DEUTSCHER
PALLIATIV
VERLAG

توصیههای مراقبت

Palliative Care

ناشر: دکتر توماس زیته
نسخه ویرایش و تکمیل شده شماره ۲۰



F

ویرایش ۲۰ - توصیه‌هایی مراقبت . Palliative Care

«کیفیت و محتوای بروشور در همه جا مورد تحسین و توجه زیاد، حتی از سوی سازمان‌های مراقبت سالمندان مواجه شده است. کشورهای اروپایی همسایه (شرق) علاقمند هستند آن را به طور گسترده توزیع کنند - در صورت امکان با ترجمه!»

«من بروشور شما را خواندم و تحت تأثیر ساختار و محتوای آن قرار گرفتم. من خودم به عنوان مددکار مراقبت معنوی در بنیاد سالمندان یوهانیتر کار می‌کنم، مشاور سوگواری هستم و به همین دلیل زیاد با این موضوع سر و کار دارم. من می‌خواهم از کارکنانمان که در بخش پرستاری کار می‌کنند و واقعاً نهایت تلاش‌شان را می‌کنند تا این بروشور به دست افراد برسد، تشکر کنم. البته، بسیاری از مراقبان می‌دانند که در طول فرآیند مرگ یک بیمار، چه کار می‌توانند، قرار است انجام دهند، ممکن است انجام دهند و باید انجام دهند، ولی خواندن آن دوباره به صورت چاپ شده روی کاغذ، به زبانی که همه بفهمند، به ما یادآوری می‌کند که چه چیز واقعاً مهم است.»

«البته، در کشوی هر کارمند یک نسخه جدید از آن همراه با درخواست خواندن اجباری گذاشتم، تا کار مراقبت را به درستی انجام دهد.»

«به نظر من این بروشور به طور کلی خیلی خوب است، نمونه‌های موردی در آغاز، یک مقدمه آسان و قابل فهم برای موضوع ارائه می‌دهد. همچنین توضیحات مربوط به هر موضوع اصلی بسیار مفصل و به راحتی قابل فهم هستند. می‌توان دید که بسیاری از گروه‌های حرفه‌ای و متخصصان ذیصلاح در تهیه این بروشور مشارکت داشته‌اند.»

بنیاد مراقبت تسکینی آلمان
www.palliativstiftung.com

حساب کمک مالی Sparkasse Fulda
IBAN: DE52 5305 0180 0000 0077 11
BIC: HELADEF1FDS

HESSEN
Hessisches Ministerium
für Familie, Senioren, Sport,
Gesundheit und Pflege

ما از وزارت خانواده، سالمندان، ورزش، سلامت و مراقبت ایالت هسن سپاسگزاریم. در سایه کمک‌ها و حمایت‌های مالی، ما اغلب می‌توانیم این شماره را رایگان توزیع کنیم.

ISBN: 978-3-94453-071-0
9 783944 530710

قیمت 10,00
یورو (آلمان)

توصیههای مراقبت

مراقبت تسکینی

ویرایش: دکتر توماس زیته

ویرایش جدید و تکمیل شده شماره ۲۰

اطلاعات نشر

ناشر: Deutscher PalliativVerlag

(انتشارات بنیاد مراقبت تسکینی آلمان)، فولدا ۲۰۲۵

ویرایش جدید شماره ۲۰، ۶۰۰۰ نسخه (مجموع تیراژ ۲۴۷،۰۰۰)

و ۶۵۰،۰۰۰ نسخهٔ خلاصه چاپ شده روی کاغذ نازک

شماره شابک: ۹۷۸-۳-۹۴۴۵۳-۰۷۱-۰

چاپخانه Rindt

چاپ شده روی کاغذ بازیافتی تایید شده

هیئت تحریریه: دکتر توماس زیته

طراحی: آندره فریدل

بنیاد مراقبت تسکینی آلمان

۲ Am Bahnhof

Fulda ۳۶۰۳۷

ایمیل: info@palliativstiftung.com

وب سایت: www.palliativstiftung.com

تلفن ۹۷۹۷ ۴۸۰۴ / ۶۶۱(۰) ۴۹+

منبع عکس

تصویر روی جلد: یانت بروکس گرلوف

صفحه ۳: کورت پِتِر

صفحات ۷، ۳۸: آنتون وبر

صفحه ۱۱: پترا وبر

صفحات ۱۹، ۶۶، ۹۳: توماس زیته

صفحه ۱۵: کریستینا پلات

صفحه ۲۲: ادلگارد چپا-زیته

صفحه ۲۹: باربارا هارش

صفحه ۴۵: اوته فرانتس

صفحه ۴۹: گودرون کرمر

صفحه ۶۹: والنتین زیته

صفحه ۵۳: النا الفاین

صفحه ۶۰: نیکول بلاوئن اشتاینر

صفحه ۵۸: یورگن رایت

صفحه ۶۸: یوهانس وولر

صفحه ۷۸: کریستین لانگر

صفحات ۸۱، ۹۱: کریستینا پلات

صفحه ۸۴: باربارا کمپس

صفحه ۸۶: کلاوس بکر

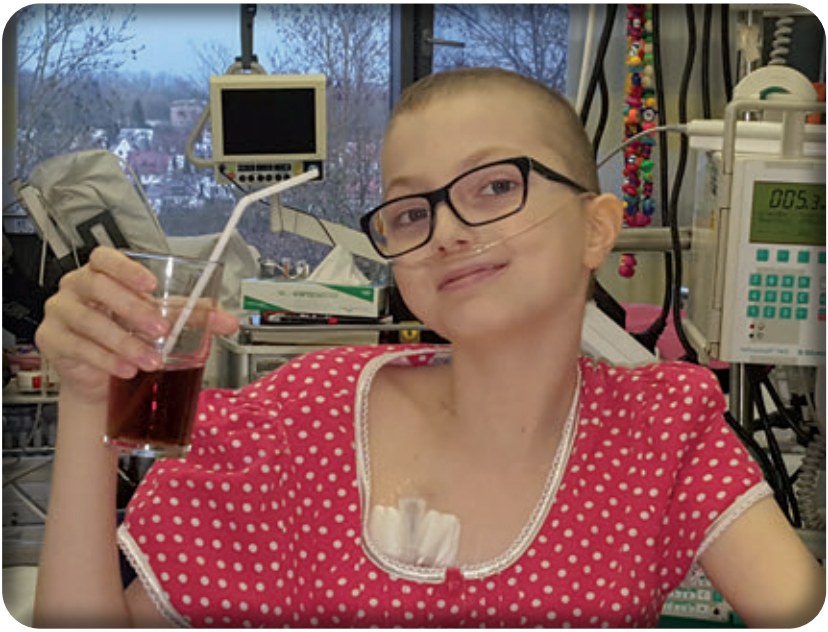
صفحه ۸۹: GettyImages

صفحه ۹۱: سباستین پلات

صفحه ۹۱: فرانتس ارهارد والتر

«این کتاب به گونه‌ای نوشته شده است که فهم آن بسیار آسان باشد و تمام اصول اولیه مهم را بیان کند.» ما در اینجا از زبان نشانگر جنسیت که طبیعتاً در متون فنی به کار می‌بردیم، استفاده نمی‌کنیم. همیشه از جنسیت معروف به جنسیت دستوری به عنوان جنسیت عمومی استفاده می‌کنیم. یعنی: اگر فقط یک جنسیت در یک اسم ذکر شود، منظور تمام جنسیت‌های بیولوژیکی ممکن است!

با تشکر فراوان از کمک محتوایی:
با تشکر فراوان از کمک محتوایی: مچتیلد بوخنر ،ادلگارد چپا زیته، باربارا انگلر-لوگ، پترا فیر، گیدئون فرانک، آنته گال لایتشو، کریستوف گرهارد، آنه‌لیزه هوفکامپ، بتینا کرافت، باربارا مایشر، آرند ت. می، آندره‌آس مولر، کریستینا پلات، اشتفان اشنایدر، زابینه شراوت، کارولین شراینر، مارالده ووستهوفن-هیرش و بسیاری از خوانندگان الهام‌بخش!



فهرست مطالب

یک دختر ۶
«پیشگفتار وزیر خانواده، سالمندان، ورزش، سلامت و مراقبت ایالت هسن برای ویرایش ۲۰ «توصیه‌های مراقبت - مراقبت تسکینی» ۸
پیشگفتار برای توضیحات از دیدگاه اسلامی ۱۰
پیشگفتار شخصی برای ویرایش ۲۰ ..... ۱۲
«لطفاً من را بکشید.» ۱۶
۱. تسکینی یعنی چه؟ ۲۰
۳. اعضای خانواده چه کار می‌توانند انجام دهند؟ ۲۵
۴. در فرسودگی روانی قریب‌الوقوع: «مراقبت از خود» ۲۶
۵. کاهش درد ۲۸
۶. دردهای ناگهانی ۳۰
۷. تنگی نفس ۳۱
۸. ترس‌ها ۳۲
۹. بی‌قراری ۳۳
۱۰. گرسنگی ۳۴
۱۱. تشنگی ۳۵
۱۲. مراقبت دهان و دندان و کاهش حس تشنگی ۳۶
۱۳. ضعف ۳۷
۱۴. خستگی ۳۸
۱۵. خارش ۳۹
۱۶. تخلیه لنفاوی، نوازش و موارد دیگر... ..... ۴۰
۱۷. یوگا و تمرینات دیگر در مراقبت تسکینی ۴۱
۱۸. تحریک پایه ۴۲
۱۹. مالش‌های ریتمیک ۴۴
۲۰. زخم بستر و مراقبت از پوست ۴۶
۲۱. قرارگیری و کاهش فشار ۴۷
۲۲. راهنمایی و توصیه‌های مربوط به قرارگیری ۴۸
۲۳. عطرها ۴۹
۲۴. زخم‌های ناخوشایند ۵۰
۲۵. بیوست ۵۱
۲۶. مراقبت تسکینی برای افراد مبتلا به علائم عصبی ۵۲
۲۷. اقدامات تسکینی ۵۴
۲۸. پرتودرمانی تسکینی ۵۵
۲۹. درمان‌های انکولوژیک در پایان زندگی ۵۶

۳۰. تغییر هدف درمان. ۵۷
۳۱. کنار آمدن با غم و اندوه. ۵۹
۳۲. وکالتنامه‌های مربوط به امور سلامت ۶۲
۳۳. دستورالعمل اولیه مراقبت. ۶۴
۳۴. دستورالعمل مراقبت بیمار ۶۴
۳۵. از کار یک مدیر خاکسپاری ۶۶
۳۶. مراقبت‌های معنوی ۷۱
۳۷. حمایت روانی-اجتماعی در مراحل پایانی زندگی ۷۳
۳۸. گفتگوهای درون خانواده ۷۴
۳۹. خدمات مراقبت تسکینی در بیمارستان. ۷۵
۴۰. تفاوت بین بخش مراقبت تسکینی و آسایشگاه ۷۶
۴۱. حمایت روانی-اجتماعی ۷۷
۴۲. خدمات داوطلبانه آسایشگاه ۷۹
۴۳. کودکان و مرگ ۸۰
۴۴. مراقبت تسکینی و مراقبت آسایشگاهی برای کودکان ۸۲
۴۵. مرگ با کمک یا کمک به خودکشی؟! ۸۵
فقط یک جمله آخر؟ ۸۷
لینک‌های جالب ۸۸
از صفر تا صد ۸۹
توسعه بنیاد مراقبت تسکینی آلمان. ۸۹

توصیه‌هایی از دیدگاه اسلام:

(توضیح ۱) مرگ با کمک و مراقبت تسکینی از دیدگاه اسلامی ۲۲
توصیه‌هایی برای گفتگو با پزشک. ۲۳
(توضیح ۲) اهمیت نماز، خواندن قرآن و دعا کردن برای فرد بیمار ۲۵
(توضیح ۳) استفاده از مسکن‌ها و آرام‌بخش‌ها ۲۹
(توضیح ۴) ۳۲
(توضیح ۵) الکل و مواد مشتق شده از گوشت خوک ۳۷
(توضیح ۶) مرگ خودخواسته و «مرگ با کمک» از دیدگاه اسلامی ۵۹
(توضیح ۷) برخورد با افراد در حال مرگ و اندوه از دیدگاه اسلامی ۶۱
(توضیح ۸) دستورالعمل مراقبت بیمار ۶۵
(توضیح ۹) سوگواری در کنار خانواده. ۷۰
(توضیح ۱۰) مراقبت‌های روحانی برای مسلمانان و غیرمسلمانان ۷۲

یک دختر

«فکر آنی من این است که خوب است این پیام منتقل شود که شما حتی وقتی مرده‌اید، هنوز زنده هستید.» آیا این طور نیست که اکثر مردم فکر می‌کنند وقتی مردند، زندگی‌شان دیگر تمام شده است؟
اما اگر دو دقیقه آخر یک فیلم دو ساعته را حذف کنید، آن فیلم چه می‌شود؟ غیرقابل تصور است، و هر سینمارو را به شدت عصبانی می‌کرد.

وقتی مادرمان داشت می‌مرد و دیگر چیزی نمی‌گفت، بستنی و چیپس خریدیم، آنتون با گیتار آهنگ سی‌دی تازه ضبط شده‌اش را نواخت، من روی تخت نشستم و پسرها کنارم بودند و گپ زدیم و خندیدیم و درباره برنامه‌هایمان صحبت کردیم، و مادر لبخند می‌زد و مدام ابروهایش را بالا می‌انداخت. سپس از او پرسیدم: «خوب، تو همیشه می‌خواستی این‌گونه بمیری؟» و او سر تکان داد.

هر وقت به مرگ مادرم فکر می‌کنم، کاملاً احساس رضایت می‌کنم، چون احساس می‌کنم نمی‌توانستیم آن را زیباتر از این کنیم. اگر کسی از من بپرسد مرگ مادرم چگونه بود، جواب می‌دهم: «به زیبایی مُرد! در حضور ما، در میان شمع‌ها و گل‌ها، درست آنگونه که همیشه می‌خواست.»

بار دیگر از همه کمک‌ها و حمایت‌هایتان سپاسگزارم! !»

الن لوئیس



«پیشگفتار وزیر خانواده، سالمندان، ورزش، سلامت و مراقبت ایالت هسن برای ویرایش ۲۰ «توصیه‌های مراقبت - مراقبت تسکینی»



خوانندگان عزیز،

ارائه مراقبت و پشتیبانی به افراد مبتلا به بیماری‌های جدی و در حال مرگ، یک چالش عظیم بدنی و عاطفی است. حضور اعضای خانواده، داوطلبان و متخصصان به صورت شبانه‌روزی لازم است: تسکین درد، تضمین بهداشت بدن، پشتیبانی تحرک، حفظ ارتباط - در عین حال مقابله با تردیدها، ترس‌ها و اندوه‌های خود.

توصیه‌ها، کمک‌ها و اطلاعات پیش‌زمینه می‌توانند در اینجا کمک بزرگی باشند. توصیه‌های عملی در مورد مدیریت درد و علائم، برنامه‌ریزی مراقبت، مدیریت دارو، تغذیه، تکنیک‌های پرستاری و ارتباط با فرد بیمار وخیم و در حال مرگ، راهنمایی‌هایی را ارائه می‌دهد.

«توصیه‌های مراقبت - مراقبت تسکینی» که در حال حاضر در دست شما خوانندگان عزیز است، دقیقاً شامل همین توصیه‌ها و کمک‌ها می‌باشد. این بروشور در ویرایش شماره ۲۰ منتشر می‌شود که نشان می‌دهد که توصیه‌های عملی، توضیحات و اطلاعات مربوط به مراقبت و حمایت تسکینی چقدر مهم و مورد تقاضا هستند.

دولت ایالت هسن بار دیگر از نسخه جدید بروشور «توصیه‌های مراقبت - مراقبت تسکینی» حمایت می‌کند تا دانش، توصیه‌ها و کمک‌هایی را در اختیار بستگان، داوطلبان و متخصصانی که از افراد به شدت بیمار و در حال مرگ مراقبت و نگهداری می‌کنند، قرار دهد.

از صمیم قلب از همه اعضای خانواده، داوطلبان و متخصصان به خاطر فداکاری، دلسوزی و حرفه‌ای‌گری خستگی‌ناپذیرشان تشکر می‌کنم. آنها با گرمی، احترام و انسانیت واقعی، افراد را در یکی از آسیب‌پذیرترین موقعیت‌های زندگی‌شان همراهی می‌کنند. کار آنها آسایش، عزت و امید را به ارمغان می‌آورد - اغلب دقیقاً در جایی که بیشترین نیاز به آن وجود دارد.

دایانا اشتولتس
وزیر خانواده، سالمندان، ورزش، سلامت و مراقبت ایالت هسن

HESSEN
Hessisches Ministerium
für Familie, Senioren, Sport,
Gesundheit und Pflege

پیشگفتار برای توضیحات از دیدگاه اسلامی

در ابتدا برای من تعجب‌آور و نیز چالش‌برانگیز بود که همکارم دکتر زیته، رئیس بنیاد مراقبت تسکینی آلمان، از من خواست تا ویرایش نسخه عربی کتاب «توصیه‌های مراقبت - مراقبت تسکینی» را بر عهده بگیرم و آن را از دیدگاه اسلامی تکمیل کنم.

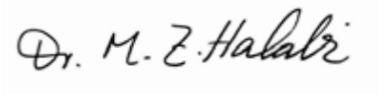
طبق معمول، خواندن کتاب را از صفحات آخر آن و از بین سطرها شروع کردم. من از کیفیت و محتوای آن بسیار تحت تأثیر قرار گرفتم. با این حال، خود را با وظیفه‌ای بزرگ نیز روبرو یافتم، چرا که می‌خواستم همزمان ترجمه عربی را نیز اصلاح کنم.

به عنوان یک پزشک، متخصص سرطان، پزشک مراقبت تسکینی و کسی که سال‌هاست به اخلاق پزشکی اسلامی علاقه‌مند بوده‌ام، دریافتم که این کتاب شباهت‌های زیادی با دیدگاه اسلامی در مورد مراقبت تسکینی دارد.
به همین دلیل، سعی کردم در جاهای مشخص با استفاده از پاورقی‌ها، این دیدگاه اسلامی را توضیح دهم یا در مورد آن اظهار نظر کنم. اگر کسی مایل به بررسی عمیق‌تر این موضوع است، توصیه می‌کنم به راهنمای «مرگ با کمک و مراقبت تسکینی از دیدگاه اسلامی» (www.Islam.de) مراجعه کنید.

در نهایت، مایلم از بنیاد مراقبت تسکینی آلمان و رئیس آن، دکتر زیته، به ویژه برای کارشان در ترویج و حمایت از مراقبت تسکینی در جامعه مسلمان تشکر کنم. برای من افتخار بزرگی بود که از دیدگاه یک مسلمان از این کار حمایت کنم.



دکتر پزشکی (سوریه) م. زهیر صفر الحلبی †
متخصص بیماری‌های داخلی، پرتودرمانی و
طب تسکینی
مسئول شورای مرکزی مسلمانان آلمان در امور اخلاق
پزشکی و حمایت از حیوانات





پیشگفتار شخصی برای ویرایش ۲۰



یک نسخه موقت کوچکتر وجود داشت زیرا ویرایش ۱۷ پیش از آنکه بودجه این ویرایشِ کاملاً اصلاح شده تأمین شود، تمام شد. خوانندگان عزیز، همانطور که می‌بینید، ما هم بدون کمک‌های مالی نمی‌توانیم چیزی ارائه کنیم.

در سال ۲۰۰۷، ابتدا یک مجموعه کوچک در اینترنت ایجاد شد که در مواقع دشوار کمک‌های عملی ارائه می‌داد. توصیه‌هایی که نه تنها به مراقبان کمک می‌کند بلکه کیفیت زندگی بیماران را نیز به طور قابل توجه بهبود می‌بخشد. این مجموعه کوچک به زودی توسعه بیشتری یافت و به صورت یک کتابچه راهنما چاپ شد. نسخه‌های پیاپی با هزینه شخصی منتشر شدند. توصیه‌های مراقبت دست به دست چرخید و به یک راز تبدیل شد.

و اکنون؟ کتابی پرفروش که به آن افتخار می‌کنم. اکنون یک نسخه چاپ شده جدید از توصیه‌های مراقبت را در دست دارم. در طول هجده سال گذشته، مدام آن را اصلاح کرده‌ام، به آن افزوده‌ام و تغییرش داده‌ام. متون اولیه به طور گسترده مورد بازنگری قرار گرفتند؛ (تقریباً) تمام کلمات خارجی و اصطلاحات فنی با کلمات آلمانی قابل فهم جایگزین شدند. محتوا همواره به‌روز شده است. این کار، از آنچه انتظار داشتم دشوارتر بود.

اصل موفقیت

محدوده قابل مدیریت موضوعات جذاب، که معمولاً برای بسیاری از افراد جالب است. هر موضوع در عین حال که دقیق است، به طور خلاصه، واضح و مختصر در یک یا دو صفحه ارائه شده است. بیش از ۸۰،۰۰۰ نسخه چاپی از ویرایش‌های متفاوت و تعداد بی‌شمار دانلود از وب‌سایت *www.palliativstiftung.com* زیاد است؟ یا این تعداد هنوز برای ۸۰ میلیون آلمانی خیلی کم است؟ برای بسیاری از مهاجران و پناهندگان، که برخی به بیماری‌های جدی نیز مبتلا هستند، بدون اینکه حتی به اندازه کافی آلمانی بدانند.

توصیه‌های مراقبت به زبان‌های مختلف

توصیه‌های مراقبت به بیش از ۲۰ زبان مختلف موجود است، که آنها را انتخاب کرده‌ایم تا تقریباً همه در آلمان بتوانند زبانی را که می‌فهمند پیدا کنند. این توصیه‌های مراقبت برای یادگیری آسان‌تر زبان آلمانی نیز مناسب هستند. بعضی زبان‌ها به صورت چاپی موجود هستند، و همه آنها به صورت PDF برای دانلود از وب‌سایت در دسترس هستند.

داشتن حق یک چیز است، به دست آوردن حق چیزی کاملاً متفاوت.

بحث فعلی در آلمان در مورد «مرگ با کمک» نشان داده است که بی‌تردید نه همه کسانی که در این مورد صحبت کرده‌اند، واقعاً می‌دانستند که موضوع چیست. موضوع، «مرگ عذاب‌آور» است: قبل از اینکه در پایان زندگی‌ام رنج غیرقابل تحمل بکشم، می‌خواهم «مرگ با کمک» داشته باشم. تقریباً هیچ‌کس، از گزینه‌های تسکین رنج آگاه نیست.

بسیاری از افراد در حال مرگ، از درمان‌های نامناسب و طاقت‌فرسا رنج می‌برند. برخی دیگر برخلاف میل و اراده ابراز شده‌شان زنده نگه داشته می‌شوند، اگرچه قانون در آلمان به وضوح این امر را ممنوع می‌کند.

اگر این را قبلا خوانده بودیم، می‌توانستیم از خیلی چیزها در امان بمانیم.

این را بارها و بارها در کارهای روزمره‌ام می‌شنوم. دقیقاً همین را در مورد این کتاب می‌شنوم که عمدا کم‌حجم تهیه شده است.

از طرف بنیاد مراقبت تسکینی، مایلم از وزارت امور اجتماعی و ادغام ایالت هسن به خاطر حمایت مالی پایدار و سخاوتمندانه‌اش صمیمانه تشکر کنم که امکان انتشار گسترده این اطلاعات را فراهم کرد. برای من مهم است که هر کس این فرصت را داشته باشد که آرزوها و ایده‌های خود را در مورد مرگ خودش بیان کند؛ و اینکه یک شبکه ارتباطی مناسب برای آنها فراهم شود تا مراقبت مناسب را برایشان تضمین کند.

مرگ و مردن، از سوی بسیاری از افراد نادیده گرفته می‌شود. افراد بسیار معدودی از خود می‌پرسند در صورت ابتلا به بیماری‌های جدی و دارای خطر جانی، چه نوع مراقبتی می‌خواهند داشته باشند. بنیاد مراقبت تسکینی آلمان، فرهنگ جدیدی از مراقبت‌های پایان زندگی را ترویج می‌کند.

تغییرات در قانون مواد مخدر و قانون کیفری، از جمله یک قانون جدید

در سال‌های اخیر، بنیاد مراقبت تسکینی توانسته است در بهبود آگاهی از امکانات، به ویژه قوانین مربوط به مراقبت پایان زندگی نقش داشته باشد. به ویژه پزشکان و پرستاران برای کارشان، از تضمین قانونی بیشتری برخوردار شده‌اند. من خودم بهای سنگینی برای درس‌هایی که آموخته‌ام

پرداخته‌ام و در سال ۲۰۱۰ به دلیل یک اقدام کیفری مخرب که علیه من مطرح شد، مجبور به ترک حرفه پزشکی‌ام شدم. به لطف پشتیبانی عالی، آن اقدام متوقف شد. همچنین می‌توانم بدون ترس از زندان دوباره کار کنم، زیرا قانون مواد مخدر با نیازهای زمان حال تطبیق داده شده است. اما هنوز کارهای زیادی برای انجام دادن توسط سیاستمداران وجود دارد.

متاسفانه، ما در مسیر رسیدن به «استانداردهای سوئیس» هستیم، زیرا دادگاه قانون اساسی فدرال، دروازه‌های خودکشی‌های سازمان‌یافته با کمک دیگران را باز کرده است. بنابراین، اطلاعات خوب در مورد جایگزین‌های احتمالی حتی بیش از پیش ضروری است. «قانون مراقبت تسکینی و مراقبت آسایشگاهی» شروع خوبی بود که به گسترش بیشتر مراقبت کمک خواهد کرد. تغییرات قانونی بیشتر، به صورت اضطراری لازم است! بنیاد مراقبت تسکینی همچنان برای این امر مبارزه می‌کند.

روحیه «بالاتر، سریع‌تر، گسترده‌تر» هنوز در همه جا غالب است. با این حال، چیزی که نیاز داریم، روحیه «نه خیلی بالا، نه خیلی سریع، نه خیلی گسترده» است. چیزی که نیاز داریم مراقبت پزشکی متوسط است.



دکتر توماس زیته

از شما متشکرم!

ما از بسیاری از کارمندان گمنام در ادارات و نهادها، در سیاست و تجارت سپاسگزاریم؛ بسیاری از آنها بسیار بیشتر از آنچه که قرارداد استخدام‌شان ایجاب می‌کند، به آرمان مشترک ما متعهد هستند!

