

Méltóság Műhely

A hospice betegek méltósága – esetekkel illusztrálva

Összefoglalás ♦ *A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület szervezésében 2022. szeptember 2-án került megrendezésre Méltóság Műhely címen az az elsősorban egészségügyi szakdolgozóknak illetve a betegellátásban közvetlenül résztvevő munkatársaknak szánt, új, akkreditált szakmai továbbképzés, mely az emberi méltóság érzékeny területét járja körül. A képzésen meghívott előadók, illetve vezetett csoportmunka segítségével elemeztük ezt a véleményünk szerint igen fontos témakört. Jelen publikációnk - azonos címmel - a képzés második előadásának kivonatát tartalmazza.*

Kulcsszavak: méltóság, életminőség, kommunikáció, életkörülmények, társas kapcsolatok

Dignity Workshop

The dignity of hospice patients - illustrated with cases

Summary ♦ *Organized by the Hungarian Hospice-Palliative Association, the new, accredited professional continuing education training, covering the sensitive area of human dignity, was held on September 2, 2022 under the name of Dignity Workshop, primarily intended for healthcare professionals and staff directly involved in patient care. With the help of invited speakers and guided group work we covered this - in our opinion - very important topic. Our present publication - with the same title - contains an extract from the second presentation of the training.*

Keywords: dignity, quality of life, communication, living conditions, social relationships

A Méltóság Műhely fő célja, hogy ráirányítsa a figyelmet az emberi méltóság érzékeny területére, különös tekintettel annak sérülékenységére, mely egy súlyos betegség során kiváltképpen nagy jelentőséget kap. Továbbképzésünkkel szándékunkban áll a társadalmi tudatformálás, valamint az is, hogy az egészségügy különböző területeiről érkező résztvevőket minél inkább edukáljuk e téma iránt, hogy megszerzett ismereteiket a napi munkájukba integrálva, a betegellátás színvonalának emelésével nagymértékben hozzájárulhassanak az érintettek lelki egészségének védelméhez és elégedettségük növeléséhez. Az egynapos továbbképzés délelőttjének fő kérdése az volt, hogy egy súlyos betegség diagnózisa után és az egészségügyi ellátórendszerbe kerülve, az ezt követő események láncolata során hogyan és mely pontokon sérülhet az emberi méltóság. Délután pedig azzal foglalkoztunk, hogy ellátó személyzet tagjaiként mit tehetünk mi e károk megelőzésére, illetve – ha megelőzni már nem lehetséges –, azok mérséklésére.

Dr. Tóth Krisztina előadásában a palliatív ellátás definíciójának tisztázását követően azt járta körül, hogyan is határozható meg az életminőség, megfogalmazható-e egyáltalán, hogy ez a szubjektív fogalom mit is jelent valójában. Ennek tisztázása azért is fontos, mert ha a fogalmat sem tudjuk hitelt érdemlően tisztázni, meghatározható-e vajon igazán, hogy mit miért teszünk a palliatív ellátás során? Az életminőség javításának alappillére a multiprofesszionális team, mely segítségével enyhíthetők a sokszor igen szerteágazó, kínzó tünetek. A tünetek enyhítése a szomatikus orvoslással, illetve gyógyszeres terápiákkal együtt magában kell foglalja a pszichoszociális és spirituális ellátást is a gondos ápolás mellett, kiemelt figyelemmel mindeközben a gondozás, ápolás hangvételére. Ugyanakkor az életminőség bármi lehet, ami a páciens számára az életminőséget jelenti, tehát nincs egyfajta általános érvényű igazság. Míg a tüneti terápia specifikus skálák mentén alakítható ki, a pszichoszociális aspektusok egyéni kívánalmak, illetve az egyéni értékek mentén közelíthetők meg (Borasio, elérés: 2022).

