

**DR. BENYÓ GÁBOR, RÉVÉSZ RENÁTA LILIÁNA, KRÁLIK ISTVÁNNÉ**

## **A Tábitha Gyermekhospice Ház működésének bemutatása és esetismertetés**

**Összefoglalás** ♦ *Az elmúlt években Magyarországon sokat javult a gyermekhospice szolgáltatások és intézmények ismertsége és elfogadottsága mind a szakma, mind a civil társadalom részéről. A nemzetközi szabályok és normatívák kezdettől fogva beépültek a gyermekhospice ellátási rendszerébe (Trentói Egyezmény, IMPaCCT Standardok) és ennek mentén, figyelembe véve a hazai ellátási sajátosságokat, megszülettek a magyarországi törvényi háttérrel biztosító rendeletek, szabályzók. A gyermekhospice házakban végzett alapvető ellátási formák (életvégi ellátás, mentesítő szolgáltatás, tranzit ellátás és nappali szolgáltatások) mellett a testvér és a szülő gyászkezelése is elfogadottá vált, és nem csak a ház ellátása kapcsán érintett családok esetében. A magyar gyermek palliatív-hospice mozgalomnak - az alapok lefektetése és stabilizálása után - egyre több erőt kell fordítania arra, hogy széles társadalmi körben megismertesse szerteágazó és sokszínű munkáját, amely a gyermekgyógyászat számos szakterületét érinti. Tanulmányunkban az elméleti bevezetés és a ház munkájának általános bemutatása után egy esetünk ismertetése segítségével szemléltetjük a több szempontú (orvosi, ápolói, pszichológusi) probléma megközelítést, melynek célja a beteg gyermeknek és családjának teljes körű és magas szintű ellátása.*

## **Introduction and a case study of the Tábitha Hospice House for Children and Young Adults**

**Abstract** ♦ *In the last few years in Hungary, the approval and reputation of children's hospice care and its institutions have significantly improved in view of professionals and civil society. The international rules and norms were integrated into the children's hospice care system from the very beginning (IMPaCCT standards), and rules and acts were created in line with these to ensure the legal situation in Hungary in consideration of Hungarian peculiarities for provision. In addition to the fundamental forms of care in child hospices (end-of-life care, relief days, transit provision and day-care), the grief counseling of brothers,*

*sisters and parents became accepted, even by families who were not related to the hospice before. After posing and stabilizing its foundation, the Hungarian palliative child hospice movement has to devote more and more energy to spread its divergent and diversified work in a wide social scope, referring to numerous fields in paediatrics. In this study, after a theoretical introduction and a general description of the work of the hospice house, we intend to demonstrate the multidimensional approach of a problem (medical, nursing, psychological) through a case study. The purpose of this multidimensional approach is to provide complete and high-level care to children and their families.*

## **Bevezetés**

A gyermek hospice-palliatív ellátás alapjainak lerakása több mint 35 éve megkezdődött Angliában (1982, Helene House). Hazánkban 1996-ban a Bethesda Kórházban indult. Az intézményesített gyermekhospice ellátás európai normáira vonatkozóan a Trentói Egyezmény (IMPACT, 2007) jelent útmutatást és mára már európai uniós irányelvek is rögzítik a felnőtt és a gyermek hospice ellátás elválasztásának szükségességét. E szerint az ellátásokat mind a gyermek otthonában, mind kórházban, mind hospice házban minden gyermek számára egyformán hozzáférhetővé kellene tenni. Ezek a szolgáltatások mindenhol a világban csak jelentős civil támogatás mellett működnek, de az állami szerepvállalás, az egészségügyi szakmai jelenlét és gondoskodás nélkülözhetetlen a biztonságos és megfelelő színvonalú munkához. A gyermekhospice magyarországi elfogadását mind szakmai, mind társadalmi tényezők nehezítik.

A társadalom halálszemléletének megváltozása kiterjedt a gyermekhalál fokozódó tagadására is. Megváltozott a halál megélése mindennapjainkban, másképpen találkozunk vele. Gyakran csak a szörnyűségek, tragédiák kapcsán jelenik meg, ám akkor felfokozva és általában nem a természetes módján, amely miatt az elfogadása is lehetetlennek tűnik. Hajlamosak vagyunk a fejlődő orvostudomány eredményei mögé a halhatatlanság reményét is beleképzelni és nem tudomásul venni egyes betegségek, állapotok végleges, életet veszélyeztető és azt megrövidítő voltát.

