

Международная версия, по состоянию на 16 декабря 2011 года

Советы по уходу - Паллиативная ПОМОЩЬ

Под редакцией Томаса Зитте

В сотрудничестве с

Мехтильдой Бухнер (*Mechthild Buchner*), DA-SEIN Hospizdienst (*Хосписная служба «ДА-ЗАЙН»*), Фульда, Германия

Барбарой Энглер-Люг (*Barbara Engler-Lueg*), Katharinen-Hospital (*Госпиталь Катарины*), Унна, Германия

Гидеоном Франком (*Gideon Franck*), Institut für Gesundheit (*Институт здоровья*), Фульда, Германия

Аннеттой Гауль-Ляйтшу (*Annette Gaul-Leitschuh*), PalliativNetz Osthessen (*Сеть паллиативной помощи в восточной части земли Гессен*), Фульда, Германия

Кристофом Герхардом (*Christoph Gerhard*), Katholische Kliniken (*Католические клиники*), Оберхаузен, Германия

Аннелизой Хоффкамп (*Anneliese Hoffkamp*), Klinikseelsorge (*Клиническая служба душепопечительства*), Гиссен, Германия

Беттиной Крафт (*Bettina Kraft*), Эссен, Германия

Барбарой Майхер (*Barbara Maicher*), PalliativNetz Osthessen (*Сеть паллиативной помощи в восточной части земли Гессен*), Фульда, Германия

Андреасом Мюллером (*Andreas Müller*), Brückenprojekt (*Проект «Мост» - помощь больным онкологическими заболеваниями детям и подросткам в переходе со стационарного на амбулаторное лечение на дому*), Дрезден, Германия

Петрой Нагель (*Petra Nagel*), свободный журналист, Кассель, Германия

Кристиной Плат (*Christina Plath*), частный врачебный кабинет по физиотерапии, Гёттинген, Германия

Штефаном Шнайдером (*Stefan Schneider*), Bestattungsinstitut Storch (*Похоронное бюро Шторх*), Фульда, Германия

Каролиной Шрайнер (*Caroline Schreiner*), журналист, Фульда, Германия

Томасом Зитте (*Thomas Sitte*), Deutsche PalliativStiftung (*Германский фонд паллиативной помощи*), Фульда, Германия

Маральдой Вюстхофен-Хирш (*Maralde Wüsthofen-Hirsch*), Reha-Klinik Wüsthofen (*Реабилитационная клиника Вюстхофен*), Бад-Зальцширф, Германия

Дочь

«Неожиданно мне понравилось это чувство, когда ты понимаешь, что еще жив, при этом находишься при смерти. Многие люди думают, когда человек находится при смерти, то жизнь уже закончилась. Но это совсем не так!

Во что бы превратился двухчасовой фильм, если бы вы пропустили последние две минуты? Это невообразимо, и каждый зритель будет разгневан.

Когда наша мама была при смерти и уже ничего не говорила, мы приносили ей мороженое и чипсы, Антон играл на гитаре песни со своего нового альбома, я сидела в кровати рядом с мальчиками, и мы болтали, смеялись и обсуждали наши планы на будущее, а мама смеялась вместе с нами и поднимала брови. И тут я ее спросила: «Ну что, ты все еще хочешь умирать?» – она отрицательно кивнула головой.

Всегда, когда я вспоминаю смерть нашей мамы, ко мне приходит чувство удовлетворения, потому что я знаю, что со своей стороны мы сделали все, что могли. Когда меня кто-нибудь спрашивает, как умерла моя мама, я отвечаю: «Она умерла хорошо! В нашем присутствии, в окружении свечей и цветов, так, как она сама всегда этого хотела». Вам еще раз большое СПАСИБО за всю помощь и поддержку!»

Эллен Левис

Предисловие издателя к 12 изданию

В 2007 году, сначала в интернете, появилась небольшая серия советов по уходу, которые предлагали практическую помощь в трудных ситуациях. Специалисты Сети паллиативной помощи в восточном Гессене давали советы по уходу за самыми тяжелобольными пациентами. Это были советы, которые не только помогали близким больного, но и существенно улучшали качество жизни самого пациента.

Затем нам в голову пришла идея, что эту маленькую серию можно разрабатывать на постоянной основе и подготовить к печати в качестве сборника рекомендаций для пациентов и их близких, для профессионалов без специального образования в области паллиативного ухода или как информационный материал для всех интересующихся лиц. Таким образом, появлялись одно издание за другим, издававшиеся на собственные средства. Эти советы по уходу стали быстро передаваться из рук в руки и стали представлять собой в некоторой степени секрет для посвященных. Мы были очень рады, когда в конце 2008 года Министерство социального обеспечения земли Гессен наконец-то профинансировало из государственных средств издание порядка 100 000 экземпляров. Но и они разошлись очень быстро. В итоге в 2011 году появилась идея перевода материалов на другие языки. Эту идею мы с удовольствием реализуем и по сей день. Связанные с этим затраты взял на себя член совета нашего Фонда Михаэль Вирц из Штольберга, за что мы ему выражаем благодарность.

Кажется, что идея удалась, мы затронули в наших трудах все необходимые темы. Мы излагаем наглядный материал, большая часть которого лежит в поле нашего непосредственного интереса. Каждая тема освещается на одной-двух страницах настолько кратко, четко и понятно, насколько это возможно и, при этом, мы сохраняем научную достоверность текстов. В своем изложении мы, по возможности, избегаем иностранных слов и профессиональных терминов и стараемся излагать важнейшую информацию предельно понятно. Мы очень надеемся, что такими будут и иностранные издания!

Если вам понравилась данная брошюра, передайте ее другому. Возможно, у вас есть идеи по ее улучшению, возможно, вы что-то ищете, о чем здесь не было упомянуто и что может помочь другим людям. Сообщите об этом нам. В издательстве «*Deutscher Palliativ Verlag*» вместе с Германским фондом паллиативной помощи (*Deutsche PalliativStiftung*) мы будем выпускать новые расширенные издания, в создании которых вы тоже можете принять участие. Присылайте нам свои отзывы! У вас есть конкретные идеи? Сообщите об этом нам! Так вы можете помочь вашим близким.



Томас Зитте

Мой друг Бернд

Петра Нагель

Мой друг Бернд умер. Он Умер 20 сентября 2004 года, в тот самый день, когда я представила свой первый диск. Я до сих пор еще это не осмыслила. Долгие годы Бернд был для меня лишь коллегой. Около двух лет тому назад мы перешли с «Вы» на «ты», из коллег мы стали друзьями. «Это рак», – сказал он. «Бернд сказал, что у него рак», – мой муж ответил на звонок и в ужасе смотрел на меня. Трубка все еще была в его руке, на другом конце провода была судьба, которую мы и не могли себе представить.

Жизнь пошла также прозаично, каким прозаичным было это предложение. С этого момента друг превратился в смертельно больного друга. Человека, который должен бороться за свою жизнь. История развивалась быстро: боли в спине, сильные обезболивающие средства, проблемы с межпозвоночным диском, а потом диагноз – метастазы из бронхиальной опухоли.

Однако в тот прошлогодний летний день мы еще не знали этого. Многие вещи мы не можем правильно объяснить до сих пор. Бернд многие вопросы оставил открытыми: вопросы о его болезни, вопросы о нем самом.

Он был человеком, который любил разговаривать. Он рассказывал истории. Рассказывал как журналист старой школы. Рассказывал, вкладывая душу и сердце и получал удовольствие от нахождения в гуще событий. Он был человеком, который снова и снова рассказывал истории, несмотря на то, что они к нему не относились. Человек широкой души, «легкомысленный человек», – сказала бы моя мама, «любимец женщин», – говорю я. С великолепным дикторским голосом, который ласкает слух и остается надолго в голове. В какой-то степени он казался несокрушимым человеком. У него всегда было решение для любой проблемы, у него были нужные связи, он был человеком действия. У него было все предусмотрено, он знал обо всем.

Неожиданно Бернд сам заболел раком. Началась короткая одиссея с диагнозом, которая очень быстро закончилась в отделении паллиативной помощи Гёттингенской университетской клиники. Это не конец, думали и говорили мы. Также думал, надеялся и говорил Бернд.

Однажды, двадцать лет назад, я жила напротив Клиники. Это было чудесное время, проведенное в студенческом общежитии. Мы шли обедать в Клинику, а мои сокурсники с медицинского факультета отмечали фамадихану (*«переворачивание костей» — ритуальная церемония почитания мёртвых, распространённая на острове Мадагаскар*) в анатомическом отделении – но все страдания были тогда так далеки от нас, от наших жизней, от нашего будущего.

Путь в клинику в прошлом году не имел ничего общего с той непринужденностью обедов в студенческой столовой – мы регулярно посещали смертельно больного человека.

Перед глазами у меня снова и снова встает картина поваленного дерева. Множество фраз проносятся у меня в голове. От «У тебя все будет в порядке», до «Мы переделаем твою квартиру для использования кресла-коляски», «Некоторые люди выходят из этих мест», «Известны случаи самоизлечения».

Бернд лежал в одиночной палате в достаточно комфортных условиях. А мои подозрения становились все сильнее, потому что все были очень милы с ним. Медсестры находили всегда время для него, и даже врачи выделяли время на разговоры с друзьями больного. Грозящая смерть неожиданно подарила понимание и спокойствие, которых так часто не хватает в больнице. Но в этом было мало успокоения.

Мы ездили к Бернду так часто, как могли. Однажды я поехала одна. Как в старые времена я пошла в «Крон унд Ланц», в лучшее кафе города и купила лакомства. Я хотела что-то принести с собой, даже для смертельно больного, думала я. Я хочу обрадовать его. Принести кусочек обычной жизни. Было ли это возможно и как это нужно было осуществить, я не знала. С песочным тортом и с конфетами из пралине, в красивой упаковке с божьей коровкой, я зашла в его палату. Это истинный абсурд с такой мелочью приходиться к смертельно больному человеку... И в тот момент пока я была еще занята этой мыслью, Бернд уже наслаждался подарками. Он пробовал песочный торт и пралине, несмотря на то, что уже ничего не ел. Он рассказал мне, что божьи

коровки сопровождают его всю жизнь, спросил меня о моем музыкальном диске, интересовался новостями из мира работы. Бернд хотел принимать участие в жизни, потому что он был еще жив. Он не хотел разговаривать о смерти. «Смерть довольно плохая вещь», – сказал он однажды, единственный раз, когда он об этом упомянул. И добавил: «Почему я должен постоянно говорить об этом, я это и так хорошо знаю». Я с трудом могла в это поверить. Мы больше не должны говорить о его болезни? Он больше не должен смотреть реальности в глаза? Как я могла подарить божью коровку, когда метастазы разрастаются по телу Бернда? «Почему?» – сказал мой муж. «Что не так в том, что он так хочет? Почему он должен говорить о смерти?».

Бернд спорил с врачами отделения. Он больше не хотел разговаривать с ними о том, что ему предстоит. И он боролся. За каждый день. Он хотел лучевой терапии и механотерапии, он хотел выиграть время. Он не принимал себя в роли смертельно больного. Он, ипохондрик на протяжении всей жизни, легко заразил своих друзей этим состоянием души.

Он просто жил дальше и не отдавал болезни ни секунды своей жизни. Мы разговаривали обо всем, что приходило нам в голову. От политики до работы, говорили о знакомых и друзьях, мы смеялись над ними и критиковали их.

Бернд становился все слабее и слабее.

Он больше не мог самостоятельно вставать с кровати, но его дух был все еще силен. Между тем он все время хотел спать, только спать. И, тем не менее, он боролся. Боролся за свою жизнь.

Как-то раз мы пожимали ему руку перед уходом. Немного дольше, чем обычно. Интимный для нас и для него жест, с осознанием того, что он может быть последним.

До этого Бернд никогда не плакал, не кричал, не жаловался. Только однажды он задал вопрос: «Почему?». «Чтобы достичь такого состояния раку нужно восемь лет», – сказал ему врач. «Что бы произошло, если бы он был обнаружен раньше», – рассказывал он нам о своих мыслях. В моей голове крутятся картинки и фразы о смерти. Когда я рассказывала друзьям о состоянии Бернда, они качали головой: «Это не может долго продолжаться». Я не хотела этого слышать. Это глупая болтовня. Бернд жил, он хотел жить. И до тех пор, пока он дышит, он имеет право быть частью этой жизни, а не быть причисленным к мертвым.

Начались масштабные поиски причин заболевания. «Он много курил», «ему нечего удивляться». И такое я тоже слышала. У меня не было слов. Видимо эти находчивые люди еще ничего не слышали. События самоуверенно предвосхищались, старые счета погашались. «Имеет ли это еще смысл?» – спросили меня, когда я рассказывала, что Бернду стало лучше. Однажды он сможет встать на ноги, снова подавая нам надежду.

Все мы знали, что он уже не выкарабкается. Но каждую минуту своей жизни он хотел жить. И это имело значение. Он еще жил, он дышал, и у него появлялись новые идеи, при этом для многих он уже стал незаметным. Жить, зная, что твоя жизнь заканчивается – не многие хотели бы испытать такое. Они не хотели бы так близко подходить к смерти, а также и к умирающему человеку. Редко я переживала столько невежества, глупости и пустой болтовни.

Лучше не смотреть, тогда это нас не коснется. Так рассуждают пожимающие плечами люди. Умники и предсказатели смерти. Люди, которые уже записали больного в мертвые, чтобы только защитить себя. Они безжалостно знают, что будет дальше. Они знают, какая смерть хорошая, а какая нет. Они знают, почему происходят все события. Они верят в жизнь после смерти или не верят. Они верят в бога или не верят. Они не хотят замечать, что человек еще на этом свете, даже не смотря на то, что он стал жить иначе, чем раньше. Для меня это непостижимо.

Вечером перед его смертью мы посетили Бернда. Он узнал нас, недолго мы подержали его руку. «Приходите завтра снова», – сказал он, – «сегодня мне не очень хорошо».

