

## A gyógyíthatatlanok ellátása: az újszülöttkori komfortkezelés mint módszer<sup>1</sup>

**Összefoglalás:** *Nekiünk, neonatológusoknak természetesen betegeink gyógyulása az elsődleges célunk az újraélesztéssel és intenzív betegellátással, gyógyító és sebészi terápiás megoldások használatával. Az újszülöttekkel foglalkozó intenzív terápia ezért sokféle lehet. Időnként azonban olyan kis betegekkel találjuk szembe magunkat, akiknek sajnos az intenzív terápia nem nyújthat segítséget, miután halálos betegségekben szenvednek, vagy terminális állapotban vannak, talán épp hetekig tartó intenzív terápiás kezelés után. Ebben a tanulmányban mindenekelőtt szeretném a jellegzetességei alapján definiálni a gyógyíthatatlan beteg újszülöttekkel kapcsolatos un. komfortkezelést (comfort care), majd bemutatni azokat az adatokat, amelyekre e módszer alkalmazásának három éve alatt tettünk szert, továbbá felvetni néhány nagyon érdekes megfigyelést, amelyet az esetek elemzésekor tettünk.*

A kutatás és az orvosi technológia fejlődésének ellenére az újszülöttkori halálozás az elmúlt tíz évben stagnált, 1000 élveszületést tekintve minden 7. újszülöttet veszítjük el, legalábbis az Egyesült Államok statisztikai adatai alapján. A perinatális diagnosztikában alkalmazott, egyre kifinomultabb technikák lehetővé teszik számos fejlődési rendellenesség születési előtti diagnosztizálását. Több mint 20 éve magzati sebészeti megoldásokat is igyekeznek alkalmazni a prenatális kezelési módok között, mindazonáltal az efféle terápia még mindig kísérleti stádiumban van és az előnyeit sem sikerült teljes mértékben alátámasztani. A magzati sebészet komoly szövődeményekkel jár valójában, mindenekelőtt a koraszülés kockázatával, amely a vizsgált esetek majdnem 100%-ában előfordult. Mindezekon túl a prenatális diagnosztika időnként olyan végzetes körülmények előfordulását tárja fel, amelyekre semmilyen kezelési mód nem létezik.

---

<sup>1</sup> A tanulmány eredeti címe: Curare gli incurabili: un'esperienza di comfort care neonatale. In: Biasco G, Giuliana Gemelli G, Trombetti AL (szerk.) : Hospice e Multiculturalita. Bologna: Bononia University Press, 2013. 34-43. Fordította: Zsák Éva

Az újszülöttkori halálozás nem csupán az étellel összeegyeztethetetlen állapotú újszülötteket sújtja, hanem azokat az intenzív terápiás kezelésben részesülő gyermekeket is, akik egy bizonyos ponton túl terminális állapotú betegekké válnak. Így, amikor mindezen esetekben a túlélésre való esélytelenség nyilvánvalóvá válik, óriási kockázat magára hagyni a beteget és hozzátartozóit. Orvosként felelősséget érzünk a betegeinkkel szemben, bármilyen is legyen az állapotukat illető prognózis.

Jóllehet minden orvosi tudásunkat és tapasztalatunkat bevetjük annak érdekében, hogy megmentsük kis betegeink életét, a felelősségérzetünk azt is megköveteli, hogy kezelést biztosítsunk számukra akkor is, amikor nagyon korlátozottak az életkilátásaik: hetek, napok, órák vagy percek. Azok a gyermekek tehát, akiknél a születésük előtt végállapotot diagnosztizáltak vagy akik intenzív terápiás ellátás után terminális állapotba kerülnek, speciális, alternatív orvosi és ápolói ellátást igényelnek, amely megfelel az egyéni szükségseiknek. A javaslatunk egy olyan innovatív és személyre szabott orvosi kezelési mód, amelyet komfortkezelés (*comfort care*) néven határozok meg, és amely a neonatális hospice ellátásra épül.

Ebben a cikkben mindenekelőtt szeretném a jellegzetességei alapján definiálni a komfortkezelést, majd bemutatni azokat az adatokat, amelyekre a módszer alkalmazásának három éve alatt tettünk szert, továbbá felvetni néhány nagyon érdekes megfigyelést, amelyet az esetek elemzésekor tettünk.

