

**KOVÁCS ÁGNES ANNA – BENKŐ HENRIETTA – HEGEDŰS JUDIT –  
DR. BENYÓ GÁBOR**

**A gyermek palliatív ellátás sajátosságai a szülők szemszögéből**

**Összefoglalás** ♦ *Jelen kutatás középpontjában azon szülők állnak, akik életet megrövidítő betegségben szenvedő gyermekükkel igénybe vettek, illetve jelenleg igénybe veszik a Tábita Ház által nyújtott ellátást. A társadalmi szemléletformálásban a hospice-palliatív ellátás kapcsán nagy jelentősége van azon szülőknek, akik ezt az ellátási formát igénybe veszik, és e mentén tapasztalataik, attitűdjeik bekerülnek abba az információs térbe, amiben ma Magyarországon a hospice-palliatív ellátásról gondolkodunk. Emiatt kiemelten fontosnak tartjuk, hogy kutatásunk a következő kérdésekre keressen választ: a) Milyen tudásuk, (pre)konceptióik voltak a szülőknek az ellátás igénybevétele előtt? b) Milyen információkat, tájékoztatást kaptak gyermekük aktív kórházi ellátása során a hospice-palliatív ellátásról? c) Hogyan változtak az attitűdjeik az ellátás igénybevétele során? d) Milyenek a felmérés időpontjában a pszichológiai és szomatikus egészségmutatóik? Vizsgálatunk egy pilot interjúkutatás. Eredményeink azt tükrözik, hogy a szülők előzetesen inkább bizonytalanok a palliatív ellátórendszer igénybevételeiben, mert viszonylag kevés információval rendelkeznek erről az ellátási formáról, és ezek is nagyban az életvégre koncentráltak. Azt is találtuk, hogy a szülők palliatív ellátással kapcsolatos attitűdjei jelentős pozitív változáson mennek át, a kezdeti félelmek elmúltával a szülők számára biztonságos háttérrel jelent a palliatív-hospice ellátás, amelyben jelentős lélektani stabilizáció is történik.*

**Kulcsszavak:** Tábita Ház, gyermek palliatív ellátás, attitűdformálás, kuratív-palliatív gyermek ellátás, integrált ellátás

**Paediatric palliative care in Hungary – as parents see us**

**Summary** ♦ *The present study focuses on parents whose children suffer from life-shortening illness, and hence they have been provided with paediatric palliative care in Tabitha Children's Hospice in Törökbálint, Hungary. The perceptions and experiences of these parents are vital*

*in the aspect of creating social conversations about how the real nature of paediatric palliative care is seen in Hungary. Therefore, in this study we asked the following questions: a) What kind of preconceptions did parents have prior to receiving paediatric palliative care? b) What kind of information did they receive about paediatric palliative care in the curative healthcare setting? c) How have their attitudes changed as a result of receiving paediatric palliative care? d) What current physical and mental health issues do they report at the moment of the interview? The present study is a pilot interview study. Firstly, our results show that parents are rather unsure about receiving paediatric palliative care as the information they are given is scarce and is mainly about terminal care. Secondly, we have found that their attitudes regarding paediatric palliative care positively change over time when they get involved in the actual care system. Thirdly, the results also show that being involved in the actual paediatric palliative care system creates a more stable psychological and medical space for parents, thus empowering them with better coping mechanisms and the sense of more control over their situation.*

**Keywords: Tábittha Children's Hospice, paediatric palliative care, attitude formation, curative-palliative paediatric treatment, integrated palliative care**

### **Bevezetés**

A gyermek palliatív ellátás célja azoknak a gyermekeknek az orvosi, szociális, pszichológiai és spirituális támogatása, akik életet megrövidítő betegséggel élnek. A gyermek palliatív ellátás nem kizárólag a gyermek életének utolsó szakaszában, hanem életének teljes időtartamában támogatást tud nyújtani, egészen az életet rövidítő betegség diagnózisától. Ez az ellátási forma a családra, mint egységre koncentrál, hiszen a gyermek gondozását és jóllétét az esetek elsősorban többségében a szülők vállalják és biztosítják. Fontos tehát, hogy a gyermek mellett a szülők bio-pszicho-szociális jóllétére is figyelmet fordítsunk. Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) (1998) a gyermek palliatív ellátást integrált ellátási formaként értelmezi, ami szervezeten épül be a gyógyító folyamatokat célzó kezelések mellé, és végigköveti a gyermeket az élete végéig, majd a szülőket támogatja a gyászfolyamatukban is.

