
Könyvszemle

Zana Ágnes:

Mit mondjak, hogyan mondjam? Gondolatok az életről és az élet végéről

(What should I say, how should I say?
Thoughts about life and death)

Kossuth Kiadó, Budapest, 2018
216 oldal, 3990 Ft
ISBN 978-963-09-9169-8

A könyv szerzője kulturális antropológus, a pszichológia tudományok doktora, bioetikát tanít és tanatológia kurzust vezet a Semmelweis Egyetemen, 2005 óta dolgozik a hospice mozgalomban, ahol otthonápolás keretében végzi a terminális állapotú (elsősorban daganatos) betegek pszichoszociális támogatását.

Könyve egy elméleti megfontolásokkal alátámasztott gyakorlati kézikönyv, amely a súlyos betegségben szenvedő emberek és családtagjaik támogatásához nyújt hatékony segítséget. A mű az Előszón és a Zárógondolatok című fejezeten kívül tíz részre tagolható.

Az első fejezetben a szerző kulturális és történelmi kontextusban tárgyalja a halálképek alakulását, végigvezetve az olvasót a spirituális, a transzcendens és a materiális gondolkodás megközelítésmódjain, majd rátér a középkortól a napjainkig vezető útra, a megszelídített haláltól a tiltott halálig. A halálhoz, haldokláshoz kapcsolódó szokások, rítusok bemutatását olyan irodalmi idézetekkel gazdagítja, mint például Kosztolányi Dezső *Azon az éjjel* című versének virrasztást, siratást bemutató részlete. Ebben a fejezetben olvashatunk a haláltól való szorongásról, félelemről, és egy ehhez kapcsolódó hazai kutatásról is, amelynek eredményei szerint a legjelentősebb félelem a szeretteink elvesztésétől való félelem, és ebben sem nemi, sem életkori, sem pedig iskolai végzettség szerinti különbség nincs az emberek között. A kutatók a másik két legerősebb félelmet jelző faktornak a meghalás folyamatától, és a halottól való félelmet azonosították.

A könyv második fejezete a hospice-palliatív ellátás társadalmi szükségességéből kiindulva mutatja be az ellátás szellemiségét és nemzetközi standardjait, valamint a palliatív (tüneti) kezelés kétféle értelmezését és szerepét az életvégi ellátásban.

A harmadik fejezet a *Súlyos beteg a családban* címet viseli, amelynek bevezetőjében a szerző saját érzéseit, gondolatait és tapasztalatait osztja meg olvasóival, felidézve orvos édesanyja mellett szerzett gyermekkori élményeit a kórházzal, betegséggel és a búcsúzással. Leírja a betegséggel való szembeütközés szakaszait, kitérve olyan jellegzetességekre, mint a bizonytalanság, félelem, izoláció, szenvedés, megkülönböztetve ez utóbbi fizikai, pszichés, spirituális és szociális formáit. Az egyéni elmúlással való kimerítő szembenézést egy Babits Mihálytól származó idézettel indítja (Ősz és tavasz között), majd Elisabeth Kübler-Ross haldoklásra vonatkozó elméletének pszichés fázisait, az elutasítást, a haragot/dühöt, az alkudozást, a depressziót és a belenyugvást/elfogadást írja le. Bizonyos fázisok bemutatásához (pl. elutasítás, depresszió) esetvignettákat használ, amelyek saját, támogató munkája során szerzett tapasztalataira épülnek, betekintést engedve az érintett személyek és családok helyzetébe, életébe. A haldoklás fázisai ciklikusak és eltolódhatnak. Ez utóbbi példáját láthatjuk egy fiatal agydagyanatos férfitörtevényében, ahol a család és a beteg a pszichés fázisok szempontjából aszinkronitásban vannak (a család még reménykedik a gyógyulásban, a beteg már elfogadta valós helyzetét). A családok nagyon eltérő módon reagálhatnak a gyógyíthatatlan betegség megjelenésére. Van, ahol a családtagok összezárnak, támogató magatartásuk akár a túlzott óvás formájában is megjelenhet, és vannak olyan családok, ahol a problémák, nehézségek hatására a családtagok eltávolodnak egymástól, ami a család széteséséhez is vezethet. A súlyos beteget ápoló családtagok is veszélyeztetettek, testi-lelki kimerültség állapotába kerülhetnek, frusztrációtűrésük csökken, gyakran érznek bűntudatot. A megküzdési stratégiák családi mintázatában az adaptív és maladaptív módszerek egyaránt jelen vannak, az alvástól a síráson át a humorig, idézve Woody Allen ismert mondását a halállal kapcsolatban: *„Nem mintha félnék meghalni. Csak nem akarok ott lenni, amikor bekövetkezik.”*

