях зветься надія, терпіння та надійність.

■ (Зауваження 9) Скорбота разом з родиною:

Робота зі скорботою починається з того, щоб опікуватись помираючим, відвідувати його, запитувати про нього, молитись за його спокій, за його рівновагу та роздавати милостиню жебракам. Іслам відкидає стенання та голосний плач як такі, що суперечать мусульманській вірі.

Навпаки, вітається тиха жалоба та плач над помираючим. Звичай передбачає за традицією пророка відвідати рідних та друзів протягом трьох днів із дня смерті та висловити своє співчуття. Загальне послання таке: «Господь віддячить вам, подарує вам та нам своє милосердя та дарує милість нашим померлим».

В ці дні не можна залишати на самоті родину у скорботі. Часто нею опікуються інші люди (родичі, друзі та сусіди) та запрошують на обід. Пророк Магомед висловив власну скорботу з своїм рано померлим сином Ібрагімом дуже вражаючими словами: «Серце сумне, а в очах сльози і ми оплакуємо цю втрату, але ми кажемо лише ті слова, що задовольняють Аллаха, нашого бога».



36. Душпастирство

З точки зору християнської моралі, душпастирство має дуже велике значення та може бути виражене в обрядах Святої Вечері, в пожертві громаді, миропомазанні хворих, сповіді, у спільній молитві, в набожності та інших речах.

Саме в місцевостях, де католицька традиція давно вкоренилася серед населення, прийнято вважати, що церква має опікуватися помираючими та залучатися до супроводу тяжкохворих. Але на практиці це не завжди так. Через необґрунтовані страхи або забобони про цей шлях за допомогою часто забувають.

Тема миропомазання хворих викликає асоціації з близькістю до смерті. Може тому, що раніше його використовували разом з останніми обрядами для помираючих. Цей обряд має бути спрямованим на укріплення та настанову на вірний шлях, які допомагають пацієнту. Він допомагає тим помираючим, що вірять.

Тому правильно буде завжди запитувати, чи потрібна пацієнту допомога духовного наставника. Це важливо і для тих випадків, коли очевидний зв'язок з церквою давно втрачений. Під час хвороби багато думок впливають по-іншому, отримують нове, часто несподіване значення. Рідні не повинні боятися запитувати про це пацієнта.

Душпастирство, в тому числі й християнське, яке пропонують священники, пастори, духовні ордени або проповідники, окрім пов'язаних з віруванням аспектів, повинно мати й загальнолюдське значення. Багато віруючих можуть надавати духовну підтримку і не бути при цьому місіонерами. Тоді душпастирство (не в християнському розумінні) матиме полегшуючий характер для людей, які не вважають себе віруючими або релігійними. Інколи дуже важливо обговорити певні речі з іншими, сторонніми людьми, яким можна довіритися. Обдумати з ними свої проблеми, можливо, позбавитися великого тягара або отримати допомогу у вирішенні інших проблем.

Часто ми дізнаємося, що існують важкі сімейні конфлікти, зв'язки з найближчими родичами розриваються на довгий час, люди багато років не спілкуються та відчують образу один на одного.

Саме у таких ситуаціях можна надати релігійним людям необхідну допомогу, запропонувавши виступити посередником, не втручаючись при цьому у відносини. Я часто був свідком зворушливих примирень на смертному одрі, які справляли незабутній вплив на всіх, хто його пережив. Якщо доводиться жити з цими невіршеними проблемами, то помирати часто стає важче.

У таких випадках відчуються фізичні симптоми, які неможливо вилікувати медичними засобами, окрім випадків, коли пацієнт повністю заспокоєний за допомогою медикаментів. Якщо буде знайдено рішення, або встановлюється новий контакт після довгого розлучення, то одразу зникає фізичне страждання. Це вражаючі випадки, коли переконуєшся, наскільки мало медикаментів іноді потрібно, а більше часу, співчуття, фантазії, досвіду в поводженні на тяжких стадіях життя.

Якщо людині потрібно щось духовне, то краще звернутися до цього задалегідь, а не чекати на наближення смерті. Тоді у вас буде більше часу на вирішення проблем у повному спокої. Але це зробити ніколи не пізно. У будь-якому випадку, це завжди важче зробити після «завершення вечірки». І в пастирів є автовідповідач, вони проводять церковні служби або займаються іншими обов'язками, де вони також дуже потрібні. І в таких випадках є способи знайти собі правильного духовника.

Паліативні опікуни мають свою розгалужену мережу та завжди допоможуть знайти правильного духовного наставника.

■ (Зауваження 10) Душпастирство у мусульман та не мусульман:

Ознайомтеся також, будь-ласка, із (Зауваженням 9).

У всіх релігій та народів душпастирство має особливу потребу та значення. Послуги духовного наставника слід запропонувати незалежно від віросповідання, світосприйняття хворого, або його родини. Інакше, у важкий період життя у нього може виникнути перезбудження,

37. Психологічний супровід на завершальній фазі життя

Остання фаза життя для пацієнта та його рідних часто складається дуже важко. Пацієнту доводиться справлятися з важкими симптомами, з'ясовувати питання сенсу життя та переборювати зростаючу беспорядність, фізичні обмеження, страхи. Важливим аспектом також є те, що пацієнти розуміють, що догляд за ними коштує для інших багато часу та зусиль. І ця обставина також може справляти тяжке враження. Родина постійно трудиться і бере на себе великий тягар. Люди інколи працюють на виснаження. У багатьох випадках неоціненну допомогу може надати консультація у психолога. При цьому метою є покращення якості життя в останні місяці, тижні та дні. Одна з пацієнок якось зауважила: «Навіть якщо в цей час багато чого обертається навколо думок про смерть, то при цьому не слід забувати, що пацієнти продовжують жити і що йдеться саме про те, щоб до завершення життя пережити якнайбільше всього».

