

Mednarodna verzija, stanje 16. december 2011

Negovalni nasveti - - paliativna oskrba

Izdajatelj: Thomas Sitte

Sodelujejo:

Mechthild Buchner, DA-SEIN Hospizdienst, Fulda, Nemčija
Barbara Engler-Lueg, Katharinen-Hospital, Unna, Nemčija
Gideon Franck, Institut für Gesundheit, Fulda, Nemčija
Annette Gaul-Leitschuh, PalliativNetz Osthessen, Fulda C, Nemčija
Christoph Gerhard, Katholische Kliniken Oberhausen, Nemčija
Anneliese Hoffkamp, Klinikseelsorge, Gießen, Nemčija
Bettina Kraft, Essen, Nemčija
Barbara Maicher, PalliativNetz Osthessen, Fulda, Nemčija
Andreas Müller, Brückenprojekt, Dresden, Nemčija
Petra Nagel, svobodna novinarka, Kassel, Nemčija
Christina Plath, ordinacija za fizioterapijo, Göttingen, Nemčija
Stefan Schneider, Bestattungsinstitut Storch, Fulda, Nemčija
Caroline Schreiner, novinarka, Fulda, Nemčija
Thomas Sitte, Deutsche PalliativStiftung, Fulda, Nemčija
Maralde Wüsthofen-Hirsch, Reha-Klinik Wüsthofen, Bad Salzschlirf, Nemčija

Hči

"Spontano mislim, bilo bi dobro, da postane razumljivo, da še zmeraj živiš, tudi ko umiraš. Ali ni res, da večina ljudi misli, da je življenje končano že z umiranjem! Ampak, kaj bi bil dvourni film, če izpustimo zadnji dve minuti? Nepojmljivo, in vsak gledalec bi šel na barikade.

Ko je naša mati umirala in že ni več govorila, smo ji priskrbeli sladoled in čips, Anton je na kitaro igral svojo novo zgoščenko, jaz sem sedela v postelji, fantje zraven, pogovarjali smo se, se smejali in razpravljali o tem, kaj načrtujemo, mama se je medtem nasmihala in privzdigovala obrvi. Takrat sem jo vprašala: "Ali si nisi zmeraj želela umreti tako?", in ona je prikimala.

Kadarkoli razmišljam o smrti svoje matere, sem zelo zadovoljna, saj menim, da ne bi mogla potekati lepše. Če me vprašate, kako je moja mati umirala, odgovorim: „Umrla je lepo! V naši prisotnosti, polni sveč in cvetja, kot si je zmeraj želela.“

Še enkrat HVALA za vso pomoč in podporo.

Ellen Lewis

Predgovor urednika k 12. izdaji.

Leta 2007 je v spletu sprva nastala majhna serija negovalnih nasvetov, ki ponuja praktične pomoči v težkih časih. Strokovnjaki iz oskrbovalne mreže „Palliativnetz Osthessen“ so dajali nasvete za oskrbo kritično bolnih. Ti nasveti ne pomagajo le negovalcem/kam, ampak nudijo možnost tudi za bistveno izboljšanje kvalitete življenja bolnikov.

Kmalu nato se je pojavila ideja, da bi to majhno zbirko razvijali naprej in jo natisnili kot letak za bolnike in družinske člane, strokovne delavce/ke brez posebnega usposabljanja v paliativni oskrbi ali kot informacijo za vse zainteresirane laike. Tako so nastali izvodi za izvodi, natisnjeni na lastne stroške. Nasveti so krožili naokrog in postali delno nekaj v smislu tihega namiga. Konec leta 2008 smo bili zelo veseli, da je Ministrstvo za socialne zadeve zvezne dežele Hessen iz javnih sredstev financiralo natis skupne naklade skoraj 100.000 izvodov. Prodaja poteka zelo hitro. Leta 2011 je bila končno izražena želja po prevodih v druge jezike, ki bi jo radi uresničili. Stroške te naloge je kot sponzor na srečo prevzel član naše Fundacije Michael Wirtz iz Stolberga.

Načelo je dobro zastavljeno - plakativne teme, ki so večinoma neposredno v interesu mnogih izmed nas. Vsaka tema je na kratko predstavljena na eni ali dveh straneh, ampak zmeraj ostajamo znanstveno korektni. Ne uporabljamo tujk in tehničnih terminov, kjer je to mogoče, prizadevamo si, da je pomembna tematika predstavljena razumljivo. Smo radovedni, ali ta koncept deluje tudi v nenemških izdajah!

Če vam je revija všeč, jo posreduje naprej. Morda imate tudi vi kakšne ideje o tej temi, iščete kaj, kar tukaj ni omenjeno in primanjkuje tudi ostalim. Povejte nam. V nemški paliativni založbi želimo izdati nove in razširjene izdaje in jih lahko sooblikujete tudi vi. Pošljite nam povratne informacije! Ali imate konkretne ideje? Zapišite jih! Tako lahko pomagata svojim bližnjim.

Thomas Sitte

Moj prijatelj Bernd

Petra Nagel

Moj prijatelj Bernd je mrtev. Umrl je 20. septembra 2004, na dan, ko sem predstavila svojo prvo zgoščenko. Tega nisem dojela vse do danes. Bernd je bil dolga leta le kolega. Sčasoma, pred dvema letoma, sva z vi prešla na ti, od kolega na prijatelja. „To je rak.“, pravi, „Bernd pravi, da ima raka.“ Moj mož je odgovoril na klic in me je pogledal, zgroženo. Telefon v roki, na drugem koncu usoda, ki si je nismo zamislili.

Tako banalno kot celoten stavek se je nadaljevalo. Iz enega trenutka na drugega je prijatelj postal neozdravljivo bolan prijatelj. Tisti, ki se je moral boriti za svoje življenje. Zgodba je kratka: bolečine v hrbtu, močna zdravila proti bolečinam, medvretenčna ploščica in nato diagnoza: metastaze, izhajajoče iz bronhialnega tumorja.

Vendar tega ta poletni dan lani nismo vedeli. Mnogih reči si ne moremo pojasniti niti danes. Bernd je zapustil veliko vprašanj brez odgovorov, vprašanj o svoji bolezni, o svoji osebnosti.

Bil je človek, ki je rad govoril. Govoril je zgodbe. Kot novinar stare šole. Tisti, ki poroča s srcem, ki je užival biti zmeraj v prvih vrstah. Tisti, ki je vedno znova in znova govoril zgodbe, četudi niso bile zgodbe njegovega srca. Zgovorni človek, "halojdrek," bi ga imenovama moja mama, "ženski tip", rečem jaz. Z žametnim radijskim glasom, ki poboža ušesa in ostane v njih. Takšne vrste človek, ki se zdi neuničljiv. Takšen, ki ima zmeraj rešitev, ki ve, ki naredi. Ki je že vse videl, o vsem poročal.

Bernd je nenadoma sam zbolel za rakom. Pričela se je majhna diagnostična odisejada, ki se je hitro zaključila, na žalost na paliativnem oddelku Univerzitetnega kliničnega centra Göttingen. To ni nujno konec, smo mislili in dejali. Tako je mislil in dejal tudi Bernd.

Nasproti bolnišnice sem pred dvajestimi leti tudi živela. V študentskem domu preživela srečno obdobje. Opoldne smo hodili jest v bolnišnico, moji kolegi študentje medicine so lumpali v anatomiji - ampak vso trpljenje je bilo daleč od nas, našega življenja, naše prihodnosti.

Pot na kliniko lansko leto ni več imela kaj skupnega z lahkotnostjo prehranjevanja v menzi, redno smo obiskovali smrtno bolanega človeka.

Pada kot drevo, mi je vselej padlo na misel. Skozi glavo mi je šlo mnogo fraz. Od „Saj že nekako bo.“, do „Potem ti bomo stanovanje prilagodili za invalidski voziček.“, „Nekateri pridejo tukaj spet ven.“, do „Obstajajo tudi spontana ozdravljenja.“

Bernd je bil v enojni sobi, dokaj udobno. In moje nezaupanje je rastlo, ker so bili vsi tako prijazni. Sestre so imele čas, zdravniki so si vzeli čas celo za prijatelje bolnika. Grozeča smrt je očitno nenadoma podarila razumevanje in mir, ki ju tako pogosto v takšni bolnišnici ne srečamo. Ampak to je imelo malo pomirjujočega.

K Berndu smo prihajali, kolikor pogosto smo lahko. Enkrat sem bila namenjena tja sama. Kot v starih časih sem šla v najboljši bife v mestu in kupila sladkarije. Nekaj želim prinesiti s seboj, sem mislila. Tudi smrtno bolnemu. Želim ga razveseliti. Mu podariti nekaj vsakdana. Ali še gre, kako to gre, nimam pojma. Z kolačem, pralinami, lepo zapakirano marcipansko pikapolonico sem prišla v bolniško sobo. Pravzaprav

povsem smešno, s takšnimi malenkostmi k smrtno bolanemu ... medtem, ko sem si to mislila, se je Bernd veselil. Poskusil je kolač in praline, četudi sploh ni več jedel. Povedal mi je, da so ga pikapolonice spremjale skozi življenje, povprašal je po zgoščenci, hotel je slišati novosti iz delovnega sveta. Bernd je hotel sodelovati v življenju, ki ga je živel. Ni se hotel pogovarjati o smrti. „Umiranje je že samo po sebi slabo.“, je dejal enkrat, enkrat samkrat, da je to izgovoril. In dodal: „Kaj naj to vselej ponavljam, saj pa vem.“ Sploh nisem mogla verjeti. Ali naj ne bi več govorila o njegovi bolezni? Ali ne bi moral realnosti bolj gledati v oči? Kako sem lahko podarila pikapolonice, medtem ko so v njegovem telesu rastle metastaze? „Zakaj?“, je dejal moj mož: „Kaj je napak, če sam tako želi?“ „Zakaj bi se pogovarjal o smrti?“.

Bernd se je prepiral z zdravnicami na oddelku. Ni se hotel pogovarjati o tem, kaj ga je čakalo. In boril se je. Za vsak dan. Hotel je obsevanja in gimnastiko, hotel je pridobiti na času. V vlogo smrtno bolnega se ni nikoli vživel. On, življenjski hipohonder, je sedaj svojim prijateljem situacijo olajšal.

Preprosto je živel naprej in bolezni uradno ni dopuščal prostora. Pogovarjala sva se o vsem, kar nama je padlo na pamet. Od politike do dela, o znancih in prijateljih, sva se smejala in obrekovala. Bernd je postajal šibkejši in šibkejši.

Ni se mogel več zdraviti, ampak njegov duh je bil buden. Vmes je hotel spati, le spati. In kljub temu se je boril. Za svoje življenje.

Nekega dne smo pričeli s stiskanjem roke v slovo. Dlje kot ponavadi. Gesta, za nas in zanj intimna, vedoč, da je lahko zadnjič.

Bernd pred tem ni jokal, nikoli kričal, se pritoževal. Le enkrat je postavil vprašanje - zakaj?. „Takšen rak potrebuje osem let.“, mu je dejal zdravnik. „Kaj bi bilo, če bi bil odkrit prej?“, se je vprašal, kot nam je povedal. V moji glavi so se prikazovale slike in pogovori o umiranju, o smti. Ko sem prijateljem povedala, kako z Berndom je, so stresali z glavami: „To ne more več trajati dolgo.“ Tega nisem hotela slišati. Teh ne-umnih komentarjev. Bernd je živel, hotel je živeti. In, dokler je dihal, je imel natanko to pravico, da v življenju sodeluje in da se ga z besedami ne naredi mrtvega.

Pričelo se je obsežno iskanje vzrokov. „Močno je kadil.“ „Tako se naj ne čudi.“ Tudi to sem slišala. Bila sem brez besed. O usodi ti ljudje doslej niso kaj slišali. Samopravično so dogodki bili anticipirani, stari računi poravnani. „Ali to še ima smisel?“, so me vprašali, ko sem poročala o tem, da Berndu gre bolje. Naenkrat se je spet lahko privzdignil, gojil je novo upanje.

Vsi smo vedeli, da ne bo več poskočil. Ampak vsako minuto lastnega življenja je želel živeti. In za to je šlo. Živel je, dihal in imel ideje, ampak za mnoge je to bilo že nevidno. Ukvarjati se z življenjem, ki se bliža koncu, tega mnogi niso hoteli. Tako blizu smrti niso hoteli biti. Tudi živčemu ne, ki je umiral. Redko sem doživela toliko ignorance, norosti in praznega govorjenja.

Raje ne glejmo, nas se tako ne tiče. Vse neprizadeto skomigovanje z rameni, ki se tukaj pojavlja. Pametnjakoviči in slutilci smrti. ki bolnika že prištevajo k mrtvim, da se zaščitijo. Ki zmeraj brutalno vedo, kako naj gre naprej. Ki vedo, kaj je lepa smrt in kaj ne. Ki vedo, čemu se kaj pripeti. Ki poznajo onstranstvo ali pa tudi ne. Ki imajo vero ali pa tudi ne. Ki ne želijo dojeti, da je človek še zmeraj tukaj. Tudi če živi drugače, kot v letih poprej. To je nepojmljivo.

Zvečer pred njegovo smrtjo smo Bernda obiskali. Prepoznal nas je, kratko smo ga držali za roko. „Pridita jutri spet.“, je dejal, „Dane smi ne gre tako dobro.“ Bila sva brez besed. Naslednji dan je Bernd umrl. Ali mirno, spokojen s seboj, ali v bolečinah, kdo dejansko to ve? Mislim, da svoje časti ni izgubil, tudi volje po življenju ne. Ni dovolil vsiljevanja ali pretvarjanja. Ni se predal, tudi bolezni ne. Šel je svojo pot. In to je morda edina tolažba.

Kaj pomeni paliativno?

V tej knjižici bomo obdelali mnogo področij. Kaj dejansko je paliativna terapija? Je skrb za ljudi z napredujočo boleznijo in prihajajočo smrtjo. Paliativna terapija blaži simptome, ob tem se zavedamo, da bolezen ni več ozdravljiva. Človeka upošteva kot celoto z njegovo okolico. „Palliative Care“ ali paliativna nega vselej pomeni celostno oskrbo. Ne nanaša se zgolj na osnovno terapijo, ampak je zelo obsežna. Ob spremstvu, negi, zdravniškem skrbništvu pripomorejo k ustrezni terapiji v sorazmernem delu razne službe. K temu seveda spadajo ustrezna protibolečinska terapija, prehrana in znosni medikamenti. Zmanjševanje težav z dihanjem, slabosti in bruhanja je pomembno. Tudi pastoralna, emocionalna, psihosocialno spremstvo, soočanje z žalovanjem, supervizija in mnogo več.