مراقبت تسکینی، به فداکاری افراد نسبت به بیمار متکی است، اما با نگرش تسکینی همه و تعهد بسیاری از افراد به این هدف پشتیبانی می‌شود. اغلب تعجب‌آور است که چه کسی، چه زمان، کجا و چگونه، چه برای نگرانی‌ها و مشکلات خاص بیمارانی که مراقبت از آنها به ما سپرده شده است، ناگهان به ما کمک می‌کند. چه در زمینه راه‌اندازی یا اجرای مراقبت آسایشگاهی و مراقبت تسکینی. در وضعیتی که در ابتدا ناامیدکننده به نظر می‌رسد، درهایی غیرمنتظره باز می‌شوند. این تقریباً در تمام زمینه‌های زندگی صدق می‌کند و همیشه مرا سرشار از یک فروتنی خاص می‌کند. ما هرگز نباید از اعتقاد به خوبی افراد دست برداریم.


Josephine DANDER

«لطفاً من را بکشید.»

نوشته دکتر توماس زیته

«لطفاً من را بکشید.»

از همین ابتدا، می‌خواهم توجه شما خوانندهٔ این توصیه‌های مراقبت را به یک تغییر اساسیِ نگاه دعوت کنم.
بیماران با بیماری‌هایشان، با نگرانی‌ها و مشکلاتشان، با ضعف‌هایشان به من به عنوان پزشک مراجعه می‌کنند. خیلی وقت‌ها مجبورم خودم را جای آنها بگذارم. شاید بگویند من در موقعیت «قوی‌تر» هستم. حالا می‌خواهم در مورد این تجربه واقعی که زندگی‌ام را شکل داده است، برایتان بگویم. در این کار، خودم اکنون می‌خواهم دیدگاهم را کنار بگذارم. دوست دارم داستان را از دیدگاه بیماری که حدود ۴۰ سال پیش از نزدیک از او مراقبت می‌کردم، تعریف کنم.
نمی‌دانم خود آن زن جوان هم دقیقاً به چیزی که می‌نویسم فکر می‌کرد یا نه. اما ما زیاد و برای مدت طولانی صحبت می‌کردیم، و اینجا خودم را جای او می‌گذارم.

شاید اینگونه بوده باشد:
من را خانم مولر صدا بزنید، من یک محقق ادبی جوان و در ابتدای مسیر حرفه‌ای‌ام هستم. من محبوب، باهوش و البته بسیار اهل مطالعه هستم. آنطور که می‌گویند، در «سال‌های شکوفایی زندگی‌ام» هستم. آن موقع است که می‌فهمم مرتب زمین می‌خورم. فکر می‌کنم باید کمی بیشتر مراقب باشم. اغلب در افکاری که مرا به حرکت در می‌آورند، گم می‌شوم. هیچ توجهی به مسیرم ندارم، و به پاهایم اصلا. احتمالاً حدس زده‌اید. بی‌دقت نیستم. بیمار هستم.

بدون تحصیل دانشگاهی، تلفظ اسم این بیماری تقریباً غیرممکن است. اما من اهل مطالعه هستم. داستان پریان رومپل‌استیلت‌اسکین را می‌دانید. پسرک در حالی که دور آتش می‌پرید، آواز می‌خواند: «آه، چقدر خوب است که هیچ‌کس نمی‌داند اسم من رومپل‌استیلت‌اسکین است.» وقتی اسمش را صدا زدند، از شدت خشم به هوا پرید و خودش را به دو نیم کرد.
خوب است که اشیاء را به نام خودشان بنامیم! پس بیایید بیماری من را «فلج پیش‌رونده» بنامیم. پزشک اول پس از معاینه گفت: «مطلقاً کاری از دست ما بر نمی‌آید، فقط می‌توانیم نظاره‌گر از کار افتادن تمام عضلات باشیم.»
آخرش مجبور می‌شوم رو ویلچر بنشینم. هنوز می‌توانم بازوهایم را به خوبی حرکت دهم. خودم غذا بخورم، بنوشم، و کتاب بخوانم. اما اوضاع خیلی سریع رو به وخامت می‌رود. به زودی در بیمارستان خواهم بود. اوضاع در

خانه خوب پیش نرفت و چند مشکل دیگر هم پیش آمد. در بیمارستان دانشگاه، هفته‌ها در یک اتاق تک نفره و روی تخت خودم دراز می‌کشم. یک پزشک جوان به بخش من می‌آید؛ نامش زیته است. شنونده خوبی است، و کم کم دارم به او اعتماد می‌کنم. اغلب در مورد وضعیت من صحبت می‌کنیم. درباره اینکه چه کارهایی می‌توان انجام داد، چه منابعی در دسترس است. کاری که می‌توانیم برای تسکین علائم انجام دهیم. و کارهایی که دیگر نمی‌توانیم انجام دهیم...

دارم با سرنوشتم دست و پنجه نرم می‌کنم؛ این چیزی نیست که از زندگی‌ام تصور می‌کردم. هرگز نمی‌خواستم اینطور زندگی کنم. ضعیف و ضعیف‌تر می‌شوم، در تختخواب دراز می‌کشم. پرستارها و بهیاران باید باسنم را پاک کنند. این برایم تحقیرآمیز است.

انتظار همدلی؟ همدلی را هم نمی‌خواهم به عنوان ترحم دریافت کنم.

می‌توانید چنین چیزی را تصور کنید؟ تابستان گذشته من هنوز با ثروتمندان و خوش‌تیپ‌های کلان‌شهر زندگی می‌کردم، می‌خندیدم، جشن می‌گرفتم، و یکی از آنها بودم. و حالا؟ در برابر پرتگاه و نیستی ایستاده‌ام. مزخرف است. مدت زیادی است که نمی‌توانم بایستم، فقط می‌توانم دراز بکشم.

برای اینکه مراقبت از من آسان‌تر شود، یک لوله در مثانه‌ام خواهند گذاشت. ادرارم خارج می‌شود. و یک شلنگ به معده‌ام وصل می‌کنند که غذا از آن وارد بدنم می‌شود. کاش شلنگ‌ها را می‌توانستند مستقیماً وصل کنند.

آن وقت در پوشک مدفوعم هم صرفه‌جویی می‌شد. دیگر نمی‌توانم چیزی را کنترل کنم. می‌توانم مدفوع را حس کنم و حتی بوی آن را از روی ملحفه بفهمم. نگه داشتن آن دیگر ممکن نیست.

زیته با من خیلی مهربان است، و بقیه هم همینطور. گذشته از همه اینها، من یک بیمار و هم‌صحبت کاملا محبوب هستم. حداقل برای بعضی‌ها، دیگران ترجیح می‌دهند سریع از کنار اتاقم رد شوند. چنین چیزی را دوست ندارند. بیشتر، می‌خواهند از گفتگویی که ممکن است برایشان خیلی استرس‌زا باشد، دوری کنند.

چه کسی از من می‌پرسد؟

برای من هم دارد خیلی طاقت‌فرسا می‌شود. بعد، از یک دانشجوی پرستاری می‌شنوم که زیته، که به او اعتماد دارم، احتمالاً چهار هفته دیگر به بیمارستان دیگری خواهد رفت.

وقتی از آن مطلع شدم، ۲ هفته بود که نتوانسته بودم به تنهایی کتاب بخوانم. حالا به یک پایه برای آن و کسی که صفحات را برایم ورق بزند نیاز دارم. دیگر حتی یک میلی‌متر هم نمی‌توانم دست‌هایم را بلند کنم.

سپس دل به دریا می‌زنم و به زیته می‌گویم: «دیگر نمی‌توانم دستم را بلند کنم.» دیگر فرصتی ندارم. خیلی دیر شده است. در گذشته، وقتی می‌توانستم این کار را انجام دهم، ایمانم مانع می‌شد و برای مدت طولانی دست نگه داشتم. می‌توانستم نادیده‌اش بگیرم. اما حالا دیگر برای گرفتن جان خودم، برای خودکشی خیلی دیر شده است. می‌دانم چه اتفاقی قرار است بیفتد. اما نمی‌خواهم تجربه‌اش کنم. همچنین کسی به من کمک نخواهد کرد. خانواده‌ام می‌خواهند مطمئن شوند تا زمانی که داروها ممکن سازند، زنده بمانم. حتی برخلاف میلم.»

زیته، به من حق می‌دهد. قوانین یک چیز است، شرایط واقعی یک چیز دیگر. زیته می‌داند که اگر دیگر نتوانم از خودم دفاع کنم، برخلاف میلم مرا زنده نگه خواهند داشت. پزشکی خیلی پیشرفت کرده است. اگرچه نمی‌تواند درمانم کند، اما می‌تواند کمک کند تا دهه‌ها زنده بمانم. من این را نمی‌خواهم، زیته هم همینطور. او کاملاً درکم می‌کند و قبول دارد که اگر جای من بود، همین را آرزو می‌کرد... بنابراین مدام به این فکر می‌کنیم که چه کار می‌توان انجام داد. چطور می‌توانستم به زندگی‌ام پایان دهم؟ چه کسی می‌توانست به من کمک کند آن را انجام دهم؟ در نهایت، مشخص است که تنها یک راه حل وجود دارد. مرگ با کمک فعال.

مرگ خودخواسته. اینجا در این اتاق، در یک بیمارستان بزرگ با تمام امکانات برای جلوگیری از تکرار این اتفاق. و در نهایت، برایم روشن است که فقط یک نفر هست که به اندازه کافی به او اعتماد دارم، فقط یک نفر که معتقدم قادر به انجام موفقیت‌آمیز آن است: زیته. پس از او می‌پرسم:

«در این کار به من کمک می‌کنید؟» حالا می‌دانیم که هیچ‌کس دیگر به من کمک نخواهد کرد. و اگر این کار را نکنید، بدن فلج من برای مدت طولانی زنده خواهد ماند. خیلی خیلی طولانی‌تر از چیزی که می‌خواهیم. لطفا، لطفا، می‌توانید این کار را به خاطر من انجام دهید؟

ما بارها و بارها در موردش بحث کرده‌ایم؛ لازم نیست فورا انجام شود. هر روز در این مورد صحبت کردیم تا اینکه روز خداحافظی نزدیک شد. دکتر زیته به اتاق من آمد، یک صندلی برداشت و کنار من نشست. سپس این پزشک فهمیده گفت، نه، این کار را نخواهد کرد.

او این را به من می‌گوید، یک فرد کاملاً سالم، انگار که از بالا به من نگاه می‌کند، در حالی که من آنجا کاملا درمانده و بی‌دفاع افتاده‌ام. اشک از چشمانم جاری شد. او چیزهایی در مورد وجدانش به من می‌گوید، از جمله اینکه اگر وجدانش بیدار شود، دیگر نمی‌تواند به عنوان پزشک کار کند.

اینکه قول می‌دهد هر کار از دستش بربیاید برای کمک به افرادی مثل من در کشورمان

انجام دهد.

من به نوعی اصلاً به این موضوع علاقه‌ای ندارم. اصلاً. موضوع فقط در مورد من است، همین جا و همین الان! من فقط به یک جواب علاقه داشتم.

«بله».

«بله، به شما کمک می‌کنم.»

«بله، شما را می‌کشم.»

بدون اما و اگر. در این لحظه، احتمالاً برایم بی‌اهمیت است که حدود سی سال بعد (شاید حتی زنده بمانم و آن را ببینم!) دکتر زیته به جلوگیری از عادی شدن کمک به خودکشی در آلمان کمک خواهد کرد، و این که دکتر زیته به یافتن جایگزین‌های واقعی و خوب کمک خواهد کرد. حتی در پایان، وقتی افراد ضعیف و درمانده هستند، می‌توانند مرگ‌شان را بدون ترس، همانطور که می‌خواهند، تجربه کنند. البته، این همیشه کاملاً موفقیت‌آمیز نیست. همیشه آسان نخواهد بود. اما در مورد من، او بدون کشتن، بدون مداخله، بلکه با کمک در فرایند مرگ و کاهش رنج کمک خواهد کرد.

آیا این باعث آرامش من خواهد شد؟ نه، مسلماً نه. اما بعداً، اگر می‌توانستم به زندگی‌ام نگاه کنم، چه؟

وقتی بالاخره زندگی‌ام تمام شود، چه کسی می‌داند چطور فکر خواهم کرد؟



۱. تسکینی یعنی چه؟

در این کتابچه به مباحث زیادی خواهیم پرداخت. مراقبت تسکینی دقیقاً چیست؟ منظور از آن، مراقبت از افراد مبتلا به بیماری پیشرفته و دارای امید محدود به زندگی است. طب تسکینی علائم را کاهش می‌دهد و ما به این موضوع احترام می‌گذاریم که بیماری دیگر قابل درمان نیست. این روش، فرد را به عنوان یک کل، همراه با محیط او، در نظر می‌گیرد. «مراقبت تسکینی» یا حمایت تسکینی همیشه به درمان جامع اشاره دارد. این مراقبت، هرگز فقط بخشی نیست که بر درمان واقعی متمرکز باشد، بلکه بسیار جامع است. علاوه بر همراهی، مراقبت و نظارت پزشکی، بسیاری از گروه‌های حرفه‌ای دیگر نیز به طور مساوی در درمان مناسب مشارکت دارند. این شامل درمان مناسب درد، تغذیه و داروهای قابل تحمل است. کاهش تنگی نفس، حالت تهوع و استفراغ مهم است. ولی حمایت معنوی و عاطفی، مراقبت روانی-اجتماعی، همراهی سوگواری، نظارت و موارد دیگر نیز مهم هستند.

اقدامات تسکینی قدیمی‌ترین روش‌ها هستند و برای مدت طولانی تنها درمان‌های ممکن نیز بوده‌اند. با این حال، به دلیل پیشرفت‌های عظیم فناوری و پزشکی قرن گذشته، به حاشیه رانده شدند. جنبش مراقبت آسایشگاهی، در اواخر دهه ۱۹۶۰ توجه را به نیاز به مراقبت‌های ویژه برای بیماران لاعلاج و در حال مرگ جلب کرد. این کار به افراد کمک کرده است که در کنار درمان پزشکی، یک مراقبت تسکینی نیز دریافت کنند. علاوه بر مراقبت‌های پزشکی، ما می‌خواهیم در تمام زمینه‌های مهم از آنها حمایت کنیم و از این طریق در شرایط دشوار دست آنها را بگیریم. ما دیده‌ایم که افراد، با کمک مراقبت تسکینی، می‌توانند روزهای آخر زندگی‌شان خاص سازند و آن را به صورت آگاهانه و با عزت شکل دهند.

مراقبت تسکینی به معنای تمرکز توجه بر کیفیت زمان باقی مانده از زندگی است. کارهای زیادی می‌توان انجام داد، حتی اگر نتوان کاری برای جلوگیری از پیشرفت بیماری زمینه‌ای انجام داد. هدف‌گذاری چیز دیگری خواهد بود. دیگر نه مبارزه با بیماری، بلکه داشتن بهترین زندگی ممکن با آن مطرح است. این تغییر دیدگاه باعث

> مراقبت تسکینی و مراقبت آسایشگاهی همیشه کمی بیش از چیزی است که معمولاً در پزشکی انجام می‌شود. در حالت ایده‌آل، بدن، ذهن، روح و همچنین محیط اجتماعی فرد را در نظر می‌گیرد.

می‌شود بپذیریم که مرگ قابل پیش‌بینی و اجتناب‌ناپذیر است. کمک می‌کند تا اطمینان حاصل شود که زمان باقی‌مانده از زندگی، عمق و کیفیت شگفت‌انگیزی پیدا می‌کند.

درمان درد و ناراحتی همچنان در مرکز توجه است، اما با حمایت دلسوزانه، انفرادی و همراه با توجه از افراد آسیب‌دیده و (!) عزیزانشان تکمیل می‌شود. در اصل، هدف آن است که بیمار بتواند زمان باقی‌مانده خود را در محیطی بگذراند که نیازهای فردی او را برآورده کند.

این امر مستلزم همکاری چند رشته‌ای و بین‌رشته‌ای است. مراقبت تسکینی نه به معنای «انجام هیچ کار» و نه صرفاً همراهی با فرد در حال مرگ است. آنچه مهم است این است که با دقت بررسی کنیم چه چیز در آن موقعیت مناسب، ضروری و معقول است. مدیریت مؤثر یا حتی اجتناب کامل از وخامت قریب‌الوقوع و اضطراب‌های مرتبط با آن، نیازمند تجربه و همدلی فراوان است. این همچنین شامل نام بردن آشکار از آنها است. اگر از این بحران‌ها اجتناب شود، می‌توانیم از تقریباً تمام پذیرش‌های ناخواسته در بیمارستان نیز جلوگیری کنیم!

علاوه بر پرداختن به احساس درماندگی و غرق شدن در مشکلات، مراقبت تسکینی به طور دقیق بر نیازهای افراد آسیب‌دیده تمرکز می‌کند. ما جدی بودن اوضاع را نادیده نمی‌گیریم؛ با آن روبرو می‌شویم، استقامت می‌کنیم و به غلبه بر بحران کمک می‌کنیم.

مراقبت تسکینی خوب بر سه رکن استوار است: نگرش مناسب، سال‌ها تجربه و تخصص عالی.

انسان محور همه تلاش‌ها است. این اغلب مستلزم تعامل با یکدیگر به شیوه‌ای متفاوت از معمول است. ماندن، ایستادگی و تقسیم کار در زمانی که دیگران ترجیح می‌دهند رویشان را برگردانند، ضروری می‌شود. مراقبت تسکینی تمام رنج‌ها را از بین نمی‌برد و نمی‌تواند حق مطلب را در مورد پیچیدگی اندوه ادا کند. با این حال، به بهبود کیفیت زندگی تا زمان مرگ - و پس از آن - کمک می‌کند.

در نتیجه، زندگی اغلب پربارتر می‌شود. این امر به ویژه برای کسانی که می‌مانند و به زندگی‌شان ادامه می‌دهند، بسیار مهم است.

> مراقبت تسکینی نیازمند نگرش مناسب، سال‌ها تجربه و تخصص عالی است که به بهترین شکل در یک تیم محقق می‌شود.

(توضیح ۱) مرگ با کمک و مراقبت تسکینی از دیدگاه اسلامی

اگرچه هر مسلمان می‌داند که باید بمیرد و این فرآیند مردن نیز بخشی از زندگی است، اما باید به طور جدی از زندگی‌اش محافظت کند. او همچنین باید از سلامتش مراقبت و آن را حفظ کند و اگر بیمار شد، تا جایی که امکان درمان قطعی برایش وجود دارد، باید به دنبال درمان ممکن و ضروری باشد. در رویارویی با سرنوشت دشوار و رنج‌های تلخ، مانند یک بیماری سخت و لاعلاج، او باید ثابت قدم و صبور بماند و توکل و سپاسگزاریش را نسبت به خدا حفظ کند. همزمان می‌تواند از درمان احتمالی که منجر به بهبودی نمی‌شود، پرهیز کند و از شیوه دیگری به نام «داروی تسکینی» و «مراقبت تسکینی» برای تسکین ناراحتی‌ها و علائمش استفاده کند.

همه علما و آرای شناخته‌شده مراجع فتوای اسلامی از مکاتب مختلف اسلامی (سنی و شیعه) مرگ خودخواسته (به اصطلاح کمک فعال به مرگ) و نیز خودکشی و کمک به خودکشی یا خودکشی با کمک پزشکی را اکیداً رد می‌کنند. ما در شورای مرکزی مسلمانان آلمان، مراقبت تسکینی و مراقبت پایان زندگی را جایگزینی خوب و آبرومندانه برای مرگ با کمک فعال می‌دانیم؛ جایگزینی که از بسیاری جهات می‌تواند با معنا و روح زندگی و مرگ در اسلام سازگار باشد. بنابراین، خواستار توسعه بیشتر و انتشار گسترده پزشکی تسکینی و مراقبت تسکینی هستیم و از آن استقبال می‌کنیم.

شورای مرکزی مسلمانان
آلمان، www.islam.de



۲. توصیه‌هایی برای گفتگو با پزشک

گفتگو با متخصصان دشوار است و اغلب به تلاش و توان نیاز دارد. در مورد گفتگو با پزشکان هم زیاد فرقی نمی‌کند. اگر چند چیز را آماده کنید و در نظر بگیرید، خیلی بهتر پیش خواهد رفت. چه خودتان بیمار باشید و چه از طرف یکی از اقوام یا دوستانتان صحبت کنید. وقتی گفتگو با پزشک تمام می‌شود، چیزهای زیادی در سرتان می‌چرخند، فراموش می‌شوند یا اشتباه فهمیده می‌شوند. می‌توانید در این زمینه کمک دریافت کنید!

همراهی با یک خویشاوند در حال مرگ در آخرین مرحله زندگی‌اش، اگر به خوبی آگاه باشید، آسان‌تر است. بنابراین، ابزارهای کمکی گفتگو و پرسش‌هایی را به صورت هدفمند برای شما گردآوری کرده‌ایم. مایلیم از قبل سه قانون اساسی و حیاتی را برای شما تأکید کنیم.

نخست: تنها نروید. همیشه یک نفر را که به او اعتماد دارید با خود ببرید. در این صورت می‌توانید صحبت کنید، فرد مورد اعتمادتان می‌تواند یادداشت‌های مهم را بردارد و پرسش‌ها را بپرسد.

دوم: مکان، زمان و نیز مدت گفتگو باید واضح باشد. در راهرو، «بین در و لولا» گفتگو خوب پیش نمی‌رود. بهتر است بدون مزاحمت دیدار کنید.

سوم: «پرسش احمقانه» وجود ندارد. می‌توانید تمام نگرانی‌ها و دغدغه‌هایتان را بگویید. این کار به درمانگر کمک می‌کند موقعیت را بهتر بفهمد.

خیلی خوب است که اول برای پزشک توضیح دهید که خودتان چه فکر می‌کنید و چه می‌دانید. همچنین می‌توانید از قبل یادداشت بردارید، سوالات را بنویسید تا چیز مهمی را فراموش نکنید.

اگر با اصطلاحات فنی مواجه شدید که نمی‌فهمید، فوراً بپرسید. از پزشک بخواهید واضح‌تر پاسخ دهد.

البته می‌توانید بپرسید وقتی بیماری ناامیدکننده می‌شود، چه کار می‌توان انجام داد. در این صورت، پزشک درمان‌هایی را هم پیشنهاد می‌کند که بسیار استرس‌زا هستند و شانس زیادی برای موفقیت ندارند.

شاید در چنین شرایطی طرح سوال زیر مفیدتر باشد: «اگر همین الان اینقدر بیمار بودید، برای خودتان چه آرزویی می‌کردید؟» یا شاید «... به مادرتان (یا فرزندتان) توصیه می‌کردید؟»

همچنین می‌توانید در مورد خدمات حمایتی فراتر از موضوعات صرفاً پزشکی، مانند خدمات آسایشگاهی، کمک در امور منزل، گروه‌های خودیاری و حمایت در دوران سوگواری، سوال کنید. موارد بسیار بیشتری علاوه بر دارو و جراحی وجود دارد.

برای توضیح موضوعات بیشتر، لطفاً برای گفتگو در آرامش وقت ملاقات درخواست کنید.

در اینجا چند نمونه سوال را ارائه می‌کنیم:

- در مواقع اضطراری با چه کسی و چگونه می‌توانم تماس بگیرم؟
- می‌توانید توضیح بدهید که خویشاوند من از چه بیماری رنج می‌برد؟
- ما خودمان چه کمکی می‌توانیم به مراقبت از خویشاوند در حال مرگمان بکنیم؟
- می‌توانید مهم‌ترین تغییراتی را که باید برای آنها آماده شویم، شرح دهید؟
- در پایان زندگی اغلب چه علائمی رخ می دهند؟
- چگونه می‌توانیم درد، تنگی نفس و سایر علائم خویشاوندم را ارزیابی و درمان کنیم اگر دیگر نتواند منظورش را واضح بیان کند؟
- اگر دیگر نتواند ببلعد، چطور داروهایش را دریافت کند؟
- آیا خویشاوند ما هنوز به تمام داروهایش نیاز دارد؟
- آیا لازم است در مورد دستورالعمل مراقبت بیمار و وکالتنامه، تمهیدات بیشتری بیندیشیم؟
- برای جلوگیری از بستری شدن در بیمارستان چه کار می‌توانیم انجام دهیم؟
- چه زمان انتقال خویشاوند ما به بیمارستان کاملاً ضروری است؟
- اگر فکر می‌کنیم خویشاوندمان فوت کرده است، چه باید بکنیم؟

۳. اعضای خانواده چه کار می‌توانند انجام دهند؟

«من هنوز می‌خواستم خیلی چیزها را با تو تجربه کنم، با تو باشم، شادی‌هایم را با تو قسمت کنم، ترس‌هایم را به تو بگویم.» و حالا داری می‌میری، و داری به تنهایی می‌میری. و من اینجا کنارت نشسته‌ام و نمی‌دانم چطور می‌توانم کمکت کنم.» یا «خدایا، حالا کمکش کن تا بالاخره به خواب برود، درد و رنجش را از بین ببر، ترسش از مرگ و زندگی پس از مرگ را کم کن.»

با این افکار و افکار دیگر، بستگان در کنار تخت عزیز در حال مرگ‌شان می‌نشینند. آنها اغلب درمانده، وحشت‌زده، و نیز عصبانی و غمگین هستند. زندگی آن شخص رو به پایان است. از بستگان پرسیده نمی‌شود که درباره آن چه فکر می‌کنند. خودش اتفاق می افتد. با مشارکت دادن بستگان در فرآیند مرگ، می‌توان به آنها کمک کرد.

> حتی اگر شخصی در حالت کما دراز کشیده باشد، هرگز نمی‌دانیم که هنوز می‌تواند بشنود و بفهمد یا خیر.

آنها می‌توانند پاهای عزیزشان را ماساژ دهند، دستش را بگیرید، با او در تختخواب دراز بکشند، یا اگر دچار تنگی نفس شدید است، او را به حالت ایستاده نگه دارند؛ می‌توانند برایش آواز بخوانند، دعا کنند و موسیقی پخش کنند. صحبت با تیمی متشکل از پزشکان، پرستاران، روحانیون و درمانگران به آنها کمک می‌کند تا با درماندگی و ناتوانی خود کنار بیایند و پس از مرگ شوهر، همسر، والدین یا فرزندشان به زندگی ادامه دهند.

