

A HALDOKLÓK GONDOZÁSA

Részletek az Európai Közegészségügyi Bizottság végleges jelentéséből. Az Európa Tanács anyaga, Strasbourg, 1981.

Megjelent: Hegedűs Katalin szerk. (1995): Lélektől lélekig. Súlyos betegek és haldoklók pszichés gondozása. Bp. SOTE Magatartástudományi Intézet (Magatartástudományi Füzetek)

BEVEZETÉS

“Társadalmunkban az ember nyomorultul hal meg, ha sem ő, sem a családja nem fogadja el a halál tényét, ha az orvosok nem ismerik a problémákat, nincsenek kiképezve a problémákkal való foglalkozásra és nem urai a helyzetnek, ha a halált az irracionális, a képzelet, a félelem világába utaljuk, ha egyedül hal meg, egy olyan társadalomban, amely már elfelejtette, hogy kell meghalni”

A halál maga kifejezhetetlen, de a vele szembeni reakciókat tanulmányozni kell. A halál ritkán pillanatnyi történés. Biológiai értelemben a haldoklásnak megvannak a szakaszai: ez egy folyamat, és hogy valaki milyen gyorsan jut el a végső pontig, az egyénenként változó. A teljes, végső halál pusztán a funkcionális, organikus, részleges halálok legutolsó része, mert bár a “szervek együtt élnek, külön-külön halnak meg.”

Ugyanez vonatkozik a haldoklás pszichológiai folyamatára is, ahol a különböző szakaszok és hozzáállások az órák múlásával egyesülnek és elkülönülnek, miközben a halál pillanata felé vezetnek, és ennek a pszichológiai folyamatnak a különböző szakaszait meg kell határozni, el kell fogadni vagy el kell utasítani.

Nagy vonalakban a következő "halál-fajták" különböztethetők meg:

- a) a társadalmi értelemben vett halál: ez történik, ha pl. valaki nyugdíjba megy, otthonba vagy kórházba kerül
- b) a pszichológiai értelemben vett halál, amelyet az jelez, amikor valaki többé nem tervezi a jövőt, megváltozik a többi emberhez való viszonya, feladja, megadja magát a halálnak
- c) a biológiai értelemben vett halál

Mikor kezd az ember meghalni?

- amikor tudja, hogy meg fog halni?
- amikor az agónia megkezdődik?

Ahogy ezek a különböző fokozatok követik egymást, kölcsönhatásba kerülnek vagy kihatnak az egész szervezetre, mindez az élő és haldokló ember pszichológiai és patológiai jellemzőinek tanulmányozását igényli.

A haldoklás folyamata hosszú lehet, olyan hosszú, hogy a beteg elviselhetetlennek érzi, mert a magány, a haszontalanság érzése és a pszichológiai szenvedés nagyfokú kimerültséget okozhat, s a pihenés, a végső megnyugvás utáni vágyat. Az ember együtt él a betegséggel és a fájdalommal. Azt, hogy hogyan viszonyul hozzá, hogyan fogadja és éli meg, a temperamentuma, társadalmi, kulturális vagy szellemi háttere határozza meg. Ezért különböző a beteg, az ápoló személyzet és a család reakciója is. A haldoklóra egész sor olyan pszichológiai vagy pszichopátiás viselkedési minta jellemző, ami gyakran megzavarja az ápolókat és a családot. Mivel többé-kevésbé elveszítette a teste fölötti uralmat, a haldokló nagymértékben másoktól függ.

A betegség, az elkeseredés és a fájdalom egocentrikussá teszi a személyt, ami gyakran a külvilág iránti érdeklődés elvesztésében és minden olyan dologgal szembeni teljes közönyben nyilvánul meg, ami közvetlenül nem őt érinti.

Pszichológiai állapota a betegség előrehaladásával együtt fokozatosan változik, és olyan tünetekben nyilvánul meg, mint a *visszafejlődés*, *én-központúság* és néha *agresszió* – az orvossal szemben, mert hibázott, a nővérrel szemben, mert őt indokolatlanul bántja, a barátai ellen, pusztán azért, mert ők egészségesek és jól vannak. A halál közeledtével fellépő *szorongás* állandóan jelen van az éjszakai szorongás, az állapota miatti szorongás (hogy az nem javul vagy romlik), a fizikai kellemetlenség okozta szorongás, a meg nem értettségtől, elhagyatottságtól, visszautasítástól való szorongás formájában.

Oda kell figyelniük a beteg igényeire és tiszteletben kell tartanunk a haldoklást anélkül, hogy a beteget különböző gyógyszerekkel elkábítanánk. Bár míg a halál egy patológiai folyamat eredménye, ugyancsak és mindenekelőtt normális jelenség. Ahogyan Heidegger mondta: “egyszerre a kóros és a rendes állapot vége.” És bár a halálöszön az élő emberben nem működik, az élet lényeges kritériuma az, hogy meg kell halni. *A halál nem az élet után van, az életnek integráns része és beteljesülése, mert az élet részleges halálokból áll.*

Kötelességünk tisztelni az életet, de ugyanígy kötelességünk tisztelni a halált is. A szakmára vonatkozó törvények nagyon kifejezőek ebben a tekintetben, mert azt mondják, hogy tisztelni kell az életet és az embert. Sajnos, elég gyakran az első tisztelete elfeledtetni velünk a másodikat. Mielőtt cselekszünk, meg kellene vizsgálnunk, mit kellene tennünk, nem pedig azt, hogy mit tehetünk.

A kezelés folytatása legitim és szükséges addig, amíg garantálni tudjuk a betegnek a túlélést elfogadható körülmények között és addig, amíg enyhíteni tudjuk a fájdalmát, de nem szabad elfeledkeznünk az idő tényezőről sem. Pusztán idő nyeresége más előnyök nélkül elhanyagolható ahhoz az árhoz képest, amit fizetnünk kell érte.

II. A BETEG ÉS A CSALÁD SZÜKSÉGLETEI, A TÜNETEK KONTROLLJA ÉS KEZELÉSE

“A haldokló beteg ápolása során az egyén nem különítheti el az igényeit a családétól, egységet alkotnak, amelyben az egyes tagok kölcsönhatásban állnak egymással; ami egyiküket érinti, kiható a többiekre is. A haldokló beteg fizikai tüneteit az érzelmi szükségleteinek figyelmen kívül hagyásával nem lehet kezelni. Az otthoni környezetet az összes problémájával együtt, a beteget minden félelmével és fájdalmával együtt kell figyelembe venni.”

(Mrs.Barbara McNulty
St.Christopher's Hospice, London)

“Elsődleges szempont a tünetek kezelése és a szenvedés, szomorúság és szorongás enyhítése”

A kezelés irányelveként a következő kritériumokat javasoljuk:

- a) A beteg számára fontos az alapellátás, beleértve a higiéniát és a szomatikus funkciók megtartását. A jó ápolás lényeges. A bőrt védeni kell fehorzsolás és felfekvés ellen.
- b) A diszkomfort érzést és a szenvedést – fájdalmat, szorongást, depressziót – a megfelelő módszerekkel a lehető legteljesebb mértékben kezelni kell. Gyógyszerek alkalmazása esetén azokat a megfelelő dózisban kell adni a tünetek enyhítésére.
- c) A légzési problémákat állandó megfigyelés alatt kell tartani. A nehézlégzést különböző módszerekkel – pl. megfelelő alvás közbeni testhelyezéssel, oxigén adásával és megfelelő gyógyszerekkel vagy ha rendelkezésre áll, pszichoterápiával kell enyhíteni. A mesterséges lélegeztetést vagy más légzési technikát lehetőleg kerülni kell.
- d) A folyadékot és táplálékot mesterséges úton kell bejuttatni, ha a beteg érdeke úgy kívánja a szenvedés csökkentése, de nem egyedül az élet meghosszabbítása érdekében.

- e) A komplikációkat megfelelő módon kezelni kell a beteg integritásának és életfelfogásának szem előtt tartásával. Eszméletlen vagy dependens beteg esetében az aktív orvosi kezelés mértékét az határozza meg, hogy mennyire szolgálja a beteg vagy a rokonok érdekeit.
- f) A súlyos beteg vagy haldokló számára nagyon fontos a pszichológiai és emocionális támogatás, hogy bízzanak az orvosokban és bizonyosak legyenek a helyzetüket illetően.

Otthoni ápolás esetén ez általában a szeretett személyek, családtagok, rokonok, barátok jelenlétében történik. Ha a család háziorvosa vagy egy nővér látogatja a beteget, ezek ismételt látogatásai nemcsak orvosi szempontból fontosak, hanem a pszichológiai támogatás szempontjából is.

