MHPE
MAGYAR HOSPICE-PALLIATÍV EGYESÜLET

GYAKRAN ISMÉTELT KÉRDÉSEK - HOZZÁTARTOZÓK RÉSZÉRE

A hozzátartozóm súlyos beteg, gyakran dühös és agresszív módon viszonyul hozzám. Próbálom megértetni vele, hogy mit tegyen a gyógyulása érdekében, de mintha direkt csak egyre jobban ellenállna. Ezt miért csinálja? Hiszen én az ő érdekében teszek mindent!

A súlyos betegség gyakran jár együtt agresszióval. A beteg ezzel a tehetetlenségét fejezi ki, hiszen sok mindenben korlátozva van. Szorong a jövője miatt és érzi a mi szorongásunkat is. Próbáljuk beleérezni magunkat a helyzetébe és kevésbé irányítgatni. Engedjük, hogy a szerettünk kifejezhesse negatív érzelmeit, haragját. Jó, ha a betegünk és mi is, megérezzük, hogy lehet haragudni, ha az ember tehetetlen, ez egy természetes emberi reakció. Fontos megértenünk, hogy a harag ilyenkor nem feltétlenül nekünk szól, hanem a helyzetnek. Idővel megnyugszik majd, ha érzi a türelmes, empatikus hozzáállásunkat. Sokszor maga a türelmes hallgatás, vagy a másik haragjának az elfogadása segít, enyhül a feszültség.

A hozzátartozóm súlyos beteg, otthon ápolom, de már nem bírom tovább. Kezdek én is és a kapcsolataim is tönkremenni/dolgoznom kell/, nem tudom a felügyeletét megoldani/nincs meg a kellő szakértelmem/eszközeim/erőm ahhoz, hogy felelősséggel tudjak róla otthon tovább gondoskodni. Felmerült a kórházi elhelyezés lehetősége, de ettől súlyos lelkiismeret-furdalásom lett, hiszen ez az én dolgom lenne. Ha kórházba küldöm, akkor rossz ember vagyok?

Az ápolás rendkívül kimerítő mind fizikailag, mind lelkileg. Nem tekinthető rossz embernek, aki kórházban szeretné elhelyezni a beteget. Azonban érdemes előtte elgondolkodni azon, hogy nem tud-e az otthoni ápolásba otthoni szakápolási vagy hospice szolgálatot bevonni. Ez nem oldja meg a 24 órás segítséget, de sok mindenben segítséget nyújthatnak az ápolók. ld. mohe.hu illetve https://hospice.hu/ellatas-kereso oldalakat, ahol lakhely szerint kereshető az otthoni ellátás.
Hasznos lehet ilyenkor megtudni, hogy a beteg mit szeretne. Előfordul, hogy a betegünk maga is nagyobb biztonságban érzi magát a kórházban, vagy éppen látja, hogy szerette túlterhelődik, és ezért neki van lelkifurdalása. Ilyen kimerítő helyzetben gyakran megjelenik a bűntudat érzése akkor is, ha lehetőségünkhöz mérten mindent megteszünk. Ha mindent megteszünk, ami otthon lehetséges, akkor is elfordul, hogy betegünknek speciálisabb segítségre van szüksége, amit kórházban kaphat meg.

A hozzátartozóm súlyos beteg, akinek folyamatosan, teljesíthetetlen igényei vannak. Ma ezt akarja, holnap az ellenkezőjét. Most ezt csináljam, fél óra múlva miért ezt csináltam… utasít, parancsolgat, követelőzik és sérteget, ami nagyon fáj nekem. Mindent megteszek érte, de már nem bírom. Nem merek semmit mondani neki, hiszen ő a beteg. Mit tehetnék ebben a helyzetben?

A súlyos betegség gyakran jár együtt ilyen magatartással. A beteg ezzel a tehetetlenségét fejezi ki, hiszen sok mindenben korlátozva van. Szorong a jövője miatt és érzi a mi szorongásunkat is. Próbáljuk beleérezni magunkat a helyzetébe és nem megsértődni, türelmetlenkedni. Idővel megnyugszik majd, ha érzi a türelmes, empatikus hozzáállásunkat. Agresszióra semmiképp se reagáljon agresszióval!