Elsőként hadd írjam le, hogyan is kezdődött ez a tevékenység. Az igazat megvallva, nem egy ötlet vagy projekt alapján indult el, hanem maga az élet hozta elénk valamilyen módon.

Neonatólógusként dolgozom a Columbia Egyetemen, része vagyok a prenatális diagnosztikai team-nek, azaz egy olyan orvosi csapatnak, ahol szülészek, neonatólógusok és genetikusok dolgozunk együtt. Hetente egyszer megbeszélést tartunk, ahol minden alkalommal körülbelül tíz, magas kockázatot jelentő várandósságot vitatunk meg. 2006-ban egy napon, az egyik ilyen megbeszélés alkalmával két olyan komplikált várandósság esete került elénk, ahol 18-as triszómiát<sup>2</sup> diagnosztizáltak. Hosszú vitába bonyolódottunk, miután mindkét kismama a terhesség kihordása mellett döntött, és így azzal a problémával kellett szembenéznünk, hogy szüléskor milyen teendők várnak ránk az újszülöttekkel.

---

<sup>2</sup> A 18-triszómiának vagy Edwards-szindrómának nevezzük a 18. emberi kromoszóma számfelettségével (kettőnél több) járó kromoszómális fejlődési rendellenességet. Előfordulási gyakoriságát tekintve minden 3000 élveszülésre jut egy Edward-szindrómás újszülött. Lányokban közel 3-szor gyakrabban fordul elő, mint fiúkban. (a szerk.)

Miután én voltam az ügyeletes neonatológus, egyszerűen felajánlottam, hogy majd én odafigyelek az esetekre. Még nem tudtam, hogy pontosan mit is tudok tenni majd a szülőkért, de abban biztos voltam, hogy azok a gyermekek a mi betegeink, és mint ilyenek, a mi ápolásunkra van szükségük, és az ő állapotuk segít megértenünk, milyen speciális gyógymódot tervezzünk nekik.

A prenatális konzíliumban, amelyen a szülők is részt vettek, miután megbeszéltük velük a gyermekeiket illető diagnózist és a prognózist, közösen határoztuk meg azt a kezelési tervet, amely valamilyen módon "speciális", a páciensek különleges állapotából eredően. A kezelés arra a tényre összpontosított, hogy a gyermekek élete nagyon rövid lesz, ezért minden orvosi vagy ápolói beavatkozásnak a páciens és a család jóllétére kell fókuszálnia. Ennek alapján a tervet komfortkezelésként határoztuk meg.

2006-tól mostanáig körülbelül ötven gyermek kezelését irányítottam, akiknél az étellel nem összeegyeztethető betegséget diagnosztizáltak vagy akik terminális állapotban voltak a kórházunkban. Ám még mielőtt rátérnék az esetek bemutatására, szeretném meghatározni, mi is a komfortkezelés. A komfortkezelés olyan orvosi és ápolói kezelési mód, amelyet az étellel összeegyeztethetetlen betegségben szenvedő vagy terminális fázisban lévő újszülötteknek nyújtunk. Érdekes megfigyelni, hogy a *comfort* szó eredete a latin "*cum fortis*". Ennek a szónak a jelentése feltételezi egy olyan viszony meglétét, amelyen át a beteg "erőre" ("*forza*" az eredeti olasz szövegben - ford. megj.) tesz szert. Ez a terminológia nagyszerűen alkalmazható az orvos-beteg kapcsolatban. Szeretném illusztrációként megmutatni az alábbi képet (ld. 1. ábra): egy középkori miniatúra a Squarcialupi Kódexből<sup>3</sup> a címe: *Ospedale* (Kórház - ford. megj.) A kép számomra nagyszerűen jeleníti meg az ilyen alapokon nyugvó orvos-beteg kapcsolatot, miután világosan látható az egyes beteg felé irányuló alapos és elkötelezett gyógyító tevékenység az orvosok részéről.

Bizonyos értelemben a komfortkezelés minden páciens kezelésének részét kell, hogy képezze, ám ezekben az esetekben, amelyeket a neonatális hospice-ban kezelünk, az orvosi ellátás középpontjává válik.

