«Якість і зміст брошури скрізь викликають справжнє захоплення та неабиякий інтерес. Навіть служби підтримки людей похилого віку із сусідніх (східно)європейських країн зацікавлені в її масовому розповсюдженні — бажано з перекладом!»

«Я прочитала Вашу брошуру й просто в захваті від її структури та змісту. Як співробітниця служби душпастирської опіки в будинку для літніх людей Johanniter-Seniorenstift і консультантка з підтримки людей, які перебувають у стані скорботи, я глибоко занурена в цю тему. Я б дуже хотіла забезпечити цією брошурою наших працівників — доглядовий персонал, який справді намагається робити все, що в його силах. Безумовно, більшість доглядальників знають, що вони можуть, повинні, мають право або зобов'язані робити під час відходу підопічного з життя. Однак можливість перечитати це чорним по білому, ще й написане простою та зрозумілою кожному мовою, допомагає знову освіжити в пам'яті те, що є справді важливим.

Звісно, я поклала кожному працівнику в індивідуальну скриньку новий примірник брошури й зазначила її як обов'язкову для ознайомлення, — щоб і у нас "доглядали, як книжка пише"».

«Загалом я вважаю цю брошуру дуже вдалою. Конкретний приклад із практики на самому початку забезпечує легке й зрозуміле занурення в тему. Пояснення до кожного з ключових розділів також дуже детальні й прості для сприйняття. Одразу відчувається, що над створенням цієї брошури працювало багато різних фахівців і компетентних експертів».

Німецький фонд паліативної допомоги
www.palliativstiftung.com

Рахунок для пожертв у Sparkasse Fulda
IBAN: DE52 5305 0180 0000 0077 11
BIC: HELADEF1FDS

Висловлюємо вдячність Міністерству землі Гессен у справах сім'ї, людей похилого віку, спорту, охорони здоров'я та догляду. Завдяки пожертвам і фінансовій підтримці ми маємо можливість розповсюджувати це видання переважно безкоштовно.

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

ISBN: 978-3-94453-071-0

РРЦ 10,00 євро
(на території Німеччини)

Німеччина

20. Видання — ПОРАДИ ЩОДО ДОГЛЯДУ · Паліативна допомога

DEUTSCHER PALLIATIV VERLAG

ПОРАДИ ЩОДО ДОГЛЯДУ

Паліативна допомога

за редакцією доктора медичних наук Томаса Зітте
20-те, перероблене та доповнене видання



Поради щодо догляду

Паліативна допомога

під редакцією д-ра Томаса Зітте

20-те перероблене та доповнене видання

Вихідні дані

Видавець: Deutscher PalliativVerlag (Німецьке видавництво з паліативної медицини)
(Видавництво Німецького фонду паліативної допомоги), Фульда, 2025 рік

20-те перероблене видання, 6000 примірників (загальний наклад — 247 000)
і 650 000 скорочених видань на тонкому папері
ISBN 978-3-94453-071-0

Rindt-Druck
надруковано на сертифікованому папері з вторинної сировини

Редакція: д-р мед. наук Томас Зітте
Оформлення: Андре Фрідель

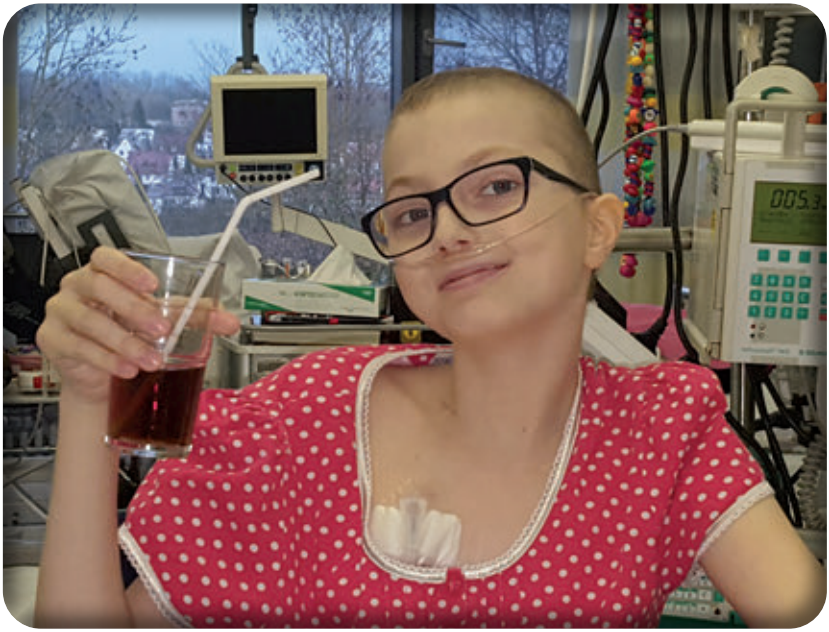
Deutsche PalliativStiftung
Am Bahnhof 2
36037 Fulda
Електронна пошта: info@palliativstiftung.com
Веб-сайт: www.palliativstiftung.com
Телефон: +49 (0)661 / 4804 9797

Автори ілюстрацій
Фото на обкладинці: Джанет Брукс Герлофф
Сторінка 3: Курт Петер
Сторінки 7, 38: Антон Вебер
Сторінка 11: Петра Вебер
Сторінки 19, 66, 93: Томас Зітте
Сторінка 15: Крістіна Плат
Сторінка 22: Едельгард Цеппа-Зітте
Сторінка 29: Барбара Харш
Сторінка 45: Уте Франц
Сторінка 49: Гудрун Кремер
Сторінка 69: Валентин Зітте
Сторінка 53: Елена Ельфляйн
Сторінка 60: Ніколь Блауенштайнер
Сторінка 58: Юрген Райт
Сторінка 68: Йоганнес Вюллер
Сторінка 78: Крістіане Лангер
Сторінки 81, 91: Крістіна Плат
Сторінка 84: Барбара Кампс
Сторінка 86: Клаус Бекер
Сторінка 89: GettyImages
Сторінка 91: Себастіан Плат
Сторінка 91: Франц Ерхард Вальтер

«Ця книга має бути максимально простою та зрозумілою для сприйняття й висвітлювати всі необхідні базові знання. Ми не використовуємо тут гендерні форми, як це зазвичай робиться в наукових чи фахових текстах. Ми повсякчас вживаємо так званий граматичний рід як узагальнювальний спільний рід. Це означає: якщо в іменнику згадується лише один граматичний рід, на увазі маються представники всіх можливих біологічних статей!»

Щиро дякуємо за допомогу в підготовці матеріалу:

Щиро дякуємо за допомогу в підготовці матеріалу: Мехтільд Бухнер, Едельгард Цеппа-Зітте, Барбара Енглер-Люг, Петра Фейєр, Гідеон Франк, Аннет Гауль-Лайтшу, Крістоф Герхард, Аннелізе Хофкамп, Беттіна Крафт, Барбара Майхер, Арнд Т. Май, Андреас Мюллер, Крістіна Плат, Стефан Шнайдер, Сабіне Шраут, Кароліне Шрайнер, Маральде Вюстхофен-Гірш і багатьом відданим читачам!



Зміст

Донька 6
«Вступне слово міністерки землі Гессен у справах сім'ї, людей похилого віку, спорту, охорони здоров'я та догляду до 20-го видання «Поради щодо догляду — паліативна допомога» 8
Передмова до приміток із позиції ісламу 10
Передмова автора до 20-го видання 12
«Благаю, позбавте мене життя». 16
1. Що означає «паліативний»? 20
3. Що можуть зробити рідні? 25
4. Коли загрожує емоційневигорання: «Self-Care» 26
5. Полегшення болю 28
6. Проривні болі 30
7. Задишка 31
8. Страхи 32
9. Занепокоєння 33
10. Голод 34
11. Спрага 35
12. Догляд за ротовою порожниною та допомога у випадку відчуття спраги 36
13. Слабкість 37
14. Втома 38
15. Свербіж 39
16. Лімфодренаж, лагідні погладжування та дещо більше 40
17. Йога та інші вправи в паліативній допомозі 41
18. Базальна стимуляція 42
19. Ритмічні розтирання 44
20. Пролежні та догляд за шкірою 46
21. Укладання хворого та розвантаження зон тиску 47
22. Допомога та поради щодо укладання хворого 48
23. Запахи 49
24. Проблемні рани 50
25. Закреп 51
26. Паліативна допомога людям із неврологічними симптомами . . . 52
27. Паліативні операції 54
28. Паліативна променева терапія 55

29. Лікування онкологічних захворювань на термінальній стадії життя 56
30. Зміна мети лікування. 57
31. Як жити з болем втрати. 59
32. Медична довіреність на випадок втрати дієздатності. 62
33. Розпорядження про опіку та піклування 64
34. Розпорядження пацієнта 64
35. З буднів похоронного агента 66
36. Душпастирська опіка. 71
37. Психологічний супровід на прикінцевому етапі життя 73
38. Розмови в колі родини. 74
39. Служба паліативної допомоги в лікарні 75
40. Різниця між відділенням паліативної допомоги та хоспісом 76
41. Психосоціальний супровід 77
42. Волонтерська хоспісна служба 79
43. Діти та смерть 80
44. Хоспісний догляд і паліативна допомога дітям. 82
45. Евтаназія чи допомога у вбивстві?. 85
Просто післямова? 87
Цікаві посилання 88
Від нуля до сотні 89
Розвиток Німецького фонду паліативної допомоги 89

Примітки з позиції ісламу:

(Примітка 1) Евтаназія та паліативна допомога з позиції ісламу 22
Поради щодо розмови з лікарем. 23
(Примітка 2) Значення молитви, читання Корану та благання про зцілення для хворого 25
(Примітка 3) Застосування знеболювальних і заспокійливих засобів 29
(Примітка 4) 32
(Примітка 5) Алкоголь та інгредієнти свинячого походження 37
(Примітка 6) Вбивство на прохання та «евтаназія» з позиції ісламу. 59
(Примітка 7) Супровід помираючих та проживання скорботи з позиції ісламу. 61
(Примітка 8) Розпорядження пацієнта. 65
(Примітка 9) Проживання горя разом із родиною 70
(Примітка 10) Душпастирська опіка над мусульманами та немусульманами . . . 72

Донька

«Перше, що спадає на думку: було б добре донести, що людина продовжує жити, навіть коли вона помирає. Більшість людей вважає, що коли ти при смерті, життя вже скінчилося. Хіба не так?
Але що було б із двогодинного фільму, якби просто вирізати останні дві хвилини? Важко навіть уявити — кожен глядач у кінотеатрі збунтувався б від обурення.

Коли наша мама була при смерті й уже нічого не говорила, ми принесли морозиво та чіпси. Антон грав на гітарі пісні зі свого щойно записаного компакт-диска, я сиділа на ліжку, а хлопці — поруч, і ми просто балакали, сміялися, ділилися своїми планами... А мама посміхалася й раз у раз піднімала брови». Тоді я запитала її: «Ну що, саме так ти завжди й хотіла померти?», — і вона кивнула.

Щоразу, коли я подумки повертаюся до тих днів, коли відходила наша мама, мою душу огортає дивовижний спокій. Бо я відчуваю: світліше й краще ми просто не могли її провести. Коли мене запитують, як вона помирала, я відповідаю: «Вона відійшла прекрасно! У колі рідних, серед квітів і свічок — саме так, як завжди просила її душа».

Ще раз ДЯКУЮ вам за всебічну допомогу та підтримку!»

Еллен Льюїс



«Вступне слово міністерки землі Гессен у справах сім'ї, людей похилого віку, спорту, охорони здоров'я та догляду до 20-го видання «Поради щодо догляду — паліативна допомога»



Дорогі читачі!

Турбота про тяжкохворих і супровід людей на порозі життя — це колосальне фізичне й душевне випробування. Рідні, волонтери та фахівці віддають свої сили цілодобово: вони тамують біль, дбають про гігієну, допомагають зберегти рухливість і підтримують спілкування, водночас долаючи власну невпевненість, страхи та скорботу.

Дієві поради, підтримка та глибоке розуміння суті процесів можуть принести величезне полегшення. Практичні рекомендації щодо тамування болю й контролю симптомів, планування догляду, управління прийомом ліків, харчування, техніки піклування та спілкування з людиною, яка відходить, стануть надійним орієнтиром.

«Поради щодо догляду — паліативна допомога», які ви, дорогі читачі, зараз тримаєте в руках, містять саме такі орієнтири та практичну підтримку. Ця брошура виходить друком уже у 20-му виданні, що наочно підтверджує, наскільки важливими й затребуваними є життєві поради, роз'яснення та знання про паліативний догляд і турботу.

Уряд землі Гессен уже не вперше підтримує перевидання брошури «Поради щодо догляду — паліативна допомога», щоб озброїти знаннями, практичними рекомендаціями та дієвою підтримкою рідних, волонтерів і фахівців, які присвятили себе турботі про тяжкохворих і супроводу людей на порозі життя.

Я від щирого серця дякую всім рідним, волонтерам і фахівцям за їхню невтомну працю, чуйність і високу професійність. Вони супроводжують людей в один із найвразливіших періодів їхнього життя, даруючи їм тепло, повагу та справжнє милосердя. Їхня праця — це розрада, гідність і надія саме там, де вони потрібні понад усе».

Діана Штольц
Міністерка землі Гессен у справах сім'ї, людей похилого віку, спорту, охорони здоров'я та догляду

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

Передмова до приміток із позиції ісламу

Зізнаюся, спершу це стало для мене несподіванкою та справжнім викликом, коли мій колега доктор Зітте, голова Німецького фонду паліативної допомоги, запропонував мені взятися за оновлення арабського видання книги «Поради щодо догляду — паліативна допомога» та доповнити її з позиції ісламу.

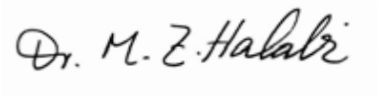
За своєю звичкою я почав читати книгу з кінця, вчитуючись між рядків. Я був у захваті від її якості та глибини змісту. Проте водночас переді мною постало непросте завдання, адже я прагнув паралельно вдосконалити й сам арабський переклад.

Як лікар, онколог, фахівець із паліативної медицини, який уже багато років глибоко вивчає ісламську медичну етику, я помітив, що ця книга має дуже багато спільного з ісламською позицією щодо паліативної допомоги.
Саме тому в певних місцях я спробував роз'яснити та прокоментувати цю позицію за допомогою виносок. Якщо ж у когось виникне бажання зануритися в тему глибше, я раджу звернутися до методичних рекомендацій «Евтаназія та супровід помираючих із позиції ісламу» на веб-сайті www.Islam.de.

Насамкінець я прагну висловити щиру вдячність Німецькому фонду паліативної допомоги та його голові, доктору Зітте, зокрема за їхні зусилля з популяризації та підтримки паліативної допомоги в мусульманській спільноті. Для мене було великою честю підтримати цю важливу справу та представити її з позиції мусульман.



Доктор медичних наук (Сирія) М. Зухайр Сафар Аль-Халабі †
Лікар-терапевт, фахівець із променевої терапії та паліативної медицини
Уповноважений Центральної ради мусульман Німеччини з питань медичної етики та захисту тварин





Передмова автора до 20-го видання



Нам довелося випустити невеликий додатковий наклад, оскільки
17-те видання розійшлося ще до того, як було забезпечено фінансування цієї, повністю оновленої версії. Дорогі читачі!
Як бачите, без ваших пожертв ми просто не зможемо
розповсюджувати ці матеріали безкоштовно.

Усе почалося у 2007 році з невеликої серії публікацій в Інтернеті, які пропонували практичну допомогу в скрутні часи. Це були поради, що не лише полегшували роботу тим, хто доглядає за хворими, а й допомагали суттєво покращити якість життя самих пацієнтів. Невдовзі цю скромну збірку розширили й надрукували у вигляді брошури. Власним коштом видавці випускали наклад за накладом. «Поради щодо догляду» передавали з рук у руки, і зрештою вони стали таким собі секретом серед своїх.

І що ж тепер? Бестселер, яким я пишаюся. Переді мною знову лежить щойно надруковане, нове видання «Порад щодо догляду». Упродовж вісімнадцяти років я раз у раз щось відшліфовував, доповнював, змінював. Перші тексти зазнали чимало правок: (майже) усі запозичені слова та медичні терміни я замінив на просту й зрозумілу мову. До того ж увесь зміст завжди залишається ультрасучасним. Це виявилося завданням, набагато складнішим, ніж я очікував.

Вдалий принцип

Невеликий обсяг. Наочні теми, які зазвичай безпосередньо цікавлять багатьох людей. Кожна тема висвітлена стисло, чітко й наочно — лише на одній або двох сторінках, але водночас із дотриманням суворої наукової точності.
У різних версіях налічується понад 800 000 друкованих примірників та незліченна кількість завантажень із веб-сайту *www.palliativstiftung.com*. Це багато? Анітрохи, якщо подумати, що в Німеччині проживає 80 мільйонів людей. І цього все ще замало для багатьох іммігрантів та біженців, яких також підкосили важкі недуги, але які навіть не володіють німецькою мовою на достатньому рівні.

«Поради щодо догляду» багатьма мовами

Ця брошура доступна більш ніж 20-ма різними мовами. Ми підібрали їх так, щоб практично кожен у Німеччині зміг знайти мову, яку розуміє. Завдяки цьому «ПОРАДИ ЩОДО ДОГЛЯДУ» можуть стати у пригоді навіть для легшого вивчення німецької мови. Частина перекладів є у друкованому вигляді, проте абсолютно всі доступні у форматі PDF для завантаження на веб-сайті.

Бути правим — це одне, а довести свою правоту — зовсім інше.

Саме нещодавня дискусія навколо проблеми «евтаназії» у Німеччині наочно показала: далеко не кожен, хто брав у ній участь, взагалі розумів суть справи. Щоразу все зводиться до страху перед «смертю в муках»: мовляв, перш ніж зазнати нестерпних страждань наприкінці життя, людина хоче мати право на евтаназію. При цьому мало хто знає про сучасні можливості полегшення людських страждань.

Багато помираючих людей зазнають мук через неналежне та виснажливе лікування. Життя інших підтримують штучно всупереч їхній чітко висловленій волі, хоча правова ситуація в Німеччині це однозначно забороняє.

«Якби ми прочитали це раніше, скількох би бід нам вдалося уникнути!»

Саме такі слова я раз у раз чую у своїй щоденній практиці. І саме це люди говорять про цю книгу, яку ми свідомо зробили такою стислою.

Від імені Фонду паліативної допомоги я висловлюю щиру вдячність Міністерству соціальної політики та інтеграції землі Гессен за тривалу й щедру фінансову підтримку, адже тільки завдяки цьому книга змогла набути такого широкого розповсюдження. Для мене важливо, щоб кожній людині надавали можливість висловити свої побажання та уявлення щодо власної смерті, а також забезпечували її комплексною та стабільною системою підтримки, яка гарантувала би належний догляд.

Багато людей намагаються не думати про смерть і вмирання. Мало хто замислюється над тим, яку саме допомогу він хотів би отримувати в разі важких і небезпечних для життя хвороб. Німецький фонд паліативної допомоги (Deutsche PalliativStiftung) закликає до створення нової культури на термінальній стадії життя.

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

Протягом останніх років Фонд паліативної допомоги доклав значних зусиль для того, щоб суспільство дізналося більше про наявні можливості догляду, а чинне законодавство щодо опіки на термінальній стадії життя суттєво покращилося. Особливо важливо, що лікарі та медичний персонал отримали набагато більше правової визначеності у своїй діяльності. Я й сам свого часу заплатив за це високу ціну та у 2010 році був змушений закрити свою лікарську практику через сфабри-

ковану проти мене кримінальну справу. Завдяки величезній підтримці її вдалося закрити. Тепер я знову можу працювати без страху опинитися за ґратами — відтоді, як закон про наркотичні засоби нарешті адаптували до вимог сучасності. Проте перед політиками все ще стоїть величезний обсяг роботи.

На жаль, ми рухаємося до так званого «швейцарського сценарію», адже Федеральний конституційний суд Німеччини навстіж відчинив двері для організованого сприяння самогубству. Саме тому якісне інформування про можливі альтернативи сьогодні є набагато нагальнішим, ніж будь-коли раніше. «Закон про хоспісну та паліативну допомогу» став хорошим початком, який допомагає й надалі розширювати систему догляду. Проте подальші законодавчі зміни є вкрай необхідними! І Фонд паліативної допомоги продовжує за це боротися.

Навколо все ще панує філософія «вище, швидше, далі». Натомість нам потрібна зовсім інша: «не надто високо, не надто швидко, не надто далеко». Те, чого ми справді потребуємо — це виважений і поміркований медичний догляд.



Доктор медичних наук Томас Зіттe

Дякуємо!

Наша особлива вдячність — численним неназваним працівникам державних установ та інституцій, представникам політики й бізнесу. Багато хто з них віддає нашій спільній справі значно більше сил, ніж того вимагають посадові інструкції або трудовий договір!

