

A kommunikáció nehézségei daganatos gyermekek szüleivel a palliatív ellátásra történő áttérés során

Nyirő Judit¹ ■ Hauser Péter dr.² ■ Zörgő Szilvia¹ ■ Hegedűs Katalin dr.¹

Semmelweis Egyetem, Általános Orvostudományi Kar, ¹Magatartástudományi Intézet, ²II. Gyermekgyógyászati Klinika, Budapest

Bevezetés: A daganatos gyermekek betegségfolyásának bizonyos pontjain kiemelten fontos a megfelelő kommunikáció az egészségügyi dolgozók részéről.

Célkitűzés: Annak vizsgálata, hogy a gyermekonkológiai ellátásban, a szülőkkel történő kommunikációban mikor és hogyan kerül bevezetésre a palliatív ellátás fogalma.

Módszer: 14 kérdésből álló strukturált interjú készítése a Magyar Gyermekonkológiai Hálózat orvosaival (n = 22). A válaszok rendszerezése, kiértékelése induktív kódolással történt, az Atlas.ti 6.0 szoftver segítségével.

Eredmények: Interjúinkban a palliatív terápiára való áttérésnek általában egyszeri, a gyógyító lehetőségek kimerülése utáni közlése jellemző. Az orvosok többsége bevon a beszélgetésbe egy másik szakembert, lehetőleg pszichológust. A szóhasználatot tekintve vannak jellemzően használt és elkerült szavak, amelyek között előfordulnak egyértelműséget, önvédelmet és empátiát tükröző szavak/kifejezések. Legellentmondásosabb a halál, haldoklás kommunikációja.

Következtetés: Magyarországon a gyermekkori palliatív ellátás kommunikációjának területén jelen vizsgálat volt az első felmérés. A vizsgálat megmutatta, hogy hazánkban is érzékelhető már a palliatív kommunikáció modern szemléletének jelenléte, azonban ennek elterjedése még több időt igényel.

Orv Hetil. 2017; 158(30): 1175–1181.

Kulcsszavak: gyermekonkológia, orvosi kommunikáció, palliatív ellátás

Difficulties in communication with parents of pediatric cancer patients during the transition to palliative care

Introduction: Adequate communication by medical personnel is especially important at certain points during the treatment of childhood cancer patients.

Aim: To investigate the timing and manner of communication with parents concerning the introduction of palliative care in pediatric oncology.

Method: Structured interviews, containing 14 questions, were carried out with physicians working in pediatric oncology (n = 22). Codes were generated inductively with the aid of Atlas.ti 6.0 software.

Results: Interviews show a tendency of a one-step transition to palliative care following curative therapy. Another expert is usually involved in communication, most likely a psychologist. Regarding communication, there are expressions utilized or avoided, such as expressing clarity, self-defense and empathy. The communication of death and dying was the most contradictory.

Conclusion: This was the first investigation regarding communication in pediatric palliative care in Hungary. Our results show that a modern perspective of palliative communication is present, but necessitates more time to become entrenched.

Keywords: pediatric oncology, medical communication, palliative care

Nyirő J, Hauser P, Zörgő Sz, Hegedűs K. [Difficulties in communication with parents of pediatric cancer patients during the transition to palliative care]. Orv Hetil. 2017; 158(30): 1175–1181.

(Beérkezett: 2017. május 26.; elfogadva: 2017. június 15.)

Egy szülő számára az egyik legnehezebb helyzet azt megtudni, hogy a gyermeke gyógyíthatatlan beteg. Ennél még nehezebb azzal szembesülnie, hogy a gyermek valószínűleg belátható időn belül meghal. Mindez az orvos és a gyógyítóteam számára is kihívást jelent, hiszen legtöbbször már hosszú ideje kezelik a kis beteget, és mindent megtettek azért, hogy meggyógyítsák. Hogyan lehet megmondani a szülőnek, hogy a gyógyítás lehetőségei elfogytak? Kinek, mikor és hogyan kell kommunikálnia, hogy a fő cél a hátralevő időben elsősorban a palliáció, vagyis a fájdalom, a kínzó tünetek enyhítése lesz?

Napjainkban a gyermekkori rosszindulatú daganatos betegségekből várható végleges gyógyulási aránya a fejlett országokban 80% felett van [1]. A gyermekonkológiában az elmúlt 40 évben észlelhető nagymértékű javulás ellenére sem lehet elfelejteni, hogy a gyermekek egy részénél továbbra is szükség van az életvégi, palliatív ellátásra. A gyermekgyógyászati palliatív ellátás standardjai (IMPaCCT) szerint a gyermekek palliatív ellátása a gyermek testének, lelkének és szellemének aktív, teljes gondozását jelenti, és magában foglalja a hozzátartozók támogatását is. A betegség diagnosztizálásakor veszi kezdetét, és attól függetlenül folytatódik, hogy a gyermek részesül-e a betegség gyógyítását célzó (kuratív) kezelésben. A gyermekgyógyászati palliatív ellátás célja a gyermekek és hozzátartozóik életminőségének javítása. Az egészségügyi személyzetnek fel kell mérnie a gyermekre háruló fizikai, pszichés és szociális terhelés mértékét, és enyhítenie kell azt. A hatékony palliatív ellátás széles körű, multidiszciplináris megközelítést igényel, amelyben a hozzátartozók is részt vesznek [2].

