

# Sfaturi de îngrijiri paliative

*Redactate de Thomas Sitte*

În cooperare cu:

*Mechthild Buchner, DA-SEIN Hospizdienst (Serviciu voluntar de hospice la domiciliu), Fulda, Germany*

*Barbara Engler-Lueg, Katharinen-Hospital, Unna, Germany*

*Gideon Franck, Institut für Gesundheit (Institutul de Sănătate), Fulda, Germany*

*Annette Gaul-Leitschuh, PalliativNetz Osthessen (Rețea de Îngrijiri Paliative în Hesse de Est), Fulda, Germany*

*Christoph Gerhard, Katholische Kliniken (Spitale Catolice), Oberhausen, Germany*

*Anneliese Hoffkamp, Klinikseelsorge (Spitalul Pastoral), Gießen, Germany*

*Bettina Kraft, Essen, Germany*

*Barbara Maicher, PalliativNetz Osthessen (Rețea de Îngrijiri Paliative în Hesse de Est), Fulda, Germany*

*Andreas Müller, Brückenprojekt (Proiect de îmbunătățire a îngrijirilor la domiciliu pentru copii și tineri suferinzi de cancer), Dresden, Germany*

*Petra Nagel, freelance journalist, Kassel, Germany*

*Christina Plath, Practice for Physiotherapy, Göttingen, Germany*

*Stefan Schneider, Bestattungsinstitut Storch (Antreprenor de pompe funebre), Fulda, Germany*

*Caroline Schreiner, journalist, Fulda, Germany*

*Thomas Sitte, Deutsche PalliativStiftung (Fundația Germană de Îngrijiri Paliative), Fulda, Germany*

*Maralde Wüsthofen-Hirsch, Reha-Klinik Wüsthofen (Centru de Reabilitare), Bad Salzschlirf, Germany*

## *O fiică*

“Dacă aş sta să mă gândesc la asta, aş spune că e un lucru bun să fii înca în viaţă în momentul când mori. Nu sunt de acord cu cei care cred că atunci când eşti pe moarte, este ca şi cum ai fii deja mort. Imaginaţi-vă, cum ar fi un film de două ore din care ar lipsi ultimele două minute? Ar fi ceva de neimaginat şi toţi spectatorii ar fi revoltaţi.

Când mama noastră era pe moarte şi incapabilă să mai vorbească, noi mâncam îngheţată şi chips-uri. Tony cânta melodii de pe noul lui CD la chitară, eu stăteam în pat şi baietii lângă mine. Vorbeam şi radeam despre toate lucrurile pe care plănuiam să le facem şi mama zâmbea şi ridica sprâncenele. Am întrebat-o: “Aşa ți-ai dorit să fie când o să mori?” şi ea a incuvinţat din cap.

De fiecare dată când îmi aduc aminte de moartea mamei, sunt convinsă că am procedat cum trebuie. Când cineva mă întreabă cum a fost când a murit, îi răspund că a avut o moarte uşoară: cu noi toţi în jurul ei, cu lumânări şi flori aşa cum îşi dorea.

Mulţumiri din nou pentru ajutor şi sfaturi!”

Ellen Lewis

## ***Introducerea editorului la cea de-a 12-a ediție***

În 2007, câteva sfaturi practice pentru îngrijirea în momente dificile erau pentru prima oară disponibile online. Profesioniștii rețelei de îngrijiri paliative din provincia Hesse de Est ofereau acele sfaturi pentru îngrijirea pacienților cu boli grave sau incurabile. Sfaturile nu erau menite doar să-i ajute pe membrii familiei pacientului, dar și să îmbunătățească radical calitatea vieții pacienților înșiși.

Cu timpul, această colecție de sfaturi a fost dezvoltată și ulterior tipărită sub forma unei broșuri care a fost distribuită pacienților și rudelor acestora, personalului sanitar fără instruire specifică în îngrijiri paliative și tuturor persoanelor interesate. Așa au apărut primele ediții, tipărite inițial din propriile noastre fonduri. Broșurile erau date din mână în mână, oferind celor interesați o parte din experiența noastră în domeniu. Ne-am bucurat foarte mult când, la sfârșitul anului 2008, Ministerul Protecției Sociale din landul Hesse a oferit fondurile necesare tipăririi unui număr de 100,000 de broșuri. Chiar și acest tiraj s-a epuizat însă repede. În 2011, ni s-a cerut aprobarea de a traduce această broșură în alte limbi, cerere aprobată cu mare bucurie. Michael Wirtz, membru al conducerii unei fundații din Stolberg (Germania), a fost de acord cu generozitate să sponsorizeze aceste traduceri.

Ideea de a avea o broșură cu sfaturi concise pentru cele mai comune probleme pare a fi una bună, de mare interes pentru mulți dintre noi. Fiecare subiect este prezentat în maxim două pagini, cât mai scurt și concis dar în același timp corect din punct de vedere științific. Pe cât posibil, am încercat să evităm termenii medicali de specialitate sau exprimările complicate, ne-am dorit să prezentăm cele mai importante subiecte într-un mod cât mai ușor de înțeles. Sperăm să reușim acest lucru și în variantele în alte limbi.

Dacă v-a plăcut această broșură, vă rugăm să o dați mai departe. Poate chiar aveți sugestii pentru îmbunătățirea conținutului, ei sau nu ați găsit în ea un subiect care i-ar putea interesa și pe alții, vă rugăm să ne contactați. Împreună cu Fundația Germană de Îngrijiri Paliative (*Deutsche PalliativStiftung*) ne-am dori să publicăm ediții noi și îmbunătățite, acestea pot include și sugestiile dumneavoastră. Avem nevoie de feedback! Aveți vreo idee de îmbunătățire? Vrem să ne-o spuneti și nouă. În acest fel, îi puteți ajuta și pe alții care sunt în aceeași situație ca dumneavoastră.



Thomas Sitte

## ***Prietenul meu Bernd***

*de Petra Nagel*

Prietenul meu Bernd este mort. A murit pe 20 septembrie 2004, ziua în care îmi lansam primul meu CD. Nici acum nu-mi vine să cred că a murit. Mult timp, Bernd a fost doar un coleg pentru mine. Acum vreo doi ani, am devenit prieten.

Într-o zi, soțul meu a răspuns la telefon și a aflat vești șocante. “Bernd are cancer”, a spus. Ținea încă receptorul în mână și la celălalt capat al firului era o soartă de neimaginat.

Lucrurile au continuat la fel de urât. De acum, prietenul nostru era un bolnav în stadiu terminal, care lupta pentru supraviețuire. Apoi evoluția clasică: dureri de spate, medicamente puternice împotriva durerii, probleme cu discurile intervertebrale și diagnosticul: metastază cauzată de o tumoră bronhică.

Totuși, nu știam aceste lucruri în vara anului trecut. Sunt multe lucruri pe care nu le știm nici măcar azi. Bernd a lăsat multe lucruri neexplicate, despre boală și despre el însuși.

Era o persoană sociabilă, un om căruia îi plăcea să povestească, un jurnalist de școală veche. Un om care scria din suflet, care vroia să fie în mijlocul evenimentelor. Un ziarist care repeta poveștile care meritau repetate, chiar dacă nu era de acord cu ele. O persoană expansivă, un nonconformist, un om care aprecia femeile frumoase. Părea indestructibil, cu frumoasa lui voce radiofonică, plăcută urechii și persistentă. Genul de om care are mereu o soluție pentru orice, care cunoaște întotdeauna persoana potrivită, un om de acțiune. Un om care văzuse totul și scrisese articole despre orice subiect. Brusc, Bernd avea cancer. A urmat o scurtă odisee a diagnosticelor, terminate repede în departamentul de paliativ al spitalului universitar local. Nu am crezut că acela trebuia să fie sfârșitul, și Bernd era de acord cu noi. Acum douăzeci de ani am locuit peste drum de spital, petrecând multe momente plăcute în holul blocului. Mergeam la prânz în incinta spitalului, colegii mei de la facultatea de medicina organizau petreceri Famadihana (o tradiție funerară din Madagascar cunoscută ca “întoarcerea oaselor” pentru a-i mulțumi pe strămoși) în departamentul de anatomie – suferința părea atât de departe de noi, de viața și viitorul nostru.

Vizitele la spital de anul trecut nu mai aveau însă nimic din bucuria prânzurilor de altădată – mergeam să vizităm un bolnav în faza terminală.

Aveam senzația că aveam de-a face cu un copac prabușit. Îmi venea să spun multe lucruri, începând de la “totul o să fie ok” până la “dacă e nevoie o să-ți schimbăm apartamentul pentru a fi ușor de folosit din scaunul cu rotile”, “mulți oameni scapă de aici perfect sănătoși” sau “există și cazuri de vindecare spontană”.

Bernd stătea singur într-o cameră destul de confortabilă. Toată lumea era atât de amabilă cu el încât am început să am bănuieli urâte. Asistentele îi acordau multă atenție și doctorii își făceau timp să discute cu noi, prietenii lui. Iminența morții îi face pe toți să fie înțelegători și calmi, o atmosferă atât de rară în spitale, care însă pe mine m-a făcut mai pesimistă.

Mergeam să-l vedem pe Bernd cât de des puteam. O dată m-am dus singură. La fel ca pe vremuri, m-am dus la Cron și Lanz, cea mai bună cafenea și cofetărie din oraș, și i-am cumpărat niște dulciuri. Simțeam nevoia să-i aduc ceva, chiar dacă era pe moarte, speram să-i facă plăcere. Vroiam să încerc să-l mențin în contact cu viața de zi cu zi, deși nu eram sigură că este încă posibil. I-am adus cele mai bune prăjituri, bomboane fanteziste din ciocolată, totul împachetat într-o buburuză din marțipan. Mi se părea totuși cumva absurd să aduci astfel de cadouri frivole unui bolnav în faza terminală. Bernd a fost însă încântat. A încercat să manânce din toate cadourile, chiar dacă deja nu mai mânca nimic în mod normal. Mi-a spus că buburuzele i-au purtat noroc în viață, m-a întrebat cum merge proiectul CD-ului, vroia să afle ultimele știri din munca mea. Bernd era încă în viață, și vroia să ia parte la viață. Nu vroia să vorbească despre moarte. “E suficient de rău că mor”, a spus Bernd singura dată când am discutat despre asta. ”Știi că asta se va întâmpla, de ce trebuie să vorbesc mereu despre asta”, a adăugat el. Mie nu-mi venea să cred, aș fi vrut să vorbim mai mult despre boala lui. Era timpul să acceptăm realitatea. Cum puteam să mă gândesc la buburuze în timp ce metastazele progresau în corpul lui Bernd? Soțul meu nu era de acord cu mine: “Care este problema, dacă așa vrea el? De ce ar trebui să discute despre moarte?”

Bernd se certa cu doctorii de la spital. Nu vroia să discute cu ei despre ce urma pentru el, despre moarte. Vroia să lupte, în fiecare zi, cerea radioterapie și exerciții, dorea să câștige timp. Nu a acceptat niciodată faptul că urma să moară. Tocmai el, eternul ipohondru, făcea acum ca lucrurile să fie mai ușoare pentru prietenii lui.

A continuat să încerce să trăiască normal, fără să facă nici un fel de concesiile bolii. Discutam cu el despre tot ce ne trecea

prin cap – despre politica, munca, cunoștințe și prieteni – am râs și i-am bârfit pe toți. Bernd era însă din ce în ce mai slăbit.

Nu mai putea să se ridice în picioare, mintea îi era însă trează. Dorea să doarmă din ce în ce mai mult, deși continua să lupte pentru viața lui, la fel ca înainte.

La un moment dat, am început să-l ținem mai mult de mână când îl salutăm la plecare. Pentru noi dar și pentru el devenise un gest intim, toți știam că fiecare strângere de mână putea fi ultima.

Bernd nu a plâns, nu a țipat și nu s-a văitat niciodată. O singură dată a întrebat “De ce?”. “Aveați cancer de opt ani”, i-a spus un doctor. Bernd s-a întrebat ce s-ar fi întâmplat dacă boala era descoperită mai devreme. În mintea mea era confuzie, nu mai suportam toate discuțiile despre boală și moarte. Când vorbeam cu prietenii despre Bernd și situația lui, toți clătinau din cap și spuneau ca n-o să mai dureze mult. Era genul de discuție stupidă pe care nu mai vroiam să o am. Bernd era în viață și vroia să trăiască. Și cât timp continua să respire avea tot dreptul să facă parte din viață și să nu se vorbească despre el ca și când ar fi fost deja mort.

La un moment dat a început marea căutare a cauzelor. “Era un fumător înrăit, nu e nici o surpriză atunci”, spuneau unii. Pe mine, astfel de comentarii mă lăsau fără replică. Toti deșteptii ăia nu auziseră de soartă sau destin. Evenimentele erau anticipate, vechile conturi erau reglate. “Mai are vreo importanță?”, m-au întrebat ei când le-am spus că Bernd se simțea ceva mai bine. Într-o zi a fost brusc în stare să se ridice din pat, și asta i-a dat multă speranță.

Toți știam că nu se mai putea face bine. Totuși, el vroia să trăiască fiecare minut rămas, și acesta era singurul lucru important. Era încă în viață, respira și avea idei. Pentru mulți cunoscuți el devenise însă invizibil. Nu sunt mulți cei care vor să aibă de-a face cu o persoană pe moarte. Oamenii nu doresc să se apropie atât de mult de moarte, nici de persoana muribundă. Rar mi-a fost dat să vad atâta ignoranță și prostie, atâtea discuții idioate.