(توضیح ۲) اهمیت نماز، خواندن قرآن و دعا کردن برای فرد بیمار

بسیاری از مؤمنان آرامش جسمی و روحی خود را در نماز، تلاوت قرآن و دعا کردن می‌یابند. در بسیاری از موارد، این می‌تواند اضطراب و نگرانی‌های آنها را کاهش دهد و در نتیجه درد و سایر علائم آنها را تسکین دهد. در صورت بیماری، مقررات ویژه‌ای برای شستشوی دینی و نماز خواندن وجود دارد. می‌توان از علما در این مورد سوال کرد یا در کتاب‌های فقهی مربوطه در مورد آن مطالعه کرد.

۴. در فرسودگی روانی قریب‌الوقوع: «مراقبت از خود»

«مراقبت» به معنای «مواظبت کردن» یا «اهمیت دادن» است. مراقبت در مراقبت تسکینی مهم است، اما برای خودمان هم مهم است: «مراقبت از خود».

اما در مورد کسانی که از افراد به شدت بیمار مراقبت می‌کنند چه؟ مراقبت از خود باید بخشی از مراقبت از بیمار شود؛ در غیر این صورت، خطر فرسودگی روانی وجود دارد - این «فرسودگی روانی» یک فرآیند تدریجی است. در ابتدا تغییرات جزئی هستند، اما بعداً می‌توانند به یک بیماری جدی منجر شوند: اضطراب، افسردگی، افزایش مصرف الکل، خستگی کامل، حتی فلج و حتی موارد بدتر.

مراقبت از افراد مبتلا به بیماری‌های جدی، از تحمل خارج می‌شود و همچنان یک چالش بزرگ است. هر کس که می‌خواهد فراتر از کمک‌های فیزیکی، کمکی ارائه دهد، باید درک خوبی از چگونگی ارائه میزان مناسب حمایت به بیمار (و کمک‌کنندگان دیگر!) داشته باشد. با این حال، من در کارم به عنوان روحانی بیمارستان، بارها و بارها جملاتی مانند موارد زیر را از افراد درگیر می‌شنوم: «دیگر نمی‌توانم ادامه دهم»، «تو می‌توانی انجامش دهی»، «اینها خارج از توانم هستند»، «می‌ترسم قرارداد کارم تمدید نشود». حداکثر، زمانی که این علائم یا تغییرات که در ابتدا بسیار کوچک هستند مشاهده شدند، باید ترمز اضطراری کشیده شود و مراقبت از خود آگاهانه انجام شود.

توصیه‌هایی برای جلوگیری از فرسودگی روانی:

- باید بپذیرم که خطر فرسودگی روانی وجود دارد.
- باید آگاهانه با خطر روبرو شوم.
- باید محدوده‌های جسمی و روحی‌ام را بشناسم.
- باید به وضوح کار و اوقات فراغت را از هم جدا کنم. من اغلب می‌شنوم: «نمی‌توانستم در خانه استراحت کنم.» در بیمارستان کودکان، یک پرستار فداکار به من می‌گوید: دیشب دوباره سریع به کلینیک رفتم تا حال سایمون را بپرسم. نمی‌توانستم آرام بگیرم، حالش خیلی بد بود.
- وقفه پس از کار، استراحت و آرامش، استرس حرفه‌ای را کاهش می‌دهد. دوره‌های کوتاه استراحت، باعث تجدید انرژی می‌شوند. سپس می‌توانیم دوباره خودمان را کاملاً وقف خانواده یا دوستان کنیم؛ و در محل کار وقف بیماران! همچنین برای داشتن استراحت سالم، فعالیت‌های تفریحی رضایت‌بخش و ورزش فراوان در طبیعت مهم هستند.
- روابط خوب در محل کار و زندگی خصوصی‌ام، گوش شنوا و رویکرد همراه با

درک متقابل با افراد مورد اعتماد، به من کمک می‌کنند. آنها همچنین کمک می‌کنند تا حدودی از نگرانی‌هایم در مورد مراقبت تسکینی فاصله بگیرم.

- بسیاری از مددکاران فکر می‌کنند اگر ناامید و خسته هستند، تقصیر خودشان است. ناکامی‌هایشان را به ضعف‌های خودشان نسبت می‌دهند. اما مسئله این نیست که: مشکل من چیست؟ مسئله این است که برای تغییر اوضاع چه کار می‌توانم انجام دهم؟
- استرس من از ذهنم سرچشمه می‌گیرد. اینکه وضعیت‌ها را چگونه ارزیابی می‌کنم و کارم را چگونه ارزیابی می‌کنم، تأثیر زیادی بر این دارد که اوضاع در نهایت بحرانی خواهد شد یا خیر. ولی تغییر افکارم آسان نیست.

برای اینکه وقتی تحت استرس زیاد هستم، تمرکزم را به افکار جدید و مثبت‌تر معطوف کنم، پاسخ به سوالات زیر می‌تواند مفید باشد:

- آیا فقط جنبه‌های منفی کارم را می‌بینم؟ یا جنبه‌های مثبت را هم؟
- از خودم انتظارات زیادی دارم؟
- اگر بیشتر به خودم توجه کنم چه اتفاقی می‌افتد؟
- موقعیت‌هایی را هم که با جسارت بر آنها غلبه کرده‌ام می‌بینم؟
- در کجا مهارت و توانایی دارم؟ آنها را در کجا به کار می‌گیرم؟
- زندگی خودم چه ارزشی برای من دارد؟

در یک جلسه تیمی، یک دانشجوی پرستاری از بخش کودکان گفت: وقتی این رنج را می‌بینم، نمی‌خواهم از زندگی‌ام شکایت کنم. می‌خواهم تمام توانم را برای کمک به دیگران بگذارم» - نگرشی که اگر به احساسات خود فرد توجه نشود، منجر به فروپاشی می‌شود. نباید دندان روی جگر بگذاریم و بگوییم: «باید از این مرحله عبور کنم.» هدف‌مان باید این باشد که بتوانیم ببخشیم، چون می‌گیریم.

در نهایت، چند توصیه کاربردی برای استراحت کوتاه

- تنفس آگاهانه: مثلاً در وضعیت بحرانی «سه نفس عمیق بکشید و بیرون دهید».
- سفر بدن: درک آگاهانه تک تک قسمت‌های بدن و حس کردن اینکه در آنها احساس تنش یا ناراحتی می‌کنم یا نه. تنش را کاهش دهید.
- استراحت عضلات: عضلات را از انگشتان پا تا پیشانی، به مدت ۵ تا ۷ ثانیه سفت کنید و سپس دوباره به صورت فعال رها کنید.
- «دست‌ها در حالت دعا»: در حالی که نوک انگشتان در جلوی سینه به هم می‌رسند و انگشتان کاملاً کشیده نیستند، عمیق و یکنواخت نفس بکشید.

۵. کاهش درد

از کار روزانه‌مان می‌دانیم که بیماران و خانواده‌هایشان بیش از هر چیز از درد غیرقابل تحمل می‌ترسند. می‌خواهیم این ترس را برای شما از بین ببریم. در پایان زندگی، درد علامتی است که می‌توانیم به راحتی آن را تسکین دهیم. داروهای مختلف وجود دارند که به تنهایی یا به صورت ترکیبی عمل می‌کنند. اگر بلعیدن دشوار باشد، چسب‌ها بسیار مفید هستند.

> در شرایط مراقبت تسکینی، درد نباید وجود داشته باشد. لطفا از آنها بخواهید درد شما را در اسرع وقت و به طور موثر کاهش دهند تا برایتان قابل تحمل باشد.

این بدان معناست که تزریق‌های منظم دیگر به ندرت لازم هستند. تزریق‌ها اغلب برای بیماران ناخوشایند هستند و بستگان جرات نمی‌کنند خودشان آنها را تزریق کنند.

اگر دارویی مصرف می‌شود، مهم‌ترین چیز این است که دارای تاثیر طولانی‌مدت و پیشگیرانه باشد! نباید دنبال درد شدید باشید، در غیر این صورت به سرعت بدتر می‌شود و درمان به داروهای قوی‌تری نیاز خواهد داشت. اگر از مسکن‌های «قوی» می‌ترسید، باید موارد زیر را نیز در نظر بگیرید: مسکن‌های قوی از طبیعت می‌آیند؛ آنها شبیه مواد پیام‌رسان خود بدن هستند که بدن برای مقابله با درد تولید می‌کند.

درمان درد اغلب باعث یبوست و گاهی حالت تهوع به عنوان عوارض جانبی می‌شود. بنابراین، هر دو باید به صورت پیشگیرانه کاهش یابند. متأسفانه، مسکن‌ها اغلب خستگی ناشی از بیماری را بدتر می‌کنند. اما بیمار در اینجا حق انتخاب دارد: تحمل درد (باقیمانده) تا حد امکان، یا کاهش بهتر ناراحتی‌ها، اما در نتیجه خواب بیشتر.

در برخی موارد، علل درد نیز ممکن است از بین بروند. فیزیوتراپی فشرده (تمرینات ورزشی، تخلیه لنفاوی یا ورزش درمانی) به ویژه در اینجا مفید است. سایر گزینه‌های فنی برای درمان درد شامل پرتودرمانی است؛ جراحی یا شیمی‌درمانی به ندرت مفید هستند. دیگر به ندرت به دستگاه‌های الکتریکی، کاتترهای درد یا پمپ‌ها نیاز داریم.

بیماران معمولاً در محیط‌های آشنا احساس راحتی بیشتری می‌کنند؛ خانواده و دوستان بیشتر به ملاقات آنها می‌آیند. عواملی مانند محیط آشنای خانه و ارتباط با خانواده و دوستان می‌تواند سلامت را بهبود بخشد. و

پزشکان و کادر پرستاری نیز می‌توانند هر کار که از دستشان برمی‌آید برای مقابله با درد در خانه انجام دهند.

داروهای مسکن قوی عموماً برای همه بیماران در دسترس است؛ از پزشک خود بپرسید!

(توضیح ۳) استفاده از مسکن‌ها و آرام‌بخش‌ها

از دیدگاه اسلامی، استفاده از داروهای آرام‌بخش و مسکن (داروهایی شبیه به مورفین)، حتی در دوزهای بالا، در صورتی که برای افراد مبتلا به بیماری‌های جدی ضروری باشد و داروها به صورت حرفه‌ای استفاده شوند، اشکال ندارد.



۶. دردهای ناگهانی

دردهای ناگهانی ممکن است ناشی از عوامل مختلف باشد. آنها ناگهانی و کوتاه مدت و قابل درمان هستند. برای این منظور، یک ماده افیونی سریع الاثر («مورفین») باید به راحتی در محل قابل دسترس باشد، اما در برابر سوءمصرف محافظت شود.

تزریق داخل وریدی باعث تسکین سریع می‌شود. اعضای خانواده می‌توانند پس از دریافت دستورالعمل، تزریقات را به صورت زیر جلدی انجام دهند. تزریق به عضله، امروزه دیگر توصیه نمی‌شود. داروها به راحتی، به سرعت و با ایمنی از طریق غشاهای مخاطی دهان و بینی جذب می‌شوند. این باعث می‌شود درد در عرض چند دقیقه فروکش کند. آنها به دلیل اثر سریع و کوتاه مدتشان از مورفین بهتر هستند و استفاده از آنها برای اعضای خانواده و بیماران آسان است.

یک قرص یا اسپری بینی مانند این می‌تواند از بسیاری از بستری‌های ناخواسته در بیمارستان در پایان زندگی جلوگیری کند. شیاف‌ها نیز به سرعت اثر می‌کنند، اما اغلب ناخوشایند و دست و پا گیر تلقی می‌شوند. معمولاً انتظار می‌رود قطره‌ها و قرص‌ها پس از نیم تا یک ساعت اثر خوبی داشته باشند. اپیوئیدها که از طریق مخاط دهان جذب می‌شوند، ظرف ۱۰ دقیقه باعث کاهش درد می‌شوند. اسپری بینی تقریباً به سرعت تزریق داخل وریدی عمل می‌کند.

دردهای ناگهانی را باید با داروهای سریع الاثر درمان کنیم. اگر درد قابل پیش‌بینی باشد، باید داروی مناسب به موقع تجویز شود.

توصیه ما: اگر می‌دانید که دردتان به زودی آغاز خواهد شد، باید دارو را به موقع و به عنوان یک اقدام پیشگیرانه مصرف کنید. اگر دارو به درستی عمل نکرد، فوراً با پزشک خود مشورت کنید. او می‌تواند تصمیم بگیرد که باید دوز دارو افزایش یابد یا خیر و چگونه. از پزشک بخواهید دستورالعمل‌ها را به طور واضح بنویسد تا کسی تردید نداشته نباشد.

اگر برای دردهای ناگهانی به دفعات بیشتر دارو نیاز باشد، باید در مورد مصرف طولانی مدت دارو تجدید نظر شود.

۷. تنگی نفس

تنگی نفس در بیماران سرطانی نیز رخ می‌دهد، اما به ویژه در مراحل پایانی بیماری‌های قلب، کلیه، اعصاب و غیره رخ می‌دهد، و شایع‌ترین دلیل بستری ناخواسته در بیمارستان در پایان زندگی است. وقتی هوا برای تنفس کم می‌شود چه اتفاقی می‌افتد؟ وقتی تندتر و تندتر نفس می‌کشید، بیشتر و بیشتر به خودتان فشار می‌آورید و هوا فقط به جلو و عقب هل داده می‌شود. بدن دیگر نمی‌تواند اکسیژن را به خوبی جذب کند. بنابراین، برای کاهش تنگی نفس، تنفس باید کند شود. این کار همیشه مفید است. در موارد اورژانسی، داروهای سریع‌الاثر با دوز درست باید به راحتی در دسترس باشند. مورفین بیش از ۱۰۰ سال است که به عنوان «استاندارد طلایی» در درمان با دارو شناخته می‌شود.

تنگی نفس خطرناک است، اما خوشبختانه درمان آن بسیار آسان‌تر از مثلاً دردهای ناگهانی است.

ساده‌ترین، سریع‌ترین و ایمن‌ترین راه برای درمان دردهای ناگهانی، استفاده از اسپری بینی است. اگر نمی‌توانید خودتان تزریق کنید، اسپری، در صورت استفاده صحیح، تقریباً به اندازه تزریق کمک می‌کند. یعنی تنگی نفس پس از چند دقیقه به طور قابل توجه فروکش می‌کند. هیچ پزشکی نمی‌تواند آنقدر سریع به خانه شما بیاید. استفاده از آن برای اعضای خانواده و بیماران آسان است. بیشتر موارد بستری ناخواسته در بیمارستان در پایان زندگی، به سادگی از طریق داروی مناسب قابل پیشگیری است. از آنجا که این قرص‌ها و اسپری‌های بینی خیلی سریع تسکین می‌دهند، اضطراب‌ها کاهش می‌یابند. علاوه بر این، استقلال بیمار تقویت می‌شود، زیرا دیگر به کمک دیگران وابسته نیست. گاهی اوقات توصیه می‌شود قرص‌های لورازپام را در دهان حل کنید. کمتر کسی می‌داند که لورازپام برای جذب

Tavor expidet® (= لورازپام) باید بلعیده شود و در دهان اثر نمی‌کند.

شدن توسط روده ابتدا باید بلعیده شود. لورازپام می‌تواند بعد از حدود نیم ساعت اثر کند. اما دارو همیشه ضروری نیست. فیزیوتراپی خوب همراه با درمان تنفسی می‌تواند به بیماران کمک کند تا یاد بگیرند که چگونه راحت‌تر نفس بکشند. همچنین همیشه خوب است که بیمار را آرام کنید و به سادگی در کنار او باشید. هوای تازه، پنکه، سیستم خنک‌کننده و حضور افراد آشنا مفید است. مهم است که بیمار بداند پزشک در دسترس است که می‌تواند به او کمک کند. و حتی مهم‌تر از آن، بیمار یا بستگانش باید فرصت خودیاری فوری را داشته باشند.

۸. ترس‌ها

هر کس در برهه‌ای از فرآیند مرگ، ترس را تجربه می‌کند. البته، این فقط روی شخصی که در حال مرگ است تأثیر نمی‌گذارد. برعکس: بستگان اغلب بسیار بیشتر تحت تأثیر قرار می‌گیرند.

مسائل ناگفته یا مشکلات روابط ممکن است تردیدها را افزایش داده و اضطراب‌ها را برانگیزند. علاوه بر این، هیچ کس واقعاً نمی‌داند چه اتفاقی خواهد افتاد، و نیز نمی‌داند که مسیر برای هر یک از ما شخصاً چگونه پیش خواهد رفت، دشوار خواهد بود یا آسان.

برخی از ترس‌ها را می‌توان از طریق گفتگو کاهش داد. طبیعی است که از درد یا رنج بدنی بترسند. ارائه دهندگان مراقبت تسکینی این فرصت را دارند که این علائم را تا حدی تسکین دهند که بیماران بیش از حد تحمل‌شان، رنج نکشند. همین اطمینان خاطر، به تنهایی برای بیماران و خانواده‌هایشان آرامش ایجاد می‌کند.

ترس از تنها ماندن، بر ذهن بسیاری از بیماران حاکم است. اما درباره این را هم می‌توان گفتگو کرد و اطمینان خاطر داد. برای کاهش بار مسئولیت اعضای خانواده، خدمات آسایشگاهی، برای مثال، انواع کمک‌ها را ارائه می‌دهند. اغلب، «فقط» حضور در آنجا کافی است.

علاوه بر این، داروها، به اصطلاح داروهای ضد اضطراب، می‌توانند کمک کنند. با این حال، این داروها عوارض جانبی دارند که باعث می‌شوند بیماران کم و بیش خسته شوند. اگر عصرها داده شوند، ممکن است یک مزیت نیز باشد، چون خواب شبانه را بهبود می‌بخشد.

این داروها لازم نیست به طور منظم مصرف شوند، بلکه «در صورت نیاز» نیز ممکن است مصرف شوند. توصیه می‌شود در مصرف طولانی مدت احتیاط شود، زیرا برخی از آنها می‌توانند اعتیادآور باشند. اگر فرد مبتلا به بیماری لاعلاج فقط در ماه‌های آخر زندگی خود قرص مصرف کند، نیازی نیست از اعتیاد بترسد.

> خطر اعتیاد در مورد داروهایی که در پایان زندگی استفاده می‌شوند، واقعاً مشکلی ایجاد نمی‌کند.

مراقبت‌های روحانی فقط برای مؤمنان نیست!

و از آنجا که بیشتر اروپایی‌ها مسیحی بزرگ شده‌اند، همیشه باید پیشنهاد گفتگوی بیمار با یک کشیش را در نظر گرفت، حتی اگر تماس با کلیسا در سال‌های قبل از بیماری خیلی زیاد نبود است.

(توضیح ۴)

به توضیحات ۲ و ۳ مراجعه کنید.

۹. بی‌قراری

بی‌قراری به عنوان یک علامت، زمانی که بیماران دیگر به وضوح زمان و مکان را تشخیص نمی‌دهند یا فقط تا حدی پاسخگو هستند، نقش بسیار مهمی ایفا می‌کند.

بی‌قراری می‌تواند به روش‌های بسیار متفاوت خود را نشان دهد: با وول خوردن، تغییر مکرر وضعیت در تختخواب، ناله کردن یا کمک درخواست کردن. بستگان و بیماران می‌توانند نظرات بسیار متفاوتی در مورد علائم یکسان داشته باشند. آنچه بیماران ممکن است به خوبی تحمل کنند، ممکن است توسط بستگانشان به شدت استرس‌زا تلقی شود. متخصصان باتجربه اغلب راحت‌تر می‌توانند این امر را ارزیابی کنند. این کار به بستگانی که با تمام احساساتشان درگیر فرآیند مراقبت هستند، کمک می‌کند.

مانند اضطراب، بی‌قراری اغلب در طول روند «عادی» مرگ رخ می‌دهد. از یک طرف، دراز کشیدن مداوم می‌تواند غیرقابل تحمل شود و از طرف دیگر، درد می‌تواند به بی‌قراری بدنی منجر شود. به این موارد، ترس از ناشناخته‌ها هم اضافه می‌شود. پیدا کردن علت درست ممکن است بسیار دشوار باشد. آنچه همیشه کمک می‌کند، ابراز محبت، وقت گذاشتن و تحمل صبورانه است، حتی با گرفتن دست و گفتن یک داستان دلگرم‌کننده.

ارائه‌دهندگان خدمات «حرفه‌ای» می توانند سعی کنند علت را پیدا کنند و از بین ببرند. اگر این کار کمکی نکرد، می‌توان درمان را با دارو در دوزهای افزایشی ادامه داد تا زمانی که شرایط برای همه قابل تحمل شود. اگر به درستی انجام شود، وقوع مرگ را تسریع نمی‌کند. برعکس، پژوهش‌های زیادی وجود دارد که نشان می‌دهند کنترل خوب علائم نه تنها کیفیت زندگی را در روزهای باقیمانده بهبود می‌بخشد، بلکه تعداد روزهای زنده ماندن را نیز افزایش می‌دهد.

> مهم است که بین آنچه برای خود بیمار نگران‌کننده است و آنچه ممکن است برای بستگانش آزاردهنده‌تر باشد و بیمار آن را اینگونه درک نکند، تمایز قائل شویم.

با این حال، گاهی اوقات، بی‌قراری همچنین نشانه آشفتگی ذهنی است. این امر به ویژه برای بستگان دشوار است. در این مورد، از دارو نیز می‌توان به عنوان کمک کننده استفاده کرد. متأسفانه، این کار معمولاً به قیمت دشوارتر شدن صحبت با بیمار تمام می‌شود.

۱۰. گرسنگی

همه ما گرسنگی را می‌شناسیم. منظور ما از آن، بیشتر شبیه اشتهایی است که در جامعه بیش از حد اشباع‌شده خود برای غذاهای خوشمزه داریم. با این حال، گرسنگی در بیماران بدحال معنای متفاوتی دارد. بیمار ممکن است ضعیف شود و منجر به مرگ سریع‌تر شود. گرسنگی همچنین می‌تواند دردهای بدن را تسکین دهد.

اگرچه منظورمان این است که افراد به شدت بیمار باید گرسنه باشند، اما در نهایت آنها کم غذا می‌خورند یا اصلاً چیزی نمی‌خورند. متابولیسم تغییر می‌کند و بدن غذای کمتری مصرف می‌کند. محرومیت از غذا باعث آزاد شدن «هورمون‌های شادی» می‌شود و به بیمار احساس بهتری می‌دهد. بسیاری از افراد، از طریق روزه‌داری با این موضوع آشنا هستند.

لقمه‌های کوچک، که با ظاهری خوش سرو می‌شوند، اشتها را تحریک می‌کنند و شادی می‌آورند. گاهی اوقات فقط چند قاشق چایخوری از غذایی که بیمار دوست دارد کافی است. سعی نکنید چیزی را به زور به خوردش بدهید، وگرنه غذا خوردن دیگر لذت‌بخش نخواهد بود. علاوه بر این، این کار ممکن است فشار زیادی به بدن وارد کند.

به یاد داشته باشید که به شأن و منزلت بیماران بدحال احترام بگذارید، به خصوص هنگام خوردن و آشامیدن.

رفتار با بزرگسالان مانند کودکان، مثلا با اشاره به «پیشبند» به جای دستمال سفره، ممکن است آزاردهنده باشد.

در مواقع خاص، از داروهای محرک اشتها برای کمک به افزایش بازده بیماران استفاده می‌شود. اگر غذا دیگر به درستی هضم نمی‌شود، اما بیمار از نظر سلامت عمومی وضعیت نسبتاً خوبی دارد، تغذیه مصنوعی از طریق رگ با استفاده از پورت می‌تواند بسیار مفید باشد. در بیماران مبتلا به سرطان پانکراس، این رژیم غذایی کیفیت زندگی را به صورت طولانی مدت و پایدار بهبود می‌بخشد!

انتقال زمان تغذیه به روز، دردسر کمتری دارد، اما همیشه باید لوله و کیسه همراه خود داشته باشید. همانطور که می‌بینید، درمان مثل راه رفتن روی طناب بین دو صخره است، چیزی که دوست نداریم. این موضوع باید همیشه بین بیمار و پزشک - در حالت ایده‌آل با همراهی اعضای مورد اعتماد خانواده - از نزدیک مورد بحث قرار گیرد.

در پایان زندگی، اکثر مردم نه گرسنگی را احساس می‌کنند و نه میل به غذا دارند. بنابراین بیمار «گرسنگی نمی‌کشد».

۱۱. تشنگی

درست مانند احساس گرسنگی، احساس تشنگی نیز در پایان زندگی از بین می‌رود. اغلب می‌شنویم که می‌گویند: «نمی‌شود گذاشت کسی از تشنگی بمیرد.» اما تفاوت بسیار زیادی بین دادن مایعات و رفع تشنگی وجود دارد.

مایعاتی که از طریق لوله معده، داخل رگ یا زیر پوست تزریق می‌کنیم، می‌توانند به بدن فشار وارد کنند. تنفس سخت می‌شود، استفراغ افزایش می‌یابد و قلب مجبور می‌شود بیشتر کار کند.

در پایان زندگی، فرد نه تشنگی احساس می‌کند و نه میل به مایعات. بنابراین بیمار «از تشنگی نمی‌میرد».

با این کار، دهان خشک و پوسته پوسته شده دیگر به طور مناسب مرطوب نخواهد شد.

اما اگر کمترین مقدار مایعات - آب، آبمیوه، قهوه، آبجو یا سایر نوشیدنی‌های گوارا - را به بیمار بدهیم و با دقت دهانش را با آن پاک کنیم، می‌توانیم به سرعت باعث تسکین او شویم.

تکه‌های یخ حس خنکی فوق‌العاده آرامش‌بخشی را در دهان ایجاد می‌کنند. ضمناً: کره لیموی خانگی در مراقبت از دهان و دندان بهتر از هر تزریق داخل وریدی عمل می‌کند! بطری‌های اسپری کوچک پر از نوشیدنی مورد علاقه، راهی فوق‌العاده برای مراقبت از دهان و دندان هستند. به این ترتیب می‌توانید آب، چای، قهوه و نیز آبمیوه، شراب یا آبجو را در دهان اسپری کنید. بیمار دچار خفگی نمی‌شود و می‌تواند از طعم آن لذت ببرد.

همانطور که می‌بینید، برای اینکه افراد در پایان زندگی‌شان احساس بهتری داشته باشند، نه به فناوری زیاد، و اغلب نه به پزشک و نه داروهای پیشرفته نیاز نیست. فقط گاهی اوقات می‌توانید از افرادی که در کار روزانه‌شان تجربه زیادی کسب می‌کنند و در مواقع ضروری در دسترس هستند، توصیه‌های خوبی دریافت کنید.



از نوشیدنی‌های مورد علاقه تکه‌های کوچک یخ درست کنید.

