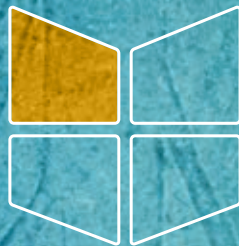
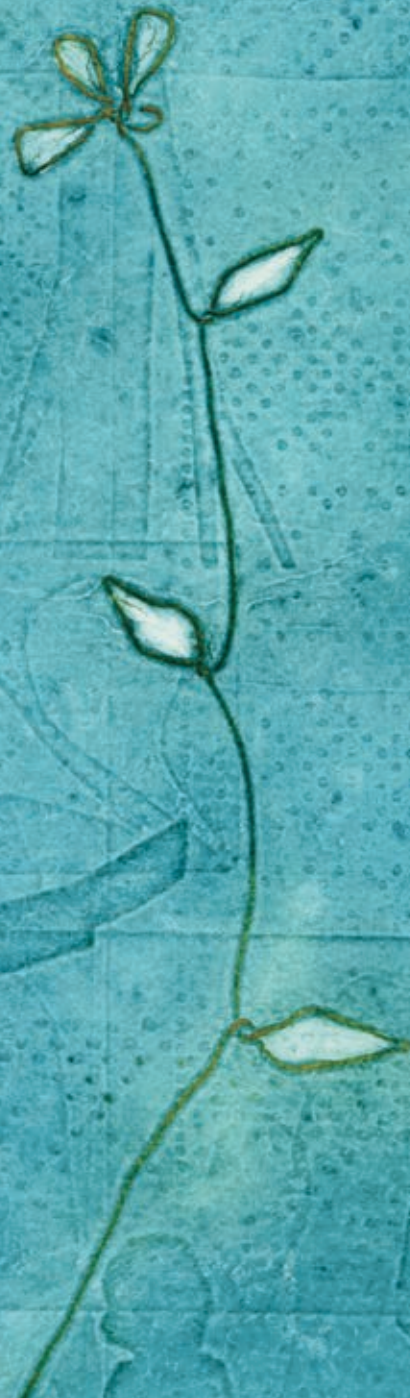


Polski
polska



*Do osób
bliskich*



Wstęp

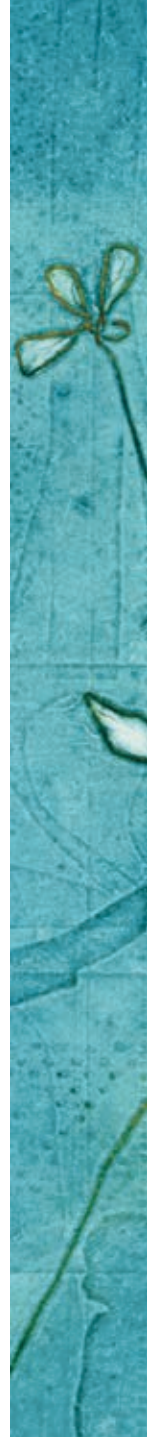
Ta broszura zwraca się do osób blisko związanych z kimś, kto otrzymuje opiekę paliatywną u schyłku życia. Opisuje ona w zwięzły sposób, co dzieje się w organizmie w końcowej fazie życia, jak również, jakie są możliwości i prawo do otrzymania wsparcia dla osób bliskich.

Opieka paliatywna to opieka udzielana, kiedy wyleczenie choroby nie jest już możliwe, a stan chorobowy prędzej czy później doprowadzi do śmierci. Słowo „paliatywny” wywodzi się od łacińskiego określenia na płaszcz, a tłumaczy się je często jako „łagodzący”. To porównanie można zinterpretować na dwa sposoby: w przypadku nieuleczalnej choroby nie da się usunąć jej przyczyny, ale można łagodzić objawy – „skrywać je” niczym pod płaszczem. Innym skojarzeniem jest obraz ciepłego palta, którym okrywa się chorego. Oba porównania dobrze oddają naturę i cel opieki paliatywnej.