Паліативна допомога тримається на зусиллях кожного, хто стоїть біля ліжка пацієнта, але її підвалинами є паліативна філософія всього суспільства та відданість багатьох людей цій благородній справі. Часто це стається абсолютно несподівано: хтось, десь і колись раптом приходить нам на допомогу — чи то у вирішенні конкретних турбот і проблем довірених нам пацієнтів, чи то в питаннях розбудови й впровадження хоспісного догляду та паліативної допомоги. У, здавалося б, безвихідних ситуаціях раптом відчиняються двері, про які ми й не здогадувалися. Це правило діє абсолютно в усіх сферах життя, і щоразу воно сповнює мене особливим почуттям смирення. Ми не повинні втрачати віру у все те світле, що плекає в собі людина.


Joséphine DANDER

«Благаю, позбавте мене життя».

автор: д-р Томас Зітте

«Благаю, позбавте мене життя».

Дорогі читачі! Я хотів би просто зараз, на самому початку, запропонувати вам кардинально змінити свій погляд на речі.

Пацієнти приходять до мене як до лікаря зі своїми недугами, турботами, проблемами та слабкістю. Часто мені доводиться подумки ставати на їхнє місце. Може здатися, що в таких ситуаціях я перебуваю у «сильнішій» позиції. Але зараз я хочу поділитися з вами правдивою історією, яка назавжди змінила моє життя. І зараз я хочу відійти від власного погляду на речі. Я хочу розповісти про все виключно очима однієї пацієнтки, яку близько сорока років тому супроводжував на її останньому шляху.

Я не знаю, чи ця молода жінка міркувала саме так до найменших дрібниць. Проте ми розмовляли з нею дуже багато й довго, і зараз я просто подумки стаю на її місце.

Можливо, усе було саме так:

Називайте мене «пані Мюллер». Я молода літературознавиця на самому початку своєї кар'єри. Мене люблять, я розумна і, звісно, дуже начитана. Як то кажуть, «у самому розквіті сил». Згодом я починаю помічати, що дедалі частіше спотикаюся. «Треба бути трохи обачнішою», — заспокоюю я себе. Адже я часто занурена у власні думки, які не дають мені спокою. Я просто не дивлюся під ноги й геть не стежу за кожним своїм кроком. Але ви, мабуть, уже здогадуєтеся... Річ зовсім не в неуважності. Я хвора.

Без профільної освіти назва цієї хвороби ні про що не говорить, її навіть важко вимовити. Але ж я людина начитана. Ви, мабуть, знаєте казку про Румпельштільцхена. «Ой, як добре, що ніхто не знає, що Румпельштільцхен мене звати!», — так співав і витанцьовував той карлик навколо багаття. Та коли його ім'я нарешті вигукнули вголос, він так розлютився, що з розпачу сам себе розірвав навпіл.

Називати речі своїми іменами — це правильно!

Тож назвемо мою хворобу просто — «прогресуючий параліч». «Тут не можна нічого, абсолютно нічого вдіяти, — заявив перший-ліпший лікар одразу після обстеження. — Залишається лише спостерігати, як один за одним відмовляють усі м'язи».

Зрештою я опиняюся в інвалідному візку. Поки що я ще можу вільно рухати руками. Сама їм, п'ю, тримаю книгу. Але стан погіршується надто стрімко. Невдовзі я вже лежу в лікарні. Удома давати раду вже не було сил, до

того ж додалися нові труднощі. Тепер в університетській клініці я тижнями не встаю з ліжка в одномісній палаті. У моє відділення приходить молодий лікар, назвемо його Зітте. Він уміє по-справжньому слухати, і я починаю йому довіряти. Ми часто розмовляємо про моє становище. Про те, що ще можна зробити, які є допоміжні засоби. Що в наших силах зробити, аби полегшити мої страждання. І про те, чого зробити ми вже не зможемо…
Я борюся зі своєю долею — я зовсім не так уявляла своє життя. Я б ніколи не хотіла так жити. Щодня я стаю все слабшою, прикута до ліжка. Навіть у найінтимніших питаннях гігієни я повністю залежу від медсестер і доглядальників, які мусять мене обтирати. Для мене це неймовірно принизливо.

Жалість? Мені не потрібна жалість, навіть як дарунок.
Чи можете ви собі це уявити? Ще минулого літа я жила, сміялася й святкувала разом із багатими та успішними світу цього в самому серці мегаполіса. Я була однією з них. А що тепер? Я стою перед прірвою — на порозі небуття. Яка нісенітниця... Я ж уже давно не можу стояти — лише лежати.
Щоб полегшити догляд, мені встановлюють катетер у сечовий міхур. Через катетер виходить сеча. А в шлунок вводять зонд для штучного харчування. Здається, ці трубки можна було б просто з'єднати між собою напряму. Тоді б я принаймні позбулася підгузка, у який мені доводиться ходити по-великому. Я більше нічого не контролюю. Я відчуваю, що у мене відбувається випорожнення, і навіть чую запах крізь ковдру. Стриматися я вже просто не в силах.
Зітте дуже добре ставиться до мене, та й усі інші теж. Зрештою, я досить популярна пацієнтка й цікава співрозмовниця. Принаймні для декого. Інші ж намагаються якомога швидше прошмигнути повз мою палату. Це просто не для них. Вони воліють уникнути розмови, яка може виявитися для них надто важким душевним тягарем.

А хто мене взагалі питає?
Мені й самій усе це стає надто важко. Раптом від однієї студентки медучилища я дізнаюся, що Зітте, якому я так довіряю, за чотири тижні, найімовірніше, переходить до іншої лікарні.
На момент, коли мені про це стало відомо, я вже два тижні не могла самостійно прочитати жодної книги. Тепер для цього мені потрібен спеціальний тримач і хтось, хто перегортав би сторінки. Я більше не можу підняти руки навіть на міліметр.

Тоді я збираюся з духом і відверто кажу Зітте:
«Я вже не можу накласти на себе руки. Я пропустила цей момент. Уже запізно. Раніше, коли я ще була здатна це зробити, мені не дозволяла віра — вона

надто довго мене стримувала. Я могла би з цим змиритися. А тепер уже пізно йти з життя, пізно вкорочувати собі віку. Я знаю, що на мене чекає. Але я не хочу через це проходити. І мені ніхто не допоможе. Моя родина наполягатиме на тому, щоб моє життя підтримували доти, доки медицина буде хоч якось на це здатна. Навіть всупереч моїй волі».

Зітте визнає мою правоту. Чинне законодавство — це одне, а життєві реалії — зовсім інше. Зітте розуміє: коли я більше не зможу чинити опір, моє життя штучно підтримуватимуть всупереч моїй волі. Медицина сьогодні ступила далеко вперед. І хоча вона не здатна мене зцілити, з її допомогою моє життя можуть штучно підтримувати десятиліттями. Я цього не хочу, і Зітте теж. Він чудово мене розуміє й зізнається, що на моєму місці прагнув би того самого... Тож ми без кінця зважуємо всі «за» і «проти», міркуючи, що можна вдіяти. Як би мені піти з життя? Хто і як міг би допомогти мені зробити це? Зрештою стає зрозуміло, що єдиний вихід — це активна евтаназія.

Вбивство на прохання. Тут, у цій палаті, у стінах величезної лікарні, де є всі можливості, щоб не допустити цього. І наостанок я чітко усвідомлюю: є лише одна людина, якій я безмежно довіряю, і лише одна людина, яка, на мою думку, здатна довести це до кінця. Це Зітте. Тож я запитую його:

«Чи допомогли б ви мені в цьому? Тепер ми обоє знаємо, що більше мені ніхто не допоможе. І якщо ви цього не зробите, моє паралізоване тіло ще довго залишатиметься живим. Набагато, набагато довше, ніж ми того хочемо. Благаю вас, зробіть це для мене, заради мене».

Ми знову й знову зважували всі «за» і «проти», адже це не обов'язково мало статися негайно. Ми говорили про це щодня, аж поки не наблизився день прощання. Доктор Зітте заходить до моєї палати, бере стілець і сідає поруч. І раптом цей чуйний лікар каже: «Ні, я цього не зроблю».

Він каже мені це з позиції абсолютно здорової людини — ніби дивиться зверхньо на мене, таку безпорадну й цілком беззахисну. Сльози котяться моїм обличчям. Він починає говорити щось про власну совість, а ще про те, що в разі розголосу він більше ніколи не зможе працювати лікарем.

Він обіцяє мені зробити все можливе, щоб у нашій країні почали допомагати таким людям, як я.

Чомусь мене це анітрохи не цікавить. Зовсім. Тут і зараз усе зводиться виключно до мене! Мене влаштувала б лише одна-єдина відповідь: *«Так».*

«Так, я вам допоможу».

«Так, я позбавлю вас життя».

Без жодних «але» та компромісів. Мабуть, у ту хвилину мене найменше обходило й те, що приблизно через тридцять років доктор Зітте робитиме все задля того, аби сприяння самогубствам не стало нормою в Німеччині, і що саме тому він допомагатиме шукати справжні, гідні альтернативи. Слабкі та безпорадні наприкінці свого шляху люди мають право зустрічати смерть без страху — саме так, як вони самі того бажають. Звісно, це не завжди вдаватиметься ідеально. І це далеко не завжди буде легко. Але заради мене він буде поруч під час мого відходу — не вбиваючи, не прискорюючи кінець, він допомагатиме полегшувати мої страждання.

Чи розраджує мене це зараз? Ні, звісно ні. Але згодом, якби я тільки могла озирнутися на своє життя?

Коли мій земний шлях нарешті завершиться — хто знає, що я думатиму тоді?



1. Що означає «паліативний»?

У цьому посібнику ми торкнемося багатьох важливих тем. Що ж таке паліативна допомога насправді? Це всебічна опіка та супровід людей із важкими, прогресуючими захворюваннями та обмеженою тривалістю життя. Паліативна медицина полегшує симптоми недуги, і водночас ми з повагою приймаємо те, що хвороба вже є невиліковною. Вона бачить у людині цілісну особистість і дбає про неї у нерозривному зв'язку з її оточенням. Поняття «Palliative Care», або паліативна допомога, завжди означає цілісний підхід до лікування. Вона ніколи не обмежується лише тією частиною, що спрямована на безпосереднє лікування, а є надзвичайно комплексною. Окрім супроводу, догляду та лікарської опіки, вагомий внесок у належне лікування на рівних засадах роблять і представники багатьох інших професій. Сюди належать адекватна протибольова терапія, збалансоване харчування та підбір ліків, які пацієнт добре переносить. Важливо полегшити задишку, нудоту та блювання. Але не менш важливими є душпастирська та емоційна підтримка, психосоціальний супровід, робота з утратою, контроль і багато іншого.

Полегшувальні заходи є найдавнішими в історії медицини, і протягом тривалого часу вони залишалися єдино можливим лікуванням. Проте через стрімкий технічний і медичний прогрес минулого століття вони відійшли на другий план. Саме хоспісний рух наприкінці 1960-х років привернув увагу суспільства до того, як важливо особливим чином ставитися до невиліковно хворих і помираючих людей. Це значною мірою посприяло тому, що пацієнти, поряд із суто медичним лікуванням, знову почали отримувати паліативну допомогу. Ми прагнемо підтримувати людину в усіх важливих для неї сферах життя, допомагаючи їй впоратися з випробуваннями у скрутний період. Ми бачили, як завдяки паліативній допомозі люди перетворюють прикінцевий етап свого життя на щось надзвичайно особливе — можуть прожити його усвідомлено та з гідністю.

Хоспісна та паліативна допомога — це завжди щось більше, ніж те, до чого ми звикли у звичайній медицині. У найкращому прояві вона підходить до людини цілісно, враховуючи її тілесні, ментальні й духовні потреби, а також її соціальне середовище.

Паліативна допомога означає зосередження всієї уваги на якості часу, що залишився. Можна зробити ще так багато, навіть коли проти прогресування основного захворювання медицина вже безсила. Змінюється сама мета. Це вже не боротьба з хворобою, а спроба прожити з нею якомога краще життя. Такий змінений погляд приймає

те, що смерть є осяжною та невідворотною. Він допомагає часу, що залишився, набути дивовижної глибини та якості.

Центральне місце, як і раніше, посідає лікування болю та полегшення симптомів, але тепер воно доповнюється турботливим, індивідуальним і уважним супроводом як самих пацієнтів, так і (!) їхніх близьких. Головний принцип полягає в тому, що пацієнт повинен мати можливість провести час, який йому залишився, в оточенні, що здатне задовольнити його індивідуальні потреби.

Для цього необхідна багатопрофесійна та міждисциплінарна співпраця. У паліативній допомозі йдеться не про те, щоб «нічого більше не робити», і не просто про супровід помираючих. Тут важливо ретельно зважувати, що є доречним, необхідним і доцільним у кожній конкретній ситуації. Це вимагає досвіду та великої чуйності, щоб належним чином підтримати людину під час можливого погіршення стану та пов'язаних із цим страхів або ж взагалі запобігти їм. Частиною цього процесу є також відкрите обговорення таких труднощів. Якщо запобігти цим кризам, ми зможемо також уникнути майже всіх небажаних госпіталізацій!

Паліативна допомога потребує належного ставлення, багаторічного досвіду та відмінних професійних знань. Найефективніше це реалізується в командній роботі.

Поряд із подоланням відчуття безпорадності та емоційного виснаження, паліативна допомога передбачає глибоку взаємодію з кожним пацієнтом. Серйозність ситуації не замовчується — ми приймаємо цей виклик, залишаємося поруч і допомагаємо подолати кризу.

Якісна паліативна допомога базується на трьох китах: належному ставленні, багаторічному досвіді та бездоганних професійних знаннях.

Людина стоїть у центрі всіх зусиль. Задля цього часто доводиться спілкуватися та взаємодіяти одне з одним зовсім не так, як ми звикли. Стає необхідним бути поруч, витримувати та розділяти важкий тягар там, де інші воліли б відвернутися. Паліативна допомога не здатна усунути всі страждання, адже це не враховувало б комплексну природу людського горя. Проте вона допомагає покращити якість життя аж до самої смерті — і навіть після неї.

І часто саме в цей час життя набуває більшої повноти. Це надзвичайно важливо насамперед для тих, хто залишається та продовжує жити далі.

(Примітка 1) Евтаназія та паліативна допомога з позиції ісламу

Хоча кожному мусульманину зрозуміло, що він має померти, і цей процес відходу з життя є частиною самого життя, він зобов'язаний серйозно оберігати своє життя. Він також повинен дбати про своє здоров'я та берегти його, а в разі хвороби — шукати можливе й необхідне лікування, якщо йому доступна потенційно зцілювальна терапія. Перед обличчям важкої долі та гірких страждань, як-от у випадку важкої невиліковної хвороби, йому слід залишатися стійким і терплячим, зберігаючи свою довіру та вдячність Богу. Водночас він має право відмовитися від можливого лікування, яке не веде до одужання, і натомість скористатися іншими заходами для полегшення своїх страждань і симптомів — так званою «паліативною медициною» та «паліативною допомогою».

Усі вчені-богослови та визнані експертні висновки ісламських рад з винесення фетв різних мусульманських правових шкіл (як сунітів, так і шиїтів) категорично відкидають вбивство на прохання (так звану активну евтаназію), а також самогубство та допомогу в самогубстві, зокрема асистоване лікарем самогубство. Ми в Центральній раді мусульман Німеччини вбачаємо у супроводі помираючих, паліативній медицині та паліативній допомозі якісну та гуманну альтернативу активній евтаназії; альтернативу, яка в багатьох аспектах узгоджується із сенсом і духом життя та смерті в ісламі. Саме тому ми закликаємо до подальшого розвитку та повсюдного впровадження паліативної медицини та паліативної допомоги й повністю схвалюємо ці процеси.

Центральна рада мусульман Німеччини, www.islam.de



2. Поради щодо розмови з лікарем

Розмова з фахівцями буває непростою й часто вимагає зусиль і внутрішніх сил. Спілкування з лікарем — не виняток. Проте, якщо ви підготуєтеся та врахуєте кілька нюансів, усе мине набагато легше. І зовсім не важливо, чи ви самі є пацієнтом, чи говорите від імені родича або друга. Часто після розмови з лікарем у голові повний розгардіяш: багато інформації забувається або сприймається неправильно. Але тут можна легко зарадити!

Супроводжувати близьку людину на прикінцевому етапі її життя простіше, якщо ви добре поінформовані. Саме тому ми підготували для вас конкретні підказки та запитання для спілкування з лікарями. Насамперед ми б хотіли звернути вашу увагу на три вирішальні золоті правила.

По-перше: не ходіть самі. Завжди беріть із собою когось, кому довіряєте. Ви зможете зосередитися на розмові, а ваша довірена особа — робити важливі нотатки й ставити уточнювальні запитання.

По-друге: місце, час, а також тривалість розмови мають бути чітко визначені. Спілкування в коридорі, на бігу й похапцем, не принесе користі. Набагато краще сісти разом там, де вас ніхто й ніщо не буде відволікати.

По-третє: «дурних запитань» не існує. Ви можете відверто ділитися всіма своїми тривогами та переживаннями. Це допоможе медичному персоналу краще зрозуміти вашу ситуацію.

Дуже добре спочатку розповісти лікарю, що ви самі думаєте та знаєте про стан справ. Ви також можете заздалегідь зробити нотатки й записати запитання, щоб не забути про щось важливе під час зустрічі.

Одразу перепитуйте, якщо лікар вживає незрозумілі вам медичні терміни. Просіть його пояснити все простішими словами.

Звісно, ви можете запитати, що робити, коли хвороба стає невиліковною. У такій ситуації лікар може запропонувати варіанти лікування, які є дуже виснажливими для організму та не дають великих шансів на успіх.

Можливо, у такій ситуації краще поставити таке запитання: «Що б ви зараз обрали для себе, опинившись перед обличчям такої важкої хвороби?» Або ж: «Що б ви зараз обрали для своєї матері (чи своєї дитини)?»

Також варто розпитати про види підтримки, що виходять за межі суто медичних питань: хоспісні служби, допомогу по господарству, групи взаємопідтримки або психологічний супровід у період втрати. Окрім ліків і операцій існує безліч інших дієвих варіантів допомоги.

Попросіть призначити час для наступної розмови в спокійній обстановці, щоб ви могли детально розібрати нові запитання.

Ось кілька прикладів запитань, які ви можете поставити:

- З ким і як я можу зв'язатися в разі екстреної ситуації?
- Чи могли б ви пояснити нам, на яку саме хворобу страждає мій родич?
- Що ми можемо зробити самостійно для догляду за нашим помираючим родичем?
- Чи могли б ви описати основні зміни в стані хворого, до яких нам варто готуватися?
- Які симптоми та ознаки найчастіше з'являються наприкінці життя?
- Як нам оцінювати й тамувати біль, задишку та інші симптоми у мого родича, якщо він уже не може чітко висловити свої відчуття самостійно?
- Як він отримуватиме ліки, якщо більше не зможе ковтати?
- Чи дійсно нашому родичу досі потрібні абсолютно всі медикаменти, які він приймає?
- Чи потрібно нам ще щось оформити стосовно розпорядження пацієнта та довіреності на випадок втрати дієздатності?
- Що ми можемо зробити, аби запобігти госпіталізації?
- У яких випадках нашого родича потрібно буде обов'язково перевести до лікарні?
- Що нам робити, якщо нам здається, що наш родич помер?

3. Що можуть зробити рідні?

«Я ж так хотів ще стільки всього з тобою пережити, бути разом, ділити з тобою своє щастя, довіряти тобі свої страхи. А тепер ти помираєш — і робиш це зовсім наодинці. А я сиджу тут поруч із тобою і не знаю, як тобі допомогти». Або: «О Господи, допоможи йому нарешті заснути, забери його біль і страждання, полегши його страх перед смертю й тим, що буде після неї».

Саме з такими та багатьма іншими думками рідні сидять біля ліжка близької людини, яка помирає. Часто вони почуваються безпорадними, сповненими страху, але водночас — розгніваними та невимовно сумними. Життя цієї людини добігає кінця. Рідних ніхто не запитує, що вони про це думають. Це просто стається. Але рідним можна допомогти, якщо залучити їх до процесу відходу з життя.

Навіть якщо людина лежить, немов у комі, ми ніколи не знаємо напевно, чи здатна вона ще чути й розуміти нас.

Ви можете зробити близькій людині масаж ніг, тримати її за руку, лягти поруч із нею в ліжку або підтримати її, якщо вона важко дихає; ви можете співати для неї, молитися та грати на музичних інструментах. Спілкування з командою фахівців — лікарями, медичними сестрами, духівниками та терапевтами — допомагає рідним впоратися з власною безпорадністю та безсиллям, а також жити далі після смерті чоловіка, дружини, батьків чи дитини.

(Примітка 2) Значення молитви, читання Корану та благання про зцілення для хворого

Багато вірян знаходять фізичний і душевний спокій у молитві, читанні Корану та благаннях. У багатьох випадках це допомагає розвіяти їхній страх і тривоги, тамуючи біль та інші симптоми. Для ритуального обмивання та молитви на випадок хвороби існують особливі правила. Про них можна дізнатися у вчених-богословів або прочитати у відповідних книгах з мусульманського права (фікху).

4. Коли загрожує емоційневигорання: «Self-Care»

«Care» означає «турбуватися про когось» або «піклування». Турбота й піклування є основою паліативної допомоги («Palliative Care»), але вони так само необхідні й нам самим — у вигляді турботи про себе («Self-Care»).