Jelen cikk azon tapasztalatokat kívánja összegezni, amelyeket a törökbálinti Tábittha Gyermekhospice Házban folyó munka (Benyó, 2017) során nyertünk arról, hogy mik a szülők tapasztalatai az integrált ellátás folyamatával. Azért tartottuk kiemelten fontosnak ezt a témát, mert azon szülők tapasztalatai, akik igénybe veszik a gyermekükkel a palliatív ellátást,

bekerülnek egy olyan közös információs térbe, amelyben a gyermekegészségügyben a palliatív és életvégi ellátásról gondolkodunk. Emellett azért is tartjuk fontosnak jelen tanulmányt, mert adalékul szolgálhat a társadalmi szemléletformáláshoz. Az a folyamat, amelyen a szülők végigmennek a gyermek palliatív ellátás választásakor, tapasztalataink szerint igen transzformatív, attitűdjeik az egészség-betegség dichotómiájáról, életvégről, gyászról jelentősen változnak.

### **Rövid irodalmi áttekintés**

A palliatív ellátás elsődleges feladata a betegnek szenvedést okozó tünetek csökkentése és az életminőség fenntartása, javítása. A WHO (1998) a gyermek palliatív ellátás fogalmát a következő paraméterekkel definiálja:

- a gyermek testi, szellemi és spirituális gondozása, amely a család gondozását is magában foglalja,
- a diagnózis közlésekor kezdődik és folytatódik akkor is, ha a gyermek már nem kapja a betegségének gyógyítására irányuló kezelést,
- az egészségügyi ellátást biztosító személyeknek folyamatosan értékelniük és csökkenteniük kell a gyermek fizikai, pszichológiai és szociális szenvedését,
- a hatásos palliatív ellátás tág multidiszciplináris megközelítést követel meg akkor is, ha az erőforrások szűkösek,
- az ellátást a lehető leghatékonyabban értelmezhetően biztosítani lehet olyan intézményekben is, mint például gyermekotthonok vagy helyi egészségközpontok.

Hain (2009) tovább részletezi, hogy mely kritériumok azok, amelyek a gyermek palliatív ellátást jellemzik. Definíciójában hangsúlyozza a holisztikus szemléletmód fontosságát a kuratív-palliatív kezelések összehangolásakor, amelyben a lehető legnagyobb mértékben próbálják a szakemberek a család tehermentesítését is megoldani. Bár a definíciókat olvasva valószínűleg mindannyian egyetértünk abban, hogy a szenvedést okozó tünetek csökkentésénél, vagy a beteg gyermek speciális bio-pszicho-szociális szükségleteire adott adekvát egészségügyi ellátásnál mi sem természetesebb, a gyakorlatban ennek kivitelezése igen gyakran kihívást jelent. Friedrichsdorf és Bruera (2018) tanulmányukban rámutatnak azokra a nehézségekre, amelyek a gyakorlatban jellemzik a gyermek palliatív ellátás integrálását a kuratív kezelések mellé. Ahogy írásukban kifejtik, az integrált ellátáshoz négy lépésen keresztül vezet az út: 1) tagadás, 2) pallifóbia, 3) pallilália<sup>1</sup>, 4) palliaktív szemlélet.

---

<sup>1</sup> A szerzők szerint ez az az időszak, amikor mindenki – pl. a kórházi vezetés - nagyszerűnek tartja a programot, de sem pénzt, sem személyzetet nem akarnak erre biztosítani. (a szerk.)