Mimo braku możliwości wyleczenia choroby, z mojego doświadczenia jako lekarza opieki paliatywnej wynika, że można uczynić wiele, by udogodnić sytuację, w której znajduje się chory oraz osoby jemu bliskie. Opieka paliatywna ma na celu stworzenie przestrzeni, w której można żyć, ze złagodzonymi objawami oraz z godnością, aż do chwili, gdy trzeba opuścić to życie.

Uppsala, styczeń 2017

Johan Sundelöf, Lekarz Zarządzający
Programem, Betaniastiftelsen



Co dzieje się w organizmie u schyłku życia?

Umieranie w zdecydowanej większości przypadków przebiega spokojnie i pozbawione jest dramatyzmu. Jako osobę blisko związaną z chorym zapewne niepokoją Cię myśli o tym, jaki będzie ten ostatni czas – być może uspokoi Cię trochę świadomość tego, że śmierć najczęściej jest zdarzeniem cichym i spokojnym. Osoby bliskie często obawiają się, że choremu uda się utrzymać symptomy w szachu tylko do pewnego momentu, a potem wszystko wyrwie się spod kontroli. Owszem, w toku postępującej choroby mogą pojawić się uciążliwe objawy, które trudno jest kontrolować. Jednak w większości przypadków personel medyczny potrafi złagodzić objawy, tak że chory nie musi cierpieć z powodu bólu lub innych symptomów, a zamiast tego odczuwa spokój.

Zmęczenie

Gdy zbliża się śmierć, chory powoli traci siły i staje się coraz mniej zainteresowany otoczeniem. Więcej śpi i koncentruje uwagę do wewnątrz siebie. Czasem zdarza się zdezorientowanie, które może pojawiać się i znikać.

Wczesne oznaki zbliżającej się śmierci:

- Brak zainteresowania otoczeniem i tym, co dzieje się wokół chorego, koncentracja do wewnątrz siebie.
- Zmęczenie, na które nie pomaga wypoczynek.
- Zanik łaknienia i pragnienia.

Późne oznaki zbliżającej się śmierci:

- Zmniejszona produkcja moczu lub całkowity jej zanik.
- Obniżenie poziomu lub całkowity zanik przytomności.
- Płytki, nieregularny oddech, ewentualnie przerwy w oddychaniu.
- Rzęzący oddech.
- Zimne, siniejące dłonie i stopy.
- Możliwy niepokój motoryczny, mimowolne ruchy dłoni.

Zanik łaknienia i pragnienia

Również odczucie łaknienia i pragnienia ulega osłabieniu u schyłku życia. Łatwo jest pomyśleć, że to pogorszenie jest wywołane chorobą i że chory umrze z głodu. Jednak w rzeczywistości sytuacja jest odwrotna – chory nie umrze dlatego, że nie je i nie pije, lecz przestaje jeść i pić, ponieważ zbliża się do kresu życia.

Wszyscy ludzie cierpiący na nieuleczalną, postępującą chorobę osiągają w pewnym momencie stan, w którym ciało nie potrafi już przyjąć ani strawić pożywienia, które otrzymuje. Jeżeli chory w takiej sytuacji będzie otrzymywał pożywienie, może to wywołać mdłości i wymioty. W ten sam sposób podawanie płynów, na przykład w postaci kroplówki, może doprowadzić do nagromadzenia płynów między innymi w płucach, a w rezultacie do duszności.

Zatem podawanie płynów lub preparatów odżywczych w kroplówce osobie umierającej nie stanowi pomocy, przeciwnie – stwarza ryzyko pogorszenia sytuacji. Biegu wydarzeń nie da się odwrócić, niezależnie od tego, ile podamy preparatów odżywczych czy płynów. Pogorszenie stanu chorego nie jest wywołane niedoborem płynów czy pożywienia, lecz tym, że choroba powoli prowadzi do śmierci. Można za to przy-

nieść ulgę choremu, zwilżając błonę śluzową w jamie ustnej. Wiele wskazuje na to, że suchość w ustach stanowi dla chorego większy problem niż niedobór płynów. Poproś personel medyczny o pokazanie, jak zadbać o jamę ustną chorego.

