

# Az orvosi kommunikáció sajátosságai a gyermekonkológia területén, különös tekintettel a palliatív ellátásra

Földesi Enikő<sup>1</sup> ■ Hauser Péter dr.<sup>2</sup> ■ Hegedűs Katalin dr.<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Pest Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Szentendrei Tagintézménye, Szentendre

<sup>2</sup>Semmelweis Egyetem, Általános Orvostudományi Kar, II. Gyermekgyógyászati Klinika, Budapest

<sup>3</sup>Semmelweis Egyetem, Általános Orvostudományi Kar, Magatartástudományi Intézet, Budapest

A gyermekkori rosszindulatú daganatos megbetegedések esetében meghatározó jelentőségű a beteg gyermek, a családja és a kezelőorvos között kialakult kapcsolat. Ennek alakulásában döntő szerepe van az orvosi kommunikációnak. Különösen nagy hangsúlyt kap a kommunikáció színvonala abban a helyzetben, amikor nincs lehetőség a gyermek megmentésére, és a palliatív kezelés kerül az ellátás középpontjába. A gyermekkori palliatív ellátás esetében a megfelelő orvosi kommunikáció jelenleg is intenzív kutatás tárgya, melyet nagyban nehezít a téma érzékenysége, a palliatív ellátásban részesülő vagy elhunyt gyermekek szüleinek, illetve az ellátószemélyzetnek a bevonási nehézségei. A jelen munkában áttekintjük a gyermekonkológiai palliatív ellátással kapcsolatos szakirodalmat. A széles körű kutatások ellenére alacsony azon vizsgálatok száma, melyek az orvosi kommunikáció gyakorlati aspektusait igyekeznek felmérni. A szakirodalomban bőségesen rendelkezésre álló elméletek gyakorlati megvalósításának eredményességéről nem szólnak vizsgálatok. A területtel kapcsolatos általános következtetések levonását nehezítik a szociokulturális különbségek, köztük az orvosokkal szemben támasztott elvárások eltérése a különböző kulturális, vallási környezetekben. Nincs eltérés annak megítélésében, hogy a palliatív ellátás korai integrációja elengedhetetlen a diagnózisközléssel egy időben. A már rendelkezésre álló ismeretek tükrében fontos a kutatások végzése a különböző szociokulturális környezetek speciális keretei között.

Orv Hetil. 2020; 161(9): 323–329.

**Kulcsszavak:** gyermek, gyermekonkológia, orvosi kommunikáció, palliatív ellátás, szülő

## Special aspects of medical communication in the field of pediatric oncology focusing on palliative care

Relation between the treating physician, the child with cancer and his/her parents is decisive in the field of pediatric oncology. Medical communication plays a crucial role in this relation. The quality of communication is particularly emphasized during the phase of palliative care in the case of children with incurable malignant disease. The proper medical communication during pediatric palliative care is subject of intensive research which is hindered by the sensitivity of the topic and the difficulties with inclusion of parents whose child has been lost or receiving palliative treatment and of health-care providers, respectively. In the present work, we review the publications focusing on palliative care in the field of pediatric oncology. Despite extensive research, only few investigations focus on the practical aspects of medical communication. Reports on the effectiveness of practical implementation of the existing theories are lacking. Drawing general conclusions is highly hindered by socio-cultural differences, including the diverse parental expectations towards doctors in different cultural and religious settings. However, there is a general agreement that early, simultaneous integration of palliative care at the time of diagnosis sharing is crucial. With the current knowledge, it is essential to conduct further research in this field considering the different socio-cultural backgrounds as well.

**Keywords:** child, pediatric oncology, medical communication, palliative care, parent

Földesi E, Hauser P, Hegedűs K. [Special aspects of medical communication in the field of pediatric oncology focusing on palliative care]. Orv Hetil. 2020; 161(9): 323–329.

(Beérkezett: 2019. szeptember 25.; elfogadva: 2019. október 29.)

## Rövidítések

EEG = elektroencefalográfia; HIV = (human immunodeficiency virus) emberi immunhiányt előidéző vírus; KSH = Központi Statisztikai Hivatal; WHO = (World Health Organization) Egészségügyi Világszervezet; WoS = Web of Science

A gyermekhalál tragikus, de a korábbi évszázadokhoz képest manapság egyre ritkábban fordul elő. A KSH adatai alapján 2017-ben 532 gyermek hunyt el 0–14 éves életkorban [1]. A baleseti eredetű halálozás után a második helyen a daganatos megbetegedések állnak. A gyermekonkológiai betegségek miatt hazánkban évente körülbelül 70 beteg hal meg. E betegek elvesztésének sajátos aspektusa, hogy az esetek többségében a daganatos betegség diagnózisa után javulás áll be a gyermekek állapotában. Majd, miközben a gyermekek több mint 70%-a véglegesen meggyógyul, kisebbik hányaduknál az esetlegesen korábban hatékonynak tűnő kezelés mellett vagy azt követően a beteg állapota ismét rosszabbra fordul, ami végeredményben belátható időn belül a szülők számára gyermekük elvesztését fogja jelenteni. Ez a legtöbbször lassú folyamat, melynek során lehetőség van arra, hogy a családokat megkíséreljék megfelelően felkészíteni a gyermek várható elvesztésére. A kuratív ellátás sikertelensége után az egyre intenzívebbé váló palliatív ellátás jelentős pszichés terhet ró a szülőkre és a kórházi ellátószemélyzetre [2–5].

