

Достойное завершение жизни: паллиативная медицина и хосписная помощь

Руководство для людей разных культур



@migrantas_



Время для разъяснений

Введение

Неизлечимо больные и приближающиеся к концу жизненного пути люди нуждаются в особой поддержке — как медицинской, так и человеческой. Паллиативный и хосписный уход за пациентами помогают облегчить страдания, сохранить достоинство и обеспечивают сопровождение до самого конца.

Эта брошюра создана для того, чтобы жители Берлина — пациенты, их семьи и близкие — смогли разобраться, какие виды ухода за неизлечимо больными пациентами существуют и куда можно обратиться для получения данной помощи.



Γειά σου Hello Merhaba Halo Cześć
 Hello Hello Ciao Привет Salut
 안녕하세요 Sala Namaste مرحبا
 ... Zdravstvujte or/ur Bok



1. Паллиативная помощь	4
Какие услуги включены?	5
Кому она может понадобиться?	6
Деменция – что это такое?	7
Что включает в себя паллиативная помощь?	8
Где возможно получение данной помощи?	9
Что предлагает амбулаторная помощь?	10
2. Уход за пациентами в хосписе	11
Какие услуги включены?	11
Кому подходит этот вид помощи?	12
Какие условия для получения помощи?	13
Кто участвует в предоставлении помощи?	13
Как найти хоспис?	14
Культурно ориентированные услуги	14
3. Консультации и помощь	15
Центры консультации по уходу	15
Центральный контактный пункт	16
Hilfelotse Berlin	16
Home Care Berlin	16
Посредники в межкультурной поддержке	16
Пациентского ухода	17
Самопомощь	17
5. Прочее	18
6. Дополнительные материалы	20
Медицинское планирование ухода (GVP)	20
Распоряжение пациента	20
Берлинское экстренное распоряжение	21
Доверенность на ведение дел	21
7. Чек лист для пациентов	22

1. Паллиативная помощь

Паллиативная помощь предназначена для неизлечимо больных и умирающих людей, находящихся в последней фазе жизни.

По-другому это еще называется паллиативная

Сопровождение в конце жизни

Паллиативная забота включает в себя медицинскую и социально-психологическую поддержку, а также необходимый общий уход за пациентом. Она может предоставляться, например, на дому, в больнице или в одном из так называемых хосписов.

Смысл паллиативной помощи состоит не в излечении заболевания, а в облегчении страданий пациента. Сюда входит облегчение или избавление от боли, помощь при одышке, тошноте, тревоге, а также поддержка в эмоциональных, социальных и духовных вопросах.

В данном случае учитываются потребности в поддержке как пациентов, так и их родных и близких. Целью является улучшение качества жизни и осмысленное применение необходимого медицинского ухода. Если, с медицинской точки зрения, речь идет о несложной паллиативной помощи, родственники пациента могут ухаживать за ним на дому. В этом случае они получают амбулаторную поддержку от специальных служб по уходу за пациентами.

Что включает в себя паллиативная помощь?

Паллиативный уход выявляет различные жалобы пациента и способствует их облегчению. Причины этих жалоб могут быть физические, социальные, эмоциональные или духовные. Предлагаемая помощь всегда зависит от индивидуальных потребностей. Поэтому в предложение о паллиативной помощи включены различные услуги, например такие:

- Облегчение боли и других тяжёлых симптомов, например сложностей с дыханием или рвоты
- Предоставление необходимых средств ухода (например, специальной кровати или другого оборудования)
- Поддержка семьи, такая как духовная помощь или беседы о болезненных темах
- Решения о дальнейшем лечении и совместное планирование дальнейшего ухода
- Помощь в организации быта и поиске социальных услуг
- Поддержка в удовлетворении эмоциональных, духовных и культурных потребностей
- Сопровождение в период утраты



Равные права в жизни до самого конца

Кому она может понадобиться?