A világ országainak 65%-ában gyermekkorban semmilyen palliatív ellátás (palliáció) nem létezik, noha 63/100 000 gyermek igényelne palliatív ellátást világszerte [3, 4]. 2009-ben Fokvárosban született meg a gyermekek palliatív ellátáshoz való jogáról szóló deklaráció [5]. 2012-ben adott ki először az Egészségügyi Világszervezet (WHO) útmutatót a gyermekek gyógyszeres kezeléséről krónikus perzisztáló fájdalom esetén [6]. A haldokló gyermekek jogait csak 2014-ben nyilvánították ki [7]. Mindezek kapcsán Magyarországon is elindult egy szemléletváltás, amelynek részeként megkezdtek működésüket a gyermek palliatív ellátásra specializálódó intézmények és szervezetek [8].

A jelenleg elfogadott standard szerint a palliatív kezelésnek a potenciálisan halálos krónikus betegségek esetében már a diagnózis közlésekor el kell kezdődnie, a kuratív ellátással egyidejűleg, vele párhuzamosan. A beteg állapotának alakulása függvényében idővel dominánssá válhat a palliatív ellátás. Ebben a szemléletben a párhuzamos, palliatív kezelést egy erre szakosodott palliatív csapat végzi, amelyben palliatív orvos, nővér, pszichológus, lelki gondozó és szociális munkás vehet részt. Nemzetközi tapasztalatok alapján ez a struktúra jelentősen megkönnyíti az életvégi ellátás személyre szabott, kellően körültekintő végzését [2].

A palliatív ellátás kezdeti, a diagnózis közlésekor történő bevezetése a nemzetközi tapasztalatok alapján mind a felnőtt-, mind a gyermekellátás területén komoly nehézségekbe ütközik [9]. E nehézségek hátterében a megfelelően képzett palliatív szakemberek hiánya, az ellátást jelenleg végző egészségügyi személyzet nem megfelelő szemlélete és a betegek, illetve hozzátartozóik gyógyíthatósággal kapcsolatos fokozott elvárásából fakadó problémák is állhatnak [10].

Magyarországon egyéves életkor felett a gyermekellátás területén leginkább a gyermekonkológiai ellátás során kell szembesülni a gyermekhalállal. Hazánkban először Polcz *Alaine* vetette fel ezt a problémát könyveiben [11]. Az elmúlt évtizedben egyre terjedő képzéseknek is köszönhető, hogy a gyermekonkológiai ellátásban részt vevő egészségügyi ellátószemélyzetet tekinthetjük a leginkább felkészültnek a palliatív ellátás terén: tudatosan használják a palliatív ellátás fogalmát és vallják ennek szükségességét. Jelen tanulmányunk célja volt megvizsgálni azt a kérdést, hogy a hazai gyermekonkológiai ellátásban a szülőkkel történő kommunikációban milyen esetekben, az ellátás mely szakában és milyen formában kerül bevezetésre a palliatív ellátás fogalma.

Módszer

A palliatív ellátásra áttérő daganatos gyermekek szüleivel folytatott beszélgetésekre (továbbiakban: „palliációs beszélgetés”) vonatkozó sajátosságok, stratégiák és nehézségek feltérképezése céljából strukturált interjúkat készítettünk orvosokkal. Interjúalanyaink (n = 22) a Magyar Gyermekonkológiai és Gyermekhematológiai Társaság azon tagjai közül kerültek ki, akik magyarországi gyermekonkológiai ellátást végző osztályokon dolgoznak orvosként (40 fő), és akik előzetes kör-e-mailt követő személyes megkeresésünk után vállalták a kutatásunkban való részvételt. A kis elemszámon végzett strukturált (standardizált) interjú módszere megfelel a feltáró jellegű, kvalitatív kutatások kritériumainak [12, 13]. A kutatásra vonatkozó etikai engedély száma: SE TUKEB: 96/2016.

Az orvosokkal készült interjúkat Budapesten és vidéki központokban 2016. szeptember és 2017. február között ugyanaz a személy vette fel. Az interjúkat a következő intézményekben készítették: Semmelweis Egyetem, II. Sz. Gyermekgyógyászati Klinika (6 fő), Szegedi Egyetem (5 fő), Pécsi Egyetem (3 fő), Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Kórház, Gyermek-egészségügyi Központ, Miskolc (3 fő), Debreceni Egyetem (2 fő), Markusovszky Egyetemi Oktatókórház, Szombathely (1 fő), Egyesített Szent István és Szent László Kórház, Budapest (1 fő), Tábita Ház, Törökbálint (1 fő).

