

SIMKÓ CSABA

Súlyos beteg a családban

Összefoglalás ♦ *A szerző tanulmányában a laikusok számára is érthető módon, számos eset bemutatásán keresztül világít rá a súlyos beteg otthoni ápolásának nehézségeire, a gyakori kommunikációs zavarok okaira. A beteget érintő veszteségfázisok, az énkép megváltozása okozta traumák mellett néhány alapvető gyakorlati tanács erejéig foglalkozik a beteg és a családtagok közötti párbeszéd néhány lényeges kérdésével illetve a gondozók pszichés problémáival is. Az írás – szűkre szabott keretei között – a gyógyíthatatlan betegek sikeres otthoni ápolását kívánja elősegíteni.*

„Rossz voltam, s te azt mondtad: jó vagyok.

Csúf, de te gyönyörűnek találtál.

Végighallgattad mindig, amit mondtam.

Halandóból így lettem halhatatlan.”

(Pilinszky János: Átváltozás)

Tanulmányomban nem a betegápolás egészségügyi vagy praktikus részét szeretném elemezni, mert szerencsére az elmúlt években számos könyv megjelent a magyar piacon, amely a konkrét segítségnyújtás módjával foglalkozik, hasznos tanácsot nyújtva a betegápolás mindennapjaihoz (Hastings; Fazekas; Stroud, 1995). Írásom célja az, hogy a beteg ember és a család megváltozott lelkiállapotának és kommunikációjának vizsgálatával segítséget nyújtsak az otthonápolás sikerének egyik elengedhetetlen feltételéhez: a beteg és a hozzátartozók közötti jobb megértéshez.

Magam, mint hospice-ban dolgozó orvos, mindennapi munkám során elsősorban gyógyíthatatlan rákbetegekkel foglalkozom, így a felsorakoztatott esetek java hozzájuk köthető, ugyanakkor az elmondottak jobbára általánosíthatók más súlyos betegségekre nézve is.

Amikor súlyos betegségről beszélek, nem tüdőgyulladásra, trombózisra vagy más akut megbetegedésre gondolok, mert bár ezek is vezethetnek halálhoz, de rövid lefolyásúak, így a család működését, kommunikációját nem befolyásolják, legfeljebb „csak” a veszteség

szintjén. Nagy terhet általában azok a kórállapotok jelentenek, amelyek vagy maradandó, súlyos egészségkárosodáshoz, rokkantsághoz vezetnek (pl. végtagi amputáció, tartósan fennmaradó végtagbénulás, vakság stb.), vagy még inkább azok, amelyek lassan, hónapok, esetleg évek alatt fokozatosan előrehaladva okozzák a beteg ember nagyfokú testi/szellemi leépülését, végül halálát. Ide tartoznak pl. a rosszindulatú daganatos betegségek, néhány gyógyíthatatlan ideggyógyászati kórkép (pl. amiotrófiás laterálszklerózis), a különböző típusú demenciák (pl. Alzheimer-kór), de akár a májzsugorodás vagy a súlyos fokú szívelégtelenség is. A betegség kezdeti időszakában a kórházi kezelésekkkel a beteg állapota általában többé-kevésbé javítható, de előbb vagy utóbb eljön egy olyan pillanat, amikor a beteg a kórházból szinte ugyanolyan állapotban kerül elbocsátásra, mint ahogy bekerült oda, tehát a kórházi kezeléstől igazi javulás már nem várható. A beteg tehát nem azért kerül haza, mert jól van, hanem azért, mert hiába maradna a kórházban tovább, attól nem lenne jobban. Ilyenkor a betegség típusától, a beteg állapotától, korától függően legtöbbször már nem hagyható magára, ellátásában egyre nagyobb segítségre szorul, ami komoly válaszut elé állítja a beteget és a családot egyaránt.

KÓRHÁZBAN VAGY OTTHON?

Sok esetben mind a beteg, mind a családja nagyon nehezen tudja elfogadni azt, hogy a kórház az önellátásra képtelen beteg további ápolását nem tudja vállalni. Ez időnként lázadó hanghoz is vezethet, s ez az ellenállás része lehet a betegséggel szembeni lelki védekező reakcióknak (ún. betegség háritás), vagy épp a családtaggal szembeni felelősség vállalása előli tudatos vagy tudattalan menekülés megnyilvánulása.

45 éves férfi betegünk többszörös áttétes tüdődaganat miatt ½ éve állt onkológiai kezelés alatt. Az eltelt idő alatt 30 kg-ot fogyott, egyre újabb és újabb panaszai jelentek meg. Beszélgetésünk során teljes felháborodással panaszolta, hogy a számtalan kezelés ellenére egy csöppet sem érzi erősebbnek magát, mint a betegsége kezdetén.

Sokszor a családot aggodalommal tölti el a munkahely elvesztésének réme. Különösen igaz ez akkor, ha a család egyetlen keresője épp az, aki a beteg ápolását vállalni képes.

48 éves asszony tüdőrákos férjét otthonában ápolta. A betegség miatt 4 hónapot töltött munkahelyétől távol. Amikor munkahelyére visszament, közölték, hogy nem tartanak igényt további munkájára. Azóta 3 év telt el, és képtelen új, stabil munkahelyet találni.