Але як щодо тих, хто піклується про тяжкохворих людей? Турбота про себе має стати невіддільною частиною догляду за пацієнтами, адже виникає серйозна загроза емоційного вигорання. Емоційне вигорання («Burnout») — процес прихований і поступовий. На початку зміни є незначними, але згодом це може призвести до тяжкого захворювання: тривожних станів, депресії, підвищеного споживання алкоголю, повного виснаження, навіть паралічу або ще гірших наслідків.

Догляд за тяжкохворими людьми виснажує та залишається величезним викликом. Тому, хто прагне підтримати таких пацієнтів не лише фізично, потрібне неабияке чуття, щоб вчасно та належно прийти на допомогу як самому хворому, так і волонтерам. Однак у своїй діяльності як співробітниця служби клінічного душпастирства я знову й знову чую від людей, які опинилися в такій ситуації, фрази на кшталт: «Я більше не можу», «Ти з цим упораєшся», «З мене досить», «Я боюся, що мені не продовжать трудовий договір». Принаймні тоді, коли з'являються ці — спочатку ще такі непомітні — симптоми чи зміни, необхідно негайно вжити радикальних заходів й свідомо почати дбати про себе.

Як захистити себе від емоційного вигорання: корисні поради

- Я маю визнати, що небезпека емоційного вигорання дійсно існує.
- Я маю свідомо ставитися до цієї загрози.
- Я маю усвідомити межі своїх фізичних та душевних сил.
- Мені слід чітко розмежовувати роботу й особисте життя. Часто я чую: «Удома мені ніяк не вдається відключитися від думок про роботу». У дитячій лікарні одна віддана своїй справі медсестра розповіла мені: «Учора ввечері я знову швиденько з'їздила в клініку, щоб провідати Саймона. «Не могла заспокоїтися, йому було так зле».
- Вміння відключитися від справ після роботи, періоди відпочинку та спокою знімають професійне напруження. Короткі паузи для відновлення сил дають нову енергію. Тоді ми знову можемо повністю присвятити себе родині чи друзям, а на роботі — пацієнтам! Для здорового розмежування також важливі приємне дозвілля та багато руху на свіжому повітрі.
- Хороші стосунки на роботі та в особистому житті, можливість виговоритися й взаєморозуміння з близь-

кими людьми допомагають мені. Вони також допомагають дистанціюватися від турбот, пов'язаних із паліативною допомогою.

- Багато волонтерів думають, що причина їхнього розчарування та виснаження криється в них самих. Невдачі вони приписують власним слабкостям. Проте запитання має звучати не «Що зі мною не так?», а «Що я можу зробити, аби змінити цю ситуацію?»
- Мій стрес народжується в моїй голові. Моє сприйняття ситуацій і оцінка власної роботи суттєво впливають на те, чи дійду я колись до критичної межі. Але змінити свої думки нелегко.

Щоб у моменти сильного навантаження перемикатися на нові, позитивніші думки, може допомогти пошук відповідей на такі запитання:

- Чи бачу я лише негативні сторони своєї роботи? Чи все таки помічаю й позитивні?
- Можливо, я вимагаю від себе надто багато?
- А що насправді станеться, якщо я почну більше дбати про себе?
- Чи помічаю я ті ситуації, з якими мені вдалося блискуче впоратися?
- У чому полягають мої професійні навички та внутрішні ресурси? Де саме я їх застосовую?
- Наскільки важливим є для мене моє власне життя?

На робочій нараді одна студентка медучилища з дитячого відділення сказала: «Коли я бачу ці страждання, мені зовсім не хочеться скаржитися на власне життя. Я хочу викладатися на повну, щоб допомагати». Це позиція, яка неминуче веде до нервового зриву, якщо ігнорувати власні почуття. Ми не повинні зціплювати зуби й казати собі: «Я мушу через це пройти». Наша мета — ділитися силами лише тоді, коли ми самі отримуємо відновлення.

Наостанок кілька суто практичних порад для швидкого розслаблення

- Усвідомлене дихання: наприклад, «тричі глибоко вдихнути та видихнути» у стресовій ситуації.
- Сканування тіла: свідомо відчути окремі ділянки тіла й перевірити, чи немає там напруження або дискомфорту. Потім — відпустити це напруження.
- М'язова релаксація: напружувати м'язи протягом 5–7 секунд, а потім активно їх розслабляти, рухаючись від кінчиків пальців ніг до самого чола.
- «Руки в молитовній позі»: з'єднати кінчики пальців обох рук перед грудьми (не напружуючи та не випрямляючи їх повністю) і рівномірно, глибоко дихати.

5. Полегшення болю

З нашої щоденної практики ми знаємо, що найбільше пацієнти та їхні близькі бояться нестерпного болю. Ми хочемо позбавити вас цього страху. На термінальній стадії життя біль — це той симптом, який нам полегшити найпростіше. Існують різні медикаменти, які діють як самостійно, так і в поєднанні один з одним. Якщо пацієнту важко ковтати, дуже добре допомагають пластирі. Завдяки цьому регулярні ін'єкції стають майже непотрібними. Для пацієнтів уколи часто є неприємними, а родичі просто бояться робити їх самостійно.

Біль у паліативній ситуації не є неминучим. Просіть про те, щоб його полегшили якомога швидше та ефективніше — так, аби ваш стан був для вас стерпним.

Якщо пацієнт приймає медикаменти, найголовніше правило — це тривала дія та профілактика! Не можна чекати, поки наздожене сильний біль, інакше стан швидко погіршиться, а лікування вимагатиме дедалі сильніших препаратів. Якщо є страх перед «сильними» знеболювальними препаратами, варто пам'ятати: вони мають природне походження й подібні до тих нейромедіаторів, які наш власний організм виробляє для боротьби з болем.

Під час знеболювальної терапії як побічні ефекти часто виникають закрепи, а інколи й нудота. Тому запобігати обом цим симптомам слід заздалегідь. На жаль, знеболювальні препарати часто посилюють втому, викликану самою хворобою. Проте тут пацієнт має вибір: терпіти (залишковий) біль, поки це ще можливо, чи все ж краще полегшити симптоми, але через це більше спати.

Частково можна усунути й самі причини болю. У цьому допомагає передусім інтенсивна фізіотерапія (комплекс рухових вправ, лімфодренаж або лікувальна фізкультура). Іншими (технічними) можливостями для боротьби з болем можуть бути променева терапія, а в рідкісних випадках допомагають хірургічні втручання або хіміотерапія. Електротерапевтичні апарати, знеболювальні катетери чи помпи нам сьогодні майже не потрібні.

У звичному оточенні пацієнти зазвичай почуваються краще; родичі та друзі частіше приходять у гості. Такі фактори, як звична домашня обстановка, спілкування з близькими й друзями, можуть покращити самопочуття. Крім того, вдома лікарі та медперсонал так само можуть зробити все можливе для боротьби з болем.

Необхідні сильні знеболювальні препарати доступні абсолютно всім пацієнтам — звертайтеся до своїх лікарів!

(Примітка 3) Застосування знеболювальних і заспокійливих засобів

З позиції ісламу немає жодних заперечень проти застосування заспокійливих і знеболювальних засобів (препаратів, подібних до морфію), навіть у великих дозах, якщо це викликано медичною необхідністю у тяжкохворих людей і ліки застосовуються належним чином.



6. Проривні болі

Проривні болі виникають з різних причин. Вони є раптовим і тривають недовго, але піддаються лікуванню. Для цього на місці має бути швидкодіючий опіоїд («морфій») — у зоні швидкого доступу, але захищений від нецільового використання.

Внутрішньовенні ін'єкції приносять швидке полегшення. Після відповідного інструктажу близькі можуть робити підшкірні ін'єкції. Внутрішньом'язові уколи сьогодні вже не рекомендовані. Найпростіше, найшвидше та найбезпечніше препарати діють через слизову оболонку рота й носа. Завдяки цьому біль вщухає за лічені хвилини. Через швидку та короткочасну дію вони ефективніші за морфін, а родичі та самі пацієнти можуть легко їх застосовувати.

Завдяки одній лише такій таблетці або назальному спрею можна уникнути дуже багатьох небажаних госпіталізацій на термінальній стадії життя. Супозиторії хоч і діють так само швидко, проте часто сприймаються як неприємні та незручні у використанні. Належний ефект від крапель і таблеток, зазвичай, настає через пів години або годину. Опіоїди, які всмоктуються через слизову оболонку рота, полегшують біль уже протягом 10 хвилин. А назальний спрей за швидкістю дії взагалі зрівняється з внутрішньовенною ін'єкцією.

Проривні болі необхідно лікувати препаратами швидкої дії. Якщо виникнення болю є прогнозованим, необхідно вчасно дати відповідні ліки.

Наша рекомендація: якщо ви знаєте, що незабаром з'явиться біль, слід вчасно прийняти ліки в профілактичних цілях. Якщо препарат не діє належним чином, негайно зверніться до лікаря. Він зможе вирішити, чи слід збільшувати дозу та як саме це зробити. Попросіть лікаря записати всі вказівки розбірливим почерком, щоб ні у кого не виникало сумнівів.

Якщо препарати проти проривних болів доводиться застосовувати частіше, необхідно переглянути базову схему знеболення.

7. Задишка

Задишка виникає як в онкохворих, так і передусім у пацієнтів із термінальною стадією захворювання серця, нирок, нервової системи тощо. Вона є найпоширенішою причиною небажаної госпіталізації наприкінці життя. Що відбувається, коли бракує повітря? Якщо людина починає дихати дедалі частіше, вона витрачає на це забагато зусиль, і повітря просто «ганяється» туди-сюди. Організм більше не може повноцінно засвоювати кисень. Саме тому дихання необхідно сповільнити, щоб зменшити відчуття ядухи. Це допомагає завжди. На випадок нападу під рукою мають бути швидкодіючі препарати у правильному дозуванні. Так званим «золотим стандартом» у медикаментозному лікуванні вже понад 100 років залишається морфін.

Задишка — це небезпечний стан, але, на щастя, її набагато легше лікувати, ніж, наприклад, напади болю.

Найпростіше, найшвидше та найбезпечніше — так само як і у випадку з проривним болем — діє назальний спрей. Якщо немає можливості зробити укол самостійно, то правильне застосування спрею допомагає майже так само ефективно, як ін'єкція. Завдяки цьому задишка помітно вщухає вже за кілька хвилин. Жоден лікар не встигне приїхати додому так швидко. І близькі, і самі пацієнти можуть легко застосовувати цей спрей. Завдяки одним лише правильно підібраним медикаментам можна уникнути більшості небажаних госпіталізацій на термінальній стадії життя. Оскільки такі таблетки та назальні спреї приносять полегшення дуже швидко, вони допомагають подолати страх. Крім того, це додає пацієнту самостійності, адже він не мусить постійно покладатися на допомогу інших людей. У деяких випадках рекомендують розсмоктувати в роті таблетки лоразепаму. Мало хто знає, що лоразепам необхідно саме проковтнути, оскільки препарат усмоктується лише в кишківнику. За такого прийому лоразепам починає діяти приблизно через пів години. Проте ліки потрібні не завжди. Грамотна лікувальна фізкультура з дихальною терапією допомагає пацієнтам навчитися полегшувати дихання. Крім того, завжди доцільно заспокоїти людину та просто бути поруч із нею. Свіже повітря, вентилятор, прохолода та присутність близьких людей дуже допомагають. Важливо: пацієнт повинен знати, що лікар перебуває на зв'язку та зможе допомогти. Але ще важливіше, щоб сам пацієнт або його рідні мали можливість надати негайну допомогу самостійно.

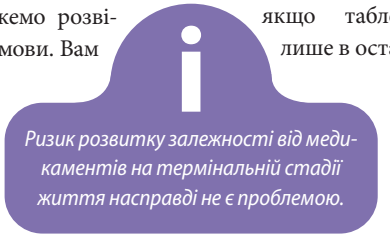
Препарат Tavor expidet ® (= лоразепам) слід ковтати; він не діє в ротовій порожнині.

8. Страхи

Страх рано чи пізно виникає в кожного, хто наближається до смерті. Звичайно, це стосується не лише того, хто йде з життя. Навпаки: рідні та близькі часто страждають від цього набагато більше.

Невисловлені думки або проблеми в стосунках можуть посилювати невпевненість і провокувати страхи. До того ж ніхто насправді не знає, що буде далі, і як саме проляже шлях для кожного з нас особисто — буде він важким чи легким.

Деякі страхи ми можемо розвіяти за допомогою розмови. Вам не варто боятися болю або фізичних страждань. Фахівці з паліативної допомоги мають можливість полегшити ці симптоми настільки, щоб пацієнти не страждали більше, ніж можуть витримати. Уже сама лише ця впевненість приносить заспокоєння пацієнтам та їхнім родинам.



Думками багатьох пацієнтів керує страх залишитися наодинці зі своєю хворобою. Але про це також можна говорити й дарувати їм відчуття безпеки. Щоб зменшити навантаження на рідних, хоспісна служба, наприклад, пропонує багато видів допомоги. Часто достатньо просто бути поруч.

Крім того, можуть допомогти медикаменти, так звані анксіолітики (протитривожні засоби). Однак вони мають побічний ефект — більшою чи меншою мірою викликають сонливість. Це може бути й перевагою, якщо давати їх увечері, адже тоді нічний сон стає кращим.

Ці медикаменти не обов'язково приймати регулярно — їх можна пити також за потреби. Проте слід виявляти обережність у разі тривалого прийому, оскільки деякі з них можуть викликати залежність. Утім, невиліковно хворій людині не варто боятися залежності, якщо таблетки приймаються лише в останні місяці життя.

Але душпастирська опіка існує не лише для вірян!

І оскільки більшість європейців виховані в християнських традиціях, завжди варто пам'ятати про можливість запропонувати розмову з душпастирем, навіть якщо до початку хвороби пацієнт рідко ходив до церкви.

(Примітка 4)

Див. примітки 2 та 3.

9. Занепокоєння

Занепокоєння як симптом набуває особливого значення тоді, коли пацієнти втрачають чітку орієнтацію в просторі та часі або коли з ними стає важко чи неможливо поговорити.

Ці прояви занепокоєння можуть бути дуже різноманітними: пацієнт безцільно смикає чи перебирає ковдру, часто крутиться й не може знайти собі місця в ліжку, стогне або кличе на допомогу. Думки рідних і самих пацієнтів щодо одних і тих самих симптомів можуть кардинально відрізнятися. Те, що самі пацієнти ще цілком спокійно сприймають, для їхніх рідних може стати джерелом колосального емоційного навантаження. Досвідченим фахівцям часто легше оцінити таку ситуацію. Це стає підтримкою для рідних, які емоційно цілковито занурені в турботу про хворого.

Важливо розмежовувати, що саме турбує самого пацієнта, а що є важким тягарем радше для його рідних і зовсім не сприймається чи не відчувається так самим пацієнтом.

Як і страх, занепокоєння часто виникає під час природного перебігу процесу вмирання. З одного боку, постійне перебування в ліжку може стати нестерпним, з іншого — фізичне занепокоєння може бути викликане болем. До цього додається також страх перед невідомим. З'ясувати справжню причину може бути дуже складно. Що завжди допомагає, так це душевне тепло, приділений час і терпляча присутність поруч; можливо, варто просто потримати за руку або спокійно про щось розмовляти.

Професійні доглядачі можуть спробувати з'ясувати та усунути першопричину. Якщо це не допомагає, можна застосовувати медикаментозне лікування з поступовим підвищенням дозування — доти, доки стан не стане терпимим для всіх. Якщо все зробити правильно, це не прискорить настання смерті. Навпаки, існує чимало досліджень, які доводять: якісний контроль симптомів не лише наповнює життям дні, що залишилися, але й збільшує кількість цих днів.

Проте інколи занепокоєння є ознакою сплутаності свідомості. Це особливо важко для рідних. У цьому випадку також можлива медикаментозна допомога. На жаль, найчастіше це відбувається ціною того, що спілкування з пацієнтом стає дедалі складнішим.

10. Голод

Відчуття голоду знайоме кожному з нас. Проте в нашому пересиченому суспільстві під цим поняттям ми маємо на увазі скоріше апетит до смачної їжі. Натомість голод у тяжкохворих має зовсім іншу природу. Він може виснажувати організм і прискорювати настання смерті. З іншого боку, голод може також приносити тілу полегшення.

Хоча нам здається, що тяжкохворі обов'язково повинні відчувати голод, наприкінці життя вони їдять мало або взагалі нічого. Обмін речовин перебудовується, і організм потребує менше їжі. Дефіцит їжі вивільняє «гормони щастя», завдяки чому пацієнт почувається трохи краще. Багатьом людям це явище знайоме завдяки дотриманню посту.

Маленькі порції, красиво подані, збуджують апетит і приносять задоволення. Іноді достатньо лише кількох чайних ложечок тієї їжі, яку пацієнт дійсно любить. Не намагайтеся нагодувати людину силоміць — тоді їжа більше не приноситиме задоволення. Крім того, це може стати надмірним навантаженням для організму. Пам'ятайте, що під час їжі та пиття вкрай важливо поважати й зберігати гідність тяжкохворої людини.

Якщо з дорослими поводитися як із дітьми — наприклад, говорити «слинявчик» замість «серветка», — це може образити.

У певні періоди доречно використовувати препарати для підвищення апетиту, щоб пацієнти довше зберігали сили. Якщо їжа вже не засвоюється належним чином, але загальний стан здоров'я пацієнта все ще відносно задовільний, суттєво допомогти може штучне харчування через вену за допомогою порт-системи. У пацієнтів із раком підшлункової залози таке харчування здатне надовго та суттєво покращити якість життя! Якщо процес харчування перенести на денний час, воно буде менш обтяжливим, проте людині доведеться постійно мати при собі трубку та пакет. Як бачите, терапія — це балансування на канаті між двома прірвами, якого нікому не побажаєш. Тому її проведення завжди має дуже тісно узгоджуватися між пацієнтом і лікарем — найкраще разом із довіреними особами з кола родини.

На термінальній стадії життя більшість людей не відчувають ні голоду, ні потреби в їжі. Тому пацієнт і не «помирає з голоду».

11. Спрага

Так само, як і відчуття голоду, на термінальній стадії життя зникає й відчуття спраги. «Але ж не можна дозволити людині померти від спраги», — часто чуємо ми. Проте існує велика різниця між тим, щоб просто вводити рідину, і тим, щоб угамувати спрагу.

Рідина, яку ми вводимо через шлунковий зонд, у вену чи під шкіру, може стати надмірним навантаженням для організму. Це призводить до утрудненого дихання, посилення блювання, а серцю доводиться працювати в посиленому режимі.

На термінальній стадії життя людина не відчуває ні спраги, ні потреби в рідині. Тому пацієнт і не «помирає від спраги».

Штучне введення рідини не поверне бажаної прохолоди й вологи пересохлому, вкритому кірочками роту.

Проте якщо ми дамо пацієнту бодай краплину улюбленого напою — води, соку, кави, пива чи іншої освіжаючого напою — і обережно зволожимо нею ротову порожнину, це миттєво принесе йому полегшення.

Шматочки льоду чудово охолоджують і заспокоюють ротову порожнину. До речі, домашнє лимонне масло діє при догляді за ротовою порожниною краще за будь-яке вливання! Прекрасним рішенням для гігієни рота є маленькі флакони-розпилювачі, у які можна налити улюблений напій. У такий спосіб у ротову порожнину можна розпилювати воду, чай, каву або навіть сік, вино чи пиво. Пацієнт не поперхнеться й зможе насолодитися улюбленим смаком.

Як бачите, для того, щоб полегшити стан людини на термінальній стадії життя, не потрібно багато техніки, часто не потрібен навіть лікар або високотехнологічна медицина. Натомість потрібна лише вчасна й мудра порада від фахівців, які щодня накопичують цей безцінний практичний досвід і залишаються на зв'язку саме тоді, коли їхня підтримка є життєво необхідною.



Зробіть маленькі кубики льоду з улюблених напоїв.

12. Догляд за ротовою порожниною та допомога у випадку відчуття спраги

Коли слизова оболонка ротової порожнини забруднена або в роті постійно сухо, якість життя пацієнтів може суттєво знизитися. Часто вони скаржаться на відчуття спраги, яке, однак, неможливо втамувати додатковими вливаннями, адже сухість у роті має різні причини.

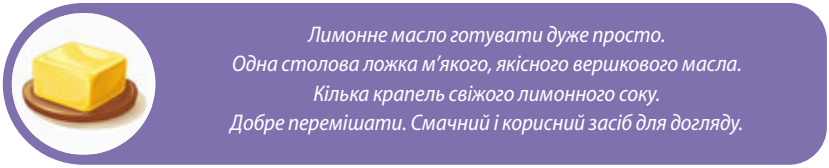
Це може бути пов'язано з тим, що певні медикаменти зменшують вироблення слини, або ж слизова оболонка рота змінилася під впливом різних захворювань. Крім того, пацієнт може дихати ротом, через що слина випаровується, і слизові оболонки висихають швидше. Які наслідки? Пацієнт скаржиться на труднощі під час жування, ковтання та мовлення, у нього змінюються смакові відчуття, а подекуди на язиці та піднебінні утворюються болючі кірочки.

