SLOVENSKÁ KATOLÍCKA
Charita

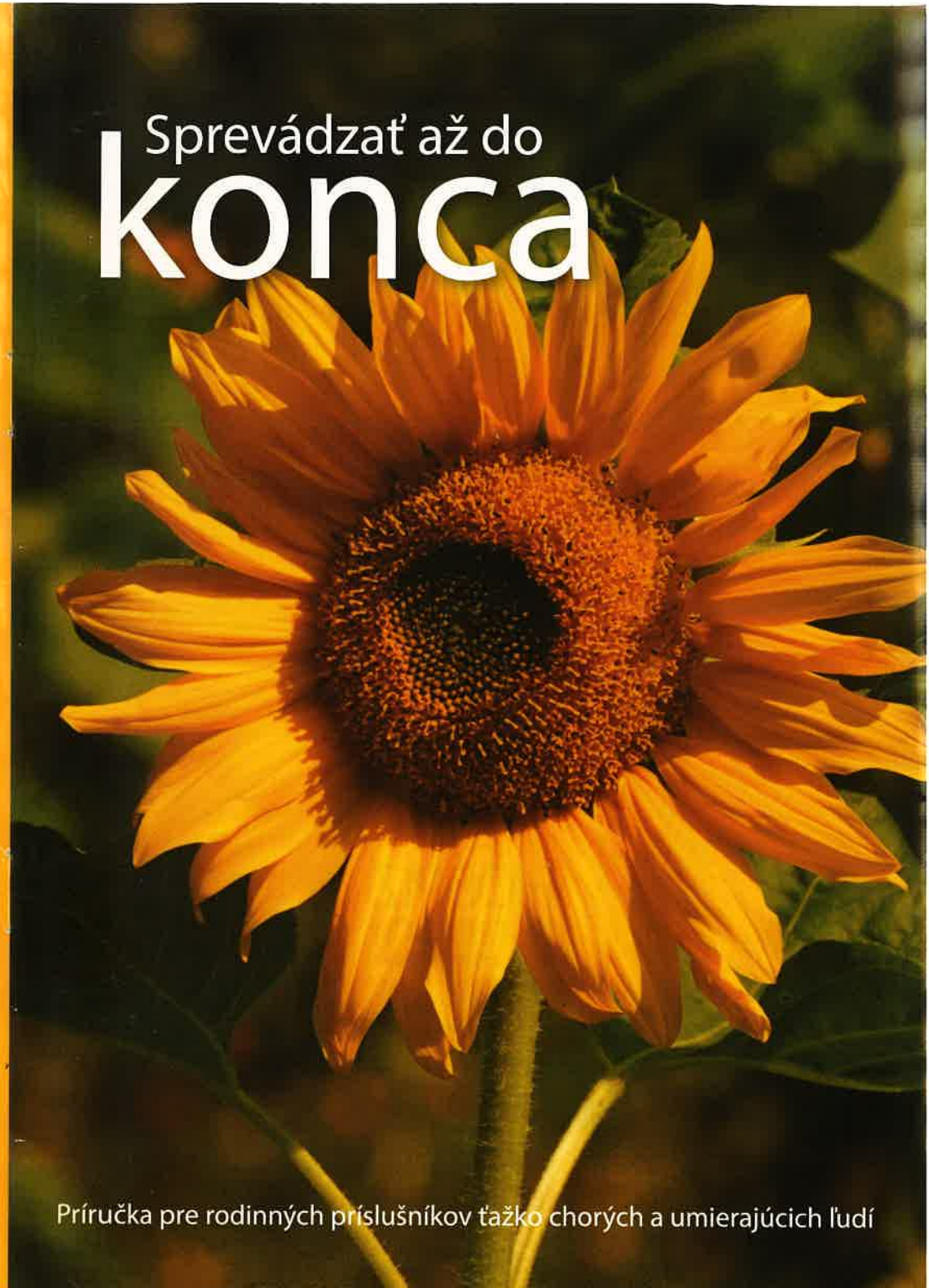
blízko pri človeku

Hospicovú starostlivosť
Slovenskej katolíckej charity
môžete podporiť na čísle účtu:

IBAN SK3709000000000176875345
VS 235

ISBN 978-80-972270-4-3

Sprevádzať až do konca



Príručka pre rodinných príslušníkov ťažko chorých a umierajúcich ľudí

Príručka vznikla vďaka podpore:

- **ADS (MH) Charitas Kežmarok**
  Tvarožnianska 2490/16, 060 01 **Kežmarok**
  Tel. č.: 00421/52/4524 980, e-mail: katarina.budzakova@caritas.sk

- **ADS (MH) Charitas Poprad**
  Alžbetina 372/5, 058 01 **Poprad**
  Tel. č.: 00421/52/7722 928, e-mail: maria.svitanova@caritas.sk

- **ADS (MH) Charitas Liptovský Mikuláš**
  Belopotockého 1, 031 01 **Liptovský Mikuláš**
  Tel. č.: 00421/44/5514 661, e-mail: jana.trnovska@caritas.sk

- **ADS (MH) Charitas Ružomberok**
  Majere 5, 034 01 **Ružomberok**
  Tel. č.: 00421/44/4325 314, e-mail: daniela.banikovabastigalova@caritas.sk

- **ADS (MH) Charitas Dolný Kubín**
  Nám. J. Vojtaššáka 1551/1, 026 01 **Dolný Kubín**
  Tel. č.: 00421/43/5864 039, e-mail: maria.zahorova@caritas.sk

- **ADS (MH) Charitas Námestovo**
  Sv. Cyrila a Metóda 318, 029 01 **Námestovo**
  Tel. č.: 00421/43/5581 254, e-mail: jolana.kubicova@caritas.sk

- **Mobilný hospic sv. Lujzy**
  SNP 2, 972 51 Handlová,
  Tel. č.: 00421/46/5475 401

- **Tolerancia n.o. – Mobilný hospic zdravotno-sociálneho centra sv. Alžbety**
  Trstice 659, 925 42 **Trstice**
  Tel. č.: 00421/31/7020 250, e-mail: office@toleranciano.sk

Detský mobilný hospic:

- **o.z. Plamienok**
  Zadunajská 6/A, 851 01 **Bratislava**
  Tel. č.: 00421/2/2071 8169, e-mail: info@plamienok.sk
  (prvý detský mobilný hospic na Slovensku – vznik 2002)

Podrobnejšie informácie nájde aj na stránke: www.hospice.sk alebo www.ahaps.sk.

- **Refugium n.o. – Hospic milosrdných sestier**
  Súvoz 739, 911 01 **Trenčín**
  Tel. č.: 00421/32/7417 011, e-mail: hospic@refugium.sk

- **Občianske združenie Pro Vitae – Hospic Hestia**
  Nám. Republiky 2373/15, 984 01 **Lučenec**
  Tel. č.: 00421/47/4333 959, e-mail: provitae@lcnsp.sk

- **Hospic Domu Božieho Milosrdenstva n.o.**
  Tibora Andrašovana 14300/44, 974 04 **Banská Bystrica**
  Tel. č.: 00421/48/4204 401, e-mail: dombm@dombm.sk

- **Liečebňa sv. Františka a.s.**
  Krásna 22, 821 05 **Bratislava**
  Tel. č: 00421/2/4342 9306, e-mail: info@hospic.sk

Mobilné hospice:

- **o.z. Slnečnica Slovensko – Mobilný hospic sv. Kataríny Labouré**
  Syslia 29, 821 05 **Bratislava**
  Tel. č.: 00421/2/4342 8444, e-mail: info@hospic-slnecnica.sk
  (prvý mobilný hospic na Slovensku – vznik 2003)

- **Diecézna charita Nitra – Mobilný hospic pri dome pokoja a zmieru u Bernadetky**
  Chrenovská 22B, 949 49 **Nitra**
  Tel. č.: 00421/902419 151, e-mail: mobilnyhospic@hospicnitra.sk

- **Spišská katolícka charita – Mobilné hospice Caritas** (10 pobočiek v Spišskej diecéze):

  - **ADS (MH) Charitas Spišská Nová Ves**
    Tolstého 6, 052 01 **Spišská Nová Ves**
    Tel. č.: 00421/53/4410 625, e-mail: anna.eliasova@caritas.sk

  - **ADS (MH) Charitas Spišské Vlachy**
    Požiarnická 973/49, 053 61 **Spišské Vlachy**
    Tel. č.: 00421/53/4485 237, e-mail: ludmila.gondova@caritas.sk

  - **ADS (MH) Charitas Stará Ľubovňa**
    Nám. generála Štefánika 6, 064 01 **Stará Ľubovňa**
    Tel. č.: 00421/52/4324 175, e-mail: iveta.tinathova@caritas.sk

  - **ADS (MH) Charitas Levoča**
    Námestie Majstra Pavla 49, 054 01 **Levoča**
    Tel. č.: 00421/53/4511 614, e-mail: dana.ontkocova@caritas.sk

Kolektív autorov

Sprevádzať až do konca

Príručka pre rodinných príslušníkov ťažko chorých a umierajúcich ľudí

Slovenská katolícka charita
Bratislava 2016

SLOVENSKÁ KATOLÍCKA
Charita
blízko pri človeku

SPREVÁDZAŤ AŽ DO KONCA – Príručka pre rodinných príslušníkov ťažko chorých a umierajúcich ľudí
Prvé slovenské vydanie, 2016.

Pôvodnú verziu spracovali Mag.a Hildegard Teuschl CS a Mag. Andreas Kratschmar
Prepracovala: DGKS Angelika Feichtner MSc
Časť o duchovnej starostlivosti: Dr. Klaus Schweiggl SJ, MMag. Christof Eisl
Príspevok o demencii: Prof.in DDr.in Marina Kojer
Príspevok o deťoch a smútku: Mag.a Silvia Langthaler

Preklad do slovenského jazyka: *Brainstorm Sprachdienstleistungen GmbH Wien
Adaptácia slovenského vydania: Mgr. Erika Cáková, Mgr. Monika Pribelová, Mgr. Martina Proněková
Korektúra: Mgr. Katarína Zorjanová
Grafická úprava: Ivan Duda

Idea a koncepcia: Zastrešujúci zväz HOSPIC RAKÚSKO
Argentinierstrasse 2/3, 1040 Viedeň, Rakúsko
Tel. č.: 0043/1/8039 868
E-mail: dachverband@hospiz.at / web: www.hospiz.at

Vydala: Slovenská katolícka charita
Kapitulská 18, 814 15 Bratislava
Tel. č.: 00421/2/5443 1506
E-mail: info@charita.sk /web: www.charita.sk

ISBN 978-80-972270-4-3

paliatívna a hospicová starostlivosť na Slovensku

Prvé náznaky vzniku hospicovej a paliatívnej starostlivosti sa začali v 90. rokoch. Išlo väčšinou o iniciatívy občianskych združení a charity ako aj jednotlivcov, ktorí mali osobnú skúsenosť so zomieraním vo vlastnej rodine.

