

DR. SIMKÓ CSABA

Örökmécs

Történetek huszonkét év hospice történelméből

„úgy jöttem ide, mintha hazajönnék ...”

Összefoglalás ♦ *Mindig is foglalkoztatott a kérdés: hogy lehet a hospice lényegét megragadni, mi az, ami kiemeli a hagyományos egészségügyi ellátásból? Be lehet-e skatulyázni BNO kódok, rigorózus bekerülési kritériumok és ápolási időkeretek közé? Hogyan lehet krónikus az az ellátás, ami intenzív? Emlékeket idézek fel 22 év történelméből, amelyek örökmécsként égnek emlékezetünkben. Miért pont ők? Nem volt könnyű a választás. Legtöbb beteg története messzemenően túlnő a „szokványos” hospice gondozás korlátain, néha lehetőségein is, mégis, sőt nagyon is hospice... A szoros kötődés miatt nehezemre esett névtelen esetekké degradálni ezeket a személyes drámákat. Kívánom, hogy a történetek tanulsága teremjen munkánk során maradandó „gyümölcsöt”.*

Eternal flame

Stories from 22 years of hospice history

„It felt like coming home ...”

Abstract ♦ *I was always preoccupied with these questions: how can we see the point of hospice care? What makes it outstandingly different from traditional health care? Can it be classified under BNO codes and rigorous entry criterias and squeezed into nursing time frames? How can an intensive care be chronic? I recall memories from a period of 22 years, souvenirs that keep burning in our minds as eternal flames. Why them? It was not an easy choice. The stories of most patients extend far beyond the limits of traditional hospice care, sometimes even beyond its possibilities, but it is still hospice, in every way... My personal relationships made it difficult to degrade these personal dramas into anonymous cases. I wish that the wisdom coming from these stories can help us perform fruitful work.*

1. méces: többször is első

A férjével együtt állami gondozottként nőttek fel, a szülői szeretet hiányát igaz szerelem pótolta. A kór fiatalon jött, a méhnyakrák nincs tekintettel a hátrahagyott árvákra. Pedig itt is lett, kettő. A sugárkezelés után a beteg megkapta az előírt kemoterápiát, ami nagyon megviselte. De élni kell, mindenáron. Ahogy kihullott a haja, a családban mindenki kopaszra nyíratta magát, az azonosulás és a maximális támogatás jeleként. De fiatalon meghalni nem könnyű. Sírás, zokogás, dührohamok, szorongás, átalvatlan éjszakák sokasága... A megcsúnyult testben élő asszony féltékeny lett. Féltékeny az itt maradókra, az élőkre, a szépekre, az egészségesekre. Nem ment közéjük, mert nem bírta elviselni a tekintetüket; hogy sajnálkoznak felette, hogy összesúgnak a háta mögött. Az utcára csak este merészkedett ki, kezdetben vezetve, később tolva. Amikor kapcsolatba kerültünk, már nem tudott járni, mert a psoas (a comb emelését lehetővé tevő izom) daganatos beszűrtsége miatt csípőkontraktúrája lett. És fájdalom és fájdalom és fájdalom. Szájon át alkalmazott morfin adagját napi 800 mg-ra emeltük fel – ő volt az első nagyfokú opiát toleranciát mutató betegünk –, de csak rövid időket nyertünk, meglehetősen sok alvással. Az idegi fájdalom csökkentésére bevezetett epilepszia ellenes carbamazepin és antidepresszáns clomipramin nem segített. 1996-ot írtunk. Fiatal, minimális palliatív tapasztalattal bíró orvosként tanácstalanul ültem az ágya szélén. Nem tudtam kitől segítséget kérni. Ő volt az első „psoasos” betegünk, az irodalomban még 5 évvel később is - amikor megértettük a jelenség lényegét – csak 8 beteg esetleírása szerepelt. Ő volt az első, aki ketamint kapott, azt az aneszteziológusoktól „lopott” gyógyszert, mely csak jó 10 évvel később vonult be a palliatív orvosi gyakorlatba, s melyre mind a mai napig az idegi fájdalom csúcsterápiájaként tekintünk. A hatás látványos volt, morfin dózisának több mint 50%-os csökkentését tette lehetővé. Nem tudta, hogy alighanem a világon ő volt az első beteg, aki – a gyógyszerészekkel történt együttműködésünknek köszönhetően - ketamin kúpot használt. Aztán jött a hólyagsipoly és a rémület, a rémülettel a kétségbeesés, az újabb állandó sírás, dühkitörések. Nem csak ő félt, a gyerekek is, tőle. Így jött be a hospice-ba. A csapat szerető légkörében feloldódott, a betegek között talált másik tolokocsis társat, csak az éjszakák voltak iszonyúan hosszúak és elviselhetetlenek. Így aztán esténként kiköltözött a társalgóba, a nővérek közé, ahol a kanapén összekuporodva aludt, míg meg nem jött a pirkadat ... 3 hónap nagy idő. Csonttá-bőrré lesóványodva jött a vég. Mi lesz a gyerekekkel? Mi lesz az áldozatkész férjjel, aki a féltékenységi vádakat is békésen viselte? „Ha elmegyek, nősülj meg!” – ez volt az egyik utolsó üzenete. A hugi lett a pótmama...