1. eset

Az ápolás és gondozás hangvételének fontosságát jól szemlélteti annak a roma, obesitással küzdő nőbetegünknek az esete, aki a bélrendszerét átszövő daganatos betegségéből adódóan jelentős fájdalommal küzdött. A származására és a súlyára vonatkozó információkat azért fontos kiemelni, mivel hosszú betegségétörténete során rengeteg bántást kapott és megalázó helyzet érte ezzel összefüggésben, így emberi méltósága már sokszoros sérülést szenvedett mire a hospice osztályunkra került. Egy nap, erős hasi görcsökre panaszkodott. Izzadva, ágyában fekvve egyik irányból a másikba szinte dobálva magát, kiabálva könyörgött segítségünkért.

Panaszai megszüntetéséhez skybalázásra¹ volt szükség, melyet három munkatársunk asszisztált végig, egyidejűleg, testközelből: egyikük magát a skybalázást végezte, másikuk az asszisztenciában nyújtott segítséget, harmadik kollégánk pedig végig beszéltette a beteget eközben a családjáról, hogy minél inkább elterelje a figyelmét. A beavatkozás sikeresen zárult, betegünk megkönnyebbült és fájdalma is jelentősen csillapodott, ő pedig sokáig hálálkodott ezért munkatársainknak.

Ezt az esetet azért tartjuk a méltóság megőrzésének szempontjából különösen figyelemre érdemesnek, mivel egy annyira intim, érzékeny helyzetet mutat be, ahol egy szerencsétlenül megfogalmazott fél mondat, rosszul csengő hanghordozás vagy egy, a beteg számára megalázó üzenetet hordozó gesztus (például fintorgás, szemforgatás) akár az emberi méltósága teljes elvesztésének érzetéhez is vezethetett volna.

2. eset

Egy másik esetben férfi betegünk, osztályunkra érkezésekor riadt, tágra nyílt szemekkel feküdt, olyan módon kellett kiszolgálni, mintha egy csecsemő lett volna, illetve az előzetesen kapott információkkal összhangban – ismeretlen okokból – egyáltalán nem beszélt. Etetni, itatni, pelenkázni kellett és tetteiben is meglehetősen elutasító volt. Az állandóság, az érzékenyen odafigyelő gondoskodás biztosításával, valamint a pszichés támogatás folytonosságával kezdett kiépülni a bizalma az osztály munkatársai iránt és vált képessé arra, hogy méltóságtelibb állapotba kerülve, kilépjen ebből a meredt, regresszív helyzetből. Két hét után beszélni kezdett – már alkalmanként másfél órakon át is – miközben fájdalma megosztásával oldódni tudtak a családjával kapcsolatosan megtapasztalt ellenérzései is.

A Calman-Gap hipotézis szerint az életminőséget az határozza meg, hogy vágyaink és elvárásaink, valamint a rendelkezésünkre álló lehetőségek között mekkora különbség mutatkozik: minél inkább közelíthetőek egymáshoz, annál optimálisabbnak éljük meg mindennapjainkat (Calman, 1984).

Az emberi méltóság témájában különösen nagy horderejű Chochinov és munkatársai munkássága, akik elsőként kezdték tanulmányozni a szakirodalmakat. Ezt megelőzően nem álltak rendelkezésre olyan kutatások, melyek a végstádiumban lévő betegek emberi méltóságának fogalmi kérdéseivel foglalkoztak volna. A Chochinov által kidolgozott

¹ skybalum: megkeményedett székletgyülem, skybalázás: annak eltávolítása végbélen keresztül, mechanikus úton

méltóságterápia által az életük végén járó betegeknek lehetőségük adódik életútjuk összefoglalására. A betegség mellett elkészíthető, írásos – úgynevezett generativitási – dokumentum a beteg egyszeri és megismételhetetlen személyiségének öröksége, egyfajta szellemi hagyaték a szerettei számára, mely a gyász időszakában is hosszútávú segítséget jelenthet. A méltóságterápia sajnos nem alkalmazható minden esetben, mivel a betegnek meg kell felelnie bizonyos beválasztási kritériumoknak (illetve nem szabad, hogy bizonyos kizárási kritériumok alá essen). Az ülésekről hangfelvétel készül, a generativitási dokumentum átírásra kerül, melyet a beteg átolvashat, változtathat rajta és véglegesítését követően maga adhat át a szerettei részére. A méltóságterápiának nem célja a belátás vagy a változás létrehozása, viszont lehetőséget ad a betegnek arra, hogy még el tudja mondani mindazt, amit szeretne.

