

The image features three sunflowers with bright yellow petals and dark brown centers, set against a textured, golden-brown background. One sunflower is in the upper left, another is in the lower left, and a third is in the lower right. The text is overlaid on the right side of the image.

Însoțire până la final

Îndrumător pentru aparținătorii
persoanelor grav bolnave

CUPRINS

Prefata	3
Esențialul în ceea ce privește însoțirea	6
De ce însoțitorii trebuie să aibă grijă de propria persoană?	7
Cine sau ce ne sprijină la însoțire	8
Dacă îngrijirea la domiciliu nu mai este posibilă temporar sau permanent	10
Ce mai este important de știut	11
Esențialul în ceea ce privește mâncatul	13
Esențialul în ceea ce privește băutul	15
Cum se modifică corpul atunci când se apropie decesul	17
Cum se poate alina lipsa de aer	19
Dacă apare febra	20
Tematizarea sprijinului emoțional	21
Planificarea eventualelor crize și urgențe	22
Însoțirea persoanelor care suferă de demență	23
Dacă persoana aflată pe moarte intră în comă	27
Dacă survine decesul	29
Cum să trăim cu suferința	32
Copiii și moartea	34
Este posibil	36
Când se prăbușește lumea	37
Cine cere cuiva un serviciu, îi face un serviciu (din înțelepciunea chineză)	38
Cuvinte-cheie privind instituțiile hospice și îngrijirea paliativă	39
Obiective importante pentru ultima fază a vieții	44
Adrese importante pentru bolnavi și aparținători	45
Resurse și servicii de îngrijire paliativă în România	47



Subvenționat din mijloacele ministerului social



Was zählt, sind die Menschen.



UNIVERSITATEA BABEȘ-BOLYAI
BABEȘ-BOLYAI TUDOMÁNYEGYETEM
BABEȘ-BOLYAI UNIVERSITÄT

Mulțumim dnei. Fehér Gobesz Anikó pentru traducerea gratuită a textului principal în limba română, univ. Dr. Dégi L. Csaba pentru verificare și Lect. Univ. Dr. Faludi Cristina pentru verificare, toți de la universitatea Babeș-Bolyai, Cluj, România



ERSTE Stiftung



Die Sparkassen

Îngrijirea și însoțirea unui om aflat pe moarte este o mare provocare. Adesea aparținătorii nu sunt siguri și sunt temători că nu fac totul cum trebuie. Ghidul actual, bazat pe conceptul lui Sr. Hildegard Teuschl CS, fondatoarea Asociației instituțiilor de îngrijire paliativă din Austria, se adresează cu cuvinte simple însoșitorilor.

Nu există rețete patentate, pentru că fiecare moarte este la fel de unică ca și viața însăși. Însă există cunoștințe medicale și de îngrijire care pot face mai ușoară însoțirea unui om grav bolnav. Practicienii mișcării Hospice și-au adunat aici experiențele și vă oferă sfaturi în sistemul cuvintelor-cheie. Mișcarea Hospice spune DA vieții și vede moartea drept un proces normal. Moartea nu trebuie accelerată, iar procesul morții nu trebuie prelungit împotriva voinței omului.

Bolnavii aflați pe moarte nu trebuie lăsați singuri și, pe cât posibil, trebuie să își petreacă ultima lor perioadă de viață acolo unde doresc, într-o companie plăcută. Cei mai mulți oameni speră să moară acolo unde au trăit. Pentru a sprijini familiile, în toate landurile federale ale Austriei există unități hospice și de îngrijire paliativă. Acestea oferă diverse servicii. Femei și bărbați cu formare specială sunt aici, ascultă și ajută în diverse moduri pentru ca oamenii grav bolnavi să simtă că părerea lor contează și că sunt iubiți așa cum sunt ei. Dr. Cicely Saunders, una dintre personalitățile fondatoare ale mișcării Hospice, s-a exprimat așa: „Tu ești important pentru că ești TU. Tu ești important până în ultima secundă a vieții tale și vom face tot posibilul, nu numai ca să poți muri în pace, ci pentru a trăi până la capăt.”

În acest sens, fie ca broșura „Însoțire până la final” să vă poată oferi ajutor și sfaturi, pentru a pregăti un final bun, în ciuda unei perioade dificile.



Waltraud Klasnic
Președinta asociației Hospiz Austria

prefață

Casele de Economii au ancorat deja în statutul de înființare conceptul îngrijirii preventive.

Acesta este de atunci o componentă stabilă a ADN-ului propriu. Anual, Casele de Economii susțin și contribuie la realizarea multor proiecte care au efect de durată asupra populației și comunei. Angajamentul social a fost și în anul 2013 o componentă importantă a activității de afaceri: Casele austriece de Economii au investit peste 22 milioane euro în proiecte sociale, de caritate și culturale, care au contribuit în mod direct la binele oamenilor. Casele de Economii nu numai că doresc astfel să creeze bunăstare și să prevină sărăcia, ci doresc și să ofere oamenilor o viață demnă până la final.

Dreptul de autodeterminare și dreptul la demnitate sunt drepturi pe care oamenii doresc să le poată exercita până la finalul vieții și dincolo de aceasta. Trebuie să fie posibil, ca viața să se poată decurge după propriile dorințe și viziuni. Casele de Economii susțin acest lucru prin colaborarea lor cu Asociația instituțiilor Hospiz Austria. Fiind unica inițiativă de caritate a Caselor de Economii, desfășurate la nivel național, aceasta are o poziție specială. Instituțiile Hospice însoțesc oamenii pe o perioadă sensibilă a vieții prin dedicare, înțelegere și sprijin. Nevoile și dorințele celor de pe patul de moarte și ale aparținătorilor acestora sunt primordiale în colaborarea noastră. Casele de Economii sunt recunoscătoare că pot activa într-un domeniu care în continuare este marginalizat în discuțiile sociale sau este adesea trecut cu vederea.

Numeroși colaboratori voluntari sprijină astfel oamenii pentru a trăi în ultima fază a vieții într-un mediu obișnuit, plin de demnitate umană. În calitate de partener al mișcării Hospice și al principiilor acestora ne dedicăm îngrijirii umane a celor aflați pe patul de moarte și sperăm ca în paginile ce urmează să putem aduce o mică contribuție la sprijinirea acestora.



Dr. Gerhard Fabisch

Președintele asociației austriece a Caselor de Economii

© Foto Österreichischer Sparkassenverband

Prezentul îndrumător pentru aparținătorii care îngrijesc și însoțesc bolnavii în stare terminală s-a dovedit de la bun început a fi un ajutor foarte valoros. Mulți ne spun că acesta este un sprijin important în ceea ce privește informațiile, explicațiile și sfaturile practice pentru atât pentru aparținătorii care îngrijesc bolnavii, pentru îngrijitorii voluntari, cât și pentru angajații cu normă întreagă și că oferă siguranță în însoțirea oamenilor grav bolnavi.

De mai mulți ani, tot mai mulți îngrijitori din România, Ungaria și Slovacia sunt activi în munca paliativă și de îngrijire a bolnavilor în stare terminală, deci este de asemenea foarte importantă prezentarea broșurii și în limbile respective, și bineînțeles în țările respective. Am sprijinit cu multă plăcere traducerea și realizarea broșurii împreună cu Sindicatul pentru îngrijirea bolnavilor în stare terminală pentru îngrijitori independenți în Austria și – ca versiune proprie, adaptată la împrejurările locale – pentru aparținătorii din România, Ungaria și Slovacia bucurându-ne că îndrumătorul „Însoțire până la final” este disponibil în alte trei limbi străine și alte trei țări.

Franz Karl Prüller
Președintele fundației ERSTE



© ERSTE Stiftung, Markus Schwarze

Esențialul în ceea ce privește însoțirea

Pentru rude și aparținători, prieteni și apropiați sprijinul și să însoțirea unui om foarte bolnav în ultima perioadă din viață este o provocare enormă. În același timp, ei sunt cei care îi pot transmite bolnavului în stare gravă sentimentul de siguranță și ocrotire prin dedicare și apropiere. Aparținătorii și prietenii doresc să facă pacienții să se simtă bine și să-i descarce de griji. Există multe metode prin care se poate contribui la starea de bine a persoanelor aflate pe moarte: o ambianță care poate transmite sentimentul de siguranță și ocrotire și persoane care sunt în stare să se ocupe de necesitățile actuale ale bolnavului, oferindu-i sprijin mai ales în astfel de momente.

Trebuie conștientizat faptul că moartea unui om este întotdeauna o întâmplare cu caracter individual. Există procese lungi de moarte, care durează săptămâni sau chiar luni de zile, și altele care decurg rapid, iar decesul survine neașteptat.

În ceea ce privește îngrijirea și însoțirea pacienților aflați pe moarte, nu poate fi vorba despre prelungirea timpului rămas, scopul fiind mai ales asigurarea unei stări de bine accentuate pentru acești pacienți. De aceea, toate măsurile trebuie adaptate la necesitățile momentane ale bolnavului. Pe de-o parte bolnavul nu trebuie să mai îndeplinească nicio obligație, iar pe de altă parte, în astfel de situații, bolnavilor li se permite totul. Persoanele aflate pe moarte nu au nevoie de prezență permanentă. Ele au nevoie de perioade de timp în care rudele, aparținătorii și prietenii sunt prezenți, dar în același timp, au nevoie și de perioade de distanțare, de singurătate și liniște. Procesul morții este o fază extrem de intensă și poate și foarte importantă în viața fiecăruia dintre noi. Persoanele care se află aproape de moarte sunt foarte vulnerabile și resimt o nevoie specială de grijă din partea celor aflați în jurul lor.

Ce este de făcut?.....

Persoanele care însoțesc pacienții grav bolnavi ar trebui să poată accepta felul și modul ales de aceștia, chiar dacă acesta vine în contradicție cu propriile lor idei. Doar așa vor putea fi însoțite persoanele aflate pe moarte și sufletește. Până la urmă este vorba despre moartea lor.

De ce însoțitorii trebuie să aibă grijă de propria persoană?

Îngrijirea și însoțirea persoanelor aflate pe moarte necesită nu doar putere, deseori fiind combinate cu experiențe solicitante. Pentru a putea sprijini persoanele aflate pe moarte în mod corespunzător, este important ca însoțitorii să aibă grijă de propria persoană, pentru că doar așa pot fi de ajutor. De multe ori ne întrebăm cât timp a mai rămas. Nu doar bolnavii se întreabă, ci și însoțitorii se întreabă des cât mai durează până la survenirea decesului. De cele mai multe ori este greu de apreciat, deoarece procesul de moarte depinde de foarte mulți factori. Întrebarea „Cât mai este?” e o întrebare normală și firească. Este vorba și despre dozarea propriilor puteri. Doar cine are grijă de propria persoană poate avea grijă și de alții în condiții optime! Cei care însoțesc bolnavii pe patul de moarte, vor ajunge rapid la propriile limite, chiar dacă, pe de altă parte, vor simți dintr-o dată mai multă putere decât și-ar fi putut imagina vreodată.