---

<sup>3</sup> A Squarcialupi Kódex (*Codice Squarcialupi MS. Mediceo Palatino 87*), a firenzei Biblioteca Laurenziana-ban őrzött 15. századi zenei kézirat.



1. ábra: *Ospedale*, középkori miniatúra a Squarcialupi Kódexből

A komfortkezelés részét képezheti orvosi terápia vagy akár még sebészi is, ám a kezelés végső célja nem a beteg gyógyulása, amely ezekben az esetekben már nem lehetséges, hanem főként az, hogy segítsék a páciens abban, hogy "jól érezze magát", amennyire ez csak lehetséges. A komfortkezelés irányelvei néhány alapvető szükséglet kielégítését jelentik, amelyeket az 1. táblázatban foglaltam össze. Az újszülöttnak az elfogadásra van szüksége, arra, hogy melegben tartsák, hogy ne éhezzen vagy szomjazzon, és ne szenvedjen a fájdalomtól.

### 1. táblázat: A komfortkezelés alapelvei

<b>Hogyan tudunk komfortot biztosítani ennek a betegnek?</b>	
<u>A komfortérzet az alapvető szükségletek kielégítését jelenti</u>	
Elfogadottnak lenni:	a családdal való kapcsolat
Melegben lenni:	ölben, bölcsőben, inkubátorban
Nem szenvedni az éhségtől, szomjúságtól:	szoptatás, cumisüvegből való táplálás, nasograstikus szonda
Nem érezni fájdalmat:	fájdalomcsillapító terápia, amennyiben szükséges

Ezt a kérdést tesszük fel magunknak a klinikai vizit során: hogyan tudunk testi vagy lelki erőt adni ezeknek a betegeinknek? A fenti lista magától értetődőnek tűnhet, ám ténylegesen mégsem az, mert, amint majd látni lehet, számos, a neonatológia részlegein belül érvényben lévő szabály és séma felforgatásával jár.

Egy újszülött alapvető szükséglete tehát az, hogy elfogadják. Ez könnyen elérhető a szülőkkel, más családtagokkal vagy a család barátjaival való testi érintés, érintkezés létrejöttének elősegítésével. A családdal való tényleges fizikai kapcsolat elősegítése

semmiségnek tűnhet, banalitásnak, ám nem lehet magától értetődőnek venni, ahogyan már korábban is említettem. Valójában meg kell kerülni az intenzív terápiában a családokkal szemben érvényes "elzárkózás" szabályát.

Időnként megtörténik, hogy a család, különféle okok miatt, nem hajlandó kézbe venni a végstádiumú gyermeket. Megesik, hogy a szülők távol élnek vagy – szerencsére csak nagyon ritka esetben –, hogy a család nem kíván a gyermek mellett lenni a halál bekövetkeztekor.

Ezekben az esetekben az orvosok, a nővérek vagy az önkéntesek ringatják a gyermeket rövid kis életében. Mint ahogyan azzal a kislánnyal is történt, akinél a születése után mindenféle kezeléssel szemben ellenálló görcsöket és visszatérő fulladásos rohamokat diagnosztizáltak. Miután a gyermek központi idegrendszeri okok miatt nem volt képes a spontán légzésre, komfortkezelésben részesült, azonban a szülei nem éreztek magukban erőt ahhoz, hogy jelen legyenek a halál bekövetkeztekor. Miután extubáltuk (kivettük a lélegeztető tubust), az őt ápoló nővérek egymást váltva ringatták karjaikban.

Az újszülöttek másik alapvető szükséglete az, hogy melegben tartsák őket. Mindig alaposan mérlegelni kell az újszülöttnak a saját testhőmérsékletének fenntartására való képességét, azért, hogy ennek megállapítása után a szülők vagy az ápoló személyzet tagjai karjukba vehetik-e, nyitott bölcsőbe vagy inkubátorba kell-e kerülnie.

A kenguru hordozót gyakran használják, különösen a nagyon kicsi gyermekeknél. Mint egy másik újszülött kislány esetében is, akinél a 20. hét környékén 18-as triszómiát és komplex szívbetegséget diagnosztizáltak és a 34. héten született meg, körülbelül 800 grammos súllyal. A szülei a születése előtt nyíltan elmondták nekem, hogy számukra a legfontosabb dolog az, hogy a lehető legtöbbet lehessenek kislányukkal, miután világra jött. A kislány méreteit ismerve aggódtunk, hogy nem lesz képes a testhőmérsékletének fenntartására a ruházat és a takaró ellenére sem. Ezért javasoltuk a szülőnek a kenguru hordozót, amit a szülők lelkesen el is fogadtak. Az anyuka és az édesapa egymást váltották a hordozásban a kislány rövid életének 12 órája alatt.

