

yégsőkg kiséérni

Tanácsadó füzet
súlyos betegségben szenvedők hozzátartozóinak

Támogatók



HOSPIZ
ÖSTERREICH
Hospiz- und Palliative Care

ERSTE Stiftung

ERSTE
Bank

Kiadja



Schöner
SEMMEIWEIS
Garancia Védjegy

Magyar Hospice-Palliatív Egyesület
a hazai hospice szolgálatok közössége
1089 Budapest, Orczy út 6.
tel/fax: +36 1 215 0938
e-mail: iroda@hospice.hu

A magyar adaptációt készítette:

Dr. Kegye Adrienne, Schaffer Judit, Dr. Zana Ágnes

Fordította: Meyer Krisztina, Temesi Ildikó

Stilizálta: Vukovári Panna

tartalomjegyzék

Előszó	3
Amit fontos tudni a súlyos betegek gondozásáról	5
Miért gondoskodjanak a kísérők saját egészségükről?	6
Ki és mi segít a beteggondozásban?	7
Ha a beteg ellátása otthon átmenetileg vagy tartósan nem megoldható	9
Amit még fontos tudni	10
Mire figyeljünk az étkezésnél?	12
Mire figyeljünk az ivásnál?	14
Hogyan változik a test a haldoklás során?	16
Hogyan csillapítsuk a légszomjat?	18
Ha lázas a beteg	19
Spirituális támogatás	20
Krízis megelőző- és vészhelyzeti terv	21
Demenciában szenvedő betegek gondozása	22
Ha a haldokló kómába esik	27
Ha a halál bekövetkezik	29
Gyászolni	31
Gyermekek és a halál	32
Életvégi történetek	34
A hospice-palliatív ellátással kapcsolatos jogi és etikai fogalmak	37
Hospice alapfogalmak	42
Igénybe vehető hospice-palliatív ellátási formák	42
Hivatkozások	46

Kedves Olvasó!

Amikor azzal szembesülünk, hogy szeretett hozzátartozónk betegsége nem gyógyítható és az élet véges, szinte letaglóz a hír. Megannyi kétségbeesett kérdés és kétely merül fel bennünk.

- Tényleg nincs mit tenni?! - Hogyan tovább?! -

Ezekre a kérdésekre próbálunk választ adni, segíteni mindazoknak, akik úgy döntenek, végsőként kísérik szeretteiket. Óriási feladat ez annak, aki nem járatos a beteggondozásban. Egy teljesen új életmódra kell berendezkedni, rengeteget tanulni, kreatívnak lenni és erőnek erejével szolgálni. Néha egy egyszerű ötlet, mozdulat is elég ahhoz, hogy megoldjunk egy problémát, de lehet, hogy egy egész szakmai csapatnak kell összedolgoznia, hogy a kínzó tünet enyhülésre leljen. Nehéz ez az út, testileg és lelkileg is kimerítő a betegnek és kísérőinek egyaránt, mégis számtalan szép és kedves élménnyel, emlékekkel gazdagítja és fűzi szorosabbra majd a családot.

Ehhez szeretnénk támogatást nyújtani, hasznos elméleti és gyakorlati segítséget adni azoknak a családoknak, akik gyógyíthatatlan, súlyos beteg hozzátartozójukat gondozzák.

Kis füzetünk története Ausztriából indult, ahol először találkoztunk ezzel a hiánypótló kiadvánnyal. Akkor és ott döntöttük el, hogy elérhetővé tesszük magyar nyelven is. Külön örömet jelent számunkra, hogy a kiadvány megjelenése egybeesik a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület fennállásának 20. évfordulójával.

A „Végőskig kísérni” című kiadványt hospice önkéntesek fordították le, stílizálták és hazai hospice szakértőink adaptálták az itthoni körülményekre.

Ezúton is köszönöm önkénteseinknek és szakértőinknek a munkáját, valamint a Hospiz Austria, az Erste Foundation és az Erste Bank által nyújtott támogatást!



Schaffer Judit
elnök
Magyar Hospice-Palliatív Egyesület,
a hazai hospice szolgálatok közössége

előszó

A haldokló emberek ápolása és életük utolsó időszakában való elkísérése nagy kihívás. A hozzátartozók gyakran bizonytalanok és félnek, vajon mindent jól csinálnak-e. Az alábbi kézikönyv, amely még Hildegard Teuschl, a Caritas Socialis nővérérének, a Dachverband Hospiz Österreich, az osztrák hospice mozgalom alapítójának tanácsaihoz nyúlik vissza, egyszerű szavakkal szól a kísérőkhöz.

Nincsen általános recept, hiszen minden halál éppolyan egyedi, mint minden élet. Ám létezik orvosi és ápolási mód szempontjából elsajátítható tudás, amely megkönnyítheti a nagybeteg emberek gondozását. Az osztrák hospice-mozgalom önkéntesei ebben a füzetben gyűjtötték össze tapasztalataikat, és kulcsszavak alapján kínálják Önnek tanácsaikat. A hospice-mozgalom az élet oldalán áll és a halált természetes folyamatként fogja fel. A halált nem szabad siettetni és folyamatát az ember akarata ellenére nem szabad meghosszabbítani. A haldoklókat nem szabad magukra hagyni, és amennyiben lehetséges, biztosítani kell számukra, hogy utolsó életszakaszukat ott töltsék, ahol szeretnék, lehetőleg együttérzően gondoskodó környezetben. A legtöbb ember azt reméli, hogy ott halhat meg, ahol egykor élt. A családok támogatására minden osztrák tartományban léteznek úgynevezett hospice-palliatív szolgálatok, melyek különböző ellátásokat kínálnak. A speciálisan erre a területre szakosodott munkatársak meghallgatják a haldoklókat, és szakterületük szerint különféle módon segítenek abban, hogy a betegek úgy érezzék, személyüket komolyan veszik, és úgy fogadják el és szeretik őket, amilyenek. Dr. Cicely Saunders, a hospice-mozgalom egyik alapítóegyénisége ezt a következőképpen fejezte ki: „Fontos vagy, mert te Te vagy. Életed utolsó pillanatáig fontos vagy, és mindent megteszünk, hogy ne csak békében távozhass, de hogy békében is élhess életed utolsó pillanatáig.”



© Foto Fischer

Ebben a szellemben ajánlom kezükbe a „Végsőkig kíséri” című kézikönyvet, hogy segítséget nyújtson és tanácsot adjon: hogyan lehet a nehézségek ellenére is szép az élet befejezése.

Waltraud Klasnic
elnök Dachverband Hospiz Österreich/ ausztriai
hospice ernyőszervezet

előszó

Az alábbi útmutató füzet nagyon értékes segítséget nyújt a súlyos betegeknek és az őket ápoló családtagoknak. A sok visszajelzés alapján a benne lévő információk, magyarázatok és praktikus tanácsok biztonságot és támogatást nyújtanak a súlyos betegek hozzátartozóinak, a hivatásos és önkéntes ápolóknak, gondozóknak egyaránt.

Évről évre egyre több ápoló tevékenykedik Romániában, Magyarországon és Szlovákiában a hospice-palliatív ellátás területén csakúgy, mint Ausztriában, ezért is fontos, hogy ezt a kiadványt az adott országra megfelelően adaptálva és természetesen saját nyelvén is elérhetővé tegyük

Nagy örömmel fogadtuk a Végsőkig kíséri tanácsadó füzet magyar fordítását és kiadását, s büszké vagyunk rá, hogy a Hospice Ausztria ernyőszervezete támogatásával és az Erste Bank Hungary Zrt. együttműködésével a kiadvány immár három nyelven is hozzáférhetővé vált.

Franz Karl Prüller
vezérigazgató
Erste Alapítvány



© Markus Schwarze

amit fontos tudni a súlyos betegek gondozásáról

A hozzátartozóknak, barátoknak komoly kihívást jelent egy súlyos beteg ember életének utolsó szakaszában történő támogatása és gondozása. Ugyanakkor ők azok, akik a beteg felé odafigyelésükkel és közelségükkel biztonságot és oltalmat közvetíthetnek. A hozzátartozók és barátok arra vágnak, hogy a beteggel jól tegyenek, és amennyire csak lehet, tehermentesítsék őt. Több módon is hozzájárulhatunk a haldokló beteg jó közérzetéhez. Fontos egy olyan környezet, mely oltalmat és biztonságot közvetít, és nélkülözhetetlenek az olyan emberek, akik képesek a beteg aktuális szükségleteit felismerni és kielégíteni.

Emellett fontos tudni, hogy az ember halálhoz vezető útja mindig egyéni. Van, aki lassan jut el a halálig, s hetekig, sőt hónapokig haldoklik, másoknál ez gyorsan megy végbe, így a halál váratlanul következik be.

Haldokló betegeknek nem az a cél, hogy a halált késleltessük, inkább az, hogy a beteg lehetőség szerinti legnagyobb komfortérzetéről gondoskodjunk. Emiatt a teendőknek is a beteg pillanatnyi szükségleteihez kell igazodni: nincs semmi, amit kötelező megtennie, ugyanakkor minden megengedett. A haldokló betegeknek nincs szükségük reggeltől estig mások jelenlétére. Inkább szeretnék hozzátartozóikat, barátait maguk mellett tudni, időnként viszont szükségük van az egyedüllétre és a nyugalomra. A haldoklás különösen intenzív, és mondhatni kiemelkedő fontosságú része az életünknek. A haldoklók nagyon sebezhetőek, és különleges módon rászorulnak mások gondoskodására.

..... mit tehetünk?

Aki súlyos betegeket gondoz, kísér, készen kell állnia arra, hogy elfogadja azt a magatartást, melyet betegeink választanak maguknak, - akkor is, ha az a segítő saját elképzelésének ellentmond. Csak így érdemes a haldoklókat lelkileg is kísérni. Hiszen ez az időszak róluk szól, ők mennek végig a halál felé vezető úton.

miért gondoskodjanak a kísérők saját egészségükről?

Haldoklókat gondozni és kísérni nemcsak sok erőt igényel, hanem sokszor megterhelő tapasztalatokkal is jár. Hogy a haldoklókat megfelelően gondozzuk, fontos, hogy a kísérők magukkal is törődjenek, mert csak így tudnak segítséget nyújtani.

Gyakran felmerül a kérdés, hogy mennyi idő van még hátra. Nemcsak a betegben merül fel, hanem a kísérőknek, gondozóknak is gyakran eszükbe juthat. Nehéz ezt előre megjósolni, mert a meghalás folyamatának időtartama több tényezőtől is függ. A kérdés, hogy „Még meddig tart?” – teljesen normális és érthető. Arról is szól részben, hogy hogyan osztjuk be a saját erőnket. Csak az tud másokról gondoskodni, aki magáról is gondoskodik! Aki haldoklókat kísér, hamar szembekerül saját terhelhetőségének határaival, még akkor is, ha úgy érzi, több ereje van, mint amit egyáltalán el tudott képzelni.

mit tehetünk?

- A kísérő ne feledkezzen el saját komfortjáról. Az ápolás, gondozás mellett fordítson időt saját magára, találkozzon barátokkal, olyan tevékenységekben vegyen részt, amelyben örömet lel. Így újból feltöltődik és megerősödik.
- A mindennapos ügyek intézéséhez és az ápoláshoz kérje szakember segítségét (otthoni hospice ellátás, szakápolás, házi segítségnyújtás, szociális gondozás).
- Lehetőség szerint bízza a beteg felügyeletét egy-egy órára valaki másra, hogy tudjon egy kicsit pihenni.
- Az otthoni hospice szolgálat tagjai támogatják és segítik Önt, hogy jusson idő saját magára, vagy másokkal való beszélgetésre.

ki és mi segít a gondozásban?