Kórházi ápolás esetén a végső stádiumban lévő betegnek nemcsak jó orvosi ellátást kell nyújtani, hanem segíteni kell, hogy értelmes életet éljenek. Ez a helyi körülményektől és lehetőségektől függ. Lényeges szempont, hogy a betegnek legyen kapcsolata a családdal rokonokkal és a közeli barátokkal. A beteget – lehetőségei szerint részesíteni kell a kórházban folyó társas tevékenységekből, pl. koncertek, csoportos beszélgetések, stb. és ha lehet, a foglalkozásterápiás kreatív csoport-tevékenységekből.

1. A beteg pszichológiai szükségletei

Biztonság

A haldokló betegnek szüksége van:

– *az ápoló személyzet élet képességeiben való bizalomra*

Technikai szinten a kórházak bizonyítanak ezen a téren. A biztonság annyira teljes, amennyire csak lehet, néha túlságosan is;

– *arra a bizonyosságra, hogy nem hagyják magára*

Amikor kórházba kerül, az egyetlen bizonyossága az, hogy minden erőfeszítést megtesznek annak érdekében, hogy egyetlen való kívánsága, vagyis az, hogy meggyógyuljon, teljesüljön, és reményt kapjon a túlélésre;

– *arra hogy rendszeresen átfogó és hihető információt kapjon, elmondják neki az igazat, amely utat nyit a bizalmas beszélgetéshez, ahelyett, hogy gátolná ezt a beszélgetést;*

– *egy másik ember jelenlétére*

Bár a halál olyan élmény, amit az ember egyedül él meg (“Az ember mindig egyedül hal meg”), a beteg az ápolás mellett igényli egy másik ember jelenlétét, mert szüksége van arra, hogy valaki elérhető legyen, aki meghallgatja, akinek foghatja a kezét.

Valahová tartozás érzése

Ennek az igénye minden emberben adva van. Az életben szükségünk van arra, hogy szeressünk, hogy szeressenek, hogy elfogadjanak. A testileg beteg ember lelkileg és szellemileg is beteg lehet. Ez egy borzasztó tapasztalás. Szüksége van arra, hogy utolsó perceiben megértsék, elfogadják és társul álljanak mellette azok, akik gondozzák.

Figyelem, a fontosság érzése

Ez az elismerés, a létezés, az ember emberi kiteljesedése iránti szükséglet. Társadalmi helyzetétől és családi körülményeitől függetlenül a beteg még egyszer utoljára szeretné az identitását alapvetően visszaállítani, hogy ezt a helyzetet, ami felé ismeretlenül közeledik, a halál felé közelítést egy másik személy jelenléte elfogadhatóbbá tegye.

A szenvedőnek segítségre van szüksége. Ezzel tudatosan vagy nem tudatosan elismeri bizonytalanságát, és azt, hogy szüksége van a többi emberre, hogy újfajta kapcsolatot teremtsen magával, másokkal és az őt körülvevő világgal.

Ebből a célból lényeges helyreállítani a hiányzó párbeszédet, újból és újból elbeszélgetni minden beteggel, állandó készenlétben lenni, tiszteletben tartani a beteg védekező mechanizmusát és

lehetővé tenni számára, hogy – saját véleményünk ráerőltetése nélkül kifejezhesse az érzéseit. A haldoklónak nem kell tudnia, hogy mi mit gondolunk a halálról, segítségre van szüksége, hogy el tudja fogadni a saját közelgő halálát.

2. Pszichológiai segítségnyújtás: a kezelésben alkalmazott elvek

A legfontosabb annak megtanulása, hogy hogyan kell a haldoklóra figyelni, értelmezni a szimbo-likáját, tudni, hogy csak egy másik ember jelenléte segíthet fájdalma enyhítésében; annak az érzésnek a megszüntetésében, hogy teljesen háttérbe van szorítva. Azt a bizonyosságot kell nyújtani neki, hogy nincsen magára hagyva a problémával való szembesülésben, egyszóval, éreznie kell, hogy biztonságban van. *A meghallgatás képessége nem könnyen fejlődik ki: ez a szavak nélküli kapcsolattartásnak az a művészete, amikor a hallgatás nem magára hagyatottságot jelent.*

A meghallgatás azt jelenti, hogy leülsz a beteg mellé, türelmesen vársz, és lépésről lépésre kialakítod a kapcsolatot. Vannak dolgok, amiket nehéz elmondani, vannak kérdések, amelyeket nem könnyű és nem egyszerű feltenni. A betegnek segíteni kell, hogy beszélni tudjon, mert nem ő lesz a kezdeményező, nem fog a saját haláláról spontán módon beszélni, annak ellenére, hogy a gondolat jelen van, a beteg észleli – ha egyáltalán képes erre.

A meghallgatónak elemeznie kell a beteg szavait, hogy kódolhassa az alapvető pszichoanalitikai lényegét, a nyilvánvaló társadalmi tartalmat abból, amit a beteg mond, és *megértse a szavak szimbolikáját, mert nincs olyan szókincsünk, ami lehetővé tenné azoknak az embereknek a megértését, akik meg fognak halni vagy a végső stádiumban vannak.*

A haldokló által érzett fájdalom számunkra ismeretlen, és éppen ez az, amit ismernünk kell ahhoz, hogy valós párbeszéd és együttérző reakció jöjjön létre.

A haldokló megértéséről könnyebb beszélni, mint megtenni. Ehhez a következőket javasoljuk:

1. Elérhetőség. Ahhoz, hogy megfeleljünk a beteg elvárásainak, időt kell szakítanunk egymás meghallgatására. Az időhiányra való hivatkozás hamis érvelés, ugyanakkor kitűnő alibi: a meghallgatás képessége a helyzet kulcsa.

Ehhez a nap 24 órájában rendelkezésre kell állni, mert *a szükséges időről a beteg dönt.* Nem szabad erőltetni a beszélgetést azzal a beteggel, aki erre nem áll készen; az e téren való előrehaladás attól függ, mennyire vagyunk elérhetőek.

Minden beteggel beszélni kell, hogy ne legyen az az érzése, hogy elhanyagoljuk: a beszélgetésre minden alkalmat fel kell kínálni.

2. A beszélgetéseknek meg kell ismétlődniük. Csak több beszélgetés után lehet a valós igényeket feltárni. Egy ilyen mélységű viszony elfogadása azt jelenti, hogy a személy a végsőig részt vesz a kapcsolatban, mert a legnagyobb ajándék, amit adhatunk egy haldoklónak, talán a magunk odafigyelése a gyógyszerek adása helyett.

Tiszteletben kell tartanunk a beteg védekező mechanizmusát: az ápolást az egyes betegekhez kell igazítani. Segíteni kell a betegnek, hogy kiélje a képzeletvilágában létező dolgokat, lehetővé kell tenni számára, hogy kifejezhesse az érzéseit. Mindig kell reményt biztosítani.

3. Az igazság kérdése. Az igazságot el kell mondanunk, de ez nem mindig egyezik azzal, amit a beteg hallani szeretne, mert:

- az igazságot nem mindig fogja fel,
- a hallgatás gyakran őszintébb és sokkolóbb, mint az igazság.

Az orvos nem mondja meg az igazat a betegnek, aki tudja, hogy meg fog halni, de ő is titkolja az igazságot a környezetétől, talán azért, hogy biztonságban érezze magát. Ezért egy olyan bonyolult atmoszférával vagyunk körülvéve, ahol tettetnek, ahol képmutató érveket hoznak fel, amelyek senkit nem tévesztenek meg, de megnehezítik a kontaktust, és amelyek tovább súlyosbítják a szorongást és bizalmatlanságot, ami mindenki számára borzasztó, de legborzasztóbb a beteg számára, aki megtévesztve, elveszve és elszigetelve érzi magát.

Ugyanakkor nem minden beteg áll készen mindenkor az igazság elfogadására. Ez elviselhetetlen lehet, mert arra ítéli a beteget, hogy vessen el minden reményt és jövőbe vetett hitet.

Ugyanilyen fontos a beteg és az orvos közötti mély, ösztönös bizalom is. Ebbe beletartozhat az, hogy megmondjuk az igazat, de nem minden beteg akarja egyformán elfogadni azt, és ezt nem lehet ráerőltetni, mert az élethez reményre van szükség. A legegyszerűbb megoldás talán az, ha hagyjuk, hogy rájöjjön, mennyire súlyos a betegsége, megmondjuk neki azt, amit tudni akar, hogy együttműködjön és hagyjuk, hogy a számára így elfogadhatóbb következtetéseket vonja le – találja meg a saját igazságát.

Az igazsághoz előbb vagy utóbb, napról napra, fokozatosan el fog jutni – a lehetőségeitől függően. Lehetővé kell tenni a számára, hogy szabadon válassza meg azt az utat, amelyen eljut az igazsághoz, mert ez az ő döntése, nem az orvosé.

Az igazság feltárása lehetőséget ad számára saját morális, spirituális és anyagi dolgainak saját elképzelése szerint való elrendezéséhez.

