FIÁTH TITANILLA – MEZŐ MELINDA – ÉBERHARDT ESZTER – DR. BENYÓ GÁBOR

„Ha jót akarunk neki, hagyjuk pihenni!”. Egészségügyi dolgozók tapasztalatai gyermekek palliatív szedációjáról

Összefoglalás ♦ *Tanulmányunk a gyermekek palliatív szedációját nem csupán orvosi vagy technikai beavatkozásként, hanem a gondoskodás etikai és relációs eseményeként is értelmezi. A kvalitatív vizsgálat célja annak feltárása volt, hogy az életvégi ellátásban dolgozó egészségügyi szakemberek miként élik meg és értelmezik a szedáció indításáról történő egyeztetéseket, a döntéshozatal folyamatát, valamint az ezekhez kapcsolódó érzelmi és erkölcsi dilemmákat. Kutatásunkban nyolc szakemberrel – négy orvossal és négy nővérrel – készítettünk félig-strukturált interjúkat, mindemellett a gyermekhospice-ban végzett résztvevő megfigyeléseink anyagát is elemeztük a tematikus kódolás módszerével. Eredményeink szerint a palliatív szedációról szóló döntések ritkán alapulnak egyértelmű, protokollszerű kritériumokon. A szakemberek a test finom jelzéseiből, a tünetek változásaiból, illetve a beteggel és a családdal folytatott folyamatos kommunikáció során nyert információkból próbálják meghatározni, mikor válik szükségessé a beavatkozás. A szenvedés megítélése interszubjektív folyamat: a gyermek közlései vagy hallgatása, a szülők érzelmi teherbírása, valamint az orvosi / egészségügyi szaktudás és felelősség egymással kölcsönhatásban formálják a döntéseket. A „sikeres ellátás” kulcsa az érzékeny időzítés, a fokozatosság, a közös ritmus megtalálása és a transzparens kommunikáció az érintett felek között. Mindezzel összefüggésben a gyermekek palliatív ellátásában a szedáció nem csupán a szenvedés csillapítását, hanem a méltóság és a kapcsolódás megőrzését is szolgálja.*

Kulcsszavak: palliatív szedáció, gyermekhospice, etikai döntéshozatal, szakmai felelősségvállalás, életvégi kommunikáció

"If We Want the Best for Them, Let Them Rest!" Healthcare Professionals' Experiences with Pediatric Palliative Sedation

Summary ♦ *Our study interprets pediatric palliative sedation not merely as a medical or technical intervention but as an ethical and relational event of care. The aim of the qualitative research was to explore how healthcare professionals involved in end-of-life care experience and interpret the discussions surrounding the initiation of sedation, the decision-making process itself, and the associated emotional and moral dilemmas. We conducted semi-structured interviews with eight professionals - four pediatricians and four nurses - and complemented these data with participant observations carried out in a pediatric hospice, analyzed using thematic coding. Our findings indicate that decisions regarding palliative sedation rarely follow clear or standardized clinical criteria. Professionals rely on subtle bodily cues, changes in symptoms, and continuous communication with the child and their family to determine when the intervention becomes necessary. The assessment of suffering emerges as an intersubjective process, shaped by the child's communication or silence, the parents' emotional capacity, and the professional responsibility of the medical team. The key to "successful care" lies in sensitive timing, gradual adjustment, transparent communication, and the establishment of a shared rhythm among all parties involved. Within pediatric end-of-life care, sedation thus serves not only to alleviate suffering, but also to preserve dignity and connectedness.*

Keywords: palliative sedation, pediatric hospice, ethical decision-making, professional responsibility, end-of-life communication

A palliáció művészete

„A művészet ott jön, amikor valakit nem tudunk meggyógyítani – fogalmazta meg egyik, gyermekek palliatív szedációjával is foglalkozó orvos interjúalanyunk[1]. – *A legnagyobb művészet meg akkor, amikor már tényleg olyanok következnek be, amiket senki sem akar átélni, és abban kell segíteni. Onnantól fogva, hogy semmi sem úgy történik, ahogyan mi akarjuk,*

[1] O04 kódszámú interjúalany.

magyarul, amikor egy gyerek haldoklik, aztán végül meghal, ott nem lehet elengedni egy család kezét”.

Gyermekek palliatív szedációjának hazai gyakorlatát vizsgáló írásunkban voltaképp az idézett orvosnak az életvégi ellátással kapcsolatban használt *művészet-metaforáját* igyekszünk kibontani és elemezni, amely egyszerre utal a palliáció emocionális és etikai dimenzióira. A szövegrészletben a válaszadó a „művészet” fogalmát nem ‘esztétikai teljesítmény’ értelemben használja, hanem a bizonytalansággal való együttlét, illetve a szenvedéshez történő hozzáférés és résztvételiség képességeként. A „művészet” itt a gyógyítás határain túlnyúló cselekvés: a gondoskodásnak az a formája, amely immár nem a test helyreállítására, hanem a kapcsolat fenntartására és a jelentés újrateremtésére irányul. Ebben az értelemben a palliatív szedáció nem pusztán biomedikális beavatkozás, technikai döntések sorozata, hanem egyfajta „etikai performansz” is: az orvos, a nővér és a család közös részvétele abban, hogy a kontrollvesztést és az elviselhetetlent valamilyen módon közösen át lehessen élni.

Tanulmányunk célja, hogy feltárja, miként tapasztalják az említett határhelyzetet azok a szakemberek, akik részt vesznek a gyermekek életvégi ellátásában és palliatív szedációjában. Nemzetközi szinten a palliatív szedáció alkalmazását részletes szakmai és etikai irányelvek szabályozzák. A European Association for Palliative Care 2023-es útmutatása (Brunsch, H.-Surges, M.S. et al. (2023), valamint a gyermekellátásra vonatkozó IMPaCCT- (Craig, Abu-Saad és Benini, 2007) és Go-PaCS-standardok (Friedrichsdorf, Kline és Himelstein, 2022) rögzítik azokat az alapelveket, amelyek a beavatkozás indikációját, arányosságát, illetve kommunikációs és döntéshozatali kereteit meghatározzák. Jelen vizsgálat nem ezek részletes elemzésére vállalkozik, hanem arra, hogy bemutassa, miként működik a nemzetközi ajánlások mentén a palliatív szedáció a magyar gyakorlatban. Hogyan alakul a kommunikáció és az együttműködés az érintett felek között, illetve milyen módon jelennek meg a döntéshozatal során a bizonytalanságok, feszültségek és esetleges konfliktusok? A továbbiakban kutatásunk első szakaszának eredményeit mutatjuk be, amelyben négy, a palliatív szedáció területén dolgozó orvossal és négy nővérrel készült félig-strukturált interjú elemzésére támaszkodunk. Vizsgálatunk egy későbbi szakaszában a családok tapasztalatait szeretnénk majd feltérképezni, hogy a palliatív szedáció folyamatát ne csupán az egészségügyi szakemberek, hanem a hozzátartozók perspektívájából is mélyebben megérthessük.

Gyermekek palliatív szedációja: szakirodalmi összegzés

A palliatív szedáció a modern orvoslás, illetve az életvégi ellátás (Benyó, 2022) egyik legösszetettebb és legérzékenyebb gyakorlata. Lényege a tudatszint terápiás csökkentése a

beteg elviselhetetlen, más módon már nem enyhíthető tüneteinek csillapítása érdekében (Twycross, 2019; Barcsi, Kőműves és Nemes, 2024). A hangsúly a szándékon és az arányosságon van: a tudatszint-csökkentés foka mindig a szenvedés súlyosságához igazodik, vagyis nem haladhatja meg a szükséges mértéket. A szakirodalom megkülönbözteti ugyan a fokozatos, átmeneti szedációt, illetve a halálig tartó mély szedációt, azonban az alapvető cél mindkét esetben a szenvedés csillapítása, nem pedig az élet megrövidítése (Cherny és Radbruch, 2009).

