

TIPY PRO PÉČI

Paliativní péče

vydal Thomas Sitte

16. vydání

Tschechische Ausgabe



Tipy pro péči

Paliativní péče

16. vydání

vydal Thomas Sitte

Tiráž

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

16. vydání
ISBN 978-3-944530-45-1

Rindt-Druck
vytištěno na certifikovaném recyklovaném papíru

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

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

Autoři fotografií a obrázků

Titulní obrázek: Janet Brooks Gerloff

Strana 3: Kurt Peter

Strany 5, 38: Anton Weber

Pagina 7: Elke Leppkes

Strana 9: Dieter Tuschen

Strana 13: Christina Plath

Strany 19, 65: Thomas Sitte

Strana 22: Edelgard Ceppa-Sitte

Strana 25: Johannes Wüller

Strana 30: Barbara Harsch

Strana 35: Ute Franz

Strana 48: Valentin Sitte

Strana 52: Elena Elflein

Strana 58: Nicole Blauensteiner

Strana 73: Christiane Langer

Strana 76: Christina Plath

Strana 79: Barbara Kamps

Strana 82: Sebastian Plath

Srdečné poděkování za podporu při přípravě textu

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



Dcera

„Myslím, že je dobré, když člověku dojde, že i když umírá, pořád ještě žije. Není to tak, jak si většina lidí myslí, že když umíráte, život už skončil! Co by bylo z dvouhodinového filmu, kdyby se prostě vypustily poslední dvě minuty? To je nemyslitelné, to by každý návštěvník kina ihned vyrazil na barikády.

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

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

Ellen Lewis



Úvodní slovo ministra sociálních věcí spolkové země Hesensko

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

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

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

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

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



Stefan Grüttner
Ministr sociálních věcí a integrace
spolkové země Hesensko





Předmluva k poznámkám z islámského pohledu

Nejdřív to pro mě bylo překvapení a taky výzva, když jsem byl svým kolegou Dr. Sittem, předsedou Německé paliativní nadace, požádán převzít přepracování arabského vydání knihy „Pokyny k péči – paliativní péče“ a doplnit ji z islámského pohledu.

Začal jsem, jak je obvyklé, číst knihu nejprve od jejích posledních stran a číst mezi řádky. Byl jsem velmi nadšen její kvalitou a jejím obsahem. Nacházel jsem se však též před velkým úkolem, protože jsem chtěl přepracovat i arabský překlad.

Jako lékař, onkolog, paliativní lékař a již řadu let se velmi zajímaví o islámskou lékařskou etiku, zjišťuji, že kniha obsahuje mnoho společných rysů s islámským pohledem na paliativní péči.

Z tohoto důvodu jsem se pokusil tento islámský pohled na určitých místech vysvětlit, resp. okomentovat pomocí poznámek pod čarou. Pokud by chtěl někdo téma prohloubit, pak odkazují na sylabus „Eutanazie a provázení při úmrtí z islámského pohledu (www.Islam.de).

Nakonec bych chtěl Německé paliativní nadaci a jejímu předsedovi, panu Dr. Sitteovi poděkovat, zejména za jejich práci k propagaci a za podporu paliativní péče v muslimské společnosti. Bylo mi velkou ctí, tuto práci z muslimského pohledu podpořit.

Dr. M. Z. Halabi

*Dr. med. (syr.) M. Zouhair Safar Al-Halabi
lékař pro vnitřní lékařství, léčbu ozařováním a
paliativní medicínu
pověřenec Ústřední rady muslimů v Německu pro
lékařskou etiku a ochranu zvířat*





Osobní předmluva k 16. vydání

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

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

Podářený princip

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

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

Tipy pro péči jsou nyní v mnoha jazycích

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

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



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

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

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

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

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

Jménem nadace PalliativStiftung tímto děkuji Ministerstvu sociální věci a integrace spolkové země Hesensko a hesenským pojišťovnám za trvalou a velkorysou finanční podporu, protože teprve díky ní mohlo dojít k tomuto velkému rozšíření.

Je pro mě důležité, aby všichni lidé dostali možnost vyslovit svá přání a představy ohledně vlastního umírání a aby k tomu měli k dispozici síť schopnou zaručit jim odpovídající péči.

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

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

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

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

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

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



Thomas Sitte

Děkujeme!

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

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



Obsah

Dcera.....	4
Úvodní slovo ministra sociálních věcí spolkové země Hesensko	6
Předmluva k poznámkám z islámského pohledu.....	8
Osobní předmluva k 16. vydání.....	10
Děkujeme!	12
Můj přítel Bernd	16
1. Co to znamená paliativní?.....	20
2. Tipy pro rozhovor s lékařem.....	23
3. Co mohou udělat rodinní příslušníci?.....	24
4. V případě hrozícího vyhoření: „péče o sebe sama“ (self-care).....	26
5. Zmírnění bolesti	28
6. Průlomové bolesti.....	29
7. Dušnost.....	31
8. Úzkosti	32
9. Neklid.....	33
10. Hlad.....	34
11. Žízeň	35
12. Hygiena úst a pomoc při pocitu žízně.....	36
13. Slabost.....	37
14. Malátnost.....	38
15. Svědění.....	39
16. Lymfatická drenáž, něžná péče a trochu víc... ..	40
17. Jóga v paliativní péči.....	41
18. Bazální stimulace.....	42
19. Rytmické vtírání	44
20. Proleženiny a péče o kůži.....	45
21. Uložení a odlehčení tlaku.....	46
22. Správné uložení	47
23. Zápachy	48
24. Nepříjemné rány.....	49
25. Zácpa.....	50
26. Onemocnění nervového systému a paliativní péče	51
27. Paliativní operace	53