Minden körülmények között fontos, hogy újra rátaláljunk bizonyos igazságokra: a meghallgatás, a türelem, az engedékenység, a tájékoztatás és a készenlében álló mosoly képességére, amelyek barátságos, szerető szavakban és gesztusokban nyilvánulnak meg: a beteg és az ápoló személyzet közötti megértésre és a köztük lévő kapcsolat sikerére, ami bizonyos mértékig ezektől a szavaktól és gesztusoktól függ.

3. A fizikai szükségletek: a diszkomfort és a fájdalom

Az ember nem az egyetlen élőlény, amely szenved a fájdalomtól, de az egyetlen, aki képes beszélni róla. Nagyszámú, bonyolult üzenetet képes venni és adni. A fájdalom mögött a haldokló kifejezi a személyes kapcsolataiban keletkezett zavart, melyeket átérez.

A fájdalom tükröződik:

- magában a fájdalomban gyökerező diszkomfort érzésben
- a fájdalom okát illető szorongásban.

A fájdalomnak sok formája van, melyek a fizikai világban a tapasztalaton keresztül nyilvánulnak meg. Nem a fájdalom maga patológikus, hanem a kiváltó oka.

Ezen túl a fájdalom összetett jelenség, amely bármikor megjelenhet, amely magában is elkésztető, hát még a közelebbi halál előérzetében, ezért szorongást eredményez.

A fájdalom nem mérhető, mert erőssége személyenként változó és az egyénen belül is változik egyik pillanatról a másikra, ami több különböző tényezőtől függ. Függ többek között magától az egyéntől, a környezetétől, a kapcsolataitól és emocionális tapasztalataitól.

A végső stádiumban a súlyos fájdalmat nagyon nehéz elviselni. Befolyásolja a beteg ítélőképességét, egocentrikussá teszi, megváltoztatja a jellemét és elkésztíti a környezetében lévő embereket. *A fájdalomtól való félelem talán erősebb, mint a halálfélelem.*

A fájdalom megnehezíti a kommunikációt, mert a beteg minden energiáját a túlélésre koncentrálja, és kevés ereje marad saját maga számára.

A fájdalom tünet, testbeszéd, üzenet, hogy szüntessük meg, enyhítsük vagy csak figyeljünk rá. Ez vonatkozik az orvosra és az egész ápoló személyzetre.

4. A fájdalom kezelésének módjai

A fájdalom enyhítése alapvető szempont, hogy a beteg békességben élhesse meg utolsó napjait. Többféle, bonyolult terápiás technika áll erre a célra rendelkezésünkre.

Bármilyen sok gyógyszerünk is van, sok a kudarc vagy az illuzórikus eredmény:

- vagy mert az ilyen típusú gyógyszereket a káros mellékhatások miatt nem szívesen alkalmazzák;
- vagy mert hatásuk a mellékhatások miatt nem kielégítő, vagy mert nem megfelelőek vagy nem javasoltak;

- vagy mert a személyzet túlzott óvatossággal alkalmazza őket éppen a mellékhatások miatt vagy abbéli félelemből, hogy a toxikus hatás miatt a beteg több órával vagy több nappal előbb meghalhat;
- vagy mert nem megfelelően írják fel őket, a fájdalom megjelenési idejét figyelmen kívül hagyva, és csak a megjelenés után kezelik ahelyett, hogy megelőznék – ez egy olyan módszer, amely magában hordja a sikertelenségének az okát, mert ha megvárjuk, míg a beteg kéri a gyógyszert, szükségtelenül hagyjuk szenvedni és azután nyugtatókkal kábítjuk;
- vagy mert a pszichotropikus gyógyszerek, bár enyhítik a fájdalmat, ezt gyakran a beteg világos tudatállapotának kárára teszik – a betegeket néha elbutítják, és egy részük harcolni fog a kontroll és a tiszta tudat megtartásáért.

El kell döntenünk, hogy milyen célkitűzést kövessünk, és olyan gyógyszert kell választanunk, amely egyaránt hat a fizikai és pszichológiai fájdalomra, miközben nagyon szigorú felhasználási szabályoknak kell megfelelnünk.

Meg kell határozni a fájdalom és a diszkomfort okát, hogy a kezelésük ne automatikus, empirikus legyen, hanem állandóan vizsgáljuk felül és gondoljuk át, mert a fájdalomnak más oka is lehet (fertőzés, gyulladás, stb.), amelyet speciális módon kell kezelni.

Tekintettel kell lennünk a fájdalomra, mert még a legsúlyosabb fájdalom sem szükségszerűen a legelkeserítőbb tényező, ha depresszió vagy szorongás fedi.

A szenvedés nagyon bonyolult jelenség, nem szorítkozhatunk csak a neuro-fiziológiai komponenseire. A fizikai fájdalom, mentális szenvedés és szorongás annyira szorosan össze vannak fonódva, hogy nem lehet egymástól függetlenül enyhíteni vagy akár csak figyelembe venni őket.

Összefoglalva: a fájdalmat tanulmányozni kell, mert túl keveset tudunk róla; át kell értékelnünk az analgetikumok és pszichotropikus gyógyszerek használatát, világosan meg kell határozni a követendő irányt és figyelembe kell vennünk a fájdalom kialakulásának időrendjét és a beteg tapasztalatait.

5. Kapcsolattartás

A team tagjai között jó kapcsolatnak kell lenni, hogy a személyzet minden tagja ismerje az általános elképzelést és gondolkodásmódot és tudja, mit kell mondani a betegnek és a családnak és ők mit fognak mondani.

A kórházi kezelés a beteg gyógyítására összpontosít, ez pedig az ápoló személyzet fő feladata. Ha a beteg meg fog halni, és ő és a család azt akarja, hogy otthon haljon meg, az ápolást egy másik team veszi át, amely általában a körzeti orvosból és a nővérből áll. A két team közötti szoros együttműködés a haldokló szempontjából elsődleges szükséglet. Európa sok országában a kórházi és otthoni ellátás között rés van.

Még a kórházban is gondoskodni kell a végső stádiumban lévő betegek és a külvilág kapcsolatának fenntartásáról, segíteni kell nekik, hogy értelmes életet éljenek. Ápolni kell a kapcsolatokat a családdal, a barátokkal, a tanárokkal. A beteg számára még a kórházban is biztosítani kell a társas eseményeken – koncerteken, esetmegbeszélő csoportokban és esetleg a kreatív tevékenységekben – való részvételt.

Egyes országokban az önkéntes szervezeteknek is nagy szerepe van a probléma megoldásában.

6. A gyász

Az ápoló csoport feladata a haldokló házastársának és családjának támogatása is: válaszolni a kérdéseikre és megerősíteni őket. Lehetővé kell tenni a családoknak, hogy részt vegyenek abban, ami a jövőből megmaradt és szükség esetén segíteni kell őket gyászukban.

A gyász gyakran a beteg halála előtt kezdődik. A beteg számára megnyugtató lehet, ha tudja, hogy halála után is gondoskodnak a családjáról. A gondoskodásnak nem kell feltétlenül véget érnie a beteg halálával. A gyász idején a túlélő házastársnak vagy a legközelebbi hozzátartozóknak is lehet segítségre szükségük.

Amikor a családi kötelek elég szorosak, elegendő támogatást és vigaszt kapnak a családon belül vagy a barátoktól, szomszédoktól. A háziornosnak és a lelkesnek ebben gyakran szerepe van. Más esetekben a beteg ápolásában résztvevő specialistáknak, kórházi személyzetnek volt idejük megismerni a családot és a legjobb helyen vannak ahhoz, hogy elérjék a rokonokat, akiknek gyászuk enyhítésére van szükségük. A gyermekek halálát a társadalom nem tudja feldolgozni, ezért a szülőknek gyakran büntudatuk van (ha a betegséget már korábban észlelték vagy úgy gondolják, hogy kezelést kaphatott volna, stb.). A kórházi ápoló személyzet valamely tagjával való szoros kapcsolat a halál után néhány héttel nagyon hasznos lehet. Ha valóban hatékonyan meg akarjuk nyugtatni a haldoklót halála órájában, elsősorban meg kell szüntetnünk elszigeteltségét, le kell bontanunk a hallgatás falát az ápoló személyzet és a beteg között, csak ezután értjük meg a beteg valódi szükségleteit.

