

SAVJETI ZA NJEGU  
Paliјativna skrb

Izdavač Thomas Sitte  
15. Izdanje



**BEARBEITUNGSSTAND 15. 12.2015 um 10:45**

**Savjeti za njegu**

**Palijativna skrb**

---

**izdavač Thomas Sitte**

## Sadržaj

Izdavač: Njemačka palijativna izdavačka kuća  
(Izdanje Njemačke palijativne zaklade), Fulda 2016

15. izdanje (160.000-205.000)

ISBN-Nr. 978-3-944530-04-8

Rindt-Druck

tiskano na certificiranom recikliranom papiru

Redakcija: Thomas Sitte

Dizajn: Anneke Gerloff

Prijevod: Olgica Pavlović,

Uebersetzungscener Fulda [www.ucfd.de](http://www.ucfd.de)

Deutsche PalliativStiftung (Njemačka palijativna zaklada)

Am Bahnhof 2

36037 Fulda

mail: [info@PalliativStiftung.de](mailto:info@PalliativStiftung.de)

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

telefon +49 (0)661 / 4804 9797

telefaks +49 (0)661 / 4804 9798

Izvori fotografija:

Naslovna slika: Janet Brooks Gerloff

stranice 5, 36: Anton Weber

stranica 7: Elke Leppkes

stranica 11: Christina Plath

stranica 17, 30, 61, 86: Thomas Sitte

stranica 50: Elena Sitte

stranica 21: Barbara Harsch

stranica 22: Johannes Wueller

stranica 23: Gerhard Michl

stranica 33: Ute Franz

stranica 46: Valentin Sitte

stranica 58: Nicole Blauensteiner

stranica 63: Anne Menz

stranica 69: Christiane Langer

stranica 72: Christina Plath

stranica 75: Barbara Kamps

stranica 78: Sebastian Plath

---

Srdačno se zahvaljujemo na svesrdnoj pomoći

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

## Kćerka

„Spontano sam došla do zaključka da je dobro ako se desi da je čovjek još uvijek živ u trenutku kada leži na samrtničkoj postelji. Zar nije istina da ljudi uglavnom smatraju da je život kada se leži na samrtničkoj postelji već završen!

Ali što bi bio jedan film koji traje dva sata, kada bi prosto zanemarili posljednje 2 minute? Nezamislivo, i svaki bioskopski gledatelj bi zbog toga protestirao.

Kada je naša majka ležala na samrti i kada više ništa nije govorila, onda smo mi donosili sladoled i čips, Anton je na gitari izvodio pjesme sa svog novog CD-a, ja sam sjedila na krevetu a mladići pored, i mi smo čavrljali i smijali se i pričali o tome što planiramo a mama se smijala i uvijek podizala obrve. Onda sam je pitala: ‚Pa, ovako si ti uvijek željela umrijeti?‘ a ona je na to kimnula glavom.

Uvijek kada se prisjetim umiranja naše majke potpuno sam ispunjena, jer imam osjećaj da ga nismo mogli učiniti ugodinijim. Kada me netko pita, kao je moja majka umrla ja odgovorim: ‚Ona je umrla na lijep način! U našem prisustvu sa puno svijeća i cvijeća, onako kako je to ona uvijek željela.‘

Za svu pomoć i potporu još jednom HVALA!!“

*Ellen Lewis*



## Uvodna riječ Ministra za socijalna pitanja države Hessen

U našem društvu koje postaje sve starije, briga o ljudima kojima je njega neophodna, prije svega o onima koji boluju od neke neizlječive bolesti koja brzo napreduje i za koje se zna da neće dugo živjeti, predstavlja jedan osjetljiv i nezaobilazan zadatak. Za to je neophodna vještina – za ljude koji su se profesionalno posvetili ovom zadatku, za one koji se volonterski angažiraju na polju njega i praćenja toka smrti, i za, ali ne i na posljednjem mjestu, članove obitelji.

Savjeti za njegu, koje Vi, drage čitateljice i čitatelji sada držite u rukama, mogu biti jedna takva vještina. Ako se sukobljavate sa simptomima otežanog disanja ili sušenja usta kod osobe koja Vam je povjerena ili Vama samima prijeti preveliko opterećenje: u ovoj maloj brošuri ćete pronaći savjet, pomoć u radu i vrijedne upute.

Ministarstvo za socijalna pitanja i integraciju Hessena i ovoga puta podržava novo izdanje „Savjeta za njegu“ – i u ovoj godini zajedno osiguranjem za njegu starih. Znanje koje su izdavači sakupili tijekom godina trebalo bi pronaći široku primjenu. Želim izraziti osobnu zahvalnost onima koji su pridonijeli da ovo znanje u priloženoj formi može biti upotrebljivo.

Uz to, pojavljuje se prvo dvojezično izdanje, daljnji prijevodi su u tijeku. Time, s jedne strane, mi imamo u vidu da u Njemačkoj o velikom broju ljudi kojima je njega potrebna brigu vodi radna snaga iz inozemstva, a s druge strane činjenicu da mi zajedno snosimo odgovornost za doseljenike teško oboljele i one koji su na samrti. U ovom slučaju Savjeti za njegu na jezicima pojedinačnih zemalja mogu biti od značajne pomoći.

Za napore onih koji se angažiraju na pomoći bolesnicima na samrti gajim veliko poštovanje. Oni su uzori velike čovječnosti našeg društva. Oni zaslužuju našu punu zahvalnost. Savjeti za njegu mogu Vam biti podrška i savjetodavac.

*Stefan Gruettner*

*Ministar za socijalna pitanja i integraciju države Hessen*



## Osobni predgovor 15. izdanju

Najprije je 2007 na internetu nastala jedna kratka serija, koja je nudila praktičnu pomoć u teškim vremenima. Savjeti koji ne samo da su onima kojima je potrebna njega mogli biti od pomoći, nego i značajno poboljšati kvaliteta života pacijenata. Ova mala zbirka je ubrzo dalje razvijana i tiskana kao priručnik. Financirano osobnim sredstvima nastajalo je izdanje za izdanjem. Savjeti za njegu su pronašli put do čitatelja i postali mali tajni savjetodavac.

A sada? To je bestseller na koji sam ponosan. Ponovo je ispred mene jedno novo tiskano izdanje Savjeta za njegu. Tijekom gotovo deset godina stalno sam poboljšavao, dopunjavao, mijenjao. Prvi tekstovi su višestruko unaprijeđeni, (gotovo) sve strane riječi ili stručni izrazi su zamijenjeni razumljivim njemačkim jezikom. Sadržaj je također uvijek najaktualniji mogući. Zadatak koji je bio teži nego što sam to očekivao.

### Uspješan princip

Sveden opseg. Udarne teme, uglavnom izravno prema interesiranju većine ljudi. Svaka tema je predstavljena kratko, jasno i pregledno na jednoj do dvije stranice i pritom je u znanstvenom smislu ostala korektna.

Da li je 200.000 tiskanih primjeraka i nebrojena preuzimanja s web stranice [www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de) veliki broj? Ili je to ipak još uvijek možda premali broj za 80.000.000 stanovnika Njemačke. Još uvijek premalo za mnoge imigrante i izbjeglice, od kojih su neki također pogođeni teškim bolestima, a da njemački uopće ne razumiju dovoljno dobro.

### Savjeti za njegu sada na mnogim jezicima

Savjeti za njegu stižu sada na poljskom, turskom, arapskom, češkom, slovačkom, srpskom, hrvatskom, engleskom, rumunjskom, ruskom ... I kao dvojezična izdanja, radi lakšeg učenja njemačkog jezika, jednim djelom tiskana, ali također uvijek dostupna i u PDF formatu za preuzimanje s internet stranice.

S uzbuđenjem se pitam da li sada princip Savjeta za njegu funkcionira u izdanjima koja nisu samo na njemačkom jeziku!

### Biti u pravu je jedno, a dobiti pravo nešto sasvim drugo.

Aktualna diskusija u Njemačkoj o eutanaziji upravo je pokazala da dugo vremena nije svatko tko se javio za riječ znao o čemu se u stvari radi. Uvijek se radi o „smrti u mukama“: Prije no što na kraju života

nepodnošljivo budem patio, želim eutanaziju. Pri tome je rijetko tko znao o mogućnostima da se ove patnje olakšaju.

Mnogo ljudi se na smrti mučilo s neadekvatnim i opterećujućim terapijama. Drugi su održavani u životu unatoč njihovoj iskazanoj želji, iako pravni položaj u Njemačkoj to jasno zabranjuje.

### **Da smo ovo ranije pročitali, mnogi od nas bi bili pošteđeni**

To uvijek iznova čujem tijekom pružanja dnevne njege. Upravo isto to čujem i o ovoj knjizi koja je namjerno zadržana u ovom opsegu.

U ime palijativne zaklade zahvaljujem se Ministarstvu za socijalna pitanja i integraciju Hessena i osiguranjima za njegu starih osoba države Hessen, prije svega za stalnu i velikodušnu financijsku potporu, uz pomoć koje je jedino i bilo moguće postići ovaj veliki napredak.

Za mene je važno da se svim ljudima pruži šansa da izraze svoje želje i zamisli o vlastitom umiranju; i da im se za to stavi na raspolaganje mreža davatelja medicinskih usluga, da im se garantira odgovarajuća skrb.

Mnogi ljudi prikrivaju smrt i umiranje. Malo njih postavlja pitanje, kakvo bi skrb pri teškim i po život opasnim bolestima trebala biti. Njemačka palijativna zaklada se zalaže za kulturu na kraju života.

### **Promjene u Zakonu o narkoticima i kaznenom pravu, uz to jedan novi zakon**

Posljednjih godina je Palijativna zaklada mogla pridonijeti tome da se objavljivanjem mogućnosti i posebice pravnog položaja, skrb na kraju života poboljšala. Posebice su liječnici i medicinske sestre dobili više pravne sigurnosti za ono što rade. Ja sam sam platio visoku cijenu i morao sam 2010. godine zbog jednog kaznenog postupka zatvoriti svoju liječničku ordinaciju. Zahvaljujući velikoj podršci ponovno mogu raditi bez straha od zatvora, od kada je *Zakon o narkoticima* prilagođen činjenicama sadašnjice koje se ne mogu ignorirati.

Pri tom je za mene vrlo važna činjenica: „Švicarski odnosi“ sa organizovanom asistencijom pri samoubojstvu kod nas u zemlji ne postoje. Ova zabrana je izrečena u Članu 217 Kaznenog zakonika.

Zbog toga je usvojen jedan potpuno novi „*Zakon za hospicij i palijativnu njegu*“, uz čiju pomoć se skrb dalje provodi.

**Još uvijek svuda vlada duh ‚više, brže, dalje‘. Ono što je nama potrebno je nasuprot tome duh onoga ‚ne previsoko, ne prebrzo, ne predaleko‘. Nama je potrebno umjerena medicinska skrb.**

Thomas Sitte

### Zahvaljujemo se!

Naša posebna zahvalnost za poboljšanje ovog izdanja upućena je mnogim nespomenutim suradnicima u ustanovama i institucijama, u politici i gospodarstvu, ovdje zastupanim od strane Ministra za socijalna pitanja i integraciju države Hessen i osiguranjima za njegu starih lica.

Palijativna njega se sastoji u angažiranju pojedinca prema pacijentu, ali tome pridonosi palijativni stav svih nas i predanost mnogih ovom problemu. Često iznenađuje tko će nam kada, gdje i kako hitno pomoći, ako se radi o konkretnim brigama i problemima pacijenata koji su nam povjereni. Ili ako bi bilo u pitanju pripremanje ili implementacija hospicijskog rada i palijativne njege. U situacijama koje u početku izgledaju bezizlazne, pojavljuju se rješenja koja nismo mogli niti pretpostaviti. To vrijedi zaista za sva područja života i ispunjava me uvijek iznova izvjesnom poniznošću. Ne bismo trebali prestati vjerovati u dobro u ljudima.

## Sadržaj

Kćerka	4
Uvodna riječ Ministra za socijalna pitanja države Hessen	6
Osobni predgovor 15. izdanju	8
Zahvaljujemo se!	9
Sadržaj	10
Moj prijatelj Bernd	14
Što znači palijativno?	18
Savjeti za razgovor s liječnikom	20
Što može učiniti obitelj?	22
Kada prijeti samoizgaranje: „briga o sebi“	24
Ublažavanje boli	26
Probadajući bolovi	27
Otežano disanje	28
Strahovi	29
Nemir	31
Glad	32
Žeđ	33
Njega usta i pomoć pri osjećaju žeđi	34
Slabost	35
Umor	36
Svrbež	37
Limfna drenaža, masaža i nešto malo više ...	38
Joga u palijativnoj njezi	39
Bazalna stimulacija	40
Ritmična masaža	42
Pojava dekubitusa i njega kože	43
Namještanje položaja i oslobađanje od pritiskanja	44
Postavljanje u pravilan položaj	45
Mirisi	46
Neprijatne rane	47
Opstipacija	48

Palijativna zračenja	52
Palijativna kemoterapija	53
Promjena cilja terapije	54
Suočavanje s tugom	55
Punomoć	56
Punomoćnik za zdravstvenu njegu	56
Biološka oporuka	57
Bol na kraju života	59
Duhovnička podrška	62
Psihološko praćenje u posljednjoj fazi života	64
Razgovori unutar obitelji	65
Tim za potporu u bolnici	66
Palijativni stacionar i hospicij	67
Psihosocijalna podrška	68
Volonterska hospicijska služba	70
Djeca i smrt	71
Hospicijski rad i palijativna njega kod djece	73
Samo jedan pogovor?	76
Zanimljivi linkovi	77
Njemačka palijativna zaklada	78
Sada kada sam mrtav	85

## Moj prijatelj Bernd autor Petra Nagel

Moj prijatelj Bernd je umro. Umro 20. rujna 2004., na dan kada sam ja promovirala svoj prvi CD. Do danas to nisam shvatila. Bernd je dugo godina bio samo jedan od kolega. U jednom trenutku prije dvije godine prešli smo s Vi na Ti, od kolega na prijatelje.

„U pitanju je rak“, rekao je, „Bernd kaže imati rak“. Moj suprug je preuzeo poziv i gledao me preneraženo. Sa slušalicom u ruci, s druge strane sudbina kakvu nikada nismo mogli zamisliti.

Tako banalno kao čitav niz događaja išlo je dalje. Od ovog trenutka nadalje, ovaj prijatelj bio je smrtno bolestan prijatelj. Onaj koji je morao da se bori za svoj život. Priča u kratkim crtama: bolovi u leđima, jaki analgetici, međupršljenski disk i onda dijagnoza: metastaze, počevši od jednog bronhijalnog tumora.

Ali tog ljetnog dana prošle godine mi to nismo znali. Mnogo toga nismo mogli točno objasniti do danas. Bernd je ostavio mnogo otvorenih pitanja, pitanja o njegovoj bolesti, o njemu samom.

On je bio jedan od onih koji rado pričaju. Pričao je priče. Novinar starog kova. Onaj koji je izvještavao iz dubine srca, koji je uživao da uvijek bude ispred. Onaj koji je priče uvijek iznova pričao, iako to nisu bile priče njegovog vlastitog srca. Upečatljiv muškarac, „jedan mangup“, rekla bi moja majka, „ženskaroš“, rekla bih ja. S divnim glasom kao s radija, koji prija uhu i ostaje u njemu. Pomalo jedan od onih koji izgledaju neuništivi. Od onih koji uvijek ima neko rješenje, nekoga poznaju, maher. Sve je već vidio, o svemu već izvještavao.

Odjednom je Bernd sam imao rak. Mala odiseja dijagnoza je počela, u svakom slučaju vrlo brzo se završila u palijativnom stacionaru Sveučilišne klinike Goettinger. To ne mora biti kraj, mislili smo i govorili. Mislio je, nadao se i govorio Bernd.

Nekada, pre dvadeset godina, stanovala sam preko puta te klinike. Provodila sam u studentskom domu lijepo razdoblje svoga života. U podne smo išli na kliniku na ručak, moje kolege studenti s medicine slavili su svečanosti leševa u anatomiji – ipak sva patnja je bila daleko od nas, od našeg života, od naše budućnosti.

Odlazak na kliniku prošle godine nije imao više ništa zajedničko s lakoćom odlaska na ručak u menzu, posjećivali smo redovito smrtno bolesnog čovjeka.

Pao kao pokošen, uvijek mi je padalo na pamet. Mnoge fraze su mi prolazile kroz glavu. Od „Biće to sve u redu“ do „Onda ćemo tvoj stan prilagoditi životu u invalidskim kolicima“, „Neki koji dođu ovdje ponovno izlaze“, „Postoje i spontana izlječenja.“

Bernd je ležao u jednokrevetnoj sobi. A moja sumnja je rasla, jer su svi bili tako ljubazni. Medicinske sestre su imale vremena, liječnici su čak za prijatelje oboljelih odvajali vrijeme. Prijeteća smrt odjednom je očito poklonila razumijevanje i mir, koji se često ne mogu naći u bolnici. Ipak to nije bilo dovoljno ohrabrujuće.

Odlazili smo kod Bernda koliko često smo mogli. Jednom sam se tamo uputila sama. Kao u stara vremena otišla sam u Cron i Lanz, u najbolji kafić u gradu, i kupila poslastice. Nešto ću mu ponijeti, mislila sam. Nekome tko je smrtno bolestan također. Želim da ga obradovati. Donijeti malo svakodnevice. Da li je to u redu, kako to ide, nemam pojma. Sa baumkuhenom, pralinama, bubamarom od marcipana ušla sam u bolesničku sobu. U stvari potpuno neshvatljivo, s takvim sitnicama kod nekoga tko je smrtno bolestan... Upravo dok sam još bila u tim mislima Bernd se radovao. Probao je baumkuhen i praline, iako on u stvari ništa više nije ni jeo. Pričao mi je da su ga bubamare pratile čitavog života, pitao o CD projektu, htio je čuti novosti iz poslovnog svijeta. Bernd je htio sudjelovati u životu. Nije želio govoriti o smrti. „Smrt je već dovoljno loša“, rekao je on jednom, samo tada je to izgovorio. I dodao je: „Zašto bih o tome stalno pričao, to već znam.“ Jedva da sam mogla povjerovati. Zar nismo na bilo koji način morali više govoriti o njegovoj bolesti? Zar nije morao više da gledati realnosti u oči? Kako sam mogla pokloniti bubamaru dok su se metastaze u Berndovom tijelu umnožavale? „Zašto?“ rekao je moj suprug „što je tu pogrešno, ako on tako želi?“ „Zašto bi on trebao govoriti o smrti?“

Bernd se svađao sa liječnicama u stacionaru. On nije želio s njima razgovarati o onome što mu predstoji. I on se borio. Za svaki dan. On je želio terapiju zračenjem i kineziterapiju, htio je dobiti na vremenu. Nikada se nije pomirio s ulogom smrtno oboljelog. On, koji je čitavog života bio hipohondar, olakšao je svojim prijateljima.