A palliatív szedációval összefüggő etikai dilemmák középpontjában a „kettős hatás elve" áll, amely szerint az a beavatkozás, amelynek célja a szenvedés enyhítése, de előre látható mellékkövetkezménye lehet az élet megrövidítése is, erkölcsileg elfogadható, amennyiben a halál *nem szándékolt célja* a cselekvésnek (Cherny és Radbruch, 2009; Twycross, 2019). A nemzetközi szakirodalom rámutat ugyanakkor arra is, hogy az elv gyakorlati értelmezése sok esetben nem egyértelmű: az intenció, az arányosság és a refrakteritás fogalmai elmosódottan jelennek meg, mindez pedig félreértéseket és tisztázatlanságot eredményez (Kremling és mtsai., 2024). Cohen-Almagor és Ely (2018) szerint a kulturális kontextus különösen meghatározó: egyes társadalmakban a szedáció a „jó halál" humanista eszményéhez kötődik (Hegedűs, 2017), máshol viszont az életmegrövidítéssel rokon, gyanús gyakorlatként jelenik meg. A beavatkozás így mindig az adott közösség halálhoz, szenvedéshez és gondoskodáshoz fűződő viszonyának kontextusában nyeri el a jelentőségét.

Gyermekek életvégi ellátása különösen összetett, érzékeny, érzelmileg és egzisztenciálisan is rendkívül terhelt terület, amelynek során az orvos felel a klinikai arányosságért (mikor és milyen típusú szedációt javasol), a szülő a gyermek állapotának felismeréséért és elfogadásáért, miközben a gyermek – kommunikációjával, a félelmei nyilvánvalóvá tételével stb. – maga is formálja a döntések ritmusát. Az alkalmazott szedáció során a döntéshozatal alapvetően *többszereplős*, illetve folyamatos monitorozást és finomhangolást igénylő folyamatként zajlik. A döntések rendszerint a gyermek, a szülők és az egészségügyi team egyeztetésének eredményeként születnek, miközben mindhárom fél más-más nézőpontból tapasztalja a szenvedést és a felelősséget. Fiatalabb gyermekek esetében a szenvedés megítélése ráadásul gyakran kapcsolódik kommunikációs határokhoz: a tünetek értelmezése részben a szülők beszámolóin, részben pedig a szakemberek megfigyelésein és tapasztalatain alapul (Twycross, 2019).

Cherny és Radbruch (2009) hangsúlyozza, hogy a szedáció időzítése nem pusztán klinikai, hanem mélyen etikai kérdés is. A túl korán kezdett szedáció megfoszthatja a családot és a gyermeket a búcsú, valamint az utolsó kapcsolódás lehetőségétől, ami később a gyász

feldolgozását is nehezítheti. A túlságosan későn indított beavatkozás ugyanakkor nem kezelt szenvedést tarthat fenn, ezen felül pedig növelheti a család és a team morális terheit. A gondoskodás etikai parancsa mindezzel összefüggésben az „érzékeny időzítést” jelenti: a szedáció előkészítését, a fokozatos adagolást és a célok világos megbeszélését. Twycross (2019) óv attól a naiv feltételezéstől is, hogy a reakcióképtelenség a belső élmények hiányát jelenti – a beteg tudata a csökkent reakciók ellenére is megőrizhet valamiféle jelenlétet. A tiszteleten alapuló ellátás ebből következően a belső tudatosság lehetőségének komolyan vételét követeli meg, valamint azt, hogy a szedáció beállításáról és céljáról nyílt, érzékeny kommunikáció folyjon a családtagokkal.

A válaszkészség kérdését illetően Bluebond-Langner és munkatársai (2010) etnográfiai kutatásai világítanak rá arra, hogy a gyermekek nem passzív elszenvedői az életvégi helyzeteknek, hanem erkölcsi ágensek, akik sajátos módon vesznek részt a döntéshozatalban. A kutatás a családokban kialakuló „védelmező hallgatás” jelenségét helyezi a fókuszba: amikor a szeretet nevében nem mondják ki a valóságot, a gyermek kirekesztődhet a saját életéről szóló párbeszédből. Bluebond-Langner szerint az etikai felelősség abban áll, hogy a gyermeki hang és üzenet számára teret teremtsünk, még ha az nem feltétlenül a felnőtt kommunikációs logika szerint szólal is meg. A gyermek által vágyott „jó halál” nem pusztán fájdalommentességet, hanem a kapcsolati jelenlét folytonosságát jelenti a magárahagyottsággal szemben – azt, hogy a hozzátartozók végig érzékelhetően mellette maradjanak. Ebben az értelemben a palliatív szedáció során megjeleníthető etikus szülői magatartás lényege a gyermek válaszkészségétől független jelenlét és a kapcsolódás fenntartása.

A palliatív szedáció gyakorlatának értelmezésében a kockázat és a bizonytalanság kérdései is központi jelentőségűek. Ulrich Beck (2003) szerint a modern társadalmakra a tudás pluralizálódása és a szakértői bizonytalanság jellemző: a tudományos magyarázatok többértelművé váltak, a döntések pedig megoszlanak a különböző szereplők között. A palliatív szedáció jól példázza azt a helyzetet, amelyben az orvosok, a nővérek és a szülők eltérő tudásformái – a klinikai tapasztalat, a nem tudományos bizonyítékokon alapuló információk használata a digitális korban, az intuíció stb. – egymás mellett, olykor egymással versengve, feszültségben működnek. A tudás megosztásával, az orvosi tekintély kizárólagosságának megkérdőjelezésével párhuzamosan a felelősség is pluralizálódik: a döntés következményei immár nem egyetlen személyt terhelnek, hanem a gondoskodás relációs hálóján oszlanak meg. Mary Douglas (1992) kockázatelmélete e folyamat kulturális dimenzióját emeli ki: a veszély és a biztonság határai nem objektív tények, hanem a társadalom morális rendjét tükröző konstrukciók. A gyermekek palliatív szedációjában mindez különösen jól látható, hiszen amit

egy közösség „elfogadható szenvedésnek” vagy „jó halálnak” tart, erőteljes kulturális jelentéssel bír. A szakemberek és a családtagok közötti egyeztetés ezért nem csupán orvosi döntéshozatal, hanem morális konszenzuskeresés is – annak folyamatos mérlegelése, hogy hogyan lehet a gyermek szenvedését enyhíteni anélkül, hogy a kapcsolat felbomlana.

Összegzésként elmondható, hogy a palliatív szedációról szóló szakirodalom – különösen a gyermekellátás területén – a beavatkozást a gondoskodás etikai és kapcsolati eseményeként értelmezi. A palliáció helyzeteiben a technikai tudás, a folytonos kommunikáció és egyeztetés, illetve az érzelmi jelenlét és a morális mérlegelés elválaszthatatlanul összefonódnak. A szedáció így a szenvedés enyhítése mellett egyúttal a közös értelmezés folyamata is: annak keresése, hogyan maradhat meg az emberi jelenlét és méltóság ott is, ahol a gyógyítás lehetőségei kimerültek.

Módszertan

Ahogy azt a bevezetésben említettük már, kutatásunk elsődleges célja annak feltárása volt, hogy miként értelmezik az egészségügyi szakemberek a gyermekek palliatív szedációjával kapcsolatos erkölcsi dilemmákat, döntéseket és az azokhoz társuló érzelmi élményeket. Vizsgálatunk feltáró jellegű volt: nem fogalmaztunk meg előzetes hipotéziseket, illetve nem a technikai eljárásokat kívántuk bemutatni, hanem azokat a jelentésalkotási és reflexiós folyamatokat igyekeztünk megragadni, amelyek a gyermekek életvégi ellátásának mindennapi gyakorlatában formálódnak.

2025 augusztusa és októbere között nyolc félig-strukturált interjút készítettünk szakemberekkel – négy orvossal és négy nővérrel –, akik tapasztalatokkal rendelkeznek a gyermekek életvégi ellátása, így a palliatív szedáció területén is. Az interjúvázlatot a szedáció nemzetközi szakirodalma (például Liben, Papadatou és Wolfe, 2008; Twycross, 2008), valamint saját tereptapasztalataink alapján állítottuk össze, a magyarországi gyakorlatok sajátosságaihoz igazítva. A félig-strukturált interjúforma lehetőséget kínált arra, hogy a beszélgetések rugalmasan igazodjanak az interjúalanyok szakmai és személyes tapasztalataihoz (Atkinson, 1998; Kvale, 2005). A kérdések[2] tematikusan szerveződtek – a szedáció indikációi, a legfontosabb információforrások, a szenvedés értelmezése, az életvégi döntéshozatal, az etikai dilemmák, a társas szelf kérdése, valamint a szülőkkel és a teammel folytatott kommunikáció köré –, ugyanakkor nyitottak maradtak az interjúalanyok egyéni értelmezései felé is. Az interjúhelyzetet olyan biztonságos térként igyekeztünk kialakítani, amelyben a

[2] A félig-strukturált interjú vázlatát a Mellékletben közöljük.

szakemberek a saját szavaikkal beszélhettek azokról a tapasztalataikról, amelyek – az elsősorban biomedikális perspektívából megjelenő, a mindennapi klinikai rutint megragadó diskurzusokban – gyakran kimondatlanok maradnak.

