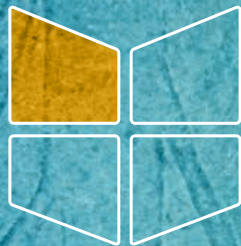
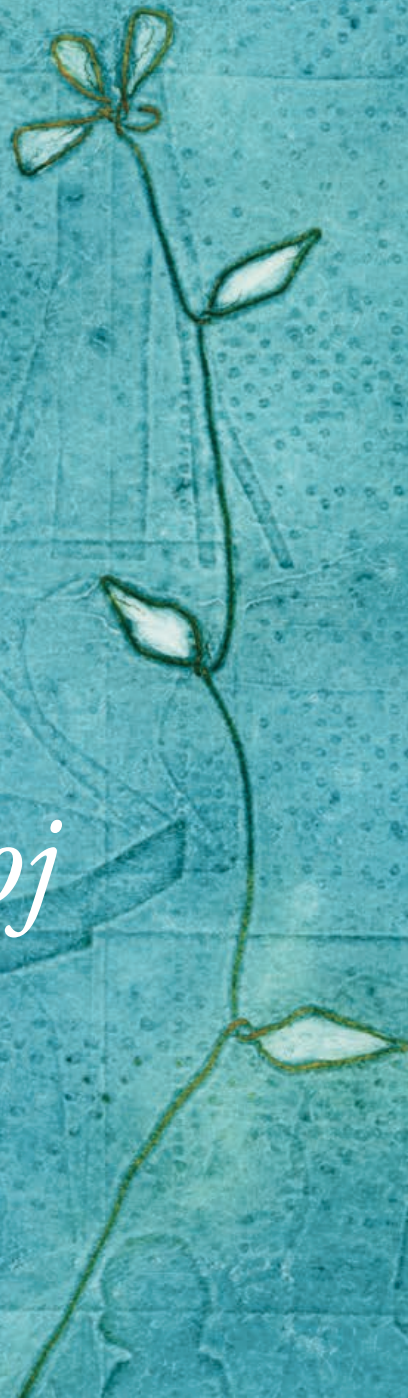


Bosanski/  
hrvatski/srpski  
bosniska/kroatiska/serbiska



*Za osobe  
bliske oboleloj  
osobi*





# Predgovor

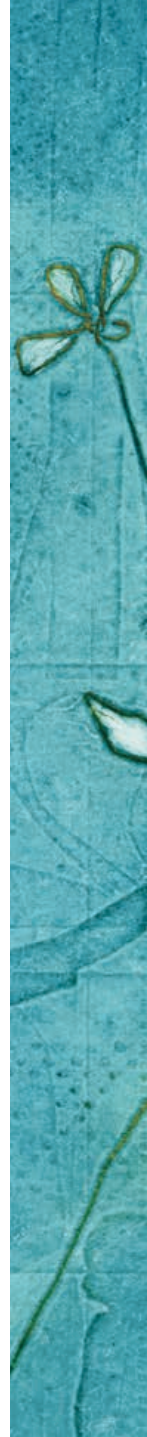
**O**vaj tekst namenjen je osobama koje su bliske oboleloj osobi koja je u završnoj fazi života i palijativno se leči. U daljem tekstu se na sažet način objašnjava šta se događa u telu u završnoj fazi života i na kakvu vrstu pomoći i podrške osobe bliske oboleloj osobi imaju pravo.

Palijativna nega je vrsta nege koja se daje kada bolest, na žalost, nije moguće izlečiti i kada će ta bolest pre ili kasnije dovesti do smrti. Reč palijativan se prevodi rečju umirujuć i dolazi od latinske reči mantel, što znači ogrtač. Metafora se može tumačiti na dva načina: Kada se radi o neizlečivoj bolesti, nije moguće ukloniti ono što uzrokuje bolest ali je moguće ublažiti tegobe, „prikriti” ih, „pokriti” mantilom. Druga asocijacija je topli ogrtač koji može zagrejati obolelu osobu. Obe metafore su u skladu sa načinom rada i ciljevima palijativne nege.

Iz mog iskustva kao lekara palijativne medicine, postoji mnogo toga što se može učiniti kako za obolelu osobu tako i za osobe bliske njoj, čak i u slučajevima kada izlečenje nije moguće. Palijativna nega ima za cilj da stvori jedan „prostor” u kome je moguće dostojanstveno živeti sa ublaženim tegobama, dok život ne dođe do svog kraja.