2. méces: a karácsonyi fordulat

60 éves betegünkkel a Krónikus Belgyógyászati Osztályon találkoztam egy ügyeletben. Megállva az ágya mellett, megcsapott a tasakos felfekvésekre oly jellemző szag. 39°C láza volt, a háton, a fenék régiókban hatalmas nekrotikus sebek. A tasak felfelé a hát közepéig, lefelé az izmok között húzódva combközépig ért. Azóta sem láttam ehhez foghatót. Az ok a néhány hete kialakult bénulás, a háttérben meghúzódó, csigolya áttétet adó prosztatata tumorról. Mindjárt helyben alkut kötöttünk: másnap várom a hospice-ban. December volt. A tasakok megnyitásával, kitakarításával, antibiotikum adásával megszűnt a szepszis. A karácsonyi ünnepségen tolokocsiban kint ült közöttünk. Később sokszor mesélte, hogy számára ez volt a fordulópont a betegségében: elkezdett újra küzdeni. A hetek óta fennálló bénulásra tekintettel besugárzásnak nem láttuk értelmét. Frissen diagnosztizált, nyirokcsomó- és májártétet is adó betegsége miatt hormonkezelést kezdtünk, és megtörtént a csoda: 2 hónap múlva a teljesen béna lábak megmozdultak. Hihetetlen küzdelem indult, aktív-passzív torna, mobilizálás. Fél év múlva kétoldali segítséggel az ágy mellett felállt. Felfekvései ekkorra már igen sokat javultak. A tasakok feltelődtek, a keresztcsonti régióban tenyérszerű, jól sarjadó, tiszta sebalapú dekubitusz volt már csak jelen, a korábbiak kb. 1/3-a. Mozgásszervi rehabilitációs osztályra helyeztük át, néhány hónap alatt két bottal önállóan járóképesé vált. Az orvosilag hihetetlennek tűnő történet később képalkotó eljárásokkal is megerősítést nyert. A diagnóziskor leírt nyirokcsomó- és májártétek igen jelentős visszafejlődést mutattak. A beteg mozgásfejlődése olyan fokot ért el, hogy a városban önállóan közlekedett, sőt két év múlva a pécsi érettségi találkozájára is el tudott menni vonattal! Több ízben bejött a hospice-ba betegtársait vigasztalni, reményt öntve a kétségbeesők szívébe: lássátok, béna voltam és járok. Négy év múlva az alsó háti csigolyáknak megfelelően többszörös patológiás kompressziós törést szenvedett, ismét benuultá vált. Ekkor került vissza az osztályra, de – számunkra nehezen érthető okból – olyan hosszú idő múlva, hogy sugárkezelésnek már nem volt értelme. Saját családjaként kezelt minket, és mi is őt. Felsőtestét – egyre fogyó ereje mellett – mindvégig edzette, rendszeresen tornázott. Súlyos, magasvérnyomáshoz szövődő veseelégtelensége miatt még művese kezelés is indult, józanul küzdött, környezetét mindvégig kímélve. Feküdt ápolási osztályon, volt egy hónapig otthon, az utolsó négy hónapját töltötte újra nálunk. A karácsonyi fordulat után közel hat évig volt közöttünk, mindig inkább másokat biztatva, mint saját bajairól panaszkodva. Nincs olyan hosszabb képzés, hogy meg ne emlékeznénk róla...

3. méces: a börtönőr

Az 50 éves férfit fenyegető alsóvégtagi bénulással vettük gondozásba. Tüdőtumor miatt mellkas megnyitás történt, de műtét közben, állapotának hirtelen romlása miatt a tumor nem került eltávolításra. A szövettani mintavétel céljából kimetszett nyirokcsomó daganatmentes volt, további vizsgálat, illetve esetleges kezelés előtt a beteg elzárkózott. 2 hónap múlva kérte segítségünket, fulladásos panaszával. Már az első, telefonos beszélgetésünkből lemérhető volt, hogy – bár a beteg szinte folyamatosan oxigént használ – számottevő légzészavara nincs. A probléma gyökere a félelem volt, mely a környezete felé irányuló mérhetetlen agresszivitásban, dühkitörésekben nyilvánult meg. Börtönőr volt, parancsolt. Ha az asztalon a pohár két centiméterrel odébb került, akkor zengett a bérház. Mérhetetlen félelme miatt nem lehetett egyedül hagyni, a felesége munkahelye veszélybe került. Az első találkozásunk során látott, jelentős alsóvégtagi izomerő gyengülés, a 6. háti csigolya magasságában tapintható érzékeny kitüremkedés és az övszerűen előre sugárzó fájdalom háttérében csigolya metasztázist és fenyegető gerincvelő kompressziót valószínűsítettünk, sürgős idegsebészeti vizsgálatot kezdeményezve. Az MR a 6-7. csigolya összeroppanása mellett gerincvelő sérülést okozó porckorong-gyulladást véleményezett. A javasolt műtét előtt a beteg elzárkózott. Otthonában antibiotikus kezelés és gyógytorna mellett tünetei lassacskán javultak, pszichoterápiás segítséggel agresszivitása sokat enyhült. A korábban bevezetett morfint triciklikus antidepresszánsal kombinálva fájdalommentessé vált, de a hozzászokás következtében többszöri dóziszemelését igényelt. Később a gyógyszerellátási problémák miatt kényszerűségből történt ópiát váltás, 2x300 mg morfinról 1x32 mg hydromorphonra. Az aránytalanul alacsony új ópiát dózis az ő esetében is megerősítette az ópiát átváltási táblázatok használhatatlanságát, amit azóta több tanulmány is bizonyított. A hátralévő két évben a beteg nem igényelt ópiát dóziskorrekción. Néhány hónap múlva a mellkasi műtét hegvonalában, de a sebzug szélétől távolabb kis sipoly alakult ki, melyet csontvelőgyulladásnak véleményeztünk, összefüggést keresve az azonos csigolyának megfelelően zajlott korábbi porckorong-gyulladással. Otthonában történő célzott, elhúzódó antibiotikus kezelés mellett a folyamat gyógyult, betegünk azonban nem. Három és fél évre elnyúló, laza gondozásunk során sokszor kellett beavatkoznunk, támogatóan, illetve krízisintervenciós módszerekkel. Súlyos féltékenységből fakadóan az őt igen nagy szeretettel ápoló felesége irányában mindennaposak voltak a vádaskodásai. Tehermentesítő, illetve családterápiás célzattal háromszor rövid ideig osztályunkon is ápoltuk. Ilyenkor „helyrebillentek a dolgok, és a szekér ment tovább”. Időközben erősen lesoványodott, súlyos fokú izomatrófia következett be, melynek következtében a beteg tartósan fekvővé vált. Utolsó bentfekvése alkalmával jelentős fokú szívelégtelenség miatt igényelt kezelést, a háttérben korábbi életviteléből fakadó szívizom