۱۲. مراقبت دهان و دندان و کاهش حس تشنگی

اگر مخاط دهان تمیز نباشد یا دهان دائماً خشک باشد، کیفیت زندگی بیماران می‌تواند به میزان قابل توجه کاهش یابد. آنها اغلب از احساس تشنگی شکایت دارند، که با این حال، با تزریقات اضافی قابل رفع نیست، زیرا خشکی دهان علل مختلف دارد.

یا داروهای خاصی باعث کاهش تولید بزاق می‌شوند، یا مخاط دهان به دلیل بیماری‌های مختلف تغییر کرده است. با این حال، بیمار ممکن است از طریق دهان نیز نفس بکشد، که باعث تبخیر بزاق و خشک شدن سریع‌تر غشاهای مخاطی می‌شود. عواقب آن؟ بیمار از مشکلات جویدن، بلع و صحبت کردن شکایت دارد، طعم غذا تغییر می‌کند و گاهی اوقات پوسته‌های دردناکی روی زبان و کام تشکیل می‌شود.

هدف باید کاهش احساس تشنگی و مرطوب، تمیز و سالم نگه داشتن مخاط دهان باشد. اقدامات ساده و موثری که تولید بزاق را تحریک می‌کنند، مانند مکیدن تکه‌های آناناس یخ‌زده، می‌توانند مفید باشند. آناناس حاوی مواد خاصی است که زبان را تمیز می‌کند. یا تکه‌های یخ از آب سیب، کولا، آبجو یا شراب گازدار آماده کنید و نوشیدنی‌های یخ‌زده را بدهید تا بمکند.



آناناس حاوی آنزیم هایی است که برای مراقبت دهان مفید هستند.

روغن‌های ضروری، مانند روغن لیمو که در چراغ معطر استفاده می‌شوند، می‌توانند به بیمارانی که دائماً حالت تهوع دارند و به همین دلیل در مراقبت دهان مشکل دارند، کمک کنند. کره لیمو نیز دلپذیر است، زیرا اگر غشاء مخاطی دهان دردناک نباشد، به سرعت در دهان آب می‌شود.

بنابراین، مرطوب کردن منظم دهان برای تسکین طولانی مدت ضروری است. حتما لازم نیست به بیمار چیزی برای نوشیدن بدهید؛ آبکشی یا پاک کردن دهان با چای یا آب بسیار مؤثرتر است. بسیاری از بیماران برای تسکین عطش عذاب‌آور خود، هر نیم ساعت یکبار به این کار نیاز دارند. با راهنمایی مناسب، اعضای خانواده می‌توانند به راحتی این وظیفه را بر عهده بگیرند.

برای افرادی که در بلع مشکل دارند، حتی کمترین مقادیر را می‌توان با استفاده از پیپت تجویز کرد. برای بیمارانی که تقریباً بیهوش هستند، مراقبت ملایم از لب‌ها به عنوان اولین محل لمس، راه خوبی برای انتقال حس امنیت است. تمایل به باز کردن دهان به صورت داوطلبانه و آسان بسیار بیشتر است.



تهیه کره لیمو بسیار آسان است.
یک قاشق غذاخوری کره نرم و مرغوب.
چند قطره آب لیموی تازه. خوب مخلوط کنید.
خوشمزه و آرامش بخش برای مراقبت از پوست.

(توضیح ۵) الکل و مواد مشتق شده از گوشت خوک

الکل و مواد مشتق شده از گوشت خوک در اسلام اکیداً ممنوع است. قاعده این است که دارو نباید حاوی هیچگونه ماده ممنوعه باشد. در موارد ضروری، و تنها زمانی که هیچ وسیله مجاز دیگر در دسترس نیست، یک مسلمان می‌تواند این محصولات را به صورت دارو یا درمان مصرف کند؛ این امر، به عنوان مثال، در شرایط دارای خطر جانی یا زمانی که خطر بدتر شدن بیماری وجود دارد، صدق می‌کند.

۱۳. ضعف

بیماران سرطانی در مراحل پیشرفته - یعنی همه آنهایی که در حال مرگ هستند - کیفیت حیاتی‌شان کاهش یافته و به طور قابل توجه به خواب بیشتر نیاز دارند. این ضعف ممکن است ناشی از کم‌خونی یا داروهایی باشد که باعث خواب‌آلودگی می‌شوند. توصیه می‌شود با پزشک مشورت شود که برای مثال، می‌توان بدون دارو با فشار خون بالا ادامه داد یا خیر. بسیاری از بیماران و بستگان نیز معتقدند که کمبود توان به دلیل کمبود اشتها است. سپس با نیت خیر، سعی می‌کنند غذا را به زور از گلوی بیمار پایین بدهند. ضرر این کار معمولاً بیشتر از فایده‌اش است. به طور کلی، کارهای روزانه باید به مراحل کوچک‌تر و قابل مدیریت تقسیم شوند. برای مثال، اگر کارهای سنگین یا جشن‌های خانوادگی در پیش است، بیمار باید قبل از آن با استراحت بیشتر، انرژی ذخیره کند. همچنین باید در طول رویداد و پس از آن، مکان‌های استراحت فراهم شود. همچنین محرک‌های قوی به عنوان دارو موجود هستند که می‌توانند تجویز شوند. در موارد خاص، آنها می‌توانند به مقابله بهتر با موقعیت‌های استرس‌زا کمک کنند. کم خونی یک علت شایع ضعف است. اگر به تدریج رخ دهد، فرد به خوبی به آن عادت می‌کند. در موارد کم‌خونی شدید، تزریق خون می‌تواند تسکین کوتاه‌مدت ایجاد کند. وقتی شروع به دریافت خون می‌کنید، در مقطعی با این سوال مواجه می‌شوید: چه زمان باید تزریق خون را متوقف کنم؟

۱۴. خستگی

نیاز به خواب بین افراد سالم و بیمار بسیار متفاوت است. بیشتر افراد سالم می‌توانند با هفت تا نه ساعت خواب در روز کنار بیایند. بعضی افراد به ندرت به سه ساعت خواب در روز نیاز دارند، بعضی دیگر به دوازده ساعت یا بیشتر. در بیماران تحت مراقبت تسکینی، با پیشرفت بیماری، مدت زمان خواب مورد نیاز می‌تواند به بیش از ۲۰ ساعت (!) افزایش یابد. این امر طبیعتاً زمان محدود موجود برای بودن با اعضای خانواده را بیش از پیش کاهش می‌دهد. بسیاری از افراد سالم اغلب خسته هستند زیرا شب‌ها خیلی کم و خیلی بد می‌خوابند، خیلی نگران هستند یا خیلی کار می‌کنند. بنابراین افراد بیمار ممکن است همان مشکلات افراد سالم را داشته باشند. با این حال، دلایل دیگری نیز برای خستگی وجود دارد.

اغلب عوارض جانبی درمان‌ها، کم‌خونی، خود سرطان یا التهاب در بدن هستند که بدن را ضعیف کرده و باعث افزایش نیاز به خواب می‌شوند. اگر علل احتمالی شناخته شده باشند و بتوانیم آنها را از بین ببریم، باید این کار را انجام دهیم. فقط در این صورت باید دوباره به دارو متوسل شویم، زیرا تمام داروهای دیگر نیز ممکن است عوارض جانبی داشته باشند. بسیار مهم است که اطمینان حاصل شود خواب شبانه تا حد امکان بدون اختلال باشد. بیماران هرگز نباید برای دارو از خواب بیدار شوند. خوردن و آشامیدن در شب نیز به بدن فشار وارد می‌کند. این موضوع اغلب زمانی که غذا به صورت مصنوعی از طریق لوله‌های معده یا کاتترهای وریدی تجویز می‌شود، فراموش می‌شود. اگر درد در شب رخ دهد، دوز مسکن‌های مصرفی در شب، که تجربه نشان می‌دهد اغلب برای استفاده در شب بسیار کم است، باید افزایش یابد. از آنجا که مسکن‌ها باعث خستگی می‌شوند، خواب سالم را تقویت می‌کنند.



۱۵. خارش

خارش می‌تواند یک مشکل واقعی باشد و علل کاملاً متفاوت دارد. در برخی موارد، به دلیل سرطان یا درمان سرطان ایجاد می‌شود. مسکن‌های شبه مورفین نیز می‌توانند باعث خارش شوند. خارش، به عنوان یک احساس خالص، ارتباطی با پوست ندارد و فقط از مغز سرچشمه می‌گیرد، بنابراین نه خاراندن و نه مراقبت خوب از پوست به صورت موضعی کمک نخواهد کرد. در این صورت، استفاده از یک داروی متفاوت و مشابه که احتمال خارش کمتری دارد، می‌تواند کمک کند.

تغییرات متابولیک یا پوستی نیز می‌توانند باعث خارش پوست شوند. این مورد، برای مثال، در موارد هپاتیت یا سرطان کبد، آلرژی یا قارچ پوستی شناخته شده است. اگر علت اصلی به طور کامل درمان نشود، داروهایی که برای بیماری‌های دوران کودکی نیز تجویز می‌شوند و خارش را تسکین می‌دهند، ممکن است مفید باشند. متأسفانه، به عنوان یک عارضه جانبی، آنها اغلب فرد را خسته‌تر می‌کنند.

حتی اگر دائماً خارش وجود دارد، باید از خاراندن خودداری کنید، زیرا این کار می‌تواند به سرعت به پوست آسیب برساند و آن را زخم کند. در عوض، باید نواحی خارش‌دار را آرام فشار دهید یا بمالید.

مراقبت خوب از پوست مهم است. با این حال، منظور ما شستشوی مکرر با صابون معمولی نیست، بلکه منظور تمیز، خنک و تازه نگه داشتن پوست و در عین حال مراقبت از آن است.

بهداشت خوب به ویژه در اطراف مقعد بسیار مهم است؛ مالش بیش از حد و استفاده از دستمال مرطوب مضر است. بهتر است بعد از دفع مدفوع، مثلاً روی توالت فرنگی، زیر دوش یا با توالت فرنگی، از آب فراوان برای تمیز کردن استفاده کنید.

در نهایت، اینجا دستورالعملی برای تهیه یک روغن تسکین‌دهنده و خوشبو ارائه می‌دهیم که همزمان خارش را تسکین داده و پوست را تغذیه می‌کند:

دستور تهیه روغن تسکین دهنده خارش

بادرنجبویه ۱۰۰٪	۲ قطره
گل رز	۱ قطره
اسطوخودوس	۷ قطره
درخت چای	۵ قطره
بابونه رومی	۳ قطره

همه چیز را در ۷۰ میلی لیتر روغن خار مریم و ۳۰ میلی لیتر روغن جوجوبا حل کنید.

۱۶. تخلیه لنفاوی، نوازش و موارد دیگر...

سیستم لنفاوی نوعی سیستم دفع مواد زائد در بدن است. برای پاکسازی، سم زدایی و دفاع در برابر عفونت مهم است. رگ‌های لنفاوی اغلب باید در طول عمل جراحی بریده شوند. سپس گرفتگی سنگین ایجاد می‌شود. تومورهای سرطانی نیز می‌توانند باعث گرفتگی لنفاوی شوند.

تخلیه لنفاوی دستی یک روش درمان تسکین‌دهنده و مؤثر است. برای آن آموزش ویژه ای وجود دارد. گرفتگی قسمت‌های متورم بدن رفع می‌شود. درمانگر از حرکات دایره‌ای سبک برای انتقال مایع به مناطقی که تخلیه لنفاوی هنوز در آنها فعال است، استفاده می‌کند. اگر پروتئین انباشته شده در بافت باقی بماند، می‌تواند به سنگ تبدیل شود و در نتیجه رگ‌ها و اعصاب را فشرده کند و باعث درد شود. پاها، بازوها یا نیم‌تنه مانند سرب سنگین می‌شوند. بیماران بستری، به دلیل این ورم لنفاوی بیشتر در معرض ابتلا به زخم بستر هستند.

تخلیه دستی لنف، همراه با جوراب‌های فشاری و بانداژ، تنها درمان گرفتگی لنفاوی است و روش جایگزینی وجود ندارد.

در موارد بیماری‌های لنفاوی شدید (گرفتگی)، این درمان با بانداژهای فشاری، مراقبت از پوست و ورزش درمانی ویژه نیز ترکیب می‌شود.

حرکات ملایم و ریتمیک به طور خوشایند برای بیمار مفرح، تسکین‌دهنده، دلپذیر و آرام‌بخش است. می‌توان میزان داروی مسکن مورد نیاز را کاهش داد. سیستم دفاعی خود بدن تحریک می‌شود، سم‌زدایی انجام می‌شود و آب اضافی از بدن خارج می‌شود. رگ‌های لنفاوی شش تا هشت ساعت پس از درمان، همچنان با سرعت بیشتر به انتقال مایعات ادامه می‌دهند.

حتی برای درمانگران، این روش درمانی لذت‌بخش است. آنها از طریق حرکات آرام‌بخش روان و ریتمیک، همراه با بیمار آرامش می‌یابند و در این فضای درمانی خوب، در گفتگویی فشرده شرکت می‌کنند که به همه کمک می‌کند.

۱۷. یوگا و تمرینات دیگر در مراقبت تسکینی

یوگا یکی از نمونه‌های روش‌های متنوع برای آرامش و تقویت است. هر تمرین در موارد درد، خستگی ناتوان‌کننده، گرفتگی عضلات و بسیاری موارد دیگر، به بدن کمک می‌کند.

به عنوان یک فلسفه باستانی هندی، یوگا با تمرینات بدنی شناخته می‌شود. این تمرینات برای بسیاری از افراد در سطح ذهنی، جسمی و عاطفی جذاب است. این نوع تمرینات شامل آرامش اولیه، آرامش عضلات، موقعیت‌های مختلف بدن، تمرینات تنفسی و آرامش نهایی است. به خصوص در پایان، ایده‌های مثبت مانند یک سفر رویایی می‌تواند گنجانده شود.

تمام تکنیک‌هایی مانند یوگا، تمرینات خودزا، آرام‌سازی پیشرونده عضلانی، تای چی و بسیاری دیگر می‌توانند به طور منظم در بیماری‌های جدی مورد استفاده قرار گیرند. بسیاری از افراد در طول تمرینات بدنی تمایل دارند بیش از حد به خود فشار بیاورند. برای بیماران، بهتر است از طریق ورزش و آموزش کافی، آگاهی نسبت به بدن‌شان را افزایش دهند. فشار برای ارائه کیفیت بالا، که در غرب بسیار رایج است، باید کاهش یابد. این امر کمک می‌کند که فرد مرتب بین تمرینات، به بدنش توجه کند.

ورزش می‌تواند به کاهش خطر زمین خوردن در موارد ضعف کمک کند. در درمان درد، مدت‌هاست که مشخص شده است روش‌هایی مانند شل کردن عضلات و تجسم به طور خاص در تسکین درد مؤثر هستند. متأسفانه، آنها عمدتاً توسط افراد سالم استفاده می‌شوند و درباره اثرات جسمی آنها مبالغه می‌شود. تأثیرات مثبت بر احساسات درونی نیز همیشه مهم هستند.

علاوه بر علائم نامبرده، هر تمرین می‌تواند برای بسیاری از سایر مشکلات سلامت نیز کاربرد داشته باشد. تمرینات را می‌توان با وضعیت خاص افراد بیمار تطبیق داد. این فعالیت‌ها همیشه باید با توجه به تحرک و تعادل، با هر فرد تطبیق داده شوند. تقویت، وضعیت بدنی مناسب، شل کردن هدفمند عضلات، تنفس بهتر، «به آرامش رسیدن»... همه اینها به افراد مبتلا کمک می‌کنند تا «استرس» ناشی از بیماری‌های جدی را کاهش دهند.

برای تقویت عمومی بدن، بنیاد مراقبت تسکینی به همراه فدراسیون فوتبال آلمان، ۱۸ تمرین ساده را برای انجام دادن، در یوتیوب منتشر کرده است. آنها در حالت ایستاده، نشسته و دراز کشیده انجام می‌شوند.

https://www.youtube.com/watch?v=bq۲۲۹g۳۳۰QA

۱۸. تحریک پایه

در مرحله آخر زندگی، اغلب خستگی شدید، حتی تا حد خواب طولانی، یا - معمولاً حتی بدتر - گیجی شدید رخ می‌دهد.
اگر بیمار دچار گیجی شده باشد، ممکن است برقراری ارتباط با او برای نزدیکانش دشوار باشد. در چنین شرایطی، همه با عدم اطمینان و ترس زیاد مواجه می‌شوند. تحریک پایه کمک ارزشمندی در شکل‌دهی نوع این مواجهه ارائه می‌دهد. این روش، پایه‌های درک انسان را تحریک می‌کند. به طور خلاصه آنها را شرح خواهیم داد که برای افراد عادی نیز قابل اجرا هستند:

تقویت درک

پوست، مرز بین انسان و محیط است. گزینه‌های زیادی وجود دارد، مانند ماساژهای جزئی ملایم (دست، پا، گردن، شکم ...)، نوازش، یک حرکت لمسی به عنوان سلام، حرکات غیرفعال و موارد دیگر.

لمس کردن

حس لامسه به ما کمک می‌کند تا به خاطر بسپاریم. اشیایی که در دست قرار می‌گیرند، خاطرات را بیدار می‌کنند. خز یک حیوان می‌تواند باعث باز شدن چشمان فرد شود، لیوانی در دست می‌تواند باعث باز شدن دهان برای نوشیدن شود، تسبیح می‌تواند باعث ترغیب به دعا کردن شود و بسیاری موارد دیگر.

تعادل

اندام تعادل ما، فرآیندهای ادراک و حرکت را کنترل می‌کند. این اندام، در حالت بی‌حرکتی تحلیل می‌رود. بنابراین، در بیماران بستری، ارتباط و هوشیاری با نشستن، چرخیدن به پهلو، نشستن روی لبه تختخواب و حرکات گهواره‌ای بهبود می‌یابد.

ادراک ارتعاش

صحبت کردن و راه رفتن، خاطرات ارتعاشات مربوط به دوران جنینی پیش از تولد را بیدار می‌کند. به این ترتیب می‌تواند احساسات عمیق را برانگیزد. صحبت کردن، آواز خواندن و زمزمه کردن همراه با تماس فیزیکی نزدیک، و نیز استفاده از ویبراتورها، به عنوان مثال، نگه داشتن آنها روی تشک، می‌تواند اثر آرام‌بخش داشته باشد.

چشیدن

کمترین مقدار غذای آشنا را روی زبان بگذارید. نوشیدنی‌های مورد علاقه را می‌توان روی چوب‌های مراقبت مناسب که برای آبکشی دهان استفاده می‌شوند، برای مراقبت دهان استفاده کرد. حتی به

صورت یخزده و به شکل آب‌نبات یخی، اثر طراوت‌بخش فوق‌العاده‌ای دارند.

بوییدن

بوها ریشه عمیقی در ناخودآگاه ما دارند. آنها خاطرات را زنده می‌کنند و بر احساسات ما تأثیر می‌گذارند. بوهای آشنا، مانند پیراهن کهنه یکی از عزیزان، یک عطر خاص یا محصولات مراقبت از بدن، می‌توانند به شدت تحریک‌کننده باشند.

شنیدن

دقیقاً نمی‌دانیم آنچه شنیده می‌شود چگونه پردازش می‌شود. مسلم است که افرادی که هوشیاری‌شان به شدت مختل شده است، بیش از آنچه تصور می‌شود، درک می‌کنند. بنابراین، گفتگوی دوستانه و صمیمی ما با محتوای واضح و معنادار، همراه با لمس کردن، راهی مهم برای برقراری ارتباط است. گزینه‌های دیگر شامل آواز خواندن، دعا کردن، خواندن کتاب با صدای بلند و موسیقی است.

دیدن

آنها حتی با چشمان بسته هم می‌توانند چیزی را درک کنند. هر کس در مورد نور و رنگ در زندگی، ترجیحات شخصی خودش را دارد. تحریک می‌تواند از طریق تغییرات هدفمند در روشنایی حاصل شود. همچنین از طریق تصاویری که خاطرات را بیدار می‌کنند. تمام محرک‌های بصری نیز باید با ترجیحات بیمار مطابقت داشته باشند.

تحریک پایه به طور خاص این حواس را مورد توجه قرار می‌دهد:

لمس
تعادل
درک ارتعاش
بو
طعم
شنوایی
دیدن

هر کار که انجام می‌دهید، باید متناسب با شخص، ترجیحات، عادات و علایق او باشد. اینکه تأثیر مورد نظر را دارد یا خیر، می‌تواند مثلا با مشاهده خودانتقادی حرکات، حالات چهره، تنش عضلانی و تغییرات در تنفس، مشاهده شود.

بودن در کنار یک فرد علاقه‌مند، دلسوز و همدل، آرزوی نهایی بسیاری از افراد است. این امر باعث رفاه و ارتقای کیفیت زندگی می‌شود. به اطرافیان کمک می‌کند تا بتوانند کار خیری انجام دهند.

۱۹. مالش‌های ریتمیک

هیچ کلمه‌ای، هیچ قطعه موسیقی سکوت را نمی‌شکند - توجه درمانگر کاملاً به بیمار است. دست‌ها به نرمی و آرامی روی پوست سر می‌خورند؛ رایحه‌ای از لیمو در هوا موج می‌زند. این حس، حسِ بودن در دستِ آدم‌های خوب است. طبق گفته وگمن/هاوشکا، ماساژ ریتمیک یک اقدام مراقبتی مکمل است که باعث بهبود رفاه می‌شود.

> مالش ریتمیک در یک کلام حس خوبی دارد. اما چیزی بیش از نوازش هستند.

لمس خوب و حرفه‌ای مانند مکالمه‌ای خاموش بین پوست و دست است. مالش‌های ریتمیک، با حرکات روان، سبک و فراگیر، با فشار و قدرت متغیر در امتداد عضلات، به شکل دایره یا ضربه انجام می‌شوند. دست‌ها گرم و نرم هستند، اتاق فضایی گرم و محافظت‌کننده ارائه می‌کند. این به بیمار اجازه می‌دهد تا آرامش یابد و از یک درمان آرامش‌بخش لذت ببرد. لمس خوب باعث می‌شود فرد احساس ارزشمندی کند. این کار باعث اعتماد و افزایش عزت نفس می‌شود و نیز برای بیمارانی که بیهوش هستند مؤثر است.

لمس خوب در سطح باقی نمی‌ماند، بلکه به اعماق وجود فرد می‌رسد. بیماران تحت مراقبت تسکینی، اغلب دیگر رابطه راحتی با بدن خود ندارند. به دلیل عمل‌های جراحی متعدد، درمان‌های استرس‌زا و تغییرات



ظاهری قابل مشاهده یا نامرئی، تصویر بدن به طرز چشمگیری تغییر کرده است. بیماران اغلب در بدن خود احساس غریبه بودن می‌کنند. مالش ریتمیک می‌تواند به بیماران کمک کند دوباره با بدن خود آشنا شوند.

این مالش‌ها، برای مثال، به صورت مالش‌های پشت تقویت‌کننده تنفس با روغن مرکبات انجام می‌شوند که به طرز شگفت‌انگیز برای مشکلات تنفسی تسکین‌دهنده هستند. مالش پا به ورم لنفاوی کمک می‌کند. روغن اسطوخودوس می‌تواند خواب را بهبود بخشد. اینها تنها چند نمونه از اثرات کمکی هستند. تمام مالش‌های جزئی، برای تنظیم آگاهی بدن در بیماران بستری و اختلالات حسی به کار می‌روند.

مالش ریتمیک همچنین راه خوبی برای اعضای خانواده است تا به فرد بیمار نزدیکی و امنیت بدهند و احساسات خود را ابراز کنند. مراقبان آموزش‌دیده می‌توانند به اعضای خانواده دستورالعمل‌ها و توصیه‌هایی ارائه دهند در مورد اینکه لمس خوب چیست و چه دستاوردهایی دارد.

۲۰. زخم بستر و مراقبت از پوست

پوست دردناک می‌تواند پیش‌درآمد احتمالی زخم بستر باشد. رطوبت در چین‌های پوست جمع می‌شود و باعث قرمزی و التهاب می‌شود. پوست «نرم می‌شود» و سپس به راحتی پاره می‌شود. این قسمت، محل مناسبی برای رشد قارچ‌های پوستی دردناک است.

برای جلوگیری از آن، تمیز و خشک نگه داشتن فضاهای بین پوست بسیار مهم است. از کرم‌ها تا حد امکان به مقدار کم استفاده کنید. از پزشک عمومی‌تان در مورد داروهای درمان عفونت‌های قارچی سوال کنید، که به دلیل عدم نفوذپذیری هوا، اغلب باید در یک لایه بسیار نازک استفاده شوند.

ادرار کردن در تختخواب و مدفوع کردن در آن اغلب با شرم و ترس همراه است. هنگام استفاده از پوشک باید به تغییرات پوستی توجه ویژه ای داشت. ترکیب رطوبت مداوم و عدم نفوذپذیری هوا، در درازمدت به پوست آسیب می‌رساند. به عنوان یک روش دیگر یا راه جایگزین، شورت‌های توری با پد توصیه می‌شوند.

اگر بیمار از قبل زخم داشته باشد، می‌توان یک کاتتر مثانه را به طور موقت برای تخلیه ادرار جاسازی کرد تا پوست بتواند بهبود یابد. تا حد امکان باید از مصرف تمام اقلام پلاستیکی یکبار مصرف خودداری شود. زیراندازهای پنبه‌ای قابل شستشو، جاذب رطوبت بالا، قابل تهویه و مناسب برای نگهداری هستند.

در جاهایی که برای چندین ساعت تحت فشار قرار می‌گیرند، ممکن است زخم بستر ایجاد شود. اینها بیماری نیستند، بلکه آسیبی هستند که از علل مختلف ناشی می‌شوند، مانند کمبود ورزش، ادرار یا مدفوع کردن در تختخواب یا کاهش بافت چربی زیر جلدی.

علاوه بر مراقبت خوب پوست، کاهش منظم فشار از اهمیت ویژه برخوردار است. مناطقی که به طور خاص در معرض خطر هستند عبارتند از: ناحیه دنبالچه، باسن، پاشنه پا، داخل و خارج مچ پا، لاله گوش، داخل و خارج زانوها.

و سخن پایانی: اگر فرد در حال مرگ دیگر نخواهد جابجا شود، ممکن است به راحتی دچار زخم بستر شود. این خطای پزشکی نیست.

«عادی» است و وقوع آن مجاز است.