A gyermekonkológiai palliatív ellátás kérdése csupán az elmúlt évtizedben került a nemzetközi érdeklődés középpontjába. A gyermekkori palliatív ellátás kereteit 2006-ban fektették le egy nemzetközi szakmai találkozón Trentóban (International Meeting for Palliative Care in Children). Itt született meg az az európai dokumentum, mely megfogalmazza a terminális betegséggel élő gyermekek ellátásának standardjait. A dokumentum definiálja a gyermekgyógyászati palliatív ellátást, mely magában foglalja a gyermek és családja testi, lelki, szellemi gondozását. A megfelelő gyermekkori palliatív ellátásra alapvető emberi jogként tekint, és családorientált, holisztikus szemléletben, egyéni igényekre szabott ellátást tart szükségesnek. Az egyes tünetek ellátásán, a megfelelő fájdalomcsillapításon túl szem előtt tartja a pszichoszociális, lelki vonatkozásokat és a gyásztámogatást is [6]. A WHO csak 2012-ben adott ki útmutatást a gyermekek krónikus perzisztáló fájdalma esetén alkalmazandó gyógyszeres kezeléssel. Az Amerikai Egyesült Államokban a National Academy of Medicine a palliatív ellátás alábbi kiemelt feladatait jelöli meg: erősíteni a betegek, a családok és a személyzet jóllétét; segíteni a gondozásban és a logisztikában való koordinálást; illetve támogatni a betegek, a kezelőszemélyzet problémamegoldását és döntéshozatalát is [7].

A palliatív ellátás kapcsán különösen hangsúlyossá válik az egészségügyi ellátószemélyzet és a beteg gyermek szülei között folytatott megfelelő kommunikáció.

A palliatív ellátás egyik fontos eseménye, amikor az orvos és a szülő közötti beszélgetés fókuszba kerül az addigi kezelés hatástalansága, amely egy idő múlva nagy valószínűséggel a gyermek elvesztését okozza. Az elmúlt évtizedben nemzetközi szinten is jelentősen bővültek azok a kutatások, amelyek a kommunikáció sajátos aspektusait érintik. A kutatások egyik fő nehézsége az érintett szülők bevonása: a palliatív ellátás során a szülőket a reményvesztettség állapotában, gyermekük közelgő elvesztésében élve – érthető okokból – nehéz motiválni ilyen jellegű kutatásokban való részvételre. A gyermeküket már elvesztett szülők bevonása hasonlóan nehéz, mivel a kommunikációt vizsgáló kutatás óhatatlanul is a korábbi fájdalmas események felidézésével, a sebek feltépésével jár.

A jelen cikk célja, hogy áttekintést nyújtson a gyermekonkológiai ellátás kommunikációjának sajátosságairól, nehézségeiről, és feltérképezze a gyermekonkológiai palliatív ellátással kapcsolatos kommunikációról összegyűlt ismereteket a nemzetközi kutatások fényében.

## Az irodalomkutatás folyamata

A szakirodalom kereséséhez a nagy, jelenleg Magyarországon is elérhető adatbázisokat használtuk fel: Ovid PsycInfo, Web of Science, PubMed. A keresési szavak az alábbiak voltak: pediatric oncology, palliative care, communication, parent\*. Keresési találatainkat 2013-tól 2019 márciusáig szűkítettük le, így a legfrissebb irodalmakra koncentráltunk.

Találataink az alábbiak szerint alakultak: Ovid PsycInfo: 151 találat; WoS: 45 találat; PubMed: 67 találat. Az összesen 263 találat duplikátumainak (90 duplikátum) törlése után 173 találat maradt. 16 könyv vagy könyvfelvezet szintén kizárásra került. További tanulmányok, melyekről úgy ítéltük meg az absztraktok elolvasása után, hogy témájuk nem kapcsolódik szorosan a daganatos gyermekek palliatív ellátásának orvosi kommunikációjához, szintén kizárásra kerültek. Ilyen témák voltak például más betegségtípusok (HIV, hemofília), az intenzív ellátás sajátosságai, a zeneterápia hatása, a halál kérdéskörét feldolgozó gyermekirodalmak, a gyógyítóteam helyzete, a gyász folyamat sajátosságai, az életminőség kérdése stb.

A tematikus szempontú leszűkítés eredményeként 14 cikket találtunk relevánsnak. Ezt a számot egészítették ki azok a cikkek (összesen 8), melyeket a „hólabdamódszer” következtében kaptunk, újabb és újabb hasznos szakirodalomra bukkanva az olvasott tanulmányok hivatkozásaiiban. A tanulmányok közül összesen 4 review cikket találtunk, a többi tanulmány alapfogalmakkal, egy-egy résztemával vagy egy-egy intézményben folyó kutatással foglalkozott.

## Eredmények

Az egyik fontos megállapítás az olvasott szakirodalmak kapcsán az, hogy a tudományos kutatások módszertana nagyon sokszínű. Ez fakadhat abból a tényből, hogy a

kommunikációt nehéz objektív mérőeszközökkel mérni, hiszen az egyén személyes észlelése, élménye, saját narratívája színezi annak megítélését.

A tanulmányok jelentős része – bár az orvosi kommunikáció sajátosságait vizsgálta, például hogy az orvos kommunikációja vajon a szülő igényeit elégíti-e ki [8] –, nem a palliációra, hanem a betegség kezdetére vagy annak első időszakára vonatkozott [8–11].