Amikor úgy ítéljük meg, hogy az újszülött, még ha haldoklik is, 24 óránál hosszabb ideig fog élni, a táplálásáról és folyadékpótlásáról is kell gondoskodnunk. Az előbbiekhöz hasonlóan minden eset egyedi: a gyermeket lehet szoptatni, cumisüvegből etetni vagy, ha nem tud megfelelően szopni, vékony nasogastrikus szondán keresztül táplálni. Szükség lehet sebészi úton gastrostoma elhelyezésére is. Mindegyik esetben az adott beavatkozást a páciens jóllétének érdekében kell mérlegelni.

Végül, a fájdalom megállapítása minden beteg esetében nagy alapossággal kell, hogy történjen és mindig megfelelő módon lehet kezelni. A leggyakrabban használt gyógyszer a morfium, nyilvánvalóan olyan adagokban, amelyek nem deprimálják a spontán légzést.

Ezek az alapvető szükségletek minden újszülöttre jellemzőek, de minden páciens esetében léteznek különleges orvosi igények, amelyek a rájuk vonatkozó diagnózisból és a klinikai állapotukból származnak. Ilyen esetben tölt be az orvos és a nővér pótolhatatlan szerepet, hiszen ők azok, akik személyre szabott kezelési tervet képesek összeállítani.

A. 2. táblázat azon gyermekek eseteit mutatja, akiket 2008 és 2010 között láttunk el komfortkezelés alkalmazásával.

**2. táblázat: Komfortkezeléssel ellátott újszülöttek (2008-2010). Diagnózislista**

<b>Prenatális diagnózis, születéstől komfortkezelés (n=25)</b>	<b>Komfortkezeléssé alakított intenzív kezelés, posztnatális diagnózis vagy terminális állapot (n=19)</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 18-as triszómia (n=7)</li> <li>• Renális agenezis vagy displasia (n=6)</li> <li>• Komplex szívfejlődési anomáliák (n=7)</li> <li>• Sziámi ikrek</li> <li>• 24. héten EG, agyi és kromoszóma anomáliák (47, xxx)</li> <li>• Nagyfokú cerebrális infarktus</li> <li>• Súlyos agyi és arcfejlődési anomáliák</li> <li>• Hydrocephaliával társult holoprosencephalia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 18-as triszómia (n=2)</li> <li>• Limb body wall complex (n=3)</li> <li>• HLH posztoperatív (n=3)</li> <li>• A nyúltvelő és a híd hypoplasiája</li> <li>• Súlyos hydrops fetalis (n=2)</li> <li>• Különböző szervek komplex anomáliája</li> <li>• Metabolikus betegségek</li> <li>• Szeletális aszfixiás dysplasia</li> <li>• Harlequin ichthyosis</li> <li>• Lissencephalia</li> <li>• Koraszülött, súlyos BDP/HP –vel (n=3)</li> </ul>

Baloldalon 25 olyan eset van felsorolva, ahol a gyermekeknél a születésük előtt olyan súlyos állapotokat diagnosztizáltak, amelyek az élettel potenciálisan összeegyeztethetetlenek. A születés után történt gondos állapotfelmérés minden esetben megerősítette a korábbi diagnózist, két sziámi-iker kislányt nem operálhatónak ítélt, akik egy komplex malformációval sújtott szíven osztoztak, valamint hét másik újszülöttnél komplex

cardiopathiát írt le. A tripla X kromoszómájú kislány, ami önmagában jó prognózisú kórkép, súlyos fokú hydrocephaliával („vízfejűséggel”), koraszülöttként született a 24. héten, 400 gramm testsúllyal. Ezért komfortkezelésben részesült. A másik három újszülöttnél rendkívül súlyos cerebrális (agyi) kórképeket írtak le: ketten néhány órával a születésük után elhunytak a légzőközpont depressziója miatt, míg a holoprosencephaliával (többszörös agyi fejlődési rendellenességgel) született kisfiú három évesen életben van, jóllehet rendkívül problémás neurológiai fejlődéssel.