On je jednostavno živio dalje i nije ostavljao bolesti nimalo prostora. Razgovarali smo o svemu što nam je padalo na pamet. Od politike do posla, o poznanicima i prijateljima, smijali smo se i pričali tračeve.

Bernd je postajao sve slabiji i slabiji.

Više se nije mogao uspraviti, ali je njegov duh bio budan. S vremena na vrijeme želio je spavati, samo spavati. I unatoč tome se borio. Za svoj život.

U neko doba smo počeli stiskati mu ruku u znak rastanka. Nešto duže nego što je to uobičajeno. Za nas i za njega jedna intimna gesta, znajući da bi to mogao biti posljednji put.

Bernd ranije nikada nije plakao, vrištao, nikada se nije žalio. Samo je jedan jedini put postavio pitanje zašto. „Osam godina je potrebno jednom takvom raku,“ rekao mu je jedan liječnik. „Što bi bilo da je on ranije otkriven?“ pitao se, pričao nam je. Kroz glavu su mi prolazile slike i izreke u vezi s umiranjem, sa smrću. Kada sam prijateljima pričala kako stoje stvari s Berndom oni su odmahivali glavom „To ne može još dugo trajati.“ To nisam željela slušati.

Te glupe izreke. Bernd je živio, želio je živjeti. I sve dok je disao, imao je to pravo sudjelovati u životu, ne biti proglašen mrtvim.

Počela je velika potraga za uzrokom. „On je mnogo pušio“, „ne treba se čuditi.“ I to sam čula. Ostala sam bez riječi. Svi ti pametni ljudi još ništa nisu čuli o sudbini. Pravični su predviđali ishode, poravnavali stare račune. „Ima li to još smisla?“ upitana sam kada sam govorila o tome da Berndu bolje ide. Odjednom je mogao sam sjesti, opet je dobio nadu. Svi mi smo znali da on nikada više neće stati na noge. Ali svaki minut svoga života on je želio proživjeti. I u tome je bila suština. On je još uvijek živio, disao i imao ideje, a za mnoge je on već postao nevidljiv. Mnogi nisu željeli da se bave životom koji se približava kraju. Oni nisu htjeli toliko da se približavati smrti. Također ni onom koji je bio živ a umirao je tu. Rijetko kada sam doživjela toliko neznanja, gluposti i razbacivanja narodnim umotvorinama.

Bolje je ne gledati, onda nas se to neće ticati. Svi koji su tu samo hladno sliježu ramenima. Sveznalice i oni koji predviđaju smrt. Oni koji bolesnoga već smatraju mrtvim da bi zaštitili sebe. Oni uvijek bez milosti znaju kako mora da se ide naprijed. Oni znaju što je lijepa smrt a što ne.



Oni znaju zašto se stvari dešavaju. Oni znaju ili ne znaju o zagrobnom životu. Oni vjeruju ili ne vjeruju u nešto. Oni ne žele prihvatiti da je čovjek još uvijek tu. Čak iako on saživjeti drugačije nego godinama prije. Nepojmljivo mi je.

Večer prije njegove smrti posjetili smo Bernda. On nas je prepoznao, kratko smo ga držali za ruku. „Dođite sutra ponovno“, rekao je, „danas mi baš nije dobro“.

Nama su nedostajale riječi. Sljedećeg dana je Bernd umro.

Da li mirno, u miru sa samim sobom, s ili bez bolova, tko to stvarno zna? Mislim da on nikada nije izgubio svoje dostojanstvo, kao ni volju za životom. On nikada nije dozvolio da mu netko nameće svoju volju ili da mu govori što raditi. Ničemu se nije prepustio, pa ni bolesti. Išao je svojim putem. I možda je to jedina utjeha.

Kassel, 12.5.2005 © Petra Nagel, petnagel@aol.com

## Što znači palijativno?

U ovoj svesci ćemo dati mnogo odgovora. Što je palijativna terapija u stvari? To je briga o ljudima s daleko uznapredovalom bolešću i s ograničenim očekivanjem trajanja života. Palijativna terapija ublažava simptome i mi pri tome poštujemo činjenicu da bolest više nije izlječiva. Ona uzima u obzir čovjeka kao cjelinu zajedno s njegovim okruženjem.

„Palijativna skrb“ ili palijativna njega podrazumijeva uvijek jedan cjelovit tretman. To nikada nije poseban dio koji se odnosi na neku terapiju, već je to vrlo širok pojam. Pored praćenja, njege, liječničke brige, u istoj mjeri mnoge druge skupine zanimanja pridonose adekvatnoj terapiji. Tome naravno pripada odgovarajuća terapija protiv boli, prehrana i lijekovi koji se dobro podnose. Bitno je ublažavanje problema s disanjem, mučnine i povraćanja. Ali i briga o duševnom i emocionalnom stanju, psihosocijalno savjetovanje, podrška u tugovanju, nadzor i mnogo drugih čimbenika.

Ublažavajuće mjere su najstarije i zadugo su također bile jedina moguća terapija. One su u posljednjem stoljeću zbog velikog napretka u tehnici i medicini potisnute u pozadinu. Hospicijski pokret je u kasnim 60-tim godinama ukazao pozornost i pokazao neophodnost posebnog ophođenja s neizlječivo oboljelim osobama i onima na samrti. Ovo pridonosi tome da ljudi pored medicinskog tretmana dobivaju i palijativnu njegu. Pored medicinskog zbrinjavanja želimo Vas podržati u važnim područjima i olakšati Vam tešku situaciju. Mi smo, uz pomoć palijativne njege doživjeli da ljudi posljednju fazu života učine sasvim posebnom – mogu je učiniti svjesnom i dostojanstvenom.

Palijativna njega znači usmjeriti pozornost na kvalitetu života u razdoblju koje je preostalo. Još mnogo toga se može učiniti, čak iako se protiv napredovanja osnovne bolesti više ništa ne može poduzeti. Postavljanje ciljeva je drugačije. To više nije borba protiv bolesti, već najbolji mogući život s njom. Ovaj promijenjeni kut promatranja stvari prihvaća da je smrt predvidiva i neizbježna. On pridonosi tome da preostalo vrijeme života dobije iznenađujuću dubinu i kvalitetu.

Osnovna stvar je, kao i ranije, medicinska skrb i otklanjanje bolova i tegoba, ali dopunjena brižljivim i pažljivim, individualnim praćenjem oboljelih i (!) njihovih bližnjih.

Pacijentu bi u suštini trebalo biti omogućeno da vrijeme koje mu je preostalo provede u okruženju koje odgovara njegovim individualnim potrebama.

Za to je neophodan jedan multiprofesionalan i interdisciplinarni rad. Kod palijativne njege se ne radi ni o tome „ništa više ne raditi“, niti pratiti umiranje. Važno je pažljivo razmotriti što je u datoj situaciji prikladno, neophodno i smisleno. Zahtjeva se iskustvo i puno empatije da bi se prijeteca pogoršanja i s tim povezani strahovi dobro pratili ili sasvim izbjegli. U to također spada, otvoreno ih imenovati. Ako su ove krize izbjegnute, možemo izbjeći i gotovo sve neželjene bolničke uputnice!

Pored osjećaja bespomoćnosti i preopterećenosti palijativna njega se suočava upravo i s oboljelim. Težina situacije nije prevladana, mi joj se podređujemo, ostajemo tu i pomažemo da se kriza prevlada.

Jedna dobra palijativna njega počiva na tri osnove, na odmjerenom stavu, dugogodišnjem iskustvu i izvanrednom stručnom znanju.

U središtu svih napora se nalazi čovjek. Uz to se često mora drugačije međusobno ophoditi nego što smo navikli. Neophodno je ostati, izdržati i podržati, tamo gdje drugi najradije gledaju u stranu. Palijativna njega ne rješava sve patnje, ne može dogovoriti

kompleksnosti tuge. Ali ona pridonosi tome da se kvaliteta života do smrti poboljša – i više od toga.

Tada život često postaje bogatiji. To je posebice važno za one, koji tu ostaju i nastavlja ju život.

## Savjeti za razgovor s liječnikom

Kada kao pacijent ili rođak dođete u situaciju da s ordinirajućim liječnikom vodite važan razgovor (priopćenje dijagnoze, odluka o daljnjoj terapiji ili slično), treba obratiti pozornost na sljedeće točke:

Razmislite o tome da li Vas neka osoba od povjerenja treba pratiti na tom razgovoru. Ako je to slučaj, razgovarajte s tom osobom što Vas uglavnom okupira, i što od liječnika želite saznati.

Ustanovite s liječnikom točno vrijeme i trajanje razgovora.

Zabilježite najvažnija pitanja (ne postoje „glupa“ pitanja). Ponesite ovu listu pitanja sa sobom na razgovor.

Inzistirajte na tome da se razgovor ne vodi u višekrevetnoj sobi, već u jednom odvojenom, mirnom prostoru.

Zamolite liječnika da tijekom trajanja razgovora, ako je moguće, isključi svoj radio uređaj, kako ne biste bili uznemiravani.

Počnite s tim što ćete liječniku reći ono što Vi već znate, mislite ili pretpostavljate (Ako on to sam ne bude pitao) – tako da on bude upućen u kakvoj ste Vi poziciji.

Govorite o svojim strahovima, nadama i strepnjama. One pomažu da Vas liječnik upozna i razumije.

Ako nešto niste razumjeli, odmah pitajte – ako je potrebno i više puta, sve dok zaista ne shvatite.

Pravite zabilješke i sačuvajte ih. Mnogo toga se zaboravlja brže nego što možemo da pretpostavimo, pa i važne činjenice.

Zamolite liječnika da Vam objasni sve alternative strategija liječenja koje predlaže. Pitajte ga posebice o znanstvenoj osnovi njegovog prijedloga terapije: Da li o tome postoje studije ili smjernice?

Kod bolesti koja je opasna po život i koja brzo napreduje trebalo bi pitati, da li jedan čisto palijativni medicinski tretman možda i ne bi bio dobra alternativa, čak uzimajući u obzir i produljenje života kao cilj.

---

Pitajte o nemedicinskim mogućnostima za pomoć, posebice za vrijeme poslije otpuštanja – već prema situaciji, npr. skupine za samopomoć, psiho terapeuti, hospicijske usluge itd.

Na kraju dogovorite jedan konkretan termin za novi razgovor.

Preneseno iz Gian Domenico Borasio „O umiranju“, 2. izdanje 2012, str. 122-123, s ljubaznim dopuštenjem izdavačke kuće C.H.Beck

## Što može učiniti obitelj?

„Želio sam još toliko toga s tobom da doživim, s tobom biti, s tobom podijeliti svoju sreću, otkriti ti moje strahove. A sada ti umireš i radiš to sasvim sam. A ja sjedim ovdje pored tebe i ne znam kako ti mogu pomoći.“ Ili „O Bože, samo mu pomoz i zaspati, oslobodi ga bolova i patnje, ublaži njegov strah od smrti i onoga što poslije toga dolazi.“

S ovakvim i sličnim mislima rodbina sjedi pored kreveta voljenog čovjeka na samrti. Oni su često bespomoćni, ispunjeni strahom, ali također bijesni i tužni. Život ovog čovjeka se završava. Ne postavlja se pitanje kakav stav o tome ima rodbina. To se jednostavno dešava. Rodbini se može pomoći tako što će oni sudjelovati u procesu umiranja. Oni čovjeku koga vole mogu masirati stopala, držati ga za ruku, ležati pored njega u krevet ili da ga pri otežanom disanju držati uspravnim, mogu mu pjevati, moliti se ili svirati. Razgovor s timom sačinjenim od liječnika, medicinskih sestara, duhovnika i terapeuta pomaže im da kanaliziraju svoju vlastitu bespomoćnost i nemoć i da poslije smrti njihovog muža, žene, roditelja ili djeteta dalje žive.



## Kada prijeti samoizgaranje: „briga o sebi“

„Briga“ znači „brinuti se o“ ili „njega“. Ova njega je bitna pri „palijativnoj skrbi“, ali i kod nas samih kao: „briga o sebi“.

Ipak kako to izgleda s onima koji se brinu o teško oboljelim osobama? Briga o samom sebi bi trebalo biti dio njege koja se pruža pacijentima, u suprotnom lako može zaprijetiti „izgaranje“ – ovo „stanje izgaranja“ je jedan postepeni proces. U početku su promjene male, kasnije može doći do teškog oboljenja: strahova, depresija, pojačanog alkoholizma, potpune iscrpljenosti, čak do paraliziranosti ili još gorih posljedica.

Briga o teško oboljelim osobama vodi do graničnih mogućnosti i predstavlja veliki izazov. Onome tko pritom želi dati doprinos veći od proste fizičke pomoći, potreban je adekvatan osjećaj o ispravnoj mjeri u kojoj je može pružiti pacijentu (i drugim angažiranima!). Ipak tijekom svog rada kao suradnik kliničke duhovničke potpore često čujem od ljudi koji su na ovaj način ugroženi uvijek iznova rečenice kao: „Ne mogu više“, „Jednostavno moraš“, „Svega mi je dosta“, „Strah me je da mi ugovor o radu neće biti produžen“. Najkasnije u trenutku kada se uoče ovi u početku još sasvim slabo primjetni simptomi i promjene, neophodno je zaustaviti se i primijeniti svjesnu briga o samom sebi.

### Savjeti kako možete spriječiti izgaranje:

- Moram prihvatiti da postoji opasnost od izgaranja
- S ovom opasnošću se moram svjesno suočiti
- Moram postaviti svoje tjelesne i duhovne granice
- Rad i slobodno vrijeme treba jasno razgraničiti. Često čujem „Ne mogu se isključiti kod kuće.“ Jedna medicinska sestra zaposlena na dječjoj klinici mi priča:
- „Sinoć sam brzo došla na kliniku da bih vidjela Simona. Nisam se mogla smiriti, njemu je bilo tako loše.“
- Isključivanje nakon rada, faze odmora i mira oslobađaju od poslovnog opterećenja. Kratki periodi odmora daju novu snagu. Tada se ponovno možemo okrenuti obitelji i prijateljima; a tijekom rada pacijentima! Za zdravo razgraničenje također su važni zadovoljavajuća organizacija slobodnog vremena i kretanje u prirodi.
- Pomažu mi dobri odnosi na poslu i u privatnom životu, otvorenost i kontakt pun razumijevanja sa osobama od povjerenja. Oni također prave distancu od mojih briga iz oblasti palijativne njege.



- Mnogi ljudi koji pomažu misle da mogu kontrolirati frustraciju i iscrpljenost. Neuspjehe pripisuju osobnim slabostima. Ali pitanje ne glasi: Što sa mnom više nije u redu? Ono glasi, što mogu učiniti da promijenim situaciju!
- Moj stres nastaje u mojoj glavi. Način na koji procjenjujem situaciju i vrednujem svoj rad, ima značajan utjecaj na to hoće li moje stanje ikada postati kritično ili ne. Ali promijeniti mišljenje nije lako.

Da bih se pri velikom opterećenju vratio pozitivnim mislima može mi pomoći ako odgovorim na sljedeća pitanja:

- Vidim li ja samo negativne strane mog rada? Ili također pozitivne?
- Da li imam prevelika očekivanja od samog sebe?
- Što bi se dogodilo ako bih sebi poklanjao više pažnje?
- Da li primjećujem i situacije koje sam maestralno savladao?
- Koje su moje sposobnosti, izvori snage? Gdje ih primjenjujem?
- Koliko je moj vlastiti život važan za mene?

Na jednom sastanku tima, izvjesna medicinska sestra na školovanju na dječjem odjelu je rekla:

„Kada vidim ovu patnju, ne želim se žaliti na svoj život. Želim se potpuno posvetiti da bih pomogla“ – stav koji vodi izgaranju, kada se ne obraća pažnja na vlastite osjećaje.

Ne bi trebalo stisnuti zube i reći: „Moram to proći“. Naš cilj bi trebao biti, biti u stanju da damo, zato što dobivamo.

### Na kraju sasvim praktični savjeti za kratko opuštanje

- Svjesno kontrolirano disanje: npr. „3 puta duboko udahnuti i izdahnuti“ u akutnoj situaciji. Putovanje tijelom: koncentrirati se na pojedinačne dijelove tijela i ispitati, da li tamo osjećam napetost ili nelagodnost. Osloboditi se napetosti. Opuštanje mišića: na 5-7 sekundi opustiti mišiće i ponovo ih aktivirati, od vrhova prstiju na stopalima do čela.
- „Ruke u molitvenom položaju“: vrhovi prstiju na rukama su ispred grudi, prsti nisu pritisnuti, ravnomjerno duboko disati.

## Ublažavanje boli

Na temelju svakodnevnog iskustva znamo da se pacijenti i obitelj najviše plaše nepodnošljivih bolova. Želimo Vas osloboditi ovog straha. Na kraju života bolovi su simptom koji možemo najlakše ublažiti.

Postoje različiti lijekovi, koji djeluju samostalno ili u kombinaciji. Ako je gutanje otežano, vrlo dobro pomažu flasteri. Pri tome redovite injekcije uopće više nisu potrebne. Injekcije su za pacijente često neugodne a obitelj se ne usuđuje sama ih davati.