..... Ce este de făcut?

- În calitate de însoțitor nu uitați de dumneavoastră. Pe lângă însoțirea bolnavului, acordați-vă timp și dumneavoastră, întâlniți-vă cu prieteni, desfășurați activități care vă plac. Așa vă reîmprospătați forțele pentru însoțirea bolnavului.
- Apelați la ajutor profesional din timp (îngrijirea bolnavului la domiciliu, ajutor la treburile casnice, servicii sociale mobile), în probleme de îngrijire și probleme practice în general
- După posibilități, asigurați-vă că puteți preda responsabilitatea de îngrijire cel puțin pentru o oră.
- Serviciile mobile de îngrijire la domiciliu vă sprijină la însoțirea bolnavului și vă permit să vă acordați timp pentru dumneavoastră sau pentru întâlniri cu alții.

Cine sau ce ne sprijină la însoțire

Datorită metodelor variate ale terapiei durerii moderne, durerile pot fi alinate destul de bine cu ajutorul tabletelor, supozitoarelor, picăturilor, plasturilor, siropurilor și perfuziilor. Acest lucru le ușurează viața celor afectați și împiedică suferința inutilă. De asemenea, există numeroase măsuri care îmbunătățesc starea de bine fizică și psihică și alină durerile, precum masajul, împachetările, băile, drenajele limfatice sau chiar și muzica. Echipele mobile paliative pot contribui în mare parte la crearea unei stări de bine a pacientului.

Ce este de făcut?

- Ținta tuturor măsurilor medicale și a celorlalte este acum starea de bine a pacientului. Pacientul nu mai trebuie să îndeplinească nicio obligație.
- Apelați la serviciile mișcării hospice și ale medicinei paliative: în funcție de cauza durerii, medicul competent va prescrie medicamente eficiente. Aici este important ca medicamentele să fie administrate regulat, respectând ca atare indicațiile medicului curant.
- Toate medicamentele, care înainte erau importante pentru pacient, dar acum nu mai au niciun efect, trebuie scoase din administrare.
- În terapia durerii este esențial ca următoarea doză a analgezicului să fie administrată înainte de trecerea efectului dozei anterioare.
- Dar sunt utile și măsurile nemedicamentoase pentru alinarea durerii (împachetări, masaj etc.). Instituțiile hospice și paliative vă pot sfătui în această privință.
- Acum îngrijirea este orientată în totalitate spre nevoile pacientului. De exemplu, în această fază, îmbăierea întregului corp se poate dovedi prea solicitantă pentru pacient; de aceea, îngrijirea corpului se va efectua în etape mici. Astfel, se vor spăla, de exemplu, doar mâinile și fața, la o modificare a poziției eventual și zonele intime. Toate intervențiile de îngrijire care vizează starea de bine a pacientului, implică în același timp și o solicitare pentru acesta.
- De asemenea, o echipă paliativă mobilă vă poate sfătui nu doar în terapia durerii și a tratării simptomelor, ci și în privința aspectelor psiho-sociale.
- Angajații echipei paliative mobile îi sprijină pe pacienți și pe aparținătorii lor în trecerea de la internarea în spital către îngrijirea la domiciliu.

- Însoșitorii hospice voluntari sunt pregătiți pentru activitatea lor în cadrul unei formări profesionale. Vă preiau din sarcini prin servicii de prezență (de exemplu, când aveți de rezolvat ceva). Prezența lor aduce de multe ori culoare în cotidian, deoarece pot fi parteneri de discuții, pot să citească cu voce tare, pot asculta, pot prelua mici sarcini și, după nevoie, pot însoți pacientul la plimbări sau la examinări.

Omul poate deveni om
numai dacă după nașterea sa
se află în prezența oamenilor, pentru el, cu el.
El se poate despărți de viața sa de om
numai dacă la moartea sa
nu este singur, ci
se află în prezența oamenilor, pentru el, cu el."

Heinrich Pera

Dacă îngrijirea la domiciliu nu mai este posibilă temporar sau permanent

Tocmai în cazul unei îngrijiri mai lungi sau mai intensive la domiciliu se poate întâmpla ca aparținătorii să necesite o pauză de la îngrijire, pentru a-și reface forțele. Poate este chiar necesară stabilirea tratamentului simptomelor apărute (de exemplu dureri) în cadrul unei internări la spital.

Ce este de făcut?.....

- Dacă există în apropiere o instituție hospice de zi, aceasta v-ar putea ajuta în îngrijirea și însoțirea pacientului grav bolnav peste zi: Instituția hospice de zi oferă îngrijirea medicală și psihosocială a pacienților peste zi.
- Pentru o îngrijire temporară cu internare, se poate alege dintre o instituție hospice cu internare și o secție pentru îngrijiri paliative.
- Dacă situația se stabilizează din nou, pacientul poate fi lăsat la domiciliu, unde îngrijirea va fi reluată cu ajutorul echipei paliative mobile.
- Cazurile foarte grave și persoanele aflate pe moarte care nu au posibilitatea unei îngrijiri la domiciliu, pot fi internate la instituția hospice sau la o secție pentru îngrijiri paliative. Aceste instituții cu internare oferă, pe lângă terapia durerii și controlul simptomelor, și o însoțire și îngrijire intensivă psihosocială și spirituală până la survenirea decesului (vezi Anexa). Trebuie să aveți în vedere că secțiile pentru îngrijiri paliative, prin menirea lor de bază, sunt concepute pentru stabilizarea unor situații foarte complexe și pentru o ședere de cel mult trei săptămâni. La instituțiile hospice cu internare șederea nu este limitată. Practica ne spune că și numeroase secții pentru îngrijire paliativă permit o ședere nelimitată.

Ce mai este important de știut

Persoanele aflate pe moarte au o nevoie sporită accentuată de odihnă și de somn. Ele se retrag din ce în ce mai mult din lumea exterioară și sunt preocupate de propria lor persoană. Această întoarcere spre sine este o stare care trebuie protejată, de aceea trebuie să avem grijă că bolnavul să nu fie solicitat sau deranjat inutil. Un motiv pentru această slăbiciune și pentru retragere poate fi și așa numitul „fatigue”. Aceasta este o stare de oboseală accentuată, determinată de boală care nu poate fi remediată prin somn sau odihnă.

Este important ca bolnavii să decidă singuri dacă și când doresc să doarmă sau să fie treji. În cadrul îngrijirii la domiciliu poate fi important ca pacientul să aibă nopți liniștite. Medicul curant poate prescrie medicamente la nevoie.

Un om pe moarte pierde deseori noțiunea timpului și se întâmplă ca visul să se amestece cu realitatea. Pe măsură ce pacientul avansează spre moarte, se poate întâmpla să nu mai recunoască persoanele prezente sau să vorbească cu persoane invizibile. Se întâmplă des ca acestea să fie rude sau prieteni decedați, iar bolnavii nu par a fi iritați, ci mai degrabă bucuroși de acest contact.

La persoanele aflate pe moarte apar des și faze de neliniște. Acestea sunt normale în ultimele 2-3 zile de viață.. Motivele pot fi diferite, de exemplu modificări în creier sau în metabolism; dar se poate întâmpla ca o anumită neliniște în fața morții să fie naturală și normală. De aceea, este important să se facă distincția dacă această neliniște îi vizează pe pacienți sau pe însoțitori. Deseori, persoanele aflate pe moarte nu percep ca fiind obositoare plimbările continue, netezirea păturii fără sens sau mișcarea fără un scop anume a brațului sau a piciorului.

..... **Ce este de făcut?**

- O apropiere plină de dragoste, atingerea delicată, masajul ușor, porții mici din mâncarea sau băuturile preferate, dacă pacientul dorește.
- Aveți grijă, deoarece nevoile se pot schimba! Câteodată, persoana aflată pe moarte dorește apropiere și atingere, altelei însă, consideră atingerea deranjantă. Nu interpretați greșit refuzul, ca și semn de lipsă a afecțiunii – cei aflați pe patul de moarte fiind preocupați de ei înșiși și de viața lor.

- Este important să nu discutăm despre realitatea persoanelor aflate pe moarte sau să o catalogăm drept halucinație. Încercați să faceți parte din lumea lor și prin simplă ascultare să aflați mai multe despre aceasta. Acest lucru poate lărgi chiar și realitatea dumneavoastră.
- Dacă este neliniștit, pe cât posibil nu lăsați pacientul singur. În astfel de cazuri, asigurați-i o ambianță liniștită, lumină plăcută, muzică în surdina. Încercați contactul delicat, eventual cutanat (la plexul solar, la palme, tălpi, spatele dacă stă rezemat pe spate). Încercați să-i fredonați sau să-i cântați încet. Aplicați-i comprese cu ulei de lavandă pe plexul solar.
- Poate fi util să conduceți atenția pacienților neliniștiți spre amintiri plăcute din viața lor.

Esențialul în ceea ce privește mâncatul

În cazul bolilor grave nevoia de a mânca se reduce tot mai mult. Dacă pacienții cu boli grave nu mai pot mânca sau nu mai doresc să mănânce, acest lucru declanșează o neliniște la aparținători, ceea ce este de înțeles. Dar și îngrijitorii profesionali din cadrul serviciilor medicale sau de îngrijiri devin îngrijorați ca bolnavii să nu sufere de foame sau de alimentație deficitară.

Însă la persoanele aflate pe moarte este normal să dorească să mănânce mai puțin sau să nu mănânce deloc. Pierderea apetitului este un simptom des întâlnit în fazele avansate ale bolilor. Corpul bolnavilor gravi se protejează în acest mod, deoarece nu doar înghițirea de alimente, ci și digestia necesită multă energie.

De multe ori, aparținătorilor le vine greu să accepte acest comportament și faptul că pofta de mâncare este tot mai redusă sau dispare de tot. În ultima fază a vieții, de cele mai multe ori metabolismul devine catabolic, ceea ce înseamnă un metabolism orientat spre degradare, care nu poate fi modificat nici măcar de o alimentație bogată în calorii. Continuarea pierderii în greutate nu poate fi evitată. Cantitățile normale de alimente nu mai pot fi prelucrate. Sunt suficiente cele mai mici cantități pentru a potoli foamea și setea.