A diktafonnal rögzített strukturált interjúkat átlagosan 40 percet vettek igénybe és 14 kérdésből álltak. A kérdések a következő témákra terjedtek ki: a palliációra való áttérés beszélgetésének időzítése (kód: 1); egyedül vagy teamben való lebonyolítása (kód: 2); használandó és el-

kerülendő szavak (kód: 3); annak időzítése, hogy a szülőket felkészítse a gyermek közelgő halálára, specifikus lezajlására (kód: 4); a hospice-ellátás lehetőségének közlése (kód: 5); az otthoni és kórházi végstádium mellett szóló érvek (kód: 6); tanácsok a családi feszültség csökkentésére (kód: 7); a testvérek beszélgetésbe való bevonása vagy kihagyása (kód: 8); a gyermek haláltudatának verbális és nonverbális jelei (kód: 9); a szülő kezelési elképzeléseiről való kommunikáció (kód: 10); orvos által javasolt komplementer, nem gyógyszeres kezelések (kód: 11); fájdalomcsillapítási módszerek (kód: 12); az életidő meghosszabbítását szolgáló daganatellenes kezelések alkalmazása (kód: 13); az orvos támogatása a gyermek gyógyszerkezelésben való részvételére (kód: 14).

Az elemzés első fázisában, a felvett interjúk szó szerinti legépelése után, a kész interjúanyagokat szisztematikus narratívaelemzés [14] alá vetettük. Első lépésként az Atlas.ti 6.0 szoftver [15] segítségével kezdetleges kódolást végeztünk, és az összes interjúszöveget a 14 kérdés mentén kategorizáltuk (kód: 1–14). A 14 kérdést az elemzés további fázisaiban végig külön kezeltük. A kezdetleges kódolást követően két szerző egymástól függetlenül az interjúk teljes szövegén, sorról sorra történő szabad kódolást végzett. A szabad kódolás után kérdésenként egyeztetettük a kialakult kódrendszert.

Az elemzés második fázisában, ismét külön-külön dolgozva, a hasonló narratívaelemeket dinamikus alkategóriákba rendeztük. Ezután következett az alkódok egyeztetése, majd absztrakció révén kialakítottuk a fő kódokat. A narratívákon alapuló, induktív módon [16] kialakított fő kódokat a cikk másik két szerzője jóváhagyta.

A harmadik fázisban a korábbi fázisokban létrehozott interjúkérdésenkénti kódrendszert a négy szerző együtt összevetette, és az Atlas.ti 6.0 szoftver segítségével mindegyik kérdés kapcsán az inger-válasz-összevethetőség elvére alapozva [12] összehasonlító elemzést végzett.

Jelen cikkben – a palliatív áttérés körülményeire fókuszálva – az első három kérdés eredményét részletezzük, amelyek a következők: „A betegség folyamatában mikor tartja fontosnak a beszélgetést a kizárólag palliatív kezelésre való áttérésről?” (kód: 1); „A beszélgetést szereti-e a szülővel egyedül vagy pszichológus jelenlétében folytatni? Melyek az előnyei vagy hátrányai, ha a pszichológus is jelen van?” (kód: 2); „Milyen szavakat használ a mondandó tudatosítása érdekében? Vannak szavak, amelyek használatát igyekszik elkerülni?” (kód: 3).

A részletezett kérdésekre vonatkozó kódrendszer a következőképpen épül fel:

Kód 1 (a palliációs beszélgetés időzítése):

1.1. Egyszeri közlés. (1.1.1.: Diagnóziskor. 1.1.2.: Kuratív kezelés végén.)

1.2. Fokozatos közlés.

Kód 2 (team jelenléte: orvos, pszichológus és/vagy lelki gondozó és/vagy szociális munkás):

2.1. Egyedül.

2.2. Késleltetett team. (2.2.1.: Plusz egy orvos.)

2.3. Team. (2.3.1.: Plusz egy orvos.)

Kód 3 (szóhasználat):

3.1. Alkalmazott szavak. (3.1.1.: Egyértelműség. 3.1.2.: Önvédelem/Empátia. 3.1.3.: Halál.)

3.2. Elkerült szavak. (3.2.1.: Idegen szavak. 3.2.2.: Hátralévő idő. 3.2.3.: Rák. 3.2.4.: Halál.)

3.3. Nem tudott válaszolni.

Az eredményeink alátámasztására szolgáló idézeteket a szövegben *dólt betűvel* szedve közöljük.

Eredmények

A 22 interjúalanyból 14 nő (63,6%) és nyolc férfi (36,7%), átlagéletkoruk 42,68 év (SD ± 9,39). A válaszadók közül nyolc fő Budapesten, 14 fő vidéken dolgozik. A minta szakterületi megoszlását tekintve két fő rezidens, két fő neurológus szakvizsgálóval, hat fő gyermekgyógyász szakvizsgálóval és 12 fő onkológus és/vagy hematológus szakvizsgálóval rendelkezik.

Az alábbiakban az eredményeket a kérdések sorrendjében mutatjuk be.