Chochinov és munkatársai eredményei szerint a méltóság szoros összefüggést mutat a generativitással, mely az egyik legfontosabb dolog az élete végéhez közeledő személy számára (Chochinov, 2014). Erikson modellje értelmében az ember személyisége az átélt krízisek mentén fejlődhet (illetve fejlődhet vissza), s mely kríziseken jelen esetben a fokozott sérülékenység mentén történő, nagy fordulópontokat értjük. Elérkezhetünk tehát életünk azon pontjára ahol lehetőségünk van valamit létrehozni, illetve továbbadni (Horti és Riskó, 2017). A betegek esetében ez olyan módon jelenhet meg, hogy még szeretnék érezni életük jelentőségteljességét: hogy annak értelme volt és hagyhatnak valami fontosat a következő generációnak (Chochinov, 2014).

A betegséggel kapcsolatos aggodalmak közül minden esetben kiemelendő a függetlenség szintje – ideértve a kognitív képességeket és a funkcionális kapacitást –, míg a tüneti distressz irányulhat a fizikai, a pszichológiai, egészségügyi, illetve a bizonytalansági faktorokra, továbbá a halálfélelemre is (Chochinov, 2014).

3. eset

Egy, az osztályunkon kezelt férfi betegünk történetét a kezdetektől ismertük, mivel betegsége napvilágra kerülése óta rendszeresen részesült pszichés támogatásban. Mivel időközben több alkalommal is koronavírus-fertőzést kapott, a daganatos betegségét célzó kezelései megghiúsultak, illetve elhalasztódtak. Fájdalmai folyamatosan fokozódtak, mire a hospice osztályra került, már elviselhetetlen mértékűnek írta le azokat. A protokollnak megfelelően alkalmazott fájdalomcsillapító terápiákra alig reagált, azok csak minimális időszakokra hoztak némi enyhülést számára. Idővel saját maga is megfogalmazta: amikor feszült, jobban fáj. A méltósága elvesztéséhez, illetve a panaszai súlyosbodásához hozzájárulhatott, hogy állapotát mindvégig nem tudta elfogadni, másrészt olyan helyzet is érte, mikor a folyosón közlekedve nem

vette észre, hogy hiányos ruházatban sétál. Természetesen úgy a gyógyszeres, mint a pszichés támogatást folyamatosan biztosítottuk számára, azonban esete kifejezett kihívások elé állított bennünket és végső soron, sajnos nem volt sikertörténetként elkönnyvelhető. Enyhülést talán az adhatott neki, hogy élete legutolsó időszakában – tiszta tudatát elveszítve – már kevésbé panaszkodott fájdalmakra, arca is békésebbé vált és végül viszonylagos nyugalomban érte a halál.

A méltóság megőrzéséhez hozzásegíthet az én folytonosságának és a szerepek megőrzése, a generativitás, a büszkeségünk fenntartása, a remény, az autonómia/kontroll érzése, az elfogadás, továbbá a reziliencia is (Chochinov, 2014).

4. eset

A szerepek megőrzésének fontosságával kapcsolatban az a férfi betegünk jutott eszünkbe, akinek a története nagyon megrendített mindnyájunkat. Régi hobbijára - a zongorázásra - már nem tudott időt szánni, mivel évek óta egyedül ápolta súlyos beteg és állandó felügyeletre szoruló feleségét. Közben ő maga is beteg lett és a hospice osztályra került, így tehát már nemcsak az otthoni nehézségekről kellett egyedül gondoskodnia valahogy, hanem betegsége okán a saját élete is veszélybe került. Érthető okokból, reményvesztetten és elkeseredetten érkezett hozzánk. Mikor kiderült számára, hogy az osztályon van lehetősége zeneterápiás foglalkozáson részt venni, felcsillant a szeme, hogy alkalom adódott arra a szívének kedves elfoglaltságra, amivel már olyan régóta nem tudott foglalkozni. Megható élmény volt figyelniük, hogyan nyílik ki a világ számára azzal, hogy ismét énekelhetett és szintetizátoron játszhatott, másképpen fogalmazva, hogyan tudta életének ezt a rendkívül meghatározó területét ismét feleleveníteni, s így ebbéli szerepét - és méltóságát - is kicsit visszakapni.

