

TOMÁN EDINA

A haldoklás tapasztalatának értelmezése az interpretatív fenomenológiai analízis módszerének tükrében

„Márpedig és voltaképpen semmi sem triviálisabb vagy őszintéltlenebb filozófiailag annál, mint a halálról a meghalás nélkül gondolkodni.”

(Király István)¹

Összefoglalás ♦ *Jelen tanulmány az élet végének egy speciális kontextusát mutatja be. Megpróbál választ adni azokra a kérdésekre, amelyek valószínűleg mindannyiunk sajátjai: milyen viszonyban lehet az ember a meghalással; a közelgő saját, illetve a fontos másik meghalásával. A haldoklás, mint szubjektív tapasztalat, nem csak a haldokló, de a közvetlen hozzátartozók számára is életük legszemélyesebb élményei közé tartozik. Felmerül a kérdés, hogy ennek a mélyen szubjektív élményvilágnak a feltárása során a pszichológia vagy a filozófia, esetleg a kettő együttes kontextusában érdemes-e gondolkodni. Tanulmányomban interpretatív fenomenológiai analízissel vizsgált kutatási eredményeket mutatok be, a pszichológia keresztmetszetében tárgyalva.*

kulcsszavak: interpretatív fenomenológiai analízis, haldoklás, élet-halál, palliatív ellátás, kvalitatív tanulmányok

The lived experience of dying through the mirror of interpretative phenomenological analysis

Summary ♦ *The present study demonstrates a special context of the end of life. We try to answer questions that probably all of us ask: how can a human being relate to dying, to his own or his beloved ones' impending death. Dying as a subjective life event is one of the most personal experiences, not only for the dying person, but for his beloved ones, too. The question*

¹ Király, 2003:152

which arises when exploring this deeply subjective experience is if it is worth thinking about it in the context of psychology, of philosophy or possibly in both of them. While searching for answers we are going to show results interpreted by the phenomenological approach, in the cross-section of psychology.

keywords: interpretative phenomenological analysis, dying, living-dying, palliative care, qualitative studies

Bevezetés

A jelenkor embere számára talán nem is maga a halál az, ami igazán félelmetes, hanem az odáig vezető út; az a testi és lelki szenvedés, amelyet a haldoklás dinamikus folyamatával társítunk - a fizikai fájdalmaknak, a test leépülésének, az egyre teljesebb kiszolgáltatottságnak a megélése. Barcsi szerint a halálhoz hasonlóan az ember a szenvedést is megpróbálja elfedni, de ez ebben az esetben még kevésbé lehet 'sikeres'. Elhárító mechanizmusokkal egy ideig úrrá lehet ugyan a halállal való szembesülés traumatikus élményén, a szenvedés elfedése viszont már nehezebb és egyben reménytelenebb feladat, lévén életünk során gyakrabban találkozunk vele - a szenvedéssel, amely nem csupán fizikai fájdalomként értelmezhető, hiszen megtapasztalásakor szembesülünk törekenységünkkel és sérülékenységünkkel (Barcsi, 2019).

A meghalás, a haldoklás folyamata nem pusztán biológiai, biokémiai és biofizikai esemény, hanem egy mély, „létből kifelé tartó állapot” (Heidegger, 2019), amely a halállal, a „jelenvalólét véget-érésével” (Heidegger, 2019) ellentétben potenciálisan megfigyelhető folyamatként interpretálható. Fontos azonban figyelembe venni, hogy a halál beálltának közeledésével – kívülállóként – „csökken lehetőségünk a haldoklás szubjektív élményének objektív adatok, és az azokból nyerhető információk formájában történő leképezésére” (Mújdricza, 2017:113). Vagyis, egy ponton túl a *meghaló* már nem képes megosztani szubjektív tapasztalatát. „Ez némán, közölhetetlenül, a maga csendes vagy viaskodó meghatároz(hat)atlanságában de/és fakticitásában, kizárólag egyedül – és talán egyedüli módon is – csakis az övé marad” (Király, 2003:59).

Egyre elfogadottabbá válik az az elgondolás, hogy maga a meghalás az ember számára nem pusztán életének a legvégső, jelentés nélküli, utolsó szakasza, „amellyel kapcsolatosan pusztán az »odáig« tartó élet autentikus felvázolásával kapcsolatosan merülnének fel értelem-, jelentés- és értelmezésbeli gondok és feladatok”, hanem az életnek egy olyan

esszenciálisélmény-folyamata, amelyet minden előttünk élt ember megtapasztalt és minden utánunk élő ember meg fog tapasztalni (Király, 2003:16).

Jelen tanulmányban részben azt a viszonyt próbálom a releváns nemzetközi szakirodalom alapján bemutatni, amelyet a közeledő halálát realizáló ember alakít ki „jelenvalólétének véget-érésével” (Heidegger, 2019) kapcsolatban, másrészt a fontos másik, a hozzátartozók perspektíváját is szeretném feltárni. Sokan ennek a viszonynak a kialakítását elmulasztják, mivel nem vesznek tudomást a halálról, hártják közeledő haláluk bizonyosságát. Persze, a halál elfogadása végső soron „tragikus pesszimizmushoz” vezethet, a kérdés Csejtei szerint az, hogy módban áll-e ezen valamilyen módon változtatni (Csejtei, 2000). Marcel szerint a válasz igen, hiszen egzisztenciális értelemben vett szabadságom révén lehetőségem van a halállal kapcsolatos állásfoglalásra (Marcel, 1964).

Szubjektív tapasztalat lévén minden ember halála egyedi és személyes, ahogyan a haldoklás folyamata is, amely „az identitás és a személyiség megmutatkozásának értelmében” (Barcsi, 2019:21) nyerheti el egyediségét. Barcsi szerint a halálhoz való saját viszony kialakítása; az önmagunkkal - és a jó étellel - kapcsolatos kérdések felvetése életünk „végességére való tekintettel”. Ez pedig csak akkor lehetséges, ha a halálra nem tabuként, félelem és szorongás forrásaként tekintünk, ha képesek vagyunk ennek súlyos kérdését komolyan venni. Ha valaki képtelen szembenézni a bizonyosan – és hamarosan – bekövetkező halálának tényével, bezárulhat előtte az önazonos módon való meghalás lehetősége, hiszen a folyamatos tagadásban lévő egyén nem tisztázza önmagában, hogy miként volna számára megfelelő a hátralévő időszak megélése.

A fenomenológiai megközelítés

A haldoklás, a terminális állapot vagy az agónia tapasztalatának vizsgálatára megfelelő módszernek mutatkozik a szubjektum mélységét feltárni hivatott kvalitatív kutatási módszer, az interpretatív fenomenológiai analízis (IPA). A fenomenológia lényege azokban a témákban rejlik, amelyek kibontakoznak a narratívákból; az egyedi, mégis közös tapasztalatokat, a világ észlelését, a személyes azonosságot, saját érzelmeiket jelképezve. A tapasztalat tudományaként a fenomenológia érdeklődésének fókuszában az áll, ahogyan az ember észleli a világot, ahogyan múltjára emlékezik, ahogyan megéli érzelmeit, személyes azonosságát (Rácz és mtsai, 2016:13).

Az IPA különösen hatékonyan alkalmazható az olyan nehezen hozzáférhető, mély tapasztalatok interpretációjában, amelyek megjelenítik a betegségélményhez, az identitáshoz, illetve akár a halálhoz, a halál közelségéhez való viszonyt. A módszer interpretatív,

hermeneutikai jellege több szempontból is megnyilvánul a kutatási folyamatban. Az interpretáció során „úgy kell feltárni a jelenségek rejtett dimenzióit, hogy ne erőltessük rájuk előzetes pszichológiai vagy egyéb tudásunkat és elméleti kategóriáinkat, továbbá, hogy mindig meghagyjuk az alternatív vagy az újraértelmezés lehetőségét” (Rácz és mtsai, 2016:9). Ez a megismerési folyamat pedig az IPA hermeneutikai jellege által válhat folytonossá.

A Gadamer nevéhez fűződő hermeneutikai kör koncepciójának alapvetése, hogy az egész csak a részei révén ragadható meg, a részek értelme viszont „attól az egésztől függ, amelybe bele vannak ágyazva” (Rácz és mtsai, 2016:23). Vagyis az interpretáció folyamata sajátos körmozgásban valósul meg, amely érzékeny és dinamikus folyamat, „a szöveggel folytatott beszélgetés” (Gadamer, 1960/2003, id. Rácz és mtsai, 2016). Az IPA központi témája az identitásváltozás, annak a folyamatnak a mély megértése, ahogyan a szelf az adott jelenséget (betegséget, fogyatékossgot) identitásába integrálja, illetve integrálni próbálja. Célzott mintavétellel, homogén, kis elemszámú mintával dolgozik. A kutató a résztvevőkkel félig-strukturált interjúkat készít, amelyek során a feladat „egy feltárulkozó közös világ megalkotása, amely a jelentések gazdag lehetőségét tartalmazza” (Rácz és mtsai, 2016:30).