IV. AZ ÁPOLÓ SZEMÉLYZET

“A haldokló gondozása speciális szempontokat vet fel, ezt pedig nem ismerik fel kellőképpen. Ha a beteg úgy kívánja, biztosítani kell számára, hogy otthon haljon meg. A hospice-ban könnyen ágyhoz kell juttatni, lehetőséget kell adni számára, hogy hazamenjen, ugyanakkor gondoskodni kell a folyamatos ellátásról magától érhetődik, hogy az otthoni segítség nemcsak a folytonos orvosi ellátás javítását, az éjszakai ápolás lehetőségét és a realisztikus anyagi támogatást jelenti, hanem a megfelelő eszközökhöz való azonnali hozzáférést, amit az idő rövidsége miatt valóban azonnal kell nyújtani. ”

Mrs Barbara McNulty

“Ha a beteg beszélni kíván a betegségéről vagy a közelgő haláláról, ezt a lehetőséget nem szabad megtagadni tőle. Az igazság jobb, mint a hazugság.”

1. Az ápoló személyzet szerepe

A haldokló segítségével az ápoló team feladata:

- állandó, teljes figyelem
- meg kell érteni a beteg igényeit
- a tüneteket enyhíteni kell
- a családot soha nem szabad szem elől veszíteni
- biztosítani a jelenlétet
- a beteget a valósággal kapcsolatban kell tartani

Ez a feladat koordinálást és részvételt igényel, ahol a team minden egyes tagjának fel kell vállalnia a felelősséget bátoran, józannak és nagylelkűnek, egyszóval humánusnak kell mutatkoznia.

2. A team tagjai

A haldoklóról mindig csoport gondoskodik. A csoport három legfontosabb tagja: az orvos, a nővér és a család. Gyakran a beteg szorosabb kapcsolatot épít ki másokkal, pl. a pszichológussal, a gyógytornással vagy a lelkeszel. Ezek a szociális kapcsolatok annyira fontosak lehetnek a haldokló számára, hogy a szóban forgó személy fő szerepet játszhat a csoportban. A haldokló gyermek szüleinek elsődleges szerepe soha nem kérdőjelezhető meg.

A kórházi (orvosok, nővérek és egyéb) személyzet oktatása eddig főként olyan dolgokkal foglalkozott, mint pl. az élet megóvása és meghosszabbítása és az egészségvédelem. A beteg halálát gyakran saját kudarcuként élik meg. Ugyanakkor, mivel az élet nem örök és a halál elkerülhetetlen,

a beteg ellátásában a fő hangsúlyt a jó ápolásra kell helyezni anélkül, hogy az életet minden körülmények között meg akarnánk hosszabbítani.

Az ápoló csoport tagjainak összetétele kórházanként eltérő lehet, és más lehet a kórházban és az otthoni ápolásban is. Ez mindig a rendelkezésre álló forrásoktól függ. A haldoklót ápoló személyzet általában az orvosból, nővérből, pszichológusból, szociális munkásból és – ha igénylik – a lelkeszből áll.

A speciális ápolási egységben (hospice vagy palliatív osztály), ahol végstádiumban lévő betegeket – ápolnak, az említettek mindegyikének rendelkezésre kell állnia. Ha a betegnek pl. gyógytornászra vagy dietetikusra van szüksége, azt is biztosítani kell számára.

A legtöbb kórházban a fent említett személyzet áll rendelkezésre és hasonló szolgáltatást nyújtanak a haldoklók számára. Az ápoló személyzet részt vesz a rendes kórházi szolgáltatásban, de időt kell találnia a haldokló beteg számára.

Más kórházakban nincsenek specialisták. Ilyen helyzetben az ápoló személyzet más tagjainak kell legjobban tudásuk szerint megoldani a problémát.

A házi gondozásban a team általában a körzeti orvosból és nővérből áll. Itt a család még fontosabb szerepet kap, mint a kórházban, de ugyanakkor nekik maguknak is támogatásra van szükségük. Az orvos és a nővér rendszeresen látogassa a beteget és szolgáltatásait a beteg és a család tiszteletben tartásával nyújtják. Otthoni ápolás esetén a lelkeszt vagy a szociális munkást a haldokló vagy a család kérésére oda kell kérni, hogy beszélhessenek velük. Az orvos és a nővér mellett fontos szerepet kaphat még pl. a foglalkozási/fizikoterapeuta és az önkéntesek.

3. A beteget ellátó csoportok közötti kapcsolatok

A beteget nagyszámú, különböző feladatokkal megbízott személyzet veszi körül, akik nagyszámú technikai feladatot hajtanak végre, és sok olyan közbeeső személy van, aki a beteg és az ápoló személyzet kapcsolatánál fontosabb helyet tölt be.

Egy ember halála előhívja saját félelmeinket és emlékeztethet arra, milyen tehetetlenek vagyunk. Gyorsan kell cselekednünk, nem szabad elfutni a beteg elől, és a félelemnek nem szabad tükröződnie az arcunkon. Az általános tendencia az, hogy a halál ellen erősebben harcolunk, mint a haldoklás ellen – vagyis inkább a betegséget vesszük figyelembe, mint magát a beteget.

A haldokló elkísérése az útján feltételezi azt, hogy meg kívánjuk vele osztani tapasztalatait. Az ápoló nem pusztán technikai személy vagy pszichológus, hanem olyan valaki, aki felfedezi a saját halandóságát is, és a halálra, mint mindennapi jelenségre, nyugodtan reagál.

Nincs annál jobb összetartó eszköz, mint ha a csoport együtt gondolkodik el a halálról. Rendszeresen meg kell beszélni a beteg és a család reakcióit, a mi erre adandó reakciónkat és azt, hogy a csoport tagjai milyen segítséget tudnak adni egymásnak saját szorongásuk leküzdéséhez.

A szenvedő vagy haldokló betegek folyamatos ellátásának nehézségei – az elviselhetetlen stressz és a terápia sikertelensége következtében – magában a csoportban is feszültséget idéznek elő, különösen a rákbetegeket ápoló csoportokban. Ezért a csoportban meg kell beszélni a diagnózist, a betegség lefolyását, a terápia kiválasztását és az ápolás során jelentkező nehézségeket és komplikációkat.

Ugyancsak fontos, hogy a nővérek, akik a beteggel a legszorosabb kapcsolatban vannak, tájékoztassák a csoport többi tagját a beteg megfigyelt reakcióiról, viselkedése változásáról, és mindenről, ami megkönnyítheti a közösen alkalmazandó módszert.

Minden erőfeszítést a halál közelében lévő betegnek adandó támogatásra kell fordítani.

Más emberek sorsának befolyásolásában koordinálásra és részvételre van szükség. Itt figyelembe kell venni más egészségügyi személyzetet – dietetikusokat, gyógytornászokat, karbantartókat, adminisztrációs dolgozókat és a konyhai személyzetet – is akik ugyancsak hatással lehetnek a haldoklóra.

4. Az ápoló csoport tagjai

4.1. Az orvos

Elméletileg az orvos a legkompetensebb személy, akivel ebben a helyzetben beszélni lehet. Valójában a munkájában vannak bizonytalanságok. Számára a halál szakmai szinten kudarcot jelent. Miután elveszítette aduját – hatalmát és tudását – és tehetetlensége frusztrálja, gyakran feladja, amikor a betegnek a legnagyobb szüksége lenne rá, optimistának vagy bátornak tettei magát (amivel senkit nem csap be), hogy kompenzálja a kezelés sikertelenségét.

Funkciója túl régóta az már, hogy mindenáron legyőzze a betegséget, és ezzel csak a test orvosa marad, aki úgy nem ismeri el a kudarcot, hogy vagy abbahagyja a kezelést vagy ésszerűség határán túl is folytatja.

Az orvosok egzakt tudományokat tanulnak és tanulmányaik során nem készítik fel őket a halállal és a haldoklóval való foglalkozásra. A beteg ember tanulmányozása pedig nem ugyanaz, mint a betegségé.

Míg a nővér munkájának fő elve a beteg ápolása, vagyis az, hogy segítsen a betegnek megbirkózni a helyzetével, az orvos feladata leginkább az, hogy segítsen a betegnek élni, nem pedig meghalni.

Az orvos feladata az, hogy meggyógyítsa a beteget, de azon - gyakran irreális - erőfeszítés közben, amit a betegség befolyásolhatatlan progressziójának ellenőrzésére fordít, gyakran szem elől téveszti a beteget. A küzdelem természetesen beletartozik az orvos feladatkörébe, de jobb tudni, hogy mikor kell feladni, ha már minden veszve van és az orvos ezt tudja. Amikor ez a helyzet áll elő, az álláspont megváltozik, és mindent meg kell tenni, nem azért, hogy meentsük, ami nem menthető, hanem hogy biztosítsuk a lehető legkényelmesebb véget, állandó segítségére legyünk a haldoklónak. Valamit mindig lehet tenni, még akkor is, ha minden veszni látszik.

Napjaink orvostudományát főként a technika uralja, ugyanakkor újra szükségessé vált a speciális, humánus és racionális meghallgatás és beszélgetés; a dialógus a beteg, az ápoló személyzet és a család között, amelyben figyelembe veszik a beteg kívánságait és a társadalom és család bevonását.