5. eset

Egy másik betegünk esetében különös jelentőséget kapott a büszkeség, továbbá az autonómia és a kontroll kérdése. Bár élete során komoly összeütközései adódtak a törvénnyel, illetve évek óta tartó függőséggel is küzdött, önmagát ezzel együtt edzett, erős, nagydarab figuraként definiálta. Daganatos betegsége okán aztán lefogyott, legyengült, fekvőbeteggé vált, szeme kidülledésével már "különös látványt" nyújtott, egyúttal a szerhasználatból adódó számos sérülése is elrejtethetlenné vált. Méltósága elvesztésének érzetét fokozta, hogy egy alkalommal, kerekesszékekben, pelenkában ülve nem tudta széketét visszatartani és az aktuális helyzetben nem tudott csengetni sem a segítségért. Ezt az esetet olyan rosszul élte meg, hogy napokig sírt,

vigasztalhatatlan volt, fájdalmai ezt követően jelentősen felerősödtek. Az ellátó személyzet tagjaiként nagyon lényeges volt a méltósága megőrzésének a szempontjából, hogy múltja miatt se ítélkezzünk felette és mindenféle megkülönböztetés nélkül, ugyanúgy próbáljuk segíteni őt is, mint ahogy azt bárki mással tennénk. Osztályunkon tartózkodása alatt egyébként igazán megszerettük őt, a nehéz háttér ellenére és mellett is jól lehetett hozzá kapcsolódni, éppen az őszintesége mentén.

6. eset

Arra, hogy miként juthatunk közelebb az elfogadás állapota megértéséhez, emlékezetes volt annak a nőbetegünknek a példája, aki általában sokat és szívesen beszélgetett, azonban érzéseiről kezdetben meglehetősen keveset beszélt. Elsőre úgy látszott, helyzetét békés elfogadással, csendesen viseli. A zeneterápiás alkalmak során - a hangszereken is kapcsolódó, szabadon improvizált zenei térben - aztán többet sikerült megtudnunk úgy a valós érzelmi állapotáról, mint életútjáról, családjáról. Egyik alkalommal már nem volt képes szomorúságát az addig megszokott módon palástolni, hiszen nagyon elkésérítette, hogy állapota abba a stádiumba érkezett, amikor már pelenkára lett szüksége. Nehezen élte meg a veszteséget, feldúlt, kesergő, sírdogáló hangulatában kísértük a zeneterápiás foglalkozás során, mely támogatásunkat jóváhagyóan elfogadta. Simogató, körülölelő, személyre szabott zenei improvizációval és hangszerek ajánlásával biztattuk, adja meg ő saját történetének legmegfelelőbb hangjait. A hangszerekre pillantva közölte: "Ennek már hangja sincsen."

A zeneterápiában minden zenei elemre eszközként tekintünk, ami az adott állapot legpontosabb kifejezéséhez segíthet hozzá. Ebben az értelemben, zenei elemet jelent a szünet is, így a megfelelő válaszunk az elcsendesedés lehetett, hogy közösen, hangok nélkül teremtsük meg ezt - az érzéseit abban a pillanatban leginkább kifejező - néma állapotot.

A méltóság megőrzésében kulcsfontosságú a reziliencia, vagyis az a rugalmas megküzdési és lelki ellenállóképesség, ami képessé tehet bennünket a drasztikusan megváltozott élethelyzetekhez történő adaptációhoz is.