Összeállította: Bokorovics Tímea, Dr. Hegedűs Katalin, Dr. Zana Ágnes, Babonits-Farkas Kinga
© MHPE 2021 iroda@hospice.hu

Fontos megjegyezni, hogy minden eset egyedi. A súlyos betegségre adott lelki reakción túl a megváltozó magatartást egyéb betegség is okozhatja. Figyelje meg mindeközben a saját érzéseit is! Ha úgy érzi, hogy hozzátartozója igényei és reakciói meglehetősen szokatlanná váltak, túlzóak vagy nagyon ellentmondásosak, kérjen bátran objektív, külső szaksegítséget (orvostól/pszichiátertől, illetve pszichológustól/mentálhigiénés szakembertől) a helyzet átgondolt megítéléséhez. Ön ismeri legjobban szerettét, így látja, éppen lehet-e vele beszélni, vagy jobb megvárni az indulatkitörést, és nyugodtabb állapotban visszatérni a témára. Ha ilyen esetben visszatükrözi a másik érzéseit - *úgy érzem, haragszol* - vagy éppen visszajelzi, hogy ön mit érez - *nagyon szomorú vagyok, mert úgy érzem, nem tudok jót tenni neked* - hasznos lehet a beteg számára is, hiszen tehetetlen, beszűkült állapotában esetleg nem veszi észre, hogy megbánt másokat. Ennek a szelíd visszajelzése segít számára is felismerni, hogy más hogy van. A beteg továbbra is a család tagja, tehát jó, ha a figyelem oda-vissza irányul, így kevésbé szigetelődik el, ha azt érzi, vannak felé is - ésszerű - elvárások.

A hozzátartozóm haldoklik, már nem tudok beszélni sem vele, nincs eszméleténél. Pedig annyi mindent szeretnék még elmondani, dehát már úgysem hallja… Mit tegyek?

A hallás nagyon sokszor megmarad akkor is, amikor eszméletlennek tűnik a beteg vagy nem tud már válaszolni. Beszéljen hozzá, mondja el neki, amit szeretne!

Mit jelent pontosan az hogy hospice és palliatív ellátás?

A palliatív ellátás az életet fenyegető betegséggel küzdő betegek és a családok életminőségét javítja azzal, hogy a szenvedést megelőzi és enyhíti a fájdalmat és más tüneteket. A hospice pedig ennek ad keretet a megfelelő szervezeti formákkal (otthoni és intézményi ellátás), többféle felkészült szakemberrel (orvos, ápoló, gyógytornász, mentálhigiénés szakember stb.). A hospice ellátás a beteg számára térítésmentesen hozzáférhető, a társadalombiztosítás finanszírozza.

Hozzátartozóm súlyos daganatos betegségére derült fény. Milyen ellátási lehetőségekben lehet gondolkodni a betegség egyes szakaszaiban? Hová lehet fordulni további információkért?

Első körben forduljanak a háziorvoshoz. A folyamat előrehaladtával a bekapcsolódó kezelőorvos(ok) tudnak segítséget nyújtani, a kezelési lehetőségek tekintetében is velük érdemes mindig aktuálisan egyeztetni. Amennyiben a betegség terminális szakaszba lép (vagyis a betegség az orvostudomány jelenlegi álláspontja szerint nem gyógyítható, illetve a várható túlélési idő kevesebb, mint 6-12 hónap), érdemes hospice ellátás igénybevételén gondolkodni. A területileg illetékes hospice ellátóknál érdemes a további tudnivalók iránt érdeklődni, melyekre itt lehet rákeresni: https://hospice.hu/ellatas-kereso

Miben különbözik egy krónikus kórházi osztály a kórházi hospice osztálytól? Miben más a kórházi hospice osztály, mint egy "elfekvő"?

A krónikus osztály vagy „elfekvő" elsősorban az idős, krónikus betegek ápolását végzi. A hospice egy speciális szakellátás, amely a bármilyen életkorú, az életet fenyegető

© MHPE 2021 iroda@hospice.hu

betegséggel küzdő betegek és a családok életminőségét javítja: a szenvedést megelőzi és enyhíti a fájdalmat és más tüneteket. A hospice ellátás történhet a beteg otthonában vagy intézményi formában (osztályon) is. A hospice-ban többféle, külön képzéssel is felkészült szakember (orvos, ápoló, gyógytornász, mentálhigiénés szakember stb.) dolgozik.

Segíteni szeretnék súlyos beteg hozzátartozómnak, de nem tudom, hogyan tudnék jól segíteni. Hogyan tudhatnám meg, mik a valódi igényei?