Nu ne va afecta dacă nu vedem, așa gândesc toți indiferenții, toți cei care ridică din umeri, toți pesimiștii și atotștiutorii. Cei care consideră pacientul deja mort pentru a se proteja; care prezic viitorul cu cruzime și indiferență; cei care susțin că există morți bune și morți rele; cei care au (sau nu) convingeri religioase; cei care se fac că nu vad faptul că persoana este încă acolo. Eu nu-i pot înțelege pe acești oameni.

L-am vizitat pe Bernd cu o noapte înainte să moară. Ne-a recunoscut și l-am ținut puțin de mână. “Veniți mai bine mâine”, ne-a spus, “nu mă simt bine azi”.

Nu mai aveam cuvinte. Bernd a murit a doua zi. O fi murit liniștit, împăcat cu el însuși, cu durere sau fără, nimeni nu poate ști. Nu și-a pierdut până în ultima clipă demnitatea și dorința de a trăi. Nu se lăsa păcălit și nimeni nu-i putea impune nimic. Nu s-a predat, nici măcar în fața propriei boli. A mers până la capat pe propriul drum, și asta i-a fost poate singura alinare.

## *Ce înseamnă îngrijiri paliative?*

Vom aborda multe subiecte în această broșură. Ce înseamnă de fapt îngrijiri paliative? Termenul se referă la îngrijirea persoanelor cu boli în stadiu avansat și șanse mici de supraviețuire. Îngrijirile paliative atenuează simptomele inevitabile, acceptând faptul că boala nu mai poate fi tratată. Ele au ca țintă atât pacientul cât și cei din jurul lui. „Îngrijiri paliative” înseamnă mereu o abordare holistică, foarte completă, care nu se referă niciodată doar la terapia propriu-zisă. Pe lângă tratament și îngrijirea zilnică, mulți alți profesioniști pot contribui pentru o terapie corectă. Evident, asta include managementul durerii, hrănirea corectă și administrarea de medicamente tolerate bine de către pacient. Atenuarea problemelor respiratorii, grețurilor și stării de rau sunt foarte importante. La fel de importante sunt însă și ajutorul emoțional, suportul religios, aspectele psihologice și sociale, consilierea, pregătirea celor din jur pentru o pierdere ireparabilă, și multe altele.

Măsurile de ușurare a suferinței sunt cea mai veche formă de terapie, pentru mult timp chiar unica terapie posibilă. Totuși, datorită marilor progrese tehnice și medicale din ultimul secol, acestea au devenit mai puțin importante. Dezvoltarea rețelelor de hospice-uri din anii 60 au atras atenția asupra nevoii de tratament specializat pentru pacienții pe moarte sau în faza terminală. Rezultatul a fost că pacienții primesc acum atât tratament medical clasic cât și îngrijiri paliative. Pe lângă îngrijirile medicale clasice, ne dorim să vă susținem în toate aspectele importante, să fim alături de pacient în momentele dificile. Cu ajutorul îngrijirilor paliative, ultima parte a vieții poate deveni un moment special, prin care pacienții pot trece cu demnitate și conștiința împacată.

Îngrijirile paliative își propun ca ultima parte a vieții pacientului să fie una de calitate. Chiar dacă dezvoltarea bolii nu mai poate fi oprită, încă se mai pot face multe pentru bolnav, se schimbă doar obiectivul. Nu se mai poate lupta cu boala dar se poate încă asigura cea mai bună îngrijire posibilă pacientului. Această schimbare de abordare acceptă faptul că decesul este previzibil și inevitabil. În acest fel, partea rămasă din viață capătă un nou înțeles și mai multă calitate.

Tratamentul medical al durerii și bolii și îngrijirea zilnică rămân elemente centrale ale terapiei. La ele se adaugă însă și o îngrijire specifică fiecărui pacient și persoanelor din jurul lui. Scopul final este ca bolnavul sa-și poată petrece ultima parte a vieții într-o atmosferă care să răspundă perfect nevoilor sale specifice.

În acest scop, este nevoie de cooperare inter-disciplinară și multi-profesională. Îngrijirile paliative nu înseamnă “hai să nu facem nimic” și nu se referă doar la îngrijirea în ultimele momente. Este importantă alegerea celor mai utile și necesare măsuri pentru fiecare situație în parte. Este nevoie de multă empatie pentru a face alegerile corecte pentru susținerea bolnavului în momentele inevitabile de înrăutățire a bolii și anxietate, sau pentru a evita anxietatea cu totul. De multe ori, este necesară o discuție sinceră cu pacientul despre aceste aspecte. Dacă pot fi evitate crizele, se pot evita astfel și multe vizite nedorite la spital.

Pe lângă alinarea sentimentelor de neajutorare, îngrijirile paliative se adresează nevoilor specifice ale fiecărui bolnav în parte. Nu trebuie să încercăm să ascundem gravitatea situației, ci să luptăm cu ea, să rămânem lângă pacient și să trecem peste situațiile de criză. Paliatia de calitate se bazează pe trei piloni: atitudinea corespunzătoare, mulți ani de experiență și cunoștințe de specialitate vaste.

Scopul principal al tuturor eforturilor este persoana bolnavă. Pentru a-l ajuta cât mai mult pe pacient, suntem de multe ori nevoiți să recurgem la abordări neortodoxe. Îngrijirile paliative nu pot înlătura toată suferința, dar pot îmbunătăți calitatea vieții bolnavului până la sfârșit.

De multe ori, reușim să îmbunătățim substanțial ultima parte a vieții pacientului. Acest lucru este important și pentru cei care rămân în urmă.

## ***Ce pot face membrii familiei?***

“Mai erau atât de multe lucruri pe care vroiam să le facem împreună, să ne împartășim și bucuriile și necazurile. Dar acum tu ești pe moarte și eu rămân singur. Stau lângă tine pe pat și nu știu cum să te ajut.” Sau “Doamne, ajută-l să moară ușor, să scape de durere și suferință fără să-i fie frică de moarte”.

La astfel de lucruri se gândesc membrii familiei unui bolnav care este pe moarte. De multe ori se simt neajutorați și speriați, de alte ori simt furie și tristețe. Când viața unui pacient se apropie de sfârșit, nu mai contează ce cred rudele lui despre asta, decesul nu poate fi evitat. Moartea survine mai ușor pentru toată lumea dacă rudele sunt și ele implicate în ceea ce se întâmplă.

Rudele pot masa picioarele pacientului, îl pot ține de mână, pot sta lângă el în pat, îl pot ajuta să se ridice când are probleme de respirație, pot să-i cânte sau să se roage pentru el. Discuțiile cu medici, asistente, preoți sau psihologi îi pot ajuta și pe ei să treacă peste sentimentul că nu pot face nimic pentru bolnav, și să continue să trăiască normal după pierderea soțului, soției, părintelui sau copilului.

## **Când intervine epuizarea: “Auto-îngrijire”**

Pentru a îngriji pe cineva, trebuie să ne pese de el. Nu trebuie uitat că, pentru a-i îngriji cum trebuie pe alții, trebuie mai întâi să ne îngrijim și pe noi înșine.

Cum se descurcă însă cei care se ocupă de bolnavi în faza terminală? Auto-îngrijirea trebuie să devină o parte a procesului de îngrijire a pacientului, altfel epuizarea și extenuarea nervoasă (burnout) se vor instala gradual. Inițial, semnele extenuării sunt ne semnificative dar ulterior ele se pot transforma în afecțiuni serioase: anxietate, depresie, alcoolism, epuizare totală sau chiar paralizie sau alte boli grave.

Îngrijirea oamenilor pe moarte este extrem de dificilă, până la limita suportabilității. Cei care vor să ajute un asemenea bolnav trebuie să fie foarte sensibili la nevoile acestuia. Ca membru al unei echipe de asistență religioasă la spital, am foarte des oamenii spunând: “Nu mai pot continua”, “O să fii ok și fără mine”, “Este prea mult pentru mine”, “Mi-e frică să nu fiu dat afară”. De îndată ce aceste simptome se observă, se impune un efort de auto-îngrijire pentru a evita complicații mai grave.

### ***Cum să evităm burnout-ul***

- Trebuie să accept ca există pericol de burnout.
- Trebuie să fac un efort conștient pentru a lupta cu acest pericol.
- Trebuie să fiu conștient de limitele mele personale și emoționale.
- Trebuie să separ clar munca de timpul liber. De multe ori aud oamenii spunând: “Nu am reușit să mă deconectez când am ajuns acasă”. La spitalul de pediatrie, o asistentă mi-a spus: “Ieri seară m-am întors cu mașina la spital să văd ce mai face Simon. Ma gândeam tot timpul la el, se simțea atât de rău.”
- Deconectarea de după servicii, cu suficient timp pentru refacere și odihnă, elimină stresul asociat muncii. Scurte perioade de recuperare asigură rezerve noi de energie. Reușim astfel să ne dedicăm din nou familiei și prietenilor în timpul liber și bolnavilor în timpul serviciului. Este important să avem activități relaxante în timpul liber și cât mai multă mișcare în aer liber.
- Relațiile bune la locul de muncă și în viața privată sunt de mare ajutor, la fel și oamenii în care știu că pot avea încredere. Asta mă ajută să elimin grijile cauzate de îngrijirile paliative.
- Mulți oameni din domeniu cred că burnout-ul intervine din propria lor vină. Ei atribuie orice eșec propriilor slăbiciuni. Întrebarea pe care ar trebui să și-o pună nu este însă: “Ce este în neregulă cu mine?” ci “Ce pot face ca să schimb situația?”
- Stresul se naște în mintea mea. Felul în care evaluez diferite situații și modul în care îmi evaluez munca au o mare influență. Nu este însă ușor să schimb felul în care gândesc.

Pentru a-mi schimba dispoziția și a gândi pozitiv în situații foarte stresante, poate ajuta să-mi răspund la următoarele întrebări:

- Văd și partea bună a muncii mele? Sau doar pe cea rea?



- Nu cumva am așteptări prea mari?
- Ce s-ar întâmpla dacă aș avea mai multa grijă de mine?
- Sunt și situații în care cred că m-am descurcat foarte bine?
- Care sunt domeniile în care mă pricep cel mai bine și cât de des folosesc aceste abilități?
- Cât de importantă este munca mea pentru mine?

La o întâlnire cu echipa, o studentă asistentă de la un spital de copii a spus: “când vad atâta suferință, nu pot să mă mai plâng de propriile mele probleme. Vreau doar să mă implic și să ajut cât mai mult.” Genul acesta de atitudine poate duce la burnout prin ignorarea propriilor emoții.

În final, câteva sfaturi pentru relaxare rapidă:

- Exerciții de respirație controlată, de exemplu inspirarea și expirarea adancă de trei ori la rând.
- Examinarea propriului corp: fiți atent la toate părțile corpului și relaxați-le pe rând dacă există tensiune sau discomfort.
- Relaxare musculară: începând cu degetele de la picioare și terminând cu fruntea, încordați fiecare mușchi câte 5-7 secunde, apoi relaxați-l.
- “Poziția de rugăciune”: apăsați palmele una de cealaltă în dreptul pieptului, respirați adânc și egal.

Nu trebuie să strângem din dinți și să ne gândim: “Trebuie să trec prin asta”. Scopul nostru ar trebui să fie să primim la fel de mult precum oferim.

## ***Prevenirea durerii***

Din munca noastră zilnică, știm că durerile insuportabile sunt problema de care pacienții și familiile lor se tem cel mai mult. Ne propunem să va scapăm de această teamă. La sfârșitul vieții, durerea este de fapt simptomul cel mai ușor de tratat. Există câteva medicamente pentru durere disponibile care sunt eficiente, fie luate separat sau în combinație cu altele. Dacă pacientul nu poate înghiți pastile, există medicamente administrate sub forma unor plasturi aplicați pe piele. De multe ori, injecțiile nu sunt obligatorii. Tratamentele injectabile sunt de multe ori neplăcute pentru pacienți, iar membrii familiei nu au mereu priceperea necesară pentru a le efectua.

Cea mai buna medicație este cea care își propune prevenirea durerii și tratarea ei pe termen lung. Este indicat un tratament proactiv, în care nu se administrează medicamente imediat după producerea durerii puternice. Există riscul agravării problemei în acest caz, necesitând administrarea unor medicamente și mai puternice. Nu trebuie să ne fie frică de medicamentele puternice, pentru că ele sunt produse de fapt din ingrediente naturale. Opioidele provin din extract de mac, procesat ulterior.

Efectele secundare cele mai frecvente ale tratamentelor pentru durere sunt constipația și greața. Ambele simptome pot fi tratate preventiv. Din păcate, medicamentele agravează de multe ori starea de oboseală cauzată de boală. Alegerea este a pacientului: ori să suporte cât mai mult durerea fără tratament, ori să se simtă mai bine dar în schimb să fie nevoit să doarmă mai mult.

Până la un punct, se poate elimina și cauza durerii, în special prin fizioterapie (exerciții fizice, drenare limfatică sau fizioterapie). Durerea mai poate câteodată fi eliminată și prin radioterapie, operațiile chirurgicale sunt rareori recomandate. Alte metode cum ar fi tratamentul electric sau injecțiile spinale sunt folosite mai rar în ziua de azi.

Durerea se poate trata mai eficient la domiciliu decât la spital. Pacientul se simte mai bine în mijlocul familiei, și poate fi vizitat mai ușor de prieteni și cunoscuți. Starea de confort a pacientului crește, iar medicii și asistentele pot veni să trateze la fel de eficient pacientul și acasă.

În unele țări este foarte dificil să obții medicamente bazate pe morfină pentru acasă. Merită încercat totuși, și fiecare cerere poate contribui la schimbarea legislației din aceste țări.

## ***Durerea acută***

Durerea acută este produsă de mișcări bruște sau în timpul tratamentului. Durerea apare brusc și nu durează mult, din acest motiv se tratează separat față de durerea obișnuită. Un opioid cu acțiune rapidă (cum ar fi morfina) trebuie să fie mereu gata lângă patul pacientului pentru această eventualitate.