Razbremenjevalni ukrepi so najstarejši in so dolgo časa bili tudi edina možna terapija. Zaradi velikih tehničnih in medicinskih napredkov so v zadnjem stoletju prešli v ozadje. Gibanje hospic je v poznih 60 letih utrla pot pozornosti o nujnosti posebnega odnosa do smrtno bolnih in umirajočih. To je pripomoglo k temu, da ljudje ob medicinski oskrbi spet prejemo paliacijo. Ob medicinski oskrbi Vas želimo podpirati na vseh pomembnih področjih in Vas tako v težavnih situacijah ujeti, ko padate. Doživeli smo, da ljudje s paliativno oskrbo iz zadnje faze življenja naredijo nekaj posebnega – lahko jo oblikujejo zavestno in po lastni izbiri.

„Palliative Care“ pomeni, da se kvaliteti življenja v zadnjem obdobju posveti posebna pozornost. Možno je storiti veliko dobrega, čeprav je nemogoče storiti kaj zoper napredujočo bolezen. Cilji se spremenijo. Ni več boj zoper bolezen, temveč najboljšo možno življenje z njo. Ta spremenjen zornik sprejema, da je umiranje očitno in neizogibno. Pomaga, da preostanek življenja pridobi na začudujoči globini in kakovosti.

Osrednje je še vedno medicinsko-oskrbno obvladovanje bolečin in tegob, dopolnjevano pa je s skrbnim, individualnim in pozornim spremstvom prizadetih in njihovih bližnjih. V osnovi naj bi bolnik/ca svoj poslednji čas prebil v okolju, ki se lahko odziva na njegove individualne potrebe.

Za to je potrebno multiprofesionalno in interdisciplinarno sodelovanje. Pri „Palliative Care“ ne gre za „nič več storiti“, tudi ne zgolj za spremljanje umiranja. Pomembno skrbno tehtanje, kaj je v situaciji ustrezno, potrebno in smiselno. Zahteva izkušnje in mnogo empatije za spremljanje grozečih poslabšanj in s tem povezanih strahov ter tudi preprečitev teh. K temu spada tudi te odkrito poimenovati. Če se te križe prepreči, je možno preprečiti tudi vse neželene sprejeme v bolnišnicah!

Ob občutku nemoči in preobremenitve se „Palliative Care“ s prizadetimi ukvarja podrobno. Teža situacije ni odpravljena, soočimo se z njo, ostanemo zraven in upamo, da jo prebrodimo skupaj.

Dobra paliativna oskrba sloni na treh stebrih, ustrezni drži, dolgoletnih izkušnjah in odličnem poznavanju strokovnosti.

Človek se nahaja v središču vsega truda. Za to je potrebno pogosto drugačno vedenje, kot je v navadi. Ostati, zdržati in pomagati, postane potreba tam, kjer mnogo raje pogledajo stran. „Palliative Care“ ne odvzame vsega žalovanja, to ne bi ustrezalo kompleksnosti tega procesa. Pomaga pa izboljšati kakovost življenja do smrti – in tudi po njej,

Pogosto je življenje za tem bogatejše. To je pomembno predvsem za tiste, ki ostanejo in živijo naprej. **Kaj lahko družinski člani?**

"Želel sem še toliko doživeti s Teboj, biti s Teboj, s Teboj deliti srečo, Ti zaupati svoje strahove. In sedaj umiraš, in to sam. In jaz sedim tukaj zraven Tebe in ne vem, kako ti lahko pomagam". Ali "O, Bog, pomagaj mu naposled zaspati, odvzemi mu bolečine in trpljenje, umiri njegov strah pred smrtjo in po njej."

S temi in drugimi mislimi družinski člani sedijo zraven postelje umirajočega ljubega človeka. Pogosto so nemočni, prestrašeni, pa tudi jezni in žalostni. Življenje tega človeka se bliža h koncu. Sorodniki ne bodo vprašani, kaj mislijo. Zgodi se samo. Družinam se lahko pomaga tako, da se jih vključi v proces umiranja.

Ljubljeni osebi lahko masirate stopala, držite roko, se vležete zraven v posteljo, ali ga/jo sprostite v primeru hudih težav z dihanjem, zanj/o lahko požete, molite ali muzicirate. Pogovor z ekipo, ki jo sestavljajo zdravniki, medicinske sestre, terapevti, pastorala vam lahko pomaga, da se soočite z lastno nebogljenostjo in nemočjo in da po smrti svojega moža, svoje žene, staršev ali otroka lahko živite še naprej.

Pri pretečem izgorevanju: „Self-Care“ - samooskrba

„Care“ pomeni „skrbeti za“ ali „skrb“. Skrb je pomembna pri „Palliative care“, ampak tudi za nas osebno: „Self-care“.

Toda, kako izgleda s tistimi, ki oskrbujejo težko bolane ljudi? Self-care naj postane del oskrbe za bolnike/e, kajti drugače lahko preti „Burnout“ – ta „izgorelost“ je postopen proces. Na začetku so spremembe majhne, kasneje lahko pride do težke bolezni: strahovi, depresije, povečan konzum alkohola, popolna izčrpanost, tudi ohromelost in še huje.

Oskrbovanje težko bolanih ljudi privede do meja in ostaja velik izziv. Kdor želi pomagati preko telesnih pomoči, potrebuje dober občutek, da bolniku/ci ob strani stoji v ustrezni meri (in tudi ostalim pomagalcem!). Od tako prizadetih slišim pri svoji dejavnosti kot sodelavka klinične pastorale vedno znova stavke kot: „Ne zmorem več“, „To ti bo že uspelo“, „Vse to mi je preveč“, „Strah me je, da mi ne bodo podaljšali delovne pogodbe“. Najkasneje pri dojetanju teh najprej majhnih simptomov ali sprememb moramo pogniti zavoro in zavestno uporabiti *Self-care*.

Nasveti za Vas, kako se izognete izgorelosti (Burnout)

- Sprejeti moram, da obstaja nevarnost za izgorelost
- S to nevarnostjo se moram soočiti zavestno
- Prepoznati moram svoje telesne in duševne meje
- Delo in prosti čas moram jasno razmejiti. Pogosto slišimo: „Doma nisem zmogel/la izklopiti.“ V otroški kliniki mi delovna sestra pove: „Včeraj zvečer sem se še enkrat zapeljala do klinike, da sem preverila Simona. Ni mi dalo miru, šlo mu je tako slabo.“
- Izklopiti po delu, faze počitka in miru odpravljajo poklicne obremenitve. Kratki intervali za počitek dajo novo moč. Tako se lahko spet povsem posvetimo družini in prijateljem, in pri delu bolnikom! Pomembni za zdravo ločevanje so tudi zadovoljiva ureditev prostega časa in veliko gibanja v naravi.
- Dobri odnosi pri delu in na privatnem podočju, odprto uho in razumevajoč odnos z zaupnimi osebami mi pomagajo.

- Omogočijo tudi distanco do mojih skrbi iz paliativne nege.

Veliko pomočnikov meni, da je njihova zasluga, da so frustrirani in izčrpani. Poraze pripisujejo lastnim slabostim. Vprašanje pa se ne glasi: kaj ni v redu pri meni? Glasi se: kaj lahko storim, da situacijo spremenim!

- Moj stres nastane v moji glavi. Kako situacije ocenim in vrednotim svoje delo, ima velik vpliv na to, ali bo kdaj kritično ali ne. Moje misli se pa ne spreminjajo zlahka.

Da se pod velikimi obremenitvami vrnem k novim, pozitivnim mislim, mi lahko pomaga, da odgovorim na naslednja vprašanja:

- Vidim le negativne strani mojega dela? Ali tudi pozitivne?
- Ali gojim do sebe previsoka pričakovanja?
- Kaj bi se zgodilo, če bi bolj pazil/a nase?
- Ali vidim tudi situacije, ki sem jih opravil/a z bravuro?
- Kje imam sposobnosti, resurse? Kje jih uporabim?
- Katero vrenost ima moje življenje zame?

V timskem mitingu je dijakinja šole za medicinske sestre z otroškega oddelka rekla: „Ko vidim to trpljenje, se ne bom pritoževala čez svoje življenje. Hočem se povsem angažirati, da pomagam.“ – drža, ki vodi do zloma, če se ne upošteva lastnih občutkov.

Za zaključek nekaj praktičnih nasvetov za krako sproščanje:

- Zavestno dihanje: n. pr. „trikrat globoko vdihniti in izdihniti“ v akutni situaciji.
- Potovanje po telesu: posamezne dele telesa zavestno dojemati in občutiti, ali se tam nahaja napetost ali slabo počutje. Napetosti sprostiti.
- Sprostitev mišic: 5-7 sekund mišice napeti in aktivno popustiti, od prstov na nogi do čela.
- „Roke v molitvenem položaju“: konice prstov se dotikajo pred prsmi, prsti niso prepredeni, enakomerno globoko dihati.

Ne smemo stiskati zob in reči: „Tu moram skozi.“ Naš cilj naj bo, da zmoremo dati, ker prejemamo.

Lajšanje bolečin

Na podlagi izkušenj iz vsakodnevnega dela vemo, da se bolniki in sorodniki najbolj bojijo prekomernih bolečin. Ta strah jim želimo odvzeti. Na zaključku življenja so bolečine simptom, ki ga lahko najlažje blažimo.

Obstajajo različna zdravila, ki delujejo samostojno ali v kombinacijah. Če je požiranje oteženo, zelo pomagajo obliži. S tem so redne injekcije skorajda odveč. Injekcije so za bolnike pogosto neprijetne in svojci jih ne upajo dajati sami.

Če se zdravila vzame, je najpomembnejši dolg učinek in preventiva! Ne smemo slediti bolečinam, kajti tako hitro stanje postane slabše in potrebuje vse močnejša zdravila. Pri strahu pred „močnimi“ medikamenti je treba imeti v mislih tudi: močna protibolečinska zdravila so naravnega izvora, pridobljena so iz sadeža vrtnega maka in nato razvijana naprej.

Pri protibolečinski terapiji kot stranski učinki nastopijo pogosto zaprtje in občasno slabost. Oboje je možno prepečiti ali ublažiti. Žal protibolečinska zdravila bolezensko pogojeno utrujenost še dodatno poudarjajo. Ampak bolnik ima tukaj izbiro: (preostale)bolečine trpeti, dokler je vzdržno, ali jih pustiti terapirati, ampak zato več spati.

Delno je možno odpraviti tudi vzroke bolečin. Pri tem pomaga predvsem intenzivna fizioterapija (gibalne vaje, limfna drenaža ali posebna terapevtska gimnastika). Ostale – tehnične – možnosti zoper bolečine so lahko obsevanja; redko pomagajo operacije. Električne naprave, bolečinske katetre ali črpalke komajda še uporabljamo.

Vemo, da je optimalno lajšanje bolečin doma še enostavneje kakor v bolnišnici, bolniki se v znanem okolju počutijo bolje; sorodniki in prijatelji so prisotni večkrat. Ti dejavniki lahko izboljšajo počutje. Zdravniki in negovalno osebje doma zoper bolečine ukrenejo lahko vse, kar je možno.

Odkvisno od kraja bivanja je takšne morfinu podobne medikamente pogojno težko dobiti. Ampak če ne povprašamo, ne poskusimo, se stanje ne bo spremenilo. Če vselej povprašujemo in težimo k temu, da nekaj storimo pravilno, lahko počasi stanje spremenimo.

Prebojne bolečine Durchbruchschmerzen

Prebojne bolečine nastanejo z gibanjem ali negovalnimi postopki. So nenadne in kratkotrajne ter so zmeraj ekstra obravnavane. Zato naj bo vselej pri roki hitro učinkovit opioid („morfij“).

Vbrizgovanje v veno sproži hitro izboljšanje. Če je na voljo infuzijska cevka, lahko zdravilo vbrizgne tudi sorodnik. Injekcije v mišice danes odsvetujejo. Najpreprosteje, hitreje in najbolj zanesljivo medikamenti delujejo skozi ustno in nosno sluznico. Tako bolečine popustijo že po eni ali dveh minutah. Zaradi hitrega in kratkega učinka so boljši kot morfin. Svojci in bolniki jih lahko enostavno uporabljajo. Že s takšno tableto ali sprejem je možno preprečiti hospitalizacije na zaključku življenja. V preteklosti je lekarnar spreje izdeloval po naročilu. V sodobnem času se podobne medikamente izdeluje že industrijsko. Tablete za lizanje, ki vsebujejo opioide, ali ustne tablete delujejo že po 10 ali 30 minutah. Pri tem gre zdravilo skozi sluznico v kri; ni sprejeto v želodcu, zato ga je dejansko treba lizati in ne požirati. Potem je učinkoviteje. Svečke delujejo tudi hitro, ampak so pogosto občutene kot neprijetne in zapletene. Dober učinek kapljic in tablet se praviloma vpostavi po pol ali eni uri. Zelo hiter, ampak ne tako preprost za uporabo, je nazalni sprej.

Naše priporočilo: če se ve, da bo takoj bolelo, je treba medikamente vzeti pravočasno in preventivno. Če medikament ne deluje ustrezno, se nujno pogovorite z zdravnikom. On lahko odloči, ali in kako bo doza povišana. Zdravnika prosite, naj navodila formulira in zapiše čitljivo, da ne bo kdo v dilemi.

Zelo pomembno: če se medikamenti za prebojne bolečine uporabljajo pogosto, je treba razmisлити o trajni medikamentaciji.

Težave z dihanjem

Težave z dihanjem nastopijo tudi pri obolelih z rakom, predvsem pa pri internističnih obolenjih v zadnjem stadiju in so najpogostejši vzrok za nezaželene hospitalizacije na zaključku življenja.

Kaj se zgodi, ko zmanjka zraka? Če bolnik diha vse hitreje, se vse bolj napreza in zrak niha le sem ter tja. Telo ne more več absorbirati kisika. Zato mora dihanje postati počasnejše, da se zmanjša pomanjkanje zraka. To pomaga zmeraj.

