

# DIE PFLEGETIPPS TIPY NA STAROSTLIVOSŤ

Paliatívna starostlivosť

Deutsch-slowakische Ausgabe

herausgegeben von Thomas Sitte / vydal Thomas Sitte

1. Auflage / 1. vydanie



# Die Pflegetipps

---

Palliative Care

# Tipy na Starostlivosť

---

Paliatívna starostlivosť

herausgegeben von Thomas Sitte

vydal Thomas Sitte

## Impressum

Herausgeber: Deutscher PalliativVerlag  
(Verlag der Deutschen PalliativStiftung), Fulda 2016

1. Auflage (1-10.000)  
ISBN-Nr. 978-3-944530-19-2

Rindt-Druck  
gedruckt auf zertifiziertem Recycling-Papier

Redaktion: Thomas Sitte  
Gestaltung: Anneke Gerloff

Deutsche PalliativStiftung  
Am Bahnhof 2  
36037 Fulda  
Mail: [info@PalliativStiftung.de](mailto:info@PalliativStiftung.de)  
Web: [www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de)  
Telefon +49 (0)661 / 4804 9797  
Telefax +49 (0)661 / 4804 9798

## Bildnachweise

Titelbild: Janet Brooks Gerloff  
Seite 5: Anton Weber  
Seite 27: Christine Limmer  
Seite 30: Thomas Sitte  
Seite 31: Stephan Probst  
Seiten 34, 102: Ulrike Hergert  
Seite 35: Andreas Gick  
Seite 36: Petra Mehling  
Seite 37: Edelgard Ceppa-Sitte  
Seite 61: Marika Blaho  
Seite 80: Rüdiger Koob  
Seite 82: Norbert Jordan  
Seiten 108, 109: Thomas Sitte, Werner Schneider  
Seite 112: Jutta Punken  
Seite 124: Dieter Tuschen  
Seite 131: Christina Plath  
Seite 141: Cornelia Graumann

## Tiráž

Vydavateľ: Deutscher PalliativVerlag  
(nakladateľstvo nadácie Deutsche PalliativStiftung), Fulda 2016

15. vydanie (160.000-205.000)  
ISBN 978-3-944530-04-8

Rindt-Druck  
vytlačené na certifikovanom recyklovanom papieri

Redakcia: Thomas Sitte  
Grafická úprava a sadzba: Anneke Gerloff

Deutsche PalliativStiftung  
Am Bahnhof 2  
36037 Fulda  
E-mail: [info@PalliativStiftung.de](mailto:info@PalliativStiftung.de)  
Web: [www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de)  
Telefón: +49 (0)661/4804 9797  
Telefax: +49 (0)661/4804 9798

## Autori fotografií a obrázkov

Titulný obrázok: Janet Brooks Gerloff  
Strana 5: Anton Weber  
Strana 27: Christine Limmer  
Strana 30: Thomas Sitte  
Strana 31: Stephan Probst  
Strany 34, 102: Ulrike Hergert  
Strana 35: Andreas Gick  
Strana 36: Petra Mehling  
Strana 37: Edelgard Ceppa-Sitte  
Strana 61: Marika Blaho  
Strana 80: Rüdiger Koob  
Strana 82: Norbert Jordan  
Strany 108, 109: Thomas Sitte, Werner Schneider  
Strana 112: Jutta Punken  
Strana 124: Dieter Tuschen  
Strana 131: Christina Plath  
Strana 141: Cornelia Graumann

*Herzlichen Dank für die inhaltliche Unterstützung an /  
Srdečné podakovanie za podporu pri príprave textu*

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



## Eine Tochter

„Spontan fände ich es gut, wenn rüber kommt, dass man auch noch lebt, wenn man im Sterben liegt. Ist es nicht so, dass die meisten Menschen denken, dass wenn man im Sterben liegt, das Leben dann schon zu Ende ist! Aber was wäre ein zweistündiger Film, wenn man einfach die letzten 2 Minuten weglässt? Unvorstellbar, und jeder Kinobesucher würde auf die Barrikaden gehen.“

Als unsere Mutter im Sterben lag und schon nichts mehr gesagt hat, da haben wir Eis und Chips geholt, Anton hat auf der Gitarre seine neu aufgenommene CD vorgespielt, ich saß im Bett und die Jungs daneben und wir haben gequatscht und gelacht und darüber geredet, was wir so vorhaben und die Mama hat gelächelt und die Augenbrauen immer hochgezogen. Da habe ich sie gefragt: ‚Na, so wolltest du immer sterben?‘ und da hat sie genickt.

Immer wenn ich an das Sterben von unserer Mutter zurückdenke, bin ich ganz erfüllt, weil ich das Gefühl habe, dass wir es schöner nicht hätten machen können. Wenn mich jemand fragt, wie das Sterben bei meiner Mutter war dann antworte ich: ‚Sie ist schön gestorben! In unserem Beisein voller Kerzen und Blumen, so wie sie es sich immer gewünscht hat.‘

Ihnen noch einmal für all die Hilfe und Unterstützung DANKE!!“

*Ellen Lewis*

## Dcéra

„Myslím, že je dobré, keď človeku dôjde, že i keď umiera, stále ešte žije. Nie je to tak, ako si väčšina ľudí myslí, že keď umierate, život sa už skončil!“

Čo by bolo z dvojhodinového filmu, keby sa jednoducho vypustili posledné dve minúty? To je nemysliteľné, to by každý návštevník kina ihneď vyrazil na barikády.

Keď umierala naša matka a už nerozprávala, priniesli sme zmrzlinu a ipso, Anton zahral na gitare svoje novonahrané CD, ja som sedela pri posteli a chlapci vedľa a tárali sme a smiali sme sa a rozprávali o svojich plánoch a mama sa smiala a dvíhala obočie. Potom som sa jej opýtala: ‚Tak čo, stále by si chcela umrieť?‘ a ona prikývla.

Vždy, keď myslím na to, ako naša matka umierala, cítim naplnenie, pretože mám pocit, že sme to nemohli urobiť krajšie. Keď sa ma niekto pýta, aké bolo umieranie mojej matky, odpovedám: ‚Zomrela krásne! V našej prítomnosti so sviečkami a kvetinami, ako si to vždy priať.‘

Ešte raz ĎAKUJEM všetkým za všetku pomoc a podporu!!“

*Ellen Lewis*

## Geleitwort des Hessischen Ministers für Soziales und Integration

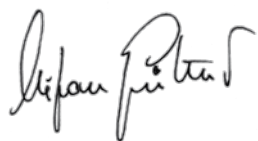
In unserer älter werdenden Gesellschaft stellt die Versorgung von pflegebedürftigen Menschen, vor allem derjenigen, die an einer nicht heilbaren, fortgeschrittenen Krankheit leiden und nur noch eine begrenzte Lebenserwartung haben, eine sensible und unverzichtbare Aufgabe dar. Dafür ist Rüstzeug nötig: für Menschen, die sich dieser Aufgabe professionell widmen, für diejenigen, die sich ehrenamtlich im Umfeld von Pflege und Sterbebegleitung engagieren und nicht zuletzt auch für die Angehörigen.

Die Pflegetipps, die Sie, liebe Leserinnen und Leser, jetzt in der Hand halten, können ein solches Rüstzeug sein. Ob Sie mit Symptomen von Atemnot oder Mundtrockenheit bei dem Ihnen anvertrauten Menschen konfrontiert sind oder selbst drohen, unter zu großer Belastung zu leiden: Sie finden in der kleinen Broschüre Rat, Arbeitshilfe und wertvolle Hinweise.

Das Ministerium für Soziales und Integration unterstützt nun zum wiederholten Mal eine Neuauflage der „Pflegetipps“ – auch in diesem Jahr gemeinsam mit den Pflegekassen. Das Wissen, das die Herausgeber hier zusammengetragen und über die Jahre ergänzt haben, soll eine breite Verbreitung finden. Mein Dank gilt denen, die dazu beigetragen haben, dass dieses Wissen in der vorliegenden Form zur Verfügung stehen kann.

Dazu kommt nun die erste zweisprachige Ausgabe, weitere Übersetzungen sind in Arbeit. Damit tragen wir einerseits der Entwicklung Rechnung, dass viele pflegedürftige Menschen in Deutschland von ausländischen Kräften versorgt werden und andererseits der Tatsache, dass wir zunehmend auch Verantwortung für schwerkranke und sterbende Zuwanderinnen und Zuwanderer tragen. Hier können die Pflegetipps in der jeweiligen Landessprache wertvolle Hilfe leisten.

Ich habe großen Respekt vor der Leistung all derjenigen, die sich in der Pflege und in der Sterbebegleitung engagieren. Sie sind große Vorbilder für Menschlichkeit in unserer Gesellschaft. Ihnen gebührt unser aller Dank. Mögen Ihnen die Pflegetipps Unterstützung und Ratgeber sein.



*Stefan Grüttner*  
Hessischer Minister für Soziales und Integration

## Úvodné slovo ministra sociálnych vecí spolkovej krajiny Hesensko

V našej starnúcej spoločnosti predstavuje starostlivosť o ľudí odkázaných na opatrovateľskú starostlivosť, a predovšetkým tých, ktorí trpia neliečiteľnou, pokročilou chorobou s obmedzenou očakávanou dĺžkou života, citlivú a nevyhnutnú úlohu. Je na to potrebná výzbroj – pre ľudí, ktorí sa tejto úlohe venujú profesionálne, pre tých, ktorí sa oblasti starostlivosť a prevádzania umieraním venujú dobrovoľne, a v neposlednom rade aj pre rodinných príslušníkov.

Tipy na starostlivosť, ktoré teraz, milé čitateľsky a milí čitatelia držíte v rukách, sa môžu takou výzbrojou stať. Či ste konfrontovaní so symptómami vám zverených ľudí, ako dýchavičnosť alebo sucho v ústach, alebo ste sami ohrození príliš veľkým tlakom: V tejto malej brožúre nájdete rady, pomoc pri práci a cenné pokyny.

Ministerstvo sociálnych vecí a integrácie spolkovej krajiny Hesensko opakovane podporuje nové vydanie „Tipov pre starostlivosť“ – i v tomto roku spolu s poisťovňami. Informácie, ktoré vydavateľ nazhromaždil a niekoľko rokov doplňoval, by sa mali dočkať širokého rozšírenia. Moja vďaka je určená tým, ktorí prispeli k tomu, aby sa tieto informácie dostali touto formou k verejnosti. Teraz sa pridáva prvé dvojjazyčné vydanie, ďalšie preklady prebiehajú. Prispievame tak z jednej strany k rozvoju povedomia, že v Nemecku existuje mnoho ľudí potrebujuúcich opatrovateľskú službu, o ktorých sa starajú zahraniční pracovníci, a z druhej ku skutočnosti, že stále viac nesieme zodpovednosť za ťažko choré a umierajúce prisťahovalkyne a prisťahovalcov. Tipy na starostlivosť v rôznych jazykoch k tomu môžu byť cennou pomocou.

Cítim veľkú úctu k práci všetkých, ktorí sa angažujú v starostlivosti a prevádzaní umieraním. Sú veľkými vzormi ľudskosti v našej spoločnosti. Náleží im vďaka nás všetkých. Nech sú im tieto Tipy na starostlivosť oporou a radcom.



*Stefan Grüttner*  
Minister sociálnych vecí  
a integrácie spolkovej krajiny Hesensko

## Ein persönliches Vorwort zur 15. Auflage

2007 entstand zunächst im Internet eine kleine Serie, die praktische Hilfen in schwerer Zeit bot. Tipps, die nicht nur den Pflegenden helfen, sondern auch die Lebensqualität der Patienten deutlich verbessern konnten. Bald wurde diese kleine Sammlung weiter entwickelt und als Handreichung gedruckt. Es entstand auf eigene Kosten Auflage um Auflage. Die Pflegetipps wurden herumgereicht und wurden ein kleiner Geheimtipp.

Und nun? Ein Bestseller, auf den ich stolz bin. Wieder liegt eine neue Auflage der Pflegetipps gedruckt vor mir. In bald zehn Jahren habe ich immer wieder gefeilt, ergänzt, verändert. Die ersten Texte wurden vielfach umgewälzt, es sind (fast) alle Fremdworte und Fachausdrücke durch verständliches Deutsch ersetzt worden. Auch der Inhalt ist stets brandaktuell. Eine Aufgabe, die schwerer war, als ich es erwartet hatte.

### Gelungenes Prinzip

Überschaubarer Umfang. Plakative Themen, meist direkt von Interesse für viele Menschen. Jedes Thema wird auf ein oder zwei Seiten kurz, klar und übersichtlich dargestellt und bleibt dabei wissenschaftlich korrekt.

Sind 200.000 gedruckte Exemplare und ungezählte Downloads von der Website [www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de) viel? Oder sind es noch immer viel zu wenig für 80.000.000 Deutsche. Für viele Zuwanderer und Flüchtlinge, die teils auch von schweren Krankheiten betroffen sind, ohne überhaupt deutsch ausreichend zu verstehen.

### Pflegetipps jetzt in vielen Sprachen

Jetzt kommen die Pflegetipps auch in Polnisch, Türkisch, Arabisch, Tschechisch, Slowakisch, Serbisch, Kroatisch, Englisch, Rumänisch, Russisch,... Auch als zweisprachige Ausgaben, um leichter Deutsch zu lernen, teils gedruckt, immer auch als PDF zum Download von der Website.

Ich gespannt, ob das Prinzip der Pflegetipps nun auch in nicht-deutschen Ausgaben funktioniert!



## Osobný predhovor k 15. vydaniu

V roku 2007 vznikla najprv na internete malá séria ponúkajúca praktickú pomoc v ťažkých chvíľach. Tipy, ktoré nepomôžu iba opatrovateľom, ale ktoré by mohli tiež podstatne zlepšiť kvalitu života pacientov. Táto malá zbierka sa čoskoro ešte viac rozvinula a bola vytlačená ako príručka. Na vlastné náklady vznikalo vydanie za vydaním. Tipy na starostlivosť začali kolovať a stali sa malý tajným tipom.

A teraz? Bestseller, na ktorý som pyšný. Opäť predom mnou leží novovytláčené vydanie Tipov na starostlivosť. Čoskoro to bude už desať rokov, čo som text neustále znovu cibril, doplňoval a menil. Prvé texty boli mnohokrát upravené, (takmer) všetky cudzie slová a odborné výrazy boli nahradené zrozumiteľnou nemčinou. Aj obsah je stále absolútne aktuálny. Vydanie, ktoré bolo ťažšie, než som čakal.

### Podarený princíp

Prehľadný rozsah. Pôsobivé témy, ktoré sa väčšinou stretávajú s bezprostredným záujmom mnohých ľudí. Každá téma je stručne, jasne a prehľadne predstavená na jednej alebo dvoch stránkach a je pritom stále vedecky korektná.

Je 200 000 vytlačených exemplárov a bezpočetne veľa stiahnutí z webovej stránky [www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de) mnoho? Alebo je to stále na 80 000 000 Nemcov príliš málo. Pre mnohých prisťahovalcov a utečencov, ktorí sú sasti tiež postihnutí ťažkými chorobami bez toho, aby dostatočne rozumeli nemecky...

### Tipy na starostlivosť sú teraz v mnohých jazykoch

Tipy na starostlivosť sa teraz objavujú aj v poľštine, turečtine, arabine, češtine, slovenčine, srbine, chorvátine, angličtine, rumunine a ruštine... Tiež ako dvojazyčné vydania, aby bolo jednoduchšie naučiť sa nemecky, čiastočne tlačou a vždy tiež ako PDF na stiahnutie z webovej stránky.

Som napätý, či bude princíp Tipov na starostlivosť fungovať teraz i v nemeckých vydaniach!

### Mať pravdu je jedna vec, dostať za pravdu úplne iná.

Práve aktuálna diskusia v Nemecku na tému „eutanázie“ ukázala, že dlho nie každý, kto sa hlásil o slovo, vôbec vedel, o čo ide. Vždy ide o „mučivú smrť“:

### **Recht haben ist eine Sache, recht bekommen eine ganz andere.**

Gerade die aktuelle Diskussion in Deutschland um die „Sterbehilfe“ hat gezeigt, dass längst nicht jeder, der sich zu Wort gemeldet hat, überhaupt wusste, worum es ging. Immer geht es um „Qualtod“: Bevor ich am Lebensende unerträglich leide, will ich „Sterbehilfe“. Dabei weiß kaum jemand um die Möglichkeiten der Leidenslinderung.

Es werden viele Sterbende durch unangemessene und belastende Therapien gequält. Andere werden gegen ihren erklärten Willen am Leben erhalten, obgleich die Rechtslage in Deutschland dies eindeutig verbietet.

### **„Hätten wir das vorher gelesen, es wäre uns so viel erspart geblieben“**

So höre auch ich in der täglichen Versorgung immer wieder. Genau das höre ich auch über dieses bewusst so klein gehaltene Buch.

Im Namen der PalliativStiftung danke ich dem Hessischen Ministerium für Soziales und Integration und den Hessischen Pflegekassen ausdrücklich für die nachhaltige und großzügige finanzielle Unterstützung, erst dadurch konnte diese große Verbreitung erreicht werden.

Wichtig ist mir, dass man allen Menschen die Chance gibt, ihre Wünsche und Vorstellungen über das eigene Sterben zu auszusprechen; und dass man ihnen dazu ein tragfähiges Netzwerk zur Verfügung stellt, dass ihnen die entsprechende Versorgung garantiert.

Tod und Sterben werden von vielen Menschen ausgeblendet. Die wenigsten stellen sich der Frage, welche Versorgung sie sich bei schweren und lebensbedrohlichen Krankheiten wünschen. Die Deutsche PalliativStiftung wirbt für eine neue Kultur des Lebensendes.

### **Änderungen im Betäubungsmittelrecht und Strafrecht, dazu ein neues Gesetz**

In den letzten Jahren konnte die PalliativStiftung dazu beitragen, dass sich die Bekanntheit der Möglichkeiten und insbesondere die Rechtslage zur Versorgung am Lebensende verbessert hat. Besonders Ärzte und Pflegenden haben mehr Rechtssicherheit für ihr Tun bekommen. Ich selber habe sehr viel Lehrgeld bezahlt und musste im Jahr 2010 meine Arztpraxis wegen eines Strafverfahrens aufgeben. Dank großer Unterstützung kann ich wieder ohne Angst vor Gefängnis arbeiten, seit das *Betäubungsmittelgesetz* an die Notwendigkeiten der Gegenwart angepasst wurde.

Chcem „eutanáziu“ skôr, než budem na konci života neznesiteľne trpieť. Prítom skoro nikto nevie o možnostiach, ako utrpenie zmierniť.

Mnohí umierajúci trpia následkom neprimeranej a obťažujúcej liečby. Ďalší sú navzdory svojej prejavenej vôli udržiavani nažive, i keď to právny stav v Nemecku jednoznačne zakazuje.

### **„Ak by sme si to prečítali skôr, mohli sme si toho toľko ušetriť“**

To počúvam počas každodennej starostlivosti znova a znova. Presne to počúvam aj o tejto knižke vedome udržiavanej v malom rozsahu.

V mene nadácie PalliativStiftung týmto ďakujem Ministerstvu sociálnych vecí a integrácie spolkovej krajiny Hesensko a hesenským poisťovniam za trvalú a veľkorysú finančnú podporu, pretože až vďaka nej mohlo dôjsť k tomuto veľkému rozšíreniu.

Je pre mňa dôležité, aby všetci ľudia dostali možnosť vysloviť svoje prania a predstavy, čo sa týka vlastného umierania, a aby k tomu mali k dispozícii sieť schopnú zaručiť im zodpovedajúcu starostlivosť.

Mnoho ľudí smrť a umieranie vytláča z mysle. Len malé množstvo z nich si kladie otázku, akú starostlivosť by som si prial alebo priala v prípade ťažkých a život ohrozujúcich chorôb. Nadácia Deutsche PalliativStiftung propaguje novú kultúru konca života.

### **Zmeny v zákone o omamných látkach a trestnom práve, k tomu nový zákon**

Počas uplynulých rokov dokázala nadácia PalliativStiftung prispieť k tomu, aby sa zlepšilo povedomie o možnostiach opatrovania na konci života a predovšetkým s nimi spojená právna situácia. Predovšetkým lekári a opatrovatelia získali väčšiu právnu istotu pre svoju činnosť. Ja sám som sa veľa priučil a v roku 2010 som sa musel kvôli trestnému konaniu vzdať svojej lekárskej praxe. Odvtedy, ako bol Zákon o omamných látkach prispôsobený nutnostiam súčasnosti, môžem vďaka veľkej podpore opäť pracovať bez strachu z uväznenia.

Je pre mňa veľmi dôležité: že sa v Nemecku neponúkajú „švajčiarske okolnosti“ s organizovaným napomáhaním k samovražde. Zákaz bol zakotvený v paragrafe 217 Trestného zákonníka.

K tomu bol schválený celkom nový zákon o paliatívnej a hospicovej starostlivosti „*Hospiz- und PalliativGesetz*“, s pomocou ktorého je možné túto starostlivosť ďalej rozvíjať.



Sehr wichtig ist mir dabei: „Schweizer Verhältnisse“ mit organisierter Beihilfe zur Selbsttötung wird es hierzulande nicht geben. Das Verbot wurde im § 217 des *Strafgesetzbuches* verankert.

Dazu wurde ein ganz neues „*Hospiz- und PalliativGesetz*“ verabschiedet, mit dessen Hilfe die Versorgung weiter ausgebaut wird.

Noch herrscht überall ein Geist des ‚Höher, schneller, weiter‘. Was wir aber brauchen ist ein Geist des ‚Nicht zu hoch, nicht zu schnell, nicht zu weit‘. Was wir brauchen ist eine maßvolle medizinische Versorgung.



Thomas Sitte

## Wir danken!

Unser besonderer Dank gilt vielen ungenannten Mitarbeitern in Behörden und Institutionen, in Politik und Wirtschaft, stellvertretend hier dem Hessischen Ministerium für Soziales und Integration und den Pflegekassen für die Förderung des Nachdrucks.

Palliativversorgung lebt vom Einsatz Einzelner am Patienten, wird aber getragen von palliativer Haltung Aller und vom Engagement Vieler für die Sache. Oft ist es überraschend, wer uns wann wo wie plötzlich hilft, sei es für konkrete Sorgen und Probleme der uns anvertrauten Patienten. Sei es in Fragen des Aufbaues oder der Umsetzung von Hospizarbeit und Palliativversorgung. Ungeahnte Türen öffnen sich in zunächst aussichtsloser Situation. Das gilt für wirklich alle Bereiche des Lebens und erfüllt mich immer wieder mit einer gewissen Demut. Wir sollten nicht aufhören an das Gute im Menschen zu glauben.

Všade však stále pretrváva duch ‚silnejšie, vyššie, rýchlejšie‘. No to, čo potrebujeme, je duch ‚nie príliš silno, nie príliš vysoko, nie príliš rýchlo‘. To, čo potrebujeme, je primeraná lekárska starostlivosť.



Thomas Sitte

## Ďakujeme!

Naše zvláštne poďakovanie patrí mnohým nemenovaným spolupracovníkom na úradoch a inštitúciách, v politike a vede, zástupcom ministerstva sociálnych vecí a integrácie a poisťovní spolkovej krajiny Hesensko za podporu dotlaču.

Paliatívna starostlivosť žije z individuálneho prístupu k pacientovi, je však založená na paliatívnom prístupe všetkých a angažovanosti mnohých. Často je prekvapivé, kto, kedy, kde a ako nám zrazu pomôže s konkrétnymi starosťami a problémami nami zverených pacientov. Alebo s otázkami rozvoja a realizácie paliatívnej a hospicovej starostlivosti. V spočiatku bezvýhodiskovej situácii sa nečakane otvoria nejaké dvere. To platí skutočne pre všetky oblasti života a neustále ma to naplňuje istou pokorou. Nemali by sme prestať veriť v to dobré v ľuďoch.

## Inhaltsverzeichnis

Eine Tochter	6
Geleitwort des Hessischen Ministers für Soziales und Integration	8
Ein persönliches Vorwort zur 15. Auflage	10
Wir danken!	14
Mein Freund Bernd	20
1. Was bedeutet palliativ?	28
2. Tipps für das Gespräch mit dem Arzt	32
3. Was können Angehörige tun?	36
4. Bei drohendem Burnout: „Self-care“	38
5. Schmerzlinderung	42
6. Durchbruchschmerzen	44
7. Atemnot	46
8. Ängste	48
9. Unruhe	50
10. Hunger	52
11. Durst	54
12. Mundpflege und Hilfe bei Durstgefühl	56
13. Schwäche	58
14. Müdigkeit	60
15. Juckreiz	62
16. Lymphdrainage, Streicheleinheiten und ein bisschen mehr ...	64
17. Yoga in der Palliativversorgung	66
18. Basale Stimulation	68
19. Rhythmische Einreibungen	72
20. Wundliegen und Hautpflege	74
21. Lagerung und Druckentlastung	76
22. Die richtige Lagerung	78
23. Düfte	80
24. Unangenehme Wunden	82
25. Verstopfung	84
26. Nervenkrankheiten und Palliative Care	86
27. Palliative Operationen	88
28. Palliative Bestrahlungen	90

Dcera	7
Úvodné slovo ministra sociálnych vecí spolkovej krajiny Hesensko	9
Predhovor vydavateľa k 15. vydaniu	11
Ďakujeme!	15
Môj priateľ Bernd	21
1. Čo to znamená paliatívny?	29
2. Tipy pre rozhovor s lekárom	33
3. Čo môžu urobiť rodinní príslušníci?	37
4. V prípade hroziaceho vyhorenia: starostlivosť o seba samého (self-care)	39
5. Zmiernenie bolesti	43
6. Prelomové bolesti	45
7. Dýchavičnosť	47
8. Úzkosti	49
9. Nepokoj	51
10. Hlad	53
11. Smäd	55
12. Hygiena úst a pomoc pri pocite smädu	57
13. Slabosť	59
14. Malátnosť	61
15. Svrbenie	63
16. Lymfatická drenáž, nežná starostlivosť a trochu viac ...	65
17. Joga v paliatívnej starostlivosti	67
18. Bazálne stimulácie	69
19. Rytmické vtieranie	73
20. Preležaniny a starostlivosť o kožu	75
21. Uloženie a odľahčenie tlaku	77
22. Správne uloženie	79
23. Zápachy	81
24. Neprijemné rany	83
25. Zápcha	85
26. Ochorenie nervového systému a paliatívna starostlivosť	87
27. Paliatívne operácie	89
28. Paliatívne ožarovanie	91

29. Palliative Chemotherapie	92
30. Therapieneuorientierung	94
31. Umgang mit Trauer	96
32. Vorsorgevollmacht	98
33. Betreuungsverfügung	98
34. Patientenverfügung	100
35. Der Schmerz des Abschieds	104
36. Seelsorge	110
37. Psychologische Begleitung in der letzten Lebensphase	114
38. Gespräche innerhalb der Familie	116
39. Hospital Support Team im Krankenhaus	118
40. Palliativstation und Hospiz	120
41. Psychosoziale Begleitung	122
42. Ehrenamtlicher Hospizdienst	126
43. Kinder und Sterben	128
44. Hospizarbeit und Palliativversorgung bei Kindern	132
Nur ein Nachwort?	136
Interessante Links	138
Die Deutsche PalliativStiftung	140
Wenn ich gestorben bin	156

29. Paliatívna chemoterapia	93
30. Orientácia terapiou	95
31. Zaobchádzanie so zármutkom	97
32. Udelenie plnej moci	99
33. Ustanovenie opatrovníka	99
34. Vyjadrenie vôle, čo sa týka starostlivosti v prípade budúcej vlastnej neschopnosti	101
35. Bolesť z rozlúčenia	105
36. Duchovná starostlivosť	111
37. Psychologický sprievod v poslednej fáze života	115
38. Rozhovory vnútri rodiny	117
39. Podporný nemocničný tím (Hospital Support Team)	119
40. Oddelenie paliatívnej starostlivosti a hospic	121
41. Psychosociálny sprievod	123
42. Dobrovoľnícka hospicová starostlivosť	127
43. Deti a umieranie	129
44. Práca v hospici a paliatívna starostlivosť u detí	133
Iba epilóg?	137
Zaujímavé odkazy	139
Nadácia Deutsche PalliativStiftung	141
Až umriem	157

## Mein Freund Bernd von Petra Nagel

Mein Freund Bernd ist tot. Er starb am 20. September 2004, an dem Tag, an dem ich meine erste CD vorstellte. Ich habe es bis heute nicht begriffen. Bernd war lange Jahre nur ein Kollege. Irgendwann vor zwei Jahren hatten wir vom Sie zum Du gewechselt, vom Kollegen zum Freund.

„Es ist Krebs“, sagt er, „Bernd sagt, er hat Krebs“. Mein Mann hatte den Anruf angenommen und schaute mich völlig entsetzt an. Den Hörer in der Hand, am anderen Ende ein Schicksal, das wir uns niemals hätten vorstellen können.

So banal wie der ganze Satz ging es weiter. Von hier auf jetzt war der Freund ein todkranker Freund. Einer, der um sein Leben kämpfen musste. Die Geschichte ist schnell erzählt: Rückenschmerzen, starke Schmerzmittel, Bandscheibe und dann die Diagnose: Metastasen, ausgehend von einem Bronchialtumor.

Aber das wussten wir an diesem Sommertag im vergangenen Jahr noch nicht. Vieles können wir uns bis heute nicht richtig erklären. Bernd hat viele Fragen offen gelassen, Fragen rund um seine Krankheit, rund um seine Person.

Er war einer, der gern redete. Geschichten erzählte. So ein Journalist der alten Sorte. Einer, der mit Herzblut berichtete, der es genoss, immer vorne mit dabei zu sein. Einer, der Geschichten immer wieder erzählte, obwohl es nicht die Geschichten seines eigenen Herzens waren. Ein raumgreifender Mann, „ein Hallodri“, würde meine Mutter sagen, „ein Frauentyp“, sage ich. Mit einer tollen Radio-Stimme, die dem Ohr schmeichelte und haften blieb. So ein bisschen einer, der unkaputtbar schien. Der immer eine Lösung hat, einen kennt, ein Macher. Über alles schon gesehen, über alles schon berichtet.

Bernd hatte plötzlich selber Krebs. Eine kleine Diagnose-Odyssee begann, sehr schnell endete sie allerdings auf der Palliativ-Station des Göttinger Universitäts-Klinikums. Das muss nicht das Ende sein, dachten und sagten wir. Dachte, hoffte und sagte Bernd.

Gegenüber dem Klinikum hatte ich vor zwanzig Jahren einmal gewohnt. In einem Studentenwohnheim eine glückliche Zeit verbracht. Mittags gingen wir im Klinikum essen, meine Medizin-Kommilitonen feierten Leichenwend-Feste in der Anatomie – doch alles Leid war weit weg von uns, von unseren Leben, von unserer Zukunft.

## Môj priateľ Bernd Petra Nagel

Môj priateľ Bernd je mŕtvy. Zomrel 20. septembra 2004, v deň, keď som predstavila svoje prvé CD. Dodnes som to nepochopila. Bernd bol mnoho rokov iba kolega. Niekedy pred dvoma rokmi sme prešli od vykánia k tykaniu, od kolegu k priateľovi.

„Je to rakovina,“ hovorí, „Bernd hovorí, že má rakovinu.“ Môj manžel zdvihol telefón a zdesene sa na mňa pozrel. V ruke slúchadlo a na druhej strane osud, ktorý by sme si nikdy nepredstavovali.

A rovnako banálne, ako tá veta, to i pokračovalo. Od tej chvíle bol priateľ smrteľne chorý priateľ. Nieкто, kto musel o svoj život bojovať. Ten príbeh sa dá vziať skrátka: bolesti v chrbte, silné lieky proti bolesti, platnička a potom diagnóza: metastázy majúce pôvod v tumore pľúc.

Ale to sme v ten letný deň minulého roku ešte nevedeli. Je toho veľa, čo si nie sme schopní dodnes naozaj vysvetliť. Bernd po sebe nechal veľa otvorených otázok, otázok týkajúcich sa jeho choroby a jeho osoby.

Bol človekom, ktorý rád rozprával. Rozprával historiky. Novinár zo starej školy. Človek, ktorý svoje správy pripravoval s oddanosťou, ktorý si užíval byť neustále v strede diania a zároveň o krok napred. Človek, ktorý neustále rozprával historiky, i keď to neboli príbehy jeho srdca. Objemný chlapík, „lahkovážny“, povedala by moja matka, „obletovaný ženami“, hovorím ja. So skvelým „rozhlasovým“ hlasom, ktorý lahodil uchu a ktorý ste si zapamätali. Tak trochu nieкто, kto sa zdal byť nezničiteľný. Ten, kto má vždy riešenie, niekoho pozná, skrátka sa vyzná. Všetko už videl a o všetkom už informoval.

Bernd mal zrazu sám rakovinu. Začala sa malá diagnózová odysea, ktorá sa však veľmi rýchlo skončila na paliatívnom oddelení univerzitnej kliniky v Göttingene. To nemôže byť koniec, hovorili sme a aj sme si to mysleli. Myslel si to, dúfal v to a hovoril to i Bernd.

Pred dvadsiatimi rokmi som naproti tej klinike bývala. Prežila som tam na študentskom internáte šťastné obdobie. Na obed sme chodili do kliniky na obed, moji priatelia zo školy, ktorí študovali medicínu, usporadúvali „exhumačné“ večierky inšpirované štúdiom anatómie – ale všetko utrpenie nám bolo na hony vzdialené, ďaleko od našich životov, od našej budúcnosti.

Cesty na kliniku nemali minulý rok nič spoločné s ľahkosťou obedu v menze, chodili sme pravidelne navštevovať smrteľne chorého muža.

Der Gang ins Klinikum hatte vergangenes Jahr dann nichts mehr mit der Leichtigkeit eines Mensa-Essens zu tun, wir besuchten regelmäßig einen todkranken Mann.

Gefällt wie ein Baum, fiel mir immer wieder ein. Viele Phrasen gingen mir durch den Kopf. Von „Das wird schon wieder“, bis „Dann bauen wir Deine Wohnung rollstuhlgerecht um“, „Manche kommen hier auch wieder raus“, „Es gibt doch auch Spontanheilungen.“

Bernd lag in einem Einzelzimmer, recht komfortabel. Und mein Misstrauen wuchs, weil alle so nett waren. Die Schwestern hatten Zeit, die Ärzte nahmen sich sogar für die Freunde des Kranken Zeit. Der drohende Tod schenkte offenbar plötzlich das Verständnis und die Ruhe, die so oft in einem Krankenhaus nicht anzutreffen sind. Doch das hatte wenig Beruhigendes.

Wir fuhren so oft wir konnten zu Bernd. Einmal war ich allein unterwegs. Wie in alten Zeiten ging ich zu Cron und Lanz, ins beste Café der Stadt und kaufte Leckereien. Irgendetwas will ich mitbringen, habe ich gedacht. Auch einem Todkranken. Ich will ihm eine Freude machen. Ein wenig Alltag bringen. Ob das noch geht, wie das geht, keine Ahnung. Mit Baumkuchen, Pralinen, hübsch verpackt mit einem Marzipan-Marienkäfer kam ich ins Krankenzimmer. Eigentlich völlig abstrus, mit solchen Kleinigkeiten zu einem Todkranken... Während ich genau das noch dachte, freute sich Bernd. Probierte Baumkuchen und Pralinen, obwohl er eigentlich schon nicht mehr aß. Er erzählte mir, dass Marienkäfer ihn durch sein Leben begleitet hätten, fragte nach dem CD-Projekt, wollte Neues aus der Arbeitswelt hören. Bernd wollte am Leben teilnehmen, denn er lebte. Er wollte nicht über den Tod reden. „Sterben ist schlimm genug“, sagte er einmal, ein einziges Mal, dass er es aussprach. Und fügte an: „Was soll ich dauernd drüber reden, das weiß ich ja.“ Ich konnte es kaum glauben. Hätten wir nicht irgendwie mehr über seine Krankheit sprechen müssen? Hätte er der Realität nicht mehr ins Auge schauen müssen? Wie konnte ich Marienkäfer schenken, während die Metastasen in Bernds Körper wucherten? „Warum?“ sagte mein Mann, „was ist falsch, wenn er es so will?“ „Warum soll er über den Tod reden?“

Bernd stritt sich mit den Ärztinnen der Station. Er wollte nicht mit ihnen über das reden, was ihm bevorstand. Und er kämpfte. Um jeden Tag. Er wollte Strahlentherapie und Bewegungstherapie, er wollte Zeit gewinnen. In die Rolle des Todkranken hat er sich nie gefügt. Er, der lebenslange Hypochonder, machte es seinen Freunden nun leicht.

Zofatý ako strom, napadalo mi. Hlavou mi vírilo veľa fráz. Od „to bude zas dobré“ po „tak tvoj byt upravíme ako bezbariérový“, „niektorí sa odtiaľ zas dostanú“. „Existuje predsa aj spontánne uzdravenie.“

Bernd ležal v jednolôžkovej izbe, naozaj pohodlnej. A moja nedôvera rástla, pretože všetci boli takí milí. Sestry mali čas, lekári si našli čas dokonca na pacientových priateľov. Hrozba smrti zrejme zrazu priniesla porozumenie a pokoj, s ktorými sa inak v nemocnici stretnete len zriedka. To však nebolo práve upokojujúce.

Chodili sme za Berndom, kedykoľvek sme mohli. Raz som šla sama. Ako za starých čias som zašla do Cron und Lanz, do najlepšej kaviarne v meste, a kúpila som nejaké dobroty. Pomyslela som si, že by som mu chcela niečo priniesť. I smrteľne chorému. Chcem mu urobiť radosť. Priniesť mu trochu každodennosti. Nemala som poňatie, či to ešte zvláda, ani ako sa mu darí. S koláčom a pralinkami, krásne zabalenými a ozdobenými marcipánovou lienkou, som vošla do nemocničnej izby. Vlastne to nedávalo vôbec zmysel chodiť s takými maličkosťami k smrteľne chorému... Zatiaľ čo som takto premýšľala, Bernd sa radoval. Ochutnal koláč a pralinky, i keď vlastne už vôbec nič nejedol. Rozprával mi, že lienky ho sprevádzali celým jeho životom, pýtal sa na projekt CD, chcel počuť novinky z pracovného sveta. Bernd sa chcel zúčastniť na živote, pretože žil. Nechcel hovoriť o smrti. „Už samo umieranie je dosť nepríjemné“, povedal raz, jedinýkrát, keď to slovo vyslovil. A dodal: „Načo by som o tom stále rozprával, to predsa viem.“ Nemohla som tomu veriť. Že by sme o jeho chorobe už viac nemuseli hovoriť? Už sa nepotreboval dívať do očí realite? Ako som mohla Berndovi priniesť lienku, keď v jeho tele bujnili metastázy? „Prečo?“ opýtal sa ma môj muž, „čo je na tom zlé, keď to tak chce?“ „Prečo by mal hovoriť o smrti?“

Bernd sa hádal s lekárkami z oddelenia. Nechcel s nimi hovoriť o tom, čo ho čakalo. A bojoval. O každý deň. Chcel rádioterapiu, chcel pohybovú liečbu, chcel získať čas. Nikdy sa neuspokojil s rolou smrteľne chorého. On, celoživotný hypochonder, to teraz svojím priateľom uľahčoval.