Friedrichsdorf (2017) amellett is érvel, hogy a gyermek palliatív és kuratív ellátás integrálása nem csak amiatt fontos, hogy a gyermek és családja a lehető legteljesebb gondozásban részesüljön, hanem azért is, mert a megfelelő palliatív ellátás az esetek nagy többségében életet hosszabbít az életminőség fenntartása, növelése mellett. Az integráció tehát sok okból fontos és sürgető témakör a világon mindenhol, így Magyarországon is.

Van der Geest és munkatársai (2014) a gyermek palliatív ellátást igénybe vevő szülők megküzdési képességeit vizsgálták a gyászuk időszakában. Céljuk az volt, hogy a szülők és az egészségügyi ellátó személyzet közötti kommunikációt térképezzék fel olyan szempontból, hogy ez hogyan hat a gyermekük elvesztése utáni gyászidőszakra. Két fő eredményük az, hogy az ellátás folytonossága és organikus hangsúlyváltása a kuratív-palliatív spektrumon, valamint a tünetek menedzselése és a gyermek állapotváltozásával kapcsolatos kommunikáció nagyban hat arra, hogy a gyászidőszakban hogyan tudják a szülők feldolgozni a veszteségüket. Minél hatékonyabb a kommunikáció és organikusabb a kuratív-palliatív kezelési folyamat, annál kevésbé megterhelő az egyébként nagyon szenzitív gyászidőszak a szülők számára.

Földesi és munkatársai (2020) is kiemelik, hogy a palliatív ellátásról való korai kommunikáció a kuratív team részéről nagyban segíti a szülők együttműködésének megnyerését. Kiemelik azt is, hogy a hatékony orvos-beteg kommunikációban az orvosnak lehetősége és tudása van annak módjairól, hogyan tudja olyan módon informálni mind a beteg gyermeket, mind a szülőt a betegség stádiumáról és a szükséges kezelési módokról, hogy az minden fél számára érthető és emocionálisan is feldolgozható legyen.

Fontos az orvos-beteg kommunikáció során annak a téves koncepciónak a leküzdése a gyógyító teamben, hogy a prognózisról való kommunikáció megölheti a gyermekben és a szülőben is a reményt, és a család feladja a gyógyuláshoz szükséges küzdelmet (Mac & Joffe, 2014). Kiemelendő ebben a témában, hogy a diagnózist és prognózist közlő szakember különösen nehéz helyzetben van, főleg akkor, ha a prognózis kedvezőtlen. A szakember érezheti magát tehetetlennek vagy sarokba szorítva a betegség által. Emiatt lehet kiemelten fontos ezen helyzetekben az együttérző gyógyítással kapcsolatos tudás, amelyben az orvosnak nem szükséges elrejtene a prognózis kommunikálásával kapcsolatos minden érzelmét (Miyaji, 1993; Youngson, 2017).

Jelen pilot kutatásunk azt a célt tűzte ki, hogy elsődleges betekintést nyerjen abba, ahogyan a Tábita Házban ellátásban részesülő szülők a kuratív-palliatív ellátás folytonosságát érzékelik, illetve rávilágítson arra, hogy milyen attitűdváltozáson mennek keresztül a szülők az első prekonceptióktól a tényleges tapasztalásig.

## **Kutatási kérdések**

Pilot kutatásunkban a következő kérdésekre kerestük a választ:

1. Milyen tudásuk, (pre)konceptióik voltak a szülőknek az ellátás igénybevétele előtt?
2. Milyen információkat, tájékoztatást kaptak gyermekük aktív kórházi ellátása során a hospice-palliatív ellátásról?
3. Hogyan változtak az attitűdjeik az ellátás igénybevétele során?
4. Milyenek a felmérés időpontjában a pszichológiai és szomatikus egészségmutatóik?