elfajulás, illetve daganatos testi leromlása állt. Az ápolás utolsó hetében kóros aluszékonyság lépett fel, napok alatt kialakult extrém alacsony nátrium vérszinttel. Hűséges, mindig megbocsátó, szerető felesége jelenlétében hunyt el.

4. mécses: a teljesen egészséges

A 60 éves beteget korábban jobboldali emlőcisza miatt műtötték. Amikor az emlő ultrahang a bal emlőben a ciszták mellett egy kicsiny lágyszövetképletet is leírt, több emlővizsgálatra nem ment. Akkor sem, amikor nyolc év múlva az egész bal emlő állományát már tumor töltötte ki. Kifekélyesedő emlőjével még fél évig járt természetgyógyászhoz, s orvoshoz csak akkor fordult, amikor a 15 cm-es nekrotikus, az emlőt teljesen roncsoló tumor váladékozása, a kar súlyos fokú lymphoedemája és a mellkasfal beszűrtségéből fakadó idegi fájdalmai a mindennapi életvitelét szinte lehetetlenné tették. A karácsonyi ünnepek elmúltával, január első munkanapján jelentkezett ambulanciánkon. Négyféle „immunerősítőn” kívül mást rendszeresen nem szedett. Elviselhetetlen fájdalmak esetén kapott be egy-egy recept nélkül kapható fájdalomcsillapítót, azt is változtatva, nehogy hozzászokjon. Triciklikus antidepresszánssal végzett, hatékony fájdalomcsillapítást követően rá lehetett beszélni szövettani mintavételre, s az ennek birtokában indított antiösztrogén kezelésre látványos javulást mutatott. Az alkar körfogatkülönbsége +7-ről +1 cm-re mérséklődött, a seb – rendszeres kötőscserék mellett – tiszta, „sarjadó” alapúvá vált. A kezdeti javulás azonban csak néhány hónapig tartott, júliusban már egyértelmű volt a seb mélyebbé és kiterjedtebbé válása. Három ízben zajlott le a bal alkaron orbánc, mely antibiotikumra gyorsan gyógyult. Egy évig járt az ambulanciánkra kötözésre. A többször felkínált otthoni gondozást határozottan elutasította, a lányával történő kapcsolatfelvételt megtiltotta. Akkor is saját lábán, buszon utazva érkezett, amikor egy erősebb köhögési roham kapcsán a mellkasfal a sebalapon perforált és légmell alakult ki. Hosszas rábeszélést követően fogadta el a hospice-ba való felvételt, pedig ekkor már a nap 90%-át ágyban fekvéssel töltötte. Felvételekor közölte, hogy úgy érzi, itt az ideje, hogy meggyógyuljon, mert már olyan régóta kötjük a sebének. A „teljes gyógyulásig” még 3 hete volt hátra. A mellkasi perforációs nyílás egyre nőtt, lecsupaszítva az 5. borda elülső ívét, szabaddá téve a szívburkot. Kötési fájdalmai a beavatkozást megelőzően adott minidózisú morfin és ketamin kombinációjával látványosan enyhültek, de néhány nap után fájdalomcsillapító kezelésének teljes felfüggesztését kérte, mert úgy érezte, ez akadályozza a gyógyulásban. A pszichológus segítségét visszautasította. Végül az ápolók győzték meg a fájdalomcsillapító elfogadásáról. Lányának megtiltotta a látogatást, melyben ugyancsak hosszas beszélgetés után volt hajlandó engedményt tenni. Súlyosan lesoványodott,

testileg leromlott állapotban, az utolsó napokban nyugtatókat kérve hunyt el. A család több tagja értetlenül állt a „teljesen egészséges” beteg halála előtt.