Magyarország legnagyobb gyermekhospice ellátó intézménye a Tábita Gyermekhospice Ház, amely mind elhelyezkedésében, mind munkájában országosan központi szerepet tölt be az életet veszélyeztető betegségekben szenvedő és az életük végén levő gyermekbetegek ellátásában. A Tábita Gyermekhospice Ház 2011 szeptemberében nyitotta meg kapuit Törökbálinton, a Bartók Béla utcában, miután Galambos László, az alapító családi

házát ajánlotta fel és a működést is finanszírozta. A létesítményt azóta a Tábita Non Profit Kft. üzemelteti, amelynek új tulajdonosa, a Baptista Szeretetszolgálat stabil, átlátható pénzügyi háttér mellett a független szakmai munka körülményeit is biztosítja.

## **Alapfogalmak, az ellátási rendszer ismertetése**

### **Eutanázia**

A világ hospice szemléletű orvosai, ápolói és munkatársai számára kötelezően elfogadott álláspont, hogy az életet korlátozó, életet veszélyeztető, illetve terminális betegségben szenvedő gyermekek és serdülők orvos és ellátó team által asszisztált öngyilkossága és eutanáziája nem támogatandó.

### **Egyenlőség**

Minden gyermeknek a család anyagi képességeitől függetlenül egyenlő hozzáférést kell biztosítani a palliatív ellátáshoz.

### **Az ellátási rendszer, ellátott betegek**

Alapvető különbség a felnőttek és gyermekek palliatív ellátásában, hogy a gyermek palliatív és hospice ellátás világszerte nem kizárólag a terminális állapotú betegek és nem csak daganatos betegek ellátására korlátozódik (Feudtner, 2013). Az ellátottak körére két definíció fogadható el: az amerikai irodalomban fellelhető krónikus komplex állapot kifejezés, amely fedi mindazon betegségeket, amelyek 12 hónapon belül halálhoz vezethetnek és legalább egy szervet vagy szervrendszert működésében súlyosan érintenek (Keim-Malpass, 2013). Az Egyesült Királyságban inkább a Life Limiting Conditions (LLC) kifejezés terjedt el, azaz az életet rövidítő betegségek köre. .

Az ellátott betegek korhatára világszerte változó, de összességében a 21 illetve a 24 éves életkori határ a leggyakoribb. Figyelembe véve a magyarországi helyzetet, jelenleg a házunkban ezt az életkori határt a 24 éves korra tesszük, de természetesen a betegség jellege és a gondozott beteg és családja kívánsága mellett a szomatomentális állapotot és az ápolási tényezőket is súlyozottan kell figyelembe venni.

Összehasonlító adatelemzések alapján elmondható, hogy nemzetközi viszonylatban körülbelül az ellátott betegek 30%-a szenved daganatos betegségben, 20%-nak neuromuscularis betegsége van, és kb. ugyanennyi betegnek (18-20%) van központi idegrendszeri betegsége (pl. terápia rezisztens epilepszia). A maradék 30%-on osztozik a többi (a későbbiekben az ACT-ban<sup>1</sup> felsorolt) kórkép (Siden, 2014).

---

<sup>1</sup> Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families

Ha a halálozási adatokat tekintjük át, úgy az látható, hogy a gyermekhospice ellátásban a halálozások 35-50%-a daganatos betegségeken történik, melyet a központi idegrendszeri, illetve az anyagcsere betegségek követnek 15-15 % körül. Ezeken túl nagyobb hányadban fordulnak elő a szívbetegségek, extrém koraszülöttség és a kromoszóma rendellenességek (Knapp, 2012).

### **A magyarországi gyermek palliatív-hospice ellátás adatai**

A fejlett országokban a gyermekkori halálozás nagy részéért a balesetek és mérgezések felelősek, a fejletlenebb országokban a fertőző betegségek (pl. hasmenés, pneumonia, AIDS). Magyarországon 2012-ben a gyermekhalandóság az OGYI adatai alapján 1369 fő volt, melyben a betegségekből eredő halálozás kb. 600 fő volt a magzati és a 0-6 napos halálozásokon kívül, ebből a daganatos gyermekek éves halálozása kb. 60-70 fő.

A gyermek palliatív-hospice ellátására igényt tartó, érintett betegek számára vonatkozólag pontos statisztikai adatokkal nem rendelkezünk, de a nemzetközi adatbázisok javaslatait figyelembe véve a 20 év alatti populációra biztonsággal használható becslés 16-18/10.000 fő prevalencia. Ennek alapján Magyarországra vetítve (2012-ben a 0-20 éves populáció 2.092.110 fő) körülbelül 3350-3700 beteg szorul palliatív ellátásra évente. Ezek a becslések a neonatális halálozások kizárásával történtek, azonban fontos lenne ezen betegcsoport ellátás-szervezési igényeinek és speciális sajátosságainak figyelembe vétele a koraszülött ellátó rendszerben, melyre vonatkozólag a Tabitha Gyermekhospice Ház, a neonatológiai Szakmai Kollégium és az érintett szülők egyesületei is felvették már egymással a kapcsolatot.