Jednoducho ďalej žil a chorobe oficiálne nedával žiadny priestor. Rozprávali sme sa však o všetkom, čo nám napadlo. Od politiky cez prácu, o známych a priateľoch, smiali sme sa a rúhali.

Bernd bol slabší a slabší.

Už sa nedokázal vystríeť, ale jeho myseľ bola bdela. Chcel stále spať, len spať. A napriek tomu bojoval. O svoj život.

Er lebte einfach weiter und räumte der Krankheit offiziell keinen Raum ein. Wir haben über alles geredet, was uns einfiel. Von Politik bis Arbeit, über Bekannte und Freunde, wir haben gelacht und gelästert.

Bernd wurde schwach und schwächer.

Er konnte sich nicht mehr aufrichten, aber sein Geist war wach. Zwischen-durch wollte er schlafen, nur schlafen. Und trotzdem kämpfte er. Um sein Leben. Irgendwann haben wir begonnen, ihm die Hand zum Abschied zu drücken. Ein bisschen länger als normalerweise. Eine für uns und für ihn intime Geste, wissend, dass es das letzte Mal sein könnte.

Bernd hat vorher nie geweint, nie geschrien, sich nie beklagt. Nur ein einziges Mal die Frage nach dem Warum gestellt. „Acht Jahre braucht so ein Krebs,“ hatte ein Arzt ihm gesagt. „Was wäre, wenn er früher entdeckt worden wäre?“ fragte er sich, erzählte es uns. In meinem Kopf liefen die Bilder und die Sprüche rund ums Sterben, rund um den Tod ab. Wenn ich Freunden erzählte, wie es um Bernd stand, schüttelten die den Kopf, „Das kann nicht mehr lange dauern.“ Ich wollte das nicht hören.

Diese dummen Sprüche. Bernd lebte, wollte leben. Und solange er atmete, hatte er genau dieses Recht, am Leben teilzunehmen, und nicht totgeredet zu werden.

Die große Ursachen-Suche begann. „Er hat ja stark geraucht“, „...da muss er sich nicht wundern.“ Auch das habe ich gehört. Ich war sprachlos. Von Schicksal hatten all diese schlauen Menschen noch nichts gehört. Selbstgerecht wurden Ereignisse vorweggenommen, alte Rechnungen beglichen. „Macht das denn noch Sinn?“ wurde ich gefragt, als ich davon berichtete, dass es Bernd besser ging. Er konnte sich plötzlich einmal aufsetzen, schöpfte wieder Hoffnung. Wir wussten alle, dass er nicht mehr aufspringen wird. Aber jede Minute seines Lebens wollte er leben. Und darauf kam es an. Er lebte noch, er atmete und er hatte Ideen, da wurde er für viele schon unsichtbar. Sich mit dem Leben zu befassen, das zu Ende ging, das wollten viele nicht. So nah wollten sie dem Sterben nicht kommen. Auch dem Lebenden nicht, der da starb. Selten habe ich so viel Ignoranz, Dummheit und Sprücheklopferei erlebt.

Lieber nicht hinschauen, dann trifft es uns nicht. All die coolen Schulterzucker, die es da gibt. Die Besserwisser und Todesahner. Die den Kranken schon zu den Toten rechnen, um sich zu schützen. Die immer gnadenlos wissen, wie es weitergehen muss. Die wissen, was ein schöner Tod ist und was nicht.

V určitej chvíli sme mu začali na rozlúčku tlačiť ruku o niečo dlhšie. O niečo dlhšie než normálne. Intímne gesto pre nás i pre neho, s vedomím, že to môže byť naposledy.

Bernd predtým nikdy neplakal, nikdy nekričal, nikdy sa nestožoval. Len raz sa opýtal „prečo“. „Taká rakovina potrebuje osem rokov,“ povedal mu jeden lekár. Rozprával nám, že sa opýtal: „Čo by bolo, keby sa na ňu prišlo skôr?“ V mojej hlave bežali obrázky a slová o umieraní a smrti. Keď som priateľom rozprávala, ako sa Berndovi darí, potriasli hlavou. „Už to nemôže dlho trvať.“ Nechcela som to počúvať.

Také hlúpe reči. Bernd žil, chcel žiť. A kým dýchal, mal právo zúčastniť sa na živote a nikto ho nemal pochovávať.

Začalo sa veľké hľadanie príčin. „On predsa veľa fajčil, to sa nemôže diviť.“ I to som počula. Nebola som schopná slova. Nikto z tých múdrych ľudí dosiaľ nikdy nič nepočul o osude. Sami predvídame budúce udalosti, vyrovnávame staré účty. „Má to vôbec celé zmysel?“ pýtali sa ma, keď som hovorila, že sa Berndovi darí lepšie. Zrazu bol schopný sa posadiť, znovu získal nádej. My všetci sme vedeli, že z postele už nevyskočí. Ale chcel žiť každú minútu svojho života. A o to šlo. Ešte žil, dýchal a mal nápady, a odrazu už bol pre mnohých ľudí neviditeľný. Mnohí sa nechceli zaoberať tým, že život smeruje k svojomu koncu. Tolko sa k smrti priblížiť nechceli. Ani tomu, kto bol ešte nažive, kto tu umieral. Ešte som nezažila tolko ignorancie, hlúposti a nezmyselných rečí. Radšej sa nedívať, potom sa nám to nestane. Všetky tie cool pokrčenia ramien, „tak už to skrátka je“. Mudrlanti a tí, ktorí majú nos na smrť. Tí, ktorí robia z chorého človeka už mŕtveho, aby sa sami ochránili. Tí, ktorí vždy nemilosrdne vedia, ako to bude ďalej. Tí, ktorí vedia, čo je pekná smrť a čo nie.

Tí, ktorí vedia, prečo sa veci dejú, ako sa dejú. Tí, ktorí poznajú „druhú stranu“ alebo aj nie. Tí, ktorí majú vieru, alebo aj nie. Tí, ktorí už ani nechcú vnímať, že ten človek je stále ešte tu. I keď teraz žije inak než v predchádzajúcich rokoch. Nechápem to.

Bernda sme navštívili večer pred jeho smrťou. Spoznal nás, krátko sme ho držali za ruku. „Príďte zajtra zas,“ povedal, „dnes mi nie je veľmi dobre“.

Nám chýbali slová. Nasledujúci deň Bernd zomrel.

Kto v skutočnosti vie, či pokojne, v mieri sám so sebou alebo bez bolesti? Myslím, že nestratil dôstojnosť ani vôľu žiť. Nenechal si nič vnútiť ani nadiktovať. Nikdy sa nevzdával, ani chorobe. Šiel svojou cestou. A to je možno jediná útecha.

Kassel 12. 5. 2005 © Petra Nagel, petnagel@aol.com

Die wissen, warum die Dinge passieren. Die das Jenseits kennen oder auch nicht. Die einen Glauben haben oder auch nicht. Die nicht mehr wahrnehmen wollen, dass ein Mensch noch da ist. Auch wenn er nun anders lebt als in den Jahren zuvor. Es ist mir unbegreiflich.

Am Abend vor seinem Tod haben wir Bernd besucht. Er hat uns erkannt, wir haben kurz seine Hand gehalten. „Kommt morgen wieder“, hat er gesagt, „heute geht es mir nicht so gut“.

Uns haben die Worte gefehlt. Am nächsten Tag ist Bernd gestorben.

Ob friedlich, mit sich im Reinen, ob mit oder ohne Schmerzen, wer weiß das wirklich? Ich denke, er hat seine Würde nie verloren, auch nicht seinen Lebenswillen. Er hat sich nichts aufzwingen oder vormachen lassen. Er hat sich nicht ergeben, auch nicht der Krankheit. Er ist seinen Weg gegangen. Und das ist vielleicht der einzige Trost.

*Kassel, 12. 5. 2005 © Petra Nagel, petnagel@aol.com*



## 1. Was bedeutet palliativ?

In diesem Heft werden wir Vieles ansprechen. Was ist Palliativtherapie eigentlich? Es ist die Betreuung von Menschen mit einer weit fortgeschrittenen Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung. Palliativtherapie lindert die Symptome und wir respektieren dabei, dass die Krankheit nicht mehr heilbar ist. Sie berücksichtigt den Menschen als Ganzes zusammen mit seinem Umfeld.

„Palliative Care“ oder Palliativversorgung meint immer eine ganzheitliche Behandlung. Es ist nie nur der auf die eigentliche Therapie ausgerichtete Teil, sondern sehr umfassend. Neben Begleitung, Pflege, ärztlicher Betreuung, tragen in gleichem Maße viele andere Berufsgruppen zur angemessenen Therapie bei. Dazu gehören natürlich eine angemessene Schmerztherapie, Ernährung und verträgliche Medikamente. Die Minderung von Atemnot, Übelkeit und Erbrechen ist wichtig. Aber auch die seelsorgerische und emotionale Begleitung, psychosoziale Betreuung, Trauerarbeit, Supervision und vieles mehr.

Lindernde Maßnahmen sind die ältesten und waren über lange Zeit auch die einzig möglichen Therapien. Diese gerieten aber durch die großen technischen und medizinischen Fortschritte im letzten Jahrhundert in den Hintergrund. Die Hospizbewegung in den späten 60er Jahren hat die Aufmerksamkeit auf die Notwendigkeit eines besonderen Umgangs mit unheilbar Kranken und Sterbenden gerichtet. Dies hat dazu beigetragen, dass Menschen neben medizinischer Behandlung wieder eine Palliation erhalten. Neben der medizinischen Versorgung möchten wir Sie in allen wichtigen Bereichen unterstützen und Sie so in einer schwierigen Situation auffangen. Wir haben erlebt, dass Menschen mit Hilfe der Palliativversorgung etwas ganz Besonderes aus der letzten Lebensphase machen – diese bewusst und würdevoll gestalten können.

Palliative Care bedeutet, die Aufmerksamkeit auf die Qualität der noch verbleibenden Lebenszeit zu legen. Es kann noch so viel getan werden, auch wenn gegen ein Fortschreiten der Grunderkrankung nichts mehr zu machen ist. Die Zielsetzung wird anders. Es ist nicht mehr der Kampf gegen die Krankheit, sondern das bestmögliche Leben mit ihr. Dieser veränderte Blickwinkel akzeptiert, dass das Sterben absehbar und unabwendbar ist. Er hilft, dass die verbleibende Lebenszeit an überraschender Tiefe und Qualität gewinnt.

Zentral ist nach wie vor die medizinisch-pflegerische Behandlung von Schmerzen und Beschwerden, wird aber durch eine sorgende, individuelle und aufmerksame Begleitung der Betroffenen und (!) ihrer Nächsten ergänzt.

## 1. Čo to znamená paliatívny?

V tejto brožúre sa budeme zaoberať mnohými témami. Čo je to vlastne paliatívna liečba? Je to starostlivosť o ľudí trpiacich vysokorozvinutým ochorením s obmedzenou prognózou, čo sa týka zostávajúcej dĺžky života. Paliatívna liečba zmiernuje symptómy a počas liečby uznávame, že choroba už nie je vyliečiteľná. Vníma ľudí ako celok vrátane ich okolia.

„Palliative Care“ alebo paliatívna starostlivosť znamená vždy celostný prístup. Nikdy nejde o prístup sústreďujúci sa iba na samotnú liečbu, je, naopak, všetko zahrňujúca. K primeranej liečbe prispievajú okrem opatrovateľov, ošetrovateľov, lekárov rovnakou mierou aj mnohé ďalšie profesijné skupiny. Patria sem, prirodzene, aj primeraná liečba bolesti, stravovanie a zlučiteľné lieky. Dôležité je zmiernenie dýchavičnosti, nevoľnosti a vracania. Ale tiež duchovný a emocionálny sprievod, psychosociálna starostlivosť, spracovanie zármutku, supervízia a mnohé ďalšie.

Tíšiace opatrenia sú najstaršie a dlho predstavovali jedinou možnú liečbu. Vďaka veľkému technickému a lekárskemu pokroku sa však v uplynulom storočí ocitli v pozadí. Pozornosť na nutnosť zvláštneho zaobchádzania s nevyliciteľne chorými a umierajúcimi zameralo v neskorých šesťdesiatych rokoch minulého storočia hospicové hnutie. Prispelo k tomu, že sa ľuďom okrem lekárskeho ošetrovania dostalo opäť aj paliácie, zmiernenia ťažkostí. Okrem lekárskej starostlivosti by sme vás chceli podporiť vo všetkých dôležitých oblastiach, a byť vám oporou v ťažkej situácii. Zažili sme, že ľudia urobili vďaka paliatívnej starostlivosti z poslednej fázy svojho života niečo celkom výnimočné – dokázali ju uchopiť vedome a dôstojne.

Paliatívna starostlivosť znamená zamerať pozornosť na kvalitu času, ktorý v živote zostáva. I keď je choroba natoľko pokročilá, že sa proti nej nedá už nič podniknúť, dá sa toho ešte toľko urobiť. Zmenia sa stanovené ciele. Už to nie je boj s chorobou, ale čo najlepší život s ňou. Táto zmena pohľadu prijíma, že pred umieraním nie je možné zavrieť oči, že je neodvratné. Pomáha tomu, aby zostávajúci čas prekvapivo získal na kvalite a hĺbke.

Ústredná je rovnako ako predtým lekárska a ošetrovateľská liečba bolesti a ťažkostí, je však doplnená opatrujúcim, individuálnym a pozorným sprievodom postihnutého a (!) jeho blízkych.

Pacient by v zásade mal stráviť čas, ktorý mu zostáva, v prostredí, ktoré umožňuje vyjsť v ústrety jeho individuálnym potrebám.



Grundsätzlich soll der Patient seine ihm verbleibende Zeit in einer Umgebung verbringen dürfen, die auf seine individuellen Bedürfnisse eingehen kann.

Dafür ist eine multiprofessionelle und interdisziplinäre Zusammenarbeit notwendig. Es geht in Palliative Care weder darum, „nichts mehr zu tun“, noch einfach um Sterbebegleitung. Wichtig ist hier ein sorgfältiges Abwägen, was in der Situation angemessen, notwendig und sinnvoll ist. Es erfordert Erfahrung und viel Einfühlungsvermögen um drohende Verschlechterungen und die damit verbundenen Ängste gut zu begleiten oder auch ganz zu vermeiden. Dazu gehört auch, diese offen zu benennen. Werden diese Krisen vermieden, können wir fast alle unerwünschten Krankenhauseinweisungen ebenso vermeiden!

Neben dem Gefühl der Hilflosigkeit und Überforderung setzt sich Palliative Care mit den Betroffenen genau auseinander. Die Schwere der Situation wird nicht verdrängt, wir stellen uns ihr, bleiben dabei und helfen die Krise zu bewältigen.

Eine gute Palliativversorgung ruht auf drei Säulen, einer angemessenen Haltung, langjähriger Erfahrung und exzellenter Fachkenntnis.

Der Mensch steht im Mittelpunkt aller Bemühungen. Dazu muss man oft anders als gewohnt miteinander umgehen. Bleiben, Aushalten und Mittragen wird nötig, wo andere lieber wegschauen. Palliative Care nimmt nicht alles Leiden, das würde der Komplexität von Trauer nicht gerecht werden. Sie trägt aber dazu bei, die Qualität des Lebens bis zum Tod – und darüber hinaus – zu verbessern.

Oft wird das Leben dann reicher. Dies ist vor allem für jene wichtig, die da bleiben und weiterleben.



K tomu je nutná multiprofesijná a medziodborová spolupráca. V paliatívnej starostlivosti nejde o to „už nič nerobiť“, ani len o sprevádzanie smrťou. Dôležité je starostlivé posúdenie, čo je v danej situácii primerané, nutné a zmysuplné. Dobré previesť hroziacimi zhoršeniami a s nimi spojenými obavami, alebo sa im aj celkom vyhnúť, si vyžaduje skúsenosť a veľa empatie. Patrí k tomu aj schopnosť tieto skutočnosti otvorene pomenovať. Keď sa dokážeme vyhnúť týmto krízam, dokážeme predísť aj takmer všetkým nechceným odporúčaniam pobytu v nemocnici!

Popri pocite bezmocnosti a preťažení sa paliatívna starostlivosť konfrontuje priamo s postihnutými. Ťažkosť situácie sa nevytláča, stavíme sa proti nej, zostávame s ňou a pomáhame prekonávať krízy.

Dobrá paliatívna starostlivosť je založená na troch pilieroch, na primeranom prístupe, dlhoročných skúsenostiach a vynikajúcich odborných znalostiach.

Stredobodom všetkých snáh je človek. K tomu je potrebné komunikovať spolu často inak, než sme zvyknutí. Tam, kde sa ostatní radšej dívajú inam, je potrebné zotrvať, vydržať a spoločne znášať situáciu. Paliatívna starostlivosť neodstraňuje všetko utrpenie, to by nezodpovedalo komplexnosti zármutku. Prispieva však k zlepšeniu kvality života až do smrti – i po nej.

Život je potom často bohatší. To je dôležité predovšetkým pre tých, ktorí ďalej žijú svoje životy i po smrti pacienta.



## 2. Tipps für das Gespräch mit dem Arzt

Wenn Sie als Patient oder Angehöriger in die Situation kommen, ein wichtiges Gespräch mit dem behandelnden Arzt zu führen (Diagnosemitteilung, Entscheidung über die weitere Therapie oder Ähnliches), sollten Sie folgende Punkte beachten:

Überlegen Sie sich, ob eine Person Ihres Vertrauens Sie in das Gespräch begleiten soll. Wenn ja, besprechen Sie mit dieser Person, was Sie am meisten beschäftigt und was Sie vom Arzt wissen wollen.

Legen Sie mit dem Arzt vorab eine Uhrzeit und die Dauer des Gespräches fest. Notieren Sie sich Ihre wichtigsten Fragen (es gibt keine „dummen“ Fragen). Nehmen Sie die Liste zum Gespräch mit.

Bestehen Sie darauf, dass das Gespräch nicht im Mehrbettzimmer, sondern in einem getrennten, ruhigen Raum geführt wird.

Bitten Sie den Arzt, für die Dauer des Gespräches, wenn möglich, sein Funkgerät abzugeben, damit Sie nicht gestört werden.

Beginnen Sie damit, dass Sie dem Arzt erzählen (falls er Sie nicht von sich aus fragt), was Sie schon wissen, denken oder vermuten – dann weiß er, wo Sie stehen.

Sprechen Sie über Ihre Ängste, Hoffnungen und Befürchtungen. Sie helfen Ihrem Arzt, Sie kennen und verstehen zu lernen.

Fragen Sie sofort nach, sobald Sie etwas nicht verstehen – wenn nötig mehrfach, bis Sie wirklich alles verstanden haben.

Machen Sie sich Notizen und heben Sie diese gut auf. Man vergisst vieles, auch Wichtiges, schneller, als man denkt.

Bitten Sie den Arzt darum, Ihnen alle Alternativen zu der von ihm vorgeschlagenen Behandlungsstrategie zu erläutern. Fragen Sie ihn insbesondere nach der wissenschaftlichen Basis für seinen Therapieversuch: Gibt es dazu Studien oder Leitlinien?

Bei einer fortgeschrittenen lebensbedrohlichen Erkrankung sollten Sie fragen, ob eine rein palliativmedizinische Behandlung nicht auch eine gute Alternative sein könnte, sogar im Hinblick auf das Ziel der Lebensverlängerung.

## 2. Tipy pre rozhovor s lekárom

Keď sa ako pacient alebo rodinný príslušník dostanete do situácie, že povediete dôležitý rozhovor s ošetrojúcim lekárom (oznámenie diagnózy, rozhodnutie o ďalšej liečbe a pod.), mali by ste myslieť na nasledujúce body:

Zvážte, či by s vami nemala byť pri rozhovore osoba, ktorej dôverujete. Ak áno, preberte s týmto človekom, čo vás najviac zamestnáva a čo chcete od lekára vedieť.

Dohodnite si s lekárom vopred termín a trvanie rozhovoru.

Poznamenajte si svoje najdôležitejšie otázky (neexistujú žiadne „hlúpe“ otázky). Vezmite si zoznam so sebou.

Trvajte na tom, že nechcete rozhovor viesť vo viac lôžkovej izbe, ale v oddelenej, pokojnej miestnosti.

Požiadajte lekára, aby počas rozhovoru, ak je to možné, odložil mobilný telefón, aby vás nerušil.

Začnite tým, že lekárovi poviete (pokiaľ sa neopýta sám od seba), čo už viete, myslíte si alebo sa domnievate – potom bude vedieť, ako na tom momentálne ste.

Hovorte o svojich obavách, nádejach a strachu. Pomôžete tak svojmu lekárovi, aby vás spoznal a pochopil.

Keď nebudete nie omu rozumieť, ihneď sa pýtajte – ak je to nutné, viackrát, kým všetko nepochopíte.

Robte si poznámky a dobre si ich uschovajte. Človek toho veľa zabudne, i dôležité, a rýchlejšie, než si myslí.

Požiadajte lekára, aby vám vysvetlil alternatívy k ním navrhovanej stratégii liečby. Pýtajte sa ho predovšetkým na vedecký základ jeho návrhu liečby: existujú na túto tému nejaké štúdie alebo smernice?

V prípade pokročilej choroby ohrozujúcej život by ste sa mali opýtať, či by nebola dobrou alternatívou tiež čisto paliatívna liečba, a to i s ohľadom na cieľ – predĺženie života.

Pýtajte sa na nemedicínske možnosti pomoci, predovšetkým pre obdobie po prepustení – podľa situácie napríklad na svojpomocné skupiny, psychoterapeutov, hospice a ich služby atď.

Fragen Sie nach nichtmedizinischen Hilfsmöglichkeiten, insbesondere für die Zeit nach der Entlassung – je nach Situation zum Beispiel Selbsthilfegruppen, Psychotherapeuten, Hospizdienste usw.

Machen Sie zum Schluss einen konkreten Termin für das nächste Gespräch aus.

*Abdruck aus Gian Domenico Borasio „Über das Sterben“, 2. Auflage 2012, S. 122-123, mit freundlicher Erlaubnis des C.H.Beck-Verlages*



Na záver si dohodnite konkrétny termín ďalšieho stretnutia.

*Kópie z cyklu „O umieraní“, Gian Domenico Borasio, 2. vydanie 2012, str. 122 – 123, s priateľským zvoľením nakladateľstva C. H. Beck-Verlag*



### 3. Was können Angehörige tun?

„Ich wollte doch noch so viel mit Dir erleben, mit Dir zusammen sein, mein Glück mit Dir teilen, meine Ängste Dir anvertrauen. Und nun stirbst Du und Du tust es ganz alleine. Und ich sitze hier neben Dir und weiß nicht, wie ich Dir helfen kann.“ Oder „Oh Gott, nun hilf ihm endlich einzuschlafen, nimm ihm die Schmerzen und das Leid, lindere seine Angst vor dem Tod und dem Danach.“

Mit diesen und anderen Gedanken sitzen Angehörige neben dem Bett eines sterbenden geliebten Menschen. Häufig sind sie hilflos, angsterfüllt, aber auch wütend und traurig. Das Leben dieses Menschen geht zu Ende. Die Angehörigen werden nicht gefragt, was sie davon halten. Es passiert einfach. Man kann den Angehörigen helfen, indem man sie mit in den Sterbeprozess einbezieht. Sie können dem geliebten Menschen die Füße massieren, die Hand halten, sich zu ihm ins Bett legen oder ihn bei schwerer Atemnot aufrecht halten, sie können für ihn singen, beten und musizieren. Das Gespräch mit einem Team, bestehend aus Ärzten, Pflege, Seelsorge und Therapeuten hilft ihnen, mit ihrer eigenen Hilflosigkeit und Ohnmacht umzugehen und nach dem Sterben ihres Mannes, ihrer Frau, der Eltern oder eines Kindes weiterzuleben.



### 3. Čo môžu urobiť rodinní príslušníci?

„Chcela som toho s tebou ešte toľko zažiť, byť s tebou, deliť sa s tebou o svoje šťastie a zverovať sa ti so svojimi obavami. A ty teraz umieraš a si v tom úplne sám. A ja tu sedím vedľa teba a neviem, ako ti mám pomôcť.“ Alebo „Ach, Bože, pomôž mu konečne zaspáť, zbav ho bolesti a utrpenia, zmierni jeho strach zo smrti a toho, čo bude potom.“

S týmito a ďalšími myšlienkami sedia rodinní príslušníci pri posteli umierajúceho milovaného človeka. Sú často bezmocní, úzkostliví, ale aj rozčúlení a smutní. Život tohto človeka speje ku koncu. Nikto sa ich nepýta, čo si o tom myslia. Skrátka sa to deje. Môžete im pomôcť tým, že ich urobíte súčasťou procesu umierania. Môžu milovaného človeka držať za ruku, lahnúť si k nemu do postele alebo ho v prípade ťažkej dýchavičnosti držať vo vzpriamenej polohe, môžu mu spievať, modliť sa za neho alebo mu zahrať na hudobnom nástroji. Naložiť s vlastnou bezmocnosťou a po smrti svojho muža, ženy, rodičov či dieťaťa ďalej žiť vám pomôže rozhovor s tímom pozostávajúcím z lekárov, opatrovateľov, poskytovateľov duchovnej starostlivosti a terapeutov.



## 4. Bei drohendem Burnout: „Self-care“

„Care“ heißt „sich sorgen um“ oder „Fürsorge“. Die Sorge ist wichtig bei „Palliative care“, aber auch für uns selber: „Self-care“.

Doch wie sieht es mit denen aus, die schwerkranke Menschen umsorgen? Self-care sollte ein Teil der Fürsorge für die Patienten werden, leicht droht sonst ein „Burnout“ – dieses „Ausgebranntsein“ ist ein schleichender Vorgang. Am Anfang sind die Veränderungen klein, später kann es zu einer schweren Krankheit kommen: Ängste, Depressionen, erhöhter Alkoholkonsum, völlige Erschöpfung, sogar Lähmungen und noch Schlimmeres.

Die Betreuung schwerst-kranker Menschen führt an Grenzen und bleibt eine große Herausforderung. Wer hier über die körperlichen Hilfen hinaus beistehen möchte, braucht ein gutes Gespür, im rechten Maße den Patienten (und den anderen Helfern!) helfend zur Seite zu stehen. Von derart Betroffenen höre ich in meiner Tätigkeit als Mitarbeiterin der Klinikseelsorge jedoch immer wieder Sätze wie: „Ich kann nicht mehr“, „Das schaffst Du schon“, „Es ist mir alles zu viel“, „Ich habe Angst vor der Nichtverlängerung meines Arbeitsvertrages“. Spätestens beim Wahrnehmen dieser zunächst noch so kleinen Symptome oder Veränderungen muss die Notbremse gezogen und Self-care bewusst eingesetzt werden.

### Tipps für Sie, wie Sie dem Burnout vorbeugen können:

- Ich muss akzeptieren, dass die Gefahr eines Burnout besteht
- Mit der Gefahr muss ich mich bewusst auseinandersetzen
- Ich muss meine körperlichen und seelischen Grenzen erkennen
- Arbeit und Freizeit sollte ich klar abgrenzen. Oft höre ich: „Ich konnte zu Hause nicht abschalten.“ In der Kinderklinik erzählt mir eine engagierte Schwester: „Ich bin gestern Abend noch mal schnell in die Klinik gefahren, um nach Simon zu sehen. Es hat mir keine Ruhe gelassen, es ging ihm so schlecht.“
- Abschalten nach der Arbeit, Phasen der Erholung und Ruhe lösen die beruflichen Belastungen. Kurze Zeiträume zum Erholen geben neue Kraft. Dann können wir uns wieder ganz Familie oder Freunden zuwenden; und bei der Arbeit den Patienten! Wichtig für eine gesunde Abgrenzung sind auch eine befriedigende Freizeitgestaltung und viel Bewegung in der Natur.
- Gute Beziehungen bei der Arbeit und im privaten Bereich, ein offenes Ohr und verständnisvoller Umgang mit vertrauten Personen helfen mir. Sie schaffen auch Abstand von meinen Sorgen aus der Palliativfürsorge.

## 4. V prípade hroziaceho vyhorenia: „starostlivosť o samého seba“ (self-care)

„Care“ znamená „starat sa o“ alebo „starostlivosť“. Starostlivosť je v prípade „palliative care“ dôležitá, ale dôležitá je aj starostlivosť o samého seba: „self-care“.

Ako to teda vlastne vyzerá s tými, ktorí sa starajú o ťažko chorých ľudí? Self-care by mala byť súčasťou starostlivosti o pacientov, inak ľahko hrozí „burnout“ – toto „vyhorenie“ má zdĺhavý priebeh. Na začiatku sú zmeny malé, neskôr sa môžu vyvinúť do ťažkého ochorenia: úzkosti, depresie, zvýšená konzumácia alkoholu, úplné vyčerpanie, dokonca ochrnutie a ešte horšie.

Starostlivosť o ťažko chorých ľudí privedie človeka až na samú hranicu možností a zostáva veľkou výzvou. Ten, kto chce pomôcť nielen fyzicky, potrebuje dobrú intuíciu, aby bol pacientovi (a ďalším pomocníkom!) nápomocný správnou mierou. Od takto postihnutých však počúvam pri svojej činnosti pracovníčky v oblasti klinickej duchovnej starostlivosti stále znovu vety ako: „Už nevládzem“, „To predsa zvládneš“, „Je toho na mňa veľa“, „Mám strach, že mi nepredĺžia pracovnú zmluvu“. Najneskôr v okamihu, keď človek zaznamená tieto zatiaľ malé symptómy alebo zmeny, je potrebné zatiahnuť za núdzovú brzdu a vedome aplikovať self-care.

### Tipy, ako predchádzať vyhoreniu:

- Musím prijať, že nebezpečenstvo vyhorenia existuje
- S nebezpečenstvom sa musím vedome vyrovnáť
- Musím poznať svoje fyzické a mentálne hranice
- Je potrebné si jasne vymedziť prácu a voľný čas. Často počúvam: „Nedokázal/a som doma vypnúť.“ Na detskej klinike mi raz jedna sestra rozprávala: „Včera večer som ešte rýchlo zašla na kliniku, aby som sa pozrela na Simona. Nedalo mi to pokoj, darí sa mu tak zle.“
- Vypnúť po práci, fáza regenerácie a pokoja rozpúšťajú pracovné záťaž. Krátke časové úseky odpočinku dodajú novú silu. Potom sa znovu dokážeme venovať celej rodine a priateľom. A v práci pacientom! Pre zdravé rozvrhnutie času je dôležitá uspokojivá organizácia voľného času a veľa pohybu v prírode.

- Viele Helfer denken, dass es an ihnen liegt, wenn sie frustriert und erschöpft sind. Misserfolge schreiben sie eigenen Schwächen zu. Die Frage heißt aber nicht: Was stimmt nicht mehr bei mir? Es heißt, was kann ich tun, um die Situation zu verändern!
- Mein Stress entsteht in meinem Kopf. Wie ich Situationen einschätze und meine Arbeit bewerte, hat einen großen Einfluss darauf, ob es irgendwann kritisch wird oder nicht. Meine Gedanken ändern ist aber nicht leicht.

Um mich selbst bei großer Belastung auf neue, positivere Gedanken zu bringen, kann es helfen, mir folgende Fragen zu beantworten:

- Sehe ich nur die negativen Seiten meiner Arbeit? Oder auch die positiven?
- Habe ich vielleicht zu hohe Erwartungen an mich?
- Was würde denn passieren, wenn ich mehr auf mich achte?
- Sehe ich auch die Situationen, die ich mit Bravour gemeistert habe?
- Wo habe ich Fähigkeiten, Ressourcen? Wo wende ich sie an?
- Welchen Stellenwert hat mein eigenes Leben für mich?

In einer Teamsitzung sagte eine Schwesternschülerin einer Kinderstation:

„Wenn ich dieses Leiden sehe, will ich mich nicht beschweren über mein Leben. Ich will mich voll einsetzen, um zu helfen“ – eine Haltung, die in einen Zusammenbruch führt, wenn eigene Gefühle nicht geachtet werden.

Wir sollten nicht die Zähne zusammenbeißen und sagen: „Da muss ich durch“. Unser Ziel sollte sein, geben zu können, weil wir bekommen.

### Zum Schluss ganz praktische Tipps zur Kurzentspannung

- Bewusste Atmung: z.B. „3 mal tief ein- und ausatmen“ in akuter Situation.
- Körperreise: einzelne Körperpartien bewusst wahrnehmen und nachspüren, ob ich dort Anspannungen oder Unwohlsein fühle. Spannung lösen.
- Muskelentspannung: 5-7 Sekunden lang Muskeln anspannen und wieder aktiv loslassen, von den Fußspitzen bis zur Stirn.
- „Hände in Gebetshaltung“: die Fingerspitzen der Hände berühren sich vor der Brust, die Finger sind nicht durchgedrückt, gleichmäßig tief durchatmen.

- Mne pomáhajú dobré vzťahy v práci a v súkromnej sfére, schopnosť načúvať a prístup k blízkym ľuďom pretkaný pochopením. Vďaka tomu získavam odstup od svojich starostí s paliatívnou starostlivosťou.
- Mnoho pomocníkov si myslí, že si za frustrácie a vyčerpanie môžu len sami. Neúspechy pripisujú vlastným slabostiam. Otázka však neznie: čo so mnou nie je v poriadku? Znie, čo môžem urobiť pre zmenu situácie!
- Môj stres má pôvod v mojej hlave. Veľký vplyv na to, či začne byť situácia v určitej chvíli kritická, alebo nie, má to, ako hodnotím situácie a svoju prácu. Moje myšlienky sa však nezmenia tak ľahko.

K tomu, aby sa človek pri veľkej záťaži sám priviedol na nové, pozitívnejšie myšlienky, mu môže pomôcť, keď si odpovie na nasledujúce otázky:

- Vidím len negatívne stránky svojej práce? Alebo aj pozitívne?
- Možno voči sebe mám príliš vysoké očakávania?
- Čo by sa stalo, keby som o seba viac dbal?
- Všimam si aj situácie, ktoré zvládam bravúrne?
- Aké sú moje schopnosti a zdroje? Kde ich používam?
- Aký význam pre mňa má môj vlastný život?

Na jednej schôdzke tímu povedala žiačka školy pre ošetrovatelky detského oddelenia: „Keď vidím to utrpenie, nechcem sa už sťažovať na svoj život. Chcem čo najviac pomáhať“ – prístup, ktorý, keď nedbáme na vlastné pocity, vedie k zrúteniu.

Nemali by sme zatnúť zuby a povedať: „Musím sa nad to povzniesť.“ Naším cieľom by mala byť schopnosť dávať, pretože dostávame.

### Nakoniec praktické tipy na krátke uvoľnenie

- Vedomé dýchanie: napr. sa v akútnej situácii „trikrát hlboko nadýchnuť a vydýchnuť“.
- Cesta telom: vedomé vnímanie a precítenie jednotlivých častí tela, či sa v nich nenachádzajú napätia alebo indispozície. Napätie uvoľnite.
- Uvoľnenie svalov: Na 5 – 7 sekúnd svaly napnite a opäť ich aktívne uvoľnite, od špičiek nôh po čelo.
- „Ruky v pozícii modlitby“: konce prstov na rukách sa dotýkajú pred hrudou, ale nepretláčajú sa, zároveň hlboko dýchajte.

## 5. Schmerzlinderung

Aus unserer täglichen Arbeit wissen wir, dass sich Patienten und Angehörige am meisten vor unerträglichen Schmerzen fürchten. Diese Angst möchten wir Ihnen nehmen. Am Lebensende sind Schmerzen das Symptom, das wir am leichtesten lindern können.

Es gibt verschiedene Medikamente, die alleine oder in Kombination wirken. Wenn Schlucken schwer fällt, helfen Pflaster sehr gut. Dadurch werden regelmäßige Spritzen kaum mehr nötig. Spritzen sind für Patienten oft unangenehm und Angehörige trauen sich nicht, diese selbst zu geben.

Werden Medikamente genommen, ist das Wichtigste: lang wirksam und vorbeugend! Man darf starken Schmerzen nicht hinterherlaufen, sonst wird es schnell schlimmer und die Therapie braucht immer stärkere Medikamente. Bei Angst vor den „starken“ Schmerzmitteln sollte man auch daran denken: die starken Schmerzmittel kommen aus der Natur, sie sind den Botenstoffen des eigenen Körpers, die er gegen Schmerzen produziert, ähnlich.

Bei der Schmerztherapie treten als Nebenwirkungen oft Verstopfung und manchmal Übelkeit auf. Beides kann man schon vorbeugend lindern. Leider machen Schmerzmittel die krankheitsbedingte Müdigkeit oft noch größer. Doch der Patient hat hier die Wahl: Die (Rest-) Schmerzen aushalten, solange es noch geht oder die Beschwerden besser gelindert zu bekommen, aber dadurch mehr zu schlafen.

Zum Teil kann man auch die Ursachen der Schmerzen beseitigen. Hier hilft vor allem intensive Physiotherapie (Bewegungstraining, Lymphdrainage oder Krankengymnastik). Andere – technische – Möglichkeiten gegen Schmerzen können Bestrahlungen sein; selten helfen Operationen oder Chemotherapie. Elektrische Geräte, Schmerzkatheter oder -pumpen brauchen wir kaum noch. Wir wissen, dass eine optimale Schmerzlinderung zu Hause noch leichter ist als im Krankenhaus. Denn die Patienten fühlen sich in vertrauter Umgebung wohler; Angehörige und Freunde sind häufiger da. Diese Faktoren können das Befinden verbessern. Und die Ärzte und das Pflegepersonal können daheim ebenfalls alles gegen die Schmerzen unternehmen, was möglich ist.

Je nachdem, wo man lebt, können solche morphinähnlichen Medikamente schwierig zu erhalten sein. Wenn wir aber nicht nachfragen, es nicht versuchen, wird es nicht anders werden. Wenn wir immer wieder nachfragen und drängen, das Richtige zu tun, können wir die Verhältnisse langsam ändern.

## 5. Zmiernenie bolesti

Zo svojej každodennej práce vieme, že pacienti a rodinní príslušníci sa najviac boja neznesiteľných bolestí. Tohto strachu by sme vás chceli zbaviť. Na konci života sú bolesti symptómom, ktorého zmiernenie je pre nás najjednoduchšie. Existujú rôzne lieky pôsobiace samostatne alebo v kombinácii. Tam, kde sú problémy s prehĺtaním, pomôžu veľmi dobre náplasti. Vďaka nim nie sú už skoro potrebné pravidelné injekcie. Injekcie sú pre pacientov často nepríjemné a rodinní príslušníci si netrúfajú ich sami pichnúť.

Keď sa berú lieky, je najdôležitejšie, aby boli dlhodobo účinné a preventívne! Silné bolesti by sme nemali nechávať bez povšimnutia, inak to bude čoskoro horšie a liečba potom potrebuje stále silnejšie lieky. V prípade strachu zo „silných“ analgetík môžete premýšľať takto: silné analgetiká pochádzajú z prírody, sú podobné niektorým látkam nášho vlastného tela, ktorým reaguje na bolesť.