28. Paliativní ozařování.....	54
29. Paliativní chemoterapie	55
30. Změna cíle léčby.....	56
31. Zacházení se zármutkem.....	57
32. Udělení plné moci.....	60
33. Ustanovení opatrovníka	60
34. Vyjádření vůle ohledně péče v případě budoucí vlastní neschopnosti	61
35. Bolest z rozloučení	62
36. Duchovní péče.....	66
37. Psychologický doprovod v poslední fázi života.....	68
38. Rozhovory uvnitř rodiny.....	69
39. Podpurný nemocniční tým (Hospital Support Team)	70
40. Oddělení paliativní péče a hospic	71
41. Psychosociální doprovod	72
42. Dobrovolnická hospicová péče.....	74
43. Děti a umírání.....	75
44. Práce v hospicu a paliativní péče u dětí	77
Jenom epilog?	80
Zajímavé odkazy	81
Nadace Deutsche PalliativStiftung.....	82

(1) Pomáhání během umírání a paliativní péče z pohledu islámu	22
(2) Význam modlitby, recitace koránu a prosebných modliteb pro nemocného.....	25
(3) Použití analgetik a sedativ.....	29
(4) Poznámka	32
(5) Látky obsahující alkohol a vepřové	37
(6) Usmrcení na požádání a „eutanzie“ z pohledu islámu	57
(7) Zacházení s umírajícími a zármutek z pohledu islámu.....	59
(8) Pacientovy dispozice a přání.....	62
(9) Zármutek s rodinou	65
(10) Duchovní péče u muslimů a nemuslimů	67

Můj přítel Bernd Petra Nagel

Můj přítel Bernd je mrtvý. Zemřel 20. září 2004, v den, kdy jsem představila své první CD. Dodnes jsem to nepochopila. Bernd byl po mnoho let jenom kolega. Někdy před dvěma lety jsme přešli od vykáni k tykáni, od kolegy k příteli. „Je to rakovina“, říká, „Bernd říká, že má rakovinu“. Můj manžel zdvihl telefon a zděšeně se na mě podíval. V ruce sluchátko a na druhé straně osud, který bychom si nikdy nepředstavovali.

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

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

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

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

Před dvaceti lety jsem naproti té klinice bydlela. Prožila jsem tam na studentské koleji šťastné období. V poledne jsme chodili do kliniky na oběd, mí přátelé ze školy, co studovali medicínu, pořádali „exhumační“ večírky inspirova-

né studiem anatomie – ale veškeré utrpení nám bylo na hony vzdálené, daleko od našich životů, od naší budoucnosti.

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

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

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

Jezdili jsme za Berndem, kdykoliv jsme mohli. Jednou jsme jela sama. Jako za starých časů jsem zašla do Cron und Lanz, do nejlepší kavárny ve městě, a koupila jsme nějaké dobroty. Pomyslela jsem si, že bych mu chtěla něco přinést. I smrtelně nemocnému. Chci mu udělat radost. Přinést mu něco každodennosti. Neměla jsem ponětí, jestli to ještě zvládá, ani jak se mu daří. S koláčem a pralinkami, krásně zabalenými a ozdobenými marcipánovou beruškou jsem vešla do nemocničního pokoje. Vlastně do nedávalo vůbec smysl chodit s takovými maličkostmi ke smrtelně nemocnému...

Zatímco jsem takhle přemýšlela, Bernd se radoval. Ochutnal koláč a pralinky, i když vlastně už vůbec nic nejedl. Vyprávěl mi, že berušky jej provázely celým jeho životem, ptal se na projekt CD, chtěl slyšet novinky z pracovního světa. Bernd se chtěl účastnit života, protože žil. Nechtěl mluvit o smrti. „Už samo umírání je dost nepříjemné“, řekl jednou, jedinkrát kdy to slovo vyslovil. A dodal: „Co bych o tom pořád mluvil, to přeci vím.“ Nemohla jsem tomu věřit. Že bychom o jeho nemoci už víc nemuseli mluvit? Už se nepotřeboval dívat do očí reality? Jak jsem mohla Berndovi přinést berušku, když v jeho těle bujely metastázy? „Proč?“ zeptal se mě můj muž, „co je na tom špatného, když to tak chce?“ „Proč by měl mluvit o smrti?“

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

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

Bernd byl slabší a slabší.