A fent leírtak ellenére fontos kijelentenünk: ha csak mód nyílik rá, a kiszolgáltatott betegnek lényegesen jobb a saját otthonában, mint bármilyen korszerűen felszerelt intézményben. Az akut betegellátó osztályok diagnózis- ill. gyógyítás-orientált nyüzsgésében ezek a betegek

nem találnak megfelelő nyugalmat és támaszt, számtalanszor szembesülnek gyógyíthatatlanságuk tényével ill. következményeivel, még ha csak nonverbális, metakommunikatív szinten is.

Egy idős, a cukorbetegség többszörös szövődményeit magán viselő beteg könnyeivel küszködve mesélte, hogy nagyvizit során a főorvos megállt az ágya végében, átfutotta az eléje tett leleteket, és szó nélkül legyintett. „Én már csak ennyit érek, hogy legyintsenek fölöttem?!” – panaszolta elkeseredetten.

A krónikus belgyógyászati osztályok (közismert nevükön: elfekvők) építészeti kialakítása, felszereltsége és személyzeti ellátottsága szintén nem felel meg a súlyos betegek szükségleteinek.

„Tizennégyen voltunk egy szobában. Úgy feküdtünk, mint a heringek a konzervdobozban. Volt ott közöttünk alkoholista, hajléktalan, elbutult vénember, meg olyan is, aki nem kellett otthon. Szegény ápolókat sajnáltam, mert mire befejezték a tisztázást, már kezdhették előlről. Ott aztán senkit nem érdekelt, ha valaki meghalt. Az élet ment tovább” – számolt be élményeiről egy 62 éves, mindkét lábára lebénult beteg.

Az ápolási osztályok általában az Egészségügyi Minisztérium által meghatározott minimum feltételeknek megfelelően kialakított új létesítmények, amelyek szociális és ápolási problémákkal küszködő betegeknek ill. családjaiknak 1-2 hónapos időtartamú megoldást kínálnak. Az állapot hanyatlásakor, komplikációk felléptekor ugyanakkor előfordul, hogy nem tudják vállalni az utolsó időszak végigkísérését. Ez utóbbi megállapítás fokozottan igaz lehet a különböző, elsősorban szociális segítségnyújtást célzó ún. gondozó házakra ill. jó néhány szociális otthon esetében.

A végállapotú rákbetegek ellátására szakosodott hospice-ok száma ma Magyarországon még nagyon kevés (hospice = menedékhely). Az otthonosan kialakított betegszobák, a viszonylag nagy létszámú, személyes kapcsolatok kialakítására törekvő ápoló-gondozó közösség (team), a betegkényelmi eszközök nagy száma talán a leginkább elviselhetővé teszik az élet utolsó szakaszát, de a szolgáltatás csak rákbetegek számára érhető el, sokszor hosszú a bekerülésig eltelt várakozási idő, és lelkileg megterhelő a nagyszámú betegtárs elvesztése.

Legyen azonban bármilyen korszerű az ápolási osztály vagy hospice részleg, a betegnek a legjobb otthon. Saját, jól ismert környezetében saját maga szabhatja meg napirendjét, étrendjét, tevékenységét, szükségletei kielégítésében sokkal kevésbé függ környezetétől. Míg a kórházban – az ápolók kis száma és munkájuk strukturáltsága miatt – egy ágytálra vagy pelenkacserére akár 15-30 percet is várnia kell egy betegnek, ez otthon egy szerető hozzátartozó segítségével azonnal megtörténhet. Minél inkább kiszolgáltatott a beteg, ez a

különbség annál inkább szembeötlő. Ha nincs ereje hívni a személyzetet, teljesen az őt ápoló figyelmességén és lelkiismeretességén múlik, hogy két látogatás között mennyi idő telik el. Ez pedig nem csak a fent említett példánál ilyen fontos, hanem az itatás, a felfekvések megelőzése, a fekhely megigazítása szempontjából legalább ennyire az. És éppen a kiszolgáltatott beteg az, akinek nem mindegy, hogy egy idegen, vagy egy közeli hozzátartozó lesz-e az ápolója.

Éppen ezért a beteg számára az a legjobb megoldás, ha otthonában maradhat, közvetlen családtagja ápolhatja, aki az ápoláshoz a szakmai segítséget az arra speciálisan felkészült ápolótól ill. orvostól kaphatja meg. (Ezt hivatottak biztosítani a hospice otthonápolói munkacsoportok.) Lehetnek azonban olyan helyzetek, amikor – akár a beteg szorongása, akár a szakmai helyzet bonyolultsága miatt – mégis egyetlen alternatíva az intézményi ápolás marad. Ilyen esetekben a hozzátartozók azáltal tudnak nagyon sokat segíteni a beteg kiszolgáltatottságán ill. ebből fakadó szenvedésein, ha – egymás között időbeosztást készítve – minél több időt töltenek a betegágy mellett.

47 éves emlőrákos betegünk ritkán előforduló áttétes szövődmény miatt mindkét szemére elveszítette a látását. Fekvő helyzetéből felülni sem tudott, mert ilyenkor ájulást előidéző vérnyomásesése következett be. Férje, édesanyja, lányai egymást váltva szinte egyetlen percre sem hagyták magára a hospice-ban eltöltött másfél hónap alatt.

