

The image features three sunflowers with bright yellow petals and dark brown centers, set against a textured, golden-brown background. The sunflowers are arranged in a triangular pattern: one at the top left, one in the middle left, and one at the bottom right. The lighting is soft, highlighting the texture of the petals and the background. On the far left, there is a solid yellow vertical bar.

Végsőkig kísérni

Tanácsadó füzet súlyos betegségben
szenvedők hozzátartozóinak

Tartalomjegyzék

Előszó	3
Amit tudni kell a súlyos betegek gondozásáról	6
Miért fontos, hogy a gondozók gondoskodjanak saját egészségükről?	7
Ki és mi segítheti a beteggondozást?	8
Ha a beteg ellátása otthon átmenetileg vagy tartósan nem megoldható	10
Amit még fontos tudni	11
Mire figyeljünk az étkezésnél?	13
Mire figyeljünk az ivásnál?	15
Hogyan változik a test a haldoklás során?	17
Hogyan csillapítsuk a légszomjat?	19
Ha lázas a beteg	20
Spirituális támogatás	21
Megelőző krízis- és vészhelyzeti terv	22
Demenciában szenvedő betegek gondozása	23
Ha a haldokló kómába esik	27
Amikor a halál bekövetkezik	28
Gyász	30
Gyermekek és a halál	32
Mégis lehetséges!	34
Amikor összedől a világ	35
Aki mástól szívességet kér, maga tesz szívességet	36
Kulcsszavak a hospice és palliatív ápoláshoz	37
Fontos célok az utolsó életszakaszban	43
Fontos címek az érintetteknek és hozzátartozóiknak	44
Hospice-palliatív ellátás Magyarországon	46
Impresszum	48



Köszönjük a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület önkénteseinek a kiadvány díjmentes magyar fordítását!



A Szociális és Munkügyi Minisztérium forrásaiból támogatva.



ERSTE Stiftung

A haldokló emberek ápolása és életük utolsó időszakában történő kísérlete nagy kihívás. A hozzátartozók gyakran bizonytalanok és félnek, vajon mindent jól csinálnak-e. Az alábbi kézikönyv, amely Sr. Hildegard Teuschl (Caritas Socialis nővér), a Dachverband Hospiz Österreich osztrák hospice szervezet alapítójának tanácsaira támaszkodik, egyszerű szavakkal szól a kísérőkhöz.

Nincsen általános recept, hiszen minden halál éppolyan egyedi, mint minden élet. Mégis létezik az orvosi és ápolási módokról elsajátítható tudás, amely megkönnyítheti a súlyos beteg emberek gondozását. Az osztrák hospice-mozgalom önkéntesei ebben a füzetben gyűjtötték össze tapasztalataikat, és kulcsszavak alapján kínálják Önnek tanácsaikat. A hospice-mozgalom az élet oldalán áll és a halált természetes folyamatként fogja fel. A halált nem szabad siettetni és folyamatát az ember akarata ellenére nem szabad meghosszabbítani. A haldoklókat nem szabad magukra hagyni, és amennyiben lehetséges, biztosítani kell számukra, hogy utolsó életszakaszukat ott töltsék, ahol szeretnék, lehetőleg együtt érző és gondoskodó környezetben. A legtöbb ember azt reméli, hogy ott halhat meg, ahol egykor élt. A családok támogatására minden osztrák tartományban léteznek úgynevezett hospice és fájdalomelhárító szolgálatok, melyek különböző ellátásokat kínálnak. A speciálisan erre a területre szakosodott munkatársak meghallgatják a haldoklókat, és szakterületük szerint különféle módon segítenek abban, hogy a betegek úgy érezzék, személyüket komolyan veszik, és úgy fogadják el és szeretik őket, amilyenek. Dr. Cicely Saunders, a hospice-mozgalom egyik alapító egyénisége ezt a következőképpen fejezte ki: „Fontos vagy, mert te Te vagy. Életed utolsó pillanatáig fontos vagy, és mindent megteszünk, hogy ne csak békében távozhass, hanem hogy békében élhess életed utolsó pillanatáig.”

Ennek szellemében ajánlom Önöknek a „Végősig kísérni” című kézikönyvet, hogy segítséget nyújtson és tanácsot adjon ahhoz, hogyan lehet a nehézségek ellenére is szép az élet befejezése.

Waltraud Klasnic
Dachverband Hospiz Österreich - elnök



© Foto Österreichischer Sparkassenverband

Az osztrák takarékpénztárak már alapító okiratukba beépítették az előtakarékoság gondolatát, mely azóta is a szerződések alappillére. A takarékpénztárak évről évre számos olyan projektet támogatnak és finanszíroznak, amelyek hosszantartó hatással vannak a térségben élő emberekre és a közösségre. A szociális elkötelezettség 2013-ban is fontos szerepet játszott az üzletpolitikában: az Österreichischer Sparkassenverband (Osztrák Takarékpénztárak Szövetsége) több, mint 22 millió eurót fektettek közvetlenül az emberek javát szolgáló - szociális, karitatív és kulturális - programokba. A takarékpénztárak azonban nemcsak jólétet szeretnének teremteni és a szegénységet megakadályozni, hanem méltó életet biztosítani a végsőkig.

Az önrendelkezés és a méltó élethez való jog olyan sajátságok, amelyeket életünk végéig és azon túl is biztosítani szeretnénk magunknak. Lehetőséget kell adni arra, hogy a körülményekhez képest az életét mindenki saját vágyai és elképzelései alapján alakíthassa. Ezt támogatja a takarékpénztárak és a Dachverband Hospiz Österreich együttműködése. Az Österreichischer Sparkassenverband egyedülálló karitatív kezdeményezése Ausztria-szerte támogatásra talált, és különleges szerepet tölt be. A hospice-mozgalom a legérzékenyebb időszakban odafigyelés, megértés és támogatás formájában nyújt segítséget az embereknek. A közösen bejárt út középpontjában a haldokló emberek és hozzátartozóik igényei és szükségletei állnak. Az Österreichischer Sparkassenverband hálás, hogy olyan területen tevékenykedhet, amely a társadalmi párbeszédéből továbbra is hiányzik sőt, gyakran teljesen ki is szorul.

Számos önkéntes támogat súlyosan beteg embereket abban, hogy életük utolsó napjait megszokott környezetükben tölthessék, és emberhez méltóan távozhassanak. A hospice-mozgalom tagjaiként, a hospice alapelvek elfogadásával kiállunk a haldoklókkal való emberi bánásmódot, és reméljük, hogy a következő oldalakkal hozzájárulhatunk a támogatásukhoz.



Dr. Gerhard Fabisch
Österreichischer Sparkassenverband - elnök

© Foto Österreichischer Sparkassenverband

Az útmutató, amelyet most a kezükben tartanak, a kezdetektől fogva nagyon hasznos ápolási és gondozási kézikönyvnek bizonyult. Többektől hallottuk, hogy az információk, magyarázatok és praktikus tanácsok minden családtag és hivatásos vagy önkéntes gondozó számára fontos támogatást valamint biztonságos kapaszkodót jelentenek a súlyos beteg emberek ápolásához.

Évek óta egyre nő a Romániából, Magyarországról és Szlovákiából érkező hospice és palliatív munkaerő száma Ausztriában, tehát kiemelten fontos lett, hogy a kiadvány ezeken a nyelveken és természetesen a fenti országokban is elérhető legyen. Nagy örömmel támogattuk az információs füzet fordítását és a fordított változatok kiadását a Dachverband Hospiz Österreich szövetséggel együttműködve, hogy azt Ausztriában minden beteggondozó – a helyi körülményekhez igazított verzióban – valamint a romániai, magyarországi és szlovákiai hozzátartozók is hasznosíthassák. A "Végsőkig kísérni" című tanácsadó füzet tehát mostantól három további nyelven és országban rendelkezésére áll az érdeklődőknek.



Franz Karl Prüller
*ERSTE-Alapítvány
elnök*

© ERSTE Stiftung, Markus Schwarze

Amit tudni kell a súlyos betegek gondozásáról

A hozzátartozóknak, barátoknak komoly kihívást jelent egy súlyos beteg ember életének utolsó szakaszában történő támogatása és gondozása. Ugyanakkor ők azok, akik a beteg felé odafigyelésükkel és közelségükkel biztonságot és oltalmat közvetíthetnek. A hozzátartozók és barátok arra vágnak, hogy a beteggel jót tegyenek, és amennyire csak lehet, tehermentesítsék őt. Több módon is hozzájárulhatunk a haldokló beteg jó közérzetéhez. Fontos egy olyan környezet, mely oltalmat és biztonságot közvetít, és nélkülözhetetlenek az olyan emberek, akik képesek a beteg aktuális szükségleteit felismerni és kielégíteni.

Emellett fontos tudni, hogy az ember halálhoz vezető útja mindig egyéni. Van, aki lassan jut el a halálig, s hetekig, sőt hónapokig haldoklik, másoknál ez gyorsan megy végbe, így a halál váratlanul következik be.

Haldokló betegeknél nem az a cél, hogy a halált késleltessük, inkább az, hogy a beteg lehetőség szerinti legnagyobb komfortérzetéről gondoskodjunk. Emiatt a teendőknek is a beteg pillanatnyi szükségleteihez kell igazodni: nincs semmi, amit kötelező megtennie, ugyanakkor minden megengedett. A haldokló betegeknek nincs szükségük reggeltől estig mások jelenlétére. Inkább szeretnék hozzátartozóikat, barátait maguk mellett tudni, időnként viszont szükségük van az egyedüllétre és a nyugalomra. A haldoklás különösen intenzív, és mondhatni kiemelkedő fontosságú része az életünknek. A haldoklók nagyon sebezhetőek, és különleges módon rászorulnak mások gondoskodására.

Mit tehetünk?

Aki súlyos betegeket gondoz, készen kell állnia arra, hogy elfogadja azt a magatartást, melyet a beteg választ magának - akkor is, ha az a segítő saját elképzelésének ellentmond. Csak így tudjuk a haldoklókat lelkiileg is támogatni. Hiszen ez az időszak róluk szól, ők mennek végig a halál felé vezető úton.

Miért fontos, hogy a gondozók gondoskodjanak saját egészségükről?

Haldoklókat gondozni és kísérni nemcsak sok erőt igényel, hanem sokszor megterhelő tapasztalatokkal is jár. Hogy a haldoklókat megfelelően el tudják látni, fontos, hogy a kísérők magukkal is törődjenek, mert csak így tudnak segítséget nyújtani.

Gyakran felmerül a kérdés, hogy mennyi idő van még hátra. Nem csak a betegben merül fel, hanem a kísérőknek, gondozóknak is gyakran eszükbe juthat. Nehéz ezt előre megjósolni, mert a folyamat időtartama több tényezőtől is függ. A kérdés, hogy „Még meddig tart?” – teljesen normális és érthető. Arról is szól részben, hogy hogyan osztjuk be a saját erőnket. Csak az tud másokról gondoskodni, aki magáról is gondoskodik! Aki haldoklókat gondoz, hamar szembekerül saját terhelhetőségének határaival, még akkor is, ha úgy érzi, több ereje van, mint amit egyáltalán el tudott képzelni.