### **Az igénybe vehető ellátási formák**

A gyermekhospice ellátás nem korlátozódik kizárólag a terminális állapotú betegek ellátására, hanem komplex szolgáltatás. Az ellátás helyeül szolgálhat a gyermek otthona, kórházi palliatív- hospice osztály és intézményi hospice ellátás (gyermekhospice ház).

A sokféle betegségben, különböző ellátási szintet igénylő, komplex krónikus állapotok gondozásában alapvetően a következő ellátási formákat különböztetjük meg:

**Mentesítő ellátás:** a krónikusan beteg gyermek és családja számára nyújtott teljes körű ellátás, gondozás és gondozásszervezés, mely elsősorban hospice házban jellemző. Időtartama jelenleg a Tábita házban – a nemzetközi átlagos normatívákhoz igazodva – maximálisan 28 nap/év.

**Nappali ellátás:** a krónikusan beteg gyermek és családja számára nyújtott gondozás és gondozásszervezés, mely mind a hospice házban, mind a gyermek otthonában igénybe vehető a nap folyamán, minimum hossza 6 óra, maximum hossza 12 óra. Időtartama jelenleg Házunkban maximálisan 42 nap/év.

**Tranzit ellátás:** átmeneti ellátás a kórházi ellátó környezet és az otthoni betegellátás között, kizárólag hospice házban jellemző. A szolgáltatás jelenlegi időtartama Házunkban, a mentesítő ellátásával összevonva, maximálisan 28 nap/év.

**Otthonápolás:** a krónikusan beteg gyermek és családja számára otthonában nyújtott ellátás, gondozás és gondozásszervezés.

**Életvégi ellátás:** a gyermek és családjának segítése a gyermek életének utolsó időszakában. A szülők, testvérek és gondozók lelki támogatása, szükség esetén szociális segítség szervezése a gyermek elvesztése után. Ez az ellátás-forma mind kórházi palliatív-hospice osztályon, mind hospice házban, mind a gyermek otthonában igénybe vehető az igények szerint.

**Gyászkör, gyászcsoporthat:** azoknak a szülőknek és testvéreknek nyújt lelki támogatást, akik elvesztették gyermeküket (testvérüket).

### **A palliatív ellátásra szoruló gyermekek**

Az Egyesület az Életet Veszélyeztető illetve Terminális Betegségben Szenvedő Gyermekekért és Családjaikért (Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families; ACT) és az Egyesült Királyság Gyermekgyógyászati és Gyermekkegészségügyi Királyi Kollégiuma (Royal College of Paediatrics and Child Health) által kidolgozott Útmutató a gyermekek palliatív ellátó szolgálatainak fejlesztéséhez című kiadvány szerint ezek a gyermekek négy kategóriába sorolhatók

1. *csoporthat:* olyan életet veszélyeztető állapotok, melyekben a kuratív kezelés eredményes, illetve sikertelen is lehet, és amelyekben a palliatív ellátó szolgálat igénybevétele a kuratív kezelés megkísérlése mellett és/vagy annak sikertelensége esetén szükségessé válhat. (Pl.: daganatos betegségek; komplex és súlyos, veleszületett vagy szerzett szívbetegség; AIDS; extrém koraszülöttség).

2. *csoporthat:* olyan állapotok, melyekben az idő előtti halál elkerülhetetlen, azonban amelyekben sor kerülhet az élet meghosszabbítását és a normál tevékenységekben való részvétel elősegítését célzó, hosszan tartó, intenzív kezelésekre, melyekkel minőségi élet élhető. (Pl.: cisztás fibrózis; súlyos veleszületett vagy szerzett immunhiányos állapotok; krónikus vagy súlyos légzési betegségek; izom dystrophiák, myopathiák, neuropathiák; súlyos, teljes parenterális táplálás (TPN) függő rövidbél –szindrómás betegek).

3. csoport: progresszív állapotok kuratív kezelési lehetőség nélkül, melyekben a kezelés a diagnózis felállítása után kizárólag palliatív, és amelyek általában több éven keresztül elhúzódnak. (Pl.: progresszív súlyos anyagcsere rendellenességek / pl.: metakromáziás leukodystrophia, X-hez kötött adrenoleukodystrophia, súlyos mitokondriális valamint légzési lánc betegségek/; kromoszóma rendellenességek súlyos formái /pl.: 13 valamint 18-as triszómia/; súlyos osteogenezis imperfectás betegek).