Próbáljon meg minél többet beszélgetni a hozzátartozójával. Néhány ötlet a beszélgetés elindítására: Mit gondolsz a betegségedről? Mit szeretnél, ha esetleg romlana az állapotod? Mitől félsz leginkább, ha a jövőben esetleg rosszabb egészségi állapotba kerülnél? Mi az, amiből erőt tudsz meríteni?

Hozzátartozóm súlyos daganatos betegségben szenved, sokat fogyott és le van gyengülve. Egyáltalán nem vagy csak nagyon keveset eszik. Pedig a kedvenc ételeit főzöm neki, mégsem eszik. Így nem fog megerősödni! Mit tegyek?

A daganatos betegség előrehaladott állapota együtt jár az étvágy elvesztésével. Ne erőltesse az evést! Az onkológus étvágyjavító gyógyszert vagy tápszert tud felírni ilyen esetben.

Hozzátartozóm súlyos beteg, hospice ellátás igénybevétele merült fel, de félek, hogy mi ezt nem engedhetjük meg magunknak. Mennyit kell fizetni a hospice ellátásért?

A hospice ellátás a beteg számára térítésmentesen hozzáférhető, a társadalombiztosítás finanszírozza.

Hozzátartozóm súlyos beteg, úgy néz ki, nincs sok hátra már az életéből. A gyerekek látni szeretnék, de én félek bevinni őket hozzá a kórházba. Félek, hogyha ilyen állapotban látják, az kárt tesz a kis lelkükben. Hogyan járhatnék el helyesen?

A gyermekek lelkében nagyobb kárt okoz, ha eltiltjuk őket a haldokló hozzátartozótól. Ilyenkor felmerülhet bennük, hogy „ők okozták” a szerettük súlyos betegségét. A későbbi gyászfeldolgozás is sokkal könnyebb számukra, ha el tudnak tőle búcsúzni, még ha ez nem szavakban történik is. Semmiképpen sem mondjunk olyat a gyermeknek, hogy a beteg „elutazott”, „elment”.

Hozzátartozóm súlyos beteg. A “világ legjobb anyukája/apukája/nagymamája/ nagypapája/stb.” volt, mindig nagyon kedves, békés emberként ismertük. Mióta a betegségére fény derült, teljesen megváltozott: elutasít bennünket, a segítségünket hárítja, meggyanúsít, hogy bántani próbáljuk. Nem értem... miért van ez?

A súlyos betegség személyiségváltozással járhat együtt. Egyrészt bizonyos daganatok és kezelések befolyásolhatják a beteg mentális állapotát, másrészt a súlyos betegség gyakran jár együtt támadó, agresszív magatartással. A beteg ezzel a tehetetlenségét fejezi ki, hiszen sok mindenben korlátozva van. Szorong a jövője miatt és érzi a mi szorongásunkat is. Próbáljuk beleérezni magunkat a helyzetébe és nem megsértődni, türelmetlenkedni. Idővel megnyugszik majd, ha érzi a türelmes, empatikus

© MHPE 2021 iroda@hospice.hu

hozzáállásunkat. Ameddig lehetséges, engedjük őt dönteni a saját ügyeiben és ne gyámkodjunk felette.

Hozzátartozóm bekerült egy kórházi hospice osztályra. Azóta rohamosan romlik az állapota. Otthon még segítséggel megtett pár lépést, még evett, beszélgetett velünk. Amióta a kórházban van, állapota rohamos romlásnak indult. Nem értem mi történik, hiszen eddig olyan jól volt! Ez hogy lehetséges?

Sajnos a betegség utolsó időszakában gyorsan romolhat a beteg állapota. Ez nem a hospice ellátás, hanem a betegség előrehaladásának függvénye.

Hozzátartozóm bekerült egy kórházi hospice osztályra. Állapota romlott, tudata zavarttá vált. Ez hozzátartozik ehhez az állapothoz? Én hogy viszonyuljak ehhez?

Sajnos a betegség utolsó időszakában gyorsan romolhat a beteg állapota. Ez nem a hospice ellátás, hanem a betegség előrehaladásának függvénye. Ezt nehéz feldolgozni, elfogadni a hozzátartozónak. Továbbra is legyen sokat a beteg mellett, beszéljen hozzá.

Ha a súlyos beteg hozzátartozóm nem eszik, nem iszik, akkor éhen fog halni és ki fog száradni?