Mit tehetünk?

- A kísérő ne feledkezzen el saját komfortjáról. Az ápolás, gondozás mellett fordítson időt saját magára, találkozzon barátokkal, vegyen részt olyan tevékenységekben, amelyekben örömet leli. Így újból feltöltődik és megerősödik.
- A mindennapos ügyek intézéséhez és az ápoláshoz kérje szakember segítségét (otthoni hospice ellátás és szakápolás, házi segítségnyújtás, szociális gondozás).
- Lehetőség szerint bízza a beteg felügyeletét egy-egy órára valaki másra, hogy tudjon egy kicsit pihenni.
- Az otthoni hospice szolgálat tagjai támogatják és segítik Önt, hogy jusson idő saját magára, vagy másokkal való beszélgetésre.

Ki és mi segítheti a beteggondozást?

A modern fájdalomcsillapító terápiák segítségével (tabletta, tapasz, kúp, infúzió, cseppek) a különböző típusú fájdalmak nagymértékben csillapíthatók. Ez megkönnyíti az érintettek életét, és megkímél a felesleges szenvedéstől. Emellett számos lehetőség létezik, amely a testi és lelki közérzetet javítja, és a fájdalmat csillapítja, mint például masszázs, nyirokmasszázs, fürdők, borogatás és zene. Az otthoni hospice szolgálat tagjai nagyon sokat tehetnek a beteg lehető legjobb közérzetéért.

Mit tehetünk?

- Minden orvosi és egyéb teendő arra irányul, hogy a betegnek jó közérzetet biztosítson. Emiatt a betegnek nincs semmi kötelező teendője, elvégzendő vizsgálata.
- Vegye igénybe a hospice-szolgálatokat a fájdalomenyhítő terápiához, hogy alkalmazhassa a fájdalom okától függően elrendelt hatékony gyógyszereket. Fontos, hogy a gyógyszereket rendszeresen, és az orvos utasításait pontosan betartva adagoljuk.
- Olyan gyógyszerek szedését, melyek korábban hatékonyak voltak, de már nem segítenek a betegnek, abba kell hagyni.
- A fájdalomcsillapításnál lényeges, hogy a soron következő gyógyszeradagot már akkor adja be, mielőtt az előző dózis hatása csökkenne, és újra jelentkezne a fájdalom.
- A nem gyógyszeres fájdalomcsillapító módszerek (borogatás, masszázs, stb.) ugyancsak hasznosak lehetnek. A hospice és fájdalomenyhítő szolgálatokat fel lehet keresni tanácsért.
- A beteg ápolása teljes mértékben a beteg szükségleteihez igazodik. Ebben az időszakban megterhelő lehet például egyszerre az egész test lemosása. A test ápolása kisebb szakaszokban is történhet. Így lehet, hogy egy alkalommal csak a beteg kezét és arcát mossuk meg, majd a következő forgatásnál talán az intim részeket. Vegyük figyelembe, hogy a gondozási tevékenységek a betegnek komfortot, de megterhelést is jelentenek.
- Szükség esetén segítségünkre lehetnek az otthoni hospice szolgálat tagjai, akik nemcsak a fájdalomcsillapításban és a tüneti kezelésben tudnak tanácsot adni, hanem támogatják pszicho-szociális igényeinket is.

- Ezen túl az otthoni hospice szolgálat tagjai segítséget nyújtanak a betegnek és hozzátartozóinak átállni a kórházi ellátásról, gondozásról az otthoni ápolásra.
- A hospice önkénteseit speciális képzés során készítik fel a hospice tevékenységekre. Ők tudják tehermentesíteni a hozzátartozókat, ha ez szükséges, és felügyeletet vállalnak a beteg mellett, ha például el kell intézni valamit. Szívesen visznek a szürke hétköznapokba, mert jó beszélgetőpartnerek, szívesen felolvassnak, meghallgatnak bennünket, kisebb teendőket átvesznek és elkísérnek bennünket, ha a beteg sétára vágyik vagy vizsgálatra kell vinni.

*„Az ember csak akkor lehet ember,
ha a születése után vannak érte és vele élő emberek.
Csak akkor búcsúzhat el emberként az életétől, ha az utolsó órában
nincs egyedül, hanem ott van valaki érte és vele.”
Heinrich Pera*

Ha a beteg ellátása otthon átmenetileg vagy tartósan nem megoldható

A hosszabb vagy nagyobb odafigyelést igénylő otthoni gondozásnál gyakran előfordul, hogy a hozzátartozónak szüksége lenne egy kis szünetre a feltöltődéshez. Az is előfordulhat, hogy a gyógyszeres terápiát újból be kell állítani, mert esetleges újabb tünetek (pl. fájdalom) lépnek fel, amelyek kezelésre szorulnak. Ez megoldható egy kórházi tartózkodás keretében.

Mit tehetünk?

- Egy közeli hospice ház tehermentesítheti Önt a súlyos beteg napközbeni ápolása és lelki gondozása során: szakorvosi ellátást, ápolást, gyógyszeres és pszicho-szociális gondozást nyújt.
- Esetleges átmeneti fekvőbeteg ellátáshoz felvételt kell kérni egy hospice házban vagy palliatív intézményben.
- Ha a helyzet újból rendeződik, a beteget újból hazaengedik, és ismét az otthoni hospice szolgálat segíti a gondozását.
- Azokat a súlyos betegeket, akiket nem tudnak a hozzátartozók otthon gondozni, felvehetik egy kórházi hospice osztályra, egy palliatív terápiás osztályra vagy hospice céllal működő szociális intézménybe. Ezek az intézmények a fájdalomcsillapítás és tüneti kezelés mellett ápolási, pszicho-szociális és spirituális gondozást is nyújtanak, akár a beteg élete végéig. (lásd a mellékletet) Azonban figyelembe kell venni, hogy a palliatív osztályokat elsősorban abból a célból alakították ki, hogy a beteg állapotát összetett helyzetekben stabilizálják, ezért itt általában a három hétnél hosszabb tartózkodás nem lehetséges. A fekvőbeteg ellátást nyújtó hospice házban a tartózkodás viszont korlátlan. A gyakorlatban több palliatív intézmény is lehetővé teszi ezt.

Amit még fontos tudni

A haldokló emberek igénylik a nyugalmat, és az alvásigényük is megnő. Egyre jobban elfordulnak a külvilágtól, és saját magukkal foglalkoznak. Ez az „önmagukban-lét” különösen érzékeny állapot, és gondoskodnunk kell arról, hogy a beteget feleslegesen ne fárasztjuk és zavarjuk. A beteg magába fordulását okozhatja a betegségéhez kapcsolódó kifáradás, kimerültség is, ami nyugalom és alvás hatására sem javul már.

Fontos, hogy a betegek maguk dönthessék el, hogy akarnak-e és ha igen, mikor akarnak aludni vagy ébren lenni. Az otthoni ápolásnál lényeges, hogy a beteg éjszakája nyugodtan teljen. Itt az orvos szükség esetén gyógyszert írhat fel.

A haldokló ember sokszor elveszíti az időérzékét, és úgy tűnik, mintha álom és valóság összemosódnának számára. A haldoklás során az is előfordulhat, hogy szerettünk nem ismeri meg a körülötte lévő embereket, vagy olyasvalakikhez beszél, akik ott sincsenek. Ezek leggyakrabban már elhunyt hozzátartozók vagy barátok. A beteget ez legtöbbször nem zavarja, sőt, inkább felvidítja.

Gyakran előfordulnak a haldokló betegnél nyugtalan periódusok, főleg az utolsó két-három napban. Ennek több oka is lehet, például változások az agyban vagy anyagcsere-változások, de némi nyugtalanság a haldoklás alatt természetes. Ezért fontos megkülönböztetni, hogy ez a nyugtalanság a beteget vagy inkább a gondozót zavarja. Nem feltétlenül érzik a betegek például az ágytakaró markolászását, tépkedését zavarónak.

..... Mit tehetünk?

- Szeretetteljes közelséggel, lágy érintéssel, könnyű masszázssal, vagy ha kívánja, kicsi adagokkal a beteg kedvenc ételeiből és italaiból szebbé tehetjük ezt az időszakot.
- Vegyük figyelembe, hogy a szükségletek változhatnak: a haldokló ember néha közelségre és érintésre vágyik, néha viszont ugyanezt zavarónak találja. Ne vegyük az elutasítást a szeretetlenség jelének - a haldokló sokszor önmagával és az életével foglalkozik.
- Fontos, hogy ne állítsuk be a haldokló saját valóságélményét hallucinációnak, ne kifogásoljuk azt. Próbáljunk részt venni a haldokló világában, és figyeljünk oda, hogy többet tudhassunk meg a benne zajló folyamatról. Ez a segítő valóságát is gazdagíthatja.

- Ha nyugtalan a beteg, ne hagyjuk magára. Gondoskodjunk nyugodt környezetről, kellemes fényről, halk zenéről. Próbálkozzunk lágy érintéssel, bőrkontaktussal (a gyomorszájnál, a tenyér belső felénél, a talpaknál, valamint a hátának dőlve). Hatásos lehet még a halk duruzsolás vagy éneklés, valamint a levendulaolajos borogatás a gyomorszájnál.
- Segítséget jelenthet a nyugtalan betegnek, ha a figyelmét életének kellemes emlékeire irányítjuk.

Mire figyeljünk az étkezésnél?

Súlyos betegségnek az evés szükséglete egyre inkább lecsökken. Ha a súlyos beteg már nem tud, vagy nem akar enni, a hozzátartozókban ez természetesen félelmet kelt. Még az ápolók, gondozók is gyakran aggódnak amiatt, hogy a betegek éhesek lehetnek, vagy hiányosan táplálkoznak.

A haldoklóknál pedig természetes, hogy kevesebbet, illetve már semmit nem akarnak enni. Ez gyakori a betegség előrehaladott állapotában. Ezzel védekezik a beteg teste, hiszen nemcsak a táplálékfelvétel, hanem maga az emésztés is sok energiát vesz igénybe.

Hozzátartozóként nehéz elfogadni a beteg kívánságát, hogy csak keveset vagy semmit ne egyen. Az élet utolsó szakaszában legtöbbször az anyagcsere lebontó folyamatai uralkodóak, ami azt jelenti, hogy az anyagcsere a lebontásra fókuszál, s ezen még a magas kalóriatartalmú ételek sem tudnak változtatni. A további súlyvesztést sem tudjuk megakadályozni. A normál adagokat a beteg már nem tudja feldolgozni. Már a legkisebb adag étel és ital elég, hogy csillapítsa az éhséget és a szomjúságot.

Később az is előfordulhat, hogy a beteg egyáltalán nem kíván szilárd táplálékot, már csak inni szeretne. A haldoklás alatt valószínű, hogy az ivást is abbahagyja. Ez után arról gondoskodjunk, hogy a szájnyalkahártyát nedvesen tartsuk, hogy a beteg ne szenvedjen a szomjúságtól (lásd az ivásról és szájápolásról szóló fejezetet).