Покращити поведження з важкими симптомами

В процесі захворювання можуть з'являтися численні важкі симптоми. При цьому вони можуть бути дуже різними – від незручних та нав'язливих до таких, які просто лякають. Часто супутниками таких симптомів є неспокій, негативні думки, пригніченість, сором або страх. Завдання психологічного супроводу полягає у тому, щоб допомогти пацієнту, а також його рідним знову повернути собі спокій. Сильна стурбованість часто погіршує фізичні симптоми, тому вміння подолати її має велике значення. Якщо рідні пацієнта починають занадто турбуватися та боятися, тоді й допомогти пацієнту набагато складніше. Це той пункт, в якому професійний супровід є дуже важливим для зняття навантаження з усіх.

Поведження з болем

Одним з головним симптомів на останній стадії життя є біль. Окрім медикаментозного лікування можна також застосовувати знеболювальні техніки, такі, як відвертання уваги, відволікання або гіпноз, які пропонують психологи. Ці техніки є дуже ефективними протягом певного часу, та у поєднанні з медикаментами можуть навіть тимчасово позбавити пацієнта болем.

Багато хто може опанувати ці техніки та застосовувати їх. При болях також важливими компонентами є збудження та неспокій, що можуть призводити до посилення болю. Мета - повернення до спокою та віддалення від внутрішніх негативних думок.

38. Розмови в колі родини

В процесі розвитку хвороби починають змінюватися і відносини між пацієнтом та його родиною. Але члени родини без напруження беруть на себе нові ролі – наприклад, дружина перетворюється на доглядальницю. Але завжди слід пам'ятати, що ніжність та любов завжди залишаються актуальними. Добре функціонуюча родина – це найкраще, чого потребує пацієнт та його рідні. Для цього також дуже важливо, захистити членів родини, що займаються доглядом, від постійного перевантаження. Розділіть між собою роботу та підтримуйте один одного. Якщо ви беретесь за важкий труд з догляду, то вам це вдасться краще за все, якщо ви відпочинете та будете відчувати себе стабільно.

Родина перебуває у стані, схожому на надзвичайний, до якого ніхто ще не пристосувався. Напружені ситуації в родині можуть інколи призводити до небажаних та часто некрасивих сцен. Уникайте у будь-якому випадку розмов та суперечок про спадщину в присутності пацієнта. В будь-якому випадку не слід скаржитися самому хворому на те, що він для всіх став тягарем (навіть якщо вам здається, що він цього не чує). Це звучить логічно, але такі «обмовки» трапляються частіше, ніж вам здається. Майже кожен пацієнт розуміє, що він створює проблеми та що інших турбує питання спадщини. На такі теми пацієнт сам може заговорити, але в іншому випадку до інших симптомів ви лише додасте поганий настрій, недовіру та самотність у відносинах.

І в таких випадках професійна психологічна підтримка може допомогти краще подолати складні ситуації та знову налагодити порушену родинну комунікацію. Також дуже добре поговорити з пацієнтом про майбутнє. Для багатьох часто буває важко, вести розмови на такі теми, як помирання, смерть, поховання, похорони тощо. Досвід показує, що всі думають про ці речі, але не хочуть їх обговорювати («Я не хочу навантажувати інших цими проблемами»). Зробіть це самі, але не запізнитесь.

39. Служба психологічної підтримки в лікарні

Служби психологічної підтримки (Паліативна консультаційна служба) надають консультації стаціонарним установам та допомагають у лікуванні важких симптомів, таких, як біль, задишка, нудота та комплексні проблеми догляду (важкі рани тощо).

Вони регулярно відвідують пацієнтів, якими вони опікуються, та обговорюють подальший догляд із групами відповідних фахівців. Після першого консилиуму може бути, незалежно від результатів, призначено наступний консилиум.

Зазвичай, після вихідних та перед ними (в понеділок та в п'ятницю) вони відвідують своїх пацієнтів. Ці візити спрямовані на обговорення результатів лікування на вихідних. Послуги окремих груп фахівців визначаються потребами конкретних пацієнтів, їх рідних та/або команди доглядальників.

«Оперативне управління»

Процес лікування пацієнта повинен бути спрямований на його потреби та координуватися централізовано. Головною метою є координація різних пропозицій у рамках лікарні, а також організація комунікації з сімейними лікарями, опікунськими службами та хоспісами. Основним напрямком є індивідуальні потреби пацієнта та його рідних.

Окрім того, підтримка може бути надана для організації догляду в домашніх умовах (включаючи залучення мобільної команди паліативної допомоги), визначення наявності показів для переведення пацієнта до паліативного відділення, хоспісу або повернення хворого знову додому, а також у наданні всіх можливих форм медичної (сестринської або лікарняної), пастирської або психосоціальної допомоги для супроводу на останній стадії життя.

Таку службу можна створити для будь-якої клініки або медичної установи.

40. Паліативне відділення та хоспіс

Багато хто не має жодного уявлення про те, що саме відбувається в тих чи інших установах. Часто різниця між ними досить розмита. Персонал обох закладів має спеціальну підготовку та досвід у наданні паліативної допомоги. В обох закладах на першому місці завжди була людина, а технічна сторона залишається в тіні. Оточення там у більшості випадків більш красиве, щедre і затишне, ніж у відділенні інтенсивної терапії або в будинку для людей літнього віку.