A daganatos betegség előrehaladott állapota együtt jár az étvágy elvesztésével. Ne erőltesse az evést! Az onkológus étvágyjavító gyógyszert vagy tápszert tud felírni ilyen esetben. Emellett amennyiben az orvos szükségesnek tartja, otthoni körülmények között is kaphat infúziót a beteg.

Hozzátartozóm végstádiumú tüdődaganatos beteg, gyakran nehezen kap levegőt. Akkor végül meg fog fulladni?

Ezekben az esetekben a halál oka az elégtelen légvétel lesz, azonban a protokoll szerint alkalmazott gyógyszerek adása miatt nem fogja a beteg megélni a fulladás érzését.

Morfiumot/kábító hatású fájdalomcsillapítót kap a beteg hozzátartozóm. Lehet-e attól ilyen állapotban/zavart/meglassult? Módosult tudatállapotba kerül-e ennek hatására? Fogok-e tudni beszélni még vele? Ez olyan, mintha kábítószert használna? Hozzá lehet szokni? Lehet, hogy már ez sem fog segíteni egy idő után?

A morfium okozhat zavartságot, lelassultságot, de ezt a betegség előrehaladása is okozhatja. A beteg nem kerül módosult tudatállapotba, ez nem olyan, mintha kábítószert használna. A morfium adagját a fájdalom erősödésével emelni kell vagy más jellegű szerekkel kombinálni a protokollok szerint.

Biztassam-e a beteg hozzátartozómat, hogy meg fog gyógyulni?

Lehetőleg ne mondjon ilyet a betegnek, ha tudja, hogy nem fog meggyógyulni. Valószínűleg a beteg is tudja ezt. Inkább azt hangsúlyozza, hogy bármi történik, mindig mellette lesz.

Összeállította: Bokorovics Tímea, Dr. Hegedűs Katalin, Dr. Zana Ágnes, Babonits-Farkas Kinga
© MHPE 2021 iroda@hospice.hu

Hogyan kommunikáljak a súlyos beteg, zavart hozzátartozómmal?

Természetes módon, megnyugtató, kedves hangon beszéljen hozzá és érintse meg, fogja a kezét. Legyen vele minél többet, mert lehetnek tiszta pillanatai a betegnek.

Súlyos beteg hozzátartozóm kórházi hospice osztályra van előjegyezve. Milyen praktikus dolgokra lehet szüksége, amit be kell küldenem számára? A személyes iratait be kell küldeni?

A kórházi hospice osztályra történő bekerülés során a fogadó intézmény kapcsolattartó munkatársától (koordinátorától) érdemes előzetes tájékoztatást kérni, hogy mire van szükség pontosan, ez intézményenként eltérő lehet.
Általánosságban szükséges lehet a beteg állapotához igazítottan:

- ruházat (hálóruha, pizsama, szabadidő ruházat, fehérnemű, papucs, pelenka ha szükséges, stb.),
- a beteg által használt tisztálkodószerek (tusfürdő, sampon, dezodor, testápoló, nedves törlőkendő, papírzsebkendő stb.),
- több váltás törölköző (eltérő színekben, ha a beteget ágyban szükséges fürdetni - egy felső, egy alsó használatra),
- kettő fürdőszivacs (egy felső, egy alsó használatra),
- a beteg igénye és állapota szerint mobiltelefon, laptop/táblagép, fülhallgató, olvasnivaló (Egyéb, nem feltétlenül szükséges, nagy értékű tárgyak bevitele nem javasolt),
- az osztályon teljes ellátás biztosított, azonban a beteg számára kedvenc ételei/italai behozhatók (saját evőeszközök igény szerint hozhatók).
- a beteg számára kedves egy-két személyes tárgy (tipikusan: kispárna, saját pléd, családi fotó, ajándékba kapott plüssállat, stb.)
- ha van, a beteg által használt saját kényelmi illetve gyógyászati segédeszközök.

Gyógyszerek a betegnél külön nem lehetnek, azokat az osztály munkatársai adják számára, az orvosi utasításnak megfelelően. Amennyiben a beteg számára gyógyszert hoznak be, az osztályon leadandó! A személyes iratai (személyi igazolvány, lakcímkártya, TAJ kártya) a beteg személyazonosságának, illetve társadalombiztosítási státuszának megállapítása miatt szükséges dokumentumok. Érdemes az osztályon lefénymásoltatni és az eredeti dokumentumokat a hozzátartozónak magánál tartani. Korábbi egészségügyi dokumentumok, zárójelentések átadásánál érdemes ugyanezen a módon eljárni.