Az interjúk részben a megkérdezettek munkahelyén, részben pedig online formában, a Zoom felületén zajlottak. A jellemzően 65–90 perces beszélgetésekről minden esetben hangfelvételeket készítettünk, amelyeket a későbbiekben szó szerint legépeltünk. Külön figyelmet fordítottunk az etikai megfontolásokra, amelyek a gyermekhospice-okban végzett kutatások számára sajátos kihívást jelentenek. A résztvevők önkéntesen vettek részt a kutatásban; biztosítottuk számukra, hogy az interjút bármikor megszakíthatják. Az interjúalanyok anonimizáltak: a szövegekből minden személyazonosító adatot eltávolítottunk.

A kutatás kiegészült a 2024 szeptembere óta a Tábitha Házban folytatott résztvevő megfigyelésünk eredményeivel is, amelynek során a gyermekhospice mindennapi munkafolyamatait, a team működését, a kommunikációs helyzeteket és a gondozás érzelmi légkörét is vizsgáltuk. A terepnaplók nem pusztán másodlagos adatforrásként szolgáltak a vizsgálódásaink számára, hanem segítettek nyomon követni és megérteni az életvégi helyzetekben megfigyelhető döntések alakulását, az időnként felmerülő nézetkülönbségeket és konfliktusokat, amelyek az interjúkban csak részben artikulálódtak.

A gyermekek palliatív ellátásáról szóló kvalitatív kutatások rámutatnak arra, hogy a témát érintő interjúhelyzetek nem pusztán adatgyűjtési alkalmak, hanem érzelmi és morális találkozások is (Papadatou, 2009; Monterosso és Kristjanson, 2008). A palliatív szedáció témáját körüljáró beszélgetésekben a kutató és a résztvevő közös tapasztalati tere alakul ki, amelyben a szakmai megértés gyakran együtt jár az érzelmi felidézéssel, a kételyek vagy a bűntudat újraélésével. Az említett, emocionálisan „sűrű” helyzetekben az interjúkészítő empátiája és a reflexivitása nem ellentétei az objektivitásnak, hanem annak előfeltételei: a kutató tudatossága az interjúalany, illetve a saját érzelmi reakciói iránt hozzájárulhat a megértés elmélyítéséhez.

Az interjúk és terepnaplók szövegeit tematikus kvalitatív elemzés segítségével dolgoztuk fel (Braun és Clarke, 2006). Az analízis első lépéseként többször is újraolvastuk a szövegeket, majd kódoltuk a visszatérő mintázatokat (elsősorban a határhelyzetek, a döntéshozatal, az etikai dilemmák, a nyílt versus elzárkózó kommunikáció, a csillapíthatatlan szenvedés témáit jelöltük, de a folyamat során újabb kategóriák is kialakultak, például „részleges és bizonytalan tudás”, „kockázat”). A kódolás iteratív és interpretatív folyamat volt, amelyben az értelmezések folyamatosan visszahatottak a kategóriák alakulására. A feldolgozáshoz tartalomelemző szoftvert nem használtunk.

Elemzésünk az *émikus perspektíva* (Eriksen, 2006) megragadásának elvét követte, vagyis arra törekedtünk, hogy a résztvevők saját jelentésvilágán keresztül értsük meg a palliatív szedációval kapcsolatos élményeket és döntéseket. A „belső nézőpontra" helyezett hangsúly lehetővé tette, hogy a szedáció tapasztalatait ne kívülről leírható eseménysorként, hanem az egészségügyi szakemberek által megélt, érzelmileg és erkölcsileg összetett folyamatként láthassuk, amelyben a gondoskodás, a felelősség és a szenvedéshez való viszony újra- és újraértelmeződik.

Eredmények

A gyermekek palliatív szedációjáról szóló szakértői interjúk egyik központi kérdése a részleges tudás és a bizonytalanság kezelése volt az életvégi ellátás során. A kommunikációs folyamatok és a döntések rendkívül kockázatérzékeny környezetben zajlanak, ahol az orvosok, nővérek, a gyermek és a családtagok gyakran eltérően értelmezik, mi tekinthető „elviselhetetlen fájdalomnak", „arányos beavatkozásnak" vagy „vállalható kockázatnak". Az alábbiakban három, egymással szorosan összefüggő nézőpont elemzését mutatjuk be, amelyek mindegyike az egészségügyi szakemberek elbeszélései alapján kirajzolódó interpretációkra épül: egyrészt a saját élményeikre, másrészt arra, ahogyan *ők maguk* érzékelik és értelmezik a gyermek, illetve a szülők tapasztalati világát. Ahogy azt a módszertant ismertető fejezetben láthattuk, vizsgálatunk eredményeit nem közvetlenül, hanem reflexív módon, a szakmai gyakorlatokon átszűrt perspektívából tárjuk fel.

<u>„Amikor a szenvedést már nem tudjuk uralni" – az egészségügyi team perspektívája</u>

Az interjúk alapján a palliatív szedáció megkezdéséről szóló döntés az egészségügyi team tagjai számára összetett mérlegelési folyamat, amely a különböző forrásokból származó információk integrációját teszi szükségessé (lásd még a következő alfejezeteket). A szakemberek nem egyetlen tünetnél vagy protokollpontnál horgonyozzák le a beavatkozás elindítását, hanem a gyermek testi, lelki és kapcsolati állapotának összképéből indulnak ki.

A team tagjainak beszámolói érzékeltetik, hogy a döntés részben a test jelzéseinek *folyamatos* és alapos nyomon követésén alapul. Egy nővér így fogalmazott:[3] *„Nem az van, hogy bedobom a palliatív szedáció ötletét délelőtt, és délután már indítom is, hanem folyamatában kell kommunikálni, hogy most hol állunk, mit látunk, mi történik"*. Preverbális korú, illetve súlyos állapotú gyermekeknél a csapat tagjai a mimikát, a mozgást, a sírás minőségét és

[3] N02 kódszámú interjúalany.

mindezeknek a *változásait* figyelik. Egy nővér[4] szavaival: *„Összeráncolja a homlokát, fintorog, feszeng”,* illetve *„a vigasztalhatatlan sírás is valószínűleg egy fájdalomjelzés”*. A megfigyelés finomságai egyfajta „klinikai empátiát” is tükröznek: a szakemberek nem egyszerűen tüneteket észlelnek, hanem jeleket, jelentéseket és mintázatokat próbálnak dekódolni.

A „csillapíthatatlan szenvedés” megítélésének természetesen központi, leggyakrabban említett eleme az „uralhatatlan” fizikai fájdalom. A fájdalomküszöb túllépése gyakran a gyógyszerelés határán érzékelhető: *„Arra ébred, hogy fáj, áttörő fájdalmai vannak, és hiába emelünk, mindennek megvan a maximális dózisa”*.[5] Az interjúszövegek alapján ugyanakkor világosan kirajzolódik, hogy a szakemberek számára a refrakter fájdalom a szenvedésnek nem egyetlen, kizárólagos formája. *„A szedáció akkor válik szükségessé, amikor már nagyon erős a fájdalom, illetve a gyereknél a morfin adása mellett is nyugtalanság van* – magyarázta az egzisztenciális szenvedéssel és szorongással is jellemezhető, nehezen verbalizálható állapotot egy orvos[6]. *– Nem feltétlenül zavartságnak hívnám, de hogy ez a ‘nem tudom megmondani, mi bajom van, de mégis szenvedek’ helyzet, amiről azt gondolom, hogy nem a fájdalomtól van. Ezek a közvetlen életvégi szakaszok, amikor a nem kommunikálható vagy nem kommunikált tünetmenedzselési nehézségek adódnak. (…) Majdnem biztos, hogy nem a fájdalom dominálja ezeket az eseteket. A halál közeledtével nyugtalan, nyűgös, zavart lesz. Itt a zavartság számomra koordinálatlanságot, furcsa mozdulatokat, ezt a ‘forgolódom, de attól sem vagyok nyugodt’ helyzetet jelenti”*.