7. eset

Szép példa erre annak a férfi betegünknek az esete, aki kifejezetten nehéz életúttal a háta mögött érkezett hozzánk. Halmozottan hátrányos gyermekkorra ellenére példaértékű szorgalommal tanult és épített sikeres karriert, családot alapított, azonban gyermeke sérülten született és később feleségét is váratlanul elveszítette. Mindeközben a saját gyógyíthatatlan daganatos

betegségére is fény derült és a veszteségélmények sorozatos halmozódása értelemszerűen rá is meglehetősen negatív hatást gyakorolt. Komoly elszántságról és megküzdési képességéről adott tanúbizonyságot, hogy – az összetetten nehéz helyzete ellenére – a gyógytornász segítségével mobilissá válhatott, olyannyira, hogy ne legyen szüksége már pelenkára. Mi pedig biztosítani tudtuk számára, hogy még egy kicsit gyermekével lehessen és ezután visszatérhessen a számára biztonságot nyújtó, megtartó közegbe.

8. eset

A publikációnkban részletezett, összetett szempontok áttekintésére tanulságos esetként szolgált annak a nőbetegünknek a példája is, aki maga jelentkezett osztályunkon azzal, hogy ő “egy végstádiumú daganatos beteg”. Az első beszélgetésből is már kiderült, tisztában van emlő- és petefészkek daganatával, illetve hasüregi áttéteivel. Fő panaszaként elsősorban a hasi fájdalmat, a székletürítéssel kapcsolatos nehézségeket és a hányingert sorolta fel amellet, hogy nagyon félt a bélelzáródástól. Felvételét megelőzően pánikrohamnak ítélt rosszulléte volt, majd felvételét követően a széklet kérdése került a beszélgetések, illetve a félelmei és szorongásai fókuszába, gondolatai szinte csak e körül forogtak. Pszichológusok segítségével relaxációs technikákat tanult, jobban lett, majd otthonába távozott. Később ismét maga kérte felvételét bélelzáródásra utaló tünete miatt. Felfokozott állapotban, fejben lejátszott, rémisztő képektől szorongva érkezett. Úgy képzelte továbbra is, hogy bélelzáródásban hirtelen meg lehet halni a WC-n, de abban a gondolatban sem tudott igazán megnyugvást találni, ha netán az ember álmában halna meg, hiszen senki nem tudja, hogy mit él át addig. Kezdetben kizárólag a fájdalom és a panaszain keresztül volt képes kommunikálni. Hozzá tartozói is meglehetősen kifáradtak a gondozásában és abban, hogy a valódi problémákról nem esett szó köztük családi körben, kizárólag a tünetek kimerítő elemzése történt. A családtagoknak folytonosan rendelkezésre kellett állniuk, miközben legtöbbször nem valós problémákat kellett megoldaniuk. Ez a típusú kommunikáció nem közelítette, hanem inkább eltávolította őket egymástól.

A negatív gondolati spirálból az osztályunkon megtartott karácsonyi ünnepség alatt tudott kissé kibillenni, ahol - addigi szokásaitól eltérően - jelentősebb mennyiséget evett-ivott, azonban az ünnepség végére ismét erőt vett rajta az ismerős, a székletürítéssel kérdéseivel kapcsolatos félelem, melyet néhány egyértelmű, magyarázó gondolat segítségével oldani lehetett. A klinikai szakpszichológus munkatársak progresszív relaxációt és imaginációs gyakorlatokat végeztek a beteggel, mindamellet természetesen, hogy a fájdalomcsillapítás és gyógyszeres terápia beállítása is folyamatos zajlott. Az ünnepi hangulat, a biztonságos környezet, a hatékony

fájdalomcsillapítás, valamint az alkalmazott relaxációs gyakorlatokon keresztüli fejlődés következtében lehetett a beteggel elkezdni a feltáró, elemző beszélgetéseket.