Метою має бути полегшення відчуття спраги, а також підтримання слизової оболонки рота зволоженою, чистою та здоровою. У цьому допоможуть прості, але дієві заходи, які стимулюють слиновиділення, як-от смоктання шматочків замороженого ананаса. Ананас містить особливі речовини, які очищують язик. Або ж приготуйте кубики льоду з яблучного соку, коли, пива чи шампанського та давайте ці заморожені напої для смоктання. А ще пацієнтам, які страждають від постійної нудоти й через це мають труднощі з доглядом за ротовою порожниною, можуть допомогти ефірні олії — наприклад, використання аромалампи з лимонною олією. Приємні відчуття дарує також лимонне масло, яке швидко тане в роті, — за умови, що слизова оболонка не зранена. Тому для тривалого полегшення стану регулярне зволоження ротової порожнини є абсолютно необхідним. При цьому не обов'язково поїти пацієнта — набагато ефективнішим є полоскання або очищення ротової порожнини водою чи чаєм. Для багатьох пацієнтів цю процедуру необхідно проводити кожні пів години, щоб вгамувати нестерпне відчуття спраги. Отримавши відповідні інструкції, рідні цілком можуть узяти цей обов'язок на себе.

У разі порушень ковтання крихітні порції рідини можна вводити за допомогою піпетки. Якщо пацієнт перебуває майже у несвідомому стані, дбайливий догляд за губами як перший дотик стане хорошим початком для того, щоб подарувати людині відчуття безпеки. За такого підходу готовність пацієнта легко й добровільно відкрити рот стає значно вищою.



Ананас містить ферменти, які корисні для догляду за ротовою порожниною.



Лимонне масло готувати дуже просто.
Одна столова ложка м'якого, якісного вершкового масла.
Кілька крапель свіжого лимонного соку.
Добре перемішати. Смачний і корисний засіб для догляду.

(Примітка 5) Алкоголь та інгредієнти свинячого походження

Алкоголь та інгредієнти свинячого походження в ісламі принципово й суворо заборонені. Існує правило, згідно з яким лікарські засоби не повинні містити заборонених речовин. Проте в разі нагальної потреби й лише за умови, що немає жодної дозволеної альтернативи, мусульманин може приймати такі продукти в складі медикаментів чи ліків; це правило діє, наприклад, у загрозливих для життя ситуаціях або якщо існує ризик погіршення стану через хворобу.

13. Слабкість

Онкохворі на пізніх стадіях — як і кожна людина, що проживає свої останні дні, — мають обмежені фізичні можливості й потребують значно більше сну. Причинами слабкості можуть бути анемія або медикаменти, які викликають сонливість. У таких випадках варто разом із лікарем поміркувати, чи можна, наприклад, відмовитися від препаратів від високого артеріального тиску. Багато пацієнтів та їхніх родичів також вважають, що брак сил зумовлений відсутністю апетиту. Тоді вони з добрих намірів намагаються змусити пацієнта поїсти силоміць. Зазвичай це завдає більше шкоди, ніж користі. Принципово важливо розділяти щоденні процедури на менші етапи, з якими людині буде легко впоратися. Якщо попереду на пацієнта чекають, наприклад, виснажливі справи або сімейні свята, йому варто заздалегідь набратися сил і більше відпочивати. Під час і після самого заходу також слід забезпечити можливість для відпочинку. Існують і сильні стимулятори, які відпускаються за рецептом. В окремих випадках вони допомагають легше перенести напружені ситуації. Анемія — це поширена причина слабкості. Якщо вона розвивається поступово, організм досить добре до неї звикає. За яскраво вираженої анемії короткочасне полегшення може принести переливання крові. Однак, розпочавши переливання крові, з часом доведеться постати перед питанням: «Коли ж їх припинити?»

14. Втома

Потреба в сні як у здорових, так і у хворих людей дуже індивідуальна. Більшості здорових людей вистачає від семи до дев'яти годин сну на добу. Комусь достатньо близько трьох, тоді як іншим — дванадцять годин сну щодня й навіть більше. У паліативних пацієнтів у процесі прогресування хвороби необхідна тривалість сну може зростати аж до понад 20 годин (!) на добу. Як наслідок, час, який вони можуть провести з близькими, стає ще меншим. Багато здорових людей також часто почуваються втомленими, бо замало чи погано сплять уночі, надто багато хвилюються або надмірно працюють. Тож хворі можуть стикатися з тими самими проблемами, що й здорові. Проте в їхньому випадку додаються ще й інші причини втоми.

Найчастіше це побічні ефекти терапії, а також анемія, сам рак або запальні процеси в організмі, які виснажують і призводять до підвищеної потреби в сні. Якщо можливі причини відомі та їх можна усунути, це обов'язково слід зробити. І лише після цього варто знову вдаватися до медикаментів, оскільки всі наступні препарати, своєю чергою, також можуть мати побічні дії. Надзвичайно важливо подбати про те, щоб нічний сон був якомога спокійнішим.



У жодному разі не можна будити пацієнтів для прийому медикаментів. Нічні прийоми їжі та пиття також обтяжують організм. Про це часто забувають, коли їжа вводиться штучно — через шлункові зонди або венозні катетери. Якщо вночі виникають болі, необхідно збільшити вечірню дозу знеболювального засобу, яка, як показує досвід, часто виявляється занизькою для нічного часу. Оскільки знеболювальні засоби викликають сонливість, вони лише сприятимуть здоровому сну.

15. Свербіж

Свербіж може стати справжньою проблемою та має безліч абсолютно різних причин. Частково він буває зумовлений самим онкологічним захворюванням або його лікуванням. Крім того, викликати свербіж можуть і опіоїдні анальгетики. У такому разі свербіж, як суто суб'єктивне відчуття, взагалі не пов'язаний зі шкірою, а виникає безпосередньо в головному мозку. Тому на локальному рівні ні розчісування, ні якісний догляд за шкірою не принесуть полегшення. У такій ситуації допомагає перехід на інший аналогічний препарат, який рідше викликає подібну побічну дію.

Порушення обміну речовин або зміни в самій шкірі також викликають свербіж. Це явище часто спостерігається, наприклад, при гепатиті або раку печінки, а також при алергії та грибкових ураженнях шкіри. Якщо усунути першопричину не вдається, допомагають медикаменти, які зазвичай призначають при дитячих хворобах для полегшення свербежу. На жаль, як побічний ефект вони часто викликають ще більшу сонливість.

Навіть якщо свербіж є постійним і виснажливим, слід уникати розчісування, оскільки шкіра швидко травмується та на ній утворюються ранки. Натомість ділянки, що сверблять, варто злегка притискати або розтирати.

Якісний догляд за шкірою є надзвичайно важливим. Проте під цим ми маємо на увазі не часте миття звичайним милом, а підтримання шкіри чистою, прохолодною та свіжою із одночасним її живленням і зволоженням.

Правильний догляд особливо важливий і в аноректальній ділянці: інтенсивне тертя та використання вологих серветок небажані. Набагато краще для очищення після випорожнення допомагає велика кількість води — наприклад, у біде, під душем або за допомогою унітазу з функцією біде.

На завершення наводимо рецепт заспокійливої олії з приємним ароматом, яка полегшує свербіж і водночас доглядає за шкірою:

Рецепт олії для полегшення свербежу

Меліса 100 %	2 краплі
Троянда	1 крапля
Лаванда	7 крапель
Чайне дерево	5 крапель
Римська ромашка	3 краплі

Усе розчинити в 70 мл олії звіробою та 30 мл олії жожоба.

16. Лімфодренаж, лагідні погладжування та дещо більше…

Лімфатична система — це своєрідна «служба вивезення сміття» в нашому організмі. Вона відіграє важливу роль в очищенні, виведенні токсинів і захисті від інфекцій. Під час хірургічних втручань часто виникає необхідність перетину лімфатичних судин. Через це виникають застої. Злоякісні пухлини також можуть спричиняти застій лімфи.

Мануальний лімфодренаж — це надзвичайно приємний і водночас ефективний метод лікування. Для його проведення фахівці проходять спеціальне навчання. Завдяки цій процедурі усувається застій у набряклих частинах тіла. За допомогою легких кругових рухів терапевт переміщує рідину в ті зони, де відтік лімфи ще функціонує нормально. Якщо білок, що застоявся, залишається в тканинах, він може затвердіти, мов камінь, і почати здавлювати судини та нерви, викликаючи біль. Ноги, руки або тулуб стають важкими, наче налиті свинцем. Через такі лімфедеми в лежачих пацієнтів значно швидше можуть утворюватися пролежні.

Поряд із компресійними панчохами та бандажуванням, мануальний лімфодренаж — це єдиний метод лікування застою лімфи. Альтернативи немає.

Тому в разі виражених лімфатичних патологій (застоїв) це лікування поєднують із накладанням компресійних пов'язок, доглядом за шкірою та спеціальною руховою терапією.

Пацієнт сприймає ці м'які, ритмічні рухи як приємно розслаблюючі, заспокійливі та такі, що тамують біль і дарують відчуття комфорту. Завдяки цьому можна зменшити дози знеболювальних препаратів. Активізується внутрішній імунітет, організм позбавляється від зайвої рідини й токсичних речовин. Лімфатичні судини продовжують посилено відводити рідину ще протягом шести-восьми годин після завершення процедури.

Ця терапія є приємною навіть для самих фахівців. Завдяки плавним, ритмічним і заспокійливим рухам вони розслаблюються разом із пацієнтом. У такій сприятливій лікувальній атмосфері між ними зав'язується щира, глибока розмова, яка приносить полегшення та допомагає абсолютно всім.

17. Йога та інші вправи в паліативній допомозі

Йога є прикладом різноманітних методів, спрямованих на розслаблення та зміцнення організму. Кожне заняття підтримує тіло при болях, хворобливій втомі, спазмах м'язів і багатьох інших симптомах.

Йога відома як давня індійська філософія, що поєднує в собі й фізичні вправи. Вона залучає й підтримує людину на ментальному, фізичному та емоційному рівнях. Таке заняття зазвичай складається з початкового розслаблення, м'язової релаксації, різноманітних положень тіла, дихальних вправ і фінального розслаблення. Саме на завершальному етапі зазвичай додають позитивні візуалізації — наприклад, уявну мандрівку.

Усі методики, як-от йога, аутогенне тренування, прогресивна м'язова релаксація, тайцзи та багато інших, можна регулярно застосовувати навіть у разі надважкого перебігу хвороби. Багато людей мають схильність перевантажувати себе під час виконання фізичних вправ. Проте для хворих значно краще через помірну активність і тренування розвивати чутливість та адекватне сприйняття власного тіла. Притаманний західній культурі психологічний тиск необхідності постійно досягати високих результатів має відійти на другий план. Для цього корисно час від часу робити перерви між вправами й просто прислухатися до свого тіла.

У разі слабкості спеціальні вправи допомагають протидіяти зростаючому ризику падінь. У протибольовій терапії вже давно відомо, що саме такі методики, як м'язова релаксація та візуалізація образів мають потужний знеболювальний ефект. На жаль, здебільшого їх використовують здорові люди, причому значення суто фізичного впливу часто перебільшують. Натомість завжди важливим є також і їхній позитивний вплив на внутрішній психоемоційний стан людини.

Окрім згаданих симптомів, кожне заняття можна також застосовувати в разі багатьох інших проблем зі здоров'ям. Вправи можна як завгодно адаптувати до стану та ситуації пацієнта. Ці методики завжди мають підбиратися індивідуально під конкретну людину — для покращення рухливості, утримання рівноваги, зміцнення організму, підтримання правильної постави, цілеспрямованої м'язової релаксації, покращення дихання та «набуття внутрішнього спокою»... Усе це допомагає хворим подолати стрес у разі важкого перебігу хвороби.

Щодо загального зміцнення організму Фонд паліативної допомоги спільно з Футбольним союзом Німеччини опублікували на YouTube 18 простих вправ для самостійного виконання. Їх можна робити стоячи, сидячи і навіть лежачи.

https://www.youtube.com/watch?v=bq229g330QA

18. Базальна стимуляція

На прикінцевому етапі життя часто виникає сильна втома, що може переходити в постійний сон або — що зазвичай сприймається ще важче — у виражену сплутаність свідомості.

У стані сплутаності свідомості близьким буває вкрай важко встановити контакт із пацієнтом. У таких ситуаціях кожен стикається з великою невпевненістю та страхами. Неоціненною допомогою для налагодження цієї взаємодії є базальна стимуляція. Вона активізує базові основи людського сприйняття. Нижче ми хочемо коротко описати ці методи, які під силу виконати навіть людям без фахової освіти:

Стимуляція сприйняття

Шкіра — це наш кордон із навколишнім світом. Тут відкриваються найрізноманітніші можливості, як-от м'який локальний масаж (рук, стоп, шиї, живота тощо), погладжування, делікатний дотик як жест вітання, пасивні рухи та багато іншого.

Дотики

Тактильна чутливість допомагає нам згадувати. Предмети, вкладені в руку пацієнта, пробуджують спогади. Дотик до хутра тварини може спонукати людину розплющити очі, склянка в руці — відкрити рот, щоб зробити ковток, а вервиця — усвідомити й відчути молитву, як і багато інших знайомих речей.

Рівновага

Наш орган рівноваги керує процесами сприйняття та руху. У стані повної нерухомості його функція згасає. Саме тому в прикутих до ліжка пацієнтів можна стимулювати бажання спілкуватися та підтримувати рівень бадьорості, якщо допомагати їм припідніматися, повертатися на бік, сідати на край ліжка або м'яко погойдувати їх.

Вібраційна чутливість

Мовлення та ходьба пробуджують спогади про вібрації, які ми відчували ще в лоні матері до нашого народження. У такий спосіб можна достукатися до найглибших почуттів. Розмови, спів і мугикання під час тісного тілесного контакту, а також використання вібростимуляторів (якщо, наприклад, прикласти їх до матраца) можуть чинити заспокійливий і розслаблюючий ефект.

Смак

Можна класти на язик крихітні порції знайомої, улюбленої їжі. Для догляду за ротовою порожниною можна наносити улюблені напої пацієнта на спеціальні палички, а потім протирати ними слизову оболонку рота. Крім того, заморожені у вигляді фруктового льоду, такі напої мають чудовий освіжаючий ефект.

Запах

Запахи дуже глибоко вкорінені в нашій підсвідомості. Вони пробуджують спогади та впливають на наші почуття. Знайомі запахи — наприклад, ношена сорочка близької людини, особливі парфуми або звичні засоби для догляду за тілом здатні чинити потужний стимулюючий ефект.

Слух

Ми не знаємо достеменно, як саме мозок сприймає та обробляє почуте. Проте доведено, що люди з глибокими порушеннями свідомості сприймають набагато більше, ніж нам здається. Саме тому наше доброзичливе, сповнене тепла мовлення з чітким і зрозумілим змістом — особливо в поєднанні з дотиками — є найважливішим способом підтримання контакту. Додатковими можливостями є спів, молитва, читання вголос та музика.

Зір

Навіть коли очі заплющені, вони все одно здатні сприймати світло. Кожна людина протягом життя має свої індивідуальні вподобання щодо освітлення та кольорів. Зорову стимуляцію можна здійснювати цілеспрямовано шляхом зміни режимів освітлення. А ще для цього підходять зображення або фотографії, які пробуджують спогади. Будь-які візуальні стимули в цьому випадку також обов'язково мають відповідати вподобанням самого пацієнта.

Базальна стимуляція орієнтована насамперед на такі органи чуття:

Дотики
Рівновага
Вібраційна чутливість
Запахи
Смак
Слух
Зір

Що б ви не робили, це має відповідати особистості людини, її вподобанням, звичкам та інтересам. А чи має це бажаний ефект, можна з'ясувати, наприклад, через самокритичне спостереження за мімікою, жестами, м'язовим тонусом і змінами в диханні.

Мати поруч зацікавлену, турботливу та чуйну людину — останнє бажання багатьох. Це приносить відчуття затишку та покращує якість життя. А близьким це допомагає відчути, що вони можуть зробити щось добре.

19. Ритмічні розтирання

Ні слова, ні музика не порушують тишу — увага лікаря повністю зосереджена на пацієнті. Руки розслаблено й м'яко ковзають по шкірі, у повітрі відчувається легкий аромат лимона. Виникає почуття перебування в надійних руках. Ритмічні розтирання за методом Вегман/Хаушки — це додатковий захід із догляду, який дарує відчуття затишку та спокою.

Ритмічні розтирання — це просто неймовірно приємно. Проте вони є чимось значно більшим, ніж просто лагідні погладжування.

Професійні дотики з терапевтичним ефектом подібні до тихої розмови між шкірою та руками. Ритмічні розтирання з їхніми плавними, легкими та огортаючими рухами виконуються зі змінним тиском і силою вздовж м'язів — у формі кіл або ліній. Руки — теплі та м'які, а простір дарує відчуття тепла й захищеності. Це дає змогу пацієнту повністю зануритися в атмосферу розслаблення під час процедури. Через якісні дотики людина відчуває свою цінність. Це сприяє формуванню довіри та підвищенню самооцінки, а також діє навіть на пацієнтів, які перебувають у непритомному стані.

Терапевтичні дотики не залишаються на поверхні, а сягають найглибших струн душі людини. Пацієнти, які отримують паліативну допомогу, часто втрачають відчуття гармонії та розслабленості у власному тілі. Через численні операції, виснажливу терапію, а також видимі або невидимі зовнішні зміни їхнє сприйняття власного тіла зазнає сильних спотворень. Часто пацієнти почуваються чужими у власному



тілі. Ритмічні розтирання можуть допомогти пацієнтам відновити зв'язок зі своїм тілом.

Такі розтирання застосовують, наприклад, як допоміжний засіб для підтримки дихання: втирання цитрусової олії в область спини чудово полегшує задишку та дихальний дискомфорт. Розтирання ніг допомагає при лімфедемі. А використання лавандової олії сприяє покращенню сну. Це лише кілька прикладів позитивного впливу. Будь-які локальні розтирання слугують для регулювання сприйняття тіла у випадку прикутості до ліжка або порушень чутливості.

Ритмічні розтирання є чудовою підтримкою і для рідних, адже вони допомагають подарувати близькій людині відчуття близькості, тепла й захищеності, а також висловити свої почуття. Кваліфіковані доглядачі можуть надати рідним інструкції та корисні поради про те, у чому полягає суть терапевтичних дотиків і як вони можуть допомогти.

20. Пролежні та догляд за шкірою

Пошкоджена або подразнена шкіра — це можлива початкова стадія розвитку пролежнів. У складках шкіри накопичується волога, що призводить до почервоніння та запалення. Шкіра «розм'якшується», через що легко тріскається. Це створює сприятливе середовище для розвитку болісних грибкових інфекцій шкіри.

Щоб уникнути цього, важливо підтримувати міжшкірні проміжки чистими й сухими. Змащуйте шкіру кремом якомога тоншим шаром. Запитайте свого сімейного лікаря про ліки від грибкових захворювань, які через повітронепроникність часто слід наносити дуже тонким шаром.

Мимовільне сечовипускання та дефекація дуже часто пов'язані з відчуттям сорому й страху. У разі використання підгузків слід звертати особливу увагу на будь-які зміни стану шкіри. Поєднання постійної вологи та відсутності повітропроникності з часом руйнує шкірний покрив. На заміну або як альтернативу рекомендовано використовувати сітчасті труси з прокладкою.

Якщо в пацієнта вже є пролежні чи попрілості, для виведення сечі можна тимчасово встановити сечовий катетер, щоб дати шкірі можливість відновитися. Усіх одноразових виробів із пластику слід за можливості уникати. Багаторазові бавовняні пелюшки мають високу поглинальну здатність, є повітропроникними та чудово підходять як допоміжний засіб для укладання хворого.

У місцях, які зазнають тиску впродовж кількох годин, можуть утворюватися пролежні. Вони є не стільки хворобою, скільки ушкодженням, що виникає внаслідок різних причин, таких як малорухливість, мимовільне сечовипускання та дефекація або стоншення підшкірно-жирової клітковини.

Окрім якісного догляду за шкірою, першочергове значення має регулярне розвантаження зон тиску. До ділянок особливого ризику належать: зона куприка, сідниці, п'яти, внутрішня та зовнішня сторони кісточок (кісточки на щиколотках), вушні раковини, а також внутрішня та зовнішня сторони колін.

І кілька слів наостанок: якщо людина, яка помирає, більше не хоче, щоб змінювали положення її тіла, у неї можуть дуже швидко утворитися пролежні. Це не є помилкою лікування чи догляду.

Це «природний перебіг подій», і це допускається.

21. Укладання хворого та розвантаження зон тиску

Єдиного універсального плану укладання хворого не існує. Натомість йдеться про пошук найкращого можливого розвантажувального положення в кожній конкретній ситуації та з урахуванням можливостей пацієнта. Укладання хворого та догляд за шкірою слугують для забезпечення затишку й не повинні викликати неприємних відчуттів. Догляд за шкірою може також слугувати турботою про душу. У разі виникнення сумнівів звертайтеся за порадами та інструкціями до кваліфікованого медперсоналу з догляду за хворими.

Як допоміжний засіб чудово підходить також подушка для годування, яку можна зручно викласти від голови вздовж спини та сідниць для підтримки й стабілізації тіла. Ділянки особливого ризику слід обкладати м'якими подушками — наприклад, між колінами або під п'ятами.

Якщо біль стає перешкодою для регулярної зміни положення тіла та догляду за шкірою, необхідно обов'язково забезпечити належне знеболювальне лікування.