A nővérek hasonlóképpen a pihenésre való képtelenséget jelölik meg egyfajta döntési határként: *„A rettegés agilitást hoz, nem jó semmi. Rakd ide a lábam, egy perc, így se jó, úgy se, ez a folyamatos nyugtalanság”*.[7] *„Minden olyan tünet, ami egy öt másodperces pihenést se hagy a gyereknek: akár légzési probléma, akár görcs, akár hányás, indokolttá teheti, hogy segítsünk neki pihenni.”*[8] A szenvedés így nemcsak fájdalomként, hanem kimerültségként és feszültségként is megjelenik: a test nem talál nyugalmat, a légzés és a mozdulatok széttöredeznek. Az említett példák alapján láthatjuk, hogy a szakemberek a szedáció funkcióját nem egyszerűen fájdalomcsillapításként, hanem nyugvópont-teremtésként, a testi és pszichés feszültségek csökkentéseként is értelmezik.

Többen kiemelték, hogy a légzéssel összefüggő tünetek, a fuldoklás rendkívül fontos szerepet játszanak a szedációra vonatkozó döntésekben: *„Már nem tud levegőt venni, csak ülve,*

[4] N04 kódszámú interjúalany.
[5] N01 kódszámú interjúalany.
[6] O01 kódszámú interjúalany.
[7] N01 kódszámú interjúalany.
[8] N03 kódszámú interjúalany.

székre támaszkodva, és öt percnél többet nem tud lefeküdni, mert olyan légszomja van, akkor az azt jelenti, hogy nincsen semmi. Ő próbálna pihenni, de napok óta nem tud! És átéli azt, hogy nem kap levegőt"[9]. Mindezt nem kizárólag a gyermek szenvedésével, hanem a családtagok jövőbeli érzelmi nehézségeivel, az előrelátás fontosságának hangsúlyozásával is összefüggésbe hozták a megkérdezettek: *„Az akut fulladás mint későbbi patológiás gyászreakció, a leendő patológiás gyász melegágya a gyerek küzdelmét végignéző szülő számára, ezt is fontos mérlegelnünk azért"*[10].

A szedáció indikációjának megítélése nagyrészt az egészségügyi team tapasztalati tudására és klinikai megfigyeléseire épül, miközben a szakemberek számára állandó kihívást jelent, hogy a szenvedés határait a lehető legpontosabban azonosítsák.

„Nem meri elmondani, hogy iszonyúan fáj" – a gyermektől származó információk

A palliatív szedáció elindításáról szóló döntés során kézenfekvő lenne a gyermek közvetlen beszámolóira, az általa mondottakra támaszkodni (hiszen a fájdalom, a félelem vagy a szenvedés megítélésében az orvos számára a legmegbízhatóbb információforrás maga a beteg). A kommunikáció képességét megőrző gyermekeknél, illetve idősebbeknél, kamaszoknál ez gyakran meg is valósul: *„Volt egy serdülőkorú fiú nálunk* – emlékezett vissza egy orvos[11] –, *amíg lehetett, ő otthon szeretett volna maradni. Aztán amikor úgy érezte, hogy az általunk felírt fájdalomcsillapítókkal nem tudja már tartani a fájdalmát otthon, nyilván közben járt kontrollokra, tehát nem volt egyedül hagyva, szóval ő kérte egy idő után a felvételét és a szedációját. A saját maga szedációját". „Kisebbeknek lehet fájdalomskálát mutatni, az is nagyon informatív"* – mutatott rá egy másik orvos.[12] A fájdalomról és a szenvedésről való közlések elvileg a legfontosabb adatforrások a szedáció során, amelyek egyúttal lehetőséget kínálnak a gyermeknek a kezeléséről szóló döntésekben való részvételre is.

Eredményeink mindemellett jóval összetettebb képet mutatnak: arra világítanak rá, hogy a fájdalomról szóló gyermeki kommunikáció korántsem annyira egyértelmű, hogy kizárólagos információforrásként vehessük figyelembe a terápiás tervezés során. Az interjúk tanúsága szerint a betegek gyakran elhallgatják a panaszaikat, tagadják a szenvedést, vagy csak áttételesen, a magatartásukkal jelzik, ha valami elviselhetetlenné válik. A titkolózás nem csupán információhiányt okoz, hanem a döntéshozatal egyik legnehezebben kezelhető

[9] N04 kódszámú interjúalany.
[10] O03 kódszámú interjúalany.
[11] O04 kódszámú interjúalany.
[12] O01 kódszámú interjúalany.

bizonytalanságát és kockázati tényezőjét jelenti: *„A legkeményebb kérdés számomra az, amikor a gyerek nem meri, nem tudja elmondani, hogy neki valamire szüksége van* – foglalta össze egy orvos[13] *–, mert azt hallja a szülőtől, hogy ez hozzátartozik a betegséghez, és ha gyógyszert kapsz, akkor nem leszel többé velünk”*. A nővérek tapasztalatai hasonlóképpen alátámasztják, hogy a gyerekek sokszor kíméletből, a szülő féltésének logikáját követve hallgatnak. *„Vannak olyanok, akik erősen azt mutatják, hogy ‘nem, nekem nincs semmi bajom’, csak azért, hogy a szülőket ne terheljék”* – mondta egyikük.[14] Egy másik ápolónő[15] az interjúban így fogalmazott: *„Nem akarja nyomasztani a szülőt azzal, hogy már amúgy is van egy helyzet, nem szeretné, hogy még jobban terhelődjenek, hogy nekik ezzel fájdalmat okozzon”*.

A gyermekhospice-ban szerzett tereptapasztalataink ugyancsak azt mutatják, hogy a hallgatás gyakran a kapcsolat védelmének eszköze. Egy kamaszlány például soha nem panaszkodott a szüleinek, de egyszer bizalmasan megkérdezte az egyik nővért: *„Félek, hogy csalódást okozok a szüleimnek. Ugye, bátor vagyok?”* Ahogy Bluebond-Langner és munkatársai (2010) rámutatnak, a haldokló gyermek nem pusztán elszenvedi, hanem alakítja is az életvégi helyzetet: erkölcsi ágens, aki a hallgatásban a szeretet és a gondoskodás felelősségét gyakorolja. A csend itt nem a hiány, hanem egy érzelmi logika része: a gyermek a saját fájdalom- és érzelemkifejezését úgy szabályozza, hogy közben képes legyen óvni a családtagokat, akiknek a reakciói kijelölik számára a szenvedés megmutathatóságát.

Láthatjuk, hogy a team elbeszéléseiben a titkolózás kettős természetű: egyszerre tekinthető a szülői elvárásoknak való kiszolgáltatottság, ugyanakkor az ágencia és az autonómia kifejeződésének is. Az egyik nővér[16] szavaival: *„Küzd a gyerek végig, egészen addig, amíg gyakorlatilag eljön az a pillanat, amikor már elengedi magát, mert olyan fájdalma van”*. A kitartás és a hallgatás a gyermeki kompetencia sajátos formái lehetnek: a szenvedés feletti kontroll kísérletei. Az említett hozzáállást az egészségügyi team tagjai időnként a hosszú onkológiai kezelésekhez kötik, amelyek során a gyerekek – afféle „tanult fegyelmezettségként” – elsajátítják, hogy a tűrés a gyógyulás feltétele. *„Akár évekig is ebben vannak* – mesélte egy gyermekosztályon is dolgozó nővér.[17] *– ‘Kibírom, túl vagyok rajta, az én érdekem, menjünk, csináljuk!’”* A „jó beteg” szerepe így etikai normává válik a gyógyítást célzó kezelések során, amely ugyanakkor beszűkítheti a szenvedés kimondásának lehetőségét a későbbiekben.

[13] O03 kódszámú interjúalany.
[14] N01 kódszámú interjúalany.
[15] N02 kódszámú interjúalany.
[16] N01 kódszámú interjúalany.
[17] N04 kódszámú interjúalany.

Összességében az egészségügyi team elbeszélései azt mutatják, hogy a gyermeki perspektíva az életvégi ellátásban időnként nehezen hozzáférhető, de természetesen mindig jelen van – a test jelzéseiben, a visszatartott szavakban, a kapcsolat megőrzésének stratégiáiban. A palliatív szedációra vonatkozó döntés így nemcsak a tünetek mérlegelésére épít, hanem egyfajta „hallgatásolvasásként" is funkcionál: annak megfejtésévé válik, hogyan próbál a gyermek olyan, egymásnak ellentmondó tartalmakat kifejezni, amelyekre a nyelv immár nem kínál adekvát formát.