A SÚLYOS BETEG LELKIÁLLAPOTA, REAKCIÓI

Ha meg akarjuk érteni a gyógyíthatatlan beteg viselkedését, először is azt kell látnunk, hogy ezt a beteg személyisége, életkora, a betegség stádiuma és az aktuális lelkiállapot nagymértékben befolyásolja. A viselkedésminták alapvetően függenek a betegség előtti személyiségjegyeiktől ill. problémamegoldó stratégiáktól. Vannak, akik nehezen hoznak döntéseket, s minél komolyabb egy probléma, annál inkább hajlamosak a megoldás halogatására. Így pl. nem ritkán előfordulnak olyan betegek, akik hónapokig vagy akár 1-2 évig is együtt élnek egy adott panasszal, mielőtt orvoshoz fordulnának miatta. Sorsukat általában megadással tűrik, nem ritka a depresszió megjelenése. Ezzel szemben mások az első jel megjelenésekor azonnal felkeresik az általuk elérhető legjobb szakembert, leleteiket saját maguk is értelmezik, betegségüknek utána olvasnak, diétáznak, és úgy általában mindent elkövetnek gyógyulásuk érdekében. Az ő gyógyulási ill. túlélési esélyük lényegesen jobb lesz a betegtársaikénál.

A küzdelem az immunrendszert határozottan erősíteni képes, ha azonban a betegség győzedelmeskedik, nem ritkák az erélyes háritó, szorongásos reakciók. Vannak betegek,

akiknek ez a szorongás, aggodalmaskodás tölti be az egész életüket. Ők is utána olvasnak betegségüknek, de a legapróbb megfázásban halálos szövődményt sejtnek. Gondozóik idegzetét keményen próbára teszik örökös aggodásukkal, amely később általában erős halálfélelembe és intenzív szorongásba csap át. Akad olyan is, aki küzdésre teljesen képtelen, átadja magát a betegségnek, s tényleges erőtartálékainak csak töredékét mozgósítja. A várható prognózis az ő esetükben a legrosszabb, s nem ritkán lép fel konfliktus beteg és ápolója között a kelleténél nagyobb fokú kiszolgálási igény miatt.

Különösen a gyógyíthatatlan rák ill. AIDS betegek esetében alapvető érzés a szorongás és a félelem, amely a betegség egész időszakát végigkíséri. Félelem töltheti el a beteget már a diagnózis felállítását megelőzően is, majd a különböző kezelési módokkal szemben (csonkító műtétek, a kemoterápia jól ismert mellékhatásai, sugárkezelés), később a daganat kiújulása, az áttétek megjelenése, a test eltorzulása, a megfulladás réme, a fájdalom, végül a halál közeledése válthat ki erős félelmeket.

AZ ÉNKÉP MEGVÁLTOZÁSA A BETEGSÉG FOLYAMÁN

Saját magunkról alkotott képünknek több összetevője van, úgymint:

1. fizikális énkép, más néven testkép
2. szociális énkép
3. belső énkép

1. A testkép a késő gyermekkorban kezd egyre erősebben fixálódni, nem véletlen, hogy a kamaszoknak már sokszor gondot okoz megváltozott küllemük. Ez a fixáció nem minden esetben egyforma erős, általában a nőknél hangsúlyozottabban van jelen. A testkép változásai betegség nélkül is okozhatnak némelyek számára komoly problémát, gondoljunk a megöszülésre, a kopaszodásra stb. A betegségek egy része jelentős testkép torzulást eredményezhet, amely nagymértékben befolyásolhatja a beteg hangulatát, küzdeni akarását, de szociális kapcsolatrendszerét is. Ezek közül nézzünk meg néhányat!

a, Csonkító műtétek

Vannak olyan állapotok, amikor az élet megmentése csak a test integritását súlyosan károsító műtétek árán lehetséges. Ide tartoznak a különböző végtagi amputációk (pl. érszűkület miatt), az emlő ill. a gége eltávolítása, valamint a vastagbél egy részének ill. a végbélnek az eltávolítása, ún. vendégnyílás, sztóma kialakításával.

Ilyen operáció után a betegek sokszor úgy érzik, nemcsak az adott testrészt veszítették el, hanem énjük valamilyen részét szakították ki belőlük. Még abban az esetben is, ha a

csonkolásnak semmilyen látható jele nincs, emberi kapcsolataikban állandó kisebbségi érzéssel küszködhetnek, úgy érzik, állandóan őket figyelik, róluk beszélgetnek a környezetükben lévők. Emlőeltávolítást követően nem ritkán előfordul, hogy az asszonyok sokáig nem vesznek maguknak új ruhát, nem mernek tükör elé állni, nem merik megtapintani a műtéti területet, nem beszélve arról, hogy a házasesetükben is komoly zavarok támadhatnak.

46 éves betegünket emlőeltávolítást követően egy éven belül elhagyta a férje. Két húsz év körüli lánya emiatt meggyűlölte saját apját. Valamilyen mértékű megbocsátás és kiengesztelődés csak az asszony unszolására, annak halálos ágyánál történt.

b, Fogyás

Számos betegség következménye lehet jelentős testsúlycsökkenés. Daganatos betegségek esetében előfordulhat – az eredeti testsúlytól függő mértékben – akár 30-40 kg-os fogyás is. A régi ismerősök, barátok arcáról a beteg azonnal leolvassa a megrökönyödést, de olyan is előfordulhat, hogy a beteget egyszerűen nem ismerik meg azok, akik hónapok óta nem látták. A betegség végállapotában bekövetkezett extrém fokú lesoványodás általában a fizikai erő nagyfokú csökkenésével, s ezzel együtt a kiszolgáltatottság jelentős növekedésével is jár.