Ha súlyos beteg hozzátartozóm átkerül a hospice-ra, akkor meg fog halni? Onnan már nem szoktak hazamenni.

A hospice-okban palliatív ellátást alkalmazunk, mely az életet fenyegető betegséggel küzdő betegek és a családok életminőségét javítja azzal, hogy a szenvedést megelőzi, enyhíti a fájdalmat és más tüneteket. Miután a betegség előrehaladott állapota miatt aktív kezelés már nem jön szóba - vagyis a betegség már nem gyógyítható - így a fenti célok teljesülése kerül ilyenkor előtérbe. A tünetek és kellemetlenségek hatékony csillapításával a beteg általános állapota akár fel is javulhat annyira, hogy haza tudjon menni. Természetesen minden eset egyedi és fontos megjegyezni, hogy gyakori

© MHPE 2021 iroda@hospice.hu

problémának látjuk, hogy a betegek sok esetben túl későn kerülnek be a hospice ellátás rendszerébe.

Pontosan kik részesülhetnek hospice ellátásban?

Az ellátás a súlyos állapotú, végstádiumban lévő, elsősorban daganatos betegek számára elérhető segítség. A speciális szakellátás célja a betegek életminőségének javítása, szenvedéseik enyhítése, aktivitásuk támogatása, valamint a hozzátartozók segítése. Az ellátásba elsősorban azok a daganatos betegek kerülhetnek, akik terminális állapotban vannak, azaz a várható túlélési idejük kevesebb, mint 6-12 hónap. Az ellátást kérelmezheti a beteg, a hozzátartozó, a szakorvos és háziorvos egyaránt.

Milyen szakemberek fogják segíteni a súlyos beteg hozzátartozómat a hospice-ban?

A hospice ellátás - mint speciális szakellátás - meghatározott szakmai minimumfeltételeknek kell, hogy megfeleljen. Az ellátás során a beteget orvos (palliatív orvos/palliatív jártasságú szakorvos), szakápoló/ápoló, gyógytornász/fizioterapeuta, pszichológus/mentálhigiénikus, szociális munkás, dietetikus, koordinátor munkatársak segítik. Ezen felül a hospice-ban a munkát önkéntes munkatársak, illetve lelkészek is segíthetik.

Hozzátartozóm súlyos daganatos betegségben szenved. Nem tudom, mikor célszerűbb a hospice otthonápolást választani és mikor a kórházi hospice osztályos ellátást?

Ameddig otthoni hospice ellátás igénybevételével az otthoni ápolás megoldható, érdemes ebben a lehetőségben gondolkodni. Ha ez a megoldás már kevésnek bizonyul, akkor érdemes a kórházi elhelyezést igénybe venni. Ilyen esetek lehetnek például: 0-24 órás felügyeletre lesz szükség vagy olyan speciális ápolási illetve eszközigény merül fel, ami otthon nem kivitelezhető, illetve a családi körülmények/tehermentesítés okán, stb. Ha már látja, hogy várhatóan hamarosan szükség lesz rá, érdemes a beteget előjegyzésbe vetetni a kórházi hospice osztályon. A területileg illetékes otthoni és intézményi hospice ellátókra itt lehet rákeresni: https://hospice.hu/ellatas-kereso

Súlyos beteg a hozzátartozóm. A környezetében mindenki - én is természetesen - arra összpontosít, hogy az ő helyzetét megkönnyítse. Én egészséges vagyok, de nekem is nagyon nehéz megélni ezt a helyzetet. Tőlem miért nem kérdezi meg senki, hogy vagyok?! Én hova fordulhatok segítségért?

Teljesen jogos a felvetése. Ön is támogatásra szorul ebben a nehéz helyzetben. Fordulhat a hospice szolgálat/osztály pszichológusához, mentálhigiénés szakemberéhez, de több szervezet is foglalkozik a súlyos betegek hozzátartozóival – ld. pl. a következő oldalakat: antroposkozpont.hu, nap-kor.hu

Hozzátartozóm daganatos beteg, iszonyú fájdalmai vannak. Kihez fordulhatok segítségért?

A fájdalomcsillapítás beállítása orvosi feladat. Ez ügyben a beteg háziorvosához, kezelőorvosához fordulhat segítségért. Amennyiben hospice ellátást vesznek igénybe forduljon a hospice szolgálat/osztály orvosához.