5. mécses: csillag az égen

20 éves volt, amikor nyirokcsomó daganatot, Hodgkin kórt állapítottak meg nála. Kemoterápiában és a kulcscsont környéki nyirokrégióra sugárkezelésben részesült. Meggyógyult. Aggódott a családalapítás miatt, de szerető férjre talált, és gyönyörű kisfiúnak adott életet. Már úgy tűnt, minden rendben van ...Tíz évvel az onkológiai kezeléseket követően azonban a besugarazott területen szarkóma, az azonos oldali emlőben pedig erősen éretlen karcinóma alakult ki. Műtét, újabb sugárkezelés és a betegség hihetetlenül gyors előrehaladása következett. „De ha az ember egyszer már kigyógyult a rákból, miért ne gyógyulhatna ki másodszor is??!!” A súlyos mellkasfali destrukciót okozó, vérző tumor ellenére rendíthetetlen volt a bizalom. Hisz ő még fiatal, a fiatalok olyan sok mindent kibírnak. ... Aztán meg ott van a 4 éves Marcika, akinek szüksége van rá ... Pedig a seb szinte napról-napra nőtt. A kulcscsont a tumor útjában volt, az erek is... Egy hónapig otthonában kötöttük, állandóan azon imádkozva, hogy ne vérezzen el, és pláne ne a gyerek előtt. Egyszer az egyik kötés során olyat tett, amit már hónapok óta nem: tükröt kért. Nem lehetett lebeszélni. Még a sokat látott hospice szakember is megretten, ha szabadon álló törött csontvégeket és felismerhetetlen anatómiai képet lát, hát még egy laikus, pláne, ha a saját testéről van szó. Összedőlt a vár, amit épített, összedőlt minden, egy pillanat alatt. De erős volt. Győzött benne az ANYA. Másnap az élettartam, a várható vérzés került szóba, és döntött: bejön a hospice-ba. Persze ezzel még korántsem rendeződött el minden. A még otthon eltöltött napok rendkívül rövidek és rendkívül fontosak voltak. Az ápoló volt a barátnője, lelkipásztorja, tanácsadója. A férjével beszéltek a jövőről, s a jövőben az új anyukáról és az új testvéréről, akiknek kell lennie! S bármilyen tragikus volt ez a párbeszéd, hihetetlen mély szeretet és elfogadás hatotta át, s a végén megvolt a kiereszkölt ígéret... Még egy dolog volt hátra: kiválasztani az ápolóval a temetési ruhát. Mert a férfiak ehhez nem értenek... Ezután már készen állt. Bent a hospice-ban a 2. napon jött a vérzés. Tamponád, altatás, vérzéscsillapítás, sokkalanítás. A keringési összeomláshoz vezető vérzés miatt vért is kapott, az állapot azonban napról-napra romlott. Újabb nagy vérzés nem következett be, de a halál igen, néhány napon belül ...

Aznap este Marci hívta fel az ápolót: *„Szia Mónika néni! Köszönöm, hogy szeretted az Anyukámat! És képzeled, Apával kiválasztottunk egy csillagot az égen, és az Anyukám onnan néz le rám!”*

Eltelt néhány év és Marcinak nem csak csillaga lett, de másik mamája és kistestvére is ...

6. méceses: a rövidbél szindrómás

Az 55 éves beteg édesanyja emlőrákban halt meg, rettegett, hogy őt is eléri. Teljesen egészségesen élt, rendszeresen járt szűrővizsgálatokra. Egy hónapja fennálló panaszok miatt végzett ultrahang, majd CT vizsgálat többszörös csont- és hashártya áttétet adó petefészek tumorra derített fényt. A műtét során kiterjedt hasüregi szórást találtak, tumorcsökkentő beavatkozást végeztek. A műtét utáni 8. napon bélelzáródás miatt újabb operáció történt: a vékonybelek kiterjedt összetapadása miatt 90 cm-es vékonybél szakasz megtartásával a vékonybelet a hasfalra vezették ki. A műtéti szövettan teljesen éretlen mirigykarcinómát igazolt, primer tumorként emlőrákot vélelmezve, mely azonban mammográfián, illetve emlő ultrahangon nem mutatkozott. Végstádiumú betegként utalták otthoni gondozásunkba, nagyfokú lesoványodással (2,5 hónap alatt kb. 30 kg-ot fogyott), ülő helyzetben bekövetkező ájuláshajlammal (vényomása fekvé 60/- Hgmm), veseelégtelenséggel, a sóháztartás igen súlyos fokú zavarával. Hasfali sebe szétnyílt, a sztómányílás körül a bőr a vékonybélnedvek miatt felmaródott. A fenti problémák háttérben alapvetően rövidbél szindróma állt, igen rövid tranzitidővel, jelentős folyadékvesztéssel: bármit evett vagy ivott, az 20 perc múlva – javarészt emésztetlenül – a sztómazsákban kötött ki. Hiába fogyasztott napi 3 l folyadékot, a vizeletürítése a napi 3 dl-t sem érte el. Természetes, hogy így sem normális emésztésről, sem felszívódásról nem lehetett szó, sőt a bélnedvek elvesztése önmagában is folyamatosan rontott a helyzeten. A beteg a kórházi kezeléseket visszautasította, betegségéről hallani sem akart. Kezdetben napi 1,5 l infúziót igényelt, emellett vényomása stabilizálódott, ájuláshajlama megszűnt. A gyomor- és bélnedv-elválasztás csökkentésére, a felgyorsult bélműködés javítására ranitidin és atropin adását vezettük be, amely drámai hatásúnak bizonyult. A sztómazsákon keresztül ürülő folyadékmennyiség kb. napi 1,5 l-re csökkent, az emésztés határozottan javult, a bélsár lényegesen sűrűbbé vált. Az infúzió mennyiségét egy hét alatt napi 500 ml-re csökkenthettük. A beteg sóháztartása rendeződött, veseelégtelensége jelentősen javult. Kezdetben tápszereket, később pépes ételeket is fel tudott dolgozni. A beteg aktív onkoterápiát kívánt igénybe venni, de veseelégtelensége hagyományos kemoterápiát nem tett lehetővé. Mivel a gyógyszerek felszívódását bizonytalanak tekintettük, hormonterápiás készítményből végbélkúpot készítettünk, mely mellett a beteg állapota látványosan javult, 3 hónap alatt 10 kg-ot hízott, teljesen fennjáróvá, önellátóvá vált. Az otthoni ellátáshoz ragaszkodó betegnél mesterséges táplálás nélkül, rövid időn belül teljes rehabilitációt sikerült elérni. Az eredeti műtéthez képest három év múlva lépett fel újabb