Nehézséget okozhat az ágyból való fölkelés, de akár a legcsekélyebb kézmozdulat vagy akár a beszéd is. Az arcizmok megfogyatkozásával ijesztő külső jelenhet meg, amely távol tartja a látogatókat, sőt még a közvetlen családtagokat is.

c, Bőrszín

Egy enyhe sápadtság az igen gyakori vérszegénység velejárójaként általánosnak mondható. Előfordul azonban súlyos fokú sárgaság is, amely riasztó tünet, és sokakban akár a fertőző betegség gondolatát ébresztheti.

68 éves, epehólyag tumoros betegünk halálát követően egy évvel hívott föl a fia telefonon, mondván véletlenül belefeküdt édesanyja ágyába, és kért, hogy nyugtassam meg, hogy ettől nem fogja elkapni az édesanyja betegségét.

d, Sebek

Bizonyos betegségek krónikus, igen nehezen gyógyuló sebekkel járhatnak. Ilyen lehet egy lábszárfekély éppúgy, mint egy kifekélyesedő emlődaganat vagy a nyakon megjelenő nyirokcsomók némelyike. E sebek vérezhetnek, bűzösen váladékozhatnak, ami – mint az eddig felsorolt tünetek bármelyike – irtózáttal töltheti el a beteg látogatóit, de még a gondozóit is. Mindez pedig automatikusan a beteg izolálódásához és depressziójához vezet. Először gyakori, hogy a kisgyerekek, unokák látogatása marad el, később a családtagok is nagyobb távolságot tartva ülnek le a beteg ágya mellé. Elmarad a korábban megszokott

simogatás, homlokcsók stb. Nem ritka, hogy ezt a távolságtartást maga a beteg kezdeményezi, mintegy maga-magát kiszakítva a családi kötelékből.

63 éves, kifejélyesedő emlőtumoros betegünk sebéet kezdetben saját maga kötötte, később csak a házigondozó nővér előtt volt hajlandó levetkőzni, és csak neki engedte meg, hogy a kötést lecserélje. Így volt ez még akkor is, amikor a sebből erősebb vérzés indult meg. A család segítségét visszautasítva a kötésen keresztül magának tamponálta a vérzést, amíg a – szerencsére közelben lakó – nővér megérkezett.

A testképváltozás mélyreható lelki sebeit orvosolni nem könnyű. Nagy empátiával, elfogadó szeretetünket szelíden föl kínálva próbálhatjuk bizonyítani: nem azért szeretünk, mert szép vagy, hanem azért, mert így is, most is ugyanaz az ember vagy számunkra, mint aki korábban voltál. Az egyre inkább izolálódó beteg számára egy simogatás, egy ölelés katartikus élményt nyújthat, de a családtagoknak is el kell tudniuk fogadni azt, ha a beteg szégyenérzetéből fakadóan elutasítja az ilyenfajta közeledéseket.

2. Szociális énkép

Az ember élete során többé-kevésbé azonosul szerepeivel. Az apa fiaival való kapcsolatában akkor is apa marad, ha azok már felnőttek. Nem ritkán megmosolyogjuk az idősödő, és már gyermekeik támogatására szoruló szülőket, amint "Vigyázz magadra fiacskám!" köszönéssel vesznek búcsút gyermekeiktől.

A beteg ember szerepkörei alapvetően megváltoznak. Az addig talán irányító szerepet betöltő férfi beül az orvosi váróba, majd sorra járja az egészségügy útvesztőit, ahol a beteg ember autonómiája, önrendelkezési joga ma még sokszor csak papíron létezik. A beteg ember kiszolgáltatott, s minél betegebb, annál inkább azzá válik. Ezt különösen a férfiak tűrik rosszul, és előfordul, hogy utolsó erejükig küzdenek az önállóságuk megtartásáért.

65 éves férfi betegünk azért kért volna eutanáziát, mert képtelen volt elviselni, hogy saját lánya mosdassa vagy tegye őt tisztába.

Érdekességként említem, hogy hagyományaikhoz ragaszkodó roma családokban a családfő vezető szerepét az utolsó pillanatig tisztelik, és kéréseinek maximálisan igyekeznek eleget tenni. A családstruktúra itt sokkal merevebb, és a betegség azt jóval kevésbé befolyásolja. Adódhat olyan helyzet, hogy a beteg tulajdonképpen teszteli családját, hogy mennyire érvényesülnek még a korábbi család szerepek.

58 éves roma családfő több ízben hirtelen elgondolás alapján ment haza az Erzsébet Hospice Otthonból. Ragaszkodott ahhoz, hogy fia szakítsa félbe éppen aktuális ügyeit, és azonnal vigye őt haza otthonába, ahonnan 1-2 napon belül visszatért.

3. A belső énkép a belső tulajdonságaink összessége, ahogy több-kevesebb önismerettel szemléljük saját belső világunkat. A súlyos betegség nemcsak külsőnkön okozhat torzulásokat, megváltoztathatja addig stabilnak hitt lelki világunkat is.

