

Jolanta Puzio-Dziedzina*

Bartosz Wanot**

JAK ŻYĆ GDY DO DRZWI ZAPUKA ŚMIERĆ?

HOW TO LIVE WHEN DEATH KNOCKS YOUR DOOR

Streszczenie. Opieka paliatywna powinna zwrócić uwagę personelu medycznego i całego najbliższego otoczenia na sferę przeżyć wewnętrznych, emocji oraz doznań osoby znajdującej się w stadium agonalnym.

Dana praca szczegółową rolę przypisuje uświadamianiu umierającego, w jakim stanie się znajduje i „oswajaniu” go z tym co nieuniknione. Ujmuje medyczne doświadczenia opieki paliatywnej. Wymienia fazy, które przechodzi osoba śmiertelnie chora w aspekcie fizjologicznym i aspekcie doznań.

W treści pracy znajdują się metody i techniki postępowania z pacjentem przez pryzmat psychologiczny, celem zrozumienia potrzeb umierającego i nawiązania nici empatii, która uczyni umieranie mniej przykrym i niezrozumiałym zarówno dla pacjenta jak i dla jego najbliższych.

Abstract. The main goal of this work is to show the best way of treating people who are under palliative care. It should point out the attention of medical staff, nurses and the whole environment on inner experiences and feelings of person in agonal stage. At the same time it should change perception and the way of thinking about death itself. This work assigns special role to realizing dying person in what condition he is and making him familiar about what is to come from the moment he receives information to the moment of death. In simple language it recognizes medical experiences of palliative care so it is very accessible and easy to understand for professional medical staff and for the loved ones. What is more, it shows phases which experiences terminally ill person in physiological aspect and aspect of experiences which is not always properly understood and even neglected in care activities undertaken by nurses. Delving into the content reader should discover precisely

* Akademia Polonijna, student.

** Dr n. med. Bartosz Wanot, Akademia Polonijna, Koordynator Instytutu Zdrowia i Pielęgniarstwa, adiunkt.

described methods and techniques of treating patient in unknown so far look - the psychological state - in order to understand the needs of the dying and establish empathy that will make death a concept less unpleasant and incomprehensible for both patient and his family.

Towarzystwo, opieka i leczenie należą do głównych zadań opieki medycznej, dlatego bardzo ważne jest zrozumienie co oznacza śmierć i żałoba dla pacjentów, rodzin i personelu medycznego. Ważne jest, dowiedzieć się, jak wyobraża sobie proces śmierci umierający. Może krótko i nagle, lub całkiem naturalnie z pełną świadomością z rodziną i przyjaciółmi. Wolny od bólu i od zbędnych niepotrzebnych terapii w pełni świadomy, że ważne są jego indywidualne życzenia i pragnienia. Bardzo ważne jest również, aby rodzina, przyjaciele i osoby zaufane byli częścią tego procesu i świadomie w nim uczestniczyli [1].

Niestety zdarza się również bardzo często, że proces umierania trwa dniami, tygodniami lub nawet miesiącami. Najważniejsze jest wtedy by umierający nie cierpiał. Powinien być otoczony tym, co sprawia, że jest spokojny odprężony i szczęśliwy. Dział medycyny, a także specjalność lekarska, która obejmuje leczenie i opiekę nad nieuleczalnie chorymi, którzy znajdują się w okresie terminalnym choroby nazywamy opieką paliatywną. Celem działań medycyny paliatywnej nie jest zatrzymanie procesu chorobowego oraz jego wyleczenie, ale poprawienie jakości życia osób w tej fazie choroby [1].

Opieka paliatywna ma na celu:

- złagodzenie objawów choroby,
- likwidację bólu,
- wsparcie psychiczne i duchowe chorego i jego najbliższych [2].

Założeniem i celem opieki paliatywnej jest poprawa jakości życia pacjenta i jego rodziny, którzy są skonfrontowani ze śmiertelną

chorobą. Dana opieka polega na wczesnym wykrywaniu, określeniu i zdiagnozowaniu choroby a następnie dobrze dobranej terapii lekowej. Opieka paliatywna zajmuje się również terapią psychologiczną i duchową.