Ha a táplálás már nem lehetséges, másképpen is megoldhatjuk, hogy a beteg jól érezze magát. Szeretetteljes gondoskodás sokféleképp lehetséges – a szeretet kreatív, és nemcsak a gyomrunkon keresztül vezet oda az út.

..... Mit tehetünk?

- Soha ne erőltessük az evést.
- Étvágytalanságnál segíthet, ha kis adag ételeket étvágygerjesztően tálalunk.
- Sokszor csak egyetlen falat gyümölcs az, amit a betegek élvezettel és örömmel meg tudnak enni.
- Segíthet az étkezés előtt fél órával egy pohárka aperitif.
- Mivel a beteg ízlése változhat, gyakrabban kérdezzünk rá, hogy mit enne és inna legszívesebben.

- Étvágygerjesztő hatású lehet az is, ha együtt eszünk a beteggel.
- Sok beteg ebben az időszakban szívesen eszik fagyaltot, például vanília- vagy citromfagyaltot.
- Nehézséget okozhatnak a nyelési zavarok, amelyek a nyelőcső elváltozása vagy gyulladás miatt keletkeznek, illetve demencia következtében alakulnak ki.
- A nyelési zavaroknál figyeljünk arra, hogy a beteg függőleges helyzetben lévő felsőtesttel étkezzen, hogy megelőzzük a félrenyelést.

Mire figyeljünk az ivásnál?

Ha a haldoklás folyamata már nagyon előrehaladott, az erősödő gyengeséggel együtt az is előfordulhat, hogy a beteg nemcsak az evést, hanem az ivást is megtagadja. Ez természetes folyamat, és ha infúzióval mesterségesen juttatjuk be a folyadékot, az inkább megterhelné a beteget, mert a test a bejuttatott folyadékot már gyakran nem tudja kiválasztani. Így a folyadék a szövetekben vagy a tüdőben gyűlik fel, ami és megnehezítheti a légzést.

A kevesebb folyadékmennyiség, a szájon át légzés és a különböző gyógyszerek miatt kifejezett szájszárazság és szomjúságérzet alakulhat ki a betegnél. A szomjúság kínozza a beteget, ezért nagyon fontos, hogy a szájnyalvakahártyát rendszeres és óvatos szájápolással nedvesen tartsuk. Ezzel hatásosan csillapíthatjuk a beteg szomját.

Kimutatták, hogy a táplálék- és folyadékbevitel csökkentése a betegeknek egy sor előnnyel jár: Ritkábban fordul elő hányás, a köhögés csillapodik, kevésbé gyülemlik fel a folyadék a szövetekben, a tüdőben és a hasban, és jelentősen enyhébb a fájdalom. Megállapították, hogy a korlátozottabb táplálék- és folyadékfelvétel magasabb szintű endorfin kibocsátást eredményez az agyban, ami a test által előállított, morfiumszerű anyag. Csillapítja a fájdalmat, hangulatjavító hatású, ezáltal összességében javítja a beteg jó közérzetét.

Mit tehetünk?

- Amíg a betegek tudnak nyelni, adhatunk nekik különféle folyadékokat kis adagban, ahogy kívánják. Legalkalmasabb az adagoláshoz egy szívószál vagy egy cseppentő.
- Segítséget jelenthet a szájöblítés is, ha a beteg nem túl gyenge hozzá: erőlevessel, kólával vagy limonádéval.
- A szájápoláshoz alkalmas bármilyen kedvenc ital, amelyet egy cseppentővel vagy fecskendővel adagolhatunk. Sört, pezsgőt vagy bort is lehet adni.
- Kis adag joghurt, vaj, tejszín, mandula- vagy olívaolaj nedvesíti, zsírozza a szájnyalvakahártyát, ezzel tovább marad nedves a száj.
- Néhány beteg nagyon szereti a fagyaltot, a hűsítő-nedvesítő hatása miatt, legtöbbször nagyon jólesik.
- Kis fagyasztott gyümölcsdarabkát lehet szopogatni vagy jégkrémet csinálni különféle gyümölcslevekből (alma, citrom, ananász). Vigyázzunk a savanykás

termékekkel, mert az esetleg sebes nyálkahártyához érve égető fájdalmat okozhat.

- Ha a nyelés nehezített vagy már nem lehetséges, fontos a nyálkahártya rendszeres benedvesítése. Ez történhet szájpótló ecsetelő pálcával. Ehhez használhatunk bármilyen italt, a beteg kedve szerint. Fontos, hogy a beteg ne nyeljen félre, ebben segíthet az oldalra fektetés.

Tartsa szem előtt: a száj az emberi test egyik intim zónája. A szájpótlást sosem hajthatjuk végre a beteg akarata ellenére, mert a cél az, hogy kellemesnek érezze. Ezért mindig vegyük figyelembe a beteg ízlését.

Hogyan változik a test a haldoklás során?

A haldokló ember teste láthatóan és érezhetően változik. Csökken a vérnyomás, megváltozik a pulzus. A testhőmérséklet sem marad egyenletes: a karok és lábak a lassabb vérkeringés miatt hűvösebbek lehetnek. Gyakran változik a légzés: gyorsabb lehet (egészen 40 lélegzetvétel/percig) – vagy akár sokkal lassabb, hosszú szünetekkel a levegővételek között. Kilégzésnél hörgő hang keletkezhet. Ez akkor lép fel, ha a beteg már annyira nincs eszméleténél, hogy már nem működik a nyelési- és köhögési reflex. A hörgő légzést legtöbbször a tüdőben lerakódott váladék okozza, amit a haldokló már nem tud felköhögni. Mivel már ilyenkor nincs tudatánál, ez őt nem zavarja. Önnek, mint kísérőnek viszont nyugtalanító lehet hallgatni, mert olyan benyomása lehet, hogy a beteg bármelyik pillanatban megfulladhat. Segíthet, ha megfigyeljük a beteg arckifejezését: a beteg általában ellazultnak hat, és bízhatunk abban, hogy ez a megváltozott légzés őt nem terheli. A légzés változásai jönnek-mennek, így többször is lehet olyan benyomásunk, hogy az adott lélegzetvétel az utolsó. Segítséget jelenthet egy ilyen helyzetben, ha a beteg fejét úgy helyezzük, hogy ne dőljön hátra, és szelíden oldalára fektetjük.

A szaglás és a hallás a haldoklás során kiélesedik, így előfordulhat, hogy a korábban nagyothalló beteg most még a halk suttogást is meghallja.

A beteg tudata megváltozhat, zavart lehet, és úgy tűnik, egész nap csak aludna. Vannak viszont egyre rövidülő fázisok, mikor viszonylag tiszta a tudata, ekkor tudunk vele kommunikálni.

Az anyagcsere változásai miatt lehet, hogy a beteg testszaga megváltozik. Ezen segíthet az óvatos és gondos testápolás.

.....Mit tehetünk?

- Próbáljuk meg a beteg lábát meleg vizes palackkal vagy zoknival melegen tartani. Figyeljünk arra, hogy a palackot mindig csavarjuk be egy ruhába, és semmiképp se legyen túl meleg, hogy elkerüljük az égési sérüléseket.
- A meleg takarókat a betegek általában túl nehéznek érzik. Sokkal jobb, ha több, vékony és könnyű takarót teszünk rájuk.
- Ha izzad a beteg, csak egy lepedővel takarjuk be, mert a túlmelegítést kellemetlennek fogja érezni.
- Ha könnyedén (!) megemeljük a beteg felsőtestét, vagy félig oldalára fektetjük, megkönnyítjük a légzését.

- Illatosítókat (például illatgyertya) csak visszafogottan alkalmazzunk. Figyeljünk arra, hogy a haldokló milyen illatokat szeret és milyeneket nem. A haldoklásakor gyakran felerősödik a szaglóérzék, így a korábbi kedvenc illatokat a beteg túl erősnek érezheti, így hányingert válthatnak ki.
- Figyeljünk arra, hogy a haldokló ágyánál miről beszélünk. Induljunk ki abból, hogy mindent ért, akkor is, ha már nem tud válaszolni. Ez azt is jelenti, hogy még mindent elmondhatunk neki, amit mindig is el akartunk mondani – biztosak lehetünk benne, hogy a szavaink eljutnak hozzá.
- Fontos, hogy a beteg bőrét gondosan ápoljuk, és olyan kényelmes fekvést biztosítsunk neki, amelyet pár óránként megváltoztatunk. Ez azért fontos, hogy ne keletkezzenek nyomáspontok. Megfelelő útmutatásokat kaphat a hospice/palliatív otthonápolási szolgálattól.

Hogyan csillapítsuk a légszomjat?

A légszomj egy szubjektív érzés, amikor azt érzi a beteg, hogy alig vagy egyáltalán nem kap levegőt. A fájdalom és a félelem erősíti a légszomjat. A fulladásérzés pánikot és halálfélelmet válthat ki. Ennek oka pedig kevésbé oxigénhiány, hanem inkább a légzésfunkciók működési zavara. Emiatt sem érdemes ilyenkor oxigént adni.

..... **Mit tehetünk?**

- Ha a betegnek légszomja van, ne hagyja egyedül!
- Közvetítsen a beteg felé nyugalmat és biztosságot, és a legfontosabb: maradjon a saját nyugodt légzési ritmusánál. Ez nagyon fontos, ugyanis a rendszertelen légzés könnyen átragad ránk.
- Nyissa ki az ablakot, az arcot érő hűvös levegőtől megkönnyebbülhet a beteg.
- A ventilátor csökkenti a légszomjat, akárcsak a párásító készülék.
- Figyeljen a megfelelő távolságra – a beteg látószögét szabadon kell tartani. Ezért ne hajoljon a beteg fölé, mert ezzel felerősítheti a légszomjat.
- Emelje meg a beteg felsőtestét, esetleg támassza meg karjait egy párnával.
- Egy finom lábmasszázs sokat segíthet a betegnek ellazulni és csökkenteni a légszomjat.
- Illóolajok használata (menta, citrom, cédrusolaj) – cseppentsünk egy pár cseppet egy vattapamacsra a fejpárna közelébe, ha a beteg kellemesnek találja – legyen viszont óvatos görcsös reakciók esetén!
- Időben adja be az orvos által felírt gyógyszereket (lásd az előrelátó krízis- és vészhelyzet tervezés fejezetet).

Ha lázas a beteg

Különböző fertőzések és más komplikációk miatt a beteg a haldoklás során belázasodhat. Nem kell megijedni, az alacsony láz nem zavarja a beteget, de ha a testhőmérséklet 38,5° C fölé emelkedik, az jelentősen nyugtalaníthatja, és növeli a légzési szükségletet.

A testhőmérséklet gyors csökkentése lázcsillapító gyógyszerekkel megterhelő, ezért inkább szelídebb módszerekkel csillapítsuk a lázat.

Mit tehetünk?