Pri liečbe bolesti sa často ako vedľajšie účinky vyskytujú zápcha a niekedy nevoľnosť. Oboje je možné preventívne zmierniť. Bohužiaľ, analgetiká často ešte zvyšujú únavu spôsobenú chorobou. Pacient však má na výber: Vydržať (zvyškové) bolesti, kým sa to dá, alebo ťažkosti zmierniť, ale následkom toho viac spať.

Čiastočne je možné odstrániť i príčiny bolestí. Pomáha predovšetkým intenzívna fyzioterapia (pohybové cvičenia, lymfatická drenáž alebo liečebná telesná výchova). Ďalšími – technickými – možnosťami, ako postupovať proti bolestiam, môže byť ožarovanie; vzácnne pomôžu operácie alebo chemoterapia. Elektrické prístroje, katétre alebo pumpy na kontrolu bolesti už takmer nepotrebujeme. Vieme, že optimálne zmiernenie bolesti je jednoduchšie doma než v nemocnici. Pretože pacienti sa cítia v známom prostredí lepšie – sú tam častejšie rodinní príslušníci a priatelia. Tieto faktory môžu zdravotný stav zlepšiť. A doma môžu všetko možné proti bolestiam podnikať i lekári a opatrovateľský personál.

Podľa toho, kde človek žije, sa môže stať, že aj lieky podobné morfiu bude ťažké dostať. Keď sa však neopýtame, nepokúsime sa, nič sa nezmení. Keď sa budeme neustále vypytovať a naliehať, aby sa robilo, čo je správne, môžeme pomaly zmeniť pomery.

## 6. Durchbruchschmerzen

Durchbruchschmerzen entstehen durch Bewegungen oder Pflegemaßnahmen. Sie sind plötzlich und von kurzer Dauer und werden immer extra behandelt. Dazu sollte ein schnell wirksames Opioid („Morphium“) gut zugänglich, aber gegen Missbrauch geschützt am Bett sein.

Spritzen in die Vene bringen schnell Linderung. Wenn ein Infusionsschlauch liegt, darf auch ein Angehöriger das Medikament spritzen. Spritzen in den Muskel werden heute nicht mehr empfohlen. Am einfachsten, schnellsten und sichersten wirken Medikamente durch die Mund- und Nasenschleimhaut. Damit lassen Schmerzen schon nach ein bis zwei Minuten nach. Sie sind wegen der schnellen und kurzen Wirkung besser als Morphin. Angehörige und Patienten können sie leicht anwenden. Alleine durch so eine Tablette oder Spray können die meisten unerwünschten Einweisungen am Lebensende vermieden werden. Früher musste der Apotheker auf extra Anordnung Spray herstellen. Jetzt gibt es auch ähnliche Medikamente industriell hergestellt. Der opioidhaltige „Schmerzlutscher“ oder Mundtabletten wirken gut nach 10 bis 30 Minuten. Dabei geht das Medikament durch die Schleimhaut ins Blut; es wird nicht durch den Magen aufgenommen, deshalb sollte es wirklich gelutscht und nicht verschluckt werden. Dann wirkt es besser. Zäpfchen wirken zwar ebenfalls schnell, werden aber oft als unangenehm und umständlich empfunden. Eine gute Wirkung von Tropfen und Tabletten ist in der Regel nach einer halben bis einer Stunde zu erwarten. Sehr schnell, aber nicht ganz so einfach anzuwenden, ist Nasenspray.

Unsere Empfehlung: Wenn man weiß, dass es gleich wehtun wird, sollte man die Medikamente rechtzeitig und vorbeugend einnehmen. Wenn das Medikament nicht richtig wirkt, sprechen Sie umgehend mit dem Arzt. Er kann entscheiden, ob und wie die Dosis erhöht werden soll. Bitten Sie den Arzt, die Anweisungen gut lesbar zu notieren, damit niemand unsicher wird.

Ganz wichtig: sind die Medikamente gegen Durchbruchschmerzen oft nötig, muss die Dauermedikation überdacht werden.

## 6. Prelomové bolesti

Prelomové bolesti vznikajú následkom pohybov alebo liečebných opatrení. Sú náhle a trvajú krátko a liečia sa vždy samostatne. Mal by na ne byť k dispozícii rýchlo pôsobiaci opioid („morphium“), ľahko prístupný vedľa posteľe, ale chránený proti zneužitiu.

Aplikácia do žily prináša rýchlu úľavu. Pokiaľ má chorý zavedenú infúziu, môže do nej rodinný príslušník liek vstreknúť. Injekcie do svalu sa dnes už neodporúčajú. Najľahšie, najrýchlejšie a najbezpečnejšie pôsobia lieky podávané cez sliznicu úst a nosa. Bolesti poľavia už po jednej až dvoch minútach. Vďaka rýchlemu a krátkemu účinku sú lepšie než morfiom. Dokážu ich ľahko používať i rodinní príslušníci a sami pacienti. Prostredníctvom takej tabletky alebo spreja sa človek na konci života môže vyhnúť väčšine nechcených inštrukcií. Kedysi musel lekárnik vyrobiť sprej na zvláštny predpis. Teraz sa podobné lieky vyrábajú aj priemyselne. Pastilky na cmúľanie alebo perorálne tablety obsahujúce opioidy dobre pôsobia už po 10 až 30 minútach. Liek sa dostáva do krvi cez sliznicu, nie cez žalúdok, a preto je dobré ho skutočne cmúľať, nie prehĺtať. Potom pôsobí lepšie. Čapíky pôsobia síce rovnako rýchlo, ale ľudia ich často vnímajú ako nepríjemné a nepohodlné. Dobrý účinok kvapiek a tabliet je možné spravidla očakávať po tridsiatich minútach až hodine. Veľmi rýchlo, ale nie tak ľahko sa dá použiť sprej do nosa.

Naše odporúčanie: keď viete, že to aj tak začne hneď bolieť, mali by ste lieky užívať včas a ako prevenciu. Pokiaľ liek správne nepôsobí, bez váhania sa porozprávajte s lekárom. Môže rozhodnúť, či sa nemá zvýšiť dávkovanie a ako. Požiadajte lekára, aby pokyny napísal čitateľne, aby ste predišli neistote.

Veľmi dôležité: ak sú lieky proti prelomovým bolestiam potrebné často, treba zväziť trvalé užívanie.



## 7. Atemnot

Atemnot tritt auch bei Krebspatienten, aber vor allem bei internistischen Erkrankungen im Endstadium auf und ist der häufigste Grund für eine unerwünschte Krankenhauseinweisung am Lebensende.

Was passiert, wenn die Luft knapp wird? Wenn man immer schneller atmet, strengt man sich immer mehr an und die Luft wird nur noch hin und her geschoben. Der Körper kann den Sauerstoff nicht mehr aufnehmen. Deshalb muss die Atmung langsamer werden, um die Luftnot zu reduzieren. Das hilft immer.

Für den Notfall müssen schnell wirkende Medikamente in der richtigen Dosierung griffbereit liegen. Der sogenannte „Goldstandard“ in der Behandlung mit Medikamenten ist seit über 100 Jahren Morphin in die Vene gespritzt. Am einfachsten, schnellsten und sichersten wirken wie auch gegen Durchbruchschmerz Nasenspray oder Mundtabletten. Wenn man nicht selber spritzen kann, hilft es richtig angewendet fast sofort. Damit lässt Atemnot schon nach Sekunden nach. So schnell kann kein Arzt ins Haus kommen. Angehörige und Patienten können es leicht anwenden. Alleine durch richtige Medikamente können die meisten unerwünschten Einweisungen am Lebensende vermieden werden.

Weil solche Tabletten und Nasenspray sofort Linderung verschaffen, werden Ängste abgebaut. Außerdem wird die eigene Unabhängigkeit gestärkt, da der Patient nicht auf Hilfe anderer Personen angewiesen ist. Oft wird empfohlen, Lorazepam Lutschtabletten im Mund zergehen zu lassen. Leider muss dieses Medikament geschluckt werden und vom Darm aufgenommen werden. So kann es erst nach einer guten halben Stunde wirken.

Doch nicht immer sind Medikamente nötig. Eine gute Krankengymnastik mit Atemtherapie kann helfen, dass die Patienten lernen, wie das Atmen leichter fällt. Auch ist es immer gut, den Patienten zu beruhigen und einfach für ihn da zu sein. Frische Luft, ein Ventilator, Kühlung und die Anwesenheit vertrauter Personen sind hilfreich. Wichtig ist: der Patient muss wissen, dass ein Arzt erreichbar ist, der ihm helfen kann. Und noch wichtiger ist es, dass der Patient selbst oder seine Angehörigen die Möglichkeit zur sofortigen Selbsthilfe haben.

## 7. Dýchavičnosť

Dýchavičnosť sa vyskytuje aj u pacientov s rakovinou, ale predovšetkým pri ochorení vnútorných orgánov v konečnom štádiu a sú najčastejším dôvodom pre nežiaduce odporúčania pobytu v nemocnici na konci života.

Čo sa deje, keď je nedostatok vzduchu? Keď človek dýcha stále rýchlejšie, stále viac sa namáha a iba presúva vzduch sem a tam. Telo už nedokáže prijímať kyslík. Preto je potrebné kvôli zníženiu dýchavičnosti dýchanie spomaliť. To vždy pomôže.

Pre prípad núdze je potrebné mať na dosah ruky rýchlo pôsobiace lieky v správnom dávkovaní. Takzvaným „zlatým štandardom“ liečenia pomocou liekov je už viac než 100 rokov aplikácia morfia do žily. Najľahšie, najrýchlejšie a najbezpečnejšie pôsobí rovnako ako pri prelomových bolestiach sprej do nosa a perorálne tablety. Pokiaľ si človek nedokáže sám pichnúť injekciu, pomáhajú, ak sú správne užívané, takmer ihneď. Dýchavičnosť ustáva už po sekundách. Tak rýchlo nemôže k vám domov doraziť žiadny lekár. Dokážu ich ľahko používať i rodinní príslušníci a sami pacienti. Prostredníctvom správnych liekov sa človek na konci života môže vyhnúť väčšine nechcených inštruktáží.

Tieto tablety a sprej do nosa prinášajú okamžitú úľavu, a preto mizne i úzkosť. Okrem toho vzrastá nezávislosť, pretože pacient nie je odkázaný na pomoc inej osoby. Často sa odporúča nechať v ústach rozpustiť lorazepam v podobe pastilky na cmúľanie. Bohužiaľ, tento liek je potrebné prehltnúť a vstrebá sa cez črevo. Môže tak začať pôsobiť až po dobrej polhodine.

No nie vždy sú potrebné lieky. Pomôcť môže dobrá liečebná telesná výchova s dychovou terapiou, aby sa pacient naučil, ako ľahšie dýchať. Vždy je tiež dobré pacienta upokojiť a byť pri ňom a pre neho. Pomáha čerstvý vzduch, ventilátor, chladenie a prítomnosť známej osoby. Dôležité je: pacient musí vedieť, že je dostupný lekár, ktorý mu dokáže pomôcť. A ešte dôležitejšie je, aby pacient sám alebo jeho rodinní príslušníci boli schopní okamžitej svojpomoci.

## 8. Ängste

Angst hat jeder irgendwann im Laufe des Sterbens. Es betrifft natürlich nicht nur den, der gehen muss. Im Gegenteil: Die Angehörigen sind oft viel mehr betroffen.

Unausgesprochenes oder Beziehungsprobleme können Unsicherheiten verstärken und Ängste auslösen. Hinzu kommt, dass niemand wirklich weiß, was kommen wird und auch nicht, wie der Weg für jeden von uns persönlich verlaufen wird, schwer oder leicht.

Manche Ängste können wir durch ein Gespräch nehmen. Die Angst vor Schmerzen oder Leiden ist unnötig. Denn jeder Arzt hat die Möglichkeit, dieses so weit zu lindern, dass sich die Patienten nicht mehr quälen müssen. Schon allein diese Gewissheit, sorgt bei den Patienten und deren Familien für Beruhigung.

Die Angst davor, alleine gelassen zu werden, bestimmt bei vielen Patienten das Denken. Doch auch darüber kann man reden und Sicherheit bieten. Um Angehörige zu entlasten, kann beispielsweise der Hospizdienst viele Hilfen leisten. Oft reicht es ja schon, einfach „nur“ da zu sein.

Außerdem können Medikamente, so genannte Angstlöser, helfen. Diese haben allerdings die Nebenwirkung, dass sie mehr oder weniger müde machen. Das kann auch ein Vorteil sein, wenn man sie abends gibt, der Nachtschlaf wird besser.

Diese Medikamente müssen nicht regelmäßig, sondern können auch „nach Bedarf“ eingenommen werden. Vorsicht ist geboten bei längerem Gebrauch, einige können abhängig machen. Angst vor Sucht muss man nicht haben, wenn die Tabletten nur in den letzten Lebensmonaten eingenommen werden. Da die meisten Europäer christlich erzogen wurden, sollte man auch immer daran denken, ein Gespräch mit einem Seelsorger vorzuschlagen, selbst wenn der Kontakt zur Kirche in den Jahren vor der Erkrankung nicht sehr intensiv gewesen ist.

## 8. Úzkosti

Strach má niekedy v priebehu umierania každý. Netýka sa, samozrejme, len toho, kto musí odísť. Naopak: omnoho viac bývajú často postihnutí rodinní príslušníci.

Nevyslovené veci a vzťahové problémy môžu posilňovať neistoty a vyvolávať úzkosti. K tomu sa pridáva, že nikto v skutočnosti nevie, čo príde a ako to bude s každým z nás prebiehať, či komplikovane, alebo ľahko.

Niektoré úzkosti je možné odstrániť rozhovorom. Strach z bolesti alebo utrpenia nie je potrebný. Každý lekár má totiž možnosť ju natoľko zmierniť, že sa pacienti už nemusia trápiť. Už samo toto vedomie prinesie pacientom a ich rodinám upokojenie.

Premýšľanie mnohých pacientov určuje strach, že zostanú sami. Ale i o tom je možné hovoriť a poskytnúť istotu. Aby sa ulavilo rodinným príslušníkom, môže veľkú pomoc poskytnúť napríklad hospicová starostlivosť. Často však postačí tam „len“ byť.

Okrem toho môžu pomôcť lieky, takzvané anxiolytiká alebo lieky proti úzkosti. Majú však vedľajšie účinky, a to, že vedú k väčšej alebo menšej únave. Môže to byť i výhoda, keď si ich človek dá večer, bude v noci lepšie spať.

Tieto lieky nie je potrebné brať pravidelne, je možné ich užívať tiež „podľa potreby“. Pri dlhšom užívaní je potrebné dávať pozor, niektoré z nich môžu vytvárať závislosť. Keď tablety užívate iba v posledných mesiacoch života, nie je potrebné sa závislosti báť. Väčšina Európanov bola vychovaná kresťansky, preto je potrebné vždy navrhnuť aj rozhovor s duchovným, obzvlášť ak nebol v rokoch pred ochorením kontakt s cirkvou príliš intenzívny.

## 9. Unruhe

Unruhe spielt als Symptom meist erst dann eine Rolle, wenn die Patienten nicht mehr klar orientiert oder nur eingeschränkt ansprechbar sind.

Unruhe kann ganz unterschiedlich zum Ausdruck kommen: durch Herumnesteln, häufige Lageänderung im Bett, Stöhnen oder Hilferufe. Wichtig ist zu unterscheiden, was für den Patienten selber störend und was vielleicht eher für die Angehörigen belastend ist und von dem Patienten so nicht empfunden wird. Es kann sehr verschieden sein, was Angehörige und Patienten über die gleichen Symptome denken. Was von Patienten noch gut hingenommen wird, kann schon für die Angehörigen wirklich sehr belastend sein. Erfahrene Professionelle können dies oft leichter beurteilen und auch erklären als ein Angehöriger, der mit all seinen Gefühlen in der Betreuung steckt.

Wie Angst tritt Unruhe oft beim Sterben im „normalen“ Verlauf auf. Zum einen kann das ständige Liegen unerträglich werden, zum anderen können Schmerzen zu körperlicher Unruhe führen. Hinzu kommt die Angst vor dem Unbekannten. Es kann sehr schwierig sein, die richtige Ursache herauszufinden. Was immer hilft, ist Zuwendung, sich Zeit zu nehmen und geduldig auszuhalten, vielleicht die Hand zu halten und beruhigend zu erzählen.

Die „professionell“ Betreuenden können versuchen, die Ursache heraus zu finden und zu beseitigen. Wenn das nicht hilft, kann mit Medikamenten in steigender Dosierung so lange behandelt werden, bis der Zustand für alle erträglich wird. Dadurch wird der Eintritt des Todes nicht beschleunigt. Im Gegenteil, es gibt viele Untersuchungen, die zeigen, dass man durch eine gute Symptomkontrolle nicht nur den verbleibenden Tagen mehr Lebensqualität gibt, sondern auch die Anzahl der Lebenstage vermehrt.

Manchmal ist Unruhe aber auch Zeichen geistiger Verwirrung. Das ist besonders schwer für die Angehörigen. Auch hier ist medikamentöse Hilfe möglich. Leider meist nur für den Preis, dass ein Gespräch mit dem Patienten immer schwieriger wird.

## 9. Nepokoj

Nepokoj ako symptóm hrá rolu väčšinou až vtedy, keď sa pacienti už nemôžu jasne orientovať alebo s nimi je možné komunikovať už len obmedzene.

Nepokoj sa môže prejavovať rôzne: ako nepokojné ruky, časté menenie polohy v posteli, vzdychanie alebo volanie o pomoc. Je dôležité rozlišovať, čo ruší pacienta a čo možno obťažuje rodinných príslušníkov, i keď to pacient tak nevníma. Rodinní príslušníci a pacienti si môžu myslieť o rovnakých symptómoch úplne rôzne veci. To, čo pacient znáša ešte dobre, môže pre druhých predstavovať naozaj veľkú záťaž. Skúsení profesionáli to môžu často posúdiť a vysvetliť ľahšie než rodinný príslušník, ktorý väzí až po uši v starostlivosti o umierajúceho so všetkými svojimi pocitmi.

Pri „normálnom“ priebehu sa nepokoj často prejavuje ako strach pri umieraní. Pre niekoho môže byť neznesiteľné stále ležanie v posteli, pre iného môžu k fyzickému nepokoju viesť bolesti. Pridáva sa tiež strach z neznámeho. Vypátrať skutočnú príčinu môže byť veľmi ťažké. Vždy pomôže sa pacientovi venovať, nájsť si čas a trpezlivo vytrvať na mieste, možno ho držať za ruku a hovoriť upokojujúcim spôsobom.

„Profesionálni“ opatrovatelia sa môžu pokúsiť nájsť príčinu a odstrániť ju. Keď to nepomôže, je možné podávať lieky so stúpajúcim dávkovaním tak dlho, kým nebude stav znesiteľný pre všetkých. Príchod smrti to neurýchli. Naopak, existuje mnoho výskumov, ktoré ukazujú, že dobrá kontrola symptómov dodáva zostávajúcim dňom nielen vyššiu kvalitu, ale aj zvyšuje počet týchto dní. Niekedy je však nepokoj iba znakom mentálnej zmätenosti. To býva obzvlášť ťažké pre rodinných príslušníkov. I tu je možné pomôcť prostredníctvom liekov. Bohužiaľ, u väčšiny za cenu toho, že rozhovor s pacientom bude stále ťažší.

## 10. Hunger

Hunger kennen wir alle. Was wir damit meinen, ist aber eher der Appetit, den wir in unserer übersättigten Gesellschaft auf schmackhafte Speisen haben. Hunger bei Schwerkranken hingegen hat eine ganz andere Bedeutung. Er kann schwächen und zu schnellerem Tod führen. Er kann aber auch den Körper entlasten.

Obwohl wir meinen, dass man Hunger haben müsste, essen Schwerstkranke gegen Ende wenig oder auch gar nichts. Der Stoffwechsel stellt sich um und der Körper verbraucht weniger Nahrung. Nahrungsmangel setzt außerdem „Glückshormone“ frei, so dass sich der Schwerstkranke etwas besser fühlt. Das kennen viele vom Fasten.

Viele kleine Häppchen, schön serviert, machen Appetit und Freude. Manchmal reichen schon ein paar Teelöffel von den Lebensmitteln, die der Patient gerne mag. Versuchen Sie nicht, mit Gewalt etwas hinunter zu bringen. Denn dann bereitet Essen keine Freude mehr. Außerdem kann der Körper dadurch sehr belastet werden.

Denken Sie daran, dass auch und gerade Schwerkranke eine Würde beim Essen und Trinken haben. Wenn man Erwachsene wie Kinder behandelt, z. B. von einem „Schlabberlatz“ anstatt von einer Serviette spricht, kann das verletzen.

Zu manchen Zeiten nutzen dann etwas appetitanregende Medikamente, damit die Patienten leistungsfähiger bleiben. Wenn die Nahrung nicht mehr richtig verdaut wird, es dem Patienten sonst aber gesundheitlich noch recht gut geht, kann eine künstliche Ernährung durch die Vene mit einem Port sehr viel helfen. Bei Patienten mit Bauchspeicheldrüsenkrebs wird die Lebensqualität durch diese Ernährung lange und nachhaltig verbessert! Wird die Ernährung mehr in den Tag hinein verlegt, ist sie weniger belastend, man hat dann aber immer Schlauch und Beutel dabei. Sie sehen, Therapie ist ein Seiltanz zwischen zwei Klippen, den wir uns nicht wünschen. Sie muss stets ganz eng zwischen Patient und Arzt abgesprochen werden – am besten gemeinsam mit Vertrauten aus der Familie. Zum Schluss noch ein Wort: Am Lebensende spüren viele weder Hunger noch den Wunsch nach Nahrung. Der Patient „verhungert“ deshalb auch nicht.

## 10. Hlad

Hlad poznáme všetci. Väčšinou však ide skôr o chuť, ktorú v našej presýtenej spoločnosti mávame na dobré jedlá. Hlad u ťažko chorých však má celkom iný význam. Môže ich oslabovať a viesť k rýchlejšej smrti. Môže však tiež uľaviť telu.

I keď si myslíme, že musia mať hlad, nejedia ťažko chorí v závere vôbec alebo len málo. Látková výmena sa prispôsobí a telo potrebuje menej stravy. Okrem toho, nedostatok potravy uvoľňuje „hormóny šťastia“, takže sa chorý cíti o niečo lepšie. Mnohí to poznajú z pôstu.

Mnoho malých chuťoviek, pekne naservírovaných, vyvoláva chuť a radosť. Niekedy stačí i niekoľko čajových lyžičiek nie oho, čo má pacient rád. Nesnažte sa násilím, aby niečo zjedol. Potom totiž jedlo neprináša žiadnu radosť. Okrem toho to môže pre telo predstavovať veľkú záťaž.

Myslite na to, že i ťažko chorí, a práve oni, majú pri jedle a pití svoju dôstojnosť. Keď s dospelými zaobchádzate ako s deťmi, napríklad keď hovoríte o „podbradníku“ namiesto o obrúsku, môže to byť zraňujúce.

V niektorých obdobiach použite lieky podporujúce chuť do jedla, aby si pacienti zachovali výkon. Keď pacient už potravu dobre netrávi, ale inak sa mu darí zdravotne stále dobre, môže byť veľkou pomocou umelá výživa aplikovaná do žily. U pacientov s rakovinou pankreasu sa vďaka tejto výžive dlhodobo a trvalo zlepšila kvalita života! Keď budete stravu podávať niekoľkokrát denne, bude predstavovať menšiu záťaž, budete však tiež mať okolo seba viac hadičiek a vrecúšok. Ako vidíte, liečba je ako chôdza po lane medzi dvoma útesmi. Je potrebné, aby ju pacient a lekár vždy podrobne prebrali – najlepšie s blízkymi členmi rodiny. Na záver ešte pár slov: na konci života necítia mnohí hlad ani nemajú na jedlo chuť. Pacient teda „nezomrie do hladu“.

## 11. Durst

Ebenso wie das Hungergefühl versiegt am Lebensende auch das Durstgefühl.

„Man kann einen Menschen doch nicht verdursten lassen“, hören wir oft. Aber es ist ein sehr großer Unterschied, ob ich Flüssigkeit gebe oder Durst stille.

Flüssigkeit, die wir über eine Magensonde, in die Vene oder unter die Haut spritzen, kann den Körper belasten. Es kommt zu schwerer Atmung, Erbrechen nimmt zu und das Herz muss mehr arbeiten. Ein borkiger, ausgetrockneter Mund wird damit nicht wieder angenehm feucht.

Aber wenn wir dem Patienten kleinste Mengen Flüssigkeit geben – Wasser, Saft, Kaffee, Bier oder andere erfrischende Getränke – und vorsichtig den Mund damit auswischen, verschaffen wir schnell Linderung.

Aus den Lieblingsgetränken lassen sich Eiswürfel herstellen, die man zerstoßen und Patienten zum Lutschen anbieten kann. Das Eis kühlt herrlich lindernd den Mund. Übrigens: selbst gemachte Zitronenbutter wirkt in der Mundpflege besser als jede Infusion! Eine wunderbare Möglichkeit zur Mundpflege sind kleine Sprühflaschen, in die ein Lieblingsgetränk kommt. So kann man Wasser, Tee, Kaffee und gerne auch Saft, Wein oder Bier in den Mund sprühen. Der Patient verschluckt sich nicht und kann den Geschmack genießen.

Sie sehen, es braucht nicht viel Technik, keinen Arzt und auch keine High-Tech-Medizin, damit es Menschen am Lebensende besser geht. Nur manchmal einen guten Rat von Menschen, die viel Erfahrung in ihrer täglichen Arbeit sammeln und die dann erreichbar sind, wenn man sie dringend braucht.

Zum Schluss noch ein Wort: Am Lebensende spürt man weder Durst noch den Wunsch nach Flüssigkeit. Der Patient „verdurstet“ deshalb auch nicht.

## 11. Smäd

Podobne ako pocit hladu ustáva na konci života i pocit smädu.

Často počujeme „predsa ho nemôžeme nechať umrieť od smädu“, ale je veľký rozdiel v podávaní tekutiny alebo tíšeni smädu.

Tekutina podávaná žalúdočnou sondou alebo vstrekaná do žily či pod kožu môže pre telo predstavovať veľkú záťaž. Vedie k ťažkému dýchaniu, vyvoláva vracanie a srdce potom musí viac pracovať. Chrastovité, vysušené ústa sa tak nestanú opäť príjemne vlhkými.

Keď však pacientovi podáme minimálne množstvo tekutiny – vody, šťavy, kávy, piva alebo iného osviežujúceho nápoja – a opatrne ním potrieme ústa, prinesieme mu rýchlu úľavu.

Z obľúbených nápojov je možné vyrobiť ľadové kocky, ktoré môžeme rozbiť a ponúknuť pacientovi na cmúľanie. Ľad ústa skvele ochladí a uľaví im. Napokon: doma pripravené citrónové maslo urobí ústam lepšie než akákoľvek infúzia! Skvelou možnosťou pre starostlivosť o ústa sú malé striekacie fľaše, do ktorých dáte obľúbený nápoj. Môžete nimi do úst striekať vodu, čaj, kávu i šťavu, víno alebo pivo. Pacient sa nezakucká a môže si užívať chuť nápoja.

Ako vidíte, na to, aby sa človeku na konci života darilo lepšie, nepotrebujete príliš veľa techniky, žiadneho lekára, ani vysokomodernú medicínu. Potrebujete len dobrú radu od ľudí, ktorí vo svojej každodennej práci nazbierali mnoho skúseností a ktorí budú dosiahnuteľní, keď ich budete nutne potrebovať.

Na záver ešte pár slov: Na konci života človek necíti smäd, ani nemá na pitie chuť. Pacient teda „nezomrie od smädu“.

## 12. Mundpflege und Hilfe bei Durstgefühl

Wenn die Mundschleimhaut unrein oder der Mund ständig trocken ist, kann die Lebensqualität der Patienten deutlich sinken. Oft klagen sie über ein Durstgefühl, das allerdings nicht mit zusätzlichen Infusionen gestillt werden kann, denn die Mundtrockenheit hat verschiedene Ursachen.

Entweder vermindern bestimmte Medikamente die Speichelbildung oder die Mundschleimhaut hat sich aufgrund verschiedener Erkrankungen verändert. Möglicherweise atmet der Patient aber auch durch den Mund, so dass der Speichel verdunstet und die Schleimhäute schneller austrocknen. Die Folgen? Der Patient klagt über Schwierigkeiten beim Kauen, Schlucken und Sprechen, der Geschmack verändert sich und mitunter bilden sich auch schmerzhafte Borken an Zunge und Gaumen.

Ziel muss es sein, das Durstgefühl zu lindern und die Mundschleimhaut feucht, sauber und gesund zu halten. Hier helfen einfache, wirkungsvolle Maßnahmen, die den Speichelfluss anregen, wie beispielsweise das Lutschen von gefrorenen Ananasstückchen.

Ananas enthält spezielle Stoffe, die die Zunge reinigen. Oder bereiten Sie aus Apfelsaft Cola, Bier oder Sekt Eiswürfel zu und geben Sie die gefrorenen Getränke zum Lutschen. Auch ätherische Öle wie z.B. bei einer Aromalampe mit Zitronenöl können Patienten helfen, denen ständig übel ist und die deshalb Schwierigkeiten mit der Mundpflege haben. Helfen kann auch Zitronenbutter, die schnell im Mund zergeht.

Um langfristig Linderung zu verschaffen, ist die regelmäßige Mundbefeuchtung also unerlässlich. Dabei geht es nicht unbedingt darum, dem Patienten zu trinken zu geben, viel effektiver ist das Spülen oder Auswischen des Mundes mit Tee oder Wasser. Bei vielen Patienten ist dies halbstündlich erforderlich, um quälendes Durstgefühl zu lindern. Entsprechend angeleitet, können Angehörige diese Aufgabe gut übernehmen.

Bei Schluckstörungen kann man kleinste Mengen mit einer Pipette verabreichen. Bei nahezu bewusstlosen Patienten ist eine behutsame Lippenpflege als erste Berührung ein guter Einstieg, um Sicherheit zu vermitteln. Die Bereitschaft dass der Mund sich freiwillig und leicht öffnen lässt, ist viel höher.

## 12. Hygiene úst a pomoc pri pocite smädu

Keď je ústna sliznica nečistá a ústa stále suché, môže to viesť k podstatnému poklesu kvality života pacientov. Často sa sťažujú na pocit smädu, ktorý však nie je možné utíšiť ďalšími infúziami, pretože sucho v ústach má rôzne príčiny. Určité lieky buď znižujú tvorbu slín, alebo sa z dôvodu rôznych ochorení zmení ústna sliznica. Možno však tiež pacient dýcha ústami, takže sa odparujú sliny a sliznice rýchlejšie vysychajú. Následky? Pacient sa sťažuje na ťažkosti pri žuvaní, prehltaní a rozprávaní, mení sa mu chuť a vytvárajú sa tiež bolestivé chrasty na jazyku a podnebí.

Cieľom je zmierniť pocit smädu a udržiavať ústnu sliznicu vlhkú, čistú a zdravú. Pomáhajú k tomu jednoduché a účinné opatrenia, ktoré podnecujú tvorbu slín, ako napríklad cmúľanie zmrazených kúskov ananásu.

Ananás obsahuje zvláštne látky, ktoré čistia jazyk. Alebo pripravte z jablčnej šťavy, koly, piva alebo sektu ľadové kocky a nechajte pacienta zmrazené nápoje cmúľať. Pacientom, ktorým je neustále zle a majú preto problémy s hygienou úst, môžu pomôcť i éterické oleje ako napríklad aróma lampička s citrónovým olejom. Pomôcť môže tiež citrónové maslo, ktoré sa v ústach rýchlo rozpúšťa. Ak teda chcete dosiahnuť dlhodobú úľavu, je pravidelné zvlažovanie úst nevyhnutné. Pritom nejde bezpodmienečne o to, dávať pacientovi piť, omnoho efektívnejšie je vyplachovanie alebo vytieranie úst čajom alebo vodou. Aby ste zmiernili mučivý pocit smädu, býva to u mnohých pacientov potrebné každú polhodinu. Správne poučení môžu túto úlohu dobre prevziať rodinní príslušníci.

V prípade porúch prehltania je možné aplikovať minimálne množstvo pipetou. U takmer bezvedomých pacientov je ako prvý dotyk dobrým začiatkom opatrná starostlivosť o pery, ktorá dodá pocit bezpečia. Výsledkom je omnoho väčšia ochota otvoriť ústa a je to i jednoduchšie.

## 13. Schwäche

Krebspatienten im fortgeschrittenen Stadium sind immer eingeschränkt leistungsfähig und brauchen deutlich mehr Schlaf. Ursachen der Schwäche können Blutarmut sein oder Medikamente, die müde machen. Hier sollte gemeinsam mit dem Arzt überlegt werden, ob man beispielsweise auf Medikamente gegen hohen Blutdruck verzichten kann.

Viele Patienten und Angehörige meinen auch, dass die fehlende Kraft am mangelnden Appetit liegt und wollen das Essen hinein zwingen. In der Regel schadet dies mehr als es nützt.

Grundsätzlich sollten die täglichen Verrichtungen in kleinere, gut zu bewältigende Etappen aufgeteilt werden. Stehen zum Beispiel anstrengende Erledigungen oder Familienfeste an, sollte der Patient vorher Kräfte tanken, in dem er mehr ruht. Auch während und nach der Veranstaltung sollten Ruhemöglichkeiten geschaffen werden.

Es gibt auch starke Wachmacher als Medikament, die auf Rezept verschrieben werden können. Sie können im Einzelfall helfen, anstrengende Situationen besser zu überstehen.

Blutarmut ist ein häufiger Grund für die Schwäche. Tritt sie langsam ein, gewöhnt man sich recht gut daran. Transfusionen können kurzfristig bei ausgeprägter Blutarmut helfen. Wenn man einmal mit Transfusionen beginnt, steht man irgendwann vor der Frage: wann höre ich auf. Niemals ist es sinnvoll bis zum Lebensende, schadet dann auch sehr. Aber die Entscheidung, etwas zu beenden, ist sehr schwer für alle zu treffen.

Was können Angehörige tun? Sehr viel! Zum Beispiel darauf aufpassen, dass die Patienten nicht überfordert werden. Helfen und unterstützen Sie unaufdringlich und sprechen Sie Sorgen, Ängste und Schwächen ganz klar an. Denn wenn wir miteinander reden, wird die Last für alle leichter.

## 13. Slabosť

Pacienti s rakovinou v pokročilom štádiu majú vždy obmedzené možnosti a potrebujú podstatne viac spánku. Príčinou slabosti môže byť málokrvnosť alebo lieky, ktoré spôsobujú únavu. Tu je potrebné spolu s lekárom uvážiť, či by napríklad nebolo možné prestať užívať lieky na vysoký krvný tlak.

Mnoho pacientov a rodinných príslušníkov si tiež myslí, že chýbajúca sila má príčinu v nedostatočnej chuti do jedla a chcú sa do jedla nútiť. To spravidla prinesie viac škody než úžitku.

V zásade je potrebné rozdeliť denné činnosti na menšie, ľahko zvládnuteľné etapy. Keď sa napríklad blížia namáhavé záležitosti alebo rodinné slávnosti, mal by pacient pred nimi nabrať sily tým, že bude viac odpočívať. Mal by mať možnosť si odpočinúť i počas toho, ako také udalosti prebiehajú, a po nich.

Existujú aj silné povzbudzujúce lieky, ktoré sú predpisované na recept. V ojedinelých prípadoch môžu pomôcť lepšie zvládnuť namáhavé situácie.

Častou príčinou slabosti býva málokrvnosť. Ak sa objavuje pomaly, dobre si na ňu zvyknete. V prípade silnej málokrvnosti môžu krátkodobo pomôcť transfúzie. Keď s nimi raz začnete, vynorí sa v určitej chvíli otázka: kedy prestať? Nikdy nemá zmysel ich používať až do konca života, dokonca to veľmi škodí. Lenže urobiť rozhodnutie niečo ukončiť býva pre všetkých veľmi ťažké.

Čo môžu urobiť rodinní príslušníci? Veľmi veľa! Napríklad môžu dávať pozor, aby sa pacienti nepreťažovali. Nevtieravo im pomáhajte a podporujte ich a jasne komunikujte starosti, obavy a slabosti. Keď totiž spolu budeme hovoriť, bude to pre všetkých jednoduchšie.

## 14. Müdigkeit

Das Schlafbedürfnis ist bei gesunden wie bei kranken Menschen sehr verschieden. Die meisten Gesunden kommen mit 7 bis 9 Stunden pro Tag aus. Manche brauchen kaum 3, andere täglich 12 Stunden und mehr Schlaf. Bei Palliativpatienten kann die notwendige Schlafdauer im Verlauf der Krankheit auf bis auf 20 Stunden (!) steigen. Dadurch wird die begrenzte Zeit mit den Angehörigen natürlich noch weniger. Viele Gesunde sind auch oft müde, weil sie nachts zu wenig und zu schlecht schlafen, sich zu viele Sorgen machen oder zu viel arbeiten. Natürlich können Kranke die gleichen Probleme wie Gesunde haben. Es kommen aber weitere Gründe für die Müdigkeit hinzu.

Häufig sind es Nebenwirkungen von Therapien, dazu Blutarmut, der Krebs selber oder Entzündungen im Körper, die schwächen und zu einem erhöhten Schlafbedürfnis führen. Wenn mögliche Ursachen bekannt sind und wir sie beseitigen können, sollten wir dies tun. Erst dann sollten wir wieder zu Medikamenten greifen, weil auch diese wiederum Nebenwirkungen haben können. Ganz wichtig ist es, dafür zu sorgen, dass der Nachtschlaf möglichst ungestört ist. Für Medikamente sollten Patienten niemals geweckt werden. Auch nächtliches Essen und Trinken belastet den Körper. Das wird oft vergessen, wenn die Nahrung künstlich über Magensonden oder Venenkatheter gegeben wird. Wenn nachts Schmerzen auftreten, muss man die Schmerzmittel, die erfahrungsgemäß für die Nacht oft viel zu niedrig dosiert werden, erhöhen. Da Schmerzmittel müde machen, fördern sie den gesunden Schlaf.

## 14. Malátnosť

Potreba spánku sa u zdravých i chorých ľudí veľmi líši. Väčšina zdravých si vystačí so 7 až 9 hodinami denne. Niektorí nepotrebujú ani 3, ďalší potrebujú denne 12 a viac hodín. U nevyliciteľne chorých môže potreba spánku v priebehu choroby stúpnuť až na 20 hodín (!). Výsledkom, samozrejme, je ešte menej už aj tak obmedzeného času s rodinnými príslušníkmi. I mnoho zdravých ľudí býva často unavených, pretože v noci príliš málo a príliš zle spia, robia si príliš veľa starostí alebo príliš veľa pracujú. Chorí môžu prirodzene mať rovnaké problémy ako zdraví. Pridávajú sa však ďalšie dôvody.