Мы не могли подобрать слов. На следующий день Бернд умер. Спокойно ли, в согласии с самим собой, с болью или без нее, кто знает? Я думаю, он никогда не терял ни своего достоинства, ни воли к жизни. Он никому ничего не навязывал, не позволял никому вводить себя в заблуждение. Он не сдался, даже перед болезнью. Он прошел свой путь. И это, пожалуй, единственная отрада.

Что означает термин «паллиативная помощь»?

В данной брошюре мы будем обсуждать много вопросов. Что собственно представляет собой паллиативное лечение? Это оказание помощи людям с сильно прогрессирующими заболеваниями и ограниченной предполагаемой продолжительностью жизни. Паллиативная терапия помогает смягчать симптомы, учитывая при этом, что болезнь остается неизлечимой. При паллиативном лечении человек рассматривается в совокупности со своим окружением. «Паллиативная помощь» всегда подразумевает полноценное лечение. Это не определенная часть какого-либо курса лечения, а всеобъемлющее лечение. Помимо поддержки, заботы, медицинского ухода, в равной степени в процессе лечения принимают участие различные профессиональные группы. Сюда относятся, конечно, соответствующая болеутоляющая терапия, питание и хорошо переносимые лекарства. Уменьшение симптомов одышки, тошноты и рвоты также имеет большое значение. Кроме этого оказывается душевная и эмоциональная поддержка, психосоциальная помощь, переживание скорби, наблюдение и многое другое.

Меры по облегчению боли применяются с давних пор. На протяжении долгого времени они оставались единственно возможным средством терапии. Но благодаря большому техническому и медицинскому прогрессу последнего столетия они были отодвинуты на второй план. Хосписное движение конца 1960-х годов сконцентрировало внимание на необходимости особого обращения с неизлечимыми больными и умирающими. Это способствовало тому, что люди помимо медицинской стали получать и паллиативную помощь. Помимо медицинского обслуживания мы хотим поддержать вас во всех важных сферах и помочь во всех сложных ситуациях. По нашему опыту мы знаем, что благодаря паллиативной помощи людям удается сделать эту последнюю фазу жизни совершенно особенной – прожить ее в сознании и с достоинством.

Паллиативная помощь означает концентрацию внимания на качестве оставшейся жизни. Еще можно так много всего сделать, даже когда в отношении развития основного заболевания уже сделать нечего. Здесь цель изменяется. Это больше не борьба с болезнью, а стремление к наилучшей жизни с ней. Такая измененная точка зрения помогает принять то, что смерть предсказуема и неизбежна. Благодаря этому оставшаяся жизнь удивительным образом приобретает насыщенность и качество.

Как и прежде, центральное место занимают медицинская помощь и уход, а также лечение боли и симптомов, однако в этот комплект также включаются заботливое, индивидуальное и внимательное сопровождение больных и (!) их близких. Основной целью является то, чтобы пациент провел оставшееся время в обстановке, которая соответствует его индивидуальным потребностям.

Для достижения данной цели необходима работа специалистов различных отраслей науки и сфер деятельности. В паллиативной медицине речь идет не о том, что «сделать уже ничего нельзя», и не о простом сопровождении умирающих. Ключевую роль здесь играет тщательное определение того, что в данной ситуации является уместным, необходимым и оправданным. Это требует опыта и большой чуткости, чтобы сопровождать или даже полностью предотвращать опасные обострения заболевания и связанные с этим страхи. К этому относится также и открытое обсуждение возможных перспектив. Если эти кризисные ситуации можно предотвратить, то и большинство нежелательных госпитализаций также можно уменьшить!

Паллиативная медицина работает как с чувством беспомощности, так и с чувством перенапряжения больных людей. Тяжесть ситуации не утаивается от пациентов, мы смотрим проблеме в лицо, мы остаемся рядом и помогаем преодолеть кризис.

Правильное паллиативное лечение держится на трех «слонах»: соответствующее отношение, многолетний опыт и отличные профессиональные знания.

Человек стоит в центре всех усилий. В связи с этим мы зачастую должны использовать другие подходы, чем прежде. Остаться, выстоять и разделить ношу там, где другие бы отвернулись.

Паллиативная помощь не снимет всех страданий, не разрушит всю сложность скорби. Однако она позволит улучшить качество жизни больного до самой смерти, а родственников – после нее.

Зачастую жизнь становится ярче. Особенно это важно для тех, кто остается и продолжает жить дальше.

Чем могут помочь родственники?

«Я хотела еще столько пережить с тобой, быть вместе с тобой, разделить свое счастье с тобой, доверить тебе свои страхи. А теперь ты умираешь и делаешь это совершенно один. А я сижу здесь рядом с тобой и не знаю, как я могу тебе помочь». Или: «О Боже, помоги же ему, наконец, уснуть навеки, забери его боль и страдания, утоли его страх перед смертью и жизнью после смерти».

С этими и подобными мыслями родственники сидят у кровати умирающего любимого ими человека. Зачастую они беспомощны, преисполнены страха, но в то же время рассержены и опечалены. Жизнь этого человека приходит к концу. И родственников не спрашивали, что они об этом думают. Это происходит просто. Близким людям можно помочь, если они будут участвовать в процессе умирания больного.

Они могут своему любимому человеку массировать стопы, держать его за руку, лежать с ним рядом в кровати или при острых приступах удушья держать больного в вертикальном положении, родственники могут ему петь, молиться за него и играть на музыкальных инструментах. Разговор с командой, состоящей из врачей, медсестер, душепопечителей и терапевтов, может помочь родственникам справиться с их собственными беспомощностью и бессилием и помочь жить дальше после смерти их мужа, жены, родителей или детей.

Когда грозит эмоциональное выгорание: «Самопомощь»

Слово «уход» означает «заботиться о ком-то» или «забота». Забота очень важна в паллиативной помощи, но она важна и для нас самих, когда мы говорим о «самопомощи».

Что происходит с человеком, который заботится о тяжелобольном пациенте? Самопомощь в таком случае должна стать частью заботы о пациенте, иначе можно легко получить синдром эмоционального выгорания – это «выгорание» или эмоциональное истощение – плавный нарастающий процесс. В начале изменения незначительны, однако позднее может развиваться тяжелое заболевание: страхи, депрессии, повышенное потребление алкоголя, полное истощение, а также паралич и другие, еще более тяжелые последствия.

Обслуживание тяжелобольных людей лежит на границах человеческих возможностей и остается тяжелым испытанием. Люди, которые готовы оказывать не только физическую помощь, должны быть очень внимательны к потребностям пациентов (и других помощников!) и быть всегда готовыми помочь. Как сотрудница душепопечительской службы клиники я снова и снова слышу от таких помощников фразы: «Я не могу больше», «Ты справишься», «Для меня это слишком», «Я боюсь, что мой трудовой договор не продлят». Тянуть за «аварийный тормоз» нужно сразу же, как только стали заметны подобные еще незначительные симптомы или изменения и затем целенаправленно заниматься самопомощью.

Советы, как избежать эмоционального выгорания

- Я должен принять тот факт, что существует опасность эмоционального выгорания
- Я должен проводить целенаправленную борьбу с этой опасностью
- Я должен понять границы своих физических и психических возможностей
- Я должен четко разделять рабочее время и время отдыха. Я часто слышу: «Я не могу переключиться дома на другие вещи». В детской больнице инициативная медсестра рассказывала мне: «Вчера вечером я еще раз быстро вернулась в клинику, чтобы проверить состояние Зимона. Мысль о нем не давала мне покоя, ему так плохо».
- После работы необходимо переключиться на отдых и спокойствие – фазы, которые помогают снять нагрузку от работы. Короткие перерывы на отдых помогают возобновить силы. И тогда мы снова готовы посвящать себя своей семье или друзьям; а на работе – пациентам! Важным для разграничения работы и отдыха является правильная организация свободного времени и активного отдыха на природе.
- Мне помогают хорошие отношения с сотрудниками на работе и с друзьями вне ее, внимательность и понимание близких людей. Они мне также помогают отойти от моих забот, связанных с оказанием паллиативной помощи.
- Многие волонтеры думают, что вина в том, что они чувствуют себя разочарованными и истощенными лежит на них. Неудачи они также приписывают своим слабостям. Однако вопрос стоит не так: «Что со мной стало не так?» Вопрос стоит иначе: «Что я могу сделать, чтобы изменить ситуацию?»
- Мой стресс рождается в моей голове. Как я оцениваю различные ситуации и собственную работу, во многом влияет на критичность отдельных вещей в будущем. Однако изменить свои мысли не просто.

Чтобы при большой нагрузке настроить себя на новые, позитивные мысли, можно попробовать ответить самому себе на следующие вопросы:

- Вижу ли я только негативные стороны своей работы? Или позитивные тоже?
- Возможно у меня слишком высокие ожидания от самого себя?
- Что произойдет, если я буду уделять себе больше внимания?
- Замечаю ли я ситуации, с которыми я справился мастерски?
- В отношении чего у меня есть способности, ресурсы? Где я их использую?
- Какое значение имеет для меня моя собственная жизнь?

На одном командном обсуждении одна учащаяся школы медицинских сестёр детского отделения сказала: «Когда я вижу эти страдания, я не хочу жаловаться на свою собственную жизнь. Я хочу полностью отдавать себя помощи другим людям», – позиция, когда собственные чувства не берутся в расчет, ведет к катастрофе.

И наконец, практические советы для быстрого снятия напряжения:

- Контроль дыхания: например, три глубоких вдоха и выдоха в тяжелой ситуации.

- Путешествие по собственному телу: внимательно осмотреть и обследовать отдельные части своего тела на предмет перенапряжения или недомогания. Снять напряжение.
- Расслабление мышц: в течение 5-7 секунд напрячь мышцы, а затем резко расслабить, от кончиков пальцев ног до макушки.
- «Сложить руки в положение для молитвы»: сложить руки перед грудью, слегка соединив кончики пальцев, при этом ровно и глубоко дышать.

Мы не должны стискивать зубы и говорить: «Я должен пройти через это». Нашей целью должна быть возможность давать, потому что мы получаем.

Уменьшение болей

Из нашей повседневной практики мы знаем, что пациенты и их родственники больше всего боятся непереносимых болей. Мы хотим избавить вас от этого страха. В конце жизни боль – это симптом, который мы с легкостью можем снять.

Существуют различные лекарства, которые действуют самостоятельно или в комбинации с другими мерами. Когда глотание дается тяжело, очень хорошо помогают пластыри. Вследствие этого регулярные уколы уже совершенно не нужны. Уколы зачастую неприятны для пациентов, а родственники не решаются их делать самостоятельно.

При принятии лекарств важнейшим является то, что они долго действуют и имеют предупредительный характер! Нельзя бежать вслед наступившим тяжелым болям, иначе состояние пациента быстро ухудшится, а для лечения потребуются уже более сильные медицинские препараты. Говоря о страхе перед «сильными» обезболивающими средствами нужно также думать о следующем: сильнодействующие обезболивающие средства производятся из природного сырья, которое получают из семян мака снотворного, а затем их перерабатывают.

При проведении болеутоляющей терапии в качестве побочных действий возникают запоры и иногда тошнота. Оба побочных действия можно предотвратить заранее. К сожалению, болеутоляющие средства еще больше усиливают утомление, связанное с болезнью. Однако у пациента в данном случае есть выбор: терпеть (остаточные) боли так долго, как это возможно или принимать обезболивающие лекарства, но при этом больше спать.

Отчасти можно также устранить причины боли. В этом, прежде всего, может помочь интенсивная физиотерапия (лечебная физкультура, лимфодренаж или лечебная гимнастика). Среди других, в частности технических возможностей, можно назвать лучевую терапию; в редких случаях помогают операции. Электрические устройства, болевые катетеры или насосы сегодня едва ли применимы.

Мы знаем, что эффективное уменьшение болей дома осуществляется еще легче, чем в больнице. Пациенты чувствуют себя в родной обстановке лучше; родственники и друзья часто находятся рядом. Эти факторы могут улучшить самочувствие. А врачи и обслуживающий медицинский персонал и на дому могут предпринять все возможные меры по уменьшению болей.

В зависимости от места проживания больного, аналогичные морфину препараты могут быть труднодоступны. Однако если мы не ищем, не пытаемся что-то предпринять, то ничего не изменится. Если мы постоянно ищем и настаиваем на своей правоте, тогда постепенно мы сможем изменить ситуацию.

Приступы неконтролируемой боли

Приступы неконтролируемой боли возникают во время движения или мероприятий по уходу за больным. Они носят неожиданный и непродолжительный характер и требуют особого лечения. В этих целях у кровати должны лежать быстродействующие опиоидные препараты («морфин»).

Введение препарата через вену дает быстрое облегчение. При использовании инфузионной системы ввести лекарство может и родственник. Введение препарата внутримышечно сегодня уже не рекомендуется. Самым простым, быстрым и надежным способом приема препарата является его введение через слизистую оболочку рта и носа. В результате этого боль уходит уже через одну-две минуты. Использование подобных препаратов является более предпочтительным морфину ввиду их быстрого и непродолжительного действия. Родственники и пациенты могут их с легкостью использовать. Только благодаря подобным таблеткам или спрею можно избежать большей части нежелательных госпитализаций в конце жизни. Раньше фармацевты изготавливали подобные спреи только по специальному заказу. Сегодня аналогичные препараты производятся уже промышленным способом. Опиумсодержащие «леденцы» или таблетки для рассасывания во рту начинают действовать через 10-30 минут. В данном случае лекарственные вещества попадают в кровь через слизистую оболочку полости рта, а не через желудок, поэтому их необходимо именно рассасывать, а не глотать. В таком случае эффективность препарата будет выше. Ректальные свечи действуют практически также быстро, однако зачастую воспринимаются как неприятные и неудобные для использования. Капли и таблетки, как правило, начинают действовать через полчаса-час. Очень быстро действуют назальные спреи, но их не так легко применять.