- Hűvös, de nem hideg borogatást tehetünk a beteg homlokára, csuklójára, bokájára, körülbelül 20 percre. A beteg ezt legtöbbször kellemesnek találja.
- A beteget csak egy lepedővel takarjuk be.
- Mossuk le a testét borsmentateával, ha nem túl megterhelő számára.
- Adjunk a betegnek hideg italokat, sokszor egy kis fagyalt is jólesik.

Spirituális támogatás

Sok ember vágyik lelki támogatásra, amikor érzi, hogy a halál közeleg. Ez azokra is érvényes, akik már régóta nincsenek szorosabb kapcsolatban az egyházzal vagy vallási közösségükkel.

Az élet értelme, a halál utáni élet, valamint más, egzisztenciális és vallási kérdések előtérbe kerülnek, és egyre sürgetőbbben jelentkeznek. Megkönnyebbülhet a beteg, ha felajánljuk neki a beszélgetés lehetőségét olyan lelkésszel, aki a saját vallási közösségéhez tartozik. Fontos, tehermentesítő és támogató hatással lehet ugyanez a hozzátartozók számára is.

..... Mit tehetünk?

- Az emberi méltóság kimagasló érték. Fogadja el a haldokló spiritualitásra vonatkozó kívánságait. Bármilyen hittérítő jellegű befolyásolás és minden nyomásgyakorlás, amely a betegben azt a benyomást kelti, hogy vallási szempontból vannak még elintéznivalói: kerülendő.
- Vegye észre a kimondott és kimondatlan jeleket, amelyek arra utalnak, hogy a beteg lelkesíti támogatást szeretne, akár beszélgetés, akár rituálé vagy szentségek formájában.
- Vegyen erőt magán, győzze le a féltékenységét, hogy a témát felelősségteljesen szóba hozza, vagyis a beteget időben kérdezze meg, hogy szeretne-e lelkésszel vagy saját vallási közösségének képviselőjével beszélgetni.
- Időben tájékozódjon arról, hogy a lakhelyéhez közel hogyan tudja elérni a beteg vallási közösségéhez tartozó lelkészt.
- Ne féljen feltenni nekik azokat a kérdéseket, amelyek Önt nyomasztják.
- Időben éljen a hospice-palliatív szakellátó szolgálat tagjai által felajánlott lelki segítségnyújtás lehetőségével.

Megelőző krízis- és vészhelyzeti terv

Súlyos és haldokló beteg gondozásánál időről időre előfordulhatnak krízis- és vészhelyzetek. A hirtelen fellépő fájdalmak, légzési nehézségek, vagy betegségtől függően akár epilepsziás rohamok a gondozó hozzátartozóknál pánikot válthatnak ki.

A legtöbb ilyen krízishelyzet megfelelő előkészület mellett jól kezelhető otthon is. Ezért nagyon fontos, hogy a kezelőorvossal megbeszélje, hogy milyen válsághelyzetek léphetnek fel.

Együtt állítsanak össze egy krízis- vagy vészhelyzeti tervet. Az útmutató segíti Önt, hogy ha komolyra fordul a helyzet, gyorsan tudjon cselekedni, és a válsághelyzetet a legtöbb esetben el tudja hártani, mielőtt bárki is pánikba esne.

A legtöbb súlyos és haldokló betegnél nem lépnek fel nagy drámai krízisek. Egy megelőző terv nemcsak a betegeknek ad biztonságot, hanem az őket gondozó hozzátartozóknak is. Ne féljen erről időben beszélni az orvossal. Az orvos tud adni Önnek írásos kezelési utasítást az adott helyzetre vonatkozólag.

Mit tehetünk?

- Beszélje meg az orvossal és a hospice szolgálat tagjaival, hogy milyen krízishelyzetek léphetnek fel.
- Együtt állítsanak össze egy krízis- és vészhelyzeti tervet. Ebben legyen benne az is, hogy kihez fordulhat, ha a helyzet túlterheli Önt.
- Kézrel elérhető távolságban tartsa az írásos kezelési utasítást.
- A vészhelyzet esetére felírt gyógyszereket tartsa egy jól elérhető dobozban.
- Ne habozzon beadni az erre az esetre felírt gyógyszereket. Az orvos ezeket megfelelő adagban írta fel és rendelte el.

Demenciában szenvedő betegek gondozása

A demencia egy gyógyíthatatlan, idővel súlyosbodó, a halált felgyorsító betegség. Idősebb korban nő a megbetegedés valószínűsége, az emberek két százaléka betegszik meg 65 éves kora előtt. Amikor az első tünetek jelentkeznek, az érintettek túlnyomó többsége már elérte a 80 évet, vagy már el is hagyta azt. Igazán hatásos megelőző gyógymód vagy módszer nem létezik. Sem az egészséges életmód, sem a szellemi képességek karbantartása nem tudja megakadályozni, hogy az ember demenciában megbetegedjen. A demenciának többféle formája van, a leggyakoribb az Alzheimer-kór.

Miben mutatkozik meg a betegség?

- Erősödő feledékenység – emlékezetkiesés: Elsőként az tűnhet fel, hogy az érintettek sokkal többet felejtenek, mint ami abban a korban elképzelhető lenne. Régen megtörtént dolgokra pontosan emlékeznek, de hogy két órával ezelőtt mit ettek ebédre, nagy valószínűséggel már elfelejtették. Az elején, amennyire csak lehet, a betegek megpróbálják a hiányosságukat leplezni. Minél inkább előrehaladott a betegség, annál több emléküket felejtik el. A legtovább a gyermekkorukra és a fiatal felnőttkorukra emlékeznek.
- Kontroll elvesztése: már a korai stádiumban kezdik elveszteni a kontrollt a saját szavaik és cselekedeteik felett. Ösztöneik, késztetéseik és érzéseik, amelyek épp bennük vannak, gátlás nélkül nyilvánulnak meg. Ez a körülöttük élő embereknek gyakran felfoghatatlan, és megütköznek rajta. Például egy idős hölgy, aki életében sose ejtett ki a száján szitokszavakat, hirtelen elkezd közönségesen káromkodni, ha valami nem felel meg neki. Egy idős, korábban nagyon visszahúzó urat egy hölgy idomai arra veszik rá, hogy fesztelenül fogdossa a mellét vagy a fenekére csapjon. Visszafogottságot és jó modort ne várjunk a demenciában szenvedő betegtől!
- Tájékozódási képesség csökkenése: előfordulhat, hogy a beteg egy napon, miután a lakását elhagyta, már nem talál haza. Nem tudja az élményeit időrendbe rendezni, fokozatosan elveszti, hogy milyen évet írunk, és milyen idős. Ha a demencia már előrehaladott, előfordul, hogy a lakásukat sem ismerik fel a betegek. A jelen elveszíti jelentőségét, az érintettek „időutazókká” válnak, és sokszor a régmúltba mennek vissza. A saját valóságukban élnek, amelyben az emlékek jelenné válnak.
- Személyek összetévesztése: a betegség során a személyek felismerése egyre homályosabbá válik. Gyakran nem ismeri fel a beteg a saját gyermekeit. A lánygyermek a beteg anyja lesz, a fiú a férj vagy apa, ez azt jelenti, hogy a

mély lelki kapcsolat megmarad, csak felcserélt szerepekkel. Előfordul, hogy belevetíti a beteg egy épp ott tartózkodó, barátságos emberbe azt a személyt, akire épp vágyik.

- Gondolkodás és logika elvesztése: a betegség előrehaladtával a gondolkodási képesség egyre inkább romlik. Egy logika nélküli világban már nem lehet semmit sem megmagyarázni, minden lehetségessé válik. Maga a halál is elveszti a végérvényességét. Az érintettek már nem képesek a dolgok belátására. Ha megpróbáljuk elmagyarázni, hogy valami nem helyes, csak növeli a bizonytalanságukat, és azt az érzést, hogy nem értik meg őket.
- A beszédképesség elvesztése: a beteg fokozatosan elveszti a beszédképességét. Először csak pár szó hiányzik. A beteg segélykérően néz az emberre, akinek valamit mondani akar, és hálás, ha az kisegíti. Később már nem tudja a mondatot befejezni, a szavak szétesnek, a beszéd érthetlenné válik, és végül teljesen elapad. Gyakran fejezik ki az érintettek a belső világukat ismétlődő mozgásokkal, például mindig egy adott felületet simítanak végig, kopognak a bottal a földön vagy láthatatlan kendőket gyűrögetnek. Ezek a mozdulatok nem értelmetlenek! Akkor is, ha gyakran nem értjük, miről van szó: kifejeznek valamit, ami nekik fontos.

Mi marad meg a szeretett személyből?

- A különleges érzésvilág, és az érintettek érzéseinek intenzitása értékes forrás, amelyek lehetővé teszik, hogy a beteget jobban megértsük, hogy kapcsolatban maradjunk vele, hogy együtt nevéssünk és sírjunk. A demenciában szenvedő betegek nagyon érzékeny emberek, és egészen a végsőig azok is maradnak. Az érzékenység és érzelmi gazdagság olyan kimagasló értékek, amelyeket nem szabad figyelmen kívül hagyni. Egy élet érzések és érzékenység nélkül: szegényes élet. Nem lenne benne szín, hangsúly, nem lenne sem gyász, sem öröm vagy boldogság.
- Amikor a betegség már előrehaladt, az érintettek a világból csak az érzelmi síkot tapasztalják, élnek meg. Csak erről az oldalról tudjuk őket megközelíteni. Az érzelmi gazdagság tekintetében a betegek sokkal jobbak nálunk, „reálisan gondolkodóknál”, valósággal az érzelmek nagymesterei. Azonnal észreveszik, ha igazán szeretik őket. A környezetük nyugtalanságát, idegességét megérik, és reagálnak rá. Néha elcsodálkozunk, hogy bonyolult helyzeteket milyen gyorsan fognak fel érzelmileg. Ez az érzékenység azonban sebezhetővé is teszi őket. Tiszteletlen viselkedés, a megbecsülés hiánya, mint például ha a fejük felett beszélgetnek róluk, megsebzik őket, és olyan reakciót vált ki belőlük, amelyen a környezet megütözik vagy felháborodik (pl. agresszió).

Mit tehetünk, hogy szeretettünk jól érezze magát?

