

Hegedűs Katalin

Súlyos állapotban levő és haldokló daganatos betegek betegségtudata

ÖSSZEFOGLALÁS

Mentálhigiénés munkánk során 80 súlyos állapotban levő ill. haldokló daganatos beteg betegségtudatát vizsgáltuk meg. A 80 beteg közül 45-en teljesen, 17-en részlegesen tisztában voltak az állapotukkal, ami ellentmond annak a feltételezésnek, hogy a súlyos állapotú betegek nem tudják mi a bajuk és ezért nem is lehet beszélni velük a betegségükről. A betegségtudat felmérésekor ugyanakkor figyelembe kell venni a beteg szubjektív hozzáállását a betegségéhez, és a háritás sokszor igen erősen hat, éppen a remény - reménytelenség váltakozásától függően.

A betegek szívesen megosztották velünk lelki gondjaikat is. Kiderült, hogy nem a haláltól félnek elsősorban, hanem az azt megelőző szenvedésektől, kiszolgáltatottságtól. Ez megegyezik más, nagyobb kutatások eredményével is, amelyet egészséges emberek körében végeztek.

ABSTRACT

In the process of our mental-health work we have examined the awareness of sickness of 80 seriously ill and dying cancer patients. 45 of them were fully aware of their condition, in contrast to the hypothesis, that seriously ill patients don't know about their disease, therefore it's impossible to talk to them about their illness. However in the survey of the awareness of sickness it's necessary to take into consideration the patient's subjective attitude to his or her disease, and the denial often has a reasons influence, which depends on the alternation of hope/hopelessness.

The patients were ready to share their mental troubles with us. It became evident, that they were mainly afraid not of death, but of the preceding suffering and defencelessness. This corresponds with the results of other, more comprehensive investigations, made among healthy people.

Nehéz kimondani, de sajnós tény, hogy a daganatos betegekkel nem szívesen *beszélgetünk*. Még inkább elkerüljük a végstádiumban levő daganatos betegeket. Erről sokan, sokféleképpen írtak már, talán a legismertebbek e témában Susan Sontag, Elisabeth Kübler-Ross, Marie de Hennezel művei (*Sontag, 1983; Kübler-Ross, 1988; Hennezel, 1997*).

Az elkerülésnek többféle oka van. A *rák* és a *halál* számunkra, egészséges emberek számára tabukérdések, amiről nem beszélünk. Teljes mértékben egyetérték Buda Bélával, aki azt írja: „tabu témák akkor is léteznek egy-egy társadalomban, ha nem vallás vagy ideológia írja elő, miről nem szabad beszélni. Maga a közvélemény, a közhangulat is kialakít rejtett tilalmakat. Ilyenkor általában az énvédő mechanizmusok tágulnak ki társadalmi méretűvé, olyasmiről illik ilyenkor hallgatni, ami az átlagembert szorongással töltené el, ami benne félelmet keltene, mert eszébe juttatná, hogy ilyesmi vele is megtörténhet...” (*Buda, 1990*)

A súlyos beteg és haldokló elkerülésében nagy szerepet játszik: félünk attól, hogy nem tudunk mit válaszolni, ha a beteg *kérdez*. Mit mondjunk, hogyan viselkedjünk a haldokló beteg ágya mellett? Az egészségügyben dolgozók (orvosok, nővérek) nem kapnak megfelelő kiképzést a haldokló gondozására, ugyanakkor a rákkal, a halállal kapcsolatban ugyanazokat a szorongásokat élik át, mint mások. Az egészségügy ma gyógyításra orientált - és ebben a rendszerben a gyógyíthatatlan betegek kirekesztődnek. (*Pilling, 1995.*)

A súlyos beteg, haldokló ember pszichés gondozásában alapvető igény, hogy ismerjük azokat a pszichológiai folyamatokat, amelyeket átél - és azokat a segítő magatartásformákat is, amelyek az egyes stádiumokban igényel a beteg. (*Kübler-Ross, 1988; Pilling, 1995; Hegedűs, 1995.1.*) Az orvosok és a nővérek képzésében "a haldoklás stádiumaival" kapcsolatos tudnivalók már tananyagként szerepelnek a pszichológia illetve ápoláslélektan tantárgyak keretében. Az a tapasztalat azonban, hogy mindez csupán biflázandó tananyag illetve vizsgatétel marad, hiszen a gyakorlatban sajnós igen kevés fiatal szakember ül le a haldokló beteg ágya mellé. Dr. Muszbek Katalin egy előadásában így emlékezik vissza egyetemi éveire: "Emlékszem arra, hogy a mi képzésünk során általános jelenség volt, hogy a haldokló beteget kikerülte a vizit azzal, hogy "hagyjuk őt pihenni". Mert nyíltan beszélni arról a kérdéstről, hogy annak a betegnek mi a gondja, ne adj isten a beteg megkérdezi az orvostól, hogy "doktor úr mi várható, érzem, hogy nagyon gyenge vagyok, érzem, hogy meg fogok halni", ezt általában nem vállalják föl." (*Muszbek, 1994.*)

Az előzőekből következően - elsősorban a paternalisztikus orvoslást követő európai országokban - sokszor nem kapnak felvilágosítást a betegek arról, hogy pontosan mi a betegségük és milyen életkilátásaik vannak, így dönteni sem tudnak a további sorsukról (pl. hogy igénylik-e a további kemoterápiás kezeléseket vagy nem). Magyarországon körülbelül a betegek egyharmadát tájékoztatják rosszindulatú daganatos betegségükről - a többiek általában a több évig tartó kemoterápiás, radioterápiás kezelése során jönnek rá arra, hogy milyen súlyos betegek. Mert hogy rájönnek, az nem kétséges - önmagunkat nyugtatjuk csak azzal, hogy úgysem tudják a betegek, hogy mi a bajuk. Hogyne tudnák, amikor egy „betegskarrier” esetleg 5-10 évet is magában foglal az első, „csomót vagy cisztát” eltávolító kis műtéttől kezdve. Itt nem térek ki azokra a daganatos betegekre, akik meggyógyulnak, hanem arra a több, mint harmincezer emberre gondolok, aki évente meghal daganatos betegségben Magyarországon.

A betegek tehát többnyire tudják, hogy mi a bajuk, de rákényszerülnek a hazudozásra, hiszen a környezetük is ezt teszi - és ők nem akarnak csalódást okozni a szeretteiknek. Másrészt a súlyos betegség, a fenyegető halál tudatával nagyon nehéz együtt élni, tehát időnként maguk is igyekeznek elhitetni magukkal, valamilyen hamis illúzióba ringatózva, hogy ők nem is betegek, vagy legalábbis nem annyira...