„Tudom, de nem bírom" – a szülők nézőpontja

Az antropológus Jennifer Johnson-Hanks (2002) *vital conjuncture* ('kritikus élethelyzet'; 'létfordulat') fogalma olyan periódusokra utal, amelyek – akár tudomásul vesszük őket, akár nem – visszafordíthatatlanul megváltoztatják az élet menetét, valamint új identitások, szerepek és értelmezési keretek kialakítását teszik szükségessé. Ezeket a szituációkat a bizonytalanság és a transzformáció sajátos együttese jellemzi: a korábbi élettervek és jövőképek felbomlanak, miközben új, ismeretlen lehetőségek nyílhatnak meg. A gyermek haldoklása, különösen a palliatív szedáció megkezdésének pillanata tipikus példái ennek a létállapotnak. Egy orvos[18] mindezzel összefüggésben így fogalmazott: *„A szedáció az a mérföldkő, amikor már elkezd lefelé menni minden, és teljesen visszafordíthatatlan. (…) Mintha azt mondaná a szülő, hogy jó, én most fölteszem a kezem, és másra bízom. Már nem én uralom ezt az egészet."* A gyermek haldoklásának felismerése és elfogadása ebben az összefüggésben fontos átmenetet jelent, ahol hozzátartozóként újjá kell alakítani a beletörődés és az aktív gondoskodás, vagyis az *értelmes cselekvés* határait.

Ahogy korábban láthattuk, a palliatív szedációról szóló döntéseket a legtöbb esetben közösen hozzák meg: az egészségügyi team, a szülők, és bizonyos életkor fölött maga a gyermek is részt vesz a folyamatban. A harmonikus együttműködés esetei mellett az interjúk alapján két további jellegzetes kommunikációs minta rajzolódik ki: az egyikben a szülő *sürgeti* a beavatkozást, mert a gyermek szenvedésének tanújaként elviselhetetlenné válik számára a saját tehetetlensége (*„a szülő küszöbe mindig alacsony a gyerek szenvedését illetően"*).[19] A másik esetben épp ellenkezőleg: a család *késlelteti* a szedáció megkezdését, elsősorban, mert a hozzátartozók további aktív kezelések eredményességében bíznak.

[18] O03 kódszámú interjúalany.
[19] O01 kódszámú interjúalany.

A beszámolók szerint a *szedáció sürgetése* sok esetben nem a gyermek tényleges fájdalmából, hanem a szülő érzelmi teherbírásának határaiból fakad. Egy orvos[20] így fogalmazott: *„Sokan azt gondolják, hogy ha valaki nem eszik, vagy nem iszik, akkor az pikkpakk meghal, de nem. Sajnos sokáig tarthat. Tehát van olyan, hogy mélyen eszméletlen beteg mellett is azt mondja a szülő: nem tudom már nézni tovább”*. Egy másik orvos[21] szavai érzékletesen ragadják meg ezt a paradoxont: *„Őt nem szedáltuk, neki a tapasz elég volt, de az az állapot, amibe ez a kislány került a végére – hát azt valami szörnyű volt végignézni. És a szülő is megfogalmazta, hogy ő ezt nem bírja. Pedig a gyerek nem szenvedett, nulla fájdalma volt, és még előző este is csacsogott az anyukájával”*. Az említett helyzetekben a szülői interpretáció és a gyermek valós testi állapota elválnak egymástól: az, amit a hozzátartozó „elviselhetetlen szenvedésként” érzékel, nem mindig feleltethető meg a beteg klinikai állapotának. Egy orvos[22] szavaival: *„Azért, mert ő nem bírja tovább nézni, nem altathatjuk be a gyereket. Hát még aktív, még kérdez tőle, hogy ’Anya, ez van, az van, mit gondolsz?’. Valóban szörnyű nézni, de attól, hogy bealtatjuk, sajnos pont ugyanazt látjuk”*.

A palliatív ellátás szakemberei gyakran hangsúlyozzák, hogy az életvégi időszakban a szülők gondoskodási mintái – etetés, itatás, a test ápolása stb. – már nem a korábbi logika szerint működnek. A hozzátartozó, aki immár kevésbé aktívan tud csak segíteni, kontrollvesztést és bűntudatot élhet át. A tehetetlenség projekciója a gyermek állapotának túlértékelésében – „elviselhetetlen fájdalomként és szenvedésként” való érzékelésében – jelenhet meg. A szülői aggodalom és a gyermeki tünetek ilyenkor könnyen egymásra vetülnek. Noha a szülő a saját fájdalmát is a gyermek szenvedéseként élheti meg, a szakemberek feladata, hogy elkülönítsék a kétféle tapasztalatot. A team tagjainak itt egyszerre kell megpróbálkozniuk a gyermek tüneteinek egyéb forrásokból származó értékelésével és a szülő érzelmi állapotának a támogatásával. Ahogy egyikük[23] megfogalmazta: *„Ha a gyerek jól van, nincs fájdalma, nem indokolja semmi a szedációt, akkor a szülő szenvedését próbáljuk meg kezelni”*. A hozzátartozó emocionális állapota tehát önmagában nem lehet indikáció a palliatív szedáció indítására – mégis, a döntés légkörét és tempóját alapvetően befolyásolhatja.

A továbbiakban a palliatív szedáció – egészségügyi szempontból indokolatlannak tűnő – *késleltetésének* a szülők által megfogalmazott szándékát és eseteit vizsgáljuk meg. Láthattuk,

[20] O02 kódszámú interjúalany.
[21] O04 kódszámú interjúalany.
[22] O04 kódszámú interjúalany.
[23] N02 kódszámú interjúalany.

hogy a szedáció megkezdéséhez szükséges szülői jóváhagyás az egyik legösszetettebb döntési pont a gyermekek palliatív ellátásában. Annak kimondása válik szükségessé itt, hogy az aktív gyógyítás helyét immár véglegesen átveszi a *kísérés*. A szülő számára mindez nemcsak a gyermek haldoklásának megértését jelenti, hanem a szülői identitás és szerep újraértelmezését is. Kultúránkban, amelyben a gyerekhalál a legtraumatikusabb események közé tartozik (Schepher-Hughes, 1992), az elfogadás és a beleegyezés morálisan is terheltek: gyakran szégyennel, bűntudattal és a „feladás" érzésével járnak együtt. A társadalmi elvárás szerint a „jó szülő" a végsőkig kitart, és csak akkor enged a „szakértői" javaslatoknak – vagy még akkor sem –, amikor már minden lehetőséget kimerített. E logika szerint a fájdalomcsillapítás – különösen a morfinszármazékok alkalmazása – és a szedáció nemcsak orvosi, hanem szimbolikus határ is: az elfogadás és a feladás közötti rendkívül keskeny sávban helyezkedik el.

A szülői döntést az utóbbi években a globalizáció, a digitalizáció térhódítása és az információs robbanás is nehezíti. A világszintű hozzáférés a kísérleti terápiákhoz, kutatásokhoz és az „utolsó esélyt" kínáló kezelésekhez folyamatosan fenntartja a reményt – mindez pedig akadályozhatja a palliatív szemlélet elfogadását. Ahogy egy orvos[24] fogalmazott: *„Van-e jogunk kimondani azt, hogy valami gyógyíthatatlan, ha még valahol van valami esély? Tehát az orvosok egy része is belekényszerül abba, hogy ugyan, hogy mondjam ki én azt, hogy nincs esély, ha Kuala Lumpurban indul egy study, vagy Alaszkában van két sámán, akik valamit rákennek?"* A szülők és sokszor az orvosok is morális feszültségben élnek az „utolsó lehetőség" újra- és újraéledő képzete miatt: mikor lehet így kimondani, hogy a cél már nem az élet meghosszabbítása, hanem a szenvedés enyhítése? A palliatív szedáció – különösen, ha folyamatos és mély – ugyanakkor éppen ezt az állomást teszi nyilvánvalóvá. A visszafordíthatatlanság a Johnson-Hanks-i *vital conjuncture* (élethelyzeti fordulópont) határjelzőjévé válik: az élet új irányt vesz, és az addig a megszokott módon értelmezhető biográfiai ív lezárul.

A szedáció különleges etikai súlya mindezek mellett abban rejlik, hogy az éberség és a válaszkészség elveszítésével a gyermek „biografikus" énje bizonyos értelemben megszűnik jelen lenni. Twycross (2019) szerint a mély szedáció nemcsak fiziológiai, hanem relációs határátlépés is: megszünteti a megszokott interakciók lehetőségét, ezáltal pedig a „biografikus életet" is lezárja a halál bekövetkezése előtt. Egy megkérdezett orvos[25] interjúalanyunk a következőket mesélte minderről: *„Van, aki azt mondja, hogy még azért fel lehet ébredni ebből*

[24] O01 kódszámú interjúalany.
[25] O02 kódszámú interjúalany.

a szedációból. Nálunk inkább az a gyakorlat, hogy ha elindul, akkor abból már nem ébrednek, tehát tulajdonképpen a társas értelemben vett énnek a halála ez”. A szedáció indításával összefüggő „megnyugváshoz” ugyanakkor – ahogy azt a szakemberek egybehangzóan állítják – a családtagok elsősorban akkor jutnak el, ha többé-kevésbé képesek elismerni azt a digitális korban egyre nehezebben kijelenthető tényt, hogy minden tőlük telhetőt megtettek a gyermekükért.