A legtöbb esetben interjúkat, félig strukturált interjúkat készítettek a szülőkkel, melyeket személyesen vagy telefonon bonyolítottak le; egy esetben online fórum segítségével dolgoztak [9, 12, 13]. Gyakori volt, hogy hangfelvételt készítettek a szülő–orvos beszélgetésről, amelyre azután az utóbb lefolytatott interjú kérdései vonatkoztak [12]. Nagyobb elemszámú minta esetében (256 szülőt és orvost vontak be a vizsgálatba) kérdőívet használtak [11]. A szülőknek a kutatásban való részvétele mindig a kezelőorvos segítségével és engedélyével valósult meg.

### *Kommunikációs kihívások a gyermekonkológia területén*

A gyermekkorai betegségek gyógyítása kapcsán sajátos a helyzet, hiszen míg a gyógyítandó személy a gyermek, mégis a szülő is szerves részét képezi a folyamatnak, így ő sajátos módon a gyermekével egy egységet képezve kerül – pszichológiai szempontból – betegszerepbe. A gyermekonkológiai kommunikáció kapcsán éppen ezért fontos távolabbról, az onkológiai kommunikáció területéről elindulni és említést tenni azokról a funkciókról, melyek megvalósítására törekedni kell. Az *Epstein és Street* által azonosított funkciók az alábbiak [14]:

1. az orvos–beteg kapcsolat elősegítése (bizalomra épülő kapcsolat, amely egyidejűleg nyújt érzelmi támogatást, megértést és útmutatást);
2. információcsere (az orvostól származó információk javítják az orvos–beteg kapcsolatot, segítik a beteget, illetve a gyermekonkológia területén a szülőt a döntéshozatalban);
3. reagálás az érzelmekre (az orvosnak fel kell ismernie a beteg aktuális érzéseit, mint például félelem, szomorúság, düh, és ezekre empátiával kell reagálnia);
4. bizonytalanság kezelése;
5. döntéshozatal (az orvosnak fel kell ismernie, milyen mértékben kíván a család bevonódni a döntésekbe);
6. az önirányítás megvalósítása (fokozni kell a beteg azon képességét, hogy aktívan vegyen részt az egészségét érintő kérdésekben).

A fenti funkciók megjelenését keresték a gyermekonkológiai szakirodalomban *Sisk és mtsai*. Ezeket a funkciókat 90 tanulmányban azonosították, majd levonták következtetéseiket. Elsőként megállapították, hogy a gyermekek és a szülők az egész betegség lefolyása során igénylik az információkat, de ezek mennyiségében egyéni különbségek mutatkoznak. Egységes volt mind a szülők, mind a gyermekek igénye a tekintetben, hogy azt a

kommunikációt részesítik előnyben, amely őszinte, érzékeny, empatikus és reménnyel teli. Míg a szülők többsége elkötelezett a kommunikációban való részvétel és a döntéshozatal kapcsán, a gyerekeknek már eltérőek az igényeik abban, hogy milyen mértékben szeretnének bevonódni. A „jó minőségű” kommunikáció együtt járt azzal, hogy a szülők megnyugodtak, hogy elfogadták őket jelen állapotukban is, és vigasztalást kapnak, így az orvosba vetett bizalmuk is nagyobb volt. Míg sok szülő megfogalmazta azt az igényét, hogy az orvos mondjon véleményt vagy fejezzon ki érzelmeket, az orvosok hajlamosak voltak ezeket az érzelmi feladatokat inkább a nővérekre áthárítani. Amennyiben megvalósultak a kommunikáció funkciói, növekedett az orvosban való hit, jobbnak értékelték a fizikai gondozást, és nőtt a szülők nyugalma és reménytelisége [15].

### *Az őszinte kommunikáció*

Külön figyelmet érdemel az őszinteség kérdése, amellyel kapcsolatosan az orvosi gyakorlat folyamatosan változik. Amíg az 1960-as években az orvosok jobbnak látták elhallgatni a beteg elől a rák diagnózisát, mondván, hogy ez túlzottan megterhelő és káros lehet, addig mára a gyakorlatban ennek az elképzelésnek az ellenkezője valósul meg. *Rosenberg* a tanulmányában hangsúlyozza, hogy az orvosi kommunikációnak őszintének kell lennie. Az igazság elhallgatása azért sem szerencsés, mert a betegek és a családok döntéshozatalához elengedhetetlen, hogy minden információval rendelkezzenek. Mindegy, hogy az orvos jó vagy rossz hírt közöl, a szülők jobban bíznak benne, ha az teljes egészében igaz információkat tartalmaz a prognózisról. A serdülőkkel kapcsolatban már árnyaltabb a kép: vannak, akik mindent szeretnének tudni, és a döntéshozatalban is részt kívánnak venni, és vannak, akik nem akarják tudni a teljes igazságot, és inkább szerteiktől, családtagjaiktól szeretnének informálódni. Az orvosnak egyensúlyoznia kell, hogy tiszteletben tartsa a páciens autonómiáját, szakmailag igazat mondjon, miközben elfogadja a multikulturális értékeket.

A rossz hírek majdnem mindig stresszkeltők, de a legtöbb esetben megfelelő közlés esetén nem csökkentik a reményt, és nem vezetnek pszichopatológiához. Minél korábban és nyíltabban kimondják az igazságot, annál korábban tudja a család elkezdni az információ feldolgozását és meghozni a megfelelő döntéseket. A jelen ajánlás – az általános orvosi kommunikációs szakirodalom elveinek megfelelően [16] – azt fogalmazza meg, hogy az információt az orvos rendszeres beszélgetések során, kicsi, kezelhető részletekben közvetítse [17].

