

MONIKA MÜLLER

A gyásztanácsadás szerepe a hospice gondozásban*

A hospice olyan ellátási rendszer és gondozási filozófia, melyet elsősorban a haldokló személyek és hozzátartozóik igényeihez mérten fejlesztettek ki. Lényegbevágóan fontos tehát, hogy a hospice szervezetek mindent megtegyenek annak érdekében, hogy megállják a helyüket abban a nagyon is személyes szférában, amelyben a gyászt mindenki megtapasztalja, amikor azzal szembesül. Minden ismert hospice szolgáltatás – legyen az akár otthoni vagy kórházi betegellátást nyújtó gondozási egység – biztosít gyásztanácsadást a haldokló családtagjai részére. De valóban olyan körülményeket teremtenek-e ezzel, amelyek között az emberek oldottan dolgozhatják fel a gyászukat? Valóban megkapják-e az aktív segítséget a gyászolók? Voltaképpen ki is az, aki gyászol? Kinek van szüksége gyásztanácsadásra, és mi az, amit ez a hangzatos kifejezés valójában magában foglal?

A páciens mély fájdalma

A hospice munkában a haldokló gondozása és a gyásztanácsadás két külön területet képvisel. Gyakran mondják, hogy a gyásztanácsadás ott kezdődik, ahol a haldokló gondozása véget ér. Márpedig a gyásztanácsadás a haldokló gondozásának mindig is lényegi részét képezte, és nemcsak a hozzátartozókat érinti. A hospice ellátás során a haldokló személy maga is mindig a gyász állapotában van. Amikor először ráébred arra, hogy élete és „élettelisége” akut kezelésen megy keresztül, és hogy a kezelésében alkalmazott eljárásoknak megvannak a maguk határai, intenzív és fájdalmas gyászfolyamat veszi kezdetét. Mindez kevéssé függ össze azzal, hogy a személy ezt közölni kívánja-e, illetve hogy a gyógyulásra mutatkozik-e bármiféle igazolt vagy igazolatlan remény. A gyász magában foglal minden, a betegség miatt a jelenben és jövőben megtapasztalt veszteséget. A jelen kiemeli a beteg számára életereje fokozatos, napról napra való csökkenését. Ráébred, hogy leépülnek azok a készségei és képességei, melyekre oly büszke volt; hogy többé már nem szabadul a testi fájdalmaktól; hogy autonómiája kérdésessé válik, és hogy a munkahelyén vagy otthon betöltött szerepe radikálisan megváltozik. Már a „súlyosan beteg és haldokló” emberek közé tartozik, akik nem szerves részei a társadalomnak.

* The role of bereavement counselling in hospice work. In: *European Journal of Palliative Care*, 2000; 7(1)

A jövő elvesztése

A diagnózis és a prognózis ismerete, vagy akár csak megsejtése is elegendő ahhoz, hogy a beteg gyászos szemlélettel tekintsen a jövő felé. A még elérendő célok álmokká és illúziókká válnak, a hosszú időn át gondosan ápolgatott tervek és remények már igencsak valószínűtlennek tűnnek, és a perspektíva beleveszik a „soha többé” vagy „soha újra” felhőjébe.

A nagyon idős ember lehet talán kivétel e tekintetben, aki hosszú és teljes élete után a teljesség érzetével tekinthet vissza, és vágyhat a halálra. Mindazonáltal ez a vágy is csak olyan körülmények között jelenhet meg, amelyek között az életben maradás már nem tűnik értékesnek.

Megküzdés a múlttal

A haldoklók gyásza azokat az embereket is érinti, akik életük teljében vannak, és akiknek szinte sejtelmük sincs a halálról: gyász az elvesztett múlt iránt. A halál közeledtével egyre keserűbb a tudat, hogy az élet tovaszáll, és hogy az, ami valaki legbelsőbb énjét képezte, és talán annyi erőfeszítést igényelt, most anyagiatlan és absztrakt lesz. Valószínűleg ez a legfájdalmasabb minden veszteség között, mivel felfoghatatlan: feladni magunkban teljesen és örök érvényű módon mindent, beleértve, ami egyedivé tett bennünket ebben a világban. A jövő és a múlt átengedésének gondolata minden bizonnyal az egyik legnagyobb teljesítmény, amire egy haldokló képes lehet. És a remény vagy bizonyosság, hogy a szeretett személyek emlékeiben tovább élünk, sokszor csak szerény vigasz ebben a folyamatban.