Prvé oddelenie paliatívnej starostlivosti bolo otvorené v rámci Národného onkologického ústavu v roku 1995. Založila ho primárka MUDr. Kristína Križanová, ktorá ako hlavný odborník Ministerstva zdravotníctva SR pre paliatívnu medicínu stojí tiež na čele novovzniknutej Slovenskej spoločnosti paliatívnej medicíny (2015).

V roku 2003 vznikla Asociácia hospicovej a paliatívnej starostlivosti Slovenska, ktorá združuje fyzické a právnické osoby zaoberajúce sa rozvojom hospicovej a paliatívnej starostlivosti na Slovensku.

Únia poskytovateľov hospicovej starostlivosti (ÚPHS), ktorá vznikla v roku 2009, združuje právnické osoby – poskytovateľov hospicovej starostlivosti. Hlavným poslaním ÚPHS je zastupovanie záujmov svojich členov vo vzťahu k štátnym orgánom a pri uzatváraní zmlúv so zdravotnými poisťovňami.

Hospice a zariadenia s hospicovými lôžkami na území Slovenskej republiky (k 1.1.2016):

- **Arcidiecézna charita Košice – Hospic bl. Matky Terezy**
  Pri štadióne 23, 085 01 **Bardejovská Nová Ves**
  Tel. č.: 00421/54/4742 662, e-mail: info@hospicmatkyterezy.sk
  (prvý hospic na Slovensku – vznik 2002)

- **Diecézna charita Nitra – Hospic – dom pokoja a zmieru u Bernadetky**
  Chrenovská 22B, 949 49 **Nitra**
  Tel. č.: 00421/37/6531 041, e-mail: soc.pracovnik@hospicnitra.sk

- **Spišská katolícka charita – Hospic sv. Alžbety**
  Ul. Sv. Alžbety 1, 059 71 **Ľubica**
  Tel. č.: 00421/52/4780 904, e-mail: caritas@caritas.sk

- **Tolerancia n.o. – Hospic zdravotno-sociálneho centra sv. Alžbety**
  Trstice 659, 925 42 **Trstice**
  Tel. č.: 00421/31/7020 250, e-mail: office@toleranciano.sk

- **Hospic sv. Františka z Assisi n.o.**
  Slovenská 11, 941 11 **Palárikovo**
  Tel. č.: 00421/35/6493 411, e-mail: hospicpalarikovo@gmail.com

nárok pacienta na dôsledné rešpektovanie písomnej žiadosti nebyť resuscitovaný alebo odmietnuť aplikáciu liečebných zákrokov a postupov. Ak pacient napriek náležitému vysvetleniu odmieta potrebnú zdravotnú starostlivosť, lekár si od neho vyžiada vyjadrenie o jej odmietnutí v písomnej alebo v inak preukázateľnej forme. V hospicovej filozofii je akceptovanie vôle pacienta dôležité a plní sa za každých okolností s tým, že sa hľadá prijateľné riešenie, ako pre pacienta, tak pre stranu odborníkov, aby nedošlo k pochybeniu.

Ošetrovné (OČR)
Ošetrovné je jedným z druhov nemocenských dávok, ktoré sú definované zákonom č. 461/2003 Z.z. o sociálnom poistení v znení neskorších predpisov. Poistenec má nárok na ošetrovné v zmysle zákona, ak za posledné 2 roky bol poistený minimálne 270 dní. Táto nemocenská dávka je poskytovaná z dôvodu osobného a celodenného ošetrovania chorého dieťaťa, chorého manžela alebo manželky, chorého rodiča prípadne chorého rodiča manžela (manželky), ktorého zdravotný stav si vyžaduje ošetrovanie inou fyzickou osobou. Poistencovi vzniká nárok na ošetrovné od prvého dňa vzniku potreby ošetrovania fyzickej osoby alebo starostlivosti o dieťa a zaniká dňom skončenia potreby ošetrovania alebo starostlivosti, najneskôr uplynutím desiateho dňa. Ošetrovné je vyplácané Sociálnou poisťovňou a jeho výška je stanovená na 55% denného vymeriavacieho základu. Viac informácií môžete získať vo vašej pobočke Sociálnej poisťovne alebo na: www.socpoist.sk/osetrovne/1294s.

Peňažný príspevok na opatrovanie
Peňažný príspevok na opatrovanie je definovaný zákonom č. 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia a o zmene a doplnení niektorých zákonov. Tento príspevok slúži na zabezpečenie každodennej pomoci osobe s ťažkým zdravotným postihnutím pri: úkonoch sebaobsluhy, starostlivosti o domácnosť a realizovaní sociálnych aktivít s cieľom zotrvať v prirodzenom domácom prostredí. Peňažný príspevok na opatrovanie sa neposkytne, ak sa osobe s ŤZP poskytuje: peňažný príspevok na osobnú asistenciu, opatrovateľská služba viac ako osem hodín mesačne, týždenná sociálna služba alebo celoročná pobytová sociálna služba. Základná výška peňažného príspevku je 111,32% sumy životného minima mesačne. Viac informácií získate na stránke Ministerstva práce sociálnych vecí a rodiny SR www.employment.gov.sk/sk/rodina-socialna-pomoc/tazke-zdravotne-postihnutie/penazne-prispevky/pp-opatrovanie alebo sa môžete informovať na Úrade práce sociálnych vecí a rodiny v miesta vášho bydliska.

obsah

Predslov	4
Čo je pri sprevádzaní dôležité?	8
Prečo sa majú sprevádzajúci o seba starať?	9
Kto alebo čo je podporou pri sprevádzaní?	10
Keď domáca starostlivosť nie je trvalo možná	11
Čo je dôležité vedieť?	12
Čo je dôležité pri stravovaní?	13
Čo je dôležité pri pití?	14
Ako sa mení telo pri zomieraní?	15
Ako sa dá zmierniť dýchavica?	17
Zvýšená teplota a horúčkový stav	18
Téma duchovnej podpory	19
Preventívne plánovanie krízových a núdzových situácií	20
Sprevádzanie ľudí chorých na demenciu	21
Keď zomierajúci človek upadne do kómy	25
Keď nastane smrť	26
Žiť so smútkom	28
Deti a smrť	29
V dnešnom uponáhľanom svete chýba opora	31
Aj tak sa dá žiť v hospici	32
Heslá k hospicovej a paliatívnej starostlivosti	34
Paliatívna a hospicová starostlivosť na Slovensku	39

predslov

Ctení čitatelia,
v rukách držíte jedinečnú príručku, ktorá už svojím názvom naznačuje, čo je jej obsahom. I keď podnázov dopĺňa, že je určená rodinným príslušníkom ťažko chorých a umierajúcich, v podstate je určená bezvýhradne všetkým. Veď predsa každý máme niekoho blízkeho a napokon, ani my sami sa tomu mystériu smrti nevyhneme.

Brožúra vznikla vďaka finančnej podpore Nadácie ERSTE a Zastrešujúcemu zväzu hospicov v Rakúsku. Veľká vďaka patrí aj sestre Judite z mobilného hospicu Slnečnica za ochotu podeliť sa so svojimi bohatými skúsenosťami, ktoré získala počas dlhoročnej praxe pri starostlivosti o ťažko chorých a umierajúcich, ako aj za jej obetavú a nezištnú pomoc pri adaptácii pôvodného textu na naše slovenské pomery.

Dúfame, že vám táto príručka pomôže poskytovať lepšiu starostlivosť tým, o ktorých sa v domácom prostredí s láskou a obetavosťou staráte. Rovnako veríme, že vďaka nej prinesiete úľavu a pokoj ťažko chorým a umierajúcim v ich posledných dňoch pozemského života.

Radovan Gumulák
Generálny sekretár Slovenskej katolíckej charity

vždy potrebné pokračovať v poskytovaní základnej starostlivosti. Treba sa vyhnúť snahám o nerozumné poskytovanie starostlivosti za každú cenu – teda liečby, ktorá sa už ukázala ako neefektívna, alebo má za cieľ iba umelé predlžovanie pacientovho života. Na druhej strane sa nemôže prerušiť starostlivosť, ktorá zabezpečuje základné pacientove potreby ako napr. osobná hygiena, výživa, hydratácia, tlmenie bolesti a komunikácia. Prerušenie takejto starostlivosti sa považuje za pasívnu eutanáziu.

Práva pacienta
Charta práv pacienta v Slovenskej republike, ktorá bola prijatá 11.4.2001 vládou SR, upravuje ľudské práva a slobody pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti. Charta sa skladá z preambuly a 10 článkov. Článok 8 tejto Charty deklaruje práva nevyliečiteľne chorých a umierajúcich, ktorí:
- majú právo na takú úľavu a zmiernenie bolesti, ktoré zodpovedajú súčasným vedomostiam a možnostiam zdravotnej starostlivosti o umierajúcich;
- majú právo na humánnu starostlivosť;
- majú právo, aby ich v posledných chvíľach života sprevádzala osoba podľa ich želania;
- majú právo na dôstojné umieranie;
- majú nárok na dôsledné rešpektovanie písomnej žiadosti nebyť resuscitovaný alebo odmietnuť aplikáciu liečebných zákrokov a postupov.

Úplné znenie charty nájdete na: www.unb.sk/charta-prav-pacienta.

Pacient neschopný o sebe rozhodovať
Pacient neschopný o sebe rozhodovať je ten, kto na základe ťažkej choroby alebo nutnej medikamentóznej liečby, už nie je schopný vyjadriť svoju vôľu (napr. v dôsledku bezvedomia alebo zmätenosti). V článku 5 Charty práv pacienta je stanovené: „Za maloletého pacienta alebo pacienta s obmedzenou spôsobilosťou na právne úkony udeľuje súhlas jeho zákonný zástupca alebo opatrovník alebo osoba, ktorá má maloletého v pestúnskej starostlivosti. Ak súhlas pacienta s obmedzenou spôsobilosťou na právne úkony alebo súhlas zákonného zástupcu pacienta pozbaveného spôsobilosti na právne úkony nemožno dosiahnuť, je potrebný na výkon súhlas odborného konzília. Tento výkon možno urobiť aj bez tohto súhlasu, keď je bezprostredne ohrozený život pacienta."

Vyjadrenie vôle pacienta
Vyjadrenie vôle pacienta je preventívne vyjadrenie vôle, ktorým pacienti schopní rozhodovať, preventívne vyjadria svoje vlastné želania v prospech alebo neprospech určitých opatrení na konci ich života. Vyjadrenie vôle pacienta má účinok až vtedy, keď pacienti svoje želania už nie sú schopní vyjadriť. Aj keď tieto pravidlá nie sú na Slovensku legislatívne ukotvené, Charta práv pacienta deklaruje

niorov a domy sociálnej starostlivosti ako aj pre nemocnice s akútnymi prípadmi. V hospicových a paliatívnych zariadeniach patria do tímu starostlivosti. Na Slovensku tieto dobrovoľnícke služby nie sú rozvinuté do takej miery a kvality ako v zahraničí. V mnohých zariadeniach v rámci miest a obcí nie sú samozrejmosťou. Ponúkané sú v rámci možností jednotlivých zariadení paliatívnej starostlivosti, pričom každé zariadenie má vlastný spôsob koordinácie a starostlivosti o dobrovoľníkov.

