

Demencja – ciche pożegnanie

Towarzyszenie osobom cierpiącym na
demencję w ostatniej fazie życia





„Nie chodzi o lepszą śmierć, chodzi o lepsze życie, o lepsze życie aż do samego końca, ponieważ umierający to wciąż ludzie żyjący”.

(Marina Kojer, pionierka geriatry paliatywnej)

Wprowadzenie

Pożegnanie z osobami cierpiącymi na demencję to pożegnanie rozłożone w czasie, które rozpoczyna się na długo przed ostatnią fazą życia wraz z powolną utratą pamięci, orientacji i mowy. Właśnie dlatego, że ludzie coraz bardziej się „oddalają”, ostatni etap życia wymaga szczególnej uwagi. Stoisz zatem przed wielkim wyzwaniem, tym bardziej, gdy brakuje kontaktu werbalnego. Nie chodzi już o wyleczenie w znaczeniu medycznym, ale o zapewnienie poczucia bezpieczeństwa, złagodzenie dolegliwości oraz godne towarzyszenie przez bliską osobę – przez Ciebie.

Prawdopodobnie zdarza Ci się czuć niepewnie i trudno jest Ci ocenić, jak naprawdę czuje się osoba, którą się opiekujesz. Zastanawiasz się: „Jak mogę stwierdzić, czy i jakie dolegliwości bólowe wymagają złagodzenia? Co mogę zrobić? Jak mogę zapewnić odpowiednią opiekę w fazie umierania?”

Niniejsza broszura ma na celu udzielenie odpowiedzi na te i inne pytania, zapewnienie Ci poczucia bezpieczeństwa oraz wskazanie, w jaki sposób możesz radzić sobie z obciążeniami emocjonalnymi i fizycznymi. Niech będzie ona dla Ciebie zachętą do towarzyszenia osobie cierpiącej na demencję w ostatnim etapie jej życia i do pomocy jej w godnym odejściu.

Niniejsza broszura opiera się na zasadach określonych w karcie opieki nad osobami ciężko chorymi i umierającymi w Niemczech: Każdy człowiek, niezależnie od choroby, wieku czy stanu psychicznego, ma prawo do godności, samostanowienia, złagodzenia cierpienia, troski i uczestnictwa w życiu aż do samego końca.

Dotyczy to również osób cierpiących na demencję! Do samego końca pozostają one osobami o indywidualnej historii życia i głęboko ludzkich potrzebach.

Spis treści

Wprowadzenie	3
Aby ostatnia wola została uwzględniona: Zabezpieczenie ważnych spraw daje poczucie bezpieczeństwa!	5
Dokumenty dotyczące zabezpieczenia – na co należy zwrócić uwagę	5
Życie i śmierć z diagnozą demencji	7
Czy demencja jest przyczyną śmierci?	8
Komunikacja i relacje	10
Uznawanie potrzeb	11
Budowanie zaufania	11
Podstawowe potrzeby i empatia	13
Tworzenie codzienności i chwil dobrostanu	14
Ostatnie dni i godziny	17
Opieka paliatywna	18
Faza umierania i wsparcie	20
Miejsca życia i śmierci	25
Śmierć i żałoba	29
Ciało i oznaki śmierci	29
Pożegnanie	31
Dbanie o siebie i żałoba	33
Co dalej?	34
Załącznik	35
Berlin – główne wskazówki	35
Doradztwo dla krewnych osób cierpiących na demencję w Berlinie	36
Oferty szkoleń	38
Centralne portale ogólnokrajowe, strony tematyczne, poradniki	38
Wykorzystana literatura	40
Stopka redakcyjna	42

„Kto musi szukać w chwili, gdy czegoś potrzebuje, ten z trudem znajdzie”.(Wilhelm von Humboldt, niemiecki humanista)

Aby ostatnia wola została uwzględniona: zabezpieczenie ważnych spraw daje poczucie bezpieczeństwa!

Chyba nie ma nic trudniejszego, gdy przychodzi czas pożegnania z ukochaną osobą, niż podejmowanie decyzji dotyczących końca jej życia na wypadek, gdyby nie była już w stanie zrobić tego sama. Szczególnie w przypadku osób cierpiących na demencję należy zadbać o to, by uszanować ich wyrażoną lub domniemaną wolę oraz ich życzenia.

Odpowiednie, wiążące prawnie dokumenty dotyczące zabezpieczenia przyszłości, sporządzone jak najwcześniej oraz przy wsparciu fachowego doradztwa, odciążają bliskich oraz opiekunów i pomagają uniknąć późniejszych konfliktów i niejasności.

Dokumenty dotyczące zabezpieczenia – o czym należy pamiętać

Pełnomocnictwo na wypadek utraty zdolności do podejmowania decyzji ma zastosowanie w sytuacji, gdy osoba upoważniająca nie jest już w stanie samodzielnie podejmować decyzji. Zawiera ono informacje dotyczące tego, które upoważnione zaufane osoby mogą w razie potrzeby reprezentować jej życzenia i inne sprawy pod kątem prawnym. W testamentie życia określa się, jakie środki medyczne mają zostać podjęte lub zaniechane w ściśle określonych sytuacjach. Szczególną formą testamentu życia jest oświadczenie woli w razie nagłego wypadku, które pozwala w ciągu kilku sekund uzyskać przegląd akceptowanych działań medycznych w sytuacji zagrożenia życia.

Do testamentu życia można dołączyć arkusz wartości, zawierający osobiste stanowisko w kwestiach dotyczących życia oraz w sprawach, które są dla danej osoby istotne.

Ważne jest, aby regularnie sprawdzać dokumenty dotyczące zabezpieczenia, tak aby były one aktualne. Życzenia wyrażone wcześniej mogą bowiem ulec zmianie pod koniec życia. Ty także możesz nie mieć pewności, czy treść tych dokumentów nadal odpowiada woli osoby, której towarzyszysz.



Warto wiedzieć:

Dopóki jednak nie będzie wiadome, że osoba, której towarzyszysz, pragnie odwołać swoje oświadczenia, pozostają one w mocy.

W przypadku przyjęcia do szpitala, zamieszkania w domu opieki, w mieszkaniu wspomaganim lub w hospicjum, a także oczywiście w przypadku opieki domowej, należy dysponować poniższymi dokumentami (do wyboru) i zapewnić do nich szybki dostęp:

- Dokument tożsamości opiekuna (w przypadku ustanowienia ustawowej opieki)
- Pełnomocnictwo na wypadek utraty zdolności do podejmowania decyzji lub pełnomocnictwo ogólne zawierające wyraźne upoważnienie dotyczące kwestii związanych ze zdrowiem
- Testament życia
- Plan w razie nagłego wypadku, np. berlińskie oświadczenie woli w razie nagłego wypadku
- Karta dawcy narządów
- Plan przyjmowania leków
- Informacje dotyczące nietolerancji, alergii oraz innych szczególnych kwestii, które należy wziąć pod uwagę



„Serce nie ma demencji.” (Udo Baer, Gabi Schotte-Lange, autorzy poradnika pod tym samym tytułem, przeznaczonego dla opiekunów i bliskich)

Życie i śmierć z diagnozą demencji

Kiedy pojawia się diagnoza medyczna, często stanowi to ogromny szok dla osób dotkniętych chorobą i ich bliskich. Wiele się zmieni. Przebieg choroby związanej z demencją może wyglądać inaczej u każdej osoby nią dotkniętej.

Demencja to ogólne pojęcie określające patologiczne zmiany w mózgu, które wiążą się z postępującą utratą określonych funkcji poznawczych i znacząco ograniczają jakość życia osób dotkniętych tą chorobą.

W zależności od postaci i przyczyny demencji zaburzenia dotyczą przede wszystkim pamięci krótkotrwałej, zdolności myślenia, mowy oraz funkcji motorycznych. W przypadku niektórych form demencji mogą również wystąpić zmiany osobowości. Najczęstszą postacią demencji jest choroba Alzheimera.

Dokładne przyczyny tej choroby nie zostały w pełni wyjaśnione. Ryzyko zachorowania na demencję może wzrosnąć z powodu różnych schorzeń, takich jak cukrzyca lub choroby układu krążenia.

Również czynniki ryzyka, takie jak predyspozycje genetyczne, palenie tytoniu, spożywanie alkoholu i nadwaga, mogą sprzyjać rozwojowi demencji.

Czy demencja jest przyczyną śmierci?

Demencja jest postępującą chorobą, która w ostatnim stadium prowadzi ostatecznie do śmierci. Sama choroba zazwyczaj nie jest bezpośrednią przyczyną zgonu. Ludzie umierają z powodu powikłań, do których przyczynia się postępujące pogorszenie funkcji fizycznych i poznawczych. W zaawansowanym stadium choroby pacjenci tracą kontrolę nad codziennymi czynnościami, takimi jak jedzenie, picie oraz kontrolowanie czynności pęcherza i jelit i często pozostają na stałe w łóżku.

