

„Míg a halál el nem választ”

Esetbemutató

Összefoglalás ♦ Amennyiben a rosszindulatú daganatos betegségben szenvedő gyermekek gyógyító kezelése eredménytelen, a beteg életének hátralévő időszakában nagy hangsúlyt kap a palliatív, állapot-fenntartó gyógyszeres kezelés mellett a beteg és hozzátartozóinak pszichés ellátása. Ebben a stádiumban a pszichés vezetés legfőbb célkitűzései: a veszteségre való felkészítés, az elválás segítése, a megfelelő életminőség fenntartása és a nyugodt, békés körülmények biztosítása.

Klinikánk Onkológiai Osztályán egy 15 éves fiút kezeltünk rosszindulatú daganatos betegsége miatt. A kemoterápiás kezelésekre jól reagált, de a gyors javulást 7 hónappal később a betegség kiújulása követte, ami néhány hónap múlva a halálához vezetett. A terminális stádiumban onko-pszichológiai szempontból szélsőséges lélektani reakciók játszódtak le. Az anya és fia között kialakult nagyon erős szimbiotikus kapcsolat – amely kölcsönös érzelmi védelmet jelentett mind az anya, mind fia számára – lehetetlenné tette az elválást, megnehezítette a gyermek orvosi és pszichológiai ellátását. Az esetismertetés során a kóros pszichológiai reakciók hátterét, azok feloldási lehetőségeit vizsgáljuk.

Bevezetés

A daganatos betegség diagnózisának tudomásul vétele mindig óriási traumát jelent. Gyermekek esetében egy ilyen betegség együtt jár a családi működés megváltozásával. Átstrukturálódik a család, az anya minden idejét a testileg és lelkileg is megterhelő kezeléseket kapó, beteg gyermekkel tölti. A legkorszerűbb orvosi és nővéri ellátáson kívül elengedhetetlen a szülők és a gyermekek pszichés vezetése is. Ez már a gyermek kórházba kerülésekor megkezdődik, és aktívan tart a betegség ideje alatt függetlenül attól, hogy sikerül-e elérni a gyógyulást vagy elveszítjük a gyermeket.

¹ Semmelweis Egyetem, II. sz. Gyermekgyógyászati Klinika

Kultúránkban egyre nagyobb hangsúlyt kap a haldoklás időszaka, egyre jobban odafigyelünk arra, hogy emberibbé tegyük ezt a folyamatot. Ilyenkor nagyon fontos, hogy megfelelő legyen a fájdalomcsillapítás, a gyermek minél több időt tölthessen otthon a családdal. A terminális stádium idején pszichés támogatást nyújtunk a szülőknek is, felkészítjük őket a veszteségre.

Orvosi háttér

A 15 éves fiú, Zoli panaszai 2000 márciusában kezdődtek. A kivizsgálás során sok intézményt megjárta, számos orvossal találkozott, diagnózisa a szövettani mintavétel után, már a megkezdett kemoterápiás kezelés alatt is módosításra került. Végso szövettani diagnózisa primitív neuroectodermális tumor volt, amelynek gyógyulási esélye gyermekkorban 60%. Ettől kezdve kemoterápiás kezelése klinikánk Onkológiai Osztályán történt, a betegség okozta panaszok látványosan szűntek, szubjektív állapota gyors javulást mutatott. Novemberben, a kezelés kezdete után fél évvel, légzési nehezítettség lépett fel nála, ami a légzésbénulás lehetőségét is magában hordozta. Ennek háttérében a betegség progressziója, nyaki csigolyaáttét állt. A sebészi ellátás az életveszélyt elhárította, azonban a beavatkozás utáni ápolás a daganatellenes kezelés kényszerű késlekedését okozta. Fokozatosan újabb fájdalommal járó tünetek jelentkeztek, amelyek a betegség előrehaladásának jelei voltak. Palliatív kemoterápiában részesült, amit átmeneti javulás kísért. Ez nagyon rövid ideig tartott, mert a fiú egyre elesettebbé vált, bélvérzések léptek fel nála, melyeket a kórházban sikerült kiküszöbölni, bár a gyermekre rossz általános állapot volt jellemző. A palliáció lényegét, azaz hogy a beteget már nem lehet meggyógyítani, és a fő cél csak a fájdalomcsillapítás lehet, az anya az orvosokkal történt többszöri hosszas megbeszélés ellenére sem tudta feldolgozni. Az orvosok a szülő azon kérését elfogadva, hogy gyermek otthoni környezetben halhasson meg, a fiút kontrollra visszarendelve hazaengedték. A kontrollon nem jelentek meg, a szülő azonban egyik éjjel végállapotban visszahozta a gyermeket, és a továbbiakban a kórházi kezelés mellett döntött. A kórház ügyeletes orvosa a mentőszolgálat által megkezdett terápiát folytatva, rendezte a fiú állapotát. A beteg élete utolsó két hetét a test-szerte szabad szemmel is látható áttétek folyamatos növekedése mellett, az elengedhetetlenül szükséges, intravénás kábító fájdalomcsillapítás nélkül töltötte. Ennek elindítását az anya a fiú halála előtt négy nappal engedte meg, ami fájdalommentes állapotot biztosított a fiú számára.