4.2. A nővér

A nővérképzésről és a gyakorlatról az európai országokban tapasztalható eltérések miatt nehéz átfogó képet adni.

Az ápolás Európában úgy fejlődött, hogy a képzés (és az ezzel összefüggő gyakorlat) inkább az intézmények követelményeinek felelt meg, mint a betegek szükségleteinek. Ennek eredményeképpen a kórházak egyre jobb technikai felszereltsége – amit jól ismerünk – az ápolási szakmában a felkínált technikai ellátás bővülésével jelentkezett együtt.

Ezt jól illusztrálja az, hogy a legtöbb teamben a nővér munkaterhelése a rendelkezésre álló technikai eszközöktől, higiéniai vagy kényelmi szempontoktól függ, nem a beteg valós szükségleteitől.

Ilyen megközelítés mellett, amikor a beteggel élete végén kell foglalkoznunk, amikor már nincs remény vagy gyógyulás, a beteg számára a helyzet gyakran nagyon elkeserítő. De ugyanilyen elkeserítő a nővér számára is, aki holtponton érzi magát. Egyrészt arra tanították, hogy segítsen az embereknek a gyógyulásban, ápolja őket, másrészt, észre kell vennie a haldokló beteget, akinek szüksége van rá, de gyakran sem a felettesei nem bátorítják a problémával való szembesülésre, sem nem tanították erre. Ennek eredményeképpen kerüli a haldoklót és magára hagyja elkeseredésével.

Mivel mind a beteg, mind a család bízik benne, a nővér közvetítőként szolgál a beteg, az orvos és a kórház között. Ez gyakran konfliktust szül. Amikor a nővér a betegre vagy a családra figyel, tevékenységét az orvos hozzáállása befolyásolja. Ez a hozzáállás lehet kikerülő vagy hazug, de a nővér a hagyományos hierarchiában általában nem mondhat ellent az orvosnak akkor sem, ha nem ért vele egyet akár a kezelés megválasztását, akár a tervezett intézkedést illetően.

A nővér viselkedése osztályonként változó: a magára hagyástól az együttérző odafigyelésig terjedően.

A spontán viselkedési mód lehet távolságtartó, mintha a halál ragályos lenne, ami a beteg elszigeteltségében nyilvánul meg, abban, hogy a hívásra későn jelenik meg, egyedül hagyja a beteget, másra hárítja át a felelősséget, vagy néha még azt is megteszi, hogy kéri a beteg áthelyezését más osztályra vagy hogy küldjék haza.

Ily módon a nem-szeretem haldoklók gyakran keserű, pesszimista környezetben találják magukat, ahol a szereplők nincsenek felkészülve a szerepükre. Nagy előrehaladás történt már ezen a területen és az egymás kölcsönös tiszteletben tartása területén, de még sokat kell tenni a viselkedés megváltozása és azok teljes körű támogatása és elkísérése terén, akiknek át kell lépniük az élet és halál közötti határon.

A nővér és a nővér munkáját segítő személyzet nagyon fontos szerepet játszik a haldoklóval és a családdal való kapcsolatban. Gyakran a beteggel való kapcsolat minden terhét ők viselik, és hatékonyabban töltik be szerepüket, mint a leggondosabban kidolgozott terápiás terv. A nővér, aki naponta többször találkozik a beteggel, sokat tud a beteg és a család problémáiról. A haldoklóhoz való közelségük miatt sok dologba van betekintésük, és jobb helyzetben vannak, mint az orvos.

Gyakorlatilag állandó jelenlétük miatt jobban elérhetőek az orvosnál. A betegeknek legalább annyira szükségük van a jelenlétre, mint a technikai jártasságra. A kedvesség legkisebb megnyilvánulása a nővér figyelmét bizonyítja a beteg számára, természetes érzékenysége pedig jótékonyan hat rá. A legfontosabb dolog, amit a haldoklónak adhatunk, nem gyógyszer, hanem mi magunk.

Ha a nővér és a kisegítő személyzete hallgat, azt szakértőbb módon teszik, mint az orvos, mert megvan bennük a meghallgatás és bátorítás képessége, ami – még ha részleges is – kapcsolatot eredményez, ami döntő fontosságú. A haldoklóval való állandó együttlét kötelessége, a halál jelenlétében végzett munka kilátástalansága elviselhetetlen lehet – a nővéreknek ezért támogatásra van szükségük, néha pedig a munkájukban változatosságra.

A holnap nővérei most tanulnak. Ha csak egyetlen kurzust szentelnének az alapképzésben a haldoklóknak, a haldoklókat a jövőben olyan nővérek ápolnák, akik tisztában vannak az igényeikkel és ugyanolyan színvonalú ápolást tudnának nyújtani számukra, mint bármely más betegnek.

Ha speciális központokat hozunk létre a haldoklóknak, modelleket kell létrehozunk, ahol a betegeket a jelenlegi legjobb tudással ápolják. Ezekben a központokban lehet vizsgálni a haldoklók igényeit, kapcsolatunkat velük, az ápoló személyzet szükséges elosztását, az ápolás megszervezését, stb.

Összefoglalva: az ápolás két nagy hiányossága – országoktól függetlenül – a haldoklók speciális igényei oktatásának hiánya és az ezen igények kielégítéséhez megfelelő számú nővér biztosításának hiánya. Az esetek többségében a haldoklók számára létrehozandó speciális központok hatékony rövidtávú eszközök lehetnek e hiányosságok pótlásában.

4.3. Az egészségügyi szociális munkás

Az egészségügyi szociális munkás szerepe fontos és összetett:

- segíteni a betegnek, aki el van foglalva a hátrahagyottak miatti aggodalmával, rendbe tenni az ügyeit, és gondoskodni róla, hogy az élet napi szükségletei mind a kórházban, mind otthon biztosítva legyenek;
- segíteni a családnak szociális és családi problémáik megoldásában, amit a hospitalizáció, a betegség és a halál váltott ki;
- elérhetőnek lenni a beteg és a család fogadására és intézni az átszállításokat és az adminisztratív formákat;
- ellátni a beteg, a család és az intézmény közötti közvetítő kényes szerepét.

4.4. A lelkész

A lelkészek értékes szerepet töltenek be az emberekkel való kapcsolattartásban. A lelki megnyugvás nagy segítség ezzel a krízishelyzettel való kiegyezésben. Sok függ attól, hogy mikor lép közbe és milyen erős a beteg hite.

A halált nem mint valami életem túli dolgot kell megértetnie, hanem mint az élet részét.

A lelki segítséget biztosítani kell a betegnek, bármikor kéri, szabadon kell kapnia, nem szabad ráerőltetni.

A lelki támogatást nyújtók és az ápoló személyzet tagjai ebben együttműködnek.

4.5. A pszichológus

Képzettségénél fogva segítségére van az ápoló személyzetnek. Együttérzően meghallgatja a beteget és a családot és pszichológiai segítséget nyújt nekik.

A pszichológusokat ugyanakkor nem egyértelműen fogadja el még az ápoló személyzet sem. Ha a beteg nem akarja, nem szabad közbeavatkozniuk.

A pszichológiai segítségnyújtáson kívül a pszichológus szerepe:

- segít a beteg reakcióinak elemzésében;
- segít az ápoló személyzetnek megérteni a beteget, megmagyarázza és értelmezi a viselkedését, reakcióit és az általa használt nyelvet.

Míg a pszichológus részvétele a beteggel kapcsolatban megkérdőjelezhető, nagy segítséget nyújt az ápoló személyzetnek a nehézségek, az ellenállásuk és elkeseredésük leküzdésében, amit a haldokló közelében éreznek, és elsimítja az ápoló csoport tagjai közötti ellentéteket.

Feladata tehát a csoport egészének vagy külön-külön a tagoknak – munkán belül vagy kívül való – segítése, ha szükségesnek érzik.

Nem szabad azonban elfeledkezni arról, hogy a pszichológia – mint ahogyan más tudomány – sem képes az olyan emberi tulajdonságok helyettesítésére, mint a megértés, türelem és jóság, amire mindannyiunknak nagy szüksége van.

4.6. A család

Mind a szűkebb, mind a tágabb értelemben vett családnak segítenie kell a beteget. Ugyanakkor a kórház személytelensége és ridegsége, a beteg pszichológiai állapota és az ápoló személyzet szükségzavúsága miatt elbizonytalanodva, nehéz érzelmi helyzetekben, szenvedésükben és fájdalmukban, a családtagoknak is szükségük van vigaszra, irányadásra és segítségre a haldokló megértésében. A családdal őszintén, baráti módon kell beszélni hogy harmóniát teremtsünk köztük, mivel egymásnak ellentmondó érzelmeik megosztják őket, reakciójuk ambivalens lesz, az abszolút altruizmustól a teljes egoizmusig.