Поради щодо догляду за шкірою

Саме тяжкохворі та прикуті до ліжка пацієнти найбільше потребують якісного догляду за шкірою. Цей догляд — як і всі інші заходи — має орієнтуватися на бажання та потреби самого пацієнта. Для догляду за шкірою чудово підходять високоякісні олії: наприклад, оливкова чи лавандова, або розмаринова олія, яка покращує кровообіг.

У разі прикутості до ліжка: перетворюйте миття та нанесення крему на масаж і стимуляцію до руху, а кожну зміну положення тіла використовуйте для догляду за шкірою. Постільну білизну слід міняти часто — уникайте появи складок та потрапляння сторонніх предметів.

У разі мимовільного сечовипускання: регулярно очищуйте шкіру чистою (!) водою під час кожної зміни прокладки, ретельно висушуйте шкіру промокальними рухами, помірно наносьте крем на основі емульсії типу «вода в олії». Використання мила часто є зайвим.

У разі чутливої шкіри: ретельно видаляйте залишки мила, підбирайте догляд відповідно до типу шкіри, підтримуйте міжшкірні проміжки сухими, а за потреби вкладайте в них марлеві смужки.

22. Допомога та поради щодо укладання хворого

«*Як постелиш, так і спатимеш*».

Це відоме прислів'я є особливо актуальним тоді, коли ми більше не можемо вільно рухатися через слабкість або біль. У таких ситуаціях інші мають допомогти нам улягтися зручно та безпечно. Але те, що є зручним, вирішує насамперед сам пацієнт.

М'які валики, поролон, гелеві матраци, медичне хутро або подушки є чудовими допоміжними засобами для укладання хворого. Від гумових кругів, наповнених водою або повітрям, сьогодні відмовляються.

Увага: часто медичні функціональні ліжка оснащені бічними поручнями, які запобігають випадінню пацієнта. Якщо рука, нога або голова годинами спираються на ці поручні, швидко утворюються пролежні! Отже, ці місця потребують додаткового захисту м'якими підкладками.

Для зменшення тиску важливо, щоб пацієнтів по черзі повертали на обидва боки. Укладання на живіт також є можливим і особливо корисне для роботи легень. Тоді не лише покращується кровообіг у верхніх шарах шкіри, але й значно краще працюють верхні відділи легень, що запобігає застою мокротиння, ателектазам (злипанню легеневої тканини) і задишці. У положенні на боці обов'язково вкладайте м'яку подушку між ногами. Розміщення подушки під спиною запобігає перевертанню пацієнта назад на спину.

Щоб запобігти утворенню пролежнів, необхідно змінювати положення тіла приблизно кожні дві-чотири години. Якщо людина взагалі не може рухатися самостійно, суттєво допомогти може протипролежневий матрац. Він зручний і захищає від утворення пролежнів, але не замінює повністю потребу в укладанні хворого. Звісно, найкомфортніше спати у власному ліжку. Однак у сучасному медичному функціональному ліжку пацієнту буде значно зручніше. Воно має домашній вигляд, має багато варіантів регулювання, є достатньо високим, щоб полегшити вставання, і до нього можна підійти з обох боків. Це значно полегшує догляд і береже спину волонтерів! Саме тому варто заздалегідь подбати про придбання медичного функціонального ліжка.

І наостанок: коли на термінальній стадії життя пацієнту все стає в тягар і він прагне лише спокою, не слід змінювати положення його тіла проти його волі. Якщо в такий період виникають пролежні, це природний перебіг подій. У такому разі ми просто робимо все можливе, щоб забезпечити людині максимальний комфорт.

23. Запахи

Завдяки використанню ароматичних олій — так званих ефірних олій — ми можемо покращити самопочуття пацієнтів і в такий спосіб полегшити такі симптоми, як занепокоєння, нудота, страх, безсоння, біль тощо. Ефірні олії вдихають після їх розпилення або наносять на шкіру. Вони можуть мати розслаблюючу, протитривожну, спазмолітичну або відхаркувальну дію. Ми використовуємо ці олії для ароматизації приміщень, а також для обмивань, компресів, примочок, масажу або розтирань. Такі процедури є особливою формою прояву турботи та справжнім бальзамом для тіла й душі, що може стати справжнім благом для тяжкохворих, помираючих та їхніх рідних.

Багато людей щиро радіють розтиранню запашною олією або дбайливо зробленому теплому компресу на живіт. Вони радіють близькості й турботі у важкий час. Саме тоді, коли часом бракує слів або просто не вистачає сил, через дотик люди знаходять контакт одне з одним і починають говорити. Це маленькі знаки надії та глибокої поваги, які наповнюють день життям.



24. Проблемні рани

Бувають такі рани, перед якими навіть досвідчені фахівці опиняються на межі своїх емоційних сил. Адже ці рани пов'язані не лише з болем для самого пацієнта, а й із вкрай важкими супутніми проявами, що стають випробуванням для його рідних і піклувальників.

Відкриті рани можуть поширювати по всій квартирі дуже інтенсивний, важкий запах. Запах глибоко вражає людину на рівні підсвідомості. Він може викликати почуття ніяковості у пацієнтів і бути важким випробуванням для їхніх рідних. Тому тут потрібні великий досвід і неабияка делікатність. Не варто замовчувати цю проблему. Іноді для самого хворого краще відверто озвучити, наскільки цей запах є обтяжливим для відвідувачів.

Майже завжди є способи збирати виділення з рани, що мають неприємний запах. За допомогою активованого вугілля та хлорофілу (зеленого пігменту рослин) можна успішно блокувати запахи. Аромалампи з правильно підібраною есенцією усувають сморід із повітря в кімнаті. Не слід також забувати про провітрювання. Через це ніхто не підхопить застуду або запалення легень — навіть у холодну зимову пору.

Людям без медичної освіти не варто витрачати час на тривалі експерименти. Адже є досвідчені фахівці з паліативної допомоги, а також спеціалісти з догляду за ранами. Спільно з лікарями паліативної допомоги вони здатні полегшити майже будь-яку проблему завдяки різноманітним методам: використанню сухих або вологих пов'язок, цинкової мазі, місцевих антибіотиків, харчової плівки або спеціальних ранових накладок.

Маючи належний досвід, завжди можна разом знайти рішення, з яким пацієнту буде комфортно жити — навіть якщо рани збільшуються, а сама хвороба унеможливлює одужання.



Гнильний запах відкритих ран часто вдається вгамувати за допомогою антибіотика метронідазолу, який просто розпилюють на уражену ділянку.

25. Закреп

На закрепи страждають багато навіть здорових людей через брак руху та неправильне харчування. Наш щоденний «сидячий маршрут» пролягає від столу за сніданком до автомобільного сидіння, далі до офісного крісла й так по колу. При цьому фізична активність є найважливішим чинником, який підтримує перистальтику кишківника. Лежачі пацієнти страждають від закрепів ще більше.

До браку руху додаються медикаменти, які уповільнюють роботу кишківника. У таких випадках слід профілактично призначати засоби для розм'якшення випорожнень. Пацієнту не потрібно купувати ці проносні засоби власним коштом — їх виписують за звичайним рецептом. Поради щодо дієти тут малоефективні, оскільки через слабкість хворий і без того не може повноцінно харчуватися. Фізична активність — лікувальна фізкультура або кілька кроків по кімнаті — суттєво допомагає роботі кишківника. А ще стимулювати кишківник і допомагати йому просувати вміст у потрібному напрямку можна за допомогою масажу. Живіт пацієнта потрібно обережно масажувати круговими рухами за годинниковою стрілкою, злегка натискаючи на нього.



Можливо, нетрадиційно, але ефективно. Дедалі більше літніх людей встановлюють удома накладку на унітаз із функцією біде, яка м'яко очищує водяним струменем після випорожнення. Цю функцію можна навіть використовувати як м'яку клізму.

Особливо коли пацієнт їсть дуже мало, випорожнення кишківника один-два рази на тиждень є цілком достатнім. Якщо випорожнень немає кілька днів поспіль, застосовують малі чи великі клізми або призначають сильніші медикаменти. У процесі прогресування хвороби може виникнути кишкова непрохідність або параліч кишківника. У таких випадках часто проводять операцію, і пацієнту вводять стому. Проте, особливо на термінальній стадії, таке втручання є невиправданим ризиком.

Якщо пацієнт не бажає оперуватись і хоче залишатися вдома, впоратися з блюванням допоможе шлунковий зонд, а ще краще — так званий дренуючий ПЕГ-зонд (ентеральна трубка для перкутанної ендоскопічної гастростомії). Завдяки йому пацієнт може пити стільки рідини, скільки забажає, без ризику блювання. При цьому роботу кишківника повністю пригнічують за допомогою медикаментів, щоб уникнути судом і спазмів, а також вживають заходів для зменшення накопичення рідини в кишковому тракті. Такий підхід дає змогу людині залишатися вдома ще протягом тижнів чи навіть місяців до самої смерті, зберігаючи водночас хорошу якість життя.

26. Паліативна допомога людям із неврологічними симптомами

Неврологічні захворювання, як-от інсульт, пухлина головного мозку, розсіяний склероз, хвороба Паркінсона та деменція, є поширеними причинами смерті. На жаль, досі паліативну допомогу отримують переважно онкологічні хворі. На відміну від раку, більшість людей із неврологічними захворюваннями вже на ранніх стадіях обмежені в русі й часто страждають від когнітивних порушень.

Через це вони лише частково можуть чітко висловити свої бажання й потреби, а також розповісти, що саме їх турбує. Нам потрібні спеціальні паліативні знання та великий досвід, щоб зрозуміти, що саме намагаються донести такі пацієнти. А для рідних неймовірно важко бачити, що вони більше не розуміють хворого, і що він, можливо, більше їх не впізнає.

Попри ці обмеження, у пацієнтів часто зберігається багате й виражене емоційне життя. За наявності порушень свідомості можна спробувати встановити контакт через дотики. Вирішальним є наше внутрішнє ставлення до хворого, який, попри всі свої обмеження та втрату функцій, є і назавжди залишається людиною. Ба більше, він усе ще може мати внутрішні можливості й ресурси, які нам належить відкрити! Це може привести до напрочуд прекрасних моментів.

Що стосується лікування симптомів, то багато препаратів викликають ще більшу втому й сонливість.

Зазвичай біль з'являється під час навантаження, але існує й суто невропатичний біль, викликаний певними хворобами або, наприклад, хіміотерапією. Цей невропатичний біль може бути просто нестерпним.

Пацієнти з порушеннями ковтання часто перебувають на штучному харчуванні. Через це наприкінці їхнього життя нерідко виникає хрипке дихання, яке лякає близьких, проте самому пацієнту майже не завдає дискомфорту. У таких випадках можна наклеїти за вухо пластир від захитування, і водночас давати хворому лише стільки рідини, скільки він сам хоче. Введення крапельниць на термінальній стадії життя здебільшого лише шкодить.

Нудота та блювання можуть бути викликані високим внутрішньочерепним тиском. Тоді допомагають малі дози кортизону. Як бачите, можливостей для полегшення стану завжди більше, ніж здається!

Рідні часто залучені до догляду цілодобово, через що майже не мають часу на підтримання власних соціальних контактів.

Через ментальні зміни у хворого рідні в багатьох випадках втрачають у його особі свого партнера (як для спілкування, так і для спільного життя) і тепер

змушені приймати рішення замість нього. Через це вони легко потрапляють у пастку крайнього виснаження, самотності та емоційного вигорання. Саме тому рідні потребують особливої підтримки з боку досвідчених волонтерів.



Навіть із тими пацієнтами, які, здавалося б, нічого не розуміють, слід поводитися так, ніби вони повністю сприймають усе довкола. Хтозна, як воно насправді...



27. Паліативні операції

Коли ми думаємо про операції при раку, ми сподіваємося, що пухлину видалять і після цього ми знову будемо здоровими. На щастя, це дійсно так на багатьох ранніх, а іноді й на пізніших стадіях хвороби. У таких випадках рішення дати згоду на хірургічне втручання дається легко.

Проте все може виглядати інакше, якщо хвороба вже прогресувала. Тоді, як ми вже згадували, цілі догляду стають іншими. Можливо, лікування вже не зможе принести зцілення. Але багато операцій здатні полегшити стан. Хірургічне втручання може допомогти запобігти появі симптомів або усунути їх.

Усе це необхідно пояснювати під час ґрунтовних розмов, спираючись на великий досвід та людську емпатію. Це потребує часу. Було б добре, якби при такій розмові був присутній хтось із близьких. Це допоможе краще запам'ятати важливі деталі або розпитати про все детальніше, якщо в самого пацієнта від надміру інформації, фактів та емоцій почне йти обертом голова.

У цьому розділі неможливо обговорити деталі всіх численних варіантів.

Зазначимо лише одне: іноді має сенс зменшити розмір пухлини, навіть якщо її неможливо видалити повністю. Іноді завдяки цьому можна полегшити симптоми. У разі загрози кишкової непрохідності операція з шунтування (обхідний анастомоз) може покращити ситуацію, навіть якщо сама пухлина залишається.

Коли пухлина проривається крізь шкіру, її часткове видалення може зменшити масштаб розпаду тканин і усунути пов'язаний із цим неприємний запах. Існує багато вагомих причин для проведення операції.

Однак ми завжди маємо чітко усвідомлювати, яку ціну доведеться заплатити за таке втручання! І йдеться не про гроші, а про можливу втрату якості та тривалості життя. Чи доведеться пацієнту довго залишатися в лікарні? Чи знадобиться потім реабілітація? Чи є високим ризик ускладнень?

Чи не призведе ця операція до передчасної смерті? Чи будуть тривалі обмеження після хірургічного втручання? Це питання, які обов'язково слід обдумати. Не обов'язково приймати рішення самостійно. Деякі люди не хочуть знати надто багато деталей про свою хворобу. У такому разі пацієнт може обрати людину, якій повністю довіряє, щоб вона приймала рішення замість нього. Це може бути хтось із рідних, сімейний лікар, онколог або безпосередньо хірург.

28. Паліативна променева терапія

Багато пацієнтів безпідставно бояться променевої терапії. Паліативна променева терапія має на меті поліпшити якість життя пацієнта шляхом полегшення симптомів, спричинених пухлинами. Променеву терапію також застосовують для запобігання загрозливій ситуації, пов'язаній із ростом пухлини.

Вид променевої терапії, а також те, як і коли її можна застосовувати, залежать від багатьох факторів. Необхідна тісна співпраця лікарів усіх спеціальностей, які ведуть пацієнта. Променева терапія є надзвичайно важливою як метод локального лікування. Багатьом пацієнтам у паліативному стані променева терапія може допомогти полегшити обтяжливі симптоми.

За правильного застосування променева терапія ефективна та безпечна, а завдяки новим технологіям тепер ще й супроводжується мінімальними побічними ефектами. Обтяжливих побічних ефектів можна уникнути, адже вони не повинні погіршувати якість життя пацієнтів. Кілька сеансів інтенсивнішої променевої терапії можуть допомогти паліативним пацієнтам так само ефективно, як і тривалий курс. Водночас це позбавляє хворого від виснажливого транспортування й тривалого перебування в лікарні. Вид променевої терапії визначається відповідно до поставленої мети, тобто саме мета визначає шлях лікування.

Тому паліативна променева терапія займає важливе й чітко визначене місце в лікуванні болю, зумовленого раком, а також задишки, порушень ковтання, неврологічних розладів, кровотеч або виразкових уражень.

Найпоширенішими показаннями для паліативної променевої терапії є лікування метастазів у кістках, які викликають біль або загрожують переломом, а також метастазів у головному мозку та м'яких тканинах, що зумовлюють погіршення симптомів. Завдяки паліативній променевій терапії можна досягти швидкого полегшення симптомів. Вона має бути адаптована до особливих потреб пацієнта й за умови правильного застосування добре переноситься організмом.

Тут, як і в разі з усіма іншими заходами в паліативній допомозі, завдяки емпатії, глибоким знанням і досвіду пацієнт може спільно з лікарем обдумати й вирішити, який шлях є найкращим саме зараз.

29. Лікування онкологічних захворювань на термінальній стадії життя

Тут лікування тяжкохворих і, можливо, літніх пацієнтів вимагає особливо великого досвіду та неабиякої чуйності. Клінічні дані в таких ситуаціях іноді є обмеженими, а реальну користь для конкретної людини важко спрогнозувати. При цьому необхідно обов'язково враховувати супутні захворювання, як-от серцеву, печінкову або ниркову недостатність, цукровий діабет, а також загальну виснаженість організму.

Проте сам по собі похилий вік не є приводом для відмови від хіміотерапії!

Загалом, хіміотерапія — це метод використання спеціальних препаратів для такого пошкодження ракових клітин, яке зупиняє їхній ріст або призводить до їхньої загибелі. Її метою є або повне зцілення, або зменшення розміру пухлини, щоб потім її було легше видалити хірургічним шляхом чи променевою терапією.

Якщо хворобу вже неможливо вилікувати, за допомогою хіміотерапії можна спробувати полегшити симптоми, викликані збільшенням розміру пухлини. При цьому лікарі, звісно, повинні приділяти особливу увагу тому, щоб побічні ефекти були мінімальними або ж не виникали взагалі. Протягом усього курсу лікування, а часто й тривалий час після його завершення, можуть виникати сильна нудота з блюванням, діарея, болісні висипання на шкірі, виснаження, прикутість до ліжка тощо. У таких випадках слід усвідомлювати, що цей час може бути просто втрачений для пацієнта.

Коли часу залишилося небагато через стадію раку, яка зайшла задалеко та, ймовірно, призведе до смерті, фахівці з паліативної допомоги намагаються покращити якість життя пацієнта з мінімально можливими побічними ефектами. І правильно підібрана хіміотерапія також може в цьому допомогти. Хіміотерапія частіше має сенс тоді, коли пацієнт ще здатний самостійно пересуватися або доїхати до лікарні. Рішення про те, чи проводити хіміотерапію, наскільки інтенсивною вона може й повинна бути, мають приймати самі пацієнти. Проте людина без медичної освіти швидко опиняється в ситуації, коли цей вибір стає для неї непосильним тягарем. Саме тому важливо чітко поміркувати: якої мети я хочу досягти й чим особисто я готовий заради цього пожертвувати? І йдеться не про гроші, а про відносно благополучні дні життя, про власну енергію та навіть про страждання, які, можливо, доведеться на себе взяти.

30. Зміна мети лікування

Найскладніша тема. У медицині прийнято вважати, що першочерговою метою будь-якого лікування є зцілення. Однак на термінальній стадії життя тяжкохворих стає очевидним, що зцілення вже неможливе.

У такий момент необхідно спільно переглянути цілі лікування й заново визначити те, чого дійсно можна досягти. Ми не обмежуємо лікування! Ми не припиняємо його! Навпаки, ми робимо все можливе, щоб людина могла прожити свій час якомога краще! Коли медицина більше не здатна зцілити, вона завжди може полегшити страждання. І першим кроком до цього є нове визначення мети лікування. Замість одужання та повного оновлення здоров'я на перший план тепер виходять полегшення стану, якість життя та гарне самопочуття.

Цього ми можемо досягти, якщо, спираючись на великий досвід, відмовимося від тих методів лікування, які завдають більше шкоди й навантаження, ніж приносять користі. Натомість ми зробимо все, щоб максимально покращити поточну ситуацію. Часто це схоже на ходіння по краю прірви, коли вимагається тісний психологічний супровід пацієнта та членів його родини. Образно кажучи, це точно так само, як у горах — у цей момент усі ми перебуваємо в одній зв'язці.

Супровід і керівництво процесом можуть бути важливими для того, щоб подарувати пацієнту відчуття безпеки й захищеності. Спільне обговорення, прийняття рішень і взаємодія — ось головний ключ до успіху.

Нам необхідний зворотний зв'язок від родини, наприклад, інформація про те, чи виникають проблеми або відкриті питання, і чи відповідає лікування волі самого пацієнта. Як уже неодноразово наголошувалося, будь-яке лікування може проводитися виключно за чітко висловленою згодою пацієнта або його піклувальника. На практиці це означає: якщо я як лікар проводжу лікування проти волі пацієнта — роблю ін'єкцію чи ставлю крапельницю, призначаю нібито необхідні антибіотики, проводжу штучну вентиляцію легень або штучне харчування — це вважається нанесенням тілесних ушкоджень, що тягне за собою кримінальну відповідальність.

Іноді під впливом такої терапії пацієнти можуть відчувати сильну втому й спати майже весь час. Це також є абсолютно виправданим, якщо відповідає бажанню самого пацієнта. Чого паліативна медицина точно не підтримує та не здійснює — так це вбивства на прохання пацієнта чи його рідних. Натомість ми всі разом супроводжуємо людину на її часто важкому шляху до самої смерті, а також підтримуємо близьких після неї.

Водночас ми полегшуємо симптоми та страждання — у тому обсязі, у якому цього бажає пацієнт — завжди та всюди!

Якщо я...

- дію згідно з волею пацієнта,
- проводжу лікування максимально щадно
- та ефективно,
- допомагаю полегшити біль,
- а також задишку та страх,
- у тому обсязі, у якому цього бажає сам пацієнт,

...тоді терапія відповідає інтересам пацієнта і є абсолютно **правильною**.