A modern fájdalomcsillapító terápia segítségével (tabletta, tapasz, kúp, infúzió, cseppek) a különböző típusú fájdalmak messzemenően csillapíthatók. Ez megkönnyíti az érintettek életét, és megkímél a felesleges szenvedéstől. Emellett számos teendő létezik, amely a testi és lelki közérzetet javítja, és a fájdalmat csillapítja, mint például a masszázs, nyirokmasszázs, fürdők, borogatás és a zene. Az otthoni hospice szolgálat tagjai nagyon sokat tehetnek a beteg lehető legjobb közérzetéért.

mit tehetünk?

- Minden orvosi és egyéb teendő ahhoz igazodik, hogy a betegnek jó közérzetet biztosítson. Emiatt nincs semmi kötelező teendője, elvégzendő vizsgálata a betegnek.
- Vegye igénybe a hospice-szolgálatokat a palliatív (kínzó tüneteket enyhítő) terápia terén, hogy alkalmazhassa a fájdalom okától függően elrendelt hatékony gyógyszereket. Fontos, hogy a gyógyszereket rendszeresen, és az orvos utasításait pontosan betartva adagoljuk.
- Tájékoztassa a kezelőorvost, ha azt tapasztalja, hogy gyógyszerek, melyek korábban hatékonyak voltak, már nem segítenek a betegnek.
- A fájdalomcsillapításnál lényeges, hogy a soron következő gyógyszeradagot már akkor adja be, mielőtt az előző dózis hatása csökkenne, és újra jelentkezne a fájdalom.
- A beteg ápolása teljes mértékben a beteg szükségleteihez (igényeihez) igazodik. Ebben az időszakban megterhelő lehet például egyszerre az egész test lemosása. A test ápolása kisebb szakaszokban is történhet. Így lehet, hogy egy alkalommal csak a beteg kezét és arcát mossuk meg, majd a következő forgatásnál talán az intim részeket. A betegnek a komfort biztosításával járó aktivitás megterhelő lehet.
- Ezen kívül segítségünkre sietnek az otthoni hospice szolgálat tagjai, akik nemcsak a fájdalomcsillapításban és a tüneti kezelésben tudnak tanácsot adni, hanem támogatják pszichoszociális igényeinket is.

- Ehhez kapcsolódóan az otthoni hospice szolgálat tagjai segítséget nyújtanak a betegnek és hozzátartozóinak átállni a kórházi ellátásról, gondozásról az otthoni ápolásra.
- A hospice önkénteseket speciális képzés során készítik fel a hospice tevékenységekre. Ők tudják tehermentesíteni a hozzátartozókat, ha ez szükséges, s felügyeletet vállalnak a beteg mellett, ha például el kell intézni valamit. Színt visznek a szürke hétköznapiakba, mert jó beszélgetőpartnerek, szívesen felolvasnak, meghallgatnak bennünket, kisebb szolgálatokat átvesznek és elkísérnek bennünket, ha a beteg sétálni vágyik vagy vizsgálatra kell vinni.

*Akárki is volt ő, de fény, de hő volt.
Mindenki tudta és hirdette: ő volt.
Ahogy szerette ezt vagy azt az ételt,
s szólt, ajka melyet mostan lepecsételt
a csönd, s ahogy zengett fülünkbe hangja,
mint vízbe süllyedt templomok harangja
a mélybe lenn, s ahogy azt mondta nemrég:
„Édes fiacskám, egy kis sajtot ennék”,
vagy bort ivott és boldogan meredt a
kezében égő, olcsó cigarettá
füstjére, és futott, telefonált,
és szőtte álmát, mint színes fonált:
a homlokán feltündökölt a jegy,
hogy milliók közt az egyetlenegy.*

Kosztolányi Dezső

ha a beteg ellátása otthon átmenetileg vagy tartósan nem megoldható

A hosszabb vagy nagyobb odafigyelést igénylő otthoni gondozásnál fordul elő gyakrabban, hogy a hozzátartozónak szüksége lenne egy kis szünetre, hogy egy kicsit fel tudjon töltődni. Az is előfordulhat, hogy a gyógyszeres terápiát újból be kell állítani, mert netán újabb tünetek (pl. fájdalom) lépnek fel, amelyek kezelésre szorulnak. Ez megoldható egy kórházi tartózkodás keretében.

..... mit tehetünk?

- A hospice fekvőintézmény (hospice-palliatív osztály vagy hospice ház) a súlyos beteg ápolásánál és a lelki gondozása során tehermentesítheti Önt: szakorvosi ellátást, ápolást, gyógyszeres és pszichoszociális gondozást nyújt.
- Ha a helyzet újból rendeződik, a beteget újból hazaengedik, és ismét az otthoni hospice szolgálat segíti a gondozását.
- Azokat a súlyos betegeket, akiket nem tudnak a hozzátartozók otthon gondozni, felvehetik egy kórházi hospice osztályra vagy egy palliatív terápiás osztályra, hospice szemléletű szociális intézménybe. Ezek az intézmények a fájdalomcsillapítás és tüneti kezelés mellett ápolási, pszichoszociális és spirituális gondozást is nyújtanak, ha szükséges, gyakran az élet végéig is, azonban figyelembe kell venni, hogy a palliatív osztályokat elsősorban abból a célból alakították ki, hogy a beteg állapotát összetett helyzetekben stabilizálják, ezért itt általában a tünetek rendeződéséig lehet tartózkodni.

Egy tájba lépek ki, ahová a másik nem követhet.

De azért még változatlanul itt vagyok köztetek.

Sőt, még csak most kezdődik minden.

Mészöly Miklós

amit még fontos tudni

A haldokló emberek igénylik a nyugalmat, és az alvásiigényük is megnő. Egyre jobban elfordulnak a külvilágtól, és saját magukkal foglalkoznak. Ez az „önmagukban-lét” különösen érzékeny állapot, és gondoskodnunk kell arról, hogy a beteget feleslegesen ne fárasztuk és zavarjuk. A magábfordulást okozhatja a betegségéhez kapcsolódó kimerültség, kimerültség is, ami a nyugalom és alvás hatására sem javul már.

Fontos, hogy a betegek maguk dönthessék el, hogy akarnak-e és ha igen, mikor akarnak aludni vagy fent lenni. Az otthoni ápolásnál lényeges, hogy a beteg éjszakája nyugodtan teljen. Itt az orvos szükség esetén gyógyszerrel írhat fel.

A haldokló ember sokszor elveszíti az időérzékét, és úgy tűnik, mintha álom és valóság összerosódnának számára. A haldoklás során az is előfordulhat, hogy szerettünk nem ismeri meg a körülötte lévő embereket, vagy olyasvalakikhez beszél, akik ott sincsenek. Ezek leggyakrabban már elhunyt hozzátartozók vagy barátok. A beteget ez legtöbbször nem zavarja, sőt, inkább felvidítja.

Gyakran előfordulnak a haldokló betegnél nyugtalan periódusok, főleg az utolsó két-három napban. Ennek több oka is lehet, például változások az agyban, vagy anyagcsere-változások, de némi nyugtalanóság a haldoklás alatt természetes. Ezért fontos megkülönböztetni, hogy ez a nyugtalanlás a beteget vagy inkább a gondozót zavarja. Nem feltétlenül érzik a betegek például az ágytakaró markolászását, tépkedését zavarónak.

mit tehetünk?

- Szeretetteljes közelséggel, lágy érintéssel, könnyű masszázssal, vagy ha kívánja, pici adagokkal a beteg kedvenc ételeiből és italaiból szelbét tehetjük ezt az időszakot.
- Vegyük figyelembe, hogy a szükségletek változhatnak: a haldokló ember néha közelségre és érintésre vágyik, néha viszont ugyanezt zavarónak találja. Ne vegyük az elutasítást a szeretetlenség jelének - a haldokló sokszor önmagával és az életével foglalkozik.
- Fontos, hogy ne állítsuk be a haldokló saját valóságélményét hallucinációnak, ne kifogásoljuk azt. Próbáljunk részt venni a

haldokló világában, és figyeljünk oda, hogy többet tudhassunk meg a benne zajló folyamatról. Ez a segítő valóságát is gazdagíthatja.

- Ha nyugtalan a beteg, ne hagyjuk magára. Gondoskodjunk nyugodt környezetről, kellemes fényről, halk zenéről. Próbálkozzunk lágy érintéssel, bőrkontaktussal (a gyomorszájánál, a tenyér belső felénél, a talpaknál, valamint ha a hátának dőlünk). Hatásos lehet még a halk duruzsolás vagy éneklés, valamint a levendulaolajos borogatás a gyomorszájánál.
- Segítséget jelenthet a nyugtalan betegnek, ha a figyelmét életének kellemes emlékeire irányítjuk.

Megfogta kezem és szóltanul, mozdulatlanul ült ágyam mellett.

Az emberi kéz érintése jólesett.

A fájdalom elcsendesedett, s a zsongó békében, mely reám köszöntött, megnyugodva éreztem ezt az emberi kezét, amely az idegen világban, a váratlanul reám zuhant nyomorúságban érzélgősség nélkül figyelmeztetett, hogy az emberi részvét és segítség minden szörnyűség közepette is működik. (...)

Arcán megjelent az a szomorú mosoly, melyet nem tudok elfelejteni: mintha tehetetlenségében mosolyogna ilyen szomorúan, mintha bevallaná..., hogy tudásának és segítőkézségének körülbelül ez a határa, ez minden, amit egy ember végső szükségben tehet egy másik emberért.

Márai Sándor

mire figyeljünk az étkezésnél?

Súlyos betegségénél az evés szüksége egyre inkább lecsökken. Ha a súlyos beteg már nem tud, vagy nem akar enni, a hozzátartozókban ez természetesen félelmet kelt. Még az ápolók, gondozók is gyakran aggódnak amiatt, hogy a betegek éhesek lehetnek, vagy hiányosan táplálkoznak.

A haldoklónál viszont természetes, hogy kevesebbet, illetve már semmit nem akarnak enni. Ez gyakori a betegség előrehaladott állapotában. Ezzel védekezik a beteg teste, hiszen nemcsak a táplálékfelvétel, hanem maga az emésztés is sok energiát vesz igénybe.

Időnként nehéz elfogadni a beteg kívánságát, hogy csak keveset vagy semmit ne egyen. Az élet utolsó szakaszában legtöbbször az anyagcsere lebontó folyamatai uralkodóak, ami azt jelenti, hogy az anyagcsere a lebontásra fókuszál, s ezen még a magas kalóriatartalmú ételek sem tudnak változtatni. A további súlyvesztést sem tudjuk megakadályozni. A normál adagokat a beteg már nem tudja feldolgozni. Már a legkisebb adag étel és ital elég, hogy csillapítsa az éhséget és a szomjúságot.

Később az is előfordulhat, hogy a beteg teljesen beszünteti a táplálékfelvételt, és talán már csak inni szeretne. A haldoklás alatt valószínű, hogy az ivást is abbahagyja. Ez után arról gondoskodjunk, hogy a szájnyálkahártyát nedvesen tartsuk, hogy a beteg ne szenvedjen a szomjúságtól (lásd az ivásról és szájápolásról szóló fejezetet).