To osłabienie organizmu zwiększa podatność na infekcje i inne powikłania. Jednak choroba otępienna może postępować do tego stopnia, że może doprowadzić do śmierci wyłącznie w wyniku całkowitej utraty funkcji narządów.

Metody leczenia obejmują zarówno leczenie farmakologiczne, jak i niefarmakologiczne, a ich głównym celem jest poprawa jakości życia osób dotkniętych tą chorobą.





Najczęstsze przyczyny zgonów w przypadku demencji to:

- **Zapalenie płuc (pneumonia)**

Szczególnie często występuje specyficzna postać zapalenia płuc, w której w wyniku zaburzeń połykania ślina lub pokarm są wdychane i dostają się do płuc.

- **Infekcje**

Przykładowo infekcje dróg moczowych mogą prowadzić do zatrucia krwi (sepsy).

- **Niedobór składników odżywczych i płynów**

Zaawansowana demencja może sprawiać, że osoby dotknięte tą chorobą nie chcą lub nie są w stanie jeść ani pić wystarczająco dużo, co znacznie osłabia organizm.

- **Problemy z krążeniem lub sercem**

Niewydolność serca lub zawały serca występują częściej, zwłaszcza w przypadku znacznego osłabienia ogólnego stanu zdrowia.

- **Upadki i ich skutki**

Złamania kości – np. po złamaniach biodra – mogą powodować poważne powikłania.

- **Ogólne wyniszczenie organizmu**

W końcowym stadium organizm w coraz większym stopniu traci zdolność do utrzymania podstawowych funkcji.

Co dzieje się w organizmie?

Ponieważ człowiek nie jest już w stanie prawidłowo się poruszać, dochodzi do osłabienia narządów i mięśni. Zaburzenia połykania powodują, że organizm otrzymuje zbyt mało pokarmu i płynów. Ciało jest wyczerpane i gwałtownie traci na wadze. Narządy takie jak serce, wątroba czy nerki nie są już w stanie prawidłowo funkcjonować. Układ odpornościowy jest poważnie osłabiony. Stopniowo organizm przestaje pełnić swoje podstawowe funkcje; zjawisko to określa się mianem niewydolności wielonarządowej. Człowiek umiera.

Czy osoba cierpiąca na zaawansowaną demencję zdaje sobie sprawę, że umiera?

W późnym stadium demencji osoby umierające mają zazwyczaj jedynie ograniczoną lub fragmentaryczną świadomość swojej sytuacji, ponieważ ich funkcje fizyczne i umysłowe są poważnie upośledzone. Świadome doświadczanie bodźców jest coraz bardziej ograniczone. Mimo to osoby cierpiące na zaawansowaną demencję są w stanie odczuwać podstawowe doznania, takie jak ból, strach, bliskość, ciepło czy spokój, nawet jeśli nie potrafią już ich jasno zinterpretować ani wyrazić. Komunikacja jest zatem możliwa przede wszystkim na poziomie emocjonalnym.



„Demencja nie pozbawia nikogo godności. Czyni to nasza reakcja”.
(Teepa Schnee, ekspertka ds. opieki nad osobami cierpiącymi na demencję)

Komunikacja i relacje

Komunikacja z osobami cierpiącymi na demencję stanowi wyzwanie dla własnej empatii i kreatywności. Relacja z osobą znajdującą się w ostatniej fazie życia może ulec zmianie, pogłębić się, może także powstać tymczasowy dystans. Wszystko jest możliwe i dozwolone. Najważniejsze jest zachowanie godności osoby, której towarzyszymy. W sytuacjach, które wydają się beznadziejne, pomocne może być spojrzenie z innej perspektywy: Jak mogłaby się czuć osoba, której towarzyszymy, i co mogłoby być dla niej ważne? Taka zmiana perspektywy może pomóc w lepszym zrozumieniu sytuacji i otworzyć nowe możliwości działania.

Bardzo ważne: należy szukać pomocy i wsparcia!

Na przykład w grupach wsparcia dla rodzin osób cierpiących na demencję, korzystając z usług wsparcia psychologicznego lub duszpasterskiego, a także wolontariackich usług odwiedzin lub opieki hospicyjnej. Dzięki temu otrzymasz wsparcie emocjonalne i praktyczne w trudnych chwilach oraz będziesz mieć pewność, że: **Nie musisz radzić sobie samodzielnie!**

Uznawanie potrzeb

Podobnie jak wszyscy ludzie, również osoby cierpiące na demencję pragną w ostatnim okresie życia czuć się bezpieczne, otoczone opieką i kochane.

W codziennym radzeniu sobie z demencją istnieją różne metody oraz sposoby postępowania, które mogą dać orientację i wsparcie. Jedną ze sprawdzonych metod komunikacyjnych jest na przykład technika walidacji opracowana przez Naomi Feil.

To wyjątkowo ważne wsparcie dla osób zdezorientowanych opiera się na empatii, pełnej szacunku komunikacji oraz uznaniu potrzeb emocjonalnych. Dzięki uważnej obserwacji mimiki, gestów, oddechu, spojrzenia i postawy ciała opiekun może rozpoznać potrzeby osoby cierpiącej na demencję, reagować na nie poprzez bliskość i dotyk oraz nawiązać z nią kontakt.

Warto również zrozumieć, że pod koniec życia ludzie często dążą do uporządkowania spraw osobistych i emocjonalnego zamknięcia niedokończonych spraw, aby móc odejść w spokoju. Należy docenić i uszanować te ostatnie wysiłki oraz zapewnić osobom dotkniętym tą sytuacją przestrzeń i wsparcie, zwłaszcza na płaszczyźnie emocjonalnej.

Budowanie zaufania

Demencja ma wiele twarzy. Zachowanie i nastrój mogą się znacznie zmienić w krótkim czasie. W zależności od aktualnej formy i okoliczności zewnętrznych dochodzi do huśtawki nastrojów, którą obserwujesz w trakcie opieki i której musisz stawić czoła.

Przy każdym kontakcie należy zorientować się w aktualnej sytuacji:

- Należy ocenić, jak osoba z demencją, którą się opiekujesz, funkcjonuje w swoim otoczeniu. Co się zmieniło?
Co pozostało?
Jeśli nie jest to możliwe, należy na chwilę się wycofać, aby złapać oddech, a następnie wrócić ze spokojem.
- Jeśli będziesz świadomie rozpoczynać i kończyć każde spotkanie, np. poprzez tzw. gesty początkowe, takie jak dotknięcie ramienia lub przedramienia, może to pomóc w nawiązaniu relacji opartej na zaufaniu.
- Rutyna i rytuały dają poczucie orientacji: przyjazne powitanie na początku oraz świadome pożegnanie na końcu. Ten krótki rytuał może się wielokrotnie powtarzać w ciągu dnia; daje poczucie bezpieczeństwa i zaufania.
- Dla osób umierających, które pod koniec życia często mają zamknięte oczy, niezwykle ważne jest poczucie bezpieczeństwa, jakie daje ciepły, opanowany głos w połączeniu z dotykiem. W ten sposób mogą wyczuć, czy ktoś przychodzi, odchodzi, czy zostaje.
- Szczególnie w przypadku zaawansowanej demencji pomocna jest jasna struktura. Bez wyraźnego zakończenia, bez pożegnania, osoba cierpiąca na demencję pozostaje emocjonalnie uwięziona w danej sytuacji i może czuć się jak w „kotowrotku”.
- Jeśli nie jesteś jedynym opiekunem towarzyszącym osobie cierpiącej na demencję w schyłkowej fazie życia, warto porozmawiać z innymi zaangażowanymi osobami na temat własnych życzeń i oczekiwań. Należy pamiętać, że każdy proces żałoby ma charakter indywidualny. Nie ma czegoś takiego jak „słuszne” lub „niewłaściwe” odczucia. Wzajemny szacunek i świadomość różnic mogą pomóc w uniknięciu napięć lub konfliktów.

Podstawowe potrzeby i empatia

Osoby cierpiące na demencję lub inne zaburzenia funkcji poznawczych nie są w stanie racjonalnie wyjaśnić ani uzasadnić swoich potrzeb. Odczuwają silne emocje, które odzwierciedlają ich potrzeby. Te przejawy emocji można rozpoznać po mimice, gestach, oddechu, głosie i mowie, a także po ruchach i użyciu symboli. Dotyczy to również ostatniej fazy życia i umierania.

U osób cierpiących na demencję można wyróżnić następujące podstawowe potrzeby:

- poczucie bezpieczeństwa, ochrony i miłości,
- poczucie bycia użytecznym i aktywnym,
- wyrażanie spontanicznych uczuć i bycie wysłuchanym.

Dlatego ważne jest, aby zwłaszcza w ostatniej fazie życia podchodzić do nich z empatią, uwzględniając ich własną rzeczywistość.