A súlyos állapotban levő, halál közelébe kerülő ember magára marad a szorongásaival, halálfélelmével, hiszen nem tudja ezt senkivel sem megosztani. Szenvedésekkel teli, magányos halál vár rá, amelynek eljövetelét maga is áhítja, sőt szorgalmazná, akár az eutanázia révén is. Egy-egy ilyen eutanázia-kérés kapcsán azonban elgondolkodhatunk: valóban mindent megtettünk-e ezért az emberért, hogy ne fájdalma, lelki szenvedés közepette, magára hagyatva haljon meg? Nem csak segélykiáltásról van-e szó: figyeljetelek rám, még itt vagyok, de nem törődtek velem eléggé...!

A súlyos betegnek odafigyelésre, meghallgatásra, megértésre van szüksége - őszinte emberi kapcsolatra. Ezt nem csak szakember képes megadni, hanem *bárki*, aki leül mellé és meghallgatja, akár az onkológiai osztályokon, akár a hospice intézményekben. A daganatos betegekkel és haldoklókkal kapcsolatos - fent részletezett - magatartás elutasítása indított el bennünket azon az úton, hogy Magyarországon meghonosítsuk, terjesszük a *hospice-szellemiséget*, amelynek célja a súlyos betegek, haldoklók kirekesztésének megszüntetése, sokoldalú támogatásuk újjászervezése és ehhez megfelelő intézményi keretek biztosítása. Ehhez a munkához elhivatott, speciálisan kiképzett csoportra van szükség, amelynek tagja az

orvoson, nővéren kívül a pszichológus, lelkész, szociális munkás, gyógytornász és az önkéntes segítő (volunteer) is.

Magyarországon először az Országos Onkológiai Intézetben kezdte meg egy ilyen csoport a működését, csaknem tíz évvel ezelőtt. Szemléletformáló tanfolyamaikon sok száz szakembert és önkéntes segítőt képeztek ki, akik később a daganatos betegek pszichés gondozását vállalták. A hospice mozgalom térnyerésével azután megkezdődött a hospice team-ek tagjainak kiképzése is. Az egészségügyi szakemberek és a laikus önkéntesek szemléletének formálásában nagy szerepe van az ilyen jellegű képzéseknek, mivel azon túl, hogy megtanulják a haldokló beteg speciális szükségleteit a haldoklás különböző stádiumaiban, megtanulnak szembesülni a veszteségekkel, a saját és mások halálával, és ezáltal nyíltabban tudnak kommunikálni a betegekkel a nehéz kérdésekről is.

Újra kell tehát tanulnunk azt, ami évszázadokon keresztül természetes volt, amikor az emberek otthon haltak meg, a szeretteik körében. Újra kell tanulnunk a haldoklókról való emberi gondoskodást, illetve létre kell hoznunk egy újabb, modernebb rítust. Ebben pedig maguk a betegek lehetnek a legnagyobb tanítómestereink.

Az alábbiakban néhány "gyakorlóterepen" szerzett tapasztalatról számolok be, amelyet mentálhigiénés szakemberként szereztem a súlyos állapotban levő daganatos betegek, illetve a haldoklók pszichés gondozása során az elmúlt hat évben.

Súlyos állapotban levő daganatos betegek betegségtudata

Segítő munkánkat Budapest egyik külső kerületében levő kórházának utókezelő osztályán kezdtük el a 90-es évek elején. (*Hegedűs, 1995.2.*) Az utókezelő bezárása után az egyik nagy budapesti kórház nőgyógyászati onkológiai osztálya biztosított lehetőséget és gyakorlóterepet a daganatos betegekkel kapcsolatos mentálhigiénés munkánknak, hiszen ebben az időben (1995-ben) még nem sok hospice létezett Magyarországon. Az osztályra jellemző, hogy olyan eseteket is elvállalnak, amelyeket más kórházakban már reménytelennek, inoperábilisnak tartanak (pl. már áttétek vannak a kismedencében) - a betegek többsége tehát igen súlyos fizikai és pszichés állapotban kerül ide. A tét a legtöbb esetben: még néhány év túlélés. Minderről megrázó önvallomást, szubjektív naplót olvashatunk egy beteg tollából. (*Singer, 1995.*)

A betegsegítő csoport munkáját - amelyben egy pszichológus, két mentálhigiénés szakember, két végzős orvostanhallgató és időnként önkéntes segítők vettek részt - az

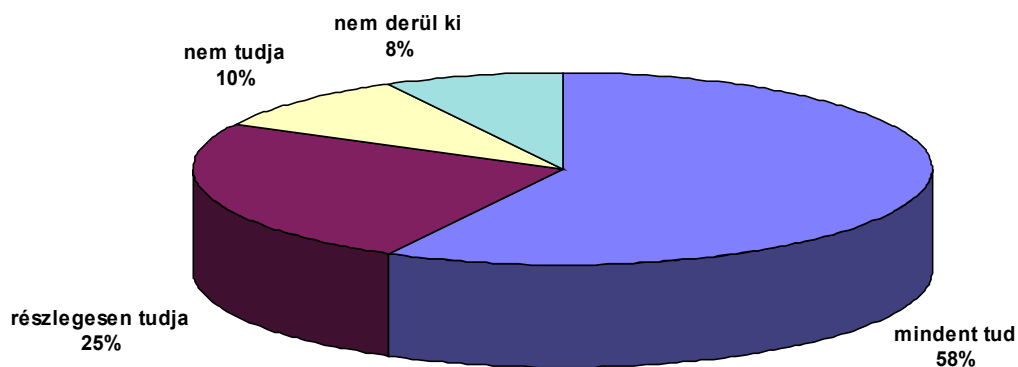
osztályvezető főorvos, az osztály pszichiátere és a főnővér is támogatta. A betegekkel előre megbeszélték, hogy mentálhigiénés segítők jönnek az osztályra, és szívesen beszélnek velük a problémáikról. Amennyiben a beteg is beleegyezett, a csoport megkapta az aznapi betegek listáját. A segítő munkáról (titkosan kezelt) jegyzőkönyvek készültek; a problémásabb eseteket rendszeresen esetmegbeszélő csoportokon meg is vitattuk. A jegyzőkönyvek alapján 52 beteget látogattunk meg összesen 72 alkalommal; egy-egy látogatás átlag 50 percig tartott. A betegek átlagéletkora 51 év volt. Az osztályon igen nagy a betegforgalom, ezért a legtöbb esetben csak egy találkozásra nyílt lehetőség, ami a mélyebb kapcsolat kialakítása szempontjából nagyon kevés, a betegek túlnyomó többsége mégis nagyon hálásan fogadott bennünket. (Hét esetben adódott lehetőség kettő, két esetben három, egy esetben négy, egy esetben pedig hat beszélgetésre egy-egy beteggel.)