## **Módszer**

### ***Résztevők***

A felmérésben 10 fő vett részt. A résztvevők mindegyike olyan szülő, aki a Tábita Házat abból a célból kereste fel, hogy életet megrövidítő betegségben szenvedő gyermekével kapcsolatban orvosi, ápolási, és pszichológiai segítséget kapjon. A kutatási mintát olyan módon választottuk, hogy interjúalanyaink személyes kapcsolatban álltak a kutatás idején a Tábita Házzal, annak valamely ellátási módját igénybe vették és nem állhattak aktív pszichiátriai kezelés alatt. A szülők közül egy édesanya kizárólag a pszichológiai támogatást vette igénybe, gyermeke jelen időpontig nem vett részt a Tábita Ház ellátásában. A többi résztvevő szülő gyermekei a Tábita Ház orvosi és ápolási ellátását is igénybe vették gyermekükkel. Mivel a ház országos ellátást végez, emiatt a szülők is az ország több megyéjéből voltak jelen, ami heterogén változókat jelent aszocio-ökonómiai státusz, orvosi ellátáshoz való hozzáférés görbülékenysége, illetve a palliatív-hospice ellátásról való előzetes tudás tekintetében. A résztvevők részletesebb demográfiai adatait a következő táblázat tartalmazza (ld. 1. táblázat):

**1. táblázat: a kutatásban résztvevők demográfiai adatai (N=10)**

Nem	Kor	Lakóhely	Részesül gyermekük rendszeresen kórházban egészségügyi ellátásban?
8 nő	5 fő: 18-30 év között 2 fő: 31-45 év között 1 fő: 46-55 év között	4 fő: Budapest 3 fő: Pest megye, város 1 fő: Észak-Magyarország, kistélepülés	7 szülő esetén: igen 3 szülő esetén: nem
2 férfi	31-45 év között	Pest megye	

**Etikai nyilatkozat**

A vizsgálat valamennyi adata anonimizált formában került feldolgozásra, semmiféle részletes betegazonosító (név, személyi azonosító szám TAJ szám, stb.) vagy betegdokumentációs azonosító nem volt hozzáférhető.

**Az adatgyűjtés eszköze**

Az adatgyűjtés eszközéül félig strukturált interjút választottunk, az alábbi kérdésekkel:

- Hogyan hallott a Tábita HáZRól?
- Mit tudott a Tábita HáZRól és a palliatív ellátásról intézményünkbe érkezése előtt?
- Milyen benyomásokat szerzett intézményünkben az ellátásról?
- Miben változott a gondolkodása az intézményünkkel való együttműködés kapcsán?
- Milyen elsődleges érzésekkel tölti el a hospice-palliatív ellátás szó?
- Hogy jellemezné jelenleg a saját egészségi állapotát testi és lelki szempontból?

A félig strukturált interjú helyzetekben fontosnak tartottuk, hogy igazodjunk a szülők információmegosztási tempójához, amit a téma és helyzetük érzékenységre tekintettel különösen előtérbe helyeztünk.

### ***Az adatgyűjtés folyamata***

Az adatgyűjtés 2019 májusától szeptember végéig zajlott. A beszélgetések minden esetben a GDPR szabályoknak megfelelően zajlottak, a résztvevők adatait titkosan és anonim módon kezeltük. A szülők által elmondottakat minden esetben olyan módon tüntetjük fel jelen publikációban is, hogy azokban az egyéneket ne lehessen felismerni.

A résztvevőkkel egy előre egyeztetett időpontban találkoztunk a Tábita Házban. Az egyes beszélgetések hozzávetőlegesen 90 perc és 120 perc közötti időt öleltek fel, és a házban dolgozó két pszichológus készítette őket. A beszélgetések alatt az interjúkról részletes, szó szerinti jegyzetek készültek, amely írásbeli adatrögzítést jelent gyorsírással. Azért választottuk ezt az adatrögzítési módot, mert ebbe minden résztvevő beleegyezett.

### ***Az adatelemzés módszere***

Az összegyűjtött adatokat két személy dolgozta fel külön-külön. Ebben a fázisban a kutatási kérdéseknek megfelelő témákat kerestünk, amelyek alá a releváns választartalmakat rendeztük. Ezt követően az egyes kiemelt témákat közösen egyeztettük, a megfelelő tartalmakat téma szerint rendeztük a két adatelemző szempontjait figyelembe véve. Ezt a módszert azért választottuk, mert így biztosíthattuk az objektívebb és szélesebb körű tartalomelemzést.