Co to oznacza:

- Kiedy człowiek czuje się zagrożony w swoim świecie i odczuwa strach, potrzebuje ochrony i bezpieczeństwa. Kiedy osoba w podeszłym wieku czuje się jak dziecko, tęskni za matką i płacze, pragnie czuć się kochana. Warto w takiej sytuacji potraktować ten lęk poważnie, zapytać z empatią, znaleźć słowa, które pocieszą i dadzą poczucie bezpieczeństwa, a także połączyć to z delikatnym dotykiem.
- Jeśli umierająca osoba cierpiąca na demencję intensywnie powtarza ruchy rękami i nogami, może to oznaczać, że dosłownie chce „wyruszyć w ostatnią podróż”. Należy tej potrzebie dać spokojną przestrzeń i zaakceptować te wysiłki.
- Kiedy ktoś krzyczy, płacze, woła osoby, które mogą być dla niego ważne, lub wykazuje agresję fizyczną, oznacza to, że odczuwa silną potrzebę głośnego wyrażania swoich uczuć. Należy odpowiadać tym samym tonem głosu i z taką samą intensywnością. Dzięki temu dostosowaniu Twój głos zostanie usłyszany i możesz okazać uznanie dla „siły” tej osoby za pomocą słów i zdecydowanego dotyku.

Tworzenie codzienności i chwil dobrostanu

Dbanie o nawyki

Dzięki trosce i uwzględnianiu indywidualnych potrzeb osoby cierpiące na demencję mogą dłużej zachować swoje umiejętności i orientację. Wskazane jest ukierunkowane stymulowanie zmysłów wzroku, słuchu, dotyku, smaku i węchu oraz dostosowywanie propozycji do osobistych upodobań danej osoby.

Ogromną rolę odgrywa to, jak wygląda codzienne życie. Powrót do rytuałów, życia rodzinnego, dawnych zainteresowań, muzyki i doświadczeń zawodowych, z którymi wiążą się pozytywne wspomnienia, zapewnia poczucie orientacji i przyczynia się do dobrego samopoczucia. W ten sposób można również zachować dotychczasowe umiejętności, co sprzyja poczuciu własnej wartości i radości życia.

Humor i lekkość jako szansa

Wiele sytuacji, które sprawiają, że kontakt z osobą cierpiącą na demencję jest trudny i stanowi wyzwanie, można złagodzić i rozładować za pomocą humoru i pogody ducha.

Osoby dotknięte demencją często zachowują poczucie humoru przez zaskakująco długi czas i właśnie w tym tkwi ogromna szansa na budowanie bliskości, rozładowanie napięcia i radość życia. Humor łączy ludzi, jest prawie zawsze zrozumiały i buduje bliskość, nawet gdy słabną zdolności językowe i orientacja w otoczeniu. Dlatego opiekunowie nie powinni się wahać – nawet jeśli czasami wymaga to pewnego wysiłku – przed wykorzystaniem humoru jako środka komunikacji, ponieważ humor pomaga zachować otwartość na drobne, radosne i piękne chwile pomimo trudności. Świadomość tego faktu może ułatwić radzenie sobie ze stresem. Zwłaszcza wspólny śmiech może przynieść ulgę nawet w ostatniej fazie życia, zrównoważyć negatywne emocje, rozładować napięcia i wzmocnić więź.

Oprócz tego istnieją powiedzenia, które osoby cierpiące na demencję znają z własnego życia, np. „Co z oczu, to z serca”, które pozwalają nawiązać kontakt z chorą osobą.

Powiedzenia mogą stanowić dobry punkt wyjścia do rozmowy; nawiązując one do własnej historii i budując poczucie bliskości w aktualnej sytuacji. Chore osoby reagują: „To pamiętam – to wciąż potrafię”. To pozytywne uczucie, zwłaszcza gdy w innych sytuacjach odczuwa się, że wiele rzeczy już nie wychodzi i wiele się nie pamięta.

Symbole jako „bilety” na ostatnią podróż

Gdy osoba cierpiąca na demencję wkracza w ostatnią fazę życia, dotychczasowy sposób komunikacji ulega zmianie. Słowa tracą znaczenie, chore osoby bardzo często wyrażają się w sposób niejednoznaczny, komunikują się za pomocą symboli. Ale co to oznacza? Nawet jeśli dana rzecz nie jest już świadomie rozpoznawana lub brakuje słów, by ją opisać, może ona mimo to wywoływać poczucie bezpieczeństwa i znajomości – staje się symbolem, reprezentuje coś, co ma dla osoby cierpiącej na demencję szczególne znaczenie. Symbol może odnosić się do ludzi, rzeczy i wydarzeń, ale także do wartości, uczuć lub potrzeb (np. potrzeby miłości).

Przykładowe symbole to:

- Znane przedmioty, np. torebka, szalik, poduszka, pęk kluczy
- Zdjęcia portretowe lub osobiste pamiątki, np. obrączki ślubne
- Symbole religijne, np. krzyż, świeca, posąg Buddy, różaniec

Znaki

Kiedy osoby cierpiące na demencję w ostatnim okresie życia przestają postrzegać przedmioty, na pierwszy plan wysuwają się gesty, mimika i spojrzenia.

Są one wyrazem tego, jak dana osoba się czuje, czego potrzebuje, jakie ma obawy lub potrzeby, nawet jeśli nie jest już w stanie wyrazić tego słowami. Warto uważnie obserwować osobę chorą i reagować spokojnie, nie naciskając – nawet najmniejsze ruchy mają ogromne znaczenie. Znaki, które mogą służyć Ci jako „wskazówki” co do tego, w jakiej sytuacji znajduje się obecnie osoba umierająca:

Mimika:

- zmarszczone brwi, napięte czoło: ból lub napięcie
- rozszerzone źrenice, szybkie ruchy gałek ocznych: niepewność, niepokój, strach
- delikatny wyraz twarzy, rozluźnione usta: spokój, odprężenie
- spokojny, nieco pusty wzrok, rozluźnione mięśnie twarzy: pożegnanie i odpuszczenie

Gestykulacja:

- ręce sięgają w próżnię: potrzeba wsparcia lub kontaktu
- ruchy poszukiwawcze: potrzeba bliskości lub orientacji
- drgania lub wiercenie się: oznaki wewnętrznego niepokoju lub lęku
- szukanie ręki: potrzeba bliskości
- trzymanie za rękę: potrzeba więzi
- odsuwanie się: potrzeba dystansu lub oznaka przeciążenia
- ruchy ramion i barków: niewygodna pozycja leżąca
- odwracanie głowy: odmowa
- poruszanie głową w przód i w tył: szukanie
- kołyszące się stopy: chęć chodzenia

Bez słów:

- niepokój, krzyki lub płacz: wskazówki dotyczące dolegliwości fizycznych, bólu, lęku, niezaspokojonych potrzeb
- wycofanie się, brak wyraźnych zachowań, zamknięcie w sobie: osoba wewnętrznie oddala się od życia – jest to naturalna część procesu umierania
- nagłe okresy spokoju: osoby umierające, „odpuszczając”, idą krok dalej



„Możliwość zaśnięcia, gdy jest się zmęczonym, i możliwość zrzucenia z siebie ciężaru, który nosiło się od dawna, to coś wspaniałego”.

(Hermann Hesse, niemiecki pisarz)

Ostatnie dni i godziny

Pożegnanie osoby cierpiącej na demencję u kresu życia jest często emocjonalnym przeżyciem i nierzadko stanowi psychiczne obciążenie. Nawet w przypadku ograniczonej komunikacji bliscy mogą zapewnić poczucie bliskości i wsparcia, po prostu oferując swoją obecność i reagując na potrzeby.

Wsparcie ze strony personelu pielęgniarского, pracowników hospicjów i służb odwiedzających oraz osób zajmujących się duszpasterstwem może pomóc w radzeniu sobie z tym etapem. Nie chodzi o to, by wszystko robić „prawidłowo”. Kluczowe znaczenie mają obecność, uważność, empatia i troska.

Chociaż trudno jest oszacować pozostały czas życia, istnieją oznaki wskazujące na ostatnią fazę życia i zbliżającą się śmierć.

Odmowa przyjmowania pokarmu lub płynów może świadczyć o tym, że organizm nie potrzebuje już energii, ponieważ proces umierania postępuje. Przyjmowanie pokarmu wbrew woli osoby chorej stanowi dla umierających obciążenie, ponieważ organizm nie jest już w stanie go przetrwać, co może powodować bóle brzucha, nudności i wymioty.

Tak zwany post przedśmiertny to świadoma decyzja o rezygnacji z przyjmowania pokarmów i płynów. Jeśli osoba cierpiąca na demencję jest jeszcze w stanie samodzielnie podjąć taką decyzję, należy skonsultować się w tej sprawie z lekarzem.