Összeállította: Bokorovics Tímea, Dr. Hegedűs Katalin, Dr. Zana Ágnes, Babonits-Farkas Kinga
© MHPE 2021 iroda@hospice.hu

Hozzátartozóm daganatos beteg, nagyon erős fájdalmai vannak. Korábban írtak fel neki fájdalomcsillapítókat, de már nem hatnak azok sem. Nehéz ezt látni. Mit tehetek ilyenkor?

Amennyiben ezt tapasztalja, feltétlen jelezzék a beteg orvosának. A fájdalomcsillapítás beállítása orvosi feladat. Ez ügyben a beteg háziorvosához, kezelőorvosához fordulhatnak segítségért. Amennyiben hospice ellátást vesznek igénybe forduljanak a hospice szolgálat/osztály orvosához.

Hozzátartozóm daganatos beteg, erős fájdalmai vannak. Félek, ha segítséget kérünk, olyan fájdalomcsillapítót kap, amire rászokhat, amitől függő lehet vagy megváltozik tőle. Mit tegyek?

Mindenképp kérjenek orvosi segítséget ilyen helyzetben, nem szabad tűrni vagy hagyni a szenvedést! A legfontosabb ilyenkor az, hogy a fájdalom és egyéb kellemetlen tünetek minél hatékonyabban csillapításra kerülhessenek. A fájdalomcsillapítás szakszerűen történik és minden körülmények között orvosi feladatkörbe tartozik. Olyan meghatározott protokoll mentén zajlik, ami a fájdalom mértékéhez igazodik. Tehát például morfiumtartalmú gyógyszer adása is kizárólag indokolt esetben történik. A morfium okozhat zavartságot, lelassultságot, de ezt maga a betegség előrehaladása is okozhatja. A beteg nem kerül módosult tudatállapotba, ez nem olyan, mintha kábítószert használna. A morfium adagját a fájdalom erősödésével emelni kell vagy más jellegű szerekkel kombinálni a protokollok szerint.

Mit csinál a hospice-ban egy lelki segítő (pszichológus, mentálhigiénikus, lelkész, stb.)?

A hospice-okban a lelki segítők saját kompetenciájukon belül segítik a betegeket és a hozzátartozókat:

- a betegség, a betegség okozta helyzet érzelmi feldolgozásában, megértésében,
- az érzelmi támasznyújtásban,
- az állapottal való megküzdésben,
- a felmerülő igények mentén történő támogató lelki segítségnyújtásban,
- a beteg és hozzátartozó közti kommunikáció elősegítésében,
- a veszteségek és gyász feldolgozásában,
- a hitélet megélésének támogatásában,
- az érzelmi és pszichológiai jelenségekről történő edukációban.

Kórházi hospice-okban a lelki segítők az osztályon dolgoznak az ott ápolt betegekkel és hozzátartozóikkal. Otthoni hospice ellátás esetén a lelki segítők is - a többi szakemberhez hasonlóan - alapesetben házhoz mennek és otthonukban foglalkoznak az érintettekkel. A járványhelyzetre való tekintettel otthonápolásban az online megoldások is működőképesek lehetnek.

Hozzátartozóként milyen problémákkal, kérdésekkel fordulhatok a lelki segítőkhöz?

Szerettünk súlyos betegsége nemcsak magát a beteget, hanem az egész családját, környezetét mélyen érinti és minden érintettre hatással van. A súlyos betegség, a halál közelsége Önt is felkavarhatja, ellentmondásos, nehéz érzéseket okozva ezzel, hiszen

© MHPE 2021 iroda@hospice.hu

ilyenkor óhatatlanul a saját halandóságunkkal is szembesülünk. A beteg által megélt lélektani fázisokon a hozzátartozók is átmehetnek, sokszor nem pont ugyanúgy és ugyanakkor mint a beteg, mely szintén okozhat kommunikációs nehézségeket. Önben is felmerülhetnek spiritualitással összefüggő kérdések, amik vallási nézettől függetlenek. A bizonytalanság, a veszteségek, a gyász, a betegség okozta nehézségek kísérése mind-mind olyan témák, amikkel bátran fordulhat lelki segítőkhöz: pszichológushoz, lelkészhez, mentálhigiénés szakemberhez, szükség esetén pszichiáterhez (a felsorolt szakemberek közül ő írhat fel gyógyszert, amennyiben az szükséges). Ne feledje, hogy a beteg szempontjai mellett az Ön érzései is ugyanolyan fontosak! Ne féljen segítséget kérni!