- A sikeres kommunikáció előfeltétele annak, hogy a beteggel ne veszítsük el a kapcsolatot, hogy megelőzzük a félreértéseket és a kínosan feltűnő viselkedést. Ha lehetséges, látogasson el egy demenciában szenvedő beteget gondozó intézménybe, és beszélgessen az ott dolgozó szakemberekkel, olvasson demencia témájú irodalmat, pl. Naomi Feil „Validációs” – módszeréről. Az időráfordítás mindenképpen megéri!
- Gondoljon arra, hogy az előrehaladott demens állapotban lévő betegek a testükkel és a viselkedésükkel fejezik ki, hogy mit szeretnének. A jelzéseiket (kiáltás, elutasító magatartás, fokozódó nyugtalanság) gyakran zavarónak érezhetjük, és szeretnénk gyorsan megszabadulni tőle. Ezeknek a jelzéseknek viszont mindig van okuk! Leggyakoribb ok lehet a fájdalom, telt hólyag, félelem vagy erős zaj. Sikeres kommunikáció, együttérző megfigyelés és nem utolsósorban az, hogy a beteget évek óta ismerjük és szeretjük, segít megérteni a jelzéseit.
- Kerülje el a beteg kijavítását, mivel ezzel egy olyan valósággal szembesíti, amely számára már jelentéktelen. Ne próbálja a realitás felé fordítani. Ez sajnos nem sikerülhet, és az érintett is úgy érezheti, hogy magára maradt, és még nagyobb bizonytalanságba zuhan.
- Mivel a demenciában szenvedő betegek az érzelmi síkon élnek az életüket, életfontosságú számukra, hogy az érzéseiket kifejezzék és megoszthassák Önnel. Engedje, hogy az ember, akit Ön gondoz, kísér, kimutathassa érzéseit. Akkor is, ha nem tudja, hogy miért szomorú, mutassa ki, hogy megérti, milyen szomorúnak lenni.
- Vegye a szeretett embert minél gyakrabban a karjába. A demenciában szenvedő betegeknek szükségük van az odafigyelésre és szükségük van arra az érzésre, hogy biztonságban vannak. Ha már nem értik a szavakat, az érintettek ezt leginkább az érintésekből és a közelségből tapasztalhatják meg.
- A demencia nem véd meg a fájdalomtól! Mivel a fájdalom magas korban fölöttébb gyakori, a feltűnő viselkedés gyakran indirekt utalás a fájdalomra. Ha arra a következtetésre jut, hogy a betegnek fájdalmai vannak, lehetőség szerint minél előbb közölje az orvossal!

Mit tehetünk annak érdekében, hogy amennyire lehetséges, mi is jól érezzük magunkat?

- Lelkiismeret-furdalás nélkül gondoljon magára is. Akkor érezheti jól magát a beteg, ha Ön is jól van.
- Fogadja el a segítséget! Egy demenciában szenvedő beteg gondozása példátlan erőt követelő feladat, amely lehetőség szerint több embernek való. Ne riadjon vissza attól, hogy már az elejétől kezdve más hozzátartozó, és Önhöz közel álló emberek segítségét kérje.
- Ne gondolja, hogy az a kötelessége, hogy egyedül boldoguljon a nehézségekkel, mert „tartozik ezzel” a szeretett embernek! Sokkal inkább tartozik azzal, hogy magára odafigyeljen!
- Szánjon időt saját magára! Senki nem rendelkezik kiapadhatatlan lelki és testi erőforrásokkal. Aki állandóan túl van terhelve, és sohasem tudja magát igazán kipihenni, könnyen elveszíti a türelmét. A következmény: a beteg feldúlt lesz, Ön pedig szemrehányásokkal gyötri saját magát.
- Fontos, hogy időben vegye igénybe a szakápolási szolgáltatásokat, ha nő a beteg ápolási szükséglete. Keresse meg a hospice vagy palliatív gondozási szolgálatot, ha a gondozott állapota erősen romlik, és fájdalom, légszomj vagy más kínzó panaszok lépnek fel.
- A pszicho-szociális tanácsadás értékes segítséget jelenthet, sokat tesz annak érdekében, hogy megkönnyítse a beteg és hozzátartozója életét. Érdeklődjön a területen működő ellátó szervezetekről és más támogatási lehetőségekről.
- Nem szégyen, sőt, sokszor a legjobb megoldás az, ha a szeretett hozzátartozót rábízza egy ápolási otthonra, ha a saját ereje már kevés. Ne habozzon túl sokáig! A látogatások során, amelyeknél szeretetteljesen, kipihenten és nyugodtan tud foglalkozni a beteggel, javul a kapcsolat, és mindkettőjüknek pozitív élményt jelent.

Ha a haldokló kómába esik

A haldoklás további szakaszában egyre gyakoribb a zavart tudatállapot, és nehezebb a beteget felébreszteni. A betegek az alvó és ébrenléti állapot között lebegnek. A hirtelen érintésre vagy hangos zajokra ijedten reagál. A kapcsolatfelvétel, így az ápolási teendők is óvatosan történjenek.

A beteg tudata, ébrenléti állapota ritkán marad ugyanolyan, folyamatosan ingadozik. A napok óta kómában fekvő ember rövid időre újból ébren lehet, hogy mondjon egy pár szót. Ekkor a betegek gyakran már csak a hozzájuk közel álló emberek hangjára reagálnak. Az is előfordulhat, hogy a szeretteiket nem ismerik meg.

Ebben az állapotban segíthet, ha közeli hozzátartozók vagy a beteghez közel álló emberek vannak a beteg körül. A nyugtalanság, a gyakori ki-be járkálás a szobában most különösen zavaró lehet. Előnyös, ha a haldoklót időnként magára hagyjuk. Fontos, hogy közöljük vele: „Most elmegyek, és egy fél óra múlva jövök.”

Ha a beteg nincs is abban az állapotban, hogy beszéljen, mégis mindent hall. A haldoklónak több időre van szüksége, hogy megértse a szavakat. Szükségszerű, hogy a haldoklóval szemben lassan és egyszerű szavakkal fejezzük ki magunkat, hogy a hallottak megértését megkönnyítsük, és mindig mondjuk el neki, hogy mit fogunk vele tenni.

Mit tehetünk?

- Ugyanúgy beszéljessen a beteggel, mint azelőtt.
- Lehetőség szerint ne tegyen fel kérdéseket, mert a beteg már nincs abban az állapotban, hogy válaszolni tudjon.
- Gondoskodjon nyugodt környezetről.
- Talán vannak emberek, akik a betegnek fontosak, és talán még szeretnének tőle elbúcsúzni. Értesítse őket.
- Sosem késő a legfontosabbakat közölni (pl. „Sajnálom” vagy „Szeretlek”).
- Nagyon sokat számít és támogatást jelent a betegnek, ha egyszerűen csak csendesen jelen vagyunk, ott ülünk az ágyánál.
- Ha Önnek ez nehezebbre esik, figyeljen a légzésére, lélegezzen nyugodtan, és gondoljon a haldoklóval kapcsolatos közös élményekre, egy mosollyal, hálás szívvel.

Amikor a halál bekövetkezik

A halál legtöbbször az életfunkciók lassú megszűnését jelenti, az élet vége legtöbbször csendes és nem látványos.

Hogy a halál valóban közeledik, annak több előjele is van: A haldokló szeme nyitva vagy félig nyitva van, de igazából nem lát. A száj nyitva van. A test alsó fele, lábak, térdék és a kezek a lecsökkent vérnyomás miatt egy kicsit elszíneződnek, sötétebbek és márványosabbak lesznek. A pulzus gyengül, a haldokló nem reagál a környezetére. A levegővételek között nagy szünetek lépnek fel. Néha az utolsónak gondolt lélegzetvétel után egy-két perccel még fellép egy-két hosszú levegővétel.

A halál bekövetkezett, ha a szívverés és a lélegzés teljesen megszűnt. A belégzést egy kilégzés követi, és nem követi újabb belégzés...

Mit tehetünk?

- Nincs semmi olyan teendő, amit azonnal el kell végeznie. Annyi ideje van, amennyire szüksége van, hogy el tudjon búcsúzni az elhunyttól.
- Miután a halál beállt, nem szükséges rögtön tevékenyvé válni. Hagyjon időt arra, hogy a csend és a pillanat különlegessége hasson Önre.
- Élje meg a feltörő érzéseket. Engedje, hogy eszébe jussanak a közös emlékek, talán még szeretne értük az elhunytak köszönetet mondani.
- Figyelje meg az éppen elhunyt nyugodt és békés arckifejezését. Talán sikerül a gyász mellett egy kis megkönnyebbülést is érezni, megkönnyebbülést azért, hogy szerettünk túl van rajta.
- Értesítse a háziorvost, vagy az orvosi ügyeletet hogy „halottszemlét” végezzen, és kiállítsa a halotti bizonyítványt.
- Ne változtasson meg semmit, se az elhunyt fekvő helyzetét, se a ruházatát, mielőtt az orvos odaér.
- Ha segítségre van szüksége, értesítse a hospice-palliatív szolgálatot, ők segítenek az elhunytat még egyszer utoljára lemosdatni, ápolni.
- Az ún. hullamérgezésről való félelem alaptalan. Ugyanúgy megérintheti az elhunytat, mint ahogy előtte tette.
- Gondoljon az elhunyt hozzátartozóira, barátokra. Talán van valaki, aki szívesen elbúcsúzna személyesen is tőle. Ne felejtse el a gyerekeket sem. Nekik

ugyanolyan fontos a búcsú. Az a félelem, hogy a kisgyerekeket túlterhelhetjük, alaptalan. A gyerekek természetesen bánnak az elhunyttal, és tanulhatunk tőlük. Fontos, hogy minden feltett kérdésre nyíltan feleljünk, és hagyjuk rájuk, hogy meg akarják-e érinteni a halottat. Magától értetődően szabad nekik, de ne erőltessük.

- Ha kellemetlen Önnek az elhunyttal egyedül lenni, hívjon fel valakit a rokonok vagy barátok közül, leginkább olyasvalakit, akinek van tapasztalata a halállal.
- Néhány hozzátartozónak büntudata van, amiért nem volt jelen a halál pillanatában. A tapasztalat viszont azt mutatja, hogy az emberek könnyebben elmennek, ha egyedül vannak.
- Csak akkor értesítse a temetkezési vállalatot, ha úgy érzi, hogy készen áll. Velük majd megbeszélheti a szükséges lépéseket.
- Ha kívánja és jogilag engedélyezett, egy-két napra otthon felravatalozhatja kedves halottját. Vegye figyelembe viszont, hogy a betegségtől és a külső hőmérséklettől függően idővel kellemetlen szag alakulhat ki. Ha ezt tapasztalja, akkor értesítse a temetkezési vállalatot, akik természetesen a megbeszéltnél korábban is el tudják szállítani az elhunytat. Fontos tudnivaló: Érdeklődjön előre a helyi szabályokról a felravatalozást illetően.
- Az elhunyt ember körül különleges légkör alakul ki. A hozzátartozók sokszor úgy érzik, jót tesz, ha csendesen az elhunyt ágyánál ülnek. Közben megfigyelhető, ahogy az elhunyt arckifejezése órák alatt változik. A nyugalom és béke kifejezése erősebbé válik, ettől sok hozzátartozó megkönnyebbül.
- Szeretne valamit szeretett halottjának útravalóul adni? Talán egy kis tárgyat, amit különösen szeretett, például egy fényképet, egy rajtot vagy egy levelet? A gyerekek szívesen készítenek rajtot, amelyet be lehet majd tenni a koporsóba, vagy választanak a virágboltban egy különlegesen szép virágot utolsó ajándék gyanánt.
- A gyásszal kapcsolatos kutatásokból lehet tudni, hogy a nemrég elhunyt embertől való búcsú kialakítása és megtapasztalása meghatározó befolyással bír a későbbi gyászfolyamatra.
- Fontos: Hagyjon magának annyi időt a búcsúra, amennyire csak szüksége van. Ez egy fontos és visszahozhatatlan időszak. Használja ki, ahogyan szeretné.