Az ilyen gyázmunkát kísérő érzések több tényezőtől függenek. Ilyen a beteg temperamentuma; azok az érzések, amelyeknek kifejezését engedték vagy megtiltották neki a neveltetése során; azok a stratégiák, amelyeket más veszteségek során elsajátított; a gondozók nyitottsága arra, hogy a nem szalonképes érzéseknek is utat engedjenek az adott helyzet és érzelmi beállítottság minden egyes pillanatban. Azzal a feltételezéssel szemben, hogy a gyász leginkább a szomorúsággal kapcsolatos, fontos megjegyezni, hogy minden érzés releváns, és hogy egyik sem inkább vagy kevésbé adekvát, mint a másik. E tárgykör dokumentálása során nem tehetünk különbséget az egyedi érzések között, hanem a gyász megtapasztalása és kifejezése mentén kell ezeket megpróbálnunk értelmezni.

A gondozóknak és gyásztanácsadóknak feladata, hogy a személyeknek lehetővé tegyék érzéseik felszínre hozását, és hogy ne keressék az érzelmek enyhítésének, csitításának vagy

elfojtásának módját azzal, hogy a beteget megpróbálják felvidítani vagy figyelmét elterelni. A tapasztalat azt mutatja, hogy a betegeknek égető szükségük van minden energiára – melyet gyakran arra használnak, hogy a segítőköt megpróbálják meggyőzni gyászérzetük helyénvalóságáról – ahhoz, hogy átéljék saját gyászfolyamatukat. Amennyiben a gyász megnyilvánulásait nem szakítják meg, akkor természetes lesz a lefolyása, és lehetővé teszi a beteg számára, hogy hátralévő életének ismét aktív résztvevőjévé váljon. A régi veszteségekre való ismételt visszaemlékezés mély gyászt eredményez, de a beteg meg fogja találni a saját megoldási módját. Itt megjegyezhetjük, hogy a tagadás is egyfajta lehetőség a beteg számára, hogy kerülje a gyászt, legalábbis egy rövid ideig. A beteg tetteheti, hogy minden rendben van, és hogy a fájdalmas érzések csak futó tévedés eredményei. Az ilyen „időkérés” alatt a beteg új erőre kaphat, és a veszteséggel kapcsolatos félelmeivel hatékonyabban küzdhet meg, mint korábban.

A gyász lefolyásának egyik egyszerű formája az érzelmi hullámvasút formáját ölti. Mindaddig, amíg a gyászoló személy tudatában van tapasztalata motívumainak és okainak, nem szükséges különösebb kezelésben részesíteni, bár minden gyászoló személy jogosult a lehető legnagyobb védelemre és törődésre maga körül. Ez a védelem azonban a tiszteletteljes távolságtartás formáját is öltheti, mindaddig, amíg maga a gyászoló nem kívánja a szorosabb közelséget.

A család és a barátok

Miközben a haldokló saját gyászának szakaszaival küzd, a család is hasonló tapasztalatokon megy keresztül. A hanyatlást ők is észreveszik, és félnek a jövőtől. Osztoznak abban a borzongató gondolatban, hogy egyedül maradnak. Ugyanakkor illúzió volna azt képzelni, hogy a beteg és a család ugyanabban a szférában mozog, és tudják, hogyan támogassák egymást. Ez előfordulhat, de inkább kivételként, mint szabályként. Ellenkezőleg, a haldoklónál és a rokonainál gyakran érzékelhető a kölcsönös kiábrándultság, néha egészen addig a fokig, hogy – közvetett vagy közvetlen módon – megvádolják egymást azzal, hogy rosszul állnak hozzá a gyászhoz, vagy hogy egyáltalán nem is gyászolnak. Ez hatványozódhat, és akár eltávolodáshoz is vezethet. A gondozók, segítők és tanácsadók az ilyen helyzetekben értékes támaszt nyújthatnak, mivel az ő feladatuk az érintetteknek elmagyarázni a különböző és nem szimultán gyászfolyamatokat. A szerepük a tolmácséhoz hasonlítható, aki a gyász különböző módjait és mértékét fordítja le a másik fél fogalmaira és kifejezéseire. Bár mindketten ugyanazt a folyamatot érzékelik, haladási irányuk más.

„Elkészülni” a gyással

Ha már láttuk, hogyan éli meg valaki a korai gyászt a rossz prognózis esetén, el tudjuk képzelni, hogy a hosszabb betegség lehetővé teszi a család és a barátok számára, hogy valamennyire felkészüljenek a szeretett személy halálára. Fájdalmas módon és könnyekkel bár, de megpróbálják majd elképzelni, hogy milyen lesz az élet, ha a beteg eltávozik. Ennek ellenére minden egyes új reggel vagy látogatás alkalmával boldogan tapasztalják, hogy ő még mindig itt van, noha gyakran jelentős mértékben megváltozva és nehezen elérhető módon, de még mindig itt. Minden elképzelés az életről e személy nélkül pusztán silány és halvány tükröződése annak a siralmas ürességnek, amely majd akkor lepi meg a családtagokat és a közeli barátokat, amikor a beteg meghalt, hiszen ezek még mindig csak gondolatok, miközben a beteg még mindig lélegzik, és távolodva bár, de létezik.