A táblázat jobboldalán azoknak az újszülötteknek a felsorolása található, akiket a neonatológián élesztettünk újra és intenzív terápiás kezelésben részesültek mindaddig, amíg nem született meg az élettel összeegyeztethetetlen kondícióról vagy a betegség terminális állapotáról szóló definitív diagnózis. Ennél a pontnál az intenzív kezelést felváltotta a komfortkezelés. Ahogyan már korábban említettem, a komfortkezelés az alapvető szükségletek kielégítését jelenti, amely mindegyik újszülöttnél megegyezik: az elfogadás, a melegben való tartás és a megfelelő táplálás. Ám ezt követően egy nagyon személyre szabott tervet dolgozunk ki minden egyes páciens részére, a betegségének megfelelően.

A következőkben néhány klinikai esetet szeretnék ismertetni: olyan újszülöttekét, akik komfortkezelésben részesültek, annak érdekében, hogy illusztráljam a fentebb említetteteket.

Az első eset kapcsolódik ahhoz az egyik újszülötthöz, aki miatt a neonatális hospice-t 2006-ban elindítottam. Ennél a kislánynál a születése előtt 18-as triszómiát diagnosztizáltak, amelyet szívfejlődési rendellenesség és köldöksérv súlyosbított. Ezzel a kromoszómaeltéréssel, amelyet még szívelégtelenség is súlyosbít, az életkilátás nagyon rövid. Születéskor a kislány aktív volt, spontán légzéssel, stabil klinikai kondíciókkal. A prenatális diagnózist célzott vizsgálat, kromoszóma vizsgálat és echocardiographia erősítette meg. A gyermek az éjszaka közepén született, és a kezelés kezdeti terve, az őt gondozó team szerint, magában foglalta a DNR-t (= *do not resuscitate*, - nem újraélesztési – ford. megj.), azaz azt a rendelkezést, hogy ne élesszük újra, amint azt a szüleivel is megbeszéltük a születése előtt.

Azután a kislányt egy pici bölcsőben helyeztük el, miután a kiírt terminusra született és képes volt fenntartani a testhőmérsékletét. Amikor reggel viziteltam és őt is megvizsgáltam, jó pár dologra lettem figyelmes, amelyeket nem találtam helyénvalónak. Elsőként: a köldöksérvet csupán a pelenka fedte, minden egyéb kötés nélkül; másodsor: a kislányt parenterálisan táplálták egy perifériás vénába kötött kanülön át. Megkérdeztem a kezelési tervet kidolgozót a terápiás elképzelés motivációjáról, és ő azt a választ adta, hogy miután komfortkezelésről van szó, nincs semmilyen tennivaló, ezért helyezték a kislányt bölcsőbe, és nem az intenzív megfigyelőbe. Továbbá, nincsen szükség semmilyen sebészi

konzultációra vagy kezelésre a köldöksérvet illetően, de a gastrointestinális rendszer fejlődési rendellenessége miatt a táplálás parenterálisan (tápszeres infúzióval) történik.

Ennél a pontnál elkértem a kezelési tervet, azért, hogy átnézzem, hogyan lehetne a kis páciens kezelését a komfortszükségleteinek megfelelőbbé alakítani. Együttesen arra jutottunk, hogy az elsődleges komfortigény a sérv bekötözése, ellátása volt, annak érdekében, hogy kivédjük a pelenka tartalma miatti esetleges elfertőződést, gyulladás kialakulását és a dehidrátságot. Valamint az enterális (akár szájon vagy orrszondán át történő) táplálás nem volt kontraindikált. Komfortot jelent a kanül bevezetése miatti szűrés kivédése és a tejjel való táplálás. Nem tudott megfelelően szopni, ezért nasogastrikus szondát helyeztünk el a minimális enterális tápláláshoz a kiszáradás megelőzésére, amelyet a kislány egyébként jól tűrt négy napos rövid élete során.