Ako se uzimaju lijekovi najvažnije je: dugo i preventivno djelovanje! Nad jakim bolovima se ne smije izgubiti kontrola, inače se oni brzo pogoršavaju i terapija zahtjeva sve jače lijekove. Ako postoji strah od „jakih“ analgetika treba također imati na umu: jaka sredstva protiv bolova dolaze iz prirode, ona su slična supstancama koje vlastito tijelo proizvodi protiv bolova.

Kao nuspojave prilikom terapije protiv bolova često se javljaju zatvor i mučnina. Ovo se može preventivno spriječiti. Nažalost, sredstva protiv bolova čine umor koji je povezan s bolešću još većim. Ovdje pacijent ipak ima mogućnost izbora: izdržati bolove (njihov ostatak) što je duže moguće ili ove tegobe bolje ublažiti, ali pri tome više spavati.

Uzrok bolova se može otkloniti djelomično. Ovdje prije svega pomaže intenzivna fizioterapija (kinezi tretman, limfna drenaža ili fizikalna terapija). Druge – tehničke – mogućnosti protiv bolova mogu biti zračenja; rijetko pomažu operacije ili kemoterapija. Električni aparati, kateteri ili pumpice protiv bolova gotovo da nam uopće više nisu potrebne. Mi znamo da je optimalno ublažavanje bolova kod kuće još lakše izvesti nego u bolnici. Pošto se pacijenti u domaćem okruženju osjećaju bolje; obitelj i prijatelji su često tu. Ovi faktori mogu poboljšati stanje. A liječnici i medicinske sestre kod kuće također mogu protiv bolova poduzeti sve što je moguće.

Ovisno od toga gdje čovjek živi, može biti teško dobiti lijekove slične morfiju. Ali ako ne pitamo, ne pokušamo, ništa se neće promijeniti. Odnose možemo postupno mijenjati ako uvijek iznova pokušavamo i apeliramo da se uradi ono što je potrebno.

## Probadajući bolovi

Probadajući bolovi nastaju pokretanjem ili tijekom aktivnosti koje se poduzimaju radi njege. Oni su iznenadni i traju kratko i uvijek se posebice tretiraju. Za to bi opioid („morfij“) koji brzo djeluje trebalo biti pored kreveta pri ruci, ali zaštićen od zlouporabe.

Ubrizgavanje u venu donosi brzo olakšanje. Ako je infuziono crijevo uključeno, netko od obitelji može ubrizgati lijek. Ubrizgavanje u mišić se danas više ne preporučuje. Najjednostavnije, najsigurnije i najbrže djeluju lijekovi kroz usnu ili nosnu sluznicu. Time bolovi popuštaju već poslije jednog do dva minuta. Oni su zbog brzog i kratkog djelovanja bolji od morfija. Obitelj i pacijenti ih lako mogu primijeniti. Samo preko jedne takve tablete ili spreja može se izbjeći većina neželjenih liječničkih recepata. Ranije je apotekar na temelju posebnog naloga morao praviti sprej. Sada također postoje slični lijekovi proizvedeni industrijski. „Lizalica protiv bolova“ ili tablete za usta koje sadrže opioid djeluju dobro poslije 10 do 30 minuta. Pri tome lijek u krv prodire kroz sluznicu; ne resorbira se preko želuca, stoga bi ga trebalo zaista isisavati a ne gutati. Tada bolje djeluje. Čepići također djeluju brzo, ali često se smatraju neugodnim i neprikladnim. Dobro djelovanje kapi ili tableta treba po pravilu očekivati poslije pola sata do sat. Vrlo brz, ali ne sasvim jednostavan za uporabu, je sprej za nos.

Naša preporuka: Ako se zna da će bolovi ubrzo nastupiti, treba lijekove uzeti pravodobno i preventivno. Ako lijek ne djeluje odgovarajuće, odmah razgovarajte s liječnikom. On može odlučiti da li i koliko doza treba biti povećana. Zamolite liječnika da čitljivo naznači uputstvo za uporabu, tako da svi mogu biti sigurni.

Veoma važno: ako su lijekovi protiv probadajućih bolova potrebni često, stalna terapija mora biti preispitana.

## Otežano disanje

Otežano disanje nastupa kod pacijenata oboljelih od raka ali prije svega kod internističkih oboljenja u posljednjem stadiju i najčešći je razlog za neželjeno upućivanje u bolnicu na kraju života.

Što se događa kada ponestaje daha? Kada se sve brže diše, tada se čovjek napreže i zrak se samo pomiče s jednog mjesta na drugo. Tijelo više ne može preuzeti kisik. Stoga disanje mora postati sporije, da bi se smanjio nedostatak zraka. To uvijek pomaže.

Za nužan slučaj pri ruci moraju biti pravilno dozirani lijekovi koji brzo djeluju. Takozvani „zlatni standard“ u liječenju medikamentima od prije više od 100 godina je morfij koji se ubrizgava u venu. Najjednostavnije, najbrže i najsigurnije djeluju, kao i kod probadajućih bolova, sprej za nos i tablete za usta. Ako čovjek sam sebi ne može dati injekciju, ovi lijekovi, pravilno upotrebljeni, pomažu gotovo trenutačno. Time problemi s disanjem popuštaju u nekoliko sekundi. Tako brzo ni jedan liječnik ne može stići u kuću. Obitelj i pacijenti ih mogu lako primijeniti. Samo pomoću odgovarajućih lijekova se većina neželjenih procedura na kraju života može izbjeći.

Pošto takve tablete i sprej za nos donose trenutačno olakšanje, strahovi se smanjuju. Osim toga, osnažuje se vlastita samostalnost, pošto pacijent nije upućen na pomoć drugih osoba. Često se preporučuje da se lorazepam tablete za isisavanje istope u ustima. Nažalost ovaj lijek se mora progutati i biti resorbiran u crijevu. Tako on može djelovati tek nakon više od pola sata.

Lijekovi ipak nisu uvijek neophodni. Jedna dobra fizikalna terapija s terapijom disanja može pomoći da pacijent nauči kao da olakša disanje. Također je uvijek dobro umiriti pacijenta i jednostavno biti pored njega. Svjež zrak, ventilator, hlađenje i prisustvo osoba od povjerenja su od pomoći. Važno je: pacijent mora znati da je liječnik koji mu može pomoći dostupan. I još važnije, da pacijent samostalno ili njegova obitelj imaju mogućnost odmah sami pomoći.

## Strahovi

Tijekom umiranja svatko se u jednom trenutku suoči sa strahom. To se ne odnosi samo na onoga koji mora otići. Naprotiv: obitelj je time često više pogođena.

Ono što nije izgovoreno ili problemi u međuljudskim odnosima mogu pojačati nesigurnost i izazvati strahove. Uz to se podrazumijeva, da nitko od nas ne zna što nas čeka niti kako će se put svakoga od nas odvijati, teško ili lako.

Neke strahove možemo otkloniti razgovorom. Strah od bolova ili patnji je suvišan. Pošto svaki liječnik ima mogućnost da ih otkloni, tako da se pacijenti više ne moraju mučiti. Već sama ova izvjesnost donosi pacijentima i njihovim obiteljima umirenje.

Strah od toga da će biti prepušteni sami sebi javlja se u mislima mnogih pacijenata. Ali ipak i o tome se može razgovarati i ponuditi podrška. Da bi se obitelji olakšalo, hospicijska služba, primjerice, može pružiti veliku pomoći. Često pomaže jednostavno "samo" biti prisutan. Osim toga, od pomoći mogu biti lijekovi, takozvani anksiolitici. Oni svakako imaju nuspojave, više ili manje pošto izazivaju umor. To također može biti i izvjesna pogodnost, ako se daju navečer, noćni san se poboljšava.

Ovi lijekovi se ne moraju redovito uzimati, već i „prema potrebi“. Prilikom duže uporabe moli se za oprez, pošto neki od njih mogu izazvati ovisnost. Ako se lijekovi uzimaju samo u posljednjim mjesecima života, ne treba se plašiti ovisnosti. Kako je većina Europljana odgajana u kršćanskom duhu, trebalo bi uvijek misliti o tome da se predloži razgovor s izvjesnim duhovnikom, u slučaju da kontakt s crkvom nije bio intenzivan u godinama prije nastanka bolesti.



## Nemir

Nemir kao simptom ima izvjesnu ulogu tek kada pacijent nije više jasno orijentiran i kada mu se samo u ograničenoj mjeri može obraćati.

Nemir može doći do izražaja na razne načine: okretanje, česta promjena položaja u krevetu, jecanje ili pozivi upomoć. Važno je razlikovati, što samom pacijentu smeta a što možda prije opterećuje obitelj, a da to sam pacijent ne doživljava tako. Može biti vrlo različito ono što obitelj i pacijenti misle o istim simptomima. To što je od strane pacijenata još dobro prihvaćeno može za obitelj biti zaista teško. Iskusni profesionalci ovo često mogu lakše procijeniti i objasniti nego neki član obitelji koji se njezi posvetio sa svim svojim emocijama.

Kao i strah, i nemir se često javlja u „normalnom“ tječu umiranja. Sa jedne strane stalno ležanje može postati nepodnošljivo, s druge bolovi mogu dovesti do tjelesnog nemira. Uz to se javlja strah od nepoznatog. Pravi razlog može biti vrlo teško pronaći. Ono što uvijek pomaže je predanost, dati si vremena i strpljivo istrajati, možda držati ruku i umirujuće razgovarati.

„Profesionalni“ negovatelji mogu pokušati otkriti uzrok i otkloniti ga. Ako to ne pomaže, može se djelovati sa lijekovima povećavajući dozu onoliko dugo dok stanje ne postane podnošljivo za sve. Time se ne ubrzava dolazak smrti. Naprotiv, postoje mnoga ispitivanja koja pokazuju da se kroz dobru kontrolu simptoma ne samo preostalim danima daje bolja kvaliteta života, već i produžava broj preostalih dana.

Ponekad je nemir znak duševne zbunjenosti. To je posebice teško za obitelj. Ovdje je također moguća pomoć lijekovima. Nažalost uglavnom samo po cijenu toga da razgovor sa pacijentima postane sve teži.

## Glad

Glad nam je svima poznata. Ono što pod tim podrazumijevamo je prije svega apetit koji imamo za okusna jela u našem prezasićenom društvu. Glad kod teško oboljelih nasuprot tome ima sasvim drugačije značenje. Ona može voditi slabljenju i brzoj smrti. Ali može i osloboditi tijelo.

Iako smatramo da bi čovjek morao osjećati glad, teško oboljeli na kraju života jedu malo ili nimalo. Metabolizam se mijenja i tijelo troši manje hrane. Nedostatak hrane oslobađa između ostalog i „hormone sreće“, tako da se teški bolesnici osjećaju nešto bolje. To je većini poznato pri postu.

Mnogo malih lijepo serviranih zalogaja otvara apetit i čini zadovoljstvo. Ponekad je dovoljno samo par žličica namirnice koju pacijent rado jede. Ne pokušavajte nešto nasilno unijeti. U tom slučaju jelo ne pričinjava nikakav užitak. Osim toga tijelo time može biti vrlo opterećeno.

Mislite također o tome da upravo i teški bolesnici pri jelu i piću imaju izvjesno dostojanstvo. Kada se čovjek s odraslima ophodi kao s djecom, npr. kada se govori o nekoj „portikli“ umjesto o salveti, to može povrijediti.

Ponekad se koriste lijekovi koji potiču apetit, da bi se pacijenti održali u boljoj formi. Kada se hrana više ne probavlja pravilno, a kada se pacijent inače dobro osjeća, umjetna prehrana preko port katetera kroz venu može izuzetno pomoći. Kod pacijenata s rakom pankreasa, pomoću ovakvog načina prehrane, kvaliteta života se dugoročno i vidno poboljšava! Ako se prehrana tijekom dana umanjuje, kvaliteta života je pomalo opterećena, ali tada su uvijek na raspolaganju crijevo i boca. Uočavate da je terapija ples po konopu između dvije litice koji mi ne želimo. Ona se mora stalo usuglašavati u bliskom kontaktu liječnika i pacijenta – najbolje zajedno s osobama od povjerenja iz obitelji. Na poslijetku još par riječi: Na kraju života mnogi ne osjećaju ni glad i želju za hranom. Ali zbog toga se pacijent ne „izgladnjuje“.



## Žeđ

Upravo kao i osjećaj gladi, na kraju života i osjećaj žeđi slabi.

„Ne može se dopustiti da čovjek umre od žeđi“, često čujemo. Ali velika je razlika, da li dajem tekućinu ili ublažavam žeđ.

Tekućina koju preko sonde za hranjenje ubrizgavamo kroz vene ili pod kožu, može opteretiti tijelo. Dolazi do otežanog disanja, pojačava se mučnina i srce mora više raditi. Ispucala, osušena usta time ne postaju ugodno vlažna.

Ali ako pacijentu dajemo male količine – vode, soka, kave, piva ili drugih osvježavajućih napitaka – i pritom pažljivo brišemo usta, olakšanje postizemo vrlo brzo.

Od omiljenih napitaka kocke leda se mogu napraviti, izmrviti i ponuditi pacijentima za isisavanje. Led divno hladi i osvježava usta. Između ostalog: puter od limuna napravljen u domaćoj radinosti, u njezi usta djeluje bolje no bilo kakva infuzija! Divna mogućnost za njegu usana su male sprej bočice u koje se stavlja omiljeno piće. Tako se u usta može ubrizgavati voda, čaj, kava ali i sok, vino ili pivo. Pacijent se ne guši a može uživati u okusu.

Primjećujete da nije potrebno mnogo tehnike, ni liječnik, niti medicina visoke tehnologije da bi se čovjek osjećao bolje na kraju života. Samo ponekad poneki dobar savjet od ljudi koji u svom svakodnevnom radu sakupljaju puno iskustva i koji su dostupni onda kada su hitno potrebni.

Na poslijetku još par riječi: Na kraju života čovjek ne osjeća niti žeđ niti želju za tekućinom. Ali zbog toga pacijent ne „skapava od žeđi“.

## Njega usta i pomoć pri osjećaju žeđi

Kada je sluznica usta nečista ili su usta stalno suha, kvaliteta života kod pacijenta može znatno opasti. Oni se često žale na osjećaj žeđi koji u svakom slučaju ne može biti ublažen dodatnom infuzijom, pošto suhoća usta ima razne uzroke.

Ili određeni lijekovi smanjuju stvaranje pljuvačke ili se sluznica usta zbog raznih oboljenja izmijenila. Moguće je i da pacijent diše na usta, tako da pljuvačka isparava i sluznica se brže suši. Posljedice? Pacijent se žali na poteškoće pri žvakanju, gutanju i govoru, okus se mijenja i povremeno se formiraju bolne kvržice na jeziku i nopcima.

Cilj mora biti, ublažiti osjećaj žeđi i sluznicu usta držati vlažnom, čistom i zdravom. Ovdje pomažu jednostavne, djelotvorne metode koje potiču lučenje pljuvačke, kao primjerice isisavanje smrznutih komadića ananasa.

Ananas sadrži specijalne tvari koje čiste jezik. Od soka od jabuke, coca-cola ili šampanjca pripremite kocke leda i dajte da pacijenti isisavaju ove smrznute napitke. Isto tako eterična ulja, kao npr. neka aroma lampa za uljem od limuna, mogu pacijentima kojima je stalno loše i koji zbog toga imaju poteškoće s njegovom usta. Puter od limuna, koji se brzo rastapa u ustima, također može pomoći.

Da bi se osiguralo dugoročno poboljšanje, redovito kvašenje usta je dakle neizbježno. Pri tom se nužno ne radi o tome, pacijentu dati piti, mnogo efektivnije je prskanje ili ispiranje usta čajem ili vodom. Kod mnogih pacijenata je neophodno na svakih pola sata otklanjati neugodni osjećaj žeđi. Adekvatno instruirani, članovi obitelji mogu uspješno preuzeti ovaj zadatak.

Pri smetnjama kod gutanja, male količine se mogu unositi preko pipete. Kod pacijenata koji su gotovo bez svijesti brižljiva njega usana kao prvi dodir je dobar početak kojim se ulijeva sigurnost. Spremnost da se usta dobrovoljno i lako mogu otvoriti je daleko veća.

## Slabost

Pacijenti oboljeli od raka u uznapredovalom stadiju su uvijek ograničenih sposobnosti i potrebno im je znatno više sna. Uzrok slabosti može biti slabokrvnost ili lijekovi koji uzrokuju umor. Ovdje treba razmisliti zajedno s liječnikom, da li se, primjerice, treba odreći lijekova za povišeni krvni tlak.

Mnogi pacijenti i članovi obitelji također smatraju, da je manjak snage uzrokovan nedostatkom apetita i žele prisilno unositi hranu. Po pravilu ovo više šteti nego što koristi.

U načelu bi dnevne aktivnosti trebale biti podijeljene na male, dobro definirane etape. Ako predstoje događaji ili obiteljska slavlja, pacijent bi prije toga trebalo da se napuni snagom, pri čemu bi on više mirovao. Također za vrijeme i poslije događaja trebalo bi osigurati mogućnost za odmor.

Kao lijek postoje i jaka stimulativna sredstva, koja mogu biti dobivena na recept. Ona u pojedinačnim slučajevima mogu pomoći boljem prevladavanju napetih situacija.

Anemija je čest razlog slabosti. Ona nastaje polako, i čovjek se na nju lako navikava. Kod uznapredovale anemije transfuzija može pomoći kratkoročno. Ako se počne s transfuzijom, kad tad će se postaviti pitanje: kada ću prestati. Do kraja života to nikada nema smisla, tada i vrlo šteti. Ali svakome je teško donijeti odluku da se nešto prekine.

Što članovi obitelji mogu učiniti? Primjerice da paze na to da se pacijent ne preopteretiti. Pomažite i pružajte potporu diskretno i sasvim jasno se suočite s brigama, strahovima i slabostima. Jer ako međusobno razgovaramo, naše opterećenje će za sve biti lakše.