Teljesen megszokott dolog a családtagok részéről, hogy a beteg elől titkolják az igazságot, megpróbálják közömbösíteni az erőfeszítéseit és csend-kampányba kezdenek. Az aggodalom, a közöny és az ismeretlentől (a betegségtől vagy a kórházi környezettől) való félelem gyakran megnehezíti a számukra, hogy kifejezésre juttassák az érzéseiket. Segíteni kell nekik, hogy részt vegyenek a beteg gondozásában. A kórháznak mindenki előtt nyitva kell állnia, aki segíteni akar.

A család számára nehéz elfogadni az elkerülhetetlen halált. Mindenáron logikus magyarázatot keresnek. A halált igazságtalannak, hibának, balesetnek tekintik. Az orvost, rajta keresztül a tudományt hibáztatják, ami még nem talált megfelelő gyógymódot.

A családnak gyakran segítségre, támogatásra van szüksége. Fontos, hogy megértést mutassunk, hogy lássák, mennyire alkalmazkodunk a helyzethez. A rokonoknak különböző támogatásra van szükségük:

- a család néhány tagja meg van rémülve, mert nem ismerik a valós helyzetet,
- másokat meg kell nyugtatni, mert túlzott aggodásuk káros hatással van a beteg és az ápolók közötti viszonyra.

Ezért rendszeresen el kell beszélgetni velük, hogy:

- tisztázzák, mennyit tud a beteg a halálról
- értékeljék a család tagjai közötti viszonyt, vizsgálják meg a beteggel szembeni viselkedés lehetséges módjait és változtassanak a család viselkedésén.

5. A nővér szerepe a haldokló gondozásában

A haldokló gondozása mindenekelőtt még élő személy ápolása. Az ápolás fő célja a körülményekhez képest a legteljesebb élet biztosítása. Ebben az értelemben a nővér szerepe állandó, nem függ attól, ki vesz még részt ebben a munkában. Az ápolási igény ugyanakkor a beteg helyzetétől függ.

Az egyén fizikai és pszichológiai lényként való ellátásának szükségességét már felismerték. A személynek mint társadalmi lénynek az elismerése (pl. család, élettapasztalat, társadalmi szerepek)

viszonylag új. Ezért – felfedezve azt a tényt, hogy a család egy tagjának tapasztalata hatással van az egész családra – az egyént központba helyező ápolást felváltotta a családot is figyelembe vevő ápolás.

Az ápoló csoportból gyakran a nővér az, aki a legtöbb időt tölti a beteggel és a családdal. Ez az idő lehetővé teszi számára, hogy megismerje a beteg személyiségét. Ugyanakkor felelőssé válik abban, hogy tudását az ápolás javítására fordítsa és ossza meg az ápoló csoport minden tagjával, hogy a beteg összehangolt ellátást kaphasson.

A haldokló speciális ápolási igényeinek vonatkozásában hasznos áttekinteni Maslow leírását az igényekről, amelyek között bizonyos hierarchiát talált. Maslow azért állította őket hierarchiába, mert amikor a személy egy magasabb rendű igényért küzd, akkor az az alatt lévők már megfelelő módon kielégítette. Más szóval, ha valaki nagyon éhes, ez az igény teljesen lefoglalja és addig nem képes más igényt megkülönböztetni vagy arra figyelni, míg ezt ki nem elégítette.

A nővér feladata, hogy értékelje a beteg különböző szintű igényeit, és segítsen neki prioritási sorrendjük szerint való kielégítésükben. *Az igényeknek ezt az öt szintjét olyan vonatkozásban vizsgáljuk, hogy hogyan lehet azokat a haldokló ápolása közben kielégíteni.*

5.1. Fiziológiai szükségletek

A haldoklónak állapotánál fogva gyakran vannak nehezen kielégíthető akut fiziológiai igényei. Ezek közül a legalapvetőbbek: az oxigén ellátás, a táplálás, az elkülönítés, mobilizálás, alvás és a kényelem. A kezelés befolyással van az ápolásra is, célja a fiziológiai szükségletek kielégítése. Az orvosnak és a nővérnek együtt kell dolgoznia, hogy ezeket az igényeket összhangban elégítsék ki.

A fájdalom kontrollja vagy annak hiánya ezeket előnyben részesítheti vagy háttérbe szoríthatja. A nővérek a fájdalom kontrolljára előírt gyógyszerek hatásának növelésére és kiegészítésére több módszert alkalmazhatnak. Ezekre a módszerekre példa a beteg kényelmes elhelyezése, száraz, meleg környezet biztosítása. Specifikusabb módszerek a relaxációs masszázok, a test bizonyos részeinek dörzsölése, a nagy átmérőjű rostok stimulálására, amelyek gátolják a fájdalmat, de ugyanígy a szórakoztatás, pl. felolvasás vagy zene.

5.2. A biztonság iránti igény

A fiziológiai igények kielégítése után Maslow osztályozásában a biztonság iránti igény következik. A haldoklónak gyakran magas az ilyen irányú igénye, mert jólléte részben vagy teljesen az ápoló személyzettől függ.

A megfelelő gondozást nyújtó nővér, aki a beteget partnerként vonja be, elmagyarázza neki minden beavatkozás szükségességét, és a beteget szükség esetén részvételre buzdítja, teljesíti a beteg biztonság iránti igényét is. A kórházban tartózkodó beteg jó, ha ismeri a kórház felépítését és tevékenységét, hogy második otthonának érezze, ne pedig csak várakozó látogató legyen.

Az Elisabeth Kübler-Ross szerint osztályozott reakciók közül a düh szakaszában a betegnek azt kell éreznie, hogy viselkedése nem veszélyezteti az ellátást, amire szüksége van. Azt is tudnia kell, hogy ha dühe egy bizonyos panasz miatt van, meghallgatják és, figyelembe veszik.

5.3. A szeretet és a valahová tartozás igénye

A haldoklónak nagy szüksége van rá, hogy megértsék és elfogadják. A nővér viselkedésének bátorítania kell a barátokkal, a családdal és gyakran egy kiváltképpen szeretett személlyel való kapcsolat fenntartását és meg kell erősítenie ezt a kapcsolatot.

A betegnek szüksége van rá, hogy szeretetet adjon és kapjon. Az, hogy a nővér mennyire fogadja el önmagát, nagymértékben befolyásolja a beteggel való kapcsolatát. Ha képes az őszinteségre, képes lesz a szeretet adására és elfogadására is.

Ha a beteg elutasítóan viselkedik a betegséggel szemben, a nővérnek meg kell értenie és szeretetet kell mutatnia. Ha a beteg haragszik, meg kell próbálnia megérteni a haragját a beteg élettapasztalatának tükrében.

Amikor a beteg az alkudozás szakaszában van, meghallgathatja és segíthet neki olyan kívánságok felszínre hozásában, amelyek teljesíthetők. Amikor a beteg depressziós, úgy kell gondoskodnia

róla, mint ahogyan ő tudna magáról gondoskodni, ha fizikai és lelki ereje lenne hozzá. És amikor elfogadja a halál tényét, felajánlhatja neki állandó jelenlétét és gondoskodását.

A nővér szerepkörébe tartozik gyakran a család és a közeli barátok segítése, hogy megértsék a haldokló viselkedését, hogy ebben a kritikus időszakban ne zavarja félreértés a beteg kapcsolatait.

A nővér is ember, és nem lesz mindig képes a fenti igényeknek megfelelni. Ugyanakkor tudnia kell ezekről az igényekről és arról, hogy a beteggel és a családdal ezeknek az igényeknek megfelelően őszinte kapcsolatot kell kialakítania.

5.4. Önbecsülés és mások általi megbecsülés

Amikor a haldoklók ápolásával kapcsolatos tapasztalatokról szóló irodalmat olvassuk, azt találjuk, hogy a beteg egyik legnyilvánvalóbb kívánsága a méltóságának a megőrzése. Gyakran meglepő azt az olyan felnőttre kényszerített szerepcserét megfigyelni, aki egész életében független, önálló volt és felelősséget viselt magáért. Önbecsülésének megtartása érdekében a beteget teljes mértékben be kell vonni az ápolásba. A méltóságot csak akkor lehet megőrizni, ha az ápolást a beteg egyéni igényeihez mérjük.

A Kübler-Ross által leírt düh és depresszió szakaszában a beteg a normális viselkedéséhez képest szokatlan dolgokat produkál. Önbecsülésének megtartása érdekében pozitív megerősítésre van szüksége a környezettől. A család ezt gyakran nyújtja is. A nővér ezt úgy tudja biztosítani, ha figyel a betegre és segít neki az erősségei megtalálásában.