Esetenként a „vigaszként” nem jól megfogalmazott tartalom még traumatizáló hatást is kiválthat. Ilyen sajátosan stresszkeltő kommunikációs helyzet kialakulhat például a prae- és perinatalis veszteségek kapcsán elhangzó orvosi közlés során is [18].

A kulturális különbségek miatt például a Közel-Keleten vagy a legtöbb ázsiai országban a hagyományos, pa-

ternalisztikus orvoslásnak megfelelően sokszor nem közlik az összes információt, mivel úgy vélik, hogy az túl sok stresszel járhat a beteg számára. Az amerikai gyakorlat az őszinteség híve, hiszen úgy tekintik, hogy nem is tudna a páciens és családja megfelelő döntést hozni, ha nincs minden információ birtokában. A Közel-Keleten tapasztalható trend a nyugati szemléletmód irányában kezdett el változni, és az őszinteség egyre inkább megjelenik az orvosi kommunikációban [17].

### Diagnózisközlés

A gyermek daganatos megbetegedése óriási tragédia a családok számára, az átélt stressz, a pszichés trauma minden családtagot mélyen érint. Az intenzív kezelések multidiszciplináris team által valósulnak meg, melynek tagjai az onkológus, a hematológus szakorvos, a szakápoló, a pszichológus, a gyógytornász, a dietetikus, a pedagógus és a szociális munkás. A hosszan elhúzódó kezelések – ez akár 6–12 hónapot jelenthet – teljesen új családi működést igényelnek, melynek kialakításához és fenntartásához mozgósítani kell a megküzdési stratégiákat. Ebben a folyamatban segít sokat a kórházi multidiszciplináris team, amelynek tagjai – a családi működés sajátosságait feltérképezve – saját területükön nyújtanak szakmai segítséget. A gyógyítási folyamat központi eleme a gyógyítószemélyzettel, elsősorban az orvossal való kapcsolat és a vele folytatott kommunikáció. Nagy hangsúlyt kap az első, a betegségről való tájékoztatást megcélzó beszélgetés, az ún. diagnózisközlés. Ez az a pont, amikor biztossá válik a rettegett bizonytalanság, kimondódik a biztos diagnózis, és széles körű tájékoztatás történik a kezelésekről.

*Hentea és mtsai* a diagnózisközlés kapcsán azt vizsgálva térképezték fel a szakirodalmat, hogy a szülők milyen kommunikációt részesítenek előnyben. 16 tanulmányt azonosítottak, melyekben 4 olyan fő témát tudtak megragadni, amelyeket a szülők fontosnak tartottak. Ezek a következők: a kommunikáció stílusa, a tartalom, a körülmények és a gyógyítószemélyzet. A kommunikációs stílus részben vonatkozott arra a személyre, akitől az információk származtak: nagyra értékelték, ha a személy empátikus, türelmes, őszinte volt, és megfelelő tempóban vezette a beszélgetést. Az üzenet tartalmára vonatkozóan fontos volt, hogy reményteli legyen, de abban egyéni különbségek mutatkoztak, hogy milyen részletességgel igényelték az információkat. A szóhasználatban kerülendőnek ítélték az orvosi zsargont, és kulturális különbségek mutatkoztak a „rák” szó használatának megítélésében. Az üzenet tartalmára vonatkozóan fontos volt, hogy tájékoztatást kapjanak a különféle terápiás lehetőségekről, a mellékhatásokról, a gyógyulási arányokról, a betegség okairól, iránymutatást arra vonatkozóan, hogyan beszéljenek erről a gyermekkel, és hallják más beteg gyermekek példáit is, akiknek ugyanolyan a diagnózisuk. A körülmények kapcsán kiemelték a csendes, zavartalan helyet, ahol elég idő áll rendelkezésükre.

A gyógyítószemélyzet tagjai között fontos a nővérek szerepe, akik sok esetben „dekódolják” az orvostól kapott információkat [19].

### Az orvos aggodalmai a prognózis közlése kapcsán

*Mack* a tanulmányában az orvos etikai felelősségét veszi górcső alá, és ennek kapcsán ír az orvos lehetséges aggodalmairól. Amikor az orvosok azt az elképzelést támogatják, hogy nem adnak tájékoztatást a prognózisról, akkor a beteg jóllétére hivatkoznak, és úgy vélik, a rossz hír pszichológiai szempontból ártalmas lehet: érzelmi distresszel jár, és megöli a reményt. Az orvosok néha azért is kerülnek a prognózisról való kommunikációt, mert azt gondolják, hogy a beteg nem is akarja tudni, mi lesz majd vele. Ez a legtöbb esetben téves feltételezés. Azt viszont helyesen ismerik fel, hogy a prognosztizálás nehéz feladat: gyakran nem tudják, meddig él még a beteg, vagy éppen túl fogja-e élni a betegségét. Ezekben a helyzetekben az orvosok hajlamosak homályosan vagy túlzottan optimistán fogalmazni, inkább kivárvák, hogy a beteg kérdezzen, vagy igyekeznek elkerülni az ilyen beszélgetést, kivéve, ha a beteg ragaszkodik hozzá [20].

Érdekes tapasztalat, hogy sokszor maguk az orvosok találják nehéznek, hogy beszélgetést indítsanak a lehetséges rossz kimenetel kapcsán, összejátszva a családdal, amelynek tagjai szintén nem beszélnek ezekről a lehetőségekről. Ennek az lehet a következménye, hogy sem a beteg, sem a család nem lesz felkészítve a halálra [21].