Za primere v sili morate imeti pri roki hitro delujoče medikamente v ustreznih dozah. Tako imenovani „zlati standard“ v terapijah z zdravili je več kot 100 let morfin, vbrizgan v vene. Najpreprosteje in najhitreje delujejo zoper prebojne bolečine tudi nazalni sprej ali ustne tablete. Če si bolnik lahko sam da injekcijo, v primeru pravilne uporabe ta deluje takoj. Tako težave z dihanjem prenehajo že po nekaj sekundah. Tako hitro ne more do bolnika priti noben zdravik. Svojci in bolnik lahko to sredstvo uporabljajo enostavno. Že z uporabo ustreznih medikamentov je možno preprečiti večino neželenih hospitalizacij ob zaključku življenja.

Ker takšne tablete in nazalni spreji omogočajo izboljšanje takoj, se odpavlja tudi strah. Prav tako je pojačana tudi lastna samostojnost, ker bolnik/ca ni odvisen/na od pomoči ostalih. Pogosto se priporoča v ustih raztopiti lorazepam expidet. Žal je ta medikament treba pogoltniti in mora biti prebavljen. Zato je lahko učinkovit šele po dobre pol ure.

Toda, medikamenti niso vselej potrebni. Pomaga lahko tudi dobra fizioterapija z dihalno terapijo, kjer se bolniki/ce naučijo, kako lažje dihati. Vselej je tudi dobro, bolnika/co pomiriti in mu dati vedeti, da ste zanj na voljo. Svež zrak, ventilator, hlajenje in prisotnost zaupnih oseb pomagajo. Pomembno je, da pacient ve, da je dosegljiv tudi zdravnik, ki mu lahko pomaga. In še pomebneje je, da ima bolnik/ca in svojci možnost za takojšnjo samopomoč.

Strahovi

Strah v procesu umiranja na neki točki občuti vsakdo. Seveda se ne nanaša zgolj na tiste, ki morajo oditi. Nasprotno: pogosto so svojci mnogo bolj prizadeti.

Neizrečeno in težave v odnosih nesigurnost lahko povečajo in povzročijo strahove. Ob tem je tudi težava, da nihče natančno ne ve, kaj se bliža in tudi ne, kako bo pot potekala za vsakega osebno, težavno ali preprosto.

Nekatere strahove lahko odpravimo s pogovorom. Strah pred bolečinami ali trpljenjem je nepotreben. Kajti vsak zdravnik ima možnost, te odpraviti, tako da se bolnikom ni treba mučiti. Že to pri bolnikih in njihovih družinah zagotavlja pomiritev.

Strah pred tem, da bi ostali sami, pri mnogih bolnikih vpliva na razmišljanje. Ampak tudi o tem se je možno pogovarjati in nuditi varnost. Za razbremenitev svojcev lahko hospic nudi mnogo oblik pomoči. Pogosto zadostuje že, da je nekdo le na voljo.

Prav tako lahko pomagajo tudi medikamenti, tako imenovani odpravljalci strahu. Ti resda imajo stranski učinek, in sicer povzročajo utrujenost. To je lahko prednost zvečer, kajti tako pomagajo tudi pri boljšem spancu.

Teh medikamentov ni treba jemati redno, ampak po „potrebi“. Pri daljšem zdravljenju je treba paziti, saj nekateri povzročajo odvisnosti. Strahu pred odvisnostjo ni treba gojiti, če se tablete uživajo v zadnjih mesecih življenja.

Ker je večina evropejcev vzgojena krščansko, je treba vselej misliti na to, da se predlaga pogovor z duhovnikom, tudi če stik s cerkvijo v zadnjih letih bolezni ni bil zelo intenziven.

Nemir

Nemir kot simptom resnejšo vlogo igra takrat, ko se bolniki/ce ne zmorejo več jasno orientirati in ko so le pogojno nagovorljivi.

Nemir se lahko kaže na različne načine: s selitvami, pogosto menjavo položaja v postelji, stokanjem ali klici na pomoč. Pomembno je ločiti, kaj je moteče za bolnika/co in kaj je morda moteče za svojce, ampak bolnik/ca tega ne dojema kot moteče. Lahko se zelo razlikuje mnenje, ki ga o istem fenomenu imajo bolniki/ce in svojci. Nekaj, kar je za bolnika/co še sprejemljivo, je lahko za svojce že zelo obremenjujoče. Izkušeni profesionalci to pogosto ocenijo lažje in pojasnijo kot svojec, ki je v poves vključen z vsemi svojimi čustvi.

Kot strah se nemir pri umiranju pojavi v „normalnem“ poteku. Na eni strani lahko trajno ležanje postane nevladno, po drugi strani nemir lahko povzročajo bolečine. K temu dodamo tudi strah pred neznanim. Zelo zapleteno je lahko, najti dejanski vzrok. Kar vselej pomaga, je pozornost, si vzeti čas in potrpežljivo vzdržati, morda držati roko in mirno pripovedovati.

„Profesionalni“ oskrbovalci lahko poskušajo najti vzrok in ga odpraviti. Če to ne pomaga, se lahko terapija z medikamenti v naraščajoči dozi, dokler stanje ni vzdržno za vse. Umiranje se s tem ne pospeši. Nasprotno, mnogo je raziskav, ki dokazujejo, da so z dobro simptomsko kontrolo preostali dnevi kvalitetnejši in tudi življenje samo se podaljša.

Včasih je nemir tudi znak duševne dezorientacije. To je za svojce zelo težavno. Tudi v tem primeru je možna medikamentozna pomoč. Na žalost skorajda zmeraj za ceno, da pogovori z bolnikom postanejo težavnejši.

Lakota

Lakoto poznamo vsi/e. Kaj s tem menimo, je pa prej apetit, ki ga v naši prezasičeni družbi imamo po okusnih jedeh. Lakota pri težko bolnih ima povsem drug pomen. Lahko oslabi in privede do hitrejši smrti. Lahko pa tudi razbremeni telo.

Četudi menimo, da je lakoto treba občutiti, težko bolni ob zaključku jedo zelo malo ali pa sploh nič. Pre-snova se spremeni, telo porabi manj hrane. Pomanjkanje hrane sprosti prav tako „hormone sreče“, tako, da se težko bolni počutijo nekaj bolje. Ta pojav mnogi/e poznajo od posta.

Več majhnih obrokov, lepo postreženih, sproži apetit in veselje. Občasno zadostuje že nekaj kavnih žlic živil, ki jih bolnik/ca ima rad/a. Bolnikov ne poskušajte hraniti na silo. Takšno hranjenje ne predstavlja nobenega veselja več. Prav tako se telo s tem lahko preobremeni.

Mislite na to, da tudi ali predvsem težko bolani/e imajo ponos pri hranjenju in pitju. Če se odrasle ob-ravnava kot otroke, n. pr. se govori o slinčku namesto serviet, lahko to prizadene.

V nekateih obdobjih so zelo priročni hormoni za povečanje apetita in tudi kanabisovi preparati, da bolniki/ce ostanejo zmogljivi/e. Če se hrana ne prebavlja, obolelim pa zdravstveno gre še kolikor toliko dobro, je lahko v veliko pomoč umetno hranjenje s cevko. Pri bolnikih/cah z rakom na želodčni slinavki se kakovost življenja s to prehrano dolgoročno in naknadno izboljša! Če se hranjenje preloži bolj v dan, je manj obremenjujoče, ampak s seboj je treba zmeraj imeti cevko in vrečko. Vidite, terapija je ples na vrvi med dvema bregovoma, katere si ne želimo. Vselej mora biti med bolnikom/co in zdravnikom ustrezno dogovorjena – najbolje v kombinaciji z zaupniki iz družine. Za zaključek še tole: na zaključku življenja jih veliko ne čuti ne lakote, ne želje po hrani. Ampak zaradi tega ne umrejo zavoljo podhranjenosti.

Žeja

Tako kot lakota, na zaključku življenja izgine tudi žeja. „Človeka ne smete pustiti, da dehidrira“, slišimo pogosto. Ampak, velika razlika je, če dovajamo tekočino ali gasimo žejo.

Tekočina, ki jo dovajamo preko želodčne sonde, vbrizgavamo v vene ali pod kožo, lahko telo obremeni. Nastopi težko dihanje, pojača se bruhanje in srce mora več delati. Krastava, izsušena usta tako ne postanejo spet prijetno vlažna.

Če bolniku damo majhne količine tekočin – voda, sok, kava, pivo ali ostale osvežilne pijače – in usta z njimi pazljivo izperemo, dosežemo hitro izboljšanje.

Iz priljubljenih pijač je možno narediti ledene kocke, ki jih je možno zlomiti in jih bolniki ližejo. Led zelo prijetno hladi usta. Še tole: doma narejeno limonino maslo deluje pri negi ust bolje od vseh infuzij!

Vidite, ne potrebujemo mnogo tehnike, ne zdravnika in ne High-Tech-medicine, da ljudem ob zaključku življenja gre bolje. Le občasno kakšen koristen nasvet od ljudi, ki pri svojem delu zberejo po-
membne izkušnje in so na voljo, ko jih nujno potrebujemo.

Za zaključek še tole: ob zaključku življenja jih veliko ne čuti ne žeje, ne želje po tekočini. Ampak zaradi tega ne umrejo zavoljo dehidriranosti.

Nega ust in negovanje pri občutku žeje

Če ustna sluznica ni čista in so usta vselej suha, kakovost življenja bolnika/ce lahko občutno pade.

Pogosto jih pesti občutek žeje, ki ga pa ni možno popraviti z dodatnimi infuzijami, kajti suha usta imajo različne vzroke.

Določeni medikamenti zavirajo nastajanje sline, ali pa se je, zaradi različnih obolenj sluznica spremenila. Možno je tudi, da bolnik diha skozi usta, zaradi česar slina izhlapi in se sluznice hitreje posušijo. Posledice? Bolnik se pritožuje zaradi težav pri grizenju, požiranju in govorjenju, okus se spremeni in med ostalim se tvorijo tudi boleče kraste na jeziku in ustnem nebu.

Cilj je, zmanjšati občutek žeje in obdežati ustno sluznico vlažno, čisto in zdravo. Tukaj pomagajo preproste, učinkovite metode, ki vzpodbujajo žleze slinavke, kot denimo lizanje zamrznjenih koščkov ananasa.

Ananas vsebuje posebne snovi, ki čistijo jezik. Ali pa pripravite iz jabolčnega soka, kole, piva ali šampanjca ledene kocke in zamrznjen napitek bolnik/ca liže. Tudi eterična olja kot n. pr. pri aromatski svetilki z limoninim oljem lahko pomagajo bolnikom/cam, ki jim je zmeraj slabo in imajo zato težave z nego ust. Pomaga lahko tudi limonino maslo, ki se hitro raztopi v ustih.

Za dolgoročno izboljšanje moramo vselej vlažiti usta. Pri tem ne gre nujno za to, da bolnik/ca pije, mnogo učinkoviteje je izpiranje ust s čajem ali vodo. Pri mnogih bolnikih je to potrebno vsake pol ure, da se obremenjujoč občutek žeje odpravi. Z ustrežno usposobljenostjo lahko to nalogo prevzamejo svojci.

Pri motnjah požiranja lahko manjše količine dajemo s pipeto. Pri skoraj nezavestnih bolnikih/cah je skrbna nega ustnic kot prvi kontakt dober korak, za zagotavljanje občutka varnosti. Pripravljenost, da se usta odpro prostovoljno in lahko, je mnogo višja.

Šibkost

Rakavi bolniki/ce v napredujočem stadiju so v zmogljivostih vedno omejeni in potrebujejo mnogo več spanca. Vzroki šibkosti so lahko osiromašenost krvi ali medikamenti, ki povzročajo utrujenost. Tukaj moramo skupaj z zdravnikom premisliti, ali je medikamente zoper visok krvni pritisk možno odstraniti.

Mnogo bolnikov in svojcev meni tudi, da je pomanjkanje moči posledica pomanjkanja apetita in hočejo hranjenje na silo. Praviloma to bolj škodi kot koristi.

Dnevna opravila je načeloma potrebno razdeliti na več etap, ki jih je možno opraviti. Če so na programu denimo zahtevna opravila ali družinska srečanja, naj bolnik/ca predhodno nabere moči, tako da več počiva. Tudi med in po dogodku je treba imeti možnosti počitka.

Obstajajo tudi močni medikamenti, ki omogočajo zbujanje, dostopni so na recept. V določenih primerih lahko pomagajo, da se zahtevne situacije lažje prenese.

Osiromašena kri je pogost vzrok za šibkost. Če nastopi počasi, se je nanjo možno privaditi. Transfuzije lahko kratkoročno pomagajo. Ko se enkrat prične s transfuzijami, se postavi vprašanje, kdaj bom nehala/a. Ni dobro do zaključka življenja, kajti takrat škoduje. Ampak, sprejeti odločitev, da se nekaj preneha, je za mnoge težavna.

Kaj lahko storijo svojci? Zelo paziti na to, da bolniki/ce niso preobremenjeni. Pomagajte in podpirajte nevsiljivo in odkrito govorite o skrbeh, strahovih in šibkosti. Kajti, ko se medsebojno pogovarjate, postanejo obremenitve za vse znosnejše.

Utrujenost

Potreba po spanju je pri bolnih in zdravih ljudeh zelo različna. Večini zdravih zadostuje 7 do 9 ur dnevno. Nekateri/e potrebujejo le 3, nekateri/e dnevno do 12 ur in več spanca. Pri paliativnih bolnikih /cah se potreben čas spanja lahko zavleče tudi do 20 ur dnevno (!). S tem je čas za prebivanje s svoji dodatno omejen. Mnogo zdravih je tudi utrujenih, ker ponoči premalo ali preslabo spijo, preveč skrbijo ali preveč delajo. Seveda lahko imajo bolni/e enako probleme kakor zdravi/e. Obstajajo pa tudi dodatni vzroki za utrujenost.

Pogosto so stranski učinki terapij, dodatno osiromašena kri, rak sam po sebi ali vnetja v telesu, ki oslabujejo in vodijo do povišane potrebe po spanju. V kolikor so morebitni vzroki znani in jih lahko odpravimo, moramo to storiti. Šele za tem se spet poslužimo medikamentov, kajti tudi ti lahko imajo stranske učinke.

Zelo pomembno je poskrebeti za to, da je nočni spanec karseda ali povsem nemoten. Za dajanje zdravil se bolnikov/ic ponoči naj ne budi. Tudi nočno hranjenje in pitje obremenjuje telo. Na to se pogosto pozablja, ko se hrano dodaja umetno preko želodčnih sond ali venskih katetrov. Če se ponoči pojavljajo bolečine, je treba odmerke protibolečinskih sredstev, ki se praviloma ponoči odmerijo v prenizkih dozah, povišati. Ker protibolečinska sredstva utrujajo, vzpodbujajo nočni spanec.