Consecința poate fi ca bolnavii să nu mai înghită deloc alimente și să dorească doar să bea. Pe parcursul procesului către moarte este posibil să renunțe și la băut. Atunci trebuie să avem grijă să hidratăm corespunzător mucoasa gurii pentru ca pacienții să nu sufere de senzația de sete (a se vedea capitolul despre băut și îngrijirea gurii).

Dacă alimentarea nu mai este posibilă, trebuie să asigurăm starea de bine a bolnavului pe alte căi. Este vorba despre alte forme de atenție plină de iubire – iar iubirea este creativă și nu trece întotdeauna prin stomac.

Ce este de făcut?

- Nu forțați niciodată pacientul să mănânce.
- În cazul lipsei poftei de mâncare poate ajuta să-i oferiți bolnavului cantități foarte mici de mâncare pregătită cât se poate de gustos.
- De multe ori, o singură căpșună este cantitatea pe care bolnavul o poate mânca cu poftă și bucurie.
- Poate ajuta chiar și un păhărel de aperitiv servit cu o jumătate de oră înainte de masă.

- Deoarece pofta pentru anumite mâncăruri se poate modifica permanent, bolnavul ar trebui întrebat mai des despre mâncărurile și băuturile preferate.
- Chiar și servirea mesei alături de alții poate spori pofta de mâncare.
- În astfel de situații multor bolnavi le place înghețata, poate înghețata de vanilie sau de lămâie.
- Dificultățile de înghițire pot reprezenta o altă problemă în ceea ce privește mâncatul. Aceste dificultăți apar în urma modificărilor patologice ale esofagului, prin inflamații sau însoțesc o afecțiune de tipul demenței.
- În cazul dificultăților de înghițire trebuie avut grijă ca atunci când mănâncă, trunchiul bolnavului să fie ridicat, pentru evitarea înecării.

Esențialul în ceea ce privește băutul

Dacă procesul de moarte este foarte avansat și se instaurează slăbiciunea tot mai accentuată, se poate ca bolnavii să renunțe nu doar la mâncare, ci și la băutura. Acesta este un proces natural, iar o furnizare artificială de lichide prin perfuzii ar fi prea solicitantă pentru pacient, deoarece corpul de multe ori nu mai poate elimina lichidele furnizate suplimentar. Astfel, lichidele se depun în țesuturi sau în plămâni și pot îngreuna respirația.

Datorită cantităților mici de lichide băute, respirației prin gură și diferitelor medicamente, poate apărea uscarea excesivă a mucoasei gurii și senzația de sete. Setea poate fi chinuitoare, de aceea este foarte importantă menținerea mucoasei gurii hidratată, printr-o îngrijire preventivă regulată a gurii (cel puțin de 2-3 ori pe oră). Astfel, senzația de sete a bolnavului poate fi alinată eficient.

S-a dovedit că reducerea alimentelor și lichidelor în apropierea decesului aduce o multitudine de avantaje pentru pacienți: vomeează mai puțin, se reduc tusea și secrețiile, se reduce acumularea de apă în țesuturi, în plămâni și în stomac, se reduc și durerile. Ca urmare a introducerii de cantități mai reduse de alimente și de lichide, s-a constatat și o producție crescută de endorfine în creier, substanțe proprii ale corpului asemănătoare cu morfina. Rezultatul este reducerea durerilor, îmbunătățirea dispoziției, ceea ce contribuie la starea de bine.

..... Ce este de făcut?

- Atâta timp cât pacienții pot înghiți, pot fi administrate lichide în cantități mici, după dorința bolnavului, cu paiul sau cu pipeta.
- Sunt de folos și diferite spălături de gură, dacă pacientul nu este prea slăbit: de exemplu, cu apă, Coca Cola sau limonadă.
- Pentru îngrijirea gurii pot fi administrate toate băuturile preferate, eventual cu o pipetă sau cu o sticlută cu pulverizator. Sunt potrivite și berea, șampania sau vinul.
- Cantități mici de iaurt, unt, smântână, ulei de migdale sau măsline lubrifiază mucoasa gurii și astfel gura poate fi menținută umedă pentru mai mult timp.
- Unor pacienți le place înghețata cremă, efectul răcoritor și lubrifiant al înghețatei fiind perceput ca unul foarte plăcut.

- Bucățele mici de fructe înghețate sau cuburi înghețate din diferite băuturi (ananas, lămâie, mere) pentru lins. Atenție la utilizarea produselor acidulate! Zonele deschise ale mucoasei gurii pot provoca arsuri dureroase.
- Dacă înghițirea este îngreunată sau nu mai este posibilă, atunci devine importantă umezirea mucoasei gurii cu bețișoare pentru îngrijirea gurii. Și aici pot fi folosite toate băuturile, în funcție de preferințele pacientului. Trebuie să fim atenți ca pacientul să nu se înece. Poate ajuta o poziționare pe laterală. Atenție: gura este considerată una dintre zonele intime ale omului. Îngrijirea gurii nu poate fi efectuată niciodată împotriva dorinței pacientului, până la urmă trebuind să fie percepută ca pe ceva plăcut. De aceea, trebuie avute în vedere și preferințele de gust ale pacientului.

Cum se modifică corpul atunci când se apropie decesul

Corpul unei persoane aflate pe moarte se modifică vizibil și simțitor. Scade tensiunea arterială, pulsul se modifică. Nici temperatura corpului nu rămâne la fel: brațele și picioarele pot deveni mai reci datorită circulației sangvine reduse. Deseori se modifică respirația: poate deveni mai accelerată (până la 40 de inspirații pe minut) – sau poate încetini, cu pauze lungi între inspirații. La expirare se poate auzi un hârâit. Acest lucru apare atunci când conștientul s-a redus deja într-atât încât reflexele de înghițire și de tuse nu mai funcționează. Hârâitul la respirație este cauzat de cele mai multe ori de secrețiile pe care cei aflați pe patul de moarte nu mai reușesc să le elimine prin tuse, dar datorită conștientului deja tulburat nu îi mai deranjează. Însă pentru dumneavoastră ca și însoțitor/însoțitoare poate fi un zgomot extrem de neliniștitor, pentru că aveți senzația că bolnavul s-ar putea îneca în orice moment. De aceea, se recomandă observarea expresiei feței pacientului: de obicei, par foarte relaxați și, de aceea, putem avea încredere că această respirație modificată nu îi deranjează. Modificările respirației vin și trec și de multe ori putem avea impresia că fiecare respirație poate fi ultima. Poate fi de ajutor dacă îi sprijiniți capul într-un mod în care să nu atârne în spate și să așezați pacientul într-o poziție ușor laterală.

Simțul olfactiv și cel auditiv se intensifică înainte de moarte, de aceea se poate întâmpla că și bolnavii cu probleme mari de auz să audă chiar și un sunet șoptit.

Starea de conștiință se poate modifica. Poate fi tulburată și pacienții par să doarmă marea majoritate a timpului. Dar sunt și faze mai scurte de conștiință relativ clară, în care bolnavii pot comunica din nou.

Datorită schimbărilor de metabolism, se poate întâmpla ca simțul olfactiv al bolnavului să se modifice. Atunci este de ajutor o îngrijire preventivă, atentă a corpului.

..... **Ce este de făcut?**

- Încercați să mențineți calde picioarele pacientului cu șosete sau cu o sticlă cu apă caldă înfășurată. Trebuie să aveți grijă ca sticla cu apă caldă să fie bine înfășurată și să nu fie prea fierbinte pentru a evita arsurile.
- De obicei, păturile calde sunt considerate de bolnavi prea grele, fiind mai eficiente mai multe pături subțiri și ușoare.

- Dacă bolnavul transpiră foarte mult, atunci ar trebui acoperit doar cu un cearșaf, pentru că supraîncălzirea poate fi percepută ca și ceva neplăcut.
- Ridicarea ușoară a trunchiului sau poziția semilaterală poate ușura respirația.
- Trebuie să fiți foarte rezervați în utilizarea aromelor (de exemplu, lampa de aromaterapie). Fiți atenți la ce arome îi plac/nu-i plac persoanei aflate pe moarte. Deseori, simțul olfactiv al muribundului se intensifică și chiar și mirosurile care înainte îi plăceau sunt percepute acum ca fiind prea puternice și provocatoare de stare de rău.
- Fiți atenți la ce vorbiți lângă patul bolnavului. Porniți de la premisa că acesta poate auzi totul, chiar dacă nu mai poate răspunde. Acest lucru înseamnă în același timp că încă îi mai puteți spune orice, ceea ce ați vrut să-i spuneți dintotdeauna. Puteți să presupuneți că spusele dumneavoastră vor fi auzite.
- Este important să îngrijiți bine pielea bolnavului și să-i asigurați o poziție comodă care să fie schimbată după câteva ore. Acest lucru este important pentru evitarea formării escarelor. Veți primi informații corespunzătoare în această privință de la serviciul dumneavoastră de îngrijire paliativă la domiciliu.

Cum se poate alina lipsa de aer

Lipsa de aer este sentimentul subiectiv că aveți aer puțin sau deloc. Durerile și frica intensifică lipsa de aer. Sentimentul de sufocare poate duce la panică sau frica de moarte. Cauza lipsei de aer este mai rar lipsa de oxigen, ci mai mult eșuarea sistemului respirator. De aceea, administrarea de oxigen nu are efect.

..... *Ce este de făcut?*

- Nu lăsați pacientul singur, în situații de lipsă de aer.
- Transmiteți-i liniște și siguranță și, cel mai important: păstrați-vă ritmul dumneavoastră liniștit de respirație. Acest lucru este foarte important, deoarece respirația neregulată se transmite.
- Deschideți ferestrele, răcirea feței fiind percepută adesea ca și ușurătoare.
- Ventilatoarele pot reduce lipsa de aer, la fel și un umidificator de aer.
- Țineți cont de apropiere și distanță – câmpul vizual al bolnavului ar trebui menținut liber. Deci nu vă aplecați asupra pacientului, deoarece această apropiere poate intensifica lipsa de aer.
- Ridicați trunchiul, eventual sprijiniți brațele pe câte o pernă.
- Un masaj ușor al picioarelor poate contribui la relaxare și, astfel, la ușurarea lipsei de aer.
- Se pot utiliza uleiuri volatile, precum cele de mentă, lămâie sau cedru – câteva picături pe o meșă în apropierea pernei, dacă bolnavul le consideră plăcute – totuși, atenție la spasme!
- Administrați medicamentele prescrise de medic pentru situații de urgență la timp (vezi capitolul despre Planificarea eventualelor crize și urgențe).

