

A beteg gyermekkel mindig őszintének kell lennünk

Interjú Dr. Hauser Péter gyermekonkológus, egyetemi docenssel

Összefoglalás ♦ „A kilencvenes évek második felében, ha meghalt egy gyerek az osztályon, az volt a szokás, hogy az összes ajtót becsukták, mindenki úgy tett, mintha