Často sú to vedľajšie účinky liečby, k tomu málokrvnosť, rakovina alebo zápaly v tele, čo oslabuje a vedie k zvýšenej potrebe spánku. Pokiaľ poznáme príčiny a môžeme ich odstrániť, mali by sme to urobiť. Až potom by sme mali opäť siahnuť po liekoch, pretože i tie môžu mať vedľajšie účinky. Veľmi dôležité je postarať sa o to, aby bol nočný spánok čo možno najmenej rušený. Pacientov nikdy nebuďte kvôli liekom. Aj jesť a piť v noci je pre telo záťažou. Na to sa často zabúda, keď sa potrava podáva umelo žalúdočnou sondou alebo pomocou katétra. Keď sa v noci objavia bolesti, je potrebné zvýšiť dávku analgetík, ktoré sa na noc zo skúsenosti často podávajú v príliš nízkych dávkach. Pretože vyvolávajú únavu, podporia zdravý spánok.





## 15. Juckreiz

Juckreiz hat viele Ursachen. Oft wird er durch Krebs oder die Krebsbehandlung ausgelöst. Manche Schmerzmittel, wie die so genannten morphiumähnlichen Opioide, können verantwortlich für den Juckreiz sein. Dann hilft der Wechsel zu einem Opioid, das seltener zu Juckreiz führt.

Auch Stoffwechsel- oder Hautveränderungen lassen die Haut jucken. Das kennt man zum Beispiel bei Leberentzündung oder Leberkrebs, bei Allergien oder Hautpilz. Kann die Ursache nicht ausreichend behandelt werden, helfen Medikamente, die man auch bei Kinderkrankheiten gibt und die das Jucken lindern. Leider machen diese als Nebenwirkung oft noch müder.

Jucken kann auch im Gehirn „entstehen“, so dass weder Kratzen noch gute Hautpflege helfen. Selbst wenn es dauernd juckt, sollte man es vermeiden zu kratzen, da die Haut schnell Schaden nimmt und wund wird. Stattdessen sollte man die juckenden Stellen leicht drücken oder reiben.

Eine gute Hautpflege ist wichtig. Darunter verstehen wir aber nicht das häufige Waschen mit normaler Seife, sondern die Haut sauber, kühl und frisch zu halten und dabei gleichzeitig zu pflegen.

Deshalb zum Schluss noch ein Rezept für ein wohltuendes und angenehm duftendes Öl, das den Juckreiz lindert und gleichzeitig pflegt:

### Rezept für ein juckreiz-linderndes Öl

Melisse 100%	2 Tropfen
Rose	1 Tropfen
Lavendel	7 Tropfen
Teebaum	5 Tropfen
Römische Kamille	3 Tropfen
in 70 ml Johanniskrautöl und 30 ml Jojobaöl lösen.	

## 15. Svrbenie

Svrbenie má príliš mnoho príčin. Často ho vyvolá rakovina alebo jej liečba. Niekedy môžu za svrbenie niektoré analgetiká, ako takzvané opioidy. Potom pomôže zmeniť ich na opioid, ktorý svrbenie nevyvoláva tak často.

Ku svrbeniu kože môžu viesť aj zmeny látkovej výmeny a kože. Poznáme to napríklad pri zápale alebo rakovine pečene, pri alergiách alebo dermatomykóze. Pokiaľ nie je možné dostatočne ošetriť príčinu, pomáhajú lieky, ktoré sa podávajú v prípade detských chorôb, ktoré miernia svrbenie. Bohužiaľ, ako vedľajší účinok často vedú k ešte väčšej únave.

Svrbenie môže „vzniknúť“ i v mozgu, takže nepomôže škrabanie ani dobrá starostlivosť o kožu. Škrabať by sme sa nemali, obzvlášť ak svrbenie trvá dlho, pretože sa koža rýchlo poškodí a bolí. Namiesto toho je lepšie svrbiace miesto zľahka stlačiť alebo trieť.

Dôležitá je dobrá starostlivosť o kožu. Nemyslíme tým však časté umývanie bežným mydlom, ale udržiavanie kože čistej, chladnej a sviežej a zároveň sa o ňu starať.

Preto nakoniec ešte recept na blahodarný a príjemne voňajúci olej, ktorý mierne svrbenie a zároveň ošetruje kožu:

### Recept na olej mierniaci svrbenie

medovka lekárska 100 %	2 kvapky
ruža	1 kvapka
levanduľa	7 kvapiek
čajovník	5 kvapiek
ruman rímsky	3 kvapky
rozpustiť v 70 ml ľubovníkovej silice a 30 ml jojobového oleja.	

## 16. Lymphdrainage, Streicheleinheiten und ein bisschen mehr...

Das Lymphsystem ist eine Art Müllabfuhr im Körper. Es ist wichtig bei der Entschlackung, Entgiftung und Infektabwehr. Oft müssen die Lymphgefäße bei Operationen durchschnitten werden. Dann kommt es zu Stauungen. Auch Krebsgeschwülste können die Lymphe stauen.

Die manuelle Lymphdrainage ist eine neuere Behandlungsform. Dazu gibt es eine besondere Ausbildung. Geschwollene Körperteile werden entstaut. Der Therapeut transportiert durch leichte, kreisförmige Griffe die Flüssigkeit in die Bereiche, in denen der Lymphabfluss noch funktioniert. Bleibt das gestaute Eiweiß im Gewebe, kann es steinhart werden und so Gefäße und Nerven abdrücken, Schmerzen entstehen. Beine, Arme oder Rumpf werden schwer wie Blei. Bettlägerige Patienten können sich durch diese Lymphödeme leichter wund liegen.

Die manuelle Lymphdrainage ist die einzige Behandlung beim Lymphstau, es gibt keine Alternative. Bei ausgeprägten lymphatischen Erkrankungen (Stauungen) wird diese Therapie mit Kompressionsverbänden, Hautpflege und spezieller Bewegungstherapie kombiniert.

Der Patient empfindet die sanften, rhythmischen Bewegungen als angenehm entspannend, schmerzlindernd, wohltuend und beruhigend. Schmerzmittelgaben können verringert werden. Die eigene Abwehr wird angeregt, der Körper entwässert und entgiftet. Es ist nachgewiesen, dass Lymphgefäße 6-8 Stunden danach noch verstärkt Flüssigkeit abtransportieren.

Auch den Behandlern hilft diese Therapie oft. Durch die fließenden, rhythmisch beruhigenden Bewegungen entspannen sie sich mit und kommen in dieser angenehmen Behandlungsatmosphäre mit dem Patienten in ein intensives Gespräch, das allen hilft

## 16. Lymphatische Drainage, nezná starostlivosť a trochu viac...

Lymfatický systém je svojho druhu zvoz odpadu v tele. Je dôležitý pre očistenie, detoxikáciu a obranu proti infekciám. Pri operáciách býva často nutné prerezať lymfatické cievy. Potom dôjde k upchatiu. Lymfu môžu upchať i rakovinové nádory.

Ručná lymfatická drenáž je jedna z novších foriem liečby. Existuje pre ňu zvláštne vzdelanie. Zdurené časti tela sa uvoľnia. Terapeut prepraví ľahkými kruhovými dotykmi kvapalinu do oblastí, v ktorých odtok lymfy ešte funguje. Ak zostane vo svaloch nahromadená bielkovina, môžu veľmi stvrdnúť a tlačiť tak na cievy a nervy, čo vyvoláva bolesti. Nohy, ruky alebo trup oťažujú ako olovo. Pacienti pripútaní na lôžko sa môžu následkom týchto lymfatických opuchov ľahšie preležať.

Ručná lymfatická drenáž je jedinou liečbou hromadenia lymfy, iná alternatíva neexistuje. V prípade pokročilých ochorení lymfatického systému (hromadenia) sa táto terapia kombinuje s kompresnými obvazmi, starostlivosťou o kožu a špeciálnou pohybovou liečbou.

Pacient vníma jemné rytmické pohyby ako príjemne uvoľňujúce, tíšiac bolesti, blahodarné a upokojujúce. Je možné znížiť podávanie analgetík. Dochádza k povzbudeniu imunity, telo sa odvodní a detoxikuje. Je dokázané, že lymfatické cievy ešte 6 – 8 hodín potom silnejšie prepravujú tekutinu.

Táto terapia často pomáha i ošetrovujúcim. Vďaka plynulým, rytmicky upokojujúcim pohybom sa i oni uvoľnia a v tejto príjemnej liečebnej atmosfére rozprúdia s pacientom intenzívny rozhovor, ktorý pomáha všetkým.

## 17. Yoga in der Palliativversorgung

Neben der Gabe von Medikamenten sind in einer umfassenden Palliativversorgung nichtmedikamentöse Verfahren bei Schmerz, krankhafter Müdigkeit und Muskelverkrampfungen erfolgreich.

Yoga ist eine Jahrtausende alte indische Philosophie und Übungstechnik. Sie spricht Menschen auf einer geistigen, körperlichen und emotionalen Ebene an. Zu einer Yogasitzung gehören Anfangsentspannung, Muskelentspannung, verschiedene Körperstellungen, Atemübungen und die Endentspannung, die Vorstellungen wie z.B. eine Traumreise einschließen kann.

Wissenschaftliche Untersuchungen an Nervenerkrankten zeigen die Wirksamkeit von Yoga in der Behandlung von Müdigkeit und gegen Sturzgefahr. In der Schmerztherapie ist schon länger bekannt, dass gerade Verfahren wie die Muskelentspannung und die Bildvorstellungen wirksam sind. Yoga wird noch vor allem von Gesunden genutzt. Dabei wird die körperliche Wirkung oft überbetont, wichtig sind auch die guten Auswirkungen auf das innere Empfinden.

Yoga, wie auch verwandte Techniken, können viel häufiger bei schwerster Krankheit eingesetzt werden. Viele Menschen neigen dazu, sich bei körperlichen Übungen eher zu überfordern. Dann ist Yoga besser, da es dabei entscheidend darauf ankommt, die Achtsamkeit für den eigenen Körper zu fördern. Der im Westen so typische Leistungsdruck wird genommen. Dies geschieht, indem zwischen den Übungen immer wieder etwas in den eigenen Körper hinein gespürt wird.

Yoga lässt sich neben den genannten Symptomen auch auf viele andere gesundheitliche Probleme anwenden. Übungen können beliebig an die Situation der Betroffenen angepasst werden. Yoga ist damit ein sehr an den jeweiligen besonderen Menschen angepasstes Verfahren, das zur Kräftigung der Muskulatur, guter Körperhaltung, gezielter Muskelentspannung, besserer Atmung, dem „zur Ruhe kommen“ dient. Deshalb hilft es unter anderem auch Betroffenen dabei, ihren „Stress“ mit schwerer Krankheit abzubauen.

## 17. Joga v paliatívnej starostlivosti

Okrem podávania liekov sú v celostnej paliatívnej starostlivosti v prípade bolesti, chorobnej únavy a svalových kŕčov úspešné aj neliekové postupy.

Joga je tisíce rokov stará indická filozofia a cvičenie. Oslovuje ľudí na mentálnej, fyzickej a emocionálnej úrovni. K sedeniu jogy patrí počiatočné uvoľnenie, uvoľnenie svalov, rôzne telesné pozície, dychové cvičenia a záverečné uvoľnenie, ktoré môže zahŕňať predstavy, ako napríklad cestovanie v snoch.

Vedecké výskumy nervovo chorých ukazujú účinnosť jogy pri liečení malátnosti a proti nebezpečenstvu vyhorenia. V liečbe bolesti je už dlhšie známe, že práve postupy, ako uvoľnenie svalov a predstavovanie si obrazov, sú účinné. Jogu však používajú predovšetkým zdraví ľudia. Prehnane sa zdôrazňuje fyzický účinok, ale dôležitý je tiež dobrý vplyv na to, ako sa cítime vnútri.

Jogu, rovnako ako spriaznené techniky, je možné používať omnoho častejšie i pri najťažších chorobách. Mnoho ľudí má sklony sa pri fyzických cvičeniach skôr preťažovať. Joga je potom lepšia, pretože pri nej je rozhodujúce venovať sa svojmu telu bdelo. Odstraňuje typický západný tlak na výkonnosť. Dochádza k tomu tým, že medzi cvičeniami neustále niečo vo svojom tele pociťujete.

Okrem uvedených symptómov je možné jogu použiť aj v prípade mnohých ďalších zdravotných problémov. Cviky je možné ľubovoľne prispôsobiť situácii postihnutého. Joga je tak postup veľmi prispôsobivý konkrétnym ľuďom vedúci k posilneniu svalstva, dobrému držaniu tela, cielenému svalovému uvoľneniu, lepšiemu dýchaniu a „k upokojeniu“. Preto pomáha okrem iného aj odstraňovať „stres“ z ťažkej choroby.

## 18. Basale Stimulation

In der letzten Lebensphase kommt es häufig zu starker Müdigkeit bis hin zu Dauerschlaf oder – teils noch schlimmer – zu starker Verwirrung. Nahestehende können schwer in Kontakt mit dem Patienten kommen, alle sind in solchen Situationen mit großen Unsicherheiten und Ängsten belastet.

Wertvolle Hilfen, um die Begegnung zu gestalten, gibt die Basale Stimulation. Sie wurde für behinderte Kinder entwickelt und stimuliert die Grundlagen menschlicher Wahrnehmung. Die sieben Wahrnehmungsebenen und ihre Fördermöglichkeiten werden kurz mit einigen Hilfen beschrieben, die auch für Laien durchführbar sind:

### Wahrnehmungsförderung

Unser Körper mit der Haut, als unsere Grenze zur Umwelt, ist mit vielfältigen Empfindungseindrücken von unserer frühesten Entwicklungsphase an vertraut. Hier bieten sich vielfältige Möglichkeiten wie Teilmassagen (Hand, Fuß, Nacken, Bauch...), Streichungen, eine Geste der Berührung zur Begrüßung, passive Bewegungen u. v. m. an.

### Das Tasten

Der Tastsinn hilft uns erinnern. Gegenstände, die in die Hand gegeben werden, wecken Erinnerungen. Das Fell des geliebten Haustieres kann noch mal zum Augen öffnen veranlassen, das Glas in der Hand den Mund zum Trinken öffnen, der Rosenkranz das Gebet verdeutlichen u.v.m.

### Das Gleichgewicht

Unser Gleichgewichtsorgan steuert Wahrnehmungs- und Bewegungsabläufe. Es verkümmert in der Bewegungslosigkeit. Deshalb wird bei Bettlägerigen durch Erhöhen des Kopfteils, Aufrichten des Oberkörpers, Drehen im Bett auf die Seite, Sitzen an der Bettkante, eventuell ein bisschen schaukeln oder wippen, Kommunikation und Wachheit gefördert.

### Das Schwingungsempfinden

Das Sprechen und das Gehen wecken Erinnerungen an Schwingungen aus der Zeit im Mutterleib vor unserer Geburt. Es sind tiefgehende, angenehme Gefühle, die man so ansprechen kann. Sprechen, singen und summen bei engem

## 18. Bazálna stimulácia

V poslednej fáze života sa často objavuje silná malátnosť až permanentný spánok alebo – čo je sčasti ešte horšie – silná zmätenosť. S pacientom je ťažké nadviazať kontakt, všetci v takej situácii prežívajú veľkú neistotu a obavy.

Cennou pomocou pre nadviazanie kontaktu je bazálna stimulácia. Bola vyvinutá pre postihnuté deti a stimuluje základy ľudského vnímania. Sedem úrovní vnímania možnosti ich stimulácie sa opisuje krátko pomocou niekoľkých pomôcok, ktoré môžu využiť i laici:

### Podpora vnímania

Naše telo s kožou tvoriacou hranicu s okolitým svetom je spojené od najranejších fáz vývoja s rozmanitými citovými vnemami. Ponúka sa mnoho možností, ako čiastočná masáž (rúk, šije, brucha...), dotyk na rovnakom mieste na pozdrav, pasívne pohyby a mnohé ďalšie.

### Hmatanie

Hmat nám pomáha spomenúť si. Predmety, ktoré vložíme pacientovi do ruky, prebúdajú spomienky. Kožuštek oblúbeného domáceho zvierata môže vyvolať ešte jedno otvorenie očí, sklo v ruke otvorí ústa pre napitie, ruženec pripomenie modlitbu a mnohé ďalšie.

### Rovnováha

Náš orgán rovnováhy ovláda procesy vnímania a pohybu. Pri nehybnosti zakrpatie. Preto u pacientov pripútaných na lôžko podporí zvýšenie hlavovej časti posteľe, napriamanie trupu, otočenie sa v posteli na bok, sedenie na okraji posteľe, prípadne trochu hojdania a kolísania komunikáciu a bdelosť.

### Vnímanie vibrácií

Rozprávanie a chodenie prebúda spomienky na vibrácie z času v materskom lone pred tým, než sme sa narodili. Sú to hlboko zasahujúce, príjemné pocity, ktoré tak je možné aktivovať. Hovor, spev a bzučanie spolu s blízkym fyzickým kontaktom a tiež vibrujúci masážny strojček, napríklad len položený na matrac, nám pripomenie bezstarostné časy, môže pôsobiť upokojujúcim a uvoľňujúcim spôsobom.

Körperkontakt, sowie vibrierende Massagegeräte beispielsweise nur auf die Matratze gehalten erinnern uns an sorgenlose Zeiten, können beruhigend und entspannend wirken.

### Das Schmecken

Kann durch geliebte, vertraute Speisen und Getränke erreicht werden. Letztere können zur Mundbefeuchtung und -pflege auf entsprechende Pflegestäbchen aufgetragen werden, womit die Mundhöhle ausgewischt wird. Auch gefroren als Eislutscher haben sie einen wunderbar erfrischenden Effekt.

### Das Riechen

Gerüche wecken unsere Erinnerung und beeinflussen unsere Gefühle. Vertraute Gerüche wie das getragene Hemd eines geliebten Menschen, ein bedeutsames Parfüm oder Körperpflegemittel oder spezielle Duftölkombinationen bringen zum Ausdruck, was auf andere Art und Weise nicht mehr möglich erscheint. So sprechen vertraute Gerüche uns an.

### Das Hören

Wir wissen nicht genau wie Gehörtes verarbeitet wird. Es gilt allerdings als gesichert, dass Menschen, die stark bewusstseinsbeeinträchtigt sind, mehr wahrnehmen als man meist glaubt. Deshalb ist unser freundliches, zugewandtes Sprechen mit klarem sinnvollem Inhalt, auch kombiniert mit Berührung, eine wichtige Kontaktmöglichkeit. Weitere Möglichkeiten sind Singen, Beten, Vorlesen und Musikangebote.

Für was man sich auch entscheidet, es sollte zu der Person, ihren Vorlieben, Gewohnheiten und Interessen passen. Ob es letztendlich die beabsichtigte Wirkung hat, lässt sich durch eine gute und selbstkritische Beobachtung von Gestik, Mimik, Muskelspannung, Veränderung der Atmung und vielem mehr herausfinden.

Einen interessierten, fürsorglichen und einfühlsamen Mitmenschen an der Seite – für viele ein letzter Wunsch – fördert das Wohlbefinden und somit die Lebensqualität. Die auf verschiedene Sinneskanäle gelenkte Aufmerksamkeit und das Spüren von Geborgenheit verringern sogar belastende Symptome. Den Nahestehenden hilft das Tun und damit verbundenes Greifen, die Situation zu begreifen und anzunehmen. Hier kann wichtige Trauerarbeit beginnen.

### Chut

K tej sa je možné dostať prostredníctvom obľúbených a známych jedál a nápojov. Môžete tiež prispieť k zvlhčeniu úst a ich hygiene, keď ich nanesiete na tyčinku, ktorou pacientovi vytríte ústnu dutinu. Skvelo osviežujúci účinok majú aj zmrazené výrobky, ako nanuk.

### Čuch

Vôňa a pachy prebúdzajú naše spomienky a ovplyvňujú naše pocity. Známe vône a pachy, ako nosená košela milovaného človeka, dôležitý parfum alebo prostriedok osobnej hygieny či špeciálne zloženie vonných olejov vedú k reakcii, ktorá by sa inak zdala už nemožná. Tak silno nás známe vône a pachy oslovia.

### Sluch

Nevieme presne, ako sa to, čo počujeme, spracováva. Každopádne je isté, že ľudia, ktorých vedomie je silne postihnuté, vnímajú viac, než si väčšinou myslíme. Preto je priateľská, naklonená reč s jasným zmysluplným obsahom kombinovaná s dotykmi dôležitou možnosťou pre nadviazanie kontaktu. Ďalšími možnosťami sú spev, modlitba, predčítanie a hudba.

Nech už sa rozhodnete pre čokoľvek, malo by to zodpovedať dotyčnému človeku, jeho záľubám, zvykom a záujmom. Či sa nakoniec dostavil zamýšľaný efekt, spoznáte vďaka dobrému a sebakritickému pozorovaniu gest, mimiky, svalového napätia, zmien dychu a mnohých ďalších prejavov.

Mať pri sebe zúčastneného, starostlivého a empatického človeka – u mnohých to býva posledné pranie – podporuje telesnú i duševnú pohodu a tým kvalitu života. Pozornosť zameraná na rôzne zmyslové kanály a pocit bezpečia uberajú na sile dokonca i nepríjemným symptómom. Keď môžu ľudia okolo niečo urobiť, pomáha im to pochopiť a prijať situáciu. Môže sa tým začať dôležitá spracovávanie zármutku.

## 19. Rhythmische Einreibungen

Kein Wort, keine Musik durchbricht die Stille – die Aufmerksamkeit ist bei dem Patienten. Die Hände gleiten entspannt und sanft über die Haut, ein Hauch von Zitrone liegt in der Luft. Das Gefühl ist da: in guten Händen zu sein. Die Rhythmischen Einreibungen nach Wegman/Hauschka sind eine ergänzende Pflegemaßnahme, die in besonderer Weise den Patienten begleitet und sein Wohlbefinden fördert.

Gute, professionelle Berührung ist ein stilles Gespräch mit Haut und Händen. Die Rhythmischen Einreibungen mit ihren fließenden, leichten und umhüllenden Bewegungen geben der guten Berührung einen Namen. Die Streichungen verlaufen mit wechselndem Druck und Stärke entlang von Muskeln, in Form von Kreisen oder Strichen. Die Hände sind warm und weich, der Raum bietet eine warme und schützende Atmosphäre. So kann sich der Patient einlassen auf eine entspannende Behandlung. Mit guter Berührung fühlt sich der Mensch wertgeschätzt. Das schafft Vertrauen und steigert das Selbstwertgefühl. Gute Berührung bleibt nicht an der Oberfläche, sondern erreicht den Menschen in seinem Innersten. Viele Palliativpatienten haben oft kein entspanntes Verhältnis mehr zu ihrem Körper. Durch zahlreiche Operationen, zehrende Therapien und äußerlich sichtbare und unsichtbare Veränderungen hat sich das Körperbild stark verändert. Oft fühlen sich die Patienten fremd im eigenen Körper. Mit den Rhythmischen Einreibungen kann es gelingen, den Patienten wieder mit seinem Körper vertraut zu machen. Solche Einreibungen kann man ganz verschieden einsetzen, z.B. sind atemunterstützende Rückeneinreibungen mit Citrusöl wunderbar lindernd bei Atembeschwerden. Beineinreibungen helfen bei Lymphödem. Solche mit Lavendelöl können den Schlaf fördern, und Fußeinreibungen werden als ableitende Behandlung bei Kopfschmerzen eingesetzt. Das sollen nur wenige Beispiele für die unterstützende Wirkung sein. Alle Teileinreibungen dienen der Regulierung des Körpergefühls bei Bettlägerigen und bei Patienten mit Gefühlsstörungen. Auch für Angehörige bieten die Rhythmischen Einreibungen eine gute Hilfe, den betroffenen Menschen Nähe und Geborgenheit zu geben und Gefühle auszudrücken. Ausgebildete Pflegekräfte können den Angehörigen Anleitungen und Tipps geben, was gute Berührung ausmacht und bewirken kann.

Die Rhythmischen Einreibungen sind eine Technik, die in aufeinander aufbauenden Kursen erlernt wird. Wesentlicher Bestandteil hierbei ist die Schulung der Hände, eines der wichtigsten Werkzeuge der Krankenpflege.

## 19. Rytmické vtieranie

Ticho nenaruší jediné slovo, ani hudba – pozornosť zostáva s pacientom. Ruky uvoľnene a jemne klžu po koži, vo vzduchu je mierne cítiť citrón. Výsledkom je pocit: som v dobrých rukách. Rytmické vtieranie podľa Wegmanovej a Hauschkovej je doplnkovou možnosťou starostlivosti, ktorá výnimočným spôsobom sprevádza pacienta a podporuje jeho telesnú i duševnú pohodu.

Dobry, profesionálny dotyk je tichým rozhovorom vedeným kožou a rukami. Rytmické vtieranie s plynulými, ľahkými pohybmi dalo dobrému dotyku meno. Prechádzanie rukami po koži prebieha s meniacim sa tlakom a silou pozdĺž svalov vo forme kruhov alebo čiar. Ruky sú teplé a mäkké, miestnosť poskytuje vrelú a chrániacu atmosféru. Pacient sa tak môže naladiť na uvoľňujúcu liečebnú terapiu. Vďaka dobrému dotyku má človek pocit, že si ho vážia. Vytvára to dôveru a zvyšuje pocit vlastnej hodnoty. Dobry dotyk nezostáva na povrchu, pôsobí na človeka v jeho najhlbšom vnútre. Mnoho nevyliciteľne chorých už často nemá uvoľnený vzťah k svojmu telu. Následkom mnohých operácií, terapií a zovňajška viditeľných i neviditeľných zmien sa silne zmenila predstava o tele. Pacienti sa často cítia vo vlastnom tele cudzo. Rytmickým vtieraním sa môže podariť pacienta znovu so svojím telom zblížiť. Také vtieranie je možné aplikovať najrôznejším spôsobom, napríklad vtieranie citrusového oleja do chrbta podporujúce dýchanie skvelo tíši dýchacie ťažkosti. Vtieranie do nôh pomáha pri lymfatických opuchoch. Použitie levandulového oleja môže podporiť spánok a vtieranie do chodidiel sa používa ako odvodená liečba pri bolestiach hlavy. To je iba zopár príkladov podporného efektu. Všetko vtieranie slúži na reguláciu pocitu tela u pripútaných na lôžko a u pacientov s citovými poruchami. Rytmické vtieranie tiež umožňuje rodinným príslušníkom sprostredkovať postihnutému človeku blízkosť a bezpečie a vyjadriť svoje pocity. Vzdelaní opatrovatelia môžu dať rodinným príslušníkom pokyny a tipy, čo robí dobrý dotyk dobrým a ako pôsobí.

Rytmické vtieranie sú technikou, ktorá sa vyučuje na kurzoch, ktorých úrovne na seba nadväzujú. Podstatnou súčasťou je cvičenie rúk, jedných z najdôležitejších nástrojov starostlivosti o chorých.

## 20. Wundliegen und Hautpflege

Wund sein ist eine mögliche Vorstufe des Druckgeschwürs (Dekubitus). In Hautfalten, in denen sich Feuchtigkeit ansammeln kann, kommt es zu Rötungen und Entzündungen, die Haut „weicht auf“ und reißt dann leicht ein. Zudem bietet das feuchte Milieu idealen Nährboden für Pilzerkrankungen.

Um dies zu vermeiden, ist es wichtig, Hautzwischenräume sauber und trocken zu halten und möglichst sparsam zu cremen. Fragen Sie Ihren Hausarzt zur Behandlung der Pilzerkrankung nach Lösungen und Pasten. Salben sollten wegen der fehlenden Luftdurchlässigkeit nur hauchdünn auftragen werden.

Bei der Verwendung von Windelhosen sollte besonders auf Hautveränderungen geachtet werden. Die Kombination von dauernder Feuchtigkeit und fehlender Luftundurchlässigkeit ist auf Dauer sehr hautschädigend. Im Wechsel oder als Alternative empfiehlt sich ein Netzhöschen mit einer Vorlage. Das vermittelt die gewünschte Sicherheit, denn Einnässen und Einkoten ist sehr oft mit Scham und Angst verbunden.

Wenn der Patient bereits wunde Stellen hat, kann übergangsweise ein Schlauch zur Urinableitung gelegt werden, damit sich die Haut erholen kann. Alle Einmartikel aus Plastik sind, wenn möglich, zu vermeiden. Waschbare Baumwollunterlagen sind sehr saugfähig, luftdurchlässig und eignen sich auch noch gut als Lagerungshilfe.

An Stellen, die über mehrere Stunden gedrückt werden, können sich dann schon Druckgeschwüre bilden. Das Druckgeschwür ist keine Erkrankung, sondern, ähnlich wie eine Verletzung, die Folge verschiedener Ursachen wie Unbeweglichkeit, Einnässen oder verringertem Unterhautfettgewebe.

Wichtig ist neben der guten Hautpflege vor allem die regelmäßige Druckentlastung. Besonders gefährdete Stellen sind: Steißbeingegend, Gesäß, Fersen, Fußinnen- und Außenknöchel, Ohrmuschel, Knieinnen- und -außenseite.

## 20. Preležaniny a starostlivosť o kožu

Mať bolesti môže znamenať predstupeň preležanín (dekubitov). V kožných záhyboch, v ktorých sa môže hromadiť vlhkosť, dochádza k začervneniu a podráždeniu, koža „zmäkne“ a potom sa ľahko trhá. Vlhké prostredie navyše poskytuje ideálnu živnú pôdu pre plesňové ochorenia.

Aby ste tomu zabránili, je dôležité udržiavať kožu čistú a suchú a čo najšetrnejšie ju krémovať. Čo sa týka liečby plesňových ochorení a mastí, opýtajte sa svojho obvodného lekára. Masti by sa mali kvôli nedostatočnej priedušnosti nanášať iba vo veľmi tenučkej vrstve.

V prípade použitia plienkových nohavičiek je potrebné obzvlášť dbať na zmeny kože. Kombinácia neustálej vlhkosti a chýbajúcej priedušnosti je z dlhodobého hľadiska pre kožu veľmi škodlivá. Striedavo alebo ako alternatíva sa odporúčajú sieťové nohavičky s vložkou. Zaisťujú požadované bezpečie, pretože pomočovanie a neschopnosť udržať stolicu sú často spájané s hanbou a strachom.

Pokiaľ má pacient už otvorené rany, je možné prechodne použiť hadičku na odvádzanie moču, aby sa koža mohla zotaviť. Pokiaľ je to možné, vyhýbajte sa všetkým jednorazovým výrobkom vyrobeným z plastu. Pracie bavlnené podklady sú veľmi nasiakavé, priedušné a hodia sa dobre aj ako podložka.

Na miestach, na ktoré je vyvíjaný tlak niekoľko hodín, sa môžu začať tvoriť preležaniny. Preležanina nie je choroba, ale podobne ako rana následok rôznych príčin ako nepohyblivosť, pomočovanie alebo úbytok podkožného tukového väziva.

Okrem dobrej starostlivosti o kožu je potrebné predovšetkým pravidelné odľahčovanie tlaku. Medzi obzvlášť ohrozené miesta patrí: oblasť kostrče, sedacie svaly, päty, vnútorný a vonkajší členok, ušný lalok, vnútorná a vonkajšia strana kolien.

## 21. Lagerung und Druckentlastung

Es gibt nicht die allein richtige Lagerungsplanung, sondern es geht um die bestmögliche Entlastungslage in der jeweiligen Situation. Die Lagerung und Hautpflege soll dem Wohlbefinden dienen, und nicht als unangenehm empfunden werden. Hautpflege kann auch als Seelenpflege dienen. Lassen Sie sich bei Unsicherheiten durch Pflegefachkräfte beraten und anleiten.

Als Hilfsmittel eignet sich hervorragend ein Stillkissen, das sich gut vom Kopf, über den Rücken, am Gesäß entlang modellieren lässt und den Körper stützt und stabilisiert. Besonders gefährdete Stellen sollten mit weichen Kissen gepolstert werden z.B. zwischen die Knie oder unter die Fersen.

Wenn Schmerzen ein Hinderungsgrund für eine regelmäßige Umlagerung und Hautpflege sind, muss unbedingt eine angemessene Schmerzeinstellung vorgenommen werden.

### Tipps zur Hautpflege

Gerade schwerstkranke, bettlägerige Patienten sind auf gute Hautpflege angewiesen. Sie sollte sich – wie alle anderen Pflegemaßnahmen auch – an den Wünschen und Bedürfnissen des Patienten orientieren. Zur Hautpflege wunderbar geeignet sind hochwertige Öle: z.B. Oliven- oder Lavendelöl oder ein durchblutungsförderndes Rosmarinöl.

**Bei Bettlägerigkeit:** Waschen und Eincremen als Massage und Anregung zur Bewegung, jedes Umlagern zur Hautpflege nutzen. Die Bettwäsche sollte man häufig wechseln – Falten und Fremdkörper vermeiden.

**Bei Einnässen:** Regelmäßige Reinigung mit klarem Wasser bei jedem Vorlagenwechsel, Haut gut trocken tupfen, sparsam cremen mit Wasser-in-Öl-Emulsionen.

**Bei empfindlicher Haut:** Seifenreste gründlich entfernen, Hautpflege je nach Hauttyp, Hautzwischenräume trocken halten, ggf. Mullstreifen einlegen.

## 21. Uloženie a odľahčenie tlaku

Neexistuje jediný výhradne správny spôsob, ako chorého uložiť do postele. Ide o čo najlepšiu polohu, ktorá prispeje k odľahčeniu tlaku v aktuálnej situácii. Uloženie do postele a starostlivosť o kožu má slúžiť dobrej pohode a výsledkom by nemali byť nepríjemné pocity. Starostlivosť o kožu môže tiež poslúžiť ako starostlivosť o dušu. V prípade neistoty si nechajte poradiť od odborníkov na starostlivosť o kožu.

Ako pomôcka sa výborne hodí dojčiaci vankúš, ktorý je možné dobre modelovať okolo hlavy, ramien, zadku, a tak chráni a stabilizuje telo. Obzvlášť ohrozené miesta je potrebné podložiť mäkkým vankúšom, napríklad medzi kolenami alebo pod päťami.

Pokiaľ sú príčinou pravidelného prevaľovania a starostlivosti o kožu bolesti, je potrebné bezpodmienečne podniknúť primerané kroky na odstránenie bolesti.

### Tipy pre starostlivosť o kožu

Na dobrú starostlivosť o kožu sú odkázaní práve pacienti s najťažšími chorobami pripútaní na lôžko. Táto starostlivosť by sa mala – rovnako ako všetky ostatné činnosti – riadiť podľa prání a potrieb pacienta. Na starostlivosť o kožu sa skvele hodia vysokokvalitné oleje: napríklad olivový alebo levanduľový alebo rozmarínová silica podporujúca prekrvenie.

**V prípade pripútania na lôžko:** umývanie a krémovanie ako masáž a podnet na pohyb, na starostlivosť o kožu využite každú zmenu polohy. Meňte často postelnú bielizeň – predchádzajte tvoreniu záhybov a výskytu cudzích predmetov.

**V prípade pomočovania:** pravidelné čistenie čistou vodou pri každej výmene vložky, kožu dobre vysušte tupovaním, používajte šetrné krémy s emulziami typu voda v oleji.

**Pri citlivej koži:** riadne odstráňte zvyšky mydla, o kožu sa starajte podľa typu kože, kožné medzipriestory udržiavajte suché, prípadne vložte prúžky gázy.



## 22. Die richtige Lagerung

„Wie man sich bettet, so liegt man.“ Diese bekannte Redensart gilt vor allem, wenn wir uns nicht mehr gut bewegen können, weil wir schwächer werden oder unter Schmerzen leiden. Dann müssen andere uns dabei helfen, bequem und sicher zu liegen. Was bequem ist, entscheidet vor allem der Patient. Weiche Rollen, Schaumstoff, Gelmatten, Felle oder Kissen sind gute Hilfsmittel beim Lagern. Manches bezahlen auch die Krankenkassen. Auf Gummiringe, die mit Wasser oder Luft gefüllt sind, verzichtet man heutzutage.

Achtung: Oft haben die Pflegebetten ein Gitter, damit Patienten nicht herausfallen. Wenn hier der Arm, das Bein oder der Kopf stundenlang aufliegen, bilden sich Druckgeschwüre. Diese Stellen müssen also extra gepolstert werden. Achten Sie grundsätzlich darauf, dass die Gelenke nicht zu sehr gestreckt sind und immer gepolstert werden.

Wichtig zur Entlastung ist, dass die Patienten abwechselnd auf beide Seiten gedreht werden. Dann wird nicht nur die oben liegende Haut wieder gut durchblutet, auch die obere Lunge arbeitet so viel besser und es kommt nicht so leicht zu Schleimstau und Atemnot. In Seitenlage polstert man auch zwischen den Beinen ab. Ein Kissen im Kreuz verhindert, dass der Patient wieder auf den Rücken rollt.

Um wunde Stellen zu vermeiden, sollte die Position etwa alle zwei bis vier Stunden geändert werden. Wer sich selber nicht mehr bewegt, dem kann man durch eine Wechseldruckmatratze gut helfen. Sie ist bequem und schützt vor Wundliegen, ersetzt das Lagern aber nicht völlig.

Am liebsten schläft man natürlich im eigenen Bett. Bequemer kann man es aber in einem modernen Pflegebett haben. Es sieht wohnlich aus, bietet viele Möglichkeiten zur Verstellung, ist hoch genug, um das Aufstehen zu erleichtern und man kommt von beiden Seiten heran. Dadurch wird auch die Pflege verbessert und der Rücken der Helfer geschont! Deshalb sollte man frühzeitig daran denken, ein Pflegebett besorgen zu lassen.

Und zum Schluss, wenn am Lebensende dem Patienten alles zur Last fällt und er nur noch seine Ruhe möchte, sollte man nicht gegen dessen Willen lagern. Wenn dann einmal Druckgeschwüre auftreten sollten, ist dies normal. Wir machen es dann einfach so bequem wie möglich.

## 22. Správne uloženie

„Ako si kto ustelie, tak si ľahne.“ Toto známe príslovie platí predovšetkým, keď už sa nemôžeme dobre hýbať, pretože sme zoslabli a trpíme bolesťami. Aby sme si ľahli pohodlne a bezpečne, musia nám pomôcť druhí. O tom, čo je pohodlné, rozhoduje predovšetkým pacient. Dobrými pomôckami pri ukladaní sú mäkké valce, penová hmota, gélové matrace, kožušiny alebo vankúše. Niektoré z nich zaplatí dokonca poisťovňa. Od gumových kruhov naplnených vodou alebo vzduchom sa dnes upúšťa.

Pozor: ošetrovacie lôžka majú často mrežu, aby pacienti nevypadli. Keď sa o nich niekoľko hodín opiera ruka, noha alebo hlava, tvoria sa preležaniny. Tieto miesta je teda treba tiež zvlášť vyložiť niečím mäkkým. Dbajte zásadne na to, aby kĺby neboli príliš natiahnuté a boli vždy mätko podložené.

Pre odľahčenie je dôležité, aby sa pacienti striedavo otáčali na oba boky. Vďaka tomu sa nielen dobre prekrví koža tej časti tela, ktorá je navrchu, ale omnoho lepšie pracujú aj horné pľúca a nedôjde tak ľahko k nahromadeniu hlienov a dýchavičnosti. V polohe naboku je potrebné mäkké vyloženie i medzi nohami. Vankúš za krížami pacientovi bráni, aby sa opäť otočil na chrbát.