4. csoport: irreverzibilis, de nem progresszív állapotok komplex egészségügyi ellátási igénnyel, amelyek szövődményekkel járhatnak, és fennáll az idő előtti halálozás valószínűsége. ( Pl.: Súlyos központi idegrendszeri bénulások; sérülést vagy fertőzést követően jelentkező, anoxiás vagy hypoxiás károsodás; súlyos agyi malformációk (pl.: holoprosencephalia, anencephalia).

### **A gyermekgyógyászati palliatív ellátás európai standardjai**

2006. márciusában Trento-ban (Olaszország), egy nemzetközi találkozó során alapozták meg az európai gyermek palliatív ellátás standardjait (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento [IMPACT]). Az IMPACT a gyermekgyógyászati palliatív ellátás WHO-definícióját vette át, és ennek alapelveit alkalmazza a rosszindulatú daganatos és egyéb gyermekgyógyászati krónikus betegségek esetében.

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 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 (Bergstraesser E, 2013).

Az IMPACT javaslatára alapján a palliatív ellátást ott kell biztosítani, ahol a gyermek és a hozzátartozók azt kívánják (például otthon, kórházban vagy hospice-ban). Lehetővé kell tenni, hogy a családok szabadon válthassanak a helyszínek között anélkül, hogy a gyermek ellátása ezt megsínylené.

Az ellátás egysége a gyermek és hozzátartozói. A hozzátartozók – a definíció szerint – mindazok, akik a gyermek fizikai, pszichés, spirituális és szociális jóllétéről gondoskodnak, függetlenül attól, hogy fennáll-e genetikai rokonság. A gyermek és hozzátartozói számára a betegségről és az igénybe vehető ellátás-szervezésről teljes körű klinikai és oktatási forrásanyagokat kell biztosítani az életkoruknak, kognitív és tanulási képességüknek

megfelelő formában és megfelelő kulturális kontextusban. A testvérek gondozása a diagnózis megszületésétől kezdődően a gyermekgyógyászati palliatív ellátás integráns része. A teljes család számára lehetővé kell tenni a gyásztámogatás igénybevételét, olyan hosszú ideig, ameddig csak szükséges.

### **Az ellátó team**

Az ellátó teamnek szem előtt kell tartania az adott gyermek és család egyedi mivoltát, támogatnia kell értékrendjüket, kívánságaikat és hiedelmeiket mindaddig, amíg ezek a gyermeket vagy gondozóit nem sodorják egyébként elkerülhető veszélybe. A palliatív ellátó teamnek megfelelő szakértelemmel kell rendelkeznie ahhoz, hogy a gyermek és a hozzátartozók fizikai, pszichés, érzelmi, spirituális és szociális igényeit kielégítse.

A Tábiha Gyermekhospice Ház jelenlegi munkatársai: 1 fő orvos (gyermekgyógyász, onkológus, hematológus és palliatív szakorvos), 11 fő ápoló (diplomás ápoló, aneszteziológus, ill. intenzív terápiás szakasszisztens, csecsemő és gyermekápoló, ápoló) valamint teljes körű multidiszciplináris team-tagok az ellátás igénye szerint (pszichológus, gyógytornász, játékterapeuta, gyógypedagógus, tanító, szociális munkás, lelkész), széles szakmai gyakorlattal. Az egészségügyi teamnek, a pedagógusoknak és a gondozó környezetnek figyelemmel kell lennie a különböző életkorban, fejlődési stádiumban lévő, különböző kommunikációs és kognitív képességekkel rendelkező gyermekek igényeire.

Munkánkat jelenleg közel 20 önkéntes segíti, de folyamatosan indítunk újabb képzéseket. Képzett önkénteseink a nemzetközi gyakorlat szerinti oktatásban részesülnek, és aktív szerepet kapnak mind a betegágy melletti, mind a fenntartással és működéssel kapcsolatos feladatkörökben. A gyermek és hozzátartozói számára szolgáltatásaink napi 24 órában, évi 365 napon keresztül rendelkezésre állnak. A közvetlen gondozók számára pszichoszociális támogatást és szupervíziós lehetőséget biztosítunk, sajnos ennek igénybevétele nem egyenletes és a kívánatos alatt marad.

### **Oktatás és képzés**

A Tábiha Ház munkatársai több mint öt éve folyamatos és aktív szerepet vállalnak a gyermekgyógyászati palliatív ellátás szemléletének terjesztésében. A gyermekgyógyászatban és szociális szférában dolgozó összes szakembernek és önkéntesnek átfogó képzéseket, támogatást nyújtunk és biztosítjuk saját szakembereink, önkénteseink továbbképződését is.