(Примітка 6) Вбивство на прохання та «евтаназія» з позиції ісламу

З позиції ісламу, будь-який вид вбивства на прохання та допомоги в самогубстві відхиляється та є неприпустимим, навіть для невиліковно тяжкохворих пацієнтів з онкологією, деменцією або іншими патологіями. Ця заборона стосується як самого помираючого, який приймає рішення самостійно, так і дій за запитом третьої сторони. (У випадку з лікарями та родичами також виникає питання: чи виходить це прохання про позбавлення життя від самого пацієнта за його чітко висловленою волею, чи це відбувається суто зі співчуття та жалю до нього!).

Як допомога в самогубстві загалом, так і асистоване лікарем самогубство, категорично відхиляються на основі глибоких переконань ісламської віри, так само як і вбивство на прохання.

Проте у випадку вкрай важкої та/або невиліковної хвороби дозволено користуватися можливістю відмови від лікування або зменшення обсягу лікувальних заходів (наприклад, щодо прийому медикаментів, використання апаратів життєзабезпечення тощо). Це відповідає концепції «дати людині спокійно померти», яку часто — і досить помилково — називають «пасивною евтаназією»».

31. Як жити з болем втрати

Діагноз про наявність невиліковного захворювання, що обмежує тривалість життя, завжди стає для пацієнта та його рідних шокуючою звісткою, яка викликає глибоку скорботу. Увесь звичний життєвий устрій хворого та людей, які його оточують, повністю втрачає рівновагу. Період між встановленням діагнозу та початком паліативного догляду — це час постійних коливань між надією та страхом, час терапевтичних успіхів і нових розчарувань у боротьбі з хворобою.

Те, як саме пацієнт і його рідні долають ці виклики, залежить від їхньої поточної життєвої ситуації, стосунків усередині родини, особистої історії життя та індивідуальних рис характеру. Велику відповідальність за те, наскільки болісно родина переживатиме цей досвід скорботи, несуть також лікарі, медичні сестри, терапевти, представники лікарняних кас тощо — тобто всі, хто залучений до процесу догляду за хворим. Особливим видом скорботи, психосоматичні наслідки якої часто залишаються непоміченими, є туга — насамперед тих близьких, які безпосередньо доглядають за хворим, — через обмеження, надмірні навантаження та втрати практично в усіх сферах життя.

Одним зі спеціальних завдань паліативної допомоги є турбота про душевний стан тяжкохворої людини та її рідних, визнання їхньої скорботи, а також надання їм психологічного супроводу.

Скорбота потребує простору, визнання та вираження (через сльози, страхи, гнів, почуття провини) — тут дозволено бути будь-яким емоціям. Кожна людина тужить по-своєму. Уміння давати собі раду з тугою означає також здатність розділити й витримати цей біль разом із хворим. Це відбувається передусім через слухання, співпереживання та делікатні розпитування. Коли хвора людина відчуває, що її сприймають серйозно, коли вона знає, що її приймають такою, яка вона є, і розуміють її теперішній стан, вона здатна відкритися своєму горю та дати йому вихід. Для цього необхідна можливість проведення розмов віч-на-віч і без поспіху.

За бажанням пацієнта чи родини в будь-який момент має бути запропонована супровідна допомога шляхом взаємодії фахівців паліативної сфери з амбулаторною хоспісною службою, а також можливість зв'язку з душпастирем.

Після втрати, за бажанням родичів, проводиться заключна бесіда, під час якої ще раз надається можливість висловити свої почуття у зв'язку зі смертю близької людини.



(Примітка 7) Супровід помираючих та проживання скорботи з позиції ісламу

Не залишати помираючого наодинці в останні дні та години його життя вважається самоочевидним обов'язком і благочестивою справою. При цьому родичі та друзі нагадують йому про все те добре, що Бог дав йому пережити, і про те, що тепер він повертається до Нього.

Присутні також благають Бога про милість та прощення всіх гріхів і помилок, у які впадав помираючий, будучи впевненими, що така заступницька молитва має величезне значення. Вони також повинні з довірою плекати в його свідомості надію на Боже милосердя, як це заповідав Пророк.

Звісно, присутні також намагаються полегшити передсмертні страждання хворого, насамперед вгамувати його спрагу. Вони просять у нього взаємного прощення та прагнуть ще до настання смерті врегулювати всі його борги (як матеріальні, так і духовні), а також виконати його зобов'язання й вимоги.

Помираючого слід покласти на правий бік, повернувши його обличчям у напрямку Мекки (для Німеччини це південно-східний напрямок). Якщо це неможливо, пацієнта можна покласти на спину, спрямувавши його погляд у напрямку Мекки. Таке положення помираючого відповідає орієнтації тіла під час щоденних молитов і паломництва, а також є тією позою, яку померлий займе у своїй могилі.

Крім того, присутні самі тихо читають 36-ту суру Корану («Яа Сін») або ж вмикають її аудіозапис на низькій гучності через програвач чи MP3-плеєр.

Якщо тяжкохворий є самотнім або іноземцем, медичний персонал або лікар повинні негайно повідомити про смерть пацієнта в найближчу мечеть або ісламську громаду. Тоді імам подбає про нього...

32. Медична довіреність на випадок втрати дієздатності

У брошурі «ПОРАДИ ЩОДО ДОГЛЯДУ» йдеться, звісно, про здоров'я та лікування. Проте надзвичайно важливими є також правові питання, якими надто часто нехтують. Більшість пацієнтів не мають ні (належно оформленого) розпорядження пацієнта, ні медичної довіреності. Звісно, видача такої довіреності вимагає величезної довіри. Але без цих розпоряджень і довіреностей легше не стає. Наявність довіреності надає іншій людині дозвіл приймати рішення замість хворого.



Таку довіреність можна оформити для різних життєвих ситуацій і під конкретні завдання. Будь-яка дієздатна повнолітня особа може заздалегідь видати медичну довіреність іншій людині. У межах так званих внутрішніх відносин медичну довіреність можна оформити так, що вона набуде чинності лише тоді, коли хворий сам не зможете приймати рішення чи говорити за себе. Проте найчастіше її оформлюють як комплексну, так звану генеральну довіреність, яка починає діяти негайно. Так само й обсяг повноважень за довіреністю можна визначити індивідуально, залежно від особистих побажань.

Довірена особа може діяти без жодних обмежень, якщо це прямо передбачено довіреністю. У питаннях піклування про здоров'я довіреність повинна максимально чітко й детально визначати, які саме дії має право вчиняти довірена особа. Це необхідно для того, щоб уникнути ситуації, коли доведеться призначати пацієнту законного піклувальника в судовому порядку.

Для цього особливо підходить такий текст: «Уповноважена особа, зокрема, має право давати згоду, відмовляти в наданні згоди або відкликати раніше надану згоду на будь-які заходи щодо обстеження стану здоров'я, лікувальні процедури чи медичні втручання. Це право поширюється й на випадки, коли така відмова чи відкликання згоди можуть бути пов'язані з небезпекою для життя або можуть призвести до серйозної чи тривалої шкоди для мого здоров'я (§ 1829, п. 1 і 2 Цивільного кодексу Німеччини (BGB))».

А ще в довіреності мають бути чітко й окремо зазначені заходи, пов'язані з обмеженням або позбавленням волі, як-от примусове розміщення в медичному закладі або навіть встановлення бічних огороджень на ліжках (відповідно до § 1831 Цивільного кодексу Німеччини (BGB)).

Медична довіреність не обов'язково має бути засвідчена нотаріально або завірена в будь-який інший спосіб. Вона

також не потребує регулярного оновлення чи повторного підписання. Попри це, з практичного погляду доцільно кожні рік або два ставити новий підпис із поточною датою, щоб уникнути суперечок про те, чи справді воля пацієнта досі залишається незмінною.

Якщо довіреність відсутня або її повноважень недостатньо, у судовому порядку призначається законний піклувальник.

У Фонді паліативної допомоги ви можете отримати готові бланки довіреностей, які в щоденній практиці зарекомендували себе як абсолютно надійні та бездоганно вивірені за будь-яких обставин.



Навіть якщо це звучить як самовихваляння. Найкраще скористатися документами Німецького фонду паліативної допомоги!

- (Медична) довіреність
- Розпорядження пацієнта
- Мої життєві цінності та переконання
- Розпорядження для законного представника
- Світлофор паліативної допомоги
- Передоручення
- Розпорядження про опіку та піклування
- Волевиявлення щодо поховання

Ми з радістю безкоштовно надішлемо вам папки з матеріалами. Крім того, ви можете зручно завантажити всі форми безпосередньо на нашому веб-сайті.

www.palliativstiftung.com

33. Розпорядження про опіку та піклування

У розпорядженні про опіку та піклування будь-яка повнолітня особа може вказати іншу людину, яку — у разі виникнення такої потреби — суд у справах опіки та піклування має призначити її законним піклувальником після відповідної перевірки. Як довірена особа, так і піклувальник зобов'язані суворо керуватися волею пацієнта. Стан справ значно полегшується, якщо хворий заздалегідь чітко визначив свою волю в документі «Розпорядження пацієнта».

34. Розпорядження пацієнта

Починаючи з 1 вересня 2009 року, будь-яка повнолітня та дієздатна особа має право заздалегідь визначити свою волю в письмовій формі. Це визначення залишається чинним незалежно від конкретного виду захворювання пацієнта та поширюється на всі випадки, коли людина втрачає здатність самостійно висловити свою волю.

Щоб цю волю та побажання пацієнта було легше довести й зрозуміти, варто дотримуватися обов'язкової для розпоряджень пацієнта письмової форми (тобто оформлювати їх у вигляді друкованого або рукописного тексту). Окрім письмової форми, закон не передбачає жодних інших додаткових вимог. Водночас рекомендовано отримати фахову консультацію від спеціаліста, який дійсно має практичний досвід у цій сфері. А ще, залежно від ситуації, корисно мати підтвердження того, що на момент підписання документа пацієнт був повністю дієздатним. Розпорядження пацієнта можна складати «незалежно від характеру та стадії захворювання» для всіх ситуацій, у яких пацієнт більше не може самостійно висловити свою волю щодо медичного догляду. Отже, для цього не є обов'язковими ні наявність невиліковного захворювання, ні перебування в стані тривалого забуття.

У багатьох зразках розпоряджень пацієнта зазначаються такі ситуації для їхнього застосування:

1. Безпосередній процес відходу з життя
2. Кінцева стадія невиліковної смертельної хвороби, навіть якщо момент настання смерті ще неможливо спрогнозувати
3. Тяжке та незворотне ушкодження головного мозку
4. Нездатність до самостійного (природного) прийому достатньої кількості їжі та рідини
5. Втрата здатності приймати рішення, наприклад, внаслідок нещасного випадку

Розпорядження пацієнта може містити індивідуальні вказівки, що стосуються конкретного захворювання. Наприклад, у випадку раку або будь-якої іншої хвороби можна детально прописати, яке саме лікування та протягом якого часу ви хочете отримувати. Проте найчастіше в таких документах трапляються лише дуже загальні твердження щодо різних методів штучного підтримання життя. Такі невизначені формулювання лікарі змушені використовувати лише як загальний орієнтир, через що медичний персонал не може чітко зрозуміти справжню волю пацієнта.

Часто в розпорядженні пацієнта зазначаються побажання щодо протибольової терапії та лікування обтяжливих симптомів. Зокрема, можна визначити особисті побажання стосовно того, який обсяг заспокійливих препаратів людина готова отримувати в критичній ситуації. Цей вибір може варіюватися від максимального збереження ясності свідомості (коли біль зменшений, але все ще відчутний) до повного усунення болю, навіть якщо це вимагатиме вимкнення свідомості шляхом так званої «паліативної седації». А ще для розпоряджень пацієнта є типовим наявність вказівок щодо штучного харчування та введення рідини, реанімації, штучної вентиляції легень і призначення антибіотиків. Рідше трапляються детальніші розпорядження стосовно переливання крові, використання кардіостимулятора або донорства органів.

У Фонді паліативної допомоги ви можете отримати готові бланки розпоряджень пацієнта, які в щоденній практиці зарекомендували себе як абсолютно надійні та бездоганно вивірені за будь-яких обставин.

(Примітка 8) Розпорядження пацієнта

Згідно з ісламським віровченням, кожен дорослий мусульманин повинен заздалегідь скласти свій заповіт. Тому немає жодних заперечень проти того, щоб і розпорядження пацієнта було оформлене в письмовій формі. Проте необхідно звернути особливу увагу на те, що розпорядження пацієнта не може містити порушень релігійних чи законодавчих норм, як-от побажання щодо активної евтаназії або допомогу в самогубстві.

35. З буднів похоронного агента

Дзвонить телефон. Погляд на годинник.

За чверть друга ночі.

Вмикаю світло. Після другого гудка беру слухавку й представляюся: «Похоронне бюро "Шторх", Шнайдер, слухаю». Сон як рукою зняло, наче тільки й чекав на цей дзвінок. «Це пані Мюллер. Мій чоловік помер вдома. Лікар, доктор Кунце, сказав, що я маю зараз зателефонувати до похоронного бюро». Папір і ручка вже переді мною. Зараз мені доведеться поставити кілька запитань, адже цей перший контакт для мене — завжди найважливіший крок для побудови довіри. «Є два варіанти, пані Мюллер. Ми можемо приїхати просто зараз, скажімо, протягом найближчої години, і забрати Вашого чоловіка до нас. Проте Ви також можете залишити його вдома ще на деякий час, а ми проведемо транспортування вже вранці». Пані Мюллер почувається невпевнено. «Це можливо? Я справді можу залишити його біля себе до ранку?» — «Звісно», — відповідаю я та коротко розпитую про умови на місці. «Будь ласка, просто вимкніть опалення та вкрийте Вашого чоловіка лише тонким простирадлом. І якщо в найближчі години ви все ж відчуєте, що нам варто приїхати, просто зателефонуйте знову». На цьому ми й домовилися.

Інга Мюллер залишила чоловіка вдома до ранку, а я домовився про зустріч із нею на пізній ранок. Нам потрібно



було узгодити всі подальші кроки, тобто сам процес поховання, а також встигнути подати некролог до щоденної газети — адже прийом оголошень на наступний день там завершується о 12:00.

Коли я прийшов до неї, вона обійняла мене і подякувала. Для неї було такою розрадою, що не довелося віддавати чоловіка негайно. Вона знову й знову торкалася його, відчуваючи, як повільно тепло залишає його тіло. Вона й гадки не мала, що це взагалі можливо.

Кращих умов для розмови з похоронним агентом годі й уявити. Ми сидимо одне навпроти одного, обговорюємо хід похорону, разом оформлюємо сповіщення про смерть та поминальні листівки, вирішуємо питання щодо пенсії та страхування й багато іншого

І щоразу в цій розмові є місце для почуттів. Інга Мюллер розповідає мені про його коротку хворобу, про страх і про надію, яка жила в ній ще за кілька годин до його смерті. Вона розповідає мені й про свій біль, який не залишає вільною жодну клітинку її тіла, жоден закуток душі. Він щемить так нестерпно, що почуваєшся лише порожньою оболонкою. І зараз
якось зовсім не віриться, що цей стан колись мине.

І саме в ці години та дні потрібно приймати рішення, владнати безліч справ, сповіщати родичів і робити багато іншого. Просто неймовірно, як людина взагалі здатна на це в такій кризовій ситуації. Про це часто забувають. Тому саме в цьому я й бачу своє завдання як похоронного агента. Бути поруч у ролі порадника в такий час і повсякчас зважати на те, якими є побажання рідних — навіть якщо вони не завжди можуть висловити їх одразу.

Звісно, існують й інші форми вираження болю та смутку під час втрати близьких. Іноді це гнів: «Чому ця людина тепер залишила мене саму, за що вона так зі мною?». І часом саме похоронний агент стає віддушиною для всього невисловленого й упущеного, для виходу всього гніву та безпорадності. Це зовсім інший біль та інший спосіб давати йому раду. Такі ситуації завжди непрості. Іноді виникає потреба перенести розмову на інший час. Кожна людина переживає горе по-своєму.
І навіть якщо добре знаєш усі фази жалоби, щоразу все відбувається по-іншому.

Ось мати, яка тужить за своїм єдиним сином — біль розриває їй серце. І коли вона стоїть біля відкритої труни своєї дитини, торкається її, обіймає, трохи підводячи тіло, то просто неможливо повірити, що цієї людини справді більше немає серед живих.

Ось три доньки, які хочуть самі одягнути свою матір, омити її та зачесати. Вони знову й знову придивляються до неї, трохи підрум'янюють їй щоки — адже мамі це завжди так подобалося. Цим останнім служінням вони дають простір своєму болю й завдяки цьому відчувають якусь зовсім особливу близькість і любов.

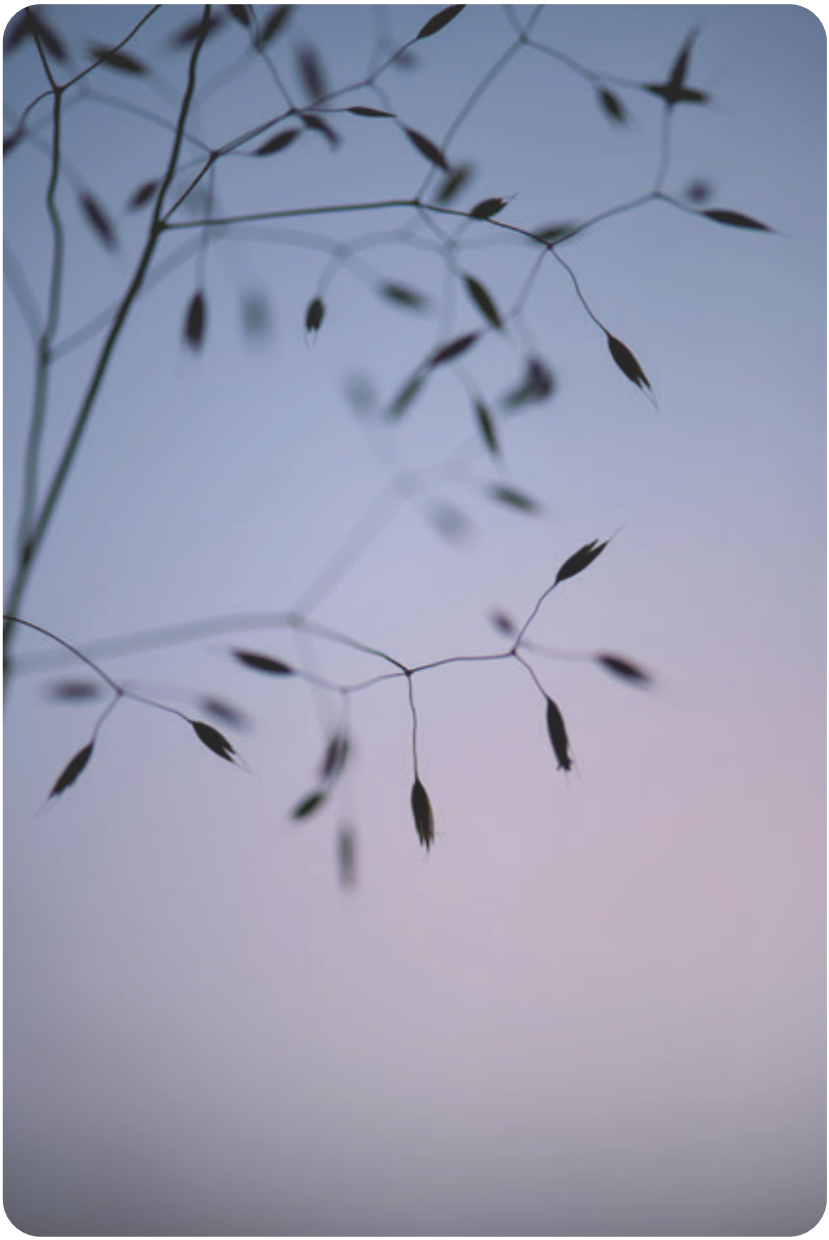
Ось батьки, які так сильно чекали на своє маля, а тепер змушені відпустити його. У дні до поховання вони приходять щодня, щоб побути зі своєю крихіткою, приносять їй речі та іграшки, з ніжністю обіймають одне одного і в такий спосіб намагаються осягнути свій біль.

Ось онуки, які малюють для свого померлого дідуся малюнок, і я кладу його в труну. А іноді це каштан, камінчик або якась особлива, красива мушля, привезена зі спільної відпустки.

Туга за близькою людиною — це біль, який ранить нестерпно. І кожен, хто його пережив, знає, що це за почуття. Але — і це також мій власний досвід — переживши його одного разу, ти вже знаєш про цей біль, ти впізнаєш його та розумієш: цей біль, який повністю тобою володіє і майже не залишає місця для чогось іншого, мине. Не сьогодні й не завтра. У нього свій шлях.

І шлях цей зветься надією, терпінням та вірою в краще.





(Примітка 9) Проживання горя разом із родиною

Шлях скорботи починається з турботи про помираючого: відвідин, розпитувань про його стан, піднесення молитов за його упокій і мир і навіть роздавання милостині. Голосіння над небіжчиком і гучне ридання вважаються неісламськими звичаями й відкидаються. Тихо сумувати й оплакувати померлого натомість дозволено. Згідно з пророчою традицією, прийнято висловлювати співчуття рідним і друзям померлого протягом трьох днів і ночей після його смерті. Вираз співчуття звучить так: «Нехай Бог примножить вашу нагороду, дарує вам і нам Свою милість і змилується над вашим померлим».