Паллиативная помощь нужна людям любого возраста, которые узнали о наличии у них неизлечимых заболеваний. Это относится, например к людям с онкологическими, лёгочными, почечными неизлечимыми болезнями, а также к людям с тяжёлой деменцией.

Общая паллиативная помощь может сочетаться с лечением у других врачей. В отличие от нее существует также SAPV – специализированная паллиативная амбулаторная помощь, которая назначается тогда, когда лечение направлено только на облегчение симптомов. Больше информации на стр. 10.

Деменция – что это такое?

Это заболевание, при котором постепенно разрушаются клетки мозга. Наиболее часто встречающаяся форма – болезнь Альцгеймера.

Для деменции типичны следующие симптомы:

- Потеря кратковременной памяти
- Ухудшение способности говорить и взаимодействовать с другими людьми
- Ухудшение мыслительных способностей
- Психическая нестабильность и расстройства поведения
- Снижение способности восприятия и потеря ориентации на местности
- Сложности с реализацией физиологических потребностей, например, слабость мочевого пузыря

Деменция развивается в несколько этапов, при этом скорость течения болезни может сильно различаться на каждом из них. На поздних стадиях пациент становится полностью зависимым от помощи других. Этот диагноз становится часто шокирующим переживанием как для пациента, так и для его родственников, поскольку это заболевание приводит к изменениям всей жизни. Человек умирает не непосредственно от деменции, а от последствий отказа работы физиологических и психологических механизмов. На продвинутых стадиях болезни это приводит даже к отказу органов.

Людам с тяжёлой деменцией особенно важно получать паллиативную поддержку!



Услуги языкового посредничества

Кто участвует в оказании паллиативной помощи?

Паллиативная помощь - это целый комплекс мероприятий по уходу за пациентами. Она совмещает медицинскую помощь с уходом и социально-психологической поддержкой. Поэтому в оказании паллиативной помощи принимают участие различные специалисты.

В паллиативную команду входят обычно врачипаллиативисты, медсёстры, психологи, социальные работники, духовные наставники и опекуны. Они регулярно обсуждают ситуации, требующие их совместного участия, и работают вместе с домашними врачами, медицинскими специалистами, также со службами ухода за пациентами и, конечно, с родственниками или бытовыми помощниками.

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ



Обезболивание и облегчение симптомов, участие

Где возможно получение данной помощи?

Место для оказания паллиативной помощи обычно выбирается на основании пожеланий пациентов и их родственников.

Ниже перечислены возможные места для обеспечения ухода за пациентом:

- На дому
- В больнице
- В хосписе
- В доме престарелых
- В учреждениях для людей с инвалидностью

Что предлагается в рамках амбулаторной помощи?

Многие умирающие люди предпочитают провести свои последние дни у себя дома. Такую возможность предоставляет амбулаторная паллиативная помощь. В рамках этой помощи пациентам и их родственникам оказывается медицинская и социально-психологическая поддержка, а также помощь в уходе за пациентом.

К амбулаторной паллиативной помощи относятся:

- Регулярные услуги службы по уходу за пациентами
- Терапия боли и других жалоб в соответствии с предписаниями врачей
- Социально-психологическое сопровождение для пациента и его близких
- Обучение членов семьи уходу и облегчение их быта

Что входит в амбулаторную помощь? SAPV

Пациенты с государственной медицинской страховкой также имеют право на получение специализированной амбулаторной паллиативной помощи – SAPV. Ее можно получить по назначению домашнего или специализированного врача, и она должна быть одобрена вашей страховой компанией. Услуги в рамках SAPV для пациентов бесплатны.

Услуги, входящие в предложение SAPV:

- Круглосуточная готовность в случае кризиса или жалоб неотложного характера
- Согласование с домашним врачом, хосписом и больницей
- Поддержка в так называемом контроле симптомов
- Социально-психологическое сопровождение родных и близких

2. Уход за пациентами в хосписе

Хоспис – это стационарное или полустационарное учреждение для сопровождения умирающих и поддержки их близких в период скорби. Там неизлечимо больным людям на последнем этапе жизни оказывается паллиативная помощь. Существуют также амбулаторные службы хосписа.