Opieka paliatywna

W ostatnich tygodniach, dniach i godzinach u osób z zaawansowaną demencją mogą pojawić się uciążliwe dolegliwości. Nie musi tak być. W większości przypadków uciążliwe dolegliwości można złagodzić lub im zapobiec. Główny nacisk kładzie się na łagodzenie uciążliwych objawów, takich jak ból, duszności, nudności, lęk lub niepokój. Do zadań lekarza rodzinnego należy kontrolowanie objawów oraz zalecanie środków łagodzących, np. poprzez podawanie leków. W sprawach związanych z opieką możesz skorzystać z pomocy ambulatoryjnej służby opiekuńczej.

Jeżeli jedynie dzięki kontroli objawów możliwe jest zapewnienie pacjentowi pozostania w znanym mu środowisku domowym, a pozostałe świadczenia w ramach domowej opieki pielęgniarzkiej są niewystarczające, możliwe jest wystawienie przez lekarza recepty na „kontrolę objawów u pacjentów objętych opieką paliatywną” przy użyciu formularza 12 dostępnego na stronie , z podaniem „numeru świadczenia 24a”.

W przypadku wystąpienia wyraźnych, złożonych i trudnych do opanowania objawów pomoc może zapewnić zespół specjalistycznej ambulatoryjnej opieki paliatywnej (SAPV). Również ta forma opieki musi zostać przepisana przez lekarza na formularzu nr 63 i zaakceptowana przez kasę chorych. Zespół SAPV jest wówczas dostępny przez całą dobę.

Prosimy o zgłaszanie wszelkich zauważonych zmian oraz o zwracanie się z wszelkimi pojawiającymi się pytaniami do osób zapewniających Państwu wsparcie w ramach ogólnej lub specjalistycznej ambulatoryjnej opieki paliatywnej.





Co mogę zrobić?

Kiedy rozum przestaje działać, serce nadal czuje. Osoby cierpiące na demencję w ostatnim okresie życia nadal bardzo intensywnie odbierają mowę, nastroje, bliskość i troskę.

Oto, jak mogą pomóc bliscy:

- **Zaakceptowanie wahań nastroju:** nastrój może się zmienić w bardzo krótkim czasie.
- **Obecność:** spokojna obecność często przemawia silniej niż jakiegokolwiek słowa.
- **Dotyk:** trzymanie za rękę, delikatne głaskanie, dotykanie głowy i twarzy.
- **Delikatne, ale jednoznaczne słowa:** nawet jeśli dana osoba nie odpowiada ani nie reaguje, to jednak słucha.
- **Stworzenie spokojnej atmosfery:** stworzenie przyjaznej, pełnej zaufania atmosfery, zapewnienie przytłumionego światła, minimalnego poziomu hałasu, znajomych dźwięków, spokoju i poczucia bezpieczeństwa. Warto korzystać ze znanych, przyjemnych zapachów lub aromatów, np. w postaci aerozoli lub świec zapachowych.

Należy wcześniej sprawdzić, czy dana osoba toleruje zapachy, pozwalając jej je powąchać, ponieważ w fazie umierania zmysł węchu może ulec zmianie. Jeśli osoba chora odwraca głowę w bok, jest to wyraźny znak odmowy.

- **Cierpliwość:** każdy proces umierania ma swój własny rytm.

Zdolność do odczytywania komunikacji emocjonalnej pozostaje zachowana do końca życia. Nie musisz i nie jesteś w stanie zrobić wszystkiego idealnie. Najważniejsze jest bycie obok!

Faza umierania i wsparcie

Duchowość

Duchowość stanowi fundamentalny wymiar ludzkiego życia. Dotyczy ona poszukiwania sensu i znaczenia życia, jak również nadrzędnej mocy lub siły, która nas przewyższa. Chodzi tu o takie pytania, jak: Jakie jest moje miejsce w świecie? Co łączy mnie z wszechświatem?

Takie fundamentalne pytania często zadają sobie umierający ludzie. Wymiana rozważań na ten temat oraz refleksja nad własnymi wartościami mogą zapewnić poczucie orientacji i przynieść pocieszenie. Potrzeby duchowe osoby umierającej cierpiącej na demencję powinny być w dużej mierze znane na podstawie jej historii życia. Być może pragnie ona słuchać tekstów religijnych lub pieśni, śpiewać, nucić, odmawiać modlitwę lub wykonywać inne praktyki duchowe.

Warto umożliwić jej to z szacunkiem i godnością, w uznaniu dla jej dotychczasowego życia. Gdy zmieniają się jej potrzeby i nie chce już tego, co wcześniej było dla niej ważne, sygnalizuje to nawet bez słów. Możesz się do tego dostosować.

Higiena osobista

Bliscy osoby umierającej często odczuwają potrzebę, by zrobić coś pożytecznego i udzielić wsparcia. Można to osiągnąć zarówno poprzez cichą obecność, jak i poprzez aktywną opiekę nad umierającym. Decyzję podejmujesz Ty, biorąc pod uwagę swoje możliwości i ograniczenia.

- Czynności związane z pielęgnacją nie są dla każdego. Jeśli chcesz podjąć działania, zwróć się do personelu pielęgniarstwa i poproś o wskazówki oraz porady – zapewni Ci to pewność w działaniu.
- W przypadku opieki nad osobami umierającymi może być trudno właściwie ocenić własne siły fizyczne i psychiczne. Dlatego ważne jest, aby dzielić się swoimi przemyśleniami z osobami, którym ufasz.

- Gdy ktoś pyta Cię o samopoczucie, warto skorzystać z tej okazji i odpowiedzieć szczerze. Taka rozmowa może Ci pomóc w uświadomieniu sobie własnych potrzeb i skorzystaniu z pomocy.
- Należy robić regularnie krótkie przerwy, podczas których warto udać się w inne miejsce, np. aby zaczerpnąć świeżego powietrza przy otwartym oknie lub wyjść na chwilę przed drzwi.
- Warto spróbować na chwilę skierować swoje myśli na inne tematy i wyobrazić sobie odprężające, kolorowe obrazy. Warto także kilka razy spokojnie wziąć głęboki oddech, a następnie wrócić do osoby chorej.
- Należy wykorzystywać przerwy, aby zrobić coś dobrego dla siebie: posłuchać ulubionej muzyki, zjeść ulubione potrawy lub spróbować czegoś smacznego. Warto porozmawiać z bliskimi na przyjemne tematy.
- Ważne jest, aby świadomie opuszczać miejsce przebywania chorej osoby na krótsze lub dłuższe przerwy, aby spojrzeć na sytuację z innej perspektywy, a następnie powrócić do niej z nową energią.

Higiena jamy ustnej

- W opiece nad osobami umierającymi higiena jamy ustnej ma ogromne znaczenie, ponieważ w fazie umierania oddech jest często bardzo intensywny i zazwyczaj odbywa się przy otwartych ustach. Wargi i błony śluzowe jamy ustnej ulegają bolesnemu wysuszeniu, tworzą się na nich naloty, które później przekształcają się w strupki, a na błonie śluzowej pojawiają się pęknięcia i stany zapalne.
- Aby zapobiec powstawaniu strupków, pomocne jest regularne nawilżanie jamy ustnej, w miarę możliwości co pół godziny.
- Wargi i okolice ust to wrażliwe partie ciała, o które należy dbać z delikatnością i wyczuciem. Dlatego należy mówić, jakie czynności mamy w planach i co robimy, nawet jeśli osoba umierająca wydaje się być nieobecna.
- Higienę jamy ustnej można wykonywać przy nieznacznie uniesionej głowie lub w pozycji bocznej.
- Należy dbać o nawilżenie jamy ustnej, np. za pomocą wacików nasączonych ulubionymi napojami chorej osoby. Bez wahania można od czasu do czasu sięgnąć po napój winopochodny lub piwo, aby nawilżyć usta. Ostrożnie

spryskując płynami za pomocą butelki z atomizerem o pojemności 100 ml, można dodatkowo nawilżyć przednią część jamy ustnej, nie powodując przy tym bólu.

- Należy także dbać o wargi. Możesz użyć balsamu do ust, koniecznie bez gliceryny, lub mieszanki masła i miodu. Jeśli usta szybko znów wysychają, ponieważ mieszanka masła i miodu zostaje „wylizana”, możesz spróbować użyć maści do pielęgnacji brodawek sutkowych. Produkt ten charakteryzuje się dobrą przyczepnością, bardzo wysoką jakością pielęgnacji, a przede wszystkim brakiem własnego smaku, co może odgrywać istotną rolę w przypadku zmian w odczuwaniu zapachów i smaków, które pojawiają się w procesie umierania.
- Istnieją różne metody stymulowania odruchu ssania – jeśli nie występują zaburzenia połykania, proszę podać dziecku słomkę wykonaną z materiału innego niż szkło i, jeśli to możliwe, jednocześnie masować okrężnymi ruchami obszar w dolnej części tyłu głowy. W ten sposób pobudza się wydzielanie śliny i zapobiega bolesnym zapaleniom.
- Warto również skorzystać z porad i wsparcia specjalistów oraz niezwłocznie zgłaszać wszelkie nietypowe zmiany!