## Umor

Potreba za spavanjem je kod zdravih kao i kod bolesnih ljudi vrlo različita. Većini zdravih osoba je potrebno 7 do 9 časova dnevno. Nekima je na dan dovoljno samo 3, drugima 12 i više časova sna. Kod palijativnih pacijenata neophodno trajanje sna tijekom bolesti se može povećati i do 20 časova (!). Time naravno, ograničeno vrijeme s članovima obitelji postaje još kraće. Mnoge zdrave osobe su isto često umorne, pošto noću spavaju malo ili loše, previše se brinu ili mnogo rade. Naravno bolesne osobe mogu imati iste probleme kao i zdrave. Ali uz to postoje i dodatni razlozi za umor.

Česte nuspojave terapija, uz to anemija, sam rak ili upale u organizmu, slabe i dovode do povećanja potrebe za snom. Kada su mogući uzroci poznati i kada ih možemo otkloniti, trebalo bi to i učiniti. Tek tada bi se trebalo ponovno okrenuti lijekovima, jer oni opet mogu imati neželjene posljedice. Veoma je važno pobrinuti se za to da noćni san bude neometan, ako je moguće. Pacijente nikada ne bi trebalo buditi zbog lijekova. I noćno jelo i piće opterećuju tijelo. To se često zaboravlja kada se hrana daje umjetno preko sonde ili venskog katetera. Kada se noću pojave bolovi, analgetici koji se prema iskustvu često vrlo slabo doziraju za noć, moraju se pojačati. Pošto oni stvaraju osjećaj umora, time poboljšavaju zdrav san.

## Svrbež

Za svrbež postoji mnogo uzroka. Često je uzrokovana rakom ili tretmanima koji se zbog njega primjenjuju. Neka sredstva protiv bolova, poput takozvanih opioda sličnih morfiju, mogu biti odgovorni za svrbež. Tada pomaže prelazak na opioid koji rjeđe uzrokuje svrbež.

Također promjene metabolizma ili promjene na koži mogu da izazvati svrbež. On se sreće kod upale jetre ili raka jetre, kod alergija ili dermatofita. Ako uzrok ne može biti tretiran u dovoljnoj mjeri, pomažu lijekovi koji se daju također kod dječjih bolesti i koji ga ublažavaju. Kao neželjena posljedica kod njih se nažalost često javlja povećan osjećaj umora.

Svrbež može „nastati“ i u mozgu, tako da ne pomažu ni češanje ni dobra njega. Ali kada stalno svrbi, trebalo bi izbjegavati češanje, pošto se koža brzo oštećuje i postaje ranjiva. Umjesto toga bi mjesta svrbeža trebalo lagano pritiskati ili trljati.

Važna je dobra njega kože. Pri tome ne mislimo na često pranje normalnim sapunom, nego kožu držati čistom, hladnom i svježom i pritom je istovremeno njegovati.

Zbog toga na kraju još jedan recept za ulje koje čini dobro i ugodno miriše, ublažava svrbež i istovremeno njeguje:

### Recept za ulje koje ublažava svrbež

matičnjak 100%	2 kapi
ruža	1 kapi
lavanda	7 kapi
čajevac	5 kapi
rimska kamilica	3 kapi
rastvoriti u 70 ml ulja kantariona i 30 ml ulja jajobe.	

## Limfna drenaža, masaža i nešto malo više ...

Limfni sustav je način da se štetne tvari izbace iz tijela. On ima važnu ulogu kod pročišćavanja, detoksikacije i imuniteta. Prilikom operacija se limfni kanali često moraju presjeći. Tada dolazi do zagušenja. Također otekline od raka mogu zagušiti limfu.

Ručna limfna drenaža je noviji oblik liječenja. Za to postoji posebna izobrazba. Otečeni dijelovi tijela se oslobađaju zagušenja.

Terapeut koristeći lagane, kružne pokrete pomiče tekućinu u ona područja u kojima limfni čvorovi još funkcioniraju. Ako proteini ostanu zakrčeni u tkivu, mogu se stvrdnuti i tako pritiskati žile i nerve, uzrokovati bolove. Noge, ruke ili trup postaju teški kao olovo. Pacijenti prikovani za krevet preko ovih limfedema lakše mogu dobiti dekubituse.

Manualna limfna drenaža je jedini način liječenja prilikom zagušenja limfe, ne postoji alternativa. Kod limfnih oboljenja u odmaklom stadiju (zagušenja) ova terapija se kombinira s kompresivnim zavojima, njegom kože i specijalnom kineziterapijom.

Pacijent nježne, ritmične pokrete osjeća kao prijatne i opuštajuće, kao ublažavanje boli, blagotvorno i umirujuće. Doza analgetika može biti smanjena. Stimulira se osobni imuni sustav, tijelo se oslobađa tekućine i toksina. Utvrđeno je da nakon toga limfni kanali 6 - 8 časova pojačano provode tekućinu.

Ova terapija često pomaže i terapeutima. Kroz neprekidne, ritmične, umirujuće pokrete i oni se opuštaju i u ugodnoj atmosferi terapije uspostavljaju intenzivan razgovor koji svima pomaže.

## Joga u palijativnoj njezi

Pored davanja lijekova, u sadržajnoj palijativnoj njezi, pri bolovima, patološkom umoru i grčevima u mišićima uspješni su i nefarmakološki postupci.

Joga je tisuću godina stara indijska filozofija i tehnika vježbanja. Ona se ljudima obraća na duševnom, tjelesnom i emocionalnom planu. Dio svake joga seanse su inicijalno opuštanje, opuštanje mišića, različiti položaji tijela, vježbe disanja i završno opuštanje, a mogu biti uključeni pojmovi kao što je npr. putovanje snovima.

Znanstvena istraživanja na živčano oboljelima pokazuju djelotvornost joge u liječenju umora i kod opasnosti od pada. U terapiji protiv bolova odavno je već poznato da su upravo postupci poput opuštanja mišića i imaginacije slika vrlo djelotvorni. Jogu najviše primjenjuju zdrave osobe. Pri tome je često prenaplašen učinak na organizam, važni su također dobri utjecaji na unutarnji osjećaj.

Joga, kao i srodne tehnike, mogu se mnogo češće koristiti pri najtežim oboljenjima. Mnogi ljudi su skloniji da se preoptereće tjelovježbom. Tada je joga bolja, jer odlučujuće je da se poboljša svijest o vlastitom tijelu. U ovom slučaju ne postoji više napor za postizanje ciljeva tipičan za zapadni svijet. Tretman se odvija tako što se između vježbi uvijek iznova nešto osjeća u vlastitom tijelu.

Joga se osim kod navedenih simptoma može primijeniti i na mnoge druge zdravstvene probleme. Vježbe se prema potrebi mogu prilagoditi situaciji pacijenata. Joga je prema tome postupak prilagođen svakom pojedinačnom čovjeku, koji služi jačanju muskulature, dobrom držanju tijela, ciljanom opuštanju mišića, boljem disanju, „postizanju mira“. Zbog toga ona pomaže između ostalog i bolesnicima da se u teškoj bolesti oslobode svog „stresa“.

## Bazalna stimulacija

U posljednjoj fazi života često dolazi do jakog umora, neprekidnog sna ili – djelomice još gore – do jake zbunjenosti. Bližnji teško mogu da stupe u kontakt s pacijentom, u takvoj situaciji su svi opterećeni velikom nesigurnošću i strahovima.

Da bi se uspostavio odnos, vrijednu pomoć daje bazalna stimulacija. Ona je razvijena radi djece ometene u razvoju i stimulira osnovna ljudska opažanja. Opisat ćemo kratko i sedam područja opažanja i mogućnost njihovog unapređenja koja se, uz malo pomoći, mogu primjenjivati i od strane laika:

## Promicanje opažanja

Naše tijelo s kožom, kao našom granicom prema vanjskom svijetu, upoznato je od najranijeg razdoblja našeg razvoja s mnogobrojnim čulnim utiscima. Ovdje se nudi veliki broj mogućnosti kao djelomična masaža (šaka, stopalo, vrat, trbuh...), opuštajuća masaža, gesta dodira kao pozdrav, pasivni pokreti i slično.

## Dodiri

Osjećaj dodira nam pomaže da se sjetimo. Predmeti koji se daju u ruku bude sjećanja. Krzno omiljenog kućnog ljubimca može ponovno otvoriti oči, čaša u ruci otvoriti usta za piće, brojanica podsjetiti na molitvu i mnogo više od toga.

## Ravnoteža

Naš vestibularni aparat kontrolira tokove percepcije i kretanja. U nedostatku kretanja on atrofira. Zbog toga se kod pacijenata prikovanih za krevet komunikacija i budnost pojačavaju pomoću uzdizanja djela na kojem stoji glava, uspravljanjem gornjeg djela tijela, okretanjem na stranu u krevetu, sjedenjem na rubu kreveta, eventualno uz malo ljuljanja ili klackanja.

## Osjećaj vibracija

Govor i hod bude sjećanja na vibracije iz vremena u majčinom tijelu prije našeg rođenja. To su duboki, ugodni osjećaji, koji se tako mogu evocirati. Govor, pjevanje i pjevušenje pri bliskom



tjelesnom kontaktu, kao i vibrirajući aparat za masažu koji se primjerice drži na dušek, podsjećaju nas na bezbrižna vremena, i mogu djelovati umirujuće i opuštajuće.

### **Osjećaj okusa**

Može se probuditi preko omiljenih, poznatih jela i pića. Omiljena pića se nanosena na odgovarajuće štapiće za njegu mogu primjenjivati za kvašenje i njegu usta, pri čemu se usna šupljina briše. Također izvanredno osvježavajući efekt imaju kao smrznute lizalice od leda.

### **Mirisanje**

Mirisi bude naša sjećanja i utiču na naše osjećaje. Poznati mirisi kao nošena košulja neke voljene osobe, neki značajan parfem ili sredstvo za njegu tijela ili specijalna kompozicija mirisa, dovode do izražaja ono što na druge načine i drugim putevima izgleda da više nije moguće. Dobro poznati mirisi nas stimuliraju tako.

### **Slušanje**

Mi ne znamo točno na koji način se prenose podaci dobiveni sluhom. U svakom slučaju vrijedi kao sigurno da ljudi, koji su uskraćeni u smislu percepcije, opažaju više nego što se uglavnom vjeruje. Zbog toga je naš prijateljski, srdačan govor s jasnim smislenim sadržajem kombiniran s dodir, važna mogućnost komunikacije. Osim toga komunicirati možemo pjevanjem, molitvom, čitanjem i puštanjem glazbe.

To za što ćemo se opredijeliti, trebalo bi da odgovara toj osobi, njezinim afinitetima, navikama i interesima. Da li ovo konačno ima željeno djelovanje, može se otkriti preko dobrog samokritičnog promatranja gesti, mimike, napetosti mišića, promjena u disanju i mnogih drugih pokazatelja.

Interesantna, brižljiva i suosjećajna bliska osoba pored pacijenta – za mnoge posljednja želja – pojačava osjećaj blagostanja i time kvalitete života. Pažnja usmjerena na razne kanale opažaja i osjećaj zaštićenosti smanjuju čak i simptome koji opterećuju. Ovo djelovanje i s tim povezan uspjeh da se situacija shvati i prihvati pomaže bližnjima. Ovdje može otpočeti važan tretman osjećaja tuge.

## Ritmična masaža

Ni jedna riječ, nikakva glazba ne narušava tišinu – pažnja je na pacijentu. Ruke klize opušteno i meko preko kože, miris limuna je u zraku. Prisutan osjećaj: biti u dobrim rukama. Dopunska mjera njege su ritmične masaže metodom Wegman/Hauschka koje prate pacijenta na poseban način i poboljšavaju njegovo stanje. Dobar, profesionalni dodir je tih razgovor s kožom i rukama. Ritmična masaža s njezinim kontinuiranim, laganim i kružnim kretnjama sinonim je ugodnog dodira. Pokreti masaže se vrše promjenljivim pritiskom i promjenljivom jačinom duž mišića, kružnim ili linijskim pokretima. Ruke su tople i meke, prostor nudi ugodnu i zaštitničku atmosferu. Tako pacijent može uživati u opuštajućoj kuri. Dobri dodiri čine da se čovjek osjeća cijenjenim. Stvara se povjerenje i jača osjećaj osobne vrijednosti. Adekvatan dodir ne ostaje na površini, nego doseže do unutar čovjeka. Mnogi palijativni pacijenti često nemaju više nikakav odnos prema svome tijelu koji može dovesti do opuštanja. Uz mnoge operacije, terapije koje se konzumiraju i promjene vidljive i nevidljive izvana, slika tijela se značajno mijenja. Pacijenti se često osjećaju strano u vlastitom tijelu. S ritmičnom masažom se može postići da pacijent ponovno postane s njim blizak. Takve masaže se mogu primjenjivati sasvim različito npr. masaža leđa s uljem od citrusa koja podržava disanje fantastično ublažava respiratorne tegobe. Masaža nogu pomaže kod limfedema. Masaže s uljem od lavande mogu poboljšati san, a masaže stopala se izvode kao oblik liječenja glavobolje. Ovo je samo mali broj primjera blagotvornog djelovanja. Sve djelomične masaže služe reguliranju tjelesnog osjećaja kod pacijenata koji su vezani za krevet i kod pacijenata s osjećajem ukočenosti. Ritmične masaže mogu pomoći i članovima obitelji, svojim oboljelim članovima dati bliskost i sigurnost i iskazati osjećanja. Kvalificirane medicinske sestre mogu srodnicima dati upute i savjete, kakve efekte adekvatan dodir može proizvesti i na što može djelovati. Ritmične masaže su tehnike koje se uče na interaktivnim tečajima. Pri tome bitan sastavni deo je obuka rada šakama koje su jedan od najvažnijih alata u njezi bolesnika.

## Pojava dekubitusa i njega kože

Bol se javlja kao moguća primarna faza čireva (dekubitusa). U pregibima kože, u kojima se može sakupiti tekućina, dolazi do crvenila i zapaljenja, koža "omekšava" i lako puca. Uz to, vlažno okruženje nudi idealno tlo za hranjenje gljivičnih oboljenja.

Da bi se ovo izbjeglo, važno je prostore u kožnim naborima držati čistim i suhim i što je moguće manje mazati ih kremama. Pitajte svog ordinirajućeg liječnika za rješenja i kreme u liječenju gljivičnih oboljenja. Zbog nedostatka propusnosti zraka, masti treba nanositi smo u tankom sloju.

Prilikom uporabe pelena trebalo bi posebice paziti na promjene na koži. Kombinacija stalne trajne vlažnosti i nedostatka propusnosti zraka vrlo je štetna za kožu. Kao zamjena ili alternativa preporučuju se mrežaste gaćice s uloškom. To pruža željenu sigurnost, pošto je mokrenje i vršenje velike nužde vrlo često povezano sa stidom i strahom.

Ako pacijent već ima rane, može se kao način za premošćivanje postaviti crijevo radi odvoda urina, tako da koža može da se odmori. Ako je moguće, izbjegavati sve proizvode od plastike za jednokratnu uporabu. Podloge od pamuka koje se peru imaju visoku sposobnost upijanja, propusnosti zraka i dobro se primjenjuju kao pomoć pri mijenjanju položaja.

Na mjestima koja su satima pritisnuta, mogu se formirati čirevi. Čirevi nisu nikakva bolest, već su slično kao neka ozljeda, posljedica različitih uzroka poput nepokretnosti, nekontroliranog mokrenja ili smanjenja masnog potkožnog tkiva.

Pored dobre osnovne njege važno je prije svega oslobađanje od pritiskanja. Posebice ugrožena mjesta su: predio oko trtične kosti, stražnjica, pete, kosti s unutarnje i vanjske strane stopala, ušna školjka, unutrašnja i spoljašnja strana koljena.

## Namještanje položaja i oslobađanje od pritiskanja

Točno planiranje položaja ne postoji kao takvo, nego se radi o pronalaženju najboljeg mogućeg položaja za opuštanje i određenoj situaciji. Postavljanje u odgovarajući položaj i njega kože trebaju služiti dobrom osjećaju, a ne biti doživljeni kao nešto neugodno. Njega kože može poslužiti i kao briga o duševnom stanju. Ako imate nedoumice posavjetujte se s kvalificiranim medicinskim sestrama i prihvatite njihove upute.

Kao pomoćno sredstvo vrlo je pogodan potporni jastuk, koji se prilagođava obliku od glave, preko leđa, duž stražnjice i podržava i stabilizira tijelo. Posebice ugrožena mjesta bi trebala biti poduprta mekanim jastukom npr. između koljena ili ispod peta.

Ako su bolovi prepreka redovitom mijenjanju položaja i njezi kože, neizostavno mora biti poduzeto adekvatno reguliranje bolova.

### Savjeti za njegu kože

Upravo su najteže oboljeli pacijenti, vezani za krevet upućeni na adekvatnu njegu kože. Ona bi trebalo – isto kao i sve druge mjere njege – biti usmjerena prema željama i potrebama pacijenta. Za njegu kože su izvanredno dobro prilagođena visoko vrijedna ulja: npr. maslinovo ili ulje lavande ili ulje ružmarina koje poboljšava cirkulaciju.

**Kod vezanosti za krevet:** Pranje i utrljavanje kreme kao masaža i poticaj za kretanje, svaku promjenu položaja koristiti za njegu kože. Krevetnu posteljinu bi trebalo često mijenjati – nabore i strana tijela izbjgavati.

**Kod nekontroliranog mokrenja:** Redovito pranje čistom vodom pri svakoj promjeni uloška, kožu dobro osušiti tupferom, štedljivo namazati kremom s vodenom-uljnom emulzijom.

**Kod osjetljive kože:** Ostatke sapuna temeljno ukloniti, njegu kože prilagoditi tipu kože, pregibe na koži držati suhim, ako je potrebno postaviti sterilne gaze.

## Postavljanje u pravilan položaj

„Onako kako namjestiš krevet, tako ćeš u njemu i ležati.“ Ova poznata izreka vrijedi prije svega kada se više ne možemo dovoljno kretati, jer postajemo slabiji i patimo od bolova. Tada nam drugi moraju pomoći da udobno i sigurno legnemo. O tome što je udobno, odlučuje prije svega pacijent. Kakvi kotači, pjenasti materijal, madraci s gelom, krzna ili jastuci su dobra pomoćna sredstva pri zauzimanju položaja. Neka od njih su također plaćena od strane zdravstvenih osiguranja. Gumeni prstenovi punjeni vodom ili zrakom danas se izbjegavaju.