Принципова різниця полягає в тому, що в паліативному відділенні фахівці намагаються, використовуючи засоби сучасної медицини, покращити стан пацієнта, щоб він зміг знову повернутися додому та там продовжував би жити далі. В паліативне відділення людей не приймають для того, щоб вони там помирали. Хоча й таке трапляється досить часто, тому що інших можливостей розміщення пацієнтів недостатньо, або про них не знають, або не було надано відповідну консультацію.

Паліативне відділення завжди знаходиться в лікарні. У ньому працюють лікарі, які мають відповідну підготовку з паліативної медицини та багаторічний досвід роботи в цій сфері.

Хоспіс – це заклад догляду, який не має жодного відношення до лікарні. Люди, піклування про яких вдома вже неможливе через те, що виникають значні проблеми з доглядом за ними, можуть бути переведені до хоспісу. Це також стосується людей, у яких немає рідних людей, які могли би допомогти, або які живуть в складному соціальному оточенні. Ці люди також стають гостями хоспісів. Оскільки це не частина лікарні і люди живуть там аж до кінця, то вони перебувають у хоспісі як гості для догляду та опіки, а не як пацієнти для медичної терапії. З медичної точки зору сімейний лікар продовжує відповідати за них, застосовуючи свої можливості лікування в рамках так званого «регулярного догляду», у разі ускладнень він залучає до цього фахівців. Якщо в хоспісі виникають складні медичні проблеми, які потребують лікування, то інколи буває потрібне або бажане скерування пацієнта до лікарні. Але люди можуть і свідомо приймати рішення про те, щоб відмовитися від лікування та дати хворобі розвиватися природнім шляхом, полегшити симптоми та лише продовжувати «інтенсивно» опікувати гостей хоспісу.

41. Психосоціальний супровід

Пацієнти, що помирають, та їх рідні через небезпечне для життя захворювання потрапляють в стан життєвої кризи. Помирання та смерть, однак, не слід розглядати як життєву кризу, це лише найтяжчий період у житті людини.

Такі почуття, як страх, лють, агресія та безпорадність є складовими цієї життєвої кризи. Доглядальники та доглядальниці в хоспісах підбадьорюють помираючих пацієнтів та їх рідних і відволікають від таких почуттів. Вони підтримують людей, які потрапили в емоційний хаос. Здолання таких почуттів є активною боротьбою з горем та передбачає можливість ще раз згадати події, що минули або були відкладені. З'ясування відносин або примирення з друзями або членами родини, з якими пацієнт посварився колись, в таких випадках не менш важливі, ніж підготовка похорон або вирішення проблем, пов'язаних зі спадщиною.

Волонтери проводять бесіди про життя та про смерть та стимулюють здатність до діалогу та комунікації у тих, кого це все стосується. З багатьох розмов з пацієнтами ми дізнаємося, що вони дуже шкодують, та що це їх дуже засмучує, що вони не можуть проводити ці останні дні так, як їм цього б хотілося. Доглядальниці та доглядальники хоспісів виступають в ролі посередників, підтримують та сприяють вирішенню суперечок для того, щоб ці останні дні пацієнти та рідні могли би більш інтенсивно провести разом.

Оскільки в нашому суспільстві кількість одинаків та людей, що залишилися самотні, постійно зростає, така підтримка амбулаторних опікунів є великим полегшенням для тяжкохворих.

Підтримка або допомога у відвідуванні державних органів, у проведенні телефонних розмов та в листуванні, супровід при відвідуванні лікаря або для амбулаторних обстежень у лікарні є такою практичною допомогою у вирішенні особистих проблем.

Якщо один з членів родин захворів на смертельну хворобу і він лікується вдома, то такий догляд великим тягарем лягає на плечі рідних та близьких.

Великим полегшенням для родини може стати тимчасова передача обов'язків з догляду доглядальникам з хоспісів, які, наприклад, чергують біля ліжка хворого, доки ви спокійно можете присвятити час собі. Такі перерви насправді є важливою підтримкою для рідних пацієнта.

Основною метою консультацій є надання зацікавленим особам повної інформації про існуючі можливості підтримки, такі, як консультаційні центри, групи самопомочі, відділення опіки та догляду, фахівці з лікування больових симптомів, паліативні відділення, стаціонарні хоспіси, духовні наставники тощо. Для тих, хто в жалобі, амбулаторна хоспісна служба пропонує персональні співбесіди, скорботні групи підтримки та щомісячні збори в скорботному кафе. Окрім того вам нададуть контактні дані різноманітних фахівців-терапевтів.

Щоб добре підготувати волонтерів до виконання важких та складних завдань, потрібні широка домашня підготовка та досвід роботи у лікарняних закладах. Завдяки багаторічній співпраці зі всіма фаховими групами, які задіяні в догляді за помираючими пацієнтами, до підготовки волонтерів або добровільних доглядальників залучені компетентні спеціалісти.



42. Волонтерська служба в хоспісі

В останні десятиріччя нам все рідше доводиться стикатися в побуті з помиранням, смертю та скорботою. Ці сфери ізольовані від життя і відповідальність за них передана в руки інших. Хоспісний рух має на меті зняти табу з помирання, смерті та скорботи, прибрати страхи, надати мужності на те, щоб зважитися на гідну смерть в домашньому оточенні, в колі людей, які були важливими в житті, що минає.

Волонтерська робота в хоспісі є доповненням до амбулаторного лікарняного забезпечення службами опіки, духовною допомогою пастиря та медичним контролем сімейного лікаря чи паліативного медика. Ця служба надає свої послуги безкоштовно. Добровільні співробітниці та співробітники хоспісів працюють у супроводі фахівців.