Produkcja moczu oraz funkcjonowanie jelit

W miarę upośledzania i zanikania funkcji organizmu pogarsza się również funkcjonowanie nerek oraz produkcja moczu. Mocz zmienia barwę na ciemną (z powodu skoncentrowania), a następnie całkiem zanika. W ten sam sposób w końcowej fazie życia zmniejsza się ilość wydzielanego stolca, a często nawet zupełnie zanika.

Uczucie niepokoju i dezorientacji w fazie umierania

U schyłku życia często pojawia się zdezorientowanie. Wywołane jest ono tym, że choremu brak sił by „zebrać całość”, wtedy pojawia się poczucie zagubienia. Tego rodzaju dezorientacji zazwyczaj nie da się zaradzić przy pomocy leków. Leczenie farmakologiczne można zastąpić innymi działaniami w celu uspokojenia chorego. Można na przykład zapalać lampkę nocną o słabym świetle, czasami pomaga zawieszenie na ścianie zegara o wyraźnej tarczy. >>

Obecność drugiego człowieka działa uspokajająco

Chorego może uspokajać czyjaś obecność w pokoju, trzymanie za rękę lub delikatny masaż. Również uspokajająca muzyka często przynosi ulgę.

Obniżona świadomość, ale słuch i dotyk zachowane

Gdy ktoś umiera, normalnym zjawiskiem jest obniżanie się poziomu świadomości, aż do stanu nieprzytomności. Mimo zanikania funkcji organizmu, zmysł słuchu, dotyku, a nawet węchu najprawdopodobniej działa jeszcze długo.

Z tego względu, jako osoba bliska, pamiętaj o tym, by rozmawiać z umierającym, a nie o nim. Na wiele ciężko chorych osób dotyk lub delikatny masaż działa uspokajająco, mimo że nie są przytomne.

Oddychanie

Jedną z oznak zbliżającego się zgonu jest osłabiony, spłycony, a czasem nawet nieregularny oddech. W oddychaniu pojawiają się przerwy, a potem oddech wraca. Osobie bliskiej czuwającej przy chorym może być bardzo ciężko z niewiedzą, czy oddech jeszcze powróci czy nie. Inną oznaką zbliżającego się zgonu jest rozszerzenie nozdrzy, tzw. oddychanie przez nozdrza, co może również sprawiać wrażenie, że nos chorego staje się ostry, szczupły, czasami bładny.

Tlenoterapia u schyłku życia

To normalne, że jako osoba blisko związana z chorym odczuwasz dyskomfort, gdy widzisz, że stan chorego się pogarsza i pojawiają się zakłócenia w oddychaniu. Często nasuwa się naturalne pytanie, czy nie można by pomóc choremu podając tlen, np. przez cewnik nosowy. Jednak w rzeczywistości tlenoterapia nie ma większego znaczenia u schyłku życia, ponieważ chory jest nieprzytomny i nie ma świadomości niedotlenienia. Jeżeli chory jest przytomny i odczuwa duszność, morfina w małych dawkach może zazwyczaj zastąpić tlen podawany przez cewnik nosowy.

Dlatego w praktyce rzadko zdarza się, by brak dostępu do tlenoterapii okazywał się problemem w opiece paliatywnej. Jednak to odczucia chorego są decydujące – jeśli od dawna ma tlenoterapię, która daje poczucie bezpieczeństwa, to nie ma potrzeby odstąpienia od niej u schyłku życia, niezależnie od argumentacji. Gdy chory traci przytomność należy na nowo rozważyć sens podejmowanych kroków w stosunku do osiągniętego rezultatu.