Ak chcete predísť tvoreniu rán, je potrebné meniť polohu zhruba každé dve až štyri hodiny. Tomu, kto sa už nedokáže sám hýbať, môže pomôcť matrac s premenlivým tlakom. Je pohodlný a chráni pred preležaninami, nenahrádza však plne správne uloženie.

Človek, samozrejme, najradšej spí vo vlastnej posteli. Na modernom ošetrovacom lôžku to však môže byť pohodlnejšie. Vyzerá pohodlne, ponúka veľa možností polohovania a nastavení, je dostatočne vysoké, aby uľahčilo vstávanie, a je možné k nemu pristúpiť z oboch strán. Zlepšuje možnosti starostlivosti a šetrí chrbát pomocníka! Preto je dobré včas pomyslieť na obstaranie takého lôžka.

A na záver, keď je pacientovi na konci života všetko na ťarchu a chce iba svoj pokoj, nemali by sme ho ukladať proti jeho vôli. Pokiaľ by sa azda objavili preležaniny, je to normálne. Potom sa jednoducho snažíme, aby mal čo najviac pohodlia.

## 23. Düfte

Mit dem Einsatz von Duftölen, sogenannten ätherischen Ölen, können wir Symptome wie Unruhe, Übelkeit, Angst, Schlaflosigkeit, Schmerzen u.v.m. lindern und so das Wohlbefinden der Patienten fördern. Die ätherischen Öle werden eingeatmet oder gelangen über die Haut in den Blutkreislauf. Sie können entspannend, angst-, krampf- oder schleimlösend wirken.

Die Öle setzen wir zur Aromatisierung der Räume, für Waschungen, Wickel, Auflagen, Massagen oder Einreibungen ein. Diese Maßnahmen sind eine besondere Form von Zuwendung und richtiger Balsam für Leib und Seele, der für Schwerstkranke, Sterbende und deren Angehörige eine Wohltat sein kann. Denn wer freut sich nicht über eine Einreibung mit einem wohlriechenden Öl oder über einen liebevoll angelegten Bauchwickel – über Nähe und Zuwendung in dieser schweren Zeit? Gerade wenn manchmal die Worte fehlen oder die Kraft nicht reicht, kommt man über die Berührung miteinander in Kontakt, ins Gespräch. Diese tröstende Nähe und die gemeinsam verbrachte Zeit werden von Patienten und Angehörigen als heilsam empfunden. Es sind kleine Zeichen der Hoffnung und Wertschätzung, die dem Tag mehr Leben geben.

Manche Erkrankungen bringen auch Wunden mit sich, die einen unangenehmen Geruch haben. Die Patienten sind dann zusätzlich sehr mit Scham und Angst belastet. Zu der Tatsache, sich selber manchmal nicht mehr riechen zu können, kommt noch die Angst hinzu, gemieden zu werden. Hier kann man mit speziell palliativ-pflegerischen Maßnahmen z.B. in der Wundversorgung, aber auch mit dem Einsatz ätherischer Öle Leiden lindern.



## 23. Zápachy

Použitím vonných olejov, takzvaných éterických olejov, môžeme zmierniť symptómy ako nepokoj, nevoľnosť, strach, nespavosť, bolesti a mnohé ďalšie a pomôcť tak pacientovi k lepšej pohode. Éterické oleje sa vdychujú alebo sa dostávajú do krvného obehu cez kožu. Môžu zbavovať napätia, strachu, krččov alebo rozpúšťať hlien.

Oleje používame na prevoňanie miestností, pri umývaní, preväzovaní, masážach alebo vtieraní. Tieto opatrenia sú zvláštnou formou prejavu podpory a sú skutočným balzomom pre telo a dušu, čo môže byť pre nevyliciteľne chorých, umierajúcich a ich blízkych veľkým dobrodomím. Koho by nepotešilo vtieranie voňavého oleja alebo láskyplne priložený zábal brucha – prejav blízkosti a podpory v týchto ťažkých chvíľach? Práve keď niekedy chýbajú slová alebo nestačia sily, je možné nadviazať kontakt dotykom. Pacienti i rodinní príslušníci vnímajú túto utešujúcu blízkosť a vzájomne strávený čas ako liečivý. Malé známky nádeje a ocenenia vnesú do dňa viac života.

Niektoré ochorenia so sebou nesú aj otvorené rany, ktoré nepríjemne zapáchajú. Pre pacientov to navyše znamená záťaž v podobe hanby a strachu. Ku skutočnosti, že pacienti občas nemôžu znášať svoj vlastný zápach, sa pridáva ešte strach, že sa ich budú ostatní štiť. Je možné im od utrpenia uľaviť zvláštnymi paliatívnymi opatrovateľskými opatreniami, napríklad ošetrovaním a preväzom rán, ale aj použitím éterických olejov.

## 24. Unangenehme Wunden

Es gibt offene Wunden, da stößt jeder an seine Grenzen, denn die Wunden sind nicht nur mit Schmerzen für den Patienten, sondern auch mit unangenehmen Begleiterscheinungen für die Angehörigen und Betreuer verbunden. Offene Wunden können einen sehr intensiven, lästigen Geruch in der ganzen Wohnung verbreiten. Das ist peinlich für die Patienten und schwierig für die Angehörigen. Deshalb sind viel Erfahrung und Feingefühl gefragt. Es nutzt aber auch nicht, darum herum zu reden. Manchmal hilft es den Kranken auch, wenn man zugibt, wie belastend es für Besucher ist.

Fast immer gibt es Möglichkeiten, übel riechendes Sekret aufzufangen. Mit Aktivkohle und Chlorophyll, dem grünen Pflanzenfarbstoff, können Gerüche verhindert werden. Duftlampen mit der richtigen Essenz nehmen der Raumluft den Gestank. Auch das Lüften sollte man nicht vergessen. Niemand bekommt deswegen eine Erkältung oder Lungenentzündung, auch nicht in der kalten Winterzeit. Als Laie sollte man nicht lange herum probieren. Denn es gibt erfahrene Palliative Care Fachkräfte, dazu so genannte Wundmanager, die gemeinsam mit Palliativmedizinerinnen fast jedes Problem mit unterschiedlichen Möglichkeiten wie trockenen oder feuchten Verbänden, Zinksalbe, örtlichen Antibiotika, Haushaltsfolie oder Wundauflagen in den Griff bekommen können.

Mit der richtigen Erfahrung findet man gemeinsam eine Lösung, mit der der Patient leben kann – auch wenn die Wunden größer werden und Krankheit eine Heilung verhindert.



## 24. Neprijemné rany

Existujú otvorené rany, ktoré privedú každého na hranicu jeho možností, pretože tieto rany nie sú spojené iba s bolesťou pacienta, ale aj s nepríjemnými sprievodnými javmi pre rodinných príslušníkov a opatrovateľov. Z otvorených rán sa môže šíriť veľmi intenzívny, nepríjemný zápach celým bytom. Je to trápne pre pacientov a komplikácia pre rodinu. Preto je potrebných veľa skúseností a jemnosti. Nepomôže však tiež iba chodiť okolo horúcej kaše. Chorému niekedy pomôže, keď priznáme, aké ťažké je to pre návštevu.

Skoro vždy existuje možnosť, ako odoberať škaredo páchnuci sekret. Zápachu sa je možné brániť pomocou aktívneho uhlia a chlorofylu, zeleného rastlinného farbiva. Zápach zo vzduchu v miestnosti odoberú vonné lampy so správnou esenciou. Nemali by sme zabudnúť ani na vetranie. Kvôli vetraniu sa nikto nenachladí alebo nedostane zápal pľúc, ani v chladnom zimnom období.

Ako laik by sme nemali dlho experimentovať. Existujú totiž skúsení pracovníci paliatívnej starostlivosti, navyše ešte špecialisti na takzvaný manažment rán, ktorí spolu s lekármi zaoberajúcimi sa paliatívnou medicínou dokážu vďaka využitiu rôznych možností, ako sú suché alebo vlhké obvazy, zinková masť, lokálne antibiotiká, fólie pre domácnosť alebo obvazových vankúšikov dostať pod kontrolu každý problém.

Vďaka správnej skúsenosti sa vždy spoločne nájde riešenie, s ktorým pacient dokáže žiť – i keby sa rany zväčšovali a choroba bránila ich uzdraveniu.

## 25. Verstopfung

Verstopfung haben viele Gesunde meist aus Bewegungsmangel und aufgrund falscher Ernährung. Bettlägerige sind noch viel häufiger davon betroffen. Denn oft lähmen Medikamente, die man unbedingt braucht, den Darm. Dann sollten vorbeugend immer Stuhl erweichende Mittel gegeben werden. Die Abführmittel muss ein Kassenpatient nicht selber zahlen, sondern sie werden über ein normales Rezept verschrieben. Diätratschläge sind sinnlos, da durch die Schwäche ohnehin nicht mehr richtig gegessen werden kann. Bewegung – Krankengymnastik oder einige Schritte im Zimmer – das alles unterstützt den Stuhlgang. Wird der Darm massiert, das heißt die Bauchdecke kreisend im Uhrzeigersinn vorsichtig eingedrückt, wird der Darm angeregt, seinen Inhalt in die richtige Richtung zu transportieren. Man muss nicht jeden Tag Stuhlgang haben. Besonders nicht, wenn sehr wenig gegessen wird, reicht es ein- bis zweimal pro Woche aus.

Nach einigen Tagen ohne Stuhlgang werden kleine oder große Einläufe gegeben oder stärkere Medikamente. Es kann in Verlauf der Krankheit ein so genannter Ileus (Darmverschluss oder eine Darmlähmung) auftreten, der meist operiert wird. Der Patient bekommt dann einen künstlichen Ausgang. Oft überlebt der Patient die Operation aber nur wenige Tage.

Wenn man nicht operiert werden möchte und daheim bleiben will, hilft eine Magensonde gegen Erbrechen oder noch besser eine so genannte Ableitungs-PEG-Sonde. Liegt diese Sonde, kann der Patient immer so viel trinken, wie er will, ohne dass er erbrechen muss.

Außerdem wird der Darm mit Medikamenten ganz ruhig gestellt, damit keine Krämpfe mehr auftreten und dafür gesorgt, dass sich nicht zu viel Flüssigkeit im Darm bildet. So kann man noch Wochen und Monate bis zum Lebensende zu Hause bleiben und dabei eine gute Lebensqualität haben.

## 25. Zápcha

Zápchou trpí mnoho zdravých lidí, většinou kvůli nedostatku pohybu a nesprávnému stravování. Pacientov pripútaných na lôžko postihuje ešte omnoho častejšie. Často totiž lieky, ktoré sú bezpodmienečne nutné, ochromia fungovanie čriev. Potom je potrebné preventívne podávať prostriedky zmäkčujúce stolicu. Za prehánadlá nemusí pacient nemocenskej pokladnice platiť, predpisujú sa normálne na recept. Rady o zmene stravy sú nezmysel, pretože pacient už aj tak kvôli slabosti nemôže poriadne jesť. Defekáciu podporuje pohyb – liečebná telesná výchova alebo pár krokov po izbe. Pohyb obsahu čreva správnym smerom povzbudí masáž čreva, čo znamená opatrné krúživé stláčanie brušnej steny v smere hodinových ručičiek. Na veľkú nie je potrebné chodiť každý deň. Obzvlášť, keď človek je veľmi málo, postačí raz až dvakrát týždenne.

Po niekoľkých dňoch bez defekácie sa aplikuje malý alebo veľký klystír či silnejšie lieky. V priebehu choroby sa môže vyskytnúť takzvaný ileus (nepriechodnosť alebo paralýza čriev), ktorý sa väčšinou rieši operáciou. Pacient potom dostane umelý vývod. Pacient operáciu často prežije, no len na pár dní.

Pokiaľ operáciu nechce a chce zostať doma, pomôže mu žalúdočná sonda proti vracaniu alebo ešte lepšie takzvaná výživová sonda PEG. S touto sondou môže pacient piť, koľko chce a ako chce, bez toho, aby musel vracat.

Okrem toho sa črevo upokojí pomocou liekov, aby nedochádzalo ku krčom a aby sa v čreve netvorilo príliš mnoho tekutiny. Človek tak môže zostať doma ešte celé zostávajúce týždne a mesiace a mať pri tom dobrú kvalitu života.

## 26. Nervenkrankheiten und Palliative Care

Nervenkrankheiten, wie Schlaganfall, Hirntumor, Multiple Sklerose, Parkinson, Demenz sind häufige Todesursachen. Bisher bekommen fast nur Krebspatienten palliative Hilfe. Anders als bei Krebs sind die meisten fortgeschritten neurologisch Erkrankten schon früh in ihrer Beweglichkeit eingeschränkt und leiden häufig unter beeinträchtigtem Denken.

Im Denken Beeinträchtigte können nur teilweise noch klar ausdrücken, was sie wollen und brauchen, welche Beschwerden sie haben. Es braucht spezielles, palliatives Wissen und Erfahrung, um sie zu verstehen.

Bei der Symptombehandlung sollte beachtet werden, dass viele der Medikamente noch müder machen oder das Denken weiter verschlechtern. Schmerzen treten vor allem bei Belastung auf, aber auch Nervenschmerzen können furchtbar sein.

Oft kommt es am Lebensende zu Lungenrasseln. Dann kann man ein „Reisepflaster“ hinters Ohr kleben und gleichzeitig nur so viel Flüssigkeit geben, wie der Patient möchte und keine Infusionen mehr. Übelkeit und Erbrechen können durch hohen Druck im Kopf verursacht sein. Das kann man eine Zeit lang gezielt mit Cortison bessern.

Richtig schwer ist es für die Angehörigen zu erleben, dass sie den Patienten nicht mehr gut verstehen, dass er sie vielleicht nicht mehr erkennt. Trotz dieser Einschränkungen ist häufig ein ausdrucksstarkes und ausgeprägtes Gefühlsleben vorhanden. Bei Bewusstseinsstörung kann ein Kontakt über Berührungen versucht werden. Entscheidend ist die Haltung zum Betroffenen, der trotz der Ausfälle ein richtiger Mensch ist, der auch Möglichkeiten haben kann, die es zu entdecken gilt! Das kann zu überraschend schönen Erlebnissen führen.

Angehörige sind oft rund um die Uhr in die Pflege eingebunden und haben kaum Zeit, ihre eigenen sozialen Kontakte aufrecht zu erhalten. Aufgrund der geistigen Veränderungen haben sie in vielen Fällen ihren Angehörigen als ihren (Gesprächs- und Lebens-) Partner verloren und müssen nun für ihn stellvertretend entscheiden. Sie geraten deshalb leicht in eine schwere Überforderung, Einsamkeit und Burnout. Daher bedürfen sie unserer besonderen Unterstützung durch erfahrene Helfer.

## 26. Ochorenia nervového systému a paliatívna starostlivosť

Častou príčinou smrti sú ochorenia nervového systému ako mozgová mŕtvica, mozgový nádor, roztrúsená mozgovomiechová skleróza, Parkinsonova choroba a demencia. Až doposiaľ sa paliatívna starostlivosť dostáva takmer výhradne pacientom s rakovinou. Na rozdiel od rakoviny trpí väčšina pacientov s pokročilým ochorením nervového systému skôr obmedzenou pohyblivosťou a často majú aj negatívne ovplyvnenú schopnosť myslieť.

Následkom toho sú schopní len obmedzene vyjadriť, čo chcú a potrebujú a aké majú ťažkosti. Aby im človek porozumel, potrebuje špeciálne informácie a skúsenosti s paliatívnou liečbou.

Pri liečení symptómov je potrebné dbať na to, že mnohé lieky vedú k ešte väčšej únave alebo ešte viac zhoršujú schopnosť myslieť. Bolesť sa vyskytujú predovšetkým pri zaťažení, hrozná však môžu byť aj nervové bolesti, takzvané neuralgie.

Na konci života sa často vyskytujú dýchacie ťažkosti. Je možné nalepiť špeciálnu náplasť za ucho a zároveň podávať len tolko tekutín, koľko pacient chce, no bez infúzie. Nevoľnosť a vracanie môžu byť spôsobené vysokým tlakom v hlave. Tu je možné určiť čas cielene uľaviť liekom Cortison.

Pre rodinných príslušníkov je naozaj ťažkým zážitkom, keď pacientovi už nedokážu rozumieť, alebo keď už ich možno ani nespoznáva. Navzdory týmto obmedzeniam býva často stále prítomný výrazný emocionálny život plný silných prejavov. Pri poruche vedomia sa môžete pokúsiť nadviazať kontakt dotykom. Rozhodujúci je prístup k postihnutému, ktorý je navzdory všetkým výpadkom človekom so všetkým, čo k tomu patrí, ktorý si zaslúži možnosti umožňujúce mu to zistiť! Môže to viesť k prekvapivo krásnym zážitkom.

Rodinní príslušníci bývajú často zamestnaní starostlivosťou o chorého nepretržite po celý deň a často ani nemajú čas udržiavať svoje vlastné sociálne kontakty. V mnohých prípadoch stratili blízkeho človeka (člena rodiny či životného partnera) kvôli duševným zmenám a teraz za neho musia rozhodovať. Lahko sa tak dostanú do situácie nadmerného preťaženia, osamelosti a vyhorovania. Preto potrebujú zvláštnu podporu prostredníctvom skúseneho pomocníka.

## 27. Palliative Operationen

Denken wir bei Krebs an Operationen, dann hoffen, glauben wir, dass der Tumor entfernt wird und wir danach wieder gesund sind. Das trifft zum Glück in den frühen Krankheitsstadien auch zu. Hier fällt der Entschluss zu einer OP-Einwilligung leicht.

Anders kann es aussehen, wenn eine Krankheit schon weiter fortgeschritten ist. Dann sind die Ziele, wie wir schon gehört haben, anders geworden. Die Behandlung wird vielleicht nicht mehr heilen können. Es kann eine Operation aber auch lindern, sie kann helfen, Beschwerden vorzubeugen oder diese zu verhindern.

Das muss mit viel Erfahrung, menschlichem Einfühlungsvermögen in eingehenden Gesprächen erklärt werden. Möglichst sollte auch ein Angehöriger oder guter Freund dabei sein, um die wichtigen Dinge besser erinnern oder auch einmal nachhaken zu können, wenn sich beim Patienten die Daten, Fakten und Gefühle beginnen im Kopf zu drehen. Hier können nicht Einzelheiten der verschiedenen Möglichkeiten besprochen werden. Nur so viel: Wenn ein Tumor groß ist, kann es sinnvoll sein, ihn zu verkleinern, auch wenn er nicht ganz entfernt werden kann. Manchmal kann dadurch Beschwerden vorgebeugt oder diese können ganz verhindert werden. Bei einem drohenden Darmverschluss kann eine Umleitungsoperation diesen verhindern oder aufheben, auch wenn der Tumor nicht verändert wird.

Wenn ein Tumor nach außen durchbricht, kann durch eine operative Verkleinerung manchmal ein weiterer Zerfall mit sehr unangenehmem Geruch verbessert werden. Noch viele andere Möglichkeiten kann es für eine sinnvolle Operation geben. Aber, wir müssen uns dabei gut vor Augen halten, welchen Preis die Operation kostet! Nicht in Euro, sondern in Lebensqualität und -zeit. Bleibt der Patient lange im Krankenhaus? Muss er noch in eine RehaKlinik? Sind Komplikationen häufig? Stirbt man durch die Operation vielleicht früher? Gibt es lange Einschränkungen nach einer Operation? Das sind Fragen, die vorher bedacht werden sollten. Man muss nicht unbedingt selbst entscheiden. Mancher möchte nicht zu sehr aufgeklärt werden. Dann muss der Patient sich einen Menschen suchen, dem er vertraut und der für ihn entscheidet. Das kann auch der Hausarzt, der Onkologe oder der Operateur sein.

## 27. Paliatívna operácia

Keď pri rakovine premýšľame o operácii, dúfame a veríme, že nádor bude odstránený a my sa uzdravíme. Tak tomu, našťastie, býva v raných štádiách choroby. Rozhodnutie pre operáciu býva jednoduché.

Inak to vyzerá, keď choroba už pokročila. To sa potom cieľe, ako sme už počuli, zmenia. Liečba už možno neprinesie uzdravenie. Operácia však môže tiež uľaviť, môže pomôcť predísť ťažkostiam alebo im zabrániť.

To je potrebné počas nadchádzajúcich rozhovorov vysvetľovať s veľkou skúsenosťou a empatiou. Pokiaľ možno by mal pri takom rozhovore byť prítomný rodinný príslušník alebo dobrý priateľ, aby si lepšie zapamätal dôležité veci alebo napríklad položil doplňujúce otázky, keď sa pacientovi začne motať hlava z údajov, skutočností a pocitov. V takej chvíli sa nepreberajú podrobnosti rôznych možností. Len toľko: ak je nádor veľký, môže mať zmysel ho zmenšiť, i keď ho nie je možné odstrániť celkom. Niekedy tak je možné predísť ťažkostiam alebo im celkom zabrániť. Ak hrozí nepriechnosť čriev, môže jej zabrániť alebo odstrániť operácia s obídením prekážky, i keď sa nádor nezmení.

Keď sa nádor prevalí navonok, môže niekedy jeho operatívne zmenšenie zabrániť ďalšiemu rozkladu s veľmi nepríjemným zápachom. Pre zmysluplnú operáciu môžu existovať i ďalšie možnosti. Mali by sme si však dobre uvedomovať, akú cenu za operáciu zaplatíme! Nie peňažnú, ale v kvalite a dĺžke života. Zostane pacient dlho v nemocnici? Musí potom na rehabilitačnú kliniku? Vyskytujú sa často komplikácie? Neumiera sa následkom operácie skôr? Sú výsledkom operácie dlhodobé obmedzenia? To sú otázky, ktoré by sme si mali predtým premyslieť. Človek sa nemusí rozhodnúť len sám. Niektorí ľudia nechcú počuť veľa vysvetľovania. Potom si pacient musí nájsť človeka, ktorému dôveruje a ktorý rozhodne za neho. Môže to byť aj obvodný lekár, onkológ alebo operujúci lekár.

## 28. Palliative Bestrahlungen

Viele Patienten haben unnötig Angst vor Bestrahlungen. Eine palliative Bestrahlung soll die Lebensqualität des Patienten durch Linderung der Beschwerden bessern, die durch Tumore entstehen. Man setzt sie auch ein, um einer bedrohlichen Situation durch Tumorwachstum vorzubeugen.

Die Art der Strahlentherapie, wie und wann sie eingesetzt werden kann, hängt von vielen Bedingungen ab. Eine enge Zusammenarbeit der betreuenden Ärzte aller Fachrichtungen ist erforderlich. Die Strahlentherapie ist als örtliches Behandlungsverfahren sehr wichtig. Den meisten Patienten kann in palliativer Situation durch eine Strahlentherapie bei belastenden Beschwerden geholfen werden.

Wenn sie richtig eingesetzt wird, ist sie wirksam, sicher und dank neuer Techniken inzwischen auch nebenwirkungsarm. Belastende Nebenwirkungen sind vermeidbar. Nebenwirkungen dürfen die Lebensqualität der Patienten nicht beeinträchtigen. Wenige, stärkere Bestrahlungen können Palliativpatienten genauso gut helfen wie eine lange Serie. Sie sparen zugleich dem Patienten viel Zeit im Krankenhaus. Die Art der Bestrahlung wird nach der Zielsetzung festgelegt, d. h. das Ziel bestimmt den Weg.

So hat die palliative Bestrahlung einen festen Stellenwert in der Behandlung von krebbedingten Schmerzen, Luftnot, Schluckbeschwerden, Nervenbeschwerden, Blutungen oder Geschwüren.

Die häufigsten Gründe für eine palliative Bestrahlung sind die Behandlung von Knochenmetastasen, die Schmerzen verursachen oder wenn ein Knochenbruch droht, von Hirnmetastasen ebenso wie Weichteilmetastasen, die Beschwerden verursachen. Mit der palliativen Strahlentherapie ist eine schnelle Linderung von Beschwerden zu erreichen. Sie ist richtig angewandt gut verträglich und sollte den besonderen Bedürfnissen des Patienten angepasst sein. Es ist hier wie bei allen anderen Maßnahmen in der Palliativversorgung, mit Einfühlungsvermögen, viel Wissen und Erfahrung sollten Arzt und Patient gemeinsam überlegen, welcher Weg der jetzt Beste ist.

## 28. Paliatívne ožarovanie

Mnoho pacientov má nepotrebný strach z ožarovania. Paliatívne ožarovanie má zlepšiť kvalitu života pacienta zmiernením ťažkostí spôsobených nádormi. Používa sa aj kvôli prevencii nebezpečnej situácie následkom rastu nádorov.

Druh liečby ožarovaním, ako a kedy ju nasadiť, záleží od mnohých podmienok. Je potrebná blízka spolupráca ošetrojúcich lekárov všetkých odborností. Liečba ožarovaním je veľmi dôležitá ako ambulantná liečebná metóda. Väčšine pacientov je možné v paliatívnej situácii liečbou ožarovaním pomôcť pri nepríjemných ťažkostiach.

Keď sa nasadí správne, je účinná, bezpečná a teraz vďaka novým technológiám takmer bez vedľajších účinkov. Ťažkým vedľajším účinkom sa je možné vyhnúť. Vedľajšie účinky nesmú negatívne ovplyvniť kvalitu života pacientov. Zopár silných ožiarení môže paliatívne ožarovanie pomôcť rovnako dobre ako dlhý rad zákrokov. Navyše, ušetrí pacientovi veľa času stráveného v nemocnici. Spôsob ožarovania sa určí podľa cieľa, to znamená, že cieľ určuje cestu.

Paliatívne ožarovanie tak má svoje pevné miesto pri liečení bolesti vyvolaných rakovinou, dýchavičnosťou, pri ťažkostiach s prehĺtaním, ťažkostiach nervového systému, krvácaní alebo vredoch.

Najčastejšími dôvodmi pre paliatívne ožarovanie je liečenie kostných metastáz, ktoré spôsobujú bolesti, alebo keď hrozí zlomenina kosti, ďalej mozgových metastáz a tiež metastáz mäkkých tkanív spôsobujúcich ťažkosti. Paliatívne ožarovanie je možné dosiahnuť rýchle zmiernenie ťažkostí. Ak je dobre aplikovaná, dobre sa znáša a mala by byť prispôbená zvláštnym potrebám pacienta. Rovnako ako pri všetkých ďalších postupoch paliatívnej starostlivosti by sa i tu mali lekár a pacient s empatiou spoločne zamyslieť, ktorá cesta bude najlepšia a pri tom využiť mnohé znalosti a skúsenosti.

## 29. Palliative Chemotherapie

Hier ist in der Behandlung von schwerkranken, besonders alten Patienten besonders viel Erfahrung und Einfühlungsvermögen gefragt. Die Datenlage ist manchmal dünn und der Nutzen für den Einzelnen ist schwer abzuschätzen. Die Begleiterkrankungen wie Herz-, Leber-, Nierenschwäche, Zuckerkrankheit, allgemeine Hinfälligkeit müssen berücksichtigt werden. Das höhere Alter allein ist kein Grund, eine Chemotherapie nicht durchzuführen!

Allgemein ist die Chemotherapie eine Methode durch besondere Medikamente die Krebszellen so zu schädigen, dass sie nicht weiter wachsen oder absterben. Sie hat entweder die Heilung oder die Verkleinerung des Tumors zum Ziel, damit dieser leichter durch Operation oder Bestrahlung behandelt werden kann.

Wenn man nicht mehr heilen kann, kann man versuchen, durch Chemotherapie Beschwerden zu verbessern, die durch die Tumorgroße entstehen. Dabei müssen die Ärzte natürlich besonders darauf achten, dass keine oder nur geringe Nebenwirkungen auftreten. Es kann für die Dauer der Behandlung und oft auch deutlich darüber hinaus schwere Übelkeit mit Erbrechen, Durchfälle, schwere Ausschläge, Schwäche, Bettlägerigkeit und mehr auftreten. Dann muss man bedenken, dass diese Zeit für den Patienten verloren sein kann.

Bleibt nur begrenzt Zeit, weil der Krebs so weit fortgeschritten ist, dass er wahrscheinlich zum Tode führen wird, versuchen die Ärzte in der Palliativtherapie mit möglichst geringen Nebenwirkungen eine Verbesserung der Lebensqualität zu erzielen. Dazu kann eine Chemotherapie beitragen.

Die Entscheidung, ob eine Chemotherapie gemacht werden soll, wie stark diese sein darf und muss, sollen Patienten selber treffen, aber ein Laie ist damit schnell überfordert. Deshalb sollte man für sich klar überlegen, was will ich als Ziel und wie viel bin ich persönlich bereit dafür zu investieren – nicht an Geld, sondern an relativ gesunden Lebenstagen, an Energie, auch an Leiden, die ich vielleicht auf mich nehmen muss. Eine Chemotherapie ist häufiger sinnvoll, wenn der Patient noch selber dorthin fahren oder laufen kann.

## 29. Paliatívna chemoterapia

Tu je pri liečbe ťažko chorých a obzvlášť starých pacientov potrebných obzvlášť veľa skúseností a empatia. Údajov býva málo a úžitok pre jednotlivca sa ťažko odhaduje. Je potrebné zohľadniť sprievodné ochorenie ako srdcová slabosť, zlyhanie pečene, zlyhanie obličiek, cukrovka a všeobecnú spustnutosť. Samotný vyšší vek však nie je dôvodom chemoterapiu neurobiť!

Všeobecne je chemoterapia metódou, ako pomocou zvláštnych liekov poškodiť rakovinové bunky natoľko, že nemôžu ďalej rásť alebo sú zničené. Za cieľ má uzdravenie alebo zmenšenie nádoru, aby sa dalo ľahšie liečiť operáciou alebo ožarovaním.

Keď nie je možnosť uzdravenia, je možné sa pokúsiť zlepšiť ťažkosti vyvolané veľkosťou nádoru chemoterapiou. Lekár pritom musí, samozrejme, dôsledne dbať na to, aby sa nevyskytli žiadne alebo minimálne vedľajšie účinky. Počas liečby a často i výrazne dlho po nej sa môžu vyskytnúť ťažké nevoľnosti so zvracaním, hnačkami, ťažké vyrážky, slabosť, pripútanie na lôžko a ďalšie. Potom je to potrebné premyslieť, pretože tento čas môže byť pre pacienta stratený.

Ak mu zostáva len obmedzený čas, pretože rakovina už pokročila natoľko, že pravdepodobne povedie k úmrtiu, pokúšajú sa lekári v paliatívnej liečbe dosiahnuť zlepšenie kvality života s čo možno najmenšími vedľajšími účinkami. Prispieť k tomu môže chemoterapia.

Rozhodnutie, či nasadiť chemoterapiu a aká silná by mala byť, by mali urobiť sami pacienti, ale pre laika to môže byť veľa. Preto by si človek mal jasne premyslieť, čo je jeho cieľom a koľko chce osobne investovať – nie v peniazoch, ale v relatívne zdravých dňoch života, koľko energie a koľko utrpenia, ktorým bude možno musieť prejsť. Chemoterapia má často zmysel, keď na ňu pacient ešte dokáže sám cestovať alebo chodiť.



### 30. Therapiezieländerung

Das schwierigste Thema. Therapie hat in der Medizin Heilung als Ziel, das glaubt man zumindest. Bei Schwerstkranken am Lebensende sieht man aber, dass Heilung nicht mehr möglich ist. Dann muss man die Therapieziele gemeinsam überdenken und erreichbare Ziele neu definieren. Wir beschränken die Behandlung nicht! Im Gegenteil, wir versuchen alles, damit das Leben so gut wie möglich gelebt werden kann! Wenn Medizin nicht mehr heilen kann, so kann man doch die meisten Beschwerden lindern. Dies bedeutet immer, dass erst einmal das Therapieziel neu definiert wird. Anstelle der Ziele „Heilung“ und „Gesundheit“ treten jetzt „Besserung“, „Lebensqualität“, „Wohlbe-finden“.

Das können wir erreichen, indem wir mit viel Erfahrung die Behandlungen weglassen, die mehr belasten als nutzen. Dann machen wir alles, damit die Situation, so gut es geht, gebessert wird. Oft ist dies eine Gratwanderung bei der man Patienten und Angehörige eng begleiten muss. Genau wie im Gebirge hängt man dann bildhaft gesprochen gemeinsam am Seil.

Führen und Leiten um Sicherheit und Geborgenheit zu vermitteln. Gemein-samkeit ist wichtig. Wir brauchen die Rückmeldung der Familie, z. B. ob es Probleme oder offene Fragen gibt und ob die Behandlung dem Willen des Patienten folgt. Jede Therapie darf nur mit ausdrücklicher Einwilligung des Patienten oder seines Betreuers durchgeführt werden. Das heißt in der Praxis: Wenn ich als Arzt gegen den Patientenwillen behandle, eine Spritze oder Infu-sion gebe, Antibiotika ansetze, auch beatme oder künstlich ernähre, dann ist dies Körperverletzung, die strafrechtlich verfolgt werden kann.

Wenn ich dem Willen des Patienten folge, so schonend und so gut wie mög-lich behandle, helfe, Schmerzen zu lindern, auch Atemnot und Angst, soweit er dies will, dann ist dies die richtige Therapie. Manchmal kann es sein, dass unter einer solchen Therapie Patienten viel müder sind und fast die ganze Zeit schlafen. Auch das ist richtig, wenn es dem Wunsch des Patienten entspricht. Was Palliativmedizin nicht will, ist die aktive Sterbehilfe auf Wunsch des Pa-tienten oder seiner Angehörigen. Aber wir begleiten alle gemeinsam auf dem oft schweren Weg bis zum Tod und auch darüber hinaus. Dabei lindern wir die Beschwerden, soweit dies vom Patienten gewünscht wird, immer und überall!

### 30. Zmena cieľa liečby

Najťažšia téma. Liečba má v lekárstve za cieľ uzdravenie, prinajmenšom si to myslíme. U veľmi ťažko chorých na konci života však vidíme, že uzdravenie už nie je možné. Potom je potrebné spoločne premyslieť ciele liečby a na-novo definovať dosiahnuteľné ciele. Liečenie nijako neobmedzujeme! Naopak, pokúšame sa robiť všetko možné pre to, aby bol život rovnako dobrý! Keď lekárstvo už nemôže uzdraviť, je napriek tomu možné zmierniť väčšinu ťažkostí. Vždy to znamená, že je potrebné najprv nanovo definovať cieľ liečby. Namiesto cieľov „uzdravenie“ a „zdravie“ prichádza teraz „zlepšenie“, „kvalita života“, „lepšia pohoda“.

Môžeme to dosiahnuť tým, že na základe skúseností upustíme od liečby, ktorá prináša viac problémov než úžitku. Potom robíme všetko, aby sa situácia čo možno najviac zlepšila. Často je to „hrebeňová túra“, na ktorej je potrebné pa-cientov a rodinných príslušníkov blízko sprevádzať. Rovnako ako na horách sú všetci obrazne naviazaní na jednom lane.

Vedenie a smerovanie prináša istotu a bezpečie. Dôležitá je pospolitosť. Pot-rebujeme spätnú väzbu od rodiny, napr. či existujú problémy alebo nezodpo-vedané otázky a či liečba zodpovedá praniu pacienta. Akákoľvek terapia sa smie robiť iba s výslovným súhlasom pacienta alebo jeho ošetrovateľa. V praxi to znamená: keď ako lekár liečim proti vôli pacienta, dám mu injekciu alebo infúziu, nasadím antibiotiká, zavediem umelé dýchanie alebo umelú výživu, potom je to ublíženie na zdraví, ktoré môže byť trestne stíhané.

Keď sa riadim práním pacienta, liečim čo najšetrnejšie a čo najlepšie, pomáham zmierňovať bolesti vrátane dýchavičnosti a strachu, nakoľko je to možné, potom je to správny prístup. Niekedy sa môže stať, že sú pacienti počas takej liečby omnoho unavenejší a skoro stále spia. I to je v poriadku, keď to zodpovedá praniu pacienta. To, čo paliatívna medicína nechce, je aktívna eu-tanázia na pranie pacienta alebo jeho rodinných príslušníkov. Všetci spoločne ho však sprevádzame na často ťažkej ceste k smrti a ďalej. Počas toho mierni-me ťažkosti, ak si to pacient praje, vždy a všade!

## 31. Umgang mit Trauer

Die Diagnose einer lebensbedrohenden Erkrankung ist für den Betroffenen und seine Angehörigen immer eine schockierende, Trauer auslösende Nachricht. Das Lebensgefüge des Erkrankten und der ihm nahestehenden Menschen gerät aus dem Gleichgewicht. Zwischen Erkrankung und Palliativbetreuung des Betroffenen liegt eine Zeit des Hoffens und Bangens, therapeutischer Erfolge und Rückschläge im Kampf gegen die Krankheit.

Wie der Erkrankte und seine Angehörigen mit diesen Herausforderungen umgehen, hängt von der jeweiligen Lebenssituation ab, den Beziehungen untereinander, der eigenen Lebensgeschichte und Persönlichkeit. Große Verantwortung für Trauer auslösende Erfahrungen tragen auch Ärzte, Pflegepersonal, Therapeuten, Krankenkassen usw., die in die Versorgung des Erkrankten eingebunden sind. Eine Trauer, die oft in ihren psychosomatischen Auswirkungen nicht wahrgenommen wird, ist die Trauer vor allem auch pflegender Angehöriger über Einschränkungen, Belastungen und Verluste meist in allen Lebensbereichen.

Eine der speziellen Aufgaben palliativer Betreuung ist es, nach dem seelischen Befinden des Schwerstkranken und seiner Angehörigen zu fragen, sie in ihrer Trauer wahrzunehmen und zu begleiten.

Trauer braucht Raum, Würdigung und Ausdruck (Tränen, Ängste, Wut, Schuldgefühle) – alles darf sein. Jeder trauert auf seine Weise. Der Umgang mit Trauer bedeutet auch, sie mit auszuhalten. Dies geschieht vor allem durch Zuhören, Mitgehen und behutsames Nachfragen. Wenn der Betroffene sich ernst genommen fühlt, wenn er sich, so wie er ist angenommen weiß und da abgeholt wird, wo er gerade steht, kann er seine Trauer zulassen und äußern. Dazu sind Gesprächsangebote auch unter vier Augen und ohne Zeitdruck notwendig.

Begleitende Hilfe durch unsere Vernetzung mit dem ambulanten Hospizdienst oder dem Kontakt zu einem Seelsorger können wir jederzeit anbieten, wenn es gewünscht wird.

Nach dem Tod findet auf Wunsch der Angehörigen ein abschließendes Gespräch statt, in dem der Trauer noch einmal Raum gegeben wird.

## 31. Zaobchádzanie so zármutkom

Diagnóza choroby ohrozujúcej život znamená pre postihnutého a príslušníkov jeho rodiny vždy šokujúcu správu vyvolávajúcu smútok. Beh života chorého a jeho blízkych stráca rovnováhu. Medzi ochorením a paliatívnou starostlivosťou o postihnutého beží čas nádejí a starostí, liečebných úspechov a nepriaznivých obrátov v boji proti chorobe.