Igyekszünk hosszabb távon elérni, hogy a gyermekgyógyászati palliatív ellátás alapismeretei az összes – gyermekegészségügyben illetve kapcsolódó társszakmában dolgozó – szakember ismeretanyagának integráns részévé váljon. A társszakmák képviselőivel közösen törekszünk a neonatális és perinatális palliatív ellátás javítására és a magzati halálózással kapcsolatos gyászkezelés országos szinten elérhetővé tételére. A Ház orvosigazgatója sikeresen elvégezte az Európai Palliatív Akadémia Vezetőképzését (EUPCA), munkánk a nemzetközi ellátási standardok keretében zajlik. Szervezetünk véleményformáló tagja a Magyar Hospice-Palliatív Egyesületnek.

### **A Tábita Ház elmúlt öt éve számokban**

Az elmúlt öt év részletes statisztikai adatait áttekintve, az ellátott betegek kb 1/3-a szenved daganatos megbetegedésben, 2/3-a non-malignus kórképekhez tartozik. A non-malignus kórképek között leggyakoribbak a központi idegrendszeri kórképek, melyeket a neuromuscularis betegségek, kromoszóma rendellenességek és az anyagcsere betegségek követnek. Csekélyebb, a nemzetközi adatokhoz képest csökkent számban fordulnak elő cardiovascularis és neonatális betegségek. A halálózások közel 72%-a daganatos betegekben történt, melyet a központi idegrendszeri betegségek illetve az anyagcsere betegségek követnek és előfordult két szívbetegség, s egy kromoszóma rendellenesség. Az életvégi gondozásba került betegek 65%-a a házban halt meg, 20%-uk otthonában és 15% került vissza élete végére kórházi ellátásba. A Tábita Házban ápolt, gondozott betegek diagnózisok szerinti megoszlása a fenti részletezés alapján a nemzetközi adatoknak megfelelő.

A ház munkatársai az elmúlt öt évben több mint 160 családnak segítettek, amelynek során a ház „páciens napjainak” száma – a családtagok elhelyezését nem számítva – meghaladta a 3500-at. A házban illetve az otthonukban vagy kórházban, a házhoz kötődve elhunyt gyermekek száma 45 fő volt. A gyászcsoportokon eddig 22 fő vett részt, ebből 12 fő a Tábita Ház által ellátott szülő volt.

Munkánk eddigi elismeréseképpen 2014-ben a MOTESZ (Magyar Orvostársaságok és Egyesületek Szövetsége), a Kórházszövetség, valamint az orvosegyetemek által is támogatott Év Orvosa díjat a Tábita orvosigazgatója, Dr. Benyó Gábor kapta meg a krónikus betegellátás és rehabilitációs kategóriában, valamint a Ház munkássága is szakmai különdíjban részesült.

Magyarország teljes területéről fogadjuk a gyerekeket és soha nem utasítunk vissza senkit, aki jogosult a szolgáltatásunkra.



## **A Tábitha Házban folyó multidiszciplináris munka részleteit egy esetismertetéssel szemléltetjük.**

### **Anamnesztikus adatok:**

Megismerésekor 11 éves fiúgyermek. Gondozásba vételét megelőzően 2 évvel vették észre végbélnyílás-gyűrű körüli, fájdalomtalan szövetszaporulatot. Daganatát szakmai előírások szerint stagingelték, műtétre előkészítették. Felismerése után 1,5 hónappal tumor eltávolító műtét, szövettani vizsgálat történt.

Diagnózis: Rhabdomyosarcoma. Kezelése: a műtétet követően indulva a CWS (lágyszarkoma) protokoll szerint. Jó terápiás választ követően rövidesen visszaesés történt. A szülők a felajánlott salvage kezelést nem fogadják el, Vietnámba utaztak alternatív kezelésre. Hazatérés után a beteg felmérő MRI vizsgálata a hasi nagy erek mentén és a végbél körüli képletek megjelenését illetve progressziójának megfelelő képet mutatott, csontokban áttét merül fel, nem sokkal később egyéb távoli áttétek is igazolódnak.

Kezelőorvosa javasolja számukra a palliatív ellátást, először palliatív ambulanciánkon jelentkeztek.

Gondozásba vételkor a vezető tünet a bal láb fájdalma és az általános nyugtalanság volt. Fájdalomcsillapítók és szorongásoldók (Cataflam, Contramal és Frontin) beállítása után átmeneti javulás következett be.

