

BIRÓ ESZTER

Pozitív élmények az élet végén

Összefoglalás ♦ Az élet végső, terminális szakaszával kapcsolatban többféle téves, szélsőséges elképzelés létezik, amelyek vagy a negatív események egyeduralmát tételezik fel, vagy pedig a pozitív érzelmek abszolút túlsúlyát írják elő. E nézeteket nem csak laikus vagy annak tekinthető források, de a statisztikai eredmények téves értelmezésével még a szakirodalom is támogatja. Ezek a nézetek súlyos terheket raknak az amúgy is testileg-lelkileg nehéz helyzetben lévő, gyógyíthatatlan betegekre. A tanulmány ezért igyekszik árnyaltabb képet rajzolni a pozitív és negatív események, érzelmek lehetőségéről és szerepéről a súlyos állapotú betegek életében. Kifejti, hogy a negatív érzelmek a haldoklás és a gyász folyamán ugyan természetesek, de elviselésükhöz gyakran pozitív érzelmek is szükségesek, így igen fontos a kettő közötti humánus egyensúly megteremtése. Ezen egyensúly megteremtése kizárólag személyre szabott gondozással, a beteg személyiségének és értékrendjének megismerésével, tiszteletben tartásával képzelhető el. A szerző, a Magyar Hospice Alapítvány pszichológusa a súlyos betegek pozitív fejlődését példázó történeteinek ismertetésével támogatja Cicely Saunders gondolatát, amely szerint „a hospice nem csak abban segít a betegnek, hogy békében halhasson meg, hanem abban is, hogy élete utolsó pillanatáig élhessen” (idézi Chochinov, 2006: 101), vagyis hogy életünk úgy fejeződhessen be, mint a mesében: „addig élünk, amíg meg nem halunk”.

„Látta, hogy senki sem sajnálja, mert senki sem akarja beleélni magát helyzetébe. Csak az egy Geraszim értette meg helyzetét, csak ő sajnálta. És ezért Ivan Iljicsnek csak Geraszim társasága esett jól.”

Lev Tolsztoj: Ivan Iljics halála

Laikus és szakmai vélekedések az érzelmeknek a rákbetegség alakulásában betöltött szerepéről

Kultúránk ragaszkodik a halhatatlanság és sérthetetlenség mítoszához. Az élet végességének, a halál elkerülhetetlenségének tényével nehezen nézünk szembe. Hiszünk a világ igazságosságában, abban, hogy a rossz dolgok – így a betegségek is – csak a rossz embereket

sújtják, vagyis hogy mindig van módunk életünk felett (gondolkodásunk, érzelmeink, viselkedésünk „karbantartásával”) pozitív kontrollt gyakorolni (Callan – Ellard – Nikol, 2006).

Az élet végső szakaszával kapcsolatban – ha egyáltalán merünk róla gondolkodni – igen nyomasztó elképzeléseink vannak. Ezek az elképzelések a teljes, mindenre kiterjedő pusztulás képeit hordozzák: „*Vár állott, most kőhalom;/ Kedv s öröm röpködtek;/ Halálhörgés, siralom/ Zajlik már helyettek*” (Kölcsey Ferenc: Himnusz) – írhatjuk le Kölcsey szavaival a pusztulás képzetét. A hospice pszichológusaként így gyakran teszik fel nekem a kérdést: „Hogy bírod ezt a munkát?!”, és a kérdésből kihallható a feltételezés, amely szerint az élet végét, a haldoklás, a gyász időszakát kizárólag fosztóképzőkkel írhatjuk le, hogy azt a negatív érzelmek, negatív élmények egyeduralma jellemzi.

Kétségtelen, hogy életünk nagy terhe a tény, hogy a számunkra sokszor legfontosabb kérdésekben nem dönthetünk: az életünk felett gyakorolható kontroll korlátozott, a halál feltartóztatására tett kísérleteink előbb vagy utóbb kudarcot szenvednek. Életünk fontos személyeinek halandósága okozza számunkra a legnagyobb szenvedést és fájdalmat, hordozza a legtöbb félelmet, szorongást, kétséget és kétségbeesést. A saját halálunktól való félelem gyötrelme pedig főképp betegségek, gyász idején erősödik fel, átrendezve életszemléletünket, értékrendünket is (Cozzolino – Staples – Meyers et al, 2004)

Mégis, ha a súlyos betegségekre vonatkozó népszerű elképzeléseket vizsgáljuk, akkor egy másik irányvonalat is felfedezhetünk. A rákbetegek a diagnózis első sokkja után gyakran tekintenek betegségükre egyfajta jelként, ami segít az élet megjavításához szükséges út kijelölésében. Ez az elképzelés, ez a motiváció ténylegesen segítheti a betegséggel való megküzdést, a betegséghez kapcsolódó lelki problémák feltárását és megoldását, de szélsőséges formáiban akár gátja is lehet a lelki harmónia visszaállításának.