### **Eredmények és diszkusszió**

Az interjú anyag elemzése során négy fő témát azonosítottunk: a) szülők preconcepciói a palliatív-hospice ellátásról, b) szülők tájékoztatásának jellemzői a palliatív-hospice ellátásról, c) szülők attitűdváltozásának jellemzői a palliatív-hospice ellátás igénybevétele során, d) szülők saját szomatikus és pszichés egészségről adott jelzései. A következőkben ezeket a témaköröket ismertetjük részletesen. Az idézőjelben közölt részek a szülőktől származó szó szerinti megfogalmazások.

#### ***A szülők preconcepciói a palliatív-hospice ellátásról***

Az általunk nyert eredmények elsősorban arra mutatnak rá, hogy szükséges a további társadalmi pszichoedukáció a palliatív ellátásról, illetve ezen belül a gyermekeket érintő palliatív-hospice ellátás jellegéről, céljairól, működéséről és filozófiájáról. Az általunk nyert anyagból egyértelműen az látszik, hogy a legtöbb szülő számára küzdelmes út a palliatív-hospice ellátás választása életet rövidítő betegséggel élő gyermeke számára. Annak elfogadása és lélektani integrációja, hogy a gyermek nem gyógyítható, önmagában nem könnyű. Ezt a folyamatot árnyalja azonban az a gyakori gondolat, hogy amennyiben a szülők igénybe veszik a palliatív

ellátási módokat, akkor lemondanak gyermekükről. Tapasztalataink azt mutatják, hogy ennek háttérben részben az áll, hogy a palliatív és gyógyító kezelések komplementer ellátási módként való bevezetése, kommunikálása és tervezése ma még Magyarországon kevésbé jellemző. Elsősorban az a prekoncepció erősödik azonban ezáltal, hogy a palliatív ellátást akkor kell a szülőknek igényelniük, amikor a gyógyító kezelések tárháza kifogy. Háttérbe szorul tehát a palliatív szó valódi értelme, azaz a tüneteket enyhítő, életminőséget javító ellátás.

A palliatív ellátással dominánsabban foglalkozó szakemberek sokszor hangsúlyozzák azt a szemléleti módot, hogy a palliatív-kuratív kezelés minden egészségügyi ellátásban egyszerre van jelen, a különbség az életet rövidítő betegséggel élők számára az, hogy a palliatív kezelés az élet utolsó szakaszában dominánsabbá, majd kizárólagossá válik. Ezzel kapcsolatban a szülők többsége információs hiátusban van, emiatt a kuratív kezeléssel palliatív kezelésre „váltak” és nem organikus átmenetet élnek meg.

Az organikus átmenet hiányában jelenhet meg az a téves reprezentáció, miszerint a palliatív kezelés egyenlő azzal, hogy „nincs mit tenni” a gyermekért, hanem a palliatív ellátásban „azt kell megtanulni, hogy lemondunk a gyermekről”. Szakmai tapasztalataink azt mutatják, hogy abban az esetben, ha a palliatív ellátást komplementer ellátási formaként mutatják meg a kuratív ellátási módok mellett, akkor ezek a téves információtartalmak, hiedelmek nem jelennek meg vagy könnyebben módosulnak. A szülőkkel való beszélgetés során látható volt, hogy az életvégi ellátás, a hospice, a terminális szakaszban megjelenő erős anticipátoros gyászreakciók, amelyekben valós és fontos tartalom az elengedés, akár lemondás, nagyban összemosódik a palliatív ellátással. Ennek az elsősorban az lehet az oka, hogy a szülők nagyon gyakran mint utolsó esélyről, végső menedékhelyről értesülnek a Tábita Házzal, emiatt a gyermekek gyakran az életútjuk késői szakaszában érkeznek hozzánk. Ekkor már valóban domináns élmény lehet a gyermek ágyhoz kötöttsége, a szakmai team életvégi kommunikációs és ellátási protokolljának domináns alkalmazása.