Az időszerű tudás és a szellemi felkészültség ellenére a halál bekövetkeztekor a családtagok igen gyakran olyan ismeretlen intenzitású gyáson mennek keresztül, amelynek ereje és mélysége talán elképzelhetetlen. Azok, akik megpróbálnak előre felkészülni, és így megküzdeni az elkerülhetetlen szorongással, alábecsülik a gyász természetét és hatását. A veszteség nyers valósága, az üres ágy, a csészék és tányérok, amelyekre a reggelinél valakinek már soha nem lesz többé szüksége, az árválgató fogkefe a fürdőszobában, a hitehagyott papucsok az előszobában, a magára maradt pipa a hamutálban, a többé már nem viselt ruhák a szekrényben, a magányos karosszék a sarokban – mindezek tagadnak minden előzetes érzést az elképzelt veszteségről.

A gondolat, hogy ez az úr az életben hogyan jelenhet meg, éppen annyival súlytalanabb, mint ennek a mindennapi valóságban történő megtapasztalása. Természetesen ez olyan probléma, amiben a gondozó csoport és a gyásztanácsadást nyújtó intézmény – mivel fel van készítve rá, és számításba veszi – megpróbál segíteni.

Az a partner vagy barát, aki a haldokló személyt bátran gondozza, nem lesz szükségképpen tünetmentes és bátor, amikor eljön az ideje annak, hogy a saját veszteségével foglalkozzon. Az élet valósága a beteg halála után a leghűségesebb gondozóját is olyan gyászolóvá teheti, akinek reménytelenül szüksége van a segítségre.

A tanácsadásra való igény felmérése

Nem minden családtagnak vagy barátoknak van szüksége gyásztanácsadásra. Egy újabb tanulmány szerint a gyászolók több mint 60%-a semmiféle különösebb tanácsadást vagy

gondoskodást sem igényel, és a körülményeik olyanok, hogy képesek megküzdeni a gyász folyamatával. Körülbelül 30%-uk keres tanácsot vagy segítséget, és csak 10%-uk mutatja jelét olyan gyásznak, amely orvosi vagy pszichoterápiás beavatkozást igényel.

Az ilyen adatok világossá teszik annak fontosságát, hogy a tanácsadásra való rászorulás mértékét még korábban felbecsüljük, hogy utána releváns módon tudjunk segíteni.

Amikor arról döntünk, hogy a négy szemközti vagy csoportos tanácsadás volna-e a megfelelőbb, számos fontos tényezőt kell számításba vennünk. A tanácsadók gondos megfigyelés alatt tarthatják azokat a családtagokat, akik a fent leírt jelek közül többet mutatnak, hogy a segítségükre tudjanak sietni, amikor a gyász riasztó tünetei megjelennek. Az anamnézis során a következő jellemvonások és életkörülmények kerülhetnek gondos mérlegelésre: történtek-e mostanában egymást követő, komoly veszteségek; törekeny-e a szociális környezet; jelen van-e fizikai vagy pszichés betegség, alacsony önbizalom, nagy trauma vagy szegény, amelyhez a haláleset kapcsolódik; képtelenség a stresszel való megküzdésre, illetve az értékrendszer vagy ideológia teljes hiánya. Hasznosnak bizonyulhat, ha a haldokló rokon gondozása közben ismerjük meg a családtagokat, hogy a legmegfelelőbb tanácsadási programot biztosíthassuk a számukra, ha ez szükségessé válik.

Gondozók

Tekintve a gyász komplex természetét és eltérő célcsoportjait, a gondozók maguk is megtapasztalják a gyászt a beteg halálának folyamatában. Hogy ennek a gyásznak a természetét megértsük, fontos néhány, egymáshoz kapcsolódó tényezőt megemlíteni.

Ha személyes kapcsolat alakul ki a beteg és a gondozó között, a gondozó érzései hasonlóak lesznek a családtagok vagy barátok érzéseihöz, és ő a gyászt egyéni veszteségként éli majd meg, mint minden emberi lény. Ez nem feltétlen jelent intenzív kapcsolatot, csak olyat, ami nem váltható át másra. Szimpátia, jóindulat, közös nézetek és érdeklődés, valamint a kölcsönös kommunikációra való képesség még nem kritériumai a személyes kapcsolatnak, pusztán jelei a sikeres vagy ígéretes szakmai kapcsolatnak.