Ismeretes, hogy a rák kialakulásában sokféle tényezőnek van igazolt, még többnek feltételezett szerepe (Igazvölgyi, 2009), de teljes bizonyossággal sosem tudhatjuk, hogy egy adott beteg esetében ezen okok milyen együttállása hozta létre a kórt. Így a beteg számára általában nyitva áll az út, hogy egyedi személyiségéhez illeszkedő magyarázatot adjon rákbetegségére, a lehetséges okok közül viszonylag önkényesen választva ki azokat a tényezőket, amelyeket aztán saját betegségének okaiként jelölhet meg. A betegek körében gyakori az a feltételezés, hogy a rákot lelki tényezők, a krónikus stressz, az interperszonális konfliktusok okozzák, hogy a rák ezért bizonyítéka annak, hogy életükben valamit végzetesen elrontottak azzal, hogy a negatív érzelmeknek utat engedtek (Szendi, 2008). A beteg úgy vélheti, a gyógyulás alapfeltétele a vidámság, a szélsőségesen pozitív gondolkodás, amelyben

félelemnek, kétségbeesésnek, sírásnak helye nincsen. Nincsen, és nem is lehet, mert eszerint az elképzelés szerint a negatív érzelmek a daganatot „növesztik”. Így válik a pozitív érzelmek egyeduralma normatív parancssá: „csak arra szabad gondolnom, hogy meggyógyulok!”. Könnyen elképzelhető, hogy a betegség fenyegetésétől szenvedő, a kezelések mellékhatásait elviselni kénytelen beteg milyen mértékben képes e belső parancs végrehajtására.... A negatív érzelmek ezzel a háttérrel súlyos büntudatot, így újabb lelki szenvedéseket okoznak a betegeknek.

Fontos tehát tudnunk, mi az „igazság”. A rákbetegség összefüggéseit vizsgáló kutatások kiterjednek a testi és lelki tünetek kapcsolatainak feltérképezésére is. Az eredmények túlnyomó többsége támogatni látszik a fenti laikus vélekedéseket, ugyanis azt állapítják meg, hogy a *depressziós rákbetegek több és súlyosabb testi tünettől szenvednek, mint a jó lelkiállapotban lévő társaik* (Chen – Chang, 2004). Az eredmények értelmezéséből azonban gyakran hiányzik a statisztikai adatok korrekt, kritikus szemlélete, ami a betegek fentiekhez hasonló téves hiedelmeit megalapozó nézeteit erősítő félreértésekhez vezet.

Nem szabad ugyanis szem előtt tévesztenünk, hogy a kutatások – elkerülhetetlen módszertani okoknál fogva – általában korrelációs természetűek, vagyis a jelenségek együttjárását térképezik fel, de nem adnak információt az összefüggések mögött rejlő okság irányára vonatkozóan. Így Chen és Chang (2004) fentiekben hivatkozott következtetését átfogalmazhatjuk anélkül, hogy logikai hibát követnénk el: *„a több és súlyosabb testi tünettől szenvedő rákbetegek gyakrabban válnak depresszióssá, mint a jobb testi állapotban lévő társaik.”*

Nem szabad tehát szem előtt tévesztenünk, hogy a korrelációs eredmények értelmezésével még a szakirodalom is gyakran önkényesen bánik, ami a téves – de legalábbis megalapozatlan – hiedelmek támogatásán keresztül veszélyt jelent a gondozásunkban álló rákbetegek számára is. A korrelációs eredmények elfogulatlan, a matematikai tényekhez ragaszkodó értelmezése azokban a publikációkban jelenik meg, melyek az okság irányáról nem, csak a tünetek együttjárásáról szólnak. Így például Fleishman (2004) igen korrekt módon tünet-klaszterek létezését tételezi fel, azzal hogy a testi s lelki tünetek együtt, gyakran egymással átfedésben léteznek.

Magyarországon minden évben több mint 60 ezer embernél diagnosztizálnak rákot, és évente több mint 30 ezer ember hal meg ebben a betegségben (Pukli, 2008). Ezek a magas számok nyomatékosítják, hogy milyen nagy a felelősségünk akkor, amikor az érzelmeknek a rákbetegség alakulásában betöltött szerepéről beszélünk. Különösen nagy a súlya a kimondott szónak és a ki nem mondott vélekedéseknek az élet végén, amikor az emberek többsége

számot vet életével, mérlegre teszi életének pozitív és negatív eseményeit, vizsgálja saját szerepét, felelősségét életének alakulásában, halálának közeledtében (Bingley – McDermott – Thomas et al, 2006).