**Pažnja:** Kreveti za njegu često imaju ogradu koja sprječava da pacijenti s njega padnu. Ako na njoj ruka, noga ili glava leže satima, stvaraju se čirevi. Ova mjesta prema tome moraju posebice biti osigurana podmetačima. Izuzetno vodite računa o tome da zglobovi nisu previše istegnuti i da su pod njima uvijek podmetači.

Radi olakšanja važno je da se pacijenti naizmjenično okreću na obje strane. Tako ne samo da je koža u gornjem djelu ponovno bolje prokrvljena, već i gornja strana pluća tako mnogo bolje funkcionira i ne dolazi tako lako do zagušenja šljajmom i do problema s disanjem. U bočnom položaju podloge se također postavljaju između nogu. Presavijeni jastuk sprječava da se pacijent ponovno okrene na leđa.

Da bi se spriječio nastanak dekubitusa, položaj bi trebalo mijenjati na svaka dva do četiri sata. Onome tko se više sam ne pomjera od velike pomoći može biti dušek promjenjivog tlaka. Udoban je i štiti od nastanka dekubitusa, zamjenjuje promjenu položaja ali ne potpuno.

Čovjek najradije spava u vlastitom krevetu. Ipak može biti udobnije u modernom krevetu za njegu. On izgleda udobno, nudi mnogo mogućnosti za podešavanje, dovoljno je visok da olakša ustajanje i može mu se pričići s obje strane. Time se poboljšava njega a leđa pomagača su pošteđena! Zato pravodobno treba misliti o nabavci jednog takvog kreveta.

Konačno, ako na kraju života pacijentu sve postane teret i ako on još samo želi mir, ne treba ga premještati protiv njegove volje. Ako bi tada došlo do nastanka čireva, to je normalno. U tom slučaju činimo jednostavno sve što je moguće udobnijim.

## Mirisi

Upotrebom mirisnih ulja, takozvanih eteričnih ulja, možemo ublažiti simptome nemira, mučnine, straha, nesanice, bolova i mnoge druge i tako poboljšati stanje kod pacijenta. Eterična ulja se udišu ili u krvotok dospijevaju preko kože. Ona mogu djelovati opuštajuće, protiv straha, grčeva ili za oslobađanje od šlajma.

Ova ulja koristimo za aromatizaciju prostorija, ritualna kupanja, obloge, podloge, masaže ili utrljavanja. Uporaba eteričnih ulja je posebna vrsta pažnje i pravi melem za tijelo i dušu, koji može biti blagodat za teško oboljele, ljude na samrti i članove njihovih obitelji. Jer tko se ne raduje masaži uljem punog mirisa ili nježno postavljenoj oblozi na trbuhu – blizini i pažnji u ovim teškim vremenima? Upravo onda kada riječi ponekad nedostaju ili kada nema dovoljno snage, u međusobnom kontaktu u razgovor se stupa dodirima. Ova blizina koja tješi i zajednički provedeno vrijeme pacijenti i članovi obitelji doživljavaju kao iscjeljujuće. To su mali znaci nade i poštivanja koji danu daju više života.

Neke bolesti same donose rane koje imaju neugodan miris. Pacijenti su tada izuzetno dodatno opterećeni sramom i strahom. Uz činjenicu da čovjek ponekad ne može podnijeti vlastiti miris, dolazi još i strah od izbjegavanja. U ovakvim slučajevima se specijalnim mjerama palijativne njege npr. obradom rane, ali također uporabom eteričnih ulja, patnje mogu ublažiti.

## Neprijatne rane

Postoje otvorene rane koje nisu samo povezane s bolovima za pacijenta nego i s neugodnim pratećim pojavama za članove obitelji i njegovatelje, jer svatko ima svoje granice. Otvorene rane mogu širiti vrlo intenzivan, neugodan miris u čitavom stanu. To je neugodno za pacijente i teško za članove obitelji. U ovakvom slučaju je potrebno mnogo iskustva i taktičnosti. Ništa ne pomaže ako se o tome naokolo priča. Bolesnicima ponekad pomaže ako se prizna u kojoj mjeri to opterećuje posjetitelje. Gotovo uvijek postoje mogućnosti da se sekret koji loše miriše pokupi. S aktivnim ugljenom i klorofilom, zelenim pigmentom biljaka, mirisi se mogu spriječiti. Aromatične lampe s adekvatnom esencijom oslobađaju od smrada zrak u prostoru. Luftiranje također ne treba zaboraviti. Zbog toga se nitko neće prehladiti niti dobiti upalu pluća, čak i ako je zimsko doba.

U vezi s ovim ne bi trebalo laički eksperimentirati. Postoji iskusan stručni kadar za palijativnu njegu, uz to takozvani stručnjaci za rane, koji zajedno s palijativnim medicinskim osobljem mogu riješiti gotovo svaki problem pomoću različitih mogućnosti poput suhih ili vlažnih zavoja, cinkove masti, lokalnih antibiotika, folije za kućanstvo ili gaze za rane.

S odgovarajućim iskustvom zajednički se nalazi rješenje s kojim pacijent može živjeti – čak i kada se rane povećavaju i kada bolest sprječava ozdravljenje.

## Opstipacija

Opstipaciju imaju mnoge zdrave osobe uglavnom zbog nedostatka kretanja i uslijed pogrešne prehrane. Bolesnici vezani za krevet su još češće time pogođeni. Zatim lijekovi, koji su neophodni, često paraliziraju crijeva. U ovom slučaju bi uvijek preventivno trebalo davati sredstva za omekšavanje stolice. Pacijent sa zdravstvenim osiguranjem ne mora sam plaćati laksative, nego se oni prepisuju preko uobičajenog recepta. Prijedlozi za dijetu su besmisleni, pošto se zbog slabosti ni ovako više ne može jesti kako treba. Kretanje – fizikalna terapija ili nekoliko koraka po sobi – sve to potiče redovnu stolicu. Ako se crijevo masira, to znači površina trbuha kružno u pravcu kazaljke na satu pažljivo pritiska, crijevo se potiče da svoj sadržaj transportira u pravom smjeru. Stolica se ne mora imati svakoga dana. Pogotovo ne onda kada se vrlo malo jede, dovoljno je jednom ili dva puta tjedno.

Poslije jednog dana bez stolice daju se mali ili veliki klistiri ili jači lijekovi. Tijekom bolesti može nastupiti takozvani ileus (crijevna opstrukcija ili paraliza crijeva) koja se uglavnom operira. Tada pacijent dobiva jedan umjetni izlaz. On često preživi operaciju ali samo za nekoliko dana.

Ako osoba ne želi biti operirana i želi ostati kod kuće, protiv povraćanja pomaže oralna gavaža ili još bolje takozvana PEG-sonda. Ako je ova sonda postavljena, pacijent može piti koliko hoće, a da ne mora povraćati.

Osim toga, crijevo se s lijekovima potpuno umiruje, tako da ne nastaju nikakvi grčevi i time se osigurava da se u crijevu ne prikuplja previše tekućine. Tako do kraja života čovjek može ostati kod kuće tjednima i mjesecima i imati dobru kvalitetu života.



## Živčana oboljenja i palijativna njega

Živčana oboljenja poput moždanog udara, tumora mozga, multipla skleroze, Parkinsonove bolesti, demencije, česti su uzroci smrti. Do sada su uglavnom samo pacijenti oboljeli od raka dobivali palijativnu njegu. Za razliku od raka, mnogi neurološki bolesnici u odmaklom stadiju vrlo rano smanjuju pokretljivost i često pate od ograničenog mišljenja.

Oni kod kojih je mišljenje oslabljeno mogu samo još djelomice jasno izraziti što žele i što im je potrebno. Da bi se oni razumjeli zahtjeva se specijalno palijativno znanje i iskustvo.

Pri liječenju simptoma treba paziti da većina lijekova stvara osjećaj umora ili dalje pogoršava mišljenje. Bolovi nastaju prije svega prilikom opterećenja, ali živčani bolovi mogu također biti užasni.

Na kraju života često dolazi do škripanja pluća. Tada se iza uha može zalijepiti jedan „flaster za putovanja“ i istovremeno davati samo onoliko tekućine koliko pacijent želi i nikakva infuzija osim toga. Mučnina i povraćanje mogu biti prouzročene visokim tlakom u glavi. To se za jedno izvjesno vrijeme može ciljano poboljšati kortizonom.

Za članove obitelji je zaista teško kada dožive da pacijenta više ne mogu dobro razumjeti, da ih on možda više ne prepoznaje. Unatoč ovom ograničenju često je na raspolaganju snažno izražajni i visoko razvijeni emocionalni život. Pri poremećajima u svijesti moguće je pokušati kontakt preko dodira. Odlučujući je stav prema bolesniku, koji je unatoč hendikepima pravo ljudsko biće, koje osim toga može imati mogućnosti vrijedne otkriti! Ovim se može stići do iznenađujuće lijepih doživljaja.

Članovi obitelji su često danonoćno posvećeni njezi i gotovo da uopće nemaju vremena da adekvatno održavaju svoje socijalne kontakte. Zbog duševnih promjena oni su mnogim slučajevima svoje članove obitelji izgubili kao svoje partnere (sugovornike i životne suputnike) i sada moraju odlučivati u njihovo ime. Kod njih zbog toga lako dolazi do jake preopterećenosti, usamljenosti i izgaranja. Iz tog razloga im je potrebna posebna podrška naših iskusnih asistenata.



## Palijativne operacije

Kod operacija raka mi se nadamo, vjerujemo da je tumor otklonjen i da smo poslije toga ponovno zdravi. To je srećom kod ranih stadija bolesti primjenjivo. Ovdje je odluku o suglasnosti s kirurškom intervencijom lako donijeti.

Drugačije može izgledati ako je neka bolest daleko uznapredovala. Tada se ciljevi, kao što smo već čuli, mijenjaju. Ovaj tretman možda više ne može dovesti do izlječenja. Ali operacija također može pomoći da se tegobe ublaže, preduprije ili izbjegnu.

To se s puno iskustva i s ljudskom empatijom mora razjasniti u detaljnom razgovoru. Kada u glavi pacijenta nastane konfuzija podataka, činjenica i osjećanja, ako je to moguće, razgovoru bi trebalo prisustvovati član obitelji ili prijatelj, da bi se bolje prisjetili važnih stvari ili da nešto ne bi bilo propušteno. U ovom slučaju se pojedinosti različitih mogućnosti ne mogu potanko razrađivati. Samo toliko: ako je neki tumor veliki, može imati smisla smanjiti ga, čak iako on ne može u potpunosti biti otklonjen. Ponekad se na ovaj način tegobe mogu spriječiti ili potpuno izbjeći. Ako prijeti opstrukcija crijeva, ona se može spriječiti ili prevladati operacijom preusmjerenja, čak iako se tumor nije promijenio.

Ako neki tumor prodire van, ponekad se operativnim smanjenjem može spriječiti daljnji prodor s vrlo neugodnim mirisom. Za operaciju koja ima smisla može postojati veliki broj drugih mogućnosti. Ali moramo imati u vidu, po kojoj cijeni se operacija vrši! Ne samo u Eurima, nego i u kvaliteti i vremenu života. Da li pacijent ostaje dugo u bolnici? Da li poslije toga mora boraviti i u nekoj klinici za rehabilitaciju? Da li su komplikacije česte? Da li zbog operacije pacijent brže umire? Postoje li dugoročna ograničenja poslije operacije? To su pitanja o kojima treba misliti prije. Ne mora se samostalno odlučivati po svaku cijenu. Mnogi ne žele biti iscrpno informirani. Tada pacijent mora pronaći osobu u koju ima povjerenja i koja će za njega odlučivati. To može biti i kućni liječnik, onkolog ili kirurg.

## Palijativna zračenja

Mnogi pacijenti se bez razloga plaše zračenja. Palijativno zračenje treba poboljšati kvalitetu života smanjenjem tegoba koje nastaju zbog tumora. Ono se također koristi da bi se spriječila eventualna opasnost od rasta tumora.

Vrsta terapije zračenjem, kako i kada se ona može primijeniti, ovisi od mnogih okolnosti. Potreban je blizak zajednički rad liječnika svih stručnih područja koji su zaduženi za liječenje. Terapija zračenjem je vrlo važna kao lokalni postupak liječenja. Većini pacijenata se terapijom zračenjem može pomoći pri teškim tegobama u palijativnoj situaciji.

Ako se pravilno koristi, učinkovita je, sigurna i zahvaljujući novim tehnikama u posljednje vrijeme s vrlo malo nuspojava. Opasne nuspojave se mogu izbjeći. Nuspojave ne smiju narušavati kvalitetu života pacijenata. Nekoliko jačih zračenja palijativnom pacijentu mogu jednako dobro pomoći, kao i duga serija. Tako pacijentu štedite mnogo vremena provedenog u bolnici. Vrsta zračenja se ustanovljava nakon postavljanja cilja, to znači cilj određuje put.

Palijativna zračenja tako imaju poseban značaj u liječenju bolova uzrokovanih rakom, problema s disanjem, tegoba pri gutanju, živčanih tegoba, krvarenja ili čireva.

Najčešći razlozi za neko palijativno zračenje su liječenje metastaza kostiju koje izazivaju bolove ili ako prijeti slamanje kosti, metastaza u mozgu kao i metastaza mekog tkiva koje prouzrokuju tegobe. S terapijom palijativnog zračenja ublažavanje tegoba se brzo postiže. Pravilno primijenjena, ona je dobro podnošljiva i trebalo bi biti prilagođena posebnim potrebama pacijenta. Ovdje bi, kao i kod svih drugih mjera u palijativnoj njezi, liječnik i pacijent trebalo zajednički da razmisle i da s empatijom, mnogo znanja i iskustva odluče koji je najbolji put.

## Palijativna kemoterapija

U liječenju teško oboljelih, posebice starih pacijenata potrebno je izuzetno mnogo iskustva i empatije. Podaci kojima se raspolaže su ponekad oskudni i teško je procijeniti što je za pojedinca dobro. U obzir moraju biti uzete prateće bolesti poput zatajenja srca, jetre, bubrega, šećerne bolest, opće starosti. Odmakla starost sama po sebi nije razlog da se kemoterapija ne sprovede!

Generalno uzevši, kemoterapija je metoda pomoću koje se preko posebnih lijekova stanice raka tako oštećuju da ne mogu dalje rasti ili da odumiru. Njezin cilj nije liječenje niti smanjenje tumora, tako da se on lakše može tretirati operacijom ili zračenjem.

Kada se tumor više ne može liječiti, može se pokušati tegobe koje nastaju njegovom veličinom ublažiti kemoterapijom. Pri tome liječnici posebice moraju izbjegavati nuspojave ili ih dovesti na zanemarljivu mjeru. Za vrijeme trajanja liječenja i nakon toga često mogu nastupiti jaka mučnina s povraćanjem, proljevi, teški osipi, slabost, vezanost za krevet, i razne druge posljedice. Tada se mora imati na umu da ovo vrijeme za pacijenta može biti izgubljeno.

Ako je pacijentu preostalo samo izvjesno vrijeme, pošto je rak tako daleko uznapredovao da će vjerojatno izazvati smrt, liječnici u palijativnoj terapiji pokušavaju postići poboljšanje kvalitete života sa što je moguće manje neželjenih posljedica. Kemoterapija može pridonijeti tome.

Odluku da li kemoterapija treba biti provedena, koliko jaka ona smije i mora biti, treba pacijent donijeti sam, ali kao laiku to mu teško pada. Zato treba jasno razmisliti, što želim kao cilj i koliko sam osobno spreman u to uložiti – ne u novcu, nego u relativno zdravim danima života, u energiji, također u patnjama, koje možda moram preuzeti na sebe. Kemoterapija često ima smisla ako je pacijent još uvijek sposoban samostalno dolaziti ili se prevoziti do mjesta terapije.

## Promjena cilja terapije

Najteža tema. U medicini terapija ima za cilj liječenje, tako se bar vjeruje. Ali kod teško oboljelih na kraju života se uočava da liječenje više nije moguće. Tada se ciljevi terapije moraju zajednički razmotriti i ponovno definirati dostižni ciljevi. Mi ne ograničavamo liječenje! Naprotiv, mi pokušavamo sve, tako da se život može živjeti onoliko dobro koliko je moguće! Čak i kada medicina više ne može liječiti, ipak se većina tegoba može ublažiti. Ovo znači da se na početku ponovno definira cilj terapije. Umjesto ciljeva „liječenje“ i „zdravlje“ na njihovo mjesto dolaze ciljevi kao: „poboljšanje“, „kvaliteta života“, „dobar osjećaj“.

Do ovih ciljeva možemo stići tako što s puno iskustva napuštamo tretmane koji više opterećuju nego što koriste. Onda činimo sve da se situacija poboljša onoliko koliko je to moguće. Ovo je često balansiranje na užetu pri čemu pacijenti i članovi obitelji moraju dobro pratiti jedni druge. Baš kao u planinama, slikovito rečeno, zajednički se visi na užetu.

Voditi i navoditi da bi se garantirala sigurnost i zaštita. Važan je zajednički rad. Nama su od obitelji potrebne povratne informacije, npr. da li postoje problemi ili otvorena pitanja i da li je liječenje u skladu s voljom pacijenta. Za primjenu bilo koje terapije neophodna je isključiva suglasnost pacijenta ili lica koje se o njemu stara. To u praksi znači: ako ja kao liječnik protiv volje pacijenta u liječenje uključujem injekciju ili infuziju, uvođim antibiotike, umjetno disanje ili ishranu, onda je to povreda tijela koja, prema kaznenom pravu može biti procesuirana.