۲۱. قرارگیری و کاهش فشار

فقط یک طرح صحیح برای قرارگیری در موقعیت‌های مختلف وجود ندارد؛ بلکه موضوع، یافتن بهترین موقعیت تسکینی ممکن در شرایط مربوطه و نیز با توجه به توانایی‌های بیمار است. نگهداری و مراقبت از پوست برای رفاه حال است؛ نباید آنها را ناخوشایند تلقی کرد. مراقبت از پوست می‌تواند به عنوان مراقبت از روح نیز عمل کند. اگر در مورد چیزی مطمئن نیستید، از متخصصان پرستاری مشاوره و راهنمایی بگیرید.

بالش شیردهی نیز کمک بسیار خوبی است، زیرا می‌توان آن را به راحتی از سر، پشت و در امتداد باسن شکل داد و بدن را حمایت و تثبیت کرد. نواحی آسیب‌پذیر باید با بالشتک‌های نرم پوشانده شوند، مثلاً بین زانوها یا زیر پاشنه‌ها.

اگر درد مانعی برای تغییر مرتب موقعیت و مراقبت پوست باشد، باید مدیریت درد مناسب انجام شود.

توصیه‌های مراقبت پوست

به‌ویژه بیماران بستری و بدحال به مراقبت خوب پوست وابسته هستند. این کار - مانند سایر اقدامات پرستاری - باید بر اساس خواسته‌ها و نیازهای بیمار باشد. روغن‌های باکیفیت برای مراقبت پوست فوق‌العاده مناسب هستند: مثلاً روغن زیتون یا اسطوخودوس یا روغن رزماری که گردش خون را افزایش می‌دهد.

بیماران بستری: شستشو و استفاده از لوسیون به عنوان ماساژ و محرک حرکت؛ از هر تغییر موقعیت برای مراقبت پوست استفاده کنید. ملحفه‌ها باید مرتب تعویض شوند - از چین و چروک و اشیاء خارجی پرهیز کنید.

خیس کردن تختخواب: شستن منظم با آب شفاف (!) در هر بار تعویض پد، پوست را کاملاً خشک کنید، از کرم‌های دارای امولسیون‌های آب در روغن به مقدار کم استفاده کنید. صابون اغلب لازم نیست.

برای پوست حساس: باقیمانده صابون را کاملاً پاک کنید، محصولات مراقبت پوست را مطابق با نوع پوست استفاده کنید، فضاهای بین پوست را خشک نگه دارید، در صورت لزوم یک نوار گاز استریل قرار دهید.

۲۲. راهنمایی و توصیه‌های مربوط به قرارگیری

«هر چه بکاری، همان درو می‌کنی.»
این ضرب‌المثل معروف مخصوصاً زمانی کاربرد دارد که به دلیل ضعیف‌تر شدن یا درد کشیدن، دیگر نمی‌توانیم خوب حرکت کنیم. در این صورت دیگران باید به ما کمک کنند تا راحت و ایمن دراز بکشیم. در نهایت، بیمار تصمیم می‌گیرد که چه چیز برایش راحت‌تر است.
غلتک‌های نرم، فوم، تشک‌های ژلی، خز یا بالش‌ها وسایل خوبی برای دراز کشیدن هستند. حلقه‌های لاستیکی پر از آب یا هوا امروزه دیگر استفاده نمی‌شوند.
هشدار: تختخواب‌های بیمارستانی اغلب دارای نرده هستند تا از افتادن بیماران جلوگیری شود. اگر بازو، پا یا سر برای ساعت‌ها روی این سطح قرار گیرد، زخم‌های فشاری به سرعت ایجاد می‌شوند! بنابراین، این قسمت‌ها به پوشش اضافی نیاز دارند.
برای کاهش فشار، مهم است که بیماران به طور متناوب به دو پهلو چرخانده شوند. دراز کشیدن روی شکم نیز ممکن است و به ویژه برای عملکرد ریه مفید است. در این صورت نه تنها پوست فوقانی دوباره به خوبی خونرسانی می‌شود، بلکه بخش‌های فوقانی ریه نیز بسیار بهتر کار می‌کنند و احتمال تجمع مخاط، چسبندگی ریه و تنگی نفس کمتر می‌شود. هنگام دراز کشیدن به پهلو، بین پاها پد قرار دهید. گذاشتن بالش در پشت کمر، از غلتیدن بیمار به عقب جلوگیری می‌کند.
برای جلوگیری از زخم، موقعیت باید تقریباً هر دو تا چهار ساعت تغییر کند. برای کسانی که دیگر قادر به حرکت به تنهایی نیستند، یک تشک با فشار متناوب می‌تواند بسیار مفید باشد. راحت است و از زخم بستر جلوگیری می‌کند، ولی به طور کامل جایگزین وضعیت صحیح بدن نمی‌شود. البته هر کس ترجیح می‌دهد در تختخواب خودش بخوابد. با این حال، در یک تختخواب پرستاری مدرن راحت‌تر است. راحت به نظر می‌رسد، گزینه‌های تنظیم زیادی دارد، به اندازه کافی بلند است که بلند شدن را آسان‌تر کند و از هر دو طرف قابل دسترسی است. این امر همچنین مراقبت را آسان‌تر می‌کند و از کمر مراقبان محافظت می‌کند! بنابراین، باید از همان ابتدا به فکر تهیه تختخواب بیمارستان باشید.
و سرانجام، وقتی در پایان زندگی همه چیز برای بیمار باری سنگین می‌شود و او فقط آرامش و سکوت می‌خواهد، نباید او را برخلاف میلش قرار دهید. اگر زخم‌های بستر رخ دهند، طبیعی است. ما فقط تا جایی که امکان دارد، شرایط را راحت می‌کنیم.

۲۳. عطرها

با استفاده از روغن‌های معطر، که به اصطلاح روغن‌های ضروری نامیده می‌شوند، می‌توانیم حال بیماران را بهبود بخشیم و در نتیجه علائمی مانند بی‌قراری، حالت تهوع، اضطراب، بی‌خوابی، درد و موارد دیگر را کاهش دهیم. روغن‌های اساسی پس از استنشاق یا مالیدن روی پوست، استنشاق می‌شوند. آنها می‌توانند اثر آرامش‌بخش، تسکین‌دهنده اضطراب، ضد اسپاسم یا خلط‌آور داشته باشند. ما از این روغن‌ها برای معطر کردن اتاق‌ها، شستشو، پیچیدن، کمپرس، ماساژ یا مالش استفاده می‌کنیم. این اقدامات، نوعی مراقبت ویژه و مرهمی برای جسم و روح است که می‌تواند برای بیماران وخیم، افراد در حال مرگ و بستگانشان موهبتی باشد.

بیشتر افراد، از مالیدن با روغن معطر یا بستن شکم با عشق و محبت - نزدیکی و محبت در این دوران سخت - قدردانی می‌کنند. به خصوص وقتی کلمات بعضا کم هستند یا قدرت بیان کافی نیست، تماس فیزیکی به افراد اجازه می‌دهد با یکدیگر ارتباط برقرار کرده و صحبت کنند. آنها نشانه‌های کوچکی از امید و قدردانی هستند که زندگی بیشتری به روز می‌بخشند.



۲۴. زخم‌های ناخوشایند

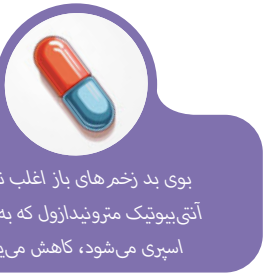
زخم‌هایی وجود دارند که حتی باتجربه‌ترین متخصص را نیز از نظر احساسی تحت فشار قرار می‌دهند، زیرا این زخم‌ها نه تنها با درد برای بیمار همراه هستند، بلکه عوارض جانبی ناخوشایندی برای بستگان و مراقبان نیز به همراه دارند.

زخم‌های باز ممکن است بوی بسیار شدید و نامطبوعی در کل خانه پخش کنند. عطر، عمیقاً در ناخودآگاه ما انسان‌ها نفوذ می‌کند. این بو می‌تواند برای بیماران شرم‌آور و برای بستگان دشوار باشد. بنابراین، تجربه و حساسیت زیادی لازم است. صحبت کردن درباره چیزهای بی‌ربط، کمکی نمی‌کند. گاهی اوقات بهتر است فرد بیمار بیان کند که بو چقدر برای عیادت‌کنندگان آزاردهنده است.

تقریباً همیشه راه‌هایی برای جمع‌آوری ترشحات بدبو وجود دارد. زغال فعال و کلروفیل، رنگدانه سبز گیاه، می‌توانند از بوهای نامطبوع جلوگیری کنند. لامپ‌های معطر با اسانس مناسب، بوی بد را از هوای اتاق می‌گیرند. همچنین تهویه اتاق را فراموش نکنید. هیچ‌کس به این دلیل سرما نمی‌خورد یا ذات‌الریه نمی‌گیرد، حتی در ماه‌های سرد زمستان.

به عنوان یک فرد غیرحرفه‌ای، نباید برای مدت طولانی آزمایش و خطا کنید.
زیرا متخصصان باتجربه مراقبت تسکینی، از جمله به اصطلاح مدیران زخم، وجود دارند که همراه با پزشکان مراقبت تسکینی، می‌توانند تقریباً هر مشکلی را با گزینه‌های مختلف تسکین دهند، مانند پانسمان خشک یا مرطوب، پماد روی، آنتی‌بیوتیک‌های موضعی، فویل خانگی یا پانسمان زخم.

با تجربه مناسب، می‌توان باهم راه حلی پیدا کرد که بیمار بتواند با آن زندگی کند - حتی اگر زخم‌ها بزرگتر شوند و بیماری مانع بهبودی شود.



بوی بد زخم‌های باز اغلب توسط آنتی‌بیوتیک مترونیدازول که به سادگی اسپری می‌شود، کاهش می‌یابد.

۲۵. یبوست

بسیاری از افراد سالم به دلیل کمبود ورزش و رژیم غذایی نامناسب از یبوست رنج می‌برند. «حرکت روده‌های» ما روزانه از میز صبحانه تا صندلی ماشین، صندلی اداری و غیره ادامه می‌یابد. فعالیت بدنی مهمترین چیز است، زیرا روده‌ها را نیز در حال حرکت نگه می‌دارد. افراد بستری حتی بیشتر تحت تأثیر یبوست قرار می‌گیرند.

علاوه بر کمبود ورزش، داروهایی نیز وجود دارند که روده‌ها را فلج می‌کنند. در این صورت باید به عنوان یک اقدام پیشگیرانه، نرم‌کننده‌های مدفوع تجویز شوند. بیماران مجبور نیستند خودشان هزینه این ملین‌ها را بپردازند، بلکه با نسخه پزشک تجویز می‌شوند. توصیه‌های غذایی کمکی نمی‌کند، زیرا ضعف، تغذیه مناسب را در هر صورت غیرممکن می‌کند.

حرکت - فیزیوتراپی یا چند قدم راه رفتن در اطراف اتاق - به حرکات روده کمک می‌کند. ماساژ روده‌ها آنها را تحریک می‌کند تا محتویاتشان را در جهت صحیح منتقل کنند. دیواره شکم به آرامی و با حرکات دایره‌ای در جهت عقربه‌های ساعت فشار داده می‌شود.

به خصوص وقتی غذای بسیار کمی مصرف می‌شود، یک تا دو بار دفع مدفوع در هفته کافی است. پس از چند روز بدون دفع مدفوع، تنقیه‌های کوچک یا بزرگ یا داروهای قوی‌تر تجویز می‌شود. در طول بیماری، انسداد روده یا فلج ممکن است رخ دهد. در این حالت، اغلب جراحی انجام می‌شود. سپس خارج کردن مصنوعی درباره بیمار انجام می‌شود. این یک خطر غیرضروری است، به ویژه در مرحله مرگ. اگر فرد نخواهد جراحی انجام دهد و بخواهد در خانه بماند، لوله معده می‌تواند به جلوگیری از استفراغ کمک کند، یا حتی بهتر از آن، لوله تخلیه PEG. سپس بیمار می‌تواند هر چقدر که می‌خواهد بدون استفراغ مایعات بنوشد. روده‌ها با دارو کاملاً آرام می‌شوند تا از گرفتگی عضلات جلوگیری شود و اطمینان حاصل شود که مایعات زیادی در روده‌ها جمع نمی‌شود. این امر به افراد اجازه می‌دهد تا هفته‌ها و ماه‌ها تا زمان مرگ در خانه بمانند و در عین حال از کیفیت خوب زندگی لذت ببرند.



شاید غیرمتعارف، اما مؤثر. این روزها افراد مسن بیشتری در خانه روکش توالت فرنگی دارند که پس از دفع مدفوع به آرامی با جریان آب تمیز می‌شود. این روکش حتی می‌تواند برای یک تنقیه خفیف استفاده شود.

۲۶. مراقبت تسکینی برای افراد مبتلا به علائم عصبی

بیماری‌های عصبی مانند سکته مغزی، تومور مغزی، اماس، بیماری پارکینسون و زوال عقل از علل شایع مرگ و میر هستند. متأسفانه، بیشتر بیماران سرطانی در حال حاضر مراقبت تسکینی دریافت می‌کنند. برخلاف سرطان، اکثر افراد مبتلا به بیماری‌های عصبی در اوایل محدودیت‌هایی در تحرک‌شان تجربه می‌کنند و اغلب از اختلال فکر رنج می‌برند. سپس فقط می‌توانند تا حدی به روشنی بیان کنند که چه می‌خواهند و چه نیاز و شکایاتی دارند. برای فهمیدن این که این بیماران چه چیزی را می‌خواهند منتقل کنند، به دانش تخصصی تسکینی و تجربه زیادی نیاز داریم. برای بستگان واقعاً دشوار است که ببینند بیمار را دیگر به خوبی درک نمی‌کنند، که او دیگر آنها را نمی‌شناسد.

با وجود این محدودیت‌ها، اغلب یک زندگی عاطفی مشخص وجود دارد. در موارد اختلال هوشیاری، می‌توان از طریق لمس کردن، تماس برقرار کرد. آنچه بسیار مهم است، نگرش نسبت به فرد بیمار است، که علیرغم محدودیت‌ها و اختلالاتش، یک انسان است و انسان باقی می‌ماند و فرصت‌هایی دارد که باید کشف شوند! این امر می‌تواند به تجربیات شگفت‌انگیز و زیبایی منجر شود.

بسیاری از داروها، وقتی برای درمان علائم استفاده می‌شوند، در واقع افراد را خسته‌تر می‌کنند.

درد معمولاً هنگام فعالیت بدنی رخ می‌دهد، اما درد عصبی خالص نیز وجود دارد که ناشی از بیماری‌های خاص و مثلاً پس از شیمی‌درمانی است؛ این درد عصبی می‌تواند تقریباً غیرقابل تحمل باشد.

بیمارانی که مشکل بلع دارند اغلب به صورت مصنوعی تغذیه می‌شوند. بنابراین، در پایان زندگی، آنها اغلب دچار تنفس خس‌خس مانند می‌شوند که بستگان را می‌ترساند اما خود بیماران را به ندرت آزار می‌دهد. سپس می‌توانید یک «چسب مسافرتی» پشت گوش بچسبانید و همزمان فقط به اندازه‌ای که بیمار می‌خواهد مایع بدهید. تزریقات معمولاً در پایان زندگی مضر هستند.

حالت تهوع و استفراغ می‌تواند ناشی از فشار زیاد در سر باشد. در این صورت کورتیزون به مقادیر کم می‌تواند کمک کند. همانطور که می‌بینید، اغلب بیش از آنچه فکر می‌کنید، راه‌هایی برای تسکین وجود دارد!

اعضای خانواده اغلب شبانه‌روز درگیر مراقبت از بیمار هستند و زمان کمی برای داشتن ارتباطات اجتماعی دارند.

به دلیل تغییرات ذهنی، در بسیاری از موارد آنها خویشاوند خود را به عنوان شریک (گفتگو و زندگی) از دست داده‌اند و اکنون باید از طرف آنها تصمیم بگیرند. بنابراین، به راحتی در دام کار با حجم زیاد، تنهایی و فرسودگی روانی می‌افتند.

بنابراین اعضای خانواده به حمایت ویژه از سوی مددکاران باتجربه نیاز دارند.



حتی با بیمارانی که به نظر می‌رسد هیچ چیز را متوجه نمی‌شوند، باید طوری رفتار شود که گویی همه چیز را کاملاً می‌فهمند. هرگز نمی‌توان گفت...



۲۷. اقدامات تسکینی

وقتی به سرطان و جراحی فکر می‌کنیم، امیدواریم سرطان از بین برود و بعد از آن دوباره سالم شویم. خوشبختانه، این موضوع در بسیاری از مراحل اولیه و بعدی بیماری صادق است. در اینجا، تصمیم گیری برای رضایت به جراحی آسان است.

اگر بیماری از قبل پیشرفته‌تر باشد، وضعیت ممکن است متفاوت باشد. سپس، همانطور که قبلاً شنیده‌ایم، اهداف تغییر کردند. ممکن است درمان دیگر نتواند باعث بهبود بیماری شود. بسیاری از عمل‌های جراحی نیز می‌توانند تسکین‌دهنده باشند. جراحی می‌تواند به جلوگیری یا کاهش ناراحتی کمک کند.

این موضوع باید با تجربه زیاد و همدلی انسانی در گفتگوهای عمیق توضیح داده شود. این کار زمان می‌برد. در حالت ایده‌آل، یکی از بستگان نزدیک نیز باید حضور داشته باشد تا موارد مهم را بهتر به خاطر بسپارد یا در صورتی که ذهن بیمار شروع به تفسیر داده‌ها، حقایق و احساسات کرد، بتواند پیگیری کند.

بحث در مورد جزئیات گزینه‌های متعدد در اینجا ممکن نیست.

فقط همینقدر: کوچک کردن تومور می‌تواند مفید باشد، حتی اگر نتوان آن را به طور کامل برداشت. گاهی اوقات این می‌تواند مشکلاتی ایجاد کند. در مواردی که انسداد روده قریب‌الوقوع است، جراحی انحراف روده می‌تواند وضعیت را بهبود بخشد، حتی اگر سرطان باقی مانده باشد.

وقتی سرطان از پوست عبور می‌کند، کوچک کردن آن گاهی اوقات می‌تواند پوسیدگی آن را که با بوی بسیار نامطبوع همراه است بهبود بخشد. دلایل معتبر زیادی برای جراحی وجود دارد.

اما باید هزینه عمل را هم در نظر داشته باشیم! نه به یورو، بلکه به صورت از دست دادن احتمالی کیفیت زندگی و زمان! آیا بیمار مدت زیادی در بیمارستان بستری خواهد ماند؟ هنوز به مراجعه به کلینیک توانبخشی نیاز دارد؟ عوارض شایع هستند؟

این عمل می‌تواند منجر به مرگ زودرس شود؟ آیا محدودیت‌های طولانی‌مدت بعد از جراحی وجود دارد؟ اینها سوالاتی هستند که باید مورد بررسی قرار گیرند. لازم نیست حتماً خودتان تصمیم بگیرید. بعضی‌ها نمی‌خواهند خیلی توضیح دریافت کنند. در این صورت بیمار می‌تواند کسی را که به او اعتماد دارد پیدا کند که به جای او تصمیم بگیرد. این شخص می‌تواند یکی از اعضای خانواده، پزشک خانواده، متخصص انکولوژی یا جراح باشد.

۲۸. پرتودرمانی تسکینی

بسیاری از بیماران بی‌جهت از پرتودرمانی می‌ترسند. پرتودرمانی تسکینی با هدف بهبود کیفیت زندگی بیمار و کاهش علائم ناشی از تومورها انجام می‌شود. پرتودرمانی همچنین برای جلوگیری از وضعیت تهدیدآمیز ناشی از رشد تومور استفاده می‌شود.

نوع پرتودرمانی، نحوه و زمان استفاده از آن، به شرایط زیادی بستگی دارد. همکاری نزدیک بین پزشکان متخصص در تمام تخصص‌ها لازم است. پرتودرمانی یک روش درمانی موضعی بسیار مهم است. بسیاری از بیمارانی که در شرایط تسکینی قرار دارند، می‌توانند با پرتودرمانی علائم آزاردهنده خود را تسکین دهند.

در صورت استفاده صحیح، پرتودرمانی مؤثر و ایمن است و به لطف تکنیک‌های جدید، اکنون عوارض جانبی کمی نیز دارد. عوارض جانبی مضر قابل اجتناب هستند. عوارض جانبی نباید کیفیت زندگی بیمار را مختل کنند. چند جلسه پرتودرمانی قوی‌تر می‌تواند به اندازه یک دوره طولانی به بیماران تحت درمان تسکینی کمک کند. در عین حال، آنها بیمار را از جابه‌جایی پزشکی خسته کننده و سپری کردن زمان زیاد در بیمارستان نجات می‌دهند. نوع پرتودرمانی بر اساس هدف تعیین می‌شود، یعنی هدف، روش را تعیین می‌کند.

بنابراین، پرتودرمانی تسکینی جایگاه محکمی در درمان دردهای مرتبط با سرطان، تنگی نفس، مشکل بلع، مشکلات عصبی، خونریزی یا زخم معده دارد.

شایع‌ترین دلایل استفاده از پرتودرمانی تسکینی، درمان متاستازهای استخوانی است که باعث درد می‌شوند یا زمانی که شکستگی استخوان قریب‌الوقوع است، درمان متاستازهای مغزی و نیز متاستازهای بافت نرم که باعث ناراحتی می‌شوند. پرتودرمانی تسکینی می‌تواند به سرعت علائم را تسکین دهد. این دارو باید با نیازهای خاص بیمار تطبیق داده شود و در صورت استفاده صحیح، به خوبی تحمل می‌شود.

همانند سایر اقدامات مراقبت تسکینی، با همدلی، دانش و تجربه فراوان، بیمار و پزشک می‌توانند به طور مشترک ببینند کدام مسیر در حال حاضر بهترین است.

۲۹. درمان‌های انکولوژیک در پایان زندگی

درمان بیماران با بیماری‌های جدی، شاید همچنین سالمندان، نیاز به تجربه و همدلی زیادی دارد. داده‌ها گاهی اوقات پراکنده هستند و ارزیابی فواید برای افراد دشوار است. بیماری‌های همراه مانند ضعف قلب، کبد، کلیه، دیابت و ضعف عمومی باید در نظر گرفته شوند.

سن بالا به تنهایی دلیلی برای رد شیمی درمانی نیست!

به طور کلی، شیمی درمانی روشی است که در آن از داروهای مخصوص برای آسیب رساندن به سلول‌های سرطانی استفاده می‌شود تا دیگر نتوانند رشد کنند، یا بمیرند. هدف آن یا درمان تومور یا کوچک کردن آن است تا بتوان آن را با جراحی یا پرتودرمانی راحت‌تر درمان کرد.

اگر امکان درمان دیگر وجود نداشته باشد، می‌توان از شیمی‌درمانی برای بهبود علائم ناشی از اندازه تومور استفاده کرد. البته، پزشکان باید توجه ویژه‌ای داشته باشند تا مطمئن شوند که هیچ عارضه جانبی رخ نمی‌دهد یا فقط عوارض جانبی جزئی رخ می‌دهد. تهوع شدید همراه با استفراغ، اسهال، بثورات شدید، ضعف، بستری شدن و موارد دیگر ممکن است در طول مدت درمان و اغلب پس از آن رخ دهد. در این صورت باید در نظر گرفت که این زمان ممکن است برای بیمار از دست برود.

وقتی به دلیل پیشرفت سرطان به نقطه‌ای که احتمالاً منجر به مرگ می‌شود، زمان محدود است، پزشکان در مراقبت تسکینی سعی می‌کنند کیفیت زندگی را با کمترین عوارض جانبی ممکن بهبود بخشند. شیمی درمانی مناسب نیز می تواند در این مورد مفید باشد.

اگر بیمار هنوز بتواند خودش به محل برود یا پیاده برود، شیمی‌درمانی اغلب مفیدتر است. بیماران باید خودشان در مورد اینکه تحت شیمی‌درمانی قرار بگیرند یا نه و اینکه چقدر می‌تواند و باید شدید باشد، تصمیم بگیرند، اما یک فرد عادی به سرعت احساس می‌کند تحت فشار است. بنابراین، فرد باید به وضوح در نظر بگیرد که چه هدفی را می‌خواهد و چقدر شخصاً آماده است تا برای آن سرمایه‌گذاری کند - نه با پول، بلکه با زندگی نسبتاً سالم، با انرژی و نیز با رنجی که ممکن است متحمل شود.

۳۰. تغییر هدف درمان

سخت ترین موضوع. در پزشکی، هدف اصلی درمان معمولاً درمان قطعی است، یا حداقل اینطور تصور می‌شود. با این حال، در مورد بیماران لاعلاج در پایان زندگی‌شان، مشخص می‌شود که بهبودی دیگر ممکن نیست.

در این صورت اهداف درمان باید با هم مورد بازنگری قرار گیرند و اهداف قابل دستیابی باید دوباره تعریف شوند. ما درمان را محدود نمی‌کنیم! ما دست نمی‌کشیم! برعکس، همه تلاش خود را می‌کنیم تا زندگی تا حد امکان خوب پیش برود! حتی وقتی دارو دیگر نتواند درمان کند، همیشه می‌تواند تسکین‌دهنده باشد. این، قبل از هر چیز، به معنای بازتعریف هدف درمان است. به جای «درمان» و «سلامت»، اکنون تمرکز بر «بهتر شدن»، «کیفیت زندگی» و «رفاه» است.

می‌توانیم با استفاده از تجربه گسترده‌مان در حذف درمان‌هایی که ضررشان بیشتر از فایده‌شان است، به این هدف دست یابیم. در این صورت تمام تلاش‌مان را برای بهبود هرچه بیشتر اوضاع انجام خواهیم داد. این اغلب یک عمل متعادل‌کننده است که در آن بیماران و خانواده های آنها باید تحت حمایت قرار گیرند. درست مثل کوهنوری، شما به صورت مجازی در کنار هم از یک طناب آویزان هستید.

رهبری و هدایت می‌تواند در انتقال ایمنی و امنیت مهم باشد. فکر کردن، تصمیم گرفتن و عمل کردن باهم کلید موفقیت هستند.

ما به بازخورد خانواده نیاز داریم، مثلاً اینکه مشکلی یا سؤالی وجود دارد یا خیر، و اینکه درمان مطابق خواست بیمار است یا خیر. همانطور که بارها تأکید شده است، هرگونه درمان فقط با رضایت صریح بیمار یا مراقب او قابل انجام است. این در عمل یعنی: اگر من به عنوان پزشک، برخلاف رضایت بیمار، او را درمان کنم، تزریق یا انفوزیون انجام دهم، آنتی‌بیوتیک تجویز کنم، یا حتی به او تنفس مصنوعی بدهم یا به او غذای مصنوعی بدهم، این کار آسیب جسمی محسوب می‌شود و قابل پیگرد قانونی است.