A jegyzőkönyvekben külön kérdésként szerepelt: mit tud a beteg a betegségéről. Ez nem feltétlenül egyezett azzal, hogy felvilágosították-e őt a betegségéről vagy nem. Előfordult, hogy tájékoztatták a betegségéről, de igen erősen hátrított - vagy éppen ellenkezőleg, nem kapott felvilágosítást, mégis mindent tudott az állapotáról és a kilátásairól.

Az 52 beteg közül

1. mindent tudott az állapotáról	30 fő
2. részlegesen tudta (sejtette, bizonytalan volt)	13 fő
3. "nem tudta"	5 fő
4. nem derült ki	4 fő

1. ábra: Betegségtudat 1. (Nőgyógyászati onkológiai osztály)



Azt, hogy mit tud a beteg a betegségéről, legtöbbször úgy tudtuk megállapítani, hogy a betegségétörténet elmondásakor hogyan nevezte a betegségét. A legtöbben (11 fő) rosszindulatú daganatos betegségről beszéltek, ami megfelelt a felvilágosítás során elhangzottaknak. 4 fő beszélt rákról. A két megnevezés több variációja is előfordult, amelyekben az áttételektől való félelem is tükröződött:

- *"Daganatos beteg vagyok, de hála istennek nincs áttét, tehát nem rák."*
- *"Rosszindulatú daganatom van, vagyis rák."*
- *"Rosszindulatú daganatom van. Szeretnék még élni legalább 10 évet, de nem remélem."*
- *"Tavaly megműtöttek, kipakoltak, a daganatot meg bennem hagyták. Akkor miért pakoltak ki?"*
- *"Jól elvagyok a rákossal." (Ez a beteg ugyanakkor babonásan fél a műtét utáni tüdőembóliától)*
- *"Áttételes daganatom van. De vajon mitől fáj a derekam?"*
- *"Rákos vagyok. Úgy jöttem ide, hogy meghalok."*

Sokan nem beszéltek konkrétan a betegségükről, de viselkedésük, szorongásuk jelezte azt, hogy sejtették állapotukat.

- *"Félek az elvérzéstől."*
- *"Nagyon gyorsan gyengülök." (Közben két kézzel szorítja a pszichológus kezét.)*
- *"Érzem, hogy nemsokára meghalok."*
- *"Nekem tumorom volt, de most jól vagyok. Csodálkozom, hogy olyan súlyos állapotú betegek vannak itt."*
- *"Érzem, hogy nagy baj van."*

Elsősorban az idős, 70-80 éves betegek jellemző, hogy *csomókról, polipokról, hason levő dudorról stb.* beszéltek. Őket soroltuk a "nem tudja" kategóriába. Itt is volt azonban olyan beteg, aki elszólta magát: *"Az unokatestvérem is rákban halt meg."*

Néhány esetben nem derült ki, mit tud a beteg. Ennek oka lehetett a sikertelen kapcsolatfelvétel (az egyik beteg rendkívül bizalmatlan maradt mindkét találkozás során) vagy az, hogy a beteg szándékosan kerülte a témát. Mi természetesen a beteghez igazodtunk: amennyiben ő nem akart a betegségéről, a diagnózisról beszélni, mi nem erőltettük.

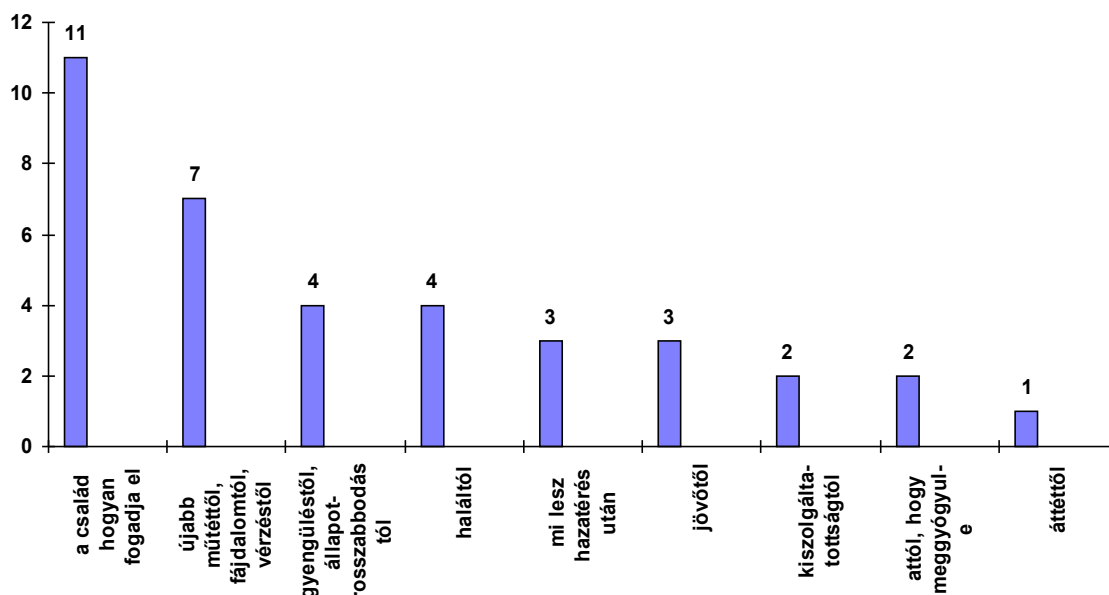
Említettem, hogy a betegek többsége örömmel fogadott bennünket és igen hálásak voltak, hogy elmondhatták nyomasztó pszichés problémáikat. A legtöbben nem tudták ezeket a családjukkal megbeszélni - előttünk pedig meglepően gyorsan megnyíltak, sokszor a

legintimebb gondjaikat is megosztották velünk (pl. ami a női szerep megtartására, a szexualitásra vonatkozott anus prae-vel).