bélelzáródás és ennek kapcsán bélperforáció, mely halálához vezetett. Ezen három év alatt összesen 26 napot töltött kórházban (sztóma rekonstrukció, tartós véna elérhetőség biztosítása, átmeneti vesefunkció romlás, transzfúzió és onkológiai ellenőrző vizsgálatok könnyebb kivitelezése céljából). Állapotának sorsfordításában az atropin, illetve később a kúpban alkalmazott ösztrogén ellenes kezelés játszott kulcsszerepet. Az atropint nem tartják számon a rövidbél szindróma terápiás protokolljában. A személyre szabott, kreatív kezelési megoldások a palliatív ellátás egyik fő sajátosságának tekinthetők. Ez az eset jól példázza, hogy a hospice ellátás még súlyos állapotú betegeknél sem csak feltétlenül a meghalásról szól.

7. mécses: a tanárnő

49 éves betegünk egyházi gimnáziumban tanító tanár volt. Férje korán meghalt, felnőtt lánya külön utakon járt, megtagadta hitét, elszakadva a szülői háztól. A baj észrevétlenül jött. Fogyókúrázni kezdett, az első leadott 5 kg-nak örült... A fogyás azonban nem állt meg, s amikor emiatt orvoshoz fordult, már lement 10 kg, és tenyérynivel nagyobb volt a mája. Kivizsgálás, kemoterápia. Kezdetben nem értette, hogy miért nem műtik meg a hasnyálmirigyét, ha ott a daganat, később nem értette, hogy miért nem javulnak a leletei, hiszen kapja a kezeléseket... De nem volt buta, és nem csapta be magát. Amit nem magyaráztak el neki, arra rájött magától. A 3. kezelés után faggatni kezdte az onkológusát. Nem érte be a „jól tetszik bírni a kezeléseket” típusú válaszokkal. Tudta, hogy nem sok van neki hátra, és hogy ennek a kevés időnek a nagy részét az onkológiára való járkálással fogja tölteni, ha nem lép. Becsapottnak érezte magát, dühös volt, de tette a dolgát. Befejezte a kezeléseket. Hozzánk akkor került, amikor már annyira gyenge volt, hogy nem tudta magát ellátni. A munkatársai voltak a barátai, egyben a gondozói. Már otthon is ők segítettek, a helyet is ők intézték, és látogatni is jószerivel csak ők látogatták. Egymást felváltva, a végén az éjszakákat is ott töltve. Otthon mindent lerendezett, tudta, hogy nem fog hazamenni. Szelíd, csendes beteg volt. A dühe rég elmúlt, mindig mindent megköszönt, orvosnak, nővérnek, takarítónőnek egyaránt. Sosem panaszkodott, pedig a hasát egyre gyakrabban kellett csapolni, és a bélelzáródás fokozódásával a táplálékfelvétel gyakorlatilag megszűnt. A beszélgetések során mélyen megnyílt, és anélkül, hogy magát sajnáltatta volna, őszintén tudott beszélni az életéről, örömeiről éppúgy, mint lányával kapcsolatos aggodalmairól vagy – az utolsó időkre gondolva – a szorongásairól.

„Nem félek, tudja doktor úr, nem akarok félni... de néha rám tör a pánik. Arról álmodom, hogy nem kapok levegőt. Erre felébredek és látom, hogy még itt vagyok, és hogy minden rendben van... Tudom, hogy a doktor úrnak rengeteg dolga van. Nem is kell velem

foglalkozni, itt vagyok, jó helyen vagyok, ha baj van, majd szólok. Nekem az is elég, ha benéz az ajtón. Maga a tudat, hogy itt van, teljesen megnyugtat engem...”

A betegségnek nagyon a végén jártunk már. Annyira gyenge volt, hogy a kezét alig bírta megemelni. Estére járt az idő, „benéztem” hozzá. Leültem egy percre az ágya mellé, szendergett. Aztán felnyitotta a szemét, kezét az ágyon nyugvó kezemre tette és így szólt:

„Nincs semmi baj... Menjén haza nyugodtan... Magát várják a gyerekek... én Miskin hercegem...”