Какие услуги предоставляет хоспис?

Хоспис предлагает сопровождение, консультирование, а также медицинский и сестринский уход. При этом на первом месте всегда находятся пожелания пациента и забота о его благополучии. Особо важным является регулярный контроль симптомов (жалоб). Проверяется, чувствует ли пациент себя при этом лучше, есть ли необходимость скорректировать лечение, например терапию боли. Многие хосписы также предлагают психологическую поддержку для родственников.

Медицинское обеспечение в хосписах организовано по-разному. В одних хосписах есть штатные медицинские сотрудники, другие сотрудничают с местными частнопрактикующими врачами – в этом случае пациенты имеют право на свободный выбор врача. Часто медицинское и социальное сопровождение до конца жизни берет на себя домашний врач пациента. Большинство хосписов относятся к некоммерческим союзам, организациям, церквям или фондам.



Создание пространства для разнообразия

Кому подходит хосписная помощь?

Хосписная помощь предназначена для людей со следующими характеристиками:

- Неизлечимое, прогрессирующее заболевание.
- Ожидаемая продолжительность жизни от нескольких недель до нескольких месяцев.
- Отказ от мер по продлению жизни.
- Потребность в паллиативном уходе.
- Желание достойного сопровождения в последние дни жизни.

Каковы условия приема в хоспис?

В хоспис могут быть приняты люди, имеющие как обязательную государственную (GKV) так и частную (PKV) медицинскую страховку. Предварительно врач должен подтвердить наличие у пациента неизлечимого или ограничивающего срок жизни заболевания в терминальной стадии.

Кроме того, страховая касса должна одобрить стационарную хосписную помощь. Для этого необходимо подать заявление. Страховая касса проверяет его и, в случае неясностей, привлекает Медицинскую службу (MD). Это происходит, например, тогда, когда есть сомнения в необходимости получения помощи.

Как правило, пациентам хосписа не нужно доплачивать из собственных средств, так как эта помощь не зависит от степени потребности в уходе (Pflegegrad) и страховки по уходу (Pflegeversicherung).

Кто участвует в оказании помощи?

В хосписной помощи также задействованы разные специалисты:

специализированные врачи хосписов и паллиативной медицины, медперсонал, экономки, социальные работники, священнослужители, психологи и/или обученные специалисты по сопровождению в горе, а также, конечно, ухаживающие родственники.

Как найти хоспис?

- Все стационарные и амбулаторные предложения можно найти на сайте:

www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de

Кроме того, существуют службы, учитывающие культурные особенности, например:

- Hospiz-Dienst „Horizont“

www.hospiz-horizont.de

- амбулаторная межкультурная хоспис-служба Dong Ban Ja:

www.humanistisch.de/soziale-angebote/hospizangebote/dong-ban-ja

- помощь пожилым с учетом культурных особенностей HeRo:

www.heroberlin.de

- Hospiz Ipek

www.hospiz-ipek.com

- амбулаторная помощь с учетом культурных особенностей Lazarus Hospiz-Dienst:

www.lazarushospiz.de/ambulantes-hospiz

- Мальтийская служба (Malteser) – хосписная работа на русском языке

www.malteser.de/standorte/berlin/hospiz-und-trauerarbeit/russischsprachige-hospizarbeit.html

3. Консультации и помощь

Вы имеете право на получение консультации по вопросам хосписной и паллиативной помощи. Для этого обратитесь в свою страховую компанию или в страховую компанию пациента.

В Берлине консультации в основном проводят центры поддержки по вопросам ухода - **Pflegestützpunkte**. Но, кроме того, вы можете проконсультироваться у своего доверенного врача или, если вы уже пользуетесь услугами службы по уходу, у руководства вашей службы.