1. A palliációs beszélgetés időzítése

Kutatásunk során a megkérdezett orvosok által preferált két időpont a palliációs beszélgetésre a diagnózis közlése (kód: 1.1.1.; n = 1) és a kuratív terápia abbahagyása (kód: 1.1.2.; n = 21). Eredményeink alapján azt tapasztaltuk, hogy az orvosok többsége (n = 21) a palliációt az életvégi ellátással tartja egyenlőnek. Elmondásuk alapján a kuratív kezelések sikertelensége után váltanak palliációra, mintha addig nem lett volna jelen: *„tehát a palliatív áttérésről való beszélgetéskor”* (22. számú interjú). Egy másik interjúban megfogalmazódott, hogy a palliatív ellátás középpontjában a terminális állapotú gyermek ellátása áll: *„És hogy létezik palliáció, és az arról szól, hogy meg fog halni, de addig mennyi és milyen minőségű élet legyen, erre vannak megoldások”* (5. számú interjú). Ez a szemléletmód alapvetően meghatározza a palliációról való beszélgetés időzítését: *„A palliatív ellátásról akkor kell először a szülővel beszélni, amikor úgy tűnik, a betegséget nem tudjuk meggyógyítani”* (18. számú interjú). Tehát a palliatív kezelés lehetőségét az orvosok addig nem tudtják az érintett családdal, amíg nem biztosak benne, hogy minden elérhető gyógyító terápia sikertelen. Egészen addig csak a kuratív célú terápiára fókuszálnak a kommunikációban is.

Az eddig ismertetett kommunikációs módok közös jellemzője az egyszeri információközlés (kód: 1.1.). Azonban az interjúk felében elhangzott, hogy fokozatosan végzik a család felkészítését (kód: 1.2.). előzetes beszélgetésekkel, utalásokkal, hogy ne érje majd akkora sokként a szülőket az információ és hogy csökkentsék az érzelmileg megterhelő információ újszerűségét és ezáltal a hatását. A palliációs beszélgetés időzítése kapcsán a 22 válaszadó közül 10 fő (nő n = 7) a fokozatos információközlés kommunikációs stratégiáját preferálta.

2. Beszélgetés – egyedül vagy teamben?

A palliatív szemlélet megnyilvánul a gyermek körüli multidiszciplináris team szerveztségében is. Minden hazai gyermekonkológiai központban elérhető pszichológus és/vagy lelki gondozó, aki általában a diagnózistól a család mellett van, és bizalmi kapcsolatot alakít ki velük. Ennek a bizalmi viszonynak a fontossága felértékelődik a palliációs beszélgetés kritikus szituációjában. Kutatási eredményeink szerint azonban nem minden esetben zajlik teamben ez a beszélgetés, és megoszlik a vélemény a team fontosságáról ebben a helyzetben. Az általunk megkérdezett orvosok válaszaiból három attitűdöt különítettünk el: a beszélgetés lefolytatása egyedül (kód: 2.1.; n = 2), késleltetett teammel (kód: 2.2.; n = 2) vagy teamben (kód: 2.3.; n = 18).

Azok a válaszadók, akik a palliációs beszélgetésen egyedül kívánnak lenni a családdal, úgy vélik, hogy: „Minden orvos legyen kicsit pszichológus is, hozzáállás kérdése” (15. számú interjú). Az effajta orvosszerepet képviselő két interjúalany szerint a pszichológus „túl elméleti szemszögből közelíti meg a szituációt” (9. számú interjú) és orvosként „négy szemközt könnyebb közölni a szülővel, ők is igénylik az intimitást ezen a beszélgetésen” (9. számú interjú).

További két fő hasonlóan egyedül szeret lenni ebben a helyzetben: úgy gondolják, ezt kívánja meg a bensőséges kapcsolat a szülőkkal. Azonban ezeknél a válaszadóknál elhangzott a pszichológus kiemelt szerepe, aki rögtön ez után a beszélgetés után külön foglalkozik a szülőkkal. Ezt a kommunikációs stratégiát késleltetett teamnek neveztük el. A közlést megelőzően minden esetben összeül az oncoteam, amelynek a pszichológus is tagja, így – mivel részt vesz a teammegbeszélésen – lehetősége nyílik a szülőkkal kapcsolatos szakmai stratégiájának megtervezésére. Ez a közlési modell tehát lehetőséget ad külön az orvosoknak és a pszichológusnak is a szülőkkel való meghitt beszélgetésre.

A többi megkérdezett személy (n = 18) igényli pszichológus/lelki gondozó jelenlétét a palliációs beszélgetésen. Azokon az osztályokon, ahol mindkét említett szakember elérhető, eltérő lehet szakmai szempontjuk és stratégiájuk. Ahogy az egyik orvos megfogalmazta: „A lelki gondozónak pedig elsődleges feladata, hogy kísérje a beteget, és elfogadja úgy, ahogy van, és minimális beavatkozás történjen” (19. számú interjú). A lelki gondozóval ellentétben a pszichológus más szakmai elképzelésekkel dolgozik. A pszichológus korai bevonása a team munkájába eredményezheti azt, hogy a különböző „krízishelyzetek (például szülői reakció) kapcsán egy későbbi, esetlegesen patológiás gyászreakciót” (19. számú interjú) megelőzön.

A pszichológus bevonásáról 18 fő jelezte, hogy előnyökkel jár, az orvos és a szülő szempontjából egyaránt. A válaszok alapján a pszichológus jelenléte nemcsak az orvosnak támasz, hanem a szülőknél is. Közülük 11 fő

nem fogalmazott meg semmilyen hátrányt a pszichológus jelenlétére vonatkozóan.