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

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

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

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

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

konci. Tolik se ke smrti přiblížit nechťeli. Ani tomu, kdo byl ještě naživu, kdo tu umíral. Ještě jsem nezažila tolik ignorance, hlouposti a nesmyslných řečí.

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

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

Nám chyběla slova. Následujícího dne Bernd zemřel.

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

Kassel, 12.05.2005 © Petra Nagel, petnagel@aol.com



1. Co to znamená paliativní?

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

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

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

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

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

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

K tomu je nutná multiprofesní a mezioborová spolupráce. V paliativní péči nejde o to, „již nic nedělat“, ani jen o provázení smrtí. Důležité je pečlivé posouzení, co je v dané situaci přiměřené, nutné a smysluplné. Dobře provést hrozícími zhoršeními a s nimi spojenými obavami, nebo se jim také zcela vyhnout vyžaduje zkušenost a hodně empatie. Patří k tomu také schopnost tyto skutečnosti otevřeně pojmenovat. Když se dokážeme vyhnout těmto krizím, dokážeme předejít také takřka všem nechtěným doporučením pobytu v nemocnici!

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

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

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

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

(Poznámka 1) Pomáhání během umírání a paliativní péče z pohledu islámu:

Ačkoliv je každému muslimovi jasné, že musí zemřít a že tento proces umírání je také součástí života, má povinnost svůj život chránit. Musí se starat také o své zdraví a pečovat o ně, a když onemocní, pak pokud má k dispozici potenciální terapii, měl by vyhledat možnou a potřebnou léčbu. Má-li těžký osud a zažívá hořké utrpení v podobě těžké, neléčitelné nemoci, měl by být vytrvalý a trpělivý a udržet si svou důvěru a vděčnost vůči bohu. Zároveň smí upustit od případné léčby, která nepovede k uzdravení, a využít jiného opatření ke zmírnění svých potíží a symptomů, takzvanou „paliativní medicínu“ a „paliativní péči“.

Všichni učenci a uznávané názory islámských sborů ve formě fatew různých muslimských právních škol (sunnité a šíité) přísně odmítají usmrcení na požádání (takzvanou aktivní eutanazii) i sebevraždu, včetně napomáhání sebevraždě, popřípadě lékařsky asistovanou sebevraždu.

V německé Ústřední radě muslimů vidíme v provázení umíráním a paliativní medicíně s paliativní péčí dobrou a důstojnou alternativu k aktivní eutanazii; alternativu, která se v mnoha ohledech shoduje se smyslem a duchem života a smrti v islámu. Podporujeme a vítáme další rozvíjení a celoplošně rozšiřování paliativní medicíny a paliativní péče.

Ústřední rada muslimů v Německu, <http://www.islam.de>



2. Tipy pro rozhovor s lékařem

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

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

Dohodněte si s lékařem předem čas a dobu trvání rozhovoru.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Na závěr si dohodněte konkrétní termín dalšího setkání.

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

3. Co mohou udělat rodinní příslušníci?

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

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

■ (Poznámka 2) Význam modlitby, recitace koránu a prosebných modliteb pro nemocného:

Mnoho věřících nalézá v modlitbách, recitaci koránu a prosebných modlitbách fyzický a duševní klid. V mnoha případech jim dokáží ulehčit od strachu a starostí a tím zmírnit jejich bolesti a další symptomy. Pro případ onemocnění existují zvláštní ustanovení pro rituální očistu a modlitbu. Můžete se na ně zeptat učenců nebo si o nich přečíst v knihách fikh (fiqh).



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

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

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

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

Tipy, jak předcházet vyhoření:

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

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

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

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

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

Na konec praktické tipy pro krátké uvolnění

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

5. Zmírnění bolesti

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

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

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

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

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

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

■ (Poznámka 3) Použití analgetik a sedativ:

Z pohledu islámu neexistují žádné námitky proti použití analgetik a sedativ (léků podobných morfiu), ani ve vysokých dávkách, je-li to u velmi těžce nemocných lidí zapotřebí a jsou-li léky použity odborně.

6. Průlomové bolesti

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

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

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

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



7. Dušnost

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

Co se děje, když se nedostává vzduchu? Když člověk dýchá stále rychleji, stále více se namáhá a jenom přesouvá vzduch sem a tam. Tělo již nedokáže přijímat kyslík. Proto je třeba kvůli snížení dušnosti dýchání zpomalit. To vždy pomůže.

Pro případ nouze je třeba mít na dosah ruky rychle působící léky ve správném dávkování. Takzvaným „zlatým standardem“ léčení pomocí léků je již více než 100 let aplikace morfia do žíly. Nejsnadněji, nejrychleji a nejbezpečněji působí stejně jako u průlomových bolestí sprej do nosu a perorální tablety. Pokud si člověk nedokáže sám píchnout injekci, pomáhají, jsou-li správně užívány, takřka ihned. Dušnost ustává již po sekundách. Tak rychle nemůže k vám domů dorazit žádný lékař. Dokáží se snadno používat i rodinní příslušníci a sami pacienti. Prostřednictvím správných léků se člověk na konci života může vyhnout většině nechtěných instrukcí.