### **A beteg ambuláns ellátásba való felvételekor az orvosi team feladatai:**

- állapotfelmérés, status rögzítés
- tünetnapló ismertetése
- terápiás és tevékenységi terv felállítása
- gyógyszerek beállítása, később az elért terápiás effektus szerinti módosítása
- dokumentáció
- ellátásszervezés (klinika, háziorvos, palliatív ambulancia) az optimális lehetőségek felismerésére és a megfelelő életminőség biztosításához, a gyermek és a család döntése alapján.

### **Az ápoló feladata:**

- szülő oktatása
- ismerkedés a beteggel
- fájdalom felmérő lap kitöltése
- higiénés szabályok betartása

- gyógyszerek pontos beadása.

A gyermeknél, bár az ambulánsan beállított gyógyszerekkel tünetei tartósan menedzselhetőek voltak, a daganat progrediált, epileptiform görcsök jelentkeztek. Otthoni ellátása nem volt megoldható, a család beköltözött a Tábithába. Ekkor a gyermeknek egy hete nem volt beöntésre sem szüksége.

### **Felvétel a Tábitha Gyermekhospice Házba**

A szülők és a testvér felvétele a gyermekkel a házba. Fontos az állapot rögzítés és az ápolás, gondozás igényeinek tisztázása.

- Anamnézis felvétele, vizsgálat
- Felvételi beszélgetés (mentesítés vs életvégi ellátás igényének tisztázása)

Orvosi dokumentáció:

- kórlap, ápolási terv, gyógyszerelőlap, decursus
- házi orvos és gondozó intézet értesítése
- gyógyszerigény felmérése, felírása, javaslat beszerzése

A felvétel, a munkaterv kialakítása és a dokumentáció során az egész családra figyelemmel kell lennünk:

A gyermek orvosi és ápolási anamnézisének felvétele

- betegség
- étrend
- lelki támogatás

A szülők szükségleteinek felmérése:

- lelki támogatás
- szociális helyzet támogatása

Testvér szükségleteinek felmérése:

- tanulás
- foglalkozások biztosítása
- lelki támogatás.

Az orvosi dokumentációval, tervezéssel párhuzamosan elindul az ápolási adminisztráció és betegfelvétel.

Ápolási diagnózisok a beteg panaszai alapján:

- végtag fájdalom a tumor nyomása miatt
- alvási nehézség a fájdalom és a szorongás miatt
- a székletürítéskor jelentkező fájdalom
- a megváltozott bélműködés
- a végbélnyílás fájdalma

Ápolási diagnózisok az ápoló megfigyelései alapján:

- a bőr károsodásának fokozott kockázata a székletcsorgás miatt
- fájdalom a tumor miatt
- székrekedés a tumor miatt
- decubitus kialakulásának nagyfokú kockázata, melynek okai:
  1. az immobilitás,
  2. keringési zavar,
  3. a nem megfelelő táplálás (minőségi/mennyiségi)
- decubitus okozta fájdalom
- fertőzés nagyfokú kockázata a bőrsérülés miatt.

### **Ápolási terv:**

Rövidtávú ápolási terv (1 naptól-7 napig)

- akut életveszély elhárítása (fenyegető bélelzáródás)
- állapot stabilizálása
- kórházi fertőzések, ártalmak kivédése

Középtávú ápolási terv (7 naptól-30 napig)

- stabil állapot megtartása
- önellátó-képesség fokozása
- otthoni életre való felkészítés
- betanítás a gyógyszerek alkalmazására
- kórházi fertőzések, ártalmak csökkentése

Önálló ápolási tevékenységek:

- ápolási kompetencia határon belüli feladatok megoldása
- szükségletek kielégítése
- életfunkciók megfigyelése
- akut beavatkozások
- család támogatása

A gyermek összességében két és fél hónapot töltött benn a hospice házban, folyamatos palliatív-hospice ellátási igényelt. Ellátása kapcsán gyakorlatilag valamennyi gyermek-palliatív ellátási igény felmerült: fájdalomcsillapítás, bélelzáródásig előremenő székrekedés, az áttétek által okozott központi idegrendszeri történés (halmozott epilepsziás görcsállapot, tudatzavar), táplálási nehezítettség, légzészavar, felfekvés ellátása. A szomatikus tünetek mellett a gyermek és a család pszichológiai és gyászkezelése is a fókuszban volt. (Erről később lesz szó.)

Nagyon fontos része volt az ellátásnak a beteg terminális ellátási fázisát különböző módon látó szülők véleményének összhangba hozása és az otthoni ellátás feltételeinek is a megteremtése, tekintettel a közeledő karácsonyra. Végül a szülők együttes döntéssel vállalták az addigra egyértelműen terminális állapotú gyermekkel a hazamenetelt. Szállítását karitatív alapon sikerült biztosítani.