Наш совет заключается в следующем: если вы знаете, что скоро случится приступ боли, то необходимо своевременно и заранее принять лекарства. Если лекарство должным образом не работает, немедленно обратитесь к врачу. Он может принять решение о необходимости повышения дозы. Попросите врача четко написать рекомендации, чтобы в дальнейшем ни у кого не возникало сомнений.

Очень важно: если для приступов неконтролируемой боли часто используются лекарства, то необходимо продумать длительное медикаментозное лечение.

Удушье

Удушье встречается также у больных раком, но прежде всего при внутренних болезнях на последних стадиях, и является самой частой причиной нежелательных госпитализаций в конце жизни.

Что происходит, когда не хватает воздуха? Когда вы начинаете быстрее дышать, вы больше напрягаетесь и толкаете воздух внутрь-наружу. Организм становится не в состоянии получать кислород. Поэтому дыхание нужно замедлить, чтобы сократить недостаток воздуха. Это помогает всегда.

Для экстренного случая необходимо держать под рукой быстродействующие препараты в необходимых дозировках. Уже более 100 лет инъекции морфина в вену являются так называемым «золотым стандартом» при лечении таких состояний. Как и в случае с приступами неконтролируемой боли, самыми простыми, быстродействующими и надежными являются спреи и таблетки для рассасывания. В случае если человек не может сделать себе укол самостоятельно, то данные средства помогают практически немедленно. В результате уже через несколько секунд приступ удушья проходит. Ни один врач так быстро не сможет приехать на дом. Родственники и пациенты могут с легкостью пользоваться данными средствами. Только благодаря правильным лекарствам можно избежать большинства нежелательных госпитализаций в конце жизни.

Поскольку подобные таблетки и назальные спреи сразу же дают облегчение, проходят и страхи пациентов. Кроме того повышается уровень собственной независимости, поскольку пациент становится не привязанным к помощи другого человека. Часто советуют принимать орально «Лоразепам» (Lorazepam ephidet). К сожалению, это лекарство необходимо проглатывать, так как оно всасывается в организм через кишечник. Поэтому оно начинает действовать только через добрую половину часа.

Однако лекарства требуются не всегда. Помочь может хорошая лечебная гимнастика с курсом дыхательной терапии, во время которой пациенты учатся восстанавливать и облегчать дыхание. Также всегда важно успокоить пациента и просто быть с ним рядом. Свежий воздух, вентилятор, прохлада и присутствие близкого человека также оказывают положительный эффект. Важным является следующее: пациент должен знать, что всегда доступен врач, который сможет помочь ему. А еще более важным является то, что сам пациент или его родственники должны иметь возможность немедленной самопомощи.

Страхи

Каждый человек встречается со страхом во время смерти. И это касается конечно не только того человека, который умирает. Напротив, часто даже в большей степени это затрагивает других членов семьи.

Невысказанные мысли или проблемы взаимоотношений могут усилить чувство неуверенности и стимулировать возникновение страхов. К этому добавляется то, что никто из нас не знает наверняка, что произойдет в будущем и каким – простым или сложным – будет путь каждого из нас.

Некоторые страхи можно снять при помощи разговора. Страх перед болью или страданиями несостоятелен. Каждый врач имеет возможность снять эти симптомы до такой степени, чтобы больной от них больше не страдал. Уже только эта уверенность дает пациентам и их родственникам чувство спокойствия.

Страх остаться одному присутствует у многих пациентов. Но и этот вопрос можно обсудить, подарив чувство защищенности. Чтобы уменьшить нагрузку на родственников, например, хосписные службы могут взять на себя большой объем работы. Часто уже достаточно «только» находится там.

Кроме того помочь могут медицинские препараты, так называемые «противотревожные» средства или анксиолитики. Однако у них есть побочное действие: они в меньшей или большей степени вызывают усталость. Это может быть и преимуществом, если их принимать вечером для улучшения ночного сна.

Данные лекарства следует принимать не постоянно, а «при необходимости». Нужно быть осторожным при их продолжительном использовании, так как некоторые лекарства могут вызывать привыкание. Не нужно бояться зависимости, поскольку данные таблетки принимаются только в последние месяцы жизни.

Поскольку многие европейцы воспитаны в христианской вере, нужно всегда думать о том, что необходимо предложить провести разговор с душепопечителем, даже если связь человека с церковью до болезни не была особо тесной.

Беспокойство

Беспокойство, как симптом, играет роль в основном только тогда, когда пациент уже не четко ориентируется в происходящем или ограниченно реагирует на речь.

Беспокойство может выражаться совершенно по-разному: хождение без дела, частое изменение положения в кровати, стоны и призывы о помощи. Важно различать, что мешает непосредственно самим пациентам и что возможно создает напряжение у родственников, а на пациентов сильно не влияет. Родственники и пациенты могут воспринимать одни и те же симптомы совершенно по-разному. Что приемлемо для пациентов может быть уже обременительно для родственников. Зачастую опытные профессионалы могут оценить и объяснить подобные симптомы гораздо легче, чем близкий человек, который целиком со всеми своими чувствами поглощен ежедневной заботой.

Беспокойство, как и страх часто возникают в течение «нормального» процесса умирания. С одной стороны постоянное лежание может быть невыносимым, а с другой – боли могут приводить к физическому беспокойству. К этому еще прибавляется страх перед неизвестностью. Порой истинную причину бывает очень сложно выявить. Всегда помогают в данной ситуации забота и внимание, проведение времени с больным и стойкость терпения, возможно больного нужно поддержать за руку и спокойно поговорить с ним.

Люди, которые ухаживают за больным «на профессиональной основе» могут попробовать выявить и устранить причину беспокойства. Если это не поможет, то можно применять медицинские препараты с увеличением дозировки, до тех пор, пока состояние больного не станет приемлемым для всех. Данные действия не ускоряют наступление момента смерти. Напротив, результаты многих исследований показывают, что благодаря правильному контролю над симптомами можно не только увеличить качество оставшихся больному дней, но и их количество.

Иногда беспокойство является признаком умственного расстройства. Это особенно тяжело для родственников. Но и здесь возможна медикаментозная помощь. К сожалению, ценой этого лечения может стать постепенное затруднение общения с пациентом.

Голод

Голод знаком нам всем. Но под этим словом мы скорее понимаем аппетит, который в нашем сытом обществе появляется у нас при виде вкусных блюд. Голод у тяжелобольных людей, напротив, имеет совершенно иное значение. Он может вызывать слабость и вести к более быстрой смерти. Но голод может помогать и разгружать организм.

Несмотря на то, что мы считаем, что у всех должно быть чувство голода, тяжелобольные люди к концу своей жизни едят очень мало, а то и вообще не едят. Обмен веществ изменяется и организму требуется меньше питания. Недостаток еды помимо этого высвобождает «гормоны счастья», в результате чего тяжелобольной пациент чувствует себя немного лучше. Это известно многим людям, которые соблюдают пост.

Красиво сервированное обилие закусок пробуждает аппетит и чувство радости. Иногда достаточно пары чайных ложек любимой пациентом еды. Не пытайтесь с силой что-то запихнуть в больного. Тогда еда у него уже не будет вызывать чувства радости. Кроме того в результате таких действий организм может быть перегружен.

Не забывайте, что даже, и, особенно, тяжелобольные люди не забывают о чувстве собственного достоинства во время приема пищи. Когда со взрослыми обращаются также как с детьми, например, говорят о «слюнявчике» вместо салфеток, то это может их оскорбить.

Иногда необходимо использовать гормоны, вызывающие аппетит или, например, препараты на основе конопли, чтобы пациенты оставались более дееспособными. Когда пища уже должным образом не переваривается, но с точки зрения здоровья пациент еще чувствует себя хорошо, то большую помощь может оказать искусственное кормление через вену. У пациентов с раком поджелудочной железы благодаря такому питанию на долгое время значительно улучшится качество жизни! Если время приема пищи будет смещено к дневным часам, то это будет вызывать меньшую нагрузку, однако необходимо всегда использовать зонд и мешок. Как вы можете видеть, лечение – это хождение по канату между двух скал, которого мы не хотим. Лечение необходимо очень подробно обсудить с врачом – лучше вместе с членами семьи. В заключение еще одна мысль: в конце жизни многие не чувствуют ни голода, ни желания поесть. Поэтому пациент и не чувствует себя «умирающим с голода».

Жажда

Также как и в случае с чувством голода уменьшается к концу жизни и чувство жажды. «Нельзя оставлять человека умирающим от жажды», – часто слышим мы. Но есть очень большая разница, когда мы пьем жидкость или утоляем жажду.

Жидкость, которую мы вводим через желудочный зонд, вену или под кожу может отягощать организм. Это может привести к тяжелому дыханию, рвоте и усиленной работе сердца. Высушенный обезвоженный рот благодаря этому не станет снова приятно влажным.

Однако когда мы даем пациенту небольшое количество жидкости – воды, сока, кофе, пива или другого прохладительного напитка – и аккуратно смачиваем им поверхность рта, то мы быстро достигаем облегчения.

Из любимых напитков можно сделать кубики льда, которые нужно потом раздробить и предложить для рассасывания пациентам. Лед чудесным образом успокаивает и охлаждает рот. Между прочим, самодельное лимонное масло для ухода за полостью рта эффективнее любой инъекции!

Как вы видите, не нужно много техники, врачей и высокотехнологичной медицинской помощи, чтобы человек в конце своей жизни чувствовал себя лучше. Только иногда требуется правильный совет от человека, который имеет большой опыт, полученный в результате ежедневной работы, совет человека, который доступен в тот момент, когда это срочно необходимо.

Напоследок еще пару слов: в конце жизни помимо чувства жажды у человека возникает желание выпить жидкость. В этом случае пациент не «умирает от жажды».

Гигиена полости рта и помощь при жажде

Когда слизистая оболочка рта загрязнена или рот находится постоянно в сухом состоянии, качество жизни пациента может значительно упасть. Зачастую больные жалуются на чувство жажды, которое конечно нельзя утолить дополнительными инъекциями, потому что сухость во рту имеет различные причины.

Либо определенные лекарства уменьшают образование слюны, либо слизистая оболочка рта изменилась в результате различных заболеваний. Возможно, что пациент дышит через рот и поэтому испаряется слюна и слизистая оболочка высыхает быстрее. Какие последствия? Пациент жалуется на сложности при жевании, глотании и разговоре, меняется ощущение вкуса продуктов, а иногда образуются болезненные корки на языке и на небе.

Нашей целью является уменьшение чувства жажды и поддержание слизистой оболочки рта во влажном, чистом и здоровом состоянии. Здесь могут помочь простые, эффективные меры, которые увеличат слюноотделение, как например, рассасывание замороженных кусочков ананаса.

В ананасе содержатся специальные вещества, которые очищают язык. Можно приготовить кубики льда из яблочного сока, колы, пива или шампанского и давать такие замороженные напитки для рассасывания. Пациентам со стабильно плохим самочувствием и соответственно трудностями с гигиеной полости рта могут помочь также эфирные масла, как например, лимонное масло для аромалампы. Помогает также лимонное масло, которое быстро тает во рту.

Чтобы добиться долговременного облегчения обязательным является регулярное смачивание полости рта. Речь здесь не идет о том, что пациентам нужно непременно давать попить, более эффективным будет полоскание или смачивание рта чаем или водой. Для некоторых пациентов это необходимо делать каждые полчаса, чтобы утолить мучительное чувство жажды. Аналогичным образом данную процедуру могут выполнять и родственники.

При нарушениях глотания небольшие количества жидкости можно давать при помощи пипетки.

Пациентам, которые находятся практически в бессознательном состоянии, необходимо аккуратно обрабатывать губы, сначала прикоснувшись к ним, для обеспечения безопасности больного. Нужно быть предельно готовым к тому, что рот может самостоятельно легко открыться.

Слабость

Пациенты, больные раком в прогрессирующей стадии всегда ограничены в своей дееспособности и требуют определенно более продолжительного сна. Причинами слабости могут быть анемия или медицинские препараты, которые утомляют. В данном случае необходимо обсудить совместно с врачом, например, отказ от препаратов по снижению высокого кровяного давления.

Многие пациенты и их близкие также думают, что недостаток энергии связан со слабым аппетитом и хотят принудительно принимать пищу. Как правило, от подобных действий больше вреда, чем пользы.

В принципе, вся ежедневная деятельность больного должна быть разделена на небольшие, хорошо выполнимые этапы. Если, например, предстоит утомительная работа или семейные праздники, то пациент должен заранее зарядиться силами, то есть подольше отдохнуть. Также во время и после мероприятия должна присутствовать возможность отдыха.

Существуют также сильные стимулирующие медикаменты, которые можно получить по рецепту. В отдельных случаях они помогают лучше преодолеть утомительные ситуации.

Анемия является частой причиной усталости. Если она возникает постепенно, то обычно пациенты достаточно хорошо с ней справляются. При выраженной анемии могут оказать быстрый эффект переливания крови. Когда однажды пациент начинает делать переливания крови, то в определенный момент он начинает задаваться вопросом: когда я закончу их делать. В любом случае бессмысленно делать переливания до конца жизни – это может сильно навредить. Но решение что-то прекратить очень тяжело дается для всех.

Что могут сделать близкие? Очень много! Например, следить за тем, чтобы пациент не перенапрягался. Помогать, ненавязчиво поддерживать, и открыто обсуждать переживания, страхи и слабость. Когда мы обсуждаем проблемы друг с другом, то ноша каждого становится легче.

Усталость

Потребность во сне у здоровых и больных людей существенно различается. Большинство здоровых людей обходятся 7-9 часами сна в день. Некоторым нужно всего 3, другим 12 и более часов сна. У паллиативных пациентов необходимая продолжительность сна в течение болезни может достигать 20 часов (!). В результате этого итак ограниченное время на общение с родственниками само собой становится еще меньше. Многие здоровые люди также часто чувствуют усталость, потому что слишком мало или плохо спят ночью, много переживают или много работают. Естественно у больных, как и у здоровых людей, могут быть похожие проблемы. Однако к этому прибавляются и другие причины усталости.