گاهی اوقات، بیمارانی که تحت چنین درمانی قرار می‌گیرند، ممکن است بسیار خسته‌تر باشند و تقریباً تمام مدت بخوابند. این زمانی که با خواست بیمار مطابقت داشته باشد هم صادق است. آنچه طب تسکینی به دنبال آن نیست، کشتن به درخواست بیمار یا بستگان اوست. اما ما همه را در سفر به سوی مرگ که اغلب دشوار است و فراتر از آن همراهی می‌کنیم.

ما تا جایی که بیمار بخواهد، در هر زمان و هر مکان، علائم را تسکین می‌دهیم!

اگر من ...

- خواسته‌های بیمار را دنبال کنم
- بسیار مهربان و
- تا حد امکان خوب رفتار کنم،
- به تسکین درد کمک کنم،
- همچنین به تسکین تنگی نفس و اضطراب،
- تا جایی که بیمار می‌خواهد،

... آنگاه درمان به نفع بیمار است
و کاملا **درست** است.



(توضیح ۶) مرگ خودخواسته و «مرگ با کمک» از دیدگاه اسلامی

از دیدگاه اسلامی، هر نوع قتل عمد و کمک به خودکشی، حتی برای بیماران لاعلاج سرطانی، زوال عقل یا سایر بیماران، مردود است. این موضوع هم در مورد فرد در حال مرگ که قادر به تصمیم‌گیری مستقل است و هم در مورد کسانی که به درخواست شخص ثالث این کار را انجام می‌دهند، صدق می‌کند (در مورد پزشکان و بستگان، این سوال نیز مطرح می‌شود که آیا این خواست کشتن به درخواست صریح بیمار است یا از روی دلسوزی!).

کمک به خودکشی و خودکشی با کمک پزشک، مانند مرگ خودخواسته، بر اساس باورهای اسلامی مردود هستند.

در موارد بیماری شدید و/یا بیماری لاعلاج، پذیرش پیشنهاد عدم درمان و کاهش اقدامات درمانی (مثلا داروها، دستگاه‌های مورد استفاده و غیره) مجاز است؛ این معادل «اجازه دادن به مرگ» است که اغلب و به اشتباه «کمک غیرفعال به مرگ» نامیده می‌شود.

۳۱. کنار آمدن با غم و اندوه

تشخیص یک بیماری کوتاه‌کننده عمر، همیشه خبری تکان‌دهنده و غم‌انگیز برای فرد مبتلا و بستگانش است. کل ساختار زندگی فرد بیمار و نزدیکان او از تعادل خارج می‌شود. بین شروع بیماری و مراقبت تسکینی فرد مبتلا، زمانی از امید و ترس، موفقیت‌های درمان و شکست‌ها در مبارزه با بیماری وجود دارد.

نحوه برخورد بیمار و بستگانش با این چالش‌ها به وضعیت زندگی فردی، روابط بین آنها، داستان زندگی خودشان و شخصیت‌شان بستگی دارد. پزشکان، پرستاران، درمانگران، شرکت‌های بیمه درمان و غیره که در مراقبت از فرد بیمار نقش دارند، مسئولیت بزرگی در قبال تجربیات غم‌انگیز بر عهده دارند. اندوهی که آثار روان‌تنی آن اغلب درک نمی‌شود، غم و اندوه مراقبان به ویژه در مورد محدودیت‌ها، فشارها و فقدان‌ها، معمولاً در تمام زمینه‌های زندگی است.

یکی از وظایف ویژه مراقبت تسکینی، بررسی سلامت روان فرد مبتلا به بیماری شدید و بستگانش، درک غم و اندوه‌شان و همراهی با آنهاست.

اندوه نیاز به فضا، درک و ابراز (اشک، ترس، خشم، گناه) دارد - همه چیز مجاز است. هر کس به شیوه خودش سوگواری می‌کند. کنار آمدن با غم و اندوه، همچنین به معنای تحمل آن غم و اندوه است. این امر عمدتاً از طریق گوش دادن، همراهی و پرسیدن سوالات دقیق رخ می‌دهد. وقتی فرد آسیب‌دیده احساس کند که جدی گرفته می‌شود، وقتی بداند که همانطور که هست پذیرفته شده و در هر کجا که هست مورد توجه قرار می‌گیرد، می‌تواند به خود اجازه دهد غمگین باشد و غم و اندوه خود را ابراز کند. این امر مستلزم فرصت‌هایی برای مکالمات خصوصی و بدون محدودیت زمانی است.

کمک‌های حمایتی از طریق شبکه‌سازی بین ارائه‌دهندگان مراقبت تسکینی و خدمات آسایشگاه‌های سرپایی یا تماس با یک روحانی، باید در هر زمان در صورت تمایل در دسترس باشد.

پس از مرگ، به درخواست بستگان، گفتگوی پایانی صورت می‌گیرد که در آن بار دیگر به سوگ مجالی داده می‌شود.



(توضیح ۷) برخورد با افراد در حال مرگ و اندوه از دیدگاه اسلامی

تنها نگذاشتن فرد در حال مرگ در روزها و ساعات پایانی زندگی‌اش، وظیفه‌ای بدیهی و عملی نیک تلقی می‌شود. بستگان و دوستان او تمام چیزهای خوبی را که خدا به او اجازه تجربه کردن داده و اینکه اکنون به سوی او باز خواهد گشت، به او یادآوری می‌کنند.

حاضران همچنین از خداوند برای تمام گناهانی که فرد در حال مرگ در آنها مشارکت داشته، طلب رحمت و بخشش می‌کنند، با این اطمینان که این شفاعت اهمیت زیادی دارد. همچنین باید با اطمینان خاطر، امید به رحمت الهی را همانطور که پیامبر (ص) توصیه کرده است، به او یادآوری کنند.

طبیعتاً، آنها همچنین سعی می‌کنند رنج مردن، به ویژه تشنگی، را کاهش دهند. آنها از او طلب بخشش متقابل می‌کنند و سعی می‌کنند بدهی‌های او، چه مادی و چه غیرمادی، و نیز مطالباتش را قبل از مرگش تسویه کنند.

فرد در حال مرگ باید به پهلوی راست خوابانده شود و صورتش به سمت مکه (جنوب شرقی آلمان) باشد. اگر این امکان وجود ندارد، می‌توان او را به پشت و رو به مکه خواباند. این جهت‌گیری شخص در حال مرگ، همان جهت‌گیری او در نمازهای روزانه و زیارت‌ها و نیز جهتی است که متوفی در قبر خود در آن قرار می‌گیرد.

علاوه بر این، آیه ۳۶ سوره یاسین قرآن، به آرامی توسط حاضران یا از طریق ضبط صوت یا پخش کننده MP۳ خوانده می‌شود.

در مورد افراد بی‌کس بدحال، تیم پرستاری یا پزشک باید مرگ بیمار را فوراً به نزدیکترین مسجد یا جامعه اسلامی اطلاع دهند. فرد روحانی به او رسیدگی خواهد کرد...

۳۲. وکالتنامه‌های مربوط به امور سلامت

بخش «توصیه‌های مراقبت» طبیعتاً به مسائل مربوط به سلامت و درمان می‌پردازد. با این حال، مسائل حقوقی نیز بسیار مهم هستند و اغلب نادیده گرفته می‌شوند. بیشتر بیماران نه دستورالعمل مراقبت بیمار (خوب) دارند و نه وکالتنامه. البته لازمه اعطای وکالت، اعتماد بالا است. اما بدون صلاحیت و وکالتنامه، این کار آسان‌تر نخواهد بود. وکالتنامه به یک شخص دیگر اجازه می‌دهد تا از طرف من تصمیم بگیرد. آن را می‌توان برای وضعیت‌های مختلف و کارهای مختلف تنظیم کرد. هر فرد بالغ و دارای صلاحیت قانونی می‌تواند از قبل به یک شخص دیگر وکالتنامه بدهد. وکالتنامه می‌تواند به صورت داخلی تنظیم شود تا فقط برای دوره‌ای که فرد قادر به تصمیم‌گیری برای خود نیست، اعمال شود. با این حال، معمولاً به صورت یک وکالتنامه کامل به اصطلاح عمومی صادر می‌شود که بلافاصله معتبر است. به همین ترتیب، محدوده کاربرد وکالتنامه می‌تواند از فردی به فرد دیگر بسیار متفاوت باشد.

در صورت تعیین در وکالتنامه، نماینده مجاز می‌تواند بدون محدودیت عمل کند. وقتی صحبت از مراقبت سلامت می‌شود، وکالتنامه باید دقیقاً مشخص کند که نماینده مجاز چه کار می‌تواند انجام دهد. این امر برای آن است که نیازی به تعیین قیم قانونی توسط دادگاه نباشد.

داشتن وکالتنامه و دستورالعمل
بهتر از نیاز داشتن است.

برای این منظور، متن زیر به ویژه مناسب است: «شخص مجاز می‌تواند، به ویژه، به تمام اقدامات مربوط به بررسی وضعیت سلامت و درمان‌ها یا مداخلات پزشکی رضایت دهد، از رضایت دادن خودداری کند یا رضایت خود را پس بگیرد، حتی اگر این اقدامات با خطر جانی همراه باشند یا ممکن است به سلامت من آسیب جدی یا طولانی مدت وارد شود (ماده ۱۸۲۹ بند ۱ و ۲ قانون مدنی آلمان (BGB).»

اقداماتی که شامل «سلب آزادی» می‌شوند، مانند بستری شدن در بیمارستان یا نصب نرده‌های کنار تختخواب، نیز باید طبق ماده ۱۸۳۱ قانون مدنی آلمان (BGB) به صراحت ذکر شوند.

برای امور مربوط به سلامت، وکالتنامه نیازی به تأیید محضری یا هرگونه گواهی یا تأیید دیگری ندارد. همچنین نیازی به تمدید یا امضای دوباره ندارد. با این وجود، بهتر

است هر یک یا دو سال یکبار با ذکر تاریخ، دوباره امضاء شود تا در مورد وجود یا عدم وجود واقعی رضایت، اختلافی وجود نداشته باشد.

اگر وکالتنامه‌ای وجود نداشته باشد یا کافی نباشد، باید یک قیم قانونی تعیین شود.

بنیاد مراقبت تسکینی فرم‌هایی برای وکالتنامه‌ها در اختیار شما قرار می‌دهد که واقعاً در عمل «آزمایش‌شده و بی‌عیب و نقص» هستند.



حق اگر شبیه تعریف و تمجید از خود به نظر برسد. بهتر است از مدارک بنیاد مراقبت تسکینی آلمان استفاده کنید!

- وکالتنامه (مراقبت اولیه)
- دستورالعمل مراقبت بیمار
- ارزش‌های من
- اعطای نمایندگی
- چراغ راهنمای مراقبت تسکینی
- وکالتنامه فرعی
- دستورالعمل اولیه مراقبت
- دستورالعمل تشییع جنازه

ما با کمال میل پوشه‌ها را به صورت رایگان برای شما ارسال خواهیم کرد.
همچنین تمام فرم‌ها را به راحتی می‌توان از وب‌سایت دانلود کرد.

www.palliativstiftung.com

۳۳. دستورالعمل اولیه مراقبت

در دستورالعمل اولیه مراقبت، هر فرد بالغ می‌تواند شخص دیگری را معرفی کند که پس از بررسی توسط دادگاه سرپرستی، در صورت لزوم به عنوان قیم او منصوب می‌شود. نمایندگان یا قیم‌های مجاز باید مطابق با خواسته‌های بیمار عمل کنند. خوب است که بیمار خواسته‌های خود را در یک دستورالعمل مراقبت بیمار مشخص کرده باشد.

۳۴. دستورالعمل مراقبت بیمار

از اول سپتامبر ۲۰۰۹، هر فرد بالغ واجد شرایط رضایت دادن، می‌تواند وصیت‌نامه خود را از قبل به صورت کتبی مشخص کند. این قانون، صرف نظر از هرگونه بیماری خاص بیمار اعمال می‌شود و در تمام مواردی که بیمار قادر به بیان اراده خود نیست، اعمال می‌شود.

برای اینکه این وصیت‌نامه و این خواسته‌های بیمار، قابل اثبات‌تر و قابل فهم‌تر شود، خوب است «فرم کتبی» (یعنی متن کتبی، چاپی، دست‌نویس) لازم برای دستورالعمل مراقبت بیمار را نیز رعایت کنید. جدا از الزام به فرم کتبی، قانون هیچ مقررات دیگری را تصریح نمی‌کند. توصیه می‌شود از کسی که در این زمینه تجربه عملی دارد، مشاوره خوبی بگیرید و بسته به شرایط، همچنین تأیید کنید که بیمار در زمان امضا قادر به دادن رضایت است. دستورالعمل‌های مراقبت بیمار «صرف نظر از نوع و مرحله بیماری» برای همه وضعیت‌هایی که بیمار دیگر قادر به بیان خواسته‌های خود در مورد مراقبت از خود نیست، امکان‌پذیر است. بنابراین، نه بیماری برگشت‌ناپذیر و نه از دست دادن دائمی هوشیاری ضروری نیست.

در بسیاری از نمونه‌های دستورالعمل‌های مراقبت بیمار، موقعیت‌هایی برای کاربرد مشخص می‌شوند:

۱. فرآیند مرگ فوری
۲. مرحله پایانی یک بیماری لاعلاج و کشنده، حتی اگر زمان مرگ هنوز قابل پیش‌بینی نباشد.
۳. آسیب شدید و دائمی مغز
۴. ناتوانی در مصرف غذا و مایعات طبیعی به اندازه کافی
۵. ناتوانی در تصمیم‌گیری، مثلاً پس از یک حادثه

یک دستورالعمل مراقبت بیمار می‌تواند شامل قوانین خاصی در رابطه با بیماری خاص بیمار باشد. مثلا برای سرطان یا هر بیماری دیگر، ممکن است دقیقاً توضیح داده شود که کدام درمان و برای چه مدت مورد نظر است. با این حال، اغلب اوقات، فقط اظهارات بسیار کلی در مورد اقدامات مختلف حفظ حیات در آن موجود است. سپس این فرمول‌های مبهم باید به عنوان راهنما توسط پزشکان معالج مورد استفاده قرار گیرند. این امر باعث می‌شود درمانگران نتوانند خواسته‌های بالقوه بیمار را به طور دقیق تشخیص دهند.

اغلب، خواسته‌های مربوط به درمان درد و علائم آزاردهنده در دستورالعمل مراقبت بیمار ذکر می‌شود. ممکن است ترجیحات شخصی در مورد میزان داروی آرام‌بخشی که فرد در مواقع اضطراری دوست دارد دریافت کند، مشخص شود؛ این ممکن است از حفظ هوشیاری تا حد امکان، با درد بهبود یافته ولی همچنان قابل درک، تا رهایی کامل از درد، حتی با از بین رفتن هوشیاری از طریق به اصطلاح «آرام‌بخشی تسکینی» متغیر باشد. همچنین معمولاً دستورالعمل‌های مراقبت بیمار حاوی اظهاراتی در مورد تغذیه و هیدراسیون مصنوعی، احیا، تنفس مصنوعی و تجویز آنتی‌بیوتیک‌ها هستند. اطلاعات دقیق‌تر در مورد انتقال خون، ضربان‌ساز یا اهدای عضو کمتر رایج است.

بنیاد مراقبت تسکینی فرم‌هایی را برای دستورالعمل‌های مراقبت بیمار در اختیار شما قرار می‌دهد که واقعاً در عمل «آزمایش‌شده و بی‌عیب و نقص» هستند.

(توضیح ۸) دستورالعمل مراقبت بیمار

طبق آموزه‌های اسلامی، هر فرد بالغ باید وصیت‌نامه خود را به موقع بنویسد. هیچ اشکالی ندارد که دستورالعمل مراقبت بیمار هم به صورت کتبی تهیه شود. با این حال، باید اشاره کرد که دستورالعمل مراقبت بیمار نباید شامل هیچ گونه انحراف از مقررات مذهبی یا قانونی، مانند تمایل به قتل عمد یا کمک به خودکشی باشد.

۳۵. از کار یک مدیر خاکسپاری

تلفن زنگ می‌خورد. یک نگاه به ساعت. ساعت ۱:۴۵ است.

چراغ روشن می‌شود. بعد از زنگ دوم، خودم را با اسم معرفی می‌کنم. «مرکز خاکسپاری استورچ، اشنایدر.» کاملاً بیدار، انگار که منتظر این تماس بوده‌ام. «من خانم مولر هستم. شوهرم در خانه فوت کرده است. دکتر کونتسه، گفت که حالا باید با یک مرکز تشییع جنازه تماس بگیرم.» کاغذ و خودکار جلویم است. حالا باید چند سوال بپرسم؛ برای من، اولین تماس همیشه مهم‌ترین گام در ایجاد اعتماد است. «دو حالت وجود دارد، خانم مولر.» می‌توانیم همین الان، مثلاً ظرف یک ساعت آینده، بیاییم و شوهرتان را اینجا بیاوریم. «همچنین می‌توانید شوهرتان را پیش خودتان نگه دارید و ما صبح او را جابه‌جا خواهیم کرد.» خانم مولر مردد است. «اینطور می‌شود؟ می‌توانم او را تا صبح پیش خودم نگه دارم؟» جواب می‌دهم «البته» و مختصراً درباره شرایط محلی پرس‌وجو می‌کنم. «لطفاً فقط سیستم گرمایش را خاموش کنید و شوهرتان را فقط با یک پتوی نازک بپوشانید. و اگر احساس کنید که باید در چند ساعت آینده با ما تماس بگیرید، دوباره با ما تماس بگیرید. وضعیت همینطور می‌ماند.

اینگه مولر شوهرش را تا صبح روز بعد پیش خود نگه می‌دارد و من برای اواخر صبح با



او قرار ملاقات دارم تا همه چیز دیگر، یعنی مراسم خاکسپاری را ترتیب دهم و فرصتی برای انتشار آگهی در روزنامه داشته باشم، زیرا آخرین مهلت ارسال مدارک برای روز بعد ساعت ۱۲ ظهر است.

وقتی نزد او رسیدم، مرا در آغوش گرفت و از من تشکر کرد. خیلی خوب می‌شد اگر مجبور نبود فوراً شوهرش را ترک کند؛ بارها و بارها او را لمس کرد، حس می‌کرد که گرما چقدر آهسته از بدنش خارج می‌شد. مطلقاً نمی‌دانست که چنین چیزی ممکن است.

یک مدیر خاکسپاری به سختی می‌توانست نقطه شروع بهتری برای گفتگو پیدا کند. روبروی هم می‌نشینیم، در مورد ترتیبات خاکسپاری صحبت می‌کنیم، اعلامیه خانوادگی و کارت‌های یادبود را با هم طراحی می‌کنیم، مسائل مربوط به حقوق بازنشستگی و بیمه را روشن می‌کنیم و خیلی کارهای دیگر.

و همیشه جایی برای احساسات وجود دارد. اینگه مولر از بیماری کوتاه مدت، ترس و نیز امیدی که هنوز چند ساعت قبل از مرگ شوهرش داشت، برایم تعریف می‌کند. همچنین از دردهایش برایم می‌گوید، دردی که همه ذرات وجود و احساساتش را فرا می‌گیرد. آنقدر درد دارد که احساس می‌کند مثل یک پوسته خالی است. و به نوعی در حال حاضر
نمی‌تواند تشخیص دهد که این وضعیت روزی تغییر خواهد کرد.

و در این ساعات و روزها، باید تصمیماتی گرفته شود، کارها سر و سامان بگیرد، به اقوام اطلاع داده شود و خیلی کارهای دیگر. باورنکردنی است که یک نفر بتواند در این شرایط استثنایی چنین کاری کند. اغلب فراموش می‌شود. و من کارم را به عنوان یک مدیر خاکسپاری اینگونه می‌بینم. در این مدت، مهم است که مشاور باشید و مرتب به خواسته‌های بستگان رسیدگی کنید، حتی اگر همیشه نتوانند فوراً آنها را بیان کنند.

البته، راه‌های دیگری هم برای ابراز درد و اندوه در موارد مرگ وجود دارد. گاهی اوقات خشم است، «چرا حالا مرا تنها گذاشت، چرا این کار را با من می‌کند؟» گاهی اوقات مدیر خاکسپاری به دریچه‌ای برای تمام ناگفته‌ها، دلتنگی‌ها، خشم و درماندگی تبدیل می‌شود. دردی از نوع دیگر، و راه‌های مقابله با آن متفاوت است. چنین وضعیت‌هایی همیشه سخت هستند. گاهی اوقات لازم است مکالمه را در زمان

دیگری ادامه دهید. هر کس روش خودش را برای سوگواری دارد.
حتی اگر مراحل سوگواری را بدانید، همیشه متفاوت است.

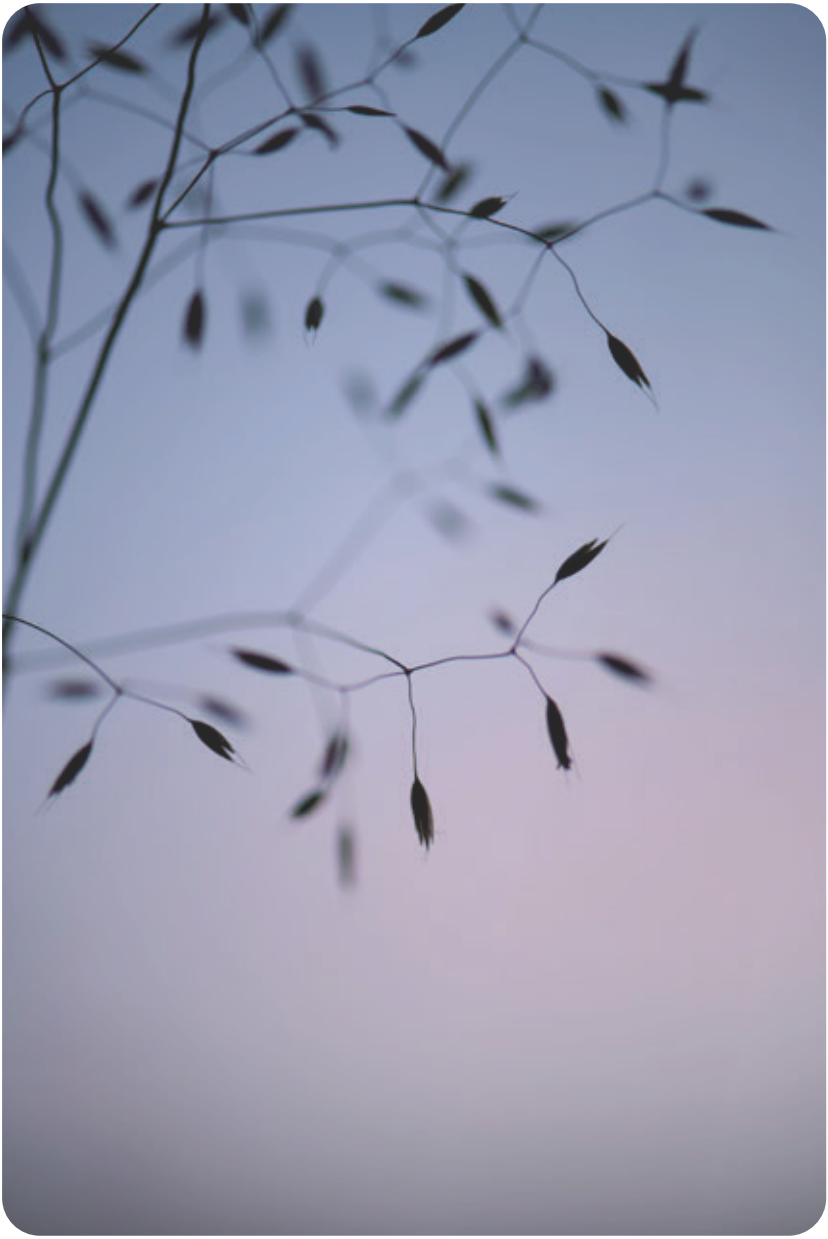
مادری است که در سوگ تنها پسرش نشسته، دردی که قلبش را از هم می‌درد، و وقتی کنار تابوت باز پسرش می‌ایستد، او را لمس می‌کند، در آغوشش می‌گیرد، چیزی را بلند می‌کند، آنگاه به سختی می‌توان باور کرد که آن شخص واقعاً مرده است.

سه دختر هستند که می‌خواهند خودشان لباس مادرشان را بپوشانند، موهایش را بشویند و حالت بدهند، همچنان نگاهش کنند، کمی بیشتر به گونه‌هایش رژگونه بزنند چون مادرشان همیشه این کار را خیلی دوست داشت، و با این کار به دردهایشان فضا می‌دهند و از این طریق نزدیکی و عشق بسیار خاصی حس می‌کنند.

والدینی هستند که برای نوزادشان خیلی هیجان‌زده بودند و حالا باید با آن خداحافظی کنند. کسانی که هر روز در روزهای منتهی به مراسم خاکسپاری می آیند، نوزادشان را می بینند، به او وسایل و اسباب بازی می دهند، با محبت او را در آغوش می گیرند و به این ترتیب با دردشان کنار می‌آیند.

نوه‌هایی هستند که برای پدربزرگ فوت‌شده‌شان نقاشی می‌کشند، که من آنها را در تابوت می‌گذارم، و گاهی اوقات این نقاشی یک شاه‌بلوط، یک





سنگ یا یک صدف به‌خصوص زیبا از یک تعطیلات مشترک است.

سوگ برای یک عزیز - دردی که بی‌پایان است. و هر کس که این حس را تجربه کرده باشد، می‌داند که چیست. اما، و این تجربه شخصی من هم هست، وقتی این درد را تجربه کردید، آن را تشخیص می‌دهید، و می‌دانید که این دردی که شما را فرا می‌گیرد، و تقریباً جایی برای چیزهای دیگر باقی نمی‌گذارد، خواهد گذشت. نه امروز، نه فردا. روش خودش را دارد.

این روش، امید، صبر و اعتماد به نفس نام دارد.