Injecțiile intravenoase calmează rapid durerea. Dacă pacientul are un cateter pus, injecția intravenoasă este ușor de efectuat de către un membru al familiei. Injecțiile intramusculare nu sunt recomandate în ziua de azi. Efectul cel mai rapid îl au medicamentele care acționează prin cerul gurii sau al nasului. În acest mod, durerea dispare după maxim un minut sau două. Datorită efectului rapid și de scurtă durată, aceste medicamente sunt mai eficiente decât morfina și pot fi administrate ușor de membrii familiei. Multe drumuri inutile la spital pot fi evitate prin utilizarea acestor analgezice sub formă de spray sau tablete. În trecut, astfel de spray-uri se preparau de către farmaciști numai la comandă. Astăzi, medicamente similare sunt oferite de industria farmaceutică. Tabletele dulci cu opiu au efect după 10-30 minute și sunt în general foarte eficiente. Ele trebuie supte și nu înghițite, pentru a permite medicamentului să ajungă rapid în sânge prin mucusul din gura. Supozitoarele au și ele un efect rapid, însă administrarea lor este de multe ori dificilă și neplăcută. Cât despre pastile, ele au efect în general după 30 de minute sau o oră. Spray-ul nazal acționează și el rapid, dar nu este întotdeauna ușor de administrat.

Recomandarea noastră este de a lua medicamentul de durere preventiv, înainte de un moment dureros cum ar fi deplasarea pacientului. În cazul în care medicația nu are efect, contactați imediat doctorul, care poate decide creșterea dozei. Cereți medicului explicații amănunțite și notați-le pe hârtie, pentru a elimina confuziile.

Este foarte important să facem diferența între durerea obișnuită, pe termen lung și durerea acută. Chiar dacă pacientul ia deja medicamente împotriva durerii obișnuite, de multe ori este nevoie de medicamente speciale pentru durerile acute.

## ***Problemele respiratorii***

Problemele respiratorii sunt foarte comune la pacienții cu cancer (în special la cei cu probleme interne în faze terminale) și sunt principala cauză a internării la sfârșitul vieții.

Ce putem face atunci când respirația devine dificilă? Accelerarea respirației nu ajută, ea nu face decât să plimbe aerul mai repede și să epuizeze pacientul, fără a absorbi mai mult oxigen. De aceea, este întotdeauna indicat ca pacientul să respire mai lent.

În cazuri de urgență, medicamente cu acțiune rapidă trebuie să fie mereu la îndemână, în doze corecte. Injecțiile intravenoase cu morfină sunt considerate tratamentul cel mai eficient de peste o sută de ani. Ca și în cazul durerilor acute, medicamentele sub formă de dropsuri sau spray nazal sunt ușor de administrat și acționează rapid. Ele sunt utile mai ales în cazurile când injecția nu este posibilă. În doza corectă, aceste medicamente au efect aproape instantaneu și problemele respiratorii dispar în câteva secunde. Nici un medic nu poate ajunge la domiciliul pacientului atât de rapid. Prin administrarea corectă a acestor medicamente, rudele pot evita multe drumuri inutile până la spital.

Faptul ca pacientul poate folosi singur medicamente cu efect rapid sub forma de spray sau drops ajută și la reducerea anxietății. În acest fel crește și autonomia bolnavului, care se descurcă fără ajutor. De multe ori se recomandă dizolvarea în gură a unei doze de **Lorazepam expidet**. Din păcate, acest medicament trebuie înghițit și acționează intestinal, efectul având loc după aproximativ jumătate de oră.

Problemele respiratorii pot fi eliminate uneori și fără medicamente. Fizioterapia bazată pe exerciții respiratorii poate învăța bolnavii să respire mai ușor. Confortul pacientului și simpla prezență a rudelor alături de el pot ajuta mult. Este importantă și aerisirea camerei, eventual și instalarea unui ventilator. Bolnavul trebuie să știe și faptul că un medic este disponibil ca să îl ajute la domiciliu dacă este necesar, deși este chiar mai importantă posibilitatea rudelor de a-l ajuta imediat în orice moment.

## *Anxietatea*

Înainte de moarte, toți oamenii suferă de anxietate și teamă. Nu doar bolnavul însuși are astfel de probleme, de multe ori familia fiind mult mai afectată.

Problemele de comunicare și lucrurile nespuse pot crește sentimentul de vulnerabilitate și pot fi cauza anxietății. În plus, nimeni nu știe exact ce se întâmplă după moarte.

Multe temeri pot fi eliminate discutând despre ele. Nu este cazul ca bolnavului să-i fie frică de durere sau suferință. Aceste simptome pot fi tratate cu ușurință de medici în ziua de azi, suferința fiind complet evitată. De multe ori, simpla explicare a acestui fapt îi poate liniști complet pe bolnavi și familiile lor.

Frica de singurătate este una dintre cele mai frecvente temeri. Și acest subiect poate fi discutat cu pacientul, care poate fi convins că nu va rămâne singur. Hospice-urile se pot ocupa de asta în locul rudelor, dacă este cazul. De multe ori, simpla prezență a cuiva lângă el este suficientă pentru a-l calma pe bolnav.

În caz de nevoie, se pot folosi medicamente speciale anxiolitice, numite și agenți anti-anxietate. Acestea au însă ca efect secundar stări de oboseală mai mult sau mai puțin puternice. Administrarea lor înainte de culcare este recomandată, astfel efectul secundar ajutând la un somn bun.

Aceste medicamente nu trebuie neapărat luate regulat, ele pot fi administrate doar în caz de nevoie. Unele dintre ele dau dependență după administrarea îndelungată. În ultimele luni ale vieții, dependența de medicamente nu mai este însă o problemă.

Cum mulți europeni sunt creștini, o discuție cu preotul poate fi o idee bună, chiar dacă pacientul nu este o persoană foarte religioasă.

## *Agitația*

Starea de agitație nu devine importantă decât în situațiile când pacientul nu mai poate gândi corect sau încetează să mai reacționeze normal.

Agitația se manifestă în multe feluri: pacientul umblă aiurea, își schimbă prea des poziția în pat, se vaită sau cere ajutor prea des. Este foarte important să facem deosebirea între ce îl deranjează pe pacientul însuși, și ce deranjează mai mult membrii familiei, fără ca bolnavul să-și dea seama. Între percepția bolnavului și cea a rudelor pot fi de multe ori diferențe semnificative. Lucruri considerate acceptabile de către bolnav pot fi extrem de stresante pentru cei din jurul lui. De multe ori, experții în îngrijiri paliative îi pot explica mult mai ușor aceste aspecte pacientului decât rudele.

Agitația cauzată de frică este un aspect normal al apropierii morții. Cu timpul, devine insuportabil să stai numai în pat și durerea duce la agitație fizică. Frica de necunoscut este o altă stare frecventă. De multe ori, poate fi greu să ne dăm seama de ce este pacientul agitat. Îngrijirea și atenția acordată bolnavului dau mereu rezultate pozitive, dar este nevoie de răbdare și insistență.

Medicii pot uneori descoperi și elimina cauza agitației. Dacă dau greș, se pot administra medicamente în doze din ce în ce mai mari, până ce starea pacientului devine suportabilă. Aceste medicamente nu grăbesc moartea. Dimpotrivă, multe studii au demonstrat că un tratament adecvat al simptomelor crește calitatea vieții bolnavului și îi poate oferi câteva zile în plus.

Agitația poate fi uneori un semn de confuzie mentală, ceea ce creează probleme în special rudelor. Și confuzia poate fi însă tratată cu medicamente. Din păcate, un efect secundar al acestora face comunicarea cu bolnavul din ce în ce mai dificilă.

## ***Foamea***

Cunoaștem cu toții senzația de foame. Prin foame înțelegem însă mai degrabă apetitul zilnic pentru mâncăruri gustoase și sățioase. Pentru bolnavii în faza terminală, foamea înseamnă ceva cu totul diferit. Ea poate slăbi bolnavul și grăbi moartea, sau în unele cazuri poate ușura situația organismului.

Deși în mod normal ne imaginăm că bolnavilor incurabili ar trebui să le fie foame, de obicei ei mănâcă puțin sau deloc. Prin schimbarea metabolismului, organismul are nevoie de mai puțină mâncare. Lipsa mâncării face ca organismul să secrete în compensație niște hormoni care duc la o stare generală mai bună. Mulți oameni cunosc acest fenomen din perioadele de post.

Frumos aranjate, câteva bucățele de mâncare pot stimula apetitul. Câteodată, este de ajuns să-i oferim bolnavului câteva lingurițe din mâncarea lui preferată. Nu trebuie să-l forțăm să mănânce. Într-un anumit stadiu al bolii, a mânca devine un chin. În plus, mâncarea poate suprasolicita organismul.

Nu trebuie uitat însă că bolnavii în stadiu terminal își păstrează demnitatea. Ei nu trebuie tratați ca niște copii când vine vorba de mâncare, pentru a nu-i jigni.

În anumite cazuri, se recomandă administrarea de medicamente care stimulează apetitul, cum sunt cele care conțin cannabis. Dacă starea generală a pacientului este bună, dar digestia nu mai funcționează normal, se poate recurge la hrănirea artificială prin perfuzii. Această metodă dă rezultate excelente în special la bolnavii de cancer pancreatic. Hrănirea prin perfuzie este mai ușor de administrat în timpul zilei. Aceste decizii trebuie însă luate împreună cu pacientul și medicul, contează și părerea rudelor. Din păcate, terapia implică de multe ori alegerea răului mai mic. Când viața se apropie de sfârșit, mulți pacienți nu mai au apetit deloc, unora le este chiar silă de mâncare. În astfel de cazuri, nu trebuie să ne fie teamă că bolnavul “moare de foame”.

## *Setea*

Ca și în cazul foamei, senzația de sete se diminuează în faza terminală. De multe ori avem senzația că bolnavul va muri de sete. Este însă o mare diferență între satisfacerea senzației de sete și necesarul de fluide.

Administrarea de lichide printr-un tub de hrănire, intravenos sau prin injecție intramusculară poate solicita inutil resursele organismului. Simptomele posibile sunt suprasolicitarea inimii, probleme respiratorii sau o stare generală mai proastă. În plus, nu ajută cu nimic gura uscată și deshidratată.

Putem însă ajuta bolnavul cu cantități mici de lichid – apă, suc, bere sau băuturi racoritoare – simpla clătire a gurii este benefică.

Putem congela băuturile favorite ale bolnavului, care le poate suge ulterior sub formă de cubulețe de gheață. În acest fel, senzația de răcoare în gură este asigurată. Apropo, limonada de casă este în general mult mai bună decât orice suc sau infuzie cumpărată de la farmacie.

Pentru a îmbunătăți starea pacientului, de multe ori nu avem nevoie de mari specialiști sau echipament high-tec. De multe ori, este mai util sfatul unui profesionist cu multă experiență în îngrijirea bolnavilor.

În stadiul terminal, senzația de sete dispare și bolnavul nu mai dorește să bea nimic. Este o senzație normală care nu trebuie să ne îngrijoreze, pacientul nu va muri de sete.



## ***Igiena orală și senzația de sete***

O gură murdară sau uscarea mucoasei și a cerului gurii pot fi extrem de neplăcute pentru bolnav. În multe cazuri, senzația nu dispare prin administrarea de lichid, căci are cauze diferite.

Cauza poate fi reducerea producției de salivă ca efect secundar al unor medicamente sau afectarea mucoasei bucale datorită bolii. Senzația se agravează dacă bolnavul respiră pe gură, în acest fel saliva se evaporă și mucoasa se usucă mai repede. Din această cauză, pacientul va avea probleme să mestece, să înghită sau să vorbească; gustul mâncării se schimbă și câteodată se formează cruste dureroase pe limbă sau gingii.

Scopul nostru trebuie să fie eliminarea senzației de sete și menținerea mucoasei bucale hidratată și curată. Se pot obține rezultate bune cu metode foarte simple de stimulare a salivăției, de exemplu sugerea unei bucățele de ananas congelat.

Ananasul conține substanțe speciale care curăță limba. Alte băuturi care pot fi congelate și administrate sub formă de cubulețe de gheață sunt: suc de mere, Coca-Cola, bere, șampanie, etc. Uleiuri esențiale, cum ar fi uleiul de lămâie folosit la candelă, pot avea efecte benefice pacienților care au probleme cu igiena orală. O alternativă este sosul de unt cu lămâie, care se topește ușor în gură.

Pentru a rezolva problema pe termen lung, este esențial să hidratăm gura. În acest scop, nu este obligatoriu ca bolnavul să bea ceva, simpla clătire a gurii cu lichid poate fi suficientă. În anumite cazuri, clătirea trebuie repetată la fiecare jumătate de oră pentru a elimina senzația de sete acută. Rudele pot avea grijă de această problemă.

Când bolnavul are probleme să înghită, se pot administra cantități mici cu o pipetă. Pentru pacienții în stare aproape inconștientă, hidratarea buzelor este un bun punct de plecare. În acest fel, crește șansa ca bolnavul să deschidă gura din proprie inițiativă.

## ***Slăbiciunea***

Bolnavii de cancer în stadiu avansat sunt întotdeauna slăbiți și au nevoie de mai mult somn. Cauzele acestei slăbiciuni pot fi anemia sau efectul secundar al unor medicamente. În unele cazuri, trebuie să ne sfătuim cu medicul pentru a vedea dacă pot fi eliminate medicamentele pentru tensiune ridicată.

Din păcate, mulți pacienți și rudele lor sunt convinși că starea de slăbiciune este cauzată de lipsa alimentației și încearcă să mănânce forțat. În majoritatea cazurilor, alimentația forțată face mai mult rău decât bine.