To, ako chorý a jeho blízki s týmito výzvami nakladá, závisí od aktuálnej životnej situácie, vzájomných vzťahov, vlastnej životnej histórie a osobnosti. Veľkú zodpovednosť za skúsenosti vyvolávajúce zármutok majú aj lekári, ošetrovateľský personál, terapeuti, poisťovne atď., ktorí sú zapojení do starostlivosti o chorého. Zármutok, ktorý ľudia často v jeho psychosomatických prejavoch nevnímajú, je tiež zármutkom predovšetkým opatrujúcich príslušníkov rodiny spôsobený obmedzeniami, záťažami a stratami väčšinou vo všetkých oblastiach života.

Jednou zo zvláštnych úloh paliatívnej starostlivosti je pýtať sa na duševnú pohodu chorého a jeho blízkych, vnímať ich a sprevádzať ich v ich zármutku.

Zármutok potrebuje priestor, rešpekt a prejav (slzy, obavy, zlosť, pocity viny) – môže to byť čokoľvek. Každý trúchli vlastným spôsobom. Zaobchádzanie so zármutkom znamená tiež prekonať všetky procesy. Deje sa tak predovšetkým načúvaním, sprevádzaním a šetrným kladením otázok. Keď postihnutý cíti, že je braný vážne, keď sa cíti akceptovaný taký, aký je, a tam, kde je, bude schopný si svoj zármutok pripustiť a vyjadriť ho. K tomu je potrebná aj možnosť rozhovorov medzi štyrmi očami bez časovej tiesne.

Pokiaľ si to budete priať, sme schopní vďaka prepojeniu so službou ambulantly hospicovej starostlivosti alebo kontaktu s duchovným ponúknuť sprievodnú pomoc.

Po smrti môže na pranie rodinných príslušníkov prebehnúť záverečný rozhovor, v ktorom dostane zármutok ešte raz priestor.

## 32. Vorsorgevollmacht

Mit einer Vollmacht wird die Erlaubnis erteilt, dass ein Anderer für mich entscheiden darf. Das kann in unterschiedliche Situationen und für verschiedene Aufgaben festgelegt werden. Eine Vorsorgevollmacht kann jeder geschäftsfähige, volljährige Mensch im Voraus an jemand Anderen erteilen. Eine Vorsorgevollmacht kann erst für die Zeit der gelten, in der man nicht für sich selber sprechen kann. Sie kann auch als sogenannte Generalvollmacht ausgestellt werden, die dann sofort gilt.

Genauso kann der Umfang einer Vollmacht persönlich sehr verschieden gestaltet werden. Ein Bevollmächtigter kann ohne Einschränkungen handeln, wenn es die Vollmacht vorsieht. Bei der Sorge für die Gesundheit muss eine Vollmacht ganz genau darstellen, was der Bevollmächtigte darf. Damit soll vermieden werden, dass doch ein gesetzlicher Betreuer vom Gericht eingesetzt werden muss.

Dazu eignet sich besonders der folgende Text:

„Die bevollmächtigte Person darf insbesondere in sämtliche Maßnahmen zur Untersuchung des Gesundheitszustandes und in Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligen, nicht einwilligen oder die Einwilligung widerrufen auch wenn dies mit Lebensgefahr verbunden sein könnten oder ich einen schweren oder länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleiden könnte (§ 1904 Abs. 1, 2 BGB).“

Die Vorsorgevollmacht muss für Gesundheitsfragen nicht notariell oder anders beglaubigt oder beurkundet sein. Sie muss auch nicht regelmäßig erneuert oder neu unterschrieben werden. Trotzdem sollte man alle ein oder zwei Jahre mit Datum neu unterschreiben, damit es keinen Streit darüber gibt, ob der Wille so wirklich noch besteht.

Durch den Staat muss erst dann ein rechtlicher Betreuer bestellt werden, wenn keine Vollmacht vorliegt oder sie nicht ausreicht.

## 33. Betreuungsverfügung

In einer Betreuungsverfügung kann jeder Volljährige jemanden benennen, der nach Prüfung durch das Betreuungsgericht zum Betreuer bestellt werden soll, wenn es nötig wird.

Sowohl Bevollmächtigter als auch Betreuer müssen sich nach dem Willen des Patienten richten. Gut ist es, wenn der Patient seinen Willen in einer Patientenverfügung festgelegt hat.

## 32. Udelenie plnej moci

Udelením plnej moci sa udeľuje zvoľenie, že za mňa menovaný môže rozhodovať. Je možné ju stanoviť v rôznych situáciách a pre rôzne úlohy. Plnú moc môže vopred niekomu udeliť každý plnoletý človek spôsobilý na právne úkony. Udelenie plnej moci môže začať platiť až vtedy, keď už za seba človek nemôže hovoriť. Je možné vystaviť aj takzvanú všeobecnú plnú moc, ktorá potom platí ihneď.

Takisto je možné osobne nastaviť veľmi rôzny rozsah plnej moci. Keď k tomu plná moc zmocňuje, môže splnomocnená osoba konať bez obmedzenia. V prípade starostlivosti o zdravie je potrebné v plnej moci formulovať veľmi presne, čo splnomocnená osoba smie. Má sa tým predísť nutnosti určenia zákonného opatrovníka súdom.

Hodí sa k tomu obzvlášť nasledujúci text:

„Splnomocnená osoba smie v prvom rade schvaľovať alebo odmietajú všetky opatrenia pre posúdenie zdravotného stavu, liečebné postupy či lekárske zákroky alebo svoj súhlas odvolať, i keby to bolo spojené s ohrozením života alebo by to mohlo spôsobiť ťažké alebo dlhotrvajúce ujmy na zdraví (paragraf 1904 ods. 1, 2 nemeckého Občianskeho zákonníka).“

Udelenie plnej moci pre zdravotné otázky nemusí byť overené notárom alebo inak či doložené. Nemusí byť tiež pravidelne obnovované alebo nanovo podpísané. Napriek tomu by sa malo každý jeden alebo dva roky podpísať s novým dátumom, aby nebolo pochyb, či je plná moc skutočne udelená.

Zo strany štátu je potrebné právneho opatrovníka poskytnúť len vtedy, keď plná moc neexistuje alebo je nedostatočná.

## 33. Ustanovenia opatrovníka

V ustanovení opatrovníka môže každá plnoletá osoba uviesť niekoho, kto bude podľa preverenia zo strany opatrovníckeho súdu menovaný opatrovníkom, ak to bude potrebné.

Splnomocnená osoba i opatrovník sa musia riadiť podľa vôle pacienta. Je dobré, keď pacient svoju vôľu definuje vo vyjadrení vôle týkajúcej sa starostlivosti v prípade budúcej vlastnej neschopnosti.

## 34. Patientenverfügung

Seit dem 01.09.2009 kann ein einwilligungsfähiger Volljähriger schriftlich seinen Willen im Voraus festlegen. Diese Festlegung gilt unabhängig von einer Erkrankung des Patienten für alle Gelegenheiten, in denen der Patient seinen Willen nicht selber äußern kann.

Damit die Patientenwünsche besser beweisbar und nachvollziehbar sind, ist es gut, die für Patientenverfügungen erforderliche „Schriftform“ (also einen geschriebenen Text, gedruckt, handschriftlich) auch einzuhalten. Außer der Schriftform sieht das Gesetz keine weiteren Vorschriften vor. Es empfiehlt sich dabei eine gute Beratung durch Jemanden, der sich auf diesem Gebiet auch gut auskennt und dazu die Bestätigung, dass der Patient zum Zeitpunkt der Unterschrift einwilligungsfähig ist.

Patientenverfügungen sind „unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung“ für alle Situationen möglich, in denen sich der Patient selbst nicht mehr zu seiner Versorgung äußern kann. Es muss also weder eine Krankheit vorliegen, die unumkehrbar ist, noch eine dauerhaft Bewusstlosigkeit.

In vielen Mustern von Patientenverfügungen werden Situationen für die Anwendung angegeben: 1) unmittelbarer Sterbeprozess, 2) Endstadium einer unheilbaren, tödlich verlaufenden Krankheit, selbst wenn der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist, 3) schwere, dauerhafte Gehirnschädigung, 4) Unfähigkeit zur ausreichenden, natürlichen Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme, 5) Entscheidungsunfähigkeit z.B. nach einem Unfall.

Eine Patientenverfügung kann eigene Regeln enthalten, die sich auf die besondere Krankheit des Patienten beziehen. Z. B. kann man bei Krebs oder auch anderen Krankheiten genau beschreiben, was man wie lange behandelt bekommen möchte. Meist findet man allgemeine Aussagen zu lebenserhaltenden Maßnahmen. Das führt dann zu unbestimmten Formulierungen, die von den Ärzten als Richtschnur genutzt werden können. Sie können damit einen möglichen Patientenwunsch nicht genau erkennen.

Oft werden Wünsche in einer Patientenverfügung genannt zur Schmerztherapie und Behandlung belastender Symptome. Dazu können persönliche Wünsche bestimmt werden, wie viel beruhigende Medikamente man im Notfall bekommen möchte; das kann gehen von vollkommener Wachheit, mit gebesserten, aber noch fühlbaren Schmerzen bis hin zur vollkommenen Schmerzfremheit, auch mit Bewusstseinsausschaltung durch eine sogenannte „palliative Sedierung“.

## 34. Vyjadrenie vôle týkajúcej sa starostlivosti v prípade budúcej vlastnej neschopnosti

Od 1. 9. 2009 môže každá plnoletá osoba schopná súhlasu písomne vopred ustanoviť svoju vôľu. Toto ustanovenie platí nezávisle od ochorenia pacienta pre všetky záležitosti, v ktorých sám pacient nemôže vyjadriť svoju vôľu.

Aby bolo možné pacientove prania lepšie preukázať a riadiť sa nimi, je dobré pre vyjadrenie vôle týkajúcej sa starostlivosti v prípade budúcej vlastnej neschopnosti aj dodržať potrebnú „písomnú formu“ (teda písaný text, vytlačený, písaný rukou). Okrem písomnej formy nestanovuje zákon žiadne ďalšie predpisy. Odporúčame konzultáciu s niekým, kto sa v tejto oblasti dobre vyzná, a k tomu potvrdenie, že pacient bol v okamihu vyjadrenia vôle schopný súhlasu. Vyjadrenie vôle týkajúcej sa starostlivosti v prípade budúcej vlastnej neschopnosti je možné „nezávisle od druhu a štádia ochorenia“ pre všetky situácie, v ktorých sa pacient už nedokáže sám vyjadriť k svojmu zaopatreniu. Nemusí teda ísť o nevyliciteľnú chorobu, ani o trvalé bezvedomie.

Situácie na použitie sa uvádzajú v mnohých vzoroch vyjadrenia vôle týkajúcej sa starostlivosti v prípade budúcej vlastnej neschopnosti: 1) bezprostredný proces umierania, 2) konečné štádium neliečiteľnej, smrteľnej choroby, i keď zatiaľ nenadišiel dohľadný okamih smrti, 3) ťažké, trvalé poškodenie mozgu, 4) neschopnosť postačujúceho, prirodzeného príjmu potravy a tekutín, 5) neschopnosť vlastného rozhodovania napr. po nehode.

Vyjadrenie vôle týkajúcej sa starostlivosti v prípade budúcej vlastnej neschopnosti môže obsahovať vlastné pravidlá vzťahujúce sa na konkrétnu chorobu pacienta. Napr. pri rakovine alebo i iných chorobách je možné presne opísať, čo a ako dlho si pacient praje liečiť. Väčšinou v nej nájdeme všeobecné vyjadrenia týkajúce sa opatrení na podporu života. To vedie k neurčitým formuláciám, ktoré na vás môžu lekári používať ako vodidlo na psa. Nemusíte potom presne poznať pacientovo možné pranie.

Do vyjadrenia vôle týkajúcej sa starostlivosti v prípade budúcej vlastnej neschopnosti sa často uvádzajú prania týkajúce sa liečby bolesti a ťaživých symptómov. K tomu je možné definovať osobné pranie, koľko si človek praje dostávať v prípade núdze sedatív, čo sa môže pohybovať od úplnej bdelosti, s menšími, ale stále citelnými bolesťami až po úplné potlačenie bolesti vrátane eliminovania vedomia prostredníctvom takzvaného „terminálneho stlmenia sedatívami“.

Typisch ist es auch für Patientenverfügungen, dass dort Aussagen gemacht werden zu künstlicher Ernährung und Flüssigkeitszufuhr, Wiederbelebung, künstlicher Beatmung, Antibiotikagabe. Seltener finden sich genauere Hinweise zur Organspende.



Pre vyjadrenie vôle týkajúcej sa starostlivosti v prípade budúcej vlastnej neschopnosti je typické, že sa v nej nachádzajú vyjadrenia týkajúce sa umelej výživy a dodávania tekutín, resuscitácie, umelé dýchanie, podávanie antibiotík. Menej často sa vyskytujú presnejšie pokyny pre darcovstvo orgánov.

## 35. Der Schmerz des Abschieds

Das Telefon klingelt. Ein Blick auf die Uhr. Es ist 1.45 Uhr. Licht an. Nach dem zweiten Klingeln melde ich mich mit meinem Namen. „Storch Bestattungen, Schneider.“ Hellwach, als hätte ich diesen Anruf erwartet. „Hier ist Frau M. Mein Mann ist zu Hause gestorben. Der Arzt hat gesagt, ich müsse jetzt ein Bestattungsinstitut anrufen.“ Papier und Kugelschreiber liegen vor mir. Einige Fragen werde ich jetzt stellen müssen, die erste Kontaktaufnahme ist für mich immer der wichtigste Schritt um Vertrauen aufzubauen.

„Es gibt zwei Möglichkeiten, Frau M. Wir können jetzt gleich kommen, sagen wir in der nächsten Stunde und ihren Mann zu uns überführen. Sie können Ihren Mann aber auch noch bei sich behalten, und wir überführen ihn dann am Morgen.“ Frau M ist verunsichert. „Das geht? Ich darf ihn noch bei mir behalten bis zum Morgen?“ „Selbstverständlich“, antworte ich und frage kurz nach den örtlichen Gegebenheiten. „Schalten sie nur bitte die Heizung aus und decken sie ihren Mann nur mit einer dünnen Decke zu. Und wenn sie doch in den nächsten Stunden das Gefühl haben, dass wir kommen sollen, dann rufen sie uns an.“ So verbleiben wir.

Frau M. behält ihren Mann bis zum nächsten Morgen bei sich, und ich habe einen Gesprächstermin mit ihr für den späten Vormittag um alles Weitere, sprich den Ablauf der Bestattung zu regeln und die Möglichkeit zu haben, eine Annonce in der Fuldaer Zeitung zu schalten, denn dort ist bis um 12 Uhr Annahmeschluss für den nächsten Tag.

Als ich dann bei ihr bin, umarmt sie mich und bedankt sich bei mir. Es hätte so gut getan, dass sie ihren Mann nicht sofort hergeben musste, sie hat ihn immer wieder berührt, spürte wie langsam die Wärme seinen Körper verließ. Sie hat überhaupt nicht gewusst, dass das möglich sei.

Eine bessere Voraussetzung für ein Gespräch kann es für einen Bestatter / eine Bestatterin kaum geben. Wir sitzen uns gegenüber, besprechen den Ablauf der Bestattung, gestalten gemeinsam die Familienanzeige und Sterbebilder, klären Renten- und Versicherungsfragen und noch vieles mehr.

Und immer wieder ist da auch Raum für Gefühle. Sie erzählt mir von der kurzen Krankheit, der Angst und auch der Hoffnung, die sie noch Stunden vor seinem Tod hatte. Sie erzählt mir auch von ihrem Schmerz, der nicht den geringsten Raum des Körpers und des Gefühls ausspart. Der so unendlich weh tut, dass man sich wie eine Hülle vorkommt. Und irgendwie im

## 35. Bolesť z rozlúčenia

Telefón zvoní. Pohľad na hodinky. Je 1.45 hod. Rozsvietiť. Po druhom zazvonení sa hlásim svojim menom. „Pohrebníctvo Storch, Schneider.“ Absolútne bdely, akoby som ten telefonát čakal. „Tu pani M. Mój manžel zomrel doma. Lekár mi povedal, že mám zavolať pohrebný ústav.“ Predo mnou leží papier a pero. Teraz budem musieť položiť niekoľko otázok, prvý kontakt je pre mňa vždy najdôležitejším krokom k nastoleniu dôvery.

„Existujú dve možnosti, pani M. Môžeme prísť hneď, povedzme do hodiny, a vášho muža previezť k nám. Môžete si však tiež manžela ešte ponechať u seba a my pre neho prídeme až ráno.“ Pani M. si nie je istá. „To sa dá? Môžem si ho tu nechať až do rána?“ „Samozrejme,“ odpovedám a pýtam sa na miestne skutočnosti, aby som lepšie trafil. „Vypnite však, prosím, kúrenie a manžela zakryte len tenkou dekou. A keby ste v nasledujúcich hodinách mali pocit, že by sme mali predsa len prísť, tak nám zavolajte.“ A pri tom zostane.

Pani M. si nechá svojho muža u seba až do rána a ja sa s ňou mám stretnúť neskôr predpoludním, aby sme dohodli všetko ostatné, teda priebeh pohrebu a aby mala čas a možnosť uverejniť oznámenie v miestnych novinách, pretože v nich prijímajú oznámenia do 12 hod. nasledujúceho dňa.

Keď sme potom u nej, objíme ma a poďakuje mi. Urobilo jej dobre, že nemusela svojho muža ihneď vydať, dotýkala sa ho a cítila, ako pomaly opúšťa teplo jeho telo. Vôbec nevedela, že je to možné.

Pre zamestnancov pohrebnej služby sotva existuje lepší predpoklad pre nasledujúci rozhovor. Posadíme sa naproti sebe a preberáme priebeh pohrebu, spoločne pripravíme rodinné oznámenie do novín a smútočné fotografie, vyjasníme otázky spojené s prenájmom a poistením a mnohé ďalšie.

A stále je priateľ na pocity. Rozpráva mi o jeho krátkej chorobe, o strachu a nádejach, v ktoré dúfala ešte niekoľko hodín pred jeho smrťou. Rozpráva mi aj o svojej bolesti, ktorá neušetrila ani kúsok priestoru v jej tele, a svojich pocitoch. Bolí ju to tak nekonečne, že si pripadá ako v uzatvorenej schránke. A nejakú si momentálne nedokáže predstaviť, že by sa ten stav niekedy zmenil. A pritom musí v týchto hodinách a dňoch urobiť rozhodnutia, riadiť veci, informovať príbuzných a blízkych a mnoho ďalších vecí. Je neuveriteľné, čo človek v takej výnimočnej situácii dokáže. Často sa na to zabúda. A tak tiež vnímam svoju rolu zamestnanca pohrebného ústavu. Byť v takých chvíľach radcom a vždy vyjsť v ústrety priateľom rodinných príslušníkov, i keď ich možno nedokážu vždy ihneď vyjadriť.

Moment nicht erkennen kann, dass sich dieser Zustand noch einmal ändert. Und in diesen Stunden und Tagen muss man Entscheidungen treffen, Dinge regeln, Angehörige informieren und noch vieles mehr. Unglaublich, dass ein Mensch dies in dieser Ausnahmesituation kann. Oft wird das vergessen. Und so sehe ich auch meine Aufgabe als Bestatter. In dieser Zeit Berater zu sein und immer wieder darauf einzugehen, wo die Wünsche der Angehörigen sind, auch wenn sie es manchmal nicht sofort zum Ausdruck bringen können.

Es gibt natürlich auch andere Ausdrucksformen des Schmerzes und der Traurigkeit bei Todesfällen. Manchmal ist es die Wut, „warum hat mich dieser Mensch jetzt allein gelassen, warum tut er mir das an?“. Manchmal ist der Bestatter / die Bestatterin dann das Ventil für all das Ungesagte, Versäumte, für die Wut und die Hilflosigkeit. Eine andere Art von Schmerz und eine andere Art mit ihm umzugehen. Solche Situationen sind immer schwierig. Manchmal ist es dann auch notwendig, das Gespräch zu einem anderen Zeitpunkt fortzuführen. Jeder Mensch hat seine eigene Art zu trauern.

Auch wenn man die Phasen der Trauer kennt, ist es doch immer wieder anders. Da ist die Mutter, die um ihren einzigen Sohn trauert, ein Schmerz, der ihr das Herz zerreit und wenn sie am offenen Sarg ihres Sohnes steht, ihn berührt, ihn in die Arme nimmt, etwas hochhebt, dann kann man kaum glauben, dass dieser Mensch wirklich tot ist.

Da sind die drei Tchter, die ihre Mutter selbst anziehen mchten, die sie waschen und frisieren, immer wieder schauen, ihr noch etwas Rouge auf die Wangen geben, weil der Mutter dies immer so gut gefiel, die mit diesem Dienst ihrem Schmerz Raum geben und dadurch eine ganz besondere Nhe und Liebe spren.

Da sind die Eltern, die sich so sehr auf ihr Baby gefreut haben und es nun wieder hergeben mssen. Die in den Tagen bis zur Beisetzung jeden Tag kommen, ihr Baby sehen, ihm Dinge, Spielsachen mitgeben, sich liebevoll in den Arm nehmen und damit ihren Schmerz begreifen.

Da sind die Enkelkinder, die fr ihren toten Grovater ein Bild malen, das ich in den Sarg lege, und manchmal ist es auch eine Kastanie, ein Stein oder eine besonders schne Muschel von einem gemeinsamen Urlaub.

Trauer – ein Schmerz, der unendlich weh tut. Und alle, die ihn erlebt haben, wissen, welches Gefhl er vermittelt. Aber, und das ist auch meine eigene Erfahrung, einmal erlebt, wei man um diesen Schmerz, man erkennt ihn

V prpade mrtia existuj, samozrejme, aj dalie spsoby prejavovania bolesti a zrmutku. Niekedy je to zlost, „preo ma ten lovek teraz nechal samotn/samotnho, preo mi to rob?“ Inokedy s pracovníci pohrebnho stavu ventilom pre vetko nevypovedan, zamekan, pre zlost a bezmocnos. In druh bolesti a in spsob, ako s ňou zaobchda. Tak situcie s vdy tak. Niekedy je tie nutne prenies hovor na neskor čas. Kady lovek m svoj spsob trchlenia.

A i ke lovek pozna vetky fzy zrmutku, predsa je to vdy in. Tu je matka, ktora trchli kvli svojmu jedinmu synovi, bolest, ktora jej trha srdce, a ke stojí pri synovej otvorenej rakve, dotyka sa ho, berie ho do nruia a trochu ho nadvihne, lovek skoro never, ŗe tento lovek je mrtvy.

Tu mame tri dcry, ktore chcu svoju matku samy oblie, umy ju a urobi jej es, nezabudnu prda ete trochu ru na lca, pretoe to mala tak rada. Touto slubou si vytvraj priestor pre svoju bolest a pociuj vaka tomu zvltnu blzkos a lsku.

Tu s rodiia, ktori sa tak teili na svoje dieatko a teraz sa ho musia zase vzda. Prichdzaj sa na svoje dieatko pozrie kady de, a do pohrebu, nosia mu veci, hraky, dria sa lskyplne v nrui a tm chpu svoju bolest.

Tu s zas vnuci, ktori pre svojho mrtveho dedka mauj obraz, ktory vloim do rakvy, niekedy je to aj gatan, kame alebo krsna mulika zo spoločnej dovolenky.

ial – bolest, nekonena bolest. Vetci, ktori ho zaili, vedia, o je to za pocit. Ale, a to je aj moja vlastna sksenos, kto ho raz zail, ten o tejto bolesti vie, spozna ju, ke prde znovu, a vie, ŗe tto bolest, ktora sa loveka zmocni, ŗe takmer neostava priestor na ni ine, pominie. Nie dnes, nie zajtra. M svoju vlastnu cestu. Ta cesta sa vola ndej, trpezlivos a dvera.

wieder und man weiss, dieser Schmerz, der von mir Besitz ergreift, der kaum noch Raum für andere Dinge lässt, er wird vergehen. Nicht heute, nicht morgen. Er hat seinen eigenen Weg. Und dieser Weg heißt Hoffnung, Geduld und Zuversicht.



Nedávajte životu viac dní, dajte dňom viac života!



**Umdenken fördern und fordern**

Dajte dňom viac života A životu viac dní!



## 36. Seelsorge

Seelsorge hat aus christlicher Sicht eine sehr hohe Bedeutung und kann sich widerspiegeln in den Riten vom Heiligen Abendmahl, der Spende der Kommunion, Krankensalbung, Beichte, im gemeinsamen Gebet, in Andachten und vielem mehr.

Gerade in Gegenden mit einer festen Verwurzelung eines großen Teiles der Bevölkerung in katholischer Tradition meint man, dass hier stets vorgesorgt würde und die Geistlichen in die Begleitung der Kranken einbezogen würden. Dies ist erstaunlicherweise nicht so. Aus falschen Ängsten oder Bedenken heraus wird an diesen Weg der Hilfe oft nicht gedacht.

Beim Thema Krankensalbung denkt man an den nahen Tod. Vielleicht, da man sie früher mit der Letzten Ölung für Sterbende gleich setzte. Sie soll eine Stärkung und Wegzehrung sein, die dem Kranken hilft Sie nutzt auch dem Sterbenden, der daran glaubt.

Deshalb ist es immer richtig nachzufragen, ob Patienten eine seelsorgliche Begleitung wünschen. Dies ist auch wichtig, wenn vielleicht die äußeren Verbindungen zu einer Kirche nicht mehr so offensichtlich sind. In der Krankheit bekommen viele Gedanken ein neues Gewicht und eine neue, oft unerwartete Bedeutung. Angehörige sollten sich nicht scheuen, dieses nachzufragen.

Seelsorge, auch die christliche, die von Priestern, Pfarrern, Ordensleuten oder Laien angeboten wird, sollte neben der eng mit dem jeweiligen Glauben verbundenen Dimension aber auch eine allgemeine Bedeutung haben. Viele Gläubige können auch Seelsorge leisten ohne dabei missionieren zu wollen. Dann kann Seelsorge einen (nicht nur im christlichen Sinn) erlösenden Charakter haben, bei Menschen, die nicht kirchlich oder religiös gebunden sind. Es kann gut sein, manche Dinge mit anderen, fremden Menschen, denen man Vertrauen schenken kann, zu besprechen. Sie dadurch zu verarbeiten, vielleicht von einer schweren Last befreit zu werden oder eine Hilfe bei der Lösung innerer Probleme zu erhalten.

Oft erleben wir es auch, dass schwere, familiäre Konflikte bestehen, Verbindungen zu engen Verwandten seit vielen Jahren zerrissen sind, man schon lange nicht mehr miteinander spricht oder im Groll miteinander umgeht.

Gerade hier kann man auch nicht religiösen Menschen wichtige Hilfen geben, indem man Vermittlung anbietet, ohne sich einzumischen. Oft habe ich auf dem Sterbebett ergreifende Versöhnungen erlebt, die eine sehr nachhaltige Wirkung

## 36. Duchovná starostlivosť

Duchovná starostlivosť má z kresťanského hľadiska veľmi veľký význam a môže sa prejavovať formou večery Pána, svätého prijímania, pomazania chorých, spovede, spoločnej modlitby, zbožnosti atď.

Práve v oblastiach, kde je veľká väčšina obyvateľstva pevne zakorenená v katolíckej tradícii, by si človek myslel, že taká príprava prebieha neustále a duchovní sú súčasťou sprevádzania chorých. Napočudovanie to tak nie je. Kvôli neopodstatneným obavám alebo úvahám sa na tento druh pomoci často nemyslí.

V súvislosti s pomazaním chorých sa myslí na blízkú smrť. Možno preto, že si ho ľudia predtým ihneď stotožňovali s posledným pomazaním pre umierajúcich. Chorému však má byť povzbudením a posilnením. A je užitočné i umierajúcemu, ktorý v ne verí.

Preto je celkom v poriadku sa vždy opýtať, či si pacienti prajú duchovný sprievod. Je to dôležité i v prípade, keď možno nie je vonkajšie spojenie s cirkvou celkom zrejme. Pri ochorení získavajú mnohé myšlienky novú váhu a nový, nečakaný význam. Rodinní príslušníci by sa nemali báť na duchovný sprievod opýtať.

Duchovná starostlivosť, vrátane tej kresťanskej ponúkanej kňazmi, farármi, členmi rádov alebo laikmi, by však mala mať okrem rozmeru spojeného s konkrétnou vierou aj všeobecný význam. Duchovnú starostlivosť môžu poskytnúť aj mnohí veriaci bez toho, aby chceli misionovať. Môže potom mať pre ľudí, ktorí sa necítia byť cirkevne ani nábožensky zameraní, vyslobodzujúci rozmer (nielen v kresťanskom zmysle). Niekedy môže byť dobré prebrať isté veci s cudzími ľuďmi, ktorým sme schopní dôverovať. Spracovať ich, možno sa zbaviť ťažkého bremena alebo získať pomoc pri riešení vnútorných problémov.

Často tiež zažívame, že existujú ťažké, rodinné konflikty, kontakty s blízkymi príbuznými sú už veľa rokov prerušené, ľudia spolu už roky nerozprávajú alebo sa k sebe správajú hrubo.

Práve v takých situáciách je možné poskytnúť dôležitú pomoc i nenábožensky založeným ľuďom tým, že im ponúknete sprostredkovanie bez toho, aby ste sa miešali. Zažil som často pri smrteľnej posteli úchvatné uzmierenia, ktoré majú trvalý vplyv na všetkých pozostalých. Keď človek musí s týmito nevyriešenými problémami žiť, je i umieranie ťažké. Človek pociťuje fyzické symptómy, ktoré nie je možné ošetriť lekáarskymi prostriedkami, ibaže je celkom upokojený liekmi. Keď sa nájde riešenie a dôjde k novému kontaktu po veľmi dlhom od-

für alle Überlebenden hatten. Muss man mit diesen ungelösten Problemen leben, fällt Sterben schwer. Es werden dann körperliche Symptome empfunden, die mit ärztlichen Mitteln nicht zu therapieren sind, außer der Patient wird vollkommen mit Medikamenten ruhig gestellt. Findet sich eine Lösung, kommt es zu einem neuen Kontakt nach sehr langer Trennung, dann schwindet plötzlich körperliches Leid. Das sind ergreifende Augenblicke, die zeigen, wie wenig Medikamente man doch oft braucht und wie vielmehr Zeit, Einfühlungsvermögen, Fantasie, Erfahrung im Umgang mit schwierigen Lebensphasen Bedeutung haben.

Sucht man einen Geistlichen, ist es gut, dies rechtzeitig zu tun und nicht erst im Angesicht des nahenden Todes. Dann ist mehr Zeit und es können Probleme mit mehr Ruhe bewältigt werden. Aber zu spät ist es nie. Allerdings kann dies „nach Feierabend“ schwierig sein. Auch Pfarrer haben einen Anrufbeantworter, sind in einem Gottesdienst oder bei Verpflichtungen, bei denen sie nicht abkömmlich sind. Selbst dann gibt es Mittel und Wege, den Richtigen zu erreichen.

Palliativversorger haben auch hier ein enges Netz und können dabei helfen, die passenden Seelsorger zu vermitteln.



delení, potom fyzické utrpenie náhle mizne. Sú to fascinujúce okamihy, ktoré ukazujú, ako málo liekov vlastne často potrebujeme a o koľko viac významu má čas, empatia, fantázia a skúsenosti so zaobchádzaním s ťažkými fázami života.

Ak hľadáte duchovného, je dobré to urobiť včas a nie až tvárou v tvár blížiaccej sa smrti. Budete potom mať viac času a budete môcť zvládať problémy vo väčšom pokoji. Nikdy však nie je príliš neskoro. Po „pracovnom čase“ to však môže byť komplikovanejšie. I farári majú telefónne záznamníky, sú na bohoslužbe alebo majú iné povinnosti, kvôli ktorým nie sú k zastihnutiu. Ale i v takom prípade existujú cesty a prostriedky, ako nájsť toho správneho.

Paliatívni opatrovatelia majú i v tejto oblasti celú sieť kontaktov a môžu pomôcť sprostredkovať vhodného duchovného.

## 37. Psychologische Begleitung in der letzten Lebensphase

Die letzte Lebensphase gestaltet sich für Patienten wie auch Angehörige oft schwierig. Für die Patienten gilt es, mit belastenden Symptomen zurecht zu kommen, Sinnfragen des Lebens zu klären, auch mit zunehmender Hilflosigkeit, körperlichen Einschränkungen, Angst klar zu kommen. Ein wichtiger Punkt ist es auch, dass Patienten wissen, dass ihre Pflege andere viel Zeit und auch Mühe kostet. Auch dies kann sehr belastend erlebt werden. Die Familie ist im Dauereinsatz und nimmt viele Mühen auf sich. Diese gehen manchmal bis zur Erschöpfung. In beiden Fällen kann professionelle Unterstützung durch einen Psychologen sehr gewinnbringend sein. Das Ziel ist dabei immer, die Lebensqualität in den letzten Monaten, Wochen und Tagen zu verbessern. Eine Patientin sagte einmal: „Herr Franck, wissen Sie, ich will nicht schon tot sein bevor ich sterbe.“ Auch wenn sich vieles in der Zeit um das Sterben dreht, so gerät viel zu leicht in Vergessenheit, dass die Patienten leben und dass es darum geht, dies so gut wie möglich bis zum Ende zu erleben.

### Umgang mit belastenden Symptomen verbessern

Im Laufe der Erkrankung können viele belastende Symptome auftauchen. Dabei können sie alles Mögliche sein – von belastend, über lästig bis zu sehr stark ängstigend. Häufig werden diese Symptome von Unruhe, negativen Gedanken, Niedergeschlagenheit, Scham oder Angst begleitet. Die Aufgabe der psychologischen Begleitung ist es hier, dem Patienten, aber auch den Angehörigen zu helfen wieder zu mehr Ruhe zu finden. Starke Unruhe verschlechtert oft die körperlichen Symptome und so kann es von großem Wert sein, diese abbauen zu können. Machen sich die Angehörigen dabei große Sorgen oder sind auch ängstlich, so wird es schwierig, dem Patienten dabei helfen zu können. Dies ist der Punkt, wo eine professionelle Begleitung von großem Wert sein kann, um alle zu entlasten.

### Umgang mit Schmerz

Eines der Hauptsymptome in der letzten Lebensphase ist der Schmerz. Neben der medikamentösen Behandlung ist es auch möglich, mit schmerzreduzierenden Techniken wie Aufmerksamkeitslenkung, Ablenkung oder Hypnose zu arbeiten, welche von Psychologen angeboten werden. Diese Techniken sind für eine gewisse Zeit sehr wirksam und können zusammen mit den Medi-

## 37. Psychologický sprievod v poslednej fáze života

Posledná fáza života sa pre pacienta i rodinných príslušníkov často vyvíja komplikovane. Pacient sa vyrovnáva s ťažkými symptómami, zaoberá sa otázkami zmyslu života, zmieruje sa s narastajúcou bezmocnosťou, telesnými obmedzeniami a strachom. Dôležitým bodom je, aby pacienti tiež vedeli, že starostlivosť o nich stojí druhých mnoho času a úsilia. I to môže byť veľmi ťažké. Rodina sa nepretržite stará a berie na seba veľa námahy. Niekedy to vedie až k vyčerpaniu. V oboch prípadoch môže byť užitočná profesionálna podpora zo strany psychológa. Cieľom je vždy zlepšiť kvalitu života v posledných mesiacoch, týždňoch a dňoch. Jedna pacientka raz povedala: „Pán Franck, viete, ja nechcem byť mŕtva skôr, než umriem.“ Všeličo sa v tom čase točí okolo umierania a človek príliš ľahko zabúda, že pacienti žijú a že ide o to prežiť to čo najlepšie až do konca.

### Zlepšenie zaobchádzania s ťažkými symptómami

V priebehu ochorenia sa môže vyskytnúť mnoho ťažkých symptómov. Môže to byť všetko možné – od ťažkých situácií cez nepohodlné až po strach naháňajúce. Tieto symptómy často sprevádzajú nepokoj, negatívne myšlienky, sklúčenosť, hanba alebo strach. Úlohou psychologického sprievodu je pacientovi, ale aj rodinným príslušníkom pomôcť nájsť opäť viac pokoja. Silný nepokoj často zhoršujú fyzické symptómy, a preto môže mať veľký zmysel, keď sa ho človek dokáže zbaviť. Pokiaľ si rodinní príslušníci robia veľké starosti alebo sú úzkostliví, bude pre nich ťažké pacientovi pomôcť. To je okamih, keď môže mať profesionálna pomoc, ktorá všetkým uľaví, veľkú hodnotu.

### Zaobchádzanie s bolesťou

Jedným z hlavných symptómov v poslednej fáze života je bolesť. Okrem farmakoterapie je možné pracovať aj s technikami znižujúcimi bolesť, ako je smerovanie pozornosti, odvedenie pozornosti alebo hypnóza, ktoré poskytujú psychologovia. Tieto techniky sú po určitý čas veľmi účinné a niekedy môžu spolu s liekmi dokonca viesť k dočasnému zbaveniu sa bolesti. Tieto techniky je možné sa naučiť a človek ich môže používať sám. Dôležitou súčasťou bolesti je rozrušenie a nepokoj, ktoré môžu spôsobiť nárast bolesti. Cieľom je opäť nájsť pokoj a trochu vnútorného odstupe od negatívnych myšlienok.

kamenten sogar manchmal zu einer vorübergehenden Schmerzfreiheit führen. Viele können diese Techniken für sich lernen und anwenden. Auch beim Schmerz sind Aufregung und Unruhe wichtige Komponenten, die zu einer Schmerzverstärkung führen können. Ziel ist es, wieder zur Ruhe und etwas innerlichem Abstand von negativen Gedanken zu finden.

### 38. Gespräche innerhalb der Familie

Im Krankheitsverlauf verändert sich etwas in den Beziehungen zwischen Patient und Familie. Aber auch ohne Spannungen nehmen Familienmitglieder zumeist andere, neue Rollen an – z.B. von der Ehefrau zur Pflegerin. Es kann schön sein, sich daran zu erinnern, dass Zärtlichkeit und Liebe wieder Einzug halten. Eine gut funktionierende Familie ist das Beste für Patient und Verwandte. Hierfür ist es auch wichtig, dass sich die pflegenden Familienmitglieder vor ständiger Überlastung schützen. Teilen Sie sich die Arbeit gut ein und greifen Sie auf die Unterstützung zurück. Möchten Sie der schwierigen Aufgabe der Pflege nachkommen, so können sie das viel besser wenn sie etwas erholt sind und sich stabil fühlen.

Die Familie befindet sich in einer Art Ausnahmezustand, mit dem oftmals keiner so richtig umzugehen weiß. Anstrengende Situationen in der Familie führen dann manchmal zu ungewollten und unschönen Szenen. Vermeiden Sie auf jeden Fall im Beisein des Patienten über das Erbe zu streiten und zu reden. Auch ist es nicht angebracht, sich beim Patienten darüber zu beschweren, dass er eine Last sei (auch wenn sie glauben, er höre es nicht). Das klingt logisch, doch diese „Ausrutscher“ passieren häufiger als gedacht. Fast jeder Patient weiß, dass er Mühe macht und auch, dass sich andere um das Erbe sorgen. Solche Themen können vom Patienten selbst angesprochen werden, aber ansonsten bringen sie neben all den Symptomen nur noch schlechte Stimmung, Misstrauen und Einsamkeit in die Beziehungen.