### Palliatív ellátás

A daganatellenes kezelések jó esetben sikerrel végződnek, a gyermek szervezetéből eltűnik a betegség, így ő a kezelések lezárása után újra integrálódik korábbi kortárs közösségébe, és a kezdetben szoros és gyakori kontrollok egyre ritkábbá válása után, évek múlva gyógyulttá nyilvánítják. Nincs ez azonban mindig így, és bizonyos esetekben nem lehet a gyermek életét megmenteni. Különösen komoly kihívást jelent a szakorvos számára ebben a helyzetben annak közlése, hogy a gyermek életének megmentésére irányuló kezelések sikertelenek voltak, és nincs mód a gyógyulásra: a kuratív kezelések szerepét a palliatív ellátás veszi át.

A palliatív ellátásnak is meghatározó része a hatékony orvosi kommunikáció. Ez a helyzet sajátos kommunikációs készségeket igényel az orvosok, az egészségügyi személyzet részéről is, hiszen az egész családot lelkileg is megterhelő daganatellenes kezelések sikertelensége előrevetíti a gyermek elvesztését. Ebben a sajátos élethelyzetben kell az orvosnak vezetnie a családot, ami különösen nehéz feladat a kommunikáció terén.

Az életvégi döntések nem csak a gyermekonkológia területén jelennek meg, és különösen nehéz helyzetet jelentenek a szülők számára. *De Vos és mtsai* a gyermekkori



intenzív ellátás kapcsán vizsgálták a szülők döntéshozatalát az életvégi, az életet meghosszabbító kezeléssel. Az orvosok 47 beszélgetés hanganyagát rögzítették, és kvalitatív és kvantitatív szempontok alapján elemezték a szülők kommunikációját. Az idő 67%-ában átlagosan az orvosok beszéltek, 30%-ában a szülők és 3%-ában a nővérek. Minden orvos elsődlegesen arra koncentrált, hogy orvosi információkat adjon, elmagyarázva, hogy ő milyen irányt részesít előnyben, és tájékoztatta a szülőket arról, hogy a döntést a team hozza meg. A legtöbb szülő az intenzív érzelmei ellenére próbált aktívan részt venni ebben a beszélgetésben: tisztázó kérdéseket tettek fel (például „Az EEG nem mutatott semmilyen aktivitást, nekünk azt mondták, de ha ránézünk, mégis mutat valami aktivitást a gyermek. Mi okozza ezt? Ezek a jelek hol keletkeznek?”), megfogalmazták, hogy ők mit szeretnének (például „Értem, hogy Ön és a kollégái mindent próbálnak megtenni, de egy bizonyos ponton ezt be kell fejezni”), és reagáltak a javaslatra (a legtöbb esetben beleegyezésüket adták). Néhány esetben, amikor a szülők nagyon határozottan az életet meghosszabbító kezeléseket folytatását választották, az orvosok adtak még időt a mérlegelésre vagy revideálták a döntést.

A kutatók azt találták, hogy a szülők sokkal aktívabb szerepet tudnak betölteni, mint amilyet jelenleg kapnak. A szülők legnagyobb aggodalmaként az fogalmazódik meg, hogy gyermekük esetleg szenvedni fog [22].

### *A palliatív ellátás korai integrációja*

A gyermekkori palliatív ellátás kapcsán az egyik legfontosabb kérdés annak időzítése, hogy mikor történjen meg a beszélgetés a palliatív ellátásra való áttérésről. A szakirodalmak jelentős része foglalkozik ezzel. Különböző nemzetközi szervezetek (például Institute of Medicine; American Academy of Pediatrics; Palliative Care Special Interest Group) adtak ki ajánlásokat, irányelveket fogalmaztak meg a gyermekkori palliatív ellátás korai integrálása ügyében, és dolgoztak is azon, hogy minél több ellátóhely létesüljön ebből a célból. Mégsem tudott azonban a közelmúltig megvalósulni a palliatív ellátás korai integrálása, ahogy az elvárható lett volna: *Kaye* a tanulmányában egy korábbi felmérésre hivatkozik, amelyben a palliáció bevezetése és a halál időpontja között eltelt idő átlagosan 8 nap volt [23]. A gyermekonkológusi társadalom egyre nagyobb fokú nyitottságának köszönhetően azonban lassan változások tapasztalhatók: egy 2015-ös amerikai tanulmány az első, palliációról szóló beszélgetés és a gyermek elvesztése között 1,6 hónap különbséget talált [23]. Ennek a lassú előrehaladásnak köszönhetően azonban az utóbbi években megteremtődött egy új diszciplína: a gyermekkori palliatív onkológia [24].

A palliatív ellátás integrálása a gyermekonkológiai ellátásba sok pozitív hatással járt: javulást tapasztaltak a tünetek kezelésében, az életminőség terén, ami nemcsak a

gyermeket, hanem szüleiket is érintette a pszichológiai stressz csökkenése révén [25].

Hazánkban szintén előrelépés figyelhető meg: az elmúlt évtizedben két, gyermekeket fogadó hospice-ellátóhely nyílt, gyermek palliatív ellátással kapcsolatos képzések indultak, és bizonyos régiókban már elérhető a házi hospice-ellátás is [26].

*Kaye* a cikkében megfogalmazza: tisztában van azzal, hogy a palliatív ellátás korai integrációjának koncepcióját még nem fogadják el széles körben. Téves értelmezés miatt a palliatív ellátást gyakran csak a betegség végső szakaszában ajánlják fel, amikor már sem kuratív, sem életmeghosszabbító kezelés nem áll rendelkezésre. Ez a jelenség különösen kézzelfogható a gyermekonkológia területén, ahol a palliatív onkológiára „feladasként” tekintenek. Ezzel a nézettel szemben a szerző kifejezetten hangsúlyozza: a palliatív onkológia nem kizárólag a halál utolsó folyamatról szól, hanem sokkal inkább – az életminőség javításával – az élet megbecsüléséről [23].