Завдання волонтерської хоспісної служби

Психологічне супроводження/допомога в особистих справах
Паліативні консультації та інформація
Консультації та супровід рідних пацієнта, робота зі скорботою
Супровід у скорботі для тих, хто залишився
Пропозиції подальшої допомоги
Підготовка та супровід добровільних співробітників/співробітниць,
Навчання та підвищення кваліфікації для інших служб, соціальна комунікація

43. Діти та смерть

Ми дуже хочемо захистити наших дітей, особливо в тяжких життєвих ситуаціях. Але діти сприймають життя зовсім по-іншому ніж ми, дорослі. Часто батьки намагаються тримати дітей подалі від тяжкохворих на останній стадії їх життя зі страху, що це може нашкодити їм. Але насправді все якраз навпаки. Саме діти дивляться на хворих інакше, «нормальніше», ніж ми. Це ми помічаємо, наприклад, тоді, коли діти невинно ставлять прямі але такі люблячі питання. «Дідусю, але коли ж ти помреш?», - таке я вже чув не раз.

Особливо дуже маленькі діти не мають жодного страху перед контактом. У підлітків все вже виглядає складніше. Але й тут є зважені рішення, хоча немає ніяких загальних правил, які необхідно нав'язливо встановлювати. Для нас дорослих інколи навіть боляче доторкатися до рідної людини, тіло якої змінюється, стає слабкішим, втрачає свої якості, навіть інколи неприємно пахне. Діти ж, яких без особливих попереджень допускають до контактів з важкохворими, сприймають це по-іншому, часто набагато «нормальніше». Для дітей це важливий досвід, не бути відстороненим, побачити, що навіть великі, сильні люди можуть стати старими, хворими та безпорадними. Діти з особливою любов'ю можуть підтримувати хворих та несподівано надавати їм нових життєвих сил.

Дуже важливо, щоб на цій важливій фазі життя родини не розділялися та втішали один одного. В таких ситуаціях діти можуть продемонструвати дорослим несподівані силу та мужність. Це ми, ті хто займається паліативною допомогою, бачили вже не раз.

Бувають ситуації, коли не кожен повинен або хоче бути поряд. Це можуть бути медичні процедури або особливо інтимні речі, які не всі повинні бачити. Це стосується дітей так само, як і дорослих.

Але що може трапитися, якщо дітей свідомо не підпускати до важкохворих. Думки про те, що відбувається в забороненій сфері можуть бути більш важкими та тривалими, ніж зустріч з реальністю, яку батьки

та інші дорослі можуть пояснити. Це стосується й самого процесу смерті та прощання з померлим, який для всіх людей є кимось важливим та шанованим. «Прощай, на все добре, бай-бай!», - так якось сказала одна з моїх дітей молодшого шкільного віку після смерті її улюбленої тітки. І вона сказала це справді щиро.

Так своїм власним, природнішим ставленням до смерті та помирання ми можемо допомогти людям, що прийдуть після нас, свідомо жити далі.



44. Робота в хоспісі та паліативна допомога дітям

Під словом діти тут ми розуміємо дітей, молодь, та молодих дорослих. Діти, які страждають на небезпечні для життя хвороби, потребують особливої, пристосованої до їх потреб концепції допомоги, до якої залучено багато фахівців.

Метою є не тільки самі хворі діти, але й родина загалом. Хвороба може тривати протягом багатьох років. Тому таким родинам необхідна допомога дитячих хоспісних служб та паліативна допомога, яка починається вже на стадії постановки діагнозу. Така діяльність має враховувати наявні можливості дитини, її родини та оточуючих. Особливістю, на відміну від допомоги дорослим пацієнтам, є ширший спектр захворювань та різноманітні концепції терапії від немовлят до молодих дорослих.

Дитяча хоспісна робота в стаціонарах

В стаціонарних дитячих хоспісах діти та цілі родини розміщуються починаючи з постановки діагнозу та отримують допомогу багатопрофільної команди фахівців. Для розвантаження родини перебування обмежено в часі та може проводитися регулярно (як правило, щорічно). На останній стадії життя дитина та її родина можуть знаходитися у закладі необмежений час.

Амбулаторна дитяча хоспісна робота

Амбулаторні дитячі хоспісні служби здійснюють супровід дітей та цілих родин починаючи з постановки діагнозу і до самої смерті дитини. На відміну від загальної хоспісної роботи, родини постійно знаходяться під опікою волонтерів хоспісів. Як правило, два волонтери опікуються родиною протягом трьох-п'яти годин на тиждень. Така пропозиція підтримки спрямована на стимулювання самопомочі. Через широку мережу амбулаторних дитячих хоспісних служб родини також отримують інформацію про інші амбулаторні пропозиції.

Амбулаторна паліативна допомога дітям

Окрім амбулаторної підтримки дітей дитячими лікарями, медичними службами з догляду за дітьми, соціальними дитячими центрами та іншими установами, протягом останнього часу з'являються й пропозиції надання дітям паліативної допомоги. Більшість таких пропозицій надходить від дитячих онкологічних центрів, в яких при підтримці батьківських об'єднань почали створюватися так звані контактні команди. Метою роботи таких команд є допомога дітям та їх батькам в комфортних домашніх умовах разом з амбулаторними партнерами. Це необхідно для уникнення перебування у лікарні, що особливо небажано для дітей.

Основними напрямками «контактної роботи» є аналіз потреб з урахуванням наявних ресурсів, планування допомоги та реалізація цих планів за участі спеціалізованих лікарів-педіатрів та дитячого обслуговуючого персоналу, при цьому увага приділяється також і всій родині, друзям, сусідам та амбулаторним партнерам. Всі хочуть та повинні бути залученими до цієї особливої ситуації. Про потребу в спеціалізованій амбулаторній паліативній допомозі дітям може повідомити сама родина, а також сімейний лікар або інші доглядальники. Основні правила надання такої послуги після цього узгоджуються з сімейним лікарем.