Ez esetben az onkológusi és pszichoterapeuta szerepkör nem volt külön értelmezhető, hiszen nem volt szétválasztható a pánikrohamoktól szenvedő, szorongó, székletproblémáira beszűkült beteg pszichoterápiája az egyébként valóban végstádiumban lévő daganatos betegség progressziója kapcsán észlelt tünetek kezelésétől. Mindkét esetben a legfontosabb elemként a folyamatos edukáció és Rogers-i kommunikáció jelent meg, valamint a beteg reális és irreális félelmeinek szétválasztása. Ennek célja az volt, hogy tisztába kerülhessen azon objektív információkkal, melyek a betegségével összefüggésben lehetnek, továbbá választ kaphasson jogos és valós aggodalmaira, és nem utolsósorban, hogy - kognitív pszichoterápiás eszközök segítségével - pánikrohamai csökkenhessenek. Élettere, gondolkodása beszűkült, szinte ugrásra készen várta a halált, de mivel szomatikus állapota hónapokon keresztül gyakorlatilag stagnálást mutatott, lehetőség adódott a diszfunkcionális gondolatok, gondolati torzítások és attitűdök feltárására, valamint átstrukturálására (például félelemleltár, öröm leltár, aktivitási lista, napirend írásával és részletes megbeszélésével). Fontos szempontként jelent meg továbbá, hogy lehetősége legyen a szorongása tárgyainak megnevezésére, hogy erről tudjon kérdezni és nyíltan beszélni. Később - mikor még haza tudott menni -, gyermekeivel sikeresen el tudta rendezni a hagyatéki- és lakás ügyintézésekkel kapcsolatos dolgait, sőt még a temetés részleteit is meg tudták közösen beszélni. A beteget – előzményei alapján – sikeresen be lehetett vonni a méltóságterápia folyamatába is, bár azt teljesen végigvinni az időközben bekövetkező halála miatt már nem volt lehetséges.

Gyakori megfigyelésként megállapítható, hogy egy súlyos, életet veszélyeztető betegség során, de különösen az élet végéhez közeledvén a családi és társas kapcsolatok, a természet, az állatok közelsége, a spiritualitás fel, míg a munka jelentősége általában leértékelődő tendenciát mutat (Borasio, elérés: 2022). A méltóság megőrzésének gyakorlati megvalósítása során pedig a jelen pillanat megélése, a normalitás fenntartása és a spirituális megnyugvás keresése jelenthet további kapaszkodókat a súlyos élethelyzettel történő megküzdésben (Chochinov, 2014).

Fenti célok elérését igyekszünk mi is a legkülönbözőbb módokon támogatni. Ennek egyik fontos eszköze az osztályunkon évek óta biztosított állatasszisztált terápia lehetősége. Célunk, hogy úgy a betegek, mint hozzátartozóik – a szakszerű ellátás mellett – egyfajta meleg, otthonos, a lehető legnagyobb nyugalom biztosítását célzó légkörben vészelhessék át ezt a rendkívül megterhelő élethelyzetet. Napjainkra már két kiképzett terápiás kutya, Szellő és Bucka van ebben nemcsak betegeink és hozzátartozóik, hanem a mi segítségünkre is.

Első terápiás kutyánkról, Szellőről szóló kisfilmünk az alábbi linken tekinthető meg:

<https://youtu.be/BQSK35L-AGo>

IRODALOM

BORASIO, G.D.: *Was können Erwachsenen-Palliativmedizin und Kinderpalliativmedizin voneinander lernen?*

<https://www.slideserve.com/parley/was-k-nnen-erwachsenen-palliativmedizin-und-kinderpalliativmedizin-voneinander-lernen>

Elérés: 2022.09.28

CALMAN K.C. (1984): *Quality of life in cancer patients - an hypothesis* - J Med. Ethics 1984 Sep; 10(3):124-127.

ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1374977/

Elérés: 2022.09.28.

CHOCHINOV, H.M. (2014): *Méltóságterápia*. (ford.: Bíró Eszter PhD) Budapest, Oriold Books

HORTI J., RISKÓ Á., (szerk): *Onkopszichológia a gyakorlatban 2. online kiadás II./I. kötet*.

http://mek.oszk.hu/16600/16625/pdf/16625_1.pdf

Elérés: 2022.09.12

Bokorovics Tímea

mentálhigiénés szakember

Országos Korányi Pulmonológiai Intézet,

Polcz Alaine Hospice-Palliatív Osztály

bokorovics.timea@gmail.com

Dr. Tóth Krisztina

osztályvezető főorvos

Országos Korányi Pulmonológiai Intézet,

Polcz Alaine Hospice-Palliatív Osztály

Lórik Emese

klinikai szakpszichológus

Országos Korányi Pulmonológiai Intézet,

Polcz Alaine Hospice-Palliatív Osztály