(توضیح ۹) سوگواری در کنار خانواده

سوگواری، با مراقبت از فرد در حال مرگ، عیادت از او، پرسیدن حالش، دعا برای آرامش و سکوتش و حتی دادن صدقه آغاز می‌شود. سوگواری برای مردگان و گریه با صدای بلند به عنوان رسوم غیر اسلامی قابل قبول نیست. با این حال، سوگواری خاموش و گریه بر مردگان مجاز است. به عنوان یک سنت نبوی، مرسوم است که ظرف سه روز و شب پس از مرگ، به بستگان و دوستان متوفی تسلیت گفته شود. تسلیت این گونه است: «خداوند پاداش شما را افزون کند، شما و ما را از فضل خود بهره‌مند سازد و رفتگان شما را رحمت کند.»

خانواده داغدار را در این ایام نباید تنها گذاشت. آنها اغلب توسط دیگران (اقوام، دوستان و همسایگان) مورد مراقبت قرار می‌گیرند و به صرف غذا دعوت می‌شوند. حضرت محمد (ص) غم و اندوه خود را از درگذشت زودهنگام پسر خردسالش ابراهیم، با کلماتی بسیار تأثیرگذار ابراز کردند: «دل اندوهگین و چشم اشکبار است، و ما در فقدان تو سوگواریم، اما فقط سخنانی می‌گوییم که خداوند را راضی کند.»

۳۶. مراقبت‌های معنوی

مراقبت معنوی نه تنها از دیدگاه مسیحی از اهمیت بالایی برخوردار است، بلکه ممکن است در آیین‌های عشای ربانی، توزیع عشای ربانی، تدهین بیماران، اعتراف، در دعای مشترک، در نیایش‌ها و موارد دیگر منعکس شود.

به ویژه در مناطقی که بخش بزرگی از جمعیت ریشه در سنت کاتولیک دارند، اعتقاد بر این است که همیشه تمهیداتی اندیشیده می‌شود و روحانیون در مراقبت از بیماران مشارکت دارند. شاید تعجب‌آور باشد، اما دقیقا اینطور نیست. به دلیل ترس‌ها یا نگرانی‌های بی‌اساس، این راه کمک اغلب خیلی دیر ارائه می‌شود یا اصلاً در نظر گرفته نمی‌شود.

موضوع مسح بیماران، مرگ قریب‌الوقوع را به ذهن متبادر می‌کند. شاید به این دلیل که در گذشته با آخرین مراسم ویژه افراد در حال مرگ برابر دانسته می‌شد. هدف آن است که این کار منبعی از نیرو و توشه برای کمک به فرد بیمار باشد. همچنین برای فرد در حال مرگ که به آن اعتقاد دارد، مفید است.

بنابراین، همیشه درست است که بپرسیم بیماران مراقبت معنوی را دوست دارند یا خیر. مراقبت معنوی فراتر از هر مذهب یا عضویت در یک گروه خاص است. این موضوع همچنین زمانی اهمیت پیدا می‌کند که ارتباطات خارجی با کلیسا دیگر چندان آشکار نیست. در بیماری، بسیاری از افکار وزن و معنای جدید و اغلب غیرمنتظره به خود می‌گیرند. اعضای خانواده نباید در پرسیدن این موضوع تردید کنند.

> اندیشیدن به موقع در مورد مراقبت تسکینی به معنای اندیشیدن به موقع در مورد مراقبت معنوی نیز هست.

مراقبت‌های روحانی، از جمله مراقبت‌های روحانی مسیحی که توسط کشیشان، روحانیان، اعضای فرقه‌های مذهبی یا افراد عادی ارائه می‌شود، باید علاوه بر بُعد مرتبط با ایمان مربوطه، معنی عمومی نیز داشته باشد. بسیاری از مؤمنان می‌توانند بدون اینکه بخواهند تبلیغ مذهبی کنند، مراقبت‌های روحانی نیز ارائه دهند.

بنابراین، مراقبت‌های روحانی می‌تواند برای افرادی که نه وابستگی به کلیسا و نه وابستگی مذهبی دارند، جنبه رهایی‌بخشی (نه تنها به معنای مذهبی یا فرقه‌ای) داشته باشد. خوب است که در مورد برخی مسائل با افراد کاملاً

ناآشنا که می‌توانید به آنها اعتماد کنید، صحبت کنید. برای پردازش سوالات و مشکلات، شاید برای رهایی از یک بار سنگین، یا دریافت کمک در حل مشکلات درونی. ما اغلب موقعیت‌هایی را تجربه می‌کنیم که در آنها اختلافات خانوادگی جدی وجود دارد، ارتباط با اقوام نزدیک سال‌هاست که قطع شده، افراد مدت زیادی است که با یکدیگر صحبت نمی‌کنند، یا با کینه و نفرت با یکدیگر برخورد می‌کنند. دقیقاً همین جاست که می‌توان با ارائه میانجیگری بدون دخالت، کمک مهمی به افراد غیرمذهبی ارائه داد. اغلب، در بستر مرگ، شاهد آشتی‌های تأثیرگذاری هستیم که تأثیر بسیار ماندگاری بر همه بازماندگان دارند. زندگی کردن با این مشکلات حل نشده، مردن را دشوار می‌کند. سپس علائم جسمی ظاهر می‌شوند که با اقدامات پزشکی قابل درمان نیستند، مگر اینکه بیمار کاملاً با دارو آرام شود. اگر راه حلی پیدا شود و پس از جدایی بسیار طولانی، ارتباط جدیدی برقرار شود، آنگاه رنج جسمی ناگهان ناپدید می‌شود. اینها لحظات تکان‌دهنده‌ای هستند که نشان می‌دهند اغلب دارو زیاد ضروری نیست و چقدر زمان، همدلی، تخیل و تجربه در مواجهه با مراحل دشوار زندگی مهم‌ترند.

اگر به دنبال یک روحانی هستید، خوب است که این کار را به موقع انجام دهید و نه فقط زمانی که مرگ قریب‌الوقوع راست. آنوقت زمان بیشتری وجود دارد و می‌توان با آرامش بیشتر به مشکلات پرداخت. اما هیچ وقت دیر نیست. با این حال، این می‌تواند «بعد از کار» دشوار باشد. حتی گاهی اوقات دسترسی به کشیشان در طول مراسم کلیسا یا زمانی که تعهداتی دارند که مانع از آن می‌شوند که حضور یابند، دشوار است. حتی در آن صورت، راه‌ها و روش‌هایی برای رسیدن به فرد مناسب وجود دارد.

ارائه دهندگان مراقبت تسکینی در اینجا نیز شبکه فشرده‌ای دارند و می‌توانند در برقراری ارتباط با روحانیون مناسب به افراد کمک کنند.

(توضیح ۱۰) مراقبت‌های روحانی برای مسلمانان و غیرمسلمانان

همچنین لطفاً به (توضیح ۹) مراجعه کنید.

مراقبت‌های معنوی برای همه ادیان و افراد از ضرورت و اهمیت ویژه برخوردار است. در صورت امکان، مراقبت‌های معنوی باید مطابق با ایمان و جهان‌بینی بیمار یا خانواده‌اش به او ارائه شود. در غیر این صورت، ممکن است در این دوره بسیار بحرانی بیش از حد حساس، دچار سوءتفاهم و بی‌اعتماد شوند.

۳۷. حمایت روانی-اجتماعی در مراحل پایانی زندگی

مرحله پایانی زندگی اغلب برای بیماران و خانواده‌هایشان دشوار است. بیماران باید با علائم ناراحت‌کننده کنار بیایند، سوالات وجودی در مورد زندگی را روشن کنند و نیز با افزایش درماندگی، محدودیت‌های فیزیکی و اضطراب دست و پنجه نرم کنند. همچنین مهم است که بیماران بدانند که مراقبت از آنها برای دیگران زمان و تلاش زیادی به دنبال دارد. این نیز می‌تواند بسیار استرس‌زا باشد. اعضای خانواده دائم در حال انجام وظیفه هستند و تلاش زیادی صرف می‌کنند. اینها گاهی اوقات منجر به خستگی مفرط می‌شود. در هر دو مورد، دریافت حمایت حرفه‌ای از یک روانشناس می‌تواند بسیار مفید باشد. هدف همیشه بهبود کیفیت زندگی در ماه‌ها، هفته‌ها و روزهای آخر است.

بهبود مقابله با علائم ناراحت کننده

بسیاری از علائم ناراحت کننده ممکن است در طول دوره بیماری ظاهر شوند. آنها ممکن است سنگین و آزاردهنده یا بسیار ترسناک یا غیرقابل تحمل باشند. این علائم اغلب با بی‌قراری، افکار منفی، افسردگی، شرم یا اضطراب همراه هستند. وظیفه حمایت روانی در اینجا، کمک به بیمار و نیز بستگان اوست تا دوباره آرامش بیشتری پیدا کنند. اضطراب شدید اغلب علائم جسمی را بدتر می‌کند، بنابراین امکان کاهش این اضطراب می‌تواند بسیار ارزشمند باشد. اگر بستگان بیمار بسیار نگران یا وحشت‌زده باشند، کمک به بیمار برایشان دشوار خواهد بود. اینجاست که حمایت حرفه‌ای می‌تواند در کاهش بار مسئولیت برای همه بسیار ارزشمند باشد.

مدیریت درد

یکی از علائم اصلی در مرحله پایانی زندگی، درد است. علاوه بر دارو، می‌توان تکنیک‌های کاهش درد مانند تغییر مسیر توجه، حواس‌پرتی یا هیپنوتیزم که توسط روانشناسان ارائه می‌شوند، را به کار برد. این تکنیک‌ها برای مدت زمان مشخص بسیار مؤثر هستند و همراه با دارو، گاهی اوقات حتی می‌توانند منجر به تسکین موقت درد شوند. بسیاری از افراد می‌توانند این تکنیک‌ها را یاد بگیرند و خودشان به کار ببرند. هیجان و بی‌قراری نیز از اجزای مهم مرتبط با درد هستند و می‌توانند منجر به افزایش درد شوند. هدف، ایجاد آرامش و فاصله گرفتن درونی از افکار منفی است.

۳۸. گفتگوهای درون خانواده

در طول دوره بیماری، تغییراتی در رابطه بین بیمار و خانواده‌اش رخ می‌دهند. اما حتی بدون تنش‌ها، اعضای خانواده معمولاً وظایف جدید دیگری را بر عهده می‌گیرند - مثلاً از همسری به مراقبت.

خوب است به یاد داشته باشیم که مهربانی و عشق دوباره در حال ظهور هستند. یک خانواده کارآمد، هم برای بیمار و هم برای بستگانش بهترین گزینه است. همچنین مهم است که اعضای خانواده که از بیمار مراقبت می‌کنند، خود را از کار طاقت‌فرسای مداوم محافظت کنند. حجم کار خود را به خوبی سازماندهی کنید و از پشتیبانی موجود استفاده کنید. اگر می‌خواهید وظیفه دشوار اما شگفت‌انگیز مراقبت از دیگران را انجام دهید، اگر کمی استراحت کنید و احساس ثبات داشته باشید، می‌توانید خیلی بهتر عمل کنید. خانواده به راحتی در نوعی وضعیت استثنایی قرار می‌گیرد که اغلب هیچ‌کس واقعاً نمی‌داند چگونه با آن کنار بیاید. موقعیت‌های استرس‌زا در درون خانواده، گاهی منجر به صحنه‌های ناخواسته و ناخوشایند می‌شود.

تحت هیچ شرایطی نباید در حضور بیمار در مورد ارث جروبحث یا صحبت کنید. همچنین خوب نیست به بیمار شکایت کنید که او باری بر دوش شماست (حتی اگر معتقدید که حرف شما را نمی‌شنود). این نکته بدیهی به نظر می‌رسد، اما این «لغزش‌ها» بیش از آنچه فکر می‌کنید اتفاق می‌افتند. تقریباً هر بیمار می‌داند که باعث خستگی دیگران می‌شود و نیز دیگران نگران ارث او هستند. این مسائل را خود بیمار می‌تواند حل کند، اما در غیر این صورت، علاوه بر همه علائم بیماری، فقط حال بد، بی‌اعتمادی و تنهایی را به روابط می‌آورد. اینجا نیز، حمایت روانی حرفه‌ای می‌تواند به شما کمک کند با موقعیت‌های دشوار بهتر کنار بیایید و ارتباط خانوادگی متوقف شده را به مسیر اصلی‌اش بازگردانید.

همچنین صحبت با بیماران در مورد آینده، حتی و به خصوص زمانی که مرگ نزدیک است، می‌تواند بسیار مفید باشد. برای اکثر افراد صحبت کردن در مورد موضوعاتی مانند طراحی اتاق در زمان مرگ، مرگ، خاکسپاری، مراسم و غیره دشوار است. تجربه نشان می‌دهد که همه به آنها فکر می‌کنند، اما در موردشان صحبت نمی‌کنند («نمی‌خواهم بار سنگینی به دوش دیگران باشم.»). انجامش بدهید - اما نه خیلی دیر.

۳۹. خدمات مراقبت تسکینی در بیمارستان

بیمارستان‌های بیشتری به آنها اهمیت می‌دهند و استفاده می‌کنند: تیم‌های پشتیبانی بیمارستان (=خدمات مشاوره مراقبت تسکینی) به مراکز بستری برای درمان علائم آزاردهنده مانند درد، تنگی نفس، حالت تهوع و مشکلات دشوار پرستاری (زخم‌های شدید و غیره) مشاوره و کمک ارائه می‌دهند.

بیمارانی که تحت مراقبت هستند به طور منظم ویزیت می‌شوند و سپس روند اقدامات بعدی با تیم درمان کننده مورد بحث قرار می‌گیرد. پس از مشاوره اولیه، مشاوره بعدی را می‌توان همچنین مستقل از مشاوره اولیه برنامه‌ریزی کرد.

بیماران تحت مراقبت باید بلافاصله قبل و بعد از تعطیلات آخر هفته (دوشنبه و جمعه) ویزیت شوند. این ویزیت‌ها برای ارائه توضیحات پیش و پس از آخر هفته انجام می‌شود. خدمات ارائه شده توسط گروه‌های حرفه‌ای مجزا عموماً بر اساس نیازهای بیمار، بستگان او و/یا تیم درمانی است.

«مدیریت پرونده»

مسیر درمان بیمار باید بر اساس نیازهای فردی باشد و هم در بخش بستری و هم در بخش سرپایی، فراتر از مرزهای حوزه‌های تخصصی، مورد حمایت قرار گیرد. تمرکز، بر هماهنگی خدمات مختلف درون بیمارستان و ایجاد ارتباط با پزشک خانواده، خدمات پرستاری، آسایشگاه و همه افراد درگیر است. اصل راهنما، مثل همیشه، خواست و نیاز فردی بیمار و بستگانش به کمک است. در موارد خاص، ارائه پشتیبانی در سازماندهی مراقبت در منزل (از جمله همکاری با یک تیم مراقبت تسکینی سرپایی)، در تعیین اندیکاسیون انتقال بیماران به بخش مراقبت تسکینی یا آسایشگاه یا بازگشت به خانه، و برای همه کمک‌های پزشکی (پرستاری یا پزشکی)، روحانی و روانی-اجتماعی ممکن با گزینه‌های درمانی در پایان زندگی، ممکن است. همه بیمارستان‌ها و مراکز مراقبت باید چنین خدماتی را ایجاد کنند.

۴۰. تفاوت بین بخش مراقبت تسکینی و آسایشگاه

اکثر مردم مطلقاً نمی‌دانند که واقعاً در هر یک از این مراکز چه می‌گذرد. اول از همه، انتقال‌ها به طور طبیعی روان هستند. در هر دو مورد، کارکنان باید در مراقبت تسکینی بسیار ماهر و باتجربه باشند. در هر دو مورد، تمرکز بر انسان است و فناوری باید به طور نامحسوس در پس‌زمینه باقی بماند. محیط اطراف، نسبت به یک بخش مراقبت‌های ویژه یا خانه سالمندان معمولاً زیباتر، جادارتر و بیشتر مانند خانه است.

با این حال، در اصل، یک بخش مراقبت تسکینی، حتی با استفاده از داروهای با عملکرد بالا، تلاش می‌کند بیمار را دوباره سرحال کند تا بتواند در اسرع وقت به خانه برگردد و در آنجا به زندگی خود ادامه دهد. نباید کسی را صرفاً به قصد مردن در بخش مراقبت تسکینی بستری کرد. متأسفانه، این اغلب هنوز هم صادق است زیرا گزینه‌های دیگر اقامت به اندازه کافی در دسترس نیستند، ناشناخته‌اند یا توصیه نمی‌شوند.

یک واحد مراقبت تسکینی همیشه در بیمارستان قرار دارد. این مرکز توسط پزشکانی اداره می‌شود که به‌طور ویژه در پزشکی تسکینی آموزش دیده‌اند و سال‌ها تجربه عملی در این زمینه دارند.

آسایشگاه، مکانی برای گذراندن آخرین مرحله زندگی است و هیچ ارتباطی با بیمارستان ندارد. افرادی که دیگر نمی‌توانند در خانه کارهایشان را انجام دهند، مثلاً به دلیل مشکلات مراقبت دشوار، می‌توانند در یک آسایشگاه بستری شوند.

افرادی که خویشاوندی برای کمک ندارند، یا محیط اجتماعی آنها بسیار دشوار است، می‌توانند به عنوان مهمان به آسایشگاه بروند. از آنجا که بخشی از بیمارستان نیست و فرد تا پایان عمر در آنجا زندگی می‌کند، به عنوان مهمان برای مراقبت و حمایت در آنجا زندگی می‌کند، نه به عنوان بیمار برای درمان پزشکی. از نظر پزشکی، پزشک خانواده همچنان مسئول گزینه‌های درمان او در چارچوب به اصطلاح «مراقبت استاندارد» است؛ در صورت بروز مشکل، او این کار را به همراه متخصصان انجام می‌دهد. اگر مشکلات پزشکی جدی در آسایشگاه ایجاد شود که نیاز به درمان داشته باشد، انتقال به بیمارستان گاهی اوقات ممکن است ضروری و مطلوب باشد. با این حال، ممکن است آگاهانه تصمیم گرفته شود که درمان انجام نشود، بیماری روند خود را طی کند، علائم به طور مؤثر تسکین یابد و «فقط» حمایت فشرده درباره مهمانان انجام شود.

۴۱. حمایت روانی-اجتماعی

افراد در حال مرگ و بستگانشان به دلیل یک بیماری لاعلاج و دارای خطر جانی، در یک بحران زندگی فرو می‌روند. با این حال، مردن و مرگ را نمی‌توان یک بحران عادی زندگی دانست؛ بلکه سخت‌ترین دوره زندگی یک فرد است.

این وضعیت، منجر به احساساتی مانند ترس، خشم، پرخاشگری و بی‌کلامی می‌شود. آنها بخشی از این بحران زندگی هستند. مددکاران آسایشگاه، به افراد در حال مرگ و بستگانشان توصیه می‌کنند اجازه دهند این احساسات را تجربه کنند. آنها از کسانی که در این هرج و مرج عاطفی آسیب دیده‌اند، حمایت می‌کنند.
ابراز این احساسات، روشی فعال برای کنار آمدن با سوگ است و فرصتی برای رویارویی با مسائل گذشته و حل نشده فراهم می‌کند. شفاف‌سازی یا آشتی با دوستان یا اعضای خانواده که از هم جدا شده‌اند، به همان اندازه آماده شدن برای مراسم خاکسپاری یا تعیین تکلیف اموال مهم است.

کارکنان داوطلب گفتگوهایی درباره زندگی و مرگ انجام می‌دهند و گفتگو و ارتباط را بین افراد آسیب‌دیده تقویت می‌کنند. از گفتگوهای فراوان با بستگان بازمانده، می‌دانیم که آنها عمیقاً پشیمان هستند و از اینکه نتوانسته‌اند از زمان باقی‌مانده بهتر استفاده کنند، عمیقاً رنج می‌برند. مددکاران آسایشگاه‌ها میانجیگری، حمایت و کمک می‌کنند تا مسائل روشن شود تا بازماندگان دوره پایانی و باقیمانده زندگی فرد را با شور و شوق در کنار هم سپری کنند.

از آنجا که در جامعه ما افراد مجرد و افرادی که تنها زندگی می‌کنند، روز به روز بیشتر می‌شوند، این حمایت از سوی مددکاران مراقبت سرپایی برای بیماران وخیم، تسکین بزرگی است.

پشتیبانی یا انجام امور اداری، کمک در تماس‌های تلفنی یا مکاتبات، همراهی افراد برای مراجعه به پزشک یا معاینات سرپایی در بیمارستان، نمونه‌هایی از این کمک بسیار کاربردی در امور شخصی هستند.

وقتی یکی از اعضای خانواده به شدت بیمار می‌شود و در خانه تحت مراقبت قرار می‌گیرد، این مراقبت بار سنگینی را بر دوش مراقبان خانواده می‌گذارد.

اگر مددکار آسایشگاه موقتاً وظایف آنها را بر عهده بگیرد و مثلاً کنار تختخواب بنشیند تا

بتوانند در آرامش کاری برای خودشان انجام دهند، می‌تواند برای بستگان مایه آسودگی خاطر باشد. این استراحت‌ها برای اعضای خانواده آرامش زیادی فراهم می‌کنند.

تمرکز اصلی مشاوره، ارائه یک نمای کلی از تمام خدمات پشتیبانی موجود، مانند مراکز مشاوره، گروه‌های خودیاری، گزینه‌های مراقبت و پرستاری، درمانگران درد، واحدهای مراقبت تسکینی، آسایشگاه‌های بستری، روحانیون و غیره به فرد مربوطه است. خدمات آسایشگاه سرپایی، برای افراد سوگوار مشاوره‌های فردی، گروه‌های حمایت سوگواری و یک کافه سوگواری ماهانه ارائه می‌دهد. علاوه بر این، امکان برقراری ارتباط با درمانگران مختلف وجود دارد.

برای تجهیز مناسب کارکنان داوطلب برای این وظیفه دشوار و گسترده، آمادگی لازم هم در محیط خانه و هم در مراکز بستری لازم است. از طریق سال‌ها همکاری با تمام گروه‌های حرفه‌ای درگیر در مراقبت از افراد در حال مرگ، بسیاری از متخصصان ذیصلاح در آموزش همراهان داوطلب یا رسمی مشارکت دارند.



۴۲. خدمات داوطلبانه آسایشگاه

در دهه‌های اخیر، انسان‌های مدرن در زندگی روزمره خود، مرگ، سوگواری و غم را کمتر و کمتر تجربه کرده‌اند. این بخش‌ها از زندگی حذف شده‌اند و مسئولیت آنها به دیگران واگذار شده است. جنبش آسایشگاه با هدف انگ‌زدایی از مرگ، مرگ و سوگواری، کاهش ترس‌ها و تشویق مردم به انتخاب مرگی آبرومندانه در محیط خانه‌شان، در کنار افرادی که تا آن زمان در زندگی‌شان مهم بوده‌اند، شکل گرفته است.

خدمات داوطلبانه آسایشگاه، مکمل مراقبت پرستاری سرپایی ارائه شده توسط خدمات پرستاری، مراقبت‌های معنوی ارائه شده توسط یک کشیش و مراقبت پزشکی ارائه شده توسط یک پزشک عمومی و/یا یک پزشک مراقبت تسکینی است. پشتیبانی آن به صورت رایگان ارائه می‌شود. کارکنان داوطلب آسایشگاه‌ها از نزدیک توسط متخصصان پشتیبانی می‌شوند.

وظایف خدمات داوطلبانه آسایشگاه

- حمایت روانی-اجتماعی
- کمک در امور شخصی؛ مشاوره و اطلاعات مراقبت تسکینی
- مشاوره و پشتیبانی برای اعضای خانواده
- همراهی در سوگواری
- همراهی سوگواری برای بازماندگان
- پیشنهاد کمک بیشتر
- توانمندسازی و همراهی داوطلبان
- روابط عمومی
- آموزش و آموزش تکمیلی برای سایر خدمات
- شبکه‌سازی اجتماعی

۴۳. کودکان و مرگ

ما می‌خواهیم از فرزندانمان، به خصوص در موقعیت‌های بالقوه استرس‌زا، محافظت کنیم. اما کودکان زندگی را بسیار متفاوت از ما بزرگسالان درک می‌کنند. والدین اغلب سعی می‌کنند فرزندان خود را در پایان زندگی از افراد مبتلا به بیماری‌های لاعلاج دور نگه دارند، زیرا می‌ترسند این امر به آنها آسیب برساند. برعکسِ این قضیه صادق است. کودکان، افراد بیمار را بسیار متفاوت و به شیوه‌ای «عادی‌تر» از ما می‌بینند. گاهی اوقات وقتی بچه‌ها سوالات صریح و در عین حال محبت‌آمیز می‌پرسند، این موضوع را متوجه می‌شویم. «مادربزرگ، کی می‌میری؟» همه فعالان مراقبت تسکینی قبلاً سوالاتی از این دست را شنیده‌اند.

به ویژه کودکان بسیار خردسال، مطلقاً ترسی از تماس ندارند. این موضوع در مورد نوجوانان ممکن است دشوارتر باشد. راه‌حل‌های مناسبی وجود دارد، اما هیچ راه حل جادویی وجود ندارد که بتوان آن را به زور به کار برد.

همچنین وقتی یکی از عزیزان از نظر بدنی تغییر می‌کند، ضعیف‌تر می‌شود، توانایی‌هایش را از دست می‌دهد، یا شاید بوی نامطبوعی می‌دهد، ممکن است برای ما بزرگسالان شرم‌آور باشد. کودکانی که اجازه دارند بدون هیچ پیش‌داوری با فرد بیمار در تماس باشند، این موضوع را به طور متفاوت، اغلب به روشی بسیار «عادی‌تر» تجربه می‌کنند. برای کودکان، این یک تجربه مهم است، نه اینکه از آن محروم شوند؛ اینکه تجربه کنند حتی افراد بزرگ و قوی هم پیر، بیمار و نیازمند کمک می‌شوند. کودکان می‌توانند حمایت ویژه و محبت‌آمیزی به بیماران ارائه دهند و به طور غیرمنتظره شور و شوق زندگی را در آنها زنده کنند.

مهم است که خانواده‌ها در این مرحله از زندگی که برای همه مهم است، از هم نپاشند و بتوانند یکدیگر را تسلی دهند. در اینجا، کودکان می‌توانند توانایی‌ها و نیروی فوق‌العاده‌ای را به بزرگسالان نشان دهند. ما که مراقبت تسکینی ارائه می‌دهیم، همه اینها را بارها تجربه کرده‌ایم.