Családi háttér

A gyermek az édesanya első házasságából született. A szülők a fiú születése után nagyon hamar elváltak, kapcsolatuk rossz volt, a mama teljesen egyedül nevelte gyermekét közel kilenc éven át. Ez idő alatt az édesapa csak nagyon ritkán jelent meg, nem töltötte be apaszerepét a fia számára. Az anyának később élettársi kapcsolata lett, amelyből szintén született egy fiúgyermek, aki az idősebb testvér betegsége idején öt esztendő volt. A mama Zoli betegsége idején kért néha pszichológiai segítséget a kisöcs számára, el is hozta néhányszor a kisfiút. A találkozások alatt igazolódott, hogy a kisfiú nehezen viseli anyja állandó távollétét, és ő is be akar járni a kórházba. Bátyjához és anyjához is nagyon ragaszkodott.

A család falun lakott, ahol a fiú betegségét az egész közösség figyelemmel kísérte. Az anya a betegség idején nem dolgozott, hiszen Zoli állandó ápolást igényelt. A családfenntartó az élettárs volt, ő biztosította az anyagi hátteret, de az anyának nem tudott érzelmi támaszul szolgálni. Zoli édesapja, bár tudta, hogy a fia beteg, nem jelent meg a betegség idején, csak az utolsó napokban jött el a kórházba, de akkor az anya nem engedte be őt, és a fiú sem szeretett volna vele találkozni.

Zoli a betegsége kezdetekor egy informatikai szakközépiskola első osztályában tanult, nem tudta befejezni az évet. Visszahúzódó, nyílt fiú volt, aki általában mindenkivel megtalálta a hangot. Barátaival, akik leginkább általános iskolai osztálytársai voltak, a kezelésekre idején is tartotta a kapcsolatot.

Anya-gyerek kapcsolat

Az anya és a fiú között nagyon szoros volt a kapcsolat, ami nemcsak a betegség során alakult így, hanem az ezt megelőző időszakban is, amikor kettesben, az apa nélkül éltek. A kórházi együttléteik erősítették ezt a szimbiotikus kapcsolatot. Jellemző volt még a kapcsolatra az anya erős befolyása. Ez leginkább akkor nyilvánult meg, amikor mindenáron el akarta érní a fiúnál, hogy az tagadja le a fájdalmait. Gyakran intette őt, hogy fegyelmezze magát, mert nem lehetnek ekkora fájdalmai. A gyermek le is tagadta azokat, amíg azok elviselhetőek voltak, és csak akkor szólt, ha már nem bírta tovább. Mindig ügyelt arra, hogy az anyjának jó legyen. Minden helyzetben az anyját védte, soha nem követelőzött, ha a mamának néha haza kellett mennie és nem tudott vele maradni. Amikor a terminális stádium idején a halálról beszélt, leginkább az nyugtalanította, vajon anyja hogyan fogja majd megélni elvesztését: *„Nem tudom, anya, hogy fogja majd kibírni.”*