Hospicjum to specjalistyczny ośrodek opieki nad terminalnie chorymi i umierającymi. Idea opieki hospicyjnej związana jest ze społecznym zjawiskiem przeżywania śmierci i procesu umierania [2].

Umieranie to pomost między życiem a śmiercią, jest procesem wielopłaszczyznowym i bardzo indywidualnym. Śmierć natomiast jest definitywną i nieodwracalną utratą wszystkich funkcji życiowych człowieka [3].

1. Umieranie

Umieranie to pewien etap i następujące po sobie procesy, ale to jeszcze nie definitywny koniec. Proces umierania można porównać z podróżą, porównanie to sprawia, że staje się to dla nas łatwiejsze. Należy jednak zauważyć, że ludzie są różni i tym samym różnie reagują i odczuwają. Cały proces tej ostatniej drogi zależy od tego, kim byliśmy, gdzie pracowaliśmy, jaki mieliśmy charakter, jaką religie wyznawaliśmy, do jakiej kultury przynależymy.

„Umieranie to bardzo skomplikowany proces. Nasze towarzyszenie umierającemu wymaga niesamowitej elastyczności psychicznej i wyczucia taktu, aby w odpowiednim czasie wiedzieć co trzeba zrobić a czego nie należy. W każdym przypadku umieranie jest połączone z cierpieniem. W każdym umierającym coś cierpi, i w każdym cierpiącym coś umiera.” [3].

Towarzyszenie i opieka nie oznacza pouczenia, dawania rad. Oznacza to o wiele więcej: „chcę być przy Tobie, chcę Cię wspierać, chcę tu być, chcę przeżywać z Tobą Twój los i ból, chcę się z Tobą śmiać i płakać, chcę Cię trzymać za rękę w szpitalu, hospicjum

i domu”. Być przy umierającym wymaga od nas dużego poświęcenia, należy być gotowym na wszystko dla nich. Umierający są to ludzie w bardzo specyficznej sytuacji życiowej, tu właśnie potrzebują oni naszej opieki i troski, gdyż bardzo często faktem jest, iż nie są już w stanie zapewniać sobie podstawowych potrzeb i przez ból i cierpienie nie są już w stanie logicznie myśleć. Samo słowo „umieranie” przeraża nas, zmusza nas do myślenia. Koniec, zmęczenie, walka, opuszczenie, płacz, zwątpienie, samotność [4].

Mówiąc o umieraniu należy wspomnieć o fazach, jakie w nim występują:

1. Pierwsza faza „nie, nie ja!” – odrzucenie.
2. Druga faza „dlaczego ja?” – bunt.
3. Trzecia faza „tak, ale...” – negocjowanie
4. Czwarta faza „tak, ja” – cierpienie
5. Piąta faza „tak!” – pogodzenie się, przyjęcie [5].

Fazy te przebiegają bardzo różnorodnie. Mają one znaczenie nie tylko dla osoby dotkniętej, ale również dla osób, które się nią opiekują, dla rodziny i przyjaciół oraz personelu medycznego.

1.1. Stacja „nie, nie ja!” – odrzucenie

Na początku wydaje się umierającemu, że jest na rozdrożu, wątpi i krzyczy wewnątrz „NIE”. To „nie” jest pierwszą reakcją na strach, panikę przed „patrzeniem śmierci w oczy”. Równowaga między ciałem a umysłem przestaje istnieć. Szok, jakiego doznaje umierający, powoduje, że jego świat się załamuje. Opieka w tej fazie powinna być bardzo aktywna. W tym czasie umierający, będąc w szoku, ma problemy z wyrażaniem emocji i potrzeb. Ten chaos, w którym znajduje się jego duch i uczucia sprawiają, że wszystko jest mało rzeczywiste i puste. W tym czasie pod żadnym pozorem nie można

zostawić tej osoby samej, należy się wręcz narzucać i trwać przy niej. Bardzo ważne jest utrzymanie planu dnia – posiłki i nawadnianie nawet, jeśli umierający mówi, że tego nie chce [5].