Paliatívna starostlivosť a eutanázia

O chorého človeka je vždy potrebné sa starať. Paliatívna starostlivosť nie je zameraná na vyliečenie, ale na pomoc pacientovi na konci jeho života. Okrem základnej starostlivosti je jej súčasťou tlmenie bolesti. Pracovníci paliatívnej starostlivosti robia všetko preto, aby si chorý človek zachoval schopnosť komunikovať a tiež svoju autonómiu. Poskytujú psychologické poradenstvo a snažia sa ponúknuť povzbudenie a posilnenie prostredníctvom pozornosti a trpezlivého načúvania potrebám chorého človeka a jeho rodiny. Je nevyhnutné odstrániť všetko utrpenie v maximálnej možnej miere. Tlmenie bolesti je súčasťou paliatívnej starostlivosti. Niekedy si to vyžaduje použitie silných analgetík, tie môžu v ojedinelých prípadoch spôsobiť komplikácie, ktoré výnimočne môžu viesť k smrti pacienta. Na rozdiel od eutanázie, ktorá má za cieľ pacienta zabiť podaním smrteľnej dávky liekov, v tomto prípade, nie je cieľom spôsobiť rýchlejšiu smrť, ale stlmiť pacientovu bolesť.

Eutanázia a asistovaná samovražda

Eutanázia je vždy zámerným skutkom alebo zámernou nečinnosťou, ktorej cieľom je spôsobiť smrť pacienta. Tí, ktorí sa na nej podieľajú, zabíjajú človeka, aj keď sa vyhovárajú na zmenšovanie jeho utrpenia. Našou úlohou je však tlmiť bolesť do okamihu príchodu prirodzenej smrti. Eutanázia je na Slovensku trestná ako každá iná vražda. Trestným činom je aj účasť na samovražde, ak niekto iného pohne k samovražde alebo inému k samovražde pomáha, ale iba za predpokladu, že dôjde aspoň k pokusu o samovraždu. O eutanázii hovorí aj zákon č. 578/2004 Z.z. o poskytovateľoch zdravotníckej starostlivosti. V časti Etický kódex zdravotníckeho pracovníka sa uvádza: „Zdravotnícky pracovník u nevyliečiteľne chorých a zomierajúcich zmierňuje bolesť, rešpektuje ľudskú dôstojnosť, priania pacienta v súlade s právnymi predpismi a zmierňuje utrpenie. Eutanázia a asistovaná samovražda sú neprípustné."

Úporná liečba a pasívna eutanázia

Rozdiel medzi eutanáziou a prerušením prehnanej starostlivosti („úpornej liečby") je veľmi dôležitý. Úporná liečba znamená predlžovanie nákladnej starostlivosti, ktorá sa stáva neprimeranou vzhľadom na stav pacienta. Je však

Aj bolesť a utrpenie majú zmysel a hodnotu,
keď ich prežívame v úzkom spojení s prijatou a odovzdanou láskou...
Napokon i smrť je niečo úplne iné než skúsenosť beznádeje:
je bránou jestvovania, otvorenou do večnosti,
a pre tých, čo ju prežívajú s Kristom,
je účasťou na tajomstve jeho smrti a zmŕtvychvstania.
Ján Pavol II.

predslov

Ošetrovanie a sprevádzanie zomierajúceho človeka je veľkou výzvou. Rodinní príslušníci sú často neistí a obávajú sa, či robia všetko správne. Táto príručka, ktorá sa opiera o sr. Hildegard Teuschl CS, zakladateľku Zastrešujúceho zväzu hospicov v Rakúsku, sa jednoduchými slovami obracia na sprevádzajúce osoby.

Každé zomieranie je také jedinečné ako každý život a preto žiadne patentované recepty neexistujú. To, čo však existuje, sú zdravotnícky a ošetrovateľsky podložené znalosti, ktoré môžu uľahčovať sprevádzanie ťažko chorého človeka.

Odborníci na prácu v hospicoch tu zhromaždili svoje skúsenosti a ponúkajú vám svoje rady členené podľa hesiel. Hospicová filozofia vyzdvihuje myšlienku úcty k životu a zomieranie vníma ako prirodzený proces. Smrť sa nesmie urýchľovať a proces zomierania sa nesmie proti vôli človeka odďaľovať. Zomierajúci nemajú ostať sami a majú podľa možnosti stráviť svoj posledný čas života tam, kde si to želajú – v spoločnosti, ktorá sa o nich s citom stará. Ľudia väčšinou dúfajú, že umrú tam kde žili. Na podporu rodín, vo všetkých rakúskych krajoch existujú hospice a zariadenia paliatívnej starostlivosti. Je v nich špeciálne vyškolený zdravotnícky aj nezdravotnícky personál, ktorý počúva a rôznym spôsobom pomáha, aby ťažko chorí ľudia cítili, že sú ako osobnosť braní vážne a sú milovaní takí, akí sú.

Dr. Cicely Saunders, jedna zo zakladajúcich osobností hospicového hnutia, to vyjadrila takto: *„Si dôležitý, pretože si to TY. Až do posledného okamihu tvojho života si dôležitý a my urobíme všetko preto, aby si mohol v pokoji zomrieť, ale aby si až do konca mohol aj žiť."* V tomto zmysle nech vám brožúra *„Sprevádzať až do konca"* poskytne pomoc a radu, aby ste napriek ťažkým časom vedeli umierajúcemu pripraviť pokojný koniec.

Waltraud Klasnic
prezidentka Zastrešujúceho zväzu hospicov v Rakúsku

Ústavná zdravotná starostlivosť

Oddelenie paliatívnej medicíny – nachádza sa v nemocniciach, liečebniach pre dlhodobo chorých a iných zdravotníckych zariadeniach. Prijatie na oddelenie je dané neodkladnosťou liečby bolesti a iných závažných príznakov ochorení, napríklad kašeľ, vracanie, dušnosť, krvácanie, opuchy a podobne.

Jednotky paliatívnej medicíny – sú zriaďované pri zdravotníckych a sociálnych zariadeniach. Predstavujú samostatnú jednotku pozostávajúcu z 2 až 3 jedno posteľových izieb, ktoré sú určené pre pacientov vyžadujúcich paliatívnu starostlivosť.

Hospic – je samostatné zdravotnícke zariadenie určené na poskytovanie paliatívnej starostlivosti. Prijímajú sa ťažko chorí a zomierajúci ľudia s nevyliečiteľným, ďaleko pokročilým ochorením a s obmedzenou dĺžkou života. Predpokladom je súhlas pacienta a komplexná informácia o stave choroby. Hlavnými úlohami v stacionárnom hospici je monitorovanie liečby bolesti a kontrola symptómov ako aj ošetrovateľské, psychosociálne a duchovné sprevádzanie až po smrť. Pravidelná prítomnosť kvalifikovaných lekárov je daná.

Ambulantná paliatívna starostlivosť

Ambulancia paliatívnej medicíny – poskytuje odborné špecializované zásahy pre zlepšenie komfortu pacienta. Tento druh služieb sa poskytuje pacientom s progredujúcimi, nevyliečiteľnými ochoreniami, ktorí sú úplne alebo čiastočne schopní pohybu a ktorých psychosomatický stav si nevyžaduje lôžkovú starostlivosť alebo hospitalizáciu.

Mobilný hospic – zabezpečuje návštevnú službu lekára a zdravotnej sestry, podľa potreby aj iných zdravotníckych pracovníkov v domácom prostredí pacienta s dostupnosťou 24 hodín denne. V psychosociálnych záležitostiach pomáhajú aj duchovní správcovia a dobrovoľne sprevádzajúce osoby.

Sprevádzajúce osoby hospicov ako dobrovoľníci vnášajú svojou prítomnosťou farbu do všedného dňa tým, že sú partnermi pre rozhovor, čítajú, počúvajú, poskytujú drobné pomocné služby a ponúkajú sprevádzanie pri prechádzkach a vyšetreniach. Na svoju činnosť sa pripravujú v samostatných kurzoch a sú podporovaní ďalším vzdelávaním. Vďaka odbremeneniu opatrujúcich rodinných príslušníkov môžu ťažko chorí a zomierajúci ľudia ostať čo možno najdlhšie a často až do konca života doma. Sprevádzajúce osoby hospicov sú výlučne dobrovoľníkmi a sprevádzanie je bezplatné. Sú k dispozícii aj pre domovy se-

heslá k hospicovej a paliatívnej starostlivosti

Paliatívna medicína a paliatívna starostlivosť

Paliatívna medicína – špecializovaný odbor, ktorý sa zaoberá diagnostikou a liečbou pacientov s chronickou nevyliečiteľnou pokročilou a aktívne progredujúcou chorobou s časovo obmedzeným prežívaním, ktorej hlavným cieľom je udržanie kvality života nevyliečiteľne chorých a umierajúcich.

Paliatívna starostlivosť (WHO, 2002) – prístup, ktorý zlepšuje kvalitu života pacientov a ich rodín zoči-voči život ohrozujúcemu ochoreniu tak, že včas identifikuje a neodkladne diagnostikuje a lieči bolesť a iné fyzické, psychosociálne a duchovné problémy a tým predchádza a zmierňuje utrpenie. Paliatívna starostlivosť zahŕňa zdravotnú starostlivosť poskytovanú lekárom, ošetrovateľskú starostlivosť poskytovanú sestrou, rehabilitáciu, psychologickú starostlivosť a sociálne poradenstvo.

Paliatívna medicína a paliatívna starostlivosť dbajú rovnako o potreby chorých, ako aj ich rodín. Liečebné možnosti paliatívnej medicíny a paliatívnej starostlivosti sa môžu uplatňovať vo všetkých zdravotníckych zariadeniach, kde zomierajú ľudia.

Hospicová starostlivosť – paliatívna starostlivosť poskytovaná pacientom s nevyliečiteľnými chorobami a zomierajúcim pacientom v hospicovom zdravotníckom zariadení. Zahŕňa všetky prvky paliatívnej starostlivosti: paliatívnu medicínu, ošetrovateľskú, psychologickú, spirituálnu, respitnú a terminálnu starostlivosť, ako aj starostlivosť o pozostalých. Môže sa poskytovať ústavnou a ambulantnou formou (mobilný hospic).

Hospicové a paliatívne zariadenia

Hospicové a paliatívne zariadenia sú špeciálne služby na podporu a starostlivosť v poslednej fáze života. Tieto zariadenia úzko spolupracujú s inými zdravotníckymi zariadeniami (nemocnica, domovy pre seniorov a domy sociálnej starostlivosti, obvodní lekári, ADOS) a dávajú k dispozícii svoje vedomosti a skúsenosti pre čo možno najlepšiu starostlivosť o zomierajúcich ľudí a ich sprevádzanie.

predslov

Príručka *„Sprevádzať až do konca"* sa od začiatku ukázala pre ošetrujúcich a sprevádzajúcich rodinných príslušníkov ako veľmi cenná pomoc. Z mnohých strán počujeme, že informácie, vysvetlenia a praktické tipy pre ošetrujúcich rodinných príslušníkov, ako aj pre profesionálnych a dobrovoľných ošetrovateľov a ošetrovateľky, sú dôležitou pomocou a dávajú istotu pri sprevádzaní ťažko chorých ľudí.