Srbenje

Srbenje ima mnogo vzrokov. Pogosto ga povzroča rak ali terapanje raka. Nekatera protibolečinska sredstva, kot so morfiju podobni opijoidi, so lahko odgovorna za srbenje. V tem primeru pomaga menjava k opijoidu, ki srbenje povzroča redkeje.

Tudi spremembe metabolizma ali spremembe kože povzročajo srbenje kože. To je znano denimo pri vnetju jeter ali raku jeter, pri alergijah ali kožnih glivicah. Če vzroka ni možno zadostno obravnavati, pomagajo medikamenti, ki se jih uporablja tudi pri otroških boleznih in ki zmanjšujejo srbenje. Na žalost so stranski učinki teh pogosto utrujenost.

Srbenje lahko „nastane“ tudi v možganih, tako da ne pomaga niti praskanje niti dobra higiena. Četudi zmeraj srbi, je treba preprečiti praskanje, kajti koža se hitro poškoduje in postane ranjena. Srbeča mesta je bolje rahlo potisniti ali masirati.

Dobra nega kože je pomembna. Pod tem pa ne razumemo pogostega umivanja z normalnim milom, ampak kožo držati čisto, hladno in svežo in jo sočasno negovati.

Zato na tem mestu še en recept za blagodejno in prijetno dišečo olje, ki zmanjšuje srbenje in sočasno neguje:

Melisa 100% 2 kapljici

Vrtnica 1 kapljica

Sivka 7 kapljic

Čajevec 5 kapljic

Rimska kamilica 3 kapljice

raztopiti v 70 ml šentjanževke in 30 ml jojobinega olja

Limfna drenaža, božanje in še kaj več...

Limfni sistem je neke vrste kanalizacija v telesu. Pomemben je pri hujšanju, razstrupljanju in odpornosti. Pogosto se mora limfne žile pri operacijah prerezati. Takrat prihaja do kopičenja. Tudi rakave tvorbe lahko kopičijo limfo.

Ročna limfna drenaža je ena izmed novejših oblik terpiranja. Zanja obstaja posebno izobraževanje. Vneti deli telesa so očiščeni. Terapevt z lahкими, krožnimi gibi tekočino prenese na področja, kjer limfni sistem še deluje. Če nakopičene beljakovine ostanejo v organizmu, lahko postanejo trde kot kamen in stisnejo žile in živce, zato nastanejo bolečine. Noge, roke ali trup postanejo težki kot svinec. Ležeči bolniki/ce se zaradi teh limfodemov lažje poškodujejo pri ležanju.

Manuelna limfna drenaža je edina terapija pri limfnem zastoju, alternative ni. Pri poudrajenih limfnih obolenjih (kopičenje) je ta terapija kombinirana s kompresijskimi povoji, nego kože in posebno gibalno terapijo.

Bolnik/ca občuti nežne, ritmične gibe kot prijetno sproščujoče, saj blažijo bolečine in pomirjajo. Doziranje protibolečinskih sredstev se tako lahko zmanjša. Lastna obramba se vzpodbuja, iz telesa se odvaja voda in strupi. Dokazano je, da limfni kanali še 5 - 8 ur za tem pojačano odnašajo tekočine.

Tudi terapevtom ta metoda pogosto pomaga. S tekočimi, ritmično pomirjujočimi gibi se sproščajo in pripejo v to prijetno terpevtsko atmosfero, kjer se s bolniki/cami razvije pogovor, ki pomaga vsem.

Ob dajanju medikamentov so v obsežni paliativni oskrbi pri bolečinah, bolezenski utrujenosti in mišičnih krčih uspešne tudi memedikamentozne metode.

Joga je tisočletja stara indijska filozofija in vadbeno tehnika. Ljudi nagovarja na duhovnem, telesnem in emocionalnem nivju. K seansi spadajo začetno sproščanje, sproščanje mišic, različne telesne drže, dihalne vaje in končno sproščanje, ki lahko vsebuje predstave kot n. pr. sanjsko potovanje.

Znanstvene raziskave na živčno bolnih so pokazale učinkovitost joge v obravnavanju utrujenosti in pri nevarnosti pred padci. V protibolečinski terapiji je znano, da so predvsem postopki, kot sproščanje mišic in slikovna predstava učinkoviti. Jogo prakticirajo predvsem tudi zdravi. Pri tem se telesni učinek pogosto prekosi, pomembni so tudi koristni učinki na notranjost.

Joga, kot tudi sorodne tehnike, se lahko pogosteje uporablja pri težkih boleznih. Mnogo ljudi je nagnjenih k temu, da se pri telesnih vajah preobremenijo. Potem je joga bolj primerna, ker pri tem gre za to, da se poudrja pazljivost za lastno telo. Tipični zahodnjaški pritisk odpade. To se zgodi tako, da med vajami vselej nekaj svežega steče v telo.

Jogo je ob naštetih simptomih možno uporabljati v mnogih ostalih bolzenskih primerih. Vaje je možno poljubno prirediti na situacije prizadetih. Joga je tako zelo na posamezne ljudi prirejen postopek, ki služi ojačanju mišičevja, za dobro telesno držo, načrtno sproščanje mišic, boljše dihanje, ki pomaga k pomiritvi. Zato prizadetim pomaga tudi pri razgraditvi stresa zavoljo njihove neozdravljive bolezni.

Ritmično drgnjenje

Nobena beseda, nobena glasba ne razbije tišine – pozornost je pri bolnikih/cah. Roke drsijo sproščeno in nežno po koži, duh limone je v zraku. Občutek je tukaj: nahajati se v dobrih rokah. Ritmično drgnjene po

Wegman/Hauschka metodi je dodaten negovalni ukrep, ki bolnika/ico spremlja na poseben način in vzpodbuja njegovo dobro počutje.

Dober, profesionalni stik, je tihi pogovor kože in rok. Ritmično vtiranje s tekočimi, lahki in obsežnimi gibi dobremu stiku dajo ime. Drgnjenje poteka s spreminjajočim se pritiskom in močjo v smeri mišic, v obliki krogov ali božanja. Roke so tople in mehke, prostor nudi toplo in varno atmosfero. Tako se bolnik/ica lahko prepusti sproščujočemu zdravljenju. Z dobrim stikom se človek počuti cenjen. To omogoči zaupanje in dvigne občutek samospoštovanja. Dober stik ne ostane na površju, ampak človeka doseže v njegovi notranjosti. Mnogo paliativnih bolnikov/ic nima več sproščenega odnosa do lastnega telesa. Zaradi številnih operacij, zahtevnih terapij in zunanjih vidnih in nevidnih sprememb, se telesna slika očitno spremeni. Pogosto se bolniki/ce v lastnem telesu počutijo tuje. Z ritmičnimi gibi je možno bolnika/ico spet spoprijateljiti z lastnim telesom.

Takšno drgnjenje je možno uporabiti zelo različno, n. pr. so vzpodbude dihanja na hrbtu z limoninim oljem odlične pri težavah z dihanjem. Drgnjenje nog pomaga pri limfedemih. Takšne s sivkinim oljem lahko vzpodbujajo spanje, in drgnjenje stopal se uporablja kot terapija pri glavobolih. To so le redki primeri za podporni učinek. Vsa drgnjenja služijo uravnavaju telesnega občutka pri ležečih bolnikih/cah in pri tistih z motnjami zaznava nja. Tudi za svoje ritmična drgnjenja pomenijo učinkovito pomoč, saj prizadetim ljudem dajo bližino in varnost ter omogočajo izražanje občutkov. Izobraženo osebje lahko svojcem da navodila in nasvete, kaj lahko dober stik povzroči in sproži.

Ritmična drgnjenja se tehnika, ki se jo je možno priučiti na posebnih tečajih. Poseben del pri tem je šolanje rok, enega izmed najpomembnejših orodij telesne zdravstvene nege.

Bazalna stimulacija

V zaključni fazi življenja pogosto prihaja do močne utrujenosti ali konstantnega spanja ali – delno še huje – do močne zmedenosti. Bližnji le teška stopijo v kontakt z bolnikom, v takšnih situacijah so vsi obremenjeni z velikimi nesigurnostmi in strahovi.

Dragocene pomoči, za oblikovanje srečanj, nudi bazalna stimulacija. Razvita je bila za prizadete otroke in stimulira temelje človeškega doživetja. Sedem ravni doživetja in možnosti stimuliranja so na kratko opisane z nekaterimi pomočmi, ki jih lahko izvajajo tudi laiki:

Vzpodbujanje doživetja

Naše telo s kožo, kot naša meja s svetom, je seznanjeno z raznovrstnimi vtisi že od naše najzgodnejše razvojne faze. Tukaj se ponujajo številne možnosti kot delne masaže (roka, noga vrat, trebuh...), božanje, gesta za dotik kot pozdrav, pasivni gibi in mnogo več.

Tipanje

Tipalni čut se nam pomaga spominjati. Predmeti, ki so dani v roke, zbudijo spomine. Kožuh ljubljene domače živali lahko sproži odprtje oči, kozarec v roki odprtje ust za pitje, rožni venec v roki ponazori molitev, itn.

Ravnotežje

Naš ravnotežni organ vodi poteke doživetja in gibanja. V negibanju postane neaktiven. Zato se pri ležečih bolnikih z dvigovanjem glavnega dela, zravnanjem trupa, vrtenjem v postelji, sedenjem na robu, po možnosti z malo guganja vzpodbuja komunikacija in zburjenost.

Doživetje nihanja

Govorjenje in hoja zbudijo spomine na čas v maternici pred našim rojstvom. Gre za globoke, prijetne občutke, ki jih je tako možno nagovoriti. Govor, petje in brundanje pri tesnem telesnem stiku kot tudi vibrirajoči masažni aparati položeni le na blazino, ki nas spominjajo na brezskrbne čase, so lahko pomirjujoči in sproščujoči.

Okušanje

Lahko dosežemo z ljubljeno, znano hrano in pijačami. Slednje lahko za vlaženje in nego ust nanesimo na posebne negovalne palčke, s katerimi umijemo ustno votlino. Tudi zmrznjene kot ledene lizalke nudijo čudovit osvežujoč učinek.

Vohanje

Vonjave sprožijo naš spomin in vplivajo na naše občutke. Znan vonj, kot denimo nošen asrajca ljubljene osebe, pomemben parum ali sredstvo za nego telesa ali posebne dišavne kompozicije lahko prikličejo na plan, česar drugače ni več možno priklicati.

Sluh

Ne razumemo natančno, kako je slišano sprejeto. Nedvoumno pa je, da ljudje, ki imajo močno prizadet sluh, zaznavajo mnogo več, kot si mislimo. Zato je naše prijazno, motivirano govorenje z jasnim, razumljivim sporočilom, tudi kombinirano z dotiki, pomembna možnost stika. Dodatne možnosti so petje, molitve, branje in glasbena ponudba.

Za kar koli že se odločite, ustrezati mora osebi in njenim interesom, ljubezni in navadam. Ali je imelo želen učinek, se lahko opazi s samokritičnim opazovanjem gestike, mimike, mišične napetosti, sprememb dihanja in mnogo več.

Zainteresiranega, skrbnega in čutečega človeka ob strani – za mnoge zadnja želja – vzpodbuja dobro počutje in kakovost življenja. Na različne čutne kanale posredovana pozornost in čutenje varnosti lahko zmanjšajo celo obremenjujoče simptome. Svojem pomaga delo in s tem povezano sprejetje, da se situacijo dožame in sprejme. Tukaj se lahko prične pomembna faza žalovanja.

Preležanine in nega kože

Odprtost je možna predstopnja tvora (dekubitus). V kožnih gubah, kjer se lahko nabere tekočina, pride

do rdečic in vnetij, koža se „zmehta“ in se nato zlahka pretrga. Ob tem vlažno okolje nudi odlične pogoje za glivična obolenja.

Za preprečitev tega je pomembno, da se kožo redno čisti in ustrezno nanaša kremo. Pri zdravljenju glivičnih obolenj se pozanimajte pri vašem zdravniku glede rešitev in krem, mazila zaradi nepropustnosti nanašajte le zelo na tanko.

Pri uporabi pleníc morate zelo paziti na spremembe kože. Kombinacija stalne vlažnosti in manjkajoče zračnosti je na daljšo dobo škodljiva za kožo. Kot zamenjava ali alternativa se ponujajo mrežne spodnje hlače s predložkom. To posreduje želeno varnost, kajti izločanje je zelo pogosto povezano s sramom in strahom.

Če ima bolnik že rane, se lahko prehodno namesti cevka za odvajanje urina, tako da se koža lahko pozdravi. Vse enkratne artikle iz plastike je najbolje obiti. Spodnjice iz bombaža, ki jih je možno prati, so zelo vpojne, zračne in tudi skladiščiti jih je enostavno.

Na mestih, kjer je pritisk več časa, lahko nastanejo preležanine. Te niso bolezen, ampak, podobno kot pri poškodbi, posledica različnih vzrokov kot negibanje, vlaženje ali pomanjkanje podkožne maščobe. Ob dobri skrbi za kožo je pomembno redno razbremenjevanje. Posebej občutljiva mesta so: okolica trtice, zadnjica, petnica, zunanji in notranji gleženj, uhelj, notranja in zunanja stran kolena.

Položaj bolnika/ce in razbremenitev pritiska

Edini ustrezní naèin ozbire položaja ne obstaja, ampak gre za najboljšo možno razbremenilno lego v dani situaciji. Položaj in nega kože morata služiti dobremu počutju in ne smeta biti dojeta kot neprijetna. Nega kože lahko služi tudi kot nega duše. Pri nesigurnostih naj vam pomagajo strokovnjaki.

Kot pomoè odlično služi posebna blazina, katero je možno dobro modelirati od glave preko hrbta, po zadnjici in ki telesu nudi oporo in stabilizacijo. Posebej ogrožena mesta naj bodo podprta z mehкими blazinami, n. pr. med kolena ali pod petami.

Èe so boleèine vzrok za neredno premestitev in neredno nego kože, je nujno treba izvesti ustrezno protiboleèinsko terapijo.

Nasveti za nego kože

Posebej težko bolni, ležeèi bolniki/ce so odvisni od nege kože. Ta naj se – kot tudi ostali koraki zdravljenja – orientira po željah in potrebah bolnikov/ic. Zelo primerna za nego kože so visokokakovostna olja: n. pr. olivno ali sivkino olje ter rožmarinovo olje, ki stimulira cirkulacijo.