„Monet első felesége halálát – tehetetlenül mellette léve és »szemlélve« ecsethez és vászonhoz nyúl. Megfesti azt... amit átél, mit lát és mit érez is. Ez pedig nem más, mint az arcról fokozatosan, de teljesen megállíthatatlanul eltűnő »életpír« ... A kép ezért nem egy halott, egy nőnemű emberi tetem arcát ábrázolja, hanem kimondottan egy szeretett lény meghalását akarja megragadni és »ki is fejezni«. Éspedig pontosan a haldoklónak és a mellette levőnek a »mellette levés« közbeni végletes egyedül maradásának, illetve a tehetetlenségének a megragadásával...” (Király, 2003:63). Király a fenti sorokkal mutatja be, hogyan is működhet a fenomenológiai értelmezés, hogyan képes a mély, szemmel nem látható tapasztalatok, a szubjektív élményvilág, az identitásváltozás vagy adott esetben identitásvesztés feltárására, akár interjú szöveget, akár vizuális ábrázolásmódot értelmezve.

A halál és a haldoklás nem pusztán egy minden embert érintő esszenciális kérdés. Számos módon, megközelítésben és perspektívában lehet értelmezni, és került is már értelmezésre, akár a fenomenológia, az irodalom vagy a pszichológia szemüvegén keresztül (Heidegger, 2019; Sartre, 2006; Tolsztoj, 1998). „Így aztán a halálról való tudás vagy ismeret igyekezete – persze még élvén – a halál „tanulmányozását” vagy a halál „tapasztalatát” keresi, mint valamit, amiből „információkat” meg „adatokat” lehet nyerni, hogy mi is történik ilyenkor?” (Király, 2003:50).

A tanulmányhoz felhasznált szakirodalom

Jelen szakirodalmi áttekintésbe kizárólag olyan nemzetközi tanulmányokat vontam be, amelyek az interpretatív fenomenológiai analízis (IPA) módszerével vizsgálják a haldoklás, a terminális állapot, az élet végességének, az agónia állapotának szubjektív tapasztalatát.

A tanulmányok megtalálásához felhasznált adatbázisok a PubMed, a Science Direct és a Wiley Online Library voltak. A kulcsszavas kereséshez a „interpretative phenomenological analysis and dying or agony or end of life” kifejezéseket alkalmaztuk. Kizártam a review tanulmányokat, amelyek nem egyetlen konkrét vizsgálat részletes IPA analízisét mutatják be, a doktori disszertációkat, illetve azokat a vizsgálatokat, amelyekben nem az IPA módszerének megfelelő elemszámmal folytatták le az analízist². Végül összesen 4 olyan tudományos közlemény maradt, amelyek megfeleltek valamennyi előzetesen megfogalmazott feltételnek, továbbá amelyekhez teljes körű hozzáférésem volt, és így érdemben fel tudtam használni őket. Mivel a vizsgálatok különböző perspektívákat mutatnak be, az eredményeket tanulmányonként, az általánosítást kerülve mutatom be.

Az agónia tapasztalata – a hozzátartozók perspektívájából

Laura Padmah Galantin és kollégái kutatása (2019) az agóniának a hozzátartozók perspektívájából való megtapasztalását mutatja be.

Az agónia kifejezés görög eredetű - harcot, küzdelmet jelent, - az élő organizmus egzisztenciájának utolsó, halállal való találkozás előtti időszakát határozza meg. A jelenség fenomenológiája még mindig feltáratlan területnek számít. Az egyik legproblematisabb kérdés az agónia jelensége kapcsán annak időbelisége – a hozzátartozók egyik jellegzetes kérdése: *mennyi ideig fog tartani?* „A halál biztosan eljő, de még nem.” - írja Heidegger (2019:283), utalva rá, hogy a halál bizonyossága ily módon vitatható. Nem pusztán a haldoklás folyamatában is jelenvaló tagadás megélését olvashatjuk szavai mögött, de felfogható a Yalom (2017) által leírt végső megmentőbe vagy saját, egyéni sérthetlenségünkbe vetett hitünk amolyan utolsó mentsvárként jelenlévő – egy bizonyos szintig adekvát tagadást jelentő elgondolásában. A halál bizonyos, ezzel a bizonyossággal azonban együtt jár a *mikor* kérdésének meghatározatlansága (Heidegger, 2019:283). Az ember élete, jelenvalóléte folyamán ezt a fajta meghatározottságot inkább kerüli, menekül előle (Heidegger, 2019), a meghalás közelségének realizálódása viszont előtérbe helyezi - nem csak a haldokló, de a

² Az IPA módszertana előírja a kis elemszámot, ami 6-8 főt jelent (Smith et al, 2009).

hozzátartozók számára is - a *mikor* egészen addig háttérbe szorított, elfedett kérdésének jelentőségét.

Az agónia időszakának mind a gondozók, mind a rokonok, mind pedig a beteg szempontjából kritikus és egyben jelentőségteljes volta ellenére méltatlanul kevés irodalom áll rendelkezésre a témában. A két fázisban zajló kutatás alapját az a szándék szolgáltatta, hogy a haldoklás fenomenjének tanulmányozásán keresztül lehetőség nyíljon mind a hozzátartozók kompetensebbé tételére a haldokló támogatása tekintetében, mind pedig az eredmények közvetlen klinikai ellátásban való hasznosítására. 6 hospice ellátásban lévő beteg, illetve az ő hozzátartozóik (szintén 6 fő) vettek részt a kutatásban. A vizsgálat első fázisában, néhány nappal a halál beállta előtt a hozzátartozók információkat kaptak a haldoklás néhány jellegzetes orvosi jelenségéről. Ezen referenciapontok tudatában a hozzátartozók kompetensebbé válhattak, ily módon pedig könnyebben felismerhették szeretteik haldoklási folyamata során a testi változásokat – felismeréseik pedig viszonylagos bizonyosságot és biztonságot jelenthettek számukra. Tulajdonképpen elmondható, hogy a hozzátartozó támogatásával párhuzamosan valósulhat meg a haldokló adekvát támogatása. A referenciapontok hozzátartozókkal történő megosztása megkönnyítheti szeretteik elengedését, továbbá erőt adhat a megfelelő időben történő búcsú felismeréséhez és megtörténtéhez.

A kutatás második szakaszára a beteg halálát követően került sor. Félig strukturált interjúkat vettek fel a hozzátartozókkal (négy feleség, egy fiú-, illetve egy lánygyermek). Az interjúk alapján három kiemelkedő téma bontakozott ki az analízis során, most ezeket a témákat fogom bemutatni.

1. Kibontakozó téma: a hospice ellátás, mint lehetőség

A megkérdezett hozzátartozók úgy vélték, a fájdalom-menedzsment különösen nagy jelentőséggel bír az életvégi ellátás során, ezért is döntöttek úgy, hogy a hospice megfelelő alternatíva lehet. Egy nő a következőképpen vall férjéről: *„Volt egy unokatestvérem, aki ordított a fájdalomtól. Robertót soha nem láttam ilyen állapotban... nem szenvedett, és tudom, jó volt neki, hogy szelíden kísérhettem az úton”*. Egy másik feleség vallomása: *„Nem láttam rajta fájdalom nyomát. Tudom, hogy kapott morfiomot, de legalább nem szenvedett.”*

A gyógyszerek megszüntetik ugyan a testi fájdalmat, megkönnyebbülést nyújtva a betegeknek, kognitív, érzelmi és szenzoros percepcióikat mégsem képes eltüntetni. Ráadásul a betegek számára nyújtott *látható előnyök* miatt a hozzátartozók elégedettsége a fájdalomcsillapító terápiával értelemszerű lehet. A hospice az addig otthon ápolott betegek esetében is lehetőséget kínált ellátásuk megkönnyítésére. *„Nagy segítség volt, hiszen előbb-utóbb rájön az ember, hogy ez nem megy egyedül: romlik az állapota, te is elveszítheted az erőt*

és a kontrollt, hiszen pszichésen egyre kevésbé vagy képes szembenézni a történetekkel. *Segítségre van szükséged*”- vallotta egy fiatal nő, aki édesanyját veszítette el.

A hozzátartozók sokszor ambivalens kezdeti hozzáállásról számoltak be a hospice ellátás megítélésével kapcsolatban. Néhányuk a borzasztó fájdalmas helyzet és a halál szimbólumaként tekintett a hospice-ra: *„Kezdetben azt hajtogattam: nem vehetjük igénybe, hiszen ez a hely a halálról szól.”* A másik oldalon viszont a hospice-t funkcionális és a modern életvégi ellátást szolgáló intézményként élték meg, folyamatosan elérhető és szakképzett ellátószeméllyel. Volt, aki kifejezetten otthon érezte magát, és volt, aki mély lelki fájdalmat érzett a hospice kapcsán. *„Ez a hely az átjáró a halál felé vezető úton. És ezért szomorú. Mégis olyan barátságos és kedves is egyben.”* Folyamatos belső küzdelmük, vívódásuk, a megváltoztathatatlannal való szembesülés, fájdalmaik, anticipációs gyászuk megélése súlyos érzelmi diszkrpanciához vezethetett.