Ми бачимо що діти – це не маленькі дорослі. Багато чого є спільного, але в паліативній допомозі існує також багато відмінностей. Тут потрібні висока фахова компетентність, багатий досвід роботи з важкохворими дітьми, а особливо з їх родинами. Самі родини несуть основний тягар порівняно з родинами дорослих пацієнтів, і цей тягар з усіма надіями та страхами доводиться нести протягом тривалого часу.

Мережа допомоги важкохворим дітям поки що має великі пробіли. Незважаючи на це, люди можуть отримати пораду та допомогу – якщо думати про це. Зацікавлені команди, що надають допомогу і дорослим, і дітям, часто працюють спільно, тому на місцях підтримку можна отримати все частіше. Така співпраця допомагає цій мережі розвиватись. Найважливіше є і буде: думати про це, навіть якщо батьки ніколи не втрачають надію на одужання і вони не повинні цього робити. Ви не повинні забувати про це, своєчасно дізнаватися про можливості паліативного супроводу. Тоді й важкі часи та часто важкі етапи лікування можна пережити набагато легше.



Просто ще один епілог?

«Паліативна допомога? Цим ми займалися завжди!»

Тривалий час філософія лікарів була такою, щоб полишити пацієнта та його рідних, якщо лікар вважав, що вилікувати хворого більше неможливе та що його смерть скоро настане. На початку 19-го сторіччя ситуація почала змінюватися. Гуфеланд у 1806 році опублікував «Обставини лікаря»: «Навіть на смертному одрі лікар не повинен залишати хворого, тут також він може стати великим благодійником, та, якщо він і не зможе врятувати пацієнта, то він може, щонайменше, полегшити його помирання». Це важливий маніфест для медицини людяності, на відміну від орієнтованої на прибуток механізації, так би ми сказали про це сьогодні.

Тому цілі покоління моїх колег дійсно почали ставитися до пацієнтів по-іншому та допомагати їм, доки «кістлява» з косою не прийде, щоб забрати їх з собою, і лікарі почали також підтримувати й родини пацієнтів у їх скорботі. Цікаво, але найкраще така робота лікарів була показана в класичному фільмі 50-х років «Лікар Зауербрух – історія мого життя». („Sauerbruch – das war mein Leben“).

Зрозуміло, що ситуація там представлена з певним пафосом, який так не схожий на сучасну організовану допомогу, яку надають багатопрофільні команди фахівців при спеціалізованому контролі симптомів. Але це вже була паліативна допомога в позитивному розумінні. Це був високий, як для того часу рівень, і ця допомога з великою вдячністю сприймалася людьми, що потрапили в трагічну ситуацію.

У 60-ті роки минулого сторіччя такі лікарі нарешті знайшли підтримку в активістів, зацікавлених у хоспісному русі.

В часописі єзуїтів «Голоси часу» 6/2009 професор Лоб-Хюдеполь в своєму дописі «Помирання під загрозою» писав про «максимальне терапевтичне втручання медицини, оснащеної надзвичайно потужною технікою, яка перетворює тіло помираючого пацієнта на звичайний реактор технічних артефактів». Ефективна паліативна допомога зовсім не означає обладнання спальні пацієнта приладами з учбової лікарні та перетворення її на відділення паліативної та інтенсивної терапії. Можливість якісного, також і технічного контролю симптомів, має залишатися другорядним завданням і застосовуватися лише для безпеки пацієнта.

Той, кому пощастило працювати у злагодженій команді паліативної допомоги, той знає, яку радість приносить ця, чи не найлюдяніша з усіх робіт в сучасній «медичній індустрії». Я мрію про часи, коли з'явиться багато таких паліативних команд, які будуть працювати, щоб відгукнутися на кожен заклик про допомогу.

Томас Зimme

Цікаві посилання

Наш фонд:

www.PalliativStiftung.de

www.palliativkalender.de

Джерела інформації:

www.palliativ-portal.de

www.dgpalliativmedizin.dewww.hospize.net

www.dhpv.de

Неочікувана підтримка:

www.wunsch-ambulance.de

www.flyinghope.de

Сторінка на англійській мові, яку слід знати:

www.palliativedrugs.com

www.dignityold.com

www.compassioninhealthcare.org

Німецький Паліативний Фонд

автор Томас Зітте



змінити світ. Насправді, досі тільки вони це і робили. (М. Мід)

8 травня 2010 незалежно від офіційних структур вісім практиків хоспісної роботи та паліативної допомоги створили Німецький Паліативний Фонд. Наш Фонд, таким чином, дуже «молода» організація, яка з самого початку ставить перед собою амбіційні завдання та цілі. Вісім засновників Фонду до цього працювали у сферах догляду, душпастирства, медицини, фізіотерапії та управління підприємствами. Вони ставлять перед собою мету, спільно підтримувати як дорослих, так і дітей та поширювати в суспільстві ідеї зваженого хоспісно-паліативного мислення. Саме Маргарет Мід (1901-1978), американська етнологиня та філософиня минулого сторіччя, сказала наведені вище слова, що в німецькому перекладі звучать так:

«Ніколи не сумнівайтесь, що жменька небайдужих людей може змінити світ. Насправді, досі тільки вони це і робили». (М. Мід).