A következő, negyedik fejezet talán a mű egyik legfontosabb írása. A címe *–Mit mondjak, hogyan mondjam?–*, egyúttal a kötet címe is, amely a haldokló beteggel való kommunikáció sajátosságaira utal, és olyan fontos kérdéseket vet fel, mint például a gyógyíthatatlan betegség közlése; az erről való beszélgetések javasolt időzítése, helye, szóhasználata; valamint a hozzátartozók félelmeinek kezelése. A kommunikációs útmutató mindvégig megőrzi személyes jellegét, saját példák, párbeszéd és esetleírások bemutatásával téve hitelessé a tanácsait, amit a legtöbb esetben, implicit formában, konkrét történetek, helyzetleírások kapcsán fogalmaz meg. A veszteségélmény mellett rávilágít arra is, hogy a haldoklóval való nyílt kommunikáció milyen érzelmi töltetet adhat a családtagok számára. *„Az élet végén kerülhet sor a legszebb, legbensőségesebb beszélgetésekre a családtagok között is, lehetőség nyílik a szeretet valódi kifejezésére”* (144. o.).

A segítőkre is igen nagy fizikai és lelki teher hárul a mindennapi munkájuk során. *Ki segít a segítőknek?* teszi fel a kérdést a szerző a következő, ötödik fejezetben, ahol külön-külön foglalkozik a családtagok és a professzionális segítők helyzetével. Szükség van a családtagok tehermentesítésére, tudni kell feladatot delegálni, megosztani. A gyermekek bevonása a gondozásba, sok családban elutasításra kerül, még akkor is, ha a beteg állapotát figyelembe véve ez lehetséges volna. A gondozási folyamatból kizárás megnehezíti a gyermekek betegséggel, halállal kapcsolatos szorongásainak, félelmeinek leküzdését, feldolgozását. A professzionális segítők és az önkéntesek védelme kapcsán kiemelésre kerül a kerettartás, az áttétel-viszontáttétel, az érzelmi bevonódás kérdése és problémái.

A *Mentálhigiénés lehetőségek* című hatodik fejezetben bemutatásra kerülnek azok az intézményi és karitatív lehetőségek, támogatások, amit a családok igénybe vehetnek, valamint az önkéntesekhez való csatlakozás módja, feltüntetve ezek elérhetőségeit (e-mail cím, telefonszám). A pszichoedukációs eszköztárban utalást, illetve konkrét példát is találunk feszültségoldó technikákra, amelyek a támogató beszélgetésekkel kombinálva hasznosak és hatékonyak lehetnek az életvégi ellátásban. Felmerülhet a család- vagy párterápiás intervenció szükségessége is, vagy pszichoterápiás módszerek alkalmazása. A fejezet végén az állatasszisztált intervenciónak (AAI), mint komplementer módszernek, illetve az állatasszisztált terápiának (AAT) az életvégi ellátásba való beemelését veti fel a szerző, hozzátéve, hogy ezeket a módszereket már hazánkban is több intézményben alkalmazzák.

A rendszerszemléletű hospice-palliatív ellátás (7. fejezet) koncentrálna a családra is („Támogató rendszert kínál a család számára a betegség ideje alatt, és a gyász időszakában.”¹) A betegség kihat a család minden tagjára, akiknek mentális jólléte függ attól, hogy hogyan kezelik a betegséget és a veszteséget, ezért a családterápiás intervenció hatékony lehet a feszültségcsökkentésben, a szenvedések enyhítésében vagy a problémamegoldásban. A családterápiás eszközök alkalmazását egy konkrét eset kapcsán mutatja be a szerző.