În principiu, activitatea zilnică a bolnavului ar trebui împărțită în câteva sarcini mai mici și mai ușoare. Dacă este programată o activitate mai grea sau obositoare, el trebuie să se odihneasca anticipat mai mult. Este bine ca bolnavul să aiba posibilitatea să se odihnească în timpul evenimentului și după terminarea lui.

În anumite cazuri specifice, stimulante puternice pot fi utilizate. Acestea sunt medicamente care se obțin numai pe bază de rețetă.

Cauza cea mai frecventă a stării de slăbiciune este anemia. Dacă evoluția anemiei este treptată, bolnavii reușesc să se obișnuiască destul de bine cu ea. În cazurile de anemie severă, transfuziile pot da rezultate bune pe termen scurt. Totuși, problema cu transfuziile este că e greu să le mai oprești. Ele nu pot fi continuate foarte mult și au efecte secundare foarte dăunătoare. Este greu însă de luat decizia de a le opri.

Ce pot face membrii familiei? Foarte multe! De exemplu, putem avea grijă ca pacientul să nu facă prea mult efort. Dacă îl ajutăm în mod discret tot timpul și discutăm despre starea de slăbiciune, bolnavul se va simți mai firesc și mai bine.

## ***Oboseala***

Exista diferențe mari în nevoia de somn între un om sănătos și unul bolnav. În general, un om sănătos doarme între șapte și nouă ore pe zi. Există oameni care dorm doar câte trei ore, iar alții care au nevoie de 12 ore de somn. Un bolnav în faza terminală poate avea însă nevoie de până la 20 de ore de somn. Din aceasta cauză, timpul pe care îl poate petrece cu membrii familiei scade și mai mult. Mulți oameni sănătoși sunt obosiți pentru că nu dorm bine, nu dorm destul, sunt stresați sau muncesc prea mult. La fel se întâmplă și în cazul unui bolnav, doar că mai pot exista și alte cauze ale oboselei.

De multe ori, oboseala este un efect secundar al medicamentelor, al anemiei, al cancerului sau al unor infecții. Dacă o asemenea cauză este identificată, ea trebuie tratată. Problema este însă că medicamentele folosite pot avea efecte secundare severe la rândul lor.

Cel mai important este să avem grijă ca bolnavul să nu fie deranjat în timpul somnului. Medicamentele nu ar trebui administrate noaptea, pentru a nu-l trezi inutil. Mesele nocturne sau băutul în timpul nopții solicită și mai mult organismul. De multe ori uităm acest lucru atunci când hrănirea se face intravenos. Dacă bolnavul are dureri nocturne, doza de analgezice trebuie marită. Acestea au ca efect secundar oboseala și duc la un somn mai bun.

## ***Mâncărimea***

Mâncărimea poate avea multe cauze. De multe ori, de vină este cancerul sau tratamentul acestuia. Unele analgezice, cum ar fi opioidele, sunt o altă posibilitate. În acest caz, poate fi încercat un opioid alternativ care să nu cauzeze mâncărimi. Schimbări în metabolism sau probleme cu pielea pot și ele cauza mâncărime. Ele sunt frecvente în cazul cancerului hepatic, al alergiilor sau infecțiilor cu ciuperci ale pielii. În situațiile în care tratamentul direct al cauzei nu este posibil, putem recurge la medicamente folosite pentru a elimina mâncărimea în bolile copilăriei. Din păcate, efectul secundar al acestora este accentuarea stării de oboseală.

În anumite cazuri, senzația de mâncărime este generată artificial de creier. În astfel de cazuri, nu ajută nici scărpinatul nici tratamentul pielii. Chiar și în cazurile de mâncărime acută, scărpinatul trebuie evitat pentru că poate produce răni. Ca o alternativă la scărpinat, zona afectată poate fi apasată sau frecată ușor.

Tratamentul pielii este foarte important. Spălarea frecventă cu săpun obișnuit nu ajută însă, pielea trebuie menținută curată și hidratată în același timp.

Iată o rețetă simplă a unui ulei care elimină mâncărimea, miroase frumos și în același timp hidratează pielea:

Melisa 100%	2 picaturi
Esență de trandafir	1 picatură
Lavandă	7 picaturi
Ceai	5 picaturi
Mușețel	3 picaturi

Se amestecă cele de mai sus în 70ml ulei de măsline și 30ml ulei de jojoba.

## ***Drenajul limfatic, TLC și ceva în plus.....***

Sistemul limfatic este un fel de serviciu de salubritate al organismului. El are un rol important în procesul de detoxifiere, purificare și lupta împotriva infecțiilor. În timpul multor operații, sunt tăiate canalele limfatice, ducând la congestiunea lor. Tumorile canceroase pot și ele cauza acumularea de limfă.

O terapie recentă este drenajul limfatic manual. Există servicii speciale de instruire pentru acest tratament. Partile umflate ale organismului sunt tratate pentru a elimina blocajele din țesuturi. Apăsând ușor zonele afectate prin mișcări circulare și ritmice, terapeutul direcționează fluidul limfatic spre zonele în care canalele încă funcționează. Acumularea de proteine în țesuturi le poate întări ca o piatră, blocând vene și nervi și cauzând dureri puternice. Măinile și picioarele devin grele ca plumbul. Datorită acestor edeme limfatice se pot produce iritații și răni de la statul în pat.

Drenajul limfatic manual este singurul tratament al blocajului limfatic. Pentru cazuri foarte grave, el poate fi utilizat împreună cu bandaje de compresie, tratamentul pielii și exerciții speciale.

Mișcările ușoare și ritmice ale drenajului limfatic sunt relaxante pentru bolnav și ameliorează durerea. În acest fel, poate fi redusă doza de analgezice. Propriul sistem imunitar este stimulat, organismul se detoxifică și apa este eliminată mai repede. S-a demonstrat prin studii că, în urma drenajului, volumul limfatic rămâne ridicat și la 6-8 ore după tratament.

Această terapie are efecte benefice și asupra celui care o execută. Datorită mișcărilor calme și ritmice, și masajul se calmează și poate avea discuții relaxante cu bolnavul.

## ***Yoga în îngrijirile paliative***

Pe lângă administrarea medicamentelor, îngrijirile paliative fac apel la metode non-medicale în tratarea durerii, crampelor musculare sau oboseții excesive.

Yoga este școala indiană de filozofie și exerciții fizice veche de mii de ani. Ea își propune să interacționeze cu oamenii la nivel spiritual, fizic și emoțional. O sesiune de yoga constă în relaxare inițială, relaxare musculară, diferite poziții, exercitii de respirație și relaxarea finală care poate include o călătorie în imaginar.

Studiile neurologice efectuate pe bolnavi au demonstrat eficiența yoga în tratamentul oboseții și în menținerea echilibrului. În managementul durerii, se știe de multă vreme că relaxarea musculară are un efect benefic. Cei mai mulți practicanți de yoga sunt oameni sănătoși. Aceștia exagerează de multe ori partea fizică a yoga, deși beneficiile emoționale sunt cel puțin la fel de importante.

Yoga și alte metode similare poate avea mare succes în cazul bolilor grave. Mulți oameni au tendința să exagereze cu exercițiile fizice obișnuite. Yoga este mai bună în astfel de cazuri pentru că oferă atenție întregului organism. Yoga nu are un obiectiv precis, nu există presiunea competitivă a exercițiilor normale. Trecând de la o poziție la alta, bolnavul însuși decide când este timpul să se oprească.

Pe lângă simptomele obișnuite, yoga poate ajuta și cu multe alte probleme de sănătate. Pozițiile yoga pot fi adaptate nevoilor fiecărei persoane în parte. Ele răspund nevoilor individuale, ajută la întărirea mușchilor, îmbunătățesc respirația, relaxează corpul și calmează psihicul. Printre altele, yoga îl poate scăpa pe pacient de stresul asociat unei boli grave.

## ***Terapia masajului ritmic***

Tăcerea nu este întreruptă de cuvinte sau muzică: toată atenția se concentrează asupra pacientului. Mâinile alunecă ușor pe piele, mirosul de lămâie persistă delicat în aer. Ai sentimentul că ești pe mâini bune. Aceasta este terapia masajului ritmic după Wegman/Hauscha, o metoda complementară de tratament care ajută bolnavul într-un mod specific.

Masajul profesional este ca o discuție fără cuvinte între piele și mâini. El se bazează pe atingeri ușoare, mișcări ritmice de jur împrejur. Atingerile ritmice continuă cu putere și presiune variabilă, formând linii sau cercuri de-a lungul mușchilor. Mâinile sunt calde și moi, în cameră este o atmosferă plăcută și sigură. Pacientul se poate lăsa în voia acestui tratament relaxant. El se simte apreciat și prețuit datorită acestui masaj de calitate. Acest lucru îi crește încrederea în sine. Masajul bine executat nu rămâne la suprafață ci pătrunde în interiorul pacientului. Mulți dintre pacienții îngrijirilor paliative nu au o părere bună despre corpul lor. Datorită operațiilor, tratamentelor obositoare și schimbărilor vizibile sau invizibile, părerea lor despre ei înșiși se deteriorează ireversibil. De multe ori, bolnavul se simte prizonier în propriul corp. Cu ajutorul masajului ritmic, această relație se poate schimba în bine.

Masajul ritmic poate fi folosit în multe feluri. De exemplu, masajul pe spate cu ulei de lămâie poate trata paliativ problemele respiratorii. Masajul picioarelor ajută cu edemul limfatic. Folosirea uleiului de lavandă reglează somnul și ajută cu durerile de cap. Acestea sunt doar câteva exemple de efecte benefice ale masajului. În toate formele lui, masajul schimbă părerea bolnavului despre propriul corp, mai ales în cazul celor care au probleme emoționale sau nu se pot scula din pat. Masajul ritmic efectuat de membrii familiei îi ajută și pe aceștia să transmită bolnavului un sentiment de siguranță și apropiere fizică. Rudele pot fi instruite de specialiști în tehnicile corecte de masaj și aplicarea lor în scopuri benefice.

Masajul ritmic poate fi învățat după câteva cursuri consecutive. Componenta lui esențială este antrenamentul mâinilor.

## ***Stimularea bazală***

La sfârșitul vieții oboseala severă se transformă în somn aproape continuu sau confuzie severă în anumite cazuri. Pentru rude și apropiați conversația cu bolnavul devine imposibilă și asta dă naștere la temeri și stress insuportabil. În asemenea cazuri, stimularea bazală este o terapie utilă care ajută cu interacțiunea socială. Ea a fost gândită pentru copiii cu probleme de comunicare și se bazează pe stimularea percepției. Metodele de stimulare a celor șapte simțuri și felul în care ele pot fi aplicate de apropiați:

### ***Îmbunătățirea percepției***

De mici copii, ne obișnuim ca pielea să fie “granița” corpului nostru și interfața prin care simțim o gamă largă de senzații. De aceea, există multe posibilități de stimulare: masaj parțial (la mâini, picioare, gât, abdomen,...), atingeri ritmice, exerciții pasive și multe altele.

### ***Simțul tactil***

Simțul tactil ne ajută să ne aducem aminte. Când cineva ne pune un obiect în mână, forma lui ne trezește amintiri. Blana animalului iubit ne poate face să deschidem ochii, un pahar în mână ne face să deschidem gura în mod reflex, un șirag de mătânie ne aduce aminte de slujbă, etc.

### ***Echilibrul***

Simțul echilibrului controlează mișcarea și perceperea mediului înconjurător. El dispare atunci când nu ne mișcăm. Poate fi activat prin simpla ridicare a capului, a secțiunii de sus a patului, întoarcerea pe o parte, statul pe marginea patului, orice mici mișcări în pat. Toate aceste mici detalii incurajează comunicarea și atenția bolnavului.

### ***Simțul vibrațiilor***

Mersul și vorbitul trezesc în noi amintiri din perioada petrecută în uter înainte de naștere. În acest fel pot fi activate senzații plăcute pierdute de mult timp. Este foarte ușor să stimulăm acest efect relaxant prin simpla aplicare a unui echipament vibrant de masaj pe saltea; cât și prin discuții, cântec și contact fizic.

### ***Gustul***

Poate fi stimulat prin mâncăruri și băuturi familiare. Băuturile favorite pot fi aplicate pe tampoane cu care se curăță gura în scopul igienei orale și hidratării. Congelate, aceste sucuri au un efect răcoritor.

### ***Mirosul***

Mirosul trezește amintiri și ne influențează sentimentele. Mirosuri familiare cum ar fi șoseta unei persoane cunoscute, parfumuri specifice, uleiuri parfumate, etc pot aminti de lucruri pierdute.

### ***Auzul***

Nu se știe exact cum funcționează auzul. Este demonstrat însă că persoanele care au probleme cu alte simțuri aud mai bine decât persoanele normale. De aceea, este important să menținem contactul cu bolnavul prin discuții clare, deschise și prietenești. Alte posibilități de comunicare sunt prin cântec, rugăciune, lectura cu voce tare sau muzica.

Orice alegere de stimulare facem, ea trebuie să fie potrivită fiecărei persoane, bazate pe interesele, obiceiurile și plăcerile lor. Efectul lor poate fi evaluat prin gesturi, expresia feței, tensiune musculară, schimbări în respirație și multe alte detalii.



Calitatea vieții bolnavului crește prin simplul fapt că o persoană interesată și sensibilă se află alături. Dorința de a nu muri singur este una dintre cele mai frecvente. Prin stimularea diverselor canale de comunicare se poate reduce stresul pacientului. În același timp, rudele și apropiații au ceva concret de făcut și se pot face utile.