1.2. Stacja „dlaczego ja?” – bunt.

Złość i wściekłość, nienawiść, rozgoryczenie, zażalenie, narzekanie, oskarżanie i powtarzające się pytanie „dlaczego ja?”. Przychodzi moment, kiedy to odrętwienie zmienia się w strach, ból i rozpacz. Mimo wszystkim obraźliwym i odtrącającym słowom płynącym z ust umierającego powinno się okazać pełną akceptację i zrozumienie. Należy umieć słuchać i brać wszystko na poważnie, ale nigdy osobiście. Należy dać im się wykrzyczeć, wyrzeshzczeć. Powinno się wspominać to, co było piękne i warte pamiętania [5].

1.3. Stacja „tak, ale...” – negocjowanie

Wulkan negatywnych uczuć zaczyna wygasać, pacjent stopniowo wycisza się. Nadchodzi czas ostrej gotowości, małych nadziei, aranżacji, przygotowań by sprawić, że te ostatnie chwile naszego życia będą kolorowe i przyjemne. W tej fazie mamy potrzebę uregulowania jeszcze wszystkich otwartych spraw. Zbliżamy się wtedy do tego, w co wierzymy. Opiekunowie w tej fazie potrzebują wiele cierpliwości. Ważny jest kontakt fizyczny (trzymanie za rękę, jest w tej fazie dokładnie tak ważne jak umiejętność słuchania) [5].

1.4. Stacja „tak, ja” – cierpienie

Wpadamy w ciemny tunel, nadchodzi moment rozpoczęcia pożegnania, przede wszystkim z tym co było ważne w naszym życiu, z ludźmi, z planami na przyszłość, z nadziejami i marzeniami. To właśnie tu i teraz pacjent czuje to tak wyraźnie, że koniec jest tak

bliski. Następuje moment, kiedy chory widzi, że nie ma już żadnych szans, zaczyna on nagle rozumieć, że musi wszystko zostawić. Jest bardzo ważne dopuścić do siebie, że trzeba się pożegnać i można cierpieć. Jest to moment, kiedy osoby bliskie i personel medyczny powinien poświęcić dużo czasu umierającemu, przeprowadzać dużo rozmów i potrafić go wysłuchać [5].

1.5. Stacja „tak!” – pogodzenie się, przyjęcie

Pogodzenie się z sytuacją to ostatni zakręt na drodze umierania. Walka o życie dobiega końca, negocjacje są zakończone, łzy rozpacz i żalu są już wylane. Umierający człowiek wchodzi w fazę spokoju i wyciszenia, w której zbiera ostatnie siły na zrobienie tego ostatniego kroku. Zadaniem rodziny i opiekunów jest danie świadomości umierającemu, że jest nadal częścią rodziny, częścią społeczeństwa. Rodzina i osoby pielęgnujące powinny współpracować, dając umierającemu poczucie bezpieczeństwa i pewności [5].

2. Potrzeby umierającego

Istotną rzeczą jest starać się spełniać życzenia i potrzeby osób umierających. Niezastąpiona jest rola rodzinny, to dzięki niej zdobywamy cenne informacje o pacjencie. Wydaje się, że osoby pielęgnujące mają też problem z tematem śmierci i odchodzenia. Osoby umierające należy taktować z pełnym szacunkiem i respektem, zapewnić im spokój i ciszę [6]. Najważniejszym elementem jest spowodowanie, aby pacjent nie cierpiał i aby w tym ostatnim czasie był otoczony tym oraz tymi których kocha jak również aby zostały spełnione jego potrzeby duchowe. Wbrew pozorom jest to bardzo minimalistyczne, gdyż umierający najbardziej potrzebuje spokoju, więc wszystkie czynności związane z jego ciałem są tylko podstawowe [7].

2.1. Czy umierający ma potrzebę jedzenia i picia?

Jedzenie i picie daje naszemu ciału siłę i energię – tego potrzebujemy do przeżycia. U osób śmiertelnie chorych wszystko to ztraca się. Bardzo często nie chcą oni jeść ani pić. Brak apetytu jest najczęstszym symptomem choroby śmiertelnej. Często pomocna jest tutaj medycyna np. odżywiania zastępcze. Ważna jest komunikacja z umierającym, to on może powiedzieć co lubi jeść i pić. Brak pragnienia jest również dużym problemem. W tym czasie należy prowadzić bilans płynów, aby nie doprowadzić do odwodnienia organizmu [8].