A halálhoz való viszony alakulása, közlések a halálról

Az anya a betegség progressziójakor nem fogadta el, hogy gyermekét nem lehet megmenteni, így a hagyományos kórházi ellátás mellé alternatív gyógymódokat keresett. Többféle dolgot is megpróbált, de ezekben ő sem hitt igazán. Amikor megértette, hogy a gyermek biztosan meg fog halni, mindenképpen azt szerette volna, hogy ez otthon történjen meg. Arra törekedett, hogy haza tudja vinni a gyermeket. Bár orvosi szempontból e döntés elfogadása mindenfajta orvosi racionalitásnak ellentmondott, érzelmi szempontból az anya döntéséhez való megingathatatlan ragaszkodása és Zoli végső sorsának befolyásolhatatlansága miatt elfogadták. Az orvosok a fatális eseményekre is felhívták az anya figyelmét, ő ennek ellenére ragaszkodott a hazaszállításhoz. Ezért volt szükség arra a kikötésre, hogy saját felelősségre viszi el a gyermekét, amit márciusban meg is tett. Négy nap múlva kellett volna jelentkezniük kontrollra, ahol nem jelentek meg, az anya csak egy héttel később hozta vissza a fiút nagyon elesett állapotban. Ekkor gyors orvosi beavatkozással sikerült megmenteni a fiú életét. Ez az esemény az anya elhatározásában azonban fordulópontot hozott: már nem akarta, hogy a gyermek otthon haljon meg. Nagyon megijedt, mert tehetetlennek érezte magát egyedül, és nem volt meg az a biztonságérzete, amit a kórház tudott nyújtani neki. A továbbiakban ragaszkodott a kórházhoz.

Zoli, szemben a mamával, teljesen másképpen viszonyult a halálhoz. Amikor romlás mutatkozott nála az őszi hónapokban (hét hónappal a kezelésekek kezdete után), beszámolt egy álmról, ami sok félelemmel és szorongással járt együtt. Neki ez az álom már a halálról szólt. A történet az alábbi volt: egy folyóparti magaslesen van, amikor ez az építmény elkezd borulni, szépen lassan borul, tehetetlennek érzi magát ebben a helyzetben. A mama lent áll, nem tud segíteni a fiának, csak sír, és kétségbeesve próbál felmászni. Ez az álom Zoli félelmein kívül kivetítette kettőjük adott élethelyzetét is: sorsuk elválik egymásétól. Zoli ebben az időben gyakran kezdeményezett beszélgetést a halálról, az elmúlásról, és megfogalmazta félelmeit anyjával kapcsolatban is, aki talán összeomlik majd, ha ő meghal. Féltette a mamát nagyon. Mindezekből azt lehetett érezni, hogy a fiú sokkal felkészültebb volt a halálra, mint az édesanyja.

Az anya viszonya az orvosokhoz

A kezdetben nagyon jól kooperáló, nyílt, jó humorú, segítőkész anya a terminális stádiumban teljesen megváltozott. Nehezen találta meg a hangot az orvosokkal, hibáztatta őket a történetekért. Gyakran semmibe vette, amit az orvos mondott. Természetesen ennek hátterében a kezdeti diagnózisváltás és a kényszerű orvosváltás is állhatott, hiszen ez már a kezdetekkor

meingingatta a frissen kialakult bizalmat. Az elviselhetetlen fájdalmak idején a kezelőorvos többször is megpróbálta őt meggyőzni arról, hogy járuljon hozzá a szükséges folyamatos, intravénás, kábító fájdalomcsillapító kezelés (vénás morfium) elindításához. Ilyenkor gyakori volt, hogy kilépett a helyzetből, nem hallgatta végig az orvost, támadásnak élt meg minden ilyen kezdeményezést. Dühös volt az orvosokra, és folyamatosan azt kérdezte, miért nem adtak erősebb kezelést. Összehasonlította más betegek kezeléseit, és saját magának próbálta bebizonyítani, hogy az ő gyereke kezelése nem volt elég erős, és az orvosok hibáztak. Agresszív volt mind az orvosokkal, mind pedig a fiával szemben. A fájdalmak erősödése idején rendszeresen leállította a fiút, ha nyögött vagy fájdalomról számolt be. Agresszíven és ellentmondást nem tűrően rászólt: „*Ne hisztizz! Ne csinálj úgy, mintha nagyon fájna!*”