Pri ležanju: umivanje in mazanje s kremo kot masaža za stimulacijo k gibanju, vsako premestitev uporabiti za nego kože. Posteljnino je treba pogosto menjati – prepreèevati gube in tujke.

Pri mokrenju: redno umivanje s èisto vodo pri vsaki menjavi predloge, kožo dobro posušiti z utiranjem, ustrezno namazati z vodnimi in oljnimi emulzijami.

Pri občutljivi koži: ostanek mila temeljito odstraniti, nega kože v skladu s tipom kože, vmesne dele držati suhe, po potrebi podložiti, namestiti posebne trakove.

Pravilna namestitév

„Kakor si postelješ, tako ležiš.“ To velja predvsem takrat, ko se ne moremo več dobro premikati, ker smo slabotnejši ali imamo bolečine. Takrat nam morajo ostali pomagati, da lahko ležimo udobno in varno. Kaj je udobno, odloči predvsem bolnik/ica. Mehke podloge, gobe, pletenjače, kožuhi ali blazine so v veliko pomoč pri ležanju. Nekatere plačajo tudi zdravstvene zavarovalnice. Gumijastih obročev, ki so napolnjeni z vodo ali zrakom, se dandanes ne uporablja več.

Pozor: pogosto imajo negovalne postelje kletke, da bolniki/ce z njih ne padejo . Če se deli telesa naslanjajo na to ograjo več ur, lahko nastanejo preležanine. Ta mesta je moramo posebej podložiti. Posebej bodite pozorni na to, da sklepi niso preveč raztegnjeni in da so ustrezno podloženi.

Pomembno za razbremenitev je, da se bolnik/ca zavrti na obe stani. Potem ne bo le zgornja koža dobro prekrvavljena, tudi spodnja. Pljuča potem delujejo mnogo bolje in ne pride tako zlahka do zastoja sluzi in težav z dihanjem. V stranski legi se podloži tudi med nogami. Blazina na križu preprečuje, da bolnik/ca ponovno pade na hrbet.

Da preprečite rane, se moar položaj zamenjati vsaki dve do štiri ure. Kdor se ne premika več sam, mu je možno pomagati z blazino s spreminjajočim pritiskom. Je udobna in varuje pred zaležninami, ne nadomesti pa povsem bolniškega ležanja

Najraje se seveda spi v lastni postelji. Udobneje pa je seveda lahko v moderni negovalni postelji. Izgleda dobro, ponuja mnogo možnosti za nastavitve, je zadosti visoka, da olajša vstajanje in dostopna je z obeh strani. S tem je izboljšano tudi negovanje in razbremenjene so hrbtenice negovalnega osebja. Zato je teba zadosti hitro imeti v mislih, da se tovrstno posteljo tudi priskrbi.

In za zaključek, ko je ob koncu življenja bolniku/ci vse v breme in želi imeti le še svoj mir, se ga ne sme namestiti proti njegovi volji. Če nastanejo preležanine, je to normalno. V tem primeru naredite ležanje tako udobno, kot le gre.

Dišave

Z uporabo dišavnih, tako imenovanih eteričnih olj, lahko simptome kot so nemir, slabost, strah, nespečnost, bolečine ipd lajšamo. In tako vplivamo na dobro počutje bolnika/ce. Eterična olja se vdihava ali pa v krvni obtok prodro skozi kožo. Delujejo lahko sproščujoče, odpravljajo strah, krče in raztapljajo sluz.

Olja uporabljamo za aromatiziranje prostorov, za umivanje, pri plenicah, prevlekah, za masaže ali vtiiranje. Ti postopki so posebna oblika pozornosti in resničen balzam za dušo in telo, kar je lahko za težko bolne, umirajoče in njihove sorodnike dobro delo. Kdo pa se ne veseli eine biti namazan s prijetno dišočim oljem ali ljubeče nameščene trebušnega ovitka – bližine in pozornosti v tem težavnem obdobju? Ravno ko občasno zmanjka besed ali ni zadosti moči, se preko dotika vzpostavi kontakt, prične pogovor. Ta tolažilna bližina in skupen čas bolniki/ce in svojci doživljajo kot zdravilno. So majhni znaki upanja in spoštovanja, ki dnevu dajo več življenja.

Nekatere bolezni povzročajo tudi rane, ki imajo neprijeten vonj. Bolniki/ce so v teh primerih dodatno obremenjeni z sramom in strahom. K dejstvu, da občasno ne zmorejo vohati samih sebe, pride tudi strah, da se jih bodo ljudje izogibali. Tukaj je s posebnimi paliativnimi negovalnimi ukrepi, n. pr. pri oskrbi ran, in tudi z uporabo eteričnih olj možno težave uspešno odpravljati.

Neprijetne rane

Obstajajo odprte rane, kjer vsak naleti na svoje meje, kajti te rane niso povezane le z bolečinami za bolnike/ce, ampak tudi z neprijetnimi stranskimi pojavi za svojce in skrbnike/ce.

Odprte rane lahko po celotnem stanovanju širijo zelo intenziven, nadležen smrad. To je neprijetno za bolnike/ce in težavno za svojce. Zato je potrebno veliko izkušenj in občutka. Ampak tudi govorjenje okrog problema ne pomaga. Občasno bolanim pomaga tudi priznanje, kakšno breme je to za okolično.

Skorajda vselej obstajajo možnosti, prestreči smrdljiv vonj. Z aktivnim ogljikom in klorofilom, zelenim rastlinskim barvilom, je možno preprečiti smrad. Dišeče sveče z ustreznim vonjem iz zraka odpravijo smrad. Tudi na zračenje ne pozabiti. Zardi tega ne bo kdo dobil prehlada ali pljučnice, tudi pozimi ne.

Kot laiku ni dobro dolgo preizkušati. Kajti, obstaja izkušeno paliativno osebje, ob njih tudi tako imenovani oskrbovalci ran, ki skupaj s paliativnim medicinskim osebjem skoraj vsak problem z različnimi možnostmi, kot so suhi ali vlažni povoji, cinkove maže, lokalni antibiotiki, folija za gospodinjstvo ali prevleke za rane, lahko dobijo pod kontrolo.

Z ustreznimi izkušnjami se skupaj najde rešitev, s katero bolnik/ca lahko živi – tudi če rane postanejo večje in bolezen preprečuje zdravljenje.

Zaprtje

Zaprtje povzroča mnogo zdravih, predvsem pa tudi zaradi pomanjkanja gibanja in napačne prehrane. Ležeči/e so mnogo pogostejše prizadeti/e. Kajti, pogosto zaprtje povzročajo mnoga zdravila, ki so nujno potrebna. Zato je vselej dodajamo tudi ustrezna odvajala. Odvajal bolnik/ca ne mora plačati, ampak jih lahko dobi na recept. Dietni predlogi so nesmiselni, saj zaradi šibkosti bolniki/ce ne jedo mnogo. Gibanje – zdravilna gimnastika ali nekaj korakov po sobi – to vse stimulira odvajanje. Če se masira črevo, to pomeni, da se s krožnimi gibi nežno potiska na trebuh, je črevo vzpodbujano, da vsebino pošilja v pravilno smer. Odvajati ni treba vsak dan. Posebej, če se mnogo ne je, takrat zadostuje enkrat ali dvakrat tedensko.

Po nekaj dneh zaprtja se da večje količine odvajal ali zdravil. V času bolezni lahko pride do tako imenovanega ileusa (zapore ali ohromelosti črevesja), kar je praviloma treba operirati. Bolnik/ca takrat dobi umetni izhod. Pogosto pa bolnik/ca takšne opracije preživi le nekaj dni.

Če ne želijo biti hospitalizirani/e in ostati doma, takrat pomaga želodčna sonda ali še boljše tako imenovana odvajalna – PEG - sonda. Če ta sonda leži, lahko bolnik/ca pije kolikor želi, ne da bi moral/a bruhati.

Prav tako se črevesje z zdravili povsem umiri, tako da ne nastajajo krči in da se v čreveju ne tvori preveč tekočine. Tako je možno doma ostati še tedne in mesece in uživati višjo kakovost življenja.

Živčne bolezni, kot so kapi, možganski tumori, multipla skleroza, parkinson, demenca so pogosti vzroki smrti. Doslej so paliativno pomoč dobivali/e predvsem oboleli/e z rakom. Drugače kot pri raku, je večina napredujoče živčno bolanih že zgodaj omejena v gibljivosti in trpi pogosto pod motnjami zaznavanja in mišljenja.

Bolniki/ce z motnjami mišljenja lahko le še delno izrazijo, kaj potrebujejo in želijo, katere tegobe imajo. Potrebno je posebno paliativno znanje in izkušnje, da se jih razume.

Pri mnogih obravnavah simptomov je treba biti pozoren na to, da mnogo medikamentov povzroča utrujenost in da naprej poslabšujejo mišljenje. Bolečine ponavadi nastopijo pri obremenitvah, ampak tudi živčne bolečine so lahko neznosne.

Pogosto na zaključku življenja pride do rožljanja pljuč. V tem primeru se za uho nalepi poseben obliž in sočasno dovaja le toliko tekočine, kolikor je bolnik/ca želi, in nobenih dodatnih infuzij. Slabost in bruhanje lahko nastaneta zaradi pritiska v glavi. To se nekaj časa lahko izboljšuje s kortizonom.

Zelo težavna izkušnja je, ko bolnik/ca več ne razume, celo ne prepozna svojcev. Kljub tem omejitvam imajo ti ljudje še zmeraj izrazito in izoblikovano čusveno življenje. Pri motnjah zavesti je kontakt možno poskusiti vzpostaviti z dotiki. Odločilna je drža do prizadetega, ki je kljub izpadom dejansko človek, ki ima možnosti, katere je treba odkriti! To lahko nudi zelo lepa in nepozabna doživetja.

Svojci so ves čas vpleteni v oskrbo in imajo komajda še kaj časa, da pri življenju ohranijo svoje lastne socialne kontakte. Zavoljo duhovnih sprememb so v mnogih primerih izgubili/e svojega partnerja/ico in se morajo zanj tudi odločiti. Zato zlahka padejo pod preobremenitev, samoto in izgorelost. Zato si za služijo še pomoči s strokovno usposobljenimi kadri.

Paliativne operacije

Ko pri raku mislimo na operacije, se nadejamo, upamo, da bo tumor odstranjen v celoti in da bo za tem spet prišlo do ozdravitve. V zgodnjih stadijih se to tudi zgodi. Odločitev za operacije je seveda samumevna.

Drugače izgleda, ko je bolezen že zelo napredovala. Takrat cilji postanejo drugačni, kot smo že slišali. Terapija morda ne bo več uspešna. A operacija kljub temu lahko pomaga, zmanjša tegobe, prepreči dodatne zaplete.

To je treba pojasniti z mnogo izkušnjami, človeško empatijo in globokimi pogovori. Po možnosti naj bo zraven tudi kateri od svojcev ali dobrih prijateljev, da se na pomembne stvari spomni in pomaga pri premišljevanju, ko se bolnik/ca prične ukvarjati z odločitvijo za ali proti. Tukaj je možno razdelati tudi različne možnosti. Le toliko: če je tumor velik, je smiselno, da se ga zmanjša, četudi ga ni možno v celoti odstraniti. To lahko zmanjša tegobe, zgodi pa se tudi lahko, da jih povsem odpravi. Pri grozečem zaprtju črevesja lahko ustrezna operacija to prepreči ali zamakne, tudi če tumor ostane.

Če se tumor pomakne navzven, se z operativnim zmanjšanjem lahko odpravi dodatno razpadanje z zelo neprijetnimi vonjavami. Obstajajo še dodatne možnosti za smiselne operacije. Ampak, pred očmi moramo imeti, kakšno ceno operacija ima! Ne v evrih, ampak v kvaliteti življenja in času.

Bo bolnik/ca v bolnišnici ostal/a dolgo? Še mora na rehabilitacijo? So zapleti pogosti? Se zaradi operacije prej umre? So omejitve po operaciji dolgotrajne? To so vprašanja, s katerimi se je treba ukvarjati predhodno. Ni se nujno treba odločiti samostojno. Nekateri/e ne želijo biti preveč osveščeni/e. Potem si bolnik/ca mora poiskati osebo, kateri zaupa in katera se bo odločila zanj/o. To je lahko hišni zdravnik, onkolog ali operater.

Paliativna obsevanja

Paliativna obsevanja so podobno zapletena tema kakor vprašanje po paliativnih operacijah. Obsevanja so pogosto zelo smiselno dopolnilo in mila terapija, ampak v primerih lahko tudi zdravijo, pogosto pa zelo dobro blažijo. Velik pomen imajo kot spremljajoče zdravljenje k ostalim terapijam.

Delno se lahko tumor pred operacijo obseva, tako da se ta zmanjša in ga je sploh možno operativno odstraniti. Tudi po operaciji se obseva, tako da se ostanek raka v največji možni meri zatre.

Obsevanje je smiselno tudi na zaključku življenja, n. pr. če se tumor nahaja na neprimernem mestu v telesu in ga ovira. Hrbtenjača, možgani, debelo črevo, požiralnik ali sapnik, na primer. Potem je z obsevanjem velik pritisk ali zaprtje možno ublažiti.

Ob tem je pa treba vedeti, da so te obsevalne terapije odvisno od naprav povezane z občutnimi stranskimi učinki. Ni jih možno primerjati s sončenjem, s tem, da je tudi z obsevanjem možno dobiti hude opekline. Prav tako v telesu nastanejo neželene poškodbe, predvsem na sluznicah. Tudi živčni pleteži so delno tako zelo obremenjeni, da lahko ostanejo trajne živčne bolečine. Tukaj je moderna tehnika mnogo boljše od starih naprav.

Po drugi strani se obsevalne terapije uporabljajo tudi zoper rakave bolečine. Pri kostnem raku ali kostnih metastazah lahko pogojno zelo dobro pomagajo, tako da se doziranje protibolečinskih sredstev lahko zelo zmanjša.

Vidimo, tudi žarki imajo dve plati, zdravilno, negujočo, ampak tudi škodljivo, uničujočo. Tukaj je tako kot pri vseh ostalih ukrepih, z mnogo empatije, znanja in izkušnjami se morata zdravnik in bolnik/ca skupaj odločiti, katera pot je najboljše.