Розставити нові акценти

Так засновники Паліативного Фонду спільно почали діяльність з покращення догляду за важкохворими та помираючими людьми всіх вікових категорій. Оскільки засновники знають хоспісну роботу та паліативну допомогу з різних аспектів, то їх метою стало узагальнення досвіду різних фахівців. «Кожна людина має отримати підтримку, яка їй потрібна в хоспісно-паліативній діяльності, щоб потім сказати:

«Як добре, що я присвятив себе хоспісній роботі та паліативні допомозі», - так стверджує пастор Маттіас Шмід, скарбничий Паліативного Фонду. Залучені до роботи радники Фонду активно співпрацюють у різноманітних фахових групах та на різних посадах, тому обмін інформацією організовано дуже ефективно. Такий різноманітний досвід та різні точки зору на думку засновників є ідеальними для того, щоб забезпечити у всій Німеччині активний розвиток хоспісної та паліативної допомоги.

Томас Зітте, засновник та голова правління Фонду, додає: «Реклама під різними приводами для найрізноманітніших можливостей надання допомоги – це наша головна мета. Ми намагаємося проводити роз'яснювальну роботу на таку важку тему. Ми підготували інформаційні матеріали для початківців та для експертів в різноманітній формі, концерти, компакт-диски, лекції, спортивні заходи (www.irunforlife.de), фотоконкурси та календарі на тему супроводу та допомоги на завершальній стадії життя».

Платформа для зацікавлених

«Німецький Паліативний Фонд розглядає себе як платформу для відданих своїй справі непрофесіоналів, фахівців, волонтерів та штатних співробітників та хоче разом з ними працювати в сфері хоспісної та паліативної допомоги», - розповідає дипломований соціальний педагог та заступниця Голови Фонду Ельке Гохманн. Фонд планує допомагати в укріпленні місцевих ініціатив та обміні інформацією між фахівцями. «Важливі юридичні аспекти, пов'язані з завершенням життя, в деяких випадках взагалі не регулюються або ж їх тлумачення дуже заплутане з точки зору законодавства, - стверджує доктор юридичних наук Карстен Шютц, - ми вже посприяли прийняттю ряду важливих рішень, але й у цій сфері залишилося багато роботи!» Це стосується, перш за все, проблеми забезпечення паліативних пацієнтів наркотичними засобами в разі необхідності, у тяжких ситуаціях та проблеми допомоги при евтаназії, де Паліативний Фонд подав ряд ініціатив, які дозволили покращити ситуацію.

Послідовне сприяння

«У нас ще не скоро буде така єдина медицина, на яку ми потребуємо та яку, безумовно, можна створити в такій забезпеченій країні, як

Німеччина», - додає Томас Зітте, Голова Правління та паліативний медик з міста Фульда. Тому члени Фонду будуть послідовно сприяти розвитку паліативної та хоспісної допомоги.

Німецький Паліативний Фонд хоче запропонувати безпеку та мережу для людей, які професійно чи на волонтерських засадах працюють в цій сфері, щоб допомога хворим надходила безпосередньо та на довгостроковій основі. Фонд сприяє активній співпраці.

«Послуги, які надаються в сфері забезпечення важкохворих пацієнтів будь-якого віку, заслуговують на велику повагу!», - наголошує пастор Шмід. Фонд працює на місцях та на рівні всієї країни. Вже існуючі проекти доповнюються новими ідеями. Одним з перших заходів засновників Фонду стала організація та підтримка першого загально-німецького фахового Конгресу з питань амбулаторної паліативної допомоги, що з великим успіхом пройшов 28 червня 2010 року в Берліні, а також прийом для вузького кола активістів паліативної діяльності в Берліні, на якому навіть була присутня Даніела Шадт, дружина Федерального президента. Особливу увагу засновники Фонду приділяють тому, щоб діяти незалежно та не бути прив'язаними до корпорацій або об'єднань, також і професійних. І в цьому їх об'єднує єдина велика мета: вони хочуть узагальнити накопичений досвід з багатопрфільної точки зору та завдяки цьому наблизитися до свого ідеалу.

Об'єднання існуючих проєктів

Активісти розглядають Німецький Паліативний Фонд як прекрасне доповнення до інших об'єднань активістів та планують проводити свою роботу на місцях, між регіонами та на федеральному рівні.

Штаб-квартира фонду знаходиться в місці з відмінним транспортним сполученням через мережу потягів ICE у Фульді. Це будівля на відстані хвилини ходьби від вокзалу. Завдяки цьому активісти паліативного руху мають змогу брати участь у роботі воркшопів, що проводяться в центрі семінарів. «Наш інформаційний матеріал користується зараз великим попитом у всій Німеччині, його замовляють і з сусідніх країн», - підкреслює Голова Фонду пан Зітте.

«Для подальшого розвитку та активізації роботи Німецький Паліативний Фонд потребує фінансової, творчої та політичної допомоги!»

Ваша власна справа

Паліативний Фонд хоче також скористатись можливістю, щоб попростити про підтримку. Мета та пов'язана з нею діяльність потребують багато людей та сприяння, щоб здійснити зміни та надати необхідну допомогу. Для цього потрібні не тільки гроші: **ТТТ – Talent, time or treasure (талант, час або кошти)**, кожна людина має щось таке, чим вона може нам допомогти. Допоможіть роботою в офісі під час проведення заходів та багато чого іншого.

У вас є особливі здібності? Ви IT-фахівець, вмієте добре говорити, ви відмінний організатор? Ви потрібні Паліативному Фонду!» або допоможіть грошовими пожертвами або наданням грантів.

Ця книга також була видана та профінансована на волонтерських засадах, тому Німецький Паліативний Фонд просить всіх зацікавлених читачів, стати членами нашого фонду підтримки. Сума членських внесків не велика, сплачуючи 10 € на рік ви вже стаєте членом нашої спільноти.