A Magyar Hospice Alapítvány pszichoonkológiai ambulanciáján és fekvőbeteg részlegén gyakran találkozom és beszélgetek súlyos betegséggel küzdő, túlnyomórészt életük legvégén járó emberekkel. Ezek a beszélgetések csak akkor öltenek támogató jelleget, ha saját vélt vagy valós, magántermészetű vagy szakmai igazságom erőltetése helyett képes vagyok befogadó módon, nyitottan figyelni a betegre, hogy megismerhessem a jóról és rosszról kialakított saját, egyedi elképzeléseit, értékrendjét, személyiségét, érzelmvilágát, aktuális helyzetét (Biró, 2003, 2006). Az így kialakuló kapcsolat, az így megalapozott bizalom teszi lehetővé a beteggel való közös munkát lelkiállapotának javítása érdekében. Pszichológiai szakkifejezéssel élve előbb „követnünk” (pacing) kell a másik embert ahhoz, hogy adott esetben óvatosan és nagy tapintattal „vezetni” (leading) is tudjuk (O’Connor – Seymour, 1996).

Pozitív és negatív érzelmek terminális állapotú betegeknél

A terminális állapotú betegek sokféle negatív érzelmtől szenvednek, de sokszor nem szívesen vallják be ezeket, főleg ha magukat korábban optimistának, dinamikusnak, autonómnak ismerték. Másfelől azonban szinte minden beteg igényli a lehetőséget történetének, érzelmeinek megosztására, aminek súlyát a családtagok időnként nem tudják vállalni. A másik ember negatív érzelmeinek terhét elviselni szakemberként is nehéz feladat, nem csoda hát, ha a hozzátartozók sokszor nem befogadni igyekeznek a beteg negatív érzelmeit, hanem azokat megváltoztatva, visszautasítva akár erőszakosan is vigasztalják őt.

Természetesen fontos arra törekednünk, hogy a beteget ne uralják el a negatív érzelmek, de nem célozhatjuk meg a pozitív érzelmek egyeduralmának előállítását. Mivel a betegséggel, haldoklással, a küszöbön álló halállal és az ezekkel összekapcsolódó számtalan veszteséggel természetes módon járnak együtt negatív érzelmek, ezért a vigasztalásnak bizonyos formái egyenesen sértően bagatellizálóak lehetnek („fel a fejjel Mari néni, nincs semmi baj”), amit fontos feladat elkerülni¹. A direkt vigasztalás azzal a további veszéllyel is járhat, hogy azzal –

¹ „Gyötrelmei közül a hazugság volt a legnagyobb, az a hazugság, amelyben – ki tudja, miért – mindenki egyformán részt vett: hogy Ivan Iljics csak beteg, de nem haldoklik, csak viselkedjék nyugodtan, és kövesse az orvosok előírásait, és akkor minden jól végződik. Ő pedig tudta, hogy akármit csinálnak, a vége csak egy lesz: egyre kínzóbb szenvedések, és végül a halál. És gyötörte ez a hazugság, bántotta, hogy nem hajlandók beismerni azt, amit mind tudnak, és ő maga is tud, hanem hazudnak előtte reménytelen helyzetét illetően, és azt

kimondva-kimondatlanul – pozitív érzelmek elvárását közvetítjük a betegnek, ami súlyos büntudatot kelthet benne, vagy a már amúgy is meglévő büntudatát fokozhatja. A szakember feladata tehát nem az, hogy a negatív érzelmeket megszüntesse (ez sem nem lehetséges, de nem is empatikus, és kicsit sem emberséges törekvés), hanem hogy azokat a pozitív érzelmek erősítésével olyan kontextusba helyezze, mely lehetővé teszi elviselésüket (Biró, 2009; Graham – Cates, 1989).

Pozitív érzelmek súlyos betegségben és gyászban

Az alábbiakban betegek és hozzátartozók olyan történeteit² szeretném megosztani az olvasókkal, amelyek mélyebb megértése relativizálhatja a jóról és rosszról, a pozitív és negatív érzelmek szerepéről kialakított elképzeléseinket. Az előítéleteink, prekonceptióink jelentette biztonságot ugyan annál nehezebb elengedni, minél nagyobb egy adott szituáció érzelmi terhe (például a szenvedés és a halál lehetséges közelsége miatt), de annál fontosabb törekedni erre, hogy ne szalasszuk el az emberi találkozásokban rejlő kölcsönös transzperszonális lehetőségeket, és az azokkal együtt járó – kölcsönös – pozitív élményeket (Renzenbrink, 2009).