مطمئناً موقعیت‌هایی وجود دارد که همه افراد لازم نیست در آنجا حاضر باشند یا نباید حاضر باشند. اینها ممکن است شامل اقدامات پزشکی یا به ویژه مسائل خصوصی باشد که همه نباید در آن حضور داشته باشند. این موضوع همانطور که در مورد بزرگسالان صدق می‌کند، در مورد کودکان نیز صدق می‌کند.

اما چه اتفاقی می‌افتد اگر ما عمداً کودکان را از بیماران لاعلاج دور نگه داریم؟ تصورات مربوط به آنچه در خفا اتفاق می‌افتد، در درازمدت بسیار بدتر و استرس‌زاتر از مواجهه با واقعیت است که والدین و دیگران نیز می‌توانند توضیح دهند.

این امر در مورد خودِ مرگ و وداع با متوفی نیز صدق می‌کند، که برای هر فرد امری مهم و تعیین‌کننده است. «خداحافظ، مواظب خودت باش عمه المیرا، تا بعد!» «این چیزی بود که یکی از بچه‌های دبستانی من یک بار بعد از مرگ عمه بزرگ عزیز گفت. و منظور واقعی‌اش همین بود.

به این ترتیب، با مدیریت مرگ و مردن به شیوه‌ای طبیعی‌تر، می‌توانیم سهم بسیار معناداری در کمک به ادامه زندگی افراد پس از خود داشته باشیم.



www.Dein-Star-Child.eu

وقتی کودکان مرده به دنیا می‌آیند یا نوزادان می‌میرند، اغلب هیچ خاطره ماندگاری از آنها باقی نمی‌ماند. عکاسان داوطلب این کار را انجام خواهند داد!

۴۴. مراقبت تسکینی و مراقبت آسایشگاهی برای کودکان

در اینجا، منظور از «کودکان»، کودکان، نوجوانان و جوانان است.

کودکانی که بیماری لاعلاج دارند، به یک مفهوم مراقبتی نیاز دارند که به‌طور خاص متناسب با نیازهایشان طراحی شده باشد و افراد زیادی در آن مشارکت داشته باشند. تمرکز نه تنها روی کودک بیمار، بلکه روی کل خانواده نیز هست. کار آسایشگاهی و مراقبت تسکینی تجربه‌ای متفاوت است. زیرا بیماری‌ها ممکن است سال‌های زیاد ادامه داشته باشند. بنابراین، این خانواده‌ها نیز به خدمات ویژه در مراقبت آسایشگاهی کودکان و مراقبت تسکینی کودکان نیاز دارند که باید به محض تشخیص ارائه شود. این خدمات باید متناسب با گزینه‌های موجود برای کودک، خانواده و محیط او باشد. یکی از ویژگی‌های متمایز در مقایسه با مراقبت بزرگسالان، طیف بسیار وسیع‌تر بیماری‌ها و مفاهیم درمانی متفاوت از نوزادان تا بزرگسالان جوان است.

این خدمات حمایتی حتی ممکن است قبل از تولد کودک آغاز شوند، یعنی اگر مشخص شود که کودک با ناهنجاری‌های جسمی متولد خواهد شد. یا وقتی، همانطور که اغلب در این شرایط اتفاق می‌افتد، سقط جنین در اواخر دوره بارداری در نظر گرفته می‌شود.

مراقبت‌های بستری آسایشگاه کودکان

در مراکز مراقبت از کودکان بستری، کودکان و تمام خانواده آنها از زمان تشخیص بیماری بستری شده و توسط یک تیم چند تخصصی مراقبت می‌شوند. بنابراین، به عنوان یک قاعده، این مربوط به مراقبت‌های پایان زندگی نیست. اسکان برای کاهش فشار خانواده‌ها ممکن است به طور منظم (عمدتاً سالانه) استفاده شود. در مراحل پایانی زندگی، کودک و خانواده‌اش ممکن است برای مدت نامحدود پذیرفته شوند.

مراقبت‌های سرپایی در آسایشگاه کودکان

خدمات آسایشگاه‌های سرپایی کودکان، از زمان تشخیص بیماری، در طول زندگی و مرگ و پس از مرگ کودکان، از کودکان و تمام خانواده‌هایشان حمایت می‌کند.

کودکان، بزرگسالان کوچک نیستند. این موضوع اینجا هم صدق می‌کند.

برخلاف مراقبت‌های آسایشگاهی عمومی، در اینجا نیز خانواده‌ها برای مدت طولانی‌تر توسط داوطلبان همراهی می‌شوند. معمولاً دو داوطلب، حدود سه

تا پنج ساعت در هفته خانواده را همراهی می‌کنند. این سرویس پشتیبانی با هدف تقویت خودیاری ارائه می‌شود. از طریق فرایند شبکه‌ایِ بیماران سرپایی

مراقبت تسکینی سرپایی برای کودکان

علاوه بر مراقبت از کودکان توسط متخصصان مراقبت سرپایی اطفال، خدمات پرستاری کودکان، مراکز اجتماعی کودکان و سایر مراکز، چندین سال است که مطابق با بند ۳۷b از کتاب پنجم قانون اجتماعی، خدمات مراقبت تسکینی تخصصی سرپایی برای کودکان و نوجوانان ارائه می‌شود.
ماموریت آنها مراقبت از کودکان و خانواده‌هایشان در محیط آشنای خانه، به همراه همکاران مراقبت سرپایی است. این امر باید به جلوگیری از بستری شدن در بیمارستان، که به ویژه برای کودکان و نوجوانان نامطلوب است، کمک کند.

وظایف اصلی پروژه «پل‌سازی» شامل ارزیابی نیازهای مبتنی بر منابع، برنامه‌ریزی و اجرای مراقبت توسط متخصصان اطفال و پرستاران اطفال با دیدگاه مشترک کل خانواده، دوستان، همسایگان و همکاران درمان سرپایی است.
هر کس می‌تواند و باید در این موقعیت خاص راهنمایی شود. نیاز به مراقبت خدمات آسایشگاه کودکان، اطلاعاتی در مورد سایر خدمات به خانواده‌ها ارائه می‌دهد.

تسکینی سرپایی تخصصی برای کودکان می‌تواند توسط خود خانواده‌ها، و همچنین توسط پزشکان معالج یا سایر ارائه دهندگان خدمات درمانی گزارش شود. سپس در مورد تجویز این خدمات با پزشک متخصص اطفال صحبت خواهد شد.
می‌بینیم که کودکان فقط بزرگسالان کوچک نیستند. بعضی چیزها مثل هم هستند، خیلی چیزها در مراقبت تسکینی مشابه هستند. اما این کار نیاز به سطح بالایی از شایستگی حرفه‌ای، تجربه فراوان در برخورد با کودکان مبتلا به بیماری‌های جدی و به ویژه خانواده‌های آنها دارد. این بیماران در مقایسه با بیماران بزرگسال، تحت فشار بسیار بیشتری هستند و این بار، با تمام امیدها و ترس‌هایش، اغلب برای مدت طولانی ادامه می‌یابد.

آنچه مهم است و مهم می‌ماند این است که: به یاد داشته باشید؛ اگرچه والدین هرگز نباید امید خود را برای درمان از دست بدهند. شما هم باید به یاد داشته

باشید که در مورد گزینه‌های مراقبت تسکینی از همان ابتدا سوال کنید.
زیرا در آن صورت، دوران سخت درمان‌های گاه بسیار استرس‌زا نیز می‌تواند آسان‌تر شود.



۴۵. مرگ با کمک یا کمک به خودکشی؟!

«همیشه درست است که هر کس که مفاهیم و افکار را تعیین می‌کند، بر مردم نیز قدرت دارد.»
نقل قول از هاینر گایسلر، * ۳ مارس ۱۹۳۹ + ۱۱ سپتامبر ۲۰۱۷

مرگ با کمک. این نامی بود که تا دهه ۱۹۹۰ به مراقبت آسایشگاه و مراقبت تسکینی برای افراد در حال مرگ داده می‌شد. امروزه این اصطلاح معنای کاملاً متفاوتی دارد. منظور از آن، مرگِ به اصطلاح خودخواسته است. با این حال، اصطلاح «کمک به خودکشی» برای خودکشی خودخواسته و مرگ خودخواسته بسیار مناسب‌تر از «مرگ با کمک» است. بنابراین، باید با موضوع صریح باشیم.

چه مواردی در آلمان در رابطه با کمک به مرگ مجاز است؟

خیلی خیلی بیشتر از آنچه تصور می‌شود و خیلی بیش از آنچه طرفداران خودخوانده کمک به مرگ در رسانه‌ها پخش می‌کنند. کشتن بنا به درخواست یا کشتن از روی همدردی ممنوع است. برای مثال، در یک زوج مسن وقتی شریک سالم‌تر شریک بیمارتر را که معمولاً دچار زوال عقل است می‌کشد. این (هنوز) در آلمان یک جرم جنایی است.
ارائه هرگونه کمک در مورد خودکشی مجاز است. هر کس در بین اقوام و دوستان خود تجربیاتی دارد که در آن یک یا چند نفر بدون درخواست کمک از دیگران جان خود را گرفته‌اند.

اگر کسی به دلایل مختلف نخواهد به تنهایی خودکشی کند، می‌تواند از شخص دیگری بخواهد که به او کمک کند. برای کسی که به خودکشی کمک می‌کند، قابل درک است که اگر اقلام مجاز را تهیه کند، تحت پیگرد قانونی قرار نمی‌گیرد و تصمیم فردی که می‌خواهد بمیرد «آزادانه» است. در این صورت ممکن است پزشکی که داروی قتل را با نسخه شخصی تجویز می‌کند، کمک ارائه دهد. یا کسی که یک سلاح قانونی تهیه می‌کند. یا یکی از سموم «کشنده» فراوانی که آزادانه در بازار موجود است.

محدودیتی برای تخیل وجود ندارد، و دادگاه قانون اساسی فدرال در ۲۶ فوریه ۲۰۲۰ حکمی صادر کرد که بنیاد مراقبت تسکینی آلمان آن را بسیار مشکل‌ساز می‌داند. به عبارت ساده، یعنی:

- هر انسان حق دارد به هر روشی که انتخاب می‌کند، جان خود را بگیرد.
- او می‌تواند از هر کمکی که مایل باشد، بهره‌مند شود.
- نباید مانع خودکشی او شد.
- دلیل خودکشی مهم نیست.
- باید دارای عقل سلیم باشد.
- نباید او را برای این کار تحت فشار قرار داد.

این وضعیت، در زمان چاپ این نسخه است. شاید مجلس فدرال در نهایت قوانینی در این مورد وضع کند، شاید هم نه.

در هر صورت، ما به همکاری با بنیاد مراقبت تسکینی ادامه خواهیم داد تا اطمینان حاصل کنیم که این کمک به خودکشی به یک هنجار، یک «درمان» عادی در آلمان تبدیل نشود.



فقط یک جمله آخر؟

«مراقبت تسکینی؟» ما همیشه این کار را انجام داده‌ایم!

برای مدت‌های طولانی، نگرش پزشکی این بود که وقتی پزشک معتقد بود که دیگر درمان کارساز نیست و مرگ ممکن است نزدیک باشد، از بیمار و خانواده‌اش کناره‌گیری شود. این وضعیت در آغاز قرن نوزدهم تغییر کرد. هوفلند در سال ۱۸۰۶ «شرایط پزشک» را منتشر کرد: «حتی در هنگام مرگ، پزشک نباید بیمار را رها کند؛ حتی در آن صورت نیز می‌تواند نیکوکار بزرگ او باشد و اگر نتواند نجاتش دهد، حداقل مرگش را آسان‌تر کند.» درخواستی ارزشمند برای داروی انسانیت، فراتر از فناوری‌سازی سودمحور، آن‌طور که امروزه می‌توان گفت.

بنابراین، نسل‌های مختلف همکاران، برخلاف گذشته، دوباره در کنار بیماران ایستادند تا اینکه برادر مرگ آمد و آنها را با خود برد و پزشکان نیز در غم و اندوه خانواده‌ها همراهی کردند. به طرز شگفت انگیز، این عمل پزشکی به بهترین شکل ممکن در یک فیلم کلاسیک دهه ۱۹۵۰ با عنوان «زائر بروخ- زندگی من» به تصویر کشیده شده است.

مطمئناً، در آنجا با تأثر نگرشی توصیف می‌شود که با مراقبت مدیریت‌شده فرآیندهای تیمیِ فراحرفه‌ای و کنترل تخصصی علائم، بسیار فاصله دارد. و نیز، و به ویژه، مراقبت تسکینی به معنای مثبت. همچنین در سطح بالا و با نهایت سپاسگزاری از سوی مردم رنج‌دیده مورد استقبال قرار گرفت.

در دهه ۱۹۶۰ قرن گذشته، این پزشکان سرانجام حمایت گسترده‌تری را در میان افراد غیرمتخصص متعهد به جنبش مراقبت‌های ویژه بیماران لاعلاج یافتند.

در مجله فرقه یسوعیان با نام «صداهای زمان» در شماره ۲۰۰۹/۶، پروفسور لوب هوده‌پُل در مقاله «مرگ زیر تهدید» از «حداکثر مراقبت‌های درمانی با فناوری پزشکی با کارایی بالا، که بدن فرد در حال مرگ را به رآکتوری صرف از مصنوعات فنی تنزل می‌دهد» می‌نویسد.

مراقبت تسکینی عالی به معنای راه‌اندازی فناوری یک بیمارستان آموزشی و واحد مراقبت تسکینی یا ویژه در اتاق خواب خانه نیست. گزینه تسکین درد عالی، از جمله از نظر فنی، باید در پس‌زمینه باقی بماند و صرفاً به عنوان یک شبکه ایمنی ارائه شود.

کسانی که شانش کار در یک تیم مراقبت تسکینی معتبر را پیدا می‌کنند، می‌دانند که می‌توانند شادی را در چیزی که شاید انسانی‌ترین شغل در «صنعت سلامت» امروز باشد، تجربه کنند و به شکل‌گیری آن کمک کنند. رویای من این است که برای هر فرد که به کمک نیاز دارد، یک تیم مراقبت تسکینی وجود داشته باشد و همه با هم همکاری کنند تا هیچ درخواست کمکی رد نشود.

هر کس که در وضعیت ناگوارش، درباره راه‌های کوتاه کردن عمرش می‌پرسد، ابتدا باید از امکانات تسکین رنج آگاه باشد!



دکتر توماس زیته

لینک‌های جالب

بنیاد ما:

www.palliativstiftung.com

www.vorsorgenmappe.de

www.schoener-leben.info

منابع اطلاعات:

www.pal-life.org

www.dgpalliativmedizin.de www.dhpv.de

www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de

www.charta-zur-betreuung-sterbender.de

www.begleitung-am-lebensende.de

www.doc-sitte.de

www.palliativstiftung.com/de/projekte/pipip

وب‌سایت‌های انگلیسی که باید آشنا شوید:

www.palliativedrugs.com

از صفر تا صد

توسعه بنیاد مراقبت تسکینی آلمان



Never doubt that a small group of thoughtful, commited citizens can change the world. Indeed, it is the only thing that ever has.

جمله بالا که به فارسی به صورت زیر ترجمه می‌شود، از مارگارت مید (۱۹۰۱-۱۹۷۸)، قوم‌شناس و فیلسوف آمریکایی قرن گذشته است:

«هرگز شک نکنید که یک گروه کوچک، آگاه و متعهد از شهروندان می‌توانند دنیا را تغییر دهند. در واقع، این تنها چیزی بود که باعث تغییر شده است.»

در ۸ مه ۲۰۱۰، بنیاد مراقبت تسکینی آلمان توسط هشت متخصص مراقبت تسکینی و مراقبت آسایشگاه، مستقل از ساختارهای موجود، تأسیس شد. بنابراین، این یک بنیاد «جوان» است، اما از همان ابتدا خواسته‌ها و اهداف کاملاً جاه‌طلبانه داشت. هشت اهداکننده بنیانگذار آن، از رشته‌های پرستاری، مراقبت‌های معنوی، پزشکی، فیزیوتراپی و مدیریت بازرگانی بودند. هدف اعلام‌شده آنها همکاری برای ارتقای آگاهی عمومی در مورد تفکر مناسب در مورد مراقبت تسکینی و مراقبت آسایشگاهی و گسترش ساختارهای لازم برای این امر بوده و هست.

تعیین اولویت‌های جدید

از آنجا که بنیانگذاران با مراقبت آسایشگاهی و مراقبت تسکینی از دیدگاه‌های متنوع آشنا هستند، هدف مشترک آنها ترکیب این تجربیات مختلف در یک کل منسجم بود: «هر کس باید حمایت مورد نیاز خود را در مراکز مراقبت آسایشگاهی و مراقبت تسکینی پیدا کند و بتواند بگوید: «چقدر خوش‌شانسم که همیشه می‌توانم روی خدمات آسایشگاهی و مراقبت تسکینی حساب کنم.» این را کشیش ماتیاس اشمیت، یکی از بنیانگذاران می‌گوید. اعضای هیئت مدیره بنیاد که بعداً به ما پیوستند، پیشینه‌های حرفه‌ای بسیار متفاوت داشتند و دارند که این امر امکان تبادل نظر فوق‌العاده پویا را فراهم می‌کرد. به گفته بنیانگذاران، تجربیات و دیدگاه‌های مختلف برای پیشبرد بیشتر توسعه مراقبت تسکینی و مراقبت آسایشگاهی در سراسر کشور ایده‌آل هستند.

دکتر توماس زیته، یکی از بنیانگذاران و رئیس هیئت مدیره بنیاد می‌گوید: بنابراین، ترویج گزینه‌های مختلف عرضه در طیف وسیعی از شرایط، دغدغه مهمی برای ماست. ما در حال آزمایش ترکیب آموزش و سرگرمی برای یک موضوع جدی هستیم. بنابراین، اطلاعات برای افراد عادی و متخصصان در قالب‌های بسیار متنوع وجود داشته و هنوز هم وجود دارد: کنسرت‌ها، سی‌دی‌ها، کتاب‌های داستان، رویدادهای ورزشی، مسابقات عکاسی با تقویم، کتاب‌های فراوان و اکنون نیز مجله‌ای با موضوع حمایت و مراقبت در پایان زندگی.



۲۰۱۰

سال تأسیس | سازماندهی و تأمین مالی اولین کنفرانس تخصصی «مراقبت تسکینی سرپایی»

۲۰۱۲



اولین تقویم مراقبت تسکینی آلمان منتشر شد.

در سایه مشارکت فراوان، تغییری در قانون مواد مخدر حاصل شد.

۲۰۱۳

تأسیس «بنیاد مراقبت تسکینی کودکان آلمان»

۲۰۱۴



گسترش پروژه ورزشی «I run for lif»: اسپانسر: وزیر سلامت، هرمان گروهه

پلتفرمی برای افراد مشارکت‌کننده

دکتر زابینه شراوت، متخصص اطفال و یکی از بنیانگذاران، اضافه می‌کند: «بنیاد مراقبت‌های تسکینی آلمان خود را بستری برای افراد متعهد، متخصصان، داوطلبان و کارکنان رسمی می‌داند و می‌خواهد در تمام زمینه‌های مراقبت آسایشگاهی و مراقبت تسکینی با آنها همکاری کند.» این بنیاد به پروژه‌های منطقه‌ای کمک می‌کند تا به طور پیوسته رشد کنند و از طریق تبادل با یکدیگر تقویت شوند. «مسائل حقوقی مهم پیرامون پایان زندگی، تا حدودی اصلاً قانونمند نشده‌اند و تا حدودی به شیوه‌ای متناقض قانونمند شده‌اند.». این را دکتر کارستن شوتس، عضو هیئت مدیره بنیاد، پروفسور حقوق دوگانه می‌گوید، و اضافه می‌کند: قبلاً در اینجا در تصمیمات پیشگامانه مشارکت داشته‌ایم، اما هنوز کارهای زیادی در این زمینه پیش روی ماست! بنیاد مراقبت تسکینی، به ویژه در مورد مشکل مراقبت اورژانسی برای بیماران تسکینی مبتلا به مواد مخدر در زمان‌های غیرمعمول و در زمینه کمک به خودکشی، انگیزه‌های اساسی ایجاد کرده و دستاوردهای زیادی داشته است.

تقویت پایداری و شبکه‌سازی پروژه‌های موجود

توماس زیته اضافه می‌کند: «ما هنوز از داشتن پزشکی جامع که ضروری است و مطمئناً در کشور مرفهی مانند آلمان ممکن است، فاصله زیادی داریم.» بنابراین، یکی دیگر از دغدغه‌ها، ارتقای پایدار توسعه مراقبت تسکینی و مراقبت آسایشگاهی است. بنیاد مراقبت تسکینی آلمان قصد دارد برای افرادی که به صورت حرفه‌ای و داوطلبانه در این زمینه کار می‌کنند، شبکه و امنیت ایجاد کند تا کمک‌ها به طور مستقیم و در درازمدت به افراد آسیب‌دیده برسد. این بنیاد همکاری فعال را تشویق می‌کند.

«مراقبت تسکینی یک کار چند تخصصی است که باید همیشه با نیازها و توانایی‌های افراد آسیب‌دیده هماهنگ باشد.» همکاری بین مراقبت آسایشگاهی و مراقبت تسکینی، با تمرکز بر افراد آسیب‌دیده، باید در تمام سطوح اعمال شود. این را آندریاس مولر، پرستار کودکان و از اهداکنندگان بنیانگذار می‌گوید.

اهداکنندگان بنیانگذار تأکید ویژه‌ای بر استقلال و عدم تعهد به منافع تجاری یا تعهدات درون انجمن‌ها داشتند. هدف مشترک اصلی آنها: آنها می‌خواهند تجربیات خود را با دیدگاهی چند حرفه‌ای ترکیب کنند تا یک کل منسجم ایجاد کنند و به این ترتیب یک قدم به تصویر ایده‌آل خود نزدیک‌تر شوند.

این بنیاد نه تنها در سطح منطقه ای و کشوری، بلکه در سطح بین المللی نیز فعالیت می کند.

۲۰۱۵

آموزش فشرده در مورد «مراقبت تسکینی به جای مرگ با کمک»

۲۰۱۶

راه‌اندازی گروه تخصصی PAL-LIFE واتیکان به ابتکار بنیاد مراقبت تسکینی آلمان. تعهد جهانی برای مراقبت بهتر.

۲۰۱۷

«جایزه سلامت هسن» برای مطالب آموزشی ما

۲۰۱۸

دکتر برند الیور مایر، نایب رئیس DGP، در مراسم اهدای جایزه ارتباطات ما در برلین با حمایت وزیر خانواده، فرانسیسکا گیفی



۲۰۱۹

پروژه آزمایشی: مراقبت تسکینی در مراکز پرستاری، مقدمه‌ای بر «چراغ راهنمای مراقبت تسکینی»



۲۰۲۰

کرونا کار ما را زیر و رو کرد و بنیاد مراقبت تسکینی با آن سازگار شد.

پروژه‌های موجود و ایده‌های نوظهور به صورت شبکه‌ای با هم مرتبط می‌شوند و از این طریق، این بنیاد می‌تواند مکمل کاملی برای سایر حامیان مراقبت تسکینی و مراقبت‌های ویژه باشد.

به عنوان یکی از اولین فعالیت‌های خود، بنیانگذاران اولین کنگره تخصصی کشوری در زمینه مراقبت‌های تسکینی سرپایی را سازماندهی کردند که در ۲۸ ژوئن ۲۰۱۰ در برلین با موفقیت زیاد برگزار شد و در این زمینه همچنین یک مهمانی برای گروه کوچکی از فعالان مراقبت تسکینی با حضور دانیلا شات، همسر رئیس جمهور وقت فدرال، یواخیم گاوک برگزار شد.

البته یکی از نکات برجسته، پروژه PAL-LIFE توسط پاپ فرانسیس بود که در ادامه توضیح داده شده است، که به بنیاد مراقبت تسکینی اجازه داده شد تا آن را آغاز و حمایت کند.

www.palliativstiftung.com/projekte/pal-life

درباره انجمن - انجمن حمایت

این بنیاد برای دستیابی به اهدافش به کمک و ایده‌های بسیاری نیاز دارد تا بتواند تغییرات را آغاز کند و کمک‌های لازم را ارائه دهد. همیشه نباید فقط پول مهم باشد: – TTT .Talent, time or treasure

مهارت خاصی دارید؟ متخصص فناوری اطلاعات هستید، به خصوص در فن بیان و در سازماندهی عالی هستید؟ بنیاد مراقبت تسکینی به شما نیاز دارد! یا می‌توانید با کمک‌های مالی یا حمایت‌های تبلیغی به ما کمک کنید. عضو انجمن حمایت شوید؛ فقط با ۱۰ یورو در سال می‌توانید عضو شوید!

در حال حاضر، انجمن حمایت ۱۴۰۰ عضو دارد و زمینه قابل اعتمادی را برای تأمین مالی و سازماندهی بنیاد و روابط عمومی بنیاد فراهم می‌کند و همچنین خدماتی را به اعضای خود ارائه می‌دهد:

- از تحولات جدید مطلع خواهید شد.
- «schöner leben» را رایگان دریافت خواهید کرد.
- همچنین در مورد مسائل دشوار مشاوره رایگان دریافت خواهید کرد.

عضو شوید!

www.palliativstiftung.com

۲۰۲۳

اولین شماره «schöner...leben» در ژانویه منتشر شد. این امر یک شکاف واقعی در کار آموزش را پر می‌کند.



۲۰۲۵

خرید «Deutsches StiftungsWerk gGmbH» به عنوان یک شرکت تابعه ۱۰۰٪

DEUTSCHES
STIFTUNGS
WERK

وقتی که مُردم

بگذار بخوابم. خیلی زیباست.
زیر سنگ تیره.
من ستاره‌های زیادی دیده‌ام،
اما آنها مال من نبودند.

من آرزوهای زیادی داشته‌ام،
حالا همه آنها ناپدید شده‌اند.
تن بیچاره‌ام، که از خنکی جان گرفته،
آرامش پیدا کرده است.

من سال به سال از چیزی
بیمار و رنجور شده‌ام،
اما دیگر یادم نیست چه بود.
اکنون بهبود پیدا کرده‌ام.

و حالا می‌دانم: تمام درد ما
چنین پایان خاموشی دارد.
اکنون گل‌ها در قلب من رشد می‌کنند
و روی دست‌هایم.

شاید کسی باشد،
کسی که در اعماق وجودم گریه می‌کند،
و شاید او را دوست داشته‌ام –
دیگر یادم نمی‌آید.

بگذار بخوابم. خیلی زیباست.
زیرِ نوکِ درختان.
حالا می‌توانم ستاره‌های زیادی را ببینم
و می‌توانم در همه آنها ساکن شوم.