Gyász

Ha valakit szeretünk, az egyik legintenzívebb élményt jelenti, ha a halálához vezető úton elkísérjük. A hozzátartozók a hozzájuk közel állók halálát megrázó, kivételes krízishelyzetként élik meg.

Még akkor is, ha régóta készülnek a hamarosan bekövetkező haláleseményre, a halál pillanatában hirtelen, gyakran váratlan, erős, elválás okozta fájdalmat élnék meg az emberek.

A gyászt nagyon különböző módon éljük meg. Mindenki saját módján kezeli a szeretett ember elvesztését. A gyász minden formáját, még ha szokatlannak is tűnik, tiszteletben kell tartani, mert a gyászoló így tudja megélni az érzéseit.

A temetés előtti időszak legtöbbször szervezési és hivatalos ügyekkel telik. A gyász sokszor a temetés után jelentkezik igen erősen.

A gyász a lélek egészséges reakciója, hogy az elválást és egy kapcsolat elvesztését fel tudjuk dolgozni.

A gyászt sokszor hullámokban éljük meg. Néha igen intenzíven, néha úgy tűnik, hogy tudunk rajta uralkodni. Hosszú időn keresztül jelentkezik váltakozó intenzitással. Az elhunytal való kapcsolat sokszor egy életen át fennmaradhat, de az idő múlásával változik. A veszteség beépül a gyászoló életébe, az elhunyt megjelenhet, mint belső kísérő, és egész életünkben jelentősége lesz.

Mit tehetünk?

- Adjon a gyászának időt és teret, ne fojtsa el.
- Nagy, hosszantartó gyász esetében érdemes a hozzátartozók és barátok segítségét kérni, vagy külső segítséget igénybe venni.
- Segíthet az elhunytat gondozó emberekkel való beszélgetés.
- Sok ember számára vigasztaló, ha megosztják gyászukat más gyászolókkal. Erre van lehetőség a gyászcsoportokban.
- Segítséget és megkönnyebbülést hozhat a részvétel gyászcsoportokban vagy az egyéni beszélgetés gyász tanácsadókkal vagy egy pszichoterapeutával.

*Ne álljatok a síromnál, ne sírjatok,
nem vagyok itt, nem, nem alszom.
Én vagyok a tó ezer hullámának egyike,
én vagyok a hó gyémántként ragyogó kristálya,
ha a reggeli csendben felébredtek,
akkor is ott vagyok elbújva,
repülő madár vagyok, csendes, mint a fuvalat,
én vagyok az éjjeli csillagok finom fénye.
Ne álljatok a síromnál, ne sírjatok,
nem vagyok itt, nem, nem alszom.
Lakota-indián vers*

Gyermekek és a halál

A kisgyermek a halál végérvényességét nem érti meg, mert még nincsen időérzékük. 3 és 5 éves kor között a halált, mint átmeneti állapotot fogják fel. Gyakori kérdésük, hogy az elhunyt mikor jön vissza. 6 éves kortól fokozatosan tudatosul bennük a halál végérvényessége. A halált még nem hozzák összefüggésbe saját magukkal. Csak a következő években jutnak el a felismerésre, hogy ők maguk és nekik fontos személyek is egyszer meghalnak. A halált elkezdik realiztikusan látni. Minél idősebbek a gyerekek, annál jobban látják a halál érzelmi és az életet megváltoztató hatásait. Kamaszkorban gyakran foglalkoznak a fiatalok az élet értelmének kérdéseivel, és hogy mi lesz a halál után.

Mit tehetünk?.....

- Mesélje el gyermekének megfelelő szavakkal az igazat. Különben azt kockáztatja, hogy hosszú időre elveszti a bizalmát.
- Engedje, hogy gyermeke is részt vehessen az eseményekben. Így azt érzi, hogy őt is komolyan veszik és bevonják. Ezzel jelzi gyermekének: Te is ide tartozol, te is részt veszel abban, ami történik.
- Vigye gyermekét a haldokló ágyához. Előbb mesélje el, hogy mit fog látni, hallani és érezni. („Nagypapa az ágyban fekszik, már nem tud beszélni, nehezen lélegzik, a keze egészen hideg...”)
- Talán szeretne gyermeke is az ápolásban részt venni. Engedje őt, hadd nyújtsa ő oda az italt a haldoklónak.
- Fontos a halál világos megnevezése. Mondja azt: „A nagypapa meghalt.” Kerülje az olyan kifejezéseket, mint: „eltávozott” vagy „elaludt”. A gyerekek ezt gyakran szó szerint veszik.
- Adja meg a lehetőséget gyermekének, hogy elbúcsúzzon az elhunyttól. Fontos itt is, hogy előbb elmagyarázzuk neki, mi vár rá: „A nagypapa meghalt. Fekszik az ágyban, már nem tud mozogni, teljesen hideg, és sápadtnak néz ki...” A gyerekeknek látni és érezni kell, hogy felfogják. Teljesen természetes, hogy szeretnék a halottat megfogni. Ez teljesen rendben van.
- Segíthet, ha a gyerekek adhatnak valamit a halottnak, amikor elbúcsúznak. Ez lehet egy kép, egy levél, vagy valamilyen saját készítésű ajándék.
- Engedje, hogy gyermeke részt vehessen a temetés körüli előkészületekben, és a temetésen is. Lehet, hogy gyermeke szeretne saját koszorúszalagot készíteni a koszorúra.

- A gyermekek másképp gyászolnak, mint a felnőttek. Legtöbbször pontról pontra teszik ezt, tehát rövid, egymástól elhatárolt időszakokban.
- Készítsen gyermekével egy „emlékládát”, amelyben olyan fontos tárgyakat tárolhatnak, amelyek az elhunyra emlékeztetik.
- A fiataloknak ebben az időszakban magasabb toleranciára és megbecsülésre van szükségük. Koncentrációs nehézségek fordulhatnak elő az iskolában, egy időre visszahúzódhatnak, ez gyakori és teljesen normális.

Mégis lehetséges!

„Szeretnék Szenteste otthon lenni a családommal, a két kisfiammal!” – ez volt Melitta T. legnagyobb kívánsága. A fiatal anyának kismencedei daganata volt, túl volt több kemoterápián, és nyáron úgy tűnt, Melitta legyőzte ellenfelét – szabadság a családdal az erdőben, öröm, életkedv... majd ősszel a visszaesés: az állapota napról napra romlott. Az esély, hogy az ünnepeket otthon töltsé, lehetetlennek tűnt, és már mindenki a kórházban töltött karácsonyi ünnepekre készült. De Melitta kívánsága nem hagyott bennünket nyugodni: a családja, a barátai, nővérek, az otthoni hospice szolgálat és önkéntes munkatársai közösen állítottak össze egy részletes tervet a beteg nehézkesnek tűnő otthoni ellátására. Ápolást, fájdalomcsillapítást, orvosi készültséget szerveztünk napi 24 órában az ünnepek ellenére. Melittával és férjével részletesen beszélgettünk, és felkészültünk arra, ami várhat ránk. Olyan karácsony lett, amelyet közülünk senki nem fog elfelejteni. Melitta az utolsó nagy ünnepét otthon töltötte, szeretettel körülvéve! És ez a szeretet tükröződött a fiatalasszony pillantásában. Már szilveszter napján kómába esett, a végső búcsúig nem volt egy percig sem egyedül. A férje, a gyerekek, barátok ugyanúgy beszélgettek vele, mintha tudatánál lenne. Eljátszottuk kedvenc dalát: „Love me tender!”... és néha úgy véltük, ekkor mintha mosolygott volna. Melitta megtanított bennünket arra, hogy higgyünk a lehetetlenben, és egy őszinte, mély együtt-létben, amely akkor is, ha úgy tűnik, hogy már semmi sem lehetséges, sok mindent lehetővé tesz.

I.P., hospice koordinátor

Amikor összedől a világ

A 82 éves M. asszony rákos megbetegedése miatt hosszú hetekig tartó kórházi ápolásra szorult, és igazán boldog volt, hogy ismét otthon lehet. A napjai meg voltak számlálva, és a kórházban már nem tudtak tenni semmit érte. A törekény 85 éves férje és egyedülálló 45-éves fia számára egy világ omlott össze. Mit tegyenek most? A szeretett családtag közelgő halála a hozzátartozóknak és barátoknak nehezen megemészthető teher. Szerencsére a szomszédoknak megvolt a hospice szolgálat telefonszáma. Már a következő nap felvették a kapcsolatot velük és megbeszéltek egy találkozót.

Közösen tisztázták, hogy mi mindenre lesz szükség: ételszállító szolgálat, házi ápolás, kölcsönözhető kórházi ágy és még sok más szolgáltatás. A házi orvos szavai és megnyugtatóan hatottak: „Éjjel-nappal elérhető vagyok!” Világossá vált, hogy a fiú nem tud egyedül megbirkózni a helyzettel. Idegesen és tehetetlenül ült a megbeszéléseken.

A hospice szolgálaton keresztül találtak egy önkéntes segítőt. Annak is utána néztek, hogy van-e a rokonságban valaki, aki részt vehet a gondozásban. Már az első otthon töltött éjszakára sikerült M. asszony mellé ápolót találni. De nem csak ő, hanem a fia is az ágya mellett maradt egész éjjel, és sok erőt merített a hospice ápolóval folytatott beszélgetésből.

Az övé lett az a fontos feladat, hogy ügyeljen arra, hogy édesanyja lába ne fázzon, hogy a talpát és lábujjait finoman megmasszírozza és gondoskodik a melegítő palackról és a zokni cseréjéről. Így elkerülhető hogy a hozzátartozó pánikba essen az ismeretlen teendők miatt, és a páciens számára is megnyugtató a gondozási folyamat. Így minden érintettnek lehetősége van „megnyugodni”. M. asszony még két hetet élhetett békében családja körében.

A hospice dolgozók segítségével egyik éjjel sem maradt egyedül, a családtagok pedig mindig tudtak néhány órát nyugodtan aludni. A hospice koordinátornak még az is sikerült, hogy a beteg másik fiát, akinek már nem volt kapcsolata a szülőkkel, újra összehozza a családdal. A haldokló M. asszony legnagyobb kívánsága ezzel teljesült.