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

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

8. Úzkosti

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

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

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

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

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

(Poznámka 4):

Viz poznámky 2 a 3.

9. Neklid

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

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

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

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

10. Hlad

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

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

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

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

11. Žízeň

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

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

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

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

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

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

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



12. Hygiena úst a pomoc při pocitu žízně

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

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

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

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

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

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

■ (Poznámka 5) Látky obsahující alkohol a vepřové:

Výrobky obsahující alkohol a vepřové jsou v islámu zásadně přísně zakázány. Existují pravidla, že léčivo nesmí obsahovat zakázané přísady. V nutných případech a pouze pokud není k dispozici žádný jiný povolený prostředek, smí muslim tyto výrobky obsažené v lécích, popřípadě lécivech požit; platí to například v situaci ohrožující život, nebo když hrozí nebezpečí zhoršení nemoci.

13. Slabost

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

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

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

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

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

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



14. Malátnost

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

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

15. Svědění

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

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

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

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

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

Recept na olej mírnící svědění

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

16. Lymfatická drenáž, něžná péče a trochu víc...

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

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

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

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

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

17. Jóga v paliativní péči

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

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

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

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

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

18. Bazální stimulace

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

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

Podpora vnímání

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

Hmatání

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

Rovnováha

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

Vnímání vibrací

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

Chuť

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

Čich

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

Sluch

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

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

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

19. Rytmické vtírání

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

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

Rytmické vtírání jsou technikou, která se vyučuje na kurzech, jejichž úrovně na sebe navazují. Podstatnou součástí je cvičení rukou, jedněch z nejdůležitějších nástrojů péče o nemocné.

20. Proleženiny a péče o kůži

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

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

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

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

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

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

21. Uložení a odlehčení tlaku

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

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

Tipy pro péči o kůži

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

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

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

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

22. Správné uložení

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

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

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

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

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

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

23. Zápachy

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

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

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



24. Nepříjemné rány

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

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

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

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

25. Zácpa

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

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

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

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

26. Onemocnění nervového systému a paliativní péče

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

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

Při léčení symptomů je třeba dbát na to, že mnohé léky vedou k ještě větší únavě nebo ještě více zhoršují schopnost myslet. Bolesti se vyskytují především při zatížení, hrozné však mohou být také nervové bolesti, takzvané neuralgie.

Na konci života se často vyskytují dýchací šelesty. Je možné nalepit speciální náplast za ucho a zároveň podávat jen tolik tekutin, kolik pacient chce, avšak bez infuze. Nevolnost a zvracení mohou být způsobeny vysokým tlakem v hlavě. Tady lze po určitou dobu cíleně ulevit lékem Cortison.

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

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



27. Paliativní operace

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

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

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

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

28. Paliativní ozařování

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

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

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

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

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

29. Paliativní chemoterapie

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

Obecně je chemoterapie metodou, jak pomocí zvláštních léků poškodit rakovinné buňky natolik, že nemohou dále růst nebo jsou zničeny. Za cíl má uzdravení nebo zmenšení nádoru, aby jej šlo snáze léčit operací nebo ozařováním. Když není možnost uzdravení, je možné se pokusit zlepšit potíže vyvolané velikostí nádoru chemoterapií. Lékaře přitom musí samozřejmě důsledně dbát na to, aby se nevyskytly žádné nebo minimální vedlejší účinky. Po dobu léčby a často i výraznou dobu po ní se mohou vyskytnout těžké nevolnosti se zvracením, průjemy, těžké vyrážky, slabost, upoutání na lůžko a další. Pak je to třeba promyslet, protože tento čas může být pro pacienta ztracený.

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

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

30. Změna cíle léčby

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

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

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

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

■ (Poznámka 6) Usmrcení na požádání a „eutanzie“ z pohledu islámu:

Z pohledu islámu se u pacientů trpících nevy léčitelnou těžkou nemocí jako je rakovina, demence nebo AIDS odmítá jakýkoliv druh usmrcení na požádání a nápomoci k sebevraždě. Platí to v případě umírajícího, který je stále ještě schopen o sobě rozhodovat, i v případě žádosti třetí osoby (v případě lékařů a rodinných příslušníků se také nabízí otázka, zda je toto přání zemřít skutečně výslovným přáním pacienta nebo k tomu má dojít ze soucitu!).

Na základě islámské víry je z přesvědčení odmítáno jako usmrcení na požádání také napomáhání sebevraždě včetně lékařského napomáhání k sebevraždě. V případě nejtěžších nemocí a/nebo neléčitelného onemocnění je dovoleno zvážit nabídky zcela od léčby upustit nebo ji omezit (například co se týká léků, používaných přístrojů atd.); to odpovídá takzvané „pasivní eutanazii“ nebo lépe „umožnění zemřít“.

31. Zacházení se zármutkem

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

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

Jedním ze zvláštních úkolů paliativní péče je ptát se na duševní pohodu nemocného a jeho blízkých, vnímat je a doprovázet je v jejich zármutku.