Необхідну інформацію ви можете отримати в нашому офісі особисто, електронною поштою або телефоном, або зайти на веб-сайт www.palliativstiftung.de.

Актуальні пропозиції Німецького Паліативного Фонду

Всі запропоновані книги, календарі та інше ми пропонуємо за привабливими цінами, оскільки ми хочемо цим сприяти роз'яснювальній роботі щодо хоспісної роботи та паліативного забезпечення та забезпечити поширення цієї інформації. Дописи стали такими цікавими завдяки зацікавленості, жертвам та волонтерським зусиллям! Звичайно, ми будемо дуже раді якщо багато з них будуть продані, щоб знову зібрати кошти на нові видання. Ласкаво просимо до роздрібно-гуртових цін.

Члени нашого союзу підтримки отримують всі матеріали безкоштовно.

Звичайно, при купівлі великих кількостей ми надаємо знижки.



Рекомендації з догляду – паліативна допомога

*Це потрібно всім,
«нічого кращого немає»
85 сторінок,
безкоштовно*



Комплементарні та альтернативні методи в паліативній допомозі

Класична медицина не завжди допомагає, альтернативна - не завжди безпечна. Спроба об'єктивного аналізу.
112 сторінок, € 5,-



Юридичні питання в кінці життя

Мати право не означає отримати право.
72 сторінки, € 5,-



Деменція та біль

Допомога кожен день! ЗАВЖДИ недооцінюється людьми, що страждають від деменції та болю.
70 сторінок € 5,-



Амбулаторна паліативна допомога – poradnik

Керівництво, корисне не лише для кожного доглядальника, але й для сімейних лікарів.
283 сторінки, € 10,-



Довідник з медикаментів – поради з паліативного супроводу

Медикаменти для паліативної допомоги. Коротко, зрозуміло, чітко.
202 сторінки, € 10,-



Форум дитячого хоспісу

Помираючі діти – це великий виклик.
Скільки ж дитячих хоспісів нам насправді потрібно?
104 сторінки, € 10,-



«Евтаназія» та потреби при помиранні

Про соціальні аспекти часто забувають.

114 сторінок, € 10,—



Останні часи

Сабіна Мільденбергер

Книга про важкі враження. Замість того, щоб зламатися, вчитися на цьому.

144 сторінки, € 15,—



Мапа «Розпорядження пацієнта»

безкоштовно



Твори для органу Себастьяна Баха

У виконанні Вольфганга Рюбсама

€ 10,—

(Виручка спрямовується на користь Дитячого Паліативного Фонду)



Паліативний Календар

Формат близько 41 x 29 см – € 15

Формат близько 29 x 21 см – € 8

На запит, знижка залежить

від кількості

Щорічно в Паліативному календарі друкуються найкращі, найзворушливіші, можливо також найсумніші фотографії, які амбітні професійні фотографи та аматори надіслали на фотоконкурс Паліативного Фонду. Зворушливі фотографії стали результатами фотозмагання під лозунгом «Руки підтримують. Руки допомагають». Інтимні та емоційні сюжети з самого життя ілюструють в свідомості населення хоспісну роботу та паліативну допомогу як альтернативу «евтаназії». Цей, поки що найкрасивіший з наших календарів, слугує поширенню нових поглядів. Паліативний Фонд вдячний, що він знову отримав такі якісні та інтимні фотографії. Всі фотографії, що надійшли на фотоконкурс, зацікавлені особи можуть використовувати в своїй роботі. На сайті www.palliativkalender.de можна ознайомитися з фотогалереєю та безкоштовно замовити фотографії. Для просвітницької роботи терміново потрібні хороші знімки з реального життя.

Всі, хто любить фотографію, можуть стати учасниками наших змагань, що проводяться регулярно. Надсилати фотографії можна з 1 січня по 31 березня кожного року. Теми були й будуть наступні:

2011 Помирання

2012 Жити до останнього...!

2013 Радість життя допомагає. До останнього.

2014 Залишатись людиною. Любити до кінця.

2015 Руки тримають. Руки допомагають.

2016 Гідність у кінці життя

2017 Доки я не помер, я хочу...

2018 Хто сміється останнім... Гумор (також) в кінці життя?

Кожного року призові гроші 10.000 EUR спрямовуються на хоспісно-паліативну роботу.



Як додаткова література для фахового персоналу та посібник з корисними знаннями для «додаткового вивчення паліативної медицини» ми рекомендуємо книгу:

Маттіас Тьон, Томас Зітте:

Посібник з паліативної медицини

Рецензія професора Герберта Руше, Рурський університет міста Бохум:

Паліативна медицина, емпатичний супровід помираючих хворих, останнім часом стала оригінальною, улюбленою метою всіх сімейних лікарів. Недавно випущений «Посібник з паліативної медицини», написаний практиками, що мають досвід переважно амбулаторної паліативної допомоги, спрямований саме на те, що люди хочуть отримати в першу чергу. Хороше забезпечення в домашніх умовах. Детально та практично відображені основні аспекти, пов'язані з супроводом помираючих пацієнтів: основи паліативної медицини, лікування болю та інших важких симптомів, психосоціальні та духовні аспекти, етичні та юридичні проблеми, комунікація, командна робота та саморелаксація. Кожен розділ містить приклади з реальної практики – схожі з темами, що обговорюються. Це допомагає проаналізувати прийняті рішення та вирішення проблем. Окрім жорстких фактів, книга містить численні поради для пацієнтів та їх рідних, які вони можуть сміливо застосовувати. Не забули автори про певні точки зору на проблеми комунікації, від подачі поганих новин до ніжного гумору. Хоча книга готувалася як посібник з питань паліативної медицини, завдяки своєму тісному зв'язку з практикою ця книга особливо корисна для сімейних лікарів.