Dacă apare febra

Diferite infecții și alte complicații ale procesului de moarte pot declanșa febra. Acesta nu este un motiv de panică. Febra ușoară nu deranjează pacientul aproape deloc. Dacă temperatura corpului urcă peste 38,5 grade, atunci îi poate provoca bolnavului un disconfort accentuat și o nevoie crescută de respirație. Scăderea rapidă a temperaturii corpului cu medicamente antitermice poate solicita foarte mult pacientul, astfel că febra trebuie scăzută cu metode mai delicate.

Ce este de făcut?

- Compresele răcoroase, dar nu reci pe frunte, zona inghinală și pulpe, sunt percepute ca fiind plăcute.
- Acoperiți bolnavul doar cu un cearșaf.
- Faceți-i spălături pe tot corpul cu mentă răcoritoare, dacă acest lucru nu este prea solicitant pentru bolnav.
- Administrați-i băuturi reci, îngrijirea gurii cu gheață contribuind și ea la starea de bine.

Tematizarea sprijinului emoțional

Mulți oameni doresc să aibă un sprijin spiritual, dată fiind apropierea decesului. Acest lucru este valabil și pentru oamenii care de mult timp nu mai au legături strânse cu biserica sau congregația lor. Întrebarea despre sensul vieții, viața de după moarte și alte întrebări existențiale și religioase intră acum în prim plan și devin tot mai presante. Din acest motiv, o discuție cu îndrumătorul spiritual al propriei biserici, respectiv cu un reprezentant împuternicit al congregației poate fi de ajutor și foarte importantă, atât pentru bolnavul în sine, cât și pentru aparținători și rude.

..... Ce este de făcut?

- Autonomia omului este un bun foarte prețios. De aceea, respectați în această privință dorințele exprimate clar de persoana aflată pe moarte. Orice influențare de tip misionară și orice presiune pentru a „rezolva” ceva religios, sunt nepotrivite.
- Fiți atenți să sesizați toate semnalele pronunțate și nepronunțate ale dorinței pentru o însoțire spirituală, prin discuție, rituri celebrate/sacramente și rituale.
- Depășiți rușinea de a aborda această temă în mod responsabil, adică să întrebați persoana în cauză din timp dacă dorește să fie vizitată și însoțită de un îndrumător spiritual sau de un reprezentant împuternicit al propriei congregații.
- Informați-vă din timp despre posibilitatea de a intra în contact cu un îndrumător spiritual, respectiv cu un împuternicit al congregației la domiciliul dumneavoastră.
- Nu vă sfiți să le puneți acestora întrebările care vă presează în acest moment.
- Profitați din timp de oferta însoțirii spirituale prin angajații echipei de îngrijiri paliative.

Planificarea eventualelor crize și urgențe

În ceea ce privește îngrijirea persoanelor grav bolnave și ale celor aflate pe moarte pot apărea tot timpul situații de criză și de urgență. Durerile, tulburările de respirație apărute din senin, sau, în funcție de boală, eventualele crize epileptice pot declanșa panică în rândul aparținătorilor.

Majoritatea acestor situații de criză pot fi depășite acasă, dacă dispuneți de pregătirea corespunzătoare. De aceea, este foarte important să discutați în prealabil cu medicul curant ce fel de crize pot apărea. Apoi, veți întocmi împreună un plan al eventualelor crize și situații de urgență. Astfel, în cazuri concrete, veți putea acționa rapid și evita crizele, de cele mai multe ori înainte să se instaureze panica.

La cele mai multe persoane grav bolnave sau aflate pe moarte nu apar crize dramatice. Însă o planificare din timp le oferă siguranță nu doar pacienților, ci și aparținătorilor care îi îngrijesc. De aceea, nu vă sfiți să discutați din timp cu medicul dumneavoastră despre aceste situații. Medicul vă va pune la dispoziție instrucțiuni în scris pentru situația individuală.

Ce este de făcut?

- Discutați împreună cu doctorul și cu echipa de îngrijiri paliative ce fel de crize pot să apară în anumite situații.
- Întocmiți împreună un plan de crize și urgențe. Acesta ar trebui să conțină și cui vă puteți adresa în cazul în care situația vă depășește și dumneavoastră ajungeți la limită.
- Păstrați instrucțiunile scrise la îndemână.
- Păstrați medicamentele pentru crize și situații de urgență la îndemână, într-o mică cutie de urgență
- Nu ezitați să utilizați medicamentele prescrise. Medicul dumneavoastră le-a dozat și le-a prescris pentru această situație.

Însoțirea persoanelor care suferă de demență

Demența este o maladie incurabilă, care avansează cronic și grăbește moartea. Probabilitatea de îmbolnăvire crește odată cu vârsta. Doar aproximativ 2% dintre oameni se îmbolnăvesc înainte de 65 de ani. La apariția primelor simptome, majoritatea celor afectați au ajuns la vârsta de 80 de ani sau au depășit această vârstă. Măsuri de prevenire efectivă nu există. Nici modul de viață sănătos, nici trainingul spiritual nu pot împiedica îmbolnăvirea unui om de demență. Există multe forme ale demenței, cea mai răspândită fiind boala Alzheimer.

Cum se manifestă boala?

- Uitare – pierderea tot mai accentuată a memoriei: primul semn este că persoanele afectate uită mult mai mult decât ar fi de așteptat la o vârstă înaintată. Amintirile din trecut sunt încă foarte clare, dar probabil că deja au uitat ce au mâncat la prânz, acum două ore. La început, bolnavii încearcă să umple pe cât posibil aceste lacune de memorie. Cu cât avansează demența, cu atât mai multe conținuturi de memorie vor fi pierdute. Amintirile din copilărie și din viața de adult tânăr rămân intacte în cea mai mare măsură.
- Pierderea controlului: destul de repede începe pierderea controlului în ceea ce privește propriile cuvinte și acțiuni. Instinctele, inițiativele și sentimentele care ghidează pe moment persoana afectată se impun fără oprire. Pentru cei din jur, acest lucru este de multe ori de neînțeles și extrem de ciudat. De exemplu, o doamnă în vârstă care nu a rostit niciodată în viața ei o înjurătură, începe brusc să înjure ca un birjar atunci când ceva nu îi convine. Un domn în vârstă, întotdeauna foarte rezervat, poate fi provocat de formele impunătoare ale unei doamne și să pună mâna fără jenă pe sânii sau pe șezutul acesteia. Nu trebuie să ne așteptăm la reținere și la bune maniere de la bolnavii de demență!
- Pierderea accentuată a orientării: de exemplu, dacă bolnavii ies din locuințe, într-una din zile nu-și vor mai găsi drumul spre casă. Nu mai reușesc să-și ordoneze cronologic corect trăirile, uită pur și simplu în ce an suntem și ce vârstă au. Dacă demența este mai avansată, nu-și mai recunosc propria locuință. Prezentul își pierde tot mai mult din importanță. Cei afectați devin „călători în timp” și se întorc mult în trecut. Ei trăiesc în propria lor realitate, în care cele amintite devin prezentul.
- Încurcarea persoanelor: în decursul bolii, recunoașterea persoanelor devine tot mai incertă. Foarte des nu-și mai recunosc nici măcar propriii copii. Fiica

devine mamă pentru bolnav, fiul devine soțul sau tatăl, adică relațiile adânci se păstrează, dar cu roluri interschimbate. Se întâmplă foarte des ca o persoană de încredere, de care bolnavului îi este dor, să fie „transpus” într-o persoană prietenoasă și căreia îi pasă, prezentă din întâmplare.

- Pierderea gândirii și a logicii: o dată cu avansarea bolii, capacitatea de a gândi se reduce treptat. Într-o lume lipsită de logică, nimic nu se mai lasă explicat, totul pare posibil. Chiar și moartea își pierde caracterul definitiv. Și atunci persoanele afectate nu mai sunt capabile de pricepere. Să le explici că ceva nu este corect doar le mărește nesiguranța și sentimentul de a nu fi înțeleși.
- Distrugerea vorbirii: treptat se pierde și vorbirea. La început lipsesc doar câteva cuvinte. Pacientul privește omul căruia vrea să-i comunice ceva căutând după ajutor și este recunoscător atunci când ajutorul vine din partea acestuia. Mai târziu, pacientul nu mai reușește să-și termine frazele, cuvintele încep să se destrame, limbajul devine de neînțeles și, până la urmă, dispare de tot. Deseori, persoanele afectate își exprimă lumea lor interioară prin mișcări repetative, lovesc repetat aceeași suprafață, bat cu bastonul pardoseala sau împăturesc batiste invizibile. Aceste mișcări nu sunt lipsite de sens! Chiar dacă de multe ori nu înțelegem despre ce este vorba, ele exprimă întotdeauna ceva ce este important pentru acești oameni.

Ce rămâne din persoanele iubite?

- Abundența specială de sentimente și intensitatea sentimentelor persoanelor afectate sunt resurse prețioase care ne permit să le înțelegem mai bine, să rămânem în contact cu ele, să putem râde și plânge împreună cu ele. Pacienții cu demență sunt persoane foarte sensibile și rămân așa până la sfârșit. Sensibilitatea și abundența sentimentelor sunt bunuri prețioase care nu ar trebui subestimate. O viață fără sentimente, fără sentimentalism, ar fi o viață sărăcăcioasă, nu ar avea culoare, nici accente, nu ar exista nici tristețe, nici bucurie sau fericire.
- Dacă boala este avansată, cei afectați experimentează lumea exclusiv la nivelul sentimentelor. Doar acolo putem încerca să ne întâlnim cu ei. În ceea ce privește abundența sentimentelor, bolnavii ne întrec pe noi, cei cu „gândirea normală”, de departe! Ei sunt campionii mondiali ai sentimentelor și, de aceea, recunosc imediat dacă intențiile noastre cu ei sunt într-adevăr bune și sincere. Ei simt neliniștea și nervozitatea interlocutorului și reacționează. De multe ori ne surprind, când pricep situații complexe extrem de repede, prin intermediul sentimentelor. În același timp, această sensibilitate mare îi face extrem de vulnerabili. Comportamentul fără respect, lipsa aprecierii, de

exemplu, când se vorbește despre ei fără să fie luați în seamă, îi rănește și declanșează un comportament reactiv (de exemplu, agresivitate), ceea ce îi îndepărtează de cei din jur, supărându-i.