Pozycja leżąca lub siedząca

- Wygodna pozycja w łóżku jest ważna ze względu na długi czas leżenia.
- Ustawienie wezgłowia w lekko uniesionej pozycji często pozwala zapobiec ryzyku zakrztuszenia się i ułatwić oddychanie.
- Można podłożyć pod kolana zwinięty koc lub specjalne podkładki pod kolana, aby mięśnie brzucha pozostały rozluźnione.
- Dłonie i stopy chorej osoby można ogrzać za pomocą woreczków z ziarnami lub delikatnego masażu z użyciem olejku. W żadnym wypadku nie należy stosować olejków o intensywnym zapachu, ponieważ w związku z częstymi zmianami odczuwania zapachu w trakcie procesu umierania może to wywołać mdłości.
- Warto zwrócić się do zespołu opiekuńczego o pomoc i poradę przy wyborze środków ułatwiających ułożenie pacjenta; na przykład zwinięty ręcznik może zapewnić stabilność tułowia i głowy, a poduszki pozycjonujące lub poduszki do karmienia piersią mogą zapewnić bezpieczeństwo i odciążenie dzięki otaczającemu ciało podparciu przypominającemu gniazdo.

Wskazówka dotycząca dbania o siebie

Jeśli pragniesz przebywać przy łóżku umierającego, pomocny będzie fotel z wysokim oparciem i podłokietnikami. Koc i poduszka pozwolą Ci znaleźć chwilę spokoju nawet na niewielkiej przestrzeni. Warto zadbać o to, aby móc wygodnie usiąść naprzeciwko osoby umierającej lub obok niej.

Łagodne bycie obok i uspokojenie

- W przypadku gwałtownych ruchów należy je kontrolować, ale nie próbować ich powstrzymywać.
- Potrzymaj chorego za rękę. W ten sposób zapewnisz mu poczucie bezpieczeństwa i spokoju. Połóż swoją dłoń pod dłoń umierającego. Dzięki temu może on czuć jej bliskość i ciepło, nie mając poczucia przytrzymywania.
- Fizyczne przytulenie można połączyć z delikatnym, równomiernym kołysaniem. Nucenie lub ciche śpiewanie pogłębia więź. Będziesz w stanie wyczuć, czy gesty te są pozytywnie odbierane.
- Aby uspokoić osoby cierpiące na demencję lub umierające, korzystne mogą być dźwięki lub zapachy. Ciche dźwięki i delikatne zapachy, takie jak lawenda czy róża, pomagają odnaleźć spokój i poczuć się bezpiecznie. Należy zachować szczególną czujność i obserwować reakcje. Przede wszystkim należy unikać zbyt wielu i zbyt długich propozycji, ponieważ mogą one stwarzać efekt przytłoczenia.



Zjawisko

„terminalnej jasności umysłu” w procesie umierania

W trakcie procesu umierania mogą pojawić się nieoczekiwane chwile lepszego stanu umysłu; nazywa się je „chwilami jasności umysłu”, po łacinie „*Lucidum intervallum*”.

Osoba, pomimo zasadniczego zaburzenia świadomości, okazuje chwilową pełnię władz umysłowych. Zjawisko to może mieć znaczenie z prawnego punktu widzenia, ponieważ w takich chwilach nawet osoby umierające, które cierpią na demencję, wyrażają się w sposób jasny i świadomy oraz są w stanie złożyć oświadczenia woli.

Należy przyjąć te wypowiedzi z szacunkiem, ponieważ odzwierciedlają one potrzebę wyrażenia głęboko odczuwanej prawdy.

Jeżeli w tym kontekście zostaną zgłoszone życzenia lub żądania sprzeczne z dotychczasowymi postanowieniami testamentowymi lub medycznymi, należy je utrwalić na piśmie w obecności drugiej osoby.

W przypadku kwestii medycznych należy niezwłocznie poinformować lekarzy prowadzących.

Lucidum intervallum stanowi przypadek wyjątkowy. Kwestia, czy oświadczenia woli złożone w takiej sytuacji mają moc prawną, jest jednak bardzo kontrowersyjna.

Miejsca życia i śmierci

Pożegnanie we własnym domu

Umieranie osób dotkniętych demencją w ich własnym domu to proces charakteryzujący się postępującym osłabieniem, wycofywaniem się z aktywności oraz utratą podstawowych umiejętności. Bliscy, którzy pragną umożliwić członkowi rodziny odejście w znajomym, domowym otoczeniu, przeżywają w tym czasie trudny okres żegnania się, który obejmuje jednak również chwile bliskości i intensywne przeżycia.

Aby opieka nad osobami w ostatnim okresie życia była odpowiednia, niezbędne są jasne ustalenia, plan w razie nagłego wypadku oraz zapewnienie niezbędnych środków pomocniczych. **Należy z odpowiednim wyprzedzeniem poprosić o wsparcie.**

Nie musisz przechodzić przez ten etap w pojedynkę!

Pomoc zapewniają lekarze rodzinni, ambulatoryjne służby opiekuńcze i ambulatoryjne służby hospicyjne, a także, w razie potrzeby, placówki specjalistycznej ambulatoryjnej opieki paliatywnej (SAPV). Służby te pomagają w łagodzeniu objawów, opiece, organizacji oraz w sytuacjach kryzysowych. Możesz również zwrócić się do członków rodziny, bliskich, przyjaciół i sąsiadów, jeśli mogą oni Ci pomóc i są gotowi to zrobić.

Zazwyczaj decyzja o tym, czy możliwe jest zapewnienie odpowiedniej opieki osobom cierpiącym na demencję w ich własnym domu, podejmowana jest jeszcze przed ostatnią fazą życia. Czy Twoja bliska osoba cierpiąca na demencję została umieszczona w mieszkaniu wspomagającym lub w domu opieki?

Czy decydujesz się na umieszczenie jej w hospicjum w ostatniej fazie życia? A może ze względu na nagłą sytuację opieka medyczna może być zapewniona wyłącznie w szpitalu? Niezależnie od tego, jaka decyzja została podjęta, nadal masz możliwość towarzyszenia chorej osobie w tych miejscach.

Pożegnanie w mieszkaniu wspomagany

W mieszkaniu wspomagany osoba cierpiąca na demencję mieszka we własnym pokoju. Gdy osoby starsze mieszkają przez dłuższy czas we wspólnym mieszkaniu, zaczynają je łączyć wspólne nawyki i wspólne doświadczenia.

Opieka medyczna i pielęgnacyjna zapewniana jest przez lekarza rodzinnego, ambulatoryjną służbę pielęgniarstwa, a w fazie umierania – na życzenie – przez ambulatoryjną służbę hospicyjną oraz, w razie potrzeby, przez zespół opieki paliatywnej.

Kiedy nadchodzi ostatnia faza życia, jako bliska osoba możesz indywidualnie zaplanować rytuały pożegnania i przejścia, na przykład z wykorzystaniem muzyki, symboli, modlitw lub medytacji. Pożegnanie może odbyć się wspólnie z innymi mieszkańcami oraz, w razie potrzeby, przy wsparciu profesjonalistów. Na życzenie można zorganizować rytuały o charakterze duchowym. W fazie umierania bliscy mogą przebywać przy zmarłym przez całą dobę i na życzenie otrzymać odpowiednie wsparcie.

Pożegnanie w domu opieki

W przypadku potwierdzenia konieczności opieki możliwe jest przyjęcie do domu opieki. Już na etapie wyboru placówki fakt, że dom opieki ma dobre zaplecze w zakresie opieki paliatywnej i geriatrycznej, może stanowić dla Ciebie istotne kryterium.

Również w domach opieki osoby cierpiące na demencję często mieszkają przez dłuższy czas i czują się tam jak w domu – placówka ta staje się dla nich znanym otoczeniem, ich domem. Także w ostatniej fazie życia mogą liczyć tutaj na całodobową opiekę. Zewnętrzna opieka medyczna, hospicyjna i specjalistyczna opieka paliatywna, a także opieka duszpasterska są organizowane w zależności od potrzeb. Jako bliska osoba możesz od samego początku zwracać się z pytaniami i prośbami, pozostając w ścisłym kontakcie z zespołem opiekuńczym oraz otrzymując wsparcie w towarzystwie osoby umierającej aż do samego końca.