Uppsala, januar 2017

*Johan Sundelöf*, Lekar,  
Šef programa Betaniastiftelsen



## Šta se dešava u telu u završnoj fazi života?

**O**sobe bliske oboleloj osobi su često zabrinute u vezi toga kako će izgledati njeni poslednji dani. Ono što može delimično da umiri je to da je smrt u najvećem broju slučajeva nešto mirno i nedramatično. Pogoršanja su postepena i obično ne postoji dramatična i iznenadna „tačka pucanja”. Ponekad se mogu pojaviti mučne tegobe koje je teško kontrolisati, ali ih u većini slučajeva osoblje može ublažiti i na taj način oboleloj osobi pružiti spokoj.

### **Umor**

U završnoj fazi života, osoba koja je bolesna ima sve manje snage i interesovanja za svoje okruženje, sve više spava i povlači se u sebe. Ponekad se javljaju periodi zbunjenosti koji dolaze i odlaze u talasima.

### **Rani znaci nadolazeće smrti:**

- Smanjenje interesovanja za događanja u okruženju i okruženje u celini i povlačenje u sebe.
- Umor koji ne prestaje nakon odmaranja.
- Gubljenje osećaja gladi i žeđi.

### **Kasni znaci nadolazeće smrti:**

- Produkcija urina se smanjuje ili prestaje.
- Osoba koja je bolesna ima smanjenu svest ili je bez svesti.
- Plitko, neravnomerno disanje, ponekad praćeno prekidima.
- Disanje praćeno šištanjem.
- Hladne, plavičaste šake i stopala.
- Ponekad se javlja motorički nemir.

### **Osećaj gladi i žeđi se smanjuje**

U završnoj fazi života nastaju promene u osećaju gladi i žeđi. Nije neobično pomisliti da ove promene nastaju zbog toga što se bolesna osoba izglednijuje. Zapravo je obrnuto, osoba koja je bolesna ne umire zato što više ne konzumira hranu i tečnost, osoba koja je bolesna prestaje da konzumira zato što je u fazi umiranja.

Svi ljudi koji pate od neizlečive, progresivne bolesti dođu pre ili kasnije u fazu u kojoj telo više ne može da primi i koristi hranu koja mu se daje. Ako obolela osoba u ovoj fazi dobije više hrane nego što telo može da primi dolazi do osećaja mučnine i povraćanja. Po istom principu davanje tečnosti može dovesti do nagomilavanja vode u, između ostalog, plućima, sa disajnim problemima kao posledicom.

S tim u vezi, infuzija ili dodatna tečnost nisu od pomoći osobi koja umire, čak naprotiv. Situacija se na ovaj način može i pogoršati. Na proces umiranja nije moguće uticati bez obzira na to koliko hrane ili tečnosti bolesna osoba dobija. Pogoršanje ne zavisi od manjka hrane ili tečnosti već od toga što bolest vodi u pravcu smrti. Ono što je moguće uraditi i što može doneti izvesno olakšanje bolesnoj osobi je ublažavanje suvoće usta vlaženjem sluznice u

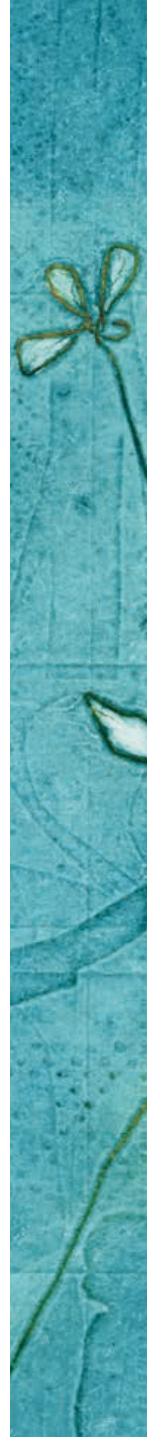
usnoj duplji. Mnogo toga govori u prilog tome da je bolesnoj osobi suvoća usta veći problem nego nedostatak tečnosti. Neko od osoblja Vam može pokazati kako da pomognete oboleloj osobi u vezi prethodno rečenog.

### **Produkcija urina i funkcija creva**

Kada se funkcije tela gase i prestaju sa radom to utiče i na funkciju bubrega i produkciju urina. Urin dobija tamniju boju, dok u jednom trenutku potpuno ne iščezne. Na isti način se pred kraj života smanjuje količina izmeta, dok na kraju izmet potpuno ne nestane.