..... **Ce este de făcut?** **... ca persoana dragă să se simtă bine**

- Comunicarea suficientă este condiția pentru a nu pierde contactul cu pacientul, pentru a evita neînțelegerile și comportamentele chinuitoare. Participați la un seminar de introducere sau, dacă este posibil, la un curs de formare pentru aparținători, de Naomi Feil. Merită investiția!
- Gândiți-vă că oamenii cu demență avansată se exprimă prin corpul și comportamentul lor. Semnalele pe care le emit (de exemplu, strigătul, comportamentul defensiv, neliniștea crescândă sau retragerea rapidă) sunt concepute de multe ori ca fiind „deranjante” și dorim să le știm înlăturate. Însă aceste semnale au întotdeauna un motiv! Motive dese sunt, de exemplu, durerile, vezica plină, frica sau zgomotul puternic. Comunicarea reușită, observarea empatică și, nu în ultimul rând, rutina de mulți ani cu persoana afectată ajută în înțelegerea mai bună a semnalelor.
- Evitați să corecțați pacientul, să-l confrunțați cu un „adevăr” fără sens pentru el sau să-l orientați spre realitate. Se poate să nu reușiți și atunci bolnavul se va simți părăsit chiar și de dumneavoastră și va cădea într-o insecuritate și mai mare.
- Deoarece pacienții cu demență în formă avansată trăiesc la nivelul sentimentelor, pentru ei este esențial să-și exprime sentimentele și să le împărtășească cu cineva. Lăsați persoana pe care o însoțiți să-și etaleze sentimentele în mod deschis și luați-o așa cum este. Chiar dacă nu știți de ce este tristă persoana respectivă, știți totuși cum este să fii trist.
- Îmbrățișați des persoana iubită. Bolnavii de demență au nevoie de susținere și de atenție, au nevoie de sentimentul de siguranță. În cazul în care cuvintele dispar treptat, persoanele afectate resimt sprijinul și atenția cel mai bine prin atingere și apropiere.
- Demența nu protejează de dureri! Deoarece la vârste înaintate durerile sunt foarte frecvente, comportamentele stridente sunt deseori semne indirecte ale durerii. Dacă ajungeți la concluzia că bolnavul are dureri, informați cât de repede medicul!

... ca eu să mă simt cât se poate de bine

- Gândiți-vă la dumneavoastră fără să aveți mustrări de conștiință! Doar dacă dumneavoastră vă merge cât de cât bine, poate să-i meargă bine și persoanei pe care o însoțiți.
- Acceptați ajutor! Îngrijirea unei persoane suferinde de demență este o sarcină extrem de grea, care ar trebui împărțită la cât mai mulți oameni. Nu vă sfiți să implicați încă de la început și alți aparținători și să rugați persoane apropiate să vă ajute.
- Să nu credeți că ar fi obligația dumneavoastră să vă descurcați pe cont propriu cu greutățile tot mai mari sau că îi datorați acest lucru persoanei dragi! Ba dimpotrivă, îi datorați mai mult decât orice să aveți grijă de dumneavoastră cât de bine puteți!
- Acordați-vă timp pentru dumneavoastră! Nimeni nu dispune de resurse fizice și psihice nepuizabile. Cine este suprasolicitat tot timpul și nu se poate odihni suficient niciodată, poate deveni o persoană irascibilă. Urmarea: pacientul este deranjat, iar dumneavoastră vă chinuiți cu reproșuri.
- Este importantă și corectă apelarea din timp la servicii ambulante, dacă nevoia de îngrijire crește. Cereți sfatul echipei mobile de îngrijiri paliative dacă starea persoanei îngrijite se deteriorează foarte mult și durerile, lipsa de aer sau alte simptome chinuitoare survin tot mai des.
- Ofertele de consiliere psihosocială sunt ajutoare valoroase care pot contribui mult la ușurarea vieții. Informați-vă despre centre de îngrijire de zi și despre alte oferte care să vină în sprijinul dumneavoastră.
- Nu este o rușine, ci de multe ori cea mai bună soluție să încredințați persoana dragă unui centru de îngrijiri, dacă ați ajuns la capătul puterilor. Nu stați prea mult pe gânduri! Vizitele la centru, unde puteți să-i acordați atenție și iubire bolnavului, în timp ce sunteți odihnit și relaxat, îmbunătățesc relația și devin trăiri pozitive pentru amândoi.

Dacă persoana aflată pe moarte intră în comă

Pe parcursul procesului către moarte, pacientul în stare gravă este tot mai puțin conștient și este din ce în ce mai greu să fie trezit. Pacienții se regăsesc într-o stare intermediară între a fi treaz și adormit. La atingeri bruște sau zgomote puternice reacționează de obicei cu o sperietură. De aceea, luarea contactului cu ei, de exemplu înainte de efectuarea îngrijirilor necesare, trebuie făcută cu mare grijă.

Tulburarea conștiinței rămâne rareori la fel, ea variind permanent. Persoanele care sunt în comă de mai multe zile, se pot trezi din când în când pentru perioade scurte de timp și pot spune câteva cuvinte. De multe ori, în această fază, bolnavii reacționează doar la vocile persoanelor foarte apropiate. Dar se poate întâmpla și ca pacienții să nu mai recunoască deloc persoanele de referință.

În această stare câteodată este de ajutor dacă aparținătorii pacientului sau persoane de încredere îl însoțesc. Nelinıştea în cameră, forfota multă poate deranja foarte tare în astfel de momente. Se recomandă și faptul ca muribundul să fie lăsat singur din când în când. Dar este important să fie anunțat în această privință: „Acum voi ieși și revin peste o jumătate de oră.”

Chiar dacă pacientul nu mai poate vorbi, cu siguranță poate auzi. Dar muribunzii au nevoie de mai mult timp până cuvintele ajung la ei. De aceea, este important ca, în fața unei persoane aflate pe moarte, să ne exprimăm încet, cu cuvinte simple, pentru a le ușura recepționarea celor auzite. La fel, li se va explica întotdeauna ce fel de măsuri de îngrijire sau alte activități urmează să fie efectuate.

Ce este de făcut?

- Vorbiți cu pacienții la fel cum o făceați și înainte.
- Pe cât posibil nu puneți întrebări, dacă bolnavul nu mai este în stare să vă răspundă.
- Încercați să asigurați o ambianță liniștită.
- Poate există persoane care îi sunt importante bolnavului și care poate doresc să-și ia rămas bun de la el. Anunțați-i.
- Pentru comunicările importante nu este niciodată prea târziu (de exemplu, „Îmi pare rău”, „Te iubesc”).

- Conferă foarte mult sprijin însoțirea în liniște, stând pur și simplu lângă pacient.
- Dacă acest lucru vă este greu, fiți atenți la propria respirație, respirați în liniște, gândindu-vă la amintiri trăite cu persoana aflată pe moarte, poate cu un zâmbet și cu gratitudine.

Dacă survine decesul

Moartea înseamnă încetarea lentă a funcțiilor vitale și, de obicei, sfârșitul vieții este ceva nespectaculos și liniștit. Faptul că moartea se apropie într-adevăr, se poate recunoaște din mai multe semne:

Ochii muribundului sunt deschiși sau pe jumătate deschiși, dar deja nu mai vede. Gura este deschisă. Partea inferioară a corpului, picioarele, genunchii și mâinile se închid la culoare datorită circulației reduse și devin ca marmura. Pulsul bate tot mai încet, muribunzii nu mai reacționează la ceea ce se întâmplă în jur. Între respirații intervin pauze lungi sau bolnavul poate lua aer foarte repede. Ceea ce câteodată pare a fi ultima respirație, după câteva minute poate fi completată de încă una sau două respirații lungi.

Decesul survine în momentul în care bătăile inimii și respirația se opresc. Pacientul inspiră, expiră și apoi nu mai inspiră ...

..... Ce este de făcut?

- Acum nu mai trebuie să faceți nimic. Aveți la dispoziție tot timpul necesar să vă luați rămas bun.
- De aceea, după ce a survenit decesul, nu ar trebui să fiți imediat activi. Lăsați ca liniștea și particularitatea acestui moment să vă cuprindă.
- Lăsați sentimentele să iasă la suprafață. Permiteți amintirilor celor trăite împreună să vă copleșească, poate veți dori să-i mulțumiți persoanei dragi pentru acestea.
- Observați expresia relaxată și împăcată de pe fața persoanei tocmai decedate. Poate reușiți, pe lângă suferința dumneavoastră, să simțiți și puțină ușurare, în sensul că persoana dragă a reușit această trecere.
- Informați medicul de familie, medicul legist sau medicul comunității pentru a putea constata decesul și pentru a putea elibera certificatul de constatare a decesului.
- Nu modificați nimic în poziția sau îmbrăcămintea mortului înainte de sosirea medicului legist.
- Informați echipa dumneavoastră de îngrijiri paliative sau de îngrijiri la domiciliu. Ei vă vor ajuta în acordarea ultimei îngrijiri persoanei decedate.
- Frica de ptomaină nu își are locul. Puteți atinge defunctul la fel ca și până acum.

- Gândiți-vă la aparținătorii, prietenii persoanei decedate. Poate sunt printre ei câțiva care și-ar dori să-și ia rămas bun personal. Vă rugăm să nu uitați de copii. Pentru aceștia este la fel de important să-și poată lua rămas bun. Grija că cei mici ar putea fi suprasolicitați de acest lucru, este neîntemeiată. Copiii se comportă foarte natural cu morții și putem învăța de la ei. Este important să răspundem la toate întrebările puse de copii foarte deschis și să-i lășăm pe ei să decidă dacă doresc sau nu să atingă persoana decedată. Bineînțeles că au voie, însă nu ar trebui forțați la nimic.
- Dacă nu vă simțiți în largul dumneavoastră să rămâneți singur cu defunctul, apelați la cineva dintre rude sau cercul de prieteni – cel mai bine la cineva care are deja experiență cu procesul morții și cu decesul.
- Sunt aparținători care se simt vinovați dacă în momentul decesului nu s-au aflat lângă muribund. Totuși, experiența a arătat că de multe ori oamenii mor mai ușor dacă sunt singuri.
- Abia când vă simțiți pregătit, anunțați pompele funebre. Acolo veți clarifica împreună următorii pași.
- Dacă doriți și legea vă permite, puteți ține defunctul dumneavoastră drag acasă pentru încă o zi sau două. Aici trebuie să țineți cont de faptul că în funcție de boală, dar și de temperatura de afară, cu timpul poate apărea un miros neplăcut.
- Dacă se întâmplă așa, pompele funebre vor fi cu siguranță de acord să ridice defunctul mai repede decât era stabilit.
- Atenție: Vă rugăm să vă interesați de legislația în vigoare, dacă există o interdicție de păstrare a persoanei decedate la domiciliu sau la biserică.
- Atmosfera din camera unei persoane decedate este una specială. Aparținătorii și îngrijitorii găsesc de multe ori benefic să stea în liniște lângă patul de moarte. În acest timp, se poate observa de multe ori felul în care expresia feței se modifică odată cu trecerea orelor. Expresia profundă de relaxare și de împăcare devine mai intensivă și mulți aparținători găsesc acest lucru ca fiind liniștitor.
- Poate aveți ceva ce doriți să-i dați dumneavoastră persoanei decedate. Poate un mic obiect care îi plăcea în mod deosebit, de exemplu o fotografie, un desen sau o scrisoare. Copiii confecționează adesea cu plăcere un desen pe care să-l așezați în mormânt, sau alegeți la florărie o floare unică, în mod special frumoasă ca și ultim cadou.