5.5. Önmegvalósítás

A haldokló önmegvalósítási igénye különösen az egyén halála értelmének megtalálásával van kapcsolatban. Ez megfelel a Kübler-Ross által leírt végső belenyugvás szakaszának. A személy, miután kifejezte a halállal szembeni érzéseit és reakcióit, most elfogadja a halált. Az a békesség, amellyel ez az időszak jár, lehetővé teszi a beteg számára, hogy elszakadjon a

környezetétől. Néhány szeretett személy jelenléte még fontos, de a haldokló nem szereti, ha sokan vannak körülötte. Gyakran elalszik.

A nővér szerepe ebben a periódusban az, hogy olyan környezetet teremtsen, amelyben az elszakadás végbemehet. A nővér, aki a megelőző szakaszokban gondozta a beteget, amikor még aktívan részt vett az őt érintő határozatok meghozásában, most ki tudja elégíteni fizikai szükségleteit aktív részvétele nélkül. Mivel itt érzelmek és kívánságok jutnak kifejezésre, a verbális kommunikáció nagyrészt lecsökken. A nem verbális kommunikáció ugyanakkor nagyon fontos marad.

A halál idején a nővérnek gyakran feladata gondoskodni róla, hogy a beteg utolsó kívánságát teljesítsék, különös tekintettel valakinek a részvételére, ha ezt a beteg kéri.

VIII. KÖVETKEZTETÉSEK A JELENTÉSHEZ, MINT AZ EURÓPAI KÖZEGÉSZSÉGÜGYI BIZOTTSÁG HOZZÁJÁRULÁSA A HALDOKLÓK ELLÁTÁSÁRÓL SZÓLÓ VITÁHOZ

A. ÁLTALÁNOS ELVEK

1. A haldoklók ellátásában mindig lehet valamit tenni. A betegség legyőzésében lényeges szerepe van a személyzetnek, de ennél is fontosabb, hogy tudjuk, mikor kell abbahagyni. Ettől a pillanattól fogva változtatnunk kell a hozzáállásunkon és mindent meg kell tennünk erőnkhez mérten, nem azért, hogy mentjük, ami nem menthető, hanem hogy a lehető legbékésebb véget biztosítsuk a betegnek, állandóan segítségére legyünk, hogy átélje a halálát.

Ajánlatos, hogy az ápoló csoport:

2. gondoskodjon róla, hogy senki ne haljon meg egyedül, magára hagyva,
3. koncentráljon a haldokló élet minőségének fenntartására és javítására a fájdalom, szenvedés és stressz enyhítésével,
4. tudja, hogy mikor kell abbahagyni a kezelést, amikor annak már semmi haszna nincs, nem hoz javulást a beteg állapotában,
5. gondoskodjon róla, hogy a beteg és családja minden lehetséges segítséget és támogatást megkapjon,
6. gondoskodjon az ápoló személyzet közötti, a személyzet és a beteg és a család közötti jó kapcsolatról.

7. A beteg pszichológiai szükségleteit mindig figyelembe kell venni. A kezelés tekintetében a legfontosabb annak megtanulása, hogyan figyeljünk a haldoklóra, értelmezzük az általa használt nyelv szimbolikáját, tudjuk, hogy csak egy másik ember jelenléte képes oldani a szomorúságát. Ne hagyjuk, hogy magára hagyottnak érezze magát, és adjuk meg neki azt a bizonyosságot, hogy a problémákkal nem egyedül kell szembe néznie, egyszóval, biztonságban kell éreznie magát.

B. A KEZELÉS ALAPELVEI

A végső stádiumban lévő betegnek nemcsak jó orvosi ellátást kell biztosítani, hanem segíteni kell, hogy értelmes életet éljen. Ez a helyi körülményektől és lehetőségektől függ. Lényeges a családdal, rokonokkal és közeli barátokkal való társas kapcsolatok fenntartása.

1. A haldokló ellátásában a tünetek kezelése, a szenvedés, stressz és szorongás oldása az elsődleges szempont.
2. A betegek számára biztosítani kell az alapellátást, beleértve a higiénés lehetőségeket és a szomatikus funkciók fenntartását. Az ágyban fekvő beteg ellátásában fontos a felfekvés és az övsömör kialakulásának megelőzése.
3. A diszkomfortot és az olyan tüneteket, mint pl. a fájdalom, szorongás és depresszió a megfelelő módszerekkel kezelni kell. Gyógyszerek alkalmazása esetén azokat a megfelelő dózisban kell adni a tünetek enyhítése céljából.
4. A légzési problémákra figyelni kell. A légzési nehézségeket különféle módokon lehet enyhíteni, pl. a megfelelő fekvő helyzet kiválasztásával, megfelelő gyógyszerek adásával, vagy gyógytornász igénybevételével, ha erre lehetőség van. A mesterséges lélegeztetést vagy az életet feleslegesen meghosszabbító egyéb légzési technikákat kerülni kell.
5. Folyadékot és tápanyagokat lehet mesterségesen adni, de csak ha ez a beteg érdekeit szolgálja és enyhíti a szenvedését. A cél a szenvedés enyhítése, nem az élet meghosszabbítása.
6. A súlyos betegek és haldoklók számára fontos a pszichológiai és emocionális támogatás, az ápolókba és az egészségügyi személyzetbe vetett bizalom.
7. Otthoni ápolás esetén ez általában a szeretett személyek – családtagok, rokonok, barátok – jelenlétében nyilvánul meg. Ha a családnak van orvosa vagy nővér látogatja a beteget, látogatásuk nemcsak az egészségügyi ellátás része, hanem pszichológiai támogatás is.
8. Eszméletlen vagy intellektuálisan nem funkcionáló betegek esetében az ellátás mértéke a beteg érdekeitől függ.

C. A FÁJDALOM

1. A fájdalom enyhítése alapvető kérdés. Tanulmányozni kell a fájdalom jelenségét, amelyről túl keveset tudunk, át kell gondolni az analgetikumok és pszichotropikus gyógyszerek használatát, világosabb képet kell nyerni a követendő irányról és figyelmet kell szentelni a fájdalom kronológiájának, és a betegnek a fájdalomról nyert tapasztalatainak. A fájdalom tanulmányozására és kezelésére forrásokat kell biztosítani.
2. A neurológia és farmakológia terén elért fejlődés és a fájdalom megértése jobb kezelési formák kialakítását teszi lehetővé, hogy a fájdalmat minden körülmények között csillapítani lehessen.

3. Meg kell határozni a célkitűzéseket és ki kell választani azt a gyógyszert, amely a fájdalom fizikai és fiziológiai komponensére egyaránt hat, miközben betartjuk a szigorú használati utasítást. Ha a gyógyszerek rendszeres használatára van szükség, megfelelő dózisban kell adni őket, elég gyakran ahhoz, hogy fájdalommentes állapotot lehessen fenntartani.
4. Meg kell állapítani a diszkomfort és fájdalom okát, hogy a kezelés ne automatikus, empirikus dolog legyen, hanem állandóan vizsgálják felül és gondolják át, mert a fájdalomnak más okai is lehetnek (infekciók, gyulladások, stb.), amelyeket másként kell kezelni.
5. Figyelembe kell venni a fájdalom megtapasztalását, mert nem biztos, hogy a fájdalom a legsúlyosabb tényező, ha azt depresszió vagy szorongás fedi.
6. A szenvedés bonyolult jelenség, nem tekinthető pusztán neuro-fiziológiai ténynek. A fizikai fájdalom, mentális szenvedés és szorongás úgy összefonódnak, hogy külön-külön nem kezelhetők vagy nem vehetők figyelembe.
7. Összefoglalva: ajánlatos, hogy az ápoló csoport a szenvedő betegre koncentráljon, ne pusztán a fájdalomra.

D. INTÉZMÉNYEK ÉS LÉTESÍTMÉNYEK

1. A betegnek lehetőség szerint joga van választani a kórházi és az otthoni ápolás között. A haldoklót általában csak akkor kell kórházban elhelyezni, ha a család nem képes a gondozására, vagy ha olyan speciális ellátást igényel, ami otthon nem biztosítható.
2. Ha az otthoni ápolás mellett döntenek, mindent meg kell tenni az otthoni kezelés megkönnyítése érdekében és biztosítani kell a szükséges technikai háttérrel.
3. Kórházi kezelés esetén biztosítani kell az anyagi alapot a speciális létesítményekhez, hogy a haldokló megfelelő ellátást kaphasson, lehetőséget kell biztosítani a család elhelyezésére, a személyzet oktatására és olyan programokra, amelyekben a betegek részt vehetnek.
4. Ösztönözni kell a kórházi és otthoni ápoló személyzet közötti állandó kapcsolatot és rendszeres találkozásokat. A haldokló ápolásába be kell vonni az önkéntes szervezeteket.