8. mécses: a szerencsés

56 éves volt, túlsúlyos, húsz éve cukorbeteg és dohányos. Volt már infarktusa és agyi keringészavara, mindezt átvészelve jó állapotúnak volt mondható. Ismétlődő tüdőgyulladások hívták fel a figyelmet kiterjedt, nyirokcsomó áttétet adó tüdőtumorára, mely miatt kemoterápiában részesült. Ambulanciánkon talákoztunk vele, köhögések, mozdulatok során jelentős fokozódást mutató, rövid időtartamú, intenzív, éles mellkasi fájdalmak miatt. Néhány hete már 50 ug-os fentanyl tapaszt viselt, amelyet ezen fájdalmak miatt kezdtek, s amely az igen nagyfokú álmoság ellenére nem váltotta be a hozzá fűzött reményeket. Csont izotóp vizsgálat csonttrikulásra visszavezetett, többszörös csigolya- és bordatörést írt le, amelyet a krónikus hörghurutja miatt alkalmazott szteroid kezelés idézett elő. A bordafájdalom miatt két bordaközti ideg alkoholos blokádját végeztük el, fentanyl tapaszt problémamentesen elhagytuk. Onkológiai kezelése tovább folytak, négyféle, egymást követően alkalmazott kemoterápia mellett lassú progresszió volt észlelhető. Öt évvel később talákoztunk újra, amikor az onkológiai ellátása során - ugyancsak kóros aluszékonyság jelentkezése kíséretében - ismételten erős ópiát bevezetésére tettek kísérletet. A szűrő, hasogató tarkótáji fájdalom miatt – amint olyan sokszor látjuk – koponya CT is történt, negatív eredménnyel. Fájdalmait nyakszirti idegfájdalomnak véleményeztük, társbetegségeit figyelembe véve nem hivatalos indikációban alkalmazott epilepszia ellenes készítményt (valproatot) vezettünk be. Ezt azonban a beteg mellékhatásnak tulajdonított, enyhe izomrángás miatt néhány napon belül elhagyta. Kontrollvizsgálaton csak öt hónap múlva jelentkezett, amikor már más helyen is klasszikus megjelenésű idegi fájdalmak voltak jelen. Mindig a feleségével érkezett, az ő feladata volt a panaszok, illetve a történetek elmondása. A beteg egész személyét mélyen áthatotta a szorongás, a hospice ellátástól való bénító félelem. Szerencsére fogható volt a humorra, s a szószóló szerepet felvállaló társ sem uralta, hanem szolgálta az adott helyzetet. Sokat nevtünk együtt, amely a gyakorlatunkban már sok-sok éve alkalmazott fontos munkamódszer. Kinevtünk a félelmeinket, sőt kölcsönösen saját magunkat is... A távoli

lakhely, a kontrollvizsgálatok megtapasztalt gyakorisága, a gyógyszerektől való félelem miatt – vénás teszttel megmutatva a ketamin hatékonyságát – rábeszéltek egy néhány napos osztályos felvételre, amelyet az „asszony” jelenléte esetén vállalt. Látványos hatékonyságú, rövid ketamin kúrát végeztünk, közben problémamentesen bevezettük a beteg által félelemből elhagyott epilepsziaellenes készítményt. Kontrollra fél év múlva került sor, amikor hangulatjavító, szorongáscsökkentő, alvást elősegítő, hányinger- és fájdalomcsillapító célzattal – egyéb gyógyszereinek csökkentése mellett – tetraciklikus antidepresszáns kezelést (mirtazapin) indítottunk. Bár valamennyi kitűzött célt elértük és telefonon szívesen konzultált velünk, a személyes találkozásra rendkívül nehéz volt rávenni. Újabb féléves kontroll időpontot alkudott ki.

Hét nappal a kialakult kontroll előtt, és közel hét évvel a feleslegesnek, sőt mellékhatásai miatt veszélyesnek ítélt ópiát terápia megszüntetése után egy másik osztályon hunyt el. Csont- illetve más szervi áttétek nem alakultak ki, halála előtt néhány nappal ismét erős ópiátot kapott ...

Évente legalább 10-15 olyan betegünk van, akiknek az állapotát a nem megfelelő javaslattal vagy a nem megfelelő dózisban alkalmazott erős ópiát terápia kedvezőtlenül befolyásolja. Nem mindenki olyan szerencsés, mint ő, aki eljutott hozzánk..

9. mécses: a rejtélyes purpurák

„Talán meg sem ismer, doktor úr!” - szólított meg egy erősen leromlott állapotú, de ennek ellenére széparcú fiatalasszony az ambulancián. Valóban, másodpercek teltek el, míg felismertem benne egyik önkéntesünket. „Februárban operáltak. Úgy jött az egész, mint derült égből a villámcsapás. Néhány hete fájdogált a gyomrom, és már az ultrahang kimutatta, hogy tele vagyok tumorról. Igyekeztek mindent kiszedni, de nem sikerült. Nem akartam eddig doktor urat zavarni. Kaptam három kemót, és elsősorban arra lennék kíváncsi, hogy folytassam-e. A párom, a barátaim azt szeretnék, ha csinálnám tovább, de én úgy érzem, csak tovább gyengülök, még többet hányok. 5 hónap alatt 20 kg-ot fogytam, alig bírok enni valamit, állandóan görcsöl a hasam, a legkisebb munka is kifáraszt, még járni is nehezemre esik...”