## ***Rănilor de la stat în pat***

Rănilor și rosăturile cauzate de statul în pat se pot agrava în răni mult mai grave. Din cauza rosăturilor, apa se acumulează în piele cauzând inflamații și infecții, pielea devine moale și se crapă cu ușurință. În plus, ciuperci se pot dezvolta în zonele afectate.

Pentru a evita aceste probleme, este important să curățăm cutele pielii și să folosim creme cât mai rar posibil. Infecțiile cu ciuperci pot fi tratate cu diverse soluții și medicamente recomandate de medic. Alifiiile trebuie aplicate într-un strat cât mai subțire, pentru a nu sufoca pielea.

Dacă pacientul poartă scutece tip pampers, este foarte important să fim atenți la starea pielii. Din cauza combinației de umezeală și impermeabilitate, suprafața ei are mult de suferit. De multe ori, este mai bine să folosim pantaloni din plasă cu tampoane înlocuibile. Bolnavului îi va fi rușine dacă face pe el, așa că tampoanele trebuie schimbate cu mare grijă.

Dacă pacientul are deja răni, urina poate fi drenată temporar printr-un cateter pentru a permite pielii să se refacă. În cazul scutecelor, este bine să le evităm pe cele din plastic. Cele din bumbac sunt mult mai bune, cu o capacitate mare de absorbție și permeabile pentru aer.

Rosăturile datorate presiunii prelungite sunt inevitabile în anumite zone. Ele nu sunt o boală în sine, ci seamănă mai mult cu niște lovituri cauzate de nemișcare, umezeală sau reducerea țesutului gras subcutanat.

Pe lângă tratarea pielii, este important să schimbăm des poziția bolnavului pentru a atenua presiunea. Zonele cele mai sensibile sunt: cocisul, fesele, călcâiele, încheieturile, urechile și genunchii.

## ***Poziționarea și reducerea presiunii***

Nu există nici o poziție în pat care să fie perfectă, scopul nostru trebuie să fie să găsim poziția ideală pentru a slăbi presiunea din diferite zone ale corpului. În cazul ideal, vom reuși să tratăm pielea și să găsim o poziție corectă fără a provoca neplăcere pacientului. Cereți părerea unui medic dacă aveți nelămuriri.

Există saltele speciale pentru bolnavi, care sunt foarte utile pentru că au forme speciale și pot stabiliza poziția corpului. Zonele cele mai sensibile trebuie susținute de perne speciale, de exemplu sub călcâie sau între genunchi.

În cazul în care pacientul are dureri mari la schimbarea poziției, i se pot administra analgezice mai puternice.

### ***Sfaturi de îngrijire a pielii***

Îngrijirea pielii este foarte importantă pentru bolnavii în stadiu terminal, care nu se pot ridica din pat. La fel ca și alte forme de tratament, îngrijirea pielii trebuie să se potrivească nevoilor pacientului. Se recomandă folosirea uleiurilor de bună calitate care stimulează circulația, cum ar fi uleiul de lavandă sau cel de rozmarin.

Pacienți imobilizați la pat: Folosiți fiecare ocazie pentru a masa și spăla pielea. Așternuturile trebuie schimbate frecvent, să evităm grăsimile și orice obiect inutil în pat.

Incontinenta: Spălați bolnavul cu apă curată la fiecare schimbare a scutecelor. Tamponați cu atenție pielea uscată, folosiți emulsii de hidratare din când în când.

Piele sensibilă: Curățați cu atenție orice resturi de săpun, folosiți tratamente specifice pentru piele, atenție specială la cutelele pielii care trebuie să rămână uscate.

## ***Poziția corectă***

Poziționarea corectă devine esențială mai ales atunci când bolnavul nu se poate mișca din cauza slăbiciunii sau durerii. În asemenea cazuri, el are nevoie de ajutor pentru a găsi o poziție confortabilă. Pacientul este cel care trebuie să decidă cum se simte cel mai bine. Se pot folosi perne speciale, paturi sau rulouri din lână sau gel. Asistentele medicale pot recomanda astfel de obiecte ajutătoare. Pernele din cauciuc nu mai sunt recomandate în tratamentele moderne.

Este bine să nu uităm că paturile medicinale au cadre metalice al căror scop este ca bolnavul să nu cadă din pat. Dacă se sprijină capul sau un picior pentru câteva ore de acest cadru, se vor produce răni. În aceste zone trebuie să punem perne în plus. Încheieturile sunt și ele zone sensibile care necesită atenție specială.

Pentru a minimiza problemele cauzate de presiune, bolnavul trebuie întors alternativ pe ambele părți. În acest fel se îmbunătățește circulația și este ajutată funcționarea plămânilor, care se umplu mai greu cu mucus. În poziția pe o parte, este important să punem o pernă între picioarele bolnavului. O altă pernă pusă în spatele pacientului îl va împiedica să se rostogolească pe spate.

Pentru a evita rosăturile, poziția bolnavului trebuie schimbată la fiecare 2-4 ore. În cazul celor care nu se mai pot mișca, poate fi folosită o saltea specială cu presiune alternativă. Aceasta protejează împotriva rosăturilor dar pacientul va trebui repositionat în continuare.

Fiecare om vrea să doarmă în propriul lui pat. Un pat medicinal modern este însă mai confortabil. El are multe avantaje: arată confortabil, oferă posibilități de reglaj, este suficient de înalt pentru a ușura ridicarea și este accesibil din ambele părți. În plus, paturile speciale previn apariția problemelor la spate. De aceea, este bine să luăm un asemenea pat cât mai rapid posibil.

În faza terminală a bolii, când totul este un chin pentru bolnav și el vrea doar să fie lasat în pace, nu mai are sens să-i schimbăm poziția împotriva voinței lui. Este normal ca rosăturile să apară în acest caz.

## *Mirosurile*

Multe probleme, cum ar fi agitația, amețeala, frica, insomnia, durerea și altele pot fi alinate de folosirea uleiurilor esențiale frumos mirositoare. Ele pot fi inhalate sau aplicate pe piele. Efectul lor este relaxant, diminuând crampele și anxietatea și reducând producerea de mucus.

Putem folosi uleiurile pentru a face camera să miroasă frumos dar și în timpul spălării sau masajului. Ele sunt mai eficiente decât ne imaginăm, îmbunătățind starea bolnavilor și a rudelor. Cui nu i-ar plăcea să fie masat cu uleiuri frumos mirositoare? Când nu mai avem cuvinte, atingerea ajută la reluarea contactului și apropierea fizică este o formă sensibilă de îngrijire. Timpul petrecut astfel împreună cu bolnavul este benefic atât pentru pacient cât și pentru rudele lui. Astfel de mici semne zilnice de susținere și apreciere sunt foarte importante.

Unele boli duc la formarea unor răni urât mirositoare. Acestea îngreunează situația pacientului, care se simte rușinat și speriat. Pe lângă mirosul insuportabil, ei se tem că alții îi vor evita din această cauză. Îngrijirile paliative pot ajuta mult în aceste cazuri: pe lângă tratarea răni se pot folosi uleiuri esențiale împotriva mirosului.

## ***Rănilor neplăcute***

Rănilor deschise provoacă situații critice, ele fiind asociate nu doar cu durere pentru pacient dar sunt greu de suportat de familie și îngrijitori.

Rănilor deschise răspândesc un miros neplăcut și foarte puternic în întreaga casă. Este un lucru rușinos pentru bolnav și foarte dificil pentru rude. În această situație delicată este nevoie de sensibilitate și experiență. Nu are rost însă ascunderea acestei situații, și pentru bolnav poate fi utilă o discuție deschisă.

De obicei, putem controla secrețiile urât mirositoare. Carbonul activ și clorofila sunt utile împotriva mirosurilor. Candele parfumate cu uleiuri esențiale ajută la eliminarea mirosului din camera. Nu trebuie nici să uităm să deschidem ferestrele. Chiar și în timpul iernii, o fereastră deschisă din când în când nu va cauza răceală sau pneumonie.

Nu are nici un rost să încercăm prea mult să eliminăm mirosurile. Medicii și specialiștii se pot ocupa de ele prin metode speciale cum ar fi pansamente, antibiotice locale, etc.

Îngrijitorii cu experiență vor reuși să găsească o soluție acceptabilă pentru pacient, chiar dacă rănilor se măresc și vindecarea lor devine imposibilă din cauza bolii.

## ***Constipația***

Constipația este o afecțiune comună chiar și în cazul oamenilor sănătoși, cauzată de obicei de lipsa de exercițiu și nutriția incorectă. Pacienții la pat sunt afectați mult mai frecvent din cauza medicației care are de multe ori ca efect secundar paralizarea tractului intestinal. În aceste cazuri, este bine să recurgem la medicamente specifice. Laxativele se pot procura de obicei pe bază de rețetă. Schimbarea dietei nu are nici un efect de obicei, pentru că datorită slăbiciunii bolnavul nu prea mai mănâncă oricum. Orice formă de mișcare, de la fizioterapie până la câțiva pași prin cameră, ajută digestia. Masajul tractului intestinal, folosind mișcări circulare în sensul acelor de ceasornic, stimulează tranzitul intestinal în direcția corectă. Nu este necesar ca bolnavul să meargă la toaletă în fiecare zi. O dată sau de două ori pe săptămână este suficient de obicei, mai ales dacă pacientul nu mai mănâncă foarte mult.

După câteva zile de constipație se pot administra medicamente puternice. Boala poate duce la complicații cum ar fi obstrucțiile intestinale sau paralizia intestinală, care trebuie operate. Din păcate, de multe ori bolnavul nu mai trăiește mai mult de câteva zile după o astfel de operație.

Dacă bolnavul refuză operația sau vrea să rămână acasă, se poate folosi un tub de hrănire sau un tub PEG pentru a drena conținutul stomacului. După instalarea unui asemenea tub, pacientul poate să bea cât de mult vrea fără efecte negative.

În plus, dacă tractul intestinal este paralizat din cauza medicației și nu se mai produc crampe intestinale, nu se mai acumulează foarte mult lichid. Este deci posibil ca bolnavul să rămână acasă în faza terminală chiar și luni de zile, ducând o viață normală.

## ***Bolile neurologice și îngrijirile paliative***

Tulburările neurologice cum ar fi comoții, tumori pe creier, scleroza multiplă, Parkinson sau demența sunt cauze frecvente ale morții. Până acum, îngrijirile paliative erau oferite mai mult bolnavilor de cancer. Sper deosebire de cancer, afecțiunile neurologice severe duc foarte rapid la imobilizare la pat combinată cu probleme mintale. Datorită problemelor mintale, bolnavii reușesc foarte greu să-și exprime dorințele sau să descrie simptome. Aceste cazuri au nevoie de îngrijiri paliative speciale, acordate de oameni cu multă experiență.

Atunci când tratăm simptomele neurologice, nu trebuie uitat că multe medicamente specifice duc la probleme mintale mai grave. Durerea este un efect comun al stresului, dar nevralgia poate fi la fel de intensă.

În faza terminală a bolii, problemele respiratorii sunt foarte frecvente. În astfel de cazuri, se pot folosi plasturi împotriva răului de mașină care se lipesc în spatele urechii. Orice fel de infuzii trebuie stopate și pacientului nu trebuie să i se administreze mai multe lichide decât cere. Presiunea crescută în interiorul craniului poate cauza amețală. Pe termen scurt, asemenea simptome pot fi rezolvate prin administrarea de cortizon.

Momentul în care bolnavul nu-i mai recunoaște pe cei din jur și comunicarea cu el devine aproape imposibilă este foarte greu pentru rude și prieteni. Bolnavul continuă însă să aibă emoții puternice, în ciuda acestor probleme. Putem interacționa prin atingere chiar și cu un bolnav în stare de inconștiență. Este foarte importantă atitudinea față de bolnav: el este în continuare un om, în ciuda tuturor problemelor!

Rudele sunt de obicei cele care au grijă de pacient toată ziua și nu mai au timp pentru propria lor viață socială. Din cauza problemelor mintale ale bolnavului, rudele sunt nevoite de multe ori să ia decizii în locul lui, deși probabil înainte de boală acestea erau luate împreună. De aceea, rudele vor avea de obicei probleme mari din cauza izolării și epuizării și au nevoie de ajutorul unor terapeuți cu experiență.



## ***Operațiile paliative***

Când ne gândim la operațiile pentru cancer, sperăm în general că tumoarea va fi extirpată și astfel boala se va vindeca. Acest rezultat fericit se poate obține în stadiile incipiente ale bolii. În asemenea cazuri, acceptarea operației este în general ușoară.

Lucrurile se schimbă atunci când boala este într-un stadiu avansat. De multe ori, operația nu mai poate vindeca boala și scopul intervenției chirurgicale se schimbă. Totuși, chirurgia ramane o posibilitate de a atenua simptomele bolii sau de a preveni complicațiile.

Acest aspect trebuie explicat cu mare atenție bolnavului. Pe cât posibil, este bine ca la conversație să fie prezenți și rude sau prieteni, care își pot aminti detaliile mult mai bine ulterior. Nu ne propunem să prezentăm diversele posibilități de chirurgie în aceasta broșură. Un lucru trebuie spus totuși: dacă tumoarea este foarte mare, este bine să o micșorăm prin chirurgie, chiar dacă ea nu poate fi extrasă cu totul. Acest lucru poate evita multe complicații cu totul, sau le poate reduce efectele negative. De exemplu, în cazurile când tumoarea blochează intestinalele, o operație de bypass poate rezolva problema chiar dacă tumoarea rămâne în același loc.

În cazurile când tumoarea iese prin piele, ea poate fi redusă chirurgical prevenind dezvoltarea ei și eliminând mirosurile neplăcute. Sunt multe astfel de exemple când chirurgia poate ajuta fără să vindece. Nu trebuie uitat însă prețul acestor operații, care pot avea efecte secundare grave.