Zármutek potřebuje prostor, respekt a projev (slzy, obavy, vztek, pocity viny) – může to být cokoliv. Každý truchlí vlastním způsobem. Zacházení se zármutkem znamená také prodělat všechny procesy. Děje se tomu především nasloucháním, doprovázením a šetrným kladením otázek. Když postižený cítí, že je

brán vážně, když se cítí akceptován takový, jaký je a tam, kde je, bude schopen si svůj zármutek připustit a vyjádřit jej. K tomu je zapotřebí také možnost rozhovorů mezi čtyřma očima bez časové tísně.

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



■ (Poznámka 7) Zacházení s umírajícími a zármutek z pohledu islámu:

Je považováno za samozřejmou povinnost a za dobrý čin neponechat umírajícího během posledních dnů a hodin samotného. Příbuzní a přátelé mu při tom připomínají vše dobré, co mu bůh umožnil zažít a že se k němu nyní vrací. Přítomní také prosí boha o milost a odpuštění za všechna pochybení, kterých se umírající odpustil, s jistotou, že taková přímluva má velký význam. Měli by mu také s důvěrou připomínat naději na boží smilování, jak to doporučoval Prorok (sawas).

Samozřejmě se také snaží mírnit nesnáze spojené s umíráním, především žízeň. Prosí ho o vzájemné odpuštění a snaží se ještě před jeho smrtí vyřídit jeho dluhy, materiální i nemateriální, a také jeho požadavky a pohledávky.

Umírající by měl být položen na pravý bok a jeho tvář by měla být otočena k Mekce (jihovýchodně). Pokud to není možné, může ležet na zádech a dívat se směrem k Mekce. Toto nasměrování umírajícího odpovídá směru každodenních modliteb a poutě, a je také polohou, jakou by měl mít zemřelý v hrobě.

Dále přítomní recitují nebo potichu pouštějí z přehrávače súru koránu 36 - Já Sín. V případě cizích nemocných by měl pečovatelský tým oznámit úmrtí nejblížešší mešitě nebo islámské obci. Imám se o něj postará...

32. Udělení plné moci

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

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

Hodí se k tomu zvláště následující text:

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

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

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

33. Ustanovení opatrovníka

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

Zplnomocněná osoba i opatrovník se musí řídit podle vůle pacienta. Je dobré, když pacient svou vůli definuje ve vyjádření vůle ohledně péče v případě budoucí vlastní neschopnosti.

34. Vyjádření vůle ohledně péče v případě budoucí vlastní neschopnosti

Od 01. 09. 2009 může každá plnoletá osoba schopná souhlasu písemně předem ustanovit svou vůli. Toto ustanovení platí nezávisle na onemocnění pacienta pro všechny záležitosti, ve kterých sám pacient nemůže vyjádřit svou vůli. Aby bylo možné pacientova přání lépe prokázat a řídit se jimi, je dobré pro vyjádření vůle ohledně péče v případě budoucí vlastní neschopnosti také dodržet potřebnou „písemnou formu“ (tedy psaný text, vytištěný, psaný rukou). Kromě písemné formy nestanovuje zákon žádné další předpisy. Doporučujeme konzultaci s někým, kdo se v této oblasti dobře vyzná a k tomu potvrzení, že pacient byl v okamžiku vyjádření vůle schopný souhlasu.

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

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

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

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

Pro vyjádření vůle ohledně péče v případě budoucí vlastní neschopnosti je ty-

pické, že se v ní nacházejí vyjádření ohledně umělé výživě a dodávání tekutin, resuscitace, umělé dýchání, podávání antibiotik. Méně často se vyskytují přesnější pokyny pro dárcovství orgánů.

■ (Poznámka 8) Pacientovy dispozice a přání:

Podle islámského učení by měl každý dospělý včas sepsat svou závěť. Nemají nic ani proti písemné formulaci pacientových dispozic a přání. Je však třeba upozornit na to, že pacientovy dispozice a přání nesmí obsahovat překročení náboženských nebo zákonných předpisů, například přání aktivní eutanazie nebo organizované pomoci se sebevraždou.

35. Bolest z rozloučení

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

■ (Poznámka 9) Zármutek s rodinou

Zpracování zármutku začíná tím, že se o umírajícího staráte, navštěvujete jej, ptáte se na něj, vykonáváte prosebné modlitby za jeho klid a mír a dokonce udělíte almužny. Hlasité oplakávání a nářky jsou odmítány jako neislámský zvyk. Tichý zármutek a pláč nad zemřelým jsou oproti tomu povoleny. Bývá zvykem, protože se jedná o prorockou tradici, projevovat rodinným příslušníkům a přátelům zemřelého během následujících tří dnů a nocí po smrti soustrast. Je to následující formule: „Ať vás odmění bůh, bože zahrň vás i nás svou milostí a slituj se nad zemřelým“.