A szedáció elfogadásában segíthetnek olyan cselekvések és rítusok, amelyek a hozzátartozók számára lehetőséget kínálnak a kontroll és a gondoskodás újraértelmezésére. Az orvosi beavatkozás előtt a családok sokszor „búcsúzás-helyzetet” teremtenek: *„Ott van az egész család, általában anyuka és apuka, néha a nagyszülők is bejönnek. Van, aki énekel, van, aki beszél hozzá, simogatják, fogják a kezét. Tulajdonképpen ahogy altatni szokták őket”*.[26] A nővérek különösen fontosnak tartják, hogy a hozzátartozó ne érezze magát passzív szemlélőnek: *„A szülőnek látnia kell, meg éreznie, hogy mindent megtett. (…) Amikor elmegy a gyerek, szóval a gyászfeldolgozásban is nagyon fontos ez, mert ha abban marad, hogy ha még ezt megtettem volna, ha még azt. De van egy pont, amikor már azt kell, hogy mondja az ember, hogy elég”*.[27] Ennek a mérföldkőnek a felismerését segítheti, ha a szülő továbbra is részt vesz az ápolásban: *„Akkor is meg kell hagyni neki azt a jogot, hogy segíthessen – fürdetés, mozgatás, mindenben! (…) Hogy nem tehetetlen vagyok, és csak ülök mellette, hanem ugyanúgy megpróbálom. Eddig is én csináltam 0–24 órában mindent a gyerekem körül, akkor most is, amit tudok még”*.[28]

A szakemberek szerint a „megfelelő palliatív ellátás” és a „sikeres szedáció” alapfeltétele a folyamatos monitorozás, illetve a jó időzítés: a harmonikus, közösen kialakított ritmusban zajló kommunikáció (lásd még Salamon és mtsai., 2024). „Kudarcélmény” jellemzően akkor jelentkezik, amikor a szülők és a team eltérő időben érkeznek meg a döntéshez. *„Az egyik szülőpár jut eszembe – emlékezett vissza egy esetre egy orvos[29] –, akik kifejezetten keményen ellene mentek annak, hogy morfint adjunk a gyereknek, mert hogy ők annyira tartottak a morfintól. És az utolsó pillanatban meg elkezdték követelni, amikor a gyermek már agitált lett a hipoxiától, hogy akkor most csináljunk valamit. De az arra való felkészülés és fokozatosság elmaradt, mert ahhoz, hogy a morfin-Dormicumot el tudjuk kezdeni, és lassan menjünk előre, azt ugye tartósan ellenezték. És utána meg az utolsó pillanatban, adj Uramisten, de azonnal,*

[26] O02 kódszámú interjúalany.
[27] N04 kódszámú interjúalany.
[28] N02 kódszámú interjúalany.
[29] O03 kódszámú interjúalany.

de csináljuk! És akkor viszont nem lehetett már fölvenni a ritmust, és haladni előre, úgyhogy a gyereknél durva agitáció jelentkezett”.

A *késlekedés* súlyos klinikai következményekkel járhat: a gyermek tünetei – a fájdalom, a légzési nehézségek, az agitáltság – olyan mértékig fokozódhatnak, amikor a beavatkozás már nem képes az elvárt sebességgel kifejteni a hatását. A folyamat kapkodóvá és inkább technikai jellegűvé válik, miközben elveszíti azt a harmonikus válaszkészségét, ami a palliatív ellátás lényegéhez tartozik. A szakemberek a helyzetért elsősorban az „aszinkron működést” teszik felelőssé (amikor a team és a szülők a gyermek kísérésének folyamatában egymástól *eltérő sebességgel* haladnak). Míg az orvosok a tünetek „objektív” súlyosbodását látják, addig a szülők sokszor még mindig az élet meghosszabbításának logikájában gondolkodnak. A szenvedés csillapításának sürgetése a team részéről, illetve a szülői reménykedés természetesen különböző ritmusokban zajlanak. Az ennek következtében fellépő kétféle időérzékelés közötti feszültség gyakran a döntés legkritikusabb pillanatában válik kibékíthetetlenné. A szedáció ilyenkor nem mindig képes biztosítani a békés kísérés lehetőségét – előfordul, hogy a szenvedés gyors csillapítását sem.

Az egészségügyi munkatársak által megfogalmazott „siker” elsősorban a szenvedés megfelelő tempójú csillapítása és a kapcsolódás megőrzése mentén definiálható. A palliatív szedáció megítélésük szerint akkor tekinthető „jónak”, ha a szülők és a team együtt tudnak haladni: amikor a döntés nem hirtelen születik, hanem fokozatosan érlelődik meg. Amikor a közös ritmus megbomlik, az aszinkronitás mélyül, a kommunikáció elveszíti a kiegyensúlyozottságát, a szakmai felelősség és a szülői remény pedig élesen „széttartanak”, az orvosok kénytelenek visszavenni a döntés irányítását. A következőkben ennek a határhelyzetnek az etikai és kommunikációs dinamikáit vizsgáljuk.

„És én jövök, mint a gőzhenger”: az autoritás visszakövetelése

A gyermekek palliatív ellátásában az egészségügyi team és a szülők között zajló kommunikáció a legtöbb esetben a *partnerség* elvére épül. A szakemberek hangsúlyozzák, hogy a „demokratikus” működés – az információk megosztása, a döntések közös mérlegelése és a kölcsönös kontroll – kulcsfontosságú a bizalom fenntartásához. Az interjúalanyok több példát is említettek arra, hogyan próbálják meg a palliáció és a szedáció folyamatát transzparenssé tenni, ezáltal pedig a hozzátartozókat is bevonni a döntéshozatalba. Az egyik orvos[30] így írta le ezt a gyakorlatot: *„A terminális szedálásnál külön odafigyelünk arra, hogy úgy üljünk le*

[30] O02 kódszámú interjúalany.

beszélgetni, hogy az agitáció és a szedáltság mértékét majd a szülő is lássa, és hogy ő is vezesse a dokumentációt a gyerekről. A személyzet is vezeti, aztán összevetjük óránként-kétóránként. Ha túl mély a szedáció, visszaveszünk, ha agitált a gyerek, emelünk. Ezt előre elmagyarázzuk, hogy ebben neki is kontroll van a kezében. Ez kulcsfontosságú”. A „részvételiséggel” kapcsolatban idézett interjúrészlet a palliatív szemlélet egyik alapértékét fejezi ki: a döntések *megosztott felelősségét*. A közös értékelés itt nemcsak technikai, hanem pszichológiai jelentőségű is: a kontroll legalább részleges visszaszerzése enyhítheti a tehetetlenséget, amely a szülői szerep egyik legnagyobb próbatétele a haldokló gyermek kísérésekor.

A „demokratikus kommunikáció” ugyanakkor sok esetben nehezen tartható fenn. A megkérdezett orvosok egybehangzóan állították, hogy előfordult már olyan eset, amikor a szakmai kompetencia és a morális felelősség felülírta a felek egyenrangúságát és a közös döntést lehetővé tevő egyeztetéseket. Az interjúrészleteket elemezve úgy tűnik, a fordulat akkor következik be, amikor a gyermek fájdalma elviselhetetlennek tűnik, de a szülő – a reménykedés, a félelem vagy az erős bűntudat miatt – késleltetné a beavatkozást. Az orvos ilyenkor úgy érzi, a további szenvedés megakadályozása érdekében kénytelen újból magához ragadni a kommunikáció irányítását és a döntés jogát.

