

A haldokló beteggel való kommunikáció nehézségei

Összefoglalás ♦ *Súlyos betegségben szenvedő embertársaink érzelmi támogatást igényelnek. Tanulmányom célja, hogy a haldoklást jellemző lelki folyamaton keresztül bemutassam, hogyan támogathatjuk a haldokló betegeket lelki megküzdésükben, figyelemmel a haldokló beteggel való orvosi kommunikációra is. A haldokló betegekkel folytatott kommunikációban nagy tapasztalattal rendelkező szakemberekkel készítettem interjút: Dr. Borbényi Erikával, a Semmelweis Egyetem I. sz. Belgyógyászati Klinika Onkológiai Részlegének főorvosával, aki a hospice ellátásban is gyakorlatot szerzett; dr. Muszbek Katalinnal, a Magyar Hospice Alapítvány orvos igazgatójával; dr. Biró Eszterrel, az ELTE Affektív Pszichológia Tanszék és a Magyar Hospice Alapítvány tanácsadó szakpszichológusával; valamint Balogh Gyöngyivel, a budapesti Korányi Kórház Polcz Alaine Hospice-Palliatív Osztályának mentálhigiénikus munkatársával.*

A bemutatott esetekben szereplő betegek megtisztelték a bizalmukkal. A betegek többségével a Magyar Hospice Alapítvány önkéntes segítőjeként kerültem kapcsolatba, néhány beteg pedig közeli ismerősöm.

A haldoklás stádiumainak bemutatása – saját eseteken keresztül

Elisabeth Kübler-Ross „A halál és a hozzá vezető út” című művében a várható halállal szembenező ember érzelmi viszonyulásának változását öt jellemző fázisban határozza meg.

Ezek a fázisok a tagadás (elutasítás), a düh, az alkudozás, a depresszió és a belenyugvás állomásai. A közelgő halállal szemben tanúsított öt magatartásforma mellett megkülönböztetjük a tudatlanság és bizonytalanság állapotát is, mely egészen addig tart, amíg a súlyos beteg nem szembesül az orvosi diagnózisával. (Hegedűs, 1995) A haldoklás fázisainak bekövetkezése és sorrendje nem törvényszerű, bármelyik fázis kimaradhat, a különböző állapotok gyakran egy időben is jelen lehetnek, és egy személy érzelmi adaptációja bármelyik állapotban megrekedhet. (Polcz, 1989) Előfordulhat az is, hogy a halál bekövetkezése előtti napokban a haldokló újraéli ezeket az állapotokat. (Pilling, 2010) A

hozzátartozók a betegekhez hasonló stádiumokon haladnak keresztül, jellemző azonban, hogy ezt fáziseltolódással teszik. (Polcz, 1989)

Feri bácsi

A tagadás (elutasítás) állapotát rendszerint akkor élik meg a betegek, amikor először szembesülnek azzal, hogy a betegségük előrehaladott stádiumban van, és nagy valószínűséggel rövid időn belül a halálukhoz fog vezetni. Különösen akkor fordul elő ez a fázis, amikor tüneteket nem tapasztalnak még, fizikai állapotukat változatlanul élik meg, és erejük teljében érzik magukat. A tagadás főként akkor erőteljes, ha a beteg hirtelen, felkészületlenül tudta meg a rossz hírt. (Kübler-Ross, 1988)

A hospice osztályon teljesített önkéntes munkám során megismert beteg így vallott erről az állapotról: *„Amikor a rutinvizsgálat alkalmával kiderült, hogy áttétes vagyok, nem hittem el. Biztos voltam abban, hogy ez tévedés, én nem lehetek beteg. Belevetettem magam a munkába, reggeltől estig dolgoztam. Többet dolgoztam és többet bírtam, mint azelőtt valaha. Csak a munkának éltem, így tartva távol magamtól a gondolataimat.”*

A tagadás egy megküzdési mechanizmus, amely Kübler-Ross szerint hozzásegíti a beteget ahhoz, hogy az érzelmi állapotokon végighaladva végül képes legyen elfogadni a halált. A tagadás megélése tehát természetes, idővel azonban más megküzdési mechanizmusoknak szokta a helyét átadni. Ezért fontos az, hogy a beteg időben értesüljön a kilátásairól, lehetőleg akkor kell vele erről beszélni, amikor „még messze van” a várható állapotromlás bekövetkezte. (Kübler-Ross, 1988)

Feri bácsit terminális állapotú, tüdőrákban szenvedő betegként ismertem meg bent fekvő hospice osztályon. Beszélgetéseink során feltűnt, hogy úgy beszél magáról, mint aki nem szenved a betegségében. Hosszasan mesélt az életéről, arról, hogy több mint 15 évig kezelték alkoholfüggősége miatt pszichiátriai osztályon. *„Ki kell vergődnöm végre ebből az állapotból, vissza akarok menni dolgozni, még csak 62 éves vagyok. Az a nagy baj, hogy a világ elszaladt mellettem. Én számítástechnikával foglalkoztam, de az olyan gyorsan fejlődik, hogy ennyi kihagyás után már nem értek a szakmámhoz, épp csak bekapcsolni tudom a gépet.”* Vagy ezt mondta: *„Azóta vagyok egyre rosszabb állapotban, amióta kórházba kerültem. Ezt csakis az orvosoknak köszönhetem, azelőtt semmi bajom nem volt. De amit ezek csinálnak, az nem gyógyítás. Azt is rám fogták, hogy naponta töményt iszom, hát lát maga itt töményt az asztalon?”*

Beszélgetéseink helyszínét tekintve komolyan elgondolkodtam rajta, hogy Feri bácsi talán nincs is tisztában azzal, hogy súlyos beteg. Valamivel később azonban már ekként beszélt: *„Meg kell próbálnom kissé megerősödni annak ellenére, hogy nincsen étvágyam. Szeretnék én még játszani az unokáimmal.”*

A tagadást el kell különíteni az átmeneti háritás jelenségétől. Az emberi lélek nem képes arra, hogy folyamatosan megélje és átérezze az állapota súlyosságát, élete véges voltát, különben az megkeseríti a hátralevő életét. Ahhoz, hogy szembe tudjon nézni a valósággal, néha el kell taszítania magától. Ezért is fontos, hogy a beteget sohase faggassuk. Akkor beszéljen a betegségről, amikor ő szeretne, akkor azonban őszinteségre készen álljunk a rendelkezésére. (Hegedűs, 1995) Tiszteletben kell tartanunk azt, hogy a haldokló beteg mikor és mennyi ideig bír szembenézni a valósággal. (Kübler-Ross, 1988) A beteg és a hozzátartozó egyaránt hullámzóan tudják elfogadni a helyzetüket. (Polcz, 1989)

„Fontos kimondani, de nem kell mindig beszélni róla. Amit a beteg diktál – azt a játszmát kell játszaniunk.” – vélekedik erről dr. Borbényi Erika.

A tagadás mellett azonban megjelenik a düh is Feri bácsi szavaiban, amikor orvosait vádolja. A tagadás és a düh, e két stádium kiegészítik egymást, és gyakran egy időben vannak jelen. (Bíró, 2014)

Az, hogy Feri bácsi beszélgetéseink java részét élete eseményei felemlegetésének szentelte, megerősített abban, hogy tisztában van helyzetével és valós kilátásaival. A haldokló betegek áttekintik életútjukat, elemzik a velük történeteket, a jó és a rossz eseményeket, és azok közepette vizsgálják a saját szerepüket is. Vajon erkölcsileg indokolható, helyes döntéseket hoztak életük során? (Polcz, 1989)

Feri bácsi az önmagával való számvetés során hajlamos volt az önmarcangolásra. Ismeretségünk elején főként a felesége elvesztéséről mint élete legnagyobb tragédiájáról beszélt nekem, amiért – alaptalanul ugyan, de – önmagát okolta. Többször elmesélte felesége halálának körülményeit, és sokszor beszélt az azt követő alkoholizmusáról. Ismeretségünk elején kifejeztem a büntudatával való egyet nem értésemet, azonban végül beláttam, hogy nem tudom, de nem is a feladatomban lebeszélni Feri bácsit az álláspontjáról.

Az én szerepem csupán annyi volt, hogy meghallgassam őt, és igyekezzem megerősíteni abban, hogy a sorscsapás ellenére is szépségekben bővelkedett az élete. Az idő múlásával beszélgetéseink során valóban a fiatalságának történetei, a kalandos ifjú kora, a házasságának szép éve kerültek előtérbe.

„Magam sokszor követtem el azt a hibát, hogy amikor a beteg régmúlt dolgokon kesergett, vagy önmagát vádolta, az életet vagy másokat szidott, vigasztalni igyekeztem, és a

gondolatait azonnal pozitív irányba terelni. Nem ismertem fel azt az igényt, hogy a „számadás” teljes kell, hogy legyen, és indulatokkal átélt. Csak így könnyebbedik meg a távozó.” (Polcz, 1989: 255) „Van, akinek utolsó megerősítésre van szüksége: „Igen, megértem.” Másnak segítenem kell megfogalmazni valamit, hogy egy téma a végéhez érjen. Csak azután tudja magát elengedni a halálba. Harmadik esetben talán arról van szó, hogy meg kell találni az értelmi összefüggést, hogy egy élet íve kiteljesedjen.” (Renz, 2003: 226)

Anna

Annával önkéntességem elején ismerkedtem meg. A lakókörnyezetemben élő negyvenéves asszony áttétes mellrákban szenvedett.

Anna megismerkedésünket követően azonnal erős együttérzést keltett bennem. Emlékszem, amikor elmesélte a betegsége történetét, csak álltam döbönt moccsatlanságban, és aznap délután már nem volt erőm semmi hasznos tevékenységhez, olyan részvétellel teli hangulatba kerültem.

Annának nem volt családja, de a hozzá hasonló korú volt élettársa magához vette őt akkor, amikor kiderült, hogy beteg. A férfi odaadóan gondozta, ápolta, támogatta Annát a betegsége során, és kutyás éjjeli örként kemény munkával megkeresett fizetését is megosztotta vele. Anna a megmentőjeként tekintett a barátjára.

Megismerkedésünkkel Anna már nem járt kemoterápiára, mert nagyon rosszul érezte magát tőle, és mivel azt állította, hogy ő már elfogadta a halált, úgy érezte, kemoterápia nélkül talán kellemesebben töltheti hátralévő idejét. *„A legrosszabb a fájdalmak mellett az, hogy nem tudok tervezni. Egyik nap erősnek érzem magam, és olyankor gondolatban már Afrikában járok, másnap pedig összerogyok, és nem tudok napokig felkelni. Én megszoktam azt, hogy aktív vagyok, akinek mindig vannak kitűzött céljai, soha meg nem álltam, mindig tettem valamit, most pedig itt vagyok, és nem tudok magammal mit kezdeni. Ilyenkor úgy érzem, csak lenne már vége, belefáradtam, már meg akarok halni!”* – mondta egyszer nekem.

Anna arra kereste a választ, hogy milyen értelmet adhat a hátralévő életének, miközben rettegett a kórházi felvételtől: *„Hónapokon keresztül gépen pöfögnék öntudatlanul.”* Meggyőződése volt, hogy kórházban nem halhatna meg békés körülmények között. Egyszer felháborodottan azt mesélte nekem, hogy amikor kontrollon járt, biztos volt benne, hogy bent akarják a kórházban tartani, mert ő fiatal, és „kísérletezhetnek” rajta.

Annának volt egy kiskutyája, „akit” néha együtt sétáltattunk. Ilyenkor sokat mesélt nekem az életéről, és jóindulattal igyekezett az élettapasztalatát átadni nekem, mondhatnám,

anyáskodott felettem. Örömmel fogadtam Anna barátságát, mert szívesen és érdeklődéssel hallgattam őt. Visszatekintve úgy látom, hogy Anna története tiszteletteljes megrendültséget váltott ki belőlem, és emiatt a kapcsolatunkban nem voltam vele igazán őszinte. Amikor az élet dolgairól beszélgettünk, akaratlanul is sok mindent ráhagytam, és jobb meggyőződésem ellenére több mindenben igazat adtam neki, mert úgy láttam, ez jól esik neki. Azonban azt hiszem, emiatt talán félreismert engem annak ellenére, hogy egyszer így jellemezett: *„Te nagyon alkalmazkodó vagy.”*

Anna rendkívül határozott, erős nő volt, aki szerette irányítása alatt tartani az eseményeket. Egy alkalommal, amikor már jobban ismertük egymást, elmondta nekem, hogy a tizenhét éves fiúgyermekét néhány évvel korábban elveszítette, és utána hosszú ideig a pszichiátrián kezelték. A fia elvesztése óta a kiskutyája az ő „gyermeke”, és azért él, mert ő van neki.

Ekkorra már érzékeltem, hogy Anna mögött nehéz, zaklatott életút áll. Az is látszott azonban, hogy személyében egy igazi küzdőt ismertem meg. Amikor jól érezte magát, minden nap kiment a közeli parkba, és cserfesen nevetgélt, miközben tornagyakorlatokat végzett. Volt, hogy vele tartottam, amikor tornázni ment, és ilyenkor mindig lenyűgözött az életszeretete. *„Nem hiszem el magamról, hogy haldoklom, különben meghalok! Amit csak tudok, nekem kell megtennem, nem kérhetek segítséget, hogy más tegye meg helyettem. Tart még, ameddig tart, de minél tovább küzdök!”* Akkor még nem értettem meg, ilyen körülmények között hogyan lehet egy emberben ennyi életöröm és ekkora ragaszkodás az élethez.