Během těchto dnů by truchlící rodina neměla být ponechána sama. Ostatní (příbuzní, přátelé a sousedé) by se o ni měli často starat a zvat je k jídlu. Prorok Mohamed (sawas) vyjádřil svůj zármutek nad smrtí svého malého, předčasně zesnulého syna Ibrahima velmi dojmavými slovy: „Srdce smutní a oko pláče a my truchlíme nad tvou ztrátou, avšak říkáme pouze slova, která uspokojí Alláha, našeho boha.“



36. Duchovní péče

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

Právě v oblastech, kde je velká většina obyvatelstva pevně zakořeněna v katolické tradici by si člověk mýlel, že taková příprava probíhá neustále a duchovní jsou součástí doprovázení nemocných. Kupodivu tomu tak není. Kvůli neodpodstatněným obavám nebo úvahám se na tento druh pomoci často nemyslí. V souvislosti s pomazáním nemocných se myslí na blízkou smrt. Možná proto, že si je lidé dříve ihned ztotožňovali s posledním pomazáním pro umírající. Nemocnému však má být povzbuzením a posílením. A je užitečné i umírajícímu, který v ně věří.

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

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

Právě v takových situacích je možné poskytnout důležitou pomoc i nenábožensky založeným lidem tím, že jim nabídnete zprostředkování, aniž byste se vměšovali. Zažil jsem často u smrtelné postele úchvatná usmíření, která mají trvalý vliv na všechny pozůstalé. Když člověk musí s těmito nevyřešenými pro-

blémy žít, je i umírání těžké. Člověk pocituje fyzické symptomy, které nelze ošetřit lékařskými prostředky, ledaže je zcela zklidněn léky. Když se najde řešení a dojde k novému kontaktu po velmi dlouhém oddělení, pak fyzické utrpení náhle mizí. Jsou to fascinující okamžiky, které ukazují, jak málo léků vlastně často potřebujeme a o kolik více významu má čas, empatie, fantazie a zkušenosti se zacházením s těžkými fázemi života.

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

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

■ (Poznámka 10) Duchovní péče u muslimů a nemuslimů:

Viz také (poznámku 9).

Duchovní péče je zvláštní potřebou a má zvláštní význam u všech náboženství a lidí. Nemocnému, popřípadě jeho rodině by měla být nabídnuta duchovní péče pokud možno podle jeho víry a světónázoru. Jinak se u nich může v tomto velmi kritickém období objevit přecitlivělost, a může dojít k nedorozuměním a nedůvěře.

37. Psychologický doprovod v poslední fázi života

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

Zlepšení zacházení s těžkými symptomy

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

Zacházení s bolestí

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

38. Rozhovory uvnitř rodiny

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

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

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

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

39. Podpůrný nemocniční tým (Hospital Support Team)

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

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

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

„Case Management“

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

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

Takovou službu lze zřídit pro každou nemocnici a další zařízení.

40. Oddělení paliativní péče a hospic

Většinou lidí není vůbec jasné, co se v jednotlivých zařízeních vlastně dělá. Především přechody mezi nimi jsou přirozeně plynulé. V obou případech by měli být zaměstnanci výjimečně kvalifikovaní a zkušení v paliativní péči. V obou případech je v centru pozornosti vždy člověk a technika by měla zůstat diskrétně v pozadí. Prostředí je většinou hezčí, velkorysejší a útulnější než na jednotce intenzivní péče nebo v domově důchodců s pečovatelskou službou.

Snahou oddělení paliativní péče je však zásadně dát pacienta dohromady, i pomocí vysoce rozvinutých lékařských prostředků, aby se mohl co nejrychleji vrátit domů a tam dále žít. Na oddělení paliativní péče by se nemělo přijímat za účelem umírání. Bohužel tomu tak často bývá, protože jiných možností není dostatek, nejsou známy nebo nejsou doporučeny.

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

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

41. Psychosociální doprovod

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

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

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

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

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

Když nevléčitelně onemocní člen rodiny a pečuje se o něho doma, je tato péče spojena s ohromenou zátěží pro všechny pečující rodinné příslušníky. Když jejich úkoly přechodně převezme ošetřující z hospicu a např. sedí u lůžka nemocného a oni mají klid na to, aby udělali něco pro sebe, může to pro ně znamenat úlevu. Tyto pauzy představují pro rodinné příslušníky velkou podporu. Ústředním bodem poradenství je zprostředkovat postiženému přehled o všech nabídkách pomoci, které jsou mu k dispozici, jako např. poradny, svépomocné

skupiny, jaká je situace s péčí a podporou, terapeuti léčící bolest, oddělení paliativní péče, stacionární hospice, duchovní atd. Truchlícím nabízí ambulantní hospicová péče individuální rozhovory, diskusní kruhy a jednou měsíčně kavárnu pro truchlící. Kromě toho zde lze získat kontakty na různé terapeuty.

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



42. Dobrovolnická hospicová péče

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

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

Úkoly dobrovolné hospicové péče

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

43. Děti a umírání

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

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

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

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

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

Co by se však stalo, kdybychom děti vědomě k terminálně nemocným nepouštěli. Představy o tom, co se děje v skrytu, jsou mnohem horší a dlouhodobě více zatěžující, než vypořádat se se skutečností, kterou nedokáží vysvětlit ani rodiče, ani ostatní. To platí pro umírání samotné a rozloučení se zemřelým, což je pro každého člověka velmi důležité a formující. „Tak ahoj, měj se

dobře, uvidíme se později!“ řeklo jedno z mých dětí, které tenkrát chodilo do školy, po smrti milované prarabky. A myslelo to upřímně.