*Jennifer Mack és Joanne Wolfe* a tanulmányukban szintén a palliatív ellátás korai bevezetéséről írnak az életet veszélyeztető betegségek kapcsán. A gyermek állapotának jövőbeli romlásáról vagy haláláról még az állapotromlás bekövetkezése előtt kell beszélni, az erről való kommunikációnak már akkor meg kell történnie, amikor a gyermek még elég jól van. Azok a családok, amelyek úgy vélték, hogy az onkológussal az életvégi ellátásról való beszélgetés hiányos volt, vagy amelyek úgy érezték, hogy nem készítettek fel őket a beteg állapotában bekövetkező változásokra, későinek érezték a palliatív ellátás megkezdését. A legtöbb család úgy értékelte, hogy sokat segítene, ha az onkológus korábban kezdene el együttműködni a palliatív ellátást biztosító szakemberekkel [21].

Magyarországon egyébként – egyelőre a felnőttellátáshoz kapcsolódva – szintén megjelent már a palliatív ellátás korai integrációjának kérdése az ún. pécsi modell kapcsán [27].

Sok orvos számára lehetetlen feladatnak tűnik, hogy miközben világosan beszélnek a halálról, a bekövetkezése idejéről, figyeljenek a szülő érzékenységre is, akinek ezek az információk nagyon fájdalmasak lehetnek. A szerzők szerint ez a paradoxon vezethet oda, hogy az orvos halogatja az ilyen beszélgetéseket, azzal a céllal, hogy megóvja a beteget és a családot. Összegezve azonban elmondható: egyre nyilvánvalóbbá válik, hogy a palliatív ellátást korán integrálni kell a kezelési folyamatba, ami magában foglalja a tüneti kezelést, az életminőség kérdését és az életvégi ellátásról szóló kommunikálást is.

A vizsgálatok közül csak 4 foglalkozott a palliatív időszak kommunikációjának elemzésével. Ezek a kutatások különböző fókuszpontokkal dolgoztak. *Nyborn és mtsai* rögzítették a szülő és az orvos közti, a gyermek betegségének prognózisára vonatkozó beszélgetések hanganyagát, majd utólag interjút készítettek a szülőkkel arról, hogy mi volt a tapasztalatuk ezen beszélgetés kapcsán. 28 beszélgetés szólt a témáról, és bár a szülők 69%-a zaklatónak találta a prognózisra vonatkozó információkat,

értékelték az őszinte kommunikációt. A szülők kiemelték, hogy az őszinte közlés élteti számukra a reményt azáltal, hogy enyhíti a bizonytalanságot, és lehetőséget nyújt ahhoz, hogy a lehető legjobb döntést hozzák meg gyermekükért [13].

Hasonló *Kamihara és mtsai* vizsgálata is, akik szintén a gyermek szülei és az orvos közti beszélgetést rögzítették, majd ezt követően interjúkat készítettek a szülőkkel arról, hogy miben reménykednek, és mik az elvárásaik a gyermek jövőjével kapcsolatosan. Eredményként azt kapták, hogy miközben a szülők figyeltek az orvos prognózisról szóló szavaira, és pontosan értették a gyermek súlyos állapotát, mégis fenntartották reménykedésüket. A legtöbb szülő elismerte ezt a megjelenő ellentmondást: tele voltak reményekkel, közben pedig elfogadták a szörnyű valóságot [12].

Egy másik cikkben *Snaman és mtsai* 12, gyermeküket elvesztett szülővel folytattak fókuszcsoporthozos beszélgetést, amely arra irányult, hogy milyen volt a család kommunikációja a gyógyítószeméllyel. Az elhangzott anyagot szemantikus tartalomelemzéssel vizsgálták. Ennek során olyan kommunikációs technikákat azonosítottak, melyeket az ellátóorvosoknak kellene alkalmazniuk, különös tekintettel a betegek bevonására a döntéshozatalba, az orvos–beteg kapcsolat folyamatos elmélyítésére, a gondoskodó és empátikus kommunikációra, az interdiszciplináris csapat megfelelő bevonására a további támogatás érdekében és arra, hogy a rossz híreket egy megajánlható tervvel párosítva közöljék [28].

Az egyetlen, Magyarországon készült kutatásban *Nyíró Judit és mtsai* 22 gyermekonkológussal készítettek interjút, hogy felmérjék a kommunikációs sajátosságokat a palliatív ellátás kapcsán. A magyarországi gyakorlat nem tükrözi a palliatív ellátás korai integrációját: a vizsgált orvosok a szülőkkel folytatott ilyen témájú kommunikációt javarészt csak a kuratív terápiák sikertelensége után folytatták le. A legtöbb megkérdezett orvos igényelte pszichológus/lelki gondozó jelenlétét ezen a beszélgetésen. Sajátos technikaként azonosítható a beszélgetés alapján az ún. késleltetett team, ami azt jelenti, hogy a pszichológus/lelki gondozó nem vesz részt a tájékoztató beszélgetésen, hanem azt követően külön ülésben beszél a szülőkkel. Ennek a stratégiának előnye lehet, hogy bensőségesebb hangvétel alakítható ki a szülőkkel. A szóhasználat tekintetében megosztott volt a tapasztalat: az orvosok egy része (5/22 fő) tudatosan használta, míg egy másik jelentős része tudatosan kerülte (6/22 fő) a halál szó használatát [29].