Elizabeth Kübler-Ross vizsgálatai óta tudjuk, hogy az emberek a veszteségekre bizonyos általánosnak tekinthető lelki reakciók sorával reagálnak, amit szokás a haldoklás vagy a veszteség fázisainak nevezni. Ezek nem feltétlenül egymást követő és mindenkinél jelenlévő lelki állomások, hanem sokkal inkább olyan lelkiállapotok, amelyek akár órák, napok alatt is változhatnak. Ismeretük jelentős segítséget nyújthat a gondozóknak, mert felfedezhetik a sokszor személyük ellen irányuló támadásban a betegséggel viaskodó lélek egyetemesnek mondható megnyilatkozásait. A klasszikus osztályozás szerint ezen lelkiállapotok a következők:

a, Sokk, elutasítás

Erőteljes háritó mechanizmus révén a beteg megpróbálkozik a betegség teljes tagadásával. Különösen fiatal betegekben akár a betegség egész ideje alatt domináló lehet ez a reakció.

b, Agresszió, düh

A betegséggel szembeni düh gyakran érinti a családtagokat. Gyakori jelenség például, hogy az étvágytalan beteg az étel elkészítőjét okolja azért, mert képtelen jóízűen elfogyasztani az eléje tett táplálékot.

c, Alkudozás

Nem ritkán előfordul, hogy a súlyos állapotú beteg leszokik a dohányzásról, mintegy alkut kötve életének meghosszabbítására.

d, Depresszió

Sok vizsgálat, sok kezelési procedúra, sok küzdelem után a betegek jelentős része válik egykedvűvé, visszahúzódóvá, olykor apátiássá. Ilyenkor elutasíthatják a táplálékot éppúgy, mint a szerető közeledést. Egyfajta autoagresszióval saját elmúlásukat is siettetnék. A családtagoknak kifejezetten nehéz lehet elviselni ezt az állapotot, mert sehogy nem tudnak a depressziós beteg kedvében járni, arcára mosolyt varázsolni. Fontos látni, hogy itt valójában az élettől való búcsúzásról van szó, ami természetesen fájdalommal jár együtt. Ha ez az állapot elhúzódóvá válik, vagy egyre mélyül, antidepresszánsok alkalmazása nyújthat némi segítséget.

e, Elfogadás, belenyugvás

Vannak, akik higgadtan, bátran mernek szembenézni a közelgő elmúlással, életük végén bölcsen elrendezik itt maradó javaik sorsát, lezárják ügyes-bajos dolgaikat. Magatartásuk

példaadó értékű az ittmaradók számára, akik talán meg is irigyelhetik a haldokló ember méltóságát.

66 éves garatrákos betegünk mosolyogva mondta, hogy ő már megtalálta élete igazi értelmét. Halála előtt 1 héttel hazakérte magát. Otthonában összeszedve minden energiáját, megjavította az életveszélyes gázbojlert, megcsináltatta leendő sírhelyét, és halála előtti napon még eladta körfűrészt, mert félt, hogy italos fia elvágja vele a kezét. A feleségétől elbúcsúzva, rövid agóniát követően halt meg saját ágyában.

Bár a klasszikus, Kübler-Ross által leírt stádiumokból hiányzik, feltétlen említést érdemel még néhány életérzés. Az egyik a már korábban is említett szorongás ill. félelem, mely gyakran uralja az egész betegséget, a másik a remény ill. a csüggedés gyakran hullámzó kettőssége. Míg az egészséges emberek java része racionálisan kezeli különböző problémáit, a súlyos beteg sokkalta inkább érzelmei által irányított. Ezek az érzelmek pedig nagyon gyakran változóak, tükrözve a beteg saját belső ambivalenciáját.

KOMMUNIKÁCIÓS JÁTSZMÁK. A HALDOKLÓ NYELVEZETE

Sok esetben a beteg saját maga előtt sem meri bevallani félelmeit, nemhogy azokról a körülötte lévő emberekkel, rokonokkal, gondozókkal, orvosokkal tudna beszélgetni, akiktől folyamatosan azt a többé-kevésbé hiteles megerősítést kapja, hogy meg fog gyógyulni, nincs és nem is lesz semmi baj.

„Sokszor úgy éreztem, ez az egész csak egy rossz álmom, és ezt nagymértékben elősegítette, hogy a körülöttem lévők mind úgy is viselkedtek velem, mintha egy gyereket nyugtatgatnának, aki éjszaka felébredt a vihartól, vagy azért, mert valami rémségeset álmodott.”

A félelméről a beteg ritkán mer nyíltan kérdezni. Egy felnőtt ember szégyell olyan kérdést feltenni, hogy „nem fog-e fájni”. Kevesen merik őszintén megkérdezni a kezelőorvosukat, hogy „meddig élek még”, vagy „sokat fogok-e szenvedni, amíg meghalok”. Mivel a beteg hamar rájön arra, hogy a családtagjai több információval rendelkeznek a betegségéről, mint ő maga, ezért nem ritka, hogy egy sajátos „játzsma” veszi kezdetét. Ez a legritkább esetben tudatos, sőt a játzsma a beteg saját magával szemben is eljátssza. (Nem néz tükörbe, hogy ne kelljen észrevennie azt, hogy mennyire lesoványodott, nem áll mérlegre, hogy fogyását saját maga előtt is eltitkolja, testi panaszait igyekszik visszavezetni valami betegségétől független egyéb okra stb.) Nem ritka, hogy a beteg irreális reményeket hangoztat, pl. egy mindkét alsó végtagjára lebénult beteg utazást tervez, vagy egy már ágyban fekvő arról beszél, hogy ha majd kitavasodik, hogy fogja rendbe tenni a gyümölcsösét stb. Ez egyrészt egyfajta lelki

védekező reakció, ún. túlkompensáció az elfogadhatatlannal szemben, másrészt környezetének a tesztelése is, hogyan fognak reagálni az ő által jelzett időpontokra, mennyire látnak még reményt az ő felgyógyulására.