A beszélgetések során szóba került - többek között - a betegség története (11 esetben), a hétköznapi témák (család, gyerekek, munka) (18), életáttekintés (6), a gyógyulásban való hit kifejezése (13) mellett a *félelem, szorongás* is (37):

- attól, hogy a család hogyan fogadja majd el a jelenlegi állapotban (11);
- újabb műtéttől, fájdalomtól, vérzéstől (7);
- gyengüléstől, állapot-rosszabbodástól (4);
- haláltól (4);
- mi lesz a hazatérés után (bezártság, közösség hiánya, ellátás milyensége) (3);
- jövőtől (3);
- kiszolgáltatottságtól (2);
- hogy meggyógyul-e (2);
- áttételtől (1).

2. ábra: Félelem, szorongás 1. (Nőgyógyászati onkológiai osztály)



Számos megrázó történet bontakozott ki előttünk: hallottunk alkoholista vagy idegbeteg férjről ("hogyan fog ápolni, ha hazamegyek"), gyerekét egyedül nevelő anya

szorongásáról ("mi lesz velem, ha én meghalok")... Igen nehéz volt vigaszt nyújtani ezeknek az embereknek. Amit tehattünk: meghallgattuk őket és számukra ez is sokat jelentett.

A 35 éves F. Gy. története sajnos tipikus volt, végkicsengése mégis jónak mondható: a betegségtudat pozitívan változott. Kétszer találkoztam vele, először a műtét után 8 nappal. A beteg rendkívül rossz állapotban volt mind fizikailag, mind lelkileg. A nagy műtét során a húgyhólyagot és a végbélt is kivezették. Élettársa már régebben otthagya betegsége miatt, 12 éves kislányát azóta a beteg egyedül nevelte. Nem engedte, hogy a gyerek bejöjjön a kórházba hozzá, meg akarta óvni a látványától (erről igyekeztem lebeszélni). Édesanyja látogatta a beteget, de csak siratta, amit ő igen rosszul tűrt. Próbáltam lelket önteni belé, amennyire lehetett... A következő alkalommal sokkal jobb állapotban, mosolyogva találtam. Izgatottan várt, hogy elmondhassa a jó hírt: a kislánya volt bent nála kétszer is és nagyon hazavárja. Egyáltalán nem félt tőle, azt is mondta, hogy majd segít neki otthon. Ezen kívül betegcsoporton is volt, ahol régebben műtött betegekkel találkozott. Rájött, hogy lehet együtt élni a "kivezetésekkel" - és ez visszaadta az életkedvét...

Terminális állapotban levő daganatos betegek betegségtudata

1996 ősztől haldokló betegek mentálhigiénés gondozásával foglalkoztam az egyik budapesti kórház hospice osztályán.

A betegek itt a felvételük előtt kapnak egy betegtájékoztatót az osztály céljáról, tevékenységéről és a bekerülés módjáról. Ennek áttanulmányozása után írja alá a beteg a betegfelvételi kérelmet. A betegtájékoztatóban a hospice alaptevékenységét részletező első mondat így hangzik: *„A Hospice részleg alaptevékenysége a részlegbe kerülő, oki kezelést nem igénylő daganatos betegek szeretetteljes testi, lelki gondozása, hogy életük záró szakaszát lehetőleg fájdalommentesen - szellemi és lelki erejük birtokában -, megfelelő családi környezetben tölthessék.”* A hospice team tagjainak alapállása az, hogy eleve nyílt, hazugságtól mentes légkörben kell megkezdeni a beteg gondozását. Beleegyezése, illetve a betegtájékoztató aláírása nélkül senkit nem vesznek fel a hospice-ba.

A betegtájékoztatóval szemben az orvosok és a hozzátartozók két érvet szoktak hangoztatni:

1. nem szabad a beteget ilyen nyíltan szembesíteni azzal, hogy ilyen előrehaladott állapotban van a betegsége és csak palliatív gondozásban részesül a továbbiakban,
2. úgysem tudatosodik a betegben az elolvasott szöveg, csak aláírja azt, amit elé tesznek.

Az első érv problematikus abból a szempontból, hogy milyen alapon dönthetnének a beteg feje felett arról, hogy a továbbiakban csak palliatív kezelést kap. Mi van akkor, ha ő ragaszkodik például a további kemoterápiás kezeléshez, mert ez nyújtja számára a reményt? Újra csak azt tudom hangsúlyozni, hogy a felvilágosításnak nem a betegség ilyen előrehaladott szakaszában és nem a hospice-ban kellene felmerülnie, hanem jóval előbb! Tudom azonban, hogy a „kegyes hazugság” évszázados beidegződéseit nem lehet néhány év alatt megváltoztatni.

A második érv hangoztatása is inkább csak a környezet túlzott háritását tükrözi. Idős, demens betegek esetében valóban előfordulhat, hogy nem értik meg a szöveget, de semmiképpen sem lehet általánosítani.

A reményt természetesen a hospice-ban sem szabad elvenni a betegtől, tehát az az alapállás, hogy itt mindenki meghal, semmiképpen sem állja meg a helyét (nem is igaz, hiszen kb. a betegek egyötöde ment haza vagy került más osztályra a hospice-ból). Az a követelmény, hogy a beteg legyen tisztában a betegségével, nem jelenti azt, hogy nincs joga a reménykedéshez és nincs joga az időnkénti háritáshoz!

A 43 éves É. meséli nekem, hogy előző nap a TV-ben látott egy adást a hospice-okról, és ott egy professzor azt mondta, hogy a betegek utolsó hónapjaikban kerülnek a hospice-ba. „Azonnal átkapcsoltam egy másik csatornára! Én nem akarok néhány hónap múlva meghalni!”... Másik alkalommal szomorúan közli: „úgyis tudom, hogy csak néhány hetem van hátra. Már bele is törődtem, annyit szenvedtem már.”

A hospice-ba érkező betegről ápolási anamnézis-felvétele során óvatosan megtudakolják, mi a tudomása a betegségéről és ezt rögzítik is a lapon. Az ápolás során, a későbbiekben is figyelemmel kísérik a betegségtudat alakulását. Számomra is nagyon tanulságos volt megfigyelni, hogyan változik hétről-hétre, vagy akár napról napra a betegségtudatuk, hogyan hányódnak, kétség, remény és reménytelenség között.