Nem csak a hozzátartozók, de a haldokló betegek számára is sokat jelentett a hospice-ban megélt biztonság és békeesség. *„Soha nem kérte, hogy vigyem haza, itt érezte magát biztonságban.”*– vallotta egy hozzátartozó. Egy másik szempontot idézve látható, hogy a hospice folyosóját a halál kinyújtott karjaként értelmezték: *„Ez egy borzalmas hely. Borzalmas élmény volt. Sétálni a folyosón, ajtóról ajtóra, szobáról szobára haladni... mindig arra gondoltam, hogy ez egy börtön, a halál börtöne, és minden szobában a halálra kárhoztatott emberek vannak.”* A pontosabb értelmezés érdekében fontos megjegyezni, hogy a biztonságérzet jelentőségéről beszámoló nő férje évek óta beteg volt már, a feleség pedig egy kiterjedt családi és támogatási rendszer részese lehetett. Vele szemben az utóbb idézett nő életében haldokló férje volt az egyetlen referenciapont, akinek terminális állapotáról ráadásul csak a közelmúltban szerzett tudomást. Paul-Ludwig Landsberg (1992:26) nézőpontjában: *„a hozzám közelálló haldoklóval való együttlét kapcsolatában egy olyan „közös-mivolt”, egy olyan többes szám első személyű MI alakul ki, amely során – vagy amelyben – az ő elhalálózása mellett, illetve azzal együtt, az én személyes halálom szükségszerűségére való rálátás is megszületik”* (Király, 2003:56). Ezen a ponton érdemes a halál jelenségét Marcel thanatológiai interszubsztivitásának szempontjából szemlélni: az együttes jelenlét nem pusztán fizikai együttlétet jelent, hanem *„kölcsonös kinyílás, megnyílás és nyitottság a Másik felé (...).* Vagyis ebben a hiteles interperszonalitás világában az Én nem ér véget önmagában, saját határainál, hanem mintegy átfolyik, továbbfolytatódik a Másikban.” (Csejtei, 2000:5).

2. Kibontakozó téma: az agónia testi tapasztalata

Ha a világon minden kiszámítható volna, az életnek nem volna értelme. Figyelembe véve ezt a megállapítást, hoznék egy idézetet az egyik hozzátartozótól, amely a haldoklást az

időperspektívájába helyezi: „*Annyira kötődött az élethez, hogy az orvosi vélemények ellenére is reménykedett túlélésében.*” Nietzsche írta (1959:107), hogy „minden, ami tökéletes, ami érett – meg akar halni. Ami éretlen, élni akar. Minden, ami szenved, élni akar, hogy éretté, boldoggá válhasson, hogy valami újra, valami többre, jobbra vágyakozhasson”. Vagyis, az élet kihasználtságának tudata, a letűnő élettel való elégedettség, annak szeretete és a beteljesülés érzése mérsékelheti a halálfélelmet, elviselhetőbbé teheti a halál perspektíváját.

A terminális betegek testi változásainak felismerése releváns és könnyen észlelhető referenciapontként szolgálhat a haldokló állapotáról, a haldoklás aktuális fázisáról – amely változásokat a betegek sokszor nem a valóságnak megfelelően vagy már egyáltalán nem is észlelik magukon. Egy férjét gyászoló nő vallomása: „*Rettenetesen dagadnak a lábaim. Mindenem dagad*» – mondta a férjem. *De közben úgy nézett ki, mint, aki megjárta a koncentrációs tábor. Borzasztó sovány volt.*” A testi változások során a súlyvesztés mellett az energia, az erő egyre alacsonyabb szintje is könnyen észlelhető. A halált megelőző időszakban a hozzátartozóknak fontos, hogy képesek legyenek szerettük sokszor radikális testi változásait érzelmileg kezelni, elfogadni, hogy ez a test már nem az az egykor egészséges test, ami valaha volt. „*Láttam a mosolyát, de ez a mosoly már nem volt többé ugyanaz. Ez már nem ő volt.*” Az idézet szépen mutatja azt az identitásváltozást, pontosabban identitás-vesztést, amelyen a haldokló beteg átmegy.

Minden ember különböző, egyedi módon élheti át a haldoklás különböző fázisait, azok időtartamát, a percepciókat és az érzelmeket tekintve is. Arról viszont minden hozzátartozó beszámolt, hogy az agónia utolsó szakaszában a haldokló mintegy eggyé válik lélegzetével, ekkorra a vele való kommunikáció az elköszönésben ölt testet, és az érintések jelentőségében. A legtöbb esetben a közeledő halál jelei fokozatosan jelennek meg, ami lehetőséget ad a hozzátartozóknak a felkészülésre, az ekkor már elkerülhetetlen halállal való szembenézésre. „*Ahogy telik az idő, érzed a helyzet súlyosbodását... ráébredsz és felfogod.*” Nagyon nehéz, de a tudatosság segít annak megértésében, hogy a haldoklás egy utazás, ami az élet elkerülhetetlen vége felé vezet. Előfordul, hogy a hozzátartozók szerettük hirtelen és gyors meghalására számítanak, így őket váratlanul érheti az a lassú folyamat, ami az életből a halálba vezet. Bizonyos – ritka – esetekben az agónia állapotába való átlépés viszont hirtelen történik. „*A halálát megelőző napon... a társalgóban ült, azt mondta, jól van, újságot olvasott.*” Előfordul, hogy a viszonylagos normalitás kizárólagos észlelésével a hozzátartozó mintegy lehasítja a halál gondolatát, és az előbb-utóbb elérkező haldoklás hangját. „*Amikor hörögni kezdett... az a hang... Azon tűnődtem, meddig tarthat, mikor fog megtörténni. Azt hiszem, megértettem, hogy ez a halál hörgeése.*” Ezt viszont a 6 hozzátartozóból mindössze ketten

észlelték. Előfordulhat, hogy a többiek a hörgő légzést nem mint zavaró tényezőt azonosították, ezért nem említették.

Az agónia időszakában kibontakozhat a halál sürgetésének vágya. Egy férjét elveszített nő erről a következőképpen számolt be: „*Egyszer fordult elő, hogy azt mondta: inkább a halál, mint ez. Jobb volna végre meghalni.*” A halált ugyan nem választhatjuk, hiszen bizonyosságunk van megtörténte felől, hogyan-ját és mikor-ját mégis befolyásolhatjuk, legalábbis vágyunk rá, hogy befolyásolhassuk. „Ez pedig azért és annyiban állhat szabadságunkkal, amennyiben a szabadság maga, viszonyban áll a halállal. A hogyan és a mikor elválaszthatatlanok, hiszen: mi a meghalás mikor-ját gyakran éppen a hogyan méltóságának a rovására toljuk ki” (Király, 2003:133).

3. Kibontakozó téma: a lelki támogatás

„*Meddig fog tartani?*” – a haldoklók hozzátartozóinak visszatérő; kétségekkel, szorongással, benutsággal átszőtt kérdése. A haldokló beteg gondozói és a hozzátartozók között zajló támogató kommunikáció kapcsán egy családtag így vélekedett: „*Igen, nagyon jó, hogy elmondták ezeket a dolgokat, hiszen attól a pillanattól fogva már tudtam, mire kell figyelnem: figyeltem minden egyes levegővételét, és minden más testi változást, amelyekről az orvos beszélt nekem.*” A haldoklás testi változásait érintő kommunikáció kapcsán rendkívül fontos szerepe van a hozzátartozók lélekben való felkészítésének. „*A pulzusa olyan lassú lett... a vérnyomása 60, majd 40... de életben volt, újra és újra úgy tűnt, hogy visszanyerheti az erejét. De persze akkor már tudtam, hogy ez visszafordíthatatlan*” – vallotta egy hozzátartozó.

Az agónia első szakaszában a betegek általában egyfajta visszatekintést élnek meg: végső számvetés ez, amelynek során a hozzátartozók szerepe esszenciális. „*A közös emlékek felidézése nagyon hasznos volt. Azelőtt sosem nézegettünk fényképeket... valahogy sosem éreztem ennek a súlyát. Ekkor azonban... többször, újra és újra látni akarta ezeket a képeket.*” – vallotta egy férjét gyászoló nő.