Часто повышенную потребность во сне и слабость вызывают побочные действия лечения, анемия, сам рак или воспалительные процессы в организме. Когда возможные причины усталости известны и у нас есть возможность их устранить, мы должны это обязательно сделать. Только после этого мы можем прибегать к помощи медикаментов, поскольку они опять же могут иметь побочные действия.

Очень важно следить за тем, чтобы ночной сон, по возможности, не нарушался. Нельзя будить пациентов для приема лекарств. Еда и питье по ночам также нагружают организм. Об этом зачастую забывают, когда питание производится искусственно через желудочный зонд или катетер в вене. Если ночью возникают боли, то дозировки обезболивающих средств, которые согласно опыту на ночь дают в существенно меньших количествах, должны быть увеличены. Поскольку обезболивающие средства вызывают усталость, то они обеспечивают и здоровый сон.

Зуд

Зуд имеет множество причин. Часто он вызывается раком или лечением рака. Некоторые обезболивающие средства, как, например, аналогичные морфину опиоиды, могут быть причиной зуда. В данной ситуации может быть эффективным переход на другой опиоид, который реже вызывает зуд.

Помимо этого вызывать зуд могут изменения в обмене веществ или изменения кожи. Это встречается, например, при гепатите или раке печени, при аллергиях или грибковых кожных инфекциях. Если причину невозможно устранить в полном объеме, то применяются препараты по уменьшению зуда, которые используют также и при заболеваниях у детей. К сожалению, в качестве побочного эффекта они часто вызывают усталость.

Зуд также может «рождаться» в голове и в таком случае не поможет ни расчесывание, ни уход за кожей. Даже если зуд продолжается долгое время нельзя чесаться, поскольку кожа быстро будет травмироваться, и будут образовываться раны. Вместо этого на зудящие места нужно слегка надавливать или протирать их.

Здесь важен хороший уход за кожей. Под этим мы понимаем не частое мытье обычным мылом, а поддержание чистоты, прохлады и свежести кожи, и в то же время уход за ней.

В связи с этим еще один рецепт успокаивающего масла с приятным ароматом, которое снижает зуд и обеспечивает уход за кожей:

Мелисса 100% 2 капли

Роза 1 капля

Лаванда 7 капель

Чайное дерево 5 капель

Купавка благородная 3 капли

разбавить в 70 мл масла зверобоя и 30 мл масла жожоба.

Лимфодренаж, внимание и забота и нечто большее ...

Лимфосистема в организме представляет собой своего рода систему удаления «мусора». Она играет важную роль в удалении шлаков, детоксикации и защите от инфекций. Часто во время операций приходится разрезать лимфатические сосуды. Это приводит к застою. Раковые опухоли тоже могут задерживать лимфу.

Ручной лимфодренаж относится к новым формам лечения. Для этого требуется специальное образование. С отеками частями тела будут работать особым образом. Терапевт легкими круговыми движениями будет перегонять жидкость в области, где лимфоотток еще функционирует. Если образовавшийся протеин останется в тканях, то он может стать твердым как камень и пережать сосуды и нервы, вызывать боли. Ноги, руки или туловище словно наливаются свинцом. У лежачих пациентов из-за этих лимфооттеков могут образовываться пролежни.

Ручной лимфодренаж является единственным средством при лимфатических отеках, ему нет альтернатив. При ярко выраженных заболеваниях лимфатической системы (застоях) данная терапия сочетается с применением компрессионных повязок, уходом за кожей и специальной лечебной физкультурой.

Пациент воспринимает мягкие, ритмичные движения как приятно расслабляющие, болеутоляющие, благоприятные и успокаивающие. Дозы болеутоляющих средств могут быть уменьшены. Активизируется собственная иммунная защита, тело дегидрируется и происходит детоксикация организма. Доказано, что лимфатические сосуды еще в течение 6-8 часов после упражнений интенсивно отводят жидкость.

Данная терапия помогает и лечащим врачам. При помощи плавных, ритмичных, успокаивающих движений они также расслабляются и проводят в этой приятной терапевтической атмосфере интенсивные разговоры с пациентами, что также помогает всем.

Йога в паллиативном лечении

Помимо использования медицинских препаратов полное паллиативное лечение включает в себя и эффективные немедикаментозные способы лечения при боли, болезненной усталости и мышечных судорогах.

Йога – это индийская философия и техника физических упражнений с тысячелетней историей. Она помогает людям на духовном, физическом и эмоциональном уровнях. Сеанс йоги включает в себя первичное расслабление, расслабление мышц, различные позиции тела, упражнения на дыхание и финальную релаксацию, которая может включать воображаемые ситуации, как например, вымышленные путешествия.

Научные исследования и наблюдения за пациентами с заболеваниями нервной системы показали эффективность йоги в лечении усталости и рисков падения. В болеутоляющей терапии уже давно известно, что такие средства как мышечная релаксация и воображаемые образы достаточно эффективны. Йога также применяется, прежде всего, здоровыми людьми. При этом часто чрезмерный акцент делается на физическое воздействие, но важным является и положительный эффект на внутреннее эмоциональное самочувствие.

Йога, как и близкие к ней техники, может гораздо чаще использоваться в отношении тяжелобольных пациентов. Многие люди имеют склонность перенагружать себя во время физических упражнений. А йога хороша тем, что ее основной целью является обратить внимание на ваше собственное тело. Снимается психическое давление, которое характерно для западных людей, работающих на высокие показатели. Это происходит при постоянном изучении собственных эмоций во время физических упражнений.

Помимо названных симптомов, йога может применяться в отношении многих других проблем со здоровьем. Позы йоги могут быть специально подобраны для конкретной ситуации больного. Йога это очень индивидуализированная под конкретного человека техника, которая позволяет укрепить мускулатуру, достичь правильного положения корпуса, добиться целенаправленного мышечного расслабления, лучшего дыхания и чувства спокойствия. Поэтому помимо всего прочего йога помогает больным снять их стресс, связанный с тяжелым заболеванием.

Ритмические втирания

Ни слова, ни музыка не нарушают тишину – все внимание направлено на пациента. Руки расслабленно и мягко скользят по коже, тонкий аромат лимона парит в воздухе. Здесь царит чувство пребывания в хороших руках. Ритмические втирания по методу Вегман-Хаушки относятся к дополнительному методу лечения, который позволяет работать с пациентом особым способом и повышает его самочувствие.

Правильные, профессиональные прикосновения – это безмолвный разговор кожи с руками. Ритмические втирания благодаря плавным, легким и обтекающим движениям дают имя каждому контакту. Массаж поглаживанием делается с изменяемым давлением и силой на мышцах, круговыми или прямолинейными движениями. Руки должны быть теплыми и нежными, помещение должно создавать теплую и защищенную атмосферу. Тогда пациент сможет включиться в расслабляющую терапию. Благодаря правильным прикосновениям человек начинает себя чувствовать очень значимым. Это помогает построить доверие и повысить чувство собственного достоинства. Правильные прикосновения не остаются на поверхности, они проникают вглубь человеческого тела. Многие паллиативные пациенты находятся в «натянутых» отношениях с собственным телом. В результате многочисленных операций, изнурительного лечения и внешне заметных и незаметных изменений состояние тела сильно меняется. Часто пациенты чувствуют себя чужими в собственном теле. При помощи ритмичных втираний возможно заново вернуть доверие пациента к собственному телу.

Подобные втирания можно применять различными способами, например, при удушье прекрасно успокаивает восстанавливающее дыхание массаж спины с цитрусовым маслом. Массаж ног помогает при лимфоотеках. Такой же массаж с лавандовым маслом способствует сну, также растирания ног применяются как процедура, облегчающая головные боли. И это лишь некоторые примеры поддерживающего воздействия. Массаж отдельных частей тела служит регулированию чувства собственного тела для лежачих больных и пациентов с нарушениями чувствительности. Родственникам больного ритмические втирания тоже оказывают большую помощь в передаче чувства близости и защищенности, открытию своих чувств больному. Подготовленный медицинский персонал может давать родственникам указания и советы о том, что означает правильное прикосновение, и какое влияние оно может оказать.

Ритмические втирания – это техника, которой обучают на серии последовательных курсов. Существенным компонентом здесь является обучение собственных рук, которые являются важнейшим инструментом в уходе за больными.

Базальная стимуляция

В последней фазе жизни часто появляется сильная усталость, длительный сон или, что еще хуже, серьезное помрачение сознания. Родственники с трудом могут вступать в контакт с пациентом; все в данной ситуации обременены неуверенностью и большими страхами.

Значительную помощь для установления взаимодействия с больным оказывает базальная стимуляция. Этот метод был разработан для детей с ограниченными возможностями здоровья и направлен на стимулирование основ человеческого восприятия внешнего мира. Семь видов восприятия и возможности их поддержки, а также некоторые советы, которые могут выполняться и неспециалистами изложены ниже:

Стимулирование восприятия

Наше тело с кожей, которая является нашей границей с окружающим миром, и хранит в себе информацию о разнообразных ощущениях, начиная с самых ранних этапов нашего развития. Здесь имеются различные возможности, как например: массаж отдельных частей тела (рук, ног, шеи, живота...), поглаживания, прикосновения для приветствия при встрече, пассивные движения и многое другое.

Осязание

Осязание помогает нам запоминать. Предметы, взятые в руки, пробуждают воспоминания. Шерсть любимого домашнего животного поможет вновь открыть глаза, стакан в руке поможет открыть рот для питья, венок из роз – понять молитву и т.д.

Баланс

Наш вестибулярный аппарат отвечает за восприятие и процесс движения. При неподвижности он теряет свои функции. Поэтому для лежачих больных поднимается изголовье кровати, верхняя часть тела держится в прямом положении, больные должны поворачиваться в кровати на бок, сидеть на краю кровати, возможно, немного покачиваться или балансировать для улучшения коммуникации и концентрации.

Ощущение вибрации

Разговор и ходьба пробуждают воспоминания о вибрациях времен нахождения в утробе матери до нашего рождения. Это глубинные приятные ощущения, которые таким образом можно привести в действие. Разговоры, пение и жужжание при тесном телесном контакте, а также приборы для вибромассажа, размещенные, например, только на матрасе, напоминают о беззаботных временах, что действует успокаивающе и расслабляюще.

Вкус

Может быть достигнут при помощи любимых, знакомых блюд и напитков. Последние могут использоваться для смачивания и ухода за поверхностью рта при помощи соответствующих гигиенических палочек, благодаря чему полость рта будет поддерживаться в чистоте. Также эти напитки можно заморозить и использовать как леденцы, они имеют чудесный освежающий эффект.

Обоняние

Запахи пробуждают наши воспоминания и влияют на наши чувства. Знакомые запахи, такие как поношенная рубашка любимого человека, знаменательный парфюм или средства по уходу за телом или специальные композиции ароматических масел помогают выразить такие вещи, которые другим способом уже не проявятся.

Слух

Мы точно не знаем, как обрабатывается услышанное. Однозначно то, что люди с тяжелыми повреждениями сознания воспринимают больше, чем мы зачастую думаем. Поэтому дружелюбный, располагающий разговор с четко осмысленным содержанием, в совокупности с прикосновениями, является важным способом установления контакта. К другим способам относятся пение, чтение молитв, зачитывание текстов вслух и музыка.

Какой способ выбрать зависит от предпочтений, привычек и интересов человека. Если, в конце концов, удалось достичь задуманного эффекта, его можно отследить посредством хорошего и самокритичного наблюдения за жестами, мимикой, напряжением мышц, изменением дыхания и многим другим.

Наличие рядом заинтересованных, заботливых и чутких близких людей – для многих последнее желание – помогает улучшить самочувствие и качество жизни. Заострение внимания на различных каналах чувств и ощущение защищенности уменьшают даже отягощающие симптомы. Близкие люди помогают это делать, а связанные с этим действия понять и принять текущую ситуацию. Здесь можно начать важную работу скорби.

Пролежни и уход за кожей

Поражения кожи являются возможным предварительным этапом пролежней (*лат. decubitus*). В складках кожи, где может накапливаться влажность, образуются покраснения и воспаления, кожа «размягчается» и потом легко разрывается. К тому же влажная среда идеальна для грибковых заболеваний.

Чтобы уменьшить эти симптомы важно держать пространство между складками кожи в чистоте и сухости и, по возможности, бережно смазывать кремом. Спросите у вашего врача о способах и мазях для борьбы с грибковыми заболеваниями. В связи с недостаточной воздухопроницаемостью мази необходимо наносить тончайшим слоем.

При использовании подгузников необходимо обращать особое внимание на изменения кожи. Сочетание постоянной влажности с недостаточной воздухопроницаемостью на продолжительной основе очень вредно для кожи. В качестве замены или альтернативы рекомендуется использование сетчатых трусов с прокладкой. Они обеспечивают желаемую надежность, поскольку недержание мочи и кала очень часто связаны со стыдом и страхом.

Если у пациента уже имеются поражения кожи, то в качестве временной меры может использоваться катетер для отвода мочи, чтобы у кожи появилась возможность восстановиться. Все одноразовые синтетические изделия, по возможности, следует избегать. Многократные хлопчатобумажные подгузники очень хорошо впитывают влагу, хорошо пропускают воздух и также хорошо подходят для лежачих больных.

На местах, подверженных давлению на протяжении нескольких часов, уже могут образовываться пролежни. Пролежни – это не заболевание, а, как травма, результат различных факторов, как, например, неподвижности, недержания мочи или сокращения жировой подкожной ткани.

Помимо правильного ухода за кожей, важно, прежде всего, регулярно снимать давление. Под угрозой находятся следующие зоны: область копчика, ягодицы, пятки, внутренние и наружные лодыжки, ушные раковины, внутренние и наружные части колен.

Положение больного в постели и снятие давления

Не существует единственно верного положения для больного, скорее речь нужно вести о наилучшем положении для разгрузки в каждой отдельной ситуации. Положение больного и уход за кожей должны вести к хорошему самочувствию больного, а не восприниматься как нечто неприятное. Уход за кожей может выступать и как душевная опека. При сомнениях обратитесь к медицинскому персоналу за советом и инструкциями.