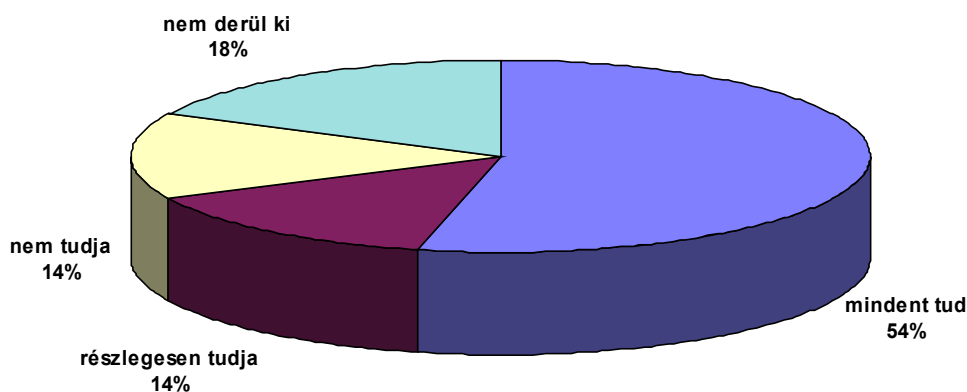
A vizsgált időszakban (16 hónap, 1996 szeptemberétől 1997 végéig) 28 beteggel kerültem közelebbi kapcsolatba. Ez összesen 74 látogatást jelentett, látogatásonként kb. 50 percet számolva. A 11 férfi- és 17 nőbeteg átlagéletkora 68 év volt. Minden beteg a daganatos betegség terminális stádiumában volt, több áttétellel.

Arra a kérdésemre adott válaszok során, hogy milyen betegséggel került a hospice-ba, kiderült, hogy a 28 beteg közül

- | | |
|--|-------|
| 1. mindent tudott az állapotáról | 15 fő |
| 2. részlegesen tudta (az áttéteket tagadta) | 4 fő |

3. "nem tudta" 4 fő
4. nem derült ki 5 fő

3. ábra: Betegségtudat 2. (Hospice)



A betegség megnevezése minden csoportban igen változatos volt.

Az első csoportban beszéltek rosszindulatú daganatról áttétekkel (3 fő), rákról (3 fő), gyógyíthatatlan betegségről (1 fő). Sokszor nem nevezték meg konkrétan a betegséget, hanem közvetve derült ki, hogy mindent tudnak az állapotukról pl. *"Tudja kedveském, lejárt a szavatosságom"*. Mások így beszéltek a betegségükről:

- *"A daganat egyre növekszik bennem, biztosan ezért fogyok és gyengülök."*

- *"Azt hittem, hogy csak én vagyok rákos itt."*

- *"Idén csak egyre fogytam, fogytam, majd kiderült, hogy szövődmény van, vagyis áttétel. A doktornő meg is mondta a másik kórházban, hogy kell az ágy annak, akin még tudnak segíteni."*

A második csoportba sorolt betegek a jelenlévő áttétek tényét hátrították, mivel azt már a nagyon közeli halállal azonosították. A már említett É., akinek a primer tumora a mellében volt, karácsony előtt otthon elesett, eltörte a karját, majd a lába is fokozatosan lebénult. Állítása szerint csontritkulása van: *"semmilyen csont-áttétet nem találtak szerencsére, pedig tetőtől talpig agyon röntgeneztek"*. L. bácsi elmesélte a betegsége történetét: beszélt a vastagbél-tumorról, a műtétekről, majd a *"gyomorszűkületről"*, ami miatt ki kellett venni a gyomra háromnegyed részét. M. néni tisztában volt a betegségével (Hodgkin-kór), de úgy tudja, hogy a kezelések javulást hoztak, *"kiirtották a sok csúnyaságot"*.

A bizonytalanságot kifejező betegek elsősorban a gyengülés, a fizikai állapot rosszabbodása kapcsán következtettek állapotukra:

- *"Lehet, hogy ebből valami rák lesz? Mi más lenne, ami így fáj."*
- *"Úgy nézek ki, mint egy madárijesztő. Jobb is, ha nem látnak a gyerekeim ilyen külsővel."*
- *"Nézze a karomat. Csont és bőr vagyok. Olyan vagyok már, mint egy csontváz."*
- *"Valami nem odaillő dolog volt a kezemen. De ha egyet leoperáltak, kettő nőtt helyette."*

Azok a betegek, akik "nem tudták" a betegségüket, itt is a legidősebbek közül kerültek ki. Arra a kérdésre, hogy miért kerültek a hospice-ba, azt válaszolták:

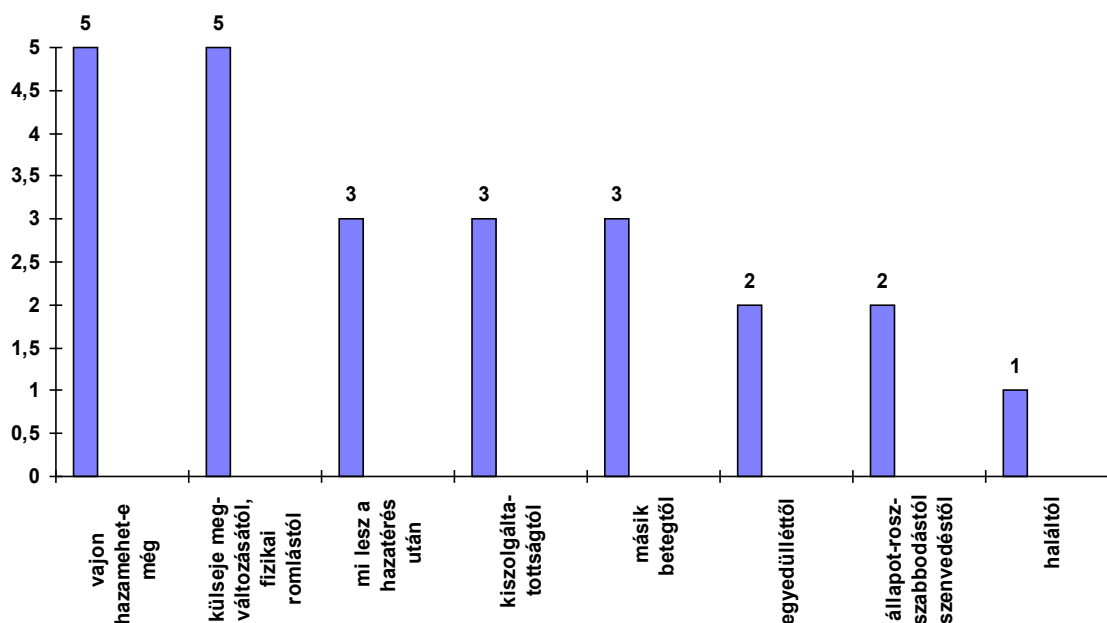
- *"Azért vagyok itt, hogy erősödjem."* (2 fő)
- *"Soha nem voltam beteg, de most csontritkulásra gyanakszom."* (A beteg teljesen béna)
- *"Hörghurutom és csontritkulásom van."* (tüdőtumor és áttét a gerincben)

Néhány beteg egyáltalán nem szívesen beszélt a betegségéről, így nem is derült ki, hogy mennyit tud róla. Két betegnél kommunikációs nehézségek játszottak közre: az egyik beteg agytumora, a másikkal a fél arcát beborító daganat miatt nehezen tudunk kommunikálni. Az agytumoros beteg, akinek a beszédét nem lehetett érteni, füzetbe írta a gondolatait, csak sajnos azt is nagyon nehezen lehetett elolvasni. Pedig ő annyira igyekezett, hogy megértesse magát...