2.2. Potrzeba spokoju i relaksu

U osób umierających bardzo często obserwujemy zaburzenia rytmu snu, ze względu na wyczerpanie organizmu chorzy potrzebują dużo więcej spokoju i odpoczynku. Z tego właśnie powodu rodzina, przyjaciele i personel medyczny powinni przywiązywać dużą wagę do wszystkich czynności związanych z chorym tak, aby nie trwały one dłużej niż 30 minut gdyż wszystko, co trwa dłużej, jest bardzo dużym obciążeniem dla pacjenta [9].

W celu odprężenia i uspokojenia chorego można stosować olejki eteryczne. Polecany i często stosowany olejek różany uspokaja i wycisza. Przy jego używaniu można porównać życie ludzkie do płatków róży. Jako młodzi ludzie jesteśmy jak pączek, jako starsi otwarci i pełni doświadczeń. Olejek różany działa jak „klucz do otwierania serc” i pomaga ludziom w fazie terminalnej spokojnie odejść. Można również stosować mycie olejkiem różanym i olejkiem lawendowym.

Ćwiczenia oddechowe: w tej terapii kładzie się duży nacisk na uregulowanie rytmu oddychania. Przez ręce terapeuty następuje odprężenie i pomoc przy oddychaniu. Wszystkie blokady, jakie chory

odczuwa, będą dzięki masażom zniesione. W tej terapii ważną rolę odgrywa też rozmowa, dzięki której następuje wyciszenie pacjenta. Metodą bardzo pożądaną i dającą dobre efekty jest masaż stóp. Dzięki temu pacjent odczuwa lepiej ciepło i relaks [10].

2.3. Miłość i człowieczeństwo

Dla ludzi umierających ma duże znaczenie bliskość i obecność rodziny, przyjaciół oraz innych zaufanych osób. Opieka medyczna i wszystkie medyczne zabiegi są też traktowane jako zbliżenie, jako bliska obecność drugiego człowieka [11].

3. Postrzeganie zmysłowe

3.1. Dotyk

Niezwykłe istotny dla człowieka umierającego jest kontakt przez skórę. Najczęstszą potrzebą jest trzymanie za rękę lub przytulenie się do kogoś. Wiele dobrego pacjent zyskuje przez smarowanie skóry kremami lub olejkami eterycznymi. Bezpośredni kontakt z osobami umierającymi jest bardzo szczególny, samo ciepło zbliżającej się ręki działa na nich uspokajająco i kojąco. Są to momenty gdzie zbędne są słowa [12].

3.2. Zapach i smak

U osób umierających te zmysły są wyostrzone, dlatego trzeba uważać żeby nie używać zbyt mocnych perfum. Czasami zapach dymu tytoniowego może wywołać odruch wymiotny. Zapach owoców i kwaśny smak może być bardzo nieprzyjemny dla chorych. W przypadku smaków i zapachów, należy pamiętać – „mniej znaczy więcej” [13].

3.3. Odczuwanie ciepła

To również zmienia się podczas choroby, trzeba obserwować pacjenta i wedle jego życzeń prowadzić tak terapię by stałe odczuwał komfort termiczny. Ciepło należy dostarczać z zewnątrz i do wewnątrz np. różnego rodzaju układanie pacjenta przy pomocy poduszek rozgrzewających lub okryć. Należy zwrócić uwagę by te wszystkie „pomoc” nie były za ciężkie dla pacjenta.

3.4. Duchowe i religijne potrzeby

Ludzie umierający bardzo często się boją i walczą ze strachem. Boją się śmierci, Boga i tego czy tam czeka na nich coś jeszcze. Pacjenci mają potrzebę uregulowania pozostałych spraw. Napisanie testamentu, zaplanowanie rytuału pogrzebu. Konflikty i poczucie winy w tej fazie terminalnej są bardzo ciężące i wiele osób stara się je rozwiązać. W tym przypadku potrzebna jest często pomoc rodziny i przyjaciół, dlatego tak ważne jest słuchanie i pytanie co można dla tych osób zrobić.