В качестве вспомогательного средства превосходно подходит подушка для кормления, которая отлично принимает форму головы, спины, ягодиц и поддерживает и стабилизирует тело. Под места, которые особенно находятся под угрозой, следует подложить мягкие подушки, например, между коленями или под пятки.

Если боли являются помехой для регулярной смены положения больного и ухода за кожей, обязательно необходимо принять соответствующие меры по обезболиванию.

Советы по уходу за кожей

Особенно тяжелобольные, лежащие пациенты нуждаются в правильном уходе за кожей. Данный уход – как и другие мероприятия по уходу – должен быть ориентирован на желания и потребности пациента. Для ухода за кожей прекрасно подходят высококачественные масла, как, например, оливковое и лавандовое масло или способствующее кровообращению розмариновое масло.

Для лежачих больных: используйте мытье и нанесение крема как возможность для массажа и стимуляцию для движения; при каждой смене положения больного осуществляйте уход за кожей. Постельное белье необходимо менять часто – избегать образования складок и попадания инородных тел.

При недержании мочи: регулярное мытье чистой водой при каждой смене прокладки; кожу необходимо промокать насухо, аккуратно наносить крем с водомасляной эмульсией.

При чувствительной коже: тщательно удалять остатки мыла, осуществлять уход за кожей в соответствии с типом кожи, пространство между складками кожи держать сухим, при необходимости прокладывать марлевые полоски.

Правильное положение больного в постели

«Как легли в кровать, так и лежим». Прежде всего, это актуально, когда мы уже больше не можем нормально двигаться, потому что мы слабеем или испытываем боли. В этом случае удобно и безопасно лежать нам должны помогать другие люди. Что удобно, а что нет, решает, прежде всего, пациент. Мягкие валики, поролон, гелевые и шерстяные подстилки или подушки являются хорошим подспорьем для правильного положения в кровати. Некоторые из них оплачиваются по страховке. От резиновых колец, наполняемых водой или воздухом, сегодня уже отказались.

Внимание: часто медицинские функциональные кровати имеют ограждения, чтобы пациент не мог вывалиться. Если на них будет лежать рука, нога или голова в течение нескольких часов, то это может привести к пролежням. Данные места должны быть снабжены дополнительной обивкой. Обращайте особенное внимание на то, чтобы суставы не были сильно выпрямлены, и под ними всегда находилась мягкая подкладка.

Для уменьшения нагрузки важно, чтобы пациент попеременно лежал на одном и на другом боку. Тогда не только верхние слои кожи снова получают хорошее кровоснабжение, но и верхняя часть легких будет работать намного лучше, что снизит вероятность образования мокроты и удушья. В положении лежа на боку необходимо подкладывать что-то мягкое между ног. Подушка под поясницей предотвращает возможность переворачивания пациента обратно на спину.

Для предотвращения образования пролежней необходимо менять положение тела через каждые 2-4 часа. Если человек уже не может самостоятельно двигаться, ему может помочь матрац с переменным давлением. Он удобен и защищает от образования пролежней, однако полностью не устраняет необходимости смены положения.

Конечно, приятнее всего спать в собственной кровати. Однако удобнее спать будет в современной медицинской функциональной кровати. Она выглядит уютно, предоставляет много возможностей регулировки, упрощает процесс подъема с кровати и к ней можно подойти с обеих сторон. Благодаря этому улучшается качество ухода за больным и не наносится вреда спине помощника! Поэтому необходимо как можно раньше задуматься о покупке медицинской функциональной кровати.

Под конец, когда на последнем этапе своей жизни пациенту уже все в тягость, и он хочет лишь покоя, не нужно заставлять его менять свое положение в кровати против его воли. Если в такой ситуации появятся пролежни, это нормально. Нам в данном случае необходимо обеспечить человеку максимум комфорта.

Запахи

При помощи ароматических масел, так называемых, эфирных масел, мы можем облегчать такие симптомы, как беспокойство, тошнота, страх, бессонница, боли и многие другие и тем самым можем улучшать самочувствие пациента. Эфирные масла попадают в кровоток путем вдыхания или втирания в кожу. Они могут действовать расслабляюще, снимать страх, судороги, отводить мокроту.

Мы используем масла для ароматизации помещений, для обмывания, для пропитки компрессов, прокладок, для массажа или втираний. Эти меры относятся к особой форме ухода, действуют, словно бальзам для души и тела, который оказывает благотворное воздействие на тяжелобольных, умирающих пациентов и их родственников. Кто не радуется втираниям благоухающего масла или ласково положенному на живот компрессу – близости и вниманию в это тяжелое время? Именно тогда, когда порой не удастся подобрать нужных слов или не хватает сил, прикосновения помогают установить контакт, начать разговор. Эта утешающая близость и проведенное вместе время благотворно воспринимаются пациентами и их родственниками. Это маленькие знаки надежды и уважения, которые добавляют больше жизни каждому дню.

Некоторые заболевания сопровождаются возникновением ран, которые вместе с собой приносят неприятный запах. Пациенты вдобавок к этомуотягощены стыдом и страхом. Из-за того, что пациенты иногда уже не чувствуют запахов, у них присутствует страх того, что их будут избегать. Эти страдания можно устранить при помощи паллиативных мер, как, например, во время обработки ран использовать также эфирные масла.

Неприятные раны

Существуют открытые раны, из-за которых моральное состояние пациентов находится на грани, потому что подобные раны ассоциируются у пациентов не только с болями, но и с неприятными сопутствующими явлениями для близких людей и медицинского персонала.

Открытые раны могут распространять по всей квартире интенсивный, неприятный запах. Это болезненно воспринимается самими пациентами и тяжело воспринимается их родственниками. Поэтому в данном вопросе требуется большой опыт и деликатность. Также не следует обсуждать со всеми эту проблему. Иногда больным можно помочь объяснением того, как это обременительно для посетителей.

Практически всегда имеются возможности удержания неприятно пахнущих выделений. При помощи активированного угля и хлорофилла, зеленого растительного пигмента, можно задерживать запахи. Ароматические лампы с подходящими эссенциями удаляют неприятный запах из помещения. Также не стоит забывать и об открытых окнах. В результате этого никто не получит переохлаждение или воспаление легких, в том числе и в холодный зимний период.

Неспециалистам не рекомендуется долго применять различные способы. Поэтому существуют опытные специалисты по паллиативному уходу, так называемые специалисты по лечению ран, которые вместе с паллиативными врачами могут решить практически любую проблему различными способами, такими как: сухие или влажные повязки, цинковая мазь, фольга или местные антибиотики или перевязка ран.

При наличии необходимого опыта вместе можно найти решение, при котором пациент мог бы жить – даже с увеличивающимися ранами, которые невозможно вылечить из-за болезни.

Запор

Многие здоровые люди страдают запорами в основном из-за недостатка физической активности и из-за неправильного питания. Лежачие пациенты сталкиваются с этим гораздо чаще, поскольку медицинские препараты, которые обязательно нужно принимать, часто выводят из строя кишечник. Тогда в превентивном порядке необходимо давать размягчающие стул средства. В Германии слабительные средства застрахованный пациент не должен оплачивать самостоятельно – они выписываются по обычному рецепту. Советы по диете бессмысленны, поскольку из-за слабости человек уже и без того не может нормально питаться. Движение – лечебная гимнастика или несколько шагов по комнате – все это способствует дефекации. Массаж кишечника, то есть аккуратное круговое воздействие на брюшную стенку по часовой стрелке, помогает активизировать функции кишечника и перемещать содержимое кишечника в правильном направлении. Стул не должен быть каждый день. Особенно когда человек очень мало ест достаточно стула 1-2 раза в неделю.

После нескольких дней без стула даются малые или большие клизмы или более эффективные медикаменты. Во время болезни может образоваться так называемый илеус (непроходимость кишечника или паралич кишечника), который в большинстве случаев подлежит удалению посредством оперативного вмешательства. Пациентам в таком случае делают искусственную стому. Однако часто пациент проживает лишь несколько дней после операции.

Если больной не хочет соглашаться на операцию и хочет остаться дома, то против рвоты помогает желудочный зонд или еще лучше чрескожная эндоскопическая гастростомия для отвода содержимого желудка. При использовании данного зонда пациент может пить столько, сколько захочет, при этом не возникнет рвотной реакции.

Кроме того благодаря медицинским препаратам кишечник успокаивается, благодаря чему больше не возникает спазмов и в кишечнике не образуется слишком много жидкости. Таким образом, можно еще несколько недель и месяцев до конца жизни оставаться дома, поддерживая при этом хорошее качество жизни.

Неврологические заболевания и паллиативная помощь

Неврологические заболевания, такие, как инсульты, опухоли головного мозга, рассеянный склероз, болезнь Паркинсона, слабоумие, являются частыми причинами смерти. До недавнего времени паллиативную помощь получали в основном только онкологические больные. В отличие от онкологических больных, пациенты с прогрессирующими неврологическими заболеваниями уже на ранних стадиях имеют ограниченную подвижность и часто страдают от нарушения мышления.

Пациенты с нарушением умственной деятельности могут лишь отчасти ясно выразить свои мысли, желания и потребности, рассказывать о своих жалобах. Чтобы их понять, необходимо иметь специальные паллиативные знания и опыт.

При лечении симптомов необходимо обращать внимание на то, что многие медикаменты вызывают еще большую усталость или ухудшают мышление. Боли возникают, прежде всего, в результате стресса, однако и невралгическая боль может быть очень серьезной.

Часто в конце жизни появляются хрипы в легких. В таких случаях можно за ухо наклеивать трансдермальные пластыри и давать столько жидкости, сколько хочет пациент, а также необходимо прекратить инъекции. Тошнота и рвота могут быть вызваны высоким внутричерепным давлением. На некоторое время можно снять данные симптомы при помощи препарата «Кортизон».

Действительно тяжело становится пережить родственникам больного то, что они уже не могут его правильно понимать, что возможно он их уже не узнает. Несмотря на эти ограничения у пациента часто сохраняется выразительная и яркая эмоциональная жизнь. При расстройствах сознания можно попробовать установить контакт посредством прикосновений. Решающим является отношение к больному, который, не смотря на потерю некоторых функций, остается обычным человеком и также может иметь возможности, которые необходимо раскрывать! Это может привести к удивительно прекрасным впечатлениям.

Родственники зачастую круглосуточно заняты уходом за больным и у них совершенно не остается времени поддерживать собственные социальные контакты. Из-за ментальных изменений у пациентов родственники в большинстве случаев теряют их как своих партнеров (по общению и по жизни) и вынуждены самостоятельно принимать решения. Поэтому они особо подвержены тяжелым перегрузкам, одиночеству и эмоциональному выгоранию. В связи с этим им требуется особая поддержка опытных помощников.

Паллиативные операции

Когда, говоря о раке, мы думаем об операциях, мы надеемся и верим, что опухоль будет удалена, и мы выздоровеем. Это к счастью случается на ранних стадиях болезни. Здесь решение о проведении операции принимается легко.

Иначе выглядит ситуация, когда болезнь уже существенно прогрессировала. Тогда цели, о которых мы уже говорили, становятся другими. Лечение, скорее всего уже не приведет к выздоровлению. Но операция может улучшить состояние, она может помочь предупредить или устранить симптомы болезни.

Это необходимо объяснять в подробных разговорах, при этом нужно иметь большой опыт и человеческую чуткость. По возможности во время разговора должен присутствовать кто-то из родственников или близких друзей, для того чтобы лучше запомнить важные вещи или еще раз вернуться к какому-либо вопросу, когда у самого пациента уже начинают перемешиваться в голове все даты, факты и чувства. В данной брошюре мы не можем описать все детали и различные возможности. Мы можем сказать лишь следующее: если опухоль уже большая, может быть бессмысленным уменьшать ее, когда нельзя удалить ее полностью. Иногда можно предотвратить или полностью избавиться от симптомов. Когда грозит непроходимость кишечника, операция по шунтированию может предотвратить или устранить негативные последствия, не затрагивая при этом опухоль.

Когда опухоль прорывается сквозь кожу, ее оперативное уменьшение может иногда привести к дальнейшему разрушению тканей, сопровождающемуся очень неприятным запахом. Существует очень много альтернатив бессмысленным операциям. Но при этом мы должны четко понимать, какой ценой дается такая операция! Ценой не в денежном выражении, а в качестве жизни и ее продолжительности.

Придется ли пациенту долго находиться в больнице? Должен ли он быть переведен в реабилитационную клинику? Часто ли бывают осложнения? Возможно, из-за операций люди умирают раньше? Существуют ли длительные ограничения после операции? Это вопросы, которые необходимо обдумать заранее. Не следует непременно все решать самостоятельно. Некоторые люди не любят знать слишком много подробностей. Тогда пациенту следует найти человека, которому он доверяет и который сможет принять за него решение. Это может быть лечащий врач, врач-онколог или хирург.

Паллиативная лучевая терапия

Паллиативная лучевая терапия является такой же сложной темой, как и вопрос паллиативных операций. Лучевая терапия часто является оправданным и щадящим дополнением, которое само по себе иногда может привести к выздоровлению, но зачастую приводит к улучшению состояния здоровья. Большое значение она имеет в качестве сопровождающей терапии для других курсов лечения.

Перед операцией опухоль может быть частично подвергнута облучению, для ее уменьшения, чтобы появилась в принципе возможность ее оперативного удаления. Или после операции проводится облучение для того, чтобы уничтожить оставшиеся раковые клетки насколько это возможно.

Облучение может быть эффективным и на последнем этапе жизни, например, когда опухоль находится на неудачном месте, что мешает пациенту. К примеру, в спинном мозге, головном мозге, в прямой кишке, пищеводе или трахее. Тогда при помощи облучения можно как минимум отсрочить на время большое давление или блокировку.