Je tomu už niekoľko rokov čo v hospicovej a paliatívnej oblasti v Rakúsku pracuje čoraz viac opatrovateľov a opatrovateliek z Rumunska, Maďarska a Slovenska. Z toho dôvodu je veľmi dôležité, aby táto brožúrka bola k dispozícii aj v daných krajinách v príslušných jazykoch. Veľmi radi sme podporili preklad a produkciu brožúrky v slovenčine spoločne so Zastrešujúcim zväzom hospicov v Rakúsku a tešíme sa, že príručka *„Sprevádzať až do konca"* takto bude k dispozícii už v troch ďalších jazykových verziách.

Franz Karl Prüller
Predseda predstavenstva nadácie ERSTE

čo je pri sprevádzaní dôležité?

Pre rodinných príslušníkov, priateľov a podporné osoby je nesmiernou výzvou podporovať a sprevádzať ťažko chorého človeka v jeho poslednej fáze života. Sú to ľudia, ktorí môžu svojou pomocou a blízkosťou vytvoriť pacientovi pocit istoty a bezpečia. Najväčším prianím rodiny a blízkych je pomôcť a uľahčiť chorému jeho ťažkú životnú situáciu. Je veľa možností ako k tomu prispieť. Prostredie, ktoré dokáže sprostredkovať pocit bezpečia a istoty a ľudia, ktorí sú ochotní venovať sa aktuálnym potrebám chorého, sú pre neho veľkou pomocou a oporou.

Je potrebné vedieť, že zomieranie človeka je vždy veľmi individuálnou skutočnosťou. U niekoho trvá proces zomierania dlhodobo – týždne, možno mesiace, u iného prebehne pomerne rýchlo a smrť sa dostaví takmer nečakane.

Pri ošetrovaní a sprevádzaní nevyliečiteľne chorej osoby nejde o to, aby sa zomieranie predlžovalo, cieľom je skôr postarať sa o čo možno najvyššiu kvalitu života pacienta až do konca. Preto sa aj všetky opatrenia musia riadiť podľa momentálnych potrieb chorého. Pacient má rozhodujúce slovo v otázkach liečby, zdravotníckych a opatrovateľských intervencií, ktoré sa ho bezprostredne týkajú. Každý chorý potrebuje prítomnosť rodinných príslušníkov a blízkych osôb, ale zároveň potrebuje aj odstup, samotu a pokoj. Čas zomierania je obzvlášť intenzívna a dôležitá fáza v živote každého človeka. Zomierajúci človek je veľmi zraniteľný a osobitým spôsobom odkázaný na starostlivosť iných.

čo treba robiť?

Ten, kto sprevádza ťažko chorého, by mal byť pripravený akceptovať spôsob, ktorý si zomierajúci vyberie – i keď by to mohlo byť v rozpore s predstavami osoby, ktorá sa o zomierajúceho stará. Len tak sa môže zomierajúci vyrovnať s jeho životnou situáciou vo svojom vnútri. V konečnom dôsledku je to jeho zomieranie.

Keď náš kolektív pozoroval tento manželský pár, tú pokojnú rodinnú atmosféru, ktorej bezpochyby napomáhalo aj naše domácke hospicové prostredie, boli sme všetci povzbudení. Keď sme manžela našej pacientky chválili za jeho pomoc a spoluúčasť, vždy rovnako odpovedal: „Veď je to moja žena!" A ona sa dojato usmievala. Raz sa manžel pred nami zmienil, že jeho polovička je stále rovnako krásna, ako pred desiatkami rokov keď sa spoznali.

Naši zamestnanci na to všetko reagovali jednoducho: „Toto je ozajstná láska!" Veta z manželského sľubu: „ani v zdraví, ani v chorobe... ťa neopustím" – sa tu priam hmatateľne zviditeľnila. Lebo aj takto sa dá žiť v hospici.

Sr. Barbora, Hospic – dom pokoja a zmieru u Bernadetky, Nitra

Na srdce si ma pritlač jak prsteň,
sťa pečať na svoje rameno.
Lebo láska je mocná ako smrť
a vášeň lásky tvrdá ako podsvetie.
Jej páľa – to ohňa plápoly,
jej plamene, to Jahveho je žiar.
Ani veľké vody lásku neuhasia,
ani rieky ju neodplavia.
A keby človek za lásku chcel dať všetky bohatstvá,
len by sa opovrhlo ním.
Pieseň Piesní

aj tak sa dá žiť v hospici

Ľudia dnes majú svoje predstavy o hospici. Na vlastnej koži zažívame, aké ťažké je ich meniť. Na to slová nestačia, to sa musí zažiť. A len tak pomaly meniť stereotypné predstavy.

Hodnota života v hospici je podmienená mnohými skutočnosťami. Dôležité je paliatívnou liečbou a starostlivosťou v špeciálnom zdravotníckom zariadení účinne tlmiť chorobné symptómy nevyliečiteľných ochorení. Toto je rozhodujúca skutočnosť, no nie jediná. Pri všetkej našej snahe, to, čo robí život v našom hospici kvalitným, sú ľudské vzťahy. Chorý sem prináša nielen svoju chorobu, ale aj svojich blízkych. Ich prítomnosť alebo neprítomnosť robí život v hospici „živým" alebo „neživým".

Pred časom k nám pre kruté bolesti prišla 72-ročná vážne chorá žena. Bola smutná, ubolená, bez záujmu. Celú svoju pozornosť sústredila na to, aby bolesti nejako zmiernila. Bolesť sa podarilo dosť rýchlo utlmiť a pacientka sa rozžiarila ako slnko. Tešili sme sa, že sme jej pomohli, ale bola tu ešte jedna okolnosť, ktorá bola neprehliadnuteľná. Celý deň bol pri nej jej manžel.

Prišiel hneď ráno o pol deviatej. Ponáhľal sa, lebo ona ho už túžobne očakávala. Denne jej prinášal ovocie, noviny, cigarety a veľmi často čerstvé kvety zo záhrady. Nerozprávali sa spolu veľa – občas trochu spomínali a prebrali – čo je doma nové, ako sa majú ostatní príbuzní. Plánovali spolu ďalšiu budúcnosť.

Keď bolo vonku teplo, manžel našej pacientky vytisol jej posteľ von do záhrady. Doniesol záhradný dáždnik, urobil jej kávu, skrátka robil spoločnosť. Obaja mlčky čítali, sem-tam si vymenili názory. Chorá dáma jedla málo, preto manžel vymýšľal, čo by jej pridalo na chuti do jedla. Keď zaspala, ohľaduplne okolo nej chodil, aby ju nezobudil. Keď sa prebudila, často ho žiadala o drobné služby – niečo podať, niekde pomasírovať.

Keď boli potrebné úkony a vyšetrenia zo strany personálu – taktne sa vzdialil. Túto pani navštevovali aj iní príbuzní a známi, ale on od nej odchádzal až okolo deviatej hodiny večer, keď už išla spať. Raz sme túto dvojicu našli v spoločnosti iného manželského páru, ako úplne prirodzene hrajú spolu karty. Vraj to robievali pravidelne dvakrát do týždňa, takže nebol dôvod vynechať takúto aktivitu ani tu v hospici.

prečo sa majú sprevádzajúci o seba starať?

Starostlivosť o zomierajúcich a ich sprevádzanie je často zaťažujúcou skúsenosťou. Aby sprevádzajúce osoby mohli zomierajúcim adekvátne pomáhať, je dôležité, aby sa vedeli starať sami o seba, pretože len tak môžu byť pomocou pre iných.

Nielen chorý si kladie otázku, koľko času mu ešte ostáva, ale aj sprevádzajúce osoby často rozmýšľajú o tom, ako dlho môže zomieranie trvať. Väčšinou je to ťažké vopred povedať, lebo proces zomierania závisí od mnohých faktorov. Otázka „Ako ešte dlho?" je normálna a pochopiteľná. Veď ide aj o zadelenie vlastných síl. Len ten, kto sa o seba dobre stará, sa vie dobre postarať aj o iných! Ten, kto sprevádza zomierajúceho, je veľmi skoro konfrontovaný so svojimi vlastnými hranicami – hoci sú chvíle, keď cíti, že má viac síl, než by si kedy vedel predstaviť.

čo treba robiť?

- Ako sprevádzajúca osoba, nezabúdajte na seba samého! Nájdite si popri sprevádzaní chorého čas pre seba, stretnite sa s priateľmi, venujte sa aktivitám, ktoré vám robia radosť. Takto načerpáte nové sily na sprevádzanie.

- Pri praktických otázkach opatrovania a každodennej práci si včas zavolajte profesionálnu pomoc (mobilný hospic alebo agentúru domácej ošetrovateľskej starostlivosti - ADOS).

- Podľa možností si zabezpečte, aby ste sa mohli s niekým podeliť o zodpovednosť za starostlivosť, aspoň na niekoľko hodín denne alebo umiestniť pacienta na respitný pobyt v hospici.

kto alebo čo je podporou pri sprevádzaní?

Dnes má moderná medicína veľa možností, ktoré dokážu vo veľkej miere zmierňovať bolesti rôzneho druhu a to prostredníctvom tabletiek, čapíkov, kvapiek, náplastí, injekcií, infúzií atď. To uľahčuje chorým život a zabraňuje zbytočnému utrpeniu a beznádeji. Okrem toho, existuje množstvo opatrení, ktoré zlepšujú telesnú a duševnú pohodu a zmierňujú bolesti, ako napr. masáž, zábal, kúpeľ, lymfatická drenáž alebo muzikoterapia či aromaterapia. Pracovníci mobilného hospicu vám pomôžu prispieť k čo najväčšej pohode chorého.

čo treba robiť?

- Kompetentný lekár vám predpíše účinné lieky proti bolesti a zároveň vyradí tie, ktoré boli pre pacienta predtým dôležité, no už mu neprinášajú žiaden úžitok. Je dôležité, aby sa lieky, ktoré pacient ešte potrebuje, podávali pravidelne a presne podľa pokynov lekára.

- V terapii bolesti je podstatné, aby sa ďalšia dávka prostriedku na utíšenie bolesti podala predtým, než prestane účinkovať predchádzajúca.

- V starostlivosti sa riaďte celkom podľa potrieb pacienta, lebo všetky intervencie znamenajú pre neho nielen pocit pohody, ale ho súčasne aj zaťažujú. Napríklad záťažou pre chorého môže byť kúpanie, preto sa hygienická starostlivosť uskutočňuje po etapách – najskôr sa umyje tvár a ruky, neskôr pri zmene polohy sa môže umyť intímna oblasť.

- V otázkach týkajúcich sa liečby bolesti a riešenia príznakov ochorenia, sa informujte u lekára alebo u pracovníkov mobilného hospicu.