Több interjúban elhangzott még egy orvoskolléga jelenlétének preferálása (kód: 2.2.1., 2.3.1.; n = 9), függetlenül a pszichológus jelenlététől. Ez a jelen lévő orvos tanúként is funkcionál, továbbá, ha mindketten részt vesznek a beszélgetésen, a továbbiakban a szülők ugyanazt az információt kapják, így a csapat egységét mutatva a családnak. Ez a stratégia az akadálytalan információáramlást és a belső kohéziót is növelheti, ezáltal elősegítve a közös munkát.

3. A palliációs beszélgetésen felmerülő szóhasználat

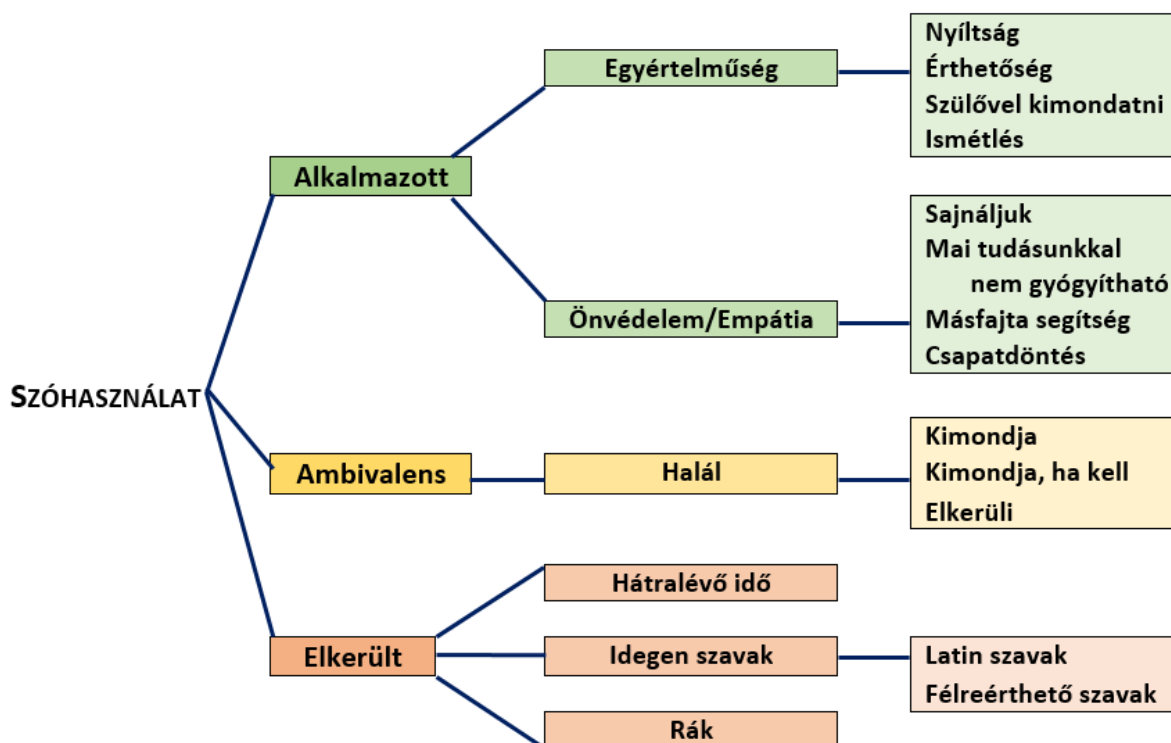
Amikor közlik a tényt, hogy a gyermeke nem fog meggyógyulni, a szülőnek – még akkor is, ha lélekben már készült rá – ez olyan sokkos állapot lesz, amiből csak néhány kulcsszóra fog emlékezni a későbbiekben. Tehát a palliációs beszélgetésen zajló kommunikáció sikere a megfelelő szavak használatán is múlik, ezért nagyon fontos érthető, lényegre törő kifejezéseket találni. A fentiek értelmében kiemelt kutatási kérdésünk volt a palliációs beszélgetés alatt tudatosan alkalmazott (kód: 3.1.), illetve elkerült szavak (kód: 3.2.) használata.

A tudatosan használt szavak között három alcsoportot különítettünk el: egyértelműség (kód: 3.1.1.), önvédelem és empátia (kód: 3.1.2.), valamint a halál (kód: 3.2.3.) (1. ábra).

Az első alcsoportban lévő narratívaelemekben a válaszadók az egyértelműsége és nyíltságra való törekvésüket hangsúlyozták. Az érthető kifejezések mellett interjúalanyaink törekednek az alapinformációk közlésére, így próbálják a legfontosabb információkat a szülőknél közvetíteni: „A szülőnek ez egy új helyzet, addig kezeltük a gyereket, érthető volt, hogy odajön, de ez egy új helyzet, és a legalapvetőbb dolgokat is újra meg kell beszélni, mert számára nem egyértelmű” (22. számú interjú).