Paliativna kemoterapija

V tem primeru je pri obravnavi težko bolnih, predvsem starejših bolnikov/ic zahtevano veliko izkušenj in empatije. Podatkov je v nekaterih primerih malo in učinkovitost za posamezne je težko oceniti. Spremljevalne bolezni, kot so pešanje srca, jeter, ledvic, diabetes, splošna slabotnost morajo biti upoštevane. Starejša leta sama po sebi niso vzrok za neizvajanje kemoterapije!

Splošno je kemoterapija metoda, kjer s posebnimi medikamenti rakave celice poškodujejo do te mere, da ne rastejo naprej ali celo odmrejo. Cilj je bodisi odzdravitev ali vsaj zmanjšanje tumorja, da je le tega lažje obravnavati z operacijo ali obsevanjem.

Če ni možna več odzdravitev, je smiselno poskusiti, da se s kemoterapijo odpravi tegobe, ki nastanejo že zaradi velikosti tumorja. Pri tem morajo zdravniki seveda paziti, da ne pride do stranskih učinkov, oziroma da so ti zelo majhni. V času terapije in tudi kasneje je možna močna slabost z bruhanjem, driska, močni izpuščaji, slabost, trajno ležanje in več. Upoštevati je treba, da je ta čas za bolnika/co pogojno izgubljen.

Če obstaja le omejen čas, ker je rak tako napredoval, da bo najverjetneje povzročil smrt, poskušajo zdravniki paliativne terapije z najnižjimi možnimi stranskimi učinki doseči izboljšanje kakovosti življenja. Kemoterapija lahko k temu pripomore.

Odločitev, ali na se kemoterapijo izvede, kako močna ta sme biti in kaj bo, se govoreči/e bolniki/ce morajo odločiti sami/e. Merdicinsko je pri tej odločitvi vsak laik prebremenjen. Zato je treba jasno premsiliti, kaj hočemo za cilj in koliko smo sami/e za to pripravljeni/e investirati – ne denarja, ampak relativno zdravih življenjskih dni, energije, tudi trpljenja, ki ga mora vsakdo potem prevzeti nase.

„Nova usmeritev terapije“

Najtežja tema. Cilj terapije v medicini je ozdravitev, vsaj tako se verjame. Pri težko bolanih na zaključku življenja pa se vidi, da ozdravitev ni več možna. Tako je treba cilje terapije skupaj na novo premisliti in dosegljive cije na novo definirati. Zdravljenja ne omejujemo! Nasprotno, poskušamo vse, da je življenje možno živeti tako dobro, kot le gre! Če medicina že ne more ozdraviti, lahko vsaj blaži večino tegob. To vselej pomeni, da je treba cilje terapije redefinirati. Namesto ciljev „ozdravitev“ in „zdravje“ se sedaj pojavijo „izboljšanje“, „kvaliteta življenja“, „dobro počutje“.

To lahko dosežemo s tem, da na podlagi bogatih izkušenj izpustimo zdravljenja, ki bolj obremenjujejo kot koristijo. Potem storimo vse, da je situacija, kolikor le gre, izboljšana. Pogosto je to hoja po tanki črti, kjer je treba bolnike/ce in svojce tesno spremljati. Podobno kot v gorah se potem skupaj visi na nitki.

Voditi in usmerjati za podajanje varnosti in zavetja. Skupnost je pomembna. Porebujemo odziv družine, n.pr. ali obstajajo problemi ali nepoasnjena vprašanja in ali terapija sledi volji bolnika/ce. Vsaka terapija se sme izvajati le z izključno privolitvijo bolnika/ce ali skrbnika. To v praksi pomeni: če kot zdravnik obravnavam zoper bolnikovo/cino voljo, dam injekcijo ali infuzijo, antibiotike, umetno dihanje ali hranjenje, potem je to telesna poškodba, ki jo je možno kazensko preganjati.

Če sledim volji bolnika/ce, ga/jo obravnavam tako skrbno in dobro, kot je možno, pomagam odpravljati bolečine, tudi težave z dihanjem in strah, v kolikor to želi, potem je to pravilna terapija. Občasno je možno, da so pod takšno terapijo bolniki/ce zelo utrujeni/e in skoraj ves čas spijo. Tudi to je potrebno, če ustreza želji.

Česar paliativna medicina ne želi, je aktivna pomoč pri umiranju na željo bolnika/ce ali svojcev. Ampak, spremljamo vse skupaj na pogosto težki poti do smrti in preko tega. Ob tem blažimo tegobe, v kolikor to bolniki/ce želijo, kjer koli in kadar koli!

Odnos do žalovanja

Diagnoza o smrtno nevarni bolezni je za prizadete in svojce vselej šokantna novica, ki sproži žalovanje. Življenje prizadetih in svojcev pade iz ravnovesja. Med obolenjem in paliativno oskrbo prizadetih se nahaja čas upanja in trepetanja, terapevtskih uspehov in porazov v boju zoper bolezen.

Kako se oboleli/e in svojci soočijo s to situacijo, je odvisno od konkretne življenjske situacije, od medosebnih odnosov, lastne življenjske zgodbe in osebnosti. Veliko odgovornosti za izkušnje, ki sprožijo žalost, nosijo tudi zdravniki, oskrbovalno osebje, terapevti, zdravstvene zavarovalnice itd., ki so vpeti v oskrbo obolelega. Žalovanje, ki pogosto v njegovem psihosomatskem učinku ni dojeta, je tudi žalost skrbnih sorodnikov zaradi omejitev, obremenitev in izgub na vseh življenjskih področjih.

Ena posebnih nalog paliativne oskrbe je, povprašati po duševnem počutju težko obolelih in svojcev, jih v njihovem žalovanju sprejeti in jih spremljati.

Žalovanje potrebuje prostor, priznanje in izražanje (solze, strahove, jezo, občutke krivde) – lahko obstaja tudi vse. Vsakdo žaluje na sebi lasten način. Ukvarjanje z žalovanjem pomeni tudi izdržati ga. To se zgodi predvsem s poslušanjem, spremljanjem in skrbnim povpraševanjem. Če se prizadeti počuti sprejetega in spoštovanega, če se takšen, kot je, počuti sprejetega in je sprejet, kjer se nahaja, lahko svojo žalost dopusti in jo izrazi. Zato so potrebni tudi pogovori na štiri oči in brez časovnega pritiska.

Spremljevalno pomoč z našo mrežo z ambulantno službo hospica ali kontakt do duševnega skrbnika lahko ponudimo takoj, ko je zaželen.

Po smrti se na željo svojcev odvije tudi pogovor, kjer je žalovanju možno dati prostor.

Bolečina slovesa

Telefon zvoni. Pogled na uro. Je 1.45. Luč se prižge. Po drugem zvonjenju se oglasim s svojim imenom. „Pogrebni servis Storch, Schneider.“ Buden, kot da sem pričakoval ta klic. „Tukaj gospa M. Moj mož je umrl doma. Zdravnik je dejal, da moram sedaj poklicati pogrebno službo.“ Papir in pisalo so pred mano. Sedaj moram postaviti nekaj vprašanj, prvi stik je zame vselej najpomembnejši v izgradnji zaupanja.

„Obstajata dve možnosti, gospa M. Lahko pridemo sedaj takoj, recimo v naslednji uri in vašega moža prepeljemo k nam. Lahko pa vašega moža še obdržite doma in ga odpeljemo zjutraj.“ Gospa M je nesigurna. „Je možno? Ali ga lahko obdržim doma do jutra?“ „Seveda“, sem odovoril in vprašam na kratko o prostorskih razmerah. „Prosim, izklopite le gretje in pokrijte moža s tanko odejo. Tudi če v naslednji uri menite, da naj pridemo, nas pokličite.“ Hvala.

Gospa M. Je moža pri sebi obdržala do naslednjega jutra, in pozno dopodne imam pri njej pogovorni termin, da se pogovoriva vse ostalo, se pravi o poteku pogreba in možnosti oddaje osmrtnice v krajevnem časopisu, kajti tukaj je zaključek redakcije do 12., za naslednji dan. Ko potem prispem tja, me objame in se mi zahvali. Bilo je tako dobro, da moža ni bilo treba takoj odpeljati, vedno znova se ga je dotikala, čutila, kako toplota počasi zapušča njegovo telo. Sploh ni vedela, da je to možno.

Boljše možnosti za pogovor za pogrebnika ali pogrbenico sploh ne more biti. Sediva si nasproti, pogovarjava se o poteku pogreba, skupaj oblikujeva družinsko osmrtnico in slike, dorečeva vprašanja o pokojnini in zavarovanju in še več. In vselej je tukaj prostor za čustva. Pove mi o kratki boleznini, o strahu in upanju, ki ju je imela še nekaj ur pred njegovo smrtjo. Pove mi tudi o njeni bolečini, ki ne varčuje nobenega dela njenega telesa.

Ki tako zelo boli, da se človek počuti kot lupina. In v danem trenutku ne more opaziti, da se to stanje še enkrat spremeni.

In v teh urah in dneh je treba sprejeti odočitve, urejati zadeve, obvestiti svojce in še mogoče več. Neverjetno, da človek to v tej situaciji zmore. To se pogosto pozablja. In tako vidim tudi svojo nalogo kot pogrebnik. V tem obdobju biti svetovalec in vselej nagovarjati, kaj so želje svojcev, četudi tega pogosto ne zmorejo takoj povedati.

Seveda obstajajo tudi drugačne izrazne oblike bolečine in žalosti pri smrtnih primerih. Občasno je jeza, „čemu me je ta človek sedaj zapustil, čemu mi je to storil?“. Občasno je potem pogrebnik ali pogrebna ventil za neizrečeno, zamujeno, za jezo in nemoč. Neka druga vrsta bolečine in drug način, z bolečino shajati. Takšne situacije so vselej težavne. V nekaterih situacijah je pogovor potem treba nadaljevati ob dugem terminu. Vsak človek ima lasten način žalovanja.

Tudi če se pozna faze žalovanja, je kljub temu vselej drugače. Tukaj je mater, ki žaluje za svojim edinim sinom, bolečina, ki ji para srce in ko stoji ob odprti krsti svojega sina, se ga dotika, ga vzame v roke, privzdigne, je skoraj nemogoče verjeti, da je ta človek mrtev. Tukaj so tri hčere, ki želijo svojo mater same obleči, ki jo umivajo in frizirajo, vselej pogledajo, ji na lica dajo še nekaj rouga, ker je materi to tako zelo ugajalo, ki s tem svoji bolečini dajo prostor in tako čutijo posebno bližino in ljubezen.

Potem so tukaj starši, ki so se tako zelo veselili svojega dojenčka, ki ga sedaj morajo dati stran. Ki v dneh do pogreba pridejo vsak dan, da dojenčka vidijo, mu prinesejo stvari, igrače, ga ljubeče vzamejo v naročje in tako dojamejo svojo bolečino. Potem so tukaj vnuki, ki za svojega dedka narišejo sliko, ki jo položim v krsto, in kdaj je tudi kostanj, kamen ali posebej lepa školjka s skupnega dopusta.

Žalost – bolečina, ki neskončno boli. In vsi, ki so jo doživeli, vedo kakšen občutek prenaša. Ampak, in to je tudi moja lastna izkušnja, ko se jo enkrat doživi, se o tej bolečini ve, se jo prepozna in ve, da bo ta bolečina, ki nekoga ugrabi in skorajda ne pusti prostora za kaj druga, tudi izginila. Ne danes, ne jutri. Ima svojo lastno pot. In ta pot se imenuje upanje, potpežljivost in zavedanje.

Pastorala

Pastorala ima s krščanskega vidika zelo veliko pomembnost in se lahko zrcali v sveti večerji, darovan-

ju, maziljenju, spovedi, v skupni molitvi, pobožnosti in mnogo drugega.

Posebej v okoljih z močnim zakoreninjenjem v katoliško tradicijo, obstaja menje, da je tukaj že vnaprej poskrbljeno in da so duhovniki v spremljanje bolnikov/c vključeni. Temu začuda ni tako. Zavaljo lažnih strahov ali pomislekov se na to pot pomoči pogosto ne misli.

Pri temi maziljenja bolnih se misli na skorajšnja smrt. Morda, ker se je nekoč poistovetila z zadnjim oljenjem za umirajoče. Biti mora pojačanje in sveta popotnica, ki pomaga bolnemu. Pomaga tudi umirajočemu, ki v to verjame.

Zato je vselej pomembno vprašati, ali bolniki/ce želijo pastoralno spremstvo. To je pomembno tudi, če morda zunanje povezave do cerkve niso tako očitne. V bolezni mnogo misli prejme novo težo in nov, pogosto nepričakovan pomen. Svojci se naj ne sramujejo, po tem povprašati.

Pastorala, tudi krščanska, ki jo nudijo župniki, duhovniki, ljudje vere ali laiki, bi naj ob dimenziji, tesno povezani z vero, imela tudi splošen pomen. Mnogo vernih lahko nudi pastoralo, ne da bi ob tem misionirali. Tako lahko pastorala ima (ne le v krščanskem smislu) odrešilni katakter, pri ljudeh, ki niso cerkveno ali versko vezani. Lahko je dobro, da se katere stvari pogovori z ljudmi, ki so tuji, ampak vredni zaupanja. Tako jih je lažje predelati, se tako razbremeniti težkih bremen ali prejeti pomoč za rešitev notranjih problemov.

Pogosto doživimo tudi, da obstajajo težki družinski konflikti, da so povezave do tesnih sorodnikov dolgo pretrgane, da se med seboj ne pogovarjajo ali se vedejo sporno.

Natanko tukaj se lahko tudi nevernim ljudem zelo pomaga, s tem, da se ponudi posredništvo, ne da bi se vmešavali. Pogosto sem na smrtni postelji doživel sprave, ki so imele zelo močan vpliv na preživele. Če je treba živeti s tem nerešenim vprašanjem, je življenje težko. Takrat se občuti telesne simptome, ki jih z zdravniškimi sredstvi ni možno terpirati, razen ko je bolnik/ca z medikamenti povsem umirjen/a. Če se najde rešitev, če pride do stika po dolgi ločitvi, potem nenadoma izgine telesno trpljenje. To so trenutki, ki dokazujejo, kako malo medikamentov se dejansko potrebuje in koliko več časa, empatije, fantazije, izkušenj v odnosu do težavnih faz v življenju, ki imajo pomen.

Če se išče duhovnika, je to dobro početi pravočasno, ne le v trenutkih bližajoče se smrti. Potem je več časa in probleme je možno reševati v miru. Ampak, prepozno ni nikoi. Vsekakor pa je to po večerji mnogo težje. Tudi župniki imajo telefonske tajnice, so pri maševanju ali obveznostih, kjer so nepogreš jivi. Tudi takrat obstajajo sredstva in poti, ustreznega župnika doseči.