Центральный координационный пункт хосписов (Zentrale Anlaufstelle Hospiz)

Консультации по вопросам умирания, смерти и скорби, бесплатные услуги переводчика, информация на разных языках, направление в амбулаторные хосписные службы, курсы по оказанию последней помощи

Телефон: 030 40 71 11 13 (Пн–Пт с 9:00 до 15:00)

E-Mail: post@hospiz-aktuell.de

www.hospiz-aktuell.de

Центральный координационный пункт хосписов (Zentrale Anlaufstelle Hospiz)

Это для пациентов, которые не могут уверенно говорить на немецком

Вы можете там бесплатно получить сопровождение переводчика для обсуждения получения паллиативной и хосписной помощи.

Переводчик позаботится о том, чтобы вы хорошо разобрались во всей важной информации.

Pflegestützpunkte Berlin (Центры консультации по уходу)

Консультации по всем темам, касающимся ухода за пациентами

Телефон: 0800 59 000 59 (пн–пт, 9–18 ч)

www.pflegestuempunkteberlin.de

Hilfelotse Berlin

Консультации и поддержка в поиске помощи по уходу, медицинские и социальные предложения помощи.

Собственная база данных

www.hilfelotse-berlin.de

Home Care Berlin

Организация, которая консультирует и поддерживает людей, получающих SAPV — специализированную амбулаторную паллиативную помощь.

www.homecareberlin.de

Межкультурные посредники в уходе

Консультации для людей с иммиграционными корнями, нуждающихся в уходе

www.diakonie-stadtmitte.de/arbeitsbereiche/beratung-in-der-pflege/brueckenbauerinnen-in-der-pflege

Самопомощь

В Берлине и по всей Германии есть множество групп самопомощи для людей с разными заболеваниями и их родственников.

- Поиск по Берлину: SEKIS
www.sekis-berlin.de
- Поиск по Германии: NAKOS
www.nakos.de

Другие специализированные организации

Некоторые организации помогают людям с конкретными заболеваниями:

- Берлинское онкологическое общество
www.berliner-krebsgesellschaft.de
- Онкологическая консультация Berlin
www.krebsberatung-berlin.de
- Берлинская помощь людям с ВИЧ/СПИД
www.berlin-aidshilfe.de
- Берлинское общество Альцгеймера
www.alzheimer-berlin.de

4. Чеклист для пациентов

Этот список поможет пациентам и их близким лучше подготовиться к разговорам с врачами, медсёстрами и другими специалистами.

- **Eigene Erwartungen:** Ожидания: Продумайте заранее, что вы хотите получить от разговора с медицинским персоналом. Сформулируйте свои ожидания и скажите о них в беседе.
- **Подготовка:** Запишите заранее все вопросы, ответы на которые вы хотите получить от медицинского персонала.
- **Услуги переводчика:** Если вам это необходимо, попросите предоставить вам профессионального переводчика. Внимание: Родственники не должны выполнять роль переводчика!
- **Неприятные известия:** Обдумайте заранее, какая реакция с вашей стороны возможна в случае получения плохих новостей о вашем состоянии и кого из вашего окружения вы бы хотели в этом случае видеть рядом. Сообщите персоналу, как вам будет комфортнее.
- **Информация:** Если вы чего-то не понимаете — спрашивайте. Вы имеете право на ясную и доступную информацию.
- **Страхи и переживания:** Говорите открыто о ваших страхах и переживаниях Медицинский персонал здесь для того, чтобы оказать вам помощь.

- 1 МЕДИЦИНСКИЙ ДИАГНОЗ
 - 2 КОНСУЛЬТАЦИЯ
 - 3 ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ
 - 4 ПОДДЕРЖКА ХОСПИСА →
- ДОМА
БОЛЬНИЦА
ХОСПИС
ДОМ ПРЕСТАРЕЛЫХ



Этапы ухода

- **Симптомы:** Если вы испытываете боль или есть другие жалобы — обязательно скажите об этом и попросите о соответствующей помощи
- **Предложения помощи:** Принимайте предложения о помощи. Спросите, какие услуги вам положены, какие права у вас есть и какая поддержка доступна.
- **Хорошее самочувствие при уходе:** Если вам неудобно или неприятно во время ухода или обследований — скажите об этом. Вы можете попросить также, чтобы за вами ухаживал человек одинакового с вами пола.