A közelmúltban több közvetlen családtagomat / közeli barátomat ápoltam és kísértem hosszasan halálukig súlyos betegségük során, otthoni körülmények között. Sajnos ismét hasonló helyzetbe kerültem, de azt érzem, hogy mára már teljesen elfogyott az erőm és képtelen vagyok újra végigmenni egy ilyen folyamaton, ettől viszont mély lelkiismeret furdalásom lett. Mit tegyek?

A számunkra fontos személyek ápolása, kísérése a haldoklásuk során egy nagyon nehéz, embert próbáló feladat, azok számára is, akik rendkívüli szeretettel, alázattal és elszántsággal állnak hozzá. Teljesen természetes, hogyha testileg-lelkileg elfáradt ebben. Ha ez ráadásul halmozódó nehézségként, többszörös veszteségélmények mentén jelentkezik, a helyzet még sokkal súlyosabbá válik. Hajlamosak vagyunk egy ilyen helyzetben csak a betegekre, az ő helyzetükre fókuszálni, hiszen ők vannak - látszólag - a legelesettebb állapotban, nekik van szükségük a leginkább segítségre. Nem szabad azonban megfeledkeznünk arról sem, hogy a hozzátartozók is rendkívüli módon megterhelődnek egy ilyen helyzetben és az ő hogylétük sem kevésbé fontos, mint az érintett betegeké. A saját magunkról való öngondoskodás ugyanilyen fontos és semmiképpen sem önzés! Egy ilyen helyzetben azt a szempontot is érdemes mindig átgondolni, hogy az valóban a beteg érdekét szolgálja-e, ha - megfelelni akarván például kimondott/kimondatlan társadalmi elvárásoknak - mindenáron otthon tartják, akkor is, ha ebbe már akár az egész környezet belebetegedett... Ezekben az esetekben mindenképpen megfontolásra érdemes, hogy a beteg ápolása intézményes keretek között folytatódjék, hozzátéve, hogy ez senkinek sem a hibája! Természetesen, egy intézménybe történő állandó bejárás, a beteggel történő ottani törődés is válhat kimerítővé. Bármely eset álljon is fent, nem győzzük hangsúlyozni az öngondoskodás fontosságát és a terhek észszerű megosztását a lehetőségekhez mérten.

Hozzátartozóm betegsége előrehaladt, önellátásra képtelenné vált és kínzó tünetek gyötrik. Eddig otthon ápoltuk, de a továbbiakban ez már segítséggel sem oldható meg, mindenképp intézményi ellátás kezd szükségessé válni. Betegségéből adódóan mentális állapota hullámzó. Nem tudom hogyan mondhatnánk meg neki ezt, tartunk a reakciójától. Mit tegyünk?

A kérdés ilyenkor sosem egyszerű, de ha agyi történés és ebből adódó hullámzó tudatállapot is van a háttérben ez még nehezebbé teszi ezt a helyzetet, mert kétséges, hogy bármit is mondanak neki, abból mennyit ért meg, hogyan fordítja le magában a hallottakat, illetve mennyire jegyzi meg vagy adott esetben mennyire válik tőle nyugtalanná. Álláspontunk szerint amíg nem konkretizálódik az elhelyezése, ne említsék neki ezt a lehetőséget, csak ha már valóban aktuális lesz és konkrét intézmény,

© MHPE 2021 iroda@hospice.hu

konkrét felvételi dátumának birtokában vannak. Felesleges addig is frusztrálni ezzel, hiszen addig még bármi, előre nem látható fejlemény is történhet. Ha a közlés aktuálissá válik, érdemes nagyon tapintatosan beszélni erről vele, figyelemmel azokra az időpillanatokra, amikor az állapotához képest stabilnak tűnik úgy a mentális, mint a lelkiállapota. Semmiképp ne akkorra időzítsék az erről történő beszélgetést, ha láthatóan nagyon zavart vagy esetleg ingerült. Érdemes lehet a biztonságérzetére törekedni, tehát figyelni és vele is egyeztetni, hogy melyek azok a nagyon kínzó tünetei, amelyeket csak intézeti keretek között lehet kezelni és ezzel megpróbálni érvelni. Hiszen, az neki is érdeke, hogy ne fájjon/ne féljen/ne szenvedjen az ilyen-olyan változatos panaszoktól. Azt is érdemes hangsúlyozni, hogy semmiképp sem fogják magára hagyni és minden nap látogatják majd, beviszik számára az otthont, de így tud olyan környezetben lenni, ahol a panaszaira olyan szakszerű segítséget kaphat, ami otthoni környezetben már nem biztosítható. Fentieken túl hangsúlyozzuk, hogy - a betegjogi szempontokat figyelembe véve - amennyiben a beteg cselekvőképes személy, elsősorban az ő döntése kell hogy legyen az intézményi segítség igénybevétele.