Ako slijedim volju pacijenta, liječenje provodim poboljšavajući stanje onoliko dobro koliko je moguće, pomažem, ublažavam bolove, otklanjam probleme s disanjem i strah u onoj mjeri u kojoj on to želi, onda je to prava terapija. Ponekad se može desiti da su pod jednom takvom terapijom pacijenti daleko umorniji i da gotovo sve vrijeme spavaju. To je također ispravno ako to slijedi volju pacijenta. Ono što palijativna medicina ne želi je aktivna pomoć pri umiranju na zahtjev pacijenta ili članova njegove obitelji. Ali mi svi zajednički pratimo sve na često teškom putu do smrti i nakon toga. Pri tome ublažavamo tegobe, onoliko koliko to pacijent želi, uvijek i svuda!

## Suočavanje s tugom

Dijagnoza nekog oboljenja koje ugrožava život i za bolesnika i za članove njegove obitelji je uvijek šokantna viest koja izaziva tugu. Način života pacijenta i njegovih najmilijih ispada iz ravnoteže. Između bolesti i palijativne skrbi oboljelog postoji vrijeme nade i strepnje, terapijskih uspjeha i neuspjeha u borbi protiv bolesti.

Kako će se oboljeli i njegovi članovi obitelji ponašati s ovim izazovom, ovisi o pojedinačnoj životnoj situaciji, međusobnim odnosima, vlastitoj životnoj priči i ličnosti. Veliku odgovornost za iskustva koja uzrokuju tugu snose također liječnici, medicinske sestre, terapeuti, zdravstvena osiguranja itd., koji su u vezi s brigom o oboljelom. Tuga, koja se često ne primjećuje u svojim psihosomatskim djelovanjima, je prije svega tuga članova obitelji koji bolesnika njeguju, zbog ograničenja, opterećenja i gubitaka uglavnom u svim područjima života.

Jedan od specifičnih zadataka palijativne njege je pitati o duševnom stanju teško oboljelog i njegovih članova obitelji, shvatiti i pratiti ih u njihovoj tuzi.

Žalosti je potreban prostor, obzirnost i izražavanje (suze, strahovi, bijes, osjećaji krivnje) – sve dolazi u obzir. Svatko tuguje na svoj način. Suočavanje s bolom također znači i izdržati ga. To se odvija prije svega kroz slušanje, prilagodbu i nježno raspitivanje. Kada se bolesnik smatra ozbiljno shvaćenim, kada je on prihvaćen onakvim kakav jest i zna da će netko doći po njega tu gdje se sada nalazi, tada on može dopustiti svoju tugu i ispoljiti je. Za to su potrebne ponude za razgovore bez vremenskog pritiska i u četiri oka, ako je potrebno.

Kroz naše povezivanje s ambulantom hospicijskom službom ili kontakt s nekim duhovnikom u svakom trenutku možemo ponuditi prateću pomoć, ako se to želi.

Poslije smrti, na želju članova obitelji, održava se završni razgovor, u kojem se još jednom daje prostora tuzi.

## Punomoć

Putem punomoći jamči se dozvola da drugo lice smije odlučivati u moje ime. Ona može biti izdana za razne situacije i zadaće. Izvjesnu punomoć unaprijed može dati svaki radno sposoban, punoljetan čovjek nekom drugom licu. Važenje punomoći se može ograničiti samo na ono vrijeme kada osoba ne može više sama govoriti. Ona može također biti izdana kao generalno ovlaštenje, koje u tom slučaju odmah stupa na snagu.

Isto tako, opseg jedne punomoći može biti osobno vrlo različito definiran. Izvjesni opunomoćenik može djelovati bez ograničenja, ako to punomoć predviđa. U slučaju brige o zdravlju punomoć mora sasvim precizno definirati za što je opunomoćenik ovlašten. Time treba izbjeći situaciju u kojoj bi zakonski zastupnik morao biti imenovan od strane suda.

Za to je posebice pogodan sljedeći tekst:

„Opunomoćena osoba je ovlaštena po svakom pitanju pregleda zdravstvenog stanja i liječenja u cilju ozdravljenja ili liječničkih intervencija da se suglasi, ne suglasi ili da opozove suglasnost čak iako su navedene aktivnosti povezane s opasnošću po život ili ako uslijed njih postoji mogućnost nastanka teških ili dugoročnih zdravstvenih oštećenja na moju štetu. (Članak 1904 pasus 1, 2 Građanskog zakonika).“

Punomoć za zdravstvena pitanja ne mora biti notarizirana, ovjerena niti certificirana na drugi način. Ona također ne mora redovito biti zanovljena ili ponovno potpisana. Unatoč tome trebalo bi je u razdoblju od jedne do dvije godine ponovno potpisati s navođenjem datuma, kako bi se izbjegla mogućnost rasprave oko toga da li ova volja stvarno još postoji.

Pravni zastupnik mora bit poručen preko državnih organa tek ako ne postoji nikakva punomoć ili ako ona nije dovoljna.

## Punomoćnik za zdravstvenu njegu

U izvjesnom zastupanju po pitanju zdravstvene njege svako punoljetno lice može ovlastiti drugu osobu koja će, ako je to neophodno, nakon provjere preko suda, biti poručena kao zastupnik.

Punomoćnik isto kao i zastupnik se mora upravljati



prema volji pacijenta. Dobro je ako je pacijent svoju volju iskazao u jednoj biološkoj oporuci.

### **Biološka oporuka**

Od 01.09.2009 punoljetna osoba sposobna da se suglasi pisanim putem može unaprijed iskazati svoju volju. Ovo iskazivanje vrijedi neovisno od nekog oboljenja pacijenta u svim prilikama u kojima pacijent svoju volju ne može iskazati samostalno.

Tako su želje pacijenta preciznije definirane i shvatljivije i za biološku oporuku je dobro držati se zahtijevane „pisane forme“ (dakle pisanog teksta, tiskanog, pisanog rukom). Osim pisane forme zakon ne predviđa nikakve dalje propise. Preporučuje se savjetovanje od strane lica koje se dobro razumije u ovu oblast i osim toga potvrda da je pacijent u tom trenutku sposoban dati suglasnost potpisom.

Biološke oporuke su „neovisno o vrsti i stadiju oboljenja“ moguće u svim situacijama u kojima se pacijent više ne može izraziti samostalno o vlastitom zbrinjavanju. Dakle, niti je neophodno da postoji neko oboljenje koje se ne može prevladati, niti neki stalni gubitak svijesti.

U mnogim primjerima bioloških oporuka navedene su situacije u kojima se one primjenjuju: 1) neposredni proces umiranja, 2) posljednji stadij neke neizlječive bolesti sa smrtnim ishodom, čak i ako se vrijeme smrti još ne može predvidjeti, 3) teška, trajna oštećenja mozga, 4) nesposobnost dovoljnog unosa hrane i tekućine, 5) nesposobnost donošenja odluka, npr. poslije neke nesreće.

Biološka oporuka može sadržavati vlastita pravila, koja se odnose na specifičnu bolest pacijenta. Npr. kod raka ili drugih bolesti može se točno opisati, koji tretman se u kojoj mjeri želi primjenjivati. Uglavnom se susreću opće izjave o mjerama za održanje u životu. To vodi onda ka nejasnim formulacijama koje od strane liječnika mogu biti korištene kao smjernice. Prema tome moguće je da one ne odgovaraju u potpunosti želji pacijenta.

U biološkoj oporuci su često navedene želje u vezi s terapijom protiv boli i otklanjanjem opterećujućih simptoma. Uz to mogu biti definirane osobne želje, koliko se umirujući lijekovi u nužnom

slučaju žele dozirati; ovo može biti od potpune budnosti, s neznatnim, ali bolovima koji se još uvijek osjećaju, do potpunog oslobađanja od bolova, također s isključenjem svjesnog stanja preko takozvane „palijativne sedacije“.

Tipično za biološku oporuku je da se u njoj daju izjave o umjetnom unosu hrane i tekućine. Rjeđe se nalaze točnije upute o donaciji organa.

## Bol na kraju života

Telefon zvoni. Jedan pogled na sat. Sada je 1.45. Palim svjetlo. Poslije drugog zvona javljam se svojim imenom. „Storch pogrebna služba, Schneider.“ Potpuno budan, kao da sam ovaj poziv očekivao. „Ovdje je gospođa M. Moj muž je preminuo kod kuće. Liječnik je rekao da sada moram pozvati neko pogrebno poduzeće.“ Pređa mnom su papir i olovka. Sada ću morati postaviti nekoliko pitanja, prvi kontakt je za mene uvijek najvažniji korak da bi se izgradilo povjerenje.

„Postoje dvije mogućnosti, gospođo M. Mi možemo sada odmah doći, recimo za sat vremena, i prevesti Vašeg supruga kod nas. Ali Vi svog supruga možete još zadržati kod sebe, i u tom slučaju bismo ga mi sutra prevezli.“ Gospođa M. je nesigurna. „Moguće je? Smijem li ga zadržati do sutra kod sebe?“ „Naravno“, odgovaram ja i pitam kratko o tamošnjim prilikama. „Samo, molim Vas, isključite sada grijanje i pokrijte svoga muža tankim prekrivačem. I ako u narednim časovima imate osjećaj da mi trebamo doći, samo nas pozovite.“ Na tome se završilo.

Gospođa M. je zadržala svoga muža do sljedećeg jutra, a termin za razgovor s njom imam u kasnim prijepodnevnim satima o svemu ostalom, dakle da se dogovorimo o pojedinostima pogreba i da stignemo u Fuldinim novinama predati oglas, budući da je rok za prijem do 12 časova za sljedeći dan.

Kada sam bio kod nje, zagrlila me je i zahvalila se. Bila je sretna što je još izvjesno vrijeme mogla provesti sa svojim mužem, dodirivati ga, osjećati kako toplina polako napušta njegovo tijelo. Nije znala da uopće postoji takva mogućnost.

Bolji uvod za razgovor za jednog pogrebnika gotovo da ne postoji. Sjedimo jedno preko puta drugog, dogovaramo tok pogreba, sastavljamo zajednički obiteljski oglas i biramo sliku pokojnika, razjašnjavamo pitanja mirovine i osiguranja i mnogih drugih stvari. I uvijek se nađe prostora za osjećanja. Ona mi priča o kratkoj bolesti, strahu i nadi koje je imala još satima prije njegove smrti. Priča i o svojoj boli koja nije pošteđjela ni najmanji dio njezinog tijela ili osjećaja. Boli koja je tako beskrajna, da se čovjek osjeća kao ljuštura. I nekako

u trenutku ne može da shvati da će se ovo stanje ikada promijeniti. A u tim satima i danima čovjek mora odlučivati, regulirati stvari, obavještavati članove obitelji i baviti se ostalim pitanjima. Nevjerojatno je da netko to u ovakvoj situaciji može. To se često zaboravlja. A ja tako vidim svoj zadatak kao pogrebnika. U tom vremenu biti savjetnik i uvijek ići u susret željama članova obitelji, čak iako ih oni ponekad ne mogu odmah iskazati.

Naravno postoje i drugi oblici izražavanja boli i tuge u smrtnom slučaju. Ponekad je to bijes, „zašto me ovaj čovjek ostavio samog, zašto mi je to učinio?“. Tada je ponekad pogrebnik ventil za sve nerečeno, izgubljeno, za bijes i bespomoćnost. Drugačija vrsta boli i drugačiji način ponašanja se ima prema njemu. Takve situacije su uvijek teške. Tada je ponekad neophodno da se ovaj razgovor nastavi u nekom drugom trenutku. Svaki čovjek ima svoj vlastiti način žaljenja.

Čak i kada su faze tugovanja poznate, ipak je to uvijek iznova drugačije. Tu je uvijek majka, koja tuguje za sinom jedincem, bol koja joj razara srce i kada ona stoji nad otvorenim kovčegom svoga sina, dodiruje ga, uzima ga u ruke, pomalo podiže, tada se teško može vjerovati da je ovaj čovjek mrtav.

Tu su tri kćerke, koje žele svoju majku same obući, koje je kupaju i friziraju, stalno gledaju, dodaju joj još malo rumenila na obraze, zato što se majci to uvijek jako dopadalo, koje ovim služenjem daju prostora svome bolu i time osjećaju sasvim posebnu blizinu i ljubav.

Tu su roditelji koji su se tako mnogo radovali svojoj bebi i koju sada ponovno moraju da je izgube. Koji svakoga dana do pogreba dolaze, gledaju je, donose joj stvari, igračke, s puno ljubavi se grle i time poimaju svoju bol.

Tu su unuci, koji za svog pokojnog djeda slikaju sliku koju stavljam u kovčeg, a ponekad je to neki kesten, kamen ili neka izuzetno lijepa školjka s nekog zajedničkog odmora.

Tuga - bol koja beskrajno peče. I svi oni koji su je doživjeli znaju kakav osjećaj ona proizvodi. Ali, moje vlastito iskustvo je, jednom doživljena, čovjek upoznaje ovu bol, prepoznaje je

---

i zna da ova bol koja me obuzela i koja trenutno ne ostavlja prostora ničemu drugome, ona će proći. Ne danas, ne sutra. Ona ima svoj vlastiti put. A taj put se zove Nada, Strpljenje i Povjerenje.

## Duhovnička podrška

Duhovnička podrška s kršćanskog stanovišta ima vrlo veliko značenje i može se ogledati u ritualu Tajne večere, davanju pričesti, pomazanju bolesnih, ispovijesti, u zajedničkoj molitvi, u pobožnosti i sličnim aktivnostima.

U krajevima u kojima je kod velikog djela stanovništva ukorijenjena katolička tradicija smatra se da se stalno predostrožno djeluje i da su duhovnici uključeni u praćenje bolesnika. Ovo začudo nije tako. Zbog pogrešnih strahova ili nedoumica na ovom putu se često ne razmišlja o pomoći.

Kada se spomene bolesničko pomazanje misli se na blisku smrt. Možda zato što se ono ranije poistovjećivalo s posljednjim pomazanjem umrlog. Ono bi trebalo biti osnaženje i priprema za putovanje koje pomaže bolesniku. Ono također čovjeku koji vjeruje pomaže na samrti.

Zato je uvijek ispravno pitati da li pacijent želi pratnju svećenika. Ovo je važno i ako vanjske veze s crkvom nisu više sasvim očite. U bolesti mnoge misli dobivaju novu težinu i novo, neočekivano značenje. Članovi obitelji se također ne bi trebali stidjeti da postave ovo pitanje.

Duhovnička podrška, također kršćanska, koja se nudi od strane svećenika, pastora, članova reda ili laika, trebalo bi biti dodatno povezana s dimenzijom aktualne vjere ali isto tako i imati opće značenje. Mnogi vjernici također mogu pružiti duhovničku potporu a da pri tome ne žele propovijedati. Ona zatim može imati karakter iskupljenja (ne samo u kršćanskom smislu), kod ljudi koji nisu u vezi s crkvom ili religijom. Može biti dobro da se o nekim pitanjima porazgovara s drugim nepoznatim ljudima, kojima se može ukazati povjerenje. Uputiti ih tako da se možda oslobode izvjesnog teškog tereta ili prihvatiti pomoć pri rješavanju unutarnjih problema.

Često se događa da postoje teški obiteljski konflikti, da su veze s bliskim rođacima već mnogo godina prekinute, da se međusobno ne razgovara ili da se međusobno ophode s uvredama.

Upravo ovdje se nereligioznim osobama može pružiti važna pomoć, pri čemu se nudi medijacija bez osobnog miješanja. Često sam na samrtničkoj postelji doživljavao dirljiva pomirenja, koja su djelovala vrlo snažno

na one koji su nastavili život. Ako čovjek s ovim problemima mora živjeti, smrt pada teško. Tada se osjećaju tjelesne manifestacije, koje se ne mogu tretirati medicinskim sredstvima osim ako pacijent nije potpuno sediran lijekovima. Ako se pronade rješenje, dolazi do novog kontakta poslije dugog razdvajanja i tada odjednom nestaju tjelesne patnje. To su dirljivi trenuci koji pokazuju koliko su često lijekovi malo potrebni a kako mnogo veće značenje imaju vrijeme, empatija, mašta, iskustvo i način postupanja u teškim fazama života.

Ako se traži duhovnik, dobro je to uraditi pravovremeno a ne tek neposredno pred smrt. Tada ima više vremena i problemi se mogu riješiti u miru. Ali nikada nije kasno. U svakom slučaju „poslije zatvaranja“ može biti teško. Crkveni oci, ako su na bogoslužju ili imaju obaveze tijekom kojih nisu dostupni, također uključuju telefonsku tajnicu. Čak i tada postoje sredstva i načini da se dođe do prave osobe.

Lica zadužena za palijativnu njegu i ovdje imaju gustu mrežu kontakata i mogu posredovati da se pronade odgovarajućeg svećenika.

## **Psihološko praćenje u posljednjoj fazi života**

Posljednja faza života često pada teško pacijentima kao i članovima njihove obitelji. Za pacijente je važno da izađu na kraj sa simptomima koji opterećuju, da razjasne pitanja smisla života, i da se izbore sa sve većom bespomoćnošću, tjelesnim ograničenjima, strahom. Važno je također da pacijenti znaju da njihova njega druge staje mnogo vremena i truda. I ovo se može doživljavati kao veliko opterećenje. Obitelj je stalno angažirana i preuzima na sebe velik trud. To ponekad vodi do iscrpljivanja. U oba slučaja profesionalna podrška psihologa može biti vrlo produktivna. Pri tom je cilj uvijek, poboljšati kvalitetu života u posljednjim mjesecima, tjednima i danima. Jedna pacijentica je jednom prilikom rekla: „Gospodine Franck, znate, ja ne želim biti mrtva prije no što umrem.“ Iako se mnogo toga tada tiče smrti, brzo se zaboravlja da su pacijenti živi i da se radi o tome da oni to prežive do kraja što je moguće bolje.

### **Poboljšati postupanje sa simptomima koji opterećuju**

Tijekom bolesti se mogu pojaviti mnogi opterećujući simptomi. Pri tome oni mogu biti sve – od opterećujućih, preko iritantnih do vrlo zastrašujućih. Često su ovi simptomi praćeni nemirom, negativnim mislima, depresijom, stidom ili strahom. Zadatak psihološke potpore je ovdje, pomoći pacijentu ali i članovima obitelji da oni ponovno pronađu više mira. Jak nemir često pogoršava tjelesne simptome i time može biti vrlo značajno ako postoji mogućnost da se on otkloni. Ako su pri tom članovi obitelji vrlo zabrinuti ili u strahu, tada je pacijentu teže pomoći. Ovo je trenutak, kada profesionalna pomoć može biti od velikog značaja da bi se svi oslobodili pritiska.