Az „önvédelem és empátia” csoportba az alábbi narratívaelemek tartoztak: „mai tudásunkkal nem gyógyítható”, „a palliáció egy másfajta segítség”, „ez a lépés egy csapat döntése” (7., 3., 1. számú interjú). Ezek a narratívaelemek egyrészt utalhatnak egy önvédelmi mechanizmusra az orvosok részéről: nem én gondolom így, hanem ez egy gyógyítócsapatnak a közös tapasztalatokon és egyéb orvosi eredményeken alapuló meglátása. El kell mondaniuk a szülőknél, hogy mindent megtettek a gyermek gyógyulása érdekében, minden lehetséges kezelést kipróbáltak, és ez nem egyéni döntés volt, hanem konzíliumok után, kollégákkal együtt hozott vélemény. Továbbá a kuratív kezelés abbahagyása nem azt jelenti, hogy feladják a küzdelmet a gyermekért, hanem másfajta segítséget akarnak adni neki. Nemcsak az orvos, hanem a szülő megnyugtatása szempontjából is fontos lehet ezeket kimondani.

A legambivalensebb vélemények a „halál”, „meg fog halni” (10. számú interjú) kifejezéssel kapcsolatban



1. ábra | Szóhasználat a palliációs beszélgetés során

hangzottak el. Egyes interjúalanyok (n = 5) tudatosan kimondják a halál szót, nyíltságra és egyértelműsége törekedve. Véleményük szerint ebben az időszakban már nincs értelme „*finomkodni*”, kerülgetni szavakat; van, amit ki kell mondani. Hat fő ellentétes nézőpontot képvisel, ők mindenképpen elkerülik ezt a kifejezést, még akkor is, ha a szülő használja, és helyette azt mondják: „*el fog menni*”; „*itt hagy minket*”; „*elalszik*” (20. számú interjú). Ezt azzal indokolják, hogy nekik is nehéz így utalni egy általuk hosszú ideje kezelt gyermekre, akivel már szoros kapcsolat alakult ki.

A halál kifejezéssel kapcsolatban a válaszadók egy harmadik viselkedésmódot is képviselnek. Négy fő preferálta a halál szó elkerülését, de ha a szülő direktben rákérdez, vagy úgy tűnik, hogy más szavakkal nem közvetítették sikeresen az információt, akkor az orvos is kimondja. „*Legtöbbször a szülő kimondja, rákérdez: Meg fog halni? [...] És akkor már arra nincs mit mondani. Mit kerülgessem a forró kását?*” (17. számú interjú). Tehát van úgy, hogy a szülő – végigjárva a gyógyító kezelés útját – tisztában van azzal, hogy nincs több kuratív terápia lehetőség, és az orvos részéről is igényli az egyértelműséget.

Az interjúalanyok egy része a palliációs beszélgetésben használt vagy elkerült szavakra vonatkozó kérdésre nem tudott az interjúkészítés helyzetében válaszolni (használt: 6 fő, elkerült: 8 fő, nem tudott válaszolni 8 fő) (kód: 3.3.). A téma alulkutatottsága miatt az interjúalanyok többségének még nem tették fel ezt a kérdést, így a rögtönzött válaszadás sokak számára problémát jelen-

tett. Emellett számos interjúalany hangsúlyozta, hogy a palliációs beszélgetés szituációja megkívánja az intuíción alapuló improvizatív kommunikációt, valamint az adott pszichoszociális közeghez való dinamikus alkalmazkodást is.

Megbeszélés

Definíció szerint [2] a palliatív ellátás a diagnózis közlésének időpontjában kezdődik el, ez a szemlélet interjúalanyaink közül csak egy – palliatív ellátással foglalkozó intézményben dolgozó – orvos részéről jelent meg: „*Áttérni, azt jelenti, hogy odáig nincs. A palliatív kezelés lehetősége a diagnózis közlésekor van a szülő és az érintett tudatába bocsátva. És nem áttérek, hanem alkalmazom, a kuratív kezelés mellett a palliatív kezelés lehetősége mindig ott van. A palliatív kezelés lehetőségét tehát az elején hangsúlyozom, és a palliatív team is ott kéne, hogy legyen a gyógyító team mellett*” (6. számú interjú).

A korai palliációs beszélgetés a nyugati országokban sokkal elfogadottabb. E kommunikációs stratégia szerint már a diagnózis közlése után elmagyarázzák a szülőnek, mit jelent a palliatív ellátás, mi tartozik bele és hogyan érhetik el. Bizonyos helyeken külön palliációs csapat áll a kórházban rendelkezésre, akik az elején ugyanúgy bemutatkoznak a szülőknek, és a kezelés során végig elérhetőek [17]. Ugyanakkor a korai palliatív ellátás integrációja a gyermekonkológiai ellátás napi gyakorlatába a nyugat-európai országokban továbbra is számos nehézséggel

küzd. Ezek közé tartozik, hogy a gyógyítószemélyzet az orvos–beteg kapcsolat gyengülését éli meg a korai párhuzamos palliatív ellátócsoporthoz való csatlakozással. Sok helyen a palliatív ellátást olyan fajta konzulensi tevékenységnek tekintik, mint egy nefrológiai konzíliumot. A palliatív ellátás korai bevezetése sok esetben a gyermekonkológusok szerint növeli a szülők szorongását [10].