Ha a táplálás már nem lehetséges, másképpen is megoldhatjuk, hogy a beteg jól érezze magát. A szeretetteljes odafordulást sokféleképp ki lehet fejezni – a szeretet kreatív, és nemcsak a gyomrunkon keresztül vezet oda az út.

mit tehetünk?

- Sose erőltessük az evést.
- Étvágytalanságnál segíthet, ha apró adag ételeket étvágygerjesztően tálalunk.
- Sokszor csak egyetlen falat gyümölcs az, amit a betegek élvezettel és örömmel meg tudnak enni.
- Segíthet az étkezés előtt fél órával egy pohárka aperitif.

- Mivel a beteg ízlése változhat, gyakrabban kérdezzünk rá, hogy mit enne és inná legszívesebben.
- Étvágygerjesztő hatása lehet az is, ha együtt eszünk a beteggel.
- Sok beteg ebben az időszakban szívesen eszik fagyaltot, például vanília- vagy citromfagyaltot.
- Nehézséget okozhatnak a nyelési zavarok, amelyek a nyelőcső elváltozása vagy gyulladás miatt keletkeznek, illetve demencia következtében alakulnak ki.
- A nyelési zavaroknál figyeljünk arra, hogy a beteg függőleges helyzetben lévő felsőtesttel étkezzen, hogy megelőzzük a félrenyelést.

Amikor feladjuk a küzdelmet a betegséggel szemben, egy utolsó csatát még meg kell vívunk azért, hogy sikerüljön jól meghalnunk: el kell búcsúznunk azoktól, akiktől el szeretnénk búcsúzni, meg kell bocsátanunk azoknak, akik megérdemlik a megbocsátást, meg kell kapnunk a bocsánatot azoktól, akiktől bocsánatra van szükségünk. Üzeneteket kell hagynunk, el kell rendeznünk az ügyeinket. A békeesség és az összetartozás érzésével kell távoznunk.

David Servan-Schreiber

mire figyeljünk az ivásnál?

Ha a haldoklás folyamata már nagyon előrehaladott, az erősödő gyengeséggel együtt az is előfordulhat, hogy a beteg nemcsak az evést, hanem az ivást is beszünteti. Ez természetes folyamat, és ha infúzióval mesterségesen juttatjuk be a folyadékot, az inkább megterhelné a beteget, mert a test a bejuttatott folyadékot már gyakran nem tudja kiválasztani. Így a folyadék a szövetekben vagy a tüdőben raktározódik el, és megnehezítheti a légzést.

A kevés megivott folyadékmennyiség, a szájon át légzés és a különböző gyógyszerek miatt kifejezett szájszárazság és szomjúságérzet alakulhat ki a betegnél. A szomjúság kínozza a beteget, ezért nagyon fontos, hogy a szájnyalakahártyát rendszeres és óvatos szájapolással nedvesen tartsuk. Ezzel hatásosan csillapíthatjuk a beteg szomját.

Kimutatták, hogy a táplálék- és folyadékbevitel csökkentése a betegeknek egy sor előnnyel jár. Kevesebb lesz a hányás, a köhögés csillapodik, kevésbé gyülemlik fel a folyadék a szövetekben, a tüdőben és a hasban, és jelentősen enyhébb a fájdalom. Megállapították, hogy a korlátozottabb táplálék- és folyadékfelvétel magasabb szintű endorfin kibocsátást eredményez az agyban - ezek a test által előállított, morfiumszerű anyagok. Csillapítják a fájdalmat, hangulatjavító hatásúak, ezáltal összességében javítják a beteg jó közérzetét.

mit tehetünk?

- Amíg a betegek tudnak nyelni, adhatunk nekik különféle folyadékokat kis adagban, ahogy kívánják. Legalkalmasabb az adagoláshoz egy szívószál vagy egy cseppentő.
- Segítséget jelenthet a szájóblítás is, ha a beteg nem túl gyenge hozzá: erőlevesel, kólával vagy limonádéval.
- A szájapoláshoz alkalmas bármilyen kedvenc ital, amelyet egy cseppentővel vagy fecskendővel adagolhatunk. Sört, pezsgőt vagy bort is lehet adni.
- Kis adag joghurt, vaj, tejszín, mandula- vagy olívaolaj nedvesíti, zsírozza a szájnyalakahártyát, ezzel tovább marad nedves a száj.

- Néhány beteg nagyon szereti a fagyaltot, a hűsítő-nedvesítő hatása miatt, legtöbbször nagyon jólesik.
- Kis fagyasztott gyümölcsdarabkát lehet szopogatni vagy jégkrémet csinálni különféle gyümölcslevekből (alma, citrom, ananász). Vigyázzunk a savanykás termékekkel, mert az esetleg sebes nyálkahártyához érve égető fájdalmat okozhat.
- Ha a nyelés nehezített vagy már nem lehetséges, fontos a nyálkahártya rendszeres benedvesítése. Ez történhet szájpótló ecsetelő pálcával. Ehhez használhatunk bármilyen italt, a beteg kedve szerint. Fontos, hogy a beteg ne nyeljen félre, ebben segíthet az oldalra fektetés.
- Vegyük figyelembe: a száj az emberi test egyik intim zónája. A szájpótlást sosem hajthatjuk végre a beteg akarata ellenére, inkább kellemesnek érezze. Ezért is vegyük figyelembe a beteg ízlését, mi az, amit a legjobban szeret.

*Örömök szállanak
kedves fők hullanak
vén sírok mállanak
estébe hull a Nap.
Szem mögött, szó mögött
gondárnyék feketül.
És mégis – ne remegj:
lélek van teveled
nem maradsz egyedül.*

Áprily Lajos

hogyan változik a test a haldoklás során?

A haldokló ember teste láthatóan és érezhetően változik. Csökken a vérnyomás, megváltozik a pulzus. A testhőmérséklet sem marad mindenhol ugyanannyi: a karok és lábak a lassabb vérkeringés miatt hűvösebbek lehetnek. Gyakran változik a légzés: gyorsabb lehet (egészen 40 lélegzetvétel/percig) – vagy sokkal lassabb, hosszú szünetekkel a levegővételek között. Kilégzésnél hörgő hang keletkezhet. Ez akkor lép fel, ha a beteg már annyira nincs eszméleténél, hogy már nem működik a nyelési- és köhögési reflex. A hörgő légzést legtöbbször a tüdőben lerakódott váladék okozza, amit a haldokló már nem tud felköhögni. Mivel már ilyenkor nincs tudatánál, ez őt nem zavarja. Önnek, mint kísérőnek viszont nyugtalanító lehet hallgatni, mert olyan benyomása lehet, hogy a beteg bármelyik pillanatban megfulladhat. Segíthet, ha megfigyeljük a beteg arckifejezését: legtöbbször ellazultnak hat, és bízhatunk abban, hogy ez a megváltozott légzés őt nem terheli. A légzés változásai jönnek-mennek, így sokszorosan az lehet a benyomásunk, hogy mindegyik lélegzetvétel az utolsó lehet. Segítséget jelenthet egy ilyen helyzetben, ha a beteg fejét úgy helyezzük, hogy ne dőljön hátra, és szelíden oldalára fektetjük.

A szaglás és a hallás a haldoklás során kiélesedik, így előfordulhat, hogy a korábban nagyothalló beteg most még a halk suttogást is meghallja.

A beteg tudata megváltozhat, zavart lehet, és úgy tűnik, egész nap csak aludna. Vannak viszont egyre rövidülő fázisok, mikor relatíve tiszta a tudata, ekkor tudunk vele kommunikálni.

Az anyagcsere változásai miatt lehet, hogy a beteg szaglása is megváltozik. Segíthet ebben az óvatos és gondos testápolás.

mit tehetünk?

- Próbáljuk meg a beteg lábát melegvizes palackkal vagy zoknival melegen tartani. Figyeljünk arra, hogy a palackot mindig csavarjuk be egy ruhába, és semmiképp se legyen túl meleg, hogy elkerüljük az égési sérüléseket.
- A meleg takarókat a betegek általában túl nehéznek érzik. Sokkal jobb, ha több, vékony és könnyű takarót teszünk rájuk.
- Ha izzad a beteg, csak egy lepedővel takarjuk be, mert a túlmelegítést kellemetlennek fogja érezni.

- Ha könnyedén megemeljük a beteg felsőtestét, vagy félig oldalára fektetjük, megkönnyítheti a légzést.
- Illatosítókat (például illatgyertya) csak visszafogottan alkalmazzunk. Figyeljünk arra, hogy a haldokló milyen illatokat szeret és milyeneket nem. A haldoklásakor gyakran felerősödik a szaglóérzék, így a korábbi kedvenc illatokat a beteg túl erősnek érezheti, így hányingert válthatnak ki.
- Figyeljünk arra, hogy a haldokló ágyánál miről beszélünk. Induljunk ki abból, hogy mindent ért, akkor is, ha már nem tud válaszolni. Ez azt is jelenti, hogy még mindent elmondhatunk neki, amit mindig is el akartunk mondani – biztosak lehetünk benne, hogy a szavaink eljutnak hozzá.
- Fontos, hogy a beteg bőrét gondosan ápoljuk, és olyan kényelmes fekvést biztosítsunk neki, amelyet pár óránként megváltoztatunk. Ez azért fontos, hogy ne keletkezzenek nyomáspontok. Megfelelő gondozással kapcsolatos tanácsokat kaphat a hospice/palliatív otthonápolási szolgálattól.

A halál létünk természetes befejezése. Embernek lenni csodálatos dolog, embernek lenni a legnagyobb vállalkozás, amit ebben a kozmoszban ismerünk.

De ahogy nem rendülünk meg attól, hogy megszületünk, miért reszketünk, miért jajgatunk, miért panaszoljuk azt, hogy egyszer el kell mennünk.

Hiszen az egész létezésünknek az az értéket, minden napunk attól lesz szép, hogy napjaink meg vannak számlálva.

Örkény István

hogyan csillapítsuk a légszomjat?

A légszomj egy szubjektív érzés, azt érzi a beteg, hogy alig vagy egyáltalán nem kap levegőt. A fájdalom és a félelem erősíti a légszomjat. A fulladásérzés pánikot és halálfélelmet válthat ki. Ennek oka pedig kevésbé oxigénhiány, hanem inkább a légzésfunkciók működési zavara. Emiatt sem érdemes ilyenkor oxigént adni.

mit tehetünk?

- Ha a betegnek légszomja van, ne hagyja egyedül!
- Közvetítsen a beteg felé nyugalmat és biztonságot, és a legfontosabb: maradjon a saját nyugodt légzési ritmusánál. Ez nagyon fontos, ugyanis a rendszertelen légzés könnyen átragad ránk.
- Nyissa ki az ablakot, az arcot érő hűvös levegőtől megkönnyebbülhet a beteg.
- A ventilátor csökkenti a légszomjat, akár csak a párástó készülék.
- Figyeljen a térköze: lásson ki a beteg szabadon, ezért ne hajoljon a beteg fölé, mert ezzel felerősítheti a légszomjat.
- Emelje meg a beteg felsőtestét, támassza meg karjait egy párnával.
- Egy szelíd lábmasszázs sokat segíthet a betegnek ellazulni és csökkenteni a légszomjat.
- Illóolajok használata (menta, citrom, cédrusolaj) – cseppentsünk egy pár cseppet egy vattapamacsra a párna közelébe, ha a beteg szereti.
- Időben adja be az orvos által felírt gyógyszereket (lásd az előrelátó intézkedésekről szóló fejezetet vészhelyzet esetén)

ha lázas a beteg

Különböző fertőzések és más komplikációk miatt a beteg a haldoklás során belázasodhat. Nem kell megijedni, az alacsony láz nem zavarja a beteget, de ha a testhőmérséklet 38,5° C fölé emelkedik, jelentősen nyugtalaníthatja a beteget, és növeli a légzési szükségletet.