Видавництво Springer, 2013

322 сторінки, 39,99 €



Томас Зітте:

Допомога та супровід у кінці життя

Рецензія Анни Шнайдер, Берлін:

Читаючи такі життєві розділи книги «Допомога та супровід у кінці життя» я починаю краще розуміти побажання та уявлення про моє майбутнє помирання. Та про те, що для мене зараз важливо та необхідно. В цій книзі йдеться про допомогу та супровід, про стадії помирання та скорботи, про медичні факти та юридичні формулювання, про етичні питання та духовні аспекти. Історії про помирання та смерть з самого життя досягають не

тільки думок, але й серця читачів. Томас Зітте вдалося вчити «не навчаючи». Він пропонує нам критичні та самокритичні аналізи читачами прочитаного матеріалу. Добре, якщо той, хто помирає та той хто супроводжує його при цьому «все» це розділяють та хочуть донести до інших, якщо вони не відчують страху перед близькістю, повною довіри та ніжності. Тоді й відбувається щось схоже на «освячене помирання», або «помирання в радості». Я вдячна, що Томас Зітте надихає на це в своїй книзі.

Добре також, що Томас Зітте не намагається прикрасити процес помирання. Що він не замовчує чогось: на багатьох стадіях прощання з життям можуть відбуватися і «жахливі події». Книга навіть наважується описувати такі враження та страхи багатьох людей перед тими стражданнями в кінці життя, які майже неможливо витримати. Томас Зітте показує різноманітні можливості для того, як можна полегшити страх перед прийдешніми обставинами смерті за допомогою паліативних заходів для помираючих та їх рідних.

Наше земне життя обмежене та швидкоплинне. Тільки якщо будемо реалістично сприймати цю обмеженість та швидкоплинність, ми набудемо мудрості, яка допоможе правильно жити та правильно померти. «Допомога та супровід у кінці життя» Томаса Зітте - це книга, для якої потрібна така мудрість!

Видавництво Springer, 2014

близько 200 сторінок, € 19,99



Функціональна футболка, жовта
€ 25,-



Функціональна футболка, синя
€ 25,-



Функціональна футболка, зелена
€ 25,-

„Я бігаю для життя“
та відповідний
Кубок Німеччини
– це довгострокові
проекти
Паліативного
Фонду .



У прямому сенсі слова ми хочемо, щоб
хоспісно-паліативне мислення бігом
дісталось туди, де його поки що ніхто не
очікує.

*Давайте разом! Побігли разом!
Інформацію можна отримати
на веб-сайті www.irunforlife.de*

*Високоякісні функціональні футболки з логотипом
спортивних ініціатив Німецького Паліативного
Фонду легкі, добре пропускають повітря, швидко
виводять вологу зсередини назовні та зроблені
з суміші 50 % поліестру та 50 % поліестрового
волокна Torsool.*

Для клубів та організаторів знижки на кількість.

Коли я помру

Дайте мені заснути. Тут так прекрасно
Під чорним камінням. .
Я побачив багато зірок.
Але це не мої зірки.

У мене було багато бажань,
Тепер вони всі зникли.
Моє бідне тіло, що хотіло прохолоди,
Знайшло свій спокій.

На щось я рік за роком
Хворів та страждав,
Але й я вже не знаю,
Що це була за хвороба.
Тепер я вилікувався.

Тепер я зрозумів: вся наша біль
Колись так тихо завершиться.
Тепер з мого серця виростають квіти
Та з моїх рук.

Можливо там залишився хтось,
Хто плаче за мною тихо в душі,
І можливо я любив його –
Тепер я нічого не можу вдіяти.

Дайте мені заснути. Тут так прекрасно
Під кронами дерев.
Тепер я бачу багато зірок
І можу на них оселитись.

hs

«Якість та зміст цієї брошури дійсно заслуговують найвищих похвал та зацікавленості, нею зацікавилися навіть організації, що опікуються літніми людьми у сусідніх (східно-) європейських країнах та хочуть її поширювати – за можливості з перекладом!»

«Я прочитала вашу брошуру та в захваті від її побудови та змісту. Я особисто працюю душопастирською співробітницею в Іоанітському притулку для літніх людей, я наставник в період скорботи, тому ця тема мені дуже близька. Я би з радістю передала цю брошуру нашим співробітникам, що займаються доглядом та щиро намагаються, робити все що від них залежить. Звичайно, багато хто з доглядальників знає, що він має робити в процесі помирання пацієнта, що він повинен, мусить та може зробити, але коли ти бачиш це все надрукованим чорними літерами на білому папері, мовою, яку ти добре розумієш, ти починаєш згадувати дійсно найважливіші речі».

«Звичайно, я поклав кожному співробітнику в шухляду по екземпляру з вимогою прочитати обов'язково, щоб «правильно доглядати».

«Загалом, брошура видається мені дуже хорошою, приклад з практики на початку книги допомагає швидко зануритися в тематику. Також і пояснення до окремих проблем дуже вичерпні та доступні для розуміння. Одразу видно, що до створення брошури були залучені професійні групи фахівців та компетентні спеціалісти».

Німецький Паліативний Фонд www.palliativstiftung.de

Рахунок для пожертв Геноссеншафтсбанк Фульда

(«Genossenschaftsbank Fulda»)

IBAN: DE74 5306 0180 0000 0610 00

BIC: GENODE51FUL

Ми вдячні Міністерству соціального забезпечення землі Гессен та фондам медсестринського догляду за підтримку в перевиданні книги.

VK 5,00 € (D)