„A kezemet melegíted, de a szívemben érzem”

Ilonka néni 80 éves, diplomás asszony volt. Felelősségteljes munkáját egészen 79 éves koráig végezte, holott addigra már több mint egy éve küzdött béldaganatával. Nála tíz esztendővel idősebb férjét mindenben kiszolgálta, ahogyan tette ezt házasságuk korábbi 49 éve alatt. Idős

kívánják, arra kényszerítik, hogy ő maga is részt vegyen ebben a hazugságban. Szörnyű és felháborító volt ez a hazugság, a hazugság, amelyet közvetlenül halála előtt követtek el ellene, a hazugság, amely arra volt hivatva, hogy ezt a félelmetes, ünnepélyes aktust – a halálát – leszállítsa az ő vizitjeik, függönyeik, tokhalas ebédek színvonalára. Különös, néha, amikor az emberek így csúfot űztek belőle, egy hajszálnyira volt attól, hogy odakiáltta nekik: "Ne hazudjatok tovább, ti is tudjátok, és én is tudom, hogy meghalok, legalább ne hazudjatok!" De sosem volt hozzá bátorsága, hogy ezt megtegye. Halálának iszonyú, megrendítő aktusát a körülállók egytől egyig – ezt tisztán látta – úgy tekintik, mint holmi véletlen kellemetlenséget, bizonyos fokig, mint illetlenséget (olyasformán viselkednek vele, mint az olyan emberrel, aki a szalonba belépve rossz szagot terjeszt maga körül), és a megrendítő, iszonyú aktusnak ezt a lefokozását annak az "illemnek" a nevében cselekszik, amelynek ő maga is hódolt egész életén keresztül.” Lev Tolsztoj: Ivan Iljics halála

² A „történet” kifejezést a pszichológiai szakirodalomban bevett „eset” kifejezés helyett használom. Vállaltan és szándékosan azt szeretném kifejezni ezzel, hogy a jelen cikkben a tudományos objektivitás követelményeitől elszakadva szubjektív színezetű eseményeket osztok meg éppen annak érdekében, hogy az általánossal szemben az egyediség és megismételhetetlenség jelentőségét hangsúlyozzam. (Paley, 2009)

korukra ez a „szereposztás” szükségszerűvé vált, mert férje izületi panaszok miatt szinte mozgásképtelen lett, és senkitől sem fogadott el segítséget, mint egyre gyengülő feleségétől, akinek állapotát nem vette tudomásul. Fiuk nem sokat törődött az idős szülőkkel, sőt, több házasság és több válás után igen rendezetlen életet élván ő maga kért ismétlődő segítséget édesanyjától, aki magára vállalta a fogyatékos unoka után fizetendő tartásdíj rendszeres kiegyenlítését. Ilonka néni ezért otthonában akart maradni, otthonápolási csoportunk segítségét vette igénybe, az osztályos gondozásról sokáig hallani sem akart.

Ilonka néni lelki ereje, akarata minden elképzelésünket felülmúlta, csak akkor szánta rá magát az osztályra történő befekvésre, amikor szó szerint jártányi ereje sem volt már. Osztályunkon többször is gondoztuk, objektíve, orvosi szemmel nézve már hospice gondozásának kezdetén is igen rossz állapotban volt, daganata és annak áttétei a hasüregét teljesen kitöltötték, nehezen mozgott. Hol a fájdalom, hol pedig a gyengeség volt vezető tünete, de minden alkalommal végtelenül kimerült volt, voltaképp az otthoni fáradalmakat kipihenni jött hozzánk. De nem hagyta el magát, erőnlétét erősítendő keveset feküdt, sokat sétált, még beszélgetni is séta közben szeretett, hangsúlyozta, hogy meg kell erősödnie, mert a családjának szüksége van segítségére. (A hospice team szociális munkás tagja minden megtett azért, hogy a férj a lehető legtöbb segítséget megkapja a szociális ellátó rendszertől.) Nagyon hiányolta a szellemi munkát, a rendszeres hasznos elfoglaltságot, de a pénzsűkét is nagyon megsínylették. Mihelyt tünetei enyhültek, sietett haza férjéhez. Az otthonápolási team megbeszélésein az a kép alakult ki róla, hogy a team segítségét is azért vette igénybe, hogy a férjét képes legyen ellátni.

A történet alapján érezhető, hogy Ilonka néni családi gondjait nem állt módunkban megszüntetni, még enyhíteni is alig. A vele folytatott beszélgetéseim hamarosan már nem is a helyzet megváltoztatását, hanem érzelmeinek megosztását, megértését célozták. A folyosón és a kertben tett vég nélküli sétáinkon fizikailag az első pillanattól rám támaszkodott, de érzelmileg is egyre inkább rám bízta magát.

Utolsó osztályos gondozása során már nem volt elegendő testi ereje a sétához, inkább ülve tudott beszélgetni. Egy ilyen alkalommal ismét a családjáról beszélt, aggodalmáról férjével, fiával kapcsolatban, és szomorúan panaszolta, hogy mennyire tisztában van azzal: ezúttal már nem fog hazamenni. Megfogtam a kezét, nem volt szavakban kifejezhető válaszom. Hosszú csend után szólalt meg ismét: „Milyen jó: te itt melegítesz – mutatott a kezére –, de én itt érzem” – tette a szívére a kezét.