Rzęzący oddech

W niektórych przypadkach u samego schyłku życia pojawia się charczący lub rżący oddech, wywołany odkładaniem się wydzieliny w oskrzelach. Jako osoba blisko związana z chorym możesz odczuwać dyskomfort słysząc takie charczenie. Jednak chory, który pozostaje nieprzytomny, najprawdopodobniej nie cierpi z tego powodu. To znaczy, że wydzielinę lub rżenie niekoniecznie trzeba likwidować. Odsysanie wydzieliny podrażnia gardło i nie zmniejsza charczenia. Wysokie ułożenie i zmiany pozycji to działania niefarmakologiczne, które mogą przynieść ulgę.

Skóra i ciało

Gdy zbliża się śmierć, pogarsza się krążenie krwi; dłonie i stopy stają się zimne lub nabierają ciemnej barwy. Inną oznaką jest zmiana barwy skóry na bladą lub żółtawą, ponieważ krew nie dopływa do wszystkich tkanek, gdy organizm jest zmuszony zapewnić dopływ krwi do najważniejszych organów. Nogi oraz pas (talia) mogą przybrać niebiesko-fioletową barwę lub pokryć się plamami.

Podwyższona temperatura

Czasami umierający mają podwyższoną temperaturę ciała, pocą się, jest im gorąco, mają wypieki, mimo że stopy nadal mają zimne. Jeżeli gorączka nie dokucza choremu, nie ma potrzeby podawania leków na zabicie temperatury. Również w tym przypadku należy rozważyć sens podejmowanych kroków w stosunku do ewentualnego rezultatu.



Gdzie znajdę wsparcie dla osób bliskich choremu?

Wszystkie osoby bliskie choremu, zarówno dorośli, jak i dzieci, mają ustawowe prawo do otrzymania informacji, porad oraz wsparcia.

Masz również prawo do otrzymania informacji o tym, jak w najlepszy sposób wspierać chorego.

Urzędnicy ds. udzielania pomocy na poziomie gminnym rozpatrują sprawy i podejmują decyzje o działaniach wspierających podejmowanych poza terenem szpitala. Urzędnik decyduje również, czy występuje potrzeba skorzystania z domowych usług opiekuńczych, opiekuna, zmiennika, długolub krótkoterminowego domu opieki, czy też czasowych pobyków w domu opieki. Urzędnik może także udzielić Ci informacji o tym, jakie formy wsparcia oferowane są w Twojej gminie. W niektórych regionach istnieją również pełnomocnicy ds. pacjenta na poziomie wojewódzkim, którzy mogą udzielić Ci dalszych informacji. Warunki uzyskania tego typu pomocy i opłaty za nią, jak również procedury rozpatrywania wniosków różnią się między gminami. Skontaktuj się z odpowiednim urzędnikiem, dzwoniąc do urzędu gminy i zasięgając informacji o procedurach obowiązujących w miejscu Twojej zamieszkania.

Więcej informacji o wsparciu dla osób bliskich znajdziesz na stronie www.anhoriga.se

Zasiłek dla osób bliskich

Abyś mógł przebywać z chorym bez potrzeby wybierania urlopu, istnieje możliwość otrzymania zasiłku dla osób bliskich.

Zasiłek dla osób bliskich przyznawany i wypłacany jest przez szwedzką kasę ubezpieczeniową (Försäkringskassan). Aby otrzymać zasiłek dla osób bliskich musisz przedłożyć Försäkringskassan zaświadczenie lekarskie. Zaświadczenie wystawia się na nazwisko chorego i wysyła do kasy ubezpieczeniowej, która następnie przyznaje zasiłek. Wszystkie osoby bliskie powołują się później na to samo zaświadczenie. Aby otrzymać zasiłek, musisz sam zgłosić, że chcesz otrzymać rekompensatę za cały dzień lub jego część. Osoby bliskie choremu mają prawo do wybrania do 100 dni zasiłku. Zasiłek mogą pobierać różne osoby bliskie choremu, pojedynczo i w różne dni. Porozmawiaj z lekarzem prowadzącym i poproś o zaświadczenie, jeżeli jesteś lub będziesz zainteresowany możliwością pobierania zasiłku dla osób bliskich choremu.