A beszélgetések során - egyebek mellett - szó volt a betegség történetéről (10 esetben), az élet áttekintéséről (12), a konfliktusokról a családban (9), a reménytelenségről (esetenként a halálvágyról) (15) és a *félelmekről, szorongásokról* (25):

- attól, hogy hazamehet-e még (hazaviszi-e őt a család) (5)
- a külső megváltozása, fizikai leromlás miatt (5)
- mi lesz vele, ha hazamegy (4)
- kiszolgáltatottság miatt (3)
- másik betegtől (3)
- egyedüllétől (2)
- állapot rosszabbodásától, szenvedéstől (2)
- haláltól (1)

4. ábra: Félelem, szorongás 2. (Hospice)



A reménytelenség érzete illetve a halálvágy független volt attól, hogy a betegségtudat milyen szinten nyilvánult meg. Elsősorban az állapot rosszabbodása miatti szorongás, a riasztó fizikai külső, valamint a hozzátartozóik elutasító magatartása indította a betegeket arra, hogy inkább a halált kívánják.

- „Jó lenne, ha elaltatnának, hiszen semmire sem vagyok jó már!” - mondja M. néni, akit karácsonyra sem akarja hazavinni a családjá, pedig még járóképes. (Ő mondta azt is, hogy jobb lenne, ha a gyerekei nem is látnák ilyen külsővel.)

- „Kimegyek a konyhába, fogok egy kést és felvágom a hasamat.” - ezzel fogad J., akinek már elege van a több éve tartó szenvedésből.

- "Összegyűjtöm a nyugtatókat. 60 szem talán elég lesz. Na, mit szólna ehhez?" - kérdezi M., aki csont és bőrnek, "öreg banyának" látja magát, pedig még csak 56 éves.

A legszomorúbbak azok az esetek voltak, amikor a család lemondott a betegről és csak azért jártak be a családtagok, hogy megnézzék: vajon meddig húzza még. A 65 éves M. néninek vastagbél-rákja volt, stomával, sipolyokkal. A sovány, leromlott állapotú beteg az egyik legnehezebb „esetemnek” tűnt: csak feküdt egész nap és várta a halált. A betegségével teljesen tisztában volt: beszélt daganatról, rákról. Többször visszatért arra, hogy a daganat egyre növekszik benne, biztosan azért gyengül és fogy egyre. Ezt a folyamatot végzetesnek tartotta. Azt mondta, lehet, hogy csak néhány napja van hátra - bár a nővérek szerint korántsem volt olyan rossz állapotban. Megpróbálták lelket önteni belé: hívták a társalgóba TV-t nézni vagy kint terítették neki, csak hogy kimozdítsák a teljes letargiából.

A gondozó személyzet tapasztalata az, hogy *nagyon nehéz lelket önteni valakibe, ha a család nem partner ebben*, ha már csak a beteg halálát várják. A segítők nem képesek pótolni a család szeretetét. Ez utóbbi esetben a beteg lánya szinte dührohamot kapott attól, amikor a gondos ápolás következtében az anyja újból megtanult járni a hospice-ban és járókerettel, egyedül ment ki a WC-re. *„Nekem azt mondták a másik kórházban, hogy már csak néhány napja van hátra, most pedig itt járatják nekem.”* A beteg hamarosan újra ágynak esett és néhány héten belül meghalt...

A remény és a reménytelenség váltakozása. M. esete

Az 56 éves M. évek óta állt kezelés alatt a hólyag rosszindulatú daganata miatt: kiégették, sugarazták stb. Közben nyugdíj mellett dolgozott, nem akarta elhagyni magát. 1997 tavaszán már nem lehetett tovább halogatni: megtörtént a nagy műtét. A hólyagot kioperálták, sztómája lett, majd sugárkezeléseket kapott. A műtét után még rosszabb állapotba került: óriási fájdalmai voltak. A kórházban kanülön keresztül kapta a fájdalomcsillapítót. Nyáron keresett meg telefonon (azelőtt rövid ideig együtt dolgoztunk és tudta, hogy a hospice-szal foglalkozom). Kétségbeesve kért segítséget, mivel elfekvőbe akarták küldeni. Állapotáról mindent tudott: a zárt borítékot felbontotta, az áttételek gyanújáról tájékoztatta őt az orvos. Segítettem, hogy a hospice-ba kerülhessen. Férjétől külön élt, volt egy barátja, aki sokat törődött vele. Lánya viszont félt tőle, elkerülte. Veje gyakrabban látogatta. Találkozásainkról a hospice-ban, majd hazakerülése után naplót vezettem.

Szeptember 1. *A hospice-ban meglátogatom. M. az elmúlt hónapban rendkívül leromlott. Panaszolja, hogy hüvelyéből gennyes váladék folyik, szeméremdombján kelések vannak, a sztómája körül hatalmas, teniszlabdánál nagyobb kidudorodás nőtt. Napról napra gyengül, már a szobából sem tud kimenni. Állapotát nagyon nehezen viseli, szenved. Idegesítik őt a látogatók is. Egy kis orvosi figyelemre és nyugalomra vágyik. Szerencsére egyágyas szobában van. Megbeszéljük, hogy hetente egyszer benézek hozzá, de csak akkor maradok, ha ő is akarja. Egyetlen öröme a rádiózás maradt, de a rádiója is elromlott. (Viszek neki egy kiserádiót.)*

Szeptember 8. *A fájdalmai csökkennek. Antibiotikumot kapott a gennyes hüvelygyulladásra, amitől viszont hasmenése van és hány. Enni egyáltalán nem tud. A mozgása viszont javult: könnyen ki tud menni a WC-re. Lelkiállapota a mélypontra süllyedt. Belenézett a tükörbe és látta, hogy csont és bőr. Önmagát öreg banyának minősíti, pedig még*

csak 56 éves. Öngyilkosság foglalkoztatja: elhatározza, hogy összegyűjti a nyugtatókat. "60 szem talán elég lesz." Ezután várja a hatást: "na erre mit tudsz mondani?" Kifejti, hogy már nem vár rá semmi más, csak szörnyű szenvedés. Semmi nem jut eszembe, amivel vigasztalhatom. "Mit szoktál azoknak mondani, akik ilyen helyzetben vannak?" - kérdezi. "Meg szoktam hallgatni őket"- válaszolom, de ez nem tűnik most valami meggyőzőnek.