„Milyen jó, hogy jött, velem nem beszélget senki”

A 83 éves Erzsi néni nőgyógyászati daganata a májára is áttért. Orvosaink szerint már osztályunkra történő felvétele idején is a májkóma irányába haladt. Nagyon-nagyon sovány volt, bőre, de még a szeme fehérje is sárga volt. Szinte egész nap aludt, alig beszélt. Ha ébren volt is, csak a mennyezetet nézte, ha szóltunk hozzá, nem válaszolt, vagy szelíden mosolyogva csak éppen annyit felelt érdeklődésünkre, hogy jól van.

Egy alkalommal – már egy hete ott feküdt az osztályon – tovább voltam mellette, mint más napokon. Úgy láttam, hogy a bőre és szeme még sárgább, mint korábban. Ébren volt, mosolygott, de nem nézett rám. Csöndben üldögéltem mellette, bizonytalan voltam abban, hogy van-e értelme annak, amit teszek, hogy egyáltalán érzékeli-e a jelenléteimet. Egy idő után lassan felálltam, megsimogattam Erzsi néni kezét: „Viszontlátásra Erzsi néni, pihenjen jól”- mondtam neki, de nem indultam el mindjárt. Egy idő után Erzsi néni felém fordította az arcát, rám nézett, és azt mondta: „Milyen jó, hogy jött, velem nem beszélget senki.” Megsimogattam, és visszaültem mellé, tovább hallgattunk – vagy szavak nélkül beszélgettünk?

„Sosem voltam olyan boldog, mint az utóbbi fél évben”

A 30-as éveiben járó Katival a pszichoonkológiai ambulancián találkoztam. Mellédaganatát sajnos későn fedezték fel, az már nyirokrendszeri áttéteket képzett, és Kati fájdalmasan tisztában volt azzal, hogy életkilátásai a műtét, a kemoterápia és a sugárkezelés ellenére is bizonytalanok. Különösen fájdalmasan érintette ez, hiszen 5 gyermeke volt, a legkisebb még óvodás. Úgy érezte, hogy rákja bizonyíték arra, hogy életét elrontotta, a szomszédok és ismerősök, de még a saját szülei is gyakran mondogatták neki: nem kellene megelégednie a családjának szereppel, hanem „végre dolgoznia kellene már valamit”. Gyakran érezte kellemetlenül magát amiatt, hogy gyermekei nem voltak olyan fegyelmezettek, mint a nagyon szigorú nevelési elveket valló unokatestvére gyermekei, ami nem csak életvitelének helyességét, de nevelési gyakorlatát is megkérdőjelezte a saját szemében. Úgy érezte, a rák diagnózisa arra mutatott rá, hogy igaza volt mindazoknak, akik életvitelét ellenezték. Beszélgetéseink során feltárult egyéni értékrendje, amiben első helyen volt anyasága, a férje, gyermekei. Tudatosult benne mély elkötelezettsége családjára, és „feljogosította magát” arra, hogy ezt az elkötelezettséget szelíden, de határozottan szűk családján kívül is képviselje. Az életvitelével kapcsolatos destruktív hiedelmek („csak háztartásbeli vagyok”, „a gyerekeknek mindig fegyelmezetten kell viselkedniük”) gyengülése lehetővé tette számára annak felismerését, hogy életvitele megfelel egyéni értékrendjének. Férjével a közös életükről

kezdemenyezett beszélgetései elmélyítették a kettejük közti testi-lelki intimitást, javították a gyerekekkel való kapcsolataikat is, kiegyensúlyozottabbá tették mindennapjaikat. Közös munkánk már hónapok óta zajlott, amikor egy férjével kettesben eltöltött hétvége után örömteli csodálkozással mondta: „El sem hiszem, mert nagyon nehéz most nekem minden, mégis úgy érzem, hogy sosem voltam olyan boldog, mint az utóbbi fél évben.”

„Ha már csak ilyen kicsi van hátra, azt már kibírom”