3.5. Opieka nad osobą umierającą

Umieranie to czas pomiędzy życiem a śmiercią. Bardzo ciężko określić, od którego momentu zaczyna się umieranie, wiadomo, że kończy się śmiercią. Umieranie ma psychiczne, biologiczne i socjalne, jak również religijne różnice i zależy od charakteru osoby. Opieka nad umierającym to całościowy pakiet, w skład którego wchodzi opieka medyczna, wsparcie socjalne i duchowe. W opiece nad umierającym rola opiekunów nie kończy się w momencie śmierci, gdyż w skład tej opieki często wchodzi również rodzina. Troszcząc się o zadowolenie pacjenta, o ograniczenie bólu należy troszczyć się też o rodzinę. Należy pamiętać, że nie tylko ci co umierają cierpią, często ci co

zostają cierpią bardziej. Zadaniem najbliższych jest by te ostatnie chwile były jak najmiłsze dla obu stron [14].

4. Opieka nad umierającymi w różnych instytucjach

4.1. W szpitalu

Jednym z najtrudniejszych zadań w opiece medycznej jest opieka nad śmiertelnie chorymi i umierającymi ludźmi. Terapeutyczne i diagnostyczne działania mają sens jedynie, gdy dobrze funkcjonuje wymiana informacji między pacjentem a personelem medycznym. Najważniejsze jest uwolnienie od bólu, poprawa stanu życia i umożliwienie godnego umierania. Później są życzenia, plany i potrzeby. Dla osób umierających ważne jest by czuli, że nadal są ludźmi, nadal są ważni. Nasza obecność i umiejętność słuchania i respektowania woli i opinii pacjenta odgrywa dużą rolę [15].

4.2. W domach spokojnej starości

Opieka nad umierającym jest różnie zorganizowana w zależności od miejsca, w którym się znajduje:

- Wspólnie przez opiekunów i rodzinę umierającego
- Przez personel medyczny i pracowników hospicjum
- Sporadycznie przez wolontariuszy działających z personelem medycznym
- Przez odwiedzający zespół hospicyjny

W domach spokojnej starości konfrontacja z umieraniem i śmiercią jest częstsza niż w innych instytucjach, dlatego duży nacisk kładzie się na to, aby personel tam pracujący miał jak najlepsze wykształcenie. Są zatrudniani specjaliści i opiekunowie, których wiedza i umiejętności, jak również psychiczne usposobienie

sprawiają, że ten najgorszy moment w życiu może być troszkę łatwiejszy. To oni wiedzą i uczą nas, że umierający potrzebuje spokoju i pewności, i każda interwencja medyczna powinna być jak najbardziej zminimalizowana [16].

4.3. W domu rodzinnym

Opiekowanie się umierającym w domu oznacza całkowite poświęcenie się. Powinno się dokładnie wytłumaczyć choremu co mu dolega, jakie są rokowania i przede wszystkim szczerza rozmowa czy chce umierać w domu. Ważny jest udział wyspecjalizowanego personelu a umierający powinien mieć zaspokojone niezbędne potrzeby. Rodzina powinna spędzać z nim jak najwięcej czasu, to ona potrzebuje dużo siły i cierpliwości jak również współpracy. Ponad 80% ludzi pragnie móc umrzeć w domu, aby było to możliwe wiele instytucji musi ze sobą współpracować i wspólnie w tym procesie uczestniczyć. Mamy tu do czynienia z wolą pacjenta do możliwości odejścia w domu i z wolą rodziny opiekowania się i umożliwienia mu tego. Czynnienie uczestniczyć mogą również sąsiedzi, przyjaciele, znajomi. Dzięki daleko posuniętej medycynie i nowoczesnym lekom przy właściwym ich dawkowaniu umierający może być w domu i przy tym być w pełni świadomym. Dzięki dobrej koordynacji między pielęgnującymi, lekarzami i rodziną te ostatnie momenty mogą być, wbrew pozorom, pełne spokoju wyciszenia i miłości. Jest czymś wspaniałym móc czynnie uczestniczyć w takich sytuacjach i właśnie wtedy, najczęściej zaczynamy doceniać ile znaczy rodzina, dom. Momenty takie są obopólnie pożyteczne, bo tylko w domu możemy być sobą i do końca się otworzyć. Ta obopólna więź między umierającym a rodziną sprawia, że umieranie staje się przygotowaniem i zgodą na śmierć [17].