Az is lehetséges, hogy a beteg személyisége, a gyászfolyamat vagy az eset körülményei felidéznek egy korábbi veszteség emlékeit, s ez a gondozót arra a gondolatra vezetheti, hogy a beteg halála után új gyászt tapasztal meg. Mindazonáltal ez csak kiújulása egy régebbi, alvó gyásznak, amelynek az érzései a korábbi tapasztalat során már definiálásra kerültek. Egy ilyen helyzetben fontos lehet, hogy valaki a saját veszteségét gyászolja, és az ne keveredjen össze a hozzá kapcsolódott újjal. A szupervízió is hatékony segítséget jelenthet, és megakadályozhatja

a kiégést. E dolgok mindegyike az előkészítő tréning fontosságát emeli ki, mely a hospice gondozók rendelkezésére bocsátja azokat az eszközöket, amelyek segítségével saját élettörténetük veszteségeivel meg tudnak küzdeni.

Néha a hospice vagy befekvő palliatív gondozási egység dolgozói elkeserednek, ha egy fájdalomterápia sikertelennek bizonyul, vagy ha nem érik el terápiás céljukat. Noha a reménytelenség, erőtlenség vagy bűnösség ilyen érzései hasonlítanak a gyász érzéseire, nem szabad összekeverni őket a személyes gyászra adott reakciókkal.

Végül fontos, hogy ne essünk abba a hibába, hogy elveszítjük „könnyedségünket”, ami előfordulhat, ha egy haldokló beteggel dolgozunk. A végső fázisukban lévő betegekkel való mindennapos kapcsolat és a halál örökösen ismétlődő tapasztalata vitathatatlanul hosszú távú hatást gyakorol a hospice-ban dolgozó nőkre és férfiakra. A csoporttagok néha azt mondják, hogy már nem tudnak „gondtalanul előre tekinteni”, és hogy elvesztették „naiv” életfelfogásukat. Sőt azt is mondják, hogy néha hiányolnak egy kis felszínességet. Minden pozitív hatás ellenére, amit valaki az ilyen munkától kaphat: jelentés és értékek megtalálása az életben, a félelem leküzdése és az emberi érzelmek mélységeinek megtapasztalása – az életérzés elvesztése szintén legitim ok a gyászra és nem tekinthető a csökkent szakmai önértékelés jelének.

A gyásztanácsadás kulcsa annak elsajátítása, hogyan tegyünk különbséget a hospice-ban látott veszteség különböző okai és formái között, hogy ezek létezését elismerjük, és hogy mindegyiket személyesen is megtapasztaljuk. A hospice-nak szintén feladata a gondozók és tanácsadók gondozása.

Csak amikor a veszteség különböző formái keverednek egymással, akkor válik a gyász diffúzzá és teszi a munkát extrém módon nehézé.

Bárhogy is, a hospice gyakran olyan táptalaj, amely a veszteség kezelésének új útjait vetíti előre, és ezzel új ösztönzést ad a társadalomnak. A haldoklók és gyászolók szervezett és megkülönböztetett gondozásának sürgető szükségén és a gondozókkal való kommunikáción túl a legfontosabb a gyakorlatias hozzáállás. Ha a gyász nem a betegség elválaszthatatlan kísérője, hanem a súlyos betegséggel kapcsolatos egyéni veszteséghez való alkalmazkodás folyamatának olyan része, mely sokkal többről áll, mint az érzések passzív levezetéséből, akkor a hospice szervezetek minden területen a zavartalan gyász helyei lehetnek. Ez azt is jelenti, hogy a gyászt nem lehet egy idealizált nyelvvel megszépíteni vagy elfojtani. A gyással való szembenézés és a lefolyásához szükséges megfelelő környezet létrehozása olyan paraméterek, amelyek mentén a hospice a legközpontibb funkcióit látja el.

IRODALOM

GOLDBRUNNER, H.: *Trauer und Beziehung*. Mainz, Matthias-Grünwald-Verlag, 1996.

KAST, V.: *Trauern, Phasen und Chancen des Psychischen Prozesses*. Stuttgart, Kreuz Verlag, 1987.

LAURS, A. – SCHNEGG, M. – SPOHR M.: *Befähigung Ehrenamtlicher zur Trauerbegleitung*. Bonn, Pallia. Med. Verlag, 1998.

MÜLLER, M. – KERN, M. – NAUCK, F. – KLASCHICK, E.: *Quantifikation hauptamtlicher Mitarbeiter, Curricula für Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter, Seelsorger in Palliativmedizin*. Bonn, Pallia. Med. Verlag, 1997.

MÜLLER, M. – SCHNEGG, M.: *Unwiederbringlich. Vom Sinn der Trauer*. Freiburg, Herder Verlag, 1997.

SMEDING, R.: *Unpublished paper delivered during a supraregional conference on bereavement*. Wesel, 1998.

WORDEN, W.: *Beratung und Therapie in Trauerfällen*. Bern, Hueber Verlag, 1997.

(Fordította: Veszélka András)