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



44. Práce v hospicu a paliativní péče u dětí

Slovo děti zde zahrnuje děti, mládež a mladší dospělé.

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

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

Stacionární péče dětských hospiců

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

Ambulantní péče dětských hospiců

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

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

Ambulantní paliativní péče o děti

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

Hlavní úkoly „překlenovací práce“ spočívají v podchycování potřeb orientovaném na zdroje, plánování péče a její realizaci prostřednictvím specializovaných pediatriů a dětských nemocničních pečovatelů se společným soustředěním na celou rodinu, přátele, sousedy a ambulantní partnery. V této výjimečné situaci mohou všichni mít a také potřebují vedení. Potřebu specializované ambulantní paliativní péče o děti může ohlásit sama rodina, ale také ošetřující lékaři nebo jiní pečovatelé. Předepsání této služby se konzultuje s ošetřujícím pediatrem.

Jak vidíme, děti nejsou malí dospělí. V paliativní péči je něco stejné a mnohé se podobá. Je však zapotřebí vysoká odborná kompetence, mnoho zkušeností s přístupem k nevléčitelně nemocným dětem a především k jejich rodinám. Tyto jsou totiž zatíženy ještě podstatně více než je tomu u dospělých pacientů, a tato zátěž se se všemi nadějami a starostmi táhne po dlouhou dobu.

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

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



Jenom epilog?

„Paliativní péče? To jsme dělali vždycky!“

Existovala dlouhá období, kdy přístupem lékařů, poté co dospěli k názoru, že uzdravení již není možné a smrt se blíží, bylo se od pacienta a rodinných příslušníků stáhnout. Počátkem 19. století se to změnilo. V roce 1806 uveřejnil Hufeland v práci Situace lékaře: „Lékař by nemocného neměl opustit ani ve smrti, i během ní může být jeho velkým dobrodincem, a i když jej nemůže zachránit, může mu přinejmenším usnadnit umírání.“ Obhajoba medicíny lidstvi hodná přečtení, bez technizace orientované na profit, řeklo by se dnes.

Tak se stalo, že generace kolegů na rozdíl od dřívějšíka znovu začaly nemocným pomáhat až do doby, kdy si pro ně přišla kmotřička Smrt, a poté pokračovaly a dále doprovázely i rodiny a pozůstalé v jejich zármutku. Kupodivu nejlépe se tento lékařský přístup odráží ve filmové klasice z padesátých let „Sauerbruch – to byl můj život“.

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

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

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

Ten, kdo má to štěstí, že pracuje v sehraném týmu paliativní péče, ten ví, že i v dnešním „zdravotním průmyslu“ je možné spoluprožívat a podílet se na rado-

sti z možná nejlidštější ze všech prací. Mým snem je, aby brzy existovalo mnoho týmů paliativní péče, které budou vzájemně spolupracovat, aby již nebylo nutné odmítat žádnou prosbu o pomoc.

Thomas Sitte

Zajímavé odkazy

Naše nadace:

www.irunforlife.de

www.PalliativStiftung.de

www.palliativkalender.de

Informační zdroje:

www.palliativ-portal.de

www.dgpalliativmedizin.de

www.hospize.net

www.dhvp.de

Neobvyklé formy podpory:

www.wunschambulance.de

www.flyinghope.de

Stránky v angličtině, které byste měli znát:

www.palliativedrugs.com

www.dignityold.com

www.compassioninhealthcare.org

Nadace Deutsche PalliativStiftung

Thomas Sitte



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

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

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

Důraz na nové přístupy

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

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

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

Platforma pro angažované

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

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

Trvalá podpora

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

Nadace motivuje k „žité“ spolupráci.

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

Propojování existujících projektů

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

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

Ve vlastní věci

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

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

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

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

Informujte se osobně v kanceláři, emailem nebo telefonicky, anebo se podívejte na webovou stránku *www.palliativstiftung.de*.

Aktuelle Angebote der Deutschen PalliativStiftung

Nedávejte životu více dnů, dejte dnům více života!

Dejte dnům více života A životu více dnů!



Teaser pro Tipy pro péči

*Musíte je mít,
„neexistuje nic lepšího“*
90 pages
for free



Teaser pro doplňující metody

*Školní lékařství nepomůže vždy, alternativy
nejsou vždy neškodné. Pokus o strážlivý přehled.*
112 pages, € 5,-



Teaser Teaser pro právní otázky na konci života

*Mít pravdu
neznamená dostat za pravdu.*
72 pages, € 5,-



Teaser pro demenci a bolest

Pomoc pro všední den! V případech demenčních pacientů se bolest VŽDY podceňuje.