M.T./palliatív segélycsoport

Aki mástól szívességet kér, maga tesz szívességet (kínai bölcsesség)

A 66 éves Werner K. egész élete során zárkózott ember volt. Mióta tüdőbetegsége miatt kórházban feküdt, érezte, hogy ereje gyorsan fogy. Alkalmanként beszélgetett a kórházi lelkipáterrel, és rábízta legnagyobb kívánságát: ott-hon halhasson meg! Ugyanakkor a lehető legkevesbé akarta feleségét terhelni, pláne négy felnőtt gyermekét nem. „Van nekik is elég dolguk” – tiltakozott, mikor felajánlották neki, hogy megszerveznek egy otthoni családi éjszakai műszakot. A helyi hospice szolgálat segítségével végül sikerült megszervezni a hazabocsátást, Werner boldog volt, hogy újra otthonában lehetett. A hozzátartozók és a támogató szolgálatok összefogása segítségével élete utolsó három hetében érezhette, hogy betegsége közelebb hozta egymáshoz az embereket, és nem vált teherrel senki számára. Felesége kis adagokban kedvenc ételeit főzte, fiai és menyei pedig boldogok voltak, hogy a hospice szakápolóktól megtanulhatták, hogy hogyan vegyék őt körül, és újból és újból biztosították édesapjukat, hogy gondozásával nekik tesz szívességet.

Feleségének és lányainak fontos volt, hogy gyakran beszélgessenek a hospice munkatárssal. Legtöbbször séta közben osztották meg gondolataikat, félelmeiket, könnyebb volt így. A hallgatás is megnyugtató volt. Werner egy éjszaka békésen elaludt.

A család még sokáig az ágya mellett ült és arról beszélt, hogy mennyire megváltozott az egykor igen zárkózott apa. Azzal hogy hagyta, hogy gondoskodjanak róla, nagyon közel került hozzájuk az utolsó hetekben.

S. V., kórházi lelkipáter

Kulcsszavak a hospice és palliatív ápoláshoz

A páciensek jogai

Ausztriában az állam és a tartományok megállapodást kötöttek, amely biztosítja a betegek különböző jogainak betartását. Ide tartozik a betegségről való felvilágosításhoz való jog, a megbetegedésről és a kezelési módokról való személyre szabott tájékoztatás, beleértve a kockázatokat is, jog a kezelésbe való beleegyezésre vagy annak elutasítására, jog a szükséges kapcsolattartásra és látogatási lehetőségre, jog a páciens kérésére történő lelki segílyre, jog az intimszféra megfelelő védelmére, a méltó halálhoz való jog - a beteghez közel álló személyek környezetében, látogatási időn kívül is - és a lehető leghatékonyabb fájdalomcsillapító terápiához való jog. A különböző tartományokban működő betegjogi és ápolási bizottságok segítenek ezeket a jogokat betartatni.

Döntésképtelen páciens

Döntésképtelen páciensnek nevezzük azt a beteget, aki súlyos betegsége vagy valamely szükséges gyógyszeres kezelés hatására már nincs abban az állapotban, hogy akaratát kinyilvánítsa (pl. öntudatlanság vagy zavart állapot következtében). A beteg ügyében való eljáráshoz szükséges egy teljes jogkörrel felruházott gyám vagy a páciens által felhatalmazott személy, aki segíti az orvosi döntések meghozatalában. A betegség ügyében való eljárásra felhatalmazott gyám egy olyan, a még döntésképes páciens által kijelölt, beteghez közelálló személy, aki a döntésképes páciens elvétele esetén közli az orvosokkal az érintett kívánságát, és részt vesz a szükséges kezelési lehetőségekről való döntésben. 2006-ban a fennálló jogrendszerbe ágyazódott be a megváltozott gyámjogi törvény, mely tartalmazza a teljes körű gyámságot is. Közelebbi információkkal a gyámsági egyesület és a páciensek jogaival foglalkozó bizottság, ill. közjegyző vagy ügyvéd szolgálhat.

Páciensek rendelkezési joga

A páciensek rendelkezési joga egy előzetes szándéknyilatkozat, amelyben a még döntésképes páciensek előrelátóan kinyilváníthatják saját életvégi kívánságaikat az esetlegesen szükségessé váló beavatkozások mellett vagy ellen. Amíg a páciensek szóban képesek dönteni a kezelési kérdésekben, addig a személyes akarat az írásos akaratkinyilvánítás felett áll. A páciensek által adott szándéknyilatkozat csak abban esetben lép életbe, ha a páciensek saját akaratukat már nem tudják képviselni.

Tájékoztató a www.hospiz.at honlapon (Patientenverfügung/Formular) vagy telefonon: +43 1 803 98 68.

Családi körben történő hospice-ápolás

2002. július 1. óta Ausztriában minden munkavállalónak megvan a lehetősége arra, hogy súlyos beteg vagy haldokló családtagja ápolásához igazítsa munkaidejét. A törvény lehetővé teszi a részmunkaidős foglalkoztatást, valamint a teljes fizetés nélküli szabadságot is.

Ez idő alatt a munkavállaló egészség- és nyugdíjbiztosítása fennmarad, valamint felmondási védelem alatt áll. Pénzügyi rászorultság esetén a családok pénzügyi ellentételezés vagy ápolási díj formájában támogatásban részesülhetnek a családi hospice szolgáltatótól. A családi ápolási szabadságot a nem haldokló, súlyos beteg gyermek ápolására is igénybe lehet venni.

Az információs tájékoztató füzetet a BMASK-nál (Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz) a 0800 20 16 22 telefonszámon lehet megrendelni vagy a www.sozialministerium.at honlapról letölteni.

Ápolási díj

Ápolási díjra azok a nyugdíjasok jogosultak, akik Ausztriában laknak és tartós ápolásra, gondozásra szorulnak valamely veleszületett vagy szerzett betegség, ill. fogyatékoság miatt. Az ápolás és gondozás mértéke meghaladja a havi 60 órát, ill. legalább 6 hónapig tart. 2004-ben a haldokló emberek számára ugyanilyen változásokat léptettek életbe. Tájékoztató erről a 0800 20 16 22-es telefonszámon kérhető.

Aki nem rendelkezik saját nyugdíjjal, annak Ausztria valamely községében állandó lakhellyel kell rendelkeznie. A szociális méltánytalanságok elkerülése végett el lehet tekinteni az osztrák állampolgárság meglététől. Az ápolási díjra

való kérvényt a nyugdíjra jogosultaknak az illetékes nyugdíjbiztosító intézménynél kell benyújtani. A formanyomtatványok minden önkormányzatnál és nyugdíjbiztosító intézménynél beszerezhetőek. Az ápolási díjat csak a kérvény benyújtása esetén tudják megállapítani. A kérvényben azt is fel lehet tüntetni, hogy korlátozott egészségi állapota miatt kívánják-e, hogy egészségügyi szintfelmérés céljából egy orvos felkeresse az otthonában.

Aktív eutanázia

Az aktív halálba segítés az élet célzott megrövidítése. Gyilkosság a beteg kérésére, hogy idő előtt véget vessen életének és szenvedéseinek is. Az aktív halálba segítés Ausztriában tiltott. Az Osztrák Büntetőtörvénykönyv 77. § szerint: „Ha valaki egy embert annak komoly és éveken át tartó betegsége miatt saját kérésére megöl, annak hat hónaptól öt évig tartó szabadságvesztéssel kell számolnia.” Az együttérzés, mint indíték befolyásolhatja a büntetés mértékét. Az Európa Tanács 2005. áprilisában ismételt megerősítette, hogy a 46 tagországban az aktív halálba segítés bűncselekmény és büntetendő. Minden orvos, vagy más személy, aki a pácienseknek azok saját kívánságára gyógyszert ad be, ami közvetlenül halálhoz vezet, ennek értelmében büntetést követ el. Hollandia, Belgium és Luxemburg kivételes törvényi szabályozásokat tettek.

Passzív eutanázia

Különbséget kell tenni között, hogy az életet meghosszabbító kezelésekről való lemondással elősegítjük-e a halált (pl. a beteg nem kap antibiotikumot tüdőgyulladás esetén a haldoklás fázisában), és között, hogy az életet meghosszabbító lépéseket megszakítjuk-e (pl. lélegeztető gép lekapcsolása a haldoklás fázisában). A passzív halálba segítés az Osztrák Büntetőtörvénykönyvben nincs kifejezetten szabályozva és engedélyezve.

Öngyilkossághoz nyújtott segítség

Az öngyilkossághoz nyújtott segítség célzott segítségnyújtás egy ember számára, aki öngyilkosságot akar elkövetni. Ez Ausztriában tiltott. Az Osztrák Büntetőtörvénykönyv 78. § szerint szintén büntetendő: „Ha valaki egy másik embert rábeszél arra, hogy magát megölje, vagy ehhez segítséget is nyújt, annak hat hónapi szabadságvesztéssel kell számolnia.”

Hospice-és palliatív intézmények

A hospice és palliatív intézmények speciális szolgáltatásokat nyújtanak gondozáshoz és ápoláshoz az utolsó életszakaszban és szorosan együttműködnek a betegellátás más intézményeivel (kórházak, idősotthonok, házi orvosok, házi betegápolás). Legjobb tudásuk és tapasztalatuk szerint támogatják a családokat a gondozás és a végső kérés területén.

Rendelje meg az aktuális hospice és palliatív kalauzt a dachverband@hospiz.at oldalon vagy a +43-1-803 98 68-as telefonszámon, ill. tájékozódjon a www.hospiz.at honlapon tartományok szerint.

A hospice-szolgálatban dolgozó önkéntesek

Az önkéntes hospice-munkatársak egyszerű jelenlétükkel szint visznek a hétköznapokba, hiszen beszélgetőtársak, felolvassnak, meghallgatják a betegeket, apró szolgálatokat tesznek, kísérik a betegeket sétáikon vagy az orvosi vizsgálatokra. Speciális képzés során készülnek fel a feladatra, rendszeres továbbképzésben és eligazításban részesülnek. Az ápolást végző hozzátartozók tehermentesítésével segítenek abban, hogy a súlyos beteg és haldokló emberek a lehető legtovább, gyakran életük végéig otthonukban maradhassanak.

A hospice-önkéntesek idősotthonok és akut betegeket ápoló kórházak számára is rendelkezésre állnak. A hospice és palliatív intézményekben az ápolószemélyzet részét képezik. A hospice munkatársak kizárólag önkéntes munkát végeznek, szolgálataik ingyenesek. 2014-ben Ausztriában kb. 3400 hospice önkéntes tevékenykedett.

Palliatív orvoslás és gondozás

A palliatív orvoslás és gondozás az előrehaladott, előrehaladó betegségben szenvedő és korlátozott életkilátású páciensek átfogó interdiszciplináris orvosi ellátása, ápolása, szociális és lelki támogatása és gondozása. Fő célja az életminőség megőrzése, a különböző panaszok, mint a fájdalom, légzési nehézségek és egyéb súlyos tünetek csillapítása, a lelki, szociális és spirituális szükségletek és igények kielégítése. A palliatív orvoslás és gondozás egyaránt figyelembe veszi a betegek és a család szükségleteit. A hozzátartozókat kívánságukra a páciens halála után is támogatják.

Különböző kezelési lehetőségek alkalmazhatóak minden súlyos, gyógyíthatatlan betegségben szenvedő betegekkel foglalkozó, haldoklókat ellátó egészségügyi intézményben.