A testhőmérséklet gyors csökkentése megterhelő, ezért inkább szelídebb gyógymódokkal csillapítsuk a lázat.

..... mit tehetünk?

- Hűvös, de nem hideg borogatást tehetünk a beteg homlokára, csuklójára, bokájára, körülbelül 20 percre. A betegnek ez legtöbbször jólesik.
- A beteget csak egy lepedővel takarjuk be.
- Mossuk le a testét borsmentateával, ha nem túl megterhelő számára.
- Adjunk a betegnek hideg italokat, sokszor egy kis fagyalt is jólesik.

*Az élethez kikerülhetetlenül hozzátartozó ügyek mind kellemesek.
Enni jó, aludni jó, a fogantatás pillanata gyönyörűség.*

Meg vagyok győződve arról, hogy ugyanezen az alapon a halálnak is jónak kell lenni.

Hunyadi Sándor

spirituális támogatás

Sok ember vágyik lelki támogatásra, mikor érzi, hogy a halál közeleg. Ez azokra is érvényes, akik már régóta nincsenek szorosabb kapcsolatban az egyházzal vagy vallási közösségükkel.

Az élet értelme, a halál utáni élet, valamint más, egzisztenciális és vallási kérdések előtérbe kerülnek, és egyre sürgetőbben jelentkeznek. Megkönnyebbülhet a beteg, ha felajánljuk neki a lelki beszélgetés lehetőségét olyan lelkigondozóval, aki a saját vallási közösségéhez tartozik. Fontos lehet ugyanez a hozzátartozóknak is.

mit tehetünk?

- Az emberi méltóság kimagasló érték. Fogadja el a haldokló spirituálisra vonatkozó kívánságait. Bármilyen hittérítő jellegű befolyásolás és minden nyomásgyakorlás, amely a betegben azt a benyomást kelti, hogy vallási szempontból vannak még elintéznivalói: kerülendő.
- Vegye észre a kimondott és kimondatlan jeleket, amelyek arra utalnak, hogy a beteg lelkigondozói támogatást szeretne, akár beszélgetés, akár rituálé vagy szentségek formájában.
- Vegyen erőt magán, győzze le a féltékenységét, hogy a témát felelősségteljesen szóba hozza, vagyis a beteget időben kérdezze meg, hogy szeretne-e lelkigondozóval, vagy a beteg saját vallási közösségének megbízott emberével beszélgetni.
- Időben informálódjon arról, hogy a lakhelyéhez közel hogyan tudja elérni a beteg vallási közösségéhez tartozó lelkigondozót.
- Ne féljen feltenni nekik azokat a kérdéseket, amelyek Önt nyomasztják.
- Időben éljen a hospice-palliatív szakellátó szolgálat tagjai által felajánlott lelki segítségnyújtás lehetőségével.

krízis megelőző- és vészhelyzeti terv

Súlyos és haldokló beteg gondozásánál időről időre előfordulhatnak krízis- és vészhelyzetek. A hirtelen fellépő fájdalmak, légzési nehézségek, vagy betegségtől függően akár epilepsziás rohamok a gondozó hozzátartozóknál pánikot válthatnak ki.

A legtöbb ilyen krízishelyzet megfelelő előkészület mellett elég jól kezelhető otthon is. Ezért nagyon fontos, hogy a kezelőorvossal megbeszélje, hogy milyen válsághelyzetek léphetnek fel.

Együtt állítsanak össze egy krízis- vagy vészhelyzeti tervet. Ez a kezelési utasítás segíti Önt, hogy ha komolyra fordul a helyzet, gyorsan tudjon cselekedni, és a válsághelyzetet a legtöbb esetben el tudja hárítani, mielőtt pánikba esne bárki is.

A legtöbb súlyos és haldokló betegnél nem lépnek fel nagy drámai krízisek. Egy megelőző terv nemcsak a betegeknek ad biztonságot, hanem az őket gondozó hozzátartozóknak. Ne féljen erről időben beszélni az orvossal. Az orvos ad Önnek írásos kezelési utasítást az adott helyzetre vonatkozólag.

..... mit tehetünk?

- Beszélje meg az orvossal és a hospice szolgálat tagjaival, hogy milyen krízishelyzetek léphetnek fel.
- Együtt állítsanak össze egy krízis- és vészhelyzeti tervet. Ebben legyen benne az is, hogy kihez fordulhat, ha a helyzet túlterheli Önt.
- Kézrel elérhető távolságban tartsa az írásos kezelési utasítást.
- A vészhelyzet esetére felírt gyógyszereket tartsa egy jól elérhető dobozban.
- Ne habozzon beadni az erre az esetre felírt gyógyszereket. Az orvos ezeket megfelelő adagban írta fel és rendelte el.

Azt írnék rólam az újságok, hogy haldoklom. Ez azonban nem igaz. Amíg élek, ilyesmit soha nem tennék.

Mark Twain

demenciában szenvedő betegek gondozása

A demencia egy gyógyíthatatlan, idővel súlyosbodó, a halált felgyorsító betegség. Idősebb korban nő a megbetegedés valószínűsége, az emberek két százaléka betegszik meg 65 éves kora előtt. Amikor az első tünetek jelentkeznek, az érintettek túlnyomó többsége már elérte a 80 évet, vagy már el is hagyta azt. Igazán hatásos megelőző gyógymód, intézkedés nem létezik. Sem az egészséges életmód, sem a szellemi képességek karbantartása nem tudja megakadályozni, hogy az ember demenciában megbetegedjen. A demenciának többféle formája van, a leggyakoribb az Alzheimer-kór.

miben mutatkozik meg a betegség?

- Erősödő feledékenység – emlékezetkiesés: Elsőként az tűnhet fel, hogy az érintettek sokkal többet felejtene, mint ami még magas korban is elvárható lenne. Régen megtörtént dolgokra pontosan emlékeznek, de hogy két órával ezelőtt mit ettek ebédre, nagy valószínűséggel már elfelejtették. Az elején, amennyire csak lehet, a betegek megpróbálják a hiányosságukat leplezni. Minél inkább előrehaladott a betegség, annál több emléküket felejtik el. A legtovább a gyermekkorukra és a fiatal felnőttkorukra emlékeznek.
- Kontroll elvesztése: már a korai stádiumban kezdik elveszíteni a kontrollt a saját szavaik és cselekedeteik felett. Ösztöneik, késztetések és érzéseik, amelyek épp bennük vannak, gátlás nélkül nyilvánulnak meg. Ez a körülöttük élő embereknek gyakran felfoghatatlan, és megütköznek rajta. Például egy idős hölgy, aki életében sose ejtett ki a száján szitokszavakat, egyszer csak elkezd közönségesen káromkodni, ha valami nem felel meg neki. Egy idős, korábban nagyon visszahúzódo urat egy hölgy idomai arra veszik rá, hogy fesztelenül fogdossa a mellét, vagy a fenekére csapjon. Visszafogottságot és jó modort ne várjunk a demenciában szenvedő betegtől!
- Tájékozódási képesség csökkenése: előfordulhat, hogy a beteg egy napon, miután a lakását elhagyta, már nem talál haza. Nem tudja az élményeit időrendbe rendezni, fokozatosan elveszti, hogy milyen évet írunk, és milyen idős. Ha a demencia már előrehaladott, esetleg már a lakásukat sem ismerik fel a betegek. A jelen elveszíti jelentőségét, az érintettek „időutazókká” válnak, és sokszor a régmúltba mennek vissza.

A saját valóságukban élnek, amelyben az emlékek jelenné válnak.

- Személyek összetévesztése: a betegség során a személyek felismerése egyre homályosabbá válik. Gyakran nem ismeri fel a beteg a saját gyermekeit. A lánygyermek a beteg anyja lesz, a fiú a férj vagy apa, ez azt jelenti, hogy a mély lelki kapcsolat megmarad, csak felcserélte szerepekké. Előfordul, hogy belevetíti a beteg egy épp ott tartózkodó, barátságos emberbe azt a személyt, akire épp vágyik.
- Gondolkodás és logika elvesztése: a betegség előrehaladtával a gondolkodási képesség egyre inkább romlik. Egy logika nélküli világban már nem lehet semmit sem megmagyarázni, minden lehetségesé válik. Maga a halál is elveszti a végérvényességét. Az érintettek már nem képesek a dolgok belátására. Ha megpróbáljuk elmagyarázni, hogy valami nem helyes, csak növeli a bizonytalanságukat, és azt az érzést, hogy nem értik meg őket.
- A beszédképesség elvesztése: a beteg fokozatosan elveszti a beszédképességét. Először csak pár szó hiányzik. A beteg segélykérően néz az emberre, akinek valamit mondani akar, és hálás, ha az kisegíti. Később már nem tudja a mondatot befejezni, a szavak szétesnek, a beszéd érthetatlenné válik, és végül teljesen elapad. Gyakran fejezik ki az érintettek a belső világukat ismétlődő mozgásokkal, például mindig egy adott felületet simítanak végig, kopognak a bottal a földön vagy láthatatlan kendőket gyűrögetnek. Ezek a mozdulatok nem értelmesek! Akkor is, ha gyakran nem értjük, miről van szó: kifejeznek valamit, ami nekik fontos.

Mi marad meg a szeretett személyből?

- A különleges érzésvilág, és az érintettek érzéseinek intenzitása értékes forrás, amelyek lehetővé teszik, hogy a beteget jobban megértsük, hogy kapcsolatban maradjunk vele, hogy együtt nevéssünk és sírjunk. A demenciában szenvedő betegek nagyon érzékeny emberek, és egészen a végsőkig azok is maradnak. Érzékenység és érzelmi gazdagság olyan kimagasló érték, amelyet nem szabad figyelmen kívül hagyni. Egy élet érzések, érzékenység nélkül: szegényes élet. Nem lenne benne szín, hangsúly, nem lenne sem gyász, sem öröm vagy boldogság.

- Amikor a betegség már előrehaladt, az érintettek a világból csak az érzelmi síkot tapasztalják, élnek meg. Csak erről az oldalról tudjuk őket megközelíteni. Az érzelmi gazdagság tekintetében a betegek sokkal jobbak nálunk, „normálisan gondolkodóknál”, valósággal az érzelmek nagymesterei. Azonnal észreveszik, ha igazán szeretik őket. A környezetük nyugtalanságát, idegességét megérik, és reagálnak rá. Néha elcsodálkozunk, hogy bonyolult helyzeteket milyen gyorsan fognak fel érzelmileg. Ez az érzékenység azonban sebezhetővé is teszi őket. Tiszteletlen viselkedés, a megbecsülés hiánya, mint például ha a fejük felett beszélgetnek róluk, megsebzti őket, és olyan reakciót vált ki belőlük, amelyen a környezet megütközik vagy felháborodik (pl. agresszió).

mit tehetünk?