Уважать ритуалы в конце жизни

- **Питание и медикаменты:** Если вы придерживаетесь определённого стиля питания (халяль, кошер и т. д.), скажите об этом. Уточняйте состав продуктов питания, если это важно для вас. То же самое относится к медикаментам.
- **Patientenverfügung и Vorsorgevollmacht:** Если у вас есть распоряжение пациента или доверенность на принятие решений, обязательно передайте их медицинскому персоналу. Подробнее об этом читайте на стр. 22.
- **Культурные особенности:** Попросите о поддержке, если вам важны определённые традиции, ритуалы или духовные потребности.

5. Важные понятия

Если вы окажетесь в таком состоянии, когда уже сами не сможете сказать, чего вы хотите, эти документы помогут учесть и выполнить вашу волю.

Медицинское планирование ухода (GVP)

Совместное определение того, какой уход желателен на последнем этапе жизни. Многие учреждения по уходу и учреждения для пациентов с инвалидностью предлагают медицинское планирование. Это означает, что они совместно с пациентами определяют какое медицинское обслуживание и какой уход желателен на последнем этапе жизни. Это так же относится к практической помощи и сопровождению в умирании.

Распоряжение пациента (Patientenverfügung)

Волеизъявление пациента всегда является необходимым условием для медицинского ухода. Если пациент хочет прервать лечение или мероприятия по поддержанию жизни, то врач обязан выполнить данное желание. В этом распоряжении указано, какое лечение вы желаете получить, а какое отвергаете, на случай если вы больше не сможете принимать решения самостоятельно.

Γειά σου Bonjour Merhaba Hola Cześć
Hallo Bok Привет Ciao Hello مرحبا Salut
Bok Szia Hujambo Здравей 안녕하세요

@migrantas_



Волонтёры

Берлинское экстренное распоряжение

Краткое дополнение для экстренных случаев для Берлина. Там указывается какие медицинские мероприятия желательны в экстренном случае, где пациент может выбрать одну из четырех возможностей. Документ передается в экстренном случае врачу неотложной помощи.

Доверенность на ведение дел (Vorsorgevollmacht)

Назначение доверенного лица, которое сможет решать финансовые или организационные вопросы, если вы станете недееспособным. Документ действителен только в оригинале и должен быть подписан обеими сторонами.

6. Дополнительные материалы

Дополнительную информацию вы можете найти в специальных брошюрах, изданных при поддержке управления по науке, здоровью и уходу:

Скачать можно здесь:

- Сопровождение в конце жизни.
Пособие для ухаживающих родственников
Begleitung am Lebensende.
Ein Ratgeber für Pflegende Angehörige
www.hospiz-aktuell.de/wegweiser
- Если вас уже нельзя вылечить...
Информация о смерти, умирании и трауре
Wenn Heilung bei Ihnen nicht mehr möglich ist ...
Informationen rund um die Themen Sterben, Tod und Trauer
www.hospiz-aktuell.de/wegweiser
- Сопровождение молодых людей в конце жизни. *Руководство для родителей, прощающихся с детьми*
Begleitung junger Menschen am Lebensende.
Ein Ratgeber für Abschied nehmende Eltern
www.hospiz-aktuell.de/wegweiser
- Уход дома.
Краткое руководство по уходу в Берлине
Pflege kompakt Berlin.
Fragen und Antworten zur häuslichen Pflege
www.berlin.de | (в поиске ввести: Pflege zu Hause)

Импрессум

Информация об издателях

Департамент Сената по науке, здравоохранению и социальному обеспечению | Центральный контактный центр по вопросам хосписа (ZAH), Migrantas e. V.