Próbálom rábeszélni, hogy olvasson egy kicsit. Látom nála a Nők Lapját. Azt mondja, hogy amikor látja a recepteket, az jut eszébe, hogy ő már soha többet nem fog főzni. Amikor az úti beszámolókat látja, akkor az, hogy már soha sem fog utazni...Mindenki idegesíti: a lánya, a barátja, aki külföldi útról egy arany karkötőt hozott neki ("már úgysem fogom viselni"). Ugyanakkor annak örül, hogy beszélgetek vele - sőt, látom, hogy féltékeny, amikor egy másik beteg mellett ülök és ő arra jár.

Szeptember 15. Látványos a javulás. Jobban néz ki, erősebb. Javasolom, hogy menjünk ki a kertbe. Kisétálunk, és egy jó órát üldögélünk a kertben beszélgetve. Jó kedve és optimizmusa onnan fakad, hogy az urológus főorvos (a másik kórházból) megvizsgálta, és belgyógyászati kivizsgálást javasolt. Ez újabb reményeket ébresztett benne. Emellett biztatja őt a barátja is, aki rendületlen optimizmussal hiszi, hogy M. meg fog gyógyulni. M. szerint ő az egyetlen, aki hisz ebben, "Mindenki másnak a szemén látom a reménytelenséget."

Örömmel látom, hogy viseli az arany karkötőt is. Lányával is javult a viszonya: szombaton felhívta, hogy "hallja a hangját".

Október 6. Még jobb állapotban van annak ellenére, hogy a kivizsgálásból nem lett semmi. A másik kórház nem karja fogadni: azt mondják, hogy túl rossz állapotban van a kivizsgáláshoz. Akkor mitől van az erősödés? A barátja megkérte a kezét! Feltétel nélkül imádja, mindent megtesz a kedvéért. A nővérek csodálattal tekintenek J.-re, a barátira, mint a hozzátartozók példaképére. M. fájdalmai szinte teljesen elmúltak, a fájdalomcsillapításra beépített kanült eltávolították. A főnővér próbálja rábeszélni, hogy a hospice gondozási idő lejártá után költözzön oda a barátjához, aki a gondját akarja viselni. M. még gondolkodik, de erősen hajlik rá, hogy elváljon a tőle tíz éve különélő férjétől és hozzámenjen a hűséges J.-hez... Jól elbeszélgetünk, minden érdeklő, a tudata is teljesen tiszta. Lehet, hogy fog még főzni valakinek?

Október 13. Rosszabb a hangulata. Még soványabbnak látom. Egyáltalán nem tud enni. Fő "programja", ahogy mondja nekem, a székrekedéssel kapcsolatos gondok rendezése: állandóan székelési ingere van, de legtöbbször nem sikerül semmi. Fáj a hasa, olyan, mintha menstruációs görcsei lennének. Örül nekem, jó órát beszélgetünk. Panaszoja, hogy heves

szorongási rohamai vannak. Mesél a fiatalkori depressziójáról, a lányával való rossz kapcsolatának kialakulásáról, a házasságáról. A beszélgetés végén azt mondja: sokkal jobban érzem magam.

Október 20. Látványos a javulás! Jobban néz ki, könnyedén mozog, fájdalmai alig vannak, a kedve jó. Azt mondja, hogy egy hete nem szedi az M-ESLON-t, hanem gyűjtögeti, rosszabb időkre. (?) A konzervatív fájdalomcsillapítók elegendőek. Készül a hazatérésre. Eldöntötte, hogy J.-hez költözik. Szorong a pénztelenség miatt: nem tud eléggé hozzájárulni majd a gondozásához. Kellemesen elbeszélgetünk, majdnem úgy, mintha egészséges lenne. Azt mondja, hogy sohasem lesz ilyen jó dolga, mint amilyen itt volt.

Október 27. Rossz állapotban találom. Hány, megy a hasa, nagyon rossz a kedve. Nem tudom megítélni, hogy fizikai vagy lelki eredetű-e a rosszullét, hiszen napok múlva lejár a gondozási idő a hospice-ban. Nem tudja eldönteni, hová szeretne kerülni. Semmi sem jó, elege van mindenből, J.-ből is, a lányából, és - azt hiszem - belőlem is. Megígérem neki, hogy megpróbálok segíteni a házi gondozás megszervezésében.

November 20. Miután hazakerült, kb. 10 nap után sikerül felvetnem egy másik hospice-ba, ahol két hetet tölt el. Amikor meglátogatom, riasztó a külseje és az állapota. Úgy tűnik, bármelyik percben meghalhat. Szemét lehunyja és percekig nem mozdul. Utána felnéz és azt mondja: "úgy érzem, megállt az agyam". Sugárzik róla a reménytelenség. Meg vagyok győződve róla, hogy innen nem kerül ki élve - és lám, újból jobban van. November 25-én innen is hazamegy.

December 5. Ez a találkozás jól sikerül, legalább másfél órát beszélgetünk. Jól érzi magát otthon, de hiányzik neki a nővéri és orvosi segítség. Egész nap egy fotelben üldögél, sokat alszik. Viszont többször főzött J.-nek, bár mondja, hogy csak egyszerűbb főzelékek elkészítéséhez van ereje. A Nők Lapját is ott látom nála. Néha kicsit olvasgatja. Sikerül megszerveznem, hogy hospice orvos és nővér látogassa, segítse. Hálálkodik, hosszasan köszön mindent.

December 12. Mint utóbb kiderül, utoljára látom. Gyógyszert viszek neki, de rettenetes fájdalmak között fogad és elküld, olyan rosszul van. A nővér sem tud rajta segíteni. December 15-én kórházba kerül, bélelzáródás gyanúja miatt. 16-án átteszik az elfekvőbe és december 18-án hajnalban meghal...