Paliativni skrbniki imajo tudi tukaj tesno mrežo in lahko pomagajo pri tem, da posredujejo ustreznega dušebrižnika.

Psihološko spremstvo v zadnjem življenjskem obdobju

Zadnje življenjsko obdobje je za bolnike/ce in svojce pogosto težavno. Za obolele velja, da se morajo znati soočiti z obremenilnimi simptomi, odgovoriti na vprašanje o smislu življenja, tudi soočati se z naraščajočo nemočjo, telesnimi omejitvami, strahovi. Pomembna točka je tudi, da bolniki/ce vedo, da njihova oskrba ostale stane mnogo časa in energije. Tudi to je možno doživljati kot zelo obremenjujoče. Družina je v konstantnem delovnem tempu in nase prevzame mnogo bremen. Te gredo v nekatere primere do izčrpanja. V obeh primerih je profesionalna pomoč s psihologom lahko zelo koristna. Cilj pri tem je zmeraj, kvaliteto življenja v zadnjih mesecih, tednih in dneh izboljšati.

Neka bolnica je nekoč dejala: „Gospod Franck, veste, ne želim biti mrtva preden umrem.“ Četudi se mnogo v tem času vrti okrog umiranja, se prelahko pozablja, da bolniki/ce živijo in da gre za to, da morajo do smrti živeti karseda dobro.

Izboljšati odnos z obremenilnimi simptomi

V obdobju bolezni lahko nastopi mnogo obremenilnih simptomov. Lahko so vse mogoče – od obremenilnih, do nadležnih ali preveč napornih. Pogosto te simptome spremlja nemir, negativne misli, potrnost, sram ali strah. Naloga psihološkega spremstva v tem primeru je, bolnikom/cam, ampak tudi svojcem pomagati najti več miru. Močan nemir poslabša telesne simptome in tako je lahko zelo vredno, ko se ti razgradijo. Če svojci ob tem preveč skrbijo ali so v strahu, potem je težko, pri tem pomagati. To je točka, kjer je profesionalno spremstvo zelo mnogo vredno, za razbremenitev vseh.

Odnos do bolečine

Eden izmed glavnih simptomov v zaključnem obdobju življenja je bolečina. Ob medikamentoznem zdravljenju je možno delati tudi s tehnikami za zmanjševanje bolečin, kot so vodenje pozornosti, odvratanje pozornosti ali hipnoza, ki jih ponujajo psihologi. Te tehnike so za določen čas zelo učinkovite in lahko v kombinaciji z zdravili poskrbijo za brezbolečinsko stanje. Mnogo se jih teh tehnik lahko nauči zase in jih uporablja. Tudi pri bolečinah so razburjenost in nemir pomembne komponente, ki lahko vodijo do ojačanja bolečin. Cilj je pomiriti se in najti nekaj notranje distance od negativnih misli.

Pogovori znotraj družine

V poteku bolezni se nekaj v odnosih med bolnikom/ico in družino spremeni. Ampak tudi brez napetosti družinski člani zasedejo druge, nove vloge – n. pr. od zakonske žene do skrbnice. Lahko je lepo spominjati se, da nežnost in ljubezen spet imata pomen. Dobro delujoča družina je najboljša za obolele in sorodnike. Zato je tudi najbolje, da se skrbni družinski člani zaščitijo pred konstantno preobremenitvijo. Delo si skrbno porazdelite in se poslužite tudi pomoči. Če želite opravljati zahtevno nalogo nege, lahko to počnete mnogo bolje, ko ste spočiti in se počutite stabilno.

Družina se nahaja v posebnem, kriznem stanju, v katerem se pogosto vsi ne znajdejo povsem. Naporne situacije v družinah pogosto vodijo do neželenih in nečednih situacij in dejanj. V vsakem primeru preprečite v prisotnosti obolelih prepire ali pogovore o dedovanju. Na mestu tudi ni, da se pri bolniku/ci pritožujete glede tega, da je breme (tudi če tako menite, se ne spodobi). To zveni logično, ampak ti „zdrsi“ se pripetijo pogosteje, kot si mislite. Skoraj vsak/a bolnik/ca se zaveda, da predstavlja breme in da se ostali skrbijo zaradi dedovanja. Takšne teme lahko načne bolnik/ca sam/a, kajti drugače ob vseh simptomih prinesejo le dodatno slabo voljo, nezaupanje in osamljenost v odnose.

Tudi tukaj lahko profesionalna psihološka pomoč pomaga, da se s težavnimi situacijami lažje soočate in da se zavožena družinska komunikacija ponovno vzpostavi.

Lahko je tudi zelo dobro, če se o prihodnosti z bolnikom/co pogovarjate. Za mnoge je težavno govoriti o temah, kot so ureditev sobe pri umiranju, smrt, pogreb, ceremonija, itn. Izkušnje kažejo, da o tem razmišljajo skorajda vsi, ampak o tem ne želijo govoriti („Ostalih ne želim obremenjevati.“). Storitve to – ampak ne prepozno.

Hospital Support Team v bolnišnici

Hospital Support Teams (paliativna konsolidacijska služba) ponujajo stacionarne ureditve, svetovanje in pomoč za obravnavo obremenilnih simptomov, kot so bolečine, težave z dihanjem, slabost in kompleksni negovalni problemi (težke rane itd.).

Negovani ljudje so v poteku redno obiskovani in nadaljnji poteki vselej dogovorjeni z ekipo. Po prvi obravnavi se lahko za tem neodvisno od tega prijavi tudi nadaljevanje.

Vselej pred ali po vikendu (ponedeljek in petek) se bi oskrbovane bolnike/ce naj obiskovalo. Ti obiski služijo pred oziroma popogovoru vikenda. Storitve posameznih delovnih skupin se usmerjajo po potrebah obolelih, svojcev in oskrbovalne ekipe.

„Case Management“

Oskrbovalna pot bolnika/ce naj bo spremljana v skladu s potrebami in večsektorsko. V središču se nahajajo koordinacija različnih ponudb znotraj hiše kot tudi povezava s hišnimi zdravniki, oskrbovalnimi službami in hospici. Rdeča nit je vselej individualna potreba po pomoči bolnikov/ic in svojcev.

Posamezno se lahko podpre pri organizaciji za domačo oskrbo (vključno s pripojitvijo na mobilno paliativno ekipo), pri indikacijski postavitvi za sprejem na paliativni oddelek ali v hospic ali spet domov, in za vse možne medicinske (negovalno ali zdravniško), pastoralne, psihsocialne oblike pomoči pri možnostih obravnave na zaključku življenja.

Takšno službo je možno uediti za vse bolnišnice in ustanove.

Paliativni oddelek in hospic

Večini ljudem ni znano, kaj dejansko se v posameznih oddelkih počne. Prehodi so seveda tekoči. V obeh morajo sodelavci seveda biti posebej kvalificirani in izkušeni v paliativni oskrbi. Pri obeh je v opredju človek in tehnika ostaja diskretno v ozadju. Okolje je praviloma lepše opremljeno, radodarnejše in bolj domače kakor na intenzivni negi ali v domu za upokoence.

Principielno pa na paliativnem oddelku seveda poskušajo vse, tudi s sredstvi moderne medicine, da se obolelim stanje izboljša in da se lahko kakor hitro možno vrnejo domov in tam živijo naprej. Na paliativni oddlek se ne sprejema, zato da se tam umre. Žal je to pogosto primer, ker ni na voljo zadosti ostalih možnosti, niso znane ali ni ustreznega svetovanja.

Paliativni oddlek je vselej v bolnišnici. Vodijo ga zdravnice in zdravniki, ki so usposobljeni/e posebej v paliativni medicini in imajo dolgoletne izkušnje na tem področju.

Hospic je negovalna ustanova, ki z bolnišnico nima veze. Ljudje, ki se doma več ne znajdejo, ker je prišlo do težavnih negovalnih problemov, so lahko sprejeti v hospic. Tudi ljudje, ki nimajo sorodnikov, ki bi jim pomagali, ali pri katerih je socialno okolje preveč težavno, so lahko sprejeti v hospic. Ker ni del bolnišnice in ker se tam živi do smrti, se tam nahaja kot gost za negovanje in oskrbo, ne kot pacient/ka v medicinski terapiji. Medicinsko je naprej odgovoren hišni zdravnik z njegovimi možnostmi obravnave v tako imenovani „redni oskrbi“, pri težavah sodeluje s specialisti. Če se v hospicu pripetijo težki, medicinski problemi, je občasno nujna hospitalizacija v bolnišnici, katera je seveda možna. Lahko pa se tudi odločite, da zdravljenja ni, da se bolezn pustijo njen tok in da se simptomi le blažijo in se goste le intenzivno spremlja pri odhodu.

Častni hospic

V preteklih desetletjih v vsakdanjiku vse redkeje doživljamo umiranje, smrt in žalost. Ta področja se iz življenja izločajo in odgovornost za to se prelaga v tuje reoke. Gibanje hospic hoče umiranje, smrt in žalost odtabuizirati, razgraditi strahove, vliti pogum, da se človek odloči za častno umiranje v domačem okolju, obdan z ljudmi, ki so mu/ji dotlej bili pomembni.

Častni hospic je dopolnitev k ambulantni negovalni oskrbi s strani negovalnih služb, pastoralne oskrbe župnika in medicinske oskrbe domačega zdravnika ali paliativnega zdravnika. Svojo pomoč ponudi brezplačno. Častni hospic spremljajo strokovnjaki.

Naloge častnega hospica

Psihosocialno spremstvo/pomoč pri osebnih zadevah

Paliativno svetovanje in pomoč

Svetovanje in pomoč svojcem

Spremljajoča pomoč pri žalovanju

Spremljanje žalujočih svojcev

Ponudba dodatnih pomoči

Usposabljanje in spremljanje častnih sodelavcev/k

Javno delovanje

Izobraževanje in dodatno izobraževanje ostalih služb

Socialno mreženje

Psihosocialno spremstvo

Umirajoči/e in njihovi svojci z neozdravljivo smtno nevarno boleznijo padejo v življenjsko krizo. Umiranja in smrti se ne more obravnavati kot življenjske krize, je najtežje obdobje v življenju.

Občutki kot strah, jeza, agresija in nemost so del te življenjske krize. Hospicni spremljevalci in spremljevalke ohrabrijo umirajoče in njihove svojce, da te občutke dopuščajo. Prizadete podpirajo v tem emocionalnem kaosu. Izživljanje teh občutkov je aktivno soočanje z žalostjo in vsebuje možnost za soočanje s preteklostjo in neurejenimi zadevami. Pogovor in sprava s prijatelji ali sprtimi družinskimi člani je tukaj prav tako pomembna kot priprava žalovanja ali ureditev dedovanja.

Častni sodelavci se pogovarjajo o življenju in smrti in vzpodbujajo pogovornost in komunikacijo med prizadetimi. Iz mnogih pogovorov s svojci vemo, da jim je zelo žal, da jih zelo bremeni, da preostalega časa niso izkoristili/e bolje. Hospicni spremljevalci in spremljevalke posredujejo, podpirajo in doprinejo k razjasnitvi, tako da je zadnji čas možno skupaj preživljati intenzivno.

Ker je v naši družbi vse več samskih in osamljenih ljudi, je ta pomoč ambulantnih pomočnikov za težko bolne zelo veliko olajšanje.

Podpora ali prevzem uradnih poti, pomoč pri telefoniranju ali korespondenci, spremstvo k zdravniku ali k ambulantnim pregledom v bolnišnico so te oblike pomoči pri osebnih zadevah.

Če član družine zboli smrtno in je doma negovan, ta skrb sovpada z ogromno obremenitvijo svojcev. Razbremnujoče za svojce torej je, če te obremenitve prevzame nekdo iz hospica in sedi ob postelji, ko svojci v miru počno kaj zase. Ti odmori za svojce pomenijo zelo veliko pomoč.

Težišče v svetovanju je, da se prizadetemu omogoči pregled glede vseh ponujenih oblik pomoči, kot so denimo svetovalna mesta, skupine za samopomoč, spremljevalna in negovalna situacija, bolečinski terapije, paliativne postaje, stacionarni hospici, pastori itn. Za žalujoče hospicna služba nudi posamezne pogovore, žalujoče skupinske pogovore in mesečna srečanja ob kavi. Ob tem je možno vzpostaviti kontakte z različnimi terapijami.

Za to, da se častne sodelavce dobro opremi za težko, obsežno nalogo, je potrebna kvalitetna priprava v domačem okolju kot tudi stacionarnih prostorih. Z dolgoletnim sodelovanjem z vsemi na spremstvu, ki so udeleženi v umiranju, je v izobraževanje častnega ali uradnega spremstva vključenih mnogo kompetentnih strokovnjakov z večjih področij.

Otroci in umiranje

Svoje otroke želimo obvarovati, tudi in predvsem v morda obremenjujočih situacijah. Ampak, otroci življenje dojemajo povsem drugače kot mi, odrasli. Praviloma starši otrokom preprečijo stik s smrtno bolnimi ob koncu življenja, iz strahu, da jim ti ne bi škodovali. Resnica je povsem obratna. Predvsem otroci vidijo bolane povsem drugače in bolj „normalno“ kot odrasli. To denimo opazimo, ko otroci sproščeno postavljajo ljubeča vprašanja, ne da bi želeli prizadeti, denimo: „Babica, kdaj pa boš umrla?“, sem že slišal.

Predvsem zelo majhni otroci nimajo kakršnih koli strahov pred kontaktom. S starejšimi je možno več težav. Ampak tudi v tem primeru obstajajo ustrezne rešitve, toda ni recepta, ki bi se ga naj uveljavilo na silo.

Morda se nas kdaj ljubeč lovek, ki se je telesno spremenil, postal šibak, izgubil sposobnosti, morda ima neprijeten vonj, kdaj dotakne na neprijeten način. Otroci, ki se jim omogoči stik z umirajočim, povsem neobremenjeno, to dojemajo povsem „normalno“. Za otroke je to pomembna izkušnja, da niso izključeni, da doživijo, da tudi starejši, veliko močnejši ljudje postanejo slabotnejši in pomoči potrebni. Otroci lahko bolane zelo ljubko podpirajo in jim nepričakovano povrnejo voljo do življenja.