- V susedných štátoch (Rakúsko, Česko) sa v špeciálnom vzdelávaní pripravujú na svoju činnosť hospicoví dobrovoľníci. Svojou prítomnosťou ponúkajú odbremenenie (napríklad keď si musíte ísť niečo vybaviť). Ich prítomnosť často vnesie farbu do všedného dňa tým, že sa s nimi dá porozprávať, pacientovi čítajú, počúvajú ho, urobia malé služby a v prípade potreby sprevádzajú pri prechádzkach alebo lekárskych vyšetreniach. Žiaľ, na Slovensku takéto možnosti zatiaľ nie sú veľmi rozšírené.

v dnešnom uponáhľanom svete chýba opora

Radi by sme vám vyjadrili naše poďakovanie za sprevádzanie našej drahej manželky, mamy, svokry a starej mamy počas jej posledných chvíľ medzi nami.

V minulosti bola smrť vnímaná ako prirodzená súčasť života, ľudia zomierali doma, v prostredí, v ktorom prežili obyčajne celý svoj život, obklopení ľuďmi, ktorí ich poznali a milovali. Komunitný spôsob života umožňoval, aby sa pri umierajúcom striedalo viacero ľudí, každý člen rodiny presne vedel, aká je jeho úloha a čo sa od neho očakáva.

Život človeka nebol umelo predlžovaný využitím výdobytkov modernej medicíny, preto obyčajne ani rozlúčka s týmto svetom netrvala veľmi dlho.

V súčasnosti len málokto videl na vlastné oči zomierať človeka. Smrť sa presunula do inštitúcií a starostlivosť o umierajúceho na neznámych ľudí, ktorí len zriedkavo môžu alebo chcú vytvoriť s trpiacim človekom hlbší vzťah. V prípade, že sa rodina predsa len rozhodne vziať si zomierajúceho domov, nemá obyčajne ani základné informácie o ošetrovateľských postupoch, psychologickej príprave na smrť, nemôže sa oprieť o tradície a zaužívané postupy, netuší, ako sa k umierajúcemu človeku správať a cíti sa ponechaná sama na seba, ako si s touto situáciou poradí.

Veľmi pekne vám ďakujeme za vašu pomoc a podporu, za starostlivosť o telo a dušu našej drahej mamičky, ale aj za cenné rady a psychickú podporu ostatných členov rodiny. Bez vašej prítomnosti by starostlivosť o ňu v domácich podmienkach nebola možná. Veľmi si ceníme vašu náročnú a obetavú prácu, ktorá často nepoznala víkendy ani sviatky. Vedomie, že vás môžeme kontaktovať kedykoľvek, bolo pre nás veľkým povzbudením.

Želáme vám veľa síl vo vašej práci s chorými a umierajúcimi, aby ste všetkým vašim klientom pomohli zvládnuť neľahké chvíle lúčenia s týmto svetom a ich rodinám poskytli oporu, ktorá im v dnešnom uponáhľanom svete tak veľmi chýba.

O.E., príbuzná pacientky mobilného hospicu

- Umožnite dieťaťu, aby sa zúčastňovalo na prípravách na pohreb a aj na samotnom pohrebe.

- Deti smútia inak ako dospelí, väčšinou bodovo, teda vo veľmi vymedzených časových úsekoch.

- Mladiství potrebujú v tomto čase zvýšenú mieru tolerancie a uznania. Časté sú ťažkosti so sústredenosťou v škole a dočasné stiahnutie sa do úzadia je normálne.

Každý, kto odchádza, nás trochu poučí o nás samých.
Najcennejšia výučba pri smrteľných posteliach.
Všetky zrkadlá tak jasné ako jazero po veľkom daždi,
kým dnešný deň obrazy zas nezmaže.
Len raz pre nás zomrú, nikdy viac.
Čo by sme kedy vedeli bez nich?
Bez tých bezpečných váh, na ktorých sme položení,
keď budeme opustení.
Tieto váhy, bez ktorých nemá nič svoju váhu.
My, ktorých slová pochybia, my to zabudneme.
A oni? Oni to učenie nemôžu zopakovať.
Tvoja smrť alebo moja, nasledujúce vyučovanie?
Tak jasné, tak zreteľné, že bude čoskoro tma.
Hilde Domin

keď domáca starostlivosť nie je trvalo možná

Pri dlhšej a intenzívnej starostlivosti o pacienta doma sa môže stať, že opatrujúci rodinní príslušníci potrebujú oddych, aby načerpali nové sily. Niekedy pri zhoršení zdravotného stavu je potrebné prijať pacienta do nemocnice, aby sa napríklad upravila liečba bolesti alebo iných obťažujúcich symptómov.

čo treba robiť?

- Mobilný hospic môže zabezpečiť opatrovateľskú, zdravotnícku a psychosociálnu starostlivosť o pacienta.

- Pre prechodnú hospicovú starostlivosť sa ponúka prijatie do hospicu alebo na oddelenie paliatívnej medicíny.

- Keď sa situácia stabilizuje, pacient môže byť prepustený domov, kde je možné sa o neho ďalej starať s pomocou mobilného hospicu.

- Veľmi ťažko chorí a zomierajúci ľudia, ktorí nemajú možnosť domácej starostlivosti, môžu byť takisto prijatí do hospicu či na oddelenie paliatívnej medicíny. Tieto zariadenia poskytujú popri liečbe bolesti a kontrole symptómov aj intenzívne ošetrovateľské, psychosociálne a duchovné sprevádzanie a starostlivosť až do smrti. Je potrebné vedieť, že oddelenia paliatívnej medicíny sú na základe svojho základného poslania zamerané hlavne na stabilizáciu vo veľmi komplexných situáciách a na obmedzené obdobie.

Človek sa môže stať človekom len vtedy,
keď sú tu po jeho narodení ľudia,
pre neho, s ním.
So svojím životom sa môže človek rozlúčiť
ako človek len vtedy, keď pri svojom zomieraní
nie je sám, ale je tu niekto,
pre neho, s ním.
Heinrich Pera

čo je dôležité vedieť?

Zomierajúci človek sa cíti unavený a má zvýšenú potrebu pokoja a spánku, ide o výraznú chorobou podmienenú únavu, ktorá sa napriek spánku a odpočinku nemusí zlepšiť. Stále viac sa uzatvára do seba, odvracia sa od vonkajšieho sveta a je úplne zamestnaný sám sebou a svojou situáciou. V prípade, že zomierajúci človek chce byť viac sám a oddychovať, mali by ste sa postarať o to, aby chorý nebol zbytočne zaťažovaný a vyrušovaný napríklad častými návštevami.

Je dôležité, aby chorý sám určoval, či a kedy chce spať alebo bdieť. V domácej starostlivosti je dôležité, aby mal pacient pokojné noci. V prípade potreby môže lekár predpísať lieky na spanie.

Zomierajúci človek sa ťažšie orientuje v čase a niekedy sa zdá, ako keby sa sen a skutočnosť prelínali. V procese zomierania sa môže stať, že už nespoznáva prítomné osoby, alebo sa rozpráva s neviditeľnými osobami. Často môže ísť o zosnulých príbuzných alebo priateľov, chorého to zvyčajne nevyrušuje, skôr naopak.

U zomierajúceho sa môžu vyskytnúť fázy nepokoja, najmä v posledných 2-3 dňoch života. Má to rôzne príčiny, ako napr. zmeny v mozgu alebo poruchy látkovej výmeny. Preto je dôležité rozlišovať, či tento nepokoj zaťažuje pacienta alebo skôr sprevádzajúce osoby. Zomierajúci často nevníma opakované pohyby (napr. poťahovanie prikrývky alebo bezcieľne pohyby rúk a nôh) ako zaťažujúce.

čo treba robiť?

- Pacientovi môžeme prejaviť láskyplnú blízkosť, jemný dotyk, ľahkú masáž chrbta, aby sme ho upokojili.

- Dbajte na to, že potreby chorého sa môžu meniť, niekedy potrebuje vašu blízkosť a dotyk, inokedy ho to môže vyrušovať. Preto nechápte odmietanie ako znak nedostatku lásky, ale rešpektujte jeho aktuálnu potrebu.

- Je dôležité, aby sa zomierajúcemu nevyvracalo to, čo on vníma ako realitu – nemusia to byť vždy halucinácie. Pokúste sa byť súčasťou jeho sveta a počúvaním sa o ňom viac dozvedieť. Toto môže rozšíriť aj vašu osobnú skúsenosť a obohatiť vás.

- V prípade nepokoja, podľa možnosti, nenechávajte pacienta samého. Skôr sa postarajte o pokojné prostredie, príjemné svetlo, tichú hudbu. Pokúste sa o jemný dotyk, môžete mu potichu pospevovať alebo sa s ním modliť, prípadne upriamiť pozornosť na príjemné spomienky z jeho života.

deti a smrť

Malé deti ešte nedokážu pochopiť smrť a jej nezvratnosť, pretože im chýba zmysel pre čas. Vo veku 3 až 5 rokov chápu smrť ako prechodný stav. Časté sú otázky, kedy sa zosnulý znova vráti. Od veku asi 6 rokov začínajú deti postupne chápať smrť v jej nezvratnosti. Zomieranie však ešte nedávajú do súvislosti s vlastnou osobou. Až v nasledujúcich rokoch nadobúdajú pomaly poznanie, že aj oni sami a im blízke osoby raz zomrú. Začínajú smrť vidieť realisticky. Čím sú deti staršie, tým viac spoznávajú emocionálne a život meniace účinky smrti. Deti pristupujú k zosnulým veľmi prirodzene a my sa od nich môžeme učiť. Mladiství sa často veľmi intenzívne zaoberajú otázkami zmyslu života a predstavami o druhom svete.

čo treba robiť?

- Porozprávajte vášmu dieťaťu vhodnými slovami pravdu. Inak riskujete hlbokú a možno dlhotrvajúcu stratu dôvery.

- Dovoľte vášmu dieťaťu, aby bolo účastné na týchto udalostiach. Takto bude cítiť, že ho beriete vážne. Vášmu dieťaťu týmto signalizujete: *„Je to aj tvoja záležitosť a ty to zvládneš."*

- Vezmite ho k smrteľnej posteli chorého. Predtým mu vysvetlite, čo bude vidieť, počuť a cítiť (*„Starý otec leží v posteli, nemôže rozprávať, ťažko dýcha, ruky má celkom studené."*).

- Dôležité je jasné pomenovanie smrti. Povedzte: *„Starý otec zomrel."* Vyhnite sa opisným výrazom ako: *„Starý otec zaspal."* Alebo: *„Starý otec od nás odišiel."* Deti to berú často doslovne.

- Dajte vášmu dieťaťu možnosť, aby sa mohlo rozlúčiť so zosnulým. Aj tu je dôležité, aby sa mu predtým presne vysvetlilo, čo ho čaká: *„Starý otec je mŕtvy. Leží v posteli, už sa nemôže hýbať, je celkom studený, jeho pokožka je bledá..."* Deťom sa musí dovoliť vidieť a cítiť, aby mohli pochopiť. Častým prirodzeným impulzom detí býva, že sa mŕtveho dotknú. To je v poriadku.

- Môže byť prospešné, keď deti pri lúčení dajú zosnulému ešte niečo na cestu, nejaký obrázok, list alebo niečo, čo sami zhotovili.