- Din cercetările asupra suferinței știm că gestionarea și trăirea momentului de despărțire față de persoana tocmai decedată are o influență decisivă asupra procesului de suferință care urmează.
- Important: Acordați-vă timpul necesar pentru a vă lua rămas bun, deoarece acesta este un moment important care nu se mai întoarce, deci folosiți-l așa cum doriți.

Cum să trăim cu suferința

Însoțirea unei persoane dragi în procesul morții reprezintă una dintre cele mai intensive trăiri. Pentru aparținători, moartea unei persoane apropiate înseamnă de multe ori o situație de criză excepțională.

Chiar și atunci când vă confrunțați cu apropierea morții de mai mult timp, atunci când survine decesul, veți trăi o durere de despărțire bruscă și neașteptată.

Suferința reprezintă ceva foarte individual. Fiecare dintre noi își are propriile metode de a gestiona pierderea unei persoane dragi. Orice formă a suferinței, chiar dacă pare neobișnuită, ar trebui respectată, deoarece îi corespunde modulul personal de a suferi al fiecărui individ.

Perioada până la înmormântare trece de obicei cu probleme organizatorice și oficiale. De multe ori, suferința intervine extrem de intensiv după înmormântare, atunci când ne dăm seama cu durere de lipsa persoanei dragi decedate.

Suferința este o reacție sănătoasă a sufletului, pentru a putea prelucra despărțirea și pierderea unei relații.

Suferința decurge des în valuri, sunt momente în care este foarte intensivă, apoi pare din nou suportabilă. Ea poate să dureze o perioadă lungă, cu o intensitate variată. Legătura cu persoana decedată poate fi păstrată întreaga viață. Însă pe parcurs ea se transformă, pe măsură ce pierderea va fi integrată în viața persoanei care suferă. Totuși, persoana decedată poate rămâne alături de noi toată viața în calitate de „însoțitor intern”.

Ce este de făcut?

- Acordați-i suferinței dumneavoastră spațiu și timp, nu o refuzați.
- În cazul unei suferințe mari și de durată, este de recomandat ca, pe lângă sprijinul membrilor de familie și al prietenilor, să apelați și la ajutor din exterior.
- Poate fi de ajutor și o discuție cu persoanele care au îngrijit defunctul.
- Pentru mulți oameni este mângâietor să se întâlnească cu alte persoane îndurerate, pentru acest motiv existând așa numitele grupuri de suferință.
- Printre altele, pot fi de ajutor discuțiile din cadrul grupurilor de suferință sau discuțiile individuale cu însoțitorii în suferință sau cu psihoterapeuții.

Nu stați la mormântul meu să plângeți,
nu sunt aici și nu dorm.
Eu sunt una dintre miile de valuri ale mării,
eu sunt strălucirea de diamant a zăpezii,
când vă treziți în liniștea dimineții,
atunci sunt ascuns pentru voi,
sunt o pasăre în zbor, ușor ca un fulg,
sunt lumina blândă a stelelor în noapte.
Nu stați la mormântul meu să plângeți,
nu sunt aici și nu dorm.
Indian Lakota

Copiii și moartea

Copiii mici nu pot înțelege moartea și caracterul ei definitiv, deoarece nu dețin încă noțiunea timpului. La vârsta de 3 – 5 ani percep moartea ca și o stare trecătoare. Sunt foarte des întâlnite întrebările de genul când se întoarce defunctul. Începând de la vârsta de aproximativ 6 ani, copiii încep să perceapă treptat moartea cu caracterul ei definitiv. Însă moartea nu este adusă în legătură cu propria lor persoană. Abia în anii următori încep să realizeze că atât ei înșiși, cât și alte persoane de referință vor muri într-o bună zi. Încep să privească moartea în mod realist. Cu cât înaintează în vârstă, cu atât mai mult recunosc efectele emoționale și cu caracter schimbător pentru viață pe care le aduce moartea. Tinerii sunt preocupați foarte des în mod intensiv de probleme existențiale ale vieții și de ideile despre lumea de dincolo.

Ce este de făcut?

- Povestiți-i copilului dumneavoastră adevărul, folosind cuvinte potrivite. Altfel veți risca o pierdere a încrederii profunde și posibil de durată.
- Lăsați copilul dumneavoastră să participe la cele întâmplate. Astfel, copilul se va simți luat în serios și integrat. Astfel, îi semnalizați copilului dumneavoastră: „Aparții și tu acestei situații, îți încredințez această problemă.”
- Luați copilul la patul de moarte. Înainte, explicați-i ce va vedea, auzi și simți („Bunicul stă în pat, nu poate vorbi, respiră greu, mâinile sale sunt reci ...”).
- Poate copilul dumneavoastră va dori să preia mici sarcini de îngrijire, cum ar fi oferirea unei băuturi.
- Este importantă denumirea clară a morții. Spuneți: „Bunicul a murit.” Evitați parafrazările precum „Bunicul a adormit sau a plecat de la noi.” Deseori copiii iau astfel de lucruri în serios.
- Oferiți-i copilului dumneavoastră șansa de a-și putea lua rămas bun de la defunct. Și aici este important să-i explicați copilului dinainte ce îl așteaptă: „Bunicul este mort. Stă culcat în pat, nu se mai poate mișca, este rece, pielea lui este palidă, ...”. Copiii trebuie să vadă și să simtă, pentru a putea înțelege. Este un impuls natural al copiilor să vrea să atingă mortul. Este în ordine.
- Poate fi de ajutor pentru copii să-i dea ceva defunctul atunci când își iau rămas bun. Acest lucru poate fi o imagine, o scrisoare sau ceva făcut de ei.

- Lăsați copilul dumneavoastră să participe la pregătirile de înmormântare și la înmormântare. Poate copilul dumneavoastră va dori să confecționeze propria sa panglică pentru coroană.
- Copiii suferă altfel decât adulții. De obicei, suferă punctual, în perioade de timp bine delimitate.
- Faceți împreună cu copilul dumneavoastră o „ladă cu amintiri”, în care să păstrați obiecte importante care să vă aducă aminte de defunct.
- În astfel de perioade tinerii au nevoie de toleranță sporită. Probleme de concentrare la școală și retragerea temporară apar des și sunt considerate normale.

Este posibil!

„Vreau să fiu acasă în ajunul Crăciunului, la familia mea, la cei doi băieți ai mei!” –aceasta era cea mai mare dorință a Melittei T. Tânăra mamă era bolnavă de cancer abdominal, făcuse mai multe chimoterapii și în vară arăta ca și cum și-ar fi învins adversarul – concediu cu familia ei la Waldviertel, bucurie, poftă de viață... Toamna a urmat apoi regresul: starea se înrăutățește zilnic. Perspectiva, de a putea să-și petreacă sărbătorile acasă, era într-un viitor destul de îndepărtat și totul a fost deja pregătit pentru sărbătoarea de Crăciun în spital. Totuși dorința cea mai mare a Melittei nu ne-a dat pace: familia și prietenii, medicii, asistentele medicale, serviciul mobil de îngrijire și colaboratorii voluntari ai echipei centrului pentru bolnavi în fază terminală au pus cap la cap un plan detaliat pentru complicata îngrijire medicală acasă a pacientei. Îngrijirea, managementul durerii, disponibilitatea doctorilor douăzeci și patru de ore pe zi, în ciuda zilelor de sărbătoare, totul a fost organizat. În discuțiile amănunțite cu Melitta și soțul ei ne-am pregătit împreună pentru perioada următoare.

A fost un Crăciun, pe care nu-l va uita niciodată nimeni dintre noi. Melitta și-a petrecut acasă ultima ei mare sărbătoare, în miezul vieții, înconjurată de dragoste! Și această dragoste s-a reflectat în ochii treji al tinerei femei. După aceasta, deja în ajunului Anului Nou a intrat în comă, până la despărțirea definitivă nu a fost singură niciun minut. Soțul și copiii, prietenii și cei care o îngrijeau vorbeau în continuare cu ea, ca și cum ar fi fost conștientă. Îi cântam cântecul de dragoste „Love me tender!” și uneori credeam că zâmbea în aceste minute. Melitta ne-a învățat pe noi toți, credința în imposibil și o apropiere cinstită, profundă, și atunci când, nu mai pare nimic posibil, face mult mai multe lucruri posibile.

I.P Coordonatoarea centrului pentru bolnavi în fază terminală

Când se prăbușește lumea

După multe săptămâni de spital din cauza îmbolnăvirii de cancer, doamna M. era fericită la cei 82 ani ai ei, să fie din nou acasă. Zilele ei ar fi fost numărate și oricum în spital nu se mai putea face nimic pentru ea. Pentru soțul ei în vârstă de 85 ani și fiul ei celibatar de 45 ani, s-a prăbușit lumea. Ce ar trebui să facă ei acum ? Moartea iminentă a unui om este foarte greu de suportat pentru aparținători și prieteni. Din fericire, vecinii au avut numărul de telefon de la centru și deja în ziua următoare s-a stabilit legătura și s-a aranjat o întâlnire cu familia.

S-a clarificat împreună ce avea să fie folosit: mâncare gătită adusă la domiciliu, îngrijire medicală la domiciliu, un pat de spital împrumutat de la Casa de Sănătate și multe alte resurse. Salvatoarea propoziție a medicului de familie : „Puteți să mă sunați zi și noapte !”. Acum a devenit însă clar, că fiul era complet depășit de situație. La discuții, a luat parte neliniștit și neajutorat.

Cu ajutorul centrului pentru bolnavi în fază terminală s-a găsit o colaboratoare voluntară. S-a încercat de asemenea să se găsească alte rude, care erau gata să acorde ajutor. Deja în prima noapte acasă, doamna M. era însoțită de o colaboratoare a centrului. Dar nu doar ea, ci și fiul a rămas până în primele ore ale dimineții la căpătâiul patului mamei sale și a găsit putere din discuțiile cu colaboratoarea centrului.

El a preluat importanta sarcină, să supravegheze senzația de frig la picioarele mamei lui, să maseze ușor talpile și degetele și să aibă grijă de sticla caldă și de schimbarea șosetelor. Astfel, membrul familiei se poate elibera de panică, prin ceea ce face cu mama bolnavă și pentru pacienta însuși, situația ajunge la un final liniștitor. Liniștirea tuturor persoanelor afectate devine posibilă. Doamna M. mai trăiește încă două săptămâni liniștită în cercul familiei.