### **Ponašanje s bolom**

Jedan od glavnih simptoma u posljednjoj fazi života je bol. Pored tretmana lijekovima također je moguće djelovati tehnikama za smanjenje boli koje nude psiholozi, poput usmjeravanje, odvratanje pažnje ili hipnoza. Ove tehnike su za jedno izvjesno vrijeme vrlo djelotvorne i mogu zajedno s lijekovima ponekad dovesti čak do privremenog oslobađanja od boli.



Ove tehnike mogu naučiti i primjenjivati mnogi. Važne komponente kod boli, koje mogu voditi i njezinom pojačanju, su uzbuđenje i nemir. Cilj je u sebi ponovno pronaći mir i distancirati se od negativnih misli.

## Razgovori unutar obitelji

Tijekom bolesti se nešto mijenja u odnosima između pacijenta i obitelji. Ali članovi obitelji bez napetosti prihvaćaju uglavnom i druge, nove uloge – npr. od supruge u njegovateljicu. Može biti lijepo podsjetiti se na to da nježnost i ljubav ponovno pronalaze svoj put. Obitelj koja dobro funkcionira je nešto najbolje za pacijenta i rodbinu. Također je važno članove obitelji koji njeguju bolesnika zaštititi od stalne preopterećenosti. Pravilno podijelite posao i oslonite se na potporu. Ako želite odgovoriti teškim zadacima njege, to možete postići mnogo bolje ako ste odmorniji i ako se osjećate stabilnije.

Obitelj se nalazi i nekoj vrsti izvanrednog stanja s kojim često nitko ne umije sasvim dobro izaći na kraj. Napete okolnosti u obitelji u tom slučaju ponekad dovode do neželjenih i neugodnih situacija. U svakom slučaju, u prisustvu pacijenta izbjegavajte svađu ili razgovor o nasljedstvu. Također nije prikladno žaliti se pacijentu da on predstavlja opterećenje (čak ni kada se vjeruje da on to ne čuje). Ovo zvuči sasvim logično, ali ipak ovakvi „ispadi“ se dešavaju češće no što se pretpostavlja. Skoro svaki pacijent zna da on predstavlja opterećenje i također da se drugi brinu o nasljeđu. Ovakve teme mogu biti inicirane od samog pacijenta, ali inače one pored svih simptoma donose samo još loše raspoloženje, nepovjerenje i usamljenost u međuljudskim odnosima.

I ovdje profesionalna, psihološka podrška pomaže da se bolje izađe na kraj s teškim situacijama i da se ponovno uspostavi nesmetana komunikacija u obitelji.

Može biti vrlo dobro s pacijentom porazgovarati o onome što dolazi. Većini ljudi teško pada razgovor o temama kao što je opremanje sobe pri smrti, o smrti, sahrani, ceremoniji itd. Iskustvo pokazuje, da svi o tome razmišljaju, ali da o tome ne pričaju („Ne želim druge time opterećivati.“) . Uradite to – ali ne prekasno.

## Tim za potporu u bolnici

Bolnički tim za potporu (palijativni konzilijumski tim) nudi stacionarnim ustanovama savjetovanje i pomoć u zbrinjavanju opterećujućih simptoma poput boli, problema s disanjem, mučnine i kompleksnih problema njege (teške rane itd.).

Pacijenti o kojima se vodi briga se redovito posjećuju a zatim se daljnji postupci dogovaraju pojedinačno s ordinirajućim timom. Poslije prvog konzilija, neovisno o njemu može se najaviti sljedeći. Pacijente o kojima se vodi briga bi trebalo posjećivati pojedinačno, neposredno prije i poslije vikenda (ponedjeljak i petak). Ove posjete služe preliminarnim dogovorima pred vikend i komentiranju poslije vikenda. Aktivnosti pojedinačnih profesionalnih grupa se načelno upravljaju prema potrebi pacijenta, članova njegove obitelji i/ili angažiranog tima.

### „Rješavanje pojedinačnog slučaja“

Put liječenja pacijenta treba biti baziran na potrebama i popraćen od strane svih sektora. U središtu se nalaze koordinacija različitih ponuda unutar kuće kao i povezivanje kućnih liječnika, službe njege i hospicija. Ideja vodilja je individualna potreba za pomoć pacijentu i članovima obitelji.

Naime podrška se može pružiti pri organizaciji kućnog liječenja (uključujući povezivanje s predstavnicima mobilnog palijativnog tima), pri postavljanju indikacija za preuzimanje pacijenta u neku palijativnu ustanovu ili neki hospicij ili ponovno kod kuće, i za određivanja mogućnosti za pomoć kod svih medicinskih (po pitanju njege ili liječničkih angažiranja), duhovničkih ili psiholoških okolnosti na kraju života.

Jedna takva služba se može organizirati za sve bolnice i ustanove.

## Palijativni stacionar i hospicij

Većini ljudi nije jasno, što se u ovim pojedinačnim ustanovama radi. Za početak prelazi su naravno neometani. U obje od ovih ustanova radnici trebaju biti adekvatno kvalificirani i iskusni u palijativnoj njezi. U obje je čovjek u prednjem planu a tehnika bi trebalo diskretno ostati u pozadini. Okolina je uglavnom ljepša, prostranija i ugodnije opremljena nego na nekoj intenzivnoj njezi ili u domu za stara lica.

Generalno se u palijativnom stacionaru pokušava, i pomoću visokih medicinskih dostignuća, pacijenta ponovno osposobiti da u što je skorije moguće vrijeme može otići kući i tamo dalje živjeti. U palijativnom stacionaru ne bi trebalo vršiti prijem pacijenata zbog smrti. Nažalost, unatoč tome, ovo je čest slučaj, pošto druge vrste smještaja nisu dovoljno pristupačne, nisu poznate ili nije drugačije savjetovano.

Palijativni stacionar je uvijek dio bolnice. On se vodi od strane liječnica i liječnika koji su specijalno obrazovani u palijativnoj medicini i koji imaju dugogodišnje praktično iskustvo u ovom području.

Hospicij se nalazi u ustanovi za njegu koja nema nikakve veze s bolnicom. Ljudi, koji više ne mogu izdržati kod kuće, jer se javljaju teški problemi u vezi s njegom, mogu biti primljeni u hospicij. Također lica koja nemaju rođake, koji im mogu pomoći ili lica kod kojih je socijalno okruženje previše teško, mogu kao gosti doći u hospicij. Pošto on nije dio bolnice i kako se tamo stanuje do kraja, tamo se živi kao gost radi njege i liječenja, ne kao pacijent radi medicinske terapije. U medicinskom smislu je dalje nadležan kućni liječnik sa svojim mogućnostima liječenja u takozvanoj „primarnoj zdravstvenoj zaštiti“, u slučaju problema on surađuje sa specijalistima. Ako u hospiciju postoje teški medicinski problemi koji moraju biti tretirani, ponekad može biti potrebna ili poželjna uputnica za bolnicu. Može se također svjesno donijeti odluka da se liječenje ne provodi, da se bolest prepusti svom tijeku, da se ublaže simptomi i da se ovi gosti „samo“ intenzivno prate.

## Psihosocijalna podrška

Osobe na samrti i članovi njihove obitelji u situaciji neke neizlječive bolesti opasne po život dopijevaju u jednu životnu krizu. Umiranje i smrt se ipak ne mogu promatrati kao neka normalna životna kriza, nego je to najteži period u životu jednog čovjeka.

Osjećanja kao strah, bijes, agresija i nesposobnost govora su dio ove životne krize. Njegovateljice i negovatelji u hospiciju ohrabruju ljude na samrti i članove njihovih obitelji da ova osjećanja priznaju. Oni podržavaju bolesnike u ovom emocionalnom kaosu. Oslobođanje ovih emocija je aktivno savladavanje osjećanja i podrazumijeva mogućnost sučeljavanja s prošlim i neobavljenim stvarima. Razjašnjenje i mirenje s prijateljima ili otuđenim članovima obitelji su pri tome jednako važni kao i priprema pogrebne ceremonije ili reguliranje ostavštine.

Dobrovoljni suradnici vode razgovore o životu i smrti i poboljšavaju mogućnost dijaloga i komunikaciju među stranama. Iz mnogih razgovora s onima koji su nastavili živjeti znamo da im je vrlo žao, da ih vrlo opterećuje, što preostalo vrijeme s pacijentom nisu bolje koristili. Zaposleni u hospiciju koji su zaduženi za potporu posreduju, podržavaju, pridonose razjašnjenju tako da posljednje vrijeme može biti međusobno intenzivno proživljeno.

Pošto je u našem društvu sve više ljudi bez obitelji i onih koji žive sami, ova podrška ambulantne pomoći za najteže oboljele je veliko olakšanje.

Podrška ili preuzimanje administrativnih poslova s ustanovama, pomoć pri telefonskim razgovorima ili prepisci, pratnja do liječnika ili pri ambulantskim pregledima u bolnici, nerazdvojni su dio praktične pomoći u osobnim poslovima.

Ako neki član obitelji oboli od neizlječive bolesti i njeguje se kod kuće, ova njega je popraćena nevjerojatnim opterećenjem članova obitelji koji se brinu o njemu. Olakšavajuća okolnost za njih može biti ako osoba iz hospicija privremeno preuzme njihove zadaće i npr. sjedi pored bolesničkog kreveta, dok oni napokon nešto na miru mogu učiniti za sebe. Ove pauze za članove obitelji predstavljaju veliku potporu.

Fokus savjetovanja je bolesniku dati pregled svih ponuda za pomoć koje stoje na raspolaganju, poput npr. mjesta za savjetovanje, samostalne skupine za potporu, okolnosti liječenja i njege, terapeuta za bol,

palijativnih stacionara, hospicijskih stacionara, duhovničke potpore itd. Za one koji tuguju ambulanta hospicijska služba nudi pojedinačne razgovore, kružoke na kojima se raspravlja o tuži a jednom mjesečno se održava kafe skup o tuži. Osim toga mogu se ostvariti kontakti s različitim terapeutima.

Da bi se volonterski suradnici dobro pripremili za teške, kompleksne zadaće potrebna je kvalificirana priprema u kućnom okruženju kao i u stacionarnim ustanovama. Kroz dugogodišnji zajednički rad na zbrinjavanju osoba na samrti, skupine profesija koje u tome sudjeluju su u obrazovanju volonterskih i stalnih pratilaca povezane s mnogim kompetentnim stručnjacima.

## Volonterska hospicijska služba

U proteklim desetljećima u svakodnevnom životu sve rjeđe doživljavamo umiranje, smrt i tugu. Ova područja su isključena iz života i odgovornost za njih je predana u tuđe ruke. Hospicijski pokret će umiranje, smrt i tugu osloboditi tabua, straha, ohrabriti ih, odlučiti se za jednu dostojanstvenu smrt u kućnom ambijentu, u okruženju ljudi koji su do tada u životu bili važni.

Volonterska hospicijska služba je dopuna ambulantnom zbrinjavanju po pitanju njege kroz usluge liječenja, duhovničku potporu nekog svećenika i medicinsku skrb od strane kućnog liječnika i ili nekog palijativnog medicinskog radnika. Ova služba svoju potporu nudi besplatno. Rad volonterskih suradnika i suradnica prati stručni kadar.

### Zadaće dobrovoljne hospicijske službe

Psihosocijalna potpora/pomoć kod osobnih poslova

Palijativno savjetovanje i informiranje

Savjetovanje i potpora članovima obitelji

Potpora u savladavanju tuge

Potpora u savladavanju tuge kod ožalošćenih članova obitelji koji nastavljaju život

Ponude za dalju pomoć

Osposobljavanje i podrška volontera/volonterki

Poslovi s javnošću

Obrazovanje i usavršavanje za druge službe  
Socijalno povezivanje

## Djeca i smrt

Mi želimo zaštititi svoju djecu, posebice od teških situacija. Ali djeca potpuno drugačije poimaju život od nas odraslih. Roditelji uglavnom pokušavaju djecu od teško oboljelih na kraju života držati podalje iz straha da im to može škoditi. Ali to nikako nije slučaj. Djeca bolesnike promatraju potpuno drugačije i „normalnije“ nego mi. To ponekad primjećujemo kada djeca postavljaju razoružavajuće izravna ali unatoč tome pitanja puna ljubavi. Čuo sam već primjerice: „Bako, pa kad ćeš ti već jednom umrijeti?“

Posebice vrlo mala djeca nemaju nikakav strah od dodira. S adolescentima to može biti teže. Ali i ovdje postoji prikladno rješenje, ali nikakav patentirani recept koji se nasilno može provesti.

I za nas odrasle dodirivanje dragog čovjeka čije tijelo se promijenilo, koji je postao slabiji, izgubio sposobnosti, možda neugodno miriše, biva ponekad neugodno. Djeca, kojima se bez posebnih predrasuda dozvoljava kontakt s bolesnicima, doživljavaju to drugačije, često dosta „normalnije“. Za djecu je ovo jedno važno iskustvo, da ne budu isključena iz dešavanja; doživjeti to da i odrasli, jaki ljudi obolijevaju i da im je potrebna pomoć. Djeca bolesnicima posebice dražesno mogu pružiti potporu i kod njih ponovno probuditi neočekivani optimizam.

Važno je da se u ovoj životnoj fazi koja je za sve toliko bitna, obitelji ne razdiru i da jedni druge mogu utješiti. Ovdje upravo djeca odraslima mogu pokazati nevjerojatnu jačinu i snagu. To smo mi koji pružamo palijativnu potporu često doživljavali.

Sigurno je da postoje situacije kod kojih ne mora ili ne treba svatko biti prisutan. To mogu biti medicinske mjere ili delikatne intimne stvari, pri kojima ni inače ne bi trebalo svatko prisustvovati. U tom slučaju to vrijedi za djecu kao i za odrasle.

Ali što bi se dogodilo kada bi djecu svjesno držali podalje od teško oboljelih. Predstave, što se događa u onome što je skriveno, daleko su lošije i dugoročno više opterećuju nego sučeljavanje sa stvarnošću koje se od strane roditelja ili ostalih još može da se objasni. Ovo vrijedi i za samu smrt i za rastanak s onim tko umire,

što je za svakoga nešto važno i izražajno. „Bok, čuvaj se, vidimo se kasnije!“ rekao je jednom jedan od mojih osnovaca nakon smrti njegove voljene bake. I je to je stvarno iskreno mislio.

Tako nam naš vlastiti, prirodni odnos, također prema smrti i umiranju ljudi, može smisljeno pomoći u našem vlastitom daljnjem životu.



## Hospicijski rad i palijativna njega kod djece

*Riječ djeca ovdje podrazumijeva djecu, omladinu i mlade odrasle osobe.*

Djeca s oboljenjima koja im skraćuju život zahtijevaju poseban koncept skrbi koja podrazumijeva mnogo sudionika, adekvatno prilagođenu njihovim potrebama.

U središtu se, pored oboljelog djeteta nalazi čitava obitelj. Ove bolesti mogu trajati godinama. Zbog toga je ovim obiteljima potrebno ponuditi hospicijski rad i palijativnu njegu djece već pri postavljanju dijagnoze. Oni se moraju upravljati prema tome kakve mogućnosti dijete, obitelj djeteta i okruženje imaju i nude. Jedna karakteristika nasuprot zbrinjavanju odraslih je daleko širi spektar bolesti i najrazličitiji koncepti terapije od novorođenčeta do mladih odraslih osoba.

### Stacionarni hospicijski rad s djecom

U stacionarnom hospiciju za djecu, djeca i čitava obitelj se primaju od trenutka postavljanja dijagnoze i zbrinjavaju od strane jednog multiprofesionalnog tima. Boravak obitelji do otpuštanja je vremenski ograničen i može se koristiti redovito (uglavnom na godišnjoj razini). U fazi na kraju života, dijete i njegova obitelj mogu neograničeno boraviti u hospiciju.

### Ambulantni hospicijski rad s djecom

Preko ambulantan hospicijske dječje službe djeci i čitavoj obitelji se pruža podrška od trenutka dijagnoze tijekom života, u umiranju i do smrti djece.

Za razliku od općeg hospicijskog rada, obiteljima se u izvjesnom dužem razdoblju pruža podrška preko volontera. U većini slučajeva dva volonterska suradnika prate obitelj od tri do pet sati tjedno. Ova ponuđena podrška treba unaprijediti samopomoć. Obitelji dobivaju informacije o drugim ponudama preko umreženog načina rada dječje hospicijske službe.

### **Ambulantna palijativna skrb djece**

Pored zbrinjavanja djece od strane dječjih liječnika koji rade u ambulanti, službe za njegu dječjih bolesti, socijalnih pedijatrijskih centara i drugih, formirane su se tijekom dugog niza godina mogućnosti za specijaliziranu palijativnu njegu djece. Uglavnom polazeći od onkoloških centara, osnovani su takozvani most-timovi preko udruge potpore roditelja. Oni su sebi dali zadaću zajedno s partnerima u ambulanti, djecu i njihove obitelji zbrinjavati u poznatom kućnom okruženju. Tako treba biti izbjegnuta boravak u bolnici koji djeca posebice nerado prihvaćaju.

Glavne zadaće rada „most-timova“ sastoje se u uočavanju potreba orijentiranih prema izvoru, planiranju zbrinjavanja i njegovom izvršenju od strane specijaliziranih dječjih liječnika i pedijatrijskih medicinskih sestara sa zajedničkim fokusom na čitavoj obitelji, prijateljima, susjedima i ambulantskim partnerima. Svi mogu i trebaju biti upućeni u ovu specijalnu situaciju. Potreba za specijaliziranom ambulantskom palijativnom njegom djece može biti prijavljena od strane samih obitelji, ali i od zaduženih liječnika ili drugih koji provode skrb. Uređenje ovih usluga se zatim dogovara s ordinirajućim pedijatrom.