Cât timp va dura internarea? Va avea bolnavul nevoie de tratament special de reabilitare după externare? Care sunt complicațiile posibile și cât de frecvente sunt ele? Operația poate duce la un deces timpuriu? Vor fi anumite restricții pentru o perioadă lungă după externare? Răspunsul la toate aceste întrebări trebuie aflat înainte. Decizia nu trebuie să fie neapărat a bolnavului. Unii oameni vor să știe cât mai puțin despre asemenea lucruri. În acest caz, pacientul poate ruga o persoană apropiată să analizeze opțiunile și să decidă. Această persoană poate fi medicul de familie, oncologul sau chirurgul.

## ***Radioterapia paliativă***

Ca și operațiile paliative, radioterapia paliativă este un subiect delicat. Radioterapia este o terapie secundară foarte utilă care poate vindeca boala în unele cazuri dar are efecte benefice chiar dacă vindecarea nu mai este posibilă. Este în special recomandată ca tratament secundar în combinație cu alte proceduri.

Tumorile pot fi iradiate înainte de operație pentru a le reduce dimensiunea și a face posibilă intervenția chirurgicală. În alte cazuri, radioterapia este folosită după operație pentru a elimina urmele canceroase rămase.

Radioterapia poate fi utilă în stadii terminale atunci când o tumoare într-un loc sensibil incomodează bolnavul, de exemplu în șira spinării, creier, rect, gât sau trahee. În asemenea cazuri, blocajul poate fi eliminat.

Nu trebuie uitat însă faptul că radioterapia poate avea efecte secundare grave, în funcție de echipamentul folosit. Arsurile severe sunt unul dintre aceste efecte. Se pot produce și leziuni interne severe, în special la nivelul membranelor mucoase. Rețeaua nervoasă poate fi și ea afectată, rezultând în nevralgie permanentă. Efectele secundare se reduc atunci când este folosit echipament mai modern.

Pe de altă parte, radioterapia poate fi folosită pentru a trata durerile cauzate de cancer. Cele mai spectaculoase rezultate se obțin în cazurile de cancer osos sau metastază a oaselor, fiind astfel posibil să reducem foarte mult doza de analgezice.

Ca și alte forme de tratament, radioterapia are două fețe: ea poate duce atât la vindecare cât și la distrugere. De aceea este nevoie de un medic experimentat care să decidă asupra folosirii acestei proceduri.

## ***Chimioterapia paliativă***

Este nevoie de multă experiență și sensibilitate pentru a decide utilizarea acestui tratament, mai ales în cazul bolnavilor bătrâni sau în stadiu terminal. De multe ori, nu avem suficiente date pentru a lua o hotărâre. Contează foarte mult și dacă pacientul mai are și alte boli cum ar fi afecțiuni cardiace, hepatice sau renale; este importantă și starea generală a bolnavului. Vârsta înaintată nu este un motiv suficient în sine pentru a respinge chimioterapia.

În general, chimioterapia este o metodă de a distruge celulele canceroase folosind medicamente speciale care le omoară sau le stopează creșterea. Obiectivul este fie vindecarea completă, fie reducerea mărimii tumorii pentru a permite chirurgia sau radioterapia.

Chiar dacă vindecarea nu mai este posibilă, chimioterapia poate fi folosită pentru a diminua neplăcerile cauzate de mărimea tumorii. Este important însă ca efectele secundare să nu apară sau să fie cât mai reduse. Efectele secundare care apar în timpul sau chiar o lungă perioadă după chimioterapie, sunt stări extreme de amețeală, diaree, urticarie severă, slăbiciune și imobilizare la pat. Nu trebuie uitat că astfel de simptome irosesc timpul și așa redus pe care îl mai are de trăit bolnavul.

Decizia de a apela la chimioterapie și cât de puternic să fie tratamentul trebuie luată de bolnav. Aspectele medicale pot fi ușor explicate oricui. Pacientul însuși trebuie să decidă cât timp și câtă suferință este dispus să investească în acest tratament radical și riscant.

## ***“Reorientarea terapiei”***

Acesta este cel mai dificil aspect al îngrijirilor paliative. Toți credem că obiectivul terapiei în medicină este vindecarea. În cazul bolnavilor în stadiu terminal, vindecarea devine însă imposibilă. Este momentul să reanalizăm tratamentul și să stabilim alte obiective care încă mai pot fi atinse. Nu trebuie restrâns tratamentul! Dimpotrivă, trebuie încercate toate variantele pentru a asigura o viață cât mai lungă și mai bună. Chiar dacă medicina nu mai poate vindeca boala, ea poate încă atenua majoritatea simptomelor. Pentru asta, este nevoie să redefinim mai întâi toate obiectivele tratamentului. Scopuri ca “vindecare” sau “însănătoșire” sunt înlocuite de “îmbunătățire”, “stare generală bună” sau “viață de calitate”. Din experiența noastră, aceste scopuri pot fi atinse eliminând acele tratamente care fac mai mult rău decât bine. Trebuie să facem tot posibilul pentru a îmbunătăți situația cât mai mult. Este ca mersul pe sârmă, cu multe momente delicate în care pacientul și rudele lui au nevoie de multă susținere. Ca și în cazul alpinismului, nu avem decât o singură coardă de siguranță.

Este foarte important să lucrăm împreună cu bolnavul și cei din jurul lui, să-i sfătuim bine și să le insuflăm încrederea de care au nevoie. Foarte util este felul în care răspunde bolnavul, dacă are probleme sau întrebări și dacă este mulțumit de felul în care decurge tratamentul. Orice procedură trebuie aprobată de bolnav sau de rudele sale. Administrarea oricărui tratament fără acordul pacientului, chiar și o simplă injecție, antibiotice sau hranire artificială reprezintă o infracțiune penală care poate duce la un proces.

Tratamentul corect este cel care respectă dorințele bolnavului, ajutând la reducerea durerii și a fricii și îmbunătățirea respirației. Rezultatul unei astfel de terapii poate fi însă un pacient obosit, care doarme toată ziua. Nu este o problemă însă, dacă efectul se datorează unor decizii în cunoștință de cauză.

Eutanasia la cererea pacientului sau a familiei sale nu este un obiectiv al îngrijirilor paliative. Noi ne propunem doar să ajutam oamenii pe drumul spre moarte, oferind susținere tuturor celor implicați înainte și după deces.

## ***Problemele psihologice***

Diagnosticarea unei boli fatale este mereu o veste șocantă și devastatoare pentru persoana bolnavă și familia lui. Modul lor de viață se schimbă complet din acel moment. Între diagnosticul inițial și momentul în care boala devine incurabilă, pacientul trece prin stări alternante de disperare și speranță, în același timp cu succesele și eșecurile tratamentului.

Felul în care pacienții și cei din jur trec prin aceste situații depinde de boală, de relația între ei, de personalitatea și experiența de viață a fiecăruia. De vină pentru suferința psihică sunt de multe ori medicii și asistentele de la spitalul implicat în tratament. Efectele psihosomatice ale suferinței psihice nu sunt luate în calcul de cele mai multe ori, în special amărăciunea familiei bolnavului.

Unul dintre scopurile majore ale îngrijirilor paliative este preocuparea pentru starea emoțională a bolnavului, sesizarea și alinarea suferinței lui și a rudelor.

Există multe metode de a calma problemele psihologice: de la discuții deschise la exprimarea suferinței prin furie sau plâns. Fiecare om suferă în felul lui. Managementul suferinței implică și suportarea acesteia. Putem ajuta prin ascultarea pacientului, susținerea și interesul arătat. Dacă bolnavul simte că este luat în serios, că este acceptat așa cum este și că va fi ajutat în orice situație, va avea curajul de a-și exprima liber sentimentele. Pentru a-l ajuta în acest scop, e nevoie de discuții discrete și fără grabă.

Profesioniștii în îngrijiri paliative pot ajuta oricând, datorită relației de colaborare cu serviciile hospice la domiciliu și cu preoții.

Consolarea rudelor bolnavului poate continua și după decesul acestuia.

## *Nu e ușor să spui adio*

Telefonul sună. Mă uit la ceas. Este două fără un sfert noaptea. Aprind lumina. Aștept să mai sune o dată și răspund, “Servicii funerare Smith”, cu o voce normală, ca și când aș fi fost treaz așteptând telefonul. “Sunt doamna M. Soțul meu tocmai a murit acasă și doctorul mi-a spus că ar trebui să sun la pompe funebre.” Am pregătite o hârtie și un pix. Va trebui să pun câteva întrebări, contactul inițial este mereu cel mai important pentru a stabili o legătură bazată pe încredere.

“Există două opțiuni, doamna M. Putem să venim acolo să zicem într-o oră și să luăm cadavrul soțului dumneavoastră la noi. Putem însă și să-l lăsăm la dumneavoastră până mâine dimineață.” Doamna M. este nehotărâtă. “Ar fi posibil să-l țin acasă până mâine?” “Desigur”, îi răspund, apoi mă interesez de situația de la fața locului. “Oprți încălzirea și doar acoperiți-l cu o pătură subțire. Și dacă vă răzgândiți în următoarele ore și vreți să venim să-l luăm, să ne sunați.”

Doamna M. rămâne cu soțul ei până a doua zi și am o întâlnire cu ea aproape de prânz pentru a discuta ce mai e de făcut. Când ajung, îmi multumește și mă îmbrățișează. I-a făcut bine faptul că nu a trebuit să se despartă imediat de soțul ei. L-a atins și a simțit cum corpul se răcește treptat, nu știa că acest lucru este posibil.

Pentru un om cu meseria mea, este un aspect important. Stăm față în față discutând despre înmormântare, despre poza de pe mormânt și despre toate celelalte probleme, cât și despre pensie și asigurare. Din când în când, intervin și emoțiile. Îmi povestește despre scurta boală, despre teama și despre speranța pe care a avut-o până cu câteva ore înaintea morții. Îmi spune și că datorită suferinței, în sufletul ei nu mai este loc de alte emoții.

Este atât de dureros că te simți gol pe dinauntru, ca o cochilie. Și în acel moment nu îți poți imagina că o să te simți vreodată mai bine.

În acele zile și ore trebuie să iei decizii, să te ocupi de atât de multe lucruri, să anunți rudele și cunoscuții și multe altele. Este incredibil că un om se poate ocupa de aceste lucruri după un asemenea șoc. De multe ori, nici nu ne gândim la acest lucru. Aceasta este sarcina mea de antreprenor de pompe funebre, să dau sfaturi bune în această perioadă și să prevăd dorințele familiei chiar dacă nici pentru ei nu este de multe ori clar ce-și doresc.

Desigur, sunt și alte forme de exprimare a durerii și suferinței. De multe ori, este vorba de furie: “de ce m-a lăsat singur, de ce mi-a făcut asta?”. În multe cazuri, antreprenorul de pompe funebre este țapul ispășitor pentru tot, pentru tot ce nu s-a spus, pentru toate eșecurile, toată furia și neajutorarea. Astfel de situații sunt întotdeauna dificile. De multe ori este bine să amânăm anumite discuții. Să nu uităm că fiecare persoană suferă în felul său.

Chiar dacă cunoaștem etapele suferinței, este diferit de fiecare dată. De exemplu, iată o mamă jelindu-și singurul copil, durerea îi rupe inima în două, stă lângă coșciugul deschis și îl atinge, îl ia în brațe, nu-i vine să creadă că a murit. Sau trei fiice care vor să-și îmbrace chiar ele mama pentru ultima oară, să-i facă părul, să o mai aranjeze iar și iar cu câte o urmă de fard pe obraz pentru că așa-i plăcea ei să se fardeze.

Sunt și părinții care au așteptat atât de mult ca băiatul lor să se facă mare și acum trebuie să-l piardă. Care în zilele de dinaintea înmormântării vin să-l vadă în fiecare zi, îi aduc jucării și cadouri, se țin în brațe și suferă împreună. Sunt și nepoții care desenează un portret al bunicului pe care eu îl pun în coșciug alături de o nuca, o piatră sau altă amintire a unei vacanțe frumoase.

Suferința este o durere ce pare fără sfârșit. Toți cei care au trecut prin asta știu despre ce e vorba. Totuși, din experiența mea, știu că deși suferința este uriașă și nu mai lasă loc de alte emoții, într-un final ea va trece. Nu azi, nici mâine, ci în momentul potrivit. Momentul când speranța, răbdarea și încrederea apar din nou.

## *Asistența religioasă*

Pentru unii creștini, asistența religioasă poate fi extrem de importantă și poate ajuta prin ritualuri de genul confesiunii sau rugăciunilor.

În special în zonele cu puternice tradiții creștine, ne-am aștepta ca preoții să fie mereu implicați în susținerea bolnavilor. În mod ciudat, acest lucru nu se întâmplă. Motivul este de multe ori frica sau falsele temeri legate de felul în care un preot poate să ajute.

De exemplu, ritualul catolic al ungerii bolnavilor cu ulei este asociat de mulți cu moartea. O posibilă cauză este faptul că în trecut ungerea avea loc în momentul împărțășaniei. Ungerea este un ritual care ar trebui să ofere putere bolnavului și să-l ajute în lupta lui cu boala. Are un efect benefic asupra persoanelor religioase.

Este întotdeauna util să întrebăm bolnavul dacă nu cumva dorește asistență religioasă. Întrebarea merită pusă chiar dacă omul nu pare a avea legături cu biserica. În timpul bolii multe lucruri uitate devin importante. Rudelor nu ar trebui să le fie rușine să întrebe despre acest fapt.