Aby można było zrealizować wolę osób cierpiących na demencję, ważne są dokumenty dotyczące zabezpieczenia, które w idealnym przypadku powinny być sporządzone jeszcze przed wprowadzeniem się do domu opieki i które powinny być Ci znane. W wielu domach opieki opracowuje się **plan opieki zdrowotnej na ostatnią fazę życia**. Zawiera on życzenia dotyczące leczenia, opieki, a także pomocy w ostatniej fazie życia. Zazwyczaj angażuje się w ten proces bliskie osoby.

Pożegnanie w szpitalu

W nagłych przypadkach wymagających natychmiastowej pomocy medycznej, której nie można zapewnić w warunkach domowych, może nastąpić przyjęcie do szpitala. Również w takim przypadku podejmowane są starania, aby w razie śmierci zapewnić godne pożegnanie w ramach możliwości medycznych i organizacyjnych. W niektórych szpitalach zatrudnieni są specjalnie przeszkoleni pracownicy, którzy koordynują i zapewniają opiekę osobom cierpiącym na demencję.

Śmierć w szpitalu następuje głównie w wyniku ciężkich ostrych chorób lub pogarszającego się, nieuleczalnego schorzenia, które wymaga natychmiastowej pomocy medycznej. Dla osób cierpiących dodatkowo na demencję orientacja jest szczególnie trudna, a często wręcz niemożliwa. Odczuwają one szczególną potrzebę bezpieczeństwa i spokoju.

Również w szpitalu dokłada się wszelkich starań, aby umożliwić bliskim przebywanie przy umierających i towarzyszenie im. W wielu szpitalach zapewniane jest wsparcie ze strony duszpasterstwa szpitalnego różnych wyznań lub o charakterze świeckim; w razie potrzeby warto skorzystać z tej pomocy. To samo dotyczy opieki świadczonej przez ambulatoryjną służbę hospicyjną.

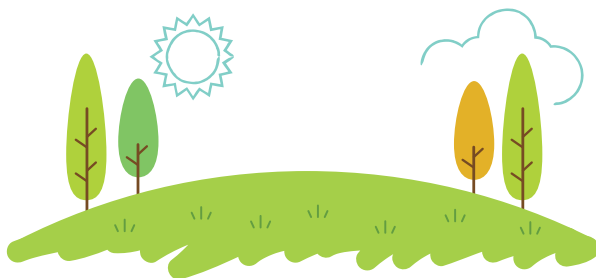
Pożegnanie w hospicjum

Pobyt w hospicjum musi zostać zatwierdzony przez lekarza oraz przez kasę chorych osoby cierpiącej na demencję. Warunkiem jest występowanie choroby postępującej, której wyleczenie jest niemożliwe, a oczekiwana długość życia ogranicza się do kilku dni, tygodni lub kilku miesięcy. Może to mieć miejsce na przykład w przypadku demencji w stadium końcowym. Ponadto musi istnieć wyraźna lub domniemana wola przeniesienia się do hospicjum.

Dodatkowymi warunkami są: brak konieczności dalszego leczenia szpitalnego oraz sytuacja, w której ambulatoryjna opieka paliatywna i medyczna nie są już wystarczające. Popyt na miejsca w hospicjum jest duży, dlatego zazwyczaj nie ma możliwości natychmiastowego przyjęcia i należy spodziewać się okresu oczekiwania.

W hospicjum przebywają osoby w każdym wieku. Celem nie jest już wyleczenie, lecz godne i autonomiczne życie aż do śmierci. Opieka ma charakter całościowy i uwzględnia potrzeby fizyczne, psychiczne, społeczne oraz duchowe. Zespół składający się z pracowników zapewniających opiekę, personelu medycznego, psychologów, specjalistów ds. pomocy psychospołecznej oraz duszpasterzy współpracuje, aby złagodzić uciążliwe objawy i zapewnić poczucie bezpieczeństwa.

Domowa atmosfera, którą tworzą pokoje jednoosobowe z osobistymi przedmiotami, pomieszczenia wspólne, a często także ogród, zapewnia poczucie bezpieczeństwa. Jako bliscy, na Państwa życzenie, zostaną Państwo ściśle włączeni w proces opieki i będą Państwo mogli przebywać w hospicjum zarówno w dzień, jak i w nocy; otrzymają Państwo wsparcie, porady, a na życzenie również pomoc w przeżywaniu żałoby.





„Życie i śmierć są jednym, tak jak rzeka i morze są jednym”.
(Khalil Gibran, libańsko-amerykański poeta, filozof i malarz)

Śmierć i żałoba

Człowiek nie umiera w ciągu jednej chwili. Kiedy ludzie znajdują się w stanie agonalnym z powodu naturalnego procesu starzenia się lub ciężkiej choroby, przechodzą przez początkową fazę procesu umierania. Proces ten dzieli się na etapy umierania, w których pojawiają się określone oznaki zbliżającej się śmierci.

Ciało i oznaki śmierci

Właściwy, fizyczny proces umierania rozpoczyna się w tak zwanej fazie końcowej, zazwyczaj w ciągu ostatnich 48-72 godzin przed śmiercią.

Oznaki zbliżającej się śmierci:

- Oddech staje się płytki i często może się zatrzymywać.
- Mięśnie wiotczeją, dlatego usta mogą pozostać otwarte.
- Żrenice reagują już bardzo słabo na światło.
- Oczy i policzki zapadają się.
- Skóra na twarzy wokół nosa i ust wygląda blado; jej ziemisty lub szarawy odcień jest typowym objawem zbliżającej się śmierci – stąd nazwa „trójkąt śmierci”.
- W dolnej części ciała, a zwłaszcza na dłoniach, stopach i podudziach, mogą pojawić się ciemne plamy.

Co dzieje się w organizmie:

- Po dłuższym okresie niepokoju i intensywnych odgłosach oddychania osoba powoli się uspokaja.
- Ponieważ osoba umierająca, z powodu osłabionego odruchu połykania, nie jest już w stanie połykać śliny lub jest zbyt słaba, by odrzucić wydzielinę z płuc, jej oddech często brzmi jak charczenie lub bulgotanie – jest to tak zwane „rżenie przedśmierne”. Zazwyczaj nie towarzyszy temu duszność. Nie musisz się więc tym martwić.
- Oskrzela wytwarzają coraz mniej wydzieliny, dzięki czemu nie ma już potrzeby jej odkrztuszania.
- Narządy niezbędne do życia, takie jak nerki i wątroba, stopniowo przestają działać. Nerki pracują już tylko w ograniczonym zakresie, ponieważ z powodu niedoboru płynów nie są już odpowiednio przepłukiwane, co powoduje zmniejszenie ilości wydalanego moczu. Gdy narządy te przestają działać, produkty przemiany materii nie są już wydalane z organizmu. Wówczas substancje te zalewają mózg. Świadomość zaczyna zanikać, umierający wydaje się zdezorientowany i zagubiony.
- Uczucie głodu i pragnienia ustępuje. Umierający zazwyczaj nie odczuwają już głodu ani pragnienia, a ich organizm ulega odwodnieniu. W wyniku tego odwodnienia organizm uwalnia substancje łagodzące ból.
- Tuż przed śmiercią mózg zalewają hormony, które być może zapewniają umierającemu jeszcze chwilę szczęścia.
- Serce bije coraz słabiej, dłonie, stopy, nogi, a także usta stają się zimne i mogą przybrać niebieskawy odcień; na skórze pojawiają się ciemne plamy.
- Serce przestaje bić, co powoduje przerwanie dopływu tlenu do wszystkich narządów. Komórki nie są już zaopatrywane w substancje odżywcze i obumierają. Następuje śmierć biologiczna.

Oznaki śmierci

Mówi się o „niepewnych” i „pewnych” oznakach śmierci. Za objawy „niepewne” uznaje się zatrzymanie oddechu oraz sztywność żrenic, które nie reagują na światło. „Pewnymi” objawami są stężenie pośmiertne oraz plamy opadowe (pośmiertne).

Stężenie pośmiertne, zwane po łacinie **rigor mortis**, to sztywnienie mięśni występujące po śmierci. Pojawia się ono od dwóch do czterech godzin po śmierci na powiekach, mięśniach żucia i drobnych stawach, a pełną intensywność osiąga po sześciu-dwunastu godzinach i ustępuje po 24 do 48 godzinach.

Plamy opadowe to przebarwienia skóry o barwie od czerwono-fioletowej do szaro-niebieskiej. Pojawiają się one około 20-30 minut po zatrzymaniu krążenia i są najwcześniejszym pewnym objawem zgonu.

Pożegnanie

Gdy nastąpi śmierć, należy wezwać lekarza lub pogotowie ratunkowe w celu stwierdzenia zgonu i wystawienia aktu zgonu; nie należy wzywać policji ani straży pożarnej. W tym celu należy przygotować dowód osobisty zmarłego.