У ці дні родину, що перебуває в жалобі, не слід залишати наодинці з горем. Часто про неї піклуються інші (родичі, друзі та сусіди) і запрошують до себе на трапезу. Пророк Магомет (мир йому та благословення Аллаха) висловив свій сум за маленьким сином Ібрагімом, який помер у ранньому віці, дуже глибокими словами: «Серце сумує, а очі ллють сльози, і ми тужимо через твою втрату, але ми говоримо лише ті слова, які вгодні Аллаху, нашому Господу».

36. Душпастирська опіка

Душпастирська опіка має дуже важливе значення не лише з християнського погляду й може виражатися в таких обрядах, як Святе Причастя, уділення Євхаристії, єлеопомазання хворих, сповідь, спільна молитва, богослужіння та багато іншого».

Здавалося б, саме в регіонах, де більша частина населення має глибоке коріння в католицьких традиціях, про духовну підтримку мали б дбати заздалегідь, а священнослужителів — завжди залучати до супроводу хворих. Це, можливо, дивно, але насправді це не так. Через хибні страхи чи побоювання про такий спосіб допомоги часто згадують надто пізно або не згадують взагалі.

Вчасно подумати про паліативну допомогу означає заздалегідь подбати про душпастирську опіку.

Тема єлеопомазання хворого мимоволі асоціюється з близькою смертю. Можливо, це пов'язано з тим, що раніше його ототожнювали з останнім соборуванням помираючих. Насправді ж воно має бути духовним підкріпленням і причащанням перед відходом в інший світ, що допомагає хворому. Воно приносить розраду й помираючому, який у це вірить.

Саме тому завжди варто запитувати, чи бажають пацієнти душпастирської опіки. Душпастирська опіка при цьому виходить за межі конкретної релігії або членства в релігійній громаді. Це важливо й тоді, коли зовнішні зв'язки з церквою, можливо, вже не є такими очевидними. Під час хвороби багато думок набувають нової ваги й нового, часто несподіваного значення. Рідним не слід соромитися чи боятися запитувати про це.

Душпастирська опіка, зокрема й християнська, яку надають священники, пастори, монахи чи миряни, окрім свого суто релігійного виміру, повинна мати й загальнолюдське значення. Багато вірян також можуть надавати духовну підтримку, зовсім не прагнучи при цьому місіонерства.

Тоді душпастирська опіка може принести справжнє полегшення та визволення (і далеко не лише в релігійному чи конфесійному сенсі) навіть тим людям, які не пов'язані з церквою чи релігією. Буває корисно обговорити певні речі з іншими, абсолютно чужими людьми, яким ви можете довіритися. Це можливість осмислити складні питання, пропрацювати проблеми, скинути із себе важкий тягар або отримати допомогу у розв'язанні внутрішніх протиріч. Ми часто бачимо, як у сім'ях роками тривають затяжні конфлікти, зв'язки з найближчими родичами розірвані,

люди давно не спілкуються або тримають глибоку образу одне на одного. Саме в таких випадках можна надати дієву підтримку навіть нерелігійним людям, пропонуючи посередництво, але не втручаючись у їхнє особисте життя. Нерідко біля смертного ложа відбуваються зворушливі примирення, які мають надзвичайно глибокий і тривалий ефект для всіх, хто залишається жити. Якщо доводиться жити з цими невирішеними проблемами, померти стає важко. Тоді виникають фізичні симптоми, які неможливо вилікувати медичними засобами — хіба що повністю пригнічувати свідомість пацієнта ліками. Але варто знайти рішення, варто відновити контакт після тривалої розлуки — і тілесні страждання раптово зникають. Це зворушливі миті, які показують, як мало іноді потрібно ліків і наскільки більше значення мають час, чуйність, уява та досвід подолання складних життєвих етапів.

Якщо ви шукаєте священнослужителя, краще зробити це заздалегідь, а не тоді, коли смерть уже на порозі. У такому разі буде більше часу, і проблеми можна буде вирішити у спокійнішій обстановці. Проте надто пізно не буває ніколи. Щоправда, це може стати проблемою після закінчення робочого дня. Буває й так, що до священників важко додзвонитися, коли вони проводять богослужіння або зайняті іншими невідкладними справами, від яких не можуть відлучитися. Навіть у такому випадку є способи та можливості зв'язатися з потрібною людиною.

Фахівці з паліативної допомоги мають у цій сфері налагоджену мережу контактів і завжди можуть допомогти зв'язатися з потрібним душпастирем.

(Примітка 10) Душпастирська опіка над мусульманами та немусульманами

Див. також (примітку 9).

Для людей будь-яких поглядів і релігій душпастирська опіка має особливу цінність і є життєво необхідною. Душпастирську опіку хворому та його родині слід пропонувати з максимальною повагою до їхньої віри та світогляду. Інакше в цей надзвичайно критичний час це може викликати у них надмірну вразливість, призвести до непорозумінь або навіть до недовіри.

37. Психологічний супровід на прикінцевому етапі життя

Прикінцевий етап життя часто виявляється складним як для самих пацієнтів, так і для їхніх рідних. Для хворих украй важливо навчитися давати раду обтяжливим симптомам, знаходити відповіді на питання про сенс життя, а також долати безпорадність, фізичні обмеження та страх, які постійно зростають. Важливим моментом є й те, що пацієнти усвідомлюють: догляд за ними потребує від інших багато часу та зусиль. Це усвідомлення також може сприйматися як важкий психологічний тягар. Родина перебуває в режимі безперервного навантаження й бере на себе безліч турбот. Часом це призводить до повного виснаження. В обох випадках професійна допомога психолога може бути надзвичайно корисною. Метою такої підтримки завжди є покращення якості життя людини в її останні місяці, тижні та дні.

Покращення контролю над обтяжливими симптомами

Під час перебігу хвороби може виникати чимало обтяжливих симптомів. Вони можуть проявлятися абсолютно по-різному: від просто гнітючих або надокучливих до таких, що викликають сильний страх або є майже нестерпними. Часто ці симптоми супроводжуються тривогою, негативними думками, пригніченістю, відчуттям сорому або страхом. Завдання психологічного супроводу в цьому разі — допомогти як самому пацієнту, так і його рідним знову знайти душевний спокій. Сильна тривожність часто загострює фізичні симптоми, тому можливість зменшити цю тривожність може мати велике значення. Якщо ж рідні самі сильно переживають або охоплені страхом, їм стає важко допомагати хворому. Саме на цьому етапі професійний психологічний супровід може мати величезне значення, щоб полегшити серйозне навантаження на всіх.

Як впоратися з болем

Біль є одним із основних симптомів на прикінцевому етапі життя. Окрім медикаментозного лікування, з болем можна працювати за допомогою методів його полегшення, як-от переключення уваги, відволікання або гіпноз, які пропонують психологи. Протягом певного часу ці методи є дуже ефективними, а в поєднанні з ліками інколи можуть навіть призвести до тимчасового повного зникнення болю. Багато хто може самостійно опанувати ці методи та застосовувати їх. Хвилювання та неспокій також є важливими факторами, що можуть посилювати біль. Тому головна мета — знову віднайти спокій і дещо відсторонитися від негативних думок.

38. Розмови в колі родини

З перебігом хвороби взаємини між пацієнтом і родиною змінюються. Але навіть за відсутності напруженості члени родини здебільшого перебирають на себе інші, нові ролі — наприклад, стають доглядальниками замість чоловіка чи дружини.

Буває приємно згадати про те, що ніжність і любов знову повертаються. Добре згуртована родина — це найкраща опора як для пацієнта, так і для самих родичів. Для цього також важливо, щоб члени родини, які доглядають за хворим, оберігали себе від постійного перевантаження. Раціонально розподіляйте роботу та не соромтеся звертатися по допомогу. Якщо ви хочете впоратися з цим важким і водночас прекрасним завданням — доглядом за близькою людиною, — ви зможете зробити це значно краще, коли трохи відпочиватимете й відтак почуватиметеся стабільно. Родина легко може опинитися у своєрідному надзвичайному стані, з яким часто ніхто до ладу не знає як впоратися. Напружені ситуації у родині в такі моменти можуть призводити до небажаних і неприємних сцен.

У будь-якому разі уникайте суперечок і розмов про спадщину в присутності хворого. Так само неприйнятно скаржитися хворому на те, що він є тягарем (навіть якщо ви думаєте, що він вас не чує). Це здається очевидним, проте подібні «зриви» трапляються частіше, ніж можна уявити. Майже кожен хворий усвідомлює, що завдає клопоту, а також те, що інші переймаються через спадок. Пацієнт може сам підняти ці теми, але в іншому разі, на додачу до всіх симптомів, вони приносять у стосунки лише пригнічення, недовіру та самотність. У таких випадках професійна психологічна підтримка також може допомогти краще долати складні ситуації та відновити спілкування в родині, якщо воно зайшло у глухий кут. Розмови з пацієнтом про майбутнє також можуть бути дуже доречними — навіть саме тоді, коли смерть уже близько. Більшості людей складно говорити на такі теми, як облаштування кімнати для останніх днів життя, сама смерть, похорон чи церемонія прощання. Досвід показує, що про це замислюються всі, але ніхто не наважується почати розмову («Я не хочу так обтяжувати інших»). Зробіть це — але не зволікайте.

39. Служба паліативної допомоги в лікарні

Усе більше лікарень усвідомлюють цінність цієї служби та впроваджують її у свою практику: Hospital Support Teams (= консультативні служби паліативної допомоги) надають стаціонарним закладам консультації та допомогу в лікуванні таких обтяжливих симптомів, як біль, задишка, нудота, а також у вирішенні складних питань догляду (серйозні рани тощо).

Пацієнтів, які перебувають під їхньою опікою, відвідують регулярно, а подальшу тактику лікування щоразу узгоджують із командою медиків. Після першої консультації також можна подати заявку на повторну консультацію, незалежно від результатів першої.

Пацієнтів, які перебувають під опікою служби, слід відвідувати безпосередньо перед вихідними й після них (у понеділок і п'ятницю). Ці візити призначені для планування догляду на вихідні та, відповідно, підбиття їхніх підсумків. Послуги представників окремих професій у кожному випадку визначаються потребами пацієнта, його рідних та/або командою медиків.

«Кейс-менеджмент»

Процес лікування пацієнта має супроводжуватися як у стаціонарних, так і в амбулаторних умовах, виходячи за межі окремих вузьких спеціальностей та орієнтуючись на індивідуальні потреби людини. Основна увага приділяється координації різноманітних послуг усередині лікарні, а також налагодженню взаємодії із сімейним лікарем, службою догляду, хоспісом і всіма іншими учасниками процесу. Головним орієнтиром тут, як і завжди, є індивідуальна воля, а також потреба в допомозі самого пацієнта та його рідних. Зокрема, підтримка може надаватися в організації домашнього догляду (включно із залученням мобільної паліативної бригади), під час визначення показань для переведення пацієнтів у відділення паліативної допомоги, хоспіс або для виписки додому, а також у забезпеченні будь-якої можливої медичної (медсестринської чи лікарської), душпастирської та психосоціальної допомоги на термінальній стадії життя. Таку службу зобов'язані створити всі лікарні, і її також варто впроваджувати закладам медичного спостереження та догляду.

40. Різниця між відділенням паліативної допомоги та хоспісом

Більшості людей абсолютно незрозуміло, чим саме займаються в кожній із цих служб. Насамперед межі тут, звісно, розмиті. В обох видах служб персонал повинен мати особливу кваліфікацію й досвід у наданні паліативної допомоги. В обох видах служб на першому місці стоїть людина, а медична техніка має залишатися непомітною на задньому плані. Атмосфера та умови тут зазвичай приємніші, просторіші та затишніші, ніж у відділенні інтенсивної терапії або звичайному будинку для літніх людей.

Проте принципова різниця полягає в тому, що у відділенні паліативної допомоги намагаються — зокрема й засобами високотехнологічної медицини — стабілізувати стан пацієнта, щоб він міг якомога швидше повернутися додому й продовжувати жити там. У паліативне відділення госпіталізують не для того, щоб людина там померла, хоча на практиці це трапляється часто через брак інших варіантів розміщення, незнання про них або відсутність належної консультації.

Відділення паліативної допомоги завжди працює в структурі лікарні. Його очолюють лікарі, які пройшли спеціалізоване навчання з паліативної медицини та мають багаторічний практичний досвід у цій галузі.

Хоспіс — це заклад для перебування на завершальному етапі життя, який не має нічого спільного з лікарнею. У хоспіс можуть бути госпіталізовані люди, які більше не мають змоги давати собі раду вдома — наприклад, через виникнення складних проблем із доглядом.

Люди, які не мають рідних, здатних їм допомогти, або ті, у кого соціальне оточення є занадто складним, також можуть стати гостями хоспісу. Оскільки хоспіс не є частиною лікарні й людина проживає там до кінця своїх днів, вона перебуває там саме як гість, який отримує догляд і підтримку, а не як пацієнт на медичному лікуванні. З медичної точки зору за пацієнта надалі відповідає сімейний лікар у межах своїх можливостей так званої «базової медичної допомоги», а в разі виникнення проблем він робить це спільно з вузькими спеціалістами. Якщо в хоспісі виникають серйозні медичні проблеми, які потребують лікування, іноді може знадобитися й стати бажаною госпіталізація до лікарні. Проте можна прийняти й свідоме рішення: не проводити лікування, дозволити хворобі йти своїм шляхом, ефективно полегшувати симптоми та просто забезпечити гостям інтенсивний супровід.

41. Психосоціальний супровід

Через невиліковну хворобу, яка загрожує життю, люди, що помирають, та їхні рідні опиняються в глибокій життєвій кризі. Проте вмирання та смерть не можна розглядати як звичайну життєву кризу — це найважчий час у житті людини.

Виникають такі почуття, як страх, гнів, агресія та заціпеніння. Вони є невіддільною частиною цієї життєвої кризи. Хоспісні супроводжувачі заохочують помираючих та їхніх близьких не пригнічувати ці емоції. Вони підтримують людей у цьому емоційному хаосі.
Проживання цих почуттів є активним подоланням горя; воно дає можливість розібратися з минулим і незавершеними справами. З'ясування стосунків, примирення з друзями або членами родини, які посварилися, є в цьому процесі настільки ж важливими, як і підготовка до прощальної церемонії чи вирішення питань щодо спадщини.

Волонтери ведуть розмови про життя та смерть, допомагаючи тим, кого торкнулося горе, відкритися до діалогу та спілкування одне з одним. З багатьох розмов із людьми, які втратили близьких, ми знаємо: вони глибоко шкодують і їх дуже гнітить те, що вони не використали залишок часу з більшою користю. Хоспісні супровідники стають посередниками, підтримують та допомагають знайти порозуміння, щоб цей останній період життя люди могли прожити разом — глибоко та наповнено.

Оскільки в нашому суспільстві стає все більше самотніх людей і тих, хто проживає окремо, така підтримка з боку помічників служб амбулаторного догляду є величезним полегшенням для тяжкохворих.

Допомога у відвідуванні державних установ або повне взяття цих обов'язків на себе, сприяння в телефонних дзвінках або листуванні, супровід до лікаря або на амбулаторні обстеження до лікарні — усе це приклади цілком практичної допомоги в особистих справах.

Коли член родини дізнається про смертельний діагноз і за ним доглядають вдома, це лягає неймовірно важким тягарем на плечі рідних, які про нього піклуються.

Величезним полегшенням для рідних може стати момент, коли хоспісний супроводжувач тимчасово переймає їхні обов'язки — наприклад, посидить біля ліжка хворого, поки вони зможуть спокійно приділити час собі. Ці перерви стають великим полегшенням для рідних.

Одним із головних завдань консультування є надання людині чіткого уявлення про всі доступні види допомоги,

наприклад: консультаційні центри, групи взаємодопомоги, варіанти організації догляду та нагляду, спеціалісти з лікування болю, паліативні відділення, стаціонарні хосписи, душпастирі тощо. Для людей у скорботі амбулаторна хоспісна служба пропонує індивідуальні бесіди, групи підтримки для тих, хто переживає втрату, а також щомісячні зустрічі у «Кафе розрад» (Trauer Café). Крім того, служба може допомогти налагодити контакти з різними профільними терапевтами.

Щоб належним чином підготувати волонтерів до цього складного й комплексного завдання, необхідне якісне навчання як для роботи в домашніх умовах, так і в стаціонарних закладах. Завдяки багаторічній співпраці з усіма професійними групами, залученими до опіки над помираючими пацієнтами, у навчанні позаштатних і штатних хоспісних супровідників задіяно багато кваліфікованих фахівців.



42. Волонтерська хоспісна служба

Протягом останніх десятиліть сучасне суспільство у своєму повсякденному житті все рідше стикається з процесами вмирання, смерті та скорботи. Ці сфери витісняються з нашого життя, а відповідальність за них перекладається на чужі руки. Хоспісний рух прагне зняти табу з теми вмирання, смерті та скорботи, подолати страхи й надихнути людей на те, щоб обирати гідну смерть у домашніх умовах — в оточенні тих, хто був для них важливим протягом усього життя.

Волонтерська хоспісна служба є доповненням до амбулаторного догляду, що надається патронажними службами, душпастирської опіки з боку священника, а також медичного забезпечення від сімейного лікаря та/або лікаря паліативної допомоги. Служба надає свою підтримку безкоштовно. При цьому діяльність волонтерів хоспісу проходить під чітким керівництвом і супроводом профільних фахівців.

Завдання волонтерської хоспісної служби

- Психосоціальний супровід
- Допомога у вирішенні особистих питань Консультування та інформування щодо паліативної допомоги
- Консультування та підтримка родичів
- Супровід у період переживання втрати
- Підтримка родичів після втрати близької людини
- Пропозиції щодо подальшої допомоги
- Навчання та супровід волонтерів
- Робота з громадськістю
- Навчання та підвищення кваліфікації для інших служб
- Соціальна інтеграція

43. Діти та смерть

Ми прагнемо захистити своїх дітей — особливо від ситуацій, які можуть стати для них важким тягарем. Проте діти сприймають життя зовсім інакше, ніж ми, дорослі. Зазвичай батьки намагаються тримати дітей якомога далі від тяжкохворих родичів на термінальній стадії їхнього життя, боячись, що це завдасть їм травми. Але все з точністю до навпаки. Діти сприймають хворих людей зовсім по-іншому й значно «природніше», ніж ми. Іноді ми помічаємо це, коли малеча ставить напрочуд прямі, але водночас дуже теплі та щирі запитання. «*Бабусю, а коли ти помреш?*» — такі запитання хоча б раз чув кожен фахівець паліативної сфери.

Особливо у зовсім маленьких дітей немає жодного страху перед контактом чи близькістю. З підлітками ж усе може бути складніше. Тут також можна знайти правильний підхід, проте немає універсального рецепта, який варто було б впроваджувати силою.

Навіть нас, дорослих, близька людина іноді змушує ніяковіти, коли вона змінюється зовні, слабшає, втрачає колишні навички чи, можливо, неприємно пахне. Але діти, яким дозволяють без зайвих упереджень спілкуватися з хворим, сприймають це інакше — часто набагато «природніше». Для дитини це важливий досвід — не бути виключеною з життя родини; побачити на власні очі, що навіть дорослі, сильні люди старіють, хворіють і потребують допомоги. Діти вміють підтримувати хворих із особливою ніжністю та здатні зовсім несподівано знову пробудити в них жагу до життя.

Важливо, щоб у цей настільки значущий для всіх період життя сім'я не залишалася роз'єднаною, а рідні мали можливість втішати одне одного. Саме тут діти можуть проявити неймовірну стійкість і стати джерелом сили для дорослих. Ми — ті, хто здійснює паліативний супровід, — неодноразово бачили це на власні очі.

Звісно, бувають ситуації, коли не кожному обов'язково чи варто бути присутнім. Це можуть бути медичні маніпуляції або якісь дуже інтимні моменти, під час яких і за звичайних обставин стороннім краще не бути присутніми. І для дітей у таких випадках діють ті самі правила, що й для дорослих.

Але що станеться, якщо ми свідомо триматимемо дітей якомога далі від тяжкохворих? Уявлення про те, що відбувається за зачиненими дверима, набагато страшніші й у довгостроко-

вій перспективі травмують більше, ніж зіткнення з реальністю, яку батьки чи інші близькі до того ж можуть пояснити.

Це стосується й самого моменту смерті, і прощання з померлим, яке для кожної людини є чимось надзвичайно важливим і визначальним. *«Па-па, тітонько Ельміро, до зустрічі!»* — так одного разу сказав один із моїх учнів початкової школи після смерті улюбленої двоюрідної бабусі. І це було сказано від щирого серця.

Тож завдяки нашому власному, більш природному ставленню до смерті та вмирання, ми можемо дуже суттєво допомогти поколінням, що йдуть за нами, у їхньому власному подальшому житті.



www.Dein-Sternkind.eu

Якщо дитина народжується мертвою або немовля помирає невдовзі після народження, після них часто не залишається нічого на згадку. Фотографи-волонтери роблять усе, щоб це виправити!

44. Хоспісний догляд і паліативна допомога дітям

Тут слово «діти» використовується узагальнено та охоплює дітей, підлітків, а також осіб молодого віку.