При этом нужно принимать во внимание, что лучевая терапия, в зависимости от используемого оборудования, связана с серьезными (побочными) последствиями. Ее нельзя сравнивать с солнечными ваннами, за исключением того, что в результате лучевой терапии также можно получить тяжелые ожоги. Точно также и в организме зачастую возникают нежелательные повреждения, особенно на слизистых оболочках. Также нервные сплетения могут быть так значительно повреждены, что в дальнейшем может возникать остаточная невралгическая боль. Современная техника в данном вопросе существенно превосходит старое оборудование.

С другой стороны лучевая терапия применяется и против боли, связанной с раковым заболеванием. При раке костей или костных метастазах облучение иногда может помочь удивительным образом, в результате чего дозы обезболивающих средств могут быть существенно уменьшены.

Как можно видеть лучевая терапия имеет две стороны: целебную, облегчающую, но и вредную, разрушительную. Здесь, как и во многих других мероприятиях, с чуткостью, глубокими знаниями и опытом врачи и пациент должны совместно обсудить какой путь является лучшим.

Паллиативная химиотерапия

Здесь, при уходе за тяжелобольными, особо пожилыми пациентами, необходимо иметь много опыта и чуткости. Иногда не хватает информации и тяжело оценить эффективность лечения для отдельного пациента. Должны приниматься во внимание сопутствующие заболевания, такие, как сердечная, печеночная, почечная недостаточность, сахарный диабет, общая слабость. Большой возраст сам по себе не является препятствием для химиотерапии!

В общем, химиотерапия – это метод лечения при котором посредством специальных медикаментов повреждаются раковые клетки таким образом, что они больше не могут развиваться или погибать. Ее целью является либо вылечить рак, либо уменьшить опухоль, что позволит легче провести операцию или лучевую терапию.

Когда лечение уже невозможно, то при помощи химиотерапии можно попробовать ослабить симптомы, вызванные размером опухоли. При этом врачи конечно должны обратить особое внимание на то, чтобы не возникало вообще или возникали только минимальные побочные последствия. На протяжении срока лечения и часто долго после этого может возникать сильная тошнота, диарея, серьезная сыпь, слабость, устанавливаться постельный режим и многое другое. В этом случае нужно понимать, что это время для пациента может быть потеряно.

Если время ограничено вследствие развития ракового заболевания, которое, скорее всего, приведет к смерти, врачи при паллиативном лечении стараются добиться качества жизни пациента при наименьших побочных последствиях. Химиотерапия может быть частью такого лечения.

Решение о проведении химиотерапии совершеннолетние пациенты должны сегодня принимать самостоятельно с учетом ее возможной и необходимой интенсивности. Медицинские аспекты данного решения находятся за рамками понимания неспециалиста. Поэтому нужно четко уяснить, что я, как пациент, ставлю в качестве цели и сколько лично я готов в это инвестировать – не денег, а относительно здоровых дней жизни, энергии, а также быть готовым принять на себя возможные страдания.

«Переориентация лечения»

Самая тяжелая тема. Выздоровление является в медицине целью – так, по крайней мере, считается. Однако в отношении тяжелобольных в конце их жизни мы видим, что выздоровление уже не возможно. Тогда цели лечения должны быть совместно пересмотрены и установлены новые достижимые цели. Мы не ограничиваем лечение! Напротив, мы пытаемся сделать все, чтобы оставшаяся жизнь была прожита настолько хорошо, насколько это возможно! Когда медицина уже не может вылечить, можно еще облегчить большинство симптомов. Это всегда означает, что, прежде всего, необходимо заново установить цели лечения. Вместо таких целей как «выздоровление» и «здоровье» приходят теперь «улучшение», «качество жизни», «хорошее самочувствие».

Этого мы можем добиться, имея большой опыт, отказавшись от отдельных видов лечения, которые больше обременяют, чем приносят пользу. Затем мы делаем все, чтобы улучшить ситуацию насколько это возможно. Часто это является хождением по краю пропасти, когда пациенты и их близкие должны поддерживать друг друга. Также как и в горах, образно говоря, вы держитесь на одном канате.

Вести и направлять для достижения безопасности и защищенности. Совместная работа очень важна. Нам требуется обратная связь от семьи, например, о том, имеются ли проблемы или неразрешенные вопросы, и соответствует ли лечение пожеланиям пациента. Любое лечение должно проводиться на основании недвусмысленного согласия пациента или его попечителей. На практике это означает следующее: если я как врач провожу лечение пациента против его воли, делаю уколы и инъекции, даю антибиотики, а также делаю искусственную вентиляцию легких и осуществляю искусственное питание, то это может квалифицироваться как телесные повреждения, что подпадает под уголовную ответственность.

Когда я следую желаниям пациента, провожу лечение насколько это возможно бережно и хорошо, помогаю смягчить боли, удушье и страх, в рамках его желаний, я провожу правильную терапию. Иногда бывает, что в результате подобной терапии пациент чувствует себя сильно уставшим и практически все время спит. Но и это правильно, если соответствует воле пациента.

Целью паллиативной медицины не является эвтаназия по желанию пациента или его близких. Однако все вместе мы сопровождаем пациента по тяжелому пути до самой смерти, а его близких и после нее. При этом мы смягчаем симптомы всегда и повсеместно, если на это есть волеизъявление пациента!

Работа со скорбью

Диагноз с угрожающим жизнью заболеванием всегда является для больных шокирующим, вызывающим скорбь сообщением. Распорядок жизни больного и близких ему людей выходит из равновесия. Между моментом возникновения заболевания и началом паллиативного ухода находится время надежды и тревоги, терапевтических успехов и неудач в борьбе против болезни.

То, как больной и его родственники справляются с этими вызовами, зависит от текущей жизненной ситуации, отношений друг с другом, собственного жизненного пути и персональных качеств. Большую ответственность за вызывающую скорбь информацию несут врачи, обслуживающий медицинский персонал, терапевты, страховые организации и др., кто вовлечен в процесс оказания помощи больному. Скорбь, психосоматическое воздействие которой часто не заметно, выражается, прежде всего, в скорби близких людей, которые ухаживают за больным, из-за ограничений, обременений и потерь в большинстве сфер жизни.

Одной из специальных задач паллиативного лечения является определение психического состояния тяжелобольного пациента и его родственников, контроль и сопровождение их скорби.

Скорбь требует пространства, признания и выражения (слезы, страхи, ярость, чувство вины) – все должно присутствовать. Каждый скорбит по-своему. Работа со скорбью означает также противостояние ей. Это происходит, прежде всего, в процессе выслушивания, поддержки и осторожных расспросов. Если человек чувствует, что его воспринимают всерьез, если он знает, что его примут таким, какой он есть, и его потребности будут удовлетворяться, где бы он ни был, тогда он может принять и выразить свою скорбь. При этом рекомендуется проводить с больным разговоры с глазу на глаз и без ограничений по времени.

Благодаря нашим связям мы в любое время по вашему желанию можем предложить амбулаторную хосписную помощь или услуги душепопечителя.

После смерти больного с родственниками по желанию проводится заключительная беседа, в которой еще раз обсуждается вопрос скорби.

Боль расставания

Звонит телефон. Бросаю взгляд на часы. Сейчас 1:45. Включаю свет. После второго звонка я отвечаю на телефон и называю свое имя: «Похоронное бюро, Шнайдер». Резко отхожу ото сна, как будто я ждал этот звонок. «Вас беспокоит госпожа М. Мой муж умер дома. Врач сказал, что я должна позвонить в похоронное бюро». Бумага и ручка лежат передо мной. Сейчас я должен задать несколько вопросов, первый контакт для меня всегда является важнейшим шагом для установления доверия.

«Существует два варианта, госпожа М. Мы можем приехать прямо сейчас, скажем, в течение часа, и перевезти Вашего мужа к нам. Также Вы можете оставить пока мужа у себя, а мы тогда перевезем его утром». Госпожа М. не уверена. «Это возможно? Я могу его оставить до утра у себя?». «Само собой разумеется», – отвечаю я и коротко спрашиваю адрес. «Выключите только отопление и накройте Вашего мужа одним тонким одеялом. И если в ближайшие часы Вы все-таки поймете, что нам нужно приехать, позвоните нам». На этом мы попрощались.

Госпожа М. оставила своего мужа до следующего утра у себя, а у меня на позднее утро назначена с ней встреча, чтобы обсудить оставшиеся детали, процесс похорон и возможность опубликовать заметку в газете «Фульдаер Цайтунг» (*Fuldaer Zeitung*), поскольку такие заметки для публикации на следующий день принимаются только до 12:00. Когда я приехал на место, она обняла меня и поблагодарила. Для нее было очень хорошо, что не нужно было отдавать своего мужа сразу. Она прикасалась к нему снова и снова, чувствовала, как тепло медленно покидало его тело. Она даже и не знала, что такое возможно.

Лучшей возможности для разговора для организатора похорон вряд ли может быть. Мы садимся друг напротив друга, обсуждаем процесс похорон, размещение заметки в газете, мемориальную фотографию, выясняем пенсионные и страховые вопросы и многое другое. Как всегда есть время и для эмоций. Она рассказывает мне о недолгой болезни, о страхе и надежде, которая еще была у нее в течение нескольких часов до его смерти. Она рассказывает мне и о своей боли, которая вырывается из ничтожно малого пространства тела и эмоций.

Это бесконечная боль при которой чувствуешь себя словно в раковине. И каким-то образом в определенный момент времени уже не осознаешь, что это состояние когда-нибудь закончится. И в эти часы и дни еще необходимо принимать решения, заниматься делами, информировать родственников и делать еще много других вещей. Невероятно, чтобы в такой исключительной ситуации все это смог сделать один человек. Свои задачи как организатор похорон в это время я вижу следующим образом. В этот период я должен выступать советчиком, быть отзывчивым к желаниям близких, даже тогда, когда они не могут их сиюминутно выразить словами.

Конечно, существуют и другие формы выражения боли и печали в случае смерти близкого человека. Иногда это ярость: «Почему этот человек сейчас оставил меня одну, почему он так поступил со мной?». Иногда организатор похорон служит вентилем, через который проходит все невысказанное, упущенное, ярость и беспомощность. Это другая форма выражения боли и с ней нужно работать по-другому. Такие ситуации всегда являются сложными. Иногда также необходимо перенести разговор на другое время. Каждый человек скорбит по-своему.

Даже когда знаешь фазы скорби, все идет в реальности иначе. Вот мать, которая скорбит о своем единственном сыне. Боль раздирает ее сердце и когда она стоит у открытого гроба своего сына, прикасается к нему, берет его за руку, немного ее приподнимает, едва ли можно поверить, что этот человек действительно мертв. А здесь три дочери, которые самостоятельно хотят одеть свою мать, они ее моют и причесывают, снова и снова смотрят на нее и наносят еще румян на ее щеки, потому что это так нравилось маме. Через эти действия они выпускают боль и чувствуют при этом совершенно особенную близость и любовь.

А тут мы видим родителей, которые так сильно радовались своему ребенку, которого теперь снова должны отдать. Они приходят каждый день перед похоронами, чтобы посмотреть на свое дитя, принести ему вещи, игрушки, с любовью обнять и освободить тем самым свою боль. Теперь взгляните на внуков, которые рисуют картину для своего умершего дедушки, которую я положу в гроб, а иногда это бывают каштаны, камень или особо красивая ракушка, привезенная из совместного отпуска.

Скорбь – это боль, которая бесконечно ранит. И все, кто ее пережил, знают, каким чувством она выражается. Однако, и это тоже мой собственный опыт, однажды пережив ее, вы знаете эту боль, вы узнаете ее снова и понимаете, что она овладевает вами, не оставляет пространства для других вещей, но она пройдет. Не сегодня и не завтра. У нее свой собственный путь. И этот путь имеет имя надежды, терпения и уверенности.

Душепопечительство

Душепопечительство, с христианской точки зрения, имеет очень большое значение и может отражаться в таинстве святого причастия, жертве причащения, помазания болящих, исповеди, совместной молитве, богослужении и многом другом.

Особенно в местностях с большим количеством населения, живущих в католических традициях, считается, люди уже заранее заботятся о том, чтобы священнослужитель принимал участие в уходе за пациентами. Как ни странно это не так. Из-за ложных страхов или сомнений об этом виде помощи часто не задумываются.

Когда говорят о помазании болящих или елеосвящении, думают о близкой смерти. Возможно из-за того, что раньше это таинство называли «последним помазанием». Его целью является подкрепление сил и напутствие умирающего Святыми Дарами, что должно помочь больному. Данное таинство помогает и умирающим, которые в него верят.

Поэтому всегда нужно спрашивать, желает ли пациент душепопечительское сопровождение. Это важно и тогда, когда внешние связи с церковью уже не так очевидны. Во время болезни мысли приобретают новый вес и новое, зачастую неожиданное, значение. Родственники не должны бояться спрашивать об этом.

Душепопечители, в том числе христианские, из числа священников, пасторов, vikариев или мирян, помимо тесно связанных с верой духовных задач имеют очень важные общие функции. Многие верующие также могут выступать в роли душепопечителей, не занимаясь при этом миссионерской деятельностью. В таком случае душепопечитель может играть (не только в христианском смысле) «избавляющую» роль в отношении людей, которые не связаны с церковью или не религиозны. Может быть полезно, обсудить некоторые вещи с другими, незнакомыми людьми, которым можно довериться. Пообщавшись с ними, возможно, получится сбросить тяжелую ношу или получить помощь в решении внутренних проблем.

Часто мы сталкиваемся с серьезными семейными конфликтами, с тем, что связи с близкими родственниками уже многие годы разорваны, с тем, что люди уже не разговаривают друг с другом или общаются со злостью.

Как раз в такой ситуации даже не религиозным людям можно оказать серьезную помощь, предложить посредничество, не вмешиваясь в чужие дела. Часто на смертном одре люди достигают трогательного примирения, которое имеет большое значение для будущей жизни оставшихся родственников. Если придется жить с этими нерешенными проблемами, то смерть будет тяжелым испытанием. В этом случае появляются физические симптомы, которые нельзя устранить медицинскими средствами, за исключением сильных успокоительных средств. Если люди находят решение, то это приводит к установлению нового контакта после очень долгого расставания и физические страдания неожиданно уходят. Эти трогательные моменты показывают, как все-таки порой мало нужно лекарств и напротив, какое значение имеет время, чуткость, фантазия, опыт в обращении с больными в самые тяжелые фазы жизни.