Ez a napló talán érzékletesen mutatja be egy haldokló ember állapotának, betegségtudatának változását. Lehetne itt a Kübler-Ross-i fázisokat elemezgetni M. esete kapcsán (pl. düh stádiuma - ld. öngyilkossági kísérlet felvetése vagy az alkudozás stádiuma - a

házasság terve J.-vel, amikor már a halál küszöbén van stb.) - de jellemzőbbnek tartom a remény és a reménytelenség váltakozását. Meggyőződésem, hogy amennyiben M. még a nyáron az elfekvőbe került volna, nem éri meg a szeptembert sem. A hospice team gondos ápolása, a barát hűséges ragaszkodása, - az, hogy ilyen állapotában is szereti és el akarja venni feleségül - időlegesen erősítette az élni akarását és ezzel meghosszabbította az életét is.

Összegzés

Tudja-e a beteg a betegségét? A 80 beteg közül, akikkel közelebbi kapcsolatba kerültünk 45-en teljesen, 17-en részlegesen tisztában voltak állapotukkal. Az az előzetes feltételezés tehát (amelyet olyan sokszor hallunk), hogy a súlyos állapotban levő daganatos betegek nem tudják mi a bajuk, és ezért nem is szabad beszélni velük a betegségükről - egyáltalán nem állja meg a helyét. A diagnózis közlése természetesen továbbra is az kezelőorvos feladata, de amennyiben a beteg szeretne a betegségéről beszélni valakinek - és az a tapasztalatom, hogy a betegek túlnyomó többsége kívánja ezt, akkor lehetővé kell tenni, hogy valaki meghallgassa őt.

Felmerülhet a kérdés: vajon miért volt nagyjából hasonló az állapotukkal teljesen tisztában levő betegek aránya a nőgyógyászati onkológiai osztály és a hospice betegek között. Mivel a tanulmányban nem kutatásról, hanem az empirikus tapasztalatok összegzéséről volt szó, ennek megválaszolása további munkát igényel. Meg kell említeni azonban, hogy a betegek felvilágosítása a nőgyógyászati rákos betegek esetében köztudottan jobb, mint más daganatok esetében; másrészt a fiatalabb betegek érdeklődőbbek a betegségükkel kapcsolatban, jobban igénylik a felvilágosítást és az orvossal való intenzívebb kommunikációt - a hospice betegek pedig inkább az idősebb korosztályból kerültek ki. A betegség tudat felmérésekor ugyanakkor figyelembe kell venni a beteg szubjektív hozzáállását a betegségéhez, és a háritás sokszor igen erősen hat, éppen a remény-reménytelenség váltakozásától függően.

A mentálhigiénés munka, a beteggel való beszélgetés lehetőséget ad a beteg számára, hogy nyomasztó fizikai állapota mellett lelki gondjairól is beszámoljon nekünk. Velünk, "idegenekkel" szívesebben megosztja szorongásait, félelmeit - hiszen a családját kímélni igyekszik vagy éppen a család magatartása miatt szorong. Fontos tanulság az is, hogy a beteg nem a haláltól fél elsősorban: a nőgyógyászati onkológiai osztály betegek "félelem-szorongás" ábráján a halálfélelem csak a 4. helyen szerepel; a hospice-betegek körében pedig az utolsó

helyen. Mindez megegyezik más, nagyobb kutatások eredményével is, amelyet egészséges emberek között végeztek: az emberek nem a haláltól félnek elsősorban, hanem az azt megelőző szenvedéstől és kiszolgáltatottságtól. (Blasszauer, 1995.; Nagy Zs. 1994.) Egy - a hospice mozgalomban évtizede tevékenykedő - francia orvos így ír erről a kérdéstről a családorvosoknak: "A beteg pszichológiai reakciói eltérőek, függnek a fizikai, pszichológiai, családi, szociális, kulturális tényezőktől... Az aktuális állapot-rosszabbodás félelmet kelt a páciensben. Ne féljünk feltenni a kérdést: "Fél attól, ami történik?" "Mitől fél?" A félelem attól, hogy megfullad, félelem a szenvedéstől, félelem az öntudat elvesztésétől, félelem attól, hogy elhagyják a hozzátartozói sokszor több stresszt jelent a páciens számára, mint maga a halálfélelem. (Lassauničre, 1997.)

A súlyos betegekkel való foglalkozás megfelelő felkészültséget és rendszeres szupervíziós lehetőséget kíván. Ha mindez megvalósul, akkor nyugodtan mondhatjuk Marie de Hennezel szavaival: "a halált nem rejtegetve, nem dramatizálva, hanem egészen a kapujáig kísérve a beteget", nagyon sokat tehetünk.

Irodalom

Blasszauer Béla (1995): Orvosi etika. Medicina K. 163.o.

Buda Béla (1990): Előszó Dr. Pető Zoltán: Zsákutca? (A rokkantság, a szociális otthon és a rehabilitáció dilemmái) c. könyvéhez, Magyar Pszichiátriai Társaság 1-2.o.

Hegedűs Katalin szerk. (1995): Lélektől lélekig. Súlyos betegek és haldoklók pszichés gondozása. SOTE, Magatartástudományi Füzetek, 3. sz.

Hegedűs Katalin (1995): "Írd meg tehát, amiket láttál..." Segítőként az elfekvőben. Végeken, 2. sz. 30-31.o.

Hennezel, Marie de (1997): A meghitt halál. Európa K.

Kübler-Ross, Elisabeth (1988): A halál és a hozzá vezető út. Gondolat K.

Lassauničre, Jean-Michel (1997): Les derniers jours de vie í domicile. (Kézirat)

Muszbec Katalin (1994): Kommunikáció orvos és beteg között. A diagnózis közlésének dilemmái. In: Halálközelben. Szerk. Hegedűs Katalin. Magyar Hospice Alapítvány, 60.o.

Nagy Zsuzsanna (1994): A terminális állapot diagnózisának közlése és a saját halálhoz való viszony. Lege Artis Medicinae, 7. sz. 694-699.o.

Pilling János (1995): A haldokló pszichés gondozása a haldoklás különböző stádiumaiban.

In: Halálközelben II. Szerk. Hegedűs Katalin. Magyar Hospice Alapítvány, 109-124.o.
Singer Magdolna (1995): A rák jegyében. Szubjektív napló egy rettegett betegségről. Cégér
Könyvkiadó Kft.

Susan Sontag (1983): A betegség mint metafora. Európa Kiadó