Діти із захворюваннями, що обмежують тривалість життя, потребують особливої концепції догляду, яка максимально враховує їхні індивідуальні потреби та залучає до співпраці багатьох людей.

У центрі уваги, поруч із хворою дитиною, перебуває вся її родина. Хоспісний догляд і паліативна допомога тут влаштовані інакше, ніж зазвичай, адже ці захворювання можуть тривати багато років. Саме тому такі родини потребують спеціалізованих послуг із дитячого хоспісного догляду та паліативної допомоги, які мають надаватися з моменту встановлення діагнозу. Ці послуги мають орієнтуватися на можливості самої дитини, її родини та оточення. Особливістю порівняно з допомогою дорослим є значно ширший спектр захворювань і різноманітність терапевтичних підходів — від немовлят до молоді.

Такі послуги супроводу можуть починатися ще ДО народження дитини, якщо стає відомо, що маля з'явиться на світ із певними фізичними особливостями. Або ж у випадках, коли — як це часто буває в подібних ситуаціях — розглядається можливість переривання вагітності на пізніх термінах.

Стаціонарний хоспісний догляд за дітьми

У стаціонарні дитячі хоспіси приймають дітей та їхні родини з моменту встановлення діагнозу, забезпечуючи їм догляд силами мультидисциплінарної команди. Зазвичай йдеться не про супровід в останні дні життя. Родини можуть регулярно (зазвичай щороку) користуватися такими візитами для перепочинку та емоційного розвантаження. Проте на фінальному етапі життя дитина та її родина можуть перебувати в хоспісі необмежено довго.

Амбулаторний хоспісний догляд за дітьми

Амбулаторні дитячі хоспісні служби забезпечують супровід дітей і всієї родини з моменту встановлення діагнозу — як упродовж життя й під час відходу в інший світ, так і після смерті дитини.



Діти — це не маленькі дорослі. Це правило діє і тут.

На відміну від загального хоспісного догляду тут волонтери супроводжують родини протягом набагато тривалішого періоду часу. Зазвичай родину супроводжують двоє волонтерів, приділяючи їй близько трьох-п'яти годин на тиждень.

Цей вид підтримки спрямований на те, щоб стимулювати навички самодопомоги. Завдяки широкій мережі контактів амбулаторних дитячих хоспісних служб, родини також отримують інформацію про інші доступні види допомоги.

Амбулаторна паліативна допомога дітям

Окрім медичного догляду, який забезпечують амбулаторні педіатри, служби патронажного медичного догляду за дітьми, соціально-педіатричні центри та інші установи, уже кілька років існують пропозиції щодо спеціалізованої амбулаторної паліативної допомоги дітям і підліткам відповідно до § 37b П'ятої книги Соціального кодексу Німеччини.

Ці служби мають на меті разом із партнерами з амбулаторної сфери забезпечити догляд за дітьми та їхніми родинами у звичному для них домашньому середовищі. Це дає змогу уникати госпіталізацій, які є вкрай небажаними саме для дітей і молоді.

Основні завдання так званої мобільної служби супроводу полягають у тому, щоб оцінити потреби родини з урахуванням її внутрішніх ресурсів, ретельно спланувати догляд і втілити його в життя. Цю роботу виконують спеціалізовані педіатри й дитячі медичні сестри, які дбають не лише про дитину, а й тримають у полі зору всю її родину, друзів, сусідів і партнерів з амбулаторної сфери.

У такій особливій ситуації кожен із них може й повинен пройти відповідний інструктаж. Запит на спеціалізовану амбулаторну паліативну допомогу дітям можуть подати як самі родини, так і лікарі або інші фахівці, які здійснюють догляд. Призначення цієї послуги згодом узгоджується з педіатром.

Як ми бачимо, діти — це не маленькі дорослі. Щось у паліативній допомозі збігається, багато чого є схожим. Проте тут потрібна висока професійна компетентність, великий досвід роботи з тяжкохворими дітьми та, особливо, з їхніми родинами. Вони зазнають значно більшого навантаження, ніж близькі дорослих пацієнтів, і цей тягар — між надією та страхом — часто триває дуже довго.

Головне й надалі пам'ятати про це; навіть попри те, що батьки ніколи не втрачають надії на одужання й не повинні її втрачати. Їм також слід слід пам'ятати про те, щоб завчасно дізнатися про можливості паліативного супроводу.

Адже тоді цей важкий період лікування, яке часом є дуже виснажливим, може минути значно легше.



45. Евтаназія чи допомога у вбивстві?

«Завжди так було і є: хто визначає поняття й думки, той володіє і людьми».
Цитата Ґайнера Ґайслера, * 3 березня 1939 р. + 11 вересня 2017 р.

Евтаназія. Саме так до дев'яностих років називали хоспісно-паліативний супровід помираючих людей. Сьогодні цей термін має зовсім інше значення. Зараз йдеться про так зване право на смерть за власним вибором. Однак для асистованого самогубства та вбивства на прохання замість слова «евтаназія» значно краще пасує термін «допомога у вбивстві». Тому речі слід називати своїми іменами.

Що в Німеччині дозволено в рамках «допомоги у вбивстві»?

Набагато більше, ніж прийнято вважати й ніж поширюють у ЗМІ самопроголошені «адепти евтаназії». Забороненим є вбивство на прохання, а також позбавлення життя з милосердя. Наприклад, коли у літньої подружньої пари той із партнерів, хто має краще здоров'я, вбиває іншого — зазвичай хворого на деменцію. У Німеччині це (поки що) є кримінальним злочином.
Дозволена будь-яка форма допомоги у вчиненні самогубства. Мабуть, у кожного в колі рідних чи друзів були випадки, коли хтось сам обривав своє життя, так нікого й не попросивши про допомогу.

Якщо хтось із різних причин не хоче вкорочувати собі вік абсолютно самостійно й наодинці, тоді він має право попросити іншу особу про підтримку. Асистент самогубства звільняється від кримінальної відповідальності за умови, що він надасть дозволені засоби, а рішення особи, яка бажає піти з життя, є добровільним. Тоді надати підтримку може лікар, який виписує на приватному рецепті препарати для позбавлення життя. Або ж хтось, хто дістане легальну зброю. Або одну з багатьох «безвідмовних» отрут, які є у вільному продажу.

Фантазія тут нічим не обмежена, і Федеральний конституційний суд Німеччини 26 лютого 2020 року ухвалив рішення, яке з погляду Німецького фонду паліативної допомоги є вкрай проблематичним. Простіше кажучи, воно означає таке:

- Кожна людина має право піти з життя у вибраний нею спосіб.
- Вона має право скористатися будь-якою допомогою, якої забажає.
- Їй не можна перешкоджати у вчиненні самогубства.
- Причина самогубства не повинна мати значення.
- Людина має бути осудною.
- Її заборонено підштовхувати до цього рішення.

Таким є стан справ на момент друку цього видання. Можливо, Бундестаг колись ще ухвалить якісь правила щодо цього, а можливо, й ні.

У будь-якому разі, ми спільно з Фондом паліативної допомоги й надалі виступатимемо за те, щоб ця «допомога у вбивстві» в Німеччині не стала нормою та не перетворилася на звичайний метод «терапії».



Просто післямова?

«Паліативна допомога? Та ми завжди це робили!»

Протягом тривалого часу в медичній практиці панував підхід відсторонення від пацієнта та його родичів, коли лікар вважав, що одужання вже неможливе, а смерть близька. Ситуація змінилася на початку XIX століття. У 1806 році Гуфеланд опублікував у своїй праці *«Взаємини лікаря»* такі слова: *«Навіть перед обличчям смерті лікар не повинен залишати хворого; навіть тоді він може стати його великим благодійником і, якщо не може врятувати, то принаймні полегшити його відхід»*.

Вартий прочитання заклик до людяної медицини, що стоїть поза рамками орієнтованої на прибуток технізації — так можна було б сказати сьогодні.

Так і сталося, що покоління колег-лікарів дійсно почали — інакше, ніж раніше, — знову бути поруч із хворими, аж поки не приходила Кістлява, щоб забрати їх із собою; ба більше, лікарі також супроводжували родини у їхньому смутку. Напрочуд гарно ця лікарська діяльність змальована в класиці кінематографа 1950-х років — фільмі «Зауербрух — це було моє життя».

Звісно, там із певним пафосом змальовано підхід, який є дуже далеким від сучасної керованої медичної допомоги з її командними процесами та міждисциплінарним, спеціалізованим контролем симптомів. Але водночас — і навіть передусім — це паліативна допомога у найкращому розумінні цього слова. Допомога на найвищому рівні, яку люди з глибокою вдячністю приймають у своїх стражданнях.

У 1960-х роках минулого століття ці лікарі нарешті знайшли дедалі ширшу підтримку в особі відданих своїй справі активістів хоспісного руху.

У єзуїтському часописі «Stimmen der Zeit» («Голоси часу»), який вийшов у червні 2009 року, професор Лоб-Гюдеполь у статті *«Природна смерть під загрозою»* пише про *«максимальне терапевтичне забезпечення з боку високопродуктивної апаратної медицини, яка зводить тіло помираючого до рівня звичайного реактора на технічні артефакти»*.

Висококласна паліативна допомога не означає розгортання вдома у спальні обладнання клінічної лікарні або створення там подоби паліативного чи реанімаційного відділення. Можливість ефективного — зокрема й технічного — полегшення страждань має залишатися на задньому плані й створювати подушку безпеки.

Той, кому пощастило працювати у злагодженій команді паліативної допомоги, знає, що він має можливість розділяти та співтворити радість від, мабуть, найбільш людяної праці в усій сучасній «індустрії охорони здоров'я». Я мрію про те, щоб для кожної людини, яка цього потребує, була доступна

допомога — команда паліативної опіки; і щоб усі працювали разом заради того, аби більше жодне прохання про допомогу не було відхилене.

Кожен, хто в стані скрути шукає можливостей вкоротити собі віку, повинен спочатку дізнатися про способи полегшення страждань!



Доктор медичних наук Томас Зітте

Цікаві посилання

Наш фонд:

www.palliativstiftung.com

www.vorsorgenmappe.de

www.schoener-leben.info

Джерела інформації:

www.pal-life.org

www.dgpalliativmedizin.de www.dhpv.de

www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de

www.charta-zur-betreuung-sterbender.de

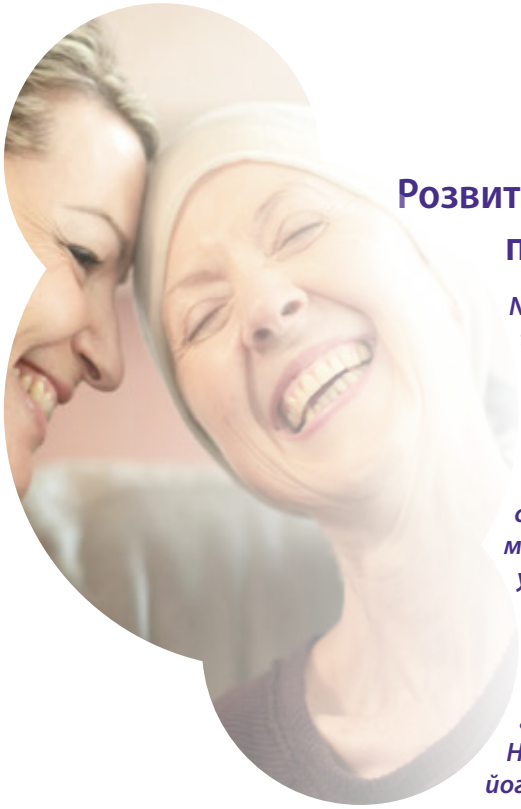
www.begleitung-am-lebensende.de

www.doc-sitte.de

www.palliativstiftung.com/de/projekte/pipip

Веб-сторінки англійською мовою, про які варто знати:

www.palliativedrugs.com



Від нуля до сотні

Розвиток Німецького фонду паліативної допомоги

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

Цей вислів належить Маргарет Мід (1901–1978), американській етнологині та філософині минулого століття. У перекладі українською він звучить так:

«Ніколи не сумнівайтеся в тому, що невелика група чуйних та відданих своїй справі громадян може змінити світ. Насправді це єдине, що колись його змінювало».

8 травня 2010 року вісім практикуючих фахівців у сфері хоспісної та паліативної допомоги заснували Німецький фонд паліативної допомоги незалежно від уже наявних офіційних структур. Отже, це «молодий» фонд, але він із самого початку ставив перед собою досить амбітні завдання та цілі. Вісім засновників фонду представляли такі сфери, як медсестринський догляд, душпастирство, медицина, фізіотерапія та бізнес-адміністрування. Їхньою проголошеною метою було й залишається спільне докладання зусиль задля того, щоб популяризувати в суспільстві належне хоспісно-паліативне мислення та розбудовувати необхідні для цього структури.

Визначення нових пріоритетів

Оскільки засновники знають хоспісну справу та паліативну допомогу з найрізноманітніших ракурсів, їхньою спільною метою було об'єднати цей різнобічний досвід у єдине ціле. «*Кожна людина повинна отримати ту підтримку, якої вона потребує в рамках хоспісної та паліативної допомоги, і мати можливість сказати: "Як добре, що я завжди можу покластися на хоспісний догляд і паліативну допомогу"*», —, — зазначає співзасновник, пастор Маттіас Шмід. Члени наглядової ради фонду, які приєдналися пізніше, також мали й мають дуже різноманітний професійний досвід, завдяки чому зміг сформуватися дивовижно динамічний обмін думками. На переконання засновників, різноманітність досвіду й різні погляди є ідеальними для того, щоб і надалі рухати вперед розвиток паліативної та хоспісної допомоги на загальнонаціональному рівні.

DEUTSCHE **PALLIATIV** STIFTUNG

Доктор медицини Томас Зітте, один із засновників та голова правління фонду, пояснює: «Тому популяризація різних варіантів надання допомоги під найрізноманітнішими гаслами є для нас важливим завданням. Ми випробовуємо навчально-розважальний формат для цієї серйозної теми». Саме тому інформаційні матеріали для волонтерів та експертів випускалися й випускаються у зовсім різних форматах: концерти, компакт-диски, літературні читання, спортивні акції, фотоконкурси з календарями, численні книги, а тепер — ще й журнал, присвячений темі супроводу та догляду на термінальній стадії життя.



2010

Рік заснування | Організація та фінансування 1-го спеціалізованого конгресу «Амбулаторна паліативна допомога»



2012

Виходить перший німецький «Календар паліативної допомоги» (Deutscher PalliativKalender).

Завдяки великим зусиллям вдалося домогтися внесення змін до Закону про наркотичні засоби.

2013

Заснування «Німецького фонду паліативної допомоги дітям» (Deutsche KinderPalliativStiftung)



2014

Розширення спортивної ініціативи «I run for life» («Я біжу заради життя»): під патронатом міністра охорони здоров'я Германа Ґреє

Платформа для активних громадян

«Німецький фонд паліативної допомоги позиціонує себе як платформа для небайдужих громадян, фахівців, волонтерів, штатних працівників і прагне спільно з ними брати активну участь у розв'язанні всіх питань хоспісної та паліативної опіки», — додає докторка медичних наук Сабіне Шраут, педіатриня та співзасновниця фонду. Фонд допомагає регіональним ініціативам впевнено розвиватися й зміцнюватися завдяки взаємному обміну досвідом. *«Важливі правові питання, пов'язані з термінальною стадією життя, врегульовані почасти суперечливо, а почасти не врегульовані взагалі*, — наголошує член наглядової ради фонду, професор, доктор обох прав Карстен Шютц. — *Тут ми вже долучилися до ухвалення доленосних рішень, але й у цій сфері попереду на нас чекає ще багато роботи!»* Зокрема, у вирішенні проблеми невідкладної допомоги паліативним пацієнтам наркотичними засобами в позаурочний час, а також у питаннях асистованого самогубства, Фонд паліативної опіки задав основний імпульс і досяг значних результатів.

Сталий розвиток і синергія наявних проектів

«Ми ще дуже далекі від тієї цілісної медицини, яка є необхідною і яка в такій заможній країні, як Німеччина, точно була б можливою», — додає Томас Зітте. Саме тому ще одним важливим завданням є сталий розвиток і підтримка хоспісної та паліативної допомоги. Німецький фонд паліативної допомоги прагне стати надійною мережею та опорою для людей, які працюють у цій сфері як професійно, так і на волонтерських засадах, аби допомога доходила безпосередньо до тих, хто її потребує, і мала довгостроковий ефект. Фонд заохочує до активної співпраці.

«Паліативна допомога — це завдання фахівців різних напрямків, яке завжди має орієнтуватися на потреби й можливості тих, хто її потребує. Взаємодія хоспісного руху та паліативної опіки з фокусом на пацієнтах та їхніх близьких має втілюватися на всіх рівнях», —зазначає Андреас Мюллер, медичний фахівець із догляду за дітьми й засновник фонду.

Особливу увагу засновники фонду звернули на те, щоб залишатися незалежними й не бути зв'язаними комерційними зобов'язаннями чи обов'язковим членством в асоціаціях. Їхня велика спільна мета — об'єднати свій досвід крізь призму різних професій у єдине ціле і в такий спосіб стати на крок ближче до свого ідеалу.

Фонд працює не лише на регіональному та загальнонаціональному рівнях, а й на міжнародному.

Наявні проекти та ідеї, що ще перебувають на стадії розробки, об'єднуються в єдину мережу, завдяки чому фонд може стати ідеальним доповненням до діяльності інших спонсорів, які підтримують хоспісну та паліативну допомогу.

2015 Активна просвітницька робота: «Паліативна допомога замість евтаназії»

2016 Започаткування роботи експертної групи «PAL-LIFE» у Ватикані за ініціативою Німецького фонду паліативної допомоги. Глобальні зусилля задля покращення якості догляду.

2017 рік Нагорода «Гессенська премія в галузі охорони здоров'я» за наші навчальні матеріали

2018 Доктор Бернд Олівер Майєр, віце-президент Німецького товариства паліативної медицини (DGP), під час вручення нашої премії в галузі комунікації в Берліні під патронатом міністерки у справах сім'ї Франциски Ґіффей.



2019 Пілотний проект: паліативна допомога в закладах догляду, введення «Світлофора паліативної допомоги»



2020 Пандемія коронавірусу зламала звичний ритм нашої роботи, і Фонд паліативної допомоги зумів адаптуватися до нових реалій.

Одним із перших кроків засновників стало проведення першого загальнонаціонального конгресу з амбулаторної паліативної допомоги, який із великим успіхом пройшов 28 червня 2010 року в Берліні. У рамках цього заходу відбувся також прийом для вузького кола фахівців паліативної сфери, гостею якого стала Даніела Шадт — партнерка тодішнього Федерального президента Йоахіма Ґаука.

Справжньою родзинкою, звісно, став описаний нижче проект «PAL-LIFE» Папи Франциска, який Фонд паліативної допомоги мав за честь започатковувати й супроводжувати.

www.palliativstiftung.com/projekte/pal-life

До відома читачів: Товариство сприяння

Задля реалізації своїх цілей Фонд потребує багато відданих рук і світлих голів, які допоможуть запускати зміни й надавати необхідну підтримку. Тут йдеться не лише про гроші. Допомогти можна своїм талантом, часом або матеріальними ресурсами.

Вмієте робити щось особливе? Ви ІТ-фахівець, чудово комунікуєте або маєте суперздібності в організаційних питаннях? Ви потрібні Фонду паліативної допомоги! Ви також можете підтримати нас фінансово — одноразовим внеском або регулярними пожертвами. Ставайте членом нашого Товариства сприяння — долучитися можна всього за 10 євро на рік!

Наразі Товариство сприяння налічує 1400 членів. Воно забезпечує Фонду надійний тил для фінансування та організації роботи офісу, а також для зв'язків із громадськістю. Водночас Товариство пропонує переваги й для самих його учасників:

- Ви першими дізнаватиметеся про всі нові проекти та події.
- Ви безкоштовно отримуватимете поштою наш журнал «schöner leben» («Жити краще»).
- Ви також зможете отримати безкоштовну консультацію з будь-яких складних питань.

Станьте членом!

www.palliativstiftung.com

2023



У січні виходить у світ перший випуск журналу «schöner leben» («Жити краще»). Він заповнює серйозну прогалину в просвітницькій діяльності.

2025

Перехід компанії Deutsches StiftungsWerk gGmbH у повну власність як дочірнього підприємства зі 100-відсотковою часткою.

DEUTSCHES
STIFTUNGS
WERK

Коли я помру

Дайте мені спочить. Так добре мені
Під каменем цим, у млі.
Я бачила багато зірок в далині,
Та жодна з них не моя на землі.

Я стільки бажань і надій плекала,
Тепер вони зникли, зів'яли.
Мій бідний прах, що холод ввібрав,
Спокій знайшов, що так довго чекали.

Від чогось я довго, за роком рік,
Була хвора й немічна дуже,
Та з пам'яті образ хвороби втік,
Тепер я одужала, мій друже.

І знаю тепер: увесь наш біль
Має кінець без муки.
Квіти ростуть крізь серце моє звідусіль
І огортають руки.

Можливо, хтось тужить у самоті
І плаче в душі за мною,
І, може, я теж любила його в житті —
Згадати тепер не зумію.

Дайте мені спочить. Так добре мені
Під кронами верховіть.
Багато зірок я бачу вгорі
І в кожній дозволено жить.

hs