Néhány összefoglaló tanulmány a szerzők személyes tapasztalata alapján útmutatókat ad az ellátásban dolgozó orvosoknak: konkrét szófordulatokra, mondatokra tesz javaslatot, és egészen konkrét példákkal igyekszik segíteni az orvosok kommunikációját. Míg *Mack és Grier* a "The day one talk" című cikkükben az első tájékoztató beszélgetés, a diagnózisközlés kapcsán gyűjtötték össze a legfontosabb kommunikációs tartalmakat minták tárházával, amelyek nagyban hozzájárulnak a bizalom építésé-

hez [30], addig *Waldman és mtsai* írásukban a palliatív ellátás bevezetésének kommunikációjáról közöltek példákat [31]. A beszélgetés során a következő öt terület vizsgálatát tartják különösen fontosnak: „Ki is az Ön gyermeke?”, azaz a gyermek testi betegségén túl a személyiségét érintően is tájékozódni kell – ez a kérdés mély jelentőségű kérdés lehet a szülők számára, akik az orvosi szakszaggal átítatott, megterhelő időszakban vannak. A kérdésre adott válaszok feltárhatják, hogy saját gyermeküket hogyan látják a szülők. Továbbá a beszélgetés eredményeként az orvosnak szükséges tisztán látnia abban, hogy a szülők mit értettek meg a betegség és a prognózis kapcsán; megtudni, hogy a szülők miben reménykednek; felmérni az aggodalmakat és a félelmeket; és megismerni a szülők és a család megküzdésének, működésének rendszerét; illetve ennek részeként hasznos lehet megtudni, hogy a spiritualitás jelen van-e a család életében („A hit, a vallás játszik-e valamilyen szerepet a család életében? Hívó emberek-e? Tartoznak-e valamilyen vallási közösséghez?”) [31].

## Következtetések

A gyermekonkológia területén kiemelt fontosságú az orvosi kommunikáció, hiszen az életet veszélyeztető betegség hosszan elhúzódó kezelése szoros együttműködést igényel a gyógyítószeméllyel és a beteg gyermek családjával között, amelynek alapköve a gyógyító és gyógyítandó közötti kapcsolat.

Bár a nemzetközi szakirodalomban a téma érzékenysége és a kutatás gyakorlati nehézségei (a szülők bevonása, az egészségügyi ellátószemélyzet nyitottsága, hozzáállása, a vizsgálómódszerek korlátai stb.) ellenére széles körben kutatják ezt a speciális területet, mégis kevés azon vizsgálatok száma, melyek az orvosi kommunikáció gyakorlati aspektusait igyekeznek felmérni. A szakirodalomban bőségesen rendelkezésre álló elméletek gyakorlati megvalósításának eredményességéről már nem szólnak vizsgálatok. A területről általános következtetések levonását tovább nehezítik a szociokulturális különbségek, az orvosokkal szemben támasztott elvárások eltérése a különböző kulturális, vallási környezetekben. A szakirodalom alapján nincs eltérés azonban annak megítélésében, hogy a palliatív ellátás korai integrációja elengedhetetlen a diagnózisközléssel egy időben.

A beszélgetés vagy beszélgetések mindig az egyéni esetre vonatkozóan kell, hogy specifikusak legyenek, a fokozatosság elvét szem előtt tartva. A tartalmi elemek között javasolt, hogy szerepeljen az esetleges kezelési lehetőségek, a döntési pontok világossá tétele, a szülők legfőbb aggodalmainak feltárása, lehetőség kérdéseik megfogalmazására, és a család támogatórendszerének feltérképezése.

A már rendelkezésre álló ismeretek tükrében a jövőben továbbra is fontos a kutatások végzése a különböző szociokulturális környezetek speciális keretei között.

**Anyagi támogatás:** A kézirat megírása és a kapcsolódó kutatómunka anyagi támogatásban nem részesült.

**Szerző munkamegosztás:** F. E.: Irodalomkutatás, a kézirat elkészítése, a végső verzió elfogadása. H. P., H. K.: A kézirat írása, a végső verzió elfogadása. A cikk végleges változatát valamennyi szerző elolvasta és jóváhagyta.