Interjúinkban a palliatív terápiára való áttérésnek a gyógyító lehetőségek kimerülése utáni közlése a jellemző. Felmerült ugyan, hogy bár egy korai beszélgetés jól felkészítheti a szülőt az elkövetkezendő időszakra, és plusztámaszt nyújthat neki, ez nem minden esetben szerencsés. Egy kiváló prognózisú betegség esetében a szülők nem feltétlenül szeretnék másról hallani, csak a kuratív kezelésre akarnak koncentrálni. Ilyenkor plusz emberek bevonása gyengítheti a szülő–orvos kapcsolatot és komplikálhatja az amúgy is felborult családi dinamikát. Azonban egy valószínűleg rossz kimenetelű malignitás esetében segítség lehet a családnak az időbeni felkészítés.

A fokozatos felkészítés szükségességére való utalás az interjúk csaknem felében (n = 10) megjelent. A palliatív beszélgetés itt is a kuratív kezelés végén történik, azonban már korábban történnek utalások ennek lehetőségére. Mindig van egy valószínűbb és egy kevésbé valószínű útja a betegség progressziójának. Habár a diagnózis közlésekor elhangzik már, hogy potenciálisan halálos betegséggel küzd a gyermek, a fokozatos közlésű kommunikációban egy-egy sikertelen terápia után ez újból elhangzik, a fennmaradó lehetséges kuratív kezelések mellett. A fokozatos közlésű kommunikáció esetén, mivel a szülő is végig követi az eseményeket, elképzelhető, hogy nem is az orvos, hanem a szülő fogalmazza meg annak tényét, hogy nem áll több kuratív kezelés lehetőségükre. Ez a lépcsőzetesség segíthet az elfogadásban, erősítheti az orvos és a szülő közti bizalmat, és növelheti a *compliance*-t.

A megkérdezett orvosok más kérdésekre adott válaszokban is utaltak a fokozatosság fontosságára, így kijelenthető, hogy ez a domináns szemlélet közöttük. A fokozatos közlés jobban tükrözi a palliatív nézőpont definíció szerinti alkalmazását, mint az egyszeri közlésű kommunikációs mód.

Az angolszász országokban a korai palliatív ellátás gyakorlati bevezetésének szükségessége annak ellenére elfogadott, hogy gyakorlati kivitelezése jelenleg sok esetben sikertelennek tűnik. A helyzet megoldására egyre több helyen merül fel a félelmet keltő „palliatív” ellátócsapat átnevezése megtartott funkciói mellett. Próbálkoznak olyan elnevezésekkel, a palliatív ellátás helyett, hogy „szupportív” ellátás és az ellátócsapatot pedig egyre inkább „szupportív ellátást biztosító csoportként” vagy „életminőség-biztosító csoportként” emlegetik, remélve azt, hogy kevésbé direkt elnevezésekkel elejét lehet venni az ellátással kapcsolatos félreértéseknek [9, 10].

A pszichológus és a lelki gondozó különböző jellegű támogatást biztosíthat a szülő számára, szakmai fókusz

miatt a lelki gondozó inkább a vallásos világgéppel rendelkező betegek és hozzátartozók számára tud célzott segítséget nyújtani. Ugyanakkor szerepe nem feltétlenül redukálható a vallással kapcsolatos tevékenységre. A pszichológus bevonását a beszélgetésekbe az orvosok túlnyomó többsége (n = 18) előnyként értékelte, mivel jelenléte erősítheti az orvost a nehéz helyzetben, másrészt a beszélgetés után visszajelzést tud az orvosnak adni az információközlés sikerére vonatkozóan. Emellett a pszichológus ismeri a lelki folyamatok hátterét, előzetesen fel tudja mérni a gyászreakciót, valamint, mivel más szemszögből közelíti meg a szituációt, közelebb tudja hozni az orvos és a szülők álláspontját egymáshoz. Eredményeink alapján számos esetben hasznosnak bizonyult, hogy a diagnózistól számítva a pszichológus a család mellett van, bizalmi kapcsolatot alakít ki velük, és az orvos számára is hasznos információkat szerez. Akár egy közlési stratégiát is segíthet kidolgozni a beszélgetés előtt, majd utána a család pszichés támogatását („vezetést”) onnan folytathatja, ahol a beszélgetés során tartottak.

Az interjúkból az is kiderült, hogy Magyarországon a gyermekonkológiai gyakorlatban nem használatos a rák szó, helyette a rosszindulatú daganatos betegség kifejezés használatos. Két interjúalany kiemelte azt is: nemkívánatos közölni, hogy a gyermeknek mennyi ideje van hátra. Egyrészt az orvos sem tudja pontosan megmondani, másrészt a szülők elkezdene visszaszámolni, rettegni, hogy egyre közeledik a „kitűzött” időpont, és ez nyomot hagy a még együtt tölthető idő minőségén. A válaszadók szerint el kell kerülni a félreérthető kifejezéseket, főleg a tudományos és latin szavakat. Sokan ebből a megfontolásból nem használják a palliatív ellátás kifejezést sem.