Büntette az orvosokat, hiszen nem engedélyezte az intravénás morfium beállítását. Akadályozta azt, hogy az orvos ellássa a beteget, azaz úgy csillapítsa a fájdalmait, ahogy az abban a helyzetben indokolt lenne. Büntette a saját fiát is, aki szenvedett a fájdalmaitól. Az anya a morfium ellen azért tiltakozott, mert félt, akkor már nem tud kommunikálni a fiával, ha nincs magánál, az már egy olyan állapot, mintha halott lenne.

Lélektani folyamatok

A terminális stádium eseményeiben több markánsan jelentkező lélektani folyamat is megragadható. Az egyik ilyen a *tagadás*, mind a mama, mind pedig a gyermek részéről, elsősorban a fájdalmakat illetően. Az anya nem mert szembe nézni a fájdalommal, nem merte elfogadni azt, hiszen a fájdalom a betegség előretörését jelentette neki, ez pedig egyet jelentett a halállal. Mivel a fiú anyját próbálta védeni, inkább letagadta fájdalmait, disszimulált.

A másik kiemelendő védekezési mód a *hasítás* volt. Az anya a terminális időszakban folyamatosan „lehasította” az érzelmi színezetet az információról, a racionális tartalmakról. Ezt támasztja alá az alábbi példa is: ha a mamát kérdeztük, hogy vannak-e a gyermeknek fájdalmai, azt válaszolta: „*Nyög, de nem mondja, hogy fáj.*” Nem volt képes arra, hogy felismerje, a gyermek azért nyög, mert fájdalmai vannak. Ugyanez mutatkozott meg abban is, amikor érzelmileg nem tudta elengedni a fiát, de a temetéssel kapcsolatos gyakorlati teendőkkel már foglalkozott.

Erőteljesen láthattuk a *negatív indulatátétel* megjelenését is. Ez a lélektani folyamat nagyon jellemző a terminális időszakra. Ilyenkor a betegek vagy hozzátartozóik saját halálfélelmüket, tehetetlenség miatti kétségbeesésüket vetítik ki az orvosra. Ez a leírt esetben az anyánál nagyon markánsan jelentkezett.

Esetünkben az *anticipált* gyász is megfigyelhető volt. Ez az a folyamat, amikor már a veszteség bekövetkezése előtt elindul a gyász folyamata. A beteg és a hozzátartozó is beszél a halálról, azzal kapcsolatos érzéseiről. Itt az anya már tervezte a temetést, sőt szervezte is, megvette a sírhelyet, készült a temetésre, az elvesztésre.

Kiemelendő még a *felelősségvállalás* kérdése. Amikor megtudta az anya, hogy nem lehet már segíteni a fián, eldöntötte, hogy hazaviszi. Szándéka mellett a hirtelen állapotrosszabbodás (bélvérzések léptek fel a fiúnál, egyre nagyobb fájdalmai voltak) és az otthon várható megoldatlan egészségügyi helyzetek ellenére is kitartott, amely döntéssel kezelőorvosai nem értettek egyet. Tekintettel voltak azonban Zoli sorsának megváltoztathatatlan végső kimenetelére, és elfogadták az anya kérését, így az anya saját felelősségére vitte haza Zolit. Mielőtt aláírta a nyilatkozatot, tisztáztuk az anyával, hogy otthon mi történhet, milyen komplikációk léphetnek fel, és ha a fiú meghal, őt nem terheli felelősség, hiszen a betegség kimenetele teljesen egyértelmű. Mindent megtettünk azért, hogy az anyáról levegyük az erkölcsi felelősséget. Amikor néhány nappal a megbeszélte kontroll után az anya visszahozta a nagyon elesett állapotban lévő fiút, mégis úgy érezte, nem tudja otthon egyedül végignézni fia halálát. Megijedt, hogy teljesen egyedül marad a halál idején. Nem tudta már tovább vállalni a felelősséget, nagyobb biztonságban érezte gyermekét és saját magát is a kórházban.