A közös emlékek és a visszatekintés mellett fontos szerepe van a végső búcsúnak. „*A végén, mindannyian összeszedtük magunkat, összegyűltünk és elköszöntünk tőle.*” Egy másik hozzátartozó vallomása: „*Végtelenül szerette a családját. Együtt, egy családként szeretett volna látni minket, és az, hogy ez létrejöhetett, nagyon-nagyon sokat jelentett neki.*”

Fontos, hogy a végső búcsú lehetőséget adhat lezáratlan problémák, komplikált kapcsolatok helyreállítására, ami nagyban előmozdíthatja az egészséges gyászfolyamatot. A hozzátartozók pszichés támogatásának legfőbb célja, hogy megfelelő eszközt nyújthasson számukra a búcsú és az együttlét utolsó pillanatainak megéléséhez. Pozitív hatásai pedig mindhárom kibontakozó téma esetében egyértelműek.

Kommunikáció és döntéshozatal az élet végén

Az életvégi kommunikáció terminális állapotú betegek körében egy viszonylag széles körben vizsgált jelenség. A kommunikáció ebben az életszakaszban igen nehézkessé válhat, és elkerülhetetlenül magában hordozza a halállal és a meghalással kapcsolatos témákat. Különös nehézségekkel találkozhat az a kutató, aki egy fejlődő országban, egy, a nyugatitól eltérő kultúrában vizsgálja a palliatív ellátásban lévő betegek, az ő gondozóik, hozzátartozóik tapasztalatait. Githaiga és Swartz Kenyában, Nairobi városában végezték kutatásukat (2017), amely vizsgálatnak fontos aspektusa a halálhoz való viszony, mint mélyen és alapjaiban kulturális fenomén kenyai kultúrkörben való feltérképezése. Kenyában a palliatív ellátás a fővárosban, Nairobiban központosul, ami hatással van az ország további ellátottjaira, akiknek gondozása intézményi ellátás híján gyakran a családtagokra hárul. A kutatással a szerzők a haldokló betegek és hozzátartozó gondozóik közti kapcsolatot, ennek az életszakaszban a jellemző döntési folyamatait, és a gondozók tapasztalatait szerették volna feltárni retrospektív módon: Milyen a családi interakciók jellege? Jellemzően ki kezdeményezi az életvégi beszélgetéseket? Hogyan reagálnak a családtagok, a gondozók, a betegek a beszélgetésekre? Milyen kulturális légkör jelenik meg az életvégi döntéshozatal kontextusában?

A 13 hozzátartozó gondozóval felvett félig strukturált interjú IPA elemzése alapján két fő téma bontakozott ki: az *élő végrendelkezés* és a *halállal kapcsolatos beszélgetések kezdeményezése*. Az eredmények értelmezése során megmutatkozik a családi dinamika szerepe, nem csak a kapcsolati kérdésekben, de a fontos döntések meghozatalában is, amelyben különösen érzékelhető a gondozók átmenetileg kiemelkedő szerepe. Jelen kontextusban az élő végrendelkezés magába foglalja a végakaratot, az újjáélesztés megtagadását, és más életvégi döntéseket.

1. Kibontakozó téma: élő végrendelkezés

A végakarat tulajdonképpen azt jelképezte, hogy a beteg mennyire volt kész vagy éppen mennyire nem készült még fel a halálra, mennyire volt sikeres vagy sikertelen a haldokló szerepébe való beilleszkedése. „Mielőtt a férjemet kórházba vittük, leültünk, együtt, a családdal, és ő azt mondta a gyerekeknek: 'Hamarosan már csak egy szülőnök lesz, amihez alkalmazkodnotok kell. Anyátok nem fogja tudni fizetni a bérleti díjat, ezért kisebb lakást fog keresni. Azt a kis pénzt, amit rátok hagyok, fordítsátok az oktatásotokra. És most, kérlek, írjátok le, amit mondok.' A rendelkezés lediktálása után azt mondta: 'De most még nem halok meg, egyelőre még nem.'” A feleség úgy érezte, hogy férje élő végrendelkezése és annak körülményei – a család jelenléte, támogatása, együttléte, a szerepek adekvát átrendeződése - segítették őt a fájdalmas búcsúban. Ennek kontrasztjaként egy édesanyját gondozó nő úgy érezte, hogy az élő

végrendelet és a róla való beszélgetés teljes hiánya komoly feszültséget okozott a családban. „Ez az élet, és megtörténik, ha akarjuk, ha nem. Beszéltem hiányérzetemről a testvéreimnek, erre ők elkezdtek ellenséget látni bennem. Egy ponton pedig azzal vádoltak, hogy anyánk halálát kívánom.” A nő szeretett volna édesanyjuk közeledő halálával kapcsolatos beszélgetést kezdeményezni testvéreivel, mindezt haldokló édesanyja érdekében, hiszen szemmel látható volt a család és a haldokló édesanya magányba burkolózó tagadása. Ez pedig diszkrepanciát teremtett a kulturális meggyőződések között: Kenyában úgy tartják, a halálról való kommunikáció nem csak annak beidézését, de vágýát is jelenti - ez azonban elfedi a valóságot: a visszavonhatatlanul és bizonyosan bekövetkező halál eljövételét.

2. Kibontakozó téma: beszélgetés a halálról

„Emlékszem, amikor mondtam a férjemnek, hogy írja le az akaratát- vagy legalább csak beszéljünk róla, mert a gyerekek megkértek rá, mondván, ez így szokás. Amikor ezt elmondtam neki, csak hallgatott. Nem szólt egyetlen szót sem. Én pedig úgy éreztem, nyomást helyeztem rá. Úgy éreztem, ki akarok erőszakolni belőle dolgokat, amelyeket ő nem akar kimondani. Mert ő csak feküdt csendesen és nézett.” Ez a férjét gondozó nő tulajdonképpen mediátor szerepet próbált betölteni gyermekei kérése és férje elkerülő viselkedése között, de valójában csapdába esett. A haldokló férfi hallgatása talán egyfajta védekező mód volt: elkerülő viselkedésével családját akarta megóvni a közelgő halálával járó fájdalomtól. A „halálra való gondolás” (Heidegger, 2019:278), a róla való beszéd, a kérdések tagadása Heidegger szerint a „jelenvalólét gyáva védelmének, bizonytalanságának és a világtól való vészterhes menekülésének számít. Az *akárki*³ nem engedi, hogy bátran vállaljuk a haláltól való szorongást” (Heidegger, 2019:278).

Heidegger két alapvető létmódról ír: a tulajdonképpeniről és a nem-tulajdonképpeniről. *Akárki* fogalma a halál elől kitérő, belenyugvó, az egzisztencia „átlagos hétköznapi” felfogását képviselő *nem-tulajdonképpen létezés* alanyának megnevezése. A *nem-tulajdonképpen létezés* tehát az *akárki*-lét. A *tulajdonképpen-létf* fontos dimenziója ezzel szemben a várakozás, amely Heidegger kifejezése a tulajdonképpen *„halálhoz viszonyuló lét”*-re. A halálra való tulajdonképpen várakozás, „legsajátabb” lehetőségünként individualizál minket, lényegében kiszakít az *akárki*vel való azonosulásból (Stolorow et al, 2010). Persze, felmerül a kérdés, hogy mindenki eljut-e odáig, hogy élete autentikus, tulajdonképpen-lét legyen haldoklásáig? A

³ A heideggeri 'akárki' tulajdonképpen a mindenki, az átlag. „Úgy élvezünk és szórakozunk, ahogy akárki élvez: úgy olvasunk, úgy ítélünk irodalomról és művészetről, ahogy akárki lát és ítél: a nagy „tömegeből” is úgy vonulunk vissza, ahogy akárki visszavonul (...). A mindennapiság létmódját az akárki írja elő, aki nem valami meghatározott, hanem mindenki, habár nem összességként az” (2019).

halálnak, mint folyamatosan jelenlévő lehetőségnek a megértését, létezésünk alkotójaként való felfogását megélheti-e mindenki tulajdonképpen léte során?Éretté lehet-e válni bizonyos életkor megélése előtt a halálra?

Egy fiatal, testvérét ápoló lány vallomása: „*Odahívott mindannyiunkat: a testvéreket és a szüleinket. És azt mondta, meg fog halni, és minél előbb elfogadjuk ezt a tényt, annál könnyebb lesz. Öcsénk és szüleink ellenkezni próbáltak, de ő kérte: engedjük őt el. Mert ő már felkészült. Elköszönt tőlünk, és megosztotta a temetésével kapcsolatos kéréseit.*” Ez a fiatal, haldokló nő szeretne volna családját felkészíteni a búcsú pillanatára, a családtagok felkészületlensége és a kulturális nyomás ellenére is. Tipikus esete annak a jelenségnek, amikor a hozzátartozók vissza akarják hozni a haldoklót az életbe, a „jelenvalólétbe”, „gondoskodása tárgyát alkotó világának nyugodt mindennapiságába” (Heidegger, 2019:278).