Hangsúlyozni kívánjuk azonban, hogy a kuratív-palliatív komplementer ellátási módban gyakran hosszú ideig, akár éveken át is gondozásunkban állnak gyermekek, akiknél nem elsődleges az életvégi ellátási formák alkalmazása, hanem előtérben a biomedikális, pszichológiai, szociális és spirituális igények életminőséget növelő menedzselése áll. A tíz esetből nyolcban jelent meg az a prekoncepció, miszerint a palliatív-hospice ellátás igénybevétele kizárólag az élet végéről és az exitus körüli bio-pszicho-szociális teendőkről szól. Ez egyértelműen leküzdhető volna azzal a szemléletváltással, amelyben a kuratív-palliatív paradigma helyett egy intergált paradigmát alkalmazunk, amelyben a két ellátási mód egymás kiegészítéseként jelenik meg a diagnózis közlésének pillanatától.



### ***A szülők tájékoztatásának jellemzői a palliatív-hospice ellátásról***

Fontos témaként merült fel, hogy a szülők hogyan érzékelik a tájékoztatási teret, milyen információkat kapnak és mikor arról, hogy a gyermekük számára javasolt palliatív ellátást keresniük. Azt találtuk, hogy a szülők általában későn értesülnek arról, hogy a kuratív kezelés mellett vagy adott esetben ennek felváltására palliatív ellátás javasolt. Hét esetben a szülők retrospektíve későinek tartják azt, amikor a palliatív ellátás igénybevételének lehetőségéről értesültek. Emiatt gyakran a palliatív ellátás valóban „utolsó pillanatos” ellátási formát jelent, ami tovább erősíti az előző alfejezetben tárgyalt helyzetet, hogy a palliatív ellátás tévesen összemósódik az életvégi, terminális ellátási módokkal.

A beszélgetések mindegyikében visszatérő információs elem: a szülők úgy élik meg, hogy palliatív ellátást mintegy a kuratív ellátás ellentétéként kommunikálják számukra, azaz „amikor már nincs mit tenni”, akkor szükséges ezen ellátási formához fordulni. A nincs mit tenni érzést fontos kiemelten kezelni a palliatív teamben. Amikor a szülők ezzel a gondolkörrel érkeznek meg, nagyon megterhelheti a gördülékeny és hatékony ellátást a teljes team számára, mert az ellátó személyzetet és a környezetet esetlegesen azonosítják azokkal, akik a legrosszabb hírt közlik.

Azt is látjuk, hogy azon szülők, akik más szülőktől hallanak a gyermek palliatív-hospice ellátásról vagy olyan szakemberektől, önkéntesektől értesülnek róla, akik maguk is dolgoznak ebben az ellátási formában, sokkal valóságosabb képet kapnak arról, hogy mi történik a palliatív ellátási térben. Ezekben az esetekben gyakran kevesebb a tabu téma és szorongás a szülőknél, már az első találkozások alkalmával is.

### ***A szülők attitűdváltozásának jellemzői a palliatív-hospice ellátás igénybevétele során***

Elsődlegesen elmondható, hogy a szülők percepciója megváltozott annak tekintetében, hogy hogyan gondolkodnak a kuratív és palliatív ellátás egymáshoz való viszonyáról. A szülők elsősorban többsége a palliatív ellátást a „gyermekükről való lemondásnak” tekintette annak a kudarcnak a fényében, hogy „nincs mit tenni”. A lemondással kapcsolatos félelmeket hét esetben láttuk az interjúk során. A palliatív-hospice ellátás igénybevétele következtében viszont a szülők már inkább arról számoltak be, hogy bár komoly pszichés, szociális és akár szomatikus egészségüket érintő terheket cipelnek, általánosságban kisebbnek érezték a lélektani tehernek kitettségük mértékét. Öten kiemelték, hogy nagyon sokat jelentett számukra a „nem vagyok egyedül” élménye, amit az ellátó team tagjaitól, önkéntesektől és a többi szülőtárustól kaptak.