KÓRHÁZI ELHELYEZÉS

5. A végső stádiumban lévő betegek számára a kórháznak az otthonihoz hasonló körülményeket kell teremnie otthonos környezet kialakításával. A rokonokat és a családot bátorítani kell a látogatásokra és az ápolásban való részvétellel, a beteg szociális és emocionális biztonságának fenntartása érdekében.
6. Tekintettel arra, hogy a kórházi elhelyezés zavaró hatással lehet a betegre és az idős emberek számára nem mindig megfelelő, ezekben az esetekben otthoni szolgáltatásokat kell biztosítani. Ugyanakkor, ha egy idős személy kerül kórházba, mindent meg kell tenni, hogy a lehető legkényelmesebb legyen számára a kórházi tartózkodás és gondoskodni kell róla, hogy elfogadja a helyzetet.

OTTHONI ÁPOLÁS

Mindent meg kell tenni az otthoni ápolás elérhetőségének biztosítására.

7. Az ápoló csoport és a család koordinálása: a családnak állandó egészségügyi, pszichológiai és szociális támogatást kell kapnia, hogy teljes mértékben gondoskodhasson a betegről, biztosítva, hogy ha a beteg állapota szükségessé teszi, vagy ha a család már nem képes az ellátására, visszaveszik a kórházba.
8. A lehetőségekhez mérten állandó 24 órás kapcsolatnak kell lenni a beteg otthona és a különböző szolgálatok között, hogy az ápoló csoport valamely tagja állandóan elérhető legyen.

SPECIÁLIS ÁPOLÁSI EGYSÉGEK (HOSPICE VAGY PALLIATÍV RÉSZLEG)

A végső stádiumban lévő betegek számára, különös tekintettel a rákbetegekre, speciális állandó ápolást biztosító egységeket hoztak létre, melyek tapasztalatai eddig nagyon kedvezőek.

Ahhoz, hogy a speciális ápolási egység megfeleljen célkitűzéseinek, a következő irányvonalakat kell figyelembe venni:

- a) a személyzet magatartására a megértés, együttérzés és az egyén figyelembe vétele jellemző,
- b) csak az dolgozzon ezen a területen, aki magáénak fogadja el ennek a munkának a szellemét.
(Ez vonatkozik az otthoni ápoló és a titkársági dolgozókra is.) Az önkéntesek is fontos szerepet kapnak.
- c) a munka során biztosítani kell a személyzetnek az egymás közötti kapcsolattartásra és oktatásra az időt,
- d) az ilyen típusú ellátásban fontos szerepeknek megfelelően a vezető személyzet fontos szerepet játszik a szemléletformálásban és az oktatásban,
- e) a betegek igényeinek való megfelelés céljából javítani kell a beteg/nővér arányt,
- f) az ilyen egységeken alapuló otthoni ellátás minden beteg számára adott, az ambuláns ellátás is fontos. A gyakorlat azt mutatja, hogy a betegek többsége otthoni ápolást szeretne,
- g) az otthoni ellátásnak 24 órásnak kell lennie. A látogatások gyakorisága és időtartama a beteg és a család igényeihez igazodik,
- h) a kórházi létesítmény legyen kicsi a személyes jelleg megőrzése miatt. Ha a beteg kórházba került, lehetővé kell tenni számára, hogy bármely időben megkapja a kórházi és ambuláns ellátást egyaránt. Az egységek legyenek kicsik, ezért inkább nyissanak új egységeket, mint a meglévőket bővítsék,
- i) különböző méretű szobákat kell biztosítani (nem nagy közös kórtermeket) a társas és magánéleti igények kielégítése és a rugalmas felhasználás céljából,
- j) a kórházi jelleg csökkentése érdekében az építészeti megoldásoknak és a belső díszítésnek hangsúlyozniuk kell az egyéni, személyes jelleget és kényelmet kell nyújtaniuk,
- k) mindenki számára szükséges a látogatás szabadsága (családnak, barátoknak, gyermekeknek, háziállatoknak),
- l) az elkeseredett családtagok, a személyzet és a betegek számára csendes, kényelmes szobát kell biztosítani. Az éjszakai elhelyezést a családtagok számára is lehetővé kell tenni.

E. AZ ÁPOLÓ CSOPORT

AZ ÁPOLÓ CSOPORT TAGJAI

1. A haldoklóról mindig ápoló csoport gondoskodik. A csoport három legfontosabb tagja: az orvos, a nővér és az egészségügyi szociális munkás. De a haldoklónak gyakran szorosabb kapcsolata van másokkal: a családdal, a pszichológussal, a gyógytornással vagy a lelkiessel. Ezek az inkább társadalmi, mint egészségügyi kapcsolatok olyan fontosak lehetnek a haldokló számára, hogy főszerepet kapnak az ápoló csoportban.
2. A haldoklókkal kapcsolatos problémák összetettsége miatt ajánlatos, hogy jobb legyen a beteg/nővér arány.
3. *Az ápoló csoport feladata a haldoklónak való segítségnyújtásban:*
 - állandó, odaadó figyelem
 - a beteg szükségleteinek megértése
 - a tünetek enyhítése
 - a családot nem szabad szem elől téveszteni
 - emberi jelenlét
 - a beteg és a valóság kapcsolatának biztosítása.

E célból a csoport minden tagjának szorosan együtt kell működnie: közös hozzáállást kialakítaniuk, egymást kiegészítve, nem elszigetelten dolgozniuk. Ez szükségessé teszi a koordinációt és részvételt és azt jelenti, hogy a csoport minden tagjának el kell fogadnia a felelősséget, bátornak, józannak és nagylelkűnek kell lennie.

4. *Az ápolás szerepe:*

A haldokló ápolása mindenekelőtt élő személy ápolása. Az ápolás fő célja, hogy segítsen az egyénnek abban, hogy a körülményekhez képest a legteljesebb életet élhesse. Ebben az

értelemben a nővér alapvető feladata nem függ az ápoló személyétől. Az ápolással szembeni igények ugyanakkor a betegek igényeitől függően változók.

5. A család:

Annak biztosítása érdekében, hogy a haldokló élete végéig a lehető legteljesebb életet élhesse, az ápoló csoportnak fenn kell tartania a kapcsolatot a családdal.

Ezért különös figyelmet kell fordítania:

- a beteg és a család és az ápolók közötti jó kapcsolatra
- be kell vonnia a családot a haldoklót érintő döntésekbe
- ösztönöznie kell a családot az ápolásban való részvételre
- segíteni a családot vagy segítséget keresni számára a beteg halála előtt vagy után.

A családdal való kapcsolatában az ápoló csoportnak szem előtt kell tartania a család lehetséges reakcióit és viselkedését, értékelnie kell a családon belüli kapcsolatokat, tanulmányoznia kell a családtagoknak a haldoklóhoz való viszonyát és ösztönözni kell őket arra, hogy aktívan részt vegyenek a beteg ápolásában és elfogadják a prognózist.

6. Képzés, oktatás.

A halál és a haldoklók kezelése része kell legyen az egészségügyi iskolákban, nővérképzőkben és speciális intézményekben folyó alapképzésnek.

- rövid távon minden egészségügyi dolgozót ki kell oktatni a haldoklók gondozásáról
- hosszú távon speciális ápolási egységek létrehozása (pl. malignus betegségben szenvedők folyamatos ápolását ellátó intézmények, melyek a tünetek enyhítésére és a haldoklók ellátására specializálódnak) állandó tapasztalat forrást jelentenének. Ezekben az intézményekben szakembereket lehetne képezni.

A személyzetnek rendelkeznie kell a megfelelő tapasztalattal és ismeretekkel annak felmérésére, hogy mikor kell abbahagyni a kezelést és felkészülni a halálra.

A kórházakban multidiszciplináris teameket kell létrehozni, hogy tanácsot adhassanak a haldoklók ellátásával kapcsolatban. Az ilyen tanácsadó csoportok az otthoni ápolásban is hasznosak lehetnek.

F. A HALDOKLÓ GYERMEK

1. A haldokló gyermekek számára – diagnózistól függetlenül – nincs szükség speciális központokra. A végső stádiumban lévő gyermekeket speciális felnőtt intézményben elhelyezni nem szabad.
2. Lehet, hogy a legjobb kezelést a gyermek onkológiai központokban kapják, de ez nem a legjobb környezet egy olyan gyermek számára, aki meg fog halni.
3. Az orvostanhallgatókat és nővéreket jobban ki kell képezni a fatális betegségben szenvedő gyermekek kezelésére.
4. Javítani kell a malignus betegségben szenvedő gyermekek kórházi és otthoni ápoló személyzete közötti kapcsolatot.

6. A KÖZVÉLEMÉNY

Országos, regionális és helyi szinten a közvélemény figyelmét a haldoklók problémái felé kellene fordítani. Ebben a tekintetben a tapasztalt, képzett személyzet adhat nagy segítséget, szolgáltatásait megfelelően kell felhasználni.

A családokat különösen tájékoztatni kell:

- minden lehetőségéről, amely segítségükre lehet a haldokló otthoni ápolásában,
- az otthoni ápolás melletti alternatívákról.