Więcej informacji znajdziesz na stronie www.forsakringskassan.se

Ustawowe prawo do stałej osoby kontaktowej w służbie zdrowia

Jako osoba bliska choremu u schyłku życia masz prawo do stałej osoby kontaktowej w służbie zdrowia, która odpowiada za koordynację i planowanie opieki nad chorym. Plan opieki należy przygotować w taki sposób, aby wszystkie osoby odgrywające w nim rolę mogły z łatwością zrozumieć całokształt planowanej opieki, nawet gdy stałej osoby kontaktowej nie ma na miejscu. Jeżeli istnieje taka potrzeba, odpowiedzialność za wyznaczenie stałej osoby kontaktowej spoczywa na dyrektorze każdej jednostki, z którą chory ma kontakt. Jeśli chciałbyś mieć stałą osobę kontaktową, poinformuj o tym personel, na przykład pielęgniarkę lub lekarza prowadzącego.

Środki pomocnicze

W odczuciu wielu osób bliskich choremu największą pomoc przynoszą konkretne rozwiązania dla konkretnych problemów. Mogą to być na przykład różne środki pomocnicze, ułatwiające przeprowadzenie higieny, ubranie i rozebranie się, jedzenie posiłków, przejście z miejsca na miejsce, pomagające przy nietrzymaniu moczu, czy też zapobiegające lub łagodzące odleżyny. Terapeuta zajęciowy, fizjoterapeuta (fyzykoterapeuta), personel pielęgniarstwa lub opiekuńczy pomoże Wam zrewidować potrzeby i dobrać odpowiednie środki pomocnicze, które mogą ułatwić codzienne funkcjonowanie. Opłaty za środki pomocnicze różnią się między gminami.

Więcej informacji o kursach i wsparciu dla osób bliskich znajdziesz na stronie www.anhoriga.se

„Dać radę” na czas nieokreślony

Pamiętaj, że musisz „dać radę” do samego końca. Nikt nie jest w stanie dokładnie przewidzieć przebiegu choroby, u niektórych jest to kwestia dni lub tygodni, u niektórych może to być kwestia miesięcy. Dlatego może być Ci trudno, jeśli od początku „wrzucisz zbyt wysoki bieg”. Postaraj się utrzymywać wysiłki na racjonalnym i wyważonym poziomie.

Porozmawiaj z personelem medycznym, kiedy i w jaki sposób chcesz otrzymywać informacje o różnych zdarzeniach. Ważne jest na przykład, żebyś miał poczucie pewności, że personel powiadomi Cię, jeśli wydarzy się coś, co wymaga szybkiego przybycia na miejsce – albo że powie Ci, kiedy nie powinieneś opuszczać chorego.

Jednocześnie musisz mieć świadomość, że mogą wydarzyć się rzeczy nieprzewidziane. Nie da się zagwarantować, że uda Ci się być przy chorym w samym momencie zgonu. Często zdarza się, że chory „korzysta z okazji”, kiedy jest sam w pokoju. Jeśli zatem nie znajdziesz się u boku bliskiej osoby w chwili jej śmierci, nie traktuj tego jako niepowodzenia. Nie bądź dla siebie zbyt surowy. Nie krępuj się zapytać personelu, czy możesz zostać w pokoju chorego na noc lub przenocować w jego pobliżu na oddziale. Najczęściej da się to rozwiązać.

Ile czasu nam zostało?

– pytanie bez odpowiedzi

Częstym pytaniem, na które w zasadzie nie da się odpowiedzieć jest „ile jeszcze czasu zostało choremu?”. Personel medyczny powinien unikać podawania określonej odpowiedzi, ponieważ istnieje duże ryzyko, że chory lub osoby mu bliskie nastawią się na określony czas, który zazwyczaj się nie zgadza. Prawda jest taka, że nikt nie wie.