A gyással foglalkozó nyolcadik fejezet Kosztolányi Dezső *Halotti beszéd* című versével indul. Ugyan a könyv az életvégi ellátással foglalkozik, de nem kerülhető meg ebben a folyamatban a szeretett személy elvesztésével kapcsolatos érzelmek, így a gyász tárgyalása sem. A magyar kultúrában nemcsak haláltaburól, de gyásztaburól is beszélhetünk. „ahogy a haldoklással, úgy a gyással kapcsolatban sincsenek már nagyon rítusaink, közös szokásaink, jól bevált mondataink” (180. o.), ami megnehezíti a modern em-

¹ <https://hospice.hu/mi-a-hospice>

ber számára a gyász munka normális lefolyását. A gyász egyes szakaszainak leírása George Engel modelljének alapján történik (sokk, tudatosulás, feldolgozás, oldódás), szót ejtve a típusos gyász krónikus válfajáról, a komplikált gyászról is, amely esetében felmerülhet a terápia szükségessége. Ehhez is segítséget nyújt a szerző, felsorolva azokat a gyással foglalkozó hazai szervezeteket, amelyek egyéni vagy csoportos támogatást nyújtanak a rászorulóknak.

A hagyományos, szakrális jellegű rítusok (9. fejezet) kiveszőfélben vannak, fogalmuk és értelmezésük átalakul, és helyettük új, a kórházi környezethez, a professzionális ellátáshoz idomuló szokások vannak kialakulóban. Ide sorolja a szerző a hospice-palliatív ellátásban megjelenő betegek elkísérését, amelynek része például a gyertyagyújtás, a búcsúszoba vagy az elhunyt fényképének megjelenítése a közösségi térben, és az ehhez csatolt üzenetek, személyes gondolatok. A Magyar Hospice Alapítvány programjaival, rendezvényeivel is szerepet vállal a szemléletváltásban. A közoktatástól a felsőoktatásig, az életkori sajátosságoknak megfelelően kap helyet a halállal, haldoklással kapcsolatos oktatás (death education). Minden magyar orvosegyetemen folyik tanatológia oktatás. A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület szakemberek és laikusok számára is indít hospice-alapítványt, és működnek úgynevezett Halál Kávéházak (Death Café), ahol filozófiai megközelítésben foglalkoznak a halál témájával.

A mű utolsó (10.) fejezete a betegjogokkal, az életvégi rendelkezésekkel foglalkozik, kitérve a problémakör etikai és jogi vonatkozásaira. Az autonóm ember dönthet saját sorsát illetően, ha megfelel a cselekvőképesség kritériumának. A döntéshez megfelelő tájékoztatásra van szüksége a diagnózisról és az őt érintő terápiáról. Magyarországon az eutanázia aktív formája emberölésnek minősül, de a gyógyíthatatlan betegnek az egészségügyi törvény szerint jogában áll a terápia visszautasítása vagy megszakítása, amely passzív eutanáziaként értelmezhető. Az élő végrendelet lehetőséget biztosít a még egészséges ember számára, hogy előre elrendezze az életvégi eseményeket, és meghatározza annak a személyét, aki majd cselekvőképtelensége esetében érvényesíti jogait.

A *Zárógondolatokban* ismét tapasztalhatjuk azokat a mélyen együtt érző, empatikus megnyilvánulásokat, amelyekkel a szerző a témához viszonyul. Őszinte feltárulkozásában elmondja, hogy „A hospice ellátásban végzett munka megtanított arra, hogyan éljek az »itt és most«-ban..., hogy feleslegesnek ítélt dolgokat el tudjak engedni, a valóban fontosakra viszont időt szánni” (208. o.).

A recenzens is ezekre a gondolatokra reflektálva írja le, hogy ez a könyv ugyan a gyógyíthatatlan betegségről, az elmúlásról, szeretteink elvesztéséről szól, de mégis élni tanít. Stílusát, talán a borítón szállongó pitypang légies könnyedségével tudnám jellemezni. A szerző úgy ír súlyos élethely-

zetekről, fájdalomról, halálról, hogy az nem elborzasztja az olvasót, hanem kíváncsivá teszi. Megérzi, hogy van tanulnivalója, hogy függetlenül személyes érintettségétől, szakmai felkészültségétől végig kell járnia ezt az utat, ami esetünkben számos gyönyörű irodalmi részlettel van szegélyezve. Ha az olvasó az adott témában szeretné bővíteni tudását, ismereteit, minden fejezet végén talál további irodalmat. A könyv elsősorban laikusoknak íródott, de minden segítő foglalkozású szakembernek ajánlanám, hogy aztán majd ők maguk is ajánlani tudják klienseiknek, pácienseiknek, a támogatott családoknak.

Susánszky Éva
E-mail: susyeva@gmail.com