65 éves prosztatata tumoros betegünket elviselhetetlen csontfájdalmak miatt vettük gondozásba. Beszélgetés közben kiderült, hogy a számára háziorvosa által már jóval korábban rendelt erős fájdalomcsillapítóból még egyetlen kapszulát sem vett be, mert ahogy mondta: „Ha már most beveszem az erős fájdalomcsillapítót, akkor mi lesz 2 év múlva?”

A hozzátartozók gyakran félreértik a beteg indirekt, tapogatózó jelzéseit, és úgy gondolják, nincs tudatában állapota súlyosságának.

Ugyanúgy meg kell látni, hogy a beteg gyakran előforduló disszimulálásának (pl. fájdalmai letagadásának, az elfogyasztott minimális táplálék- ill. folyadékmennyiség feltupírozásának) szintén üzenet értéke van. A beteg azt akarja, hogy környezete úgy lássa, nincs semmi baj.

A táplálkozás különösen gyakori konfliktusforrás. Ilyen esetben nagyon sokat segíthet egy kívülálló, pl. egy olyan családtag, aki a beteg közvetlen gondozásában nem vesz részt. Egy szelíd, szeretetteljes szembesítés a betegben és a gondozójában működő szándékkal (és nem a valós helyzettel!) feszültségoldó hatású lehet. (Pl.: Azt látom, hogy Apuka nagyon szeretné, ha az ebéd mind elfogyna, de ez nem mindig sikerül... Anyuka meg a szívét-lelkét belefőzné az ételbe, csakhogy Apuka kedvébe járjon, de hát ha Apa rá sem bír nézni az ételre, akkor nem lehet mit csinálni. Neki lenne a legjobb, ha meg tudná jóízűen enni az ebédet...)

Előfordul, hogy a kommunikáció során szimbolikus eszközöket használunk. A gyerekek gyakrabban nyúlnak ehhez a lehetőséghez, a felnőttek sokszor álomképek formájában mondják el azt, amit szavakba önteni nem mernek, nem tudnak. Az álomképek lehetnek rémségesek és megnyugtatók, attól függően, hogy a beteg hogyan viszonyul betegségéhez és végeredményben a halálhoz.

47 éves emlőrákos betegünk, aki a család unszolására szigorú lé-böjt kúrát folytatott, álmában lovas szánon utazott. A lovak a nagy hóban elakadtak és éhen pusztultak, mert nem volt mit enniük.

54 éves méhrákos betegünknek, aki a család szerint semmit sem tudott a betegségéről, álmában egy sötét, fekete erdőn kellett volna keresztül jutnia, de örökösen eltévedt. Más alkalommal hatalmas fekete legyek köröztek fölötte, és rá akartak szállni a fejére. Egész éjszaka a legyeket hajtotta.

72 éves mélyen hívő betegünk halála előtt kb. 1 héttel álmában menyegzőre kapott meghívást.

Az éjszaka, még ha álom nélkül telik is el, árulkodhat a beteg ki nem mondott félelmeiről. A nyugtalan, álmatlan éjjelek igen sokszor telnek szorongással, nem ritka, hogy bizonyos panaszok (pl. fulladás) ilyenkor felerősödnek.

Fontos, hogy megértsük a szavakon túli üzeneteket is. Így pl. a remegő, ágyneműt markolászó kéz, a megnyugodni képtelen tekintet jelentős mértékű belső feszültségről árulkodik. Ha a beteg semmitmondó, apró kérésekkel 5-10 percenként maga mellé rendeli a gondozóját, netán éjszaka többször felébreszti álmából, ez ugyancsak félelmek kifejezője. Ilyenkor, ha csak a szóban kimondott kéréseknek teszünk eleget, bizonyosan nem fejtettük meg a beteg kódolt üzenetét.

A betegség folyamán általában elhangzik valamikor egy csalódott, reménytelen mondat, talán akkor, amikor egyébként beszélgetésre nem túl alkalmas az idő (hisz olyan nehéz erről beszélgetni): *„Nem sokáig leszek én már köztetek!”*, vagy: *„Előbb-utóbb nem lesz ennek jó vége!”*, vagy ha a szorongás a domináló érzelem: *„De ugye azért meggyógyulok!?”*

Ha ilyenkor a válasz: *„Hát persze, hogy meggyógyulsz!”*, vagy: *„Ne tessék már butaságokat beszélni!”*, akkor ezzel befagyasztjuk az igazi, talán egyetlen lehetőséget, hogy a beteg a benne dúló érzelmeit (saját maga előtt is) feltárhassa.

Ha félbehagyjuk azt, amit éppen csinálunk, leülünk a beteg mellé, megfogjuk a kezét vagy átkaroljuk a vállánál, azzal már jó lehetőséget teremtünk számára, hogy megnyílhasson. Elősegíthetjük a beszélgetést egy ilyesfajta kérdéssel is: *„Mostanában sokat gondolkozol ilyesmin?”*, aztán engedjük, hogy a beteg saját maga hozza elő azokat a kérdéseket, problémákat, félelmeket, amik őt aggasztják. Lehet, hogy az őszinte légkörtől, a lehetőségtől, hogy saját maga számára is kimondja valós félelmeit, megijed és visszalép. Ilyenkor nem szabad a beszélgetést erőltetni. Talán egy későbbi időpontban újra sort keríthetünk rá.