...hogy szerettünk jól érezze magát

- A sikeres kommunikáció előfeltétele annak, hogy a beteggel ne veszítsük el a kapcsolatot, hogy megelőzzük a félreértéseket és a károsan feltűnő viselkedést. A lehetséges, látogasson el egy demenciában szenvedő betegeket gondozó intézménybe, s beszélgetsen az ott dolgozó szakemberekkel, olvasson demencia témájú irodalmat, pl. Naomi Feil „Validációs” – módszeréről.
- Gondoljon arra, hogy az előrehaladt demens állapotban lévő betegek a testükkel és a viselkedésükkel fejezik ki, hogy mit szeretnének. A jelzéseiket (kiáltás, elutasító magatartás, fokozódó nyugtalanság) gyakran zavarónak érezhetjük, és szeretnénk gyorsan megszabadulni tőle. Ezeknek a jelzéseknek viszont mindig van okuk! Leggyakoribb ok lehet a fájdalom, telt hólyag, félelem vagy erős zaj. Sikeres kommunikáció, együttérző megfigyelés és nem utolsósorban az, hogy a beteget évek óta ismerjük és szeretjük, segít megérteni a jelzéseit.
- Kerülje el a beteg kijávitását, mivel ezzel egy olyan valósággal szembesíti, amely számára már jelentéktelen. Ne próbálja a realitás felé fordítani. Ez sajnos nem sikerülhet, és az érintett is úgy érezheti, hogy magára maradt, és még nagyobb bizonytalanságba zuhan.
- Mivel a demenciában szenvedő betegek az érzelmi síkon élnek az életüket, életfontosságú számukra, hogy az érzéseiket

kifejezzék és megoszthassák Önnel. Engedje, hogy az ember, akit Ön gondoz, kísér, kimutathassa érzéseit. Akkor is, ha nem tudja, hogy miért szomorú, tudja, hogy milyen szomorúnak lenni.

- Vegye a szeretett embert minél gyakrabban a karjába. A demenciában szenvedő betegeknek szükségük van az odafigyelésre és szükségük van arra az érzésre, hogy biztonságban vannak. Ha már nem értik a szavakat, az érintettek ezt leginkább az érintésekből és a közelségből tapasztalhatják meg.
- A demencia nem véd meg a fájdalomtól! Mivel a fájdalom magas korban fölöttébb gyakori, a feltűnő viselkedés gyakran indirekt utalás a fájdalomra. Ha arra a következtetésre jut, hogy a betegnek fájdalmai vannak, lehetőség szerint minél előbb közölje az orvossal!

...annak érdekében, hogy amennyire lehetséges, mi is jól érezzük magunkat

- Lelkiismeret-furdalás nélkül gondoljon magára is. Akkor érezheti jól magát a beteg, ha Ön is jól van.
- Fogadja el a segítséget! Egy demenciában szenvedő beteg gondozása példátlan erőt követelő feladat, amely lehetőség szerint több embernek való. Ne riadjon vissza attól, hogy már az elejétől kezdve más hozzátartozó, és Önhöz közel álló emberek segítségét kérje.
- Ne gondolja, hogy az a kötelessége, hogy egyedül boldoguljon a nehézségekkel, mert „tartozik ezzel” a szeretett embernek! Sokkal inkább tartozik azzal, hogy magára odafigyeljen!
- Szánjon időt saját magára! Senki nem rendelkezik kiapadhatatlan lelki és testi erőforrásokkal. Aki állandóan túl van terhelve, és sohasem tudja magát igazán kikapcsolni, könnyen elveszti a türelmét. A következmény: a beteg feldúlt, Ön pedig szemrehányásokkal gyötöri saját magát.
- Fontos, hogy időben vegye igénybe a szakápolási és szociális-gondozó szolgáltatásokat, ha nő a beteg ápolási szükséglete. Keresse meg a helyi szakápolási, otthoni hospice gondozási szolgáltatást, a családorvost- vagy sürgős esetben az ügyeleti szolgálatot, ha a gondozott állapot erősen romlik, és fájdalom, légszomj vagy más kínzó panaszok lépnek fel.

- A pszichoszociális tanácsadás értékes segítséget jelenthet, sokat tesz annak érdekében, hogy megkönnyítse a beteg és hozzátartozója életét. Érdeklődjön a területen működő ellátó szervezetekről és más támogatási lehetőségekről.
- Nem szűgyen, sőt, sokszor a legjobb megoldás az, ha a szeretett hozzátartozót rábízza egy ápolási otthonra, ha a saját ereje már kevés. Ne habozzon túl sokáig! A látogatások során, amelyeknél szeretetteljesen, kipihenten és nyugodtan tud foglalkozni a beteggel, javul a kapcsolat, és mindkettőjüknek pozitív élményt jelent.

*Édes barátaim, olyan ez éppen,
mint az az ember ottan a mesében.
Az élet egyszer csak őrája gondolt,
mi meg mesélni kezdtünk róla: „Hol volt...”,
majd rázuhan a mázsás, szörnyű mennybolt,
s mi ezt meséljük róla sírva: „Nem volt...”
Úgy fekszik ő, ki küzdve tört a jobbra,
mint önmagának dermedt-néma szobra.
Nem kelti föl se könny, se szó, se vegyszer.
Hol volt, hol nem volt a világon egyszer.*

Kosztolányi Dezső

ha a haldokló kómába esik

A haldoklás további szakaszában a zavartság, kóma és a tiszta tudat egyre gyakrabban váltja egymást. Egyre nehezebb a beteget felébresztteni, alvás és ébrenléti állapot között van ilyenkor. A hirtelen érintésre vagy hangos zajokra ijedten reagál. A kapcsolatfelvétel, így az ápolási teendők is óvatosan történjenek.

A beteg tudata, ébrenléti állapota ritkán marad ugyanolyan, folyamatosan ingadozik. A napok óta kómában fekvő ember rövid időre újból ébren lehet, hogy mondjon egy pár szót. Ekkor a betegek gyakran már csak a hozzájuk közel álló emberek hangjára reagálnak. Az is előfordulhat, hogy a szeretteiket nem ismerik meg.

Ebben az állapotban segíthet, ha közeli hozzátartozók vagy a beteghez közel álló emberek vannak a beteg körül. A nyugtalanság, a gyakori ki-be járkálás a szobában most különösen zavaró lehet. Előnyös, ha a haldoklót időnként magára hagyjuk. Fontos, hogy közöljük vele: „Most elmegyek, és egy fél óra múlva jövök.”

Ha a beteg nincs is abban az állapotban, hogy beszéljen, mégis mindent hall. A haldoklónak több időre van szüksége, hogy megértse a szavakat. Szükségszerű, hogy a haldoklóval szemben lassan és egyszerű szavakkal fejezzük ki magunkat, hogy a hallottak megértését megkönnyítsük, és mindig mondjuk el neki, hogy mit fogunk vele tenni.

mit tehetünk?

- Ugyanúgy beszéljessen a beteggel, mint azelőtt.
- Lehetőség szerint ne tegyen fel kérdéseket, mert a beteg már nincs abban az állapotban, hogy válaszolni tudjon.
- Gondoskodjon nyugodt környezetről.
- Talán vannak emberek, akik a betegnek fontosak, és talán még szeretnének tőle elbúcsúzni. Értesítse őket.
- Sosem késő a legfontosabbakat közölni (pl. „Sajnálom” vagy „Szeretlek”)

- Nagyon sokat számít, támogatást jelent a betegnek, ha egyszerűen csak csendesesen jelen vagyunk, ott ülünk az ágyánál.
- Ha Önnek ez nehezebbre esik, figyeljen a légzésére, lélegezzen nyugodtan, és gondoljon a haldoklóval kapcsolatos közös élményekre, egy mosollyal, hálás szívvel.

Ajándékok, amelyek nem kerülnek semmibe:

*egy jó szót szólni,
egy beteget fölvidítani,
óvatosan csukni be az ajtót,
apróságoknak örülni,
mindenért hálásnak lenni,
jó tanácsot adni,
egy levél megírásával örömet szerezni,
jogos panaszt nem melegíteni fel újra,
nem tenni szót, amit a másik hibázik,
a levert hangulatot nem venni komolyan,
nem sértődni meg egy félresikerült szó miatt,
megtalálni a dicsérő, elismerő szót a jóra,
megtalálni az együtt érző szót a megalázottaknak,
találni egy tréfás szót a gyerekeknek,
elismerni az elkövetett helytelenséget,
örülni a holnapi napnak,
bizonyos dolgokra aludni egyet,
mindenre rászánni a kellő időt és gondot,
és mindenben, de mindenben szeretettel lenni.*

Hetényi Varga Károly

ha a halál bekövetkezik

A halál legtöbbször az életfunkciók lassú megszűnését jelenti, az élet vége legtöbbször csendes és nem látványos.

Hogy a halál valóban közeledik, annak több előjele is van: A haldokló szeme nyitva vagy félig nyitva van, de igazából nem lát. A száj nyitva van. A test alsó fele, lábak, térdek és a kezek a lecsökkent vérnyomás miatt egy kicsit elszíneződnek, sötétebbek és márványosabbak lesznek. A pulzus gyengül, a haldokló nem reagál a környezetére. A levegővételek között nagy szünetek lépnek fel. Néha az utolsónak gondolt lélegzetvétel után egy-két perccel még fellép egy-két hosszú levegővétel.

A halál bekövetkezett, ha a szívverés és a lélegzés teljesen megszűnt. A belégzést egy kilégzés követi, és nem követi újabb belégzés...

mit tehetünk?

- Nincs semmi olyan teendő, amit azonnal el kell végeznie. Annyi ideje van, amennyire szüksége van, hogy el tudjon búcsúzni az elhunyttól.
- Miután a halál beállt, nem szükséges rögtön tevékenyvé válni. Hagyjon időt arra, hogy a csend és a pillanat különlegessége hasson Önre.
- Élje meg a feljövő érzéseket. Engedje, hogy feltörjenek a közös emlékek, talán még szeretne értük az elhunytnak köszönetet mondani.
- Figyelje meg az éppen elhunyt nyugodt és békés arckifejezését. Talán sikerül a gyász mellett egy kis megkönnyebbülést is érezni, megkönnyebbülést, hogy szerettünk túl van rajta.
- Értesítse a háziorvost, vagy az orvosi ügyeletet hogy „halottszemlét” végezzen, és kiállítsa a halotti bizonyítványt.
- Ne változtasson meg semmit, se az elhunyt fekvő helyzetét, se a ruházatát, mielőtt még a háziorvos odaér.
- Ha segítségre van szüksége, értesítse a hospice-palliatív szolgálatot, ők segítenek az elhunytat még egyszer utoljára lemosdatni, ápolni.