A 72 éves, emésztőrendszeri daganattól szenvedő Zoltán kétszer feküdt osztályunkon. Első ízben a fájdalmai miatt érkezett. Jó általános állapotban volt, viselkedésén, szokásain nem volt nyoma a betegségnek: minden reggel felkelt, ágycát bevetette, felöltözött, a fotelben ülve olvasgatott, sétált a kertben. Mindkét lánya gyermeket várt, de még a szülésig mindkettejüknél 5-6 hónap volt hátra, így Zoltán szomorúan nézett szembe azzal a gondolattal, hogy valószínűleg nem fogja unokáit megismerni. Családtörténetét mesélte el, azzal a szemlélettel, hogy a kulturális és érzelmi szálak nem csak azokkal a családtagokkal kötik őt össze, akiket ismert, de még a születése előtt meghalt felmenőivel is. Kifejezte annak reményét, hogy az unokáit még a karjába veheti, de azt is leszögezte, hogy a közös nagy családtörténetnek ő is, és születendő unokái is részesei, úgyhogy kapcsolat akkor is lesz közöttük, ha – ezen a földön – nem is találkozhatnak. Fájdalomcsillapításának beállítása után hazament. Csak jó 4 hónappal később érkezett hozzánk megint, ismét megerősödött fájdalmakkal, nagyon legyengülve. Főképp autonómiájának elvesztésétől szenvedett, attól, hogy már nem tudta önmagát önállóan ellátni. Elkeseredetten kérdezte, hogy vajon mennyi ideje lehet hátra. Mivel beszélgetésünk meggyőzött arról, hogy valóban szeretné ismerni kilátásait, hogy ez autonómiájának – legalább részleges – visszanyerését jelentené, ezért bízattam arra, hogy kérdezze meg az orvostól, mire számíthat. Mikor – a hospice filozófia értelmében őszinte – választ kapott, hogy csak 1-2 hete lehet hátra, megkönnyebbült: „ha már csak ilyen kicsi van hátra, azt már kibírom”. Unokái megszületését így már könnyebb szívvel várta, életben volt még, amikor megszülettek. Fényképen megnézhetette őket, megtudta, hogy lányai is jól vannak. A gyerekek világra jövele után már szinte egyfolytában, békésen aludt, egészen a pár nappal később bekövetkezett haláláig.

„Odaát jó lesz, hamarosan indulok”

A 65 éves Edittel az osztályra történő felvétele napján találkoztam először. Derűs, mosolygós, nyugodt volt, de még kezét fogni sem volt ereje. Kérdésemre, hogy hogy van, felelte a címben szereplő mondatot: „odaát jó lesz, hamarosan indulok”. Meglepetésemet legyőzve,

prekonceptióimat, kincstári optimizmusomat félretéve kérdezem őt, hogy milyen lesz tehát odaát? Meglepetésem meghökkenéssé változott, amikor szépen, színesen, kidolgozottan mesélte el, hogy ő mindig is tisztában volt azzal, hogy a világot jó szándékú, nagyon fejlett ufók (sic!) irányítják, akiket mások is láthatnának, ha olyan nyitottak volnának, mint ő. Ő már régóta az ufók irányítása alatt él, és tudja, hogy ha meghal, akkor átkerül az ő világukba, ami sokkal szebb, szeretetteljesebb és fejlettebb, mint az emberi világ. Alig várja már, hogy induljon. Edittel erről a témáról sokat beszélgettünk, minden alkalommal szóba hozta a jó szándékú ufókat, ugyanezzel a pozitív érzelmi töltéssel. A halála előtti napokban már nem kívánt beszélgetni, csak azt kérte, kívánjam neki, hogy már ne sokat kelljen várakoznia az indulásra. Őszintén kívántam neki jó utat.

„Olyan jó volt végre sírni”

A 40-es éveiben járó Margitot a pszichoonkológiai ambulancián ismertem meg. Azért kért segítséget, mert néhány hét óta ismétlődő rosszulletek kínozták, amelyeknek háttérében orvosai – a fizikai kivizsgálások negatív eredményeinek tükrében – szorongásos eredetet tételeztek fel. Margittól nem volt idegen ez a magyarázat, mert már többször gondolt rá, hogy a tíz évvel azelőtt, rosszindulatú agydaganat következtében elveszített férje iránti gyászát nem sikerült kellőképp feldolgoznia. Úgy érezte korábban is, hogy a férje elvesztése miatti fájdalom túlságosan eleven, éles ahhoz képest, hogy milyen hosszú idő telt el elvesztése óta. Már az első beszélgetés fényt derített arra, hogy miért is történhetett ez így. Mikor a férje agydaganatát diagnosztizálták, közös gyermekük mindössze három éves volt. Az azt követő négy évben Margit vált családfenntartóvá, mert a férje nem tudott dolgozni. Támogató családtagok, segítő társas környezet hiányában Margitnak egyedül kellett boldogulnia minden problémával. Miközben a családot Margit egyedül tartotta el, minden egyéb hétköznapi teendőt is ő látott el a beteg férj, a pici gyerek mellett. Utólag már nem is érti, hogy volt mindehhez ereje. Mikor a férje minden orvosi és családi erőfeszítés ellenére meghalt, akkor sem volt ideje gyászolni, mert a kisgyerek akkor kezdte az iskolát, és minden erejével órákat koncentrálni. Lassan kialakult a fiával közös, kétszemélyes életük. Meglehetősen bezárkózva, egymásnak éltek, viszonylagos egyhangúságban, ám problémák, konfliktusok nélkül. Életüket – fél évvel az első találkozásunk előtt – a 16 éves fiú váratlan betegsége kavarta fel, amiről hónapokon át nem lehetett tudni, hogy vajon milyen kimenetele lesz. Margit ezt a betegséget is zokszó nélkül végigcsinálta, de amikor a fiú felgyógyult, és már nem volt halaszthatatlan feladata, akkor teljesen összeomlott, akkor váltak rendszeressé szorongásos rosszulletei.