Amit mondott, abban nem volt semmi túlzás. Kiterjedt hashártya érintettség miatt súlyos fokú bélelzáródás volt véleményezhető, csaknem állandó hasi görcsökkel, hasmenéssel, időszakos hányásokkal. Az egészséges táplálkozás szellemében zöldségeket és gyümölcsöket próbált fogyasztani, szerencsére nem túl nagy sikerrel. Igazából már semmi nem esett neki jól. A rostok kiiktatása, metamizol rendszeres alkalmazása a görcsök gyakoriságán és intenzitásán

átmenetileg jelentősen enyhített ugyan, de a betegség súlyosbodása nagyon gyorsnak mutatkozott. Két hét múlva mint teljesen fekvő beteget vettük fel az osztályra, visszatérő intenzív, görcsös, valamint több testtájon is jelenlévő, részben csontáttétekre, részben hasfali beszűrődésre visszavezetett idegi fájdalokkal. Miután „engedélyt” kapott az erőltetett étkezések felfüggesztésére, már több mint egy hete gyakorlatilag csak folyadékot vett magához, nem több mint napi fél litert. Intravénás dózisztitrálás alapján 25ug/h dózisú fentanyl tapasz indult, amelyet leromlott állapota miatt – az egyenletesebb hatás elérése céljából – két 12 ug-os tapasz párhuzamos, de eltérő időpontban cserélt felhelyezésével biztosítottunk. Neuropátiás fájdalmai miatt ketamint, a bélnedv elválasztás, a hasmenés és a hasi görcsök csökkentése érdekében atropint kapott, infúziós pumpában. A több váltást és dóziskorrekciót igénylő gyógyszeres beállítás kissé elhúzódott, több nap telt el, mire panaszai megfelelően mérséklődtek. Ennek ellenére soha nem panaszkodott. Leginkább kiskorú lányának további sorsa miatt aggódott, valamint amiatt, hogy állapota mások életét túl erőteljesen befolyásolta. Spirituális, szociális és emocionális támogatást igényelt. Soha nem a testi bajairól beszélt...

„Tudja, doktor úr, hogy mennyire féltém először idejönni? Nem most, hanem amikor önkénteskedtem. Megálltam kint a ház előtt, és visszafordultam, hazamentem. Nem mertem bejönni. Aztán egy barátom, egy másik önkéntes fogott kézen, és vele együtt jöttem. Ő segített később abban is, hogy be tudjak menni a betegekhez. Aztán nagyon jó volt... Úgy jöttem ide, mintha hazajönnék. Itt lenyugodtam, bármilyen feszült is voltam azelőtt. Ha egy beteggel beszélgettem, megállt az idő, megszűntek az én problémáim, csak az volt, ami őt bántotta... Most is sokkal korábban kellett volna jönnöm. De nem akartam zavarni. Azt hittem, megoperálnak és rendbejövök. A családom még néha tukmálna, hogy egyek, de egyáltalán nem kell semmi. Nem vagyok egy kicsit se éhes... Most már jól vagyok, megszűntek a görcsök, megszűnt a hasmenés. Sőt ma apránként megittam egy pohár hideg tejet. Ez már jó, nem? Olyan jólesett, mintha ezer éve nem ittam volna...” Aztán beszélt a magánéletéről, arról, milyen lelkiismeret-furdalása van a férje miatt, akivel egyébként nagyon szeretik egymást. Most, hogy ilyen nagy beteg lett, látszik rajta, milyen nehezen tudja őt elengedni. Beszélt hitbéli küzdelmeiről, arról, hogy úgy érzi, a betegség talán büntetés, és hogy nagyon szeretne visszatalálni az Atyához. Nagy hite volt a bűnbocsánatban...

Néhány hét telt el, viszonylag tünetmentesen. Egyik nap mindkét combján gombostűfejnyi bevérzések – vascularis purpurák – jelentek meg. A jelenség nem volt számomra ismeretlen, a hospice fennállása óta három hasonlót láttam, anélkül, hogy a pontos diagnózist sikerült volna felállítanom. A purpurák nem voltak érgyulladásra jellemzőek, normális volt a vérlemezke szám, nem szedett vérzékenységre hajlamosító gyógyszert... Több, mint egy napos fejtörés,

internetes keresés, számos cikk elolvasása után bizonyosodtam meg, hogy a betegnek a hosszú ideje fennálló hiányos táplálkozás következtében kialakult skorbutja van... C-vitamin kezelésre a tünetek progressziója megállt, majd egyértelmű lassú javulás következett be.

Utolsó napjait családjá folyamatos jelenlétében és nagy békességben töltötte.

10. mécses: az utolsó első

37 éves volt, amikor jött a baj. Emlőrák, nyirokcsomó áttétellel! És itt a három gyerek, akiknek anyára van szüksége... Nagy küzdelem kezdődött: műtét előtti kemoterápia, műtét, sugár, úgymond a szokásos séma. A szövettan kifejezetten kedvezőtlen eredményű, a kezelés lehetőségei korlátozottak voltak. Két év múlva a kulcscsont alatt kicsi áttét jelent meg, újabb „kemó”, majd újabb két év múlva kiegészítő sugárterápia. A szakma azon csodálkozott, hogy a folyamat miért ilyen lassú, ő azon, hogy miért ilyen gyors. Szövettani revízió a legelső mintából enyhe ösztrogén pozitivitást igazolt, hormonkezelés indult, minimális eredménnyel. Felső végtagi lymphoedema alakult ki, amelynek kötözéses kezelését korrektül végezte. Amikor ambulanciánkon találkoztunk, már hat éve tartott a küzdelem. Súlyos felsővégtagi fájdalmai és frissen kialakult bénulásos tünetei háttérben a karfonat nyirokcsomó általi beszűrődése állt. Nyomáscsökkentő szteroid kezelés, majd még egy, harmadszorra adagolt, kicsi sugárdózis csak nagyon rövid ideig segített. A bénulás visszatért. Kis fájdalmakra nem figyelt a beteg, szólani csak akkor szólt, ha az elviselhetetlenné vált. Mert az idegi fájdalom nagyon kegyetlen tud lenni. Egyszer csak váratlanul, kiszámíthatatlanul belehasít a testbe, és az ember megbénul a fájdalom nagyságától. Éjszaka vagy ha jön a hidegfront... És hiába kapkodsz be ezt-azt, igazából semmi nem enyhít... Amikor a triciklikus antidepresszáns és antiepileptikum kombinációja mellé methadont is bevezettünk, a helyzet jelentősen javult, de a teljesen béna végtagon egy év múlva komplex regionális fájdalom szindróma alakult ki, mely ezekre a gyógyszerekre sem reagál. A ketamin itt is csodát tett, de ehhez otthon nemigen lehet hozzájutni. Kezdetben ketamin kúpokkal végzett, néhány napos kúra megfelelő kezelési módnak bizonyult, a kínzó fájdalom 2-3 hónapig nem tért vissza. A fájdalommentes időszakok azonban egyre rövidültek, ketamin tolerancia alakult ki, melyről a szakirodalom egyelőre szinte semmit nem tud. Szemben az ópiát toleranciával – a hosszabb gyógyszermentes időszakok ellenére – ez a hozzászokás nem múlik el. Alternatív gyógyszerek sora került kipróbálásra. Ahogy húsz év és sok száz beteg ketamin kezelése után ő volt az első ketamin toleráns, ő volt az első, akinél a recept nélkül kapható köhögéscsillapító, a dextromethorphan kipróbálásra került és csodát tett. De a csoda nem tartott sokáig, a fájdalom néhány hét múlva visszatért. Ugyanez történt a megfelelő