### **Zabrinutost i konfuzija u završnoj fazi života**

Konfuzija je uobičajeno stanje u završnoj fazi života. Do nje dolazi jer bolesna osoba nema dovoljno snage da se shvati realnost i zadrži kontrolu nad svojim životom. Ovaj tip konfuzije se najčešće ne može lečiti lekovima. Umesto davanja lekova, moguće je uraditi druge stvari koje mogu da umire obolelu osobu. Noćna lampa sa slabim i umirujućim svetlom ili uočljiv sat na zidu neki su od primera koji mogu da olakšaju svakodnevnicu u fazama konfuzije. >>



# Prisustvo ljudi umiruje

Sedenje pored osobe koja je bolesna, držanje za ruku ili masiranje ima umirujuć efekat. Opuštajuća muzika može takođe da bude delotvorna.

## **Smanjena svest uz zadržavanje čula sluha i dodira**

Proces umiranja uglavnom podrazumeva smanjenje nivoa svesti sve dok osoba koja umire na kraju ne izgubi svest. Uprkos smanjivanju drugih sposobnosti, čula sluha, dodira i mirisa funkcionišu dosta dugo.

Zbog ovoga je važno da razmišljate o tome da ne govorite O osobi koja umire već SA njom. Mnoge teško bolesne ljude umiruje dodir ili masaža čak iako nisu pri svesti.

## **Disanje**

Jedan od znakova da se smrt bliži je taj da disanje postaje slabije, pliće a ponekad i nepravilno. Mogu se javiti pauze u disanju da bi se nakon toga disanje nastavilo. Za osobe koje su bliske oboleloj osobi može biti vrlo teško da u ovim trenucima budu u blizini i budu svedoci ovoga. Još jedan znak da je smrt blizu je način na koji bolesna osoba diše, šireći nozdrve i dišući kroz njih. Nos tada može izgledati tanji, izdužen, i promenjene, svetlije boje.

## **Davanje kiseonika u završnoj fazi života**

Uobičajeno je da se osobe bliske oboleloj osobi osećaju loše kada se njeno stanje pogorša i disanje se promeni. Jedno logično i uobičajeno pitanje je da li bi davanje kiseonika moglo da pomogne. Davanje kiseonika u završnoj fazi života uglavnom nije odlučujuće jer osoba koja je bolesna nije svesna i ne može da oseti eventualni manjak kiseonika. Ako je bolesna osoba svesna i oseća disajne probleme moguće je, u većini slučajeva, umesto kiseonika dati nisku dozu morfijuma. Iz tog razloga je eventualni nedostatak kiseonika u ustanovi u kojoj se obolela osoba neguje retko problem. Važno je napomenuti da je bolesna

osoba ta koja odlučuje. Ako je osoba navikla da dobija kiseonik i kiseonik joj predstavlja određenu vrstu sigurnosti, onda se to poštuje bez obzira na druge argumente. Kada bolesna osoba više nije pri svesti može se ponovo razmotriti koja alternativa je ta koja daje najbolji efekat.

### **Šištanje**

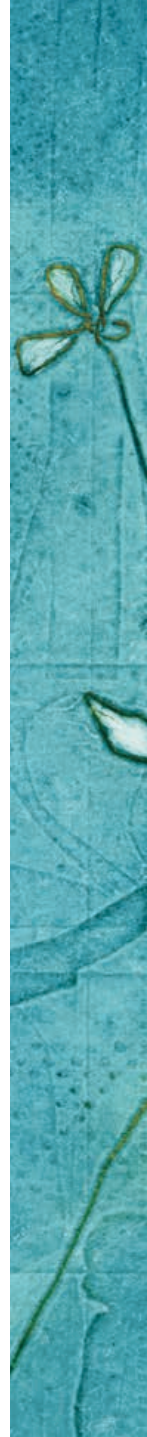
U nekim slučajevima dolazi do šištanja u toku disanja u završnoj fazi života. Ovo šištanje je posledica toga što se sluz kreće gore-dole u dušniku. Osoba koja je uz bolesnu osobu može zbog ovoga, naravno, osećati nervozu. Važno je napomenuti da osobi koja nije pri svesti ovo šištanje najverovatnije ne smeta. Sluz nije nužno potrebno uklanjati. Usisavanje sluzi iritira grlo i ne smanjuje šištanje. Podizanje glave ili promena položaja tela su postupci koji mogu da pomognu.