Auch hier kann eine professionelle, psychologische Unterstützung helfen, mit schwierigen Situationen besser klar zu kommen und eine verfahrenere familiäre Kommunikation wieder ins Laufen zu bringen.

Es kann auch sehr gut sein, über zukünftiges mit den Patienten zu reden. Es ist für die meisten schwierig über Themen wie Zimmergestaltung beim Sterben, Tod, Beerdigung, Zeremonie usw. zu reden. Die Erfahrung zeigt, dass sich alle darüber Gedanken machen, aber nicht darüber sprechen („Ich will den anderen nicht so belasten.“). Tun Sie es – aber nicht zu spät.

### 38. Rozhovory vnútri rodiny

S priebehom choroby sa niečo mení aj vo vzťahoch medzi pacientom a rodinou. Ale členovia rodiny na seba berú spravidla iné, nové roly často bez napätia – napr. sa z manželky stáva opatrovatelka. Môže byť pekné pripomenúť si, že nežnosť a láska majú opäť zelenú. Dobre fungujúca rodina je pre pacienta a príbuzných to najlepšie. Je však tiež dôležité, aby sa ošetrujúci členovia rodiny chránili pred preťažením. Rozdelte si dobre prácu a siahnite po podpore. Ak chcete zvládať ťažké úlohy starostlivosti, dokážete to omnoho lepšie, keď budete trochu odpočinutí a stabilní.

Rodina sa nachádza vo svojho druhu výnimočnom stave, s ktorým často nikto nedokáže správne zaobchádzať. Namáhavé situácie v rodine potom niekedy vedú k nechceným a nepekným scénam. Rozhodne sa vždy vyhýbajte hádkam a hovorom o dedičstve v prítomnosti pacienta. Vhodné nie je ani sa v blízkosti pacienta sťažovať, že je záťažou (i keď si myslíte, že vás nepočuje). Znie to logicky, ale tieto „úlety“ sa stávajú častejšie, než si myslíte. Skoro každý pacient vie, že je s ním námaha a že o dedičstvo sa postarajú druhí. Tieto témy môže otvoriť sám pacient, ale inak vnášajú do vzťahov okrem všetkých symptómov iba zlú náladu, nedôveru a osamelosť.

I tu vám môže profesionálna psychologická podpora pomôcť zaobchádzať lepšie s ťažkými situáciami a obnoviť rodinnú komunikáciu.

Veľmi dobré môže byť tiež hovoriť s pacientom o budúcnosti. Pre väčšinu je ťažké hovoriť o veciach ako úprava izby pri umieraní, smrť, pohreb, obrady atď. Skúsenosť ukazuje, že na to myslia všetci, ale nie všetci o tom hovoria („Nechcem tým druhých obťažovať.“). Urobte to, ale nie príliš neskoro.

### 39. Hospital Support Team im Krankenhaus

Hospital Support Teams (Palliativkonsiliardienst) bieten stationären Einrichtungen Beratung und Hilfe für die Behandlung belastender Symptome wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit und komplexe pflegerische Probleme (schwere Wunden etc.).

Die betreuten Patienten werden regelmäßig besucht und das weitere Vorgehen dann jeweils mit dem behandelnden Team abgesprochen. Nach dem Erstkonsil kann auch unabhängig davon ein Folgekonsil angemeldet werden.

Jeweils unmittelbar vor und nach dem Wochenende (Montag und Freitag) sollten die betreuten Patienten besucht werden. Diese Besuche dienen der Vor- bzw. Nachbesprechung des Wochenendes. Die Leistungen der einzelnen Berufsgruppen richten sich grundsätzlich nach dem Bedarf des Patienten, seiner Angehörigen und/oder des behandelnden Teams.

#### „Case Management“

Der Behandlungsweg des Patienten soll bedürfnisorientiert und sektorenübergreifend begleitet werden. Im Mittelpunkt stehen Koordination der verschiedenen Angebote innerhalb des Hauses sowie die Vernetzung mit Hausärzten, Pflegediensten und Hospizen. Leitfaden ist der jeweils individuelle Hilfebedarf von Patient und Angehörigen.

Im Einzelnen kann Unterstützung gegeben werden bei der Organisation für die häusliche Betreuung (inkl. Angliederung an das Mobile Palliativteam), bei der Indikationsstellung für die Übernahme von Patienten auf eine Palliativstation oder in ein Hospiz oder wieder nach Hause, und für alle möglichen medizinischen (pflegerisch oder ärztlich), seelsorglichen, psychosozialen Hilfestellungen bei Behandlungsmöglichkeiten am Lebensende.

So einen Dienst kann man für alle Krankenhäuser und Einrichtungen einrichten.

### 39. Podporný nemocničný tím (Hospital Support Team)

Hospital Support Teams (paliatívna konziliárna starostlivosť) ponúka stacionárnym zariadeniam konzultáciu a pomoc s liečbou ťažkých symptómov, ako sú bolesť, dýchavičnosť, nevoľnosť a komplexné opatrovateľské problémy (ťažké otvorené rany atď.).

Pacienti v tejto starostlivosti sú pravidelne navštevovaní a ďalší postup je vždy po dohode s liečiacim tímom. Po prvom konzíliu je možné tiež nezávisle nadviazať následným konzíliom.

Návštevy pacientov by mali prebiehať vždy bezprostredne pred a po víkende (pondelok a piatok). Slúžia na účely porád konaných pred a po víkende. Výkony jednotlivých profesijných skupín sa riadia zásadne podľa potrieb pacienta, jeho rodinných príslušníkov a/alebo ošetrojúceho tímu.

#### „Case management“

Spôsob liečenia pacientov by mal byť orientovaný na ich potreby a mal by mať medzisektorový presah. Stredobodom je koordinácia rôznych ponúk poskytovaných doma a prepojenie s obvodnými lekármi, ošetrovateľskou službou a hospicmi. Vodidlom je vždy individuálna potreba pomoci zo strany pacienta a rodinných príslušníkov.

Konkrétne je možné poskytnúť podporu pri organizácii domácej starostlivosti (vr. začlenenia mobilného paliatívneho tímu). Pri stanovení indikácie pre prevzatie pacientov oddelením paliatívnej starostlivosti alebo hospicom alebo ich opätovný návrat domov pri zaistení všetkých možných foriem medicínskej (ošetrovateľskej alebo lekárskej) a psychosociálnej pomoci či duchovná starostlivosť v rámci možností liečby na konci života.

Takú službu je možné zriadiť pre každú nemocnicu a ďalšie zariadenia.

## 40. Palliativstation und Hospiz

Den meisten Menschen ist völlig unklar, was in den einzelnen Einrichtungen eigentlich gemacht wird. Zunächst einmal sind die Übergänge natürlich fließend. In beiden sollen die Mitarbeiter ganz besonders qualifiziert und erfahren in Palliativversorgung sein. In beiden steht der Mensch weit im Vordergrund und die Technik sollte diskret im Hintergrund bleiben. Die Umgebung ist meist schöner, großzügiger und wohnlicher gestaltet als in einer Intensivstation oder einem Altenpflegeheim.

Prinzipiell wird aber in einer Palliativstation versucht, auch mit den Mitteln einer Hochleistungsmedizin, wieder fit zu machen dafür, dass der Patient möglichst bald wieder nach Hause kommen kann und dort weiter lebt. In eine Palliativstation sollte man nicht zum Sterben aufgenommen werden. Leider ist dies oft trotzdem der Fall, weil andere Möglichkeiten der Unterbringung nicht ausreichend vorhanden, nicht bekannt sind oder dazu nicht beraten wird.

Eine Palliativstation ist immer in einem Krankenhaus. Sie wird von Ärztinnen und Ärzten geführt, die speziell in Palliativmedizin ausgebildet sind und eine langjährige praktische Erfahrung auf diesem Gebiet haben.

Ein Hospiz ist eine Pflegeeinrichtung, die mit einem Krankenhaus nichts zu tun hat. Menschen, die zuhause nicht mehr zurecht kommen können, weil schwierige Pflegeprobleme auftreten, können in ein Hospiz aufgenommen werden. Auch Menschen, die keine Angehörigen haben, die ihnen helfen können oder bei denen das soziale Umfeld zu schwierig ist, können als Gäste ins Hospiz kommen. Weil es kein Teil eines Krankenhauses ist und man bis zu Ende dort wohnt, lebt man dort auch als Gast zur Pflege und zur Betreuung, nicht als Patient zur medizinischen Therapie. Medizinisch ist der Hausarzt weiter zuständig mit seinen Möglichkeiten der Behandlung in der so genannten „Regelversorgung“, bei Problemen macht er dies gemeinsam mit Spezialisten. Gibt es im Hospiz schwerwiegende, medizinische Probleme, die behandelt werden müssen, so kann manchmal eine Einweisung ins Krankenhaus nötig und gewünscht werden. Man kann sich aber auch bewusst entscheiden, nicht zu behandeln, der Krankheit ihren Lauf zu lassen, Symptome zu lindern und die Gäste „nur“ intensiv zu begleiten.

## 40. Oddelenie paliatívnej starostlivosti a hospic

Väčšine ľudí nie je vôbec jasné, čo sa v jednotlivých zariadeniach vlastne robí. Predovšetkým prechody medzi nimi sú prirodzene plynulé. V oboch prípadoch by mali byť zamestnanci výnimočne kvalifikovaní a skúsení v paliatívnej starostlivosti. V oboch prípadoch je v centre pozornosti vždy človek a technika by mala zostávať diskrétna v pozadí. Prostredie je väčšinou krajšie, veľkorysejšie a útulnejšie než na jednotke intenzívnej starostlivosti alebo v dome dôchodcov s opatrovateľskou službou.

Snahou oddelenia paliatívnej starostlivosti je však zásadne dať pacienta dohromady, i pomocou vysokorozvinutých lekárskeho prostriedkov, aby sa mohol čo najrýchlejšie vrátiť domov a tam ďalej žiť. Na oddelenie paliatívnej starostlivosti by sa nemalo prijímať s cieľom umierania. Bohužiaľ, to tak často býva, pretože iných možností nie je dostatok, nie sú známe alebo nie sú odporúčané. Oddelenie paliatívnej starostlivosti (paliatívna jednotka či paliatívna stanica) sa vždy nachádza v nemocnici. Vedú ich lekárky a lekári špeciálne vzdelaní v paliatívnej medicíne, ktorí majú v tejto oblasti dlhoročné praktické skúsenosti. Hospic je opatrovateľské zariadenie, ktoré nemá s nemocnicou nič spoločné. Do hospicu môžu byť prijatí ľudia, ktorí to doma kvôli ťažkým opatrovateľským problémom už nevládajú. Ako hostia môžu do hospicu prísť aj ľudia, ktorí nemajú žiadnych rodinných príslušníkov, ktorí by im pomáhali, alebo žijú v komplikovanom sociálnom prostredí. Pretože nejde o súčasť nemocnice a človek tam žije až do konca, žije tam ako hosť, o ktorého sa stará a ošetruje sa, nie ako pacient na liečenie. Lekársky je ďalej príslušný obvodný lekár so svojimi možnosťami liečenia takzvanej „základnej starostlivosti“, ktorý v prípade problémov spolupracuje so špecialistami. Ak dôjde v hospice k ťažkým lekárskeho problémom, ktoré je potrebné riešiť, môže byť niekedy potrebné či požadované odporúčanie na prijatie do nemocnice. Človek sa však tiež môže vedome rozhodnúť neliečiť, nechať chorobe voľný priebeh, mierniť symptómy a hostí „iba“ intenzívne sprevádzať.

## 41. Psychosoziale Begleitung

Die Sterbenden und ihre Angehörigen geraten durch eine unheilbare lebensbedrohliche Erkrankung in eine Lebenskrise. Sterben und Tod kann man jedoch nicht als normale Lebenskrise betrachten, sondern es ist die schwerste Zeit im Leben eines Menschen.

Gefühle wie Angst, Wut, Aggression und Sprachlosigkeit sind Teil dieser Lebenskrise. Hospizbegleiterinnen und -begleiter ermutigen die Sterbenden und ihre Angehörigen diese Gefühle zuzulassen. Sie unterstützen die Betroffenen in diesem emotionalen Chaos. Das Ausleben dieser Gefühle ist aktive Trauerbewältigung und beinhaltet die Möglichkeit zu Auseinandersetzungen mit vergangenen und unerledigten Dingen. Klärung oder Versöhnung mit Freunden oder zerstrittenen Familienmitgliedern sind dabei genauso wichtig wie die Vorbereitung einer Trauerfeier oder die Regelung der Hinterlassenschaften.

Ehrenamtliche Mitarbeiter führen Gespräche über das Leben und den Tod und fördern die Dialogfähigkeit und die Kommunikation unter den Betroffenen. Aus vielen Gesprächen mit Hinterbliebenen wissen wir, dass sie es sehr bedauern, es sie sehr belastet, die verbleibende Zeit nicht besser genutzt zu haben. Die Hospizbegleiterinnen und -begleiter vermitteln, unterstützen, tragen zur Klärung bei, damit die letzte Zeit intensiv miteinander gelebt werden kann.

Da es in unserer Gesellschaft immer mehr Alleinstehende und allein lebende Menschen gibt, ist diese Unterstützung der ambulanten Helfer für Schwerstkranke eine große Erleichterung.

Die Unterstützung oder Übernahme von Behördengängen, die Hilfe bei Telefonaten oder Korrespondenz, die Begleitung zum Arzt oder zu ambulanten Untersuchungen ins Krankenhaus sind diese praktischen Hilfen bei persönlichen Angelegenheiten.

Erkrankt ein Familienmitglied lebensbedrohlich und wird Zuhause gepflegt geht diese Pflege einher mit einer ungeheuer großen Belastung der pflegenden Angehörigen. Entlastend kann es da für die Angehörigen sein, wenn der Hospizbegleiter vorübergehend ihre Aufgaben übernimmt und z.B. am Krankenbett sitzt, während sie einmal in Ruhe etwas für sich selbst tun können. Diese Pausen stellen für die Angehörigen eine große Unterstützung dar.

Ein Schwerpunkt in der Beratung ist, dem Betroffenen einen Überblick zu verschaffen über alle zur Verfügung stehenden Hilfsangebote, wie z.B. Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen, Betreuungs- und Pflegesituation, Schmerzthera-

## 41. Psychosociálny sprievod

Umierajúci a ich rodinní príslušníci sa následkom neliečiteľného, život ohrožujúceho ochorenia dostávajú do životnej krízy. K umieraniu a smrti sa však nedá pristúpiť ako k bežnej životnej kríze. Ide o najťažšie obdobie ľudského života.

Súčasťou tejto krízy je strach, zlosť, agresia a neschopnosť slova. Ošetrujúci v hospici dodávajú umierajúcim a ich rodinným príslušníkom odvahu si tieto pocity pripustiť. Sú postihnutým oporou v tomto emocionálnom chaos. Prežívanie týchto pocitov znamená aktívne zvládanie zármutku a zahŕňa možnosť vyrovnat sa s uplynulými nevybavenými vecami. Vysvetlenie či zmier s priateľmi alebo rozhádanými členmi rodiny má pritom rovnakú dôležitosť ako príprava smútočnej slávnosti alebo správa pozostalosti.

Dobrovoľní pracovníci vedú rozhovory o živote a smrti a podporujú schopnosť dialógu a komunikácie medzi postihnutými. Z mnohých rozhovorov s pozostalými vieme, že veľmi ľutujú a vnímajú to ako nepríjemnú chybu, že zostávajúci čas nevyužili lepšie. Ošetrujúci v hospici sprostredkovávajú vzájomné vyjasnenie, podporujú ich a prispievajú k nemu, aby bolo možné zostávajúci čas prežiť intenzívne a spoločne.

Pretože sa v našej spoločnosti vyskytuje stále viac osamelo žijúcich ľudí, znamená táto podpora zo strany ambulantlych pomocníkov pre ťažko chorých veľké uľahčenie.

Praktickou pomocou s osobnými záležitosťami je podpora a prevzatie administratívnych záležitostí, pomoc s telefonátmi alebo korešpondenciou, správanie k lekárovi a na ambulantly prehladky do nemocnice.

Keď nevyliciteľne ochorie člen rodiny a stará sa oňho doma, je táto starostlivosť spojená s ohromnou záťažou pre všetkých opatrojúcich rodinných príslušníkov. Keď ich úlohy prechodne prevezme ošetrujúci z hospicu a napr. sedí pri lôžku chorého a oni majú pokoj na to, aby urobili niečo pre seba, môže to pre nich znamenať úľavu. Tieto pauzy predstavujú pre rodinných príslušníkov veľkú podporu.

Ústredným bodom poradenstva je sprostredkovať postihnutému prehľad o všetkých ponukách pomoci, ktoré sú mu k dispozícii, ako napr. poradne, svojpomocné skupiny, aká je situácia so starostlivosťou a podporou, terapeuti liečiaci bolesť, oddelenia paliatívnej starostlivosti, stacionárne hospice, duchovní atď. Trúchliciam ponúka ambulantly hospicová starostlivosť indivi-

peuten, Palliativstationen, stationäre Hospize, Seelsorger etc. Für Trauernde bietet der ambulante Hospizdienst Einzelgespräche, Trauergesprächskreise und ein monatlich stattfindendes Trauercafé an. Darüber hinaus können auch Kontakte zu unterschiedlichen Therapeuten hergestellt werden.

Um ehrenamtliche MitarbeiterInnen für die schwere, umfangreiche Aufgabe gut zu rüsten, bedarf es qualifizierter Vorbereitung im häuslichen Bereich wie auch in stationären Einrichtungen. Durch die jahrelange Zusammenarbeit mit allen an der Betreuung Sterbender beteiligten Berufsgruppen sind in der Ausbildung des ehren- oder hauptamtlichen Begleiters viele kompetente Fachleute mit eingebunden.



duálne rozhovory, diskusné kruhy a raz mesačne kaviareň pre trúchliacich. Okrem toho je tu možné získať kontakty na rôznych terapeutov.

Aby boli dobrovoľní pracovníci na svoju ťažkú, rozsiahlu úlohu pripravení, potrebujú kvalifikovanú prípravu tak v domácom prostredí, ako aj v stacionárnych zariadeniach. Vďaka mnohoročnej spolupráci so všetkými profesijnými skupinami podieľajúcimi sa na starostlivosti o umierajúcich je súčasťou vzdelávania dobrovoľných i platených ošetrovateľov mnohých kompetentných odborníkov.



## 42. Ehrenamtlicher Hospizdienst

Wir erleben in den vergangenen Jahrzehnten im Alltag immer seltener Sterben, Tod und Trauer. Die Bereiche werden aus dem Leben ausgeklammert und die Verantwortung dafür in fremde Hände gegeben. Die Hospizbewegung will Sterben, Tod und Trauer enttabuisieren, Ängste abbauen, Mut machen, sich für ein würdiges Sterben im häuslichen Umfeld zu entscheiden, umgeben von den Menschen, die im bisherigen Leben wichtig waren.

Der ehrenamtliche Hospizdienst ist eine Ergänzung zur ambulanten pflegerischen Versorgung durch Pflegedienste, der seelsorglichen Betreuung eines Pfarrers und der medizinischen Versorgung eines Hausarztes und oder eines Palliativmediziners. Er bietet seine Unterstützung kostenfrei an. Die ehrenamtlichen Hospizmitarbeiterinnen und -mitarbeiter werden von Fachkräften begleitet.

### Aufgaben des ehrenamtlichen Hospizdienstes

- Die psychosoziale Begleitung/Hilfen bei persönlichen Angelegenheiten
- Palliative Beratung und Information
- Beratung und Begleitung der Angehörigen
- Begleitende Trauerarbeit
- Trauerbegleitung der Hinterbliebenen
- Angebote weiterführender Hilfe
- Befähigung und Begleitung ehrenamtlicher Mitarbeiter/innen
- Öffentlichkeitsarbeit
- Aus- und Weiterbildung für andere Dienste
- Soziale Vernetzung

## 42. Dobrovoľnícka hospicová starostlivosť

Ako plynú roky, prežívame v každodennom živote umieranie, smrť a zármutok stále menej často. Niektoré oblasti sú zo života vynechávané a zodpovednosť za ne je odovzdávaná do cudzích rúk. Hospicové hnutie chce umieranie, smrť a zármutok odtabuizovať, odstrániť obavy, chce ľuďom dodať odvahu rozhodnúť sa pre dôstojné umieranie v domácom prostredí obklopení ľuďmi, ktorí pre nich boli dôležití.

Dobrovoľná hospicová starostlivosť je doplnením ambulantnej starostlivosti poskytovanej ošetrovateľskou službou, farárovej duchovnej starostlivosti, lekárskej starostlivosti obvodného lekára a paliatívnej medicíny. Ponúka svoju podporu zadarmo. Dobrovoľní pracovníci hospicov sú sprevádzaní odborníkmi.

### Úlohy dobrovoľnej hospicovej starostlivosti

- Psychosociálny sprievod/pomoc v osobných záležitostiach, paliatívna starostlivosť a informácie
- Poradenstvo a sprievod rodinných príslušníkov, sprievodná práca s trúchliacimi
- Sprevádzanie pozostalých zármutkom, ponuky pokračujúcej pomoci
- Kvalifikácia a sprievod dobrovoľných pracovníkov, styk s verejnosťou
- Vzdelanie a ďalšie vzdelávanie pre ďalšie služby sociálnej siete

### 43. Kinder und Sterben

Wir wollen unsere Kinder gerne schützen, auch und besonders vor vielleicht belastenden Situationen. Aber Kinder nehmen das Leben ganz anders wahr als wir Erwachsenen. Meist versuchen Eltern, die Kinder von Schwerstkranken am Lebensende fern zu halten aus Angst, es könne ihnen schaden. Das Gegenteil ist der Fall. Gerade Kinder sehen Kranke ganz anders und „normaler“ als wir. Das bemerken wir manchmal, wenn Kinder entwaffnend direkte und trotzdem liebevolle Fragen stellen. „Oma, wann stirbst Du denn?“, habe ich zum Beispiel schon gehört.

Besonders sehr junge Kinder haben da keinerlei Berührungsängste. Mit Halbwüchsigen kann dies schwieriger sein. Aber auch da gibt es angemessene Lösungen, aber kein Patentrezept, das man mit der Brechstange durchsetzen sollte.

Auch berührt ein lieber Mensch, der sich körperlich verändert, schwächer wird, Fähigkeiten verliert, vielleicht unangenehm riecht, uns Erwachsene manchmal peinlich. Kinder, die man ohne besondere Vorurteile mit den Kränkerwerdenden in Kontakt lässt, erleben dies anders, oft viel „normaler“. Für Kinder ist dies eine wichtige Erfahrung, nicht ausgeschlossen zu werden; zu erleben, dass auch große, starke Menschen alt, krank und hilfebedürftig werden. Kinder können Kranke besonders liebevoll unterstützen und wieder unerwartet Lebensmut neu erwecken.

Es ist wichtig, dass die Familien in dieser für alle so bedeutenden Lebensphase nicht auseinander gerissen werden und einander trösten können. Hier können gerade die Kinder für die Erwachsenen eine ungeheure Stärke und Kraft zeigen. Das haben wir, die wir palliativ begleiten, alle schon oft erlebt. Sicher gibt es Situationen, bei denen nicht jeder dabei sein muss oder sollte. Das können medizinische Maßnahmen oder besonders intime Dinge sein, bei denen auch sonst nicht jeder anwesend sein sollte. Das gilt für Kinder dann nicht anders als für Erwachsene.

Was aber würde geschehen, wenn wir Kinder bewusst von den Schwerstkranken fern hielten. Die Vorstellungen, was im Verborgenen passiert, sind viel schlimmer und langfristig belastender als die Auseinandersetzung mit der Wirklichkeit, die von den Eltern und anderen auch noch erklärt werden kann. Dies gilt auch für das Sterben selbst und den Abschied von den

### 43. Deti a umieranie

Svoje deti by sme radi chránili tiež a predovšetkým pred prípadnými záťažovými situáciami. Ale deti vnímajú život úplne inak než my, dospelí. Rodičia sa väčšinou zo strachu, že by to deťom mohlo uškodiť, snažia udržať ich od ťažko chorých na konci života ďaleko. Opak je pravdou. Práve deti vidia chorého úplne inak a „normálnejšie“ než my. Niekedy si to všimneme, keď deti kladú odzbrojujúce priame a napriek tomu láskyplné otázky. Už som napríklad počul: „Babi, a kedy umrieš?“

Obzvlášť veľmi malé deti nemávajú vôbec žiadne obavy, že by sa niekoho dotkli. S nedospelými ľuďmi to môže byť komplikovanejšie. I tu existujú primerané riešenia, neexistuje však žiadny recept, ktorý by sme mohli kedykoľvek nasadiť.

Nás dospelých sa tiež niekedy dotýka, keď milovaný človek, ktorý sa fyzicky mení, slabne, stráca schopnosti a možno neprijemne páchne. Deti, keď ich necháme v kontakte s chorými bez zvláštnych predsudkov, to prežívajú inak, často omnoho „normálnejšie“ než my. Pre deti je to dôležitá skúsenosť, že nie sú vylúčené, zažijú, že i veľkí, silní ľudia starnú, ochorejú a potrebujú pomoc. Deti dokážu chorých veľmi láskyplne podporiť a znovu v nich prebudiť nečakanú chuť do života.

Je dôležité, aby rodiny neboli v tejto pre všetkých významnej fáze života od seba odtrhnuté a mohli sa navzájom utešovať. Práve deti dokážu dospelým ukázať nesmiernu silu. My všetci, ktorí sa zaoberáme paliatívnou starostlivosťou, sme to zažili už mnohokrát.

Určite existujú situácie, pri ktorých by nemal alebo nemusel byť každý. Môže ísť o lekárske opatrenia alebo obzvlášť intímne veci, pri ktorých by ani nemal byť každý. To platí rovnako pre deti i pre dospelých.

Čo by sa však stalo, ak by sme deti vedome k terminálne chorým nepúšťali? Predstavy o tom, čo sa deje v skryte, sú omnoho horšie a dlhodobo viac zatažujúce, než vyrovnáť sa so skutočnosťou, ktorú nedokážu vysvetliť ani rodičia, ani ostatní. To platí pre umieranie samotné a rozlúčenie so zomretým, čo je pre každého človeka veľmi dôležité a formujúce. „Tak ahoj, maj sa dobre, uvidíme sa neskôr!“ povedalo jedno z mojich detí, ktoré vtedy chodilo do školy, po smrti milovanej praraty. A myslelo to úprimne.

Vďaka svojmu prirodzenému prístupu, a to i k smrti a umieraniu, môže veľmi zmysluplným spôsobom pomôcť pozostalým v ich ďalšom živote.

Verstorbenen, der für jeden Menschen etwas Wichtiges und Prägendes ist. „Tschüss, mach’s gut, bis später!“ hat eines meiner Grundschulkindern einmal nach dem Tod einer lieben Großtante gesagt. Und hat es auch ehrlich so gemeint.

So können wir durch unseren eigenen, natürlicheren Umgang auch mit Tod und Sterben den Menschen nach uns sehr sinnvoll für das eigene Weiterleben helfen.



## 44. Hospizarbeit und Palliativversorgung bei Kindern

*Hier steht das Wort Kinder stellvertretend für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene.*

Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung benötigen ein ganz besonders auf Ihre Bedürfnisse abgestimmtes Versorgungskonzept, in dem viele mitwirken.

Im Mittelpunkt steht neben dem erkrankten Kind die gesamte Familie. Die Krankheiten können sich über viele Jahre erstrecken. Deshalb benötigen diese Familien Angebote der Kinderhospizarbeit und der Palliativversorgung, die bereits bei Diagnosestellung beginnen. Sie müssen sich daran orientieren, welche Möglichkeiten das Kind, dessen Familie und Umwelt haben und bieten. Eine Besonderheit gegenüber der Erwachsenenversorgung ist das viel breitere Krankheitsspektrum und die unterschiedlichen Therapiekonzepte vom Säugling bis zum jungen Erwachsenen.

### Stationäre Kinderhospizarbeit

In stationären Kinderhospizen werden Kinder und die ganze Familie ab der Diagnosestellung aufgenommen und durch ein multiprofessionelles Team versorgt. Die Aufenthalte zur Entlastung der Familien sind zeitlich begrenzt und können regelmäßig (vorwiegend jährlich) in Anspruch genommen werden. In der Lebensendphase können das Kind und dessen Familie unbegrenzt aufgenommen werden.

### Ambulante Kinderhospizarbeit

Durch ambulante Kinderhospizdienste werden Kinder und die gesamte Familie ab der Diagnose im Leben und Sterben und über den Tod der Kinder hinaus begleitet.

Im Unterschied zu der allgemeinen Hospizarbeit werden auch hier die Familien durch Ehrenamtliche über einen längeren Zeitraum begleitet. In den meisten Fällen begleiten zwei ehrenamtliche Mitarbeiter die Familie mit etwa drei bis fünf Stunden wöchentlich. Dieses Unterstützungsangebot soll die Förderung der Selbsthilfe fördern. Durch die vernetzende Arbeitsweise der ambulanten Kinderhospizdienste erhalten die Familien Informationen anderer Angebote.

## 44. Práca v hospice a paliatívna starostlivosť u detí

*Slovo deti tu zahŕňa deti, mládež a mladších dospelých.*

Deti s ochorením skracujúcim život potrebujú koncept liečby obzvlášť prispôsobený ich potrebám. Jeho súčasťou je veľa ľudí.

V centre pozornosti je okrem chorého dieťaťa celá rodina. Choroby sa môžu vliecť mnoho rokov. Preto tieto rodiny potrebujú prácu detských hospicov a paliatívnu starostlivosť, čo sa začína už v okamihu stanovenia diagnózy. Musia sa orientovať v tom, aké možnosti dieťa, jeho rodina a okolie má. Zvláštnosťou oproti starostlivosti o dospelých je omnoho širšie spektrum chorôb a rôzne koncepty liečby od dočiat až po mladších dospelých.

### Stacionárna starostlivosť detských hospicov

V stacionárnych detských hospicoch sú deti a celá rodina prijatí od okamihu stanovenia diagnózy a stará sa o ne tím zložený z mnohých profesií. Pobytu poskytujúce rodinám uľahčenie sú časovo obmedzené a je možné si na nich robiť nárok pravidelne (prevažne raz za rok). V konečnej fáze života môžu byť dieťa a jeho rodina prijatí na neobmedzený čas.

### Ambulantná starostlivosť detských hospicov

Vďaka ambulantnej starostlivosti detských hospicov sú deti a celá rodina sprevádzaní od okamihu diagnózy životom, umieraním a i po smrti detí.

Na rozdiel od všeobecnej práce hospicu sú i tu rodiny sprevádzané dobrovoľníkmi dlhší čas. Vo väčšine prípadov sprevádzajú rodinu dvaja dobrovoľní pracovníci tri až päť hodín týždenne. Ponuka tejto podpory má posilniť svojpomoc rodiny. Vďaka štýlu práce ambulantných detských hospicov, ktorý prepája mnoho subjektov, dostanú rodiny aj informácie o ďalších ponukách.

### Ambulantná paliatívna starostlivosť o deti

Okrem starostlivosti o deti zo strany ambulantných detských lekárov, nemocenskej starostlivosti o deti, centier sociálnej pediatrie vznikli za niekoľko rokov ponuky pre špecializovanú detskú paliatívnu starostlivosť. Väčšinou na základe impulzu onkologických centier boli vďaka podpore rodičovských spolkov založené takzvané preklenovacie tímy (Brückenteams). Tie si vzali za úlohu starať sa o deti a ich rodiny spolu s ambulantnými partnermi v známom

### Ambulante Palliativversorgung von Kindern

Neben der Versorgung von Kindern durch ambulant tätige Kinderärzte, Kinderkrankenpflegedienste, Sozialpädiatrische Zentren und andere haben sich seit mehreren Jahren Angebote für eine spezialisierte Kinderpalliativversorgung gebildet. Meist von onkologischen Zentren ausgehend, haben sich sogenannte Brückenteams durch Unterstützung von Elternvereinen gegründet. Diese haben es sich zur Aufgabe gemacht, die Kinder und deren Familien gemeinsam mit den ambulanten Partnern im vertrauten häuslichen Umfeld zu versorgen. So sollen Krankenhausaufenthalte vermieden werden, die gerade bei Kindern besonders unerwünscht sind.

Die Hauptaufgaben der „Brückenarbeit“ bestehen in der ressourcenorientierten Bedarfserfassung, Versorgungsplanung und Umsetzung durch spezialisierte Kinderärzte und Kinderkrankenpflegekräfte mit dem gemeinsamen Fokus auf Gesamtfamilie, Freunde, Nachbarn und ambulante Partner. Alle können und sollten in dieser speziellen Situation angeleitet werden. Der Bedarf an spezialisierter ambulanter Palliativversorgung von Kindern kann durch die Familien selbst, aber auch von behandelnden Ärzten oder anderen Versorgern angemeldet werden. Die Verordnung für diese Leistung wird dann mit dem behandelnden Kinderarzt besprochen.

Wir sehen, Kinder sind keine kleinen Erwachsenen. Manches ist gleich, vieles ähnelt sich in der palliativen Versorgung. Aber es braucht hohe fachliche Kompetenz, viel Erfahrung im Umgang mit schwerstkranken Kindern und insbesondere deren Familien. Diese sind noch wesentlich stärker belastet als bei erwachsenen Patienten, und die Last zieht sich mit allem Hoffen und Bangen oft über eine lange Zeit hin.

Das Netz für schwerstkranken Kinder ist noch löchrig. Trotzdem kann man Rat und Hilfe finden – wenn man daran denkt. Die engagierten Teams für Erwachsene und die für Kinder arbeiten immer enger zusammen, so dass zunehmend auch ortsnahe Unterstützung gefunden werden kann. Durch Zusammenarbeit kommen alle weiter.

Wichtig ist und bleibt: Daran denken; auch wenn Eltern die Hoffnung auf Heilung nie aufgeben und das auch nicht sollten. Sie sollten ebenfalls daran denken, frühzeitig nach den Möglichkeiten palliativer Begleitung zu fragen. Denn dann kann auch die schwere Zeit der teils sehr belastenden Behandlungen leichter fallen.

domácom prostredí. Má sa tak predísť pobytom v nemocnici, ktoré práve u detí nie sú vítané.

Hlavné úlohy „preklenovacej práce“ spočívajú v podchycovaní potrieb orientovanom na zdroje, plánovanie starostlivosti a jej realizáciu prostredníctvom špecializovaných pediaterov a detských nemocničných opatrovateľov so spoločným sústredením sa na celú rodinu, priateľov, susedov a ambulantských partnerov. V tejto výnimočnej situácii môžu všetci mať a tiež potrebujú vedenie. Potrebu špecializovanej ambulantskej paliatívnej starostlivosti o deti môže ohlásiť sama rodina, ale aj ošetrujúci lekári alebo iní opatrovatelia. Predpísanie tejto služby sa konzultuje s ošetrujúcim pediatrom.

Ako vidíme, deti nie sú malí dospelí. V paliatívnej starostlivosti je niečo rovnaké a mnohé sa podobá. Je však potrebná vysoká odborná kompetencia, mnoho skúseností s prístupom k nevyliciteľne chorým deťom a predovšetkým k ich rodinám. Tieto sú totiž zaťažené ešte podstatne viac než u dospelých pacientov a táto záťaž sa so všetkými nádejami a starosťami ťahá dlhý čas.

Sieť pre nevyliciteľne choré deti je ešte deravá. Napriek tomu je možné nájsť radu a pomoc – keď na to človek myslí. Angažované tímy pre dospelých a pre deti stále bližšie spolupracujú, takže je možné i miestne nachádzať stále väčšiu podporu. Vďaka spolupráci sa všetci posúvajú.

Dôležité je a zostáva: myslieť na to. I keď rodičia nikdy nestrácajú, a ani by nemali strácať, nádej na uzdravenie. Mali by zároveň myslieť na to, aby sa začali včas pýtať po možnostiach paliatívneho sprevádzania. Pretože potom môže byť ľahšie i ťažké obdobie veľmi zaťažujúcej liečby.

## Nur ein Nachwort?

„Palliativversorgung? Das haben wir schon immer gemacht!“

Über lange Zeiträume hin war es ärztliches Denken, sich von Patient und Angehörigen zurück zu ziehen, wenn der Arzt glaubte, dass Heilung nicht mehr möglich, der Tod nahe sein könnte. Das änderte sich eingangs des 19. Jahrhunderts. Hufeland veröffentlichte 1806 in „Die Verhältnisse des Arztes“: „Selbst im Tode soll der Arzt den Kranken nicht verlassen, noch da kann er sein großer Wohlthäter werden, und, wenn er ihn nicht retten kann, wenigstens sein Sterben erleichtern.“ Ein lesenswertes Plädoyer für eine Medizin der Menschlichkeit, jenseits profitorientierter Technisierung, so könnte man heute sagen.

So kam es, dass Generationen von Kollegen tatsächlich anders als zuvor wieder den Kranken beistanden, bis Bruder Hein kam, sie mitzunehmen und Ärzte darüber hinaus auch die Familien in ihrer Trauer begleiteten. Erstaunlich, auf das Beste wird dieses ärztliche Handeln geschildert in einem Filmklassiker der 50er Jahre „Sauerbruch – das war mein Leben“.

Sicher, dort wird mit Pathos eine Haltung geschildert, die weit entfernt ist vom managed care der teamorientierten Prozesse transprofessioneller, spezialisierter Symptomkontrolle. Aber eben doch auch und gerade Palliativversorgung im positivem Sinne. Auch auf hohem Niveau und auf das Dankbarste angenommen von Menschen in ihrem Leid.

In den 60er Jahren des letzten Jahrhunderts fanden diese Ärzte endlich breiter werdende Unterstützung in den engagierten Laien der Hospizbewegung. In der Jesuitenzeitschrift „Stimmen der Zeit“ 6/2009 schreibt Prof. Lob-Hüdepohl im Artikel „Bedrohtes Sterben“ von der „maximaltherapeutischen Versorgung einer Höchstleistungsapparatedizin, die den Körper des Sterbenden zum bloßen Reaktor technischer Artefakte degradiert.“ Eine exzellente Palliativversorgung bedeutet nicht, die Technik des Lehrkrankenhauses und die Palliativ- oder Intensivstation daheim im Schlafzimmer aufzubauen. Die Möglichkeit der hervorragenden, auch technischen Symptomkontrolle sollte im Hintergrund bleiben und lediglich ein Sicherheitsnetz bieten.