Az egyik tapasztalt orvos[31] a következőképpen írta le az említett kommunikációs határhelyzetet: *„Akkor hagyom, hogy a szülő elmondja, hogy ‘alig beteg a gyerekem, kicsit most gyengén van, de bizakodunk, mert kipróbáltuk ezt meg azt a terápiát’. Egy negatív szó nem hangzik el tőlem. Azért kell ez, hogy ventilálja ki magát, mert utána én jövök. És én jövök, mint a gőzhenger. És én, bármennyire is szeretem a gyereket, én nem vagyok az ő papája. És nem is akarok az lenni, és sokkal inkább nem akarok a mamája lenni! Szerintem az életveszélyes játék. 10–15 perc ez, aztán várják a szülők, hogy jöjjön az infó tőlem. Na, akkor jön. ‘Én egy kicsit másképp látom.’ Így mondom. Tehát sosincs az, hogy ‘én egyébként tudom, mert 40 éve ezt csinálom, és már üvölt messziről, hogy már rég mit kéne csinálni!’. Nem. És akkor visszakérdeznek, hogy akkor én hogy látom. És akkor én tőle, a szülőtől indulok”*. Az orvos itt tudatosan visszafogja magát a beszélgetés kezdetén, hogy a szülő kifejezhesse a maga valóságát. A „ventilálás” lehetőségének megadása után azonban megjelenik a „gőzhenger” metaforája, amely az orvosi tudás és felelősség aszimmetriáját jelzi. A gondoskodó, empatikus szerepből a szakmai autoritás pozíciójába való visszalépés itt nem hatalmi gesztus – valamennyi megkérdezett orvos inkább kényelmetlennek találta a tekintélyszerepbe helyezkedést –, hanem elsősorban a szenvedés megszüntetésének erkölcsi kötelességeként jelenik meg.

[31] O02 kódszámú interjúalany.

Az orvos szavai arról is tanúskodnak, hogy az empátia és a tekintély nem egymást kizáró, hanem egymást feltételező viszonyban állnak. Más, hasonló esetekben ugyancsak a felelősség gyakorlását láthatjuk az orvos részéről – annak hangsúlyozását, hogy a szülő érzelmi állapota nem írhatja felül a gyermek testi szenvedésének tényét: *„Olyan volt már, hogy azt mondja a szülő, hogy ne aludjon a gyerek, mert akkor nem tudok vele kommunikálni. Akkor meg szoktam kérdezni, hogy most mi a fontos. Hogy Ön választ kapjon a kérdéseire, vagy az, hogy a gyerek ne szenvedjen? És én merek olyan mondatokat is kimondani, hogy ez egy, ne haragudjon, de ez egy önző dolog, ami teljesen érthető ebben a helyzetben, de hogy Ön most akkor saját magát helyezi előtérbe. Ha jót akarunk neki, hagyjuk pihenni”.*[32] Egy másik példa, szintén egy orvostól:[33] *„A szülőnek elmondom akkor már így direktben, hogy ez nem arról szól, hogy különben beszélgetni tud vele, és akkor minden rendben van, a szedálásnál meg nem lesz beszélgetés. Hanem így se, úgy se lesz! Csak az egyiknél iszonyatosan szenvedni fog a gyereke, a másiknál meg békésen... Tehát hogy akkor is szapora lesz a légzése, de látszódni fog rajta, hogy nem éli meg a szenvedést!”*.[34]

A demokratikus kommunikáció a palliatív ellátás folyamán nem feltétlenül egyenrangú felek közötti egyeztetést jelent: a hatalom megosztása az egészségügyi személyzet szerint addig tartható fenn, ameddig a szenvedés kontrollálható. Határátlépés esetén az orvosi tekintély nyilvánvalóvá válik, az empátia mellett pedig a felelősség logikája hangsúlyozódik. A palliatív szedáció etikai terét így lényegében a részvét és az autoritás, az együttérzés és a szakmai felelősség együttese jelöli ki. A demokratikus kommunikáció pillanatait ugyan a közös gondolkodás és a kölcsönös bizalom jellemzi, de a szenvedés krízishelyzeteiben a döntés súlya végül az orvosra hárul. Ekkor lép elő a „gőzhenger” – elsősorban nem a hatalom puszta jelzése, hanem az erkölcsi kötelesség nevében.

Összegzés és kitekintés

Tanulmányunk a gyermekek palliatív szedációját elsősorban nem technikai, illetve orvosi beavatkozásként, hanem a gondoskodás etikai és relációs eseményeként értelmezi. A nyolc

[32] O01 kódszámú interjúalany.
[33] O03 kódszámú interjúalany.
[34] Az orvosok beszámolóiban többször megjelenő dilemma, hogy szülői beleegyezés híján meddig tartható fenn a gyermek szenvedésének passzív, tétlen szemlélése. A törvény lehetőséget ad ugyan a beteg gyermek gyámság alá helyezésre, ha a szülő megakadályozná a szenvedés csillapítását, de ezzel az eszközzel a gyakorlatban senki sem kíván élni: „A Helsinki Charta alapján mindenkinek joga van a szenvedésmentes élethez. És ha a szülő ezt nem engedi, lehet gyámság alá helyezni. Csak egy haldokló gyerektől elvenni az anyját-apját, azt senki sem akarja. Senkinek sem jó, ha bekerül egy haldokló a nevelőintézetbe”.

hazai szakemberrel készült félig-strukturált interjú és a hospice-terepen végzett résztvevő megfigyeléseink alapján megállapíthatjuk, hogy a szedáció indításáról szóló döntés nem kötődik valamilyen jól megragadható, egzakt protokollponthoz. Az egészségügyi team a test finom jelzéseiből, a változásokból, a (refrakter) tünetek alakulásából, illetve a beteggel és a családdal folytatott folyamatos egyeztetésből tájékozódik a gyermek állapotáról és a kezelés további lehetséges irányairól.

A szenvedés a megkérdezettek szerint nem csupán a más módon csillapíthatatlan fájdalomra, hanem egyúttal a pihenésképtelenségre, a légzési nehézségre, a nyugtalanságra, illetve az egzisztenciális szenvedésre is vonatkozik. A gyermeki perspektíva értelmezése gyakran több nézőpont egyidejű figyelembe vételét kívánja meg: a titkolózás a hozzátartozókkal való kapcsolat védelmének és az ágencia kinyilvánításának az eszköze is lehet. A hozzátartozói perspektívában a tehetetlenség élménye, a „feladás” miatti bűntudat, a „jó szülő” normája és a digitális korban felerősödő „utolsó lehetőség” logikája keveredik a megkérdezett egészségügyi dolgozók vélekedése szerint, amely alkalmanként a szedáció sürgetéséhez vagy épp késleltetéséhez vezethet. A hazai ellátórendszerben alapvetően partnerségre törekvő kommunikáció zajlik, de akut krízishelyzetekben – amikor a szenvedés már nem kontrollálható – az orvosi felelősség és autoritás kerül előtérbe. A „jó” szedáció kulcsa az interjúszövegek tanúsága szerint a közös ritmus: érzékeny időzítés, fokozatosság, transzparens kommunikáció és érzelmi jelenlét.

Kitekintésként négy további irányt körvonalaznánk a kutatási tapasztalataink alapján:

1. Az egészségügyi képzésekben érdemes volna erőteljesebben hangsúlyozni a palliatív szedáció lehetőségét, illetve a fogalmi tisztázás érdekében fontos lenne az eutanázia gyakorlatától való megkülönböztetés is.
2. Rugalmas helyi, interdiszciplináris protokollokra volna szükség, amelyek a szedáció előkészítését és a közös döntések dokumentálását is tartalmazhatnák, beleértve a szülő aktív szerepét a monitorozási és ápolási feladatokban.
3. A terminológiai bizonytalanságok (intenció, arányosság, refrakteritás stb.) miatt ajánlott a közös fogalomtisztázás, illetve a rendszeres, team-szintű etikai reflexiók és esetmegbeszélések, amelyek során a különböző nézőpontok érvényességének elismerése is megtörténhet.
4. Kutatásunk következő fázisában (RKEB e.sz.: 59/2025) a családi perspektívákat igyekszünk feltárni. A további interjúk során rákérdezünk majd a hozzátartozók szubjektív tapasztalataira, egyebek mellett annak érdekében, hogy az aszinkronitásból fakadó klinikai „kudarcélmény” minél inkább elkerülhető legyen. A palliatív szedáció

így – reményeink szerint – nem csupán a szenvedés csillapítását, hanem a méltóság és a kapcsolatok megőrzésének lehetőségét is képes lesz biztosítani.

Köszönettel tartozunk V. Nagy Zorka és Gellai Bernadett kutatási asszisztenseknek a tanulmány elkészítésében nyújtott nélkülözhetetlen segítségükért.

MELLÉKLET

A félig-strukturált interjú vázlata

1. Bevezető kérdések

- Kérem, meséljen röviden a szakmai hátteréről!