### **Koža i telo**

Jedan od znakova da približavanje trenutka smrti utiče na cirkulaciju krvi je taj da šake i stopala postaju hladniji i tamniji. Još jedan znak je da koža postaje bleđa ili žućkasta jer krv ne uspeva da dođe do svih tkiva. Ovo se dešava zato što telo daje prioritet snabdevanju vitalnih organa krvlju. Noge i bokovi mogu postati pomalo plavo-ljubičasti i mogu se pojaviti fleke.

### **Temperatura**

Ponekad osoba koja umire može postati blago ružičasta, dobiti temperaturu i oznojiti se, a da su joj istovremeno stopala i dalje hladna. Ako oboleloj osobi temperatura ne smeta onda nije potrebno davati lekove za spuštanje iste. I u ovom slučaju potrebno je razmisliti da li je korist veća od potencijalnih komplikacija.



## Koju vrstu pomoći mogu dobiti osobe bliske oboleloj osobi?

**S**ve osobe bliske oboleloj osobi, i odrasli i deca, imaju zakonsko pravo da dobiju informacije, savete i podršku. Informacije o tome kako osoba koja je bolesna može da dobije podršku i pomoć postoje i na njih se ima pravo.

Odgovorna osoba opštine (biståndshandläggare) odlučuje o vrstama pomoći i podršci koje bolnica pruža. Ova osoba se takođe bavi pitanjima gerontološke službe, pomoći u kući, i oblicima smeštaja u ustanove za pomoć i domove. Odgovorna osoba Vam može dati informacije o tome koju vrstu pomoći Vaša opština nudi. U nekim regionima u Švedskoj postoje osobe koje se bave zastupanjem prava pacijenata i te osobe često imaju detaljnije informacije. Uslovi za dobijanje novčane pomoći i visina iste, kao i pravila po kojima se pomoć dodeljuje nisu isti u svim opštinama. Obratite se odgovornom licu u Vašoj opštini da biste dobili najtačnije informacije.

Više informacija u vezi ove pomoći možete dobiti na sajtu

[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

### **„Nadoknada za osobe bliske oboleloj osobi”**

„Nadoknada za osobe bliske oboleloj osobi” (närståendepenning) Vam pruža mogućnost da budete uz obolelu osobu a da ne morate uzimati slobodne dane na poslu.

„Nadoknada za osobe bliske oboleloj osobi” se odobrava i isplaćuje od strane Agencije za socijalno osiguranje (Försäkringskassan). Za dobijanje ove nadoknade potrebna je lekarska potvrda na ime obolele osobe koju Agencija odobrava. Da biste dobili nadoknadu potrebno je da se prijavite i kažete da li nadoknadu želite za ceo dan ili za određeni deo dana koji provodite sa obolelom osobom. Imate pravo na 100 dana koji su Vam na ovaj način plaćeni. Ova nadoknada se može koristiti od strane nekoliko osoba koje su bliske bolesnoj osobi, uz pravilo da se osobe smenjuju i da nadoknadu ne uzimaju istovremeno. Razgovarajte sa odgovornim lekarom i zamolite ga za potvrdu ako ste ili ćete biti zainteresovani za „nadoknadu za osobe bliske oboleloj osobi”.

Više informacija možete dobiti na sajtu

[www.forsakringskassan.se](http://www.forsakringskassan.se)



### **Zakonsko pravo na stalni kontakt**

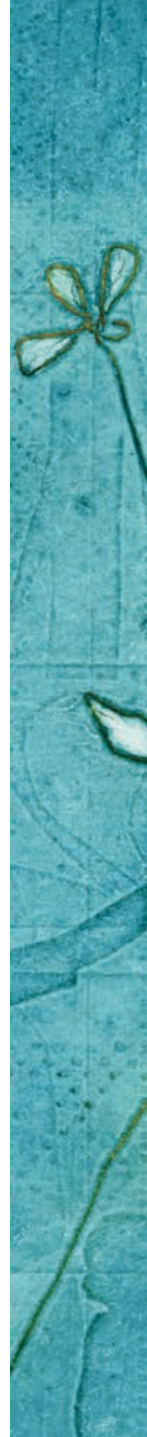
Kao osoba bliska oboleloj osobi koja je u završnoj fazi života imate pravo na stalni kontakt sa osobom koja je zdravstveni radnik i koja će biti odgovorna za organizaciju i planiranje nege bolesne osobe. Plan bi trebalo da bude takav da svima koji učestvuju u nezi bolesne osobe bude jednostavno da ga razumeju čak i kada osoba koja je stalni kontakt nije u blizini. Rukovodnici ustanova u kojima obolela osoba prima negu obavezni su da imenuju osobu koja će biti stalni kontakt, ako za tim postoji potreba. Razgovarajte sa nekim od osoblja, odgovornom medicinskom sestrom ili lekarom, ako želite da Vam se obezbedi stalni zdravstveni kontakt.