Ebből az esetből megérthetjük, mennyire alapvető a betegágy melletti megbeszélése annak, hogy mi is a komfort az adott újszülött esetében: semmit sem lehet magától értetődőnek venni és a „jóllétre” vonatkozó kérdés egyértelmű kell legyen. Éppen ezért kerülnünk kell azon előre rögzített kritériumokat, amelyek során az alternatívákat csak a „nem lehet semmit tenni” és az „aktív, agresszív kezelési mód” jelentik.

Egy másik eset egy olyan újszülötté, akinél a születése pillanatában *harlequin* szindrómát diagnosztizáltak, egy rendkívül súlyos ichthyosist<sup>4</sup>, amely az étellel összeegyeztethetetlen. A diagnózis okozta sokkot követően, azt kérdeztük magunktól, milyen terápiás kezelés biztosítana komfortot ennek a kis betegnek. A gyermek klinikai állapotfelmérése nagyfokú fájdalom meglétét mutatta ki, minden egyes mozdulatánál felszíni bőrfelületek megnyílását figyelhettük meg, szó szerint. A morfium orális alkalmazása nem hozott nyilvánvaló eredményt és a kisfiú súlyosan tachycard maradt. Nyilvánvalóan szóba sem jöhetett a perifériás kanül bevezetése. Ezért centrális katéter elhelyezése mellett döntöttünk. Glükóz oldatot juttattunk be rajta azzal a szándékkal, hogy a dehidratáltságot megelőzzük, valamint főként morfiumot, a fájdalom csillapítására. A gyermek sokkal nyugodtabbá vált és az is maradt az élete 12 órája alatt.

Esetleg túlzottnak lehetne ítélni a centrális katéter elhelyezését egy olyan gyermek esetén, aki pusztán néhány órát élhet, mindazonáltal a terápiás beavatkozás célját igazolta a fájdalomcsillapítás igénye, azaz a páciens komfortérzete.

Az utolsó eset az egyetlen olyan gyermeké, akik a komfortkezelés programban való részvétele után mind a mai napig életben van. Nála a 21. héten holoprosencephaliát

---

<sup>4</sup> a bőr pikkelyes betegsége, bőrsugorodás



(többszörös agyi fejlődési rendellenességet) diagnosztizáltak, amelyet hydrocephalia („vízfejűség”) súlyosbított. Születésekor a gyermek spontán lélegzett és szopni is képes volt, ezért a hospice szolgálat támogatásával engedték haza, úgy, hogy szakképzett nővérek biztosították az otthoni segítségnyújtást. Szakvéleményünk szerint idő előtti posztnatális halál volt várható, ezért nem ítéltük igazoltnak a gyomor-peritoneális *shunt*<sup>5</sup> sebészi úton történő elhelyezését. Azonban 6 hónapos korában a kis beteg még stabil állapotú volt, bár a koponya kerülete jelentősen megnőtt, ezért az orvosi terápia tervet megváltoztattuk és a *shunt* elhelyezésre került. A gyermek neurológiai fejlődése súlyosan kompromittált, de a *shunt* jelenléte javította az életminőségét, ezért a komfort növelése céljából igazolható.

Ez az utolsó eset sok egyéb mellett arra is tanít bennünket, hogy bár a komfortkezelés terápiaiban részesülő újszülötteknek általában nagyon rövid az életük, az élet hosszát nem lehet teljes biztonsággal megjósolni, és a mi orvosi felelősségünk, hogy az életüket, legyen bár rövid, vagy hosszú, szolgáljuk.

Egy másik nagyon érdekes aspektus, amelyet ezeknek az újszülötteknek a gyógyításán keresztül megértettünk, az volt, hogy a prenatális diagnosztikában alkalmazott, egyre kifinomultabb technikai megoldások ellenére a diagnózis időnként csak megközelítőleg helytálló vagy azt a születés után nem lehet megerősíteni.

Az az eset, amiből sokat tanultunk, egy kisfiúé, akinél a születése előtt több különböző, súlyos problémát diagnosztizáltak, többek között Down-szindrómát, komplex szívfejlődési rendellenességet, holoprosencephaliát és hydrocephaliát állapítottak meg magzati MR-rel. Azaz meglehetősen súlyos volt a kép, valószínűleg az élettel nem összeegyeztethető, látva a társuló fejlődési rendellenességeket.