Авторы

Джала Эль-Джазири (Jala El Jazairi), Томас Палавинкас (Thomas Palavinkas) и Клаудия Пфистер (Claudia Pfister) из: ZAH-Unionhilfswerk

Редакция

Клаудия Пфистер (Claudia Pfister) из: ZAH-Unionhilfswerk

Дизайн: Migrantas e. V.

Доступность

Эта брошюра доступна в Центральном контактном пункте хосписа.

E-Mail: ost@hospiz-aktuell.de

Тел.: 030 40 71 11 13

Часы работы: пн/ср 9:00–20:00, вт/чт/пт 9:00–15:00

Скачать: www.hospiz-aktuell.de/Wegweiser

Финансируется: Фондом Lotto и Департаментом науки, здравоохранения и социального обеспечения Берлина

Unionhilfswerk

Zentrale Anlaufstelle Hospiz (ZAH)

Die Zentrale Anlaufstelle Hospiz (ZAH) ist eine Berliner Fach- und Spezialberatungsstelle rund um Vorsorge für das Lebensende, Sterben, Tod und Trauer. Ausgehend vom Grundsatz, dass Sterben ein natürlicher Teil des Lebens ist, setzt sie sich dafür ein, diese Themen gesellschaftlich sichtbar zu machen.

Die ZAH berät Betroffene, An- und Zugehörige sowie Fachkräfte und Institutionen, vermittelt passende Hilfs- und Trauerangebote und informiert zu pflegerischer, medizinischer und palliativer Versorgung. Zudem unterstützt sie bei Vorsorgemöglichkeiten wie Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht, koordiniert ehrenamtliches Engagement und wirkt an der Umsetzung der Charta der Rechte schwerstkranker und sterbender Menschen mit.

Als Teil des Berliner Hospiz- und Palliativnetzes ist die ZAH Mitglied im Hospiz- und PalliativVerband Berlin e. V.

www.hospiz-aktuell.de

Migrantas e. V.

Eine visuelle Sprache der Migration und des Zusammenlebens

Im Projekt „Begleitung am Lebensende“ bringt Migrantas e.V. Menschen mit Migrationsgeschichte und Hospiz-Fachkräfte in einen gemeinsamen kreativen Dialog. In partizipativen Workshops wurden persönliche Erfahrungen, Wissen und Emotionen rund um das Thema Lebensende durch Zeichnungen ausgedrückt und miteinander geteilt.

Aus insgesamt 60 gemeinsam entstandenen Zeichnungen entwickelte Migrantas 18 prägnante Piktogramme. Diese verdichten die vielfältigen Perspektiven der Teilnehmenden zu einer kollektiven visuellen Sprache und machen bislang wenig sichtbare Erfahrungen öffentlich zugänglich.

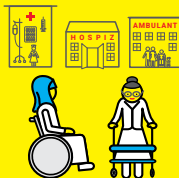
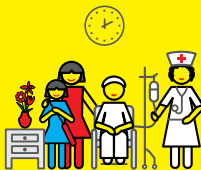
Die Piktogramme dienen nicht nur der Darstellung, sondern der öffentlichen Veröffentlichung und Verbreitung: Sie öffnen neue Zugänge zum Thema Begleitung am Lebensende, regen gesellschaftliche Auseinandersetzung an und fördern einen interkulturellen Austausch über Fürsorge, Abschied und Würde. So schafft Migrantas Räume für Sichtbarkeit, Teilhabe und Dialog – jenseits von Sprachbarrieren und institutionellen Grenzen.

www.migrantas.org

Γειά σου Bonjour Merhaba Hola Cześć
 Hallo Bok Привет Ciao Hello مرحبا Sakut



- 1 ÄRZTLICHE DIAGNOSE - ZU HAUSE
- 2 BERATUNG - KRANKENHAUS
- 3 PALLIATIVE PFLEGE - HOSPIZ
- 4 HOSPIZBEGLEITUNG - PFLEGEHEIM



@migrantas_