Margit az első – hosszúra nyúlt – beszélgetésünket végigzokogta, én nem vigasztaltam, hanem kérdezgettem, meghallgattam, megértésemet, együttérzésemet, elismerésemet fejeztem ki. Második beszélgetésünkre érkezvén beszámolt arról, hogy az első alkalom után nagyon sokat sírt otthon is: „Olyan jó volt végre sírni, most jöttem rá, hogy eddig még csak meg sem sirattam a férjemet.” Így rögtön egyértelművé vált mindkettőnk számára, hogy a közös munkánk tárgya e gyászfolyamat elősegítése lesz majd.

Megbeszélés és következtetések

A fenti hat történet hat ember életébe enged vázlatos, mégsem felületes bepillantást. A történetek hasonlóságai és különbségei egyaránt tanulságosak lehetnek, de szándékaim szerint elsősorban arra hívják fel a figyelmet, hogy jó ellátást akkor nyújthatunk a hospice betegeknek és hozzátartozóiknak, ha tiszteljük és megértjük személyiségüket, egyéni értékrendjüket, és annak megfelelő „bánásmódot”, viszonyulást, kapcsolatot ajánlunk számukra (Devery, 2009).

A történetek egyik közös vonatkozása, hogy a kapcsolat a segítő és a segített között nem csak a közös produktív terápiás munka megalapozása lehet (mint pl. a sokgyermekes Kati és a gyászoló Margit esetében), hanem önmagában is lehet megtartó, sőt „szívet melengető” ereje, ha produktív munka nem is épül rá (mint az idős férjéért aggódó Ilonka néni és a szótlan Erzsi néni történetében is láthatjuk). Megértést, együttlétet még azoknak a betegeknek is felkínálhatunk, akiknek problémáját valójában megoldani nem tudjuk. Ez egyben azt is jelenti, hogy tehetetlenségünk, amit a súlyos betegek mellett gyakran átélünk, valójában sok tekintetben látszólagos, amire legjobb példa a szótlan Erzsi néni története.

A sokgyermekes Kati, de főképpen az ufó-hívó Edit története azt példázza, hogy az egyéni értékrend és világszemlélet lehet szenvedés és boldogság forrása is. Ha segítjük a beteget egyedi értékrendje felismerésében, az segítheti életének, lelkiállapotának harmonizálásában. E két történet nyomatékosítja azt a gondolatot is, hogy szakmai ismereteink érvényessége és érvényesíthetősége időnként nem esik egybe. Azt kevés pszichológus vitatná, hogy a háztartásbeli életet élő Kati értékrendje egy a lehetséges egészséges világszemléletek közül, így nem okozott számomra belső konfliktust, hogy annak érvényre jutását támogassam. Más a helyzet azonban Edit ufókat felvonultató történetével, hiszen minden bizonnyal egy – egészségesnek semmiképp sem tekinthető – téveseszmerendszerrel találkoztam. Ám ez az egészségesnek nem nevezhető világszemlélet Edit utolsó heteiben adaptívnak bizonyult, hozzájárult nyugalmához, jóllétéhez, így az elmeállapotára

vonatkozó szakmai ismereteimet meg sem próbáltam érvényesíteni, azaz semmiféle eszközzel nem igyekeztem Editet ufo-hitében megingatni, őt „egészséges” útra terelni.

Zoltán története (főképp, ha Edit történetével is egybevetjük) azt példázza, hogy a halálnak hányféle arca lehet. Nem csak Edit és Zoltán halálképe különbözik egymásétól, de Zoltán számára is új keretet, új jelentést kapott a halál, ahogy betegsége előrehaladt, ahogy unokái rendben megszülettek. A fenyegető, az életet és a kapcsolatokat veszélyeztető halál idővel átváltozott szabadító, enyhülést hozó halállá, mely véget vetett az autonómiáját korlátozó, ezért hozzá méltatlan életnek.

Margit története megrázó példája annak, hogy negatív érzelmeinket emberfeletti erővel képesek lehetünk felülírni, ahogyan azt Margit tette, hogy beteg férjét és kicsi gyermekét el tudja látni praktikus és érzelmi szempontból is, ám ennek (a negatív érzelmek eltagadásának) súlyos ára van. Margit elhúzódó gyásszal, életvitelének elszürkülésével „fizetett”, majd egy újabb sokk (gyermeké betegsége) a régi trauma, az el nem gyászolt gyász felelevenítésével súlyos testi tüneteket eredményezett.