- Az ún. hullamérgezésről való félelem alaptalan. Ugyanúgy megérinthesi az elhunytat, mint ahogy előtte tette.
- Gondoljon az elhunyt hozzátartozóira, barátokra. Talán van valaki, aki szívesen elbúcsúzna személyesen is tőle. Ne felejtse el, kérem, a gyerekeket. Nekik ugyanolyan fontos a búcsú. Az a félelem, hogy a kisgyerekeket túlterhelhetjük, alaptalan. A gyerekek természetesen bánnak az elhunyttal, és tanulhatunk tőlük. Fontos, hogy minden feltett kérdésre nyíltan feleljünk, és hagyjuk rájuk, hogy meg akarják-e érinteni a halottat. Magától értetődően szabad nekik, de ne erőltessük.
- Ha kellemetlen Önnek az elhunyttal egyedül lenni, hívjon fel valakit a rokonok vagy barátok közül, leginkább olyasvalakit, akinek van tapasztalata a halállal.
- Néhány hozzátartozónak büntudata van, amiért nem volt jelen a halál pillanatában. A tapasztalat viszont azt mutatja, hogy az emberek könnyebben elmennek, ha egyedül vannak.
- Csak akkor értesítse a temetkezési vállalatot, ha úgy érzi, hogy készen áll. Velük majd megbeszélheti a szükséges lépéseket.
- Ha kívánja, egy-két órára otthon ravatalozza fel kedves halottját.
- Különleges légkör alakul ki egy elhunyt ember körül. A hozzátartozók sokszor úgy érzik, jót tesz, ha csendesen az elhunyt ágyánál ülnek. Közben megfigyelhetők, ahogy az elhunyt arckifejezése órák alatt változik. A nyugalom és béke kifejezése erősebbé válik, ettől sok hozzátartozó megkönnyebbül.
- Szeretne valamit szeretett halottjának útravalóul adni? Talán egy kis tárgyat, amit különösen szeretett, például egy fényképet, egy rajtot vagy egy levelet? A gyerekek szívesen készítenek rajtot, amelyet be lehet majd tenni a koporsóba, vagy választanak a virágboltban egy különlegesen szép virágot utolsó ajándék gyanánt.
- A gyásszal kapcsolatos kutatásokból lehet tudni, hogy a nemrég elhunyt embertől való búcsú kialakítása és megtapasztalása meghatározó befolyással bír a későbbi gyászfolyamatra.
- Fontos: Hagyjon magának annyi időt a búcsúra, amennyire csak szüksége van rá. Ez egy fontos és visszahozhatatlan időszak. Használja ki, ahogyan szeretné.

gyászolni

Ha valakit szeretünk, az egyik legintenzívebb élményt jelenti, ha a halálához vezető úton elkísérjük. A hozzátartozók a hozzájuk közel állók halálát meggrázó, kivételes krízishelyzetként élik meg.

Még akkor is, ha régóta készülnek a hamarosan bekövetkező haláleseményre, a halál pillanatában hirtelen, gyakran váratlan, erős, elválás okozta fájdalmat élik meg az emberek.

A gyászt nagyon egyénileg éljük meg. Mindenkinnek megvannak a saját módszerei, hogy hogyan kezeli a szeretett ember elvesztését. A gyász minden formáját, még ha szokatlannak is tűnik, tiszteletben kell tartani, mert a gyászoló így tudja megélni az érzéseit.

A temetés előtti időszakban legtöbbször szervezési és hivatalos ügyeket intézünk el. A gyász sokszor a temetés után jelentkezik igen erősen.

A gyász a lélek egészséges reakciója, hogy az elválást és egy kapcsolat elvesztését fel tudjuk dolgozni.

A gyászt sokszor hullámokban éljük meg. Néha igen intenzív, néha úgy tűnik, hogy tudunk rajta uralkodni. Hosszú időn keresztül jelentkezik váltakozó intenzitással. Az elhunyttal való kapcsolat sokszor egy életen át fennmaradhat, de az idő múlásával változik. A veszteség beépül a gyászoló életébe, az elhunyt megjelenhet, mint belső kísérő, és egész életünkben jelentősége lesz.

..... mit tehetünk?

- Adjon a gyászának időt és teret, ne fojtsa el.
- Nagy, hosszantartó gyász esetében érdemes a hozzátartozók és barátok segítségét kérni, vagy külső segítséget igénybe venni.
- Segíthet az elhunytat gondozó emberekkel való beszélgetés.
- Sok ember számára vigasztaló, ha megosztják gyászukat más gyászolókkal. Erre van lehetőség a gyászcsoportokban.
- Segítséget és megkönnyebbülést hoz a gyászcsoportokban való beszélgetés, vagy egy pszichoterapeutával való egyéni beszélgetés.

gyermek és a halál

A kisgyermek a halál végérvényességét még nem tudja felfogni, mert még nincsen időérzékük. 3 és 5 éves kor között a halált mint átmeneti állapotot fogják fel. Gyakori kérdésük, hogy az elhunyt mikor jön vissza. 6 éves kortól fokozatosan tudatosul bennük a halál végérvényessége. A halált még nem hozzák összefüggésbe saját magukkal. Csak a következő években jutnak el a felismerésre, hogy ők maguk és nekik fontos személyek is egyszer meghalnak. A halált elkezdik realizitikusan látni. Minél idősebbek a gyerekek, annál jobban látják a halál érzelmi és az életet megváltoztató hatásait. Kamaszkorban gyakran foglalkoznak a fiatalok az élet értelmének kérdéseivel, és hogy mi lesz a halál után.

mit tehetünk?

- Mesélje el gyermekének megfelelő szavakkal az igazat. Különböz kockáztatja, hogy hosszú időre elveszti a bizalmát.
- Engedje, hogy gyermeke is részt vehessen az eseményekben. Így azt érzi, hogy őt is komolyan veszik és bevonják. Ezzel jelzi gyermekének: Te is ide tartozol, te is részt veszel abban, ami történik.
- Vigye gyermekét a haldokló ágyához. Előbb mesélje el, hogy mit fog látni, hallani és érezni. („Nagypapa az ágyban fekszik, már nem tud beszélni, nehezen lélegzik, a keze egészen hideg...”)
- Talán szeretne gyermeke is az ápolásban részt venni. Engedje őt, hadd nyújtsa ő oda az italt a haldoklónak.
- Fontos a halál világos megnevezése. Mondja azt: „A nagypapa meghalt.” Kerülje az olyan kifejezéseket, mint: „eltávozott” vagy „elaludt”. A gyerekek ezt gyakran szó szerint veszik.
- Adj a meg a lehetőséget gyermekének, hogy elbúcsúzzon az elhunyttól. Fontos itt is, hogy előbb elmagyarázzuk neki, mi vár rá: „A nagypapa meghalt. Fekszik az ágyban, már nem tud mozogni, teljesen hideg, és sápadtnak néz ki,...” A gyerekeknek látni és érezni kell, hogy felfogják. Teljesen természetes, hogy szeretnék a halottat megfogni. Ez teljesen rendben van.

- Segíthet, ha a gyerekek adhatnak valamit a halottnak, amikor elbúcsúznak. Ez lehet egy kép, egy levél, vagy valamilyen saját készítésű ajándék.
- Engedje, hogy gyermeke részt vehessen a temetés körüli előkészületekben, és a temetésen is. Lehet, hogy gyermeke szeretne saját koszorúszalagot készíteni a koszorúra.
- A gyermekek másképp gyászolnak, mint a felnőttek. Legtöbbször pontról pontra teszik ezt, tehát rövid, egymástól elhatárolt időszakokban.
- Készítsen gyermekével egy „emlékládát”, amelyben olyan fontos tárgyakat tárolhatnak, amelyek az elhunytra emlékeztetik.
- A fiataloknak ebben az időszakban magasabb toleranciára és megbecsülésre van szükségük. Koncentrációs nehézségek fordulhatnak elő az iskolában, egy időre visszahúzódhatnak, ez gyakori és teljesen normális.

*Két karodban nem ijeszt majd
a halál nagy
csöndje sem.
Két karodban a halálon,
mint egy álmon
átesem.*

Radnóti Miklós

életvégi történetek

igen, lehetséges!

„Szeretnék Szentestén otthon lenni, a családommal, a két kisfiammal!” – ez volt T. Melinda legnagyobb kívánsága. A fiatal anyának kismencedei daganata volt, túl volt több kemoterápián, és nyáron úgy tűnt, Melinda legyőzte ellenfelét – szabadság a családdal az erdőben, öröm, életkedv... majd ősszel a visszaesés: az állapota napról napra romlott. Az esély, hogy az ünnepeket otthon töltsen, szinte teljesen lecsökkent, és már mindenki a kórházban töltött karácsonyi ünnepekre készült. De Melinda kívánsága nem hagyott bennünket nyugodni: a családja, a barátai, nővérek, az otthoni hospice szolgálat és önkéntes munkatársai közösen állítottak össze egy részletes tervet a beteg nehézkesnek tűnő otthoni ellátására. Ápolást, fájdalomcsillapítást, orvosi készültséget szerveztünk napi 24 órában az ünnepek ellenére. Melindával és férjével részletesen beszélgettünk, és felkészültünk arra, ami várhat ránk. Olyan karácsony lett, amelyet közülünk senki nem fog elfelejteni. Melinda az utolsó nagy ünnepét otthon töltötte, szeretettel körülvéve! És ez a szeretet tükröződött a fiatalasszony pillantásában. Már szilveszter napján kómába esett, a végső búcsúig nem volt egy percig sem egyedül. A férje, a gyerekek, barátok ugyanúgy beszélgettek vele, mintha tudatánál lenne. Eljátszottuk kedvenc dalát: „Love me tender!”... és néha úgy véltük, ekkor mintha mosolygott volna. Melinda megtanított bennünket arra, hogy higgyünk a lehetetlenben, és egy őszinte, mély együtt-létben, amely akkor is, ha úgy tűnik, hogy már semmi sem lehetséges, sok mindent lehetővé tesz.

I.P., hospice koordinátor

szívességgel magadnak teszel szívességet (régai kínai mondás)

A 66 éves K. Tibor egész élete során zárkózott ember volt. Mióta tüdőbetegsége miatt kórházban feküdt, érezte, hogy ereje gyorsan fogy. Alkalmanként beszélgetett a kórházi lelkipizzozzóval, és rábízta legnagyobb kívánságát: otthon halhasson meg! Ugyanakkor a lehető legkevésbé akarta feleségét terhelni, pláne négy felnőtt gyermeket nem. „Van nekik is elég dolguk” – tiltakozott, mikor felajánlották neki, hogy megszervezzek egy otthoni családi éjszakai műszakot. A helyi hospice szolgálat segítségével végül sikerült megszervezni a hazabocsátást, Tibor boldog volt, hogy újra otthonában lehetett. A hozzátartozók és a támogató szolgálatok összefogása segítségével élete utolsó három hetében érezhette, hogy betegsége közelebb hozta egymáshoz az embereket, és nem vált teherre senki számára. K. asszony a kedvenc ételeit főzte, a fiúk és feleségeik boldogok voltak, hogy a hospice szakápolóktól megtanulhatták, hogy hogyan vegyék őt körül, és újból és újból biztosították édesapjukat, hogy gondozásával nekik tesz szívességet.

K. asszonynak és lányainak fontos volt, hogy gyakran beszélgessenek a hospice munkatárssal. Legtöbbször séta közben osztották meg gondolataikat, félelmeiket, könnyebb volt így. A hallgatás is megnyugtató volt. Tibor egy éjszaka békésen elaludt.

A család még sokáig az ágya mellett ült és arról beszélt, hogy mennyire megváltozott az egykor igen zárkózott apa. Azzal hogy hagyta, hogy gondoskodjanak róla, nagyon közel került hozzájuk az utolsó hetekben.

S. V., kórházi lelkipizzozzó

jól, egyszerűen és hitelesen...