žiť so smútkom

Sprevádzanie milovaného človeka v zomieraní je jednou z najintenzívnejších skúseností. Pre rodinných príslušníkov znamená smrť blízkeho človeka často zdrvujúcu, výnimočnú a krízovú situáciu.

I vtedy, keď ste sa už skôr snažili vyrovnať s blížiacou sa smrťou, môžete v okamihu smrti zažiť prudkú a často nečakanú bolesť z odlúčenia.

Proces smútenia je veľmi individuálny. Každý človek má vlastný spôsob, ako sa vyrovnať so stratou milovanej osoby. Každá forma smútenia, i keď sa zdá byť neobvyklou, by mala byť rešpektovaná, pretože zodpovedá osobnému spôsobu smútenia každého jednotlivca.

Čas do pohrebu zosnulého je väčšinou vyplnený organizačnými a úradnými záležitosťami. Často sa smútok dostaví obzvlášť intenzívne po pohrebe, keď si už v pokoji bolestivo uvedomíte, ako vám zosnulý chýba.

Smútok je zdravou reakciou duše pri spracovávaní odlúčenia zo straty blízkeho vzťahu.

Smútok často prebieha vo vlnách, niekedy je obzvlášť intenzívny, potom sa zas zdá byť zvládnuteľný. Môže trvať dlhý čas so striedavou intenzitou. Vzťah k zosnulému sa v priebehu smútenia mení a strata sa integruje do života smútiaceho. Napriek tomu môže byť zosnulý v ďalšom priebehu života pre vás dôležitým „vnútorným sprievodcom".

čo treba robiť?

- Dajte vášmu smútku priestor a čas, nesnažte sa ho vytesniť.
- Pri veľkom a dlhotrvajúcom smútku sa odporúča, aby ste okrem podpory zo strany členov rodiny a priateľov vyhľadali aj odbornú pomoc (psychoterapeut, psychológ).
- Pomocou môže byť aj rozhovor s ľuďmi, ktorí sa o zosnulého starali (napr. z mobilného hospicu), s inými smútiacimi alebo s duchovným.

čo je dôležité pri stravovaní?

Pri progresii ochorenia sa stále viac znižuje potreba jedenia, je to častý symptóm. Týmto sa chráni aj telo ťažko chorého človeka, lebo nielen prijímanie potravy, ale aj trávenie si vyžaduje veľa energie. Normálne množstvá potravy sa už nedajú spracovať. Minimálne množstvá však postačia na utíšenie hladu. Keď ťažko chorý človek nemôže alebo už nechce jesť, vyvolá to u rodinných príslušníkov veľmi pochopiteľné obavy a padne im zaťažko akceptovať toto správanie a prianie jesť iba málo alebo nejesť vôbec.

V priebehu procesu zomierania chorý prestane úplne prijímať potravu a žiada si už len tekutiny. Je pravdepodobné, že postupne prestane aj piť. Potom sa musíme postarať o dobré zvlhčovanie ústnej dutiny, aby pacient netrpel pocitom smädu.

čo treba robiť?

- Nikdy nenúťte pacienta do jedenia!
- Pri nechutenstve môžete ponúknuť chutne naservírované jedlo v minimálnom množstve.
- Nakoľko sa chute často menia, mali by ste sa opakovane pýtať na jeho obľúbené jedlá a nápoje.
- Aj jedenie v spoločnosti môže podporiť chuť do jedla.
- Vhodné je ponúknuť chorému chladené nápoje alebo zmrzlinu.
- Pri poruchách prehĺtania je potrebné dbať na to, aby bolo jedlo správne pripravené, napr. mäso pomleté, jablko nastrúhané a bez šupky.
- Je dôležité, aby sa jedlo prijímalo vo zvýšenej polohe hornej časti tela, aby sa zabránilo zabehnutiu.

čo je dôležité pri pití?

V procese zomierania sa s pribúdajúcou slabosťou stáva, že chorý prestane nielen jesť, ale aj piť. Je to prirodzený proces a umelý prívod tekutín formou infúzií môže pacienta niekedy zaťažovať, pretože telo už nedokáže privádzanú tekutinu spracovať. Tekutina sa potom hromadí v tkanivách alebo v pľúcach a môže komplikovať dýchanie.

V dôsledku malého množstva vypitých tekutín, dýchania ústami a aj vďaka rôznym liekom môže vzniknúť výrazná suchosť ústnej sliznice a tým aj pocit smädu. Ten môže byť mučivý, preto je veľmi dôležité, aby sme sa pravidelne a pozorne starali o ústnu dutinu a minimálne 2-3-krát za hodinu ju zvlhčovali. Takto sa môže pocit smädu u chorého účinne zmierniť.

Zredukovanie potravy a tekutín pri zomieraní môže prinášať aj určité výhody pre pacientov: menej zvracania, menej kašľania a zahlienenia, menej nahromadenej tekutiny v tkanive, v pľúcach a bruchu, ako aj výrazne menej bolesti.

čo treba robiť?

- Pokiaľ pacient dokáže prehĺtať, môžu sa podávať rôzne tekutiny v malých množstvách podľa priania chorého, najlepšie cez slamku, lyžičkou, injekčnou striekačkou alebo sprejom.
- Ak pacient ešte nie je príliš slabý, sú prospešné aj rôzne výplachy úst: vývarom, Coca-Colou alebo citrónovou limonádou.
- Ústnu dutinu môžete udržať vlhkú a vláčnu aj potieraním slnečnicovým alebo olivovým olejom. V lekárni sa tiež dajú zakúpiť tyčinky s glycerínovým olejom a s citrónovou príchuťou (napr. Pagavit).
- Niekedy môžete použiť aj zmrazené kúsky ovocia na cmúľanie alebo ovocné šťavy (ananás, citrón, jablko). Dbajte na to, aby neboli príliš kyslé, pretože ak sú na sliznici úst drobné trhlinky, alebo sú popukané pery, môže to spôsobiť chorému bolestivé pálenie.
- Je potrebné dbať na to, aby pacientovi nezabehlo (ak by sa tak stalo, zvýšte mu polohu alebo ho otočte na bok).
- Pritom treba mať na zreteli, že ústa patria k intímnym zónam ľudského tela. Starostlivosť o ústa by ste nemali robiť proti vôli pacienta, má to pociťovať ako niečo príjemné. Preto je nutné brať ohľad na to, čo má pacient po chuťovej stránke rád.

- Všimnite si jeho uvoľnený a pokojný výraz, to vám pomôže cítiť úľavu z toho, že ste to spolu s ním zvládli až do konca.
- Potom upovedomte lekára na tel. čísle 112 alebo (RZP) 155 a ohláste smrť vášho blízkeho. Lekár, ktorý príde, sám zavolá obhliadajúceho lekára, ktorý vám vystaví úmrtný list.
- Až keď na to budete pripravení, môžete zavolať pohrebnú službu, ktorú si sami vyberiete. Tam vám objasnia ďalšie kroky.
- Polohu a oblečenie mŕtveho nemeňte predtým, než príde lekár na obhliadku.
- Upovedomte obvodného lekára zosnulého, mobilný hospic alebo ADOS o úmrtí pacienta.
- Myslite na rodinných príslušníkov a priateľov zosnulého. Možno je niekto, pre koho je dôležité, aby sa mohol osobne rozlúčiť. Nezabudnite na deti, pre ne je rozlúčka rovnako dôležitá (pozrite kapitolu Deti a smrť).
- Ak máte strach zostať osamote so zosnulým, zavolajte niekoho z kruhu rodiny alebo priateľov – najlepšie niekoho, kto už má skúsenosť so zomieraním a smrťou.
- Niektorí rodinní príslušníci mávajú pocit viny, keď presne v okamihu úmrtia neboli pri zomierajúcom. Skúsenosť však hovorí, že ľuďom sa často ľahšie odchádza, keď sú sami.
- V miestnosti zosnulého človeka sa často šíri zvláštna atmosféra. Rodinní príslušníci a ošetrujúce osoby to väčšinou pociťujú ako veľmi príjemné, keď mlčky sedia pri lôžku zosnulého. Pritom sa dá pozorovať, ako sa mení výraz tváre. Výraz hlbokého uvoľnenia a pokoja sa stáva intenzívnejším a rodinní príslušníci to pociťujú ako úľavu.
- Je niečo, čo by ste vášmu zosnulému chceli dať na cestu? Môžete dať nejaký malý predmet, ktorý mal obzvlášť rád, napr. fotografiu, kresbu alebo list.
- Príprava a prežitie rozlúčky s práve zosnulým má rozhodujúci vplyv na nasledujúci proces smútenia.
- **Dôležité: Vyhraďte si na rozlúčku toľko času, koľko potrebujete! Pretože toto je dôležitý a predovšetkým nenávratný čas, využite ho tak, ako vy chcete.**

keď nastane smrť

Zomieranie nastáva, keď pomaly zlyhávajú životné funkcie, koniec života je väčšinou nenápadný a tichý. Že sa smrť skutočne blíži, môžete poznať podľa viacerých príznakov:

- Zomierajúci človek je bledý, nehybný a nereaguje na svoje okolie.
- Ústa a oči sú otvorené, ale v skutočnosti nevidí.
- Na dolných končatinách sa môžu objavovať tmavšie sfarbené škvrny (tzv. mramorovanie).
- Pulz je ťažšie hmatateľný.
- Medzi jednotlivými nádychmi sú dlhšie pauzy alebo nastáva tzv. lapavé alebo chrčivé dýchanie.

To, čo niekedy pôsobí ako posledný nádych, sa dovŕši po niekoľkých minútach ešte jedným alebo dvoma dlhými výdychmi. Smrť nastáva, keď pacient prestane dýchať a srdce sa úplne zastaví.

čo treba robiť?

- Neexistuje nič, čo by ste teraz hneď museli urobiť. Máte toľko času, koľko potrebujete pre vašu osobnú rozlúčku.
- Potom, ako nastala smrť, by ste nemali ihneď konať. Doprajte si čas a nechajte na seba pôsobiť ticho a zvláštnosť tejto chvíle.
- Zosnulého sa môžete dotýkať tak, ako ste to robievali aj predtým.
- Pripustite si svoje city. Dovoľte, nech sa vynoria spomienky na spoločné chvíle, možno sa chcete zosnulému ešte za niečo poďakovať, odprosiť.
- Môžete sa vyplakať a pomodliť za dušu zosnulého.

ako sa mení telo pri zomieraní?

Telo zomierajúceho človeka sa viditeľne mení. Krvný tlak klesá, zrýchľuje sa pulz, ani telesná teplota neostáva rovnaká: prsty na rukách a nohách, ako aj ostatné akrálne časti, tzn. uši, nos môžu byť v dôsledku slabšieho prekrvenia chladnejšie. Často sa mení dych – môže byť rýchlejší (až 40 nadýchnutí za minútu) – alebo aj oveľa pomalší, s dlhšími pauzami medzi nadýchnutiami.