Az előzetesen elvártakkal ellentétben a születéskor az echocardiograph Fallot-tetralógia („kék betegség”) meglétét mutatta ki, ami nem volt cianotikus, az agyvelő rezonanciavizsgálata pedig csak mérsékelt agykamrai tágulatot mutatott, de nem volt leírható a holoprosencephalia. A gyermeket a hetedik napon engedték haza, mellen történő táplálással, és 9 hónapos korában jött vissza a szívsebészeti beavatkozás miatt. Egyéves korában a neurológiai fejlődése megfelel egy Down-szindrómás gyermek fejlődésének. Ebben az esetben a komfortkezelést lehetőségként mutattuk meg a szülőknek még a gyermek megszületése előtt, mert attól tartottunk, hogy a prognózis kedvezőtlen, ismerve a különböző anomáliák együttes előfordulását. Ezzel szemben a születés utáni vizsgálat lehetővé tette reális diagnózis felállítását, kedvező prognózissal.

---

<sup>5</sup> a felszaporodott agyvíz elvezetésére szolgáló katéter, abból a célból, hogy csökkentsék a nyomást az agyban

Az esetek elemzéséből néhány fontos következtetés vonható le:

1. A komfortkezelés olyan orvosi/ápolói gyógymód, amelynek célja a páciens számára komfortot, fizikai jóllétet jelentő állapotot biztosítani;
2. Ennek az orvosi gyógymódnak teljes mértékben személyre szabottnak kell lennie, az egyes betegek orvosi szükségletei szerint;
3. A komfortkezelés alkalmazása nem jelenti szükségszerűen azt, hogy a páciens néhány órán vagy napon belül meghal. Miután ezt a beteg konkrét igényeihez szabják, teljes mértékben tiszteletben tartja minden egyes újszülött életének természetes lefolyását;
4. A prenatális diagnózis valamennyire limitált, ezért a végleges diagnózist a születés után szükséges igazolni.

Ahogy a bevezetőben is említettem, természetesen a komfortkezelés orvosi és ápolói terápiás kezelést jelent, ám másféle szaksegítségeket is igénybe veszünk. A neonatológuson és a nővéreken túl a szociális munkás, a kórházi lelkész és a Child Life<sup>6</sup> személyzete is alapvető szerepet tölt be. Most nézzük meg röviden ezeket a szerepeket.

A szociális munkás az egyes esetek kezelésében a prenatális tanácsadás során tud segíteni, valamint a születés után. Támogatja, segíti a családokat a konkrét szükségleteikben, például abban, hogyan juthatnak ingyenes parkolási lehetőséghez vagy tolmácsot keres, ha a szülők nem beszélnek angolul. Segít ruhákat, takarókat beszerezni vagy esetenként bölcsőket is azoknak a szükséglet szenvedő családoknak, akik úgy döntenek, hogy hazaviszik a gyermeküket. A szociális munkás a szülőket segíti a gyermek halálának bekövetkezte után is a *memory box*, azaz az emlékdoboz összeállításakor, amibe a gyermekre emlékeztető tárgyakat helyezik el: egy, a gyermek lábnyomát vagy kézlenyomatát tartalmazó gipsznyomatot, fényképet. Néhány szülő szívesen tesz el egy-egy hajtincset, stb.

Egy másik nagyon fontos személy a kórházi lelkész. Az ő szerepe teljesen amerikai találmány. Amerikában sokféle vallás él egymás mellett, ezért a kórházi lelkész olyan laikus, aki összekötőként szerepel a család vallásának képviselője felé<sup>7</sup>. A gyermek születése után, a szülőkkel való rövid egyeztetést követően rögtön felveszi a kapcsolatot a család által gyakorolt vallás képviselőjével, megszervezi, hogy az illető sürgősen odaérhessen a kórházba megáldani, megkeresztelni a gyermeket vagy a szülők által kívánt rítusban részesíteni.

---

<sup>6</sup> A Child Life szakemberei olyan, Észak-Amerikában tevékenykedő egészségügyi dolgozók, akik segítik a családokat a kórházi tartózkodás, betegségek során információval, támogatással éppúgy, mind megfelelő szakmai segítséggel vizsgálatokra való készüléskben, fájdalomcsillapításban, stb. (forrás: [https://en.wikipedia.org/wiki/Child\\_life\\_specialist](https://en.wikipedia.org/wiki/Child_life_specialist) - ford. megj.)