При поиске священнослужителя хорошо заняться этим заранее, а не перед лицом надвигающейся смерти. Тогда остается больше времени и проблемы могут быть решены в более спокойной обстановке. Но все равно никогда не поздно. В любом случае в нерабочее время это сделать сложнее. Священники тоже имеют автоответчики, могут быть заняты богослужением или своими обязанностями, от которых их нельзя оторвать. Но даже в таком случае есть средства и способы найти нужного человека.

Сотрудники паллиативной службы имеют тесные связи и могут помочь найти подходящего душепопечителя.

Психологическая помощь на последней стадии жизни

Последняя стадия жизни часто достаточно сложна как для пациентов, так и для их близких. Для пациентов это означает бороться с обременительными симптомами, отвечать на вопросы о смысле жизни, справляться с возрастающей беспомощностью, физическими ограничениями и страхом. Важным моментом является также то, что пациенты знают о том, что уход за ними требует много времени и усилий. Это тоже может восприниматься пациентом тяжело. Семья непрерывно занимается уходом и принимает на себя много забот. Порой они приводят к изнеможению. В обоих случаях профессиональная помощь психолога может быть очень полезной. Целью при этом всегда является улучшение качества жизни на последних месяцах, неделях и днях.

Одна пациентка однажды сказала: «Господин Франк, Вы знаете, я не хочу чувствовать себя мертвой до моей смерти». Когда многие вещи в это время связаны со смертью, легко забыть, что пациент еще жив и что оставшееся до конца время он должен прожить как можно лучше.

Повышение эффективности лечения обременительных симптомов

В течение болезни может появляться множество обременительных симптомов. При этом они могут быть весьма разнообразными – от тяжелых, тягостных до весьма тревожных. Часто такие симптомы сопровождаются беспокойством, негативными мыслями, угнетенным состоянием, стыдом или страхом. Задачей психологического сопровождения является помочь, как пациенту, так и его родственникам перестать волноваться. Сильное беспокойство часто обостряет физические симптомы, поэтому чрезвычайно важно его снимать. Если родственники очень переживают или боятся, то помочь пациенту будет сложнее. Это именно та сфера, где профессиональная помощь имеет существенное значение для снятия нагрузки с пациентов и их родственников.

Лечение боли

Одним из важнейших симптомов на последней стадии жизни является боль. Помимо медикаментозного лечения возможно также применение болеутоляющих техник предлагаемых психологами, как, например, переключение внимания, отвлечение или гипноз. Эти техники очень эффективны на некоторое время и могут вместе с медицинскими препаратами даже временно избавить от боли. Многие могут научиться этим техникам и применять их на себе. Беспокойство и волнение являются значимыми компонентами при боли, потому что они могут вести к ее усилению. Целью опять же является спокойствие и внутреннее дистанцирование от негативных мыслей.

Разговоры внутри семьи

В течение болезни в отношениях между пациентом и семьей что-то меняется. Без напряжения члены семьи принимают другие, новые роли – например, жена становится сиделкой. Прекрасно вспомнить, что нежность и любовь снова торжественно вступают в свои права. Хорошо сработавшая семья – это лучшее, что может быть для пациента и для родственников. Здесь также важно, чтобы члены семьи, заботящиеся о больном, были защищены от постоянных перегрузок. Правильно разделяйте работу и опирайтесь на поддержку. Если вам предстоит выполнение сложной задачи по уходу за больным, то вы сможете ее выполнить намного лучше, если вы отдохнули и чувствуете себя стабильно.

Семья находится в своего рода чрезвычайном положении, при котором часто никто не знает как вести себя правильно. Напряженные ситуации в семье иногда приводят к нежеланным и неприятным сценам. В любом случае в присутствии пациента избегайте споров и разговоров о наследстве. Также неуместно при пациенте жаловаться на то, что он является обузой (даже когда вы думаете, что он этого не слышит). Это кажется логичным, но такие «промахи» случаются чаще, чем можно представить. Практически каждый пациент знает, что он причиняет хлопоты и что другие люди думают о его наследстве. Подобные темы пациент может поднимать самостоятельно, но в противном случае это может добавить к уже имеющимся симптомам плохое настроение, недоверие и чувство одиночества в отношениях.

Также и здесь профессиональная психологическая помощь может помочь лучше справиться со сложными ситуациями и восстановить зашедшее в тупик семейное общение.

Весьма эффективным может быть обсуждение с пациентом будущих событий. Для многих людей тяжело обсуждать такие темы, как оформление помещения при смерти, сама смерть, похороны, церемония и др. Опыт показывает, что все об этом думают, но не говорят («Я не хочу обременять других»). Делайте это – но не слишком поздно.

Группа поддержки в больнице

Группы поддержки в больницах (паллиативные консультационные службы) дают консультации по стационарному лечению и помогают в лечении таких обременительных симптомов как боль, удушье, тошнота и решают комплексные проблемы ухода (серьезные раны и т.д.).

Обслуживаемые пациенты регулярно посещаются во время протекания заболевания и дальнейшие мероприятия по лечению обсуждаются с прикрепленной к ним группой. После первой консультации, независимо от этого может быть назначена и последующая консультация.

Каждый раз непосредственно до или после выходных дней (в понедельник или пятницу) обслуживаемые пациенты должны посещаться в обязательном порядке. Во время этих визитов обсуждаются прошедшие или предстоящие выходные. Услуги отдельных профессиональных групп зависят коренным образом от потребностей пациента, его близких и/или обслуживающей группы.

«Ведение пациента»

Способ ухода за пациентом должен быть межсекторальным и основываться на его потребностях. Центральное место занимают координация различных предложений внутри больницы, а также интеграция врачей общей практики, служб по уходу и хосписов. Путеводной нитью в любом случае служат индивидуальные потребности в помощи пациента и его родственников.

В частности помощь может быть оказана в организации ухода на дому (включая привлечение мобильных паллиативных команд), в установлении показаний для направления пациента в отделение паллиативной помощи или хоспис или возвращения его обратно домой, а также может быть предоставлена вспомогательная информация по всевозможным медицинским (уход и врачебная помощь), душепопечительским, психосоциальным вопросам относительно возможностей по уходу за пациентом в конце жизни.

Такие услуги можно получить во всех больницах и учреждениях.

Отделение паллиативной помощи и хоспис

Для большинства людей остается загадкой, чем занимаются люди в данных учреждениях. Прежде всего, нужно отметить, что есть в них много общего. В обоих сотрудники должны иметь специальную квалификацию и опыт в паллиативном уходе. В обоих учреждениях на первом плане стоит человек, а техника должна скромно находиться на втором. Обстановка обычно более красивая, богатая и уютная, чем в отделении реанимации и интенсивной терапии или в доме для престарелых.

Принципиальным образом в отделениях паллиативной помощи стараются, в том числе посредством высокотехнологичной медицины, вернуть пациента в форму, чтобы он мог по возможности скорее снова вернуться домой и жить уже там. Пациент не должен переводиться в отделение паллиативной помощи, чтобы там умирать. К сожалению, такое часто случается, поскольку другие возможности размещения пациента недостаточны, неизвестны или нереконмендованы.

Отделение паллиативной помощи всегда находится в больнице. Деятельность здесь контролируется врачами со специальным образованием в области паллиативной медицины и многолетним практическим опытом в этой сфере.

Хоспис – это учреждение по уходу, которое никак не связано с больницей. Люди, которые больше не могут поддерживать себя в надлежащем состоянии из-за серьезных проблем с уходом, могут быть приняты в хоспис. Также люди, у которых нет родственников, которые могли бы им помочь или социальная обстановка вокруг них является очень сложной могут быть гостями хосписа. Поскольку это не часть больницы и живут здесь до конца жизни, люди находятся в хосписе как гости, получающие уход и обслуживание, а не как пациенты, получающие медицинское лечение. С медицинской точки зрения врач общей практики остается ответственным за первичную медицинскую помощь, и при возникновении проблем он будет действовать совместно со специалистами. При возникновении у человека в хосписе серьезных медицинских проблем, требующих лечения, порой необходимо и желательно направить его в больницу. Однако можно принять осознанное решение и отказаться от лечения, позволить болезни развиваться, облегчать симптомы и получать «только» интенсивный уход.

Добровольная хосписная служба

За последние десятилетия мы все меньше и меньше переживаем в повседневной жизни умирание, смерть и скорбь. Эти сферы исключены из жизни, а ответственность за них передана в чужие руки. Хосписное движение старается снять табу с вопросов умирания, смерти и скорби, устранить страхи, вселить мужество решиться на достойную смерть в домашней обстановке, в окружении людей, которые были важны в жизни человека до этого момента.

Добровольная хосписная служба служит дополнением к амбулаторному уходу, предоставляемому службами по уходу, душепопечительскому сопровождению священников и медицинскому обслуживанию врачей общей практики и/или паллиативных врачей. Услуги предоставляются на безвозмездной основе. Поддержку сотрудникам добровольных хосписных служб оказывают специалисты.

Задачи добровольных хосписных служб

Психологическое сопровождение/помощь по вопросам личного характера

Предоставление паллиативных консультаций и информации

Консультирование и поддержка родственников

Сопутствующая работа со скорбью

Поддержка во время скорби близких родственников умершего человека

Предложение последующей помощи

Привлечение и поддержка добровольных сотрудников

Работа с общественностью

Подготовка и повышение квалификации сотрудников других служб

Социальное взаимодействие

Психосоциальное сопровождение

Из-за неизлечимого опасного для жизни заболевания умирающие люди и их родственники переживают жизненный кризис. Умирание и смерть нельзя рассматривать как обычный жизненный кризис; это самое тяжелое время в жизни человека.

Такие чувства как страх, ярость, агрессия и беспомощность являются частью данного жизненного кризиса. Специалисты в хосписе помогают умирающим и их родственникам избавиться от этих чувств. Они поддерживают больных в этом эмоциональном хаосе. Отыгрывание этих чувств включает активное разрешение проблемы скорби и возможность анализа прошедших и неразрешенных вопросов. Прояснение ситуации и примирение с друзьями или членами семьи, с которыми человек находится в конфликте, имеют такое же большое значение, как подготовка погребальной службы или разрешение вопросов наследства.

Волонтеры проводят беседы о жизни и смерти поддерживают возможность диалога и общения между заинтересованными лицами. На основании большого количества разговоров с близкими родственниками умерших людей мы знаем, что они очень жалеют, их очень тяготит понимание того, что оставшееся время они могли бы использовать лучшим образом. Специалисты хосписа способствуют, поддерживают и содействуют прояснению ситуации, чтобы оставшееся время было прожито интенсивно и совместно.

Поскольку в нашем обществе все больше и больше встречается бессемейных и одиноко живущих людей, подобная амбулаторная поддержка помощников является для тяжелобольных людей большим облегчением.

Поддержка или помощь с походами в государственные учреждения, помощь при телефонных разговорах или переписке, сопровождение к врачу или на амбулаторные исследования в больницу – все это относится к практической помощи в личных делах.

Если у члена семьи обнаруживают угрожающее жизни заболевание, и он будет получать уход на дому, то этот уход, безусловно связан с чрезвычайно большой нагрузкой, ложащейся на соответствующего родственника. Разгрузкой для родственников является помощь приходящего сотрудника хосписа, который берет на себя некоторую работу, например, сидит рядом с кроватью больного, в то время как родственники в спокойной обстановке могут сделать что-то для себя. Эти паузы представляют собой большую поддержку для близких.

Основной задачей консультирования является предоставление заинтересованным лицам обзора всех имеющихся предложений помощи как, например, информации о консультационных центрах, группах самопомощи, службах социального обслуживания и ухода, врачах по лечению боли, отделениях паллиативной помощи, стационарных хосписах, душепопечителях и др. Для скорбящих амбулаторные хосписные службы проводят индивидуальные беседы, организуют совместные беседы с другими скорбящими и ежемесячные встречи, так называемые «кафе для скорбящих». Помимо этого могут быть установлены контакты с различными врачами.

Чтобы хорошо подготовить волонтера к тяжелым и многочисленным задачам, требуется квалифицированная подготовка как для работы на дому, так и в стационарах. Посредством многолетней совместной работы со всеми профессиональными группами, вовлеченными в уход за умирающими людьми, большое количество компетентных специалистов участвует в процессе обучения волонтеров и штатных сотрудников.

Дети и смерть

Мы хотим защищать наших детей, в том числе и прежде всего от возможных тревожных ситуаций. Однако дети воспринимают жизнь совершенно иначе, чем мы взрослые. В большинстве случаев родители стараются держать детей в стороне от тяжелобольных людей на последнем этапе жизни из-за страха навредить им. На самом деле ситуация противоположная. Как раз дети видят больных людей совсем по-другому и «нормальнее», чем мы. Это мы иногда замечаем, когда дети задают обезоруживающе прямые и в то же время преисполненные любви вопросы. «Бабушка, когда ты умрешь?» – такое, например, я уже слышал.

У очень маленьких детей в особенности отсутствует страх прикосновений. Для подростков это может быть гораздо сложнее. Но и здесь есть подходящие решения, хотя и нет панацеи, которую можно было бы использовать напрямую.

Нам взрослым также иногда бывает неловко прикасаться к любимому человеку, который уже имеет физические изменения тела, который ослабел, потерял свои способности, возможно неприятно пахнет. Дети, которых без особых предрассудков допускают к больным, по-другому их воспринимают, зачастую намного «нормальнее». Для детей это является важным опытом, который не нужно исключать; они должны на своем опыте узнать, что и взрослые сильные люди становятся старыми, больными и требующими помощи. Дети с особой любовью могут поддерживать больных и неожиданно снова пробуждать в них жизненную энергию.