5. Komunikacja z umierającym

Osoby opiekujące się spełniają bardzo ważną rolę w komunikacji między rodziną a chorym. To oni potrafią mówić o tym co ciężko przychodzi uczuciowo zaangażowanym osobą. Opiekunowie widzą, jakie ma potrzeby, czego chce a czego wstydzi się powiedzieć chory. Szczerść i empatia są podstawą dobrej i szczerzej komunikacji między opiekunami a umierającym. Komunikowanie się nie oznacza tylko mówienia, są to również gesty, mimika twarzy, wyraz oczu. Aktywne słuchanie jest też ważnym elementem komunikacji. Wiele dodatkowych informacji możemy uzyskać przez mowę ciała, więc ważne jest dokładne obserwowanie pacjenta i przede wszystkim szczerść w stosunku do niego [18, 19].

Bardzo ważne w komunikowaniu się z umierającym, jest zbudowanie więzi zaufania i zrozumienia. Pokazanie szacunku i zainteresowania przy obustronnej wymianie informacji jest „złotym środkiem” i „lekiem na całe zło”.

JAK MNIE KOCHASZ, POZWÓL MI ODEJŚĆ

Jak mnie naprawdę kochasz:

Nie zapraszaj mnie bym zostawał

Nie trzymaj mnie mocno

Nie skleжай mnie mocno ze sobą

Nie namawiaj bym jeszcze czekał

Nie wpędzaj mnie w nostalgie

Nie opowiadaj mi ciągle o wczoraj

Jak mnie naprawdę kochasz:

Odpuść mi

Puść mnie wolno

Pozwól mi poznać to co nowe

Otwórz mi bramę

Zaśpiewajmy razem moją ulubioną piosenkę

Uwierz ze mną, że tam coś i ktoś czeka

Jak mnie naprawdę kochasz pozwól mi iść!

Jolanta Puzio

BIBLIOGRAFIA:

1. Burgheim Werner, Sterbende begleiten, Augsburg 2007
2. Nagele S., Feichtinger A., Opieka paliatywna, Wien 2012
3. Specht-Tomann M., Tropper D., Do końca przy Tobie, Stuttgart 2010
4. Biercewicz M., Bułat T., Czarnecki D., Pielęgniarstwo w opiece długoterminowej 2010
5. Krzyżanowska D., Krakowiak P., Przewlekłe chory w domu 2011
6. Trylinska-Tekielska E., Psycholog w hospicjum 2015
7. Nichols BS1, Schindler CE1, Brown JQ2, Wilke LG3, Mulvey CS1, Krieger MS4, Gallagher J5, Geradts J6, Greenup RA5, Von Windheim JA7, Ramanujam N4., A Quantitative Diffuse Reflectance Imaging (QDRI) System for Comprehensive Surveillance of the Morphological Landscape in Breast Tumor Margins. 2015
8. Ks. Krakowiak P., Zdarzyć z prawdą 2009
9. Walden – Gałuszko K., Kaptacz A., Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej 2008
10. Wieczorkowska-Tobis K., Talarska D., Geriatria i pielęgniarstwo geriatryczne 2013
11. Gryglewska B., Geriatria w przypadkach klinicznych 2015
12. Koper A., Pielęgniarstwo onkologiczne 2015

13. Lektorat Pflege I Dr. Med. Menche Nicole, Langen/Hessen, Opiekunem bądź, Auflage 2011
14. Walden- Gałuszko K., Medycyna paliatywna 2015
15. Muszalik M., Skolmowska E., Kędziora-Kornatowska K., Pielęgniarstwo w opiece długoterminowej 2013
16. Walden – Gałuszko K., Kaptacz A., Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej 2008
17. Wieczorkowska-Tobis K., Talarska D., Geriatria i pielęgniarstwo geriatryczne 2013
18. Muszalik M., Skolmowska E., Kędziora-Kornatowska K., Pielęgniarstwo w opiece długoterminowej 2013
19. Trylinska-Tekielska E., Psycholog w hospicjum 2015