Mintegy fél évvel fia halála után telefonon megkerestük a mamát, akinek nem sikerült feldolgozni Péter elvesztését, *patológiás (komplikált) gyásza* volt. Nagyon erős nyugtatókat szedett, naponta több órát töltött a temetőben, nem találta meg a helyét, kisebbik gyermekére sem figyelt nagyon, a fizikai ellátásán túl nem tudott érzelmileg anyai szerepéhez visszatalálni.

A segítség lehetőségei és korlátai

A legnehezebb feladat volt a mamával beláttatni, nem lehet megmenteni a gyermekét, akinél egyre nagyobb fájdalmak jelentkeztek. Sokszor ültünk le az anyával, és mondtuk el neki, hogy mi áll a fájdalmak hátterében, hogy fogadja el, fia nem hisztizik, nem több figyelmet akar kivívni, hanem a növekvő tumor okozza a szenvedéseket. Lehetőséget adtunk a mamának, hogy folyamatosan tudjon ventilálni, megfogalmazza félelmeit, kifejezhesse dühét. Ezek a naponta többszöri beszélgetések megteremtették az alapot ahhoz, hogy szembe merjen nézni a veszteséggel. A terminális időszak végén már ő is beszélt a halálról, mind filozófiai megközelítésben, mind pedig a saját érzései kapcsán. Sikerült feloldani nála a korábbi erős tagadást, áttörni a gátakat, meggyőzni őt arról, hogy a vénás morfium elengedhetetlen Zoli

állapotában. Mindezek ellenére nem sikerült az anyát úgy megtámogatni, hogy ebből a folyamatból egészségesen jöjjön ki. Nem lehetett elkerülni a patológiás gyász kialakulását.

Zoli bizalmát nem volt egyszerű megnyerni, viszonylag sok idő kellett egy olyan intim kapcsolat kialakításához, hogy legmélyebb érzéseit is megfogalmazza. Neki azonban lehetett segítséget nyújtani azzal, hogy a mama előtt tabunak számító témáról, a halálról is beszélhetett, ami által csökkenthetőek voltak szorongásai.

Összefoglalás és következtetések

A leírt eset több szempontból is hasznos tanulságokat tartalmaz. Nagyon szélsőséges érzelmek jelentek meg az egész folyamat során, markánsan megragadható volt az anya érzelmeinek és az orvosokhoz, a veszteséghez és a halálhoz való viszonya, illetve ennek megváltozása. Látható volt, hogy milyen korlátokba ütközhet mind az orvos, mind pedig a pszichológus. A kezelőorvos nem tudta a gyermeket megfelelően ellátni, a fájdalmakat csillapítani, hiszen a mama nem egyezett bele a vénás morfium adásába. A pszichés támogatást pedig az anya nagyon erős ellenállása és tagadása nehezítette meg. Elengedhetetlen, hogy minden olyan helyzetben, amikor a kezelőszemélyzet nehezen találja a hangot a beteggel vagy a családdal, végiggondolja, hogy milyen lélektani folyamatok állnak egy „problémás eset” háttérében.

Fontos kérdésfelvetés még az orvos-beteg kapcsolatban kialakuló bizalom. Ha ez nem tud megteremtődni a betegség kezdetén, a későbbiekben sokkal nagyobb erőfeszítést igényel. A fent leírt esetben már ez a kezdeti fázis is kárt szenvedett, hiszen nem volt meg azonnal a helyes diagnózis, nem volt zavartalan a kezdeti időszak. A bizalom fenntartásához szükséges az *állandó* ellátó személyzet, akikkel kialakítható egy bensőséges, szoros kapcsolat, amely kapcsolat a későbbi segítség lehetőségét hordozza magában.

IRODALOM

FRAGER, G. – SHARIPO, B.: Pediatric Palliative Care and pain management. In: *Psychoncology*. (Edited by HOLLAND, J. C.) New York, Oxford University Press, 1998.

Letakart tükör. (Szerk.: ANGYAL E. – POLCZ A.) Budapest, Helikon Kiadó, 2001.

POLCZ ALAINE: *Ideje a meghalásnak*. Budapest, Pont Kiadó, 1998.