Bizonyos esetekben, végakarát hiányában a hozzátartozók vállalják a felelősséget az életvégi döntésekben, ami súlyos dilemmát és feszültséget indukálhat. „*Anyám nem volt már képes rá, hogy rendelkezzen abban a kérdésben, mi történjen, ha leáll a szíve. A családnak kellett ezt a döntést meghozni. Azt kérdezte az orvos: 'mit tegyünk, ha leáll a szíve?' Életem legnehezebb kérdése volt, egyikünk sem volt kész rá, hogy válaszoljon. Így csak álltunk, csendben. Végül megszólaltam, amikor már biztos voltam benne, hogy senki nem fog megszólalni, és azt mondtam, legyen úgy, ahogyan ő (az orvos) jónak látja. Ez hétfőn este történt. Kedden halt meg.*” És egy ellenpélda: „*Az orvos elmondta, hogy ha az éjszaka romlik a férjem állapota, döntéshelyzetbe kerülnek. Beleegyezésemet kérte, hogy állapotromlás esetén ne kerüljön lélegeztető gépre. Tudtam, hogy egy gép tartaná életben. És tudtam, hogy az már nem segíthetne. Rettenetesen nehéz döntés volt. De aláírtam a papírt. Aztán az orvos elment, a lányom pedig zokogni kezdett: 'hogyan tehetted ez?' - kérdezte tőlem zokogva. Azt kívántam, bár csak korábban megkérdezték volna, hogyan döntsünk, akkor lehetőségem lett volna a családdal közös döntést hozni. A lányom keservesen zokogva azt mondta: halálba küldtem az apukáját.*”

Az adott kulturális és társadalmi közeg meghatározó szempont lehet a családok életvégi helyzetben mutatott dinamikájában. A haldokló és családja dinamikus viszonyban állnak egymással, aminek esszenciális részét képezi a haldokló megváltozott és folyamatosan változó státusza és identitása. Egy szeretett személy haldokló szerepe megjelenésének hatására a többi családtag szerepe is átalakulhat, az átalakuló szerepek pedig a családi viszonyrendszerben is változást indukálhatnak. A haldokló családból való kiilleszkedésével párhuzamosan „egy új beilleszkedési folyamat indulhat meg, amennyiben a haldokló és a család felveszi és elfogadja a haldokló szerepet és annak komplementer szerepét” (Mújdricza,

2018:191). Amennyiben ez a folyamat nem megfelelően megy végbe, bekövetkezhet a „haldoklók elmagányosodása” (Elias, 2000). A haldoklónak haldoklószerépébe való sikeres beilleszkedése alapvetően határozza meg a családi folyamatokat, dinamikát. Az új szerep elutasítása vagy a vele való azonosulásra való képtelenség a teljes család számára megnehezítheti a haldoklás sokrétű, dinamikus folyamatát és a gyász megélésének lehetőségét.

Az elég jó halál lehetősége

Nagyon kevés kvalitatív módszerrel végzett kutatási eredmény áll rendelkezésre cisztás fibrózisban (CF) szenvedő betegek életvégi ellátásáról. Chapman és munkatársai (2005) életvégi ellátásban részesülő CF betegek, gondozóik és hozzátartozóik tapasztalatait vizsgálta. Céljuk annak feltárása, hogy milyen speciális szempontok, nehézségek bontakoznak ki a CF betegek, a családtagok és a gondozók tapasztalatai alapján a haldoklás időszakában, illetve a halált követően. A vizsgálat három különböző szakaszában a dinamikus folyamatban észlelhető tapasztalati változásokat szerették volna követni. Vizsgálati eredményeik alapján a szerzők úgy vélték, sikerült lefektetni egy, a CF betegek életvégi ellátására javasolt intervenciók modell alapjait.

A cisztás fibrózis egy súlyos genetikai betegség, amelynek kimenetelét a légutak, a tüdő állapota határozza meg, kezelése egész életen át tart. Az elmúlt évtizedekben az élettartam és az életminőség tekintetében is javulás tapasztalható a modernterápiának köszönhetően. A gyakori légúti fertőzések ennek ellenére progresszív tüdőkárosodást és légzési elégtelenséget okozhatnak. Kulcsfontosságú különbségek vannak CF betegek és más palliatív betegcsoportok életvégi ellátásában. A CF betegek a fiatal korban bekövetkező halál lehetőségével kénytelenek élni, emellett azonban megőrzik a reményt az életben maradásra: a transzplantáció, mint második esély formájában. Fontos tisztában lenni azzal, hogy az esetleges második esély, mint életben maradási lehetőség, illetve ennek tudata gátolhatja mind a haldoklással kapcsolatos beszélgetéseket, mind a halál bizonyosságának elfogadását. A transzplantációk és a velük kapcsolatos biológiai, orvostudományi, mentalitásbeli vagy morális kérdések korábban nem ismert, súlyos szempontokat hoztak be a halállal kapcsolatos gondolkodásba. Király szerint „külön szégyenfolt a filozófia orcáján, hogy nemcsak, hogy semmiképpen nem járult hozzá egy olyan alapvető lehetőség elérhetővé tételéhez, mint a szervátültetések, hanem ráadásul, még kerékkötője is volt annak” (Király, 2003:123).

A szerzők korábbi, CF betegek körében végzett megfigyelésük alapján úgy találták, hogy kifejezetten nehéz a velük való kommunikáció az állapotuk romlásáról, a halálról, a haldoklásról. Egyfajta zárkózottság, csendes hallgatás jellemezte nem csak a betegeket, de az

őket gondozó személyek hozzáállását is. Ennek ismeretében a kutatók jelen vizsgálat keretei között választ szerettek volna kapni bizonyos kérdésekre a kommunikációs lehetőségekkel, az ellátást végző team tapasztalataival, illetve a végső búcsú nehézségeivel kapcsolatban. A vizsgálat résztvevői egy angol regionális CF központ betegei, illetve az ő hozzátartozói, valamint gondozói közül kerültek ki. Összesen 6 életvégi beteg, 6 hozzátartozó és 9 ellátó team tag (orvosok, fizioterapeuta, dietetikus, pszichoterapeuta, nővér) került be a vizsgálati mintába. Érdekesség, hogy a kutatók részt vettek – megfigyelőként - a vizsgálati mintába bekerült betegekről szóló (orvosi) team megbeszéléseken, ily módon az interjúk felvételére ebből az informált perspektívából kerülhetett sor.

1. Kibontakozó téma: beszélgetés az állapotromlásról, a haldoklásról és a halálról

A team-megfigyelések és az interjúk elemzése során a kutatók azt találták, hogy ezekre a beszélgetésekre a betegek gyermekkorházból a felnőtt CF központba történő áthelyezésekor került először sor, illetve a későbbiekben a rendszeres kontrollvizsgálatok során – részben a betegek, részben pedig az ellátók kezdeményezésére. Utóbbi esetben az ellátó személyek gondos figyelemmel kísérték a beteg reakcióit, a beszélgetésre való hajlandóságát. Egy hozzátartozó szerint: *„A személyzet mindig tapintatos volt – megemlítettek bizonyos dolgokat, aztán kivárták, hogyan reagál, reagál-e rá egyáltalán.”* A beteg véleménye a beszélgetések jelentőségéről: *„Persze, hogy vannak bennem kérdések. Régóta tudni akarom, hogy mi történik és mi fog történni a jövőben, és tudom, hogy nem lehet ezt pontosan megjósolni, de rengeteg a fájdalom, és nagyon nehéz ez így... Sok kérdésem volt, és mindig kaptam is válaszokat.”*

Kiemelten fontosnak bizonyult annak megértetése a betegekkel, hogy a halálról való beszélgetés nem jelenti annak sürgetését. Szintén nagyon fontos, hogy az ellátó team tagjai ne kerüljék a betegek életvégi kérdéseit, ne féljenek tőlük. *„Ha a betegek kérdéseket tesznek fel, nekünk válaszolni kell. Ha hártod, kikerülsz a válaszadást, elveszíted a bizalmukat.”* - vallotta egy ápoló.

Gyakran merült fel a halál témája a beteg együttműködésének hiánya miatti állapotromlásakor. Ezekben az esetekben a beszélgetést általában – pozíciójából kifolyólag - az orvos kezdeményezte, tájékoztatva a beteget a compliance hiányából adódó lehetséges következményekről, másrészt azonosítva az együttműködés hanyatlásához vezető tényezőket. Mindezt természetesen maximális tisztelettel a beteg döntései, álláspontja iránt. *„Maximum egy évet jósoltak. És egyszerűen nem akarod megérteni. Csak gondolkodsz, kifogásokat kreálsz, és nem akarod elfogadni ezt az egészet. Nem akarod megszakítani a kezelést, de folytatni sincs értelme... Nagyon nehéz megérteni, hogy a CF egy ponton mennyire kegyetlenné válik. És végső soron a halálot okozza.”* - vallja egy beteg.

A CF betegek ellátásának fontos aspektusa, hogy betegségükkel születésük óta együtt élnek, gyakran kellett a múltban is komoly csatákat megnyerniük, és ezek a sikeres megküzdések újra és újra képesek a hitet és a reményt táplálni. Az állandóan visszatérő hit, a gyakran sikeres megküzdési stratégiák által kiváltott 'sikerélmények' és remény, az életvágy súlyos diszkrpanciát okozhatnak a haldokló *öngyász* – saját, sokszor fájdalmasan rövid életének anticipációs gyásza során.