Prin sprijinul colaboratoarelor centrului pentru bolnavi în fază terminală, nu a fost singură nicio noapte și membrii familiei au putut dormi liniștiți cu orele. Coordonatoarea centrului a reușit și să-l readucă în mijlocul familiei pe al doilea fiu, care nu avea o legătură intensă cu părinții. Prin aceasta s-a îndeplinit o dorință mare a doamnei M., aflată pe moarte.

M.T. / Echipa de îngrijire paliativă

Cine cere cuiva un serviciu, îi face un serviciu (din înțelepciunea chineză)

Domnul Werner K., 66 ani, era în timpul vieții un om introvertit. Mai mult ca niciodată, de când stătea în spital din cauza îmbolnăvirii cu cancer la plămâni și simțea că își pierdea repede puterile. Uneori vorbea cu îndrumătorul spiritual al spitalului și se deschidea spunându-i cea mai mare dorință a lui : să poată muri acasă ! În același timp, vroia să o împovăreze cât mai puțin posibil pe soția sa și nu vroia să le ceară nici măcar un serviciu celor patru copii adulți ai săi. „Oricum au destul de suportat”, spunea el repede apărându-se, atunci când i s-a propus să amenajeze acasă un „serviciu de noapte” alternativ. Cu ajutorul serviciului regional al centrului pentru bolnavi în fază terminală au reușit în sfârșit, să organizeze externarea acasă și domnul Werner K. era fericit, să se afle iar între cei patru pereți ai săi. Prin rețeaua aparținătorilor și serviciilor de ajutor a putut simți în ultimele trei săptămâni din viața sa, cum boala lui l-a adus ai aproape de oameni și că nu a fost deloc o „povară”. Doamna K. îi pregătea mini-porții din mâncărurile sale preferate, fii și nurerile era fericiți să învețe repoziționarea corectă a pacientului și îl asigurau mereu pe tatăl lor că prin acceptarea ajutorului lor, le făcea el însuși un serviciu. Pentru soția și fiicele era foarte important, să poată discuta mereu și singure cu colaboratoarele centrului. De cele mai multe ori se alegea pentru aceasta o plimbare de-a lungul râului Mur, căci în mers puteai să te eliberezi de anumite griji; chiar și tăcerea era eliberatoare. Domnului Werner K. a putut apoi să adoarmă liniștit într-o noapte. Familia a mai stat mult timp la căpătâiul patului de moarte și a vorbit foarte mișcată de schimbarea tatălui odată atât de introvertit. Prin faptul că a acceptat ajutorul lor, tatăl lor s-a apropiat foarte mult de ei în ultimele săptămâni de viață.

W. S./îndrumător spiritual al spitalului

Cuvinte-cheie privind îngrijirea hospice și îngrijire paliativă

Drepturile pacienților

În Austria, Confederația și landurile federale au încheiat o convenție, care asigură respectarea diverselor drepturi ale pacienților. Printre acestea se numără dreptul la informare și informații despre îmbolnăvire și posibilitățile de tratament împreună cu riscurile, dreptul la aprobarea sau refuzarea tratamentului, dreptul la posibilități suficiente de contact și de vizite, dreptul la sprijin spiritual la dorința pacienților, dreptul la asigurarea suficientă a sferei intime, dreptul la o moarte cu demnitate cu asigurarea posibilității de contact cu persoanele de încredere și în afara programului de vizită și dreptul la cea mai bună terapie posibilă a durerii. Serviciul juridic pentru pacienți și pentru îngrijire în diversele landuri federale ajută la apărarea acestor drepturi.

Pacientul fără capacitate deplină de exercițiu

Un pacient fără capacitate de exercițiu este o persoană, care din cauza unei boli grave sau a unui tratament medicamentos necesar nu mai este în stare să-și exprime dorința (de exemplu prin pierderea conștiinței sau stări de confuzie). În astfel de cazuri sunt necesare și de ajutor pentru decizia medicală un reprezentant legal în probleme de sănătate sau consimțământul pacientului. Reprezentantul legal în probleme de sănătate este o persoană de încredere, numită de pacientul, care încă are capacitate de luare a deciziilor, care comunică doctorului dorințele persoanei respective la pierderea capacității de luare a deciziilor (pierderea conștiinței, stări de confuzie) și care stabilește împreună cu acesta posibilitățile utile de tratament. Prin legea de modificare a dreptului de tutelă din 2006, procura pentru îngrijire în probleme de sănătate a fost inclusă în sistemul legal existent. Mai multe informații vă pot oferi Uniunea pentru dreptul de tutelă și Serviciul juridic al pacienților, respectiv un notar sau un avocat.

Consimțământul pacientului

Consimțământul pacientului este o declarație de intenție pentru îngrijire în probleme de sănătate, prin care pacienții cu capacitate de luare a deciziilor își exprimă anticipativ propriile dorințe sau pro sau contra anumite măsuri la sfârșitul vieții. Atât timp cât pacienții sunt apți să răspundă verbal la întrebările privind tratamentul prin procedura de codecizie, dorința personală are prioritate asupra declarației scrise de intenție. Consimțământul pacientului are efect abia atunci când pacienții nu își mai pot exprima dorințele. [Solicitați informații pe pagina de internet : www.hospiz.at, Patientenverfügung/Formular sau la tel: +43-1-803 98 68]

Concediu pentru aparținătorii pacienților aflați în îngrijire paliativă

Începând cu 1 iulie 2002, toți angajații din Austria au posibilitatea să își adapteze timpul de lucru pentru îngrijirea membrilor familiei grav bolnavi sau aflați pe moarte. Legea permite atât reducerea numărului de ore, cât și concediul sabatic (concediu fără plată).

În această perioadă, asigurarea de sănătate și de pensii rămâne valabilă, iar persoana respectivă este protejată împotriva concedierii. La dificultăți financiare, se acordă sprijin sub forma unei compensări pentru concediul aparținătorilor pacienților aflați în îngrijire paliativă sau sub formă de alocație pentru asistență medicală.

Compensarea pentru concediul aparținătorilor pacienților aflați în îngrijire paliativă poate fi solicitată și pentru îngrijirea copiilor grav bolnavi, care însă nu sunt pe moarte. [Solicitați broșura cu informații de la BMASK la: tel. 0800 20 20 74 Telefon pentru îngrijire medicală sau descărcați de la adresa www.sozialministerium.at]

Alocație pentru asistență medicală

Au drept la alocația pentru asistență medicală pensionarii, care trăiesc în Austria și au nevoie de îngrijire și asistență permanentă din cauza unei boli sau a unei infirmități congenitale sau dobândite sau a unui handicap. Nevoia de îngrijire și asistență trebuie să fie în medie de peste 60 ore lunar și să dureze de cel puțin 6 luni. Pentru oamenii aflați pe moarte, s-au adoptat modificări în anul 2004. Informați-vă la linia telefonică pentru îngrijire medicală 0800 20 16 22. Cine nu primește o pensie proprie, trebuie să aibă domiciliul principal într-o localitate din Austria. Pentru a preveni austeritatea socială, se poate face excepție de la condiția de apartenență la cetățenia austriacă. Cererea pentru

alocația de asistență medicală trebuie să fie depusă de pensionari la oficiul competent pentru Casa de pensii. Formularele de cerere se găsesc la fiecare primărie și la Casele de pensii. Se acordă alocația pentru asistență medicală doar în urma depunerii unei cereri. În cerere se poate menționa, dacă pe baza unei stări fizice limitate se dorește ca un doctor să efectueze vizită la domiciliu pentru consultația de evaluare.

Decseul asistat

Decesul asistat este scurtarea intenționată a vieții. Acesta reprezintă omuciderea la cererea unui bolnav pentru încheierea înainte de vreme a suferinței sale și prin aceasta a vieții sale. Decesul asistat este interzis în Austria. Paragraful 77 din Codul Penal austriac : „Cine ucide o persoană la cererea acesteia serioasă și făcută mai mulți ani la rând, se pedepsește cu o pedeapsă cu privare de libertate de la șase luni la cinci ani”. Poate fi de importanță pentru gradul pedepsei compasiunea ca motiv. Consiliul European a reafirmat din nou în luna aprilie 2005, faptul că decesul asistat este în continuare sancționat ca delict penalizabil în 46 state membre. Fiecare doctor sau oricare altă persoană, care administrează pacienților un medicament la dorința lor proprie, care conduce direct la deces, se face prin urmare vinovat de săvârșirea unei infracțiuni. Olanda, Belgia și Luxemburg au stabilit derogări legale de la aceste prevederi.

Ajutor pasiv de deces

Diferențiem între permiterea decesului prin renunțarea la măsuri care prelungesc viața (exemplu: fără antibiotice în cazul inflamației plămânilor în procesul de deces) și permiterea decesului prin încetarea măsurilor care prelungesc viața (exemplu: oprirea ventilatorului în procesul de deces). Ajutorul pasiv de deces nu este reglementat în mod special și este permis în Codul Penal austriac.

Sinuciderea asistată

Sinuciderea asistată este acordarea intenționată de ajutor pentru un om care vrea să se sinucidă. Aceasta este interzisă în Austria. Paragraful 78 din Codul Penal austriac : „Cine determină pe cineva să se sinucidă sau îi acordă ajutor în acest scop, este pasibil de pedeapsă de privare de libertate de șase luni”.

Instituții hospice și de îngrijire paliativă pentru bolnavi în stare terminală

Instituțiile hospice și de îngrijire paliativă pentru bolnavii în stare terminală sunt servicii și oferte speciale pentru sprijinirea și asistența în ultima fază a vieții. Aceste unități colaborează strâns cu alte unități din sistemul de sănătate (spitale, azile de bătrâni și de îngrijire, îngrijire la domiciliu a bolnavilor) și pun la dispoziție cunoștințele și experiența lor pentru asistența și însoțirea oamenilor, cea mai bună posibilă.

Solicitați ghidul pentru bolnavii în stare terminală și îngrijire paliativă la dachverband@hospiz.at sau la tel.: +43-1-803 98 68 sau informați-vă la adresa www.hospiz.at la secțiunea Bundesländer.