Palliatív osztály

A palliatív osztály egy különálló osztály az akut betegeket ellátó kórházban. Olyan páciensek kérhetik ide felvételüket, akik gyógyíthatatlan, előrehaladott betegségben szenvednek, és kórházi ellátásra szorulnak. Az osztályra való felvételnek feltétele a páciensek beleegyezése. Fontos továbbá, hogy a pácienseket megfelelően tájékoztassák betegségük lefolyásáról és a kezelési lehetőségeikről.

A betegség átfogó, a testi, lelki, spirituális és szociális szférára is kiterjedő ellátásához különböző szakemberek képzett csapata áll rendelkezésre. A cél a gyakran súlyos tünetek lehető leghatékonyabb csillapítása, mely után a páciensek többsége ismét visszatérhet saját otthonába.

Mobil palliatív csoport

A mobil palliatív csoport orvosokból, ápolószemélyzetből, szociális munkásokból és asszisztensekből áll. Támogatja és tanácsokkal látja el a házi orvosokat és az ápolószemélyzetet a betegek otthonaiban vagy idősotthonokban. A mobil palliatív csoport segíti pácienseket és hozzátartozóikat a palliatív ápolásban, gondozásban, a fájdalmak enyhítésében, a tünetek kezelésében. Pszicho-szociális problémák esetén a lelki segélyszolgálat tagjai, ill. hospice önkéntesek is segítenek. A mobil palliatív csoportok támogatják a pácienseket és hozzátartozóikat a kórház és az otthoni ápolás közti átmenetben is.

Osztályos hospice-szolgálat

Az osztályos hospice-szolgálat lehet különálló intézmény vagy kapcsolódhat valamilyen gondozóotthonhoz. Olyan súlyos beteg és haldokló embereket látnak el, akik gyógyíthatatlan, súlyosan előrehaladott betegségben szenvednek, és már csak kevés idejük van hátra.

A bekerüléshez szükséges a páciensek beleegyezése és teljes körű tájékoztatása a betegségük stádiumáról. Az osztályos hospice-szolgálat fő feladatai közé tartozik a fájdalmak és egyéb tünetek enyhítése, a felügyelet, az ápolás, a pszicho-szociális és spirituális gondozás az élet végéig. Az osztályos hospice szolgálat képzett orvosok rendszeres jelenlétét is biztosítja.

Nappali hospice-szolgálat

A nappali hospice-szolgálat olyan intézmény, amely ápolást, orvosi felügyeletet és pszicho-szociális gondozást kínál napközben a hozzátartozók tehermentesítése céljából. Ennek célja, hogy a súlyos beteg emberek addig maradhassanak otthonaikban, amíg csak lehetséges. Az orvosi ellátás képzett háziorvosok segítségével vagy a nappali hospice-szolgálathoz tartozó intézményen keresztül, vagy mobil palliatív csoporton keresztül működik.

Fontos célok az utolsó életszakaszban

A modern hospice-mozgalom megalapítója, a londoni Dr. Cicely Saunders, így fogalmazta meg a legfontosabb célt:

„Fontos vagy, egyszerűen azért, mert te Te vagy. Életed utolsó pillanatáig fontos vagy, és mindent megteszünk, hogy ne csak békében távozhass, de békében is élhess életed utolsó pillanatáig.”

A „halál művészete” nem vonatkoztatható el az élet művészetétől. A halál mellett valójában az életről van szó – a mindvégig megőrzött, emberhez méltó életről.

A lehető legjobb orvosi, ápolási és pszicho-szociális támogatás életminőség javításához járul hozzá. A kezelés és a betegség tüneteinek (mint pl. fájdalom, légzési nehézségek, rosszullet, székrekedés) csillapítása segítenek a közérzet javításában és a lehetséges szövődmények elkerülésében. A hospice munkatársakkal való kapcsolattartás segíti a betegek és hozzátartozóik kívánságainak, igényeinek és szükségleteinek felismerését és kielégítését. A hospice-eknek megfelelő átfogó gondozáshoz folyamatosságra és együttműködésre van szükség a nap 24 órájában: otthon, időotthonokban és a kórházban. A páciensek és hozzátartozóik kéréseit meghallgatjuk, tiszteljük és – amennyiben lehetséges – teljesítjük.

Fontos címek az érintetteknek és hozzátartozóiknak

Az alábbiakban az ausztriai tartományok által koordinált szervezetek címei találhatóak, amelyek további tájékoztatást nyújtanak.

További hasznos információk az interneten is találhatóak: www.hospiz.at

HOSPIZ ÖSTERREICH

Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen
Argentinerstrasse 2/3, 1040 Wien, Tel: +43-1-803 98 68
e-mail: dachverband@hospiz.at
www.hospiz.at

Mobiles Caritas Hospiz Wien

Erlaaer Platz 4, 1230 Wien, Tel: +43-1-8652860
e-mail: hospiz-wien@caritas-wien.at
www.caritas-wien.at

CS-Hospiz Rennweg

(stationäre u. mobile Betreuung sowie Der Rote Anker)
Oberzellergasse 1, 1090 Wien, Tel: +43-1-717 53-3220
e-mail: beratungsstelle@cs.or.at
www.cs.or.at

Landesverband Hospiz Niederösterreich

Parkstr. 4/11, 2340 Mödling, Tel/Fax: +43-2236-860131
e-mail: office@hospiz-noe.at
www.hospiz-noe.at

Landesverband Hospiz Oberösterreich

Steingasse 25, 4020 Linz, Tel: +43-699-173 470 24
e-mail: lvhospizooe@gmx.at
www.hospiz-ooe.at

Hospiz-Bewegung Salzburg

Morzgerstraße 27, 5020 Salzburg, Tel: +43-662-822310
e-mail: info@hospiz-sbg.at
www.hospiz-sbg.at

Hospizverein Steiermark

Albert Schweitzer Gasse 36, 8020 Graz, Tel: +43-316-391570
e-mail: dasein@hospiz-stmk.at
www.hospiz-stmk.at

Koordination Palliativbetreuung Stmk

Stmk. Krankenanstaltenges. m.b.H.
Stiftingtalstraße 4-6, 8010 Graz, Tel.: +43-316-340 - 5839
e-mail: palliativbetreuung@kages.at
www.palliativbetreuung.at

Tiroler Hospiz-Gemeinschaft

Heiliggeiststraße 16, 6020 Innsbruck, Tel: +43-512-7270-38
e-mail: office@hospiz-tirol.at
www.hospiz-tirol.at

Hospiz Vorarlberg

Maria Mutterweg 2, 6800 Feldkirch, Tel: +43-5522-200-1100
e-mail: hospiz@caritas.at
www.hospiz-vorarlberg.at

Hospizbewegung Burgenland

Spitalstrasse 32/10, 7350 Oberpullendorf, Tel: +43-664-9954413
e-mail: hospizbewegung.bgld@aon.at
www.hospiz-bgld.at

Kärntner Landesverband von Hospiz- & Palliativeinrichtungen

Bahnhofstrasse 8/3.Stock, 9020 Klagenfurt, Tel: +43-050-100-30 439
e-mail: office@klv-hospiz.at
www.klv-hospiz.at

Interessensgemeinschaft pflegender Angehöriger

Wiedner Hauptstrasse 32, 1040 Wien, Tel: +43-1-58 900-328,
e-mail: office@ig-pflege.at
www.ig-pflege.at

Hospice-palliatív ellátás Magyarországon

Magyarországon a hospice-palliatív ellátás az egészségügyi rendszerben, integráltan valósul meg és a finanszírozási feltételek szerint elsősorban a rákbetegek életvégi ellátására vonatkozik. Országszerte hozzáférhetőek a beteg saját otthonában ellátást nyújtó hospice szolgálatok, melyek helyszíni látogatások, vizitek keretében nyújtanak palliatív orvosi, hospice szakápolási, fizioterápiás, pszichés és szociális támogatást az erre rászoruló családoknak. Az ellátás nem foglalja magába a betegfelügyelet, de térítésmentesen vehető igénybe a kezelőorvos javaslatára, családorvos elrendelése alapján.

A fekvőintézményi ellátás palliatív osztályokon, hospice részlegeken, ill. hospice-házban zajlik. A betegfelvételt szintén a kezelőorvos vagy a családorvos kezdeményezheti. Mivel jelenleg sajnós a fekvőintézményi ellátás kapacitása szűkös, ez az ellátási forma csak meghatározott időszakokra, a beteg állapotának stabilizálásáig, a súlyos tünetek rendeződéséig vehető igénybe.

Magyarországon csak néhány kórházban működik hospice mobil-team, csakúgy, mint palliatív ambulancia. Szintén korlátozott lehetőségeket nyújt még a súlyos állapotú gyermekek hospice-palliatív ellátása is.

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület 20 éve, ernyőszervezetként fogja össze az országban működő közel száz hospice-palliatív ellátást nyújtó otthoni és fekvőbeteg intézményi szolgálatot, melyek komplex testi lelki pszichés és szociális támogatást nyújtanak, előtérbe helyezve mindvégig, a beteg életminőségének és emberi méltóságának megőrzését.

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület egyik fő feladatának tekinti a megfelelő tájékoztatást és ismeretterjesztést. Ezt a célt szolgálja honlapunk is, naprakészen friss információkkal, az ország egyetlen hospice ellátáskereső adatbázisával, ahol települések, szolgálatok és ellátási forma szerint csoportosítva kínáljuk az érdeklődők számára elérhető ellátási lehetőségeket. (www.hospice.hu/ellataskereso).

További kérdéseivel is forduljon hozzánk bizalommal:

Magyar Hospice-Palliatív Egyesület

a hazai hospice szolgálatok közössége

1089 Budapest, Orczy út 6.

Tel/fax: +36 1 215 0938

E-mail: iroda@hospice.hu

www.hospice.hu

Adószám:180-78329-1-42

Bankszámlaszám: HU32-10102093-35608700-01113005



A 2014-es, átdolgozott 7. kiadás magyar nyelvű kiadványa
(2015. irodalmi forrásjegyzék nélkül)

Ötlet és koncepció: Dachverband HOSPIZ ÖSTERREICH
1040 Wien, Argentinierstrasse 2/3, Ausztria
Tel.: +43 1 803 9868

E-mail: dachverband@hospiz.at Web: www.hospiz.at

Szerkesztőség:

Mag.^a Hildegard Teuschl CS és Mag.^a Andrea Kratschmar információs
füzetének teljes körű átdolgozása. Az átdolgozást készítette: DGKS Angelika Feichtner MSc,
léleg Gondozásról szóló rész: Dr. Klaus Schweiggel SJ, MMag. Christof Eisl,
demenciáról szóló rész: Prof.ⁱⁿ DDr.ⁱⁿ Marina Kojer,
gyermekéről és a gyászról szóló rész: Mag.^a Silvia Langthaler.

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

Záró szerkesztés: Mag.^a Anna H. Pissarek.

A magyar fordítást a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület önkéntesei készítették.

Lektorálás: a.b.t. austrian business translations

Dizájn felelős:

Druckfertig Klepp & Partners GmbH.