A betegek beszámoltak arról, hogy kérdéseikre őszinte és adekvát válaszokat kaptak, bármilyen nehéz témáról is volt szó, és ezekben a kommunikációs folyamatokban hozzátartozóik is aktív részt vállaltak. A betegek – fiatal életkoruk ellenére - abszolút érett felnőttként látták és kezelték a helyzetet. *„Amikor döntéshelyzetben voltam, a családtagjaim hajlandóak voltak segíteni a helyes döntés meghozatalában. Amikor megkérdeztem a véleményüket, elmondták azt. Ha tanácsot kértem, akkor elmondták, ők hogyan cselekednének. Megbíztam bennük, mert mindig őszinték voltak velem.”*

2. Kibontakozó téma: multidiszciplináris team

Az állandó team megbeszélések során alkalma volt minden gondozást végző személyzeti tagnak egyfajta szupervíziós keretben megvitatni a felmerülő szakmai, morális, lélektani kérdéseket. Két ápoló vallomása: *„Részesei lehetünk azoknak a változásoknak, amelyeken a betegek átmennek: ahogyan megküzdnek a nehézségekkel, viszonylag stabil állapotból eljutnak egy erősen hanyatló állapotba, transzplantációs várólistára kerülnek... és megküzdnek ezekkel a helyzetekkel. Aztán vagy átesnek a szervátültetésen vagy nem, de el fog jönni a betegség végső stádiuma, aztán eljön a haldoklás is. És eljön a halál. Ezekről a súlyos dolgokról pedig beszélni kell, mindannyiunknak.”* Egy másik vallomás: *„Jó volt végighallgatni a kollégánk történetét. Ahogyan elmesélte a beteg halálának körülményeit. Mindannyian figyeltünk, hallgattuk őt, az orvosi szempontokat, a családi aspektusokat, az érzelmi tapasztalatot. Komoly segítség volt erről beszélni, feldolgozni magunkban a történeteket.”* Ezek a multidiszciplináris megbeszélések fontosnak mutatkoztak abból a szempontból is, hogy a betegek nem kaphattak inkorrekt információkat, hiszen a team tagok minden kérdést megvittak egymással. A megbeszélések mellett pedig lehetőség volt pszichoterápia igénybevételére is. A pszichológus szerint *”a betegek nézőpontjából kulcsfontosságú az ellátó team tagjainak halálhoz való saját viszonya, annak tisztázása, önazonos viselkedése és hitelessége.”* A kórházi személyzet életvégi ellátáshoz való kompetens hozzáállása különösen jelentős a haldokló betegek és hozzátartozóik támogatásakor – és mindezt a kitűnően funkcionáló multidiszciplináris team teszi lehetővé. A kutatás eredményei azt mutatják – ellentétben a szerzők korábbi megfigyeléseivel -, hogy a betegek és a személyzet kapcsolatát,

a haldokláshoz, a halálhoz való hozzáállását nyitottság és őszinteség jellemzi. Ez pedig a gyermekkoruk óta kínzó tünetektől szenvedő CF betegek esetén kiemelkedően jelentőséggel bír.

3. Kibontakozó téma: az ellátó személyzetet érintő nehézségek

Fontos témaként bontakozott ki, hogyan közlik az ellátó team tagjai a rossz híreket az osztályon fekvő többi beteggel - mint például egy frissen transzplantált beteg halálát. Egy ápoló így emlékszik vissza egy ilyen esetre: „*Ez volt a legszörnyűbb élményem. Éjszakás voltam azokban a napokban, emlékszem, egy kislányt – mindenki nagyon kedvelte őt – transzplantációra vittek, mondanom sem kell, a többi beteg egész éjszaka ébren volt, mindenki várta a híreket. Reggel fél 8-kor kaptam a hírt, hogy meghalt, elvérzett a műtőasztalon. Szörnyű volt ezzel a hírrel odamenni a többiekhez... borzasztó nehéz volt. Ez 3 évvel ezelőtt történt, de azóta sem éltem át ilyen... nagyon nehéz volt.*”

Fontos témaként jelent meg a betegtől való végső búcsú kérdése az ellátók szempontjából, különös hangsúlyt helyezve a CF betegek sokszor kritikus, gyorsan hanyatló állapotára és a gyakran előforduló hirtelen halálesetek személyes kezelésére. Ellátóik sokszor hosszú ideje foglalkoznak ezekkel a betegekkel, az így kialakuló erős kötődés pedig különösen megnehezíti a beteg sokszor búcsú nélküli hirtelen halálának érzelmi feldolgozását. Természetes vágya tehát a gondozóknak a méltó végső búcsú. A szerzők szerint a beteg temetésén való részvétel helyett javasolt a személyes búcsúvétel lehetséges és etikus módjainak megtalálása. A személyzeti team évente két emlékünnepséget szervez, amely nyitott és látogatható minden dolgozó, és minden hozzátartozó számára, így biztosítva lehetőséget a személyes emlékezésre.

Fontos, hogy a halál lehetőségével vagy a beteg valószínűleg bekövetkező állapotromlásával kapcsolatos beszélgetésekre ne pusztán a CF negatív kilátásaként, illetve azok előidézéseként, sürgetéseként tekintsenek a betegek. Ma már elérhető a betegség korszerű terápiája, a hosszabb élettartam pedig lehetőséget teremthet a nehéz életvégi döntések - időközben felnőtté váló, éretten gondolkodó betegekkel való - megvitatására. Lévén a halálesetek többsége már felnőttosztályon történik, így a betegeknek már felnőttekhez méltó tájékoztatásban lehet részük állapotukat, a várható prognózist, a döntések súlyát illetően.

4. Kibontakozó téma: az aktív és a palliatív ellátás dilemmája

Fontos témaként bontakozott ki a beszélgetésekben a palliatív és az aktív ellátás integrálásának kérdése és egyben igénye - hiszen az intézményi ellátás gyakorlatilag a CF betegek egész életében jelen van. A két kezelési mód integrálása mind a beteg, mind az ellátó team számára lehetővé teszi a betegség előrehaladásához, fokozatos romlásához való adaptív alkalmazkodást.

Az integrált aktív és palliatív ellátást a beteg egész életében folytatják, a betegség progressiójától függően a változó körülményekre, állapotokra összpontosítva.

Az ellátó team felől érkező, általánosan jellemző tapasztalat, hogy úgy érzik, képesek sikeresen megküzdeni a nehézségekkel, feladataik hatékony megoldásával, és kevésbé érzik szükségét új, további specialisták életvégi ellátásba való bevonására. Probléma azokban az esetekben bontakozott ki, amelyek során olyan fiatal orvosok, gondozók foglalkoznak a betegekkel, akiknek nincs érdemi tapasztalata a CF betegekkel vagy egyáltalán az életvégi ellátással kapcsolatos nehézségeket illetően. Az ő esetükben különösen fontosnak bizonyult, hogy felismerjék a lelki túlterheltségükből adódó nehézségeket és kellően nyitottá váljanak segítség, támogatást kérni tapasztaltabb kollégáiktól.

A halállal való szembenézés

Nessa Coyle (2006) tanulmánya 7 haldokló beteg perspektívájából szemlélteti a végstádiumú rákkal való élet, és ezzel párhuzamosan a közelgő halállal való szembenézés nehézségeit. A szerző korábbi kutatásokban foglalkozott már az életvégi daganatos betegek és az ellátórendszer kapcsolatával (Coyle&Sculco, 2003), a fájdalomhoz való viszony kialakításának nehézségeivel (Coyle, 2004) vagy az egzisztenciális krízissel (Coyle, 2004). Jelen tanulmány a halállal való szembenézés élményvilágát vizsgálja, amelynek során kibontakozik a túlélésért folytatott küzdelem, illetve a mindennapokat jellemző élet-halál *tánc*. A szerző hiánypótló munkája azoknak a súlyosan beteg, legyengült és sebezhető embereknek a tapasztalataival foglalkozik, akik a túlélésért küzdenek – de egyben mégis vágyják a halált.

A vizsgálatba bevont betegek a New York-i Fájdalom és Palliatív Ellátó Központból kerültek ki. Kizárólag olyan betegeket választottak be a vizsgálatba, akik korábban legalább egy alkalommal már kifejezték vágyukat, haláluk meggyorsítása iránt. Amennyiben ugyanis feltárható volna, hogy mely tapasztalatok, élmények vezethetnek a halál eljövetelét sürgető vágyhoz, ezáltal hatékonyabban meghatározhatóak volnának a végstádiumban lévő rákbetegek szükségletei is. A betegekkel készített félig strukturált interjúk IPA módszerrel történő feldolgozása alapján három fő téma bontakozott ki, amelyek az életben maradásért folytatott küzdelem és a halálra való készülődés párhuzamosan zajló, mégis sokszor ambivalens és nehezen integrálható tapasztalatát jelenítik meg.