Könnyen lehet, hogy egy ilyen beszélgetés bennünk is szorongást, feszültséget okoz. Egy jó tanács: nem az az igazán fontos, amit mi mondunk el a betegnek, hanem az, amit megengedünk neki elmondani! Különösen az egészségügyi személyzet hajlamos az ún. irányított kommunikációra. A beteg eldöntendő kérdéseket kap: volt-e fájdalma, jó-e az étvágya, nincs-e probléma a bélműködéssel stb. Lehet, hogy minden kérdésre kielégítő a válasz, de a beteg még sincs jól. Az ilyen direkt kommunikáció során nem valószínű, hogy a betegnek alkalma van az igazi problémáit előhozni. Ha úgy látjuk, hogy a belső feszültség miatt nagyon is célszerű lenne lényegi kérdéseket is megbeszélni, és ezt a beteg magától nem

hozza elő, megfelelő helyzetben lehet próbálkozni óvatos, szeretetteljes provokációval. Erre alkalmas lehet a beteg testi vagy lelki állapotának visszatükrözése. Pl.: „*Olyan fáradtnak látom ma reggel*”, vagy: „*Úgy érzem, tele van feszültséggel. Nem tudok segíteni valamiben?*”

Nagyon sokat árthatunk azzal, ha a problémákat a beteg feje fölött tárgyaljuk meg. Ezzel ő mintegy tárgy szerepbe kerül (a jelenlétében róla folyik a beszélgetés, nem pedig vele), ami hozzásegíthet egy visszahúzódó, depressziós magatartás kialakulásához. Nem kellő tapintattal megválogatott szavaink ugyanígy bántóak lehetnek. Különösen óvakodjunk a „már” és a „még” szavak használatától. (Pl.: „*Már föl sem kel az ágyból*”, vagy: „*Még ellátja magát.*”) Lehetőség szerint minden fontos információval és döntési helyzettel először a beteg találkozzon, hiszen ő a legilletékesebb.

A CSALÁDTAGOK LELKIÁLLAPOTA

Néhány szóban ki kell térnünk a családtagok pszichés állapotára is. Nyilván egy-egy nehéz helyzetben adott reakció nagyon egyedi és részben személyiségfüggő, de mind a hivatásos gondozóknak, mind maguknak a családtagoknak nem árt tudatában lenni az alábbi tényezőknél.

1. A kapcsolat előzményei

Bár az egészségügyi személyzet általában a beteg oldalán áll, és ebből a szemszögből ítél meg családi viszonylatokat, az emberi kapcsolatok közel sem mindig felhőtlenek. A most segítségre szoruló beteg korábban lehet, hogy kemény alkoholfogyasztó volt, lehet, hogy ő maga rúgta fel azokat a rokoni kötelekeket, amelyeknek a hiányától most szenved. A családtag ilyenkor esetleg támogatást és biztatást igényel ahhoz, hogy a régmúlt sérelmeket meg tudja bocsátani, és hogy a beteg ember mellé tudjon állni.

2. Lelkiismeret-furdalások

Lehetséges, hogy a hozzátartozót lelkiismeret-furdalás gyötri. Ez származhat korábbi mulasztásokból, a beteg kérésének figyelmen kívül hagyásából (pl.: otthoni gondozás fel nem vállalása), esetleges anyagi érdekek érvényre jutása miatt (örökség, nyugdíj stb.). Különösen gyermekeknél ill. túlzottan erősen kötődő párok esetében ez teljesen irracionális módon is felléphet („*azért lett beteg, mert én rossz voltam*”, vagy: „*ő nem eszik semmit, én pedig jóllakom*” stb.). Gyakran felvetődik a kérdés: „*Vajon mindent megtettem-e, amit emberileg lehetett?!*” – holott a szerető családtag gyakran azért marcangolja magát, mert tudat alatt ő is ki akarja venni a részét a beteg szenvedéseiből.

Különösen a halál után lehetnek ezek a kérdések nagyon fájók, a legapróbb mulasztás is mázsás teherként nehezedik ilyenkor a gyászoló vállára. Részben ezért is fontos, hogy a haldokló beteget utolsó napjaira, óráira a család ne hagyja magára a kórházban, ha az otthoni gondozás nem is volt megoldható.

3. Veszteség fázisok

A családtagok sokszor ugyanazon érzelmi állapotokon mehetnek keresztül, mint maguk a betegek. A tagadás, a betegség háritása esetükben is rendkívül erős lehet. Különösen azoknál a kapcsolatoknál figyelhető ez meg, ahol a beteg elvesztése után a családtag teljesen egyedül marad.

54 éves betegünk egyedül élt idős édesanyjával, az utolsó napokat együtt töltötték bent a hospice-ban. Az agónia időszakában az édesanyán zavartság jelei mutatkoztak. Amikor lánya meghalt, ezt mondta: „Ez nem az én Katikám, csak olyan, mintha ő lenne.”

65 éves nőbetegünket a férje 2 héten keresztül bent ápolta a hospice-ban. Az asszony állapota gyorsan hanyatlott, tüdőgyulladást kapott, és szemlátomást már csak napjai voltak hátra. A férjjel nap mint nap beszélgettünk, hogy tisztában legyen a várható eseményekkel. Amikor a tüdőgyulladásról és a hamarosan bekövetkező halálról tájékoztattuk, a beszélgetés végén felállt és így szólt: „Ez ugye azt jelenti, hogy a feleségem meg fog gyógyulni?!”