70 pages, € 5,-



Teaser pro ambulantní paliativní péči

Příručka nejenom pro každého, kdo pečuje, je informativní také pro obvodní lékaře.

283 pages, € 10,-



Teaser pro tipy na léky

Léky pro paliaci. Krátce. Jasně. Přehledně.

202 pages, € 10,-



Teaser pro fórum Dětský hospic

Umírající děti jsou výzva. Kolik dětských hospiců vlastně potřebujeme?

104 pages, € 10,-



Teaser pro „eutanázii“ a potřeby při umírání

Sociálně právní otázky jsou často opomíjeny.

114 pages, € 10,-



Teaser pro poslední chvíle

Sabine Mildenerger

Kniha pro těžké zkušenosti.

Rozvoj namísto zhroucení.

144 pages, € 15,-



Mappe „Patientenverfügung“

for free



Orgelwerke von Johann Sebastian Bach

played by Wolfgang Rübsam

€ 10,-

(for the benefit of KinderPalliativStiftung)



Paliativní kalendář 2018

Format ca. 41 x 29 cm – € 15

Format ca. 21 x 23 cm – € 8

Discount on request

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

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

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

Nutně potřebujeme dobré obrázky ze skutečného života pro osvětovou činnost.

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

každý rok od 1. ledna do 31. března.

Témata byla a jsou

2011 Umírání

2012 Žít až do poslední chvíle...!

2013 Radost ze života pomáhá. Až do poslední chvíle.

2014 Zůstat člověkem. Milovat až do poslední chvíle.

2015 Držet za ruce. Ruce, co pomáhají.

2016 Důstojnost na konci života

2017 Než zemřu, chci...

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

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



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

Matthias Thöns, Thomas Sitte:
Repetitorium Palliativmedizin

Rezension Prof. Herbert Rusche, Ruhr Universität Bochum:

Palliativmedizin, das empathische Begleiten von Sterbenskranken, ist seit jeher auch eine originäre, gelebte Aufgabe von Hausärzten. Das aktuell erschienene „Repetitorium Palliativmedizin“ ist von Praktikern überwiegend aus der ambulanten Palliativversorgung geschrieben und zielt genau auf das, was sich Menschen zuletzt meist wünschen. Gut versorgt zuhause zu bleiben. Prägnant und praxisnah werden die wesentlichen Aspekte für die Begleitung Sterbender vermittelt: Grundlagen der Palliativmedizin, Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen, psychosoziale und spirituelle Aspekte, ethische und rechtliche Fragestellungen, Kommunikation, Teamarbeit und Selbstreflexion.

Die Kapitel werden mit realen Fallbeispielen – ähnlich den Fallseminaren – eingeleitet. So können Entscheidungen und Problemsituationen nachvollzogen werden. Neben harten Fakten sind Handreichungen für Patienten und Angehörige direkt als Kopiervorlage einsetzbar. Auch fehlen besondere Gesichtspunkte in der palliativen Kommunikation nicht, vom Überbringen schlechter Nachrichten bis hin zu zartem Humor. Obgleich als Repetitorium für die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin konzipiert, ist es doch aufgrund seines strengen Praxisbezugs insbesondere für den Hausarzt bestens geeignet.

Springer, 2013
 322 Seiten, 39,99 €



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

Rezension Anne Schneider, Berlin:

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

für, dass bei alle dem der Kopf wie das Herz der Lesenden angesprochen werden. Es gelingt Thomas Sitte, zu lehren „ohne zu belehren“. Eine kritische und selbstkritische Auseinandersetzung der Lesenden mit dem Gelesenen ist von ihm intendiert.

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

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

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

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



Funktionsshirt gelb
€ 25,-



Funktionsshirt blau
€ 25,-



Funktionsshirt grün
€ 25,-

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



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

Machen Sie mit.

Laufen Sie mit.

Informieren Sie sich auf der Website www.irunforlife.de

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

Raum für Ihre Anmerkungen, Ergänzungen, Kommentare, Wünsche:

Wir würden uns freuen, wenn Sie uns diese auch mitteilen würden,
damit wir die nächste Auflage noch besser machen können.

Až zemřu

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

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

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

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

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

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

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

„Četla jsem vaši brožuru a jsem nadšená její strukturou a obsahem. Sama pracuji jako pracovnice duchovní péče v johanitském nadačním ústavu pro seniory, jsem průvodkyně zármutkem a mám tak skutečně hodně do činění s jejím tématem. Ráda bych tuto brožuru poskytla našim pracovníkům, kteří se zabývají péčí a skutečně se snaží dávat to nejlepší. Mnozí pečovatelé samozřejmě vědí, co se může, má, smí a musí dělat během procesu umírání našich hostů, ale přečíst si to znovu černé na bílém, v jazyce, kterému každý rozumí, znovu vyvolá skutečně důležité vzpomínky.“

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

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

Deutsche PalliativStiftung
www.palliativstiftung.de
Konto pro peněžní dary
Genossenschaftsbank Fulda
IBAN: DE74 5306 0180 0000 0610 00
BIC: GENODE51FUL

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

VK 5,00 eur (SRN)