„...nem múlik el úgy nap édesapánk halála óta, hogy ne jutna eszembe, mennyi mindent köszönhetek Önöknek, a nővéreknek, Polcz Alainának és mindenkinek, aki átsegített minket ezen az időszakon! Újra és újra eszembe jut a kezdet, amikor először jöttek hozzánk a hospice-nővérek... kicsit hihetetlen volt, hogy valami ilyen jól, egyszerűen, és hitelesen működik. Lassan megtanítottak minket mindenre: mosdatásra, pelenkázásra, kötésre, felruháztak valamennyi tudással, ami ahhoz kellett, hogy elláthassuk magunk is édesapánkat. Eljutva állapotában egészen odáig, amikor a nővérek még ha kellett késő este is, de mindennap, minden körülmények között eljöttek, nem hagytak minket cserben soha! Mert nemcsak a halálával szembe néző embernek kellett itt segítség, mi is igencsak rászorultunk erre! Hallom édesapám hangját: "Szervusz Évike"- mert mint családtagját köszöntötte a nővéreinket. Mit várhattunk volna többet ennél?? Velünk együtt lehetett az otthonában, részt vehettünk az ápolásában, ami beavatottá tett, részei lehettünk ennek az utolsó ráváró hatalmas megpróbáltatásnak, ahol egy nagyszerű ember gyönyörű élete a kezünk között múlt el! Mindez az Önök felügyelete és segítő gondoskodása mellett történhetett, másképp ezt nem tudtuk volna elvégezni.”

R.J., édesapját otthonában végsőként kísérő asszony

a hospice-palliatív ellátással kapcsolatos jogi és etikai fogalmak

Egészségügyi ellátáshoz való jog

Minden betegnek joga van sürgős szükség esetén az életmentő, illetve a súlyos vagy maradandó egészségkárosodás megelőzését biztosító ellátáshoz, valamint fájdalomnak csillapításához és szenvedéseinek csökkentéséhez.

Emberi méltósághoz való jog

Az egészségügyi ellátás során a beteg emberi méltóságát tiszteletben kell tartani.

Kapcsolattartás joga

A beteg a fekvőbeteg-gyógyintézetben meglévő feltételektől függően, betegtársai jogainak tiszteletben tartásával és a betegellátás zavartalanosságát biztosítva gyakorolhatja. A súlyos állapotú betegnek joga van arra, hogy az általa megjelölt személy mellette tartózkodjon.

Az intézmény elhagyásának joga

A betegnek joga van a gyógyintézetet elhagyni, amennyiben azzal mások testi épségét, egészségét nem veszélyezteti.

Tájékoztatáshoz való jog

A betegnek joga van arra, hogy részletes tájékoztatást kapjon egészségi állapotáról, a javasolt vizsgálatokról, beavatkozásokról, azok elvégzésének, illetve elmaradásának lehetséges előnyeiről és kockázatairól. Joga van megtudni a vizsgálatok, beavatkozások elvégzésének tervezett időpontját, és döntési joga van a javasolt vizsgálatok, beavatkozások tekintetében. Joga van tájékoztatást kapni a lehetséges alternatív eljárásokról, módszerekről, az ellátás folyamatáról és várható kimeneteléről, a további ellátásokról, valamint a számára javasolt életmódról.

Önrendelkezéshez való jog

Az önrendelkezési jog gyakorlása azt jelenti, hogy a beteg szabadon döntheti el, kíván-e egészségügyi ellátást igénybe venni, illetve annak során mely beavatkozások elvégzésébe egyezik bele,

illetve melyeket utasít vissza. A betegnek joga van arra, hogy a kivizsgálását és kezelését érintő döntésekben részt vegyen. Amennyiben a beteg cselekvőképtelen, a beleegyezés és visszautasítás jogát a nyilatkozattételre jogosult személy, a beteg törvényes képviselője gyakorolhatja, ennek hiányában ez a jog a beteggel közös háztartásban élő, cselekvőképes házastársat vagy élettársat, ennek hiányában legközelebbi hozzátartozóját illeti meg.

Az ellátás visszautasításának joga

A beteget megilleti az ellátás visszautasításának joga.

Az ellátás visszautasítása esetében a beteget nem szabad semmilyen eszközzel döntésének megváltoztatására kényszeríteni.

A beteg a beavatkozás visszautasítása esetén is jogosult szenvedéseinek enyhítésére, fájdalommainak csökkentésére.

A betegség természetes lefolyását lehetővé téve az életfenntartó vagy életmentő beavatkozás visszautasítására csak abban az esetben van lehetőség, ha a beteg olyan súlyos betegségben szenved, amely az orvostudomány mindenkori állása szerint rövid időn belül – megfelelő egészségügyi ellátás mellett is – halálhoz vezet és gyógyíthatatlan. Cselekvőképes beteg közokiratban, teljes bizonyító erejű magánokiratban, vagy írásképtelensége esetén két tanú jelenlétében tett nyilatkozattal megnevezheti azt a személyt, aki jogosult helyette a beleegyezés és a visszautasítás jogát gyakorolni, valamint megnevezheti azokat, akiket kizár ebből a jogosultságból. Ezt nevezzük „Élő végrendelet”-nek (Living will), mely tartalmazhatja a beteg morális és vallási állásfoglalását, a kezelésekkal kapcsolatos kéréseit, speciálisan – gyógyíthatatlan betegség esetén – az életmentő vagy életfenntartó kezelések visszautasítására vonatkozó kéréseit, az anyagiakkal, a temetéssel, szervdonációval, stb. kapcsolatos rendelkezéseit. Az „Élő végrendelet” szóban bármikor visszavonható.

Az élő végrendelet hazánkban alkalmazható, de kivitelezési gyakorlata még akadályokba ütközik, ezért ilyen irányú szándéka esetén előre kérjen ügyvédi segítséget.

Az egészségügyi dokumentáció megismerésének joga

A beteg jogosult megismerni a róla készült egészségügyi dokumentációban szereplő adatait, illetve joga van ahhoz, hogy egészségügyi adatairól tájékoztatást kérjen. Az egészségügyi

dokumentációval az egészségügyi szolgáltató, az abban szereplő adattal a beteg rendelkezik. A betegnek joga van az egészségügyi dokumentációba betekinteni, arról kivonatot vagy másolatot készíteni vagy kapni, fekvőbeteg-gyógyintézetből történő elbocsátásakor zárójelentést kapni. A beteg jogosult az adott betegségével kapcsolatos egészségügyi ellátásának ideje alatt az általa meghatározott személyt írásban felhatalmazni a rá vonatkozó egészségügyi dokumentációba való betekintésre.

Az orvosi titoktartáshoz való jog

A beteg jogosult arra, hogy az egészségügyi ellátásában részt vevő személyek az ellátása során tudomásukra jutott egészségügyi és személyes adatait csak az arra jogosulttal közöljék, és azokat bizalmasan kezeljék. A betegnek joga van arról nyilatkozni, hogy kiknek adható felvilágosítás, illetve kiket zár ki egészségügyi adatainak részleges vagy teljes megismeréséből.

Az érintett beteg hozzájárulása nélkül a beteg további ápolását, gondozását végző személlyel közölni lehet azokat az egészségügyi adatokat, amelyek ismeretének hiánya a beteg egészségi állapotának károsodásához vezethet.

A betegnek joga van ahhoz, hogy vizsgálata és gyógykezelése során csak azok a személyek legyenek jelen, akiknek részvétele az ellátásban szükséges, illetve azok, akiknek jelenlétéhez a beteg hozzájárult, hogy vizsgálatára és kezelésére olyan körülmények között kerüljön sor, hogy azt beleegyezése nélkül mások ne láthassák, illetve ne hallhassák, kivéve, ha sürgős szükség és veszélyeztető állapot esetén ez elkerülhetetlen.

A betegnek joga van megnevezni azt a személyt, akit fekvőbeteg-gyógyintézetbe történő elhelyezéséről, egészségi állapotának alakulásáról értesíthetnek, illetve joga van bármely személyt ebből kizárni. A beteg által megnevezett személyt a fekvőbeteg-gyógyintézet köteles értesíteni a beteg elhelyezéséről és annak megváltoztatásáról, valamint egészségi állapotának jelentős mértékű változásáról.

A betegjogokat minden intézmény köteles betartani, ismertetni és érvényesítésüket minden intézményben betegjogi képviselő segíti.

Cselekvőképtelen beteg

Cselekvőképtelennek számít a 14. évét be nem töltött kiskorú, illetve az a 18. életévét betöltött felnőtt, akit a bíróság cselekvő-

képtelennek nyilvánít, mert belátási képessége pszichés állapota, szellemi fogyatékosága vagy szenvedélybetegsége miatt nagymértékben csökkent.

Gondnokság alá helyezés nélkül is cselekvőképtelen az, aki olyan állapotban van, hogy ügyei viteléhez szükséges belátási képessége - tartósan vagy a jognyilatkozata megtételekor átmenetileg - teljesen hiányzik.

Ápolási szabadság, munkaidő kedvezmények

A munkavállalónak hozzátartozója tartós – előre láthatólag harminc napot meghaladó – személyes ápolása céljából az ápolás idejére (de legfeljebb két évre) fizetés nélküli szabadság jár. A tartós ápolást és annak indokoltságát az ápolásra szoruló személy kezelőorvosa igazolja.

Az ápolási szabadság vagy munkaidő kedvezmény igénylését az ápolás indokoltságáról szóló orvosi igazolással a munkavállalónak kell kezdeményeznie a munkaadónál.

Ápolási díj

Az ápolási díjról rövid bevezetőként azt kell tudni, hogy nagyon súlyos betegek miatt került bevezetésre. Az ápolási díjra az jogosult, aki rokonát ápolja és olyan személy az ápolott, aki még nem töltötte be a 18. évét tehát gyermek és tartós betegsége miatt gondozásra, ápolásra szoruló, és erről a szakorvosa nyilatkozik, illetve életkortól függetlenül súlyosan fogyatékos személy. A fő szempont, hogy a rehabilitációs hatóság meghozza a döntést, hogy nem képes saját magát ellátni az illető, ezért ellátásra szoruló. Az ápolási díj alanyi joga jár, havi összegét rendelet szabályozza.

Kiemelt ápolási díjra jogosult, aki olyan hozzátartozót ápol, akinek egészségi állapota 1-30% között van és orvosszakmai szempontból önellátásra nem, vagy csak segítséggel képes.

Arra a személyre vonatkozóan, aki súlyosan fogyatékos és fokozott ápolásra szoruló, azonban nem felel meg a kiemelt ápolási díj kifizetési feltételeinek, emelt összegű ápolási díj adható, ennek mértéke a költségvetési törvény szerint megszabott alapösszeg 150 százaléka.

A kiemelt ápolási díj a rendes ápolási díj a törvény szerinti alapösszegének 180%-a.

Ápolási díjra, emelt összegű vagy kiemelt ápolási díjra való jogosultságról a rehabilitációs hatóság dönt.

A kérelmet a kérelmező lakcíme szerint illetékes fővárosi és megyei kormányhivatal illetékes járási (fővárosi kerületi) hivatalánál, továbbá a kérelmező lakcíme szerint illetékes települési önkormányzat polgármesteri hivatalánál lehet benyújtani formanyomtatványon és csatolni kell hozzá a háziorvos igazolását.