Ugyanígy felléphet agresszió, depresszió, jelen lehet az alkudozás és az elfogadás is. Előfordul azonban, hogy ezek a reakciók nincsenek szinkronban a betegével. Így pl. nem ritka jelenség, hogy a beteg elfogadja az elkerülhetetlent, családtagja pedig továbbra is ugyanolyan intenzitással küzd a betegség ellen, mint a kezdet kezdetén.

A hozzátartozók esetében is gyakori a félelem és a szorongás, de ez korántsem olyan intenzív, mint ahogy a betegeknél láttuk, és általában más forrásból fakad. Ilyen okok lehetnek pl. az egyedüllét, a gyereknevelés nehézségei, a munkahely elvesztése, a kereset kiesése, esetleg a saját betegség / saját halál gondolata. Mindezek általában csak nagyon későn – nem ritkán a halál után – tudatosulnak. A gondozás idején legtöbbször egészen konkrét problémák okozhatnak szorongást: Meddig tart a betegség? Lesz-e elég erőm? Mit hoz a holnap? Kihez forduljak rosszul esetén? Az ápolók, orvosok felelőssége, hogy ilyenkor jól használható cselekvési algoritmusokat adjanak a család kezébe, hogy minél inkább csökkentsék a bizonytalanság érzését.

Végül két, sajátosan a hozzátartozókat érintő lelkiállapotot kell megemlítenünk. Az egyik a kifáradás stádiuma. Ez alatt nem csak fizikai, hanem lelki kifáradást is értek, amely elsősorban akkor fenyeget, ha a beteg agóniája nagyon elhúzódóvá válik, ha esetleg hetek telnek el úgy, hogy a beteggel nem lehet beszélgetni, nem lehet őt etetni és itatni. Ez az állapot családtagnak, ápolónak, orvosnak egyaránt igen nehéz.

A másik az előrehozott, anticipált gyász. Gyakran az előző lelkiállapothoz kapcsoltan jelenik meg, és a szokványos gyász számos magatartásformáját magán hordozhatja.

Mindenütt jó, de legjobb otthon – tartja a közmondás. Ez lebegjen szemünk előtt, ha gyógyíthatatlan betegeket ápolunk, akár hozzátartozók, akár egészségügyi szakemberek vagyunk. Szerencsére ma már egyre több lehetőség nyílik arra, hogy különböző segítő szolgálatok és az egyre jobban képzett házi orvosok segítségével a beteg akár élete utolsó pillanatáig otthonában maradhasson.

IRODALOM

- BÍRÓ SÁNDOR: *Életünk válsághelyzetei. A depresszió és a stressz*. Budapest, Sub Rosa, 1998.
- BORBÉNYI ERIKA – RÉVÉSZ ISTVÁNNÉ – KUN ANDREA: *Súlyos betegek mindennapi gondozása*. Budapest, Magyar Hospice Egyesület, 1996.
- BÖSZÖRMÉNYI DALMA (szerk.): *Súlyos betegen élni. Méltósággal meghalni. Hospice kézikönyv*. Budapest, Corvinus Kiadó, 1995.
- DOYLE, D. – HANKS, G. W. C. – MACDONALD, N. (szerk.): *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford, Oxford University Press, 1999.
- FAZEKAS LÁSZLÓ: *Az otthoni betegápolás*. Budapest, Press Publica, [é.n.]
- GOTS ANTAL: *Ha embertársad haldoklik*. Budapest, Corvinus Kiadó, 1994.
- HASTINGS, DIANA: *Házi betegápolás*. Budapest, Magyar Könyvklub, [é.n.]
- HEGEDŰS KATALIN (szerk.): *Lélektől lélekig. Súlyos betegek és haldoklók pszichés gondozása*. Budapest, SOTE Magatartástudományi Intézet – MAPET – Végeken Alapítvány, 1995.
- HEGEDŰS KATALIN (szerk.): *Halálközelben. A haldokló és a halál méltóságáért*. Budapest, Magyar Hospice Alapítvány, 1994.
- HEGEDŰS KATALIN (szerk.): *Halálközelben II. A haldokló és a halál méltóságáért*. Budapest, Magyar Hospice Alapítvány, 1995.
- HEGEDŰS KATALIN: Súlyos állapotban levő és haldokló daganatos betegek betegségtudata. *Kharón II* (1998) (1): 13-32.

- HENNEZEL, MARIE DE: *A meghitt halál*. Budapest, Európa Könyvkiadó, 1997.
- KÜBLER-ROSS, ELISABETH: *A halál és a hozzá vezető út*. (Ford.: BLASSZAUER BÉLA) Budapest, Gondolat Kiadó, 1988.
- LUGTON, JEAN: *Communicating with Dying People and their Relatives*. London, Mosby, 1987.
- NIKELSKI, HARTMUT: *Keresztény segítségnyújtás haldoklóknak*. Budapest, Szent István Társulat, 1984.
- PILLING JÁNOS (szerk.): *A haldoklás és a gyász pszichológiája*. Budapest, Semmelweis Orvostudományi Egyetem, 1999.
- REOCH, RICHARD: *A jó halálról. Holisztikus kalauz haldoklók és gondozóik számára*. Budapest, Medicina Könyvkiadó, 2000.
- SATIR, VIRGINIA: *A család együttélésének művészete*. Budapest, Coincidencia Kft, 1999.
- STROUD, MARION: *Rákbeteg a családban*. Budapest, Akadémiai Kiadó, 1995.
- VALLEJO-NÁGERA, JUAN ANTONIO: *Szemtől szemben a depresszióval*. Budapest, Háttér Kiadó, 1999.