Ez az élmény nagyban növeli a szülők lélektani kapacitását, ami segíti, hogy a gyermekük gondozása következtében beálló krónikus krízisállapotot hatékonyabban tudják kezelni.

A szülők beszámoltak arról is, hogy úgy érzik, növekszik az a kompetenciaérzetük, amely gyermekük megfelelő gondozásához kell annak köszönhetően, hogy akár ápolási, akár orvosi kérdésekben konzultálhatnak az őket foglalkoztató kérdésekről. Pszichológiai szempontból kiemelhetjük, hogy az anticipált gyászfolyamatban fellépő lélektani krízisállapotokkal való megküzdésüket jobbnak találják azáltal, hogy rendszeres pszichológiai gondozást kapnak a Tábita Házzal való kapcsolatba kerülésüktől egészen a tényleges gyászfolyamatukkal való munkáig.

### ***A szülők saját szomatikus és pszichés egészségről adott jelzései***

Jelen munka alátámasztja azt a szakirodalmi adatot, miszerint a krónikus betegek gondozása az elsődleges gondozókra is nagy szomatikus és pszichés megterhelést ró (Révay, 2016). A szülők a legjellemzőbb szomatikus problémák között az alvásproblémákat, mozgásszervi problémákat, kardiovaszkuláris tüneteket, emésztőrendszeri diszfunkciókat, valamint a krónikus fejfájást említették. Miközben ezek mindegyike önmagában a szomatikus gyógyításban is kezelendő, ez esetben nem szabad a szülőkkel való munka során elfelejteni az esetleges pszichoszomatikus tünetképzést. Emiatt is fontos a Tábita Házban a multidiszciplináris team munka, amelyben az esetlegesen felmerülő panaszokat pszichodiagnosztikai szempontból is értelmezhetjük. Annál is inkább szükség van erre, mert a pszichés problémák között a vezető panaszok a pániktünetek, a valósággal való kapcsolat elvesztésének érzése, kényszertünetek, hangulatzavarok voltak. Minden résztvevő beszámolt elalvási vagy átalvási nehézségről, hetekig elhúzódó dekolorált hangulati állapotról. Három esetben találtunk pánikzavarra utaló tüneteket, úgymint légzési nehezítettség érzése, palpitáció, izzadás. Egy szülő számolt be a valósággal való kapcsolat elvesztésének félelméről, két résztvevő számolt be kényszertünetekről (pl. tűzhely elzárásának, vasaló kihúzásának ellenőrzése). Ezek a szomatikus és pszichés tünetek gyakran összefüggnek, hatásos kezelésükre együttesen, a pszichés és a szomatikus oldalról egyszerre közelítve érdemes gondolkoznunk. Emellett mindig szükséges szem előtt tartanunk a munka során az acting out veszélyét is. A mintában szereplő szülők közül mindannyian megfogalmazták, hogy megfordult a fejükben a gyermekük diagnózisának közlése óta, hogy „nem akarok tovább élni”, „nem fogok tudni élni a gyermekem nélkül”, „nem lesz az életnek értelme a gyermekem halála után”. Három esetben beszámoltak olyan acting out jellegű viselkedésről, vagy maladaptív megküzdésről, mint a gyorsajtás, túlzott alkoholfogyasztás, túlzó altató-szorongásoldó szer fogyasztása. Ezen viselkedések

esetén fontos annak további felmérése, hogy a szuicídium veszélye áll-e fenn vagy a depresszív tünetekkel illetve az anticipátoros gyász következtében megjelenő kilátástalanság érzéssel állunk-e szemben. Ennek differenciáldiagnosztikája kiemelten fontos abból a szempontból, hogy a szülő hogyan és meddig terhelhető pszichésen és fizikailag is, milyen tehermentesítésre van szüksége és mikor. Kiemelten fontos a beszámolók mindegyikében megjelenő párkapcsolati terheltség, amelyben a szülők gyakori konfliktusokról, érzelmi hullámról számolnak be.