### **Pomoćna sredstva**

Mnogi ljudi koji imaju nekog bliskog koji se nalazi u završnoj fazi života smatraju da su najbolja vrsta pomoći konkretna rešenja za konkretne probleme. Ovde se može raditi o raznim pomoćnim sredstvima koja olakšavaju sprovođenje lične higijene, oblačenje i svlačenje, obroke, kretanje, probleme sa nekontrolisanim mokrenjem ili ublažavanje rana od dekubitisa. Fizioterapeut, medicinska sestra, radni terapeut i ostalo medicinsko osoblje može da pomogne pri odabiru različitih pomoćnih sredstava i time malo olakša svakodnevnicu. Cene pomoćnih sredstava se razlikuju među opštinama.

Više informacija o podršci i pomoći možete dobiti na sajtu

[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)



## „Skupiti snagu” na neodređeno vreme

**V**ažno je imati u vidu da osobe bliske oboleloj osobi moraju da „skupe snagu” i budu uz nju na neodređeno vreme. Niko ne zna tačno kako će se bolest razvijati, u nekim slučajevima se može raditi o danima ili nedeljama života, dok se u drugim može raditi o mesecima. Zbog toga može biti zahtevno za osobe bliske oboleloj osobi ako je nivo angažovanja visok od samog početka. Nivo angažovanja trebalo bi da bude razuman i realističan.

Razgovarajte sa osobljem o tome na koji način želite da dobijate informacije o različitim stvarima. Važno je da postoji osećaj sigurnosti da će se, na primer, neko od osoblja javiti u slučaju da se bolesnoj osobi stanje promeni i da je potrebno brzo doći ili ostanu u blizini bolesne osobe.

Istovremeno je važno znati da se uvek može desiti nešto nepredviđeno. Nemoguće je garantovati da ćete uspeti da budete uz bolesnu osobu u trenutku smrti. Često se desi da osoba koja je bolesna „iskoristi” to što je sama u sobi. Nije ni-

kakav neuspeh ne biti uz osobu koju volite kada umire i ne treba biti strog prema sebi. Nemojte se plašiti da razgovarate sa nekim od osoblja ako biste želeli da ostanete u blizini ili spavate uz obolelu osobu. U najvećem broju slučajeva moguće je naći rešenje.

### **Koliko je vremena ostalo?**

#### **- pitanje bez odgovora**

Jedno često pitanje na koje je nemoguće odgovoriti je: „Koliko će dugo bolesna osoba živeti?” Osoblje bi trebalo da izbegava da daje tačan vremenski okvir jer postoji veliki rizik da se bolesna osoba ili neko od osoba bliskih njoj vežu za procenu vremena koja najčešće nije tačna. Istina je da niko sa sigurnošću ne zna odgovor na ovo pitanje.

Bolje je pokušati usmeriti se na to da, u datim okolnostima, svaki dan protekne što je bolje moguće.

### **Mogu li da putujem?**

Ponekad se može desiti da ste isplanirali putovanje ili neki drugi događaj i da se osećate nesigurno oko toga da li da putujete ili ne. Mogu li da putujem? Usuđujem li se da putujem? U ovom slučaju najbolje je samostalno doneti odluku. Može se desiti da oputujete po tuđem savetu i da kasnije osećate krivicu. Ako se osećate nesigurno da li da putujete ili ne razmislite o tome kako bi osoba koja je bolesna želela da učinite. Ili još bolje, razgovarajte sa tom osobom, ako je moguće. Nije retkost da odgovor bude: „Naravno da treba da ideš!” Lako je zaboraviti da je razgovor sa bolesnom osobom takođe jedna od mogućnosti. Isto važi i za situacije kada se u tišini pitate o čemu onaj ko je bolestan razmišlja. Pitajte! Razgovor može prijati obema stranama.