Pri výdychu môžu vznikať chrčivé zvuky. K tomu dochádza vtedy, keď je vedomie už natoľko zredukované, že nie sú prítomné hltacie a kašľacie reflexy. Chrčivý zvuk pri dýchaní je väčšinou spôsobený sekrétom, ktorý už zomierajúci nedokáže vykašľať, ale v dôsledku nejasného vedomia mu to neprekáža. Pre vás ako sprevádzajúcu osobu to však môže byť veľmi znepokojujúci zvuk, pretože môžete nadobudnúť dojem, že sa zomierajúci môže každú chvíľu zadusiť. Vtedy sa odporúča pozorovať výraz tváre pacienta: ak pôsobí pokojne a uvoľnene môžete si byť istý, že zmenené dýchanie ho nezaťažuje.

Dýchanie sa môže často meniť a vzniká dojem, že každé nadýchnutie by mohlo byť to posledné. Keďže pacienti najčastejšie ležia na chrbte, všímajte si, aby hlava nebola zaklonená dozadu, ale podložená. Pacient môže byť uložený do polohy na boku, alebo do tzv. „úľavovej polohy" – je to poloha, ktorú mal pacient rád a aj predtým si ju sám vyberal alebo v ktorej je najpokojnejší.

Čuch a sluch sa pri zomieraní zosilnia, preto sa môže stať, že chorý, ktorý bol predtým nahluchlý teraz počuje aj tichý šepot. Mení sa aj vedomie. Môže byť nejasné a zastreté, čo vytvára dojem, že pacient väčšinu času spí. Existujú však opakujúce sa kratšie fázy relatívne jasného vedomia, v ktorom chorý dokáže znova komunikovať.

čo treba robiť?

- Aby ste udržali nohy pacienta teplé, môžete mu obuť ponožky alebo mu teplo zabezpečiť pomocou termoforu. Dbajte na to, aby bol termofor obalený (napr. v obliečke od vankúša alebo zavinutý v uteráku) a nebol príliš horúci, tak sa zabráni popáleniu.
- Hrejivé prikrývky môže chorý vnímať ako príliš ťažké, preto je lepšie použiť viacero tenkých a ľahkých prikrývok.

- Ak by sa chorý veľmi potil, prikryte ho len plachtou, pretože prehriatie môže pociťovať ako nepríjemné.

- Dýchanie môže pacientovi uľahčiť mierne zvýšená poloha hornej časti tela.

- Vône (napr. aromatické sviečky) používajte zdržanlivo. Dbajte na to, akú vôňu mal chorý rád. Pri zomieraní je často zosilnené vnímanie vôní, a preto aj obľúbená vôňa, ak je príliš silná, môže vyvolať nevoľnosť.

- Dávajte pozor o čom hovoríte pri posteli zomierajúceho. Vychádzajte z toho, že chorý všetko počuje i keď už nemôže odpovedať. Zároveň to znamená, že mu môžete povedať všetko, čo ste ešte nestihli (odprosiť ho, poďakovať sa mu).

- Je dôležité, aby ste kožu chorého dobre ošetrovali a zabezpečili polohovanie. Počas dňa je vhodné meniť polohu, každé 2-3 hodiny, v noci aspoň každé 4 hodiny. Tým predídete vzniku preležanín. Podrobnejšie informácie vám vysvetlí sestra z mobilného hospicu alebo z ADOS.

Nešetríme prostriedkami k fyzickému uzdraveniu chorých, ale stáva sa, že čas venovaný návštevám a poskytovanie úľavy ľuďom ležiacim na lôžku utrpenia, považujeme za stratený.
Ján Pavol II.

keď zomierajúci človek upadne do kómy

V ďalšom priebehu zomierania nastáva zastreté vedomie a stále menej sa darí ťažko chorého zobudiť. Pacienti sa nachádzajú v stave medzi bdením a spánkom. Na nečakané dotyky alebo hlasné zvuky často reagujú zľaknutím sa. Nadviazanie kontaktu, napríklad pred úkonmi starostlivosti, musí byť teda veľmi opatrné.

Zastreté vedomie nie je nemenné, ale stále kolíše. Ľudia, ktorí sú už niekoľko dní v kóme, sa niekedy na krátky čas preberú a sú schopní povedať zopár slov. Chorí v tejto fáze často reagujú už len na hlas im veľmi blízkej osoby, ale môže sa stať aj to, že blízke osoby vôbec nespoznávajú.

V tomto stave je dobré, keď sú v blízkosti chorého rodinní príslušníci prípadne ľudia, ktorých pozná. Nepokoj v izbe, časté vchádzanie a vychádzanie môže byť teraz obzvlášť rušivé. Je vhodné nechať zomierajúceho nejaký čas osamote, ale predtým, než odídete ho o tom informujte: „Teraz odídem a o pol hodinu sa zase vrátim."

Aj keď zomierajúci človek nerozpráva, je stále schopný vás počuť, ale potrebuje viac času, „aby k nemu slová došli", teda aby si ich uvedomil a pochopil ich význam. Preto je potrebné, aby ste pri zomierajúcom hovorili pomaly a jednoducho a aby ste mu vždy vysvetlili, čo s ním idete robiť.

čo treba robiť?

- Rozprávajte sa s pacientom tak, ako ste to robievali aj predtým.
- Podľa možnosti nedávajte žiadne otázky, ak chorý už nie je schopný na ne odpovedať.
- Keď zomierajúci nerozpráva, všímajte si jeho neverbálnu komunikáciu.
- Zabezpečte mu pokojné prostredie.
- Možno sú ľudia, ktorí sú pre chorého dôležití a ktorí by sa s ním ešte chceli rozlúčiť. Oznámte im to.
- Na dôležité slová nie je nikdy neskoro (napr. „Je mi to ľúto", „Ľúbim ťa").
- Veľkou pomocou v tejto chvíli je vaša tichá prítomnosť.
- Aj keď je táto chvíľa pre vás ťažká, dýchajte pokojne a s vďakou myslite na pekné spoločne prežité chvíle.
- Pri chorom sa môžete potichu alebo polohlasne modliť (modlitby pri chorom z Jednotného katolíckeho spevníka, Korunku Božieho milosrdenstva a pod.).

„...ak sa dobre darí našim drahým, tak sa dobre darí aj nám"

- Bez výčitiek svedomia nezabúdajte na seba! Len keď sa vy budete cítiť dobre, bude sa tak cítiť aj človek, ktorého sprevádzate.

- Nechajte si pomôcť! Neverte tomu, že je to len vaša povinnosť. Starostlivosť o človeka trpiaceho demenciou je neporovnateľne náročná úloha, ktorá by sa mala rozložiť na čo možno najviac pliec. Nebojte sa od začiatku zapojiť aj ďalších rodinných príslušníkov a poproste blízke osoby o pomoc.

- Nájdite si čas pre seba! Nikto nemá nevyčerpateľné fyzické a duševné zdroje. Ten, kto je stále preťažený a nikdy si dostatočne neoddýchne, je viac nervózny a napätie prenáša do svojho okolia. Dôsledkom je, že chorý človek je vydesený a vás trápia výčitky svedomia.

- Je dôležité, aby ste pri rastúcej odkázanosti do opatrovania včas zapojili služby domácej starostlivosti (ADOS, domáca opatrovateľská služba). Keď sa stav opatrovanej osoby výrazne zhorší a pribúdajú bolesti, dýchavica alebo iné ťažkosti, požiadajte o radu mobilný hospic alebo lekára.

- Ponuky psychosociálneho poradenstva sú cennou pomocou, ktoré veľkou mierou môžu prispievať k uľahčeniu života. Informujte sa v zariadeniach špecializovanej starostlivosti (napr. Centrum Memory n.o., Mlynarovičova 21, Bratislava).

- Keď vaše vlastné sily už nestačia, nie je žiadnou hanbou, ale často najlepším riešením, keď aspoň prechodne umiestnite chorého do sociálneho zariadenia. Neváhajte s tým príliš dlho! Návštevy v domove, pri ktorých sa láskyplne, odpočinutý a uvoľnený môžete venovať chorému, zlepšia váš vzťah a budú pre obidvoch pozitívnym zážitkom.

Všetko, čo chceme uniesť,
unesieme.
To je zákon duchovného života.
Jediná prekážka
je strach.
Elizabeth Goudge

ako sa dá zmierniť dýchavica?

Dýchavica je subjektívny pocit, keď sa človeku zdá, že sa mu dostáva málo vzduchu do pľúc. Dýchavicu zhoršujú bolesti alebo strach, pocit dusenia môže viesť k panike až k smrteľnej úzkosti. Niekedy je príčinou dýchavice nedostatok kyslíka pri zlyhávaní dýchacích mechanizmov. Preto vo väčšine prípadov podávanie kyslíka nie je zmysluplné. V tejto otázke sa vždy poraďte s lekárom.

čo treba robiť?

- Keď je pacient dýchavičný nenechávajte ho osamote.

- Zabezpečte mu pokoj a samozrejme, aj vy zostaňte pokojný a pokojne dýchajte (nepravidelné dýchanie môže byť prenosné).

- Otvorte okná, dýchavicu môže zredukovať aj ventilátor alebo zvlhčovač vzduchu, prípadne môžete chladiť tvár studeným obkladom.

- Neskláňajte sa príliš nad chorého, aby jeho výhľad bol voľný.

- Chorého dajte do zvýšenej polohy na chrbte, prípadne ruky v ramenách podporte vankúšmi.

- K uvoľneniu pacienta, a tým aj k zmierneniu dýchavice môžete pomôcť jemnou masážou chodidiel.

- Včas použite lieky a spreje predpísané lekárom pre núdzové stavy (napr. antiastmatické alebo antialergické spreje).

zvýšená teplota a horúčkový stav

Horúčku môžu vyvolať rôzne infekcie alebo komplikácie ochorenia. Treba odlíšiť mierne zvýšenie teploty od horúčky. O horúčke hovoríme, ak telesná teplota vystúpi nad 38,5°C, vtedy pacient zrýchlene dýcha, je červený, potí sa a pociťuje výraznú nepohodu. Rýchle zníženie telesnej teploty podaním liekov proti horúčke môže pacienta viac zaťažiť ako použitie miernejších opatrení.

čo treba robiť?

- Pacientovi podávajte chladné, nie studené obklady na čelo, stehná a lýtka a vymieňajte ich podľa potreby. Ak je teplota nad 38,5°C, urobte celkový studený zábal, prípadne môžete telo chorého umývať chladným mätovým čajom.
- Môžete vychladiť miestnosť otvorením okna (v zime), alebo pustením ventilátora (v lete).
- Pacienta prikrývajte len plachtou.
- Podávajte chladené nápoje (ak je pri vedomí).
- Použitie liekov na zníženie telesnej teploty konzultujte s lekárom.

Nech sa vám srdce nevzrušuje!
Veríte v Boha, verte aj vo mňa.
V dome môjho Otca je mnoho príbytkov.
Keby to tak nebolo,
bol by som vám povedal, že vám idem pripraviť miesto?!
Keď odídem a pripravím vám miesto,
zasa prídem a vezmem vás k sebe,
aby ste aj vy boli tam, kde som ja.
A cestu, kam idem, poznáte.
Evanjelium podľa Jána

čo treba robiť?