Asistența religioasă oferită de preoți, pastori, vicari sau membri ai unor ordine religioase, are o semnificație generală. Ea poate fi oferită chiar și celor care nu cred. Este mereu util să discutăm anumite lucruri sensibile cu străini în care știm că putem avea încredere. O astfel de discuție ne poate ajuta să ne ușurăm sufletul sau să ne rezolvăm conflictele.

În multe cazuri, există conflicte în familii datorită cărora legătura cu rudele apropiate a fost ruptă de mulți ani, rudele nu mai vorbesc între ele sau există dușmăni ascunse.

În special în asemenea cazuri este important să oferim asistență religioasă chiar și necredincioșilor, și să folosim preotul ca pe un mediator în familie. De multe ori, rezultatul a fost o împăcare pe patul de moarte, cu efecte benefice pentru cei care rămân în viață. Moartea este mai dificilă pentru cei care lasă în urmă asemenea conflicte nerezolvate. Povara psihică a unei astfel de situații nu poate fi tratată medical, cu excepția administrării îndelungate a sedativelor. Dacă se găsește o soluție de împăcare după o lungă perioadă de separare, chiar și suferința fizică poate fi diminuată. În asemenea momente se vede cum probleme grave pot fi rezolvate fără medicamente, cu puțină răbdare, sensibilitate și atenție.

Este bine să căutăm din timp un preot, să nu așteptăm până în ultima clipă. Problemele se pot rezolva astfel mai calm, fără presiune. Niciodată nu este însă prea târziu și putem încerca oricând să găsim un preot. Acest lucru este în general mai dificil seara, dar chiar și atunci merită încercat.

Putem oricând cere sfatul specialiștilor în îngrijiri paliative, care au o rețea de contacte la care pot apela.



## *Asistența psihologică în faza terminală*

Faza terminală a bolii este o perioadă groaznică atât pentru bolnavi cât și pentru familiile lor. Pentru bolnavi este asociată cu simptome din ce în ce mai grave, întrebări despre ce se întâmplă după moarte, acceptarea neputinței de a mai face ceva, probleme fizice și teamă. Nu trebuie uitat că în general bolnavii sunt conștienți de cât de grea și costisitoare este îngrijirea lor pentru cei din jur, ceea ce este o sursă adițională de stress. Rudele muncesc continuu și au și ele problemele lor, rezultatul fiind de multe ori epuizarea totală. De cele mai multe ori, ajutorul unui psiholog poate fi extrem de util. Scopul este de a îmbunătăți viața bolnavului în ultimele lui săptămâni sau zile.

Un pacient mi-a spus o dată: “Domnule Franck, nu vreau să fiu mort înainte de a muri”. Chiar dacă totul se învâрте în jurul morții în această perioadă, este ușor să uităm că pacientul este încă în viață și trebuie să se bucure de momentele rămase pe cât posibil.

### *Îmbunătățirea managementului simptomelor deranjante*

Multe simptome deranjante apar pe durata bolii. Ele pot avea multe efecte: de la stres sau iritare până la groază. Aceste simptome sunt de multe ori asociate cu neliniște, gânduri negative, rușine sau frică. Calmarea psihică a bolnavului și rudelor sunt sarcina psihologului. Neliniștea severă poate agrava problemele fizice, deci calmarea ei este extrem de importantă. În general, este greu pentru bolnav să se relaxeze dacă cei din jurul său sunt isterici. Acesta este momentul în care intervenția unui psiholog este cea mai benefică.

### *Managementul durerii*

Durerea este un simptom principal în faza terminală. Pe lângă tratamentul cu medicamente, se pot folosi și tehnici alternative cum ar fi redirecționarea atenției, distragerea sau hipnoza, toate oferite de psihologi. Aceste tehnici pot fi extrem de eficiente pe termen scurt și pot elimina complet durerea, în combinație cu medicamentele. Aceste tehnici pot fi învățate și aplicate de mulți oameni. Scopul este de a elimina anxietatea și nerăbdarea care pot amplifica durerea; și de a găsi pacea și calmul interior necesar pentru a trece peste gândurile negre.

## *Comunicarea cu familia*

În timpul bolii, relațiile între pacient și familia lui se schimbă radical. Chiar și atunci când nu există tensiune, rolurile se schimbă (de exemplu de la soție la asistentă îngrijitoare). Nu trebuie uitat însă că afecțiunea și iubirea pot reveni. O familie armonioasă și funcțională este cel mai bun lucru pentru bolnav și cei din jurul lui. Este deci foarte important ca rudele să se protejeze pentru a nu ajunge la epuizare permanentă. Organizați-vă munca bine și nu uitați de nevoile dumneavoastră. Îngrijirea unui bolnav este un lucru dificil și este nevoie de o persoană odihnită pentru a avea rezultate bune.

Boala aruncă brusc familia într-o stare de urgență pe care nimeni nu știe exact cum să o rezolve. Situațiile dificile întâlnite pot duce la scene neașteptate și neplăcute. Evitați pe cât posibil discuțiile despre moștenire în prezența bolnavului. Nu este bine nici ca el să afle că este considerat o povară (chiar dacă credeți că el nu poate auzi discuția). Desi pare simplu și logic, astfel de scăpări sunt foarte comune. Aproape toți bolnavii sunt conștienți că sunt o povară și că cei din jur se gândesc la moștenire. Câteodată bolnavii înșiși vor să discute despre aceste subiecte dar de cele mai multe ori abordarea lor duce la atmosferă încărcată, neîncredere și singurătate.

Și în acest caz ajutorul psihologic profesionist poate ajuta la trecerea peste situațiile dificile și rezolvarea comunicării în familie.

Poate fi extrem de benefic să discutăm ce va urma cu bolnavul. Multora le este foarte greu să vorbească despre cum să fie aranjată camera în momentul morții, înmormântare sau cum să decurgă ceremonia. Toată lumea se gândește la aceste lucruri dar puțini vor să discute despre ele. Discuția aceasta trebuie însă să aibă loc, nu o amânați prea mult.

## ***Echipa de susținere în spital***

Echipele de susținere în spital (numite și echipe paliative de consultanță) oferă în interiorul spitalelor sfaturi și tratament pentru simptome deranjante cum ar fi durerea, asfixierea, amețeala sau problemele mai complexe (cum ar fi răni mai dificile). Bolnavii îngrijiți de astfel de echipe sunt vizitați regulat și sunt oferite sfaturi rudelor și celor din jur. După consultația inițială, se mai poate cere una în caz de nevoie.

Vizitele ar trebui să aibă loc înainte și după weekend, vinerea și luna. Ele se pot însă plia pe nevoile pacientului sau rudelor sale.

### ***„Managementul de caz“***

Tratamentul oferit bolnavului trebuie să fie multi-disciplinar și adaptat nevoilor sale specifice. Scopul este coordonarea diverselor servicii disponibile în cadrul spitalului cu medicii de familie, instituțiile de îngrijire sau hospice.

Ajutorul poate fi oferit mai ales pentru organizarea îngrijirilor la domiciliu (ex: echipe mobile de îngrijiri paliative), oportunitatea mutării bolnavului într-un salon de îngrijiri paliative, un hospice sau înapoi acasă. Trebuie oferită toată asistența posibilă pentru tratamentul în faza terminală: medicală, de îngrijire, religioasă, psihosocială.

Este posibilă asigurarea unui astfel de serviciu în toate spitalele și instituțiile de tratament.

## *Saloanele paliative și hospice-urile*

Mulți oameni nu știu ce se întâmplă în astfel de instituții. În primul rând, între ele există multe asemănări. Ambele au angajați specializați și cu multă experiență în îngrijirile paliative. Ambele se concentrează asupra factorului uman, tehnologia rămâne în planul doi. Ambianța este proiectată să fie mult mai plăcută, generoasă și intimă decât într-un spital de urgență sau azil de bătrâni.

În principiu, într-un salon paliativ se va încerca prin toate mijloacele, inclusiv tehnologie medicală ultramodernă, ca bolnavul să fie repus pe picioare pentru a se putea întoarce acasă. Bolnavul nu trebuie trimis pentru a muri într-un astfel de salon paliativ. Din păcate, de multe ori acest lucru se întâmplă datorită lipsei locurilor în alte posibilități de plasament sau necunoașterea existenței lor.

Un salon paliativ se află mereu într-un spital. El este condus de medici instruiți special pentru îngrijirile paliative, cu mulți ani de experiență în spate.

Un hospice este o instituție de îngrijire care nu are nici o legătură cu un spital. Bolnavii care nu pot fi îngrijiți la domiciliu pot fi internați într-un hospice. Pot fi primiți și cei care nu au o familie care să aibă grijă de ei sau care au probleme sociale. Un hospice nu este parte a unui spital și bolnavul poate rămâne acolo până la moarte. El este un oaspete care beneficiază de ajutor și îngrijire, nu de tratament medical. Medicul de familie rămâne responsabil de tratament și va acționa împreună cu medicii specialiști. Dacă apar probleme medicale severe în timp ce bolnavul este într-un hospice, ar putea fi necesar transferul la spital. Se poate lua însă și decizia de a abandona tratamentul și de a alina doar simptomele neplăcute în incinta hospice-ului.

## ***Servicii voluntare de hospice***

În ultimii ani, moartea și sentimentele legate de deces sunt din ce în ce mai puțin prezente în viața de zi cu zi. Aceste aspecte sunt excluse din viața noastră și responsabilitatea trecută altora. Mișcarea hospice-urilor își propune să elimine tabu-urile legate de moarte, să reducă frica și să permită o moarte demnă la domiciliu pentru bolnav, înconjurat de familie și de cei dragi.

Serviciile voluntare de hospice sunt complementare altor servicii la domiciliu cum sunt cele oferite de asistente, medici, preoți sau specialiști în îngrijiri paliative. Aceste servicii sunt oferite gratuit. Pe lângă voluntari, serviciile voluntare de hospice se bazează și pe ajutorul specialiștilor.

### ***Sarcina serviciilor voluntare de hospice***

Îngrijire psihosocială în probleme personale  
Sfaturi și informații paliative  
Sfaturi și ajutor pentru membrii familiei  
Susținere în momentul decesului  
Asistență în perioada de doliu  
Posibilitatea continuării ajutorului după deces  
Susținere asigurată de voluntari  
Relații publice  
Training inițial și ulterior pentru alte servicii  
Networking social

## ***Îngrijirea psihosocială***

Bolile fatale și decesul împing bolnavul și familia lui într-o situație de criză. Deși nu este o situație normală de criză, decesul este în mod evident cea mai dificilă perioadă din viața unui om.

Sentimente cum ar fi teama, furia, agresivitatea și neputința sunt normale în această perioadă. Lucrătorii din hospice-uri îi încurajează pe muribunzi și membrii familiei să nu reprime aceste emoții. Exprimarea lor ajută în această perioadă de haos emoțional. Ele sunt o reacție normală în această perioadă și un prilej de a rezolva vechi probleme. Împăcarea ori clarificarea unor vechi certuri cu prietenii ori familia sunt la fel de importante ca organizarea înmormântării.

Voluntarii din echipă pot discuta despre viață și moarte cu apropiații pacientului sau încuraja deschiderea spre dialog și comunicare. Din discuțiile cu persoanele în perioada de doliu știm că mulți regretă că nu au folosit mai bine timpul rămas alături de bolnav. În special într-un hospice, angajații de acolo pot servi ca mediatori și pot încuraja rudele să folosească la maxim ultimele zile împreună cu pacientul.

Cum din ce în ce mai mulți oameni trăiesc singuri, susținerea echipelor mobile de îngrijiri paliative devine extrem de utilă.

Printre lucrurile concrete cu care aceste echipe pot ajuta se numără ajutorul cu telefoane sau corespondență, rezolvarea problemelor birocratice, însoțirea în timpul vizitelor la medicul de familie sau progrămarile la spital.

Pentru rude, îngrijirea la domiciliu a unui bolnav în faza terminală este extrem de dificilă. Îngrijitorii de la hospice pot fi de mare ajutor preluând din când în când unele sarcini ale rudelor, cum ar fi să supravegheze puțin pacientul. Astfel de pauze în care se pot ocupa de propriile probleme sunt foarte utile pentru aparținători.

Un aspect cheie al ajutorului oferit este furnizarea tuturor alternativelor de susținere pentru rude, cum ar fi centre de consultanță, comunități de auto-ajutorare, terapeuți anti-durere, saloane paliative, hospice-uri, preoți, etc. În perioada de doliu, serviciile de hospice la domiciliu oferă consiliere privată, cercuri ale persoanelor în doliu, etc. Ei pot ajuta și prin contactarea diverșilor terapeuți.

Antrenarea îngrijitorilor voluntari pentru aceste sarcini delicate și obositoare este un proces dificil care implică training atât în spitale cât și la domiciliu. Datorită cooperării multi-disciplinare, specialiști din multe domenii pot fi implicați în procesul de instruire.

## *Copiii și moartea*

Încercăm mereu să ne protejăm copiii și să-i ferim de situațiile stresante. Gândirea lor este însă diferită de cea a adulților. Parinții încearcă de obicei să țină copiii departe de bolnavii pe moarte, crezând că apropierea le-ar face rău. Acest lucru nu este adevărat, dimpotrivă. Copiii văd diferit un bolnav pe moarte și îl consideră mult mai “normal” decât noi adulții. Ei sunt cei care pun de obicei pacientului întrebări sincere, directe și dezarmante.

De multe ori i-am auzit întrebând de exemplu: “Când o să mori bunicule?”

În special copiii foarte tineri nu au nici un fel de rețineri. Situația se complică în cazul adolescenților. Aceștia reacționează imprevizibil și nu există nici o metodă universal valabilă de abordare pentru ei.