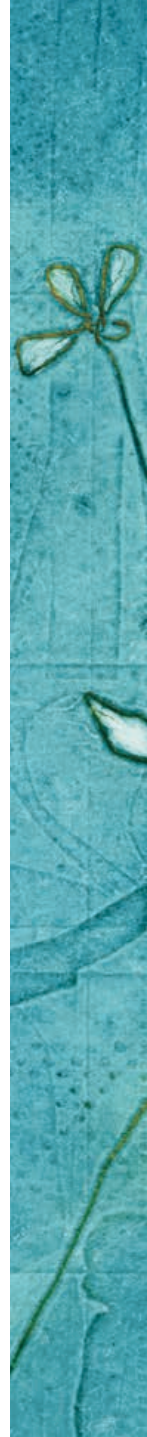
Najbitnije je zapitati se kako bi ste se osećali kada bi smrt nastupila dok ste odsutni. Da li biste osećali krivicu što ste otišli? Dobro znamo da se vreme ne može vratiti.

Važno je zapamtiti da se ne morate ponašati na isti način kao drugi ljudi koji su u sličnoj situaciji. Dogovoriti se o određenim pitanjima sa osobom koja je bolesna može da Vam bude od pomoći a ono što drugi ljudi govore ili misle o tome ne igra toliko veliku ulogu.

### **Izbeći osećaj odgovornosti i krivice**

Kao osoba bliska oboleloj osobi, u mogućnosti ste da pomognete medicinskom osoblju da razume šta je to što bi bolesna osoba želela, kad bi mogla da ispriča. Vi takođe možete dati svoje mišljenje o planu nege koji se razmatra i reći kako doživljavate celokupnu situaciju.

Sa druge strane, odluka o tome da se bolesnoj osobi prekine terapija koja produžava život uvek leži u rukama lekara. Vrlo je važno razumeti da, iako je Vaše mišljenje važno, odgovornost nikada nije na Vama.



## Iznova pronaći nadu

Čak i u situaciji kada izlječenje više nije moguće, može se puno toga učiniti da se bolesna osoba oseća rasterećeno i da joj se se tegobe olakšaju. Važno je pokušati pronaći nešto u čemu bolesna osoba vidi smisao. Nada možda nije tu u početku ali čak i u naizgled beznadežnoj situaciji moguće ju je postepeno pronaći.

Važno je razmišljati o tome da ne čekate predugo da biste sa obolelom osobom uradili ili doživeli stvari koje su vam važne. Niko ne može da kaže kako će tačno budućnost izgledati, iako Vam se možda čini da imate puno vremena.

Osoba koja je bolesna i osobe koje su joj bliske nikada ne bi trebalo da se osećaju napušteno. Osoblje je tu za vas da bi pružilo svu potrebnu podršku, čak i u završnoj fazi života.



## Betaniastiftelsen

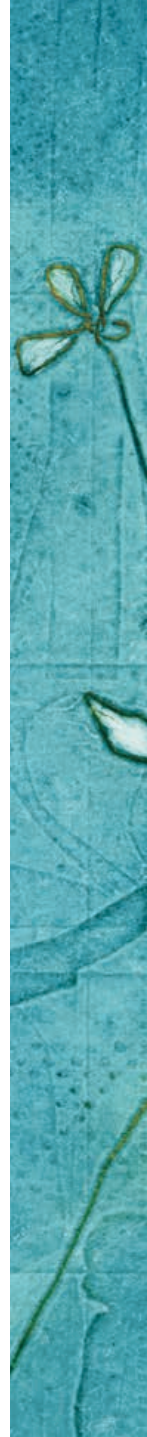
### **BETANIASTIFTELSEN**

Adresa:  
Högbergsgatan 13  
116 20 Stockholm  
info@betaniastiftelsen.nu  
www.betaniastiftelsen.nu

### **PRODUKCIJA**

Pisac i redaktor  
Johan Sundelöf, MD, PhD,  
šef programa Betaniastiftelsen  
Prevod i korekcija  
Care to Translate  
Oblikovanje  
Ohlsson Stridbeck

Izgled brošure  
Moa Roos Svensson, odnosi sa  
javnošću Betaniastiftelsen  
Ilustracije "Livslänkar"  
Rebecka Sundelöf  
Štampa  
Wessmans Musikförlag AB,  
Visby









Betaniastiftelsen