**Érdekltségek:** A szerzőknek nincsenek érdekltségeik.

## Irodalom

- [1] Database of the Hungarian Central Statistical Office. (KSH-adatbázis.) Available from: <http://statinfo.ksh.hu> [accessed: October 18, 2018]. [Hungarian]
- [2] Hegedűs K, Lukács M, Schaffer J, et al. Situation, the possibilities and difficulties of the palliative hospice care in Hungary. [A hazai hospice- és palliatív ellátás helyzete, lehetőségei, nehézségei.] Orv Hetil. 2014; 155: 1504–1509. [Hungarian]
- [3] Révay E, Kegye A, Zana Á, et al. The everyday life of survivors. The quality of life of hospice workers. [A túlélők mindennapjai. A hospice-ellátásban dolgozók életminősége.] Orv Hetil. 2016; 157: 1000–1006. [Hungarian]
- [4] Zsák É, Kovácsné Török Z, Hegedűs K. Analysis of practices actually applied in perinatal and intrauterine infant death, and of their effects on medical personnel. [A perinatalis veszteségek és intrauterin magzati halálozások aktuális szakmai gyakorlatának, valamint a szakemberekre gyakorolt hatásainak vizsgálata.] Orv Hetil. 2015; 156: 1174–1178. [Hungarian]
- [5] Kegye A, Takács S, Ries B, et al. Validation of the Hungarian version of the Professional Quality of Life Scale. [A szakmai élet minőségét mérő kérdőív (Professional Quality of Life Scale) magyar változatának validálása.] Orv Hetil. 2018; 159: 1441–1449. [Hungarian]
- [6] Craig F, Huijter HS, Benini F, et al. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. Eur J Palliative Care 2007; 14: 109–114.
- [7] Spruit JL, Prince-Paul M. Palliative care services in pediatric oncology. Ann Palliat Med. 2019; 8(Suppl 1): S49–S57.
- [8] Levine DR, Liederbach E, Johnson LM, et al. Are we meeting the informational needs of cancer patients and families? Perception of physician communication in pediatric oncology. Cancer 2019; 125: 1518–1526.
- [9] Gibson F, Kumpunen S, Bryan G, et al. Insights from parents of a child with leukaemia and healthcare professionals about sharing illness and treatment information: a qualitative research study. Int J Nurs Stud. 2018; 83: 91–102.
- [10] Sisk BA, Kang TI, Mack JW. Sources of parental hope in pediatric oncology. Pediatr Blood Cancer 2018; 65: e26981.
- [11] Sisk BA, Kang TI, Mack JW. How parents of children with cancer learn about their children's prognosis. Pediatrics 2018; 141: e20172241.
- [12] Kamihara J, Nyborn JA, Olcese ME, et al. Parental hope for children with advanced cancer. Pediatrics 2015; 135: 868–874.
- [13] Nyborn JA, Olcese M, Nickerson T, et al. 'Don't try to cover the sky with your hands': Parents' experiences with prognosis communication about their children with advanced cancer. J Palliat Med. 2016; 19: 626–631.
- [14] Epstein RM, Street RL Jr. A framework for patient-centered communication in cancer care. In: Epstein RM, Street RL Jr. (eds.) Patient-centered communication in cancer care: promoting healing and reducing suffering. National Cancer Institute, NIH Publication No. 07-6225. Bethesda, MD, 2007; pp. 17–38.
- [15] Sisk BA, Mack JW, Ashworth R, et al. Communication in pediatric oncology: state of the field and research agenda. Pediatr Blood Cancer 2018; 65: e26727.
- [16] Pilling J. (ed.) Medical communication. [Orvosi kommunikáció.] Medicina Könyvkiadó, Budapest, 2008. [Hungarian]
- [17] Rosenberg AR, Starks H, Unguru Y, et al. Truth telling in the setting of cultural differences and incurable pediatric illness: a review. JAMA Pediatr. 2017; 171: 1113–1119.
- [18] Monostori D, Dombi E, Zelena A. Wrong communication panels for perinatal loss. [Hibás kommunikációs panelek perinatalis veszteség esetén.] Orv Hetil. 2018; 159: 1033–1036. [Hungarian]
- [19] Hentea C, Cheng ER, Bauer NS, et al. Parent-centered communication at time of pediatric cancer diagnosis: a systematic review. Pediatr Blood Cancer 2018; 65: e27070.
- [20] Mack JW, Joffe S. Communicating about prognosis: ethical responsibilities of pediatricians and parents. Pediatrics 2014; 133: S24–S30.
- [21] Mack JW, Wolfe J. Early integration of pediatric palliative care: for some children, palliative care starts at diagnosis. Curr Opin Pediatr. 2006; 18: 10–14.
- [22] de Vos MA, Bos AP, Plotz FB, et al. Talking with parents about end-of-life decisions for their children. Pediatrics 2015; 135: e465–e476.
- [23] Kaye EC, Friebert S, Baker JN. Early Integration of palliative care for children with high-risk cancer and their families. Pediatr Blood Cancer 2016; 63: 593–597.
- [24] Snaman JM, Kaye EC, Baker JN, et al. Pediatric palliative oncology: the state of the science and art of caring for children with cancer. Curr Opin Pediatr. 2018; 30: 40–48.
- [25] Kaye EC, Snaman JM, Baker JN. Pediatric palliative oncology: bridging silos of care through an embedded model. J Clin Oncol. 2017; 35: 2740–2744.
- [26] Nyíró J, Zörgő S, Földesi E, et al. The timing and circumstances of the implementation of pediatric palliative care in Hungarian pediatric oncology. Eur J Pediatr. 2018; 177: 1173–1179.
- [27] Benyó G, Lukács M, Busa C, et al. Current situation of palliative care in Hungary. Integrated palliative care model as a breakout possibility. [A magyarországi palliatív-hospice ellátás helyzete, kihívásai, kitörési pontjai.] Magy Onkol. 2017; 61: 292–299. [Hungarian]
- [28] Snaman JM, Torres C, Duffy B, et al. Parental perspectives of communication at the end of life at a pediatric oncology institution. J Palliat Med. 2016; 19: 326–332.
- [29] Nyíró J, Hauser P, Zörgő S, et al. Difficulties in communication with parents of pediatric cancer patients during the transition to palliative care. [A kommunikáció nehézségei daganatos gyermekek szüleivel a palliatív ellátásra történő áttérés során.] Orv Hetil. 2017; 158: 1175–1181. [Hungarian]
- [30] Mack JW, Grier HE. The day one talk. J Clin Oncol. 2004; 22: 563–566.
- [31] Waldman ED, Levine JM. The day two talk: early integration of palliative care principles in pediatric oncology. J Clin Oncol. 2016; 34: 4068–4070.

(Földesi Enikő,  
Szentendre, Széchenyi tér 1., 2000  
e-mail: foldesie@gmail.com)