„...aby sa dobre darilo našim drahým"

- Správna komunikácia je predpokladom, aby sa nestratilo spojenie s chorým, aby sa predišlo nedorozumeniam a nepríjemným zmenám v správaní. V prvom rade je potrebné vyhľadať odbornú pomoc, a preto neváhajte navštíviť lekára.
- Veľmi užitočné môže byť absolvovanie vzdelávacieho programu na tému: *Komunikácia a starostlivosť o osoby trpiace demenciou* alebo *Validácia podľa Naomi Feil*. Viac informácií môžete získať na adrese: kurzy@charita.sk alebo na tel. čísle: 00421/910 842 600. Investícia do zvýšenia vedomostí o tejto problematike sa vám určite oplatí!
- Majte na mysli, že ľudia s pokročilou demenciou sa vyjadrujú svojím telom a svojím správaním. Signály, ktoré vysielajú (napríklad kričanie, odmietavé správanie, narastajúci nepokoj alebo rýchle uzavretie sa do seba), môžete vnímať ako „rušivé" a chceli by ste, aby zmizli. Tieto signály však majú vždy nejaký dôvod! Častými príčinami môžu byť bolesti, plný močový mechúr, strach alebo silný hluk. Úspešná komunikácia, pozorné sledovanie a v neposlednom rade dlhoročná blízkosť s chorými pomáhajú lepšie rozumieť týmto signálom.
- Chorých nie je správne opravovať a konfrontovať ich s „pravdou". Pretože vnímajú realitu inak ako vy, budú sa cítiť vami opustení a uvedie ich to do ešte väčšej neistoty.
- Nakoľko chorí v pokročilom štádiu demencie žijú na vyššej citovej úrovni, je pre nich životne dôležité, aby svoje city mohli vyjadriť a podeliť sa o ne. Dovoľte, aby človek, ktorého sprevádzate, svoje city otvorene ukázal a prijímajte ho so všetkým čo vyjadruje. Napríklad i keď neviete prečo je smutný, viete ako sa človek cíti keď je smutný, a aspoň takto ho môžete pochopiť.
- Berte milovaného človeka vždy znova do náručia. Ľudia trpiaci na demenciu potrebujú oporu a podporu a pocit, že sú v istote a v bezpečí. Keď sa slová postupne strácajú, chorí zažívajú oporu a podporu najlepšie vďaka dotykom a blízkosti.
- Demencia nechráni pred bolesťami! Nakoľko sú bolesti vo vysokom veku veľmi časté, sú nápadné spôsoby správania často nepriamymi znakmi bolesti. Keď dospejete k záveru, že chorý má bolesti, oznámte to čo najrýchlejšie lekárovi!

- **Strata myslenia a logiky:** S postupujúcim ochorením ubúda čoraz viac schopnosť logicky myslieť. Vo svete bez logiky sa už nič nedá vysvetliť, všetko sa stáva možným. Dokonca i smrť stráca pre nich svoju definitívnosť. Pacienti už nie sú schopní adekvátneho úsudku. Vysvetľovanie, že niečo nie je správne, len zväčšuje ich neistotu a pocit, že nie sú pochopení.

- **Porucha komunikácie:** Chorí postupne strácajú reč. Začínajú im vypadávať jednotlivé slová a v niektorých prípadoch môžu prestať úplne rozprávať. V rozhovore s nimi im treba vychádzať v ústrety, pomôcť im nájsť vhodné slovo alebo dokončiť vetu. Chorí často vyjadrujú svoj vnútorný svet opakujúcimi sa pohybmi, napríklad opakovane prechádzajú rukou po nejakej ploche, udierajú palicou o zem alebo skladajú neviditeľné šatky. Tieto pohyby nie sú pre nich bez zmyslu! I keď často nerozumiete o čo ide – vyjadrujú vždy niečo, čo je pre nich významné, a preto im v tom nesmiete násilne zabraňovať, ani ich na to upozorňovať.

Čo ostane z milovaného človeka zachované?

- Zvláštne bohatstvo citov a ich intenzita sú cennými zdrojmi, ktoré nám umožňujú, aby sme chorých lepšie chápali, aby sme s nimi ostali vo vzťahu, spoločne sa s nimi smiali a plakali. Osoby trpiace na demenciu sú vysoko citliví ľudia a ostávajú nimi až do konca. Senzibilita a bohatstvo citov sú veľké hodnoty, ktoré sa nesmú podceňovať. Život bez citov by bol chudobný, nemal by farbu, žiadne akcenty, neexistoval by smútok ani radosť, či šťastie.

- Keď je ochorenie v pokročilom štádiu, chorí vnímajú okolie predovšetkým na citovej úrovni. Vzhľadom na citové bohatstvo majú chorí pred nami „normálne mysliacimi" obrovský náskok! Sú priam majstrami v oblasti citov, a preto ihneď spoznajú, či to s nimi skutočne myslíme dobre a úprimne. Táto vysoká senzibilita ich však robí obzvlášť zraniteľnými. Neúctivé správanie, nedostatok uznania, napríklad to, že si ich nevšímame, ich zraňuje a ako reakciu vyvoláva nezvyčajné správanie (napríklad agresivitu), ktoré okolie prekvapuje.

téma duchovnej podpory

U zomierajúcich ľudí by sme mali dbať aj na spirituálne potreby. Otázka týkajúca sa zmyslu života, života po smrti a iné existenčné a náboženské otázky sa teraz dostávajú do popredia a sú čoraz naliehavejšie. Niektorí ľudia si vzhľadom na blížiacu sa smrť želajú duchovnú pomoc, napr. prijatie sviatosti pomazania chorých, spoveď alebo duchovný rozhovor s kňazom. Môže sa to týkať aj ľudí, ktorí nemajú (aj dlhodobo) úzke spojenie so svojou cirkvou alebo so spoločenstvom vo viere. Prítomnosť duchovného môže byť podporou a pomocou rovnako aj pre ich rodinných príslušníkov.

čo treba robiť?

- Rešpektujte autonómiu a slobodné rozhodnutie pacienta.

- Buďte otvorení a vnímaví pre všetky vyslovené i nevyslovené signály ohľadne želania si duchovného sprevádzania formou rozhovoru, účasti na slávení liturgie, prijatí sviatostí...

- Prekonajte ostych a zodpovedne vyslovte túto tému pri zomierajúcom človekovi a včas sa opýtajte, či si praje, aby ho navštívil duchovný.

- Informujte sa o možnostiach nadviazania kontaktu s duchovným (kňazom, pastorom) vo vašej blízkosti.

- Každá nemocnica, hospic a mobilný hospic majú svojho duchovného správcu, preto sa spýtajte personálu.

Tešiť?
To je umenie srdca
a to často spočíva len v láskyplnom mlčaní
a v tichom súcitení.
Otto von Leixner

preventívne plánovanie krízových a núdzových situácií

V starostlivosti o ťažko chorého a zomierajúceho človeka môže dochádzať ku krízovým a núdzovým situáciám. Náhle dostavenie sa bolestí, ťažkostí s dýchaním alebo epileptické záchvaty môžu u opatrujúcich rodinných príslušníkov vyvolať paniku.

Avšak väčšina týchto krízových situácií sa pri zodpovedajúcej príprave dá doma dobre zvládnuť. Preto je veľmi dôležité, aby ste vopred hovorili s ošetrujúcim lekárom o tom, k akým krízam by mohlo dôjsť. Spoločne potom vypracujte preventívny plán pre krízové a núdzové situácie. To vám umožní vo väčšine prípadov krízu prekonať a nepodľahnúť panike.

U väčšiny ťažko chorých a zomierajúcich ľudí nedochádza k dramatickým krízam. Preventívne plánovanie však dodáva istotu nielen pacientovi, ale aj opatrujúcim rodinným príslušníkom. Neváhajte preto včas o tom hovoriť s lekárom alebo sestrou.

čo treba robiť?

- Spoločne s lekárom a sestrou prediskutujte, k akým krízam by za určitých okolností mohlo dôjsť.
- Vypracujte spoločne krízový a núdzový plán, ktorý by mal obsahovať, kam sa môžete obrátiť, keď vás situácia presiahne a vy narazíte na vlastné hranice.
- Lieky pre takéto situácie držte na dobre prístupnom mieste.

Smrť je koniec života,
ale nie koniec vzťahu.
P. R. Silvermann

sprevádzanie ľudí chorých na demenciu

Demencia je nevyliečiteľné a chronicky progredujúce ochorenie. Pravdepodobnosť ochorenia stúpa s pribúdajúcim vekom. Len asi 2% ľudí ochorie pred 65. rokom života. Keď sa prejavia prvé symptómy, prevažná časť chorých osôb už dosiahla 80. rok života alebo ho prekročila.

Skutočne účinné preventívne opatrenia neexistujú. Ani zdravý spôsob života ani duševný tréning nemôžu zabrániť tomu, aby človek ochorel na demenciu. Existuje celý rad foriem demencie, najčastejšou je Alzheimerova choroba.

Ako sa prejavuje toto ochorenie?

- **Narastajúca zábudlivosť – strata pamäti:** Väčšinou ako prvé udrie do očí, že dotknuté osoby zabúdajú oveľa viac než by sa očakávalo vo vyššom veku. Udalosti z dávnej minulosti si pamätajú ešte celkom presne (tzv. „staropamäť"), ale môže sa stať, že zabudnú, kedy a čo obedovali. Zo začiatku sa chorí pokúšajú tieto výpadky pamäti zakrývať. Čím ďalej demencia postupuje, tým viac pamäti sa stráca. Najdlhšie sa zachová spomienka na detstvo a mladosť.
- **Strata kontroly:** Už dosť zavčasu sa začne strácať kontrola nad vlastnými slovami a činmi. Pudy, popudy a pocity, ktoré sa chorých práve dotýkajú, sa odrazu nebrzdene prejavujú. To je pre ľudí v ich okolí často nepochopiteľné a maximálne prekvapivé (napr. používanie ordinárnych nadávok u človeka, ktorý predtým nikdy nenadával).
- **Narastajúca strata orientácie:** Chorí, ktorí odídu zo svojho bytu, jedného dňa nenájdu cestu späť. Svoje zážitky už nevedia časovo správne zaradiť, pomaly zabúdajú, v ktorom roku žijeme a koľko rokov majú oni. Keď demencia ďalej postupuje, môže sa stať, že nespoznajú vlastný byt. Prítomnosť nevnímajú reálne. Pacienti s demenciou „cestujú v čase" a vracajú sa často ďaleko do minulosti. Žijú vo svojej vlastnej realite, v ktorej spomienky vnímajú ako súčasnosť.
- **Zamieňanie osôb:** V priebehu choroby je spoznávanie osôb stále nejasnejšie. Chorí často nespoznávajú už ani vlastné deti. Dcéra sa pre chorú stáva matkou, syn manželom alebo otcom, t. j. ostáva zachovaná blízkosť vzťahu, ale so zamenenými rolami. Často sa tiež stáva, že chorí považujú opatrovateľov za im blízke osoby.