Adulții sunt de multe ori rușinați dacă bolnavul slabește, decade fizic, devine incoerent sau miroase urât. Copiii văd lucrurile diferit în astfel de situații și se poartă mult mai firesc decât noi. Este important pentru ei să nu fie excluși în această perioadă, să învețe că și oamenii mari îmbătrânesc, se îmbolnăvesc și au nevoie de ajutor. Copiii pot încuraja bolnavul mai bine decât adulții și le pot insufla curajul de a lupta cu boala în continuare.

Este foarte important ca familia să rămână unită în această perioadă și să se susțină reciproc. De multe ori copiii sunt cei care dovedesc curaj și putere interioară în astfel de situații și îi pot susține și pe adulți. Specialiștii în îngrijiri paliative sunt destul de des martorii unui asemenea comportament.

Desigur, nu toată lumea trebuie să fie de față în anumite situații, de exemplu în timpul anumitor proceduri medicale sau momente intime. Această regulă se aplică însă atât adulților cât și copiilor.

Ce se întâmplă însă dacă ne străduim să-i ținem pe copii departe de bolnav? De multe ori, imaginația lor despre ce se petrece de fapt în zona ascunsă poate genera efecte mult mai negative decât adevărul pe termen lung.

Cele de mai sus se aplică și în momentul decesului, momentul când rudele îi spun adio bolnavului. Pentru copii, este o experiență importantă în procesul de maturizare. De exemplu, unul din copii mei era în școala generală atunci când i-a spus cu sinceritate bunicii pe moarte “La revedere, ne vedem mai târziu”.

Printr-o abordare deschisă a morții, putem ajuta viata celor care vin după noi.

## ***Hospice-urile si îngrijirea paliativă pentru copii***

Când spunem copii, ne referim și la adolescenți și tineri.

Copiii cu boli în faza terminală au nevoie de îngrijire specială, adaptată propriilor nevoi și implicând multe persoane.

Pe lângă copilul bolnav, întreaga lui familie trebuie tratată în egală măsură. Boala poate fi un proces îndelungat. Familiilor trebuie să li se ofere îngrijiri paliative și în hospice din momentul diagnosticului. Ei trebuie să se informeze despre posibilitățile de tratament și îngrijire. De multe ori, copiii au boli diferite fata de adulți, și posibilitățile de tratament diferă și ele.

### **Îngrijirea în hospice pentru copii**

Hospice-urile pentru copii primesc pacienți copii și pe familiile lor încă din momentul diagnosticului și asigură echipe multidisciplinare pentru îngrijirea lor. Inițial, internarea în hospice nu este permanentă dar copilul poate fi adus în funcție de nevoile familiei, de exemplu o dată pe an. În faza terminală, copilul și familia sunt internați pe o perioadă nelimitată.

### **Echipele de îngrijire hospice la domiciliu**

Echipele de îngrijire hospice la domiciliu ajută copilul și întreaga lui familie din momentul diagnosticului și până după momentul decesului.

Spre deosebire de îngrijirile hospice normale, cele la domiciliu oferă susținere în special prin intermediul voluntarilor pe o perioadă mai lungă de timp. În general, o echipă de doi voluntari este disponibilă timp de trei-patru ore pe săptămână.

Scopul acestor voluntari este de a promova auto-îngrijirea. Prin voluntarii care fac vizite la domiciliu, familia este informată în legătură cu toate opțiunile disponibile.

### ***Îngrijirea paliativă a copiilor la domiciliu***

Diverse servicii specializate de îngrijiri paliative pentru copii oferă îngrijiri la domiciliu, pe lângă vizitele medicilor pediatri, ale asistentelor medicale sau ale centrelor de socio-pediatrie. De regulă îngrijirea este asigurată de echipe multidisciplinare formate de centrele de oncologie cu ajutorul grupurilor de părinți.

Sarcina acestor echipe este ca, împreună cu partenerii lor, să ofere îngrijire copiilor și familiilor în ambientul familiar de acasă. În acest fel se pot evita multe spitalizări inutile, mai ales în cazul copiilor.

Principala sarcină a echipei multidisciplinare este de a răspunde nevoilor familiei și bolnavului folosind medici pediatri și asistente specializate. Oricine poate să fie instruit să ajute, și toți cei din jur ar trebui să o facă. Cererea furnizării de îngrijiri paliative la domiciliu poate fi făcută de familia bolnavului sau de medicul curant. Decizia trebuie discutată și cu pediatrul.

Este evident că tratamentul diferă între copii și adulți. Multe aspecte ale îngrijirii paliative sunt comune dar este nevoie de multă experiență și pricepere pentru a interacționa cu copiii și familiile lor. Stresul la copiii bolnavi este chiar mai mare decât în cazul adulților.

Rețelele de îngrijiri paliative pentru copii sunt mult mai puțin dezvoltate decât cele pentru adulți. Este totuși posibil să găsim ajutor și sfaturi utile. Echipele de îngrijire pentru adulți lucrează în colaborare cu cele pentru copii și astfel este de multe ori posibil să găsim ajutor aproape de domiciliu.

Chiar dacă părinții nu renunță niciodată la speranța vindecării, recurgerea la îngrijiri paliative trebuie luată în calcul. Este o soluție posibilă încă dintr-un stadiu timpuriu al bolii. În acest fel partea mai tarzie și mai complicată a tratamentului poate fi ușurată.



## ***Fundația germană de îngrijiri paliative***

***de Caroline Schreiner***

“Suntem cu toții niște idealști”, spune Thomas Sitte cu un zâmbet rautăcios. Specialistul în îngrijiri paliative din Fulda, landul Hesse din Germania, ne vorbește despre el și cei șapte colegi ai lui din toată Germania. În februarie 2010 ei au decis înființarea unui trust cu scopul de a îmbunătăți îngrijirile la domiciliu pentru bolnavii incurabili și pe moarte. După numai trei luni, așteptarea se termina și pe 8 mai se naștea în Fulda Fundația germană de îngrijiri paliative.

Thomas Sitte explică rapid că planurile lor s-au lovit de multe uși închise. Totul a început printr-o discuție cu un coleg din Fritzlär (Germania). Detlef Knobloch și Thomas Sitte și-au dat seama că de fapt ambii se gândeau vag de multă vreme la înființarea unui trust pentru promovarea îngrijirilor paliative, chiar dacă ideile lor erau puțin diferite. “Detlef Knobloch se gândea în primul rând la instruirea primară și secundară, în timp ce eu ma gândeam cum să îndeplinesc toate dorințele unui bolnav pe moarte. Totuși, ideile noastre nu se excludeau reciproc, așa că ne-am înțeles repede și am început să lucrăm la ideea noastră.” Au urmat câteva discuții telefonice cu omul care este acum trezorerul trustului. Printre alții, Sitte l-a contactat pe un coleg din Augsburg (Germania), specialist în îngrijiri paliative Dr. Eckhard Eichner, și l-a sondat prudent în legătură cu susținerea pentru proiect. Raspunsul a fost încurajator și surprinzător: “Am cumpărat adresa de internet palliativstiftung.de încă de acum câțiva ani”. Eichner este acum unul dintre vicepreședinții trustului. Nu a durat mult până a fost găsit al doilea vicepreședinte, fizioterapistul Christina Plath, precum și câțiva membri ai comitetului în frunte cu Andreas Müller, un asistent medical din Dresda (Germania) și șeful echipei de îngrijiri paliative de acolo. Autoritatea de înființare a fundațiilor din Kassel (Germania) a aprobat inițiativa și lucrurile au început să se miște mult mai repede decât oricine ar fi crezut.

Fundația germană de îngrijiri paliative s-a apucat de treabă în mai 2010 și a reușit multe lucruri încă din primele șase luni. “N-aș fi crezut niciodată că atât de mulți oameni și organizații ne vor contacta pentru sfaturi. Asta ne mulțumește foarte mult pentru că am dorit să popularizăm ideea de hospice și îngrijiri paliative pe o scară cât mai largă și să conectăm organizațiile naționale și regionale care sunt deja active în acest domeniu”, spune Sitte.

Specialistul în îngrijiri paliative este în mod special mândru de succesul pe care el și colegii lui l-au avut la nivel politic: “Am reușit să obținem ca bolnavii care doresc să moară la domiciliu să primească medicamentele necesare de la spital.” Hotărârea a fost luată de Ministerul Federal al Sănătății la insistența Fundației germane de îngrijiri paliative. “Înainte, analgezicele puternice nu puteau fi administrate la domiciliu decât ilegal. Mai întâi un medic de familie trebuia să scrie o rețetă, medicamentele se luau ulterior de la farmacie”, a descris Sitte situația “intolerabilă” care exista înainte de toamna anului 2010. Acum fundația se concentrează asupra următoarei probleme în îngrijirea bolnavilor terminali. “Ne dorim ca, în cazuri urgente, medicii de familie să poată prescrie analgezice puternice unui muribund sau să i le dea direct. Momentan acest lucru este interzis, și doar farmaciștii pot face excepții în cazuri grave. Un doctor care îi aduce analgezice puternice unui bolnav la domiciliu se expune unei anchete. Legea îl încadrează la trafic de droguri. Tratarea unui muribund impune însă asemenea excepții.” Pe lângă activitățile de lobby politic și social, trustul se ocupă și de sfătuirea altor instituții și de conectarea organizațiilor existente. Printre altele, fundația a organizat prima conferință națională a specialiștilor în îngrijiri paliative la Berlin în 2010. PR-ul este un alt aspect important căci membrii trustului vor să împărtășească din experiența lor (pe de altă parte, trustul este finanțat din donații).

Pacienții și rudele lui care contactează trustul nu primesc sfaturi de genul celor oferite de o echipă de îngrijiri paliative, ci este pus în contact cu persoana locală care îl poate ajuta. Fundația germană de îngrijiri paliative mai are mult de lucru. În ciuda obstacolelor și a numărului crescând de sarcini, președintele trustului este optimist: “Chiar funcționează: poți schimba lumea în bine chiar dacă în pași mici”, explică Thomas Sitte motivația membrilor trustului de a promova interesele bolnavilor în faza terminală.

Pentru mai multe informații vizitați [www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de)

Un singur epilog?

## ***Îngrijiri paliative? Dar le-am făcut dintotdeauna!***

Mult timp a fost o cutumă medicală ca medicii să întrerupă tratamentul și contactul cu bolnavul și familia lui în momentul când vindecarea nu mai este posibilă și moartea devine iminentă. Lucrurile s-au schimbat la începutul secolului 19. În 1806, Hufeland (considerat cel mai mare medic german de la sfârșitul secolului 18) scria în cartea “Relațiile unui doctor”: “Chiar și în apropierea morții medicul nu trebuie să părăsească pacientul, el îi poate face încă mult bine și poate atenua simptomele chiar dacă salvarea nu mai este posibilă.” Este o pledoarie pentru o medicină mai umană care merită citită și astăzi în epoca mecanizării orientate spre profit.

Încet-încet, generații de doctori și-au schimbat obiceiurile și au reînceput să ajute bolnavii până la moarte și familiile lor și după aceea. Este incredibil cum asemenea practici moderne apar în filmul clasic din anii 50 “Sauerbruch – povestea vieții mele”.

Cu siguranță, filmul descrie cu mult patos o atitudine foarte diferită de activitatea echipelor multi-profesionale specializate de astăzi. El descrie însă cu precizie îngrijirile paliative într-un mod pozitiv.

Începând cu anii 60, medicii au început să primească din ce în ce mai mult ajutor din partea mișcării de hospice.

În revista iezuită germană “Vocile timpului” (*Stimmen der Zeit*) Prof. Lob-Hüdepohl scria în articolul “Moartea sub amenințare” (*Bedrohtes Sterben*) despre “medicina high-tec care reduce corpul persoanei pe moarte la un simplu apendice al artefactelor tehnologice.”

Îngrijirile paliative de calitate nu înseamnă aducerea la domiciliu a aparatelor medicale din spital sau salonul paliativ. Posibilitățile tehnologice ar trebui să rămână în plan secundar și să reprezinte doar o plasă de siguranță.

Cei care au norocul să facă parte dintr-o echipă bine încheagată de îngrijiri paliative știu că au posibilitatea de a participa în probabil cea mai umană muncă din industria sănătății de azi. Eu unul visez ca în curând vor exista mai multe echipe de îngrijiri paliative care să lucreze împreună și nici o cerere de ajutor să nu mai fie refuzată.

Thomas Sitte

## ***Link-uri Utile***

Fundația noastră: [www.PalliativStiftung.de](http://www.PalliativStiftung.de)

Site-uri utile în limba engleză:

[www.palliativedrugs.com](http://www.palliativedrugs.com)

[www.dignityold.com](http://www.dignityold.com)

## Odă (în metru antic)

Nu credeam să-nvăț a muri vreodată;  
Pururi tânăr, înfășurat în manta-mi,  
Ochii mei înălțam visători la steaua  
Singurătății.

Când deodată tu răsăriși în cale-mi,  
Suferință tu, dureros de dulce...  
Pân-în fund băui voluptatea morții  
Ne'ndurătoare.

Jalnic ard de viu chinuit ca Nessus.  
Ori ca Hercul înveninat de haina-i;  
Focul meu a-l stinge nu pot cu toate  
Apele mării.

De-al meu propriu vis, mistuit mă vaiet,  
Pe-al meu propriu rug, mă topesc în flăcări...  
Pot să mai re'nviu luminos din el ca  
Pasărea Phoenix?

Piară-mi ochii turburători din cale,  
Vino iar în sân, nepăsare tristă;  
Ca să pot muri liniștit, pe mine  
Mie redă-mă!

Mihai Eminescu

**Imprint**

*Publisher: Deutscher Palliativ Verlag  
(Publishing house of the German Trust for Palliative Care), Fulda 2011*

*Editor: Thomas Sitte*

[www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de)

(translation from English into Romanian: Dragoş Băldescu, freelance journalist)