Însoțitori voluntari

Însoțitorii voluntari aduc prin prezența lor adeseori culoare în cotidian, fiind parteneri de discuție, fiind cei care citesc bolnavilor, cei care îi ascultă, care le fac mici servicii de ajutorare și îi însoțesc la plimbări și consultații. Aceștia sunt pregătiți pentru activitatea lor atât prin cursuri de competență proprii, cât și prin continuarea regulată a formării și prin supraveghere în timpul însoțirii. Prin ușurarea aparținătorilor, oamenii grav bolnavi și pe moarte pot rămâne acasă cât mai mult posibil și uneori chiar și până la sfârșit. Însoțitorii voluntari stau la dispoziție și pentru azilele de bătrâni și de îngrijire, cât și pentru spitale. În unitățile pentru îngrijirea bolnavilor în stare terminală și cele de îngrijire paliativă, aceștia aparțin echipei de îngrijire. Însoțitorii sunt activi exclusiv voluntar, îngrijirea este gratuită. În anul 2014 existau în Austria aprox. 3.400 însoțitori și însoțitoare voluntare.

Medicină paliativă & îngrijire paliativă

Medicina paliativă și îngrijirea paliativă reprezintă îngrijirea și sprijinirea medicală, interdisciplinară și cuprinzătoare, acordate pacienților cu boli avansate în progres și cu speranță limitată de viață, pentru care scopul principal al îngrijirii este păstrarea calității vieții. În acest sens, se ameliorează în cel mai eficient mod posibil diverse afecțiuni ca dureri, tulburări respiratorii, greață, dar și durerile sufletești, sociale și spirituale. Medicina paliativă și îngrijirea paliativă iau în considerare în egală măsură nevoile bolnavilor și ale familiei lor. La cerere, aparținătorii vor fi sprijiniți și după decesul pacientului sau pacientei. Posibilitățile de tratament ale medicinei paliative și îngrijirii paliative pot fi aplicate în toate unitățile medicale, acolo unde oamenii se află pe moarte.

Secția de îngrijire paliativă

Secția de îngrijire paliativă este o secție proprie într-un spital. Aici se primesc pacienți cu boli incurabile, avansate și care avansează în continuare, care necesită tratament în regim de internare. Acordul pacienților este o condiție principală în acest scop. Prin urmare, este la fel de important ca pacienții să fie informați asupra evoluției bolii lor și asupra posibilităților de tratament.

Pentru tratamentul cuprinzător al numeroaselor necesități trupești, mentale și spirituale stă la dispoziție o echipă formată din însoțitori cu formare profesională din diferite discipline. Scopul este ameliorarea cea mai bună a simptomelor adesea greu de suportat. Majoritatea pacienților pot fi externati și lăsați din nou acasă.

Echipa mobilă de îngrijire paliativă

Echipa mobilă de îngrijire paliativă este formată din doctori, îngrijitori, asistenți sociali și asistente. Echipa consiliază și sprijină doctorii de familie și îngrijitorii la domiciliu sau în azilurile de bătrâni și de îngrijire în ceea ce privește îngrijirea paliativă a bolnavilor și a aparținătorilor acestora în probleme precum terapia durerii, tratamentul simptomelor, precum și în probleme privind îngrijirea. La probleme psihosociale ajută și mentorii spirituali și îngrijitorii voluntari ale centrului. Mai mult, echipele mobile de îngrijire paliativă sprijină pacienții la externarea din spital.

Instituție hospice cu regim de internare

Instituția hospice cu regim de internare este o instituție independentă sau inclusă într-un azil de îngrijire. Aici se primesc persoane foarte grav bolnave și pe moarte cu o boală incurabilă, foarte avansată și cu speranță limitată de viață. Acceptul pacienților și o informare amplă asupra stadiului bolii sunt condiții principale. Sarcinile principale în centrul cu regim de internare sunt supravegherea terapiei durerii și controlul simptomelor, precum și asistarea și îngrijirea medicală, psihosocială și spirituală până la moarte. Este asigurată prezența regulată a medicilor calificați.

Centrul de zi

Centrul de zi este o instituție care oferă pacienților îngrijire medicală și psihosocială în timpul zilei, precum și sprijin aparținătorilor. Astfel se permite, ca persoanele grav bolnave să poată rămâne cât mai mult posibil în apropierea domiciliului. Îngrijirea medicală se realizează fie prin instituția la care este arondat centrul de zi, fie prin medici calificați sau printr-o echipă mobilă de îngrijire paliativă.

Obiective importante pentru ultima fază a vieții

Fondatoarea mișcării moderne hospice, dr. Cicely Saunders din Londra, exprimă cel mai important obiectiv în însoțirea oamenilor pe moarte:

„Tu ești important, pentru că pur și simplu ești TU. Ești important până în ultimul moment al vieții tale și noi facem totul, nu doar ca să mori în liniște, ci să poți să trăiești până în ultima clipă”.

În fața morții este vorba de viață – o viață demnă până în ultima clipă. „Arta de a muri” este indisolubil legată de arta vieții.

Tratamentul și însoțirea medicală și psihosocială, cele mai bune cu putință, contribuie la îmbunătățirea calității vieții. Tratamentul și alinarea atentă a simptomelor bolii (de ex. durere, dificultate în respirație, greață, constipație) ajută la prevenirea înrăutățirii stării bolnavului și împiedică alte dureri. Însoțirea vastă conform conceptului hospice necesită continuitate și coordonare permanentă: acasă, la azilul de bătrâni și de îngrijire și la spital. Doriștele pacienților se elucidează, se respectă și – dacă este posibil – se îndeplinesc.

Adrese importante pentru părțile implicate și pentru aparținători

Aici găsiți adresele organizațiilor cordonatoare ale landurilor din landurile federale din Austria, care vă oferă informații suplimentare.

Alte informații utile găsiți și pe internet: www.hospiz.at

HOSPIZ ÖSTERREICH

Asociația instituțiilor de îngrijire paliativă și hospice

Ungargasse 3/1/18, 1030 Wien, Tel: +43-1-803 98 68

e-mail: dachverband@hospiz.at

www.hospiz.at

Mobiles Caritas Hospiz Wien

Erlaaer Platz 4, 1230 Wien, Tel: +43-1-8652860

e-mail: hospiz-wien@caritas-wien.at

www.caritas-wien.at

CS-Hospiz Rennweg

(Însoțire cu regim de internare și paliativă, precum și Der Rote Anker)

Oberzellergasse 1, 1090 Wien, Tel: +43-1-717 53-3220

e-mail: beratungsstelle@cs.or.at

www.cs.or.at

Landesverband Hospiz Niederösterreich

Parkstr. 4/11, 2340 Mödling, Tel/Fax: +43-2236-860131

e-mail: office@hospiz-noe.at

www.hospiz-noe.at

Landesverband Hospiz Oberösterreich

Steingasse 25, 4020 Linz, Tel: +43-699-173 470 24

e-mail: lvhospizooe@gmx.at

www.hospiz-ooe.at

Hospiz-Bewegung Salzburg

Morzgerstraße 27, 5020 Salzburg, Tel: +43-662-822310

e-mail: info@hospiz-sbg.at

www.hospiz-sbg.at

Hospizverein Steiermark

Albert Schweitzer Gasse 36, 8020 Graz, Tel: +43-316-391570

e-mail: dasein@hospiz-stmk.at

www.hospiz-stmk.at

Koordination Palliativbetreuung Stmk

Stmk. Krankenanstaltenges. m.b.H.

Stiftingtalstraße 4-6, 8010 Graz, Tel.: +43-316-340 - 5839

e-mail: palliativbetreuung@kages.at

www.palliativbetreuung.at

Tiroler Hospiz-Gemeinschaft

Heiliggeiststraße 16, 6020 Innsbruck, Tel: +43-512-7270-38

e-mail: office@hospiz-tirol.at

www.hospiz-tirol.at

Hospiz Vorarlberg

Maria Mutterweg 2, 6800 Feldkirch, Tel: +43-5522-200-1100

e-mail: hospiz@caritas.at

www.hospiz-vorarlberg.at

Hospizbewegung Burgenland

Spitalstrasse 32/10, 7350 Oberpullendorf, Tel: +43-664-9954413

e-mail: hospizbewegung.bgld@aon.at

www.hospiz-bgld.at

Kärntner Landesverband von Hospiz- & Palliativeinrichtungen

Bahnhofstrasse 8/3.Stock, 9020 Klagenfurt, Tel: +43-050-100-30 439

e-mail: office@klv-hospiz.at

www.klv-hospiz.at

Interessensgemeinschaft pflegender Angehöriger

Wiedner Hauptstrasse 32, 1040 Wien, Tel: +43-1-58 900-328,

e-mail: office@ig-pflege.at

www.ig-pflege.at

Resurse și servicii de îngrijire paliativă în România

HOSPICE Casa Speranței Brașov

Localitatea: Brașov

Județul: Brașov

Adresa: Str. Sitei nr.17A (sediul central)

Telefon: 0268-474405, 0268-470495

Fax: 0268-474467

E-mail: hospice@hospice.ro

Web: www.hospice.ro

Consultați harta îngrijirilor paliative din România de pe pagina web al HOSPICE Casa Speranței la adresa: www.hospice.ro, secțiunea Servicii.

Asociația Națională de Îngrijiri Paliative din România – ANIP

vă oferă pe portalul www.anip.ro (secțiunea Resurse, Documente de referință)

Catalogul serviciilor de Îngrijiri Paliative din România (2010, 2012). Catalogul oferă informații detaliate despre toate serviciile specifice din România.

Mai multe informații despre situația din România găsiți pe siteul: **www.psychoncology.ro**.



Ediția română 2015 a ediției a 7-a prelucrate din luna august 2014 (cu omiterea bibliografiei)

Idee și concept: Asociația HOSPIZ ÖSTERREICH

Ungargasse 3/1/18, 1030 Viena, Austria

Tel: +43-1-803 98 68

Email: dachverband@hospiz.at / Internet: www.hospiz.at

Redacția: prelucrare completă a broșurii întocmite de Mag.^a Hildegard Teuschl CS și

Mag. Andreas Kratschmar.

Prelucrat de DGKS Angelika Feichtner MSc, Partea de îngrijire sufletească:

Dr. Klaus Schweiggel SJ, MMag. Christof Eisl.

Contribuție referitor la Demență - Prof.^{iv} DDr.ⁱⁿ Marina Kojer,

Contribuție referitor la Copii și suferință - Mag.^a Silvia Langthaler.

Corectură: Christine Alaya, Friederike Friesenbichler, DGKS Katharina Stoff.

Redacția finală: Mag.^a Anna H. Pissarek

Layout: Agenția de publicitate Klepp & Partners

Traducerea textului principal în limba română: Fehér Gobesz Anikó, verificare Conf. Univ. Dr. Dégi L. Csaba,

corectură Lect. Univ. Dr. Faludi Cristina, toți de la universitatea Babes-Bolyai, Cluj, România

Restul textelor au fost traduse de