Otthonában a gyermek több mint egy hónapot töltött. Az otthonápolási szolgálat, a házi orvos és a Tábita Gyermekhospice Ház orvosa és nővérei kijáró segítségével mellett mind a család, mind a gyermek minőségi életet éltek, egészen a gyermek otthonában, békében bekövetkezett haláláig.

### **A tumoros életvégi gyermekbeteg és családja ellátásának összefoglalása**

#### **Palliatív ambulancián végzett ellátás (2 hónap)**

- fájdalomcsillapítás, tünetmenedzselés
- beöntés
- család támogatása

#### **Tábita Gyermekhospice Házban végzett életvégi ellátás (2,5 hónap)**

- fájdalomcsillapítás (terminalis szedáció)
- fenyegető bélelzáródás megoldása
- heveny agyi katasztrófa ellátása
- felfekvés megelőzés és ellátás
- táplálás
- családtámogatás, előrevetített gyász kezelése

#### **Otthonápolás menedzselése a házi orvos segítségével, 1,5 hónap**

- fájdalomcsillapítás
- dekubitusz prevenció és ellátás
- családtámogatás

#### **Gyászterápia a Tabitha Házban; pszichológiai utángondozás (12 hónap)**

- gyászkezelés
- családtámogatás

A gyermek palliatív hospice ellátás multidiszciplináris csapatmunka eredménye, sokan, sokfelől közelítünk a gyermekhez és a családhoz. Munkánkban néha azonos problémákat oldunk meg több felől, néha különböző problémák megoldáskeresése kapcsán jutunk ugyanarra a gondolatmenetre.

Tanulmányunk utolsó részében az orvosi és ápolási teendők bemutatása után a pszichológiai támasznyújtás folyamatát, nehézségeit, valamint a gyásztanácsadás lépéseit mutatjuk be részletesen.

### **Gyászterápiás tapasztalatok a családdal**

A gyermekkel az állapotától és a kedvétől függően folyt pszichológiai támogatás, legtöbbször mesélés, amit szívesen hallgatott. Az esetleges félelmeit a szuggesztív kommunikációs megfontolásoknak megfelelően (Varga, 2011) vezetett imaginációval, mesés képek, történetek elmondásával igyekeztünk oldani a családdal együtt. A kevésbé éber periódusaiban is lazító, kellemes, szavakkal igyekeztünk kapcsolatban maradni vele. Szüleivel és a testvérével is rendszeresen, heti 1-2 alkalommal tematikus, de támogató beszélgetések zajlottak, az aktuális kérdéseket érintve. Ezek a kérdések általában arra vonatkoztak, tudhat-e az állapotáról, oldható-e a félelme. Sokszor voltak a beteg gyermeknek aktív, hallucinatív, irracionális gondolatai, amelyek a környezetet megijesztették és aggódtak miatta. Ennek megértéséhez is támogatást kellett nyújtani.

Sokszor a súlyos beteg gyerekek haza akarnak menni vagy esetleg más tevékenységet szeretnének végezni akkor is, ha az állapotuk semmiképpen nem teszi ezt lehetővé, mert járóképtelenek, vagy látásukat is elvesztették. Érthetően a szülők a gyermekük minden vágyát, kívánságát teljesíteni igyekeznek, a segítő közeg pedig abban tud segíteni, hogy a realitásban tartja a szülőket. amit lehet, meg kell próbálni teljesíteni.

Ebben az esetben pl. a karácsonyt otthon tölthette a család, mert a gyermek állapota lehetővé tette!

A Tábita Házban töltött idő alatt, már a megelőlegezett gyász időszakában is heti két terápiás beszélgetést nyújtottunk a szülőknek és a testvérnek is. Fel kellett készülniük a közelgő halálra, a serdülő testvér nagy érettséggel, empátiával és szeretettel, de el tudta fogadni ezt, látva a testvére egyre romló állapotát. A szülők az utolsó pillanatig nem akarták és nem tudták elfogadni a halál közeledtét és várták a csodát. A betegség kimenetelének, a

közelgő halál elfogadásának képtelensége mindvégig megmaradt. A segítő beszélgetések ellenére is fennmaradt, ami a későbbi gyászt is nehezítette.

Már az onkológiai kezelés folyamán is alapvető téma volt a büntudat, az önvád a szülők részéről, mert egy idő után elutasították az újabb kemoterápiát, ami már nem feltétlenül ígért gyógyulást és amit a fiuk már nem nagyon bírt volna, mert az előzőek is túlzottan megviselték. Ez nehéz, de kegyes döntés volt, és a gyász időszakában is mint kízó büntudat, kétség és önvád fennmaradt.