Dr. Biró Eszter szerint a betegek hárításai fontosak a megküzdésükhöz: *„Tudom, de mégsem.” Tudom, de nem érzem át, mintha nem velem történne, mintha kívülről látnám önmagamat.*” Az ilyen viszonyulás, az, hogy egy távolságot megtartunk az érzelmi átélésünkben, szükséges ahhoz, hogy helyt tudjunk állni egy krízishelyzetben.

Anna aggódott a barátja és a kiskutyája miatt egyaránt, akiknek csakúgy, mint Annának, nem volt rajta kívül senkije sem. *„Mi lesz velük, ha én meghalok? A kutyám nem fog sokáig élni, hamar követ majd engem.”*

Annát távol tartotta a többi embertől az, hogy úgy érezte, gyakran kiszolgáltatott hangulatváltozásainak, érzelmeinek. Elmesélte nekem azt is, hogy nem tart kapcsolatot a régi ismerőseivel. *„Nagyon hiányzik a munkahelyem, a régi életem, de mindenki okos, tanácsot ad, tudja, hogy mit egyek, mire volna szükségem. Én pedig nem akarok folyamatosan azzal szembesülni, hogy beteg vagyok. Elfogadtam ezt és lezártam. Nem akarok rá gondolni.*

Ráadásul, ha a régi kollégáim meglátogatnának, eszembe jutnának az emlékeim, felelevenítenék a régi történeteket, és nem akarok ezekre emlékezni.”

Természetes törekvése a betegeknek, hogy minél inkább úgy élhessenek, és úgy viselkedjenek mások velük szemben, mintha nem volnának súlyos betegek. (Walczak, 2013) Ekként az én célom is az lett, hogy Anna figyelmét eltereljem a gondjairól, és olyan témákról beszéljünk egymással, melyek nem emlékeztetik veszteségeire.

Barátságá formálódó kapcsolatunk során Annát nyugodtnak és értelmesnek ismertem meg, és továbbra is nagyon együtt éreztem vele. Amikor rosszul érezte magát, volt, hogy kiváltottam a gyógyszerét, és megsétáltattam a kiskutyáját, aki rajtam és az élettársán kívül mást nem fogadott el. Anna mindig nagyon hálás volt ezekért, és megköszönte a segítségemet. Aggódtam miatta, ezért amikor nem tudtunk találkozni, felhívtam őt telefonon, hogy megkérdezzem tőle, hogy van. Emlékszem, egyszer nem vette fel a telefont, és utána egész nap azon idegeskedtem, nincs-e rosszul. Anna igényelte, hogy keressem őt, és akkortájt egyébként is nehezemre esett neki nemet mondani.

Anna istenhívó volt, és elmesélte nekem, hogy meglátogatta őt a közeli gyülekezet tagja, akivel arról beszélgettek, vajon miért történik mindez vele, és mi az oka annak, hogy ő a súlyosbodó állapota ellenére még mindig életben van. Annát én ajánlottam a gyülekezet figyelmébe, így az önkéntes tudott a kapcsolatunkról. Azt mondta Annának, hogy lehet, azért van még életben, mert az ő feladata az én életemen való munkálkodás. Amikor Anna elmesélte nekem beszélgetésüket az önkéntessel, láttam, hogy ez a gondolat boldoggá teszi őt.

Egy alkalommal, amikor már bizalmas barátnők voltunk, a lakásában beszélgettünk egymással. Anna mesélt nekem arról, hogy amikor Olaszországba utazott, milyen gyönyörűséges tájakon vezetett keresztül a vonatút. „*Egyszer elmegyünk majd oda ketten!*” – mondta nevetve. Akkoriban már nem jöttem zavarba az ilyen ötleteitől, és tudtam azt is, hogy nem kell minden esetben szavakkal válaszolni, ezért csak csendben mosolyogtam. Majd csevegésünk során véletlenül a barátjára, a támogató élettársára terelődött a szó. Ekkor Anna egyszer csak bátoritanul nézett rám, elgondolkodva, láttam, hogy kérdezni szeretne valamit. Végül azt kérdezte tőlem, hogy mit gondolok a barátjáról. Látszott Annán, hogy nagyon zavarban van, sőt ismeretségünk kezdetétől fogva most először láttam azt, hogy Anna ijedt. Nem is akarta folytatni a beszélgetést, de biztattam, hogy mondja el, amit szeretne, így végül folytatta. Úgy gondolja, az élettársa és én összeillünk egymással, ezért érdemes volna megismerkednünk. Végül azt találta mondani, hogy ő akkor halna meg boldogan, ha mi egy pár lennénk.

Mélységes zavaromban rendkívül nehezemre esett válaszolni neki. Képtelen voltam komolyan venni felvetését, láttam azonban a szemében, ezt ő komolyan gondolja, és a szorongását is válaszatlanul. A talpraesett választ nem találva azt feleltem végül, hogy az élettársa nagyon rokonszenves ember, de az elfoglaltságaim miatt nem találkozhatok vele. Anna szemében felcsillant a remény, próbált rábeszélni engem, hogy beszélgessek a barátjával, ennyit igazán megtehetek, nem kér többet, csak hogy ismerjük meg egymást, de próbálkozásai hasztalanok voltak.

A következő napokban, amikor csak eszembe jutott ez az eset, mindig mosolyognom kellett. Másnap átmentem Annához, hogy kivigyem a kiskutyát, ahogyan korábban megbeszéltük. Akkor láttam, hogy Anna megváltozott, más, mint azelőtt. Udvariasan rámosolyogtam, mire ennyit mondott: „*Nem szeretem, amikor ilyen merev vagy*”. A bírálatot nem értettem, de a kiskutyát jó alaposan megsétáltattam, hogy Annának ne kelljen már kimennie vele aznap.

El is felejtettem a délutáni eseményeket akkorra, amikor késő este Anna felhívott telefonon. A hang mintha nem is azé az Annáé lett volna, akit addig ismertem. Indulatos és fenyegető, sőt gyűlölködő volt. Számon kért engem, hogy mit csináltam a kutyájával, mert tudja, hogy történt vele valami, itt van kiterülve, majd kijelentette, hogy egészen biztosan megfojtogattam a kutyát a szorosra állított pórázával, és most a kiskutya nagyon beteg. Anna kései telefonja váratlanul, sokkhatásként ért engem. Különös módon, éppen aznap este jutott tudomásomra egy közösségi oldal révén az, hogy Anna fia valójában nem halt meg évekkor elelőtt. Anna fia életben van, csak nem tartják a kapcsolatot egymással. Küldtem neki egy telefonos üzenetet, hogy jobb, ha nem találkozunk egymással, mert már nem vagyok rá jó hatással, viszont ha segítségre van szüksége, továbbra is támogatóan mellette állok. Azt válaszolta nekem, hogy kéri, legyek vele megértő az állapota miatt.

Egyszer még beszélünk egymással ezután, amikor igen lekezelő volt velem. Mondtam, hogy neki nyugalomra lenne szüksége, és én csak zavarom már. Aztán az arcomba csapta az ajtót. Innentől megszakadt a kapcsolatunk egymással, és elkönnyeltem magamban, hogy az végérvényesen megromlott, és ha szándékomban állna, sem tudnék javítani rajta.

Ha nem is mertem magamnak bevallani, de haragudtam Annára, és többé nem éreztem vele együtt. Elítéltem őt, hálátlannak tartottam, aki nem értékelt engem. Szorongtam azonban attól, hogy találkozhatok vele. Félttem tőle, a kiszámíthatatlan viselkedésétől, attól, hogy nem tudom, hogyan kezeljem, és attól, hogy nem fogom tudni türtőztetni magam vele szemben. Ha ő támadóan beszél velem újra, hasonló módon fogok válaszolni neki. Emiatt azonban már előre mélységesen szégyelltem magam, miközben kedvem lett volna megtenni.

Egyszer véletlenül találkoztam az utcán Anna élettársával, aki elnézést kért Anna viselkedéséért. *„Hogy viselkedhetett így?”* – kérdezte. *„Mi nem tudjuk azt elképzelni, hogy ő milyen nehéz helyzetben van. Az ő állapotában természetes az, ha valaki indulatos”* – válaszoltam neki.

Csak később vált számomra világossá, hogy magamban eközben azt gondoltam: *„Én a helyedben már rég kivettem volna ezt a nőt az út szélére, mert képtelenség elviselni!”* Akkor még nem tudtam, hogy ezt a jelenséget érzelmi disszonanciának nevezik. *„Érzelmi disszonanciáról akkor beszélünk, ha a megélt érzelem és a kifejezett érzelem nem egyezik meg, vagy a kimutatási szabályoknak nem felel meg az érzelmkifejezés. ... Az érzelmi disszonancia stresszel jár, depressziót, cinizmust, a munkától való elidegenedést eredményezhet.”* (Kovács M., 2009)

Elmondtam Anna barátjának, hogy Anna megharagudott rám, és már nem vagyunk kapcsolatban egymással.

„Ne foglalkozz vele, ő nehéz eset, sok rossz döntést hozott az életében. A volt férje kihasználta, bántalmazta, nem is beszélve a fiáról, aki sok szomorúságot okozott neki. Egyik pillanatról a másikra engem is elmond mindennek. Ő már csak ilyen” – mondta az élettárs.

Jó néhány hét, sőt hónap eltelt ezt követően, és nem találkoztam Annával, mígnem egyszer ágyban fekvő betegként kisebb segítséget kértem tőlem. Amikor lementem hozzá, nagyon határozottnak akartam mutatni magam. Úgy gondoltam, meg kell fegyelmeznem egy kicsit, mert ha nem teszem, nem fog velem együttműködni. Anna megkért végül arra is, hogy vigyem ki a kutyáját sétálni. És korábban eldöntöttem ugyan, hogy többet ezt nem vállalom, mégis eleget tettem kérésének. Amikor hazavittem a kiskutyát, azt mondtam az ágyban fekvő Annának: *„Hazahoztam épen, egészségesen, és ezek után senkinek sincsen joga azzal vádolni, hogy nem vigyáztam a kutyájára.”* *„Ki vádolt meg?”* – kérdezte őszinte értetlenséggel. Láttam, mi ketten valószínűleg különbözőképpen emlékszünk vissza a korábban történteke. Mégis úgy tűnt, ott van az alvó oroszlán a szemében. Anna megmutatta a testére ragasztott tapasztokat. *„Gondolod, megérem a karácsonyt?”* *„Egész biztosan igen”* – feleltem neki hozzáértően. *„Hát, remélem!”*

Az alkudozás során a beteg időt szeretne nyerni, meghatároz egy időpontot vagy jövőbeni eseményt, melyre készül, amelyet még szeretne megélni. Ennek teljesülését követően azonban jellemzően új célt tűz maga elé. (Kübler-Ross, 1988) A beteg fogadalmakat, felajánlásokat tesz, alkudozása magával a sorssal történik, miközben ígéreteit akár orvosának is teheti. (Hegedűs, 1995) Az alkudozásnak jellemzően van egy irracionális, érzelmi része. Jellemző, hogy a betegek ilyenkor szoknak le a cigarettázásról, vagy

önsanyargató diétába kezdenek. A lemondásában a saját tehetetlenségét megélő betegnek a sorsa feletti kontroll visszaszerzése iránti vágya jelenik meg. (Biró, 2014)

Néhány héttel később a hospice osztályon egy önkénteseknek tartott szupervízió szoba került Anna története. Először nem akartam beszélni róla, de végül a többiek rábeszéltek, hogy meséljem el. Addig elválasztottam Annát a többi betegtől. Ő egész biztosan „nem normális”, akinek én úgysem tudok segíteni. Akkor már több barátomnak meséltem róla, és megdöbbenett az, hogy egészen más hatást értem el az önkéntesek között vele, mint amit addig megszoktam, és amire számítottam. Különös módon ugyan, de egyikük sem tartotta ezt a történetet mulatságosnak. Megkérdezték tőlem: „*Mit éreztél mindeközben te?*” „*Amikor Anna megtámadott, többé nem érintett meg érzelmileg*” – válaszoltam.

Ma már azonban tudom, hogy ez nem igaz. A betegek indulatai óhatatlanul indulatokat váltanak ki a segítőkben is, melyeket feltétlenül fel kell dolgozniuk. Az önreflexió elengedhetetlen a beteg megértéséhez. „*Anna valószínűleg regresszióban van*” – jegyezte meg egy önkéntestársam.

Minden súlyos betegségben szenvedő ember pszichológiai állapota változik, amely olyan tünetekben is megnyilvánulhat, mint a visszafejlődés vagy az agresszió. (Hegedűs, 1995) A pszichológusnő pedig a szemembe nézett, és ezt mondta: „*Anna nem rád volt dühös. Bárkire dühös lett volna, aki mellette van, és te voltál ott. Irigyelte azt, hogy egészséges vagy, irigyelte az életedet.*” Majd azt is elmondta, hogy nem feltétlenül kell „felcímkezni” Annát mint elmebeteg. „*Pszichológiai értelemben egyikünk sem „normális”. Valamennyire mindnyájunknak vannak defektusaink.*”

Ekkor rendeztem el magamban azt, amivel kapcsolatban korábban nem is tudtam, hogy rendeznivalóm van. A szupervízió után az elfojtott indulataimtól megszabadulva sikerült először újra megértéssel gondolnom Annára. Úgy éreztem, először látok tisztán. Ő is olyan beteg, mint bárki más. Rájöttem arra, hogy nem értettem meg őt, és én voltam az, aki valójában eltaszítottam őt magamtól. Neki nem udvariaskodásra volt szüksége, hanem megértésre és szeretetteljességre. Ekkor tudtam először az ő szemszögéből szemlélni az eseményeket. Egy haldokló ember számára komoly félelmet jelenthet az, hogy szeretteit magukra kényszerül hagyni. A félelem pedig dühöt szülhet.

Elgondolkodtam azon, hogy vajon megalapozott volt-e az Annával szemben táplált félelmem. Hamar beláttam, hogy ő nem jelentett számomra olyan veszélyt sohasem, amelyet ne tudtam volna kezelni. Aki emberekkel akar foglalkozni, jobban teszi, ha nem ijed meg tőlük, és félreteszi az önvédelemre használt ítélezéseit, amelyek védelmezni nem fognak minket, azonban éket verhetnek közénk és embertársaink közé.

Felmerült bennem, nem lehetséges az, hogy „kapóra jött” nekem az Annától való érzelmi eltávolodás? Így nem kellett aggódnom érte, és nem kellett tartanom az elvesztését követő gyásztól.

Pár nappal később találkoztam a kiskutyáját sétáltató Annával az utcán. Megkérdeztem tőle, hogy velük tarthatok-e. Anna felkapta a fejét, megdöbbsent a kérdésemre, de az elgyötört tekintete hirtelen hálás nyugalommal telt meg. Aznap azonban fájdalmai voltak, nem volt jó kedvében. A parkban összetűzésbe keveredett egy másik kutyasétáltatóval. Elmondta nekem, hogy mostanában nem volt kivel beszélgetnie, mert a barátja már nem bírja elviselni, ha a betegségéről van szó, azonnal könnyes lesz a szeme. Már alig váltanak szót egymással.

„Nehezemre esik sétálni, lehet, hogy már többet nem fogok tudni kijönni tornázni” – jegyezte meg csalódottan. *„Meglásd, jobban leszel megint, mint a múltkor, és ki fogunk jönni a hóesésben is!”* – válaszoltam neki.

Sétánk végeztével Anna háromszor is megköszönte nekem, hogy velük tartottam. Akkor döntöttem el, hogy sikerem bizonyítékát nem abban fogom keresni, hogy Anna mennyire szívélyes, hálálkodik-e éppen, vagy sem. Az esetből pedig azt a következtetést vontam le, hogy az empatikus magatartáshoz bizony gyakorlat és magabiztosság szükséges.

Innentől kezdve érzelmek és határok terén jóval kiegyensúlyozottabbá vált a kapcsolatom Annával. Mindketten tanultunk az esetből, ám azt gondolom, az is segített, hogy ekkor már súlyos betegek melletti önkéntes segítőként sokkal nagyobb tapasztalatom volt. Úgy hiszem, fontos volt azonban az is, hogy ebben az időben már jóval harmonikusabb kapcsolatot tartottam fenn magával a halállal.

„A kötekedő, paranoid, éber és asszertív betegek jellemzően tovább élnek.” (Yalom, 2013: 61)

„Abban, hogy valóban feltétel nélkül el tudok fogadni egy személyt, része van annak a tanult, diagnosztikus gondolkodásnak, amely tudatosítja, hogy a hibás emberi magatartás is a szenvedésnek, a lelki megterhelésnek – mint a hiányzó lelki egészség következményének – kifejeződése lehet.” (Singer, 2004) Megérteni egy másik embert azonban saját akadályunkba ütközhet: *„Aronson és Rogers a félelmet határozzák meg közös nevezőként, mind az érzékenység, mind a megértés hiányánál. A hatékony kommunikációhoz szükséges, hogy legyőzzük magunkban a félelmet attól, hogy mások megláthatják a gyenge pontjainkat. Ez azonban nem egyszerű elhatározás kérdése, hiszen gyakran még a felismerésig sem jutunk el: mitől tartunk, mitől félünk?”* (Singer, 2000)

A düh stádiumába jutott haldokló gyakran irracionális dühöt él meg, melyet a környezetében lévő személyekre vetít. Jellemző kifakadása a betegnek ebben a stádiumban:

„Miért pont én?” Ebben az állapotban a betegnek arra van szüksége, hogy megélhesse negatív érzéseit: ne védekezzünk a dühe ellen, ne meneküljünk felesleges mentegetőzésbe, mely csupán táplálja dühét, és ne irányuljon felé elvárás részünkről, hogy „jó” legyen. (Kübler-Ross, 1988)

Anna esetében a düh célpontja az élettársa vagy én voltam, hiszen mi voltunk a közelében, míg Feri bácsi orvosai hibáztatásában és vádolásában élte meg a sors igaztalansága miatt érzett dühét.

Ne törekedjünk arra, hogy megszüntessük a beteg dühét, ha azt kérjük, nyugodjon meg, valószínűleg az csak fokozza azt. El kell ismernünk azt, hogy megértjük az érzését, és nem akarjuk azt, hogy mást érezzen. Érdekes így reflektálni a dühre: *„Megértem a dühét, az ön helyében én is dühös lennék.”* Igyekezzünk a beteget meghallgatni. Ne tiltsuk meg a nagy erejű érzéseket addig, ameddig el tudjuk viselni őket. (Biró, 2014)

Saját tapasztalatommal egybehangzóan a szupervízió jelentőségét hangsúlyozza dr. Borbényi Erika a betegek ránk hártott negatív érzelmeinek feldolgozását illetően: *„A beteg jogosan harcol a világgal, és ezt meg kell engedni neki. Úgy kell erre tekinteni, hogy ha meg tudja élni jogos dühét, meg fog tőle szabadulni, és ez jó. Ne vegyük magunkra. Szükséges azonban a „lélek-takarítás”, mert az indulatokat csak kapja, nem fordíthatja az ember vissza, az áramlás egyirányú. Ki kell tehát üríteni a lelket, mint egy konténert.*

Súlyos beteg emberekkel foglalkozni kissé olyan, mintha fuldokló emberek közé ugranánk: ők küzdenek, és ehhez szükségük van az energiára. Ha azt át tudják venni tőlünk, az a jó. Nekünk azonban ehhez fel kell töltekezni. Érdekes minden nap öt-tíz percet „lélek-tisztogatásra” fordítanunk.”

Ez azonban nem csupán a beteg dühe miatt fontos. A súlyos állapotú, netán haldokló beteggel történő foglalkozás lelkileg feltétlenül megterhelő.

A betegek gyakran ahhoz használják fel agresszív, követelődző viselkedésüket, hogy felhívják a környezetük figyelmét arra, hogy szenvednek. (Pilling, 2010) Balogh Gyöngyi így vall a betegek dühéről: *„Az agresszió mögött erős halálfélelem van. Ha megértjük, miért viselkedik így, és tudjuk azt, hogy ezt hogyan kezeljük, már nem tudunk rá többé haragudni. Fontos ilyenkor, hogy lássa, nem haragszunk a viselkedése miatt, őszintén vele vagyunk. Gyakran előfordul, ha leülök egy dühöngő beteg mellé (aki éppen a nővért szidja), és megkérdem, hogy mi a baj, akkor elkezd sírni. Van azonban, hogy kissé erélyesebb szeretetre van szükség. Szeretetteljességet, ám határozottságot, erőt kell éreznie a betegnek mögöttünk.”*

A hospice mentálhigiénés szemléletéből következik az, hogy nem csupán a beteg, de a hozzátartozók és a dolgozók lelki épségére is gondot fordít. A többek között ezt a célt is

szolgáló esetszembeszlők, szupervízók hozzájárulnak a kiégés megelőzéséhez. Fontos védő tényezőt jelent, ha a munkatársak kollégáikkal, a problémát megértő szakmabeliekkel oszthatják meg az eseteikkel kapcsolatos kétségeiket, vívódásaikat. (Muszbek, 2005)

Ibolya néni

Miként a düh, a depresszió is természetes, átmeneti velejárója a haldoklás folyamatának, amelyet engednünk kell a betegnek megélni anélkül, hogy megkísérelnénk lebeszélni róla. (Kübler-Ross, 1988)

A depressziót mint a haldoklás fázisát el kell különíteni a klinikai szindrómától, hiszen ez nem patológiás állapot, bár ez az állapot is válhat patológiássá. A beteg azt gyászolja, hogy el fogja hagyni az életet. Ebben a fázisban a feladatunk az, hogy megértsük a beteg fájdalmát, osztozzunk szomorúságában. (Kübler-Ross, 1988) Vigasztalhatjuk, de ügyeljünk arra, hogy ne szélsőségesen. Ezzel ugyanis azt kommunikálhatjuk a beteg felé, hogy az érzelmei nem helyesek, vagy nem elviselhetők a számunkra. (Biró, 2014)

Megfigyelhető azonban az a jelenség, hogy a beteg nem „enged meg” magának negatív érzelmeket. A pozitív érzelmek folyamatos fenntartása paranccsá válik számára a betegsége folyamán. (Biró, 2009) A betegek gyakran túlértékelik érzelmi állapotuknak a szomatikus betegségekre gyakorolt hatását. *„Azért lettem rosszabbul, mert nem mosolyogtam eleget.”* *„Jobban kellene hinnem abban, hogy jobban lehetek.”* (Szy, 2014)

Előfordul az is, hogy a beteget más lelki fájdalom is nyomasztja, mint az, hogy saját betegségével és múlandóságával kényszerül szembe nézni, és ez okozza a haldokló depresszióját.

Ibolya néni szintén a hospice osztályon ismertem meg önkéntesként. Megismerkedésünkkor az idős hölgy rögtön kifejezte azt, hogy várja a mielőbbi a halált. *„Négy hónappal ezelőtt halt meg a férjem rákban, most velem történik ugyanaz.”* Ibolya néni minél rövidebb ideig akart a fájdalmával együtt élni. Felkészült rá, és határozott célja volt, hogy mindent megtegyen azért, hogy amennyire csak tudja, elősegítse elmenetelének mielőbbi bekövetkeztét. *„Nem akarom már magamhoz közel engedni az életet. Ezért sem fordulok a másik oldalra már. Akkor látnám a kertben a fákat, a madarakat. Nem szeretném, hogy megérintsen újra az élet.”* Ibolya néni arrébb tette az erősítésére szolgáló gyógyszert: *„Nem kell nekem már étvágyfokozó. Nem szeretném magam újra felépíteni. Mielőbb legyen vége”* – mondta határozottan.

Dr. Borbényi Erika gyakran találkozik hasonlóan érző beteggel. *„El szoktam ilyenkor mondani, hogy ezzel nem fogja tudni meggyorsítani az elmenetelt, azonban sokkal többet ronthat azon, ahogyan érzi magát. Meg fog történni ugyanúgy, de nem mindegy hogyan érzi magát addig.”*

Ibolya néni megosztotta velem, hogy *„elszalasztotta a halála óráját”*. Pár nappal korábban volt egy rosszulléte, melyről csak elmondásból tud, mert akkor nem volt az eszméleténél. Azt mondták neki, felakadt a szeme, nem volt ébreszthető. Akkor tért magához, amikor átszállították egy másik osztályra, és megcsapta az arcát a hideg, téli levegő. *„Akkor itt volt a halál, éreztem!”* Mondta Ibolya néni neheztelve. Dr. Borbényi Erika a történetet így értelmezte: *„A meghalás nem egyik pillanatról a másikra történik meg. Van, hogy közelebb van, ám van, hogy távolabb. Van, hogy itt van közöttünk a beteg, de van, hogy valahol másutt már, ahonnan még visszatér megint.”*

A beteg depressziójának lezajlását jelentősen befolyásolja a hozzátartozók viselkedése. Az a beteg, akiről lemondanak, „a fal felé forduló” beteggé válhat, aki elmélyül depressziójában. Ugyanígy megnehezítheti a beteg megküzdését az is, ha a hozzátartozók nem képesek elfogadni az elkerülhetetlent. A családtól való elszigetelődés esetén nehéz oldani a beteg magányát, amely könnyen depresszióhoz vezethet. Ezért fontos az, hogy elősegítsük a beteg és a hozzátartozók közötti őszinte kommunikáció létrejöttét, valamint azt, hogy a családtagok a beteg döntéseit tartsák tiszteletben; ne pedig azt erőltessék, amit ők tartanak a számára jónak. (Kübler-Ross, 1988)

Júlia néni

A halál elfogadása a várható halállal szembenező ember érzelmi viszonyulásának jelentős szakasza, azonban a haldoklás lelki folyamatának ebbe a fázisába nem jut el minden beteg.

A betegek életkörülményei nagyban befolyásolhatják és akadályozhatják azt, hogy végig haladhat-e a haldokló a pszichés stádiumokon, és eljuthat-e a belenyugvásig. (Kübler-Ross, 1988)

Negyedéves orvostanhallgató voltam, amikor súlyos beteg édesanyjával élő ismerősöm felhívott telefonon, hogy a segítségemet kérje. Julika érettségi előtt álló gimnazista volt, akit édesanyja egyedül nevelt fel. Hatéves kislány volt még, amikor szembesülniük kellett azzal, hogy anyja emlőrákban szenved, apja pedig ebben az időben hagyta el családját. A súlyos beteg asszony és a kislány felvették a küzdelmet a rák ellen, miközben egyetlen jövedelmük Julika anyjának alacsony összegű rokkantnyugdíja volt.

Ez a folyamatos küzdelem végigkísérte Julika gyermekkorát. Volt, amikor úgy érezhették, győztek, és vége van, azonban a rák kiújult, és a harcot folytatniuk kellett. Mégis mindvégig bizakodtak. Mivel rokonaik nem voltak, ez a két különleges erővel és életszeretettel megáldott nő egymással szoros szövetségben harcolt a daganat és gyakran a világ ellen is.

Julika a világtól meglehetősen elzártan nevelkedett, kizárólag édesanyjával osztozott jóban és rosszban egyaránt. Beteg édesanyja volt a támasza, a nevelője, a barátnője és a példaképe. Amennyi időt csak tudott, az anyjával töltött. Julika nagyon hasonlított az édesanyjára nem csupán a külsejében, de a viselkedésében is. Még abban is édesanyját utánozta, ahogyan öltözködött és a szemét festette.

A betegség és a súlyos anyagi gondok ellenére nagy szeretetben, vidáman, az életnek örvendve éltek. Julika felnőtt, édesanyja pedig megélhette azt a büszkeséget, hogy a tizennyolc éves nagylánya gimnáziumi ballagásán jelen lehetett. Nem beszéltek róla, de visszanézve az akkor készült fényképeket együttérzést keltett bennem az, hogy kifogástalan, dekoratív külsejük mögött mindketten mennyire szomorúak és fáradtak voltak aznap.

Júlia néni a ballagás előtti éjszaka a májgátét miatti erős fájdalomtól szenvedett. Azt mondta, hogy fél éve „fenntartó kemoterápiát” kap, és korábban elpanaszolta nekem azt, hogy egy számára fontos gyógyszert az OEP nem finanszíroz tovább. Megindultan mondta akkor: *„Úgy érzi magát az ember, minthogyha egy kísérleti állat volna... miközben az életéről van szó!”* Júlia néni rendkívül bizalmatlan volt az emberekkel szemben. *„A csalódásokba fáradtam bele.”* – mondta pár héttel korábban. *„Én tizenkét éve kivont karddal küzdök az életemért, mások pedig nem értékelik azt, hogy egészségesen élhetnek. Hányszor reméltem, hogy van esélyem győzni, de mindig visszaestem végül.”*

Julika ballagását követően édesanyja állapota rohamosan romlani kezdett. Julika pedig miközben az írásbeli érettségi vizsgájára készült, anyját ápolta úgy, ahogyan azt mindig tenni szokta, mellette volt éjjel-nappal. Mindennek utána járt, és mindent elintézett, amellyel csak segíthette anyját, nagy dobozokban szállította haza a daganatos betegeknek való tápszert.

Abból, amit Julika akkoriban a helyzetükről mesélt feltűnt nekem az, hogy ezekben a hetekben megrendült a bizalmuk az orvosban, aki évek óta kezelte Júlia nénit, és akivel egészen addig elégedettek voltak. Ekkorra azonban meggyőződésükké vált az, hogy a doktor elhanyagolja Júlia néni kezelését. Julika elmondta nekem, hogy az onkológusuk nem látja értelmét kemoterápia alkalmazásának, és az édesanyja sürgősen fel akarja venni a kapcsolatot egy régi osztálytársnőjével, aki emlődaganat-specialista orvos. Júlia néni kikérte a leleteit a

kórházból, és faxon átküldte neki. Válasz azonban nem érkezett, mert a doktornő azon a héten éppen szabadságon volt.

Azon a napon, amikor Julika telefonon hívott, Júlia néni már kórházban volt. Azt mondta, az orvos úgy tájékoztatta, hogy az édesanyja valószínűleg már nem fog tudni hazamenni. Julika megígérte az anyjának, hogy felkeresi a másik orvost. Nem sokkal később azonban Júlia néni besárgult és zavarttá vált. Ettől kezdve Julika nem tudott vele érdemben kommunikálni. Julika gyötrődött és kétségbeesett volt, miközben nagyon haragudott édesanyja kezelőorvosára. Egész nap a várost járta, májvédő gyógyszert keresett édesanyjának, amely nem kapható minden patikában.

Julika megkért engem, hogy segítsék neki felvenni a kapcsolatot a doktornővel. Úgy látta, hogy édesanyja nem kapja meg a megfelelő ellátást a kórházban, az orvos lemondott róla, holott korábban azt mondta, létezik még egy kemoterápia, amit kipróbálhatnak. Julika úgy gondolta, sürgősen át kell szállítani az édesanyját a másik kórházba, a másik orvoshoz.

Másnap együtt kerestük fel az onkológus doktornőt. Ugyan bejelentkezés nélkül érkeztünk hozzá, soron kívül fogadott minket. Julika rögtön elővette anyja leleteit, és azt mondta neki, hogy a doktor úr nagyon elfoglalt, nem ér rá vele megbeszélni édesanyja állapotát, ezért fordul hozzá. A doktornő tanulmányozni kezdte a leleteket. A beszélgetésből kiderült a számomra, hogy jól ismeri Julikáék életét. Elmagyarázta nekünk, hogy mit jelentenek a leletek. Elmondta, hogy az ultrahang szerint Júlia néni májának 80%-át daganat alkotja már. Végül így szólt: *„Julika, az édesanyja nemsokára meg fog halni, ezen a helyzeten nem lehet, nem tudunk változtatni.”* Szünetet tartott, majd folytatta. *„Magának most már nem az anyjával kell foglalkoznia, ő jó kezekben van. Muszáj minden erejével az érettségire koncentrálnia, le kell vizsgáznia, mert életbe vágó, hogy tovább tanuljon. Amint leérettségizett, a jövő héten azonnal kezdjen munkát keresni, mert meg kell élnie.”*

Julikát akkor láttam először sírni. De fel-feltörő könnyei ellenére nagyon igyekezett figyelni a doktornő szavaira, aki több mindent kérdezett tőle, és tanácsokat adott neki, hogyan cselekedjen a közeljövőben. Julika a beszélgetés végén ennyit mondott: *„Köszönöm doktornő, hogy anyám helyett anyám volt ebben a helyzetben.”*

Amikor kiléptünk az épületből, Julika már nem sírt, de nagyon szomorú volt. Beszélgetni kezdtünk. Azt találtam mondani, hogy szerintem már el kell engednie az édesanyját, hiszen annyit küzdött az életében, hogy már biztosan vágyik megpihenni. Túl nagy áldozatot követel tőle, hogy még továbbra is életben maradjon, és talán önzés volna azt akarnunk, hogy maradjon velünk. Örömmel tapasztaltam, hogy Julikát megérintette ez a megközelítés. Sokkal nyugodtabb lett. Erről beszélgettünk miközben átmentünk a Júlia nénit

kezelő kórházba. A sétánk végén Julika ezt mondta: „*Anyukám mégis legyőzte a rákot!*” Majd bementünk a kórházba, ahol fogadott minket Júlia néni orvosa.

Egy rendkívül rokonszenves fiatal férfi volt a doktor úr. Láthatóan örült neki, hogy a kislány nem érkezett egyedül, udvariasan és barátságosan invitált engem is. Julika elmondta neki, hogy most már megértette és elfogadta azt, hogy meg fog halni az édesanyja, miként megértette azt is, hogy nem viheti őt haza. A doktor úr figyelmesen meghallgatta, és minden kérdésére kedvesen és együtt érzően válaszolt. Mire mindent megbeszéltek a további teendőkkel kapcsolatosan, és kiléptünk a szobából, Julika már sokkal jobb hangulatban volt. Meglepve tapasztaltam, hogy jó kedve lett, nevetgélt.

Jól mulatott azon, hogy én ezt a szót használtam: „palliatív”, a doktor pedig erre jó nagy szemeket meresztett. Azért kételkedően kérdezte tőlem: „*Mit gondolsz róla?*” „*Nagyon rokonszenves, rendes ember*” – válaszoltam. Kicsit később pedig megjegyeztem: „*Egyébként azt is gondolom róla, hogy nagyon jóképű*” – erre elmosolyodott. „*Szerintem is az*” – és kitört belőle egy nagy nevetés. Majd ezen még kuncogtunk egy darabig. „*Gyere, vigyünk be anyukámékhoz egy kis fiataltságot!*” – mondta végül Julika. Az volt a szándéka, hogy Júlia néni lássa, nincsen egyedül. Julika megölelte őt, és azt mondta neki: „*Szeretlek, anya*”. Majd elmondta neki, hogy megy haza tanulni az érettségire, és nincs egyedül, vannak, akik támogatják. Azután elindulván a kórházból megkérdezett, nem volna-e kedvem elmenni vele másnap a kedvenc cukrászdájába. Nem sokkal később pedig állítása szerint nekilátott a tanulásnak is.

Julika az azt követő napokban, hogy az édesanyja elhunyt, sikeresen letette az érettségi vizsgáját.

Júlia néni és Julika életfeladatukként élték meg az anya életéért folytatott küzdelmet. Nem is egyszer volt, hogy közel jártak a halálhoz, de kitartásuk mindig célt ért, és küzdelmük tovább segítette őket. Több mint tíz év tapasztalata azt bizonyította számukra, hogy a kitartásukkal úrrá lehetnek a halálon. Ez hozzájárult ahhoz, hogy amikor a halál már valóban elkerülhetetlenné vált, tagadást éltek át. Júlia néni a lánya miatti felelőssége miatt sosem juthatott el abba a nyugalmas állapotba, hogy „megengedje magának” azt, hogy emberfeletti harcát befejezze.

A terminális státusz közlését követően előfordulhat bizalomvesztés az orvossal szemben. (Wittenberg-Lyles, 2008) Bár a tagadás és a bizalomvesztés nem ugyanaz. Ennek ellenére sosem szabad a betegek kilátásait pozitívabbnak feltüntetni, mint amilyenek azok a valóságban.

Júlia néni esete kapcsán elgondolkodtam azon, vajon mennyiben befolyásolhatta a megküzdését az, hogy tudományos szempontból vajmi kevés ismerettel rendelkezett a daganatos betegséggel kapcsolatban. Dr. Bíró Eszter véleménye szerint nagy jelentősége van annak, hogy a tagadás lehetőségével élhessünk, ha arra van szükségünk. A tudás nagy teher lehet, mert az embert korlátozza abban, hogy a szükséges háritásait alkalmazza. A tudás birtokában kevésbé lehetséges az, hogy „ne tudjunk arról, amiről nem akarunk tudni”. Azonban a tudás könnyít is, hiszen ennek révén a bizonytalanság csökken. A bizonytalanság pedig minden rossznál rosszabb. Egy kórházi gyakorlatom során így szólt az orvoshoz az orvos kolléga, aki frissen diagnosztizált daganatos betegként fordult hozzá: *„Doktor úr, szeretném kérni, szakmailag csak olyan információt osszon meg velem, hogy ne veszítsem el a reményt, meggyógyulhatok ebből a betegségből. Ahhoz hogy küzdeni tudjak, erre van szükségem.”*

Vannak betegek, akiket a családi helyzetük, a rájuk nehezedő felelősség nem akadályoz a halál elfogadásában, mégsem jutnak el a belenyugvás stádiumába. Balogh Gyöngyi szerint azoknak a betegeknek különösen nehéz elfogadniuk a halált, akik a „nihil perspektíváját” látják maguk előtt. Mivel nem hisznek a túlvilág létezésében, ők akkor nyugodnak bele a halálba, ha életük emlékeit veszik elő, és meggyőződhetnek róla, hogy valóban értékes életük volt. *„Valamiféle hite azonban mindenkinek van, csak legfeljebb maga sem tud róla. A hitről azonban csak olyan személy beszélgesen a beteggel, akinek hitele van. Nem kell a személyes meggyőződésünket megosztanunk vele.”*

Chochinov kanadai pszichiáter alkotta meg a méltóságterápiát, melynek segítségével a haldokló betegek áttekinthetik életüket, és lehetővé válik számukra az, hogy életük akár utolsó napjaiban is alkossanak, értéket teremtsenek. A betegek életük tapasztalatait írásos dokumentum formájában örökítik meg a családjuk számára. A terápia irányadó kérdései laikusok, a beteg hozzátartozói által is alkalmazhatóak egy haldokló beteggel folytatott beszélgetés során. Pl. *„Melyek az Ön számára legfontosabb eredmények, amelyeket az életében elért? Melyekre a legbüszkébb?”* Így kiemelhetjük a haldokló életének pozitívumait, amelyekből az erejét merítheti. („Interjú”, 2013) Fontos azonban az, hogy a méltóságterápia nem szándékozik pozitívnak láttatni a beteg életében azt, ami nem az: lényege, hogy úgy lássa a beteg az életét, ahogyan az történt, és így találja meg benne a maradandó értéket, melyet szeretteinek átadhat. (Bíró, 2014)

Gyakori jelenség azonban, hogy a beteg a halál elfogadását gyengeségnek látja. A halál elfogadásával a küzdelem feladása feszül szembe. Ilyenkor tagadásnak tűnhet az, hogy a

beteg úgy érzi, nem szabad belenyugodnia. Ezért is fontos, hogy az értésére adjuk, nem kell az utolsó pillanatig küzdenie. (Kübler-Ross, 1988)

Balogh Gyöngyi ekként vélekedik a belenyugvásról: *„Amikor azonban a beteg végre elfogadja a halált, onnantól kezdve gyakran tapasztalom, egy csodálatos korszak veszi kezdetét. Nincs többé a gyógyulásba vetett hiú remény, azonban a remény továbbra is jelen van. Hogy mit jelent ebben az időszakban a remény? Azt, hogy lehet, holnap jobban leszek, talán ki tudok majd ülni a teraszra, és élvezni fogom a napsütést. Nem kell, hogy abban reménykedjen azonban a beteg, ha már nem tud felkelni és mozogni, az mégis sikerülni fog. Elérhető vágyai legyenek. És ebben az időszakban a betegeknek minden élet adta apró öröm boldogságot okoz. Intenzívebben élik meg az életet, mint azelőtt valaha.”*

Ez azonban nem mond ellent annak, hogy a belenyugvás fázisába érkezett haldoklók szinte valamennyien változó formában, de mindvégig fenntartják a gyógyulásba vetett kevéske reményt. (Kübler-Ross, 1988) Marie de Hennezel tapasztalata szerint gyakori jelenség az is, hogy a beteg a halálhoz közeledvén álmodozva, étellel teli terveket sző, és ebben mellette kell lennünk anélkül, hogy hamis reményeket táplálnánk benne. *„Lehetséges ugyanis, hogy bár tudjuk, meg fogunk halni, mégse higgyünk a halálunkban. Két ellentétes gondolat munkál egyszerre bennünk; az egyik azt mondja: „tudom, hogy meg fogok halni”, a másik pedig: „a halál nem létezik.”* (Hennezel, 1997: 152)

Dr. Borbényi Erika azonban felhívja rá a figyelmet: *„Nem minden ember fogadja el a halált. És egyes emberek ezzel együtt vannak lelki harmóniában.”* Vannak betegek, akik betegségük folyamán végig fenntartják a tagadást. És vannak, akik a halálról nem beszélnek, sosem említik azt, hogy tudják, mik a kilátások. Előfordul azonban, hogy egyszer egy elejtett szóból, egy elszólásból mégis értésünkre adják, tisztában vannak helyzetükkel. Ha a beteg fenntartja a tagadását, amelyben kiegyensúlyozott, nem cél az, hogy „helyes útra” tereljük. A haldoklás stádiumai azt jelentik, általánosságban az emberek így élik meg a haldoklást. Nem pedig azt, hogy ez ekként „normális”, és így kell lennie. (Biró, 2014)

A haldoklás stádiumai gyakran egyébként sem egy lineáris sorrendet követnek. A beteg ugyanazt a stádiumot többször is átélheti. (Kübler-Ross, 1988) Singer Magdolna így ír egy súlyos beteg férfival fenntartott segítő kapcsolatáról: *„Néha már úgy tűnt, elérkezett a teljes elfogadás, megbékélés állapotába, máskor pedig valami rossz hír váratlan riadalma majdnem ismét visszاسodorta valami korábbi érzelmi helyzetbe. A „majdnem” fontos kötőszó ebben az esetben, mert ugyanazt a dühöt, ugyanazt a depressziót már soha nem érte el, mint amit korábban átélt. ...Tétova kilengéseivel és dühödt visszafordulásaival együtt is egy olyan úton haladt, ahol a cél talán egy belső béke megtalálása lehet.”* (Singer, 2004)

Egy haldokló ember számára azonban a pszichés út célja nem kizárólag mint a belső békeesség elérése valósulhat meg. Az emberi lélekben folyamatosan jelen van az önmegvalósítás iránti igény, amely nemhogy nem alszik el egy beteg ember megpróbáltatásai során, de felértékelődik a betegség idején, főként a halál közelében. Az „utolsó érés” gyakran megfigyelhető a haldokló betegekkel foglalkozók számára. *„Vannak emberek, akiknél éppen az utolsó életszakasz hozza meg az egyéniség igazi, átfogó nagyságát. Haláluk az utolsó kiteljesedésük és közlendőjük akar lenni.”* (Renz, 2003: 227)

„A haldokló kísérletet tesz igazi énjének felfedésére, hogy teljesen világra jöjjön, mielőtt eltávozna.” (Hennezel, 1997: 157)

Gecse Attila lelkész így vall erről az időszakról: *„A haldoklás nem a nagy a beszélgetések ideje, azonban ilyenkor egyetlen mondatban benne lehet egy élet esszenciája.”* (Gecse, 2014) Ez összefonódik azzal, hogy a haldokló beteg gyakran nagyfokú kapcsolatteremtő vágyat és szeretetigényt él meg környezete és szerettei iránt. *„A halálra való felkészülés valójában abból áll, hogy elmélyítsük az emberekhez fűződő kapcsolatunkat, megtanuljuk kiönteni a szívünket.”* (Hennezel, 1997: 33)

Egy végstádiumú rákban szenvedő fiatal amerikai nő halála előtt néhány héttel egy videóüzenetben így köszönt el az ismerőseitől: *„Nem tudom, hogyan magyarázzam el ezt a minden értelmet meghaladó békeességet, melyet érzek, de szeretném, ha az emberek tudnák, átmenni a túloldalra nem szomorú dolog. Csak mélyebb kapcsolatra vágyom mindenkivel, mert tudom, hogy az időm rövidebb lesz. ...Amikor bejöttek hozzám elkészönni, csak fogtam a kezüket, mosolyogtam, és próbáltam megmutatni nekik, hogy minden rendben van. Annak ellenére, hogy nem tudtam beszélni, vagy akár levegőt venni, boldog voltam.”* („Amazing Abby”, 2013)

A végső elkülönülésen azt az állapotot értjük, mely során a beteg eltávolodik már az élettől. Befelé fordul önmagába, passzívvá válik, és gyakran közömbössé a környezete felé. A haldokló „eloldozza magát” az élettől, ezáltal könnyebb elmennie, mintha továbbra is kötődne az élethez. Ez a fázis azonban összetéveszthető a depresszióval. (Kübler-Ross, 1988)

Balogh Gyöngyi így látja az elkülönülés állapotát: *„Ilyenkor intenzív belső munka zajlik a haldoklóban, aki fokozatosan távolodik el az élettől. Miközben tiszteletben tartjuk elkülönülés iránti igényét, ki kell fejeznünk azt, hogy nem hagytuk magára. Ez az a szakasz, amikor a nonverbális kommunikáció jelentősége előtérbe kerül. Szavakra ilyenkor többnyire már nincsen szükség, csak annyira, hogy óránként egyszer ránézzünk a betegre, és azzal, hogy megigazítjuk a takaróját, miközben végigsimítunk a lábán, tudassuk vele: nincs egyedül.”*

Bármely stádiumban is van a haldokló, fontos, hogy mindig támogassuk abban, hogy önmaga legyen. Ahány ember, annyi egyediség, és annyi halál is egyben. (Biró, 2009)

Orvosi kommunikáció a haldokló beteggel

A haldokló beteg mellett az orvosnak elengedhetetlen feladata a megfelelő fájdalomcsillapítás beállítása. Ezzel kapcsolatosan azonban fontos szót ejtenünk arról a jelenségről, amely gyakran képviselteti magát a betegágy mellett: a betegeknek a kábító fájdalomcsillapítótól való félelméről. *„A daganatos fájdalom csillapításának egyik legfőbb akadálya a fájdalomcsillapítástól való félelem, amely sokszor erősebb még magától a fájdalomtól való félelemtől is.”* (Biró, 2012)

Mitől félnek pontosan a kábító fájdalomcsillapítótól tartózkodó betegek? Ennek a gyógyszercsoportnak már a neve is magában foglal egy jelentős okot, amely a betegeket elriaszthatja a használatuktól. Azt gondolhatják, a gyógyszer használatának célja az elkábítás maga. (Biró, 2012)

A mellékhatásoktól való félelem számos beteget visszatart attól, hogy együttműködjön az orvosával a fájdalomcsillapítás beállításában. (Biró, 2012) A megkérdezett szakemberek gyakorta szembesülnek ezzel: *„Erős fájdalmai vannak, de aszpirinen kívül mást nem hajlandó bevenni.”* *„Nem váltja ki a kapott receptet a beteg, vagy ha igen, amint elolvassa a betegtájékoztatót, nem veszi be.”* Ezért fontos az, hogy a gyógyszer alkalmazására felkészítsük a beteget. *„Figyelmeztetni kell a beteget arra, hogy a gyógyszer egy-két napig székrekedést okoz. Ha ezt a beteg nem tudja előre, amikor tapasztalja a mellékhatást, abba fogja hagyni a gyógyszer szedését. El kell neki mondani előre, hogy ez a mellékhatás mellé adott gyógyszerrel könnyűszerrel kivédhető, és utána hozzá fog szokni a szervezete.”*

Gyakori, hogy a dependenciától, a kábultságtól, a tiszta tudat elvesztésétől félnek a betegek, mint mellékhatásoktól. A tiszta tudat elvesztésétől különösen az egyedül élő betegek tartanak. *„A betegnek el kell mondani, hogy ezek mellett a gyógyszerek mellett aktív életet élhet, miközben nem lesz fájdalma. Új életre kelnek, akiknek beállították.”*

Félhetnek a betegek attól is, hogy tartalékolniuk kell a gyógyszert, mert különben később, jelentősebb fájdalmak esetén az nem fog hatni. A daganatos fájdalom csillapításának preventívnek kell lennie, nem pedig szükség esetén alkalmazandónak. A betegeket biztathatjuk azzal, hogy *„a szervezet is termel hasonló anyagokat, próbáljuk ki!”*, és felhívhatjuk a figyelmüket arra, hogy nem csak onkológiai indikációban, de más betegségekben, mint például reumatológiai kórképekben is alkalmazzák ezeket a

gyógyszereket. Érdeemes tapaszt felírni a betegeknek, amelytől jellemzően kevésbé félnek. (Tóth, 2014)

A félelmek tehát a szakemberek szerint a betegek informálásával javarészt áttörhetőek. *„Szoktak attól félni, hogy a gyógyszer függőséget okoz, de ez nem így van.”*

Dr. Biró Eszter szerint *„Jobb azonban először azt megtudni, ő mitől fél, és erre választ adni: aki szorong, az könnyen „tippet” kaphat arra, mitől félhetne még.”* Lehetséges azonban, hogy ki sem derül az, hogy a betegnek fájdalomcsillapításra volna szüksége. *„Az orvosok többsége úgy hiszi, hogy a beteg minden esetben jelzi, ha fájdalma van, így a hallgatásból legtöbbször arra következtetnek, hogy a fájdalommal kapcsolatosan nincs teendő.”* (Biró, 2012) Azonban a szenvedő beteg gyakran tehetelenség érzését éli meg, amelyre passzivitással reagál. Lehetséges az is, hogy nem szeretne elégedetlenkedőnek tűnni, vagy elvonni az orvosa figyelmét a gyógyítástól. Így a betegek együttműködése közel sem magától értetődő a fájdalomcsillapítás terén. (Biró, 2012)

A fájdalomcsillapítótól való félelmek háttérében gyakorta pszichológiai okok húzódnak meg, a betegek félelmei pedig tartalmukban gyakran a hozzátartozóknál is hasonlóképpen jelentkeznek. Az a családtag, aki nem képes szembenézni a haldoklással, tagadhatja a fájdalom valós voltát is akár. (Földesi, 2002) A súlyos betegekre jellemző regresszió és mágikus gondolkodás révén a betegek úgy érezhetik, hogy ha a fájdalommal meg tudnak birkózni, akkor a betegséggel is meg tudnak.

A fájdalomcsillapítás igénybevétele jelentheti számukra a kitartás végét és a küzdelem feladását. A kábító fájdalomcsillapítótól való félelemben a halálfélelem jelenhet meg, alkalmazásának megkezdése pedig a halál közeledtét jelképezheti számukra. *„Amikor a beteg az opioid terápiát a súlyos szenvedése ellenére elutasítja, akkor valójában gyakran azt a valóságot utasítja vissza, amelyben a betegség, a veszteség, a halál létezik.”* (Biró, 2012)

A végstádiumú betegségben szenvedő betegek esetén a fájdalom érzése több, mint fizikai tünet. A fájdalom érzéséhez magához is félelem, halálfélelem kapcsolódhat, amely előrehaladott betegség esetén akkor is megjelenik, ha az adott fájdalmat nem a betegség okozza. A végstádiumú betegek fájdalomcsillapítása komplex kezelést igényel, amely nyugtató és antidepresszáns terápiát is magában foglalhat. (Tóth, 2014)

A fájdalmat pszichés, mentális, szociális és spirituális komponensek is befolyásolják. A beteg megélt fájdalmát nem csupán gyógyszerek, de kommunikációnk, a vele való törődés révén is jelentősen befolyásolni tudjuk. (Telekes, 2010) A szorongás szoros kapcsolatban áll a fájdalommal, ezért is fontos az, hogy az orvos nyitott kérdések segítségével alkalmat adjon a betegnek arra, hogy az a szorongásáról beszéljen, amelyet kérdés nélkül valószínűleg nem

tenne meg. (Telekes, 2010) A megkérdezett pszichológus szerint a beteg szorongását jelzi az, ha „örökösen nyomja a csengőt”, kéréseivel ostromolja a nővéreket, amely mögött az állhat, amit nem mond ki: fél egyedül lenni. De ha étvágytalan vagy aluszékony, passzív, ami netán fizikai okokkal nem magyarázható, amögött is lelki eredet húzódhat meg, például a beteg szorongása. Mindenképpen figyelemfelkeltő kell, hogy legyen az, ha a beteg viselkedése hirtelen megváltozik. (Kübler-Ross, 1988)

A beteg emberi kapcsolatai, az orvos rendszeres látogatása már önmagában fájdalomcsillapító hatásúak. A közérthető tájékoztatás és az, hogy az orvos kifejezi hitét abban, hogy a beteg bármilyen fájdalma csillapítható, szerepet játszik a fájdalom csillapításban, és növeli a beteg együttműködését. A fájdalom megélésében a haldokló ember belső küzdelme is meghatározó lehet. (Telekes, 2010)

A kezeletlen fájdalom azonban „befolyásolja a beteg ítélőképességét, egocentrikussá teszi, megváltoztatja a jellemét... Megnehezíti a kommunikációt, mert a beteg minden energiáját a túlélésre koncentrálja...” (Hegedűs, 1995: 31)

Felmerülhet az, hogy a haldokló beteg megkérdezi az orvosától: „Mennyi időm lehet még hátra?” Ha ezt kérdezi, egyáltalán nem biztos az, hogy valóban a betegség prognózisa iránt érdeklődik. Dr. Biró Eszter véleménye szerint nagy valószínűséggel a megnyugtatóra való igény állhat a kérdése mögött. „Félek, azt már nem fogom megélni.”

Arra a kérdésre pontos válasz nem adható, hogy a beteg meddig fog élni még, azonban időbeli becslések, statisztikák megosztása sem ajánlatos, melyekről egyébként elmondhatjuk, hogy jórészt nem alkalmasak arra, hogy a valóságnak megfelelően jelezzék a beteg kilátásait, pontatlanságukból eredően. (Clayton, 2005) Dr. Biró Eszter szerint az a tudat azonban, hogy „3-6 hónap van hátra az életemből”, nagyon intenzív halálfélelmet hoz a felszínre. Ez bénítóan hathat a betegre, aki passzívvá válhat. Nem tudja kihasználni a hátralevő életét, nem tesz már semmit, csak várja a halált. És ha a beteg túléli a becslést, attól kezdve ez még fokozottabbá válik: hatalmába keríti, hogy „Bármikor meghalhatok”, és minden nap megéli: „Ez a nap a halálom a napja”, miközben minden apró jelet annak tulajdonít, hogy az állapota hamarosan romlani fog.

Dr. Muszbek Katalin szerint hónapra pontos becslést ne adjunk. A kérdésre, hogy „Meg fogok gyógyulni?” „Meg kell mondani, hogy tudásunk szerint nem.” „Meddig élhetek?” „Lehet, hogy hónapok, de lehet, hogy évek, nem tudjuk.”

A prognózis tudását illetően a betegek jellemzően ambivalens érzelmeket táplálnak, amely betegségük folyamán időben is változik. (Glare, 2008) Ha a beteg részéről felmerül a kérdés, tájékozódunk kell afelől, hogy pontosan mit szeretne tudni. (Clayton, 2005)

Dr. Borbényi Erika szerint ilyen kérdésről rendkívül személyre szabottan beszélhetünk csak, amelyhez ismerni kell a beteget. Ha azonban számszerű információt adunk neki, fel kell hívni a figyelmét arra, hogy a betegség öntörvényű, a viselkedése nem kiszámítható, esetleges.

A betegek kemoterápiás kezelés iránti igényét többek között befolyásolja a prognózisuk ismerete. Jellemző, hogy aki tisztában van időbeli kilátásaival, ritkábban igényel ötöd-, hatodvonalbeli kezelést. (Shields, 2009)

A hospice osztályra történő felvételtől a fájdalomcsillapításhoz hasonló módon gyakran erős félelem van jelen a betegek és hozzátartozóik részéről. Dr. Muszbek Katalin tapasztalata szerint jellemzően elhangzik: *„Csak érdeklődni szeretnék a lehetőségekről, de nekünk még nincsen szükségünk segítségre.”* Ez állhat annak a háttérében, hogy a hospice ellátásba gyakran csak az agonális időszakban kerülnek be a betegek. Fontos hangsúlyozni, hogy a hospice célja, hogy minél jobb életminőségben élhessen a beteg.

A beteggel való előzetes kapcsolat is segítséget jelenthet ennek a félelemnek az oldásában. Az a beteg, aki nyitott erre, van, hogy az aktív kezelés időszakában ellátogat a hospice osztályra, és ez megnyugvást jelent a számára. (Tóth, 2014)

Az orvos által a beteggel folytatott nyílt, ám tapintatos és együttérző, az információigényének és teherbírásának megfelelő, fokozatosan közlő kommunikáció elengedhetetlen már az aktív terápia során. (Hegedűs, 1995) Ehhez pedig fontos a megfelelő körülmények megteremtése, a megfelelő hely és idő. Dr. Borbényi Erika szerint *„Csöndekert kell tartanunk.”* Mert a betegeknek ez teszi lehetővé azt, hogy feltegyék kérdéseiket, kimondják félelmeiket. A reményt sosem szabad elvenni a betegtől, ám ez nem jelenti azt, hogy hazudhatunk neki, és fontos, hogy biztosítsuk felőle: orvosa nem mond le róla. A kezelés sosem szűnik meg, legfeljebb a terápiás cél változik meg. (Tóth, 2014)

„Hagyni kell, hogy az igazságot maga a súlyos beteg vagy a haldokló mondja ki, ez azt jelenti, nem szabad ezt kikényszeríteni, ha erre nem kérdez rá. Sohasem szabad a beteget a valósággal nyersen konfrontálni, mert ezzel a reményétől fosztjuk meg, a halált nyilvánítjuk ki számára; esetleg akkor, mikor még azt nem tudja elfogadni.” (Hegedűs, 1995: 18)

A beteg informálásaként nem ajánlatos a hozzátartozók tájékoztatása a beteg helyett. Ez a beteg miatt sem megfelelő, aki ennek révén könnyen hazugságok hálójába kerülhet. Ha nem jön létre nyílt kommunikáció a család és közötté, magányossá válik, nő a bizonytalansága, és ellehetetlenül az, hogy felkészüljön halálára. (Hegedűs, 1995) A család informálása a beteg helyett a hozzátartozókra is nagy terhet ró, akik nincsenek felkészülve

annak a felelősségnek a súlyára, hogy mit osszanak meg a beteggel, és mit nem. (Muszbek, 2005)

Hogyan történik a betegek felvétele a hospice osztályra? *„Meg szoktuk kérdezni a betegtől, hogy mi a betegsége, mikor kezdődött, és mik a fő tünetei. A tünetekről a betegek szívesen beszélnek, de a prognózist illetően rendszerint nem szoktak kérdezni. El szoktuk mondani, hogy mi a tünetek enyhítéséért tehetiünk.”* – válaszolta dr. Muszbek Katalin.

Dr. Borbényi Erika szerint a betegek kapaszkodóit sosem szabad elutasítanunk. *„Igaz, most rosszul érzem magam, de a feleségem hozott oxigéndúsított vizet, és máris jobban vagyok.”* Erre válasz lehet: *„Nézzük meg! Aztán meglátjuk majd.”* A beteg, ha kimondja félelmeit, rendszerint maga találja meg a szükséges kapaszkodókat is. Tiszteletben kell tartanunk azt, amiben bízunk. Ilyen esetben: *„Kicsit erősödni kell most, és aztán meglátjuk, hogyan tovább a kezeléssel.”*

A kemoterápiás kezelés vége nem rajzolódik ki éles határként. Az átmenet folyamatos, a beteg állapota lefelé halad, de hullámzóan, és ennek megfelelően kaphat aktív kezelést, vagy sem. *„Ilyenkor megbeszéljük a beteggel, hogy most a májat kell regenerálnunk, vagy a vérképen kell javítanunk, és utána megint kaphat majd kezelést.”* Ideális esetben, amikor elérkezik az ideje, a beteg maga dönt a befejezés mellett. Azonban valamely terápiát ilyenkor is mindig ajánlunk neki, melyből reményt is meríthet. Mindig van valami, ami fogódzót nyújthat. Akár az étel, amelyet a beteg elfogyaszt. És a visszaút sosem lezárt.

A beteg kontrollérzetét javítja az, ha alternatív eljárásokat ajánlunk neki kiegészítésként, mint például relaxációs tréninget, melynek a segítségével úgy érezheti, ő is tehet valamit magáért. Ez fontos pszichés javító tényező a számára. Remény nélkül a beteg nem tud együtt élni a helyzetével. A reménynyújtásnál az orvos nem gyógyulást ígér, csupán segítséget. (Polcz, 1989)

Vannak azonban betegek, akikben a tagadás olyannyira erős, hogy akkor is ragaszkodnak a kemoterápiás kezeléshez, amikor orvosilag az már nem volna indokolt. Dr. Biró Eszter szerint ezek a betegek jellemzően nem látják tisztán, milyen hatásai vannak a kezelésnek: *„A lelki krízis a gondolkodás beszűkülésével együtt jár.”* Csak az előnyeiket látják a vágyott kezelésnek, a hátrányairól azonban megfélemlenek. Dr. Muszbek Katalin tapasztalata szerint jellemzően a hozzátartozók erőltetik a beteg aktív kezelését. *„Gyakran a beteg segítségért fordul hozzánk. Ilyenkor elmondjuk a családnak, hogy a beteg a kezelésbe fog belehalni. Ez segíteni szokott abban, hogy lemondjanak a beteg aktív kezeltetéséről.”* Ez a jelenség fordítva is előfordul: a beteg csupán a mellékhatásait látja a kemoterápiának, amely számára egyet jelent a méreggel. Ezért fordul olyan alternatív gyógymódok felé, amelyek

valójában nem jelentenek segítséget a számára, azonban téves kontrollérzetet biztosítanak a helyzete felett.

A haldokló betegek kezelése során előfordulhat az, hogy a beteg kifejezi az orvosnak az eutanázia iránti kérélmét. Dr. Borbényi Erika esete ezzel kapcsolatosan: *„Egyszer történt velem, hogy egy betegem eutanáziát kért tőlem. Azt gondolom, a betegek kijelentéseit komolyan kell vennünk. Azért mond ilyet, mert elege van a szenvedésből. Természetes az, hogy meg akar halni. Azt válaszoltam neki, hogy megteszem, amit kér, de azzal a feltétellel, ha előtte kipróbálunk más alternatívát. Ebbe beleegyezett, és utána nem említette ezt többet. Így nagy szerencsémre sosem kérte számon rajtam az ígéretemet, mert akkor nem tudtam volna, mit feleljek.”*

Ha kitekintünk az eutanázia gyakorlata felé, azt láthatjuk, hogy az eutanáziakérelmek belgiumi felmérései nagyrészt a megfelelő palliatív ellátás hiányát jelzik. Amennyiben a betegek életminősége a megfelelő palliatív ellátás révén javul, a kérelmezők többsége eltekint az eutanáziára vonatkozó igényétől. (Hegedűs, 2005)

Az eutanáziakérelmek háttérében legnagyobb részt a betegek félelme áll, és emiatt sokszor már a diagnózis közlését követően kinyilvánítják a kérélmüket. A félelmet gyakran a betegséggel kapcsolatos korábbi negatív tapasztalataik erősítik meg, és az, ha a beteg azt hallja: *„Nincs mit tenni.”* Az a beteg, akit biztosítanak afelől, hogy a haláláig a segítségére lesznek, visszavonja a kérését. (Hegedűs, 2009) A kérelmek háttérében gyakran pszichológiai és spirituális indokok állnak, mint például a méltóság elvesztése. (Have, 2003)

A betegek félelmei

Egy végstádiumban lévő beteg számos félelemmel kényszerülhet szembenézni. A megkérdezett szakemberek tapasztalatai alapján jellemző a félelem a fájdalomtól, a fulladástól, a kiszolgáltatottságtól, vagy a családtagokért való aggodalom. Ez utóbbi pedig egy idős beteg esetében is meghatározó lehet. Például sok család számára jelentős segítséget jelent az idős rokon nyugdíja a megélhetéshez. Mit tehetünk azért, hogy félelmeikben segítséget nyújthassunk a betegeknek?

A megkérdezett szakemberek egyetértenek abban, hogy egy haldokló betegnek nehéz beszélgetőpartnert találnia, aki meghallgatja őt, pedig ez volna a legfontosabb. A családtagok gyakran nem képesek arra, hogy ezt a funkciót betöltsék. Lehetséges az, hogy velük tud a beteg a legkevésbé nyíltan beszélni a félelmeiről. *„Gyakori, hogy a beteg nem sír otthon, nem vallja be, hogy tehetetlennek érzi magát. Úgy érzi, muszáj erősnek mutatkoznia.”* (Szy, 2014)

Ezért is van helye az önkéntességnek a haldokló betegek mellett. Az önkéntes segítőnek ugyanis – szemben a kórházi személyzettel – van ideje arra, hogy leüljön a beteg ágya mellé, és ezzel kifejezve azt, hogy meg tudja őt hallgatni, lehetőséget adjon neki arra, hogy megnyíljon. *„Legtöbbször semmi más feladata nincs, mint kellő türelemmel és odaadással meghallgatni a beteg embert. Az önkéntes az, akinek kipanaszkodhatják magukat, akinek meg merik vallani azt, amit sokszor a hozzátartozónak nem.”* (Singer, 2003) *„Semmit se tud rólam, az életemről, cseppet se kell aggódnia, vajon mi lesz velem a halála után, egyfajta időtlen emberi jelenlét vagyok a számára... olyasvalaki, aki mellette maradhat anélkül, hogy visszatartaná, magához kötné őt.”* (Hennezel, 1997: 151)

Önkéntesként én is tapasztalom, hogy a betegek megosztják a félelmeiket és a szenvedésüket velem. *„Mi értelme van ennek? Élet ez még?”* Kérdezte egyszer tőlem bánatosan egy idős úr, aki betegsége révén olyannyira legyengült, hogy segítség nélkül nem tudott felülni sem. Dr. Muszbek Katalin felhívja a figyelmet arra, hogy nem szabad közhelyekkel vigasztalni a beteget. *„Ilyenkor el szoktam ismerni azt, hogy igen, ez a helyzet méltatlan. Meg szoktam kérdezni a betegtől, mi számára a legrosszabb, hogy arról beszélhessünk.”*

Ha a beteg arra keresi a választ, hogy milyen értelmet adhat szenvedéseinek, dr. Muszbek Katalin szerint megkérdezhetjük tőle: *„Mit gondol arról, mi tartja életben? És akkor gyakran tapasztalom, hogy elmond sok mindent, amit maga sem gondolt volna. Például azt, hogy a család mennyire összekovácsolódott a betegágya mellett, hogy soha olyan erős összetartozást nem éltek át azelőtt.”*

Gyakran tehát – ha beszélni kezd a beteg érzelmeiről és körülményeiről –, maga találja meg azt, ami vigaszt jelenthet neki megpróbáltató helyzetében. Ha a beteg kifejezi a félelmét, a lelki szenvedését, érdemes nyitott kérdésekkel visszakérdeznünk, vagy akár a beteg mondatát visszhangoznunk, mert ezzel elősegíthetjük azt, hogy felfedje az érzéseit. Azt, hogy beszéljen arról, pontosan mitől fél, mi okozza a szenvedését, és ezt hogyan éli meg. A betegek gyakran jelképes beszéddel utalnak rá, vagy szimbólumok révén fejezik ki félelmeiket, és saját érzékenységünkön múlik az, hogy rákérdezzünk, mi húzódik meg szavaik mögött. (Hegedűs, 1995)

Vannak azonban betegek, akik *„annyira félnek, hogy nem mondják ki, hogy félnek.”* És vannak olyanok is, akik egyszer említik a félelmüket, de utána rögtön egészen másról beszélnek már, és többet nem szólnak róla. Ha a beteg fél, enyhítő lehet a számára az, hogy biztosítjuk felőle: *„Itt jó helyen van, itt mindenki önre figyel.”* A beteg biztonságérzetét növeli

az is, ha az ápolási műveletek során folyamatosan beszélünk hozzá, és egyik kezünket lehetőleg mindig a betegen tartjuk. (Lőrinczné, 2014)

A kiszolgáltatott helyzetben lévő beteg kontroll érzetét növeli az is, ha az őt érintő apró döntésekben is mindig ki kérjük a véleményét. A hospice szemlélethez tartozik az, hogy a betegre nézve semmi sem kötelező, és tiszteletben tartjuk a döntéseit. Önkéntesként engem kért meg egy nyelni nem tudó beteg, hogy készítsek neki almakompótot. Önkéntestársaim egyöntetűen azt tanácsolták, hogy semmiképpen ne beszéljem le a beteget a kívánságáról, de mindenképpen tegyek eleget neki.

Dr. Biró Eszter szerint a „*Meg fogok halni?*” kérdés háttérben – ha a kérdést nem az orvosnak teszik fel – valószínűleg érzelmi indok húzódik meg, nem pedig tudatlanság. Ebben az esetben is azt kell elősegíteni, hogy a beteg az érzelmeiről tudjon beszélni. „*Miért pont most jutott ez az eszébe, beszélt valakivel?*” „*Sajnos ez lehetséges, igen. Ön mit gondol erről?*” Természetes azonban az is, ha a haldokló beteg kifejezi a meghalás iránti vágyát.

A segítőnek csupán kísélnie kell a beteget, hogy maga találhassa meg a választ, amelyet netán keres, nem a segítő véleménye számít. „*Nem értem, Isten miért sújtott ezzel.*” Dr. Biró Eszter szerint válaszolhatunk erre a kijelentésre azzal például, hogy „*Jól értem, ön szerint Isten sújt minket a betegséggel?*” Vagy ezzel: „*Nagy megpróbáltatás lehet az ön számára ez a helyzet.*” Ez olyan, mintha ennyit mondanánk: „*Hallgatom!*”

„*Az élet végső, nagy kérdéseivel birkózó beteg nem azt várja tőlünk, hogy megválaszoljuk a kérdéseit, hogy bármiről meggyőzzük, hogy tökéletes és megfellebezhetetlen válaszokat adjunk.*” (Debrecenyi, 1999) Az a fontos a számára, hogy a vívódásait megoszthassa velünk.

Ha a beteg tagadásával szembesülünk, nem szabad konfrontálni őt a tényekkel. „*Meggyógyulok, és visszajövök ide önkéntesként.*” Dr. Biró Eszter szerint válasz lehet: „*De jó lenne, mit tenne akkor?*” A feltételes mód alkalmas arra, hogy általa semlegesek maradassunk. Elismerjük a vágy jogosságát, de nem fejezzük ki az egyetértésünket, és az egyet nem értésünket sem. A feltételes mód alkalmazásával nem zárjuk le a beszélgetést, hanem bátorítjuk a beteget arra, hogy megnyilatkozzon.

Lehetséges azonban az is, hogy a haldokló beteg büntudatot él meg. Ez kisgyermekes betegeknél fokozottan jelentkezhet. A beteg magát vádolhatja a betegsége kialakulásáért, vagy netán azért, hogy nem gyógyult meg, és az állapota romlott. A szégyenérzet is jellemző lehet. (Szy, 2014)

A betegek szorongásának oldásában megértő jelenlétünk mellett fontos szerepe van annak, amit életünk egyetlen szakasza, és így az élet vége sem nélkülözhet, ez pedig a humor

és a nevetés. *„Mértékletes használata segíthet a zavar, a szégyen, a félelem oldásában, és frissítően hathat a beteg kedélyállapotára.”* (Singer, 2003) Dr. Borbényi Erika szerint a humor alkalmazása a beteg alapkarakterétől függ. Vannak betegek, akik humorral reagálnak a legkiszolgáltatottabb helyzetükre is, és fontos ilyenkor az, hogy partnereik legyünk ebben. *„Egy betegem egyszer megkérdezett, mit gondolok róla, milyen lehet a túlvilág? Beszélgettünk erről, megkérdeztem, ő mit gondol róla. Majd nevetve mondta: „Én már nemsokára megtudom, majd táviratozom, igazunk volt-e!”*

A beteg embernek is az okoz örömet, ami a segítőnek: adni a másoknak. *„Nahát, én megtudtam nevetetni!”* – mondta egyszer nekem csodálkozva egy úr. Egy idős hölgy pedig egy alkalommal felelőségre vont, hogy miért teszek fel neki „ilyen ostoba kérdést”. Megkérdeztem tőle, szerinte hogyan lenne érdemes beszélgetést kezdeményeznem. És innentől kezdve az addig barátságtalan beteggel beszélgetésbe is elegyedtünk. Amikor végül megköszöntem neki, hogy megosztotta velem a véleményét, és elmondtam neki azt, hogy sokat tanultam belőle, láttam, ahogyan hirtelen felragyogott az arca. Ha nem ismerjük fel azt, hogy milyen kommunikációra volna szüksége a betegnek, próbálkozások helyett érdemes lehet egyszerűen csak megkérdezni.

A hozzátartozókkal való kommunikáció

A végső elkülönülés szakaszában a hozzátartozók gyakran „ostromolják” a beteget törődésükkel, szeretetükkel. Balogh Gyöngyi szerint ilyenkor a családtagoknak nagyobb szükségük van a támogatásra és a velük folytatott kommunikációra, mint a betegnek. Érdemes félrehívni őket, és elmondani nekik, hogy a betegnek most nincs szüksége arra, hogy egyen, már nem kívánja. Nyugalomra van szüksége, a csendes jelenlétükre. Fontos ilyenkor azonban az is, hogy a hozzátartozók elismerést kapjanak arról, hogy ők mindent megtettek a betegért. Balogh Gyöngyi az elhangzó szavak jelentőségét hangsúlyozza. Bátorítani kell a hozzátartozókat és a beteget arra, hogy búcsúzzanak el egymástól. Ilyenkor nagy jelentősége van annak, hogy a mágikus szavakat kimondjuk. Ilyen a „szeretlek”, és ilyen a „megbocsátok” is. Amíg a beteg nem kap lehetőséget arra, hogy megfelelő módon elbúcsúzzon a szeretteitől, gyakran nem tud meghalni, és a szenvedései elhúzódnak. *„Szóttuk ilyenkor kérdezni: ki nem volt még bent, hiszen már minden rokona itt járt! És akkor kiderítjük, hogy van otthon egy háziállat. Ilyenkor sürgősen el kell hozni, és gyakran tapasztaljuk, hogy amikor megérkezik a macska taxival, a beteg arca felragyog, egy órával később pedig már nincs közöttünk.”*

A hozzátartozók a betegségnek a terminális szakaszában gyakran nem értik meg a beteget. Ez pedig összefüggésben van azzal, hogy a haldokló beteg kommunikációja megváltozik. Az élettől távolodó, haldokló betegeket már nem foglalkoztatják a mindennapi események, sokkal inkább az foglalkoztatja, ami lényeges. Mialatt eltávolodik a külvilágtól, a belső folyamatok kerülnek az előtérbe. Ilyenkor a család azt gondolhatja, már nem szereti őket, vagy haraggal távozik közülük, pedig a beteg közömbössége természetes jelenség, amely nem a szeretetlenség jele. (Renz, 2003)

Gyakran hihetik azt is, hogy a beteg zavart lett, félrebeszél, pedig közel sem ez történik. *„Egyszer egy betegem folyamatosan ökölbe szorítva tartotta a kezét napokon keresztül. Megtudtam, ifjú korában ökölvívó volt. Akkor éppen a múltban járt, majd visszatért közénk.”*

A haldokló beteg a halálhoz közeledvén, lassanként egy másik dimenzióba kerül, a beteg érzékelése megváltozik, időérzéke eltolódik. A haldokló kommunikációja gyakran szimbolikussá válik, és ebben az állapotban a metakommunikáció jelentősége felértékelődik. Az érintésé és a csendé, a közös hallgatásé.

Ha azonban a beteg már nem reagál, akkor is fontos az, hogy engedélyt kérjünk tőle ahhoz, hogy megérinthessük. Nem szabad elfeledkeznünk arról, hogy akkor, amikor a haldokló már nem reagál, lehetséges még, hogy tisztán hall. Nem tudja magát kifejezni, de ért minket. (Renz, 2003) Az önkénteseket így oktatja a mentálhigiénikus: *„Ha a beteg már nem tud válaszolni, akkor is mindent el kell neki mondanunk, ami történik. Most leülök ön mellé, hogy óvjam a nyugalma, békességét.”* (Sajgó, 2014)

Hangsúlyozandó a haldokló beteg melletti csendes jelenlét jelentősége. Lehetséges, hogy az a beteg, akiről nem gondolnánk, hogy érzékeli még a külvilágot, végül egy szóval vagy mozdulattal kifejezi azt, hogy a jelenlétünk fontos a számára. (Bíró, 2009) *„A haldokló betegek érzékenysége fokozott, amely révén megérik azt, ha nem vagyunk jól, és bezárulnak előttünk.”* (Sajgó, 2014) Ha azonban a beteg mellett vagyunk, ne csupán jelen legyünk a szobában, összpontosítsunk teljesen a haldoklóra, és legyen merszünk szólani hozzá akkor is, ha nem kapunk választ. *„Tapasztalataim szerint az a legjobb, ha naponta többször valóban ott van valaki a haldoklónál és a haldoklóval, de közbe esnek az egyedüllét időszakai.”* (Renz, 2003: 61)

Lelkiismereti kérdést jelenthet a családtagnak az, ha nem lehetett jelen a haldokló távozásakor. *„Némely halálpillanat nem véletlen. Egyesek arra várnak, hogy jelen legyen az egész család, mások meg kívárlják pontosan azt a három percet, míg társuk kimegy.”* (Renz, 2003: 61)

A hozzátartozókkal való orvosi kommunikációban különösen problémát jelenthet a szélsőséges tagadás jelenléte. Az, hogy a hozzátartozó akkor is küzdeni szándékozik a beteg életéért, amikor a kezelésnek már orvosilag nincs értelme. Lehetséges, hogy e mögött a magatartás mögött az is meghúzódik, hogy a halállal és a gyással kapcsolatosan szegényes kultúránkban nincsenek mintáink arra vonatkozóan, hogyan viselkedjünk akkor, amikor a családtagunk haldoklik? (Polcz, 1989) Netán a lelkiismeretünk sem engedi meg azt, hogy belenyugodjunk az elkerülhetetlenbe? Dr. Bíró Eszter szerint ez a magatartás összefüggésben van azzal, hogy olyan társadalomban élünk, amely tagadja a halált. Azt tanítja nekünk, hogy az életről semmilyen körülmények között sem szabad lemondani. Nem csupán érzelmileg nehezül meg a halálnak az elfogadása emiatt, de *„morálisan is megengedhetetlen az, hogy ne erőlködjünk az élet meghosszabbításán, minthogyha semmilyen más erkölcsi parancs nem lenne, mint a szélsőséges küzdelem az életért.”*

Egy olyan társadalomban, ahol a halál nem természetes dolog az emberek felfogása szerint, a hozzátartozók könnyen hibáztatják az orvost. *„Mintha az orvos hibája lenne az, hogy nem élünk örökké.”* Ez a szellemi beállítottság azonban érintheti az orvost is, ami a hibás célkitűzések révén hozzájárulhat a kiégéséhez.

Nehézségek a haldokló beteggel való kommunikációban

Mit látnak nehézségnek a terminális állapotú betegekkel való kommunikációban a megkérdezett szakemberek?

Gyakran csak az agonális szakban kerülnek a hospice ellátásba a betegek, ezért kevés az idő és a lehetőség a velük való kapcsolat kialakítására. Balogh Gyöngyi szerint a szakemberek ezt úgy élik meg, hogy emiatt segíteni is csak keveset tudnak. Rendszeresen előfordul, hogy a beteg röviddel a felvétele után elhunyt.

Különösen olyan osztályon, ahol gyakori az agyi áttétes beteg, a betegek esetleges zavartsága is gyakran előfordul. A velük való kommunikációban még fokozottabb jelentősége van az érintésnek. Egyes osztályokon vannak terápiás állatok, hogy az érintés, tapintás révén adjanak lelki erőt a betegeknek. Jellemző azonban az is, hogy a betegek nagyfokú regresszióba kerülnek az agonális szakban. (Szy, 2014)

Dr. Bíró Eszter véleménye szerint a tagadásban lévő beteggel jelent nehézséget a kommunikáció, hiszen itt meg kell találnunk az egyensúlyt, hogy ne konfrontáljuk a beteget az igazsággal, de ne is erősítsünk benne hiú reményeket.

Dr. Borbényi Erika szerint figyelemre méltó az, ha a beteg zárkózott, nem beszél magáról. Tapasztalata szerint ezeknek a betegeknek van a legnagyobb szükségük arra, hogy foglalkozzanak velük.

Dr. Muszbek Katalin szerint a hozzátartozókkal való kommunikáció az egyik legnehezebb feladat, mert gyakori az, hogy a család a halált tabuként kezeli, ez pedig megterheli a velük történő kommunikációt.

A haldokló betegekkel való kapcsolattartást és kommunikációt alapvetően meghatározza a saját halálhoz való attitűdünk és a halálfélelmünk. (Kolosai, 2000) Dr. Muszbek Katalin így vall erről: „*Megszelídült a halálfélelmem.*” Ez a kérdés pedig nem kis jelentőségű az orvosok között: az orvosok halálfélelme jellemzően fokozottabb az átlagnál. (Pilling, 2010) Egyes kutatások alapján azonban azt mondhatjuk, hogy a hospice osztályon dolgozók halálfélelme alacsonyabb az egyéb egészségügyi területen dolgozó szakemberekénél. (Kolosai, 2000)

Balogh Gyöngyi szerint ahhoz, hogy a haldoklók mellett tevékenykedjünk, fontos az, hogy nyitottak legyünk a spiritualitásra, és kialakítsuk a saját elképzelésünket a halálról. „*A halált hazamenetelnek nevezem.*” A spiritualitás a pszichológiai jóllét egyik tényezője, alacsonyabb szorongással és a halálhoz való elfogadóbb attitűddel jár együtt. (Kovács A., 2007) A hospice dolgozóira inkább jellemző a spirituális halálviszony, mint az egészségügy egyéb területein. (Kolosai, 2000)

Befejezés

A haldokló beteggel való nyílt kommunikáció mind az orvos, mind a hozzátartozók részéről elengedhetetlen ahhoz, hogy a haldokló végighaladhasson azon a lelki folyamaton, amely a megbékéléséhez vezethet. Ezt a kommunikációt a beteg igényeihez, kérdéseihez kell illeszteni az időben és az információ mennyiségében egyaránt. (Kübler-Ross, 1988) A betegek fokozatosan ébrednek rá a helyzetükre, és fogadják el azt. (Hegedűs, 1995) Természetes jelenség azonban az, hogy nem minden ember nyugszik bele a halálba. Ezért fontos, hogy kísérelésként, ne pedig vezetőkként legyünk jelen a betegek mellett, hogy saját útjukon haladhassanak. Engedjük meg a betegnek, hogy miközben együtt érzünk vele, és megértjük őt, vállalja a sorsát. (Hegedűs, 1995) Legyünk mellette tapintattal, de soha ne próbáljuk „jónak beállítani azt, ami rossz”. (Bíró, 2014) Tegyük lehetővé, hogy a beteg maga találja meg azt, amire szüksége van, a saját igazságát, mi csupán a társai legyünk ebben.

(Hegedűs, 1995) Mert ebben a helyzetben nem a mi véleményünk számít, és nem is az igazság: a beteg érzelmeinek szabadsága a lényeges.

A hospice-nak orvostanhallgatóként és emberként is sokat köszönhetek, többek között azért, mert a segítségemre volt abban, hogy csökkenjen a halállal kapcsolatos szorongásom, amelyet – azt gondolom – a kultúránknak a halállal kapcsolatos helytelen beállítottsága okoz. „Az egyetemi évek alatt szorongással töltött el a halál, ami csak már orvosként változott meg” – osztotta meg velem dr. Borbényi Erika.

Személyes tapasztalatom, hogy hospice osztályon önkéntesnek lenni életre szóló és szemléletformáló élmény. Orvostanhallgatóként jellemzően az orvosi tevékenységet mint gyógyító tevékenységet ismertük meg. A palliatív ellátáshoz és a tüneti kezeléshez az egyetemi évek alatt nem kerültünk közel. Ezért úgy látom, hogy megtanultuk azt, hogy az orvos szerepe nem csupán a gyógyítás, de a gyógyíthatatlan, haldokló betegek kezelése is, ezzel azonban érzelmileg lényegesen kevésbé azonosulunk. Sikernek csak azt érezzük, ha a beteg meggyógyul. Érzelmi hozzáállásunk szerint a gyógyíthatatlan beteg kezelése nem jelent sikerélményt az orvosnak. Ennek a szemléletnek a befolyásolásában megítélésem szerint fontos szerepe van az egyetem *Tanatológiai ismeretek* kurzusának, amely az én érdeklődésem is felkeltette a téma iránt, és segítséget nyújt ahhoz, hogy harmonikusabb kép alakuljon ki a hallgatókban a halálról és az orvos szerepéről egyaránt.

Az önkéntesség a hospice osztályon különös alkalom az életünkben. Úgy vagyunk jelen a beteg mellett, hogy nincs konkrét teendők vagy okunk erre, csak az, hogy rá figyeljünk. És úgy figyeljünk rá, hogy közben magunkat kissé félre tegyük azért, hogy ő számíthasson teljesen. Ez az élmény minden emberi kapcsolatunkat segíti.

Egy alkalommal, amikor önkéntes szolgálatot teljesítettem, feltűnt nekem, hogy a hospice osztály orvosa sugárzó mosollyal közeledik felém a folyosón. Annak a betegnek a szobájából lépett ki éppen, aki korábban komoly fájdalmakkal érkezett az osztályra. „*Megkért arra, hogy hajoljak hozzá. Azt gondoltam, szeretne mondani valamit, és a fülemmel fölé hajoltam, helyette azonban adott az arcomra egy puszit*” – mesélte a doktornő.

Dr. Borbényi Erika így gondol vissza a hospice osztályra: „*A hospice a béke, a nyugalom és a szeretet szigete.*”

IRODALOM

- Amazing Abby: A Legacy of Hope. (2013): <http://www.youtube.com/watch?v=Eis9fkGcgeE>
Elérés: 2014. január 20.
- BIRÓ E. (2009): Pozitív élmények az élet végén. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 13 (1): 19-31.
- BIRÓ E. (2012): A fájdalomcsillapítás pszichológiai korlátairól. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 16 (1-2): 33-55.
- BIRÓ E. (2014): *A rákbetegség pszichológiai vonatkozásai*. Előadás a Magyar Hospice Alapítvány Felkészítő tanfolyam önkéntes segítők részére című képzésén. Budapest, 2014. február 7.
- DEBRECENYI K. (1999): A spiritualitás mint a hospice ellátásban megtanulható közös nyelv. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 3 (2)
- CLAYTON, J. M. – BUTOW, P. N. – TATTERSALL, M. H. N. (2005): When and how to initiate discussion about prognosis and end-of-life issues with terminally ill patients. *Journal of Pain Symptom Manage*, 30, 132–144.
- FÖLDESI E. – HAUSER P. – GARAMI M. (2002): „Míg a halál el nem választ” Esetbemutató. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 6 (2)
- GECSE A. (2014): *Spirituális kérdések*. Előadás a Magyar Hospice Alapítvány Felkészítő tanfolyam önkéntes segítők részére című képzésén. Budapest, 2014. január 31.
- GLARE, P. – SINCLAIR, C. – DOWNING, M. ET AL. (2008): Predicting survival in patients with advanced disease. *European Journal of Cancer*, 44, 1146-1156.
- HAVE, H. T. (2003): Érvek az eutanázia és az asszisztált öngyilkosság legalizálása mellett és ellen. *Kharón Thanatológiai Szemle* 7 (3)
- HEGEDŰS K. (Szerk.) (1995): *Lélektől lélekig. Súlyos betegek és haldoklók pszichés gondozása*. Budapest: SOTE Magatartástudományi Intézet.
- HEGEDŰS K. (2005): Életvégi dilemmák. Az eutanázia és a palliatív terápia néhány etikai és jogi kérdése. *Lege Artis Medicinae*, 15 (10), 784-787.
- HEGEDŰS K. (2009): Eutanázia és hospice. A terminális állapotú betegek palliatív ellátásának etikai kérdései. In: HEGEDŰS K. (szerk.): *A palliatív ellátás alapjai*, 151-173. Budapest: Semmelweis.
- HENNEZEL, M. (1997): *A meghitt halál*. (ford.: Szabolcs Katalin) Budapest: Európa.

- Interjú Harvey Chochinovval. (2013): <http://arcok.cafeblog.hu/2013/07/01/soha-nem-tehetunk-ugy-mintha-megertenenk-egy-haldoklo-korulmenyeit-az-o-sajat-szenvedeset/>
Elérés: 2014. január 25.
- KOLOSAI N. – BOGNÁR T. (2000): Az élettől búcsúzó kérdéseinek súlya az ittmaradottakon. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 5 (1)
- KOVÁCS Á. (2007): A spiritualitás és a halálhoz való viszony összefüggései az emberi lélekben. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 11 (1-2)
- KOVÁCS M. – HEGEDŰS K. (2009): Érzelmi munka, érzelmi disszonancia és a kiégés összefüggései az egészségügyi dolgozók körében. *Nővér*, 22 (3), 3-12
- KÜBLER-ROSS, E. (1988): *A halál és a hozzávezető út.* (ford.: Dr. Blasszauer Béla) Budapest: Gondolat.
- LŐRINCZNÉ DEMETER K. (2014): *Nővéri munka a gyakorlatban.* Előadás a Magyar Hospice Alapítvány Felkészítő tanfolyam önkéntes segítők részére című képzésén. Budapest, 2014. február 8.
- MUSZBEK K. (Szerk.) (2005): *Pszichológia a rákbetegek szolgálatában.* Budapest: Magyar Hospice Alapítvány
- PILLING J. (2010): A haldokló pszichés gondozása a haldoklás különböző stádiumaiban. In: PILLING J. (Szerk.): *A halál, a haldoklás és a gyász kultúranropológiája és pszichológiája*, 133-145. Budapest: Semmelweis.
- POLCZ A. (1989): *A halál iskolája.* Budapest: Magvető.
- RENZ, M. (2003): *Vallomások a halálos ágyon.* (ford.: Pálics Márta) Szeged: Agapé.
- SAJGÓ ISTVÁNNÉ (2014): *Önkéntes munka a Szent Margit Kórház Onkológiai osztályán.* Előadás a Magyar Hospice Alapítvány Felkészítő tanfolyam önkéntes segítők részére című képzésén. Budapest, 2014. február 1.
- SHIELDS, C. G. – COKER, C. J. – POULSEN, S. S. ET AL. (2009): Patient-centered communication and prognosis discussions with cancer patients. *Patient Education and Counseling*, 77, 437–442.
- SINGER M. (2000-2001): Cselekvő csend. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 5 (1)
- SINGER M. (2004): Kettős fejlődés Egy AIDS betegségben szenvedő fiatalember segítő támogatásának bemutatása. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 8 (1-2)
- SINGER M. (2003): Együtt lenni, együtt érezni. Önkéntes betegkísérés a hospice-ban. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 7 (1-2)
- SZY Á. (2014): *A test, a lélek, és a betegség.* Előadás a Magyar Hospice Alapítvány Felkészítő tanfolyam önkéntes segítők részére című képzésén. Budapest, 2014. február 7.

- TELEKES A. (2010): A fájdalom nem szomatikus összetevői. In: PILLING J. (Szerk.): *A halál, a haldoklás és a gyász kultúranropológiája és pszichológiája*, 151-159. Budapest: Semmelweis.
- TEMESVÁRY B. (2010): A halálfélelem néhány sajátos aspektusa. In: PILLING J. (szerk.): *A halál, a haldoklás és a gyász kultúranropológiája és pszichológiája*. Budapest, Semmelweis Kiadó, 117-130.
- TÓTH K. (2014): *Tüneti kezelés, fájdalomcsillapítás*. Előadás a Magyar Hospice Alapítvány Felkészítő tanfolyam önkéntes segítők részére című képzésén. Budapest, 2014. január 31.
- WALCZAK, A. – BUTOW, P. N. – DAVIDSON, P. M. ET AL. (2013): Patient perspectives regarding communication about prognosis and end-of-life issues: How can it be optimised? *Patient Education and Counseling*, 90, 307–314.
- WITTENBERG-LYLES, E. M. – GOLDSMITH, J. - SANCHEZ-REILLY, S. ET AL. (2008): Communicating a terminal prognosis in a palliative care setting: Deficiencies in current communication training protocols. *Social Science & Medicine*, 66, 2356-2365.
- YALOM, I. D. (2013): *A magyar macska átka*. Budapest: Park.

Deák Ágnes Zsuzsanna
hatodéves orvostanhallgató
Semmelweis Egyetem, Általános Orvostudományi Kar
agnes.zsuzsanna@freemail.hu