Pomembno je, da se družine v teh življenjsko pomembnih trenutkih ne razidejo in da se lahko medsebojno tolažijo. Tukaj lahko predvsem otroci za odrasle pokažejo neverjetno moč in vzdržljivost. To smo ljudje, ki paliativno spremljamo, doživeli že pogosto.

Seveda obstajajo situacije, v katerih naj ne bi bil ali smel biti zraven vsakdo. To so medicinski ukrepi in posebej intimne zadeve, kjer tako ali tako naj ne bi bil prisoten vsakdo. To potem za otroke velja podobno kot za odrasle.

Kaj bi se zgodilo, ko bi otroke zavestno držali stran od odraslih? Predstave, kaj se dogaja v zakritem in prikritem, so veliko slabše in obremenjujoče kot soočanje z resnostjo, ki je niti strši ali ostali ne znajo pojasniti.

To velja tudi za umiranje in slovo od umrlih, kar je za vsakega človeka nekaj pomembnega in zaznamujočega. „Adijo, uživaj, se vidimo“, je nekoč dejal eden izmed mojih osnovnošolskih otrok, ko je umrla ljubljena stara teta. In dejansko je mislil tako.

Tako lahko z našim lastnim, naravnim odnosom do smrti in umiranja v njihovem življenju smiselno pomagamo ljudem, ki prihajajo za nami.

Hospic in paliativna nega pri otrocih

Tukaj beseda otroci stoji za otroke, mladostnike in mlade odrasle.

Otroci z boleznimi, ki skrajšujejo življenje, potrebujejo poseben negovalni koncept, ki je prilagojen za njihove potrebe in pri katerem sodelujejo mnogi.

V središču ob obolem otroku stoji celotna družina. Bolezni lahko trajajo mnogo let. Zato te družine potrebujejo ponudbe otroškega hospica in paliativne službe, kar se prične že z diagnozo. Morajo se usmerjati v skladu z možnostmi otroka, njegove družine in okolja. Posebnost v primerjavi z oskrbo odraslih je mnogo širši bolezenski spekter in različni koncepti terapij od dojenčkov do mladih odraslih.

Stacionarni otroški hospic

V stacionarnih otroških hospicah so bili otroci in celotne družine sprejete ob postavitvi diagnoze in oskrbovani s strani multiprofesionalne ekipe. Bivanje za razbremenjevanje družin je časovno omejeno in je lahko redno zahtevano (pretežno letno). V zaključni fazi življenja je otrok in družina sprejeta neomejeno.

Ambulantni otroški hospic

Z ambulantnim hospicom so otroci in celotne družine spremljani od diagnoze do smrti in kasneje tudi preko smrti otroka.

Za razliko od splošnega hospica tudi tukaj častni hospic družine spremlja za daljše časovno obdobje. V večini primerov dva častna člana spremljata družino tri do pet ur tedensko. Ta ponudba vzpodbuja samopomoč. S povezanim delom ambulant in otroškimi hospicomi družine prejemajo informacije ostalih ponudb.

Ambulantna paliativna oskrba pri otrocih

Ob oskrbi otrok z ambulantno aktivnimi otroškimi zdravniki, otroškimi oskrbovalnim osebjem, socialno pediatričnimi centri in ostalimi so se že več let izoblikovale ponudbe za specializirano otroško paliativno oskrbo. Praviloma izhajajo iz onkoloških centrov, tako so se izoblikovale tako imenovane premostitvene ekipe, s podpro starševskih združenj.

Njihova naloga je, da otroke in njihove družine skupaj z ambulantnimi partnerji oskrbujejo v domačem okolju. Tako bi naj bile preprečene hospitalizacije, ki so predvsem pri otrocih nezaželene.

Glavne naloge „premostitvenega dela“ so po resursih zgledujoča se analiza potreb, načrtovanje oskrbe in izvajanje s strani specializiranih otroških zdravnikov in oskrbovalnih kadrov, s poudarkom na celotni družini, prijateljih, sosedih in ambulantnih partnerjih. Vsi so lahko in tudi bodo v tej posebni situaciji vodeni. Željo po posebni ambulantni paliativni oskrbi otrok lahko izrazijo družine, a tudi odgovorni zdravniki ali ostali skrbniki. Predpis te storitve se nato dogovori z odovornim otroškim zdravnikom.

Opazimo, da otroci niso majhi odrasli. Nekaj je podobnega, mnogo je podobnega v paliativni oskrbi. Ampak potrebna je velika strokovna kompetenca, mnogo izkušenj v odnosu do težko bolanih otrok in predvsem njihovih družin. Ti so mnogo bolj oremebnejeni kot pri odraslih bolnikih/cah in breme se vleče z vsemi upanji in čakanjem praviloma preko daljšega časovnega obdobja.

Mreža za težko bolane otroke je še bolj luknjasta kot za odrasle. Kljub temu je možno najti nasvet in pomoč – če se na to misli. Malo angažiranih ekip za odrasle in za otroke sčasoma vse bolj sodeluje, tako da je skorajda že možno najti krajevno pomoč.

Pomebno je in ostaja, mislite na to; tudi če starši upanja za ozdravitev ne izgubijo in tudi ne smejo. Misli morajo tudi na to, da se pravočasno pozanimajo glede paliativnega spremstva. Kajti tako lahko tudi težki čas deloma zelo obremenjujočih obravnav izpade lažje.

Nemška paliativna fundacija (Die Deutsche PalliativStiftung)

Caroline Schreiner

„Mi vsi izboljšujemo svet“, pravi Thomas Sitte s hudomušnim nasmeškom. Paliativni medicinec iz Fulde pri tem misli nase in njegovih sedem kolegov iz cele Nemčije. Februarja 2010 so se odločili ustanoviti fundacijo, s ciljem, izboljšati ambulantno oskrbo neozdravljivo bolanih in umirajočih ljudi. Po le treh mesecih je bilo tako daleč: 8. maja so v kraju Fulda nemško paliativno fundacijo (die Deutsche PalliativStiftung) ustanovili.

Hiter tempo predsedujoči Sitte pojasnjuje s tem, da je s svojim namenom „preprosto stekel skozi mnogo odprtih vrat“. Vse se je pričelo s pogovorom s kolegom iz Fritzlarja, ki je bolniški oskrbnik. Detlef Knobloch in Thomas Sitte sta ugotovila, da se je v obeh – četudi z različnim izhodišči – dlje časa porajala nejasna ideja, ustanoviti fundacijo za vzpodbujanje paliativne oskrbe. „Detlef Knobloch je pri tem imel v mislih predvsem temi izobraževanje in dodtano izobraževanje, medtem ko je mene zaposloval projekt izpolnjevanje želja za umirajoče ljudi. Ampak, to oboje se ne izključuje in tako sva si bila hitro enotna: najino idejo morava naposled realizirati.“ Pogovoru z današnjim zakladnikom fundacije je sledilo nekaj telefonskih pogovorov. Sitte se je med ostalim oglasil pri kolegu iz Augsburga, paliativnem medicincu Dr. Eckhardu Eichnerju, in ga previdno vprašal, ali bi želel podpreti namero. Njegov odgovor je bil tako presenetljiv kot razveseljujoč: „Že nekaj let imam v lasti spletno domeno palliativstiftung.de.“ Medtem je Eichner postal drugi človek fundacije. Hitro so našli tudi druge člane vodstva, fizioterapevko Christino Plath, kot tudi več svetnikov z Andreasom Müllerjem, bolniškim negovalcem otrok iz Dresdna in vodjo tamkajšnje ekipe „Palliative Care“, na čelu. Fundacijski nadzor v Kasslu je dal zeleno luč in kamen se je pričel kotaliti – hitreje, kot so vsi mislili/e. Maja leta 2010 je nemška paliativna fundacija pričela z delom in že v prvem polletju dosegla zelo mnogo. „Nisem si mislil, kako pogosto nas bodo za nasvete kontaktirala društva in prizadeti/e. To je zelo razveseljujoče, kajti miselnost hospica in paliative želimo prinesiti v družbo in organizcije, ki so v tem smislu že dejavne regionalno in širše, jih med seboj povezati“, poudarja Sitte.

Posebej ponosen je paliativni medicinec na prvi uspeh na političnem nivoju, ki so ga dosegli skupaj s sodelavci: „Uspelo nam je, da ljudje, ki želijo mirno umreti doma, potrebne medikamente dobijo direktno iz bolnišnice.“ To je zvezno ministrstvo za zdravje na novo uredilo, za tem, ko je paliativna fundacija vehementno opozarjala na problematiko. „Pred tem so močne protibolečinske tablete bolniki/ce lahko dobili/e le ilegalno. Hišni zdravnik se je najprej morla peljati tja, izdati recept, ki se ga je lahko vknjižilo le v lekarni“, opisuje Sitte „nevzdržno stanje“, kot je še obstajalo jeseni 2010. In sedaj ima fundacija v vizirju naslednje neskladje v oskrbi umirajočih. „Doseči hočemo, da tudi hišni zdravniki v posebnem primeru lahko predpišejo močna protibolečinska sredstva za umirajočega človeka oziroma mu jih neposredno dajo. To trenutno še ni dovoljeno. Doslej so za to pooblašcene le lekarne. Zdravnik, ki bolniku/ci doma da protibolečinsko sredstvo, s tem stori kaznivo dejanje. Poistoiveten je s preprodajalcem mamil. Pri umirajočem človeku gre seveda za poseben primer, ki tovrstno početje upraviči.“ Ob lobističnem delu v politiki in družbi je nemško mreženje že obstoječih ustanov in organizacij pomembno delovno področje fundacije, sem spada tudi svetovanje društvom in institucijam. Med drugim je leta 2010 dala pobudo za prvi nemški kongres za ambulantno paliativno oskrbo. Tudi družbeno delo je pomemben aspekt, kajti na eni strani želi osem ustanoviteljev fundacije posredovati izkušnje in informacije, na drugi strani se fundacija financira iz donacij. Prizadeti/e in svojci, ki se obmejejo na fundacijo, ne prejmejo individualnega nasveta kot recimo od ekipe Palliative Care Team, ampak se jim posreduje ustrezne partnerje v njihovem kraju ali bližini. Pred fundacijo je še ogromno dela. Toda kljub nekaterim oviram in vse več obveznostim ostaja njen vodja optimističen. „Dejansko deluje: Svet je možno spremeniti in izboljšati, četudi v majhnih korakih“, pojasnjuje Thomas Sitte motivacijo članov/ic fundacije, da delo v interesu težko bolnih in njihovih svojcev nadaljujejo in razvijajo.

Več informacij se nahaja tukaj www.palliativstiftung.de

Zgolj epilog?

Paliativna oskrba? To smo zmeraj počeli!

Daljše obdobje so zdravniki bili mnenja, da se je od bolnikov/ic in sorodnikov treba odstraniti, če ozdravitev več ni bila možna, da je smrt blizu. To se je spremenilo v začetku 19. stoletja. Hufeland je leta 1806 v "Odnosi zdravnika" objavil: Tudi ob smrti zdravnik naj ne zapusti bolnika, postane lahko nje-gov največji dobrotnik, in če ga ni mogoče rešiti, vsaj olajša njegovo smrt." Berljivi zagovor za medicino človeštva onkraj pridobitniško usmerjene tehnizacije, bi lahko rekli danes.

Tako je prišlo do tega, da so generacije kolegov dejansko za razliko od prej bolnim stale ob strani, dokler ni prišel Brat Gaj, da jih vzame s seboj, in zdravniki so za tem v žalosti spremljali tudi družine. Neverjetno, najboljše od te medicine je opisano v klasičnem filmu iz 50-ih "Sauerbruch - to je moje življenje".

Seveda, tam je s patosom prikazana drža, ki je zelo oddaljena od „managed care“ timsko orientiranih transprofesionalnih procesov, specializirane kontrole simptomov. Ampak tudi in predvsem paliativna oskrba v pozitivnem smislu. Tudi na visokem nivoju in od ljudi v njihovem trpljenju sprejeta z največjo hvaležostjo.

V 60 letih prejšnjega stoletja so ti zdravniki naposled našli širšo podporo v angažiranih laikih gibanja hospic.

V jezuitski reviji „Stimmen der Zeit, 6/2009“ je prof. Lob-Hüdepohl v članku „Ogroženo življenje“ pisal o „maksimalnoterapevtski oskrbi visokozmogljivih medicinskih aparatov, ki umirajočega degradira v goli reaktor tehničnih artefaktov.

Odlična paliativna oskrba ne pomeni, da se doma v spalnici sestavi tehnika bolnišnice v lastni paliativni oddelek. Možnost odlične, tudi tehnične kontrole simptomov naj ostane v ozdaju in tvori le varnostno mrežo.

Kdor ima srečo, da sodeluje v uigrani paliativni ekipi, ve, da lahko doživlja veselje ob verjetno najbolj humanem delu sodobe zdravstva industrije in ga tudi razvija. Imam sanje, da bo kmalu obstajalo mnogo paliativnih ekip. Ki sodelujejo, tako da ne bo treba zavrniti nobene prošnje za pomoč.

Thomas Sitte

Zanimive povezave

Naša fundacija: www.PalliativStiftung.de

Slovensko društvo hospic: www.drustvo-hospic.si

Strani v angleščini, ki jih je treba poznati:

www.palliatedrugs.com

www.dignitycd.com

www.compassioninhealthcare.org

Ko bom umrl

Dovolite mi spati. Tako lepo je pod temnim kamnom.
Veliko zvezd sem videl, vendar niso bile moje.

Mnogo želja sem imel, zdaj so vse izginile. Moje ubogo Telo, ki hlad ga sveži, je našlo mir.

Zaradi nečesa sem iz leta v leto bil bolan in nesrečen,
Ampak ne vem, kaj je bilo. Zdaj sem ozdravljen.

In zdaj vem: vse naše bolečine imajo tako tiho konec.
Zdaj raste cvetje skozi moje srce in roke.

Mogoče obstaja kdo, ki globoko v sebi za menoj joka,
In morda sem ga ljubil - ne spominjam se.

Dovolite mi spati. Je tako lepo pod Krošnjami.
Zdaj vidim številne zvezde, katere lahko naseljujem.

Osnovni podatki

Izdajatelj: Deutscher Palliativ Verlag
(Verlag der Deutschen Palliativstiftung), Fulda 2011

Redakcija: Thomas Sitte

www.palliativstiftung.de

Prevod:

Übersetzungcenter Fuld@ & Kollegen, www.ucfd.de
Mihael TOSCH, Prevajalec, Slovenija