A temetésen a Tábita Házból többen részt vettünk: főnővér, doktornő, nővér és gyásztanácsadó/pszichológus is. Ez a támogató jelenlét fontos volt a családnak. A megelőlegezett gyásztanácsadás során szó esik nem csak az életvégi tervezésről, hanem a temetésről és arról is, hogy legyen-e halotti tor. Egy nemzetközi gyermekhospice gyakorlatot bemutató filmből merítve a szülők maguk festettek fiuk hófehér koporsójára olyan figurákat, melyek nagyon jellemzőek voltak rá, ezzel is egyedivé téve a búcsúzást a testtől!

Az előzetes segítő beszélgetésben szó esett a halotti torról, amit a szülők először elutasítottak, majd később mégis elfogadhatónak tartottak, és meg is valósítottak. Messziről jöttek a rokonok, barátok, ismerősök, így mindenki számára érthető is volt a tor a családi házban. A nappaliban ittak, ettek a résztvevők, a tv-ben egy video montázs ment a családról és az elhunyt kisfiúról. Szeretettel és támogató volt a sok jelenlévő! Utólag hálás volt a szülőpár ezért a tanácsért. Szép emlék maradt a temetés utáni együttlét!

A gyász időszakában párterápiás és közös családi gyászterápiás ülések zajlottak. Itt a fájdalom, a hiány, a büntudat enyhítése volt a fókuszban. A testvér szinte támaszul szolgált a szülők gyászában, bár ők folyamatosan aggódtak érte, mert a kamasz nagylány éretten őszintén, rendkívül összeszedetten gyászolt. Arra a gyászterápiás kérdésre, hogy van-e valami jó a mostani helyzetükben, a szülők legnagyobb megdöbbenésére azt válaszolta. -"Van, még pedig az, hogy mi hárman sokkal jobban kimutatjuk a szeretetünket, őszintébbek vagyunk egymással!"

A család részt vett áprilisban a Tábita Ház Emlékezés napján, ahol együtt nézegettük az elkészült fotóalbumot az elhunyt gyermekükről, ami egy fontos lépés volt a gyászmunkában.

Ősztől elindult a szülők számára indított gyászcsoporthoz, amin rendszeresen és nagy igyekezettel vett részt a család. Bevezették az emlékező rítusokat: évfordulókon, karácsonykor megemlékeztek fiukról, a testvéréről. Igény esetén továbbra is rendelkezésre állt a család számára a támogató gyászterápiás beszélgetés. Az idei évben az új gyászcsoporthoz

gyászoló szülő résztvevőinek már ők mutattak fontos mintát, és adtak tanácsokat, amelyeket ők hálásan fogadtak.

## IRODALOM

- IMPACT: Standards for Paediatric Palliative Care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 2007, 14 (3): 109-114. In: A gyermekgyógyászati palliatív ellátás európai standardjai. *Kharón Thanatológiai Szemle* 2007.11 (3-4); 11-27.
- FEUDTNER, CH.: Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines, and recommendations. *Pediatrics*. 2013 Nov;132(5):966-72. doi: 10.1542/peds.2013-2731. Epub 2013 Oct 28.
- BERGSTRAESSER E: Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment, *Eur J Pediatr*. 2013 Feb;172(2):139-50. doi: 10.1007/s00431-012-1710-z. Epub 2012 Apr 3.
- SIDEN, H; CHAVOSHI, N; MILLER, T ET AL.: Characteristics of a Pediatric Hospice Palliative Care Program Over 15 Years. *Pediatrics* 2014;134:e765; originally published online August 25, 2014;
- KEIM-MALLPASS, J; HART, T.G.; MILLER, J.R.: Coverage of Palliative and Hospice Care for Pediatric Patients With a Life-Limiting Illness: A Policy Brief. *J Pediatr Health Care*. (2013) 27, 511-516.
- KNAPP, C; MADDEN, V; FOWLER-KERRY, S.: *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives* 2012
- VARGA KATALIN (szerk.) *A szavakon túl. Kommunikáció és szuggesztió az orvosi gyakorlatban*. Budapest, Medicina Kiadó 2011

**Dr. Benyó Gábor**

gyermekgyógyász, onkológus, hematológus szakorvos, palliatív orvos

MHPE alelnök,

Hospice és Palliatív Ellátás Szakmai Kollégiumi Tagozat elnök

drbenyo@gmail.com

**Révész Renáta Liliána**

pszichológus, gyásztanácsadó, gyermek relaxációs csoportvezető, meseterapeuta

revesz.renata@tabitha.hu

**Králik Istvánné**

nyugalmazott főnővér, okleveles ápoló, hospice szakápoló

kralik.istvanne@gmail.com