A szakirodalom konszenzusa szerint a halál, meghalás szavak használatára vonatkozóan egyértelműen kerülni kellene az „*el fog menni*”; „*itt hagy minket*”; „*elalszik*” kifejezéseket, mivel akármennyire nehéz kimondani, mégis egyértelműbb a meghal szó használata. A palliatív beszélgetés – bár lehet intuíción alapuló, ahogy néhány interjúalany hangsúlyozta – önmagunk felkészítését is jelenti: annak átgondolását, hogy miről és hogyan fogunk beszélni a szülővel [18].

Következtetés

A gyermekgyógyászati palliatív ellátás Magyarországon a gyermekonkológiában tekinthető a legfejlettebbnek. Ugyanakkor vizsgálatunk alapján elmondható, hogy a palliatív ellátás bevezetésének időzítésében a korábban megszokott, késleltetett gyakorlat él tovább. A palliatív ellátás bevezetésekor jelen lévő személyek tekintetében és szóhasználatában egyre inkább elterjedőben van a segítő szakemberek minél teljesebb bevonását célzó, a kor elvárásainak megfelelő, jóval direktebb közlési technikák alkalmazása.

Anyagi támogatás: A közlemény megírása anyagi támogatásban nem részesült.

Szerzői munkamegosztás: Ny. J.: Az interjúk felvétele, az eredmények értékelése. H. P.: Részvétel a háttérrodalom összegyűjtésében, a tanulmány írásában, szakértői részvétel az eredmények értékelésében. Z. Sz.: Aktív részvétel a módszertani feldolgozásban, az eredmények értékelésében. H. K.: Szakértői részvétel a problémafelvetésben, az eredmények értékelésében és a tanulmány végleges formájának kialakításában. A cikk végleges változatát valamennyi szerző elolvasta és jóváhagyta.

Érdekltségek: A szerzőknek nincsenek érdekltségeik.

Irodalom

- [1] Rodriguez-Galindo C, Friedrich P, Alcasabas P, et al. Toward the cure of all children with cancer through collaborative efforts: pediatric oncology as a global challenge. *J Clin Oncol.* 2015; 33: 3065–3073.
- [2] IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 2007; 14: 109–114. In Hungarian: IMPaCCT. A gyermekgyógyászati palliatív ellátás európai standardjai. *Kharón Thanatológiai Szemle* 2007; 11: 1–14.
- [3] Knapp C, Woodworth L, Wright M, et al. Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatr Blood Cancer* 2011; 57: 361–368.
- [4] Connor SR, Sepulveda MC. (eds.) *Global Atlas of palliative care at the end of life.* Worldwide Palliative Care Alliance, 2014.
- [5] Marston J, Boucher S, Downing J, et al. International Children's Palliative Care Network: working together to stop children's suffering. *Eur J Palliative Care* 2013; 20: 308–310.
- [6] Downing J, Jassal SS, Mathews L. Pediatric pain management in palliative care. *Pain Manag.* 2015; 5: 23–35.
- [7] Benini F, Vecchi R, Orzalesi M. A charter for the rights of the dying child. *Lancet* 2014; 383: 1547–1548.
- [8] Benyó G, Révész RL, Králik I. A Tábita Gyermekhospice Ház működésének bemutatása és esetismertetés. [Introduction and a case study of the Tábita Hospice House for children and young adults.] *Kharón Thanatológiai Szemle* 2017; 21: 1–15. [Hungarian]
- [9] Wentlandt K, Krzyzanowska MK, Swami N, et al. Referral practices of pediatric oncologists to specialized palliative care. *Support Care Cancer* 2014; 22: 2315–2322.
- [10] Dalberg T, Jacob-Files E, Carney PA, et al. Pediatric oncology providers' perceptions of barriers and facilitators to early integration of pediatric palliative care. *Pediatr Blood Cancer* 2013; 60: 1875–1881.
- [11] Polcz A. *Child in front of the gate of death.* [Gyermek a halál kapujában.] Pont Kiadó, Budapest, 2001. [Hungarian]
- [12] Berg BL. *Qualitative research methods for the social sciences.* Allyn and Bacon, Boston, 2009.
- [13] Babbie E. *The practice of social research.* Wadsworth, Belmont, CA, 2007.
- [14] Timmermans S, Tavory I. Theory construction in qualitative research: from grounded theory to abductive analysis. *Sociological Theory* 2012; 30: 167–186.
- [15] Friese S. *ATLAS.ti 7 User Manual.* Berlin, 2013.
- [16] Thomas DR. A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation. *Am J Evaluation* 2006; 27: 237–246.
- [17] Mahmood LA, Casey D, Dolan JG, et al. Feasibility of early palliative care consultation for children with high-risk malignancies. *Pediatr Blood Cancer* 2016; 63: 1419–1422.
- [18] Pilling J. (ed.) *Medical communication.* [Orvosi kommunikáció.] Medicina Könyvkiadó, Budapest, 2008. [Hungarian]

(Hegedűs Katalin dr.,
Budapest, Nagyvárud tér 4., 1089
e-mail: hegedus.katalin@med.semmelweis-univ.hu)

„Non qui parum habet, sed qui plus cupit, pauper est.” (Seneca)
(Nem az a szegény, akinek kevés van, hanem aki többre vágyik.)