1. Kibontakozó téma: a betegséghez való alkalmazkodás és a kontroll megőrzése

A betegek tekintélyes időt és energiát fektettek a betegséghez való alkalmazkodás mellett a betegségükhöz, a végstádium állapotához vezető út *miértjeinek* és *hogyanjainak* önreflektív megvitatásába. Próbálták megérteni mind saját, mind pedig az orvosok felelősségét a betegség

előrehaladásában és fizikai állapotuk romlásában. „*Hibáztatom őket, hibáztatom magamat is... óriási zűrzavar ez az egész, de tény, hogy hamarosan meg fogok halni... és ezért valaki felelős.*” Olyan kérdéseket szegeztek maguknak, mint: „*Ettől jobb ember lettem? Vagy rosszabb? Mit jelent ez a betegség? Melyek a túlélésem esélyei - harcoljak vagy feladjam?*” „*A fájdalom volt végső soron az oka a haláltól való félelmemnek: azért fáj egyre jobban, mert a tumor növekszik, ez pedig azt jelenti, vesztettem... a tumor győzött. Ha viszont csak azért fáj erősebben, mert a fájdalomcsillapító hatása kezd múlni, akkor már nem is olyan félelmetes. Folyamatos szorongás van bennem a kétségek miatt.*” A betegek gyakran érezték úgy, hogy nem többek, mint egy diagnózis, egy betegség, egy statisztikai adat egy személytelen egészségügyi rendszerben. „*Tudom, hogy a daganat a részem, de én magam nem pusztán a daganat vagyok... nem akarok egy páciens lenni. Önmagam akarok lenni.*”

A kezelésekkal kapcsolatos döntéshozatal általában a betegség különböző aspektusait figyelembe vevő, tervszerű információszerzésen alapult. Több különböző forrásból is szerettek volna tanácsokhoz, információhoz jutni – családtól, barátoktól, az internetről, könyvekből és sorstársaktól is. Volt, aki alternatív lehetőségek felé is nyitottá vált, volt, aki az internetet böngészte a legfrissebb kutatási eredményeket tanulmányozva. És olyan is volt, aki felkeresett egy férjét rákban elveszített nőt, és azt szerette volna tőle megtudni, milyen érzés lesz meghalni.

A kontroll megőrzéséért folytatott küzdelem változatos formákban nyilvánulhat meg: több beteg folyamatosan kereste a túlélési esély növelésének lehetőségeit, néhányan a hagyományos orvosi ellátás mellett alternatív megoldásokat is kerestek. Mások újraértékelték a számukra elérhető és elviselhető életminőség paramétereit; lehetőségeikhez képest kompenzálni próbálták a nehéz körülményeket vagy egyszerűen próbáltak mindent olyannak megtartani, amilyen az mindig is volt. Az egyik beteg úgy akarta megőrizni személyes kontrollját, hogy visszautasított minden további kezelést - úgy érezte, hogy a kezelések okozta nagymértékű gyengeség által veszíti el kontrollját. Egy másik beteg minimalizálta az orvosokkal, az ápoló személyzettel való kommunikációt, ezáltal tartva távol magától a betegségével kapcsolatos „rossz híreket”. A fájdalom kontrollálása komoly belső munkát és gyakorlati elsajátítást igényelt a betegektől. „*Elfogadtam a fájdalmat, mert szerettem volna újabb kemoterápiát. Úgy éreztem, hogy ha csillapítanák a fájdalmam, nem lennék jogosult a gyógyszerre.*” Érzékelhető a kezeléssel kapcsolatos ambivalens érzések megjelenése: volt, aki a gyengeséggel azonosította, ezért utasította vissza, és volt, aki a fájdalom csillapításáról is lemondott, mert úgy vélte, csak a fájdalom viselésével lesz jogosult a reményteljes kezelésre.

2. **Kibontakozó téma: támogatás és biztonság**

„A fenekem is kitörlik, és ezt is olyan alázattal teszik, hogy még így is embernek érezhetem magam. Mozgásképtelen vagyok, szükségem van a segítségükre.” A betegek támogatása és biztonságérzetük megteremtése érkezik a családtól, a barátoktól vagy az ellátó team felől, de eredhet a vallásból vagy a spiritualitásból. Néhány beteg minden döntésbe bevonta családját, ilyen módon válhatott a nyomasztó felelősség megoszthatóvá, és ilyen módon tudták szeretteiket mind közelebb érezni egyre dependensebbé váló énjükhöz. „Nagyon közel érzem magamhoz a családom... olyan gyengéd és biztonságot adó érzés ez. Őszinte vagyok velük. Teljesen. Mindent tudnak a betegség előrehaladásáról, és képesek elfogadni a döntéseimet.” Ugyanakkor a betegek fogékonyak a szeretteik érzelmi és fizikai kimerültségével kapcsolatos jelek felismerésére: „Ami biztos: nem akarok teherré válni. Számomra ez felérne a legszörnyűbb rémálommal. Nem akarom, hogy a férjem úgy érezze: mindent meg kell csinálnia, és végül már ne akarjon segíteni.”

Azokban az esetekben, amikor a család különböző okokból nem volt jelen, nem tudott érdemi támaszt és biztonságot nyújtani, a beteg jellemzően erősebb köteléket alakított ki ellátóival. A támogatás ezen formája is alkalmas volt érzelmi szükségleteik kielégítésére.

A megfelelő, a betegek szubjektív igényei számára kielégítő és egyben elérhető, személyes, privát környezet, helybiztosításának jelentősége is fontos témaként bontakozott ki. Az egyik beteg szeretett volna egy helyet, ahol „méltósága megőrzése mellett”, magányosan készülhet a közeledő halálra. Egy másik beteg azért szeretett volna egy személyes teret, mert ott, ha úgy dönt, lehetősége volna „befejezni önnön gyógyítását”, következképpen sürgetni szerette volna a halálát, úgy érezte, ez az ő személyes ügye.

3. **Kibontakozó téma: értelemtalálás és „tovagyűrűzés”**

Az életvégi ellátásban részesülő betegek értelemtalálásért folytatott küzdelme egy mélyen személyes és belső munka, általában érzelmi zűrzavar, kérdések, szemrehányások, veszteség, gyász és szomorúság kísérik. Az értelemtalálás folyamatában a beteg próbálja megérteni, mi, miért és hogyan történhetett vele, illetve próbál jelentést adni betegségének. „Fontos, hogy hogyan élsz, de az is fontos, hogyan halsz meg. Nem akarom, hogy itt legyen vége, a halál nem szabad, hogy a végállomás legyen...”. Egy másik beteg vallomása: „Utálom azt a szót, hogy értelmetlen... értelmetlen lehet mindez számomra, de nem azok számára, akik törődnek velem.”

Az interjúk alapján úgy tűnik, hogy az érzelmi zűrzavar lecsillapodhat, amennyiben a beteg képes egyfajta filozófiai értelmet, magyarázatot alkotni a történetekre, továbbá adekvát módon képes azt kezelni: „Az a tervem most, pszichológiai értelemben, hogy megpróbálok úgy gondolni a rákra, mint egy krónikus betegségre, mint a diabéteszre, amivel együtt kell és lehet

is élni.” Vagyis a betegség jelentése megváltozott: a közvetlen fenyegető veszélyből krónikus betegséggé szelídült. Ezzel a jelentésbeli változással a fenyegetés kevésbé lesz megsemmisítő erejű. Függetlenségük elvesztésével párhuzamosan megszűnik a betegek arra irányuló kényszere, hogy visszakapják régi önmagukat, azt az életet, azt az identitást, amely a sajátjuk volt, és megbékélnék közelgő haláluk tényével. Aggodalmuk jellemzően és erőteljesen arra irányul, hogyan fognak rájuk emlékezni: *„Egy idő után a családot, akit annyira szeretsz, csak egy elgyötört, erőtlen, gyenge testre fog emlékezni belőled.”* Ahogyan mesélték történeteiket, kontrasztba állítva a rák előtti életet a rák óta tartó életükkel, egyfajta perspektívaváltással próbálták szemlélni narratívájukat: *„Azt hiszem, büszke vagyok magamra. Hiszem, hogy a legjobbat hoztam ki az életből. Látom, mi az, amit jobban kellett volna csinálnom, de látom azt is, amit nem tudtam volna ennél jobban.”*

Az örökség témáját minden résztvevő beteg egyöntetűen esszenciális kérdésként élte meg. Bár különböző formákban nyilvánult meg, ami közös volt: a vágy a személyes érték képviselőre. Voltak, akiknek a fizikai hagyaték biztosítása volt igazán fontos, hiszen szeretnék volna biztonságban tudni családjukat. Az egyik beteg hagyatékként szerette volna megtanítani családjának, hogyan is kell meghalni, mondván: *„ennek a tudásnak valódi létjogosultsága van az életben”*. Volt beteg, aki be nem fejezett munkafolyamatait adta át a családnak, volt, aki kéziratát szeretné publikáltatni, hogy halála után ezen a történeten keresztül élhessen tovább. Az örökség kérdése a nagylelkűség és anyagiasság helyett, sokkal inkább szól arról a vágyról, hogy az ember valamilyen módon tovább élhessen a világban. A Yalom (2008) által tovaryűzősként definiált jelenség lényege, hogy minden ember szeretne – tudattalanul is „koncentrikus körökként tovaterjedő” (2008:78) nyomot hagyni, ami akár nemzedékeken keresztül hatással lehet mások életére. Az értelmetlenség fájdalomban élő, narratívájába betegségét sikertelenül integráló betegek számára hatékony eszköz lehet azzal a gondolattal dolgozni, hogy valami haláluk után is fennmarad belőlük, sőt, Yalom szerint ez a módszer segítheti a halálszorogás és a mulandóság fölött érzett fájdalom enyhítését is.