Története egyben nyilvánvalóvá teszi azt is, hogy a terminális időszak eseményei egyben a hátramaradó hozzátartozó (lelki) örökségének is részét képezik. Így a terminális időszak élményeinek jelentősége nem szűnik meg a beteg halálával sem, hiszen azok hosszú időre meghatározzák a család többi tagjának életét, boldogságra, harmóniára való esélyét is.

Betegeink és hozzátartozóik egyszeri és megismételhetetlen történetei az egyediség, az individuum tiszteletének fontosságára (Forbes, 2009) hívják fel a figyelmet, rámutatnak a sematikus megoldások képtelenségére, az egyénre szabott gondozás szükségességére és szépségére.

IRODALOM

- BINGLEY, A. F. – MCDERMOTT, E. – THOMAS, C. – PAYNE, S. – SEYMOUR, J. E. – CLARK, D. (2006): Making sense of dying: a review of narratives written since 1950 by people facing death from cancer and other diseases. *Palliative Medicine* 20 (3): 183-195.
- BIRÓ E. (2003): Interakciós szinkronitás az interperszonális adaptációban. *Magyar Pszichológiai Szemle* 58 (3): 341-362.
- BIRÓ E. (2006): *Interakciós szinkronitás hipnózisban*. PhD Disszertáció. Budapest, ELTE
- BIRÓ E. (2009): *Pozitív élmények a terminális fázisban*. Meghívott előadás a Magyar Pszichoonkológiai Társaság VIII. konferenciáján, Budapest, április 17.

- CALLAN, M. J. – ELLARD, J. H. – NICOL, J. E. (2006): The belief in a just world and immanent justice reasoning in adults. *Personality and Social Psychology Bulletin* 32 (12): 1646-1658.
- CHEN, MEI LING – CHANG, HSIEN-KU (2004): Physical symptom profiles of depressed and nondepressed patients. *Palliative Medicine* 18 (8): 712-718.
- CHOCHINOV, H. M. (2006): Dying, dignity and new horizons of palliative end-of-life care. *Cancer Journal for Clinicians* 56 (2): 84-103.
- DEVERY, K. (2009): Narrative-based evidence in palliative care. In: GUNARATNAM, Y. – OLIVIERE, D. (eds): *Narrative and stories in health care. Illness, dying, and bereavement*. Oxford University Press, 63-78.
- FORBES, K. (2009): Narrative and story-telling in palliative care education. In: GUNARATNAM, Y. – OLIVIERE, D. (eds): *Narrative and stories in health care. Illness, dying, and bereavement*. Oxford University Press, 11-126.
- GRAHAM, L. L. – CATES, J. A. (1989): Responding to the needs of the terminally ill through laughter and play. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 6 (1): 29-30.
- IGAZVÖLGYI, K. (2009): *Tudatosan az egészségért. A daganatos betegségek és kockázatok csökkentése*. Budapest, SpringMed Kiadó
- O'CONNOR, J. – SEYMOUR, S. (1996): *NLP – Segítség egymás és önmagunk megértéséhez*. Budapest, Bioenergetic
- PALEY, J. (2009): Narrative machinery. In: GUNARATNAM, Y. – OLIVIERE, D. (eds): *Narrative and stories in health care. Illness, dying, and bereavement*. Oxford University Press, 17-32.
- PHILIP J. – COZZOLINO, P. J. – STAPLES, A. D. – MEYERS, L. S. – SAMBOCETI J. (2004): Greed, death, and values: from terror management to transcendence management theory. *Personality and Social Psychology Bulletin* 30 (3): 278-292.
- PUKLI, P. (felelős kiadó) (2008): *Magyarország, 2007*. Budapest, Központi Statisztikai Hivatal, <http://www.ksh.hu/pls/ksh/docs/hun/xftp/idoszaki/mo/mo2007.pdf> – Elérés: 2009. május 20.
- REZENBRINK, I. (2009): Life story and life review. In: GUNARATNAM, Y. – OLIVIERE, D. (eds): *Narrative and stories in health care. Illness, dying, and bereavement*. Oxford University Press, 177-191.
- SZENDI, G. (2008): *A rák és a lélek*.
http://www.nlcafe.hu/eletmod/20080415/a_rak_es_a_lelek/ – Elérés: 2009. május 26.

TOLSZTOJ, L. (1995): *Iván Iljics halála*. (fordította Szöllősy Klára)

<http://www.mek.iif.hu/porta/szint/human/szepirod/kulfoldi/tolsztoj/iljics/iljics.htm> –

Elérés: 2009. május 26.

Biró Eszter

PhD, tanácsadó szakpszichológus

Magyar Hospice Alapítvány

1032 Budapest, Kenyeres utca 18-22.

e-mail: eszter.biro@hospicehaz.hu