<sup>7</sup> Magyarországon a kórházi lelkész nem laikus személy (a szerk.)

Aztán itt van a Child Life személyzete. Nagyon érdekes szervezet képviselői ők: feladatuk, hogy szórakoztassák, lefoglalják a testvérkéket, mialatt a szülők a terminális állapotú gyermek halálos ágyánál vannak. Érdeemes megismerni a különböző tevékenységeket is, mert céljuk messze túlmutat a testvérekkel való puszta játékon. Nagyon gyakran ezekből születik meg a módja annak, hogy a gyerekek ki tudják fejezni a drámát, amit megélnék, és amit kétségtelenül éreznek, látnak a családjukban megtörténni.

A 2. ábrán egy ilyen tevékenységre mutatok példát. Ez egy 10 éves kislány munkája, akinek a Child Life azt javasolta, hogy készítsen egy képeslapot az éppen megszületett, komfortkezeléssel ápolt kisöccsének. Úgy döntött, hogy a saját tenyerének lenyomatát készíti el a testvére kezeinek lenyomata közé, majd olyan képeslapot ragasztott mellé, amelyen két, egymást ölelő mackó van. Nyilvánvaló a testvére iránt érzett szeretete, és az a kívánsága, hogy nem akarja őt magára hagyni, még az életvég ilyen egyértelmű közelségében sem.



**2. ábra: Child Life tevékenység: „Készíts képeslapot a testvérednek!” (A Child Life közös munkára példa)**

Vannak önkéntes csoportok is, akik különféle módokon segítik a családokat. A sok közül amelyet meg szeretnék itt említeni, a „Now Lay Me Down to Sleep” Alapítvány. Olyan fényképész szakemberekből álló egyesület ez, amelynek a képviselői ingyenesen készítenek a kórházban jó minőségű fényképeket azért, hogy segítsék a szülőket a gyermek elvesztése miatti szenvedésükben. A fotók minősége fontos, mert a gyermekek nagy része súlyos fizikai anomáliákkal születik. Ezek a fotográfusok hozzáértő módon képesek megörökíteni a szépet a fényképezett újszülötteken. A 3. ábrán egy olyan, a születése után néhány órával elhunyt gyermek tökéletes kis kezeit lehet látni, akinek arca és koponyája teljesen torz volt. Hálózatukban több mint 12000 fényképész dolgozik Amerikában és a világ 40 országában.

Összességében a kezelési módokon és nagyon alapvető figyelmen keresztül a fenti szereplők valódi célja, hogy a családok és tragédiáik mellett legyenek. Ez nem kevés, sőt, nagyon is kulcsfontosságú, hiszen egy szenvedő embernek mindig szüksége van arra, hogy mellette legyen valaki.

Amit 30 éves orvosi pályafutásom során megtanultam az, hogy a valóság mindig több annál, mint amit el tudunk képzelni, ezért rendkívüli figyelmet kell fordítanunk azokra a klinikai jelekre, amelyeken keresztül a beteg „beszél” hozzánk. Kizárólag a rendkívüli szakmai figyelmet és az irántuk való szeretetet kérjük tőlünk.

A komfortkezelés jelentőségét tehát az adja, hogy ha tudjuk, hogy a beteg nem fog meggyógyulni, az orvosi kezelés képes ezen újszülöttek rövid kis életének a minőségét javítani. Ennek fontosságát nem szabad alábecsülnünk, mert minden betegünk, még ha gyógyíthatatlan is, feltétel nélküli értékekkel bír. Jól tudjuk, hogy nem vagyunk képesek – minden orvostudományi ismeret birtokában sem – kivédeni a szörnyű igazságtalanság drámáját: azt, hogy egy újszülöttnak csupán rövid élete lehessen.

Ezért ajánljuk fel a komfortkezelés programot alázatos kezdeményezésként arra, hogy felvállaljuk ezeknek a gyerekeknek és családjaiknak az egyedi és komplex igényeiről való gondoskodást.



**3. ábra: A „Now Lay Me Down to Sleep” Alapítvány fotográfusa által készített fénykép**

**Parravicini, Elvira**

neonatólógus

Department of Pediatrics

Columbia University, USA

*(fordította: Zsák Éva)*