Zamiast tego lepiej jest nastawić się na dążenie do tego, by każdy mijający dzień był jak najlepszy w miarę możliwości.

Czy mogę wyjechać?

Czasami osoby bliskie choremu mają zaplanowane wyjazdy lub inne wydarzenia i odczuwają niepewność, czy mogą opuścić chorego. Czy mogę wyjechać? Czy odważę się wyjechać? Najlepiej, żebyś sam podjął decyzję. Nie ma sensu ryzykować, że będziesz żałować, że wyjechałeś za czyjąś radą. Jeżeli masz wątpliwości co do podróży, zastanów się, czego chciałby chory. A najlepiej porozmawiaj z chorym, jeśli jest to możliwe. Nierzadko odpowiedź brzmi: „No pewnie, że masz jechać!”. Łatwo jest zapomnieć o tej alternatywie – możliwości porozmawiania z chorym. To samo dotyczy sytuacji, gdy siedzisz w ciszy przy chorym i zastanawiasz się, nad czym rozmyśla. Zapytaj! Czekają Was piękne rozmowy!

Najważniejsze jest jednak, żebyś zapytał sam siebie, jak byś się poczuł, gdyby chory zmarł w czasie Twojego wyjazdu. Czy żałowałbyś, że wyjechałeś? Czasu nie da się cofnąć.

Pamiętaj też, że jako osoby bliskie choremu możecie wybrać różne rozwiązania, wszyscy nie muszą robić tak samo. Ustalenie sprawy z chorym może ułatwić Ci wytrwanie w decyzji. Wtedy ewentualne komentarze lub poglądy osób w Twoim otoczeniu nie będą miały znaczenia.

Nie odczuwać odpowiedzialności ani winy

Jeśli chodzi o planowanie opieki nad chorym, jako osoba jemu bliska możesz pomóc personelowi medycznemu zrozumieć, czego pragnąłby chory, gdyby mógł sam się wypowiedzieć. Możesz również wyrazić zdanie, jak Ty sam odbierasz sytuację, czy planowane działania wydają się rozsądne.

Pamiętaj jednak, że odpowiedzialność za podjęcie decyzji o przerwaniu lub niepodjęciu kroków przedłużających życie zawsze spoczywa na lekarzu. Ważne jest, byś wiedział, że mimo iż Twoja opinia jest ważna, taka odpowiedzialność nigdy nie może spoczywać na barkach osoby bliskiej.

Znaleźć źródło nadziei

Nawet w sytuacji, gdy wyleczenie nie jest możliwe, da się wiele zrobić, by złagodzić objawy choroby i pomóc choremu zaznać spokoju umysłu. Trzeba spróbować znaleźć źródło nadziei dla chorego. Nie jest ono oczywiste, lecz nawet w pozornie beznadziejnej sytuacji stopniowo może pojawić się nadzieja.

Pamiętaj, by nie zwlekać zbyt długo ze zrobieniem rzeczy, które są dla Was ważne. Nawet jeśli w Waszym odczuciu pozostało jeszcze dużo czasu, pospieszcie się z realizacją, gdyż nikt nie wie, jak sytuacja się rozwinie.

Jako osoba chora lub bliska choremu warto wiedzieć, że nigdy nie jest się pozostawionym samemu sobie. Personel medyczny trwa u Twojego boku, by zapewnić wsparcie – również w opiece u schyłku życia.



Betaniastiftelsen

BETANIASTIFTELSEN

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

PRODUKCJA

Autor, redaktor
Johan Sundelöf, MD, PhD,
Zarządzający Programem,
Betaniastiftelsen
Tłumaczenie i korekta
Care to Translate
Projekt graficzny
Ohlsson Stridbeck

Skład

Moa Roos Svensson,
pełnomocnik ds. komunikacji
Betaniastiftelsen
Ilustracja „Ogniwa życia”
(szw. „Livslänkar”)
Rebecka Sundelöf
Druk
Wessmans Musikförlag AB,
Visby





Betaniastiftelsen