2. Személyes tapasztalatok és első esetek

- Emlékszik, mikor vett részt először olyan esetben, ahol palliatív szedáció alkalmazására került sor? Mi volt akkor a legnagyobb kihívás az Ön számára?
- Azóta hogyan alakult a viszonya ehhez a beavatkozáshoz?

3. A szenvedés értelmezése

- Mi számít „refrakter tünetnek” az Ön tapasztalatai szerint?
- Mit ért „elviselhetetlen szenvedés” alatt gyermekek esetében? Hogyan észlelhető, értelmezhető, mérhető a szenvedés?
- Hogyan érzékeli a gyermek a saját szenvedését, illetve a szülő a gyermek szenvedését? Miben tér el a szülők értékelése az orvosétól és az egészségügyi személyzetétől? Mondjon példákat is.
- Ön hogyan mérlegeli és integrálja ezeket az információkat (csillapíthatatlan tünetek / elviselhetetlen szenvedés / különböző forrásokból származó információk)?
- Másképp reagálunk-e a gyermek és a felnőtt szenvedésére? Hordoz-e mindez kockázatokat a palliatív szedációval kapcsolatos döntés során?
- Van különbség fizikai, pszichológiai és egzisztenciális szenvedés között – gyermekek esetén hogyan észlelhető ez? Ön szerint indokolttá teheti-e egymagában a pszichés vagy egzisztenciális szenvedés is a szedáció alkalmazását?

4. A „biográfiai élet” (biographical self) / társas én és a búcsúzás

- Mit gondol arról, hogy a szedáció a „biográfiai élet” végét jelentheti – hogyan látja a lehetőséget arra, hogy a gyermek még kapcsolatban legyen a szüleivel, búcsút vehessen, jelen legyen?
- Volt olyan eset, amikor ezt a szempontot különösen nehéz volt kezelni?
- Milyen szerepet kap a szülők igénye a búcsúzásra?
- Előfordult-e egyet nem értés, konfliktus mindezzel kapcsolatban a szülőkkel?

5. A döntéshozatali folyamat

- Milyen időbeli határok között / mikor kerül sor a szedációra?
- Hogyan zajlik a döntés a szedáció alkalmazásáról a gyakorlatban? Ki vesz részt benne? Mennyi idő áll rendelkezésre a döntés meghozatalára?
- Milyen mértékben valósul meg a team alapú döntéshozatal?
- Mennyire van lehetőség a szülő bevonására? Milyen nehézségeket lát ebben a kommunikációs helyzetben?
- Előfordult-e, hogy nem értett egyet a döntéssel?
- Hogyan érzi magát Ön ezekben a helyzetekben; milyen érzései, gondolatai voltak az egyes szituációkban?
- Mi számít „sikeres” szedációnak? Volt-e olyan, amit kudarcként élt meg?

7. Kommunikáció, oktatás

- Tapasztalt-e félreértéseket vagy fogalmi zavarokat a teamen belül vagy a szülők részéről (későbbi konfliktusokat, megbánást)?
- Mennyire tartja fontosnak, hogy a személyzet képzést kapjon ebben a témában?

IRODALOM

ALVAREZ, E., CLARK, J. D. (2019): Pediatric palliative care. In: V. T. Devita, T. S. Lawrence, S. A. Rosenberg (szerk.): Cancer: Principles & Practice of Oncology. Wolters Kluwer, 1091–1108.

ATKINSON, R. (1998): The Life Story Interview. Thousand Oaks: Sage.

BENYÓ G. (2022): Gyermekbetegek palliatív ellátása. In: Csikós Á. (szerk.): Palliatív ellátás. Budapest, Medicina Könyvkiadó, 413–448.

BARCSI T., KŐMŰVES S., NEMES L. (2024): Életvégi döntések. Budapest: L'Harmattan Kiadó.

BECK, U. (2003): A kockázat-társadalom. Út egy másik modernitásba. Budapest: Századvég Kiadó.

BLUEBOND-LANGNER, M., BELASCO, J., DEMESQUITA WANDER, M., GOLDMAN, A. (2010): "I want to live, until I don't want to live anymore": Involving children with life-threatening and life-shortening illnesses in decision making about care and treatment. Palliative Medicine 24 (3): 242–252. https://doi.org/10.1177/0269216309357058

BRAUN, V., CLARKE, V. (2006): Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology 3(2): 77–101.

BRUNSCH, H.-SURGES, M.S. ET AL. (2023): Revised European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework on Palliative Sedation. https://eapcnet.eu/task-forces/palliative-sedation/

CHERNY, N. I., RADBRUCH, L. (2009): European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliative Medicine 23(7): 581–593. https://doi.org/10.1177/0269216309107024

COHEN-ALMAGOR, R., ELY, E. W. (2018): Euthanasia and palliative sedation in Belgium. Palliative Care 8(3): 307–313. https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2017-001398

CRAIG, F., ABU-SAAD HUIJER, H., BENINI, F., KUTTNER, L., WOOD, C., FERARIS, P. C., ZERNIKOW, B. (2008): IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa [IMPaCCT: standards of paediatric palliative care]. Schmerz 22(4): 401–408. https://doi.org/10.1007/s00482-008-0690-4

DOUGLAS, M. (1992): Risk and blame. London: Routledge.

ERIKSEN, T. H. (2006): Kis helyek – nagy témák. Bevezetés a szociálantropológiába. Budapest, Gondolat Kiadó.

FRIEDRICHSDORF, S. J., KLINE, T. B., HIMELSTEIN, B. D. C. (2022): International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. Journal of Pain and Symptom Management 63 (4): 506–517.

HEGEDŰS K. (2017): Létezik-e jó halál? Budapest: Oriold és Társai Kiadó.

JOHNSON-HANKS, J. (2002): On the limits of life stages in ethnography: Toward a theory of vital conjunctures. American Anthropologist 104(3): 865–880. https://doi.org/10.1525/aa.2002.104.3.865

KREMLING, A., SCHILDMANN, E., BAUSEWEIN, C., SCHILDMANN, J. (2024): Terminological confusion about sedation in palliative care: Ethical and conceptual implications. Journal of Medical Ethics 50 (1): 45–53. https://doi.org/10.1136/jme-2023-108912

KVALE, S. (2005): Az interjú. Bevezetés a kvalitatív kutatás interjútechnikáiba. Budapest: Jószöveg Műhely.

LIBEN, S., PAPADATOU, D., WOLFE, J. (2008): Paediatric palliative care: Challenges and emerging ideas. The Lancet 371 (9615): 852–864. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61203-3

MONTEROSSO, L., KRISTJANSON, L. J. (2008): Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. Palliative Medicine 22 (1): 59–69. https://doi.org/10.1177/0269216307084608

PAPADATOU, D. (2009): In the face of death: Professionals who care for the dying and the bereaved. New York: Springer.

SALAMON E., FODOR É., FÖLDESI E., HAUSER P., KRIVÁN G., CSANÁDI K., GARAMI M., KOVÁCS G., CSÓKA M., TISZLAVICZ L. G., KISS C., DERGEZ T., OTTÓFFY G. (2024): The Impact of Qualification and Hospice Education on Staff Attitudes during Palliative Care in Pediatric Oncology Wards – A National Survey. Children 11 (2): 178. https://doi.org/10.3390/children11020178

SCHEPER-HUGHES, N. (1992): Death without weeping: The violence of everyday life in Brazil. Berkeley, CA: University of California Press.

TWYCROSS, R. (2008): Palliative sedation: Guidelines and reflections. Oxford: Palliative Medicine Newsletter.

TWYCROSS, R. (2018): Reflections on palliative sedation. Palliative Care and Social Practice 12: 1–10. https://doi.org/10.1177/1178224218813910

VAN DER HEIDE, A., VAN DELDEN, J. J. M., VAN IERSEL, M. H. T. (2024): Revised European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework on palliative sedation: An international Delphi study. Palliative Medicine 38 (3): 307–320.

Fiáth Titanilla (levelező szerző)
klinikai szakpszichológus, kulturális antropológus, egyetemi docens,
ELTE TáTK / Tábitha Gyermekhospice Ház
Email cím: fiath.titanilla@tatk.elte.hu

Mező Melinda
pszichológus, Tábitha Gyermekhospice Ház

Éberhardt Eszter
orvostanhallgató, Semmelweis Egyetem–ÁOK;
egészségügyi dolgozó, Tábitha Gyermekhospice Ház

dr. Benyó Gábor
Semmelweis Egyetem Gyermekgyógyászati Klinika;
Tábitha Gyermekhospice Ház