Co należy zrobić:

- Poinformuj bliskich, takich jak krewni lub przyjaciele.
- Przygotuj ważne dokumenty, takie jak dowód osobisty lub akt urodzenia.
- Poszukaj ważnych umów lub dokumentów, np. testamentu, umowy z zakładem pogrzebowym, zgody na pobranie narządów, oświadczenia dotyczącego sposobu pochówku itp., i podejmij odpowiednie działania.
- Jeśli nie masz podpisanej umowy z zakładem pogrzebowym, skontaktuj się z wybranym zakładem pogrzebowym.

Co przynosi ulgę i pociesza:

Tuż po śmierci bliskiej osoby rytuały mogą pomóc w oswojeniu się z tą sytuacją i zaakceptowaniu jej

- Możesz otworzyć okno i „dać upust emocjom”, zapalić świece.
- Twarz zmarłej osoby wygląda teraz na spokojną i zrelaksowaną. Delikatnie zamknij jej powieki i włóż protezę zębową do ust.
- Nawet jeśli zmarły już Ciebie nie słyszy: możesz powiedzieć to, co pozostało niewypowiedziane.
- Możesz także dotknąć zmarłej osoby lub potrzymać ją za rękę. Możesz usiąść obok niej, wziąć głęboki oddech i spróbować się wyciszyć. Możesz powoli stworzyć przestrzeń dla żałoby.
- Warto zwrócić się o pomoc do bliskich, którzy mogą przejąć część obowiązków organizacyjnych, np. skontaktować się z zakładem pogrzebowym i załatwić formalności związane z pogrzebem.

Warto wiedzieć:

- W Berlinie zwłoki mogą pozostawać w mieszkaniu do 36 godzin. Dlatego warto poświęcić trochę czasu na pożegnanie!
- Jeśli nie masz możliwości wystawienia zwłok w domu, ale pragniesz zorganizować wystawienie zwłok w celu pożegnania, możesz zlecić zorganizowanie tego rytuału w domu pogrzebowym.
- Wystawienie ciała zmarłej osoby na łóżku w pokoju jednoosobowym jest możliwe również w domu opieki. W większości placówek opiekuńczych i szpitali dostępne są ponadto zapewniające godność sale do odprawiania nabożeństw żałobnych, przeznaczone zarówno dla osób wyznających określoną religię, jak i dla osób niewierzących.
- Na życzenie zakład pogrzebowy może również przewieźć zmarłego z domu opieki do domu w celu wystawienia zwłok. W przypadku śmierci w szpitalu jest to możliwe tylko wtedy, gdy zmarły został zabrany bezpośrednio z sali; nie może więc przebywać w chłodni.
- W każdej sytuacji możesz liczyć na wsparcie duszpasterskie.

Dbanie o siebie i żałoba

Utrata bliskiej osoby powoduje, że również nasze ciało znajduje się w ekstremalnie trudnej sytuacji: przeżywamy huśtawkę emocji, serce bije szybciej, odczuwamy ból i ucisk w klatce piersiowej. Czujemy zmęczenie, nie możemy spać, myśli krążą w kółko, tracimy apetyt. Wszystko przebiega powoli, ponieważ żałoba pochłania dużo energii.

- Dlatego należy poświęcić na nią tyle czasu, ile potrzeba! Żałoba jest sprawą indywidualną, przejawia się na wiele sposobów, a jej długość jest bardzo różna.
- U niektórych osób żałoba pojawia się z opóźnieniem; najpierw muszą uświadomić sobie stratę. Nie każdy proces żałoby jest też od razu widoczny dla osób postronnych. Należy pozostać sobą i pozwolić sobie na przeżywanie własnej, osobistej żałoby.
- Niektóre rodzaje żałoby wymagają wsparcia, jednak to Ty decydujesz, kiedy chcesz dać upust swoim emocjom i podzielić się nimi z innymi. W procesie żałoby nie ma czegoś takiego jak „dobrze” czy „źle”!
- Warto się zastanowić, czy bliscy mogą Ci pomóc w drobnych codziennych sprawach – na przykład przy zakupach, w pracach domowych, w sprawach organizacyjnych lub przygotowując proste posiłki. Należy samemu ocenić, na jaki zakres wsparcia chcemy pozwolić. Propozycje, których nie chcesz przyjąć, możesz uprzejmie odrzucić bez podawania przyczyny.
- W przypadku zgonu poza domem pomocne może być wcześniejsze uzgodnienie z kierownictwem placówki, kiedy należy zwolnić pokój. Dzięki temu pozostaje wystarczająco dużo czasu na przejrzanie i uporządkowanie rzeczy osobistych, ponieważ może to stanowić część procesu żałoby.

Co dalej?

Ponieważ utrata bliskiej osoby często powoduje, że popadamy w zwątpienie, wsparcie oparte na zaufaniu może pomóc w znalezieniu nowego początku. Nie musisz radzić sobie ze wszystkim samodzielnie – przyjęcie pomocy nie jest oznaką słabości, lecz odpowiedzialnym krokiem, który dodaje sił. Pomaga to wspólnie znosić cierpienie i zaakceptować własne uczucia. Oczywiście znalezienie własnego sposobu na poradzenie sobie z żałobą wymaga czasu i cierpliwości.

Pomocne mogą być w tym grupy wsparcia dla osób w żałobie, ale także takie inicjatywy, jak kawiarnie dla osób w żałobie, grupy samopomocy czy placówki duszpasterskie. Dają one przestrzeń do dzielenia się doświadczeniami, wyrażania uczuć i uzyskania wsparcia. Pomoc mogą również zapewnić poradnie psychospołeczne lub ambulatoryjne programy wsparcia w żałobie, które mogą przynieść ulgę i pomóc w odnalezieniu się w nowej sytuacji.

Z biegiem czasu żałoba ulega zmianie. Pozostaje, ale ulega przemianie i staje się cenną pamiątką po osobie, której już nie ma.



Załącznik

Berlin – główne wskazówki

Broszura poświęcona opiece hospicyjnej i paliatywnej w Berlinie:

„Gdy wyleczenie nie jest już możliwe... Informacje dotyczące umierania, śmierci i żałoby”, wyd. Senacki Departament ds. Nauki, Zdrowia i Opieki, Unionhilfswerk.

Broszurę można uzyskać w Centralnym Punkcie Kontaktowym ds. Opieki Hospicyjnej,

, dostępnym telefonicznie pod numerem

030 40 71 11 13 (poniedziałek-piątek, godz. 9-15) lub

post@hospiz-aktuell.de,

Pobierz: www.hospiz-aktuell.de/wegweiser

Broszura dotycząca oferty wsparcia psychospołecznego i psychologicznego dla członków rodziny sprawujących opiekę w Berlinie:

„NIE ZAWSZE JEST ŁATWO. Wsparcie w trudnych chwilach dla członków rodziny sprawujących opiekę i osób wymagających opieki w Berlinie”, opublikowana przez: Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e. V., Specjalistyczny punkt dla członków rodziny sprawujących opiekę. Dostępne na stronie internetowej: www.angehoerigenpflege.berlin/broschueren lub pod numerem 030 69 59 88 97

Broszura dotycząca opieki domowej:

„Opieka w skrócie w Berlinie. Pytania i odpowiedzi dotyczące opieki domowej”, opublikowana przez: Departament Senatu ds. Nauki, Zdrowia i Opieki. Dostępne m.in. w punktach wsparcia dla opiekunów

Pobierz: <https://www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/>

Przewodnik po chorobach otępiennych i ofertach pomocy w Berlinie

opublikowany przez: Alzheimergesellschaft Berlin e.V. (wydawca.), wydanie 19 Wydanie 2025/26 Można nabyć u wydawcy – patrz poniżej

Pobierz: https://www.alzheimer-berlin.de/fileadmin/user_upload/AGB_Ratgeber_2025-2026.pdf

Doradztwo dla krewnych osób cierpiących na demencję w Berlinie

Istnieje prawo do uzyskania porady w sprawie opieki hospicyjnej i paliatywnej. W tym celu należy skontaktować się ze swoją kasą chorych lub kasą chorych osoby ciężko chorej lub umierającej. W Berlinie doradztwem tym zajmują się przede wszystkim punkty wsparcia opieki.

Doradztwo w zakresie opieki świadczone przez berlińskie ośrodki opieki:

Infolinia pod numerem 0800.59 000 59 (poniedziałek-piątek w godz. 9-18),

Strona internetowa: www.pflegestuetzpunkteberlin.de

Na przykład otrzymają Państwo tutaj poradę, jeśli nie są Państwo w stanie samodzielnie zapewnić opieki i konieczne jest zorganizowanie opieki zastępczej: www.berlin.de/sen/pflege/pflegeund-rehabilitation/pflege-zu-hause/verhinderungspflege lub nie są Państwo w stanie w wystarczającym stopniu zorganizować opieki w domu i potrzebują Państwo opieki krótkoterminowej www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/kurzzeitpflege staje się konieczna.