Wer das Glück hat, in einem eingespielten Palliative Care Team mitzuarbeiten, der weiß, dass er die Freude an der vielleicht menschlichsten aller Arbeiten in der heutigen „Gesundheitsindustrie“ miterleben und mitge-

## Iba epilóg?

„Paliatívna starostlivosť? To sme robili vždy!“

Existovali dlhé obdobia, keď prístupom lekárov, po tom, ako dospeli k názoru, že uzdravenie už nie je možné a smrť sa blíži, bolo sa od pacienta a rodinných príslušníkov stiahnuť. Začiatkom 19. storočia sa to zmenilo. V roku 1806 uverejnil Hufeland v práci Situácie lekára: „Lekár by chorého nemal opustiť ani v smrti, i počas nej môže byť jeho veľkým dobrodincom, a i keď ho nemôže zachrániť, môže mu prinajmenšom uľahčiť umieranie.“ Obhajoba medicíny ľudskosti hodná prečítania, bez technizácie orientovanej na profit, povedalo by sa dnes.

Tak sa stalo, že generácie kolegov na rozdiel od minulosti znovu začali chorým pomáhať až dovtedy, kým si pre nich neprišla kmotrička Smrť, a potom pokračovali a ďalej sprevádzali i rodiny a pozostalých v ich zármutku. Napočudovanie, najlepšie sa tento lekársky prístup odráža vo filmovej klasike z päťdesiatych rokov „Sauerbruch – to bol môj život“.

Iste, hovorí s veľkou dávkou pátosu o prístupe, ktorý je na hony vzdialený od „managed care“ tímovo orientovaných procesov transprofessionálnej špecializovanej kontroly symptómov. Ale hovorí práve o paliatívnej starostlivosti a v pozitívnom zmysle. Na najvyššej úrovni a s maximálnou vďačnosťou prijímanou trpiacimi ľuďmi.

V šesťdesiatych rokoch minulého storočia sa týmto lekárom konečne dostalo širšej podpory od angažovaných laikov v hospicovom hnutí.

V jezuitskom časopise „Hlasy doby“ 6/2009 píše prof. Lob-Hüdepohl v článku „Ohrozené umieranie“ o maximálnej terapeutickej starostlivosti za pomoci vysoko rozvinutých lekárskeho prostriedkov, ktoré degraduje telo umierajúceho len na reaktor technických artefaktov.“ Skvelá paliatívna starostlivosť neznamená nainštalovať techniku fakultnej nemocnice a jednotky paliatívnej a intenzívnej starostlivosti doma v spálni. Možnosť vynikajúcej kontroly symptómu vrátane tej technickej by mala zostávať v pozadí a byť iba „záchrannou sieťou“. Ten, kto má to šťastie, že pracuje v zohratom tíme paliatívnej starostlivosti, ten vie, že i v dnešnom „zdravotnom priemysle“ je možné spoluprežívať a podieľať sa na radoch z možno najľudskejšej zo všetkých prác. Mojmým snom je, aby čoskoro existovalo mnoho tímov paliatívnej starostlivosti, ktoré budú vzájomne spolupracovať, aby už nebolo nutné odmietať žiadnu prosbu o pomoc.

Thomas Sitte

stalten darf. Ich habe den Traum, dass es bald viele Palliativteams gibt, die zusammenarbeiten, damit keine Bitte um Hilfe mehr abgewiesen werden muss.

*Thomas Sitte*

## Interessante Links / Zaujímavé odkazy

Unsere Stiftung / Naša nadácia:

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

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

Informationsquellen / Informačné zdroje:

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

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

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

[www.hospize.net](http://www.hospize.net)

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

Ungewöhnliche Unterstützungen / Neobvyklé formy podpory:

[www.wunsch-ambulance.de](http://www.wunsch-ambulance.de)

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

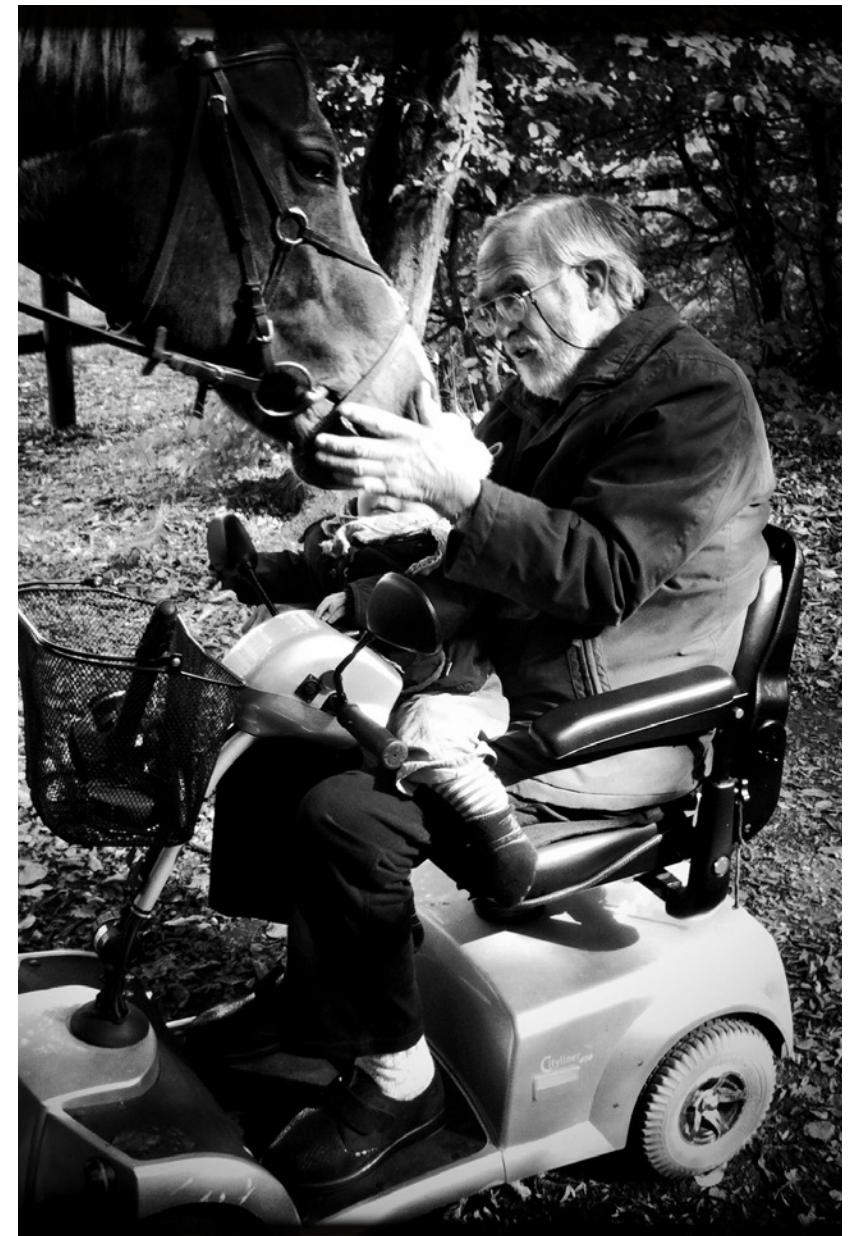
Seiten auf Englisch, die man kennen sollte /

Stránky v angličtine, ktoré by ste mali poznať:

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

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

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



## Die Deutsche PalliativStiftung

von Thomas Sitte



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

Am 8. Mai 2010 wurde die Deutsche PalliativStiftung von acht Praktikern der Hospizarbeit und Palliativversorgung unabhängig von etablierten Strukturen gegründet. Sie ist damit eine „junge“ Stiftung, hat jedoch von Anfang an durchaus ambitionierte Ansprüche und Ziele. Die acht Gründungstifter kamen aus der Pflege, Seelsorge, Medizin, Physiotherapie und Betriebswirtschaft. Ihr erklärtes Ziel ist es, sich sowohl für Erwachsene wie auch für Kinder und gemeinsam stark machen, so dass sich die Öffentlichkeit hin zu einem angemessenen hospizlich-palliativen Denken weiter öffnet. Von Margaret Mead (1901-1978), einer amerikanischen Ethnologin und Philosophin des vergangenen Jahrhunderts stammt die oben genannte Aussage, die aufs Deutsche übertragen lautet: *„Zweifle nie daran, dass eine kleine, aufmerksame, engagierte Gruppe von Bürgern die Welt verändern könnte. In der Tat ist das das Einzige, das sie je verändert hat.“*

### Neue Akzente setzen

So setzten sich die Gründer der PalliativStiftung gemeinsam ein für eine bessere Fürsorge für schwerkranke und sterbende Menschen aller Altersstufen. Da die Gründer die Hospizarbeit und Palliativversorgung aus unterschiedlichsten Perspektiven kennen, ist es auch ihr Ziel, die verschiedenen Erfahrungen zu einem Ganzen zusammenfügen: „Jeder Mensch soll die Unterstützung finden, die er in der hospizlich-palliativen Versorgung benötigt und sagen können:

## Nadácia Deutsche PalliativStiftung

Thomas Sitte



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

Nadácia Deutsche PalliativStiftung bola založená 8. mája 2010 ôsmimi praktikmi hospicovej a paliatívnej starostlivosti nezávisle od etablovaných štruktúr. Je to teda „mladá“ nadácia, má však od začiatku absolútne ctížiadostivé nároky a ciele. Osem zakladateľov nadácie pochádzalo z oblasti starostlivosti, duchovnej starostlivosti, medicíny, fyzikálnej liečby a podnikového hospodárstva. Ich proklamovaným cieľom je vzájomne sa posilňovať pre potreby dospelých a detí, aby sa verejnosť stále viac otvárala primeranému hospicovému a paliatív- nemu mysleniu. Citát vyššie pochádza od Margaret Meadovej (1901 – 1978), americkej etnologičky a filozofky minulého storočia, preložený do češtiny znie: *„Nikdy nepochybuje o tom, že malá skupina premýšľavých, angažovaných občanov nemôže zmeniť svet. V skutočnosti je to to jediné, čo ho kedy zmenilo.“*

### Dôraz na nové prístupy

Zakladatelia nadácie PalliativStiftung sa tak spoločne zasadujú o lepšiu starostlivosť o ťažko chorých ľudí každého veku. Poznajú hospicovú a paliatívnu starostlivosť z najrôznejších perspektív, a preto je tiež ich cieľom spájať rôzne skúsenosti do jedného celku: „Každý človek by mal nájsť podporu, ktorú v hospicovej a paliatívnej starostlivosti potrebuje, aby mohol povedať: To je dobre, že sa môžem na hospicovú a paliatívnu starostlivosť kedykoľvek spoľahnúť,“ hovorí farár Matthias Schmid, pokladník nadácie PalliativStif-



„Wie gut, dass ich mich immer auf Hospizarbeit und Palliativversorgung verlassen kann“, so Pfarrer Matthias Schmid, Schatzmeister der PalliativStiftung. Auch die hinzugekommenen Stiftungsräte sind in den verschiedensten Berufsgruppen und Positionen tätig, so dass es zu einem wunderbar dynamischen Austausch kommt. So unterschiedliche Erfahrungen und Sichten sind nach Auffassung der Gründer ideal, um bundesweit die Entwicklung der Palliativ- und Hospizversorgung weiter voran zu bringen.

Thomas Sitte, einer der Gründer und Vorstandsvorsitzender der Stiftung ergänzt: „Werbung unter den verschiedensten Vorzeichen für die verschiedenen Versorgungsmöglichkeiten ist damit für uns ein wichtiges Anliegen. Wir erproben gewissermaßen Edutainment für ein ernstes Thema.“ So gibt es Informationsmaterial für Laien und Experten in verschiedenster Form, Konzerte, CDs, Lesungen, Aktionen im Sport ([www.irunforlife.de](http://www.irunforlife.de)), Fotowettbewerbe und Kalender rund um das Thema der Begleitung und Versorgung am Lebensende.

#### Plattform für Engagierte

„Die Deutsche PalliativStiftung versteht sich als Plattform für engagierte Laien, Fachleute, Ehren- und Hauptamtliche und will sich mit ihnen gemeinsam in allen Fragen der hospizlichen und palliativen Versorgung engagieren“, ergänzt die Diplom-Sozialpädagogin und Stellvertretende Vorsitzende Elke Hohmann. Die Stiftung will dabei helfen, dass regionale Initiativen solide wachsen und im Austausch miteinander gefestigt werden.

„Wichtige rechtliche Fragen rund um das Lebensende sind teils überhaupt nicht, teils widersprüchlich rechtlich geregelt“, betont Stiftungsrat Dr. iur. utr. Carsten Schütz, „hier haben wir bereits zu wegweisenden Entscheidungen beigetragen, aber auch auf diesem Gebiet liegt noch viel Arbeit vor uns!“ Insbesondere beim Problem der Versorgung von Palliativpatienten mit Betäubungsmitteln im Notfall zur Unzeit und in Fragen der Beihilfe zur Selbsttötung hat die PalliativStiftung die wesentlichen Impulse gegeben und so zu einer Verbesserung der Situation beigetragen.

#### Nachhaltig fördern

„Wir haben noch lange nicht die ganzheitliche Medizin, die dafür nötig und in einem Wohlstandsland wie Deutschland sicher möglich wäre“, ergänzt Thomas Sitte, Vorstandsvorsitzender und Palliativmediziner aus Fulda. Deshalb wollen die Stifter die weitere Entwicklung von Palliativ- und Hospiz-

versorgung. I radové nadácie sú činné v najrôznejších profesijných skupinách a pozíciách, takže výsledkom je skvele dynamická výmena. Také rôzne skúsenosti a pohľady zakladateľov sú podľa pochopenia zakladateľov ideálne, aby sa paliatívna a hospicová starostlivosť ďalej rozvíjala po celom Nemecku.

Thomas Sitte, jeden zo zakladateľov a predsedu predstavenstva nadácie dopĺňa: „Dôležité je pre nás v rámci najrôznejších názorov propagovať rôzne možnosti starostlivosti. Skúšame svojho druhu „edutainment“ (zábavné vzdelávanie) na vážnu tému.“ Existujú tak informačné materiály pre laikov a odborníkov v najrôznejších formách, koncerty, CD, predčítanie, akcie v rámci športových udalostí ([www.irunforlife.de](http://www.irunforlife.de)), fotografickej súťaže a kalendára, to všetko na tému sprevádzania a starostlivosti na konci života.

#### Platforma pre angažovaných

„Nadácia Deutsche PalliativStiftung sa vníma ako platforma pre angažovaných laikov, odborníkov, dobrovoľníkov i platených profesionálov a chce sa spolu s nimi angažovať vo všetkých otázkach hospicovej a paliatívnej starostlivosti“, dopĺňa diplomovaná sociálna pedagogička a zástupkyňa predsedu Elke Hohmannová. Nadácia pri tom chce pomôcť, aby sa dobre rozvíjali regionálne iniciatívy a vzájomne spolu komunikovali.

„Dôležité právne otázky týkajúce sa konca života nie sú čiastočne regulované vôbec a čiastočne sú v rozpore“, zdôrazňuje člen nadačnej rady JUDr. Carsten Schütz, „tu sme už prispeli k niektorým rozhodnutiam udávajúcim smer, ale aj v tejto oblasti je pred nami ešte mnoho práce!“ Nadácia PalliativStiftung poskytuje podstatné impulzy obzvlášť v súvislosti s problémom núdzovej starostlivosti o paliatívnych pacientov s anestetikami v nevhodnom čase a v otázkach napomáhania k samovražde, a tým prispela k zlepšeniu situácie.

#### Trvalá podpora

„Ešte zďaleka u nás nemáme celostnú medicínu, ktorá je k tomu nutná a ktorá by v takej blahobytnej krajine, ako Nemecko, bola iste možná“, dopĺňa Thomas Sitte, predsedu predstavenstva a lekár paliatívnej starostlivosti z Fuldy. Preto chcú členovia nadácie trvalo podporovať ďalší rozvoj paliatívnej a hospicovej starostlivosti. Nadácia Deutsche PalliativStiftung chce ponúkať sieť a istotu ľuďom, ktorí sú v tejto oblasti profesionálne alebo dobrovoľne aktívni, aby sa pomoc dostávala k postihnutým bezprostredne a tiež dlhodobo. Nadácia motivuje k „žitej“ spolupráci.

versorgung nachhaltig fördern. Die Deutsche PalliativStiftung will Netz und Sicherheit für die Menschen bieten, die in diesem Bereich professionell und ehrenamtlich tätig sind, damit die Hilfe bei den Betroffenen direkt und auch langfristig ankommt. Die Stiftung motiviert zur gelebten Zusammenarbeit.

„Die Leistungen, die in der Versorgung von schwerstkranken Patienten jeden Alters erbracht werden, verdienen großen Respekt!“, betont Pfarrer Schmid. Die Stiftung ist regional und bundesweit tätig. Bereits vorhandene Projekte und noch entstehende Ideen werden miteinander vernetzt. Als eine der ersten Aktivitäten initiierten und unterstützten die Gründer den bundesweit ersten Fachkongress zur ambulanten Palliativversorgung, der am 28. Juni 2010 in Berlin mit großem Erfolg stattfand, aber auch z.B. einen Empfang eines kleineren Kreises von PalliAktiven in Berlin, bei dem sogar Daniela Schadt, die Lebensgefährtin des Bundespräsidenten zu Gast war. Besonderen Wert haben die Gründungstifter darauf gelegt, dass sie unabhängig und nicht gewerblich oder in Verbänden verpflichtend gebunden sind. Dabei verbindet sie ein großes gemeinsames Ziel: Sie möchten ihre Erfahrungen mit einem multiprofessionellen Blick zu einem Ganzen zusammenfügen und damit ihrem Idealbild ein Stück näher kommen.

#### Vorhandene Projekte vernetzen

Die Aktivisten sehen die Deutsche PalliativStiftung damit als perfekte Ergänzung zu den anderen Förderern und möchten regional, überregional und bundesweit tätig werden.

Der Stiftungssitz ist mit sehr günstiger Verkehrsanbindung im ICE-Netz in Fulda. Das Gebäude liegt eine Minute vom Bahnhof entfernt. So bietet sich PalliAktiven die Möglichkeit, im Seminarzentrum Workshops durchzuführen. „Unser Informationsmaterial wird inzwischen in ganz Deutschland sehr geschätzt und auch aus den Nachbarländern bestellt“, hebt der Vorsitzende Sitte hervor. „Zum weiteren Auf- und Ausbau der Arbeit benötigt die Deutsche PalliativStiftung finanzielle, ideelle und politische Unterstützung!“

#### In eigener Sache

Die PalliativStiftung möchte an dieser Stelle auch um Mithilfe werben. Die Ziele und die damit verbundene Stiftungsarbeit brauchen viele Hände und Hilfe, um Veränderungen anzustoßen und notwendige Hilfen geben zu können. Dabei muss es nicht immer nur Geld sein: **TTT – Talent, time or treasure**, jeder Mensch

„Služby, ktoré sú poskytované v rámci starostlivosti o nevyliciteľne chorých pacientov každého veku, si zaslúžia úctu!“ zdôrazňuje farár Schmid. Nadácia je činná regionálne i po celom Nemecku. Vzájomne sa prepájajú už existujúce projekty a ešte len vznikajúce nápady. Jednou z prvých aktivít zakladateľov bolo iniciovanie a podpora prvého celonemeckého odborného kongresu o ambulatnú paliatívnu starostlivosť, ktorý sa s veľkým úspechom konal 28. júna 2010 v Berlíne, ale tiež napr. organizácia malého stretnutia paliatívnych aktivistov v Berlíne, ktorého hosťom bola dokonca Daniela Schadtová, životná partnerka spolkového prezidenta. Zvláštny dôraz kladú zakladatelia nadácie na to, aby boli nezávislí a nemali komerčné záväzky alebo neboli viazaní členstvom vo zväzoch. Spája ich veľký spoločný cieľ: Radi by svoje skúsenosti spojili do jedného celku s multiprofesionálnym pohľadom, a tak sa o kus priblížiť svojej ideálnej predstave.

#### Prepájanie existujúcich projektov

Aktivisti vidia nadáciu Deutsche PalliativStiftung ako dokonalé doplnenie k ďalším podporovateľom a radi by boli činní regionálne, nadregionálne a celonemecky.

Sídlo nadácie je vo Fulde, ktorá má vďaka vlakom sieť ICE veľmi dobré dopravné spojenie. Budova sa nachádza jednu minútu od stanice. Ponúka paliatívnym aktivistom možnosť organizovať v seminárnom centre workshopy. „Naše informačné materiály sú už veľmi oceňované v celom Nemecku a objednávajú ich zo susedných štátov,“ vyzdvihuje predseda Sitte. „Pre ďalší rozvoj a rozšírenie práce potrebuje nadácia Deutsche PalliativStiftung finančnú, myšlienkovú a politickú podporu!“

#### Vo vlastnej veci

Nadácia PalliativStiftung by rada na tomto mieste požiadala o pomoc. Ciele a s nimi spojená nadačná práca potrebujú mnoho rúk a veľkú pomoc, aby bolo možné realizovať zmeny a poskytnúť potrebnú pomoc.

Nemusia to byť iba peniaze: **TTT – talent, time or treasure**, každý človek má niečo, čím môže prispieť. Podporte nás časom stráveným v kancelárii, na akciách a mnohými ďalšími spôsobmi.

Viete niečo výnimočné? Ste IT špecialista, nechýba vám výrečnosť, ste skvelá organizátorka alebo organizátor? Nadácia PalliativStiftung vás potrebuje! Alebo pomôžte peňažnými darmi a príspevkami.

hat etwas, das er beitragen kann. Unterstützen Sie uns mit Zeitspenden im Büro, bei Veranstaltungen und vielem mehr.

Können Sie etwas Besonderes? Sind Sie IT-Spezialist, besonders beredsam, super im Organisieren? Die PalliativStiftung braucht Sie! Oder helfen Sie mit Geldspenden oder Förderbeiträgen.

Auch dieses Buch wurde weitestgehend ehrenamtlich produziert und subventioniert verlegt. Deshalb bittet die Deutsche PalliativStiftung Sie als interessierten Leser, Mitglied in ihrem Förderverein zu werden. An der Beitragshöhe sollte es nicht scheitern, ab 10 € im Jahr sind Sie dabei.

Informieren Sie sich im Büro persönlich, per Mail oder Telefon oder schauen Sie auf die Website [www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de).

Aj táto kniha bola v maximálnej miere pripravená dobrovoľníkmi a jej vydanie bolo financované darmi. Preto vás nadácia Deutsche PalliativStiftung ako zaujatých čitateľov prosí, aby ste sa stali členmi svojej podpornej iniciatívy. Nemalo by to stroskotať na výške príspevkov, členmi môžete byť od 10 eur ročne. Informujte sa osobne v kancelárii, e-mailom alebo telefonicky, alebo sa pozrite na webovú stránku [www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de).

## Aktuelle Verkaufsangebote der Deutschen PalliativStiftung

Alle angebotenen Bücher, Kalender, usw. sind bei uns zu attraktiven Preisen erhältlich, weil wir damit zur Aufklärung über die Möglichkeiten von Hospizarbeit und Palliativversorgung beitragen und sie weit verbreiten wollen. Die Artikel sind durch viel Engagement, Spenden und ehrenamtlichen Einsatz so gut geworden! Wir würden uns natürlich freuen, wenn auch viel gekauft wird, damit wir wiederum mehr für Sie produzieren können.

Alle Preise sind Brutto-Einzelpreise.

Die Mitglieder unseres Fördervereins erhalten alle Materialien versandkostenfrei.

**Gerne können wir auch über Rabatte beim Kauf größerer Mengen reden.**



### Die Pflegetipps – Palliative Care

*Muss man haben,  
„es gibt nichts besseres“*  
85 Seiten  
kostenfrei

### Tipy na starostlivosť

*Musíte ich mať,  
„neexistuje nič lepšie“*



### Komplementäre und alternative Methoden in der Palliativversorgung

*Schulmedizinisches ist nicht immer hilfreich, Alternatives nicht immer harmlos. Ein Versuch einer nüchternen Auflistung.*  
112 Seiten, € 5,-

### Doplňujúce metódy

*Školské lekárstvo nepomôže vždy, alternatívy nie sú vždy neškodné. Pokus o triezvy prehľad*



### Rechtsfragen am Lebensende

*Recht haben  
heißt nicht Recht bekommen.*  
72 Seiten, € 5,-

### Právne otázky na konci života

*Mať pravdu  
neznamená dostať za pravdu.*



### Demenz und Schmerz

*Eine Hilfe für den Alltag! Bei Demenzen wird Schmerz IMMER unterschätzt.*  
70 Seiten, € 5,-

### Demenciu a bolesť

*Pomoc pre všedný deň! V prípade dementných pacientov sa bolesť VŽDY podceňuje.*



### Ambulante Palliativversorgung – ein Ratgeber

*Das Handbuch, nicht nur für jeden Pflegenden, auch für Hausärzte informativ.*  
283 Seiten, € 10,-

### Ambulantnú paliatívnu starostlivosť

*Príručka nielen pre každého, kto ošetruje, je informatívna aj pre obvodných lekárov.*



### Die Medikamententipps – ein Ratgeber für die palliative Begleitung

*Die Medikamente für die Palliation.  
Kurz, klar, übersichtlich.*  
202 Seiten, € 10,-

### Tipy na lieky

*Lieky pre paliáciu.  
Krátko. Jasne. Prehľadne.*



### Forum Kinderhospiz

*Sterbende Kinder sind eine Herausforderung.  
Doch wie viele Kinderhospize brauchen wir wirklich?*  
104 Seiten, € 10,-

### Fórum Detský hospic

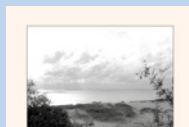
*Umierajúce deti sú výzva. Koľko detských hospicov vlastne potrebujeme?*



**„Sterbehilfe“ und Bedarfe beim Sterben**  
*Sozialrechtliche Fragen werden oft vernachlässigt.*  
 114 Seiten, € 10,-



**„Eutanáziu“ a potreby pri umieraní**  
*Sociálnoprávne otázky sa často obchádzajú.*



**Letzte Zeiten**  
 Sabine Mildnerberger  
*Ein Buch über schwere Erfahrungen.  
 Statt zu zerbrechen daran wachsen.*  
 144 Seiten, € 15,-



**Posledné chvíle**  
*Kniha pre ťažké skúsenosti.  
 Rozvoj namiesto zrútenia sa.*



**Mappe „Patientenverfügung“  
 kostenfrei**



**Orgelwerke von Johann Sebastian Bach  
 gespielt von Wolfgang Rübsam**  
 € 10,-  
*(Erlös zugunsten der KinderPalliativStiftung)*



**Funktionsshirt gelb**  
 € 25,-



**Funktionsshirt blau**  
 € 25,-



**Funktionsshirt grün**  
 € 25,-

„I run for life“ und  
 der dazugehörige  
 DeutschlandCup  
 sind langfristige  
 Projekte der  
 PalliativStiftung.



Wir wollen im wahrsten Sinne des Wortes  
 laufend hospizlich-palliative Denkanstöße  
 dorthin bringen, wo man sie überhaupt  
 nicht erwartet.

Machen Sie mit.

Laufen Sie mit.

Informieren Sie sich auf der Website  
[www.irunforlife.de](http://www.irunforlife.de)

*Die hochwertigen Funktionsshirts mit dem Logo der  
 Sportinitiative der Deutschen PalliativStiftung sind  
 leicht, atmungsaktiv, transportieren Feuchtigkeit schnell  
 von innen nach außen und bestehen aus 50 % Polyester-,  
 sowie 50 % Topcool-Polyesterfasern.  
 Für Vereine und Veranstalter Mengenpreis auf Anfrage.*



#### PalliativKalender 2017

Format ca. 41 x 29 cm € 15

Format ca. 23 x 20 cm € 8

Mengenrabatt auf Anfrage

Alljährlich werden mit dem PalliativKalender die schönsten, berührendsten, vielleicht auch aufwühlendsten Bilder gedruckt, die von ambionierten Hobby- und Profifotografen für den Fotowettbewerb der PalliativStiftung eingereicht wurden.

Die bewegenden Bilder sind Ergebnis des Fotowettbewerbes mit dem Motto „Hände halten. Hände helfen.“ Intime und bewegende Motive aus dem Leben rücken Hospizarbeit und Palliativversorgung als Alternativen zur „Sterbehilfe“ stärker ins Bewusstsein der Bevölkerung.

Mit dem bislang schönsten Kalender soll wieder einmal etwas anders aufgeklärt werden. Die PalliativStiftung ist dankbar, dass sie wieder so hochwertige und intime Fotos bekam. Alle Bilder der Fotowettbewerbe können von Interessierten für ihre eigene Arbeit benutzt werden. Unter [www.palliativkalender.de](http://www.palliativkalender.de) kann die Bildergalerie eingesehen und Bilder kostenfrei bestellt werden.

Gute Bilder aus dem wirklichen Leben werden für die Aufklärungsarbeit dringend gebraucht. Wer gerne fotografiert, ist zum weiteren Mitmachen eingeladen bei den regelmäßigen Fotowettbewerben. Eingesendet werden kann jeweils

Vom 1. Januar bis zum 31. März des Jahres.

Die Themen waren und sind:

2011 Sterben

2012 Leben bis zuletzt ...!

2013 Lebensfreude hilft. Bis zuletzt.

2014 Mensch bleiben. Lieben bis zuletzt.

2015 Hände halten. Hände helfen.

2016 Würde am Lebensende

2017 Bevor ich sterbe, möchte ich ...

2018 Wer zuletzt lacht ... Humor (auch) am Lebensende?

Es winken jedes Jahr Preisgelder von 10.000 EUR für hospizlich-palliative Arbeit.



#### Paliatívny kalendár 2017

Format ca. 41 x 29 cm € 15

Format ca. 23 x 20 cm € 8

V paliatívnom kalendári každoročne uverejňujeme najkrajšie, najdojemnejšie a možno najdrastickejšie fotografie zaslané anonymnými amatérskymi i profesionálnymi fotografmi do fotografickej súťaže nadácie PalliativStiftung.

Dojemné obrázky sú výsledkom súťaže s podtitulom „Držať za ruky. Ruky, ktoré pomáhajú.“ Intímne a dojemné motívy zo života sugestívne približujú prácu v hospicioch a paliatívnu starostlivosť ako alternatívy k „eutanázii“. Týmto doposiaľ najkrajším kalendárom chceme znovu niečo vysvetliť – trochu inak. Nadácia PalliativStiftung je vďačná, že dostala opäť také vysokokvalitné a intímne fotografie.

Záujemcovia môžu všetky obrázky zo súťaže využiť na svoju vlastnú prácu. Galériu si je možné prezrieť na [www.palliativkalender.de](http://www.palliativkalender.de) a môžete si tu fotografie aj bezplatne objednať. Nutne potrebujeme dobré obrázky zo skutočného života pre osvetovú činnosť.

Každého, kto rád fotografuje, vyzývame v rámci pravidelných súťaží na ďalšiu spoluprácu. Fotografie môžete zasielať každý rok od 1. januára do 31. marca.

Témy boli a sú

2011 Umieranie

2012 Žiť až do poslednej chvíle...!

2013 Radosť zo života pomáha. Až do poslednej chvíle.

2014 Zostať človekom. Milovať až do poslednej chvíle.

2015 Držať za ruky. Ruky, ktoré pomáhajú.

2016 Dôstojnosť na konci života

2017 Kým zomriem, chcem...

2018 Kto sa smeje naposledy... Humor (i) na konci života?

Každý rok sú rozdelené peňažné ceny 10 000 eur za hospicovú a paliatívnu starostlivosť.



Als weiterführende Literatur für Fachpersonal und Lehrbuch mit dem prüfungsrelevanten Wissen für die „Zusatzbezeichnung Palliativmedizin“ empfehlen wir:

Thöns M, Sitte, T:  
**Repetitorium Palliativmedizin**  
 Springer 2013

*Rezension:*

Palliativmedizin, das empathische Begleiten von Sterbenskranken, ist seit jeher auch eine originäre, gelebte Aufgabe von Hausärzten. Das aktuell erschienene „Repetitorium Palliativmedizin“ ist von Praktikern überwiegend aus der ambulanten Palliativversorgung geschrieben und zielt genau auf das, was sich Menschen zuletzt meist wünschen. Gut versorgt zuhause zu bleiben. Prägnant und praxisnah werden die wesentlichen Aspekte für die Begleitung Sterbender vermittelt: Grundlagen der Palliativmedizin, Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen, psychosoziale und spirituelle Aspekte, ethische und rechtliche Fragestellungen, Kommunikation, Teamarbeit und Selbstreflexion. Die Kapitel werden mit realen Fallbeispielen – ähnlich den Fallseminaren – eingeleitet. So können Entscheidungen und Problemsituationen nachvollzogen werden. Neben harten Fakten sind Handreichungen für Patienten und Angehörige direkt als Kopiervorlage einsetzbar. Auch fehlen besondere Gesichtspunkte in der palliativen Kommunikation nicht, vom Überbringen schlechter Nachrichten bis hin zu zartem Humor. Obgleich als Repetitorium für die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin konzipiert, ist es doch aufgrund seines strengen Praxisbezugs insbesondere für den Hausarzt bestens geeignet.

*Prof. Herbert Rusche, Ruhr Universität Bochum*

Springer, 2013  
 322 Seiten, 39,99 €



**Vorsorge und Begleitung  
 für das Lebensende**  
 Thomas Sitte

Beim Lesen der lebensnahen Kapitel zur „Vorsorge und Begleitung für das Lebensende“ klärte sich meine Sicht auf Wünsche und Vorstellungen für mein zukünftiges Sterben. Und auf das, was für mich jetzt zählt und ansteht. Es geht in diesem Buch um Vorsorge und Nachsorge, um Phasen des Sterbens und des Trauerns, um medizinische Fakten und juristische Regelungen, um ethische Fragen und um seelsorgliche Kompetenzen. Alltagsnahe Lebens- und Sterbensgeschichten sorgen dafür, dass bei alle dem der Kopf wie das Herz

der Lesenden angesprochen werden. Es gelingt Thomas Sitte, zu lehren, „ohne zu belehren“. Eine kritische und selbstkritische Auseinandersetzung der Lesenden mit dem Gelesenen ist von ihm intendiert.

Gut, wenn Sterbende und Sterbebegleiter dieses „alles“ teilen und mitteilen können, wenn sie sich nicht vor vertrauensvoller und zärtlicher Nähe fürchten. Dann mag es tatsächlich so etwas wie ein „gesegnetes Sterben“ oder ein „Sterbeglück“ geben. Ich bin dankbar, dass Thomas Sitte mit seinem Buch dazu ermutigt.

Gut ist aber auch, dass Thomas Sitte das Sterben nicht leichtfertig schönredet. Dass er nicht verschweigt: Es kann in manchen Sterbephase auch „furchtbare Erlebnisse“ geben. Das Buch wagt den Blick auch auf solche Erlebnisse und auf die Ängste vieler Menschen vor nur schwer erträglichem Leiden am Lebensende. Thomas Sitte zeigt vielfältige Wege auf, wie Furcht einflößende Sterbe-Umstände durch palliative Maßnahmen für Sterbende und Angehörige leb-bar gestaltet werden können.

Unser irdisches Leben ist begrenzt und vergänglich. Nur wenn wir uns dieser Begrenztheit und Vergänglichkeit realistisch stellen, gewinnen wir eine Klugheit, die zuversichtlich leben und sterben lässt. ‚Vorsorge und Begleitung für das Lebensende‘ von Thomas Sitte ist ein Buch, das diese Klugheit fördert!

*Anne Schneider, Berlin*  
 Springer, 2014  
 ca. 200 Seiten, € 19,99

**Wenn ich gestorben bin**

Laßt mich schlafen. Es ist so schön  
 Unter dem dunklen Steine.  
 Viele Sterne hab' ich gesehn,  
 Aber es waren nicht meine.

Viele Wünsche hab' ich gehabt,  
 Nun sind sie alle verschwunden.  
 Mein armer Leib, den die Kühle labt,  
 Hat Ruhe gefunden.

Von irgendwas bin ich Jahr um Jahr  
 Krank und elend gewesen,  
 Aber ich weiß nicht mehr, was es war.  
 Nun bin ich genesen.

Und ich weiß jetzt: All unser Schmerz  
 Hat solch ein lautloses Ende.  
 Blumen wachsen jetzt durch mein Herz  
 Und über meine Hände.

Vielleicht, daß es irgend jemanden gibt,  
 Der um mich weint tief innen,  
 Und vielleicht hab' ich ihn geliebt –  
 Ich kann mich nicht mehr besinnen.

Laßt mich schlafen. Es ist so schön  
 Unter den Wipfelkronen.  
 Viele Sterne kann ich jetzt sehn  
 und darf sie alle bewohnen.

hs

**Až zomriem**

Nechajte ma spať. Je to také  
 krásne Pod temným kameňom.  
 Videla som mnoho hviezd,  
 Ale neboli moje.

Mala som mnoho prianí, teraz  
 sú všetky preč.  
 Moje úbohé telo, ktoré osviežuje  
 chlad,  
 získalo pokoj.

Rok čo rok som bola kvôli niečomu  
 chorá a neduživá.  
 Ale už neviem, čo to bolo.  
 Teraz som vyliečená.

A viem: všetka naša bolesť  
 má bezhlasý koniec.  
 Srdcom mi prerastajú kvetiny.  
 I rukami.

Možno, že je tu niekto,  
 kto pre mňa hlboko vnútri plače,  
 a možno som ho milovala –  
 už sa nemôžem rozpomenúť.

Nechajte ma spať.  
 Je to také krásne  
 Pod korunami stromov.  
 Teraz môžem vidieť mnoho  
 hviezd a na všetkých môžem  
 žiť.

hs



„Kvalite a obsahu brožúry sa všade dostáva skutočne veľká chvála a záujem, dokonca organizácie pre pomoc v starobe zo susedných krajín majú záujem ju široko distribuovať – to je teraz vďaka prekladu možné!“

„Čítala som vašu brožúru a som nadšená jej štruktúrou a obsahom. Sama pracujem ako pracovníčka duchovnej starostlivosti v johanitskom nadačnom ústave pre seniorov, som sprievodkyňa zármutkom a mám tak skutočne veľa do činenia s jej témou. Rada by som túto brožúru poskytla našim pracovníkom, ktorí sa zaoberajú starostlivosťou a skutočne sa snažia dávať to najlepšie. Mnohí opatrovatelia, samozrejme, vedia, čo sa môže, má, smie a musí robiť počas procesu umierania našich hostí, ale prečítať si to znovu čierne na bielom, v jazyku, ktorému každý rozumie, znovu vyvolá skutočne dôležité spomienky.“

„Samozrejme, všetkým pracovníkom som vložila do priehradky jeden nový exemplár a uložila im povinnosť si ho prečítať, aby i u nás bola ‚správna starostlivosť‘.“

„Všeobecne považujem brožúru za veľmi dobrú, vzorový príklad na začiatku umožňuje jednoduchý, zrozumiteľný vstup do tematiky.

Aj vysvetlenia jednotlivých ústredných bodov sú veľmi podrobné a ľahko pochopiteľné. Je vidieť, že sa na brožúre podieľalo mnoho profesionálov a kompetentných odborníkov.“

Deutsche PalliativStiftung

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

Konto pre peňažné dary Sparkasse Fulda

IBAN: DE52 5305 0180 0000 0077 11

BIC: HELADEF1FDS

Ďakujeme Ministerstvu sociálnych vecí a integrácie spolkovéj krajiny Hesensko a poisťovniam za podporu nového vydania.