A közelmúltban halt meg a hozzátartozóm. Sokat voltam mellette a kórházban és mély elhívást kezdtem érezni a hospice-ban folyó munka iránt, melybe szeretnék én is bekapcsolódni, önkéntesként segíteni. Hol lehet erre jelentkezni?

Közelmúltban történt súlyos veszteség- és gyászélmény esetén semmiképpen sem javasolt hospice-ban dolgozni. A későbbiek során, amennyiben a veszteségek már feldolgozásra kerültek és a szándéka még mindig fennáll, 40 órás hospice önkéntes tanfolyam elvégzését, előzetes egyeztetést és szerződéskötést követően bekapcsolódhat a választott hospice szervezet munkájába, a szerződésben rögzített tevékenységek és feltételek mentén. Az önkéntességről Egyesületünk vonatkozó oldalán talál bővebb információt: https://hospice.hu/legyel-te-is-onkentes illetve amennyiben további kérdései merülnek fel a hospice@hospice.hu e-mail címen is kérhet tájékoztatást..

Hol tudok tájékozódni, hogy a beteg hozzátartozóm melyik intézményi, illetve melyik otthoni hospice ellátó szolgálathoz tartozik?

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület weboldalán, az Ellátás kereső menüpontban tud rákeresni a lakcím szerint illetékes szolgálatokra. Az oldalt itt éri el: https://hospice.hu/ellatas-kereso

Otthoni ellátás során milyen fájdalomcsillapítót adnak?

A fájdalomcsillapítás és gyógyszerbeállítás szigorú előírások szerint meghatározott és minden esetben orvosi feladat otthoni, valamint fekvő gyógyintézeti formában is. Kérdésére konkrét válasz a beteggel majdan foglalkozó orvos által lesz adható, a beteg konkrét esetének, valamint a felmerülő ellátási igényeinek az ismeretében. Az otthoni ellátásra vonatkozó általános kérdésekben az otthoni hospice ellátók tudnak bővebb felvilágosítást adni.

Mikor érdemes a fekvőbeteg hospice ellátást igénybe venni?

Ha az otthoni ellátást meg tudják oldani (otthoni hospice-szal, illetve egyéb segítséggel) és nem áll fenn olyan körülmény, ami feltétlenül indokolná a kórházi ellátást, akkor otthon is lehet maradni (a betegek legnagyobb többsége maga is inkább ezt szeretné, hogyha lehetséges, akkor a saját környezetében maradhasson). Ha kezelhetetlenné váló

© MHPE 2021 iroda@hospice.hu

panaszok (pl. kontrollálhatatlan fájdalom, amit nem sikerül otthoni körülmények közt csillapítani) lépnek fel, az indokolhatja viszont a kórházi felvételt. Viszont mivel a betegfelvétel előre egyeztetett időpontban tud csak történni, ha a tünetek sűrűsödnek, nem érdemes az utolsó pillanatig várni az előjegyzési kérelemmel, a várólistákra tekintettel. Hirtelen fellépő, riasztó tünetek esetén az orvosi ügyeletet, illetve a mentőket tudják hívni.

Csak mentő viheti be, vagy én is bevihetem a beteg hozzátartozómat a kórházba?

Ha a beteg előjegyzésre került és konkrét időpont birtokában vannak a felvételre, amennyiben a beteg van olyan állapotban, Ön is beviheti a kórházba. De inkább magánmentő igénybevételét szoktuk javasolni, mivel ők szakszerűen tudják beszállítani a beteget és időpontra rendelhetők. Azt mindenképp jelezni kell feléjük, hogyha fekve szállítást, illetve oxigént igényel a beteg, mivel olyan autót küldenek ez esetben, ami e feltételeknek megfelel. Ennek van költsége, mely a mentősökkel rendezhető.

OLYAN KÉRDÉSE MERÜLT FEL, AMIT ITT NEM TALÁL? ÍRJON NEKÜNK!

Összeállította: Bokorovics Tímea, Dr. Hegedűs Katalin, Dr. Zana Ágnes, Babonits-Farkas Kinga
© MHPE 2021 ***iroda@hospice.hu***