Primjećujemo da djeca nisu mali odrasli ljudi. Nešto je isto, mnogo toga je slično u palijativnoj skrbi. Ali potrebna je visoka stručna kompetencija, mnogo iskustva u postupanju s teško oboljelom djecom i posebice s njihovim obiteljima. One su još više opterećenje nego kod odraslih pacijenata, i ovo opterećenje se provlači sa svom nadom i strepnjom često u dugom vremenskom periodu.

Mreža za teško oboljelu djecu je još uvijek puna rupa. Unatoč tome, savjet i pomoć se mogu pronaći – ako se o tome razmišlja. Angažirani timovi za odrasle i djecu surađuju sve bolje i bolje, tako da je potpora u blizini mjesta sve lakše pronaći. Kroz zajednički rad svi postižu više.

Važno je i vrijedi: Razmišljati o tome; čak i ako roditelji nikada ne gube nadu u izlječenje i niti je to trebalo učiniti. Oni bi također trebali razmišljati o tome da pravodobno zatraže pomoć palijativne potpore. Pošto se tada i teško vrijeme, s vrlo neugodnim tretmanima, može lakše podnijeti.



## Samo jedan pogovor?

„Palijativna njega? To je ono što oduvijek radimo!“

Tijekom dugog razdoblja kao liječnički stav vrijedilo je, povući se od pacijenta i članova obitelji onda kada liječnik vjeruje da liječenje više nije moguće i da bi smrt mogla biti blizu. Početkom 19. stoljeća se to promijenilo. Hufeland je objavio 1806 u „Odnosima liječnika“: „Čak i u smrti liječnik ne treba napustiti bolesnika, on i tu može biti od velike koristi, iako ga ne može spasiti, barem mu može olakšati smrt.“ Primer medicine čovječnosti koji je vrijedno pročitati, izvan tehnologije profitiranja, moglo bi se danas reći.

Tako se dešavalo da generacije kolega zaista, za razliku od ranijih vremena, ostaju kod bolesnika dok smrt ne dođe po njih, a liječnici nakon toga prate i obitelji u njihovoj žalosti. Začudo, na najbolji način je ovaj liječnički postupak ilustriran u jednom filmskom klasiku 50-tih godina „Sauerbruch – to je bio moj život“.

Naravno, tamo je prikazan patos jednog pristupa daleko udaljenog od njege koja se pruža u timski orijentiranim procesima trans-profesionalne, specijalizirane kontrole simptoma. Ali prikazana je upravo i baš palijativna njega u pozitivnom smislu. Na visokoj razini i s najvećom zahvalnošću ljudi u njihovoj patnji.

U 60-tim godinama prošlog stoljeća ovi liječnici su konačno dobili potporu sve većeg broja angažiranih amatera i hospicijskog pokreta.

U jezuitskom časopisu „Glasovi vremena“ 6/2009 prof. Lob-Huedepohl u članku „Prijeteća smrt“ piše o „maksimalnom terapijskom zbrinjavanju pomoću medicinskih aparata visokih performansi koje tijelo čovjeka na samrti degradira u prost reaktor tehničkih uređaja.“ Izvanredna palijativna njega ne znači kod kuće u spavaćoj sobi ugraditi tehniku sveučilišne bolnice i palijativnog ili intenzivnog stacionara. U pozadini bi trebala ostati mogućnost izvanredne tehničke kontrole simptoma koja nudi mrežu sigurnosti. Tko ima sreće raditi u nekom uigranom timu za palijativnu njegu, on zna da smije doživjeti i pridonijeti radosti u možda najhumanijem poslu od svih u današnjoj „zdravstvenoj industriji“.

Moj san je da uskoro bude mnogo palijativnih timova koji rade zajedno, tako da se više neće morati odbaciti ni jedna molba za pomoć.

*Thomas Sitte*

### **Zanimljivi linkovi**

Naša zaklada:

*[www.irunforlife.de](http://www.irunforlife.de)*

*[www.PalliativStiftung.de](http://www.PalliativStiftung.de)*

Izvori informacija:

*[www.palliativ.net](http://www.palliativ.net)*

*[www.palliativ-portal.de](http://www.palliativ-portal.de)*

*[www.dgpalliativmedizi](http://www.dgpalliativmedizi)*

*[n.dwww.hospize.net](http://n.dwww.hospize.net)*

*[www.dhpv.de](http://www.dhpv.de)*

Neobične potpore:

*[www.wunschambulance.de](http://www.wunschambulance.de)*

*[www.flyinghope.de](http://www.flyinghope.de)*

Stranice na engleskom koje treba posjetiti:

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

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

*[www.compassioninhealthcare.org](http://www.compassioninhealthcare.org)*

## Njemačka palijativna zaklada *Thomasa Sitte*



Das verknüpfte Bild kann nicht angezeigt werden. Möglicherweise wurde die Datei verschoben, umbenannt oder gelöscht. Stellen Sie sicher, dass die Verknüpfung auf die korrekte Datei und den korrekten Speicherort zeigt.

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

8. svibnja 2010, neovisno o ustanovljenim strukturama, osnovana je Njemačka palijativna zaklada od strane osam praktikanata hospicijskog rada i palijativne njege. Ona je dakle jedna „mlada“ zaklada, koja ipak od početka ima ambiciozne zahtjeve i ciljeve. Ovih osam osnivača zaklade je došlo iz njege, duhovničke potpore, medicine, psihoterapije i poslovnog menadžmenta. Njihov deklarirani cilj je, zajednički se osnažiti kako za odrasle tako i za djecu, tako da se javnost šire otvori ka jednom primjerenom hospicijsko-palijativnom mišljenju. Od Margaret Mead (1901-1978), američkog etnologa i filozofa iz prošlog stoljeća, potječe gore navedena izreka, koja prevedena na njemački glasi:

*„Nikada ne sumnjaj u to da jedna mala, posvećena, angažirana grupa građana može promijeniti svet. Istina je da je to jedino što ga je ikada promijenilo.“*

### Postaviti nove akcente

Tako se osnivači Palijativne zaklade zajednički zalažu za bolju pomoć teško oboljelima i ljudima na samrti svih starosnih dobi. Pošto osnivači hospicijski rad i palijativnu njegu poznaju iz različitih perspektiva, njihov cilj je osim toga različita iskustva sakupiti u jednu cjelinu: „Svaki čovjek treba dobiti podršku,

koja mu je potrebna u hospicijsko-palijativnoj skrbi da može reći: „Baš dobro da se uvijek mogu osloniti na hospicijski rad i palijativnu njegu“, kaže svećenik Matthias Schmid, blagajnik palijativne zaklade. I nove snage koje dolaze u zakladu aktivne su u različitim profesionalnim skupinama i na različitim pozicijama, tako da dolazi do fantastično dinamične razmjene. Ta različita iskustva i shvaćanja su prema mišljenju osnivača idealna za daljnji napredak palijativnog i hospicijskog zbrinjavanja u cijelom saveznom području.

Thomas Sitte, jedan od osnivača i predsjedavajući ove zaklade dodaje: „Reklama pod različitim znacima najraznovrsnijih mogućnosti zbrinjavanja je prema tome za nas važna briga. Na izvjestan način mi testiramo auditorij po pitanju jedne vrlo ozbiljne teme.“ Informativni materijal za amatere i stručnjake dostupan je u najrazličitijem obliku, koncerti, CD-i, književne večeri, sportski događaji ([www.irunforlife.de](http://www.irunforlife.de)), natjecanja u fotografiji i kalendari u vezi s temom podrška i skrb na kraju života.

### **Platforma za angažirane**

„Njemačka palijativna zaklada se shvaća kao platforma za angažirane amatere, stručnjake, volontere i stalno zaposlene, i želi se zajednički s njima angažirati u svim pitanjima hospicijske i palijativne skrbi“, dopunjuje diplomirani socijalni pedagog i potpredsjednica gđa.Elke Hohmann. Zaklada želi pomoći da regionalne inicijative stalno rastu i da u se učvršćuju međusobnom razmjenom.

„Važna pravna pitanja u vezi s krajem života djelomice uopće nisu, a djelomice su kontradiktorno pravno regulirana“, naglašava član odbora zaklade dr. pravnih znanosti Carsten Schuetz, „ovdje smo već pridonijeli pionirskim odlukama, ali pred nama je i u ovom području još mnogo posla!“ Posebice kod problema zbrinjavanja palijativnih pacijenata narkotičkim sredstvima u hitnim slučajevima u pogrešnom trenutku i u pitanjima asistiranja kod samoubojstva, palijativna zaklada je dala značajne impulse i tako pridonijela izvjesnom poboljšanju situacije.

### **Unaprijediti održivo**

„Još smo daleko od holističke medicine koja bi u jednoj bogatoj zemlji kao što je Njemačka svakako bila potrebna i moguća“, dodaje Thomas Sitte, predsjedavajući odbora i palijativni medicinar iz Fulde. Stoga

osnivači žele održivo unaprijediti daljnji razvitak palijativnog i hospicijskog zbrinjavanja. Njemačka palijativna zaklada želi ponuditi mrežu i sigurnost ljudima koji su u ovom području profesionalno ili volonterski aktivni, da bi pomoć kod oboljelih stizala izravno i dugoročno.

„Zaklada motivira živ zajednički rad.“

„Dostignuća koja su izvedena u zbrinjavanju najteže oboljelih pacijenata svih starosnih dobi, zaslužuju veliko poštovanje!“, naglašava Pfarrer Schmid. Zaklada se angažira regionalno i širom savezne države. Međusobno se povezuju postojeći projekti i ideje u nastajanju. Kao jednu od prvih aktivnosti, osnivači su inicirali i podržali prvi stručni kongres o ambulatnoj palijativnoj njezi na saveznom području, koji je s velikim uspjehom održan 28. lipnja 2010 u Berlinu, ali osim toga npr. i prijem jednog malog kruga aktivista palijativne njege u Berlinu, na kojem je gost bila čak Daniela Schadt, supruga saveznog predsjednika. Osnivači zaklade poseban značaj poklanjaju njenoj neovisnosti i nepostojanju obaveze komercijalnih dužnosti ili obaveza prema asocijacijama. Pri tome ona podrazumijeva jedan veliki zajednički cilj: Oni žele svoja iskustva s multiprofesionalnim stavom povezati u cjelinu i time se dijelom približiti svojoj idealnoj zamisli.

### **Povezivanje aktualnih projekata**

Aktivisti Njemačku palijativnu fondaciju vide kao izvanrednu dopunu drugim pokroviteljima i žele biti aktivni regionalno, van regionalno i širom Savezne republike.

Sjedište zaklade je u Fuldi s vrlo povoljnim prometnim vezama u ICE mreži. Zgrada se nalazi na minutu od željezničke stanice. Tako se aktivistima nudi mogućnosti izvođenja radionica u centru za seminare. „Naš informativni materijal je u međuvremenu postao vrlo cijenjen u čitavoj Njemačkoj i poručuje se i iz susjednih zemalja“, ističe predsjedavajući Sitte. „Za daljnje strukturiranje i proširenje posla Njemačkoj palijativnoj zakladi potrebna je financijska, idejna i politička potpora!“

### **U osobno ime**

Palijativna zaklada na ovom mjestu želi zamoliti za pomoć. Ciljevi i s tim povezan rad zaklade zahtijevaju mnogo radne snage i pomoći da bi promjene mogle započeti i da bi se neophodna pomoć mogla pružiti.



Pritom pomoć ne mora biti samo u novcu: ***TTT – Talenat, vrijeme ili novac, svaki čovjek ima nešto čime može dati doprinos.*** Podržite nas angažirajući se u uredu, pri kulturnim događanjima i drugim prilikama.

Imate neke posebne vještine? Vi ste IT stručnjak, posebice ste elokventni, odlični u organizaciji? Palijativnoj zakladi ste potrebni! Ili pomozite doniranjem novca ili financijskim doprinosima.

Ova knjiga je također najvećim dijelom sačinjena volonterskim radom i izdana subvencioniranim sredstvima. Zbog toga Vas Njemačka palijativna zaklada kao zainteresiranog čitatelja moli da postanete član njezinog udruženja za promicanje. Kod visine iznosa ne možete pogriješiti, od 10 € godišnje Vi ste već donator.

Informirajte se osobno u uredu, putem mejla ili telefonom ili pogledajte na internet stranici [www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de).

Ne dati životu više dana, nego danima više života!

Danima dati više života A životu više dana!

### **1 Teze za Savjete za njegu**

Mora se imati,  
„ne postoji ništa bolje“

### **2 Teze za komplementarne metode**

Znanstvena medicina nije uvijek uspješna, alternativna nije uvijek  
bezopasna. Pokušaj jedne svedene liste.

### **3 Teze za pravna pitanja na kraju života**

Biti u pravu  
ne znači dobiti pravo.

### **4 Teze za demenciju i bol**

Pomoć u svakodnevic! Kod dementnih se bol UVIJEK podcjenjuje.

### **5 Teaser für Ambulante Palliativversorgung**

Das Handbuch, nicht nur für jeden Pflegenden, auch für Hausärzte informativ.

### **6 Teze za savjete o lijekovima**

Lijekovi za palijaciju.  
Kratko. Jasno. Pregled

### **7 Teze za forum dječji hospicij**

Djeca na samrti predstavljaju izazov. Ipak, koliko dječjih hospicija nam je zaista potrebno?

## **8 Teze za „pomoć na samrti“ i potrebe na samrti**

Socijalno-pravna pitanja su često zanemarena.

## **9 Teze za posljednje dane**

Knjiga o teškim iskustvima.

Umjesto uništavati, koristiti za vlastiti rast.

---

## Palijativni kalendar 2017

Svake godine se s Palijativnim kalendarom tiskaju najljepše, najdirljivije, možda i najupečatljivije slike, dostavljene od strane amaterskih i profesionalnih fotografa za natječaj fotografije Palijativne zaklade.

Ove dirljive slike su rezultat natjecanja u fotografiji s motom „Ruke držati. Ruke pomažu.“ Intimni i dirljivi motivi iz života kod stanovništva šire svijest i značaj hospicijskog rada i palijativne njege kao alternative za „pomoć na samrti“.

S ovim do sada najljepšim kalendarom treba još jednom biti razjašnjeno nešto drugačije. Palijativna zaklada je zahvalna što je ponovno dobila visoko vrijedne i intimne fotografije. Sve slike s ovog natjecanja u fotografiji zainteresirani mogu koristiti u svom vlastitom radu. Na internet stranici [www.palliativkalendar.de](http://www.palliativkalendar.de) može se pogledati galerija slika i slike besplatno poručiti.

Autentične slike iz stvarnog života se odmah koriste u nastavnom radu.

Tko rado fotografira, pozvan je da ubuduće sudjeluje i redovitim foto natjecanjima. Fotografije se mogu slati od 1. siječnja do 31. ožujka tekuće godine.

Teme su bile i jesu

2011 Umiranje

2012 Živjeti do kraja ...!

2013 Volja za životom pomaže. Do posljednjeg daha.

2014 Ostati čovjek. Voljeti do posljednjeg časa.

2015 Ruke držati. Ruke pomažu.

2016 Dostojanstvo na kraju života.

2017 Prije nego što umrem, želim...

2018 Tko se zadnji smije... Humor (i) na kraju života?

Svake godine se za hospicijsko-palijativni rad dodjeljuje novčana nagrada od 10.000 Eura.

## **Sada kada sam mrtav**

*Pustite me da snove sanjam svoje.  
Lijepo mi je pod tamnim stijenjem.  
Mnoge zvijezde vidio sam,  
Ali one nisu bile moje.*

*Mnoge želje imao sam,  
Sad' one više se ne broje.  
Moje jadno tijelo, od hladnoće svježje,  
Upokojeno je.*

*Godinama od nečega  
Sam bio bolan i poražen,  
Od čega ne znam više.  
Sada sam osnažen.*

*Znam sada: Sva naša bol ima kraj  
Al' nema glase.  
Moje srce i moje ruke  
Cvjetovi pronikli krase.*

*Možda postoji netko,  
Tko duboko u sebi zbog mene  
plače,  
I možda sam ga volio  
– Sjećanja više mi ne znače.*

*Pustite me da spavam.  
Tako lijepo mi je ispod drveća nogu.  
Mnoge zvijezde vidjeti sada  
I na svima njima živjeti mogu.*

„Kvaliteta i sadržaj ove brošure nailaze zaista svuda na velike pohvale i zainteresiranost, čak su i organizacije za pomoć starima susjednih zemalja zainteresirane da je distribuiraju u velikom broju – s prijevodom to je sada moguće!“

„Pročitala sam brošuru i oduševljena sam dizajnom i sadržajem. Ja sama radim kao duhovnička suradnica u Johanniter zakladi za stare, pružam potporu u tuži, i prema tome imam vrlo mnogo zajedničkog s temom. Rado bih uručila ovu brošuru našim suradnicima, koji su angažirani u njezi i koji istinski pokušavaju dati sve od sebe. Naravno da mnoge medicinske sestre znaju što tijekom procesa umiranja jednog sugrađana mogu, trebaju, smiju, moraju učiniti, ali pročitati još jednom crno na bijelo, na jeziku koji svatko razumije, priziva u sjećanje još jednom ono najvažnije.“

„Naravno da sam svakom suradniku u pretinac stavio po jedan novi primjerak s obavezom da se pročita, da bi se i ovdje ‚pravilno njegovalo‘.“

„Smatram da je brošura generalno vrlo dobra, primjer slučaja na početku osigurava lagan, razumljiv uvod u tematiku. Također objašnjenja pojedinačnih ključnih točaka su vrlo detaljna i jednostavna za razumijevanje. Očito je da je na ovoj brošuri surađivalo mnogo profesionalnih grupa i kompetentnih stručnjaka.“

Njemačka palijativna zaklada  
[www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de)

Račun za donacije  
Sparkasse Fulda

IBAN: DE52 5305 0180 0000 0077  
11 BIC: HELADEF1FDS

Zahvaljujemo se **Ministarstvu za socijalna pitanja i integraciju Hessena i Osiguranjima za njegu starih za promicanje novog izdanja.**



978-3-944530-04-8