Важно, чтобы члены семьи во время этой очень важной для всех фазы жизни не ссорились и поддерживали друг друга. В эти моменты дети могут показать взрослым необычайную силу и энергию. Мы, люди, оказывающие паллиативную помощь, часто видим такие случаи.

Безусловно, бывают ситуации, при которых не каждый может и должен присутствовать. Это могут быть медицинские процедуры, особенно интимного характера, при которых не каждый должен находиться. Это касается не только детей, но также и взрослых.

Что произойдет, если мы специально будем держать детей в стороне от тяжелобольных родственников? Догадки о том, что происходит за закрытыми дверями, гораздо хуже и имеют более продолжительный травмирующий эффект, чем знакомство с действительным положением вещей, которые родители и другие люди могут также объяснить дополнительно.

Это касается и самой смерти и прощания с усопшим, который для каждого человека представлял нечто важное, для каждого связан с определенными воспоминаниями. «Пока, береги себя, до скорого!» – сказал однажды один из моих первоклассников после смерти своей любимой двоюродной бабушки. И он на самом деле так считал.

Таким образом, своим собственным, естественным отношением, в том числе к смерти и умиранию мы можем существенно помочь людям, которые остаются жить после нас.

Хосписный и паллиативный уход за детьми

Слово «дети» в данном разделе употребляется в отношении детей, подростков, молодых людей и девушек.

Дети с укорачивающим жизнь заболеванием требуют совершенно особой концепции ухода, соответствующей их потребностям, которая включает работу многих людей.

В центре внимания помимо больного ребенка находится вся семья. Болезнь может длиться многие годы. Поэтому данным семьям требуются предложения по хосписному и паллиативному уходу, которые предполагают в первую очередь установление диагноза. Они должны ориентироваться на имеющиеся возможности ребенка, его семьи и окружающих людей. Отличительной особенностью по сравнению с уходом за взрослыми является более широкий спектр заболеваний и отличная программа лечения, как для младенцев, так и для молодых людей.

Стационарный хосписный уход за детьми

В стационарных детских хосписах мультипрофессиональная команда специалистов начинает работать с детьми и их семьями с момента установления диагноза. Размещение детей в хосписах для отдыха родителей ограничено по времени и носит регулярный характер (преимущественно раз в год). На последней фазе жизни ребенок и его семья могут находиться в хосписе неограниченное количество времени.

Амбулаторный хосписный уход за детьми

Амбулаторные хосписные службы сопровождают детей и всю их семью с момента установления диагноза на протяжении их жизни и во время смерти, а также родителей после смерти детей.

В отличие от обычного хосписного ухода в данном случае волонтеры сопровождают семью на протяжении более долгого периода времени. В большинстве случаев два волонтера оказывают помощь семье в течение трех-пяти часов еженедельно. Данное предложение нацелено на развитие самопомощи. Благодаря сетевому методу работы амбулаторных детских хосписных служб семьи получают информацию и о других предложениях.

Амбулаторная паллиативная помощь детям

Помимо ухода за детьми, осуществляемого амбулаторными педиатрами, службами ухода за больными детьми, социально-педиатрическими центрами и другими организациями на протяжении уже многих лет существуют специализированные предложения по паллиативному уходу за детьми. На основании онкологических центров при поддержке родительских союзов организуются команды, работающие по принципу «моста».

К их задачам относится организация ухода амбулаторными специалистами совместно детей и их родителей в знакомой домашней обстановке. Благодаря этому продолжительность пребывания в больнице, что особенно не нравится детям, сокращается.

Основными задачами работы по принципу «моста» заключаются в определении потребностей больных в ресурсах, планирование мероприятий по уходу и оказание помощи специализированными педиатрами и специалистами по уходу за детьми с общей ориентацией на семью, друзей, соседей и амбулаторных партнеров в целом. Все должны быть проинструктированы в такой особой ситуации. Желание получения специализированной амбулаторной паллиативной помощи в отношении детей может быть выражено самостоятельно членами семьи или также лечащим врачом или другим лицом оказывающим помощь. Назначение данной услуги обсуждается с лечащим педиатром.

Мы видим, что дети – это не маленькие взрослые. Что-то одинаково, а многое похоже в паллиативном уходе. Но требуется высокая профессиональная компетенция, большой опыт в обращении с тяжелобольными детьми и особенно их семьями. На них ложится еще более серьезная нагрузка, чем на семьи взрослых пациентов, и этот груз со всеми надеждами и тревогами необходимо нести зачастую достаточно долгое время.

Сеть помощи для тяжелобольных детей еще более маленькая, чем для взрослых. Тем не менее, если заниматься этой проблемой, то можно найти поддержку и помощь. Некоторые группы

помощи взрослым и детям со временем работают более тесно вместе, таким образом, всегда поблизости можно найти поддержку.

Важным является и остается: думать об этом; также, когда родители никогда не теряют надежду на выздоровление и не должны ее терять. Они должны в любом случае думать о том, чтобы как можно раньше получить информацию о возможностях паллиативной помощи. В этом случае тяжелое время беспокойного лечения может пройти легче.

Германский фонд паллиативной помощи

Каролине Шрайнер

«Все мы преобразователи мира», – говорит Томас Зитте с хитрой улыбкой. Паллиативный врач из города Фульда имеет в виду себя и семь своих сподвижников, живущих по всей стране. Они решили в феврале 2010 года положить начало фонду, целью которого являлось бы улучшение амбулаторной помощи тяжелобольным и умирающим людям. Всего через три месяца 8 мая они учредили Германский фонд паллиативной помощи в восточногессенском городе Фульда.

Стремительный темп председатель правления Зитте объясняет тем, что со своим замыслом он «оббежал множество открытых дверей». Все началось с разговора с коллегой-медбратом из города Фритцлар. Детлеф Кноблех и Томас Зитте обнаружили, что оба – хотя и на основании различных предпосылок – на протяжении долгого времени носили в голове нереализованную идею создания фонда развития паллиативной помощи. «Детлеф Кноблех, прежде всего, имел в виду тему подготовки и повышения квалификации, в то время как я скорее говорил о проекте „осуществления желаний“ умирающих пациентов. Но одно другое не исключает и поэтому мы быстро пришли к единому мнению: мы должны наконец-то взяться за реализацию своей идеи». Разговору с сегодняшним казначеем фонда предшествовал ряд телефонных разговоров. Зитте, помимо прочих, связался с коллегой из Аугсбурга, паллиативным врачом доктором Экхардом Айхнером, и осторожно спросил, не хотел ли бы он поддержать этот замысел. Его ответ был неожиданным и в то же время радостным: «Уже несколько лет мне принадлежит Интернет-адрес palliativstiftung.de». В настоящий момент Айхнер является заместителем председателя правления фонда. Быстро удалось найти и других заместителей, в том числе психотерапевта Кристину Плат, а также членов совета фонда во главе с Андреасом Мюллером, медбратом по работе с детьми из Дрездена и руководителя местной группы паллиативной помощи. Ведомство по надзору за фондами в городе Кассель дало зеленый свет, и дело пошло – быстрее, чем все думали.

В мае 2010 года Германский фонд паллиативной помощи начал свою работу и уже за первое полугодие многое было достигнуто. «Я даже не думал, как часто мы будем контактировать с союзами и заинтересованными людьми по консультационным вопросам. Это весьма отратно, поскольку мы хотим постепенно пробудить в обществе мысли о хосписной и паллиативной помощи и объединить в сеть организации, которые уже работают в этой сфере на региональном и межрегиональном уровне», – подчеркивает Зитте.

Особенно горд паллиативный врач за первые успехи на политической арене, которых добился он со своими соратниками: «Мы добились того, чтобы люди, которые хотят спокойно умереть у себя дома, получали необходимые медикаменты непосредственно из больницы». Новые правила по этому вопросу установило Федеральное министерство здравоохранения, после того, как Фонд паллиативной помощи решительно поднял данный вопрос. «Прежде сильные обезболивающие средства пациентам давали с собой незаконно. Семейный врач должен был сперва ехать в больницу, выписывать рецепт, который необходимо было затем нести в аптеку», – описывает Зитте «нетерпимое положение», которое существовало еще осенью 2010 года.

А теперь на прицеле Фонда следующий недостаток в уходе за умирающими пациентами. «Мы хотим добиться того, чтобы и семейные врачи в чрезвычайной ситуации могли выписывать или непосредственно выдавать сильнодействующие обезболивающие средства умирающим людям. В настоящий момент это еще не разрешено. Пока что на это имеют право только фармацевты. Врач частной практики, который дает больному на дому болеутоляющее средство подлежит уголовному наказанию. Врач приравнивается к торговцу наркотиками. Но чрезвычайная ситуация у умирающего человека оправдывает такой поступок. Помимо работы по лоббированию в политике и обществе одной из задач Фонда является объединение в общегерманскую сеть уже существующих учреждений и организаций, а также консультирование союзов и учреждений. Помимо всего прочего в 2010 году Фонд инициировал организацию первого общегерманского специализированного конгресса по вопросу амбулаторного паллиативного лечения. Связи с общественностью являются важным аспектом, поскольку с одной стороны восемь основателей Фонда хотят поделиться опытом и информацией, а с

другой Фонд финансируется из пожертвований.

Больные люди и их родственники, которые обращаются в Фонд за помощью, получают не индивидуальные консультации, как например, в группах паллиативной помощи, а информацию о контактных лицах рядом с их местом жительства. Впереди у Германского фонда паллиативной помощи еще много работы. Но, несмотря на некоторые препятствия и постоянно увеличивающееся количество задач, председатель правления сохраняет оптимизм. «Это действительно работает: можно изменить и улучшить мир, пускай даже маленькими шажками», – объясняет Томас Зитте мотивацию членов Фонда развивать работу в интересах тяжелобольных людей и их близких.

Дополнительная информация доступна по адресу www.palliativstiftung.de

Только один эпилог?

Паллиативная помощь? Мы уже сделали это!

На протяжении продолжительного времени врачи придерживались мнения, что необходимо отходить от работы с пациентом и его семьей, когда врач устанавливает, что излечение больше невозможно, а смерть уже близка. Этот взгляд изменился в начале 19 столетия. Врач Кристоф Гуфеланд писал в опубликованной в 1806 году книге «Отношение врачей» (*Die Verhältnisse des Arztes*): «Даже во время смерти врач не должен оставлять больного, и в этот момент он может служить для него благодетелем, даже если он не может спасти пациента, он по крайней мере может облегчить его смерть». Заслуживающее внимания высказывание для гуманной медицины, в то же время целеориентированная механизация – так мы можем сказать сегодня.

Так на деле менялись поколения коллег и теперь врачи оставались рядом с больным до самого прихода смерти, а родственников поддерживали в их скорби и после нее. Удивительно хорошо подобная работа врачей изображена в классическом фильме 50-х годов «Зауэрбрух – это была моя жизнь» (*Sauerbruch – das war mein Leben*).

Конечно, с большим воодушевлением там изображено отношение, весьма далекое от управляемой медицинской помощи командоориентированных процессов мультипрофессионального специализированного контроля симптомов. Но как раз и именно паллиативная помощь в ее позитивном смысле. Помощь на высоком уровне с благодарностью принимаемая страдающими пациентами.

В 60-е годы прошлого столетия такие врачи наконец-то получили широкую поддержку посредством привлечения неспециалистов в хосписное движение.

В иезуитском журнале «Голоса времени» (*Stimmen der Zeit*) от 6/2009 профессор Лоб-Хюдеполь в статье «Грозящая смерть» (*Bedrohtes Sterben*) пишет о «максимальном терапевтическом эффекте высокотехнологичного медицинского оборудования, которое приводит к деградации тела умирающего человека до простого реактора технических артефактов».

Высококачественное паллиативное обслуживание не означает, что необходимо в спальне больного у него дома установить все техническое оборудование больниц и паллиативных отделений или отделений реанимации и интенсивной терапии. Возможность исключительного контроля над симптомами, в том числе при помощи технических средств, должна оставаться на заднем плане и просто создавать «подушку безопасности».

Кто имел счастье работать в сработанной группе паллиативной помощи, знает, что он имел возможность получать радость от, возможно самой гуманной работы в сегодняшнем мире «индустрии здоровья». У меня есть мечта, что в скором времени появится много совместно работающих групп паллиативной помощи и тогда ни в одной просьбе о помощи не будет отказано.

Томас Зитте

Интересные ссылки (нужно добавить на соответствующем языке!!!)

Наш Фонд: www.PalliativStiftung.de

Страницы на английском языке, которые нужно знать:

www.palliativedrugs.com

www.dignityold.com

www.compassioninhealthcare.org

Когда я умер

Позволь мне уснуть – прекрасен мой сон
Под камнями тенистого леса,
Звезды светят, мерцая вдали в унисон,
Улыбаются мне с небес.

Бежал за мечтой, что звала впереди,
Теперь пуст горизонт предо мной.
Прохлада земли, меня приюти,
Наконец-то найду я покой.

От неведомой силы день ото дня
Становилось мне хуже и хуже,
Не скажу до сих пор, что повергло меня,
Здесь здоров я, и врач мне не нужен.

Нашу боль коронует безмолвный конец –
Не забыть теперь истину эту.
А сквозь сердце на волю пробился юнец –
Белый ландыш навстречу рассвету.

Вспоминает меня кто-то снова и вновь,
Льются слезы по мне без ответа,
И, наверное, в сердце таится любовь,
Не могу больше вспомнить я это.

Позволь мне уснуть – прекрасен мой сон
Под кронами старого леса,
Звезды светят, мерцая вблизи в унисон,
А я улыбаюсь с небес.

Выходные данные

Издатель: *Deutscher Palliativ Verlag*

(Издание Германского фонда паллиативной помощи), Фульда, 2011 год

Редакция: *Томас Зимме*

www.palliativstiftung.de

Перевод:

Übersetzungscenter *Fuld@* и коллеги, www.ucfd.de

Илья Титов, юрист и переводчик, Москва