Összegzés

A halál kapujában lenni – érthetjük-e úgy ezt az állapotot, mint egy élet-halál intervallumot, egy periódust a halál bizonyosságának (meg)tudása és mikor-jának bevégződése, a „jelenvalólét véget-érése” között? Jelen tanulmányban ezt a periódust, ezt az életszakaszt szerettem volna feltárni, az interpretatív fenomenológiai analízis módszere által - haldokló betegek, szeretteik és gondozóik perspektívájából.

Nincs „öszönszerűbb”, „tudattalanabb” vagy a „génomban elültetettebb” (Király, 2003:145) cselekedetünk, mint maga a halál tagadása. És talán éppen itt érhető tetten a haldokló saját „önfelszabadítására”, „önkitaljesítésére” (Barcsi, 2019) való törekvésén keresztül a halál „megszelídítése”, egy halálunkhoz való adaptív viszony kialakítása által, ami a halál tagadását megszelídítve, kérdéseken, önreflexión, jelentésadáson keresztül valósulhat meg. Ha egyáltalán megvalósulhat. Mert hiszen „vajon a „megszelídített” halál gondolata nem eleve valamiféle egzisztenciális nonszensz vagy lehetetlenség-e? A halál „megszelídítése” inkább délibáb vagy menedék, amely tulajdonképpen a halál felvállalására való egzisztenciális képtelenséget és alkalmatlanságot fejezi ki” (Király, 2003:148). Úgy tűnik tehát, maga a halál nem, inkább annak tagadása az, ami megszelídíthető. Heidegger szerint a „halálról való töprengés ugyan teljesen nem fosztja meg a halált lehetőségjellegétől (...), de gyengíti azáltal, hogy szeretné kiszámíthatóvá tenni, s így rendelkezni felette” (Heidegger, 2019:286). Vagyis a *vele* való gondolati foglalkozás közelebb hozhatja – nem a *mikor*-ját, hanem a bizonyosságát. A bizonyosság elfogadása és tudatosítása pedig megszelídítheti tagadását.

A bemutatott tanulmányokból kitűnik és megismerhetővé válik a haldoklás interszubjektív tapasztalata, kapcsolati kontextusa. Ennek következtében a jelenség megfelelő értelmezése, illetve a haldoklók kompetens támogatása is csak ennek a kontextusnak a megismerésével lehetséges. Marcel (1965) a haldoklást interperszonális aktusként értelmezi: a *jelenvaló-lét* a Másik iránt való kölcsönös megnyílásból ered, amelynek jellemzői a hűség, a bizalom, az elérhetőség és a szeretet. Wiplinger (1970) azt írja, hogy a halál „elválasztódás attól, akit szeretünk”. Az interperszonalitásban a fontos Másik és Én eredendően összetartozunk, és mivel „bizonyos értelemben én magam is e kapcsolat voltam” (Csejtej, 2000:6) ezért a fontos Másik halála által önmagam is elvesz. Ebben az értelemben a Másik halála tehát önelvesztés – halála megfoszt azoktól a lehetőségektől, amelyek az ő létezése által nyerhettek volna értelmet. Másrészt a fontos Másik halála által megérezhetővé és megtapasztalhatóvá válik a halál – saját halálom véglegessége és megértése, vagyis interszubjektív megközelítésben tárgyalva a halál tudatosítását a fontos Másik halála tárja fel számomra (Csejtej, 2000).

A nehézségekkel való küzdelem a halál közelségéhez szervesen hozzátartozó fenoménként interpretálható. Ennek felismerése, továbbá az egyén számára valóban nagy jelentőséggel bíró – és reálisan teljesíthető – tényezők azonosítása fontos támpontot nyújthat a gyakorló orvosok, ápolók, gondozók számára a palliatív betegek kompetens támogatásában.

IRODALOM

- BARCSI T. (2019): A végesség hatalma. Gondolatok a halálról Badiou nyomán. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 2019;23 (3) 15-28.
- CHAPMAN, E., LANDY, A., LYON, A., HAWORTH, C., BILTON, D. (2005): End of life care for adult cystic fibrosis patients: Facilitating a good enough death. *Journal of Cystic Fibrosis* (2005) 249 – 257
- COYLE, N., SCULCO L. (2003): Communication and the patient/ physician relationship: a phenomenological inquiry. *J Support Oncol* 2003;1(3):206e215.
- COYLE, N. (2004): In their own words: seven advanced cancer patients describe their experience with pain and the use of opioid drugs. *J Pain Symptom Manage* 2004;27(4):300e309.
- COYLE, N. (2004): The “existential slap” a crisis of disclosure. *Int J Palliat Nurs* 2004;10(11):520.
- COYLE, N. (2006): The Hard Work of Living in the Face of Death, *Journal of Pain and Symptom Management*. 32 (3)
- CSEJTEI D. (2000): Az egzisztenciálfilozófiák haláltipológiájáról. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 2000 4 (1)
- ELIAS, N. (2000): *A haldoklók magányossága*. Budapest: Helikon Kiadó.
- GADAMER, H. G. (1960/2003): *Igazság és módszer. Egy filozófiai hermeneutika vázlat*. Budapest: Osiris.
- GITHAIGA, N.J., SWARTZ L. (2017): Socio-cultural contexts of end-of-life conversations and decisions: bereaved family cancer caregivers’ retrospective co-constructions. *BMC Palliative Care* (2017) 16:40
- HEIDEGGER, M. (2019): *Lét és idő*, Osiris Kiadó, Budapest
- KIRÁLY V.I. (2003): *A halál és a meghalás tapasztalata – Metafizikai és alkalmazott filozófiai odatekintés*, Közdok Kft.
- LANDSBERG, P-L. (1992): *Eseu despre experienta Mortii, urmat de Problema morala a sinuciderii*. Bukarest.
- MARCEL, G. (1964): *Tod und Unsterblichkeit. Auf der Suchen ach Wahrheit und Gerechtigkeit*. Frankfurt am Main.
- MARCEL, G. (1965): *Die Menschen würde und ihr existentieller Grund*. Frankfurt am Main.
- MÚJDRICZA F. (2018): A halál „helye” a családban – A haldoklás mint szerep. *Lege Artis Medicinae* 2018;28(4–5):187–196.
- NIETZSCHE, F. (1959): *Life against death*. New York, VintageBooks.

- NIETZSCHE, F. (2012): *Emberi, nagyon is emberi II.* (ford.: Horváth Géza) Budapest, Cartaphilus Kiadó
- PADMAH GALANTIN L, TESTONI I, NATATI L (2019): Phenomenology of agony: a qualitative study about the experience of agony phenomenon in relatives of dying patients. *Annual Palliative Medicine* 2019;8(5):542-550
- RÁCZ J., KASSAI SZ., PINTÉR J. N. (2016): *Az interpretatív fenomenológiai analízis elmélete, módszertana és alkalmazási területei.* Budapest, L'Harmattan Kiadó.
- SARTRE, J. P. (2006): *A lét és a semmi.* Budapest, L'Harmattan Kiadó – Szegedi Tudományegyetem Filozófia Tanszék – Magyar Filozófiai Társaság
- SMITH, J. A., FLOWERS P., LARKIN M. (2009): *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research.* London:Sage.
- STOLOROW, R. D., ATWOOD, G. E., ORANGE, D. M. (2010): Heidegger's Nazism and the Hypostatization of Being. *International Journal of Psychoanalytic Self Psychology*, 5:4.
- TOLSZTOJ, L. (1998): *Ivan Iljics halála,* Budapest, Matúra Klasszikusok
- WIPLINGER, F. (1970): *Der personal verstandene Tod.* München – Freiburg.
- YALOM, I. D. (2017): *Egzisztenciális pszichoterápia,* Park Könyvkiadó, Budapest.
- YALOM, I. D. (2008): *Szemben a nappal,* Park Könyvkiadó, Budapest.

Tomán Edina

pszichológus

toman.edina@gmail.com