Eutanázia

Eutanáziának az élet megrövidítését, kioltását, a halál mesterséges előrehozatalát nevezzük. Aktív eutanázia, mikor az orvos valami olyat tesz, amely a beteg életét megrövidíti, a beteg érdekében, a beteg kérésére. A beavatkozás célja a beteg elviselhetetlen szenvedéseinek csökkentése, a beteg halálának előidézése.

Asszisztált öngyilkosság, amely során az orvos lehetőséget teremt rá, hogy a beteg letális/halálos dózisú gyógyszer bevitelével maga vethessen véget életének.

A hatályos magyar jogszabályok szerint az aktív eutanázia és az asszisztált öngyilkosság minden formája tiltott, a cselekedet emberölésnek minősül, és büntetőjogi következményei vannak.

Passzív eutanázia, mikor a gyógyíthatatlan beteg életét fenntartó, vagy megmentő kezeléseket nem kapja meg. Passzív eutanázia helyett az 1997. évi CLIV. egészségügyi törvény a kezelés visszautasításának jogáról (lsd. fent) beszél, vagyis a beteg előzetes rendelkezése alapján az orvos tartózkodik az olyan cselekedetektől, amely a beteg életét és felesleges szenvedéseit meghosszabbítaná.

A **hospice-palliatív szemlélet** nem sietteti és késlelteti a halált, ám mindent megtesz a kínzó tünetek enyhítéséért, az emberi méltóság megőrzéséért és az elérhető legmagasabb életminőségért, jóllétért.

hospice alapfogalmak

A **hospice** a súlyos betegségük végstadiumában levő, elsősorban daganatos betegek humánus, összetett ellátását jelenti multidiszciplináris szakmai csoport segítségével. Az ellátás célja a betegek életminőségének javítása: testi és lelki szenvedéseik enyhítése, fizikai és szellemi aktivitásuk támogatása, valamint a hozzátartozók segítése a betegség és a gyász terheinek viselésében.

Az ellátásban orvosok, ápolók, gyógytornászok, pszichológusok/mentálhigiénés szakemberek, szociális munkások, lelkesek, dietetikusok és képzett önkéntes segítők vesznek részt. A munkacsoport tagjai így komplex (testi, lelki, szociális, és spirituális) támaszt tudnak nyújtani a betegnek és családjának egyaránt.

Terminális állapotú az a beteg, aki súlyos, gyógyíthatatlan betegségben szenved és állapota az orvosi kezelések ellenére folyamatosan hanyatlik, várható élettartama kevesebb, mint 12 hónap.

A **palliatív ellátás** (terminális palliatív medicina) a terminális állapotú betegek fájdalomának és egyéb tüneteinek enyhítésére irányuló támogató kezelések összessége, amely magában foglalja a hospice szellemiségét és magas szakmai színvonalat biztosít az egészségügyi rendszeren belül. A palliatív ellátás magában foglalja az összes megfelelő palliatív beavatkozás alkalmazását, mint a műtét, sugárterápia, kemoterápia, hormonális beavatkozások, stb. E beavatkozások végső célja a beteg lehető legnagyobb mértékű rehabilitációja, és a lehető legjobb életminőség elérése.

igénybe vehető hospice-palliatív ellátási formák

Otthoni hospice-palliatív gondozás

Az otthoni hospice ellátás igénybevétele esetén szükséges a beteg szakorvosának a javaslattetele. A szakorvosi javaslat alapján a családorvos rendeli el az otthoni hospice szakellátást az első 50 napra, amely igény és szükséglet esetén kétszer hosszabbítható.

Az elrendeléstől számított 48 órán belül az otthoni hospice szolgálat hospice szakápoló és/vagy koordinátor munkatársa felveszi a kapcsolatot a beteggel és a családdal. Kitölti a szükséges felvételi nyomtatványokat (megállapodás, hospice elrendelő lap), felveszi az ápolási anamnézist, tervet és célokat határoz meg. Felméri az enyhítendő tüneteket. A szükségletek és igények figyelembevételével rendeli ki a team tagokat (palliatív orvos, szakápoló, gyógytornász, fizioterapeuta, mentálhigiénés szakember, szociális munkás, dietetikus, képzett önkéntesek), akik látogatásaik (vizitek) alkalmával szakértően gondozzák a beteget, valamint szakmai tanácsadással segítik a családot.

Az otthoni hospice ellátás integráltan működik a területi közösségi és szociális ellátással. Az otthoni hospice ellátásba nem tartozik bele a betegfelügyelet és a házi segítségnyújtás. A betegnél tartózkodás időtartamát a beteg igényei és az ellátandó szakfeladatok határozzák meg.

Az otthoni hospice-palliatív gondozás térítésmentes és országsszerte igénybe vehető.

(Az ellátók listája:

<http://www.hospice.hu/hospice-ok/otthoni-szolgaltatok>)

Fekvőintézményi hospice-palliatív ellátás

Égészségügyi ellátó intézmény keretein belül működő kórházi osztály vagy önállóan működő hospice ház, ahol palliatív szakellátás folyik. Fekvőintézményi hospice ellátásba az a beteg kerülhet, akinek állapota, tünetei kezelése intézményi ellátást indokol, vagy az otthoni hospice ellátása nem megoldott, illetve a szükségletek, igények fokozódásával a beteg és/vagy a család igényli ezt. A legtöbb hospice osztály előjegyzési rendszer alapján működik, kórházi osztályról való átvétel esetében zárójelentés, otthonából való felvétel esetén családorvosi beutaló szükséges. A fekvőintézményi hospice ellátás ápolási időtartamát az intézmények saját belső szabályzatuk alapján határozzák meg.

Az intézményi hospice ellátás nem elfekvő, krónikus vagy onkológiai rehabilitációs ellátás, hanem önálló profillal, multidiszciplinárisan működő egység, ahol a cél a kínzó tünetek enyhítése és az elérhető legmagasabb életminőség biztosítása, az emberi méltóság megőrzése.

A fekvőintézményi ellátási forma hazánkban területi ellátási felosztással, térítésmentesen elérhető, azonban a WHO által előírtakhoz képest jelentősen kevesebb ágyszám áll rendelkezésre.

(A fekvőbeteg ellátó intézmények listája:

<http://www.hospice.hu/hospice-ok/intezmenyi-szolgaltatok>)

Intézeti hospice-palliatív mobil team

Kórházon belül nyújtott szakellátás, melynek célja a különböző osztályokon kezelt, előrehaladott állapotú betegek ellátásának segítése, a palliatív ellátási szempontok érvényesítése. Szakmai segítséget nyújt a terminális állapotú, elsősorban daganatos betegek és családtagjaik számára kiképzett, interdiszciplináris csoport segítségével, valamint szakmai, konzultatív segítséget biztosít a kórház szakemberei számára.

A mobil team konzultáció kérés alapján működik: a szakorvos/a beteg kezelőorvosa kéri a konzultációt a hospice mobil team koordinátorától, aki 24 órán belül megjelenik a kórházi osztályon. A beteg vizsgálata alapján a palliatív orvos és a koordinátor a szakorvossal, a beteggel és a családdal való együttes megbeszélés során szervezi meg a beteg további szomatikus, pszichés és szociális ellátását.

Hazánkban mobil team-ek csak elszórtan működnek.

(Mobil team-ek listája:

<http://www.hospice.hu/hospice-ok/mobil-team-ek>)

Palliatív szakrendelés

Járóbeteg ellátás keretében nyújtott palliatív orvosi konzultáció. A beteg család- vagy kezelőorvosi beutalóval keresheti fel a szakrendelést, ahol az ott rendelő palliatív orvos megvizsgálja és javaslatot tesz tüneteinek enyhítésére, az ellátás további folyamatára a szükséges kezelésekre, segédeszközökre. A palliatív orvosi javaslat segítségül szolgál a családorvosnak, az otthoni hospice ellátó csoportnak valamint a fekvőintézményi ellátóknak.

Palliatív szakrendelés hazánkban csak elszórtan működik.

(Szakrendelések listája:

<http://www.hospice.hu/hospice-ok/palliativ-szakrendelesek>)

Gyermek hospice-palliatív ellátás

A gyermek onkológiai teamek szakmai irányításával, az otthoni hospice ellátók és a gyermekorvos bevonásával a beteg gyermek és családja köré szerveződő ellátás. Az otthoni gyermek hospice ellátást speciálisan gyermekellátásra szakosodott otthoni hospice ellátó csoport végzi. Intézményi keretek között szükség szerinti szakmai ellátást és/vagy támogató, mentesítő felügyeletet nyújt a betegnek és a családnak. Otthonos környezetben lehetőséget teremt a gyermek és szülő együttes befogadására vagy a szülő távolléte esetén a gyermek szerető gondozására. A felnőtt hospice ellátástól eltérően a gyermek hospice ellátás nem csak a daganatos gyermekeket fogadja be, hanem fejlődési rendellenességben és más súlyos, életet megrövidítő és veszélyeztető betegségekben szenvedőket is, 0-24 éves korig.

Hazánkban a gyermek hospice intézményi és otthoni ellátás folyamatosan fejlődik, jelenleg még csak szűk körben érhető el. (aTábittha-házban Törökbálinton, Budapesten a „Fogd a kezem”, MHA-otthoni ellátó csoportnál és a Dóri-házban Pécsen)

Nappali hospice-palliatív ellátás

Az ambuláns, nappali hospice ellátás lényege, hogy azok a betegek, akik otthoni ellátásban részesülnek és még elég jó fizikai állapotban vannak, a napjukat egy úgynevezett nappali hospice kórházban/ellátó intézményben tölthetik, ahol szakmai felügyeletben, étkeztetésben, foglalkozásokon és szükség szerint szakellátásban vehetnek részt. Ez a beteg testi-lelki jólléte szempontjából is hasznos és a hozzátartozók sem maradnak ki a munkából.

Magyarországon ez az ellátási forma egyelőre nem működik.

Hospice önkéntesek

A betegágy melletti hospice önkéntesek speciális képzést elvégző segítők. A képzett önkéntes feladatai közé tartozhat a beteggel való foglalkozás, a betegfelügyelet, alapápolási, betegmozgatási feladatok, beszélgetés, séta, ügyek intézése (bevásárlás, gyógyszer felírása, kiváltása) vagy más segítség a beteg igényei és az önkéntes lehetőségei szerint.

A képzés nélküli önkéntes munka a hospice szolgálatoknál végezhető adminisztratív, szervezési vagy egyéb, gyakorlati és szellemi munkák összességét jelenti.

A hospice önkéntesek ellenszolgáltatás nélkül segítik a betegeket és családjukat.

Országszerte elérhetőek a hospice szolgálatokon keresztül.

Hivatkozások:

http://njt.hu/cgi_bin/njt_doc.cgi?docid=30903.287697
(1997. CLIV. tv.)

http://www.hospice.hu/docu/Szakmai_iranyelvek.pdf

<http://www.aktualitasok.hu/apolasi-dij.html>

<http://munkajog.com/munkajog/szabadsagazujmtszerint.html>

<http://www.hospice.hu/hospice-alapfogalmak/>

http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=99700154.TV

<http://www.webbeteg.hu/cikkek/egeszsegugy/166406/rehabilitacio>

**Kérjük támogassa
a hazai hospice szolgálatok közösségét!**

HU32-10102093-35608700-01003005

**Magyar Hospice-Palliatív Egyesület
1089 Budapest, Orczy út 6.
adószám: 18078329-1-42
tel/fax: +36 1 215 0938
e-mail: iroda@hospice.hu**