Porady dotyczące umierania, śmierci i żałoby udzielane przez

Centralnego Punktu Kontaktowego Hospicjum:

Infolinia: 030 40 71 11 13 (poniedziałek-piątek w godz. 9-15) lub pod adresem

E-mail: post@hospiz-aktuell.de Strona internetowa: www.hospiz-aktuell.de

Doradztwo w zakresie opieki paliatywnej, kwestii etycznych dotyczących końca życia oraz decyzji dotyczących opieki świadczone przez

Home Care Berlin e.V.

Telefon: 030 45 34 348

E-mail: info@homecareberlin.de

Strona internetowa: www.homecareberlin.de

Doradztwo w zakresie opieki paliatywnej oraz organizacja wolontariackiego towarzyszenia osobom umierającym przez ambulatoryjne służby hospicyjne w Berlinie: Aktualna lista dostępna jest na stronie www.hospizaktuell.de, w sekcji „Porady dla mieszkańców” w zakładce „Usługi ambulatoryjne” www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/ambulante-pflege

Oczywiście możesz również zasięgnąć porady u zaufanego lekarza lub kierownictwa placówki opiekuńczej, z której usług ewentualnie już korzystasz. Następujące berlińskie instytucje oferują doradztwo dostosowane do konkretnych pytań i potrzeb osób cierpiących na demencję oraz ich krewnych i bliskich:

Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.

Friedrichstraße 236

10969 Berlin-Mitte

telefon: 030 89 09 43 57

E-mail: info@alzheimer-berlin.de

Strona internetowa: www.alzheimer-berlin.de

Alzheimer-Angehörigen-Initiative e. V.

Reinickendorfer Str. 61

13347 Berlin-Wedding

telefon: 030 47 37 89 95

E-mail: gai@alzheimer.berlin

Strona internetowa: www.alzheimer-organisation.de

Oferty szkoleń

Kursy pierwszej pomocy – Przegląd kursów w całym kraju na stronie pod adresem www.letztehilfe.info/kurse w tym specjalnie dla dzieci i młodzieży www.kids.letztehilfe.info

Kursy pierwszej pomocy i podobne oferty szkoleniowe dotyczące Berlina na stronie www.hospiz-aktuell.de, w sekcji „Vorsorge” w sekcji „Kursangebote” www.hospiz-aktuell.de/vorsorge/kursangebote Kasy chorych i kasy opieki oferują specjalne kursy dla krewnych sprawujących opiekę. Należy zwrócić się bezpośrednio do kasy chorych osoby ciężko chorej lub umierającej.

Centralne portale ogólnokrajowe, strony tematyczne, poradniki

Przewodnik po opiece hospicyjnej i medycynie paliatywnej -

www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de

Niemieckie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej e.V. zgromadziło tutaj wszystkie specjalistyczne oferty w zakresie opieki hospicyjnej i paliatywnej. Nie podano tu jednak żadnych dodatkowych informacji dotyczących demencji. W tym celu stowarzyszenie branżowe uruchomiło jednak podstronę: <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/demenz-palliativversorgung>

Przewodnik dotyczący demencji - www.wegweiser-demenz.de

W tym przewodniku Federalnego Ministerstwa Edukacji, Rodziny, Seniorów, Kobiet i Młodzieży zebrano wiele informacji dotyczących demencji. Można na przykład wyszukać oferty w swojej okolicy lub zapoznać się z relacjami osób, które miały do czynienia z tym tematem. Znajdą Państwo tu również kilka informacji na temat opieki nad osobami umierającymi: <https://www.wegweiser-demenz.de/wwd/palliativ-und-hospizversorgung-193462>

Strona tematyczna Niemieckiego Stowarzyszenia Alzheimerowskiego -

www.deutsche-alzheimer.de

Na przykład organizacje parasolowe zrzeszające stowarzyszenia samopomocy wszystkich krajów związkowych uruchomiły infolinię poświęconą chorobie Alzheimera:

030 259 37 95 14

E-mail: info@deutsche-alzheimer.de

Zajmuje się m.in. Opublikowano „Zalecenia dotyczące opieki nad osobami cierpiącymi na demencję w fazie umierania”, zob. https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/empfehlungen/empfehlungen_sterbephase.pdf,

oraz informacje zebrane na podstronie, patrz

<https://www.deutsche-alzheimer.de/mit-demenz-leben/demenz-am-lebensende>

Strona specjalistyczna Desideria, Monachium - www.desideria.org

Znajdą Państwo tu wiele przydatnych informacji; na temat opieki nad osobami w ostatnim okresie życia zob. np. <https://www.desideria.org/demenz/demenzglossar/sterben>

Godny polecenia jest przewodnik dla opiekunów rodzinnych wydany przez stowarzyszenie Desideria Care e.V. „Pomyśl też o sobie – wiedza o demencji, orientacja, dbanie o siebie”, zawierający listy kontrolne, kody QR umożliwiające pogłębienie wiedzy na poszczególne tematy, ćwiczenia służące autorefleksji oraz strony na notatki; przewodnik ten nie jest dostępny w Internecie.

Strona tematyczna Demenz Support Stuttgart - www.demenz-support.de

Demenz Support Stuttgart gGmbH jest organizacją neutralną pod względem politycznym i światopoglądowym. Można tutaj znaleźć literaturę tematyczną dotyczącą demencji, oferty grupowe, kanał wsparcia KuKuK-TV oraz wiele innych informacji.

Ulga dla duszy – poradnik dla opiekunów z rodziny

Wyd. BAGSO – Federalne Stowarzyszenie Organizacji Seniorów e. V.

12. zaktualizowane wydanie, 2026 r.

Można zamówić u wydawcy telefonicznie pod numerem 0228 24 99 93-0

lub pocztą elektroniczną: kontakt@bagso.de

Pobierz: <https://www.bagso.de/publikationen/ratgeber/entlastung-fuer-die-seele/>

Wykorzystana literatura

Tom Kitwood i Dawn Brooker:

Demencja – podejście skoncentrowane na osobie w pracy z osobami zdezorientowanymi i z zaburzeniami funkcji neurokognitywnych.

Wyd. Hogrefe wydanie 9, 2022

Wolfgang Weiß:

Nie umieraj w samotności – hospicjum. Podręcznik dla bliskich i wspólnot.

Wydawnictwo Wichern, 1999

Franz Josef Wetz:

Śmierć, żałoba, pocieszenie. To, co pomaga na końcu.

Wydawnictwo Reclam, 2020

Dr. Daniela Tausch, Lis Bickel:

Ostatnie tygodnie i dni. Diakonia Niemiec.

Krebsverband Baden-Württemberg, 2024

Elisabeth Kübler-Ross i in.:

Zrozumieć, co chcą powiedzieć umierający -

Wprowadzenie do ich symbolicznego języka.

Wyd. Droemer Knauer wydanie 12 nowe, 2008

Petra Fercher i Gunvar Sramek:

Mosty do świata demencji. Walidacja w codziennym życiu.

Wydawnictwo Reinhardt, wydanie 3, 2018

Vicki de Klerk-Rubin:

Demencja w rodzinie. Walidacja dla bliskich

wyd. Reinhardt wydanie 5, 2022

Christiane Pröllochs:

Towarzystwo osobom cierpiącym na demencję w ostatniej fazie życia.

Wydawnictwo Tectum, 2019

Stopka redakcyjna

Wydawca

Departament Senatu ds. Nauki, Zdrowia i Opieki
Centralny Punkt Kontaktowy Hospicjum Unionhilfswerk

Autorka

Astrid Paul, Berlin

Redakcja końcowa (odpowiedzialność w rozumieniu ustawy o prasie)

dr Christina Fuhrmann

Redakcja:

Claudia Pfister, Centralny Punkt Kontaktowy Hospicjum Unionhilfswerk

Doradztwo merytoryczne:

Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V., Selbstbestimmtes Wohnen im Alter e.V.,
Home Care Berlin e.V.

Projekt i druk

LWB – Lichtenberger Werkstätten gemeinnützige GmbH

Nakład

5000 (lipiec 2026)

Informacje

poprzez Centralny Punkt Kontaktowy Hospicjum

E-mail: post@hospiz-aktuell.de

Telefon: 030 40 71 11 13

Godziny konsultacji: Poniedziałek–piątek 9:00 – 15:00

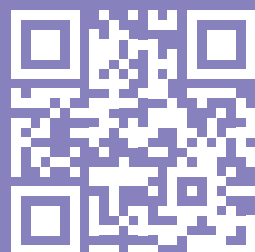
Pobierz: www.hospiz-aktuell.de/wegweiser

Produkt ten został wydrukowany na papierze posiadającym certyfikat FSC.

Wsparcie:

Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege	BERLIN	
--	---------------	---

Okladka: Branding karty





Berliner Initiative
zur Umsetzung der

CHARTA zur Betreuung
schwerstkranker und sterbender
Menschen in Deutschland



und ihrer
Handlungsempfehlungen