### **Összegzés**

Összegzésként elmondhatjuk, hogy a jelen kutatás rávilágít annak jelentőségére, hogy a kuratív-palliatív paradigma helyett integrált paradigmában gondolkozhassunk azon gyermekek gondozásában is, akik életet rövidítő betegséggel élnek. Amennyiben a kuratív-palliatív spektrum egy organikus átmenetet jelentene és a szülők nem *váltásként* élnék meg, hamarabb és könnyebben juthatnának a gyermekeik egy átfogóbb kezelési térbe. Azt is valószínűsíthetjük az adataink alapján, hogy a szülők pszichés és szomatikus megterhelése is kisebb volna, ami szintén pozitívan hatna a gyermekek gondozásának hatékonyságára, de túlmutat ezen. Egészség-gazdaságtani és szociálpszichológiai szempontokból is jelentős volna az integráltabb ellátási tér, mivel valószínűleg a szülők kevésbé esnének ki a munkából, jobbak lennének az egészségmutatóik, és nagyobb társas támogatást tudnának biztosítani a hozzájuk hasonló szülőknél vagy csak a körülöttük élőknek.

### **IRODALOM**

- BENYÓ G, RÉVÉSZ R.L., KRÁLIK I. (2017). Tábita Gyermekhospice Ház működésének bemutatása és esetismertetés. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 23 (2): 1-16.
- FRIEDRICHSDORF S. J (2017). Contemporary pediatric palliative care: myths and barriers to integration into clinical care. *Current pediatric reviews*, 13(1): 8–12.
- FRIEDRICHSDORF S. J., & BRUERA E. (2018). Delivering pediatric palliative care: from denial, palliphobia, pallilalia to palliative. *Children (Basel, Switzerland)*, 5(9): 120.
- FÖLDESI E., HAUSER P., & HEGEDŰS K. (2020). Az orvosi kommunikáció sajátosságai gyermekonkológia területén, különös tekintettel a palliatív ellátásra. *Orvosi Hetilap*, 161(9): 323–329.
- HAIN R. (2009). Saját definícióm a gyermek palliatív ellátásról. In: HEGEDŰS KATALIN (szerk.): *A palliatív ellátás alapjai*. Budapest: Semmelweis Kiadó, 101-102.

- MAC J. W., & JOFFE S. (2014). Communicating about prognosis: ethical responsibilities of pediatricians and parents. *Pediatrics*, 133(1): 24-30.
- MIYAJI N. T. (1993). The power of compassion: truth-telling among American doctors in the care of dying patients. *Social Science and Medicine*, 36(3): 249–264.
- RÉVAY E., KEGYE A., ZANA Á., HEGEDŰS K. (2016). A túlélők mindennapjai. A hospice ellátásban dolgozók életminősége. *Orvosi Hetilap*, 157(25), 1000-1006.
- VAN DER GEEST I. M., DARLINGTON A. S., STRENG I. C., MICHIELS S. E. M., PIETERS R., & VAN DEN HEUVEL-EIBRINK M. M. (2014). Parents' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. *Journal of pain and symptom management*, 47(6): 1043–1053.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (1998). Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- YOUNGSON R. (2017). *Együttérző gyógyítás: Szemléletváltás az orvoslásban*. Budapest: HVG Kiadó.

**Kovács Ágnes Anna**  
pszichológus, onkopszichológus  
agnes.anna.kovacs@gmail.com

**Benkő Henrietta**  
pszichológus, Tábitha Ház  
benko.henrietta@tabitha.hu

**Hegedűs Judit**  
ápolási igazgató, Tábitha Ház  
hegedus.judit@tabitha.hu

**Dr. Benyó Gábor**  
gyermekgyógyász, onkológus, hematológus szakorvos, palliatív orvos,  
Tábitha Gyermekhospice orvosigazgató  
drbenyo@gmail.com