szimpatikus idegdúc blokádját után is... Családtaggá vált a beteg. A nagy dózisú ketamin kezelések idejére befeküdt a hospice-ba, majd egy-két hét után ment haza, és ellátta a családját. Félkézzel főzött, mosott, vasalt. Az egyre rövidebb tünetmentes időszakok, az egyre inkább fenyegető ketamin függőség miatt továbbra sem adtuk fel az alternatív fájdalomcsillapító keresését. Intravénás lidocain látványos hatása miatt mexiletin került kombinációban bevezetésre, amely több hónapos ketaminmentes időszakot eredményezett. Közben a nyakon nyirokcsomók indultak lassú növekedésnek. Egyszer kétségbeesetten telefonált: több, mint egy hete bent fekszik az idegosztályon, néhány nap alatt mindkét lábára lebénult. Korábbi társbetegsége miatt a neurológus sclerosis multiplex gyanújával kezelte, illetve a bénulás kezdetben aszimmetrikus volta miatt koponya CT történt... Szakmai érdeklődésünket a kolléga nem vette jó néven, a bénulás hátterében felvetett gerincvelő összenyomatás ötletét elutasítva, a daganatos betegséget kísérő immun folyamatot valószínűsített. A tökéletesen együttműködő betegnek sügni voltunk kénytelenek. Az aznapi viziten elpanaszolta, hogy nyaktól lefelé mindene el van zsibbadva. Még egy nap az MR-ig, még három nap, mire végül az érintett 1. háti csigolyára megkezdődött a sugárkezelés. Súlyos fokú alsóvégtagi bénulással vettük át a hospice-ba. Iszonyatos küzdelem indult: az egyik felső végtag bénulása a rehabilitációját rendkívüli mértékben megnehezítette. Három hónap múlva jutottunk el oda, hogy jelentős segítséggel ugyan, de az ágy mellett felállt. A hosszú harc a beteget és a családot egyaránt megviselte. Voltak pofonok innen is, onnan is, de a legrosszabb az volt, hogy a mellkasfalán kialakult recidíva iszonyatos ütemben kezdett növekedni. Karácsony előtt hazakérte magát. A féléves bénult állapota ellenére nem volt felfekvése, de mellkasfali tumora már gyakori kötőscseréket igényelt. Elektromos vezérlésű ágygal, anidekubitor matraccal és nem kis szorongással engedték őt haza... Egy hónap múlva néhány napra visszajött. Lábai teljesen lebénultak, a mellkasi tumor mérete gyorsan nőtt. Ez volt a fordulópont, ahol megértette és elfogadta, hogy a további küzdelemnek már nincs racionalitása. Úgy gondolta, hazamegy meghalni. Mindent rendbe tett. Egyik gyermekének jelentős segítségre volt szüksége, hogy a helyzet valódi súlyát és következményeit megértse, és változtasson. Ápoló, önkéntes és mentálhigiénikus együtt küzdött a kamaszkor lázadásával... Aztán a beteg rendelkezett a temetéséről, anyagi ügyeiről.

Most, amikor ezeket a sorokat írom, pont három éves évfordulója van az első találkozásunknak. 24 órája fekszik ismét az osztályon, most utoljára. Sikerült ugyanazt az ágyat biztosítani neki, amin legutóbb feküdt... Nagy szeretettel és aggodalommal vártuk, mert tudtuk, hogy a tumor gyilkos pusztítást végzett: a mellkasfal a szívburok felett tenyérnyi

területen perforált, a bal felső végtagon kritikus artériás keringészavar, majd teljes szöveti elhalás alakult ki...

„Lehet, hogy furcsa, de teljesen nyugodt vagyok. Még csak szorongás sincs bennem. Tudom, hogy nem sok van hátra, de mindent elrendeztem... Kicsit fáradt vagyok, mert sok volt a látogatóm. Fogok aludni egy jó nagyot...”

Dr. Simkó Csaba

osztályvezető főorvos

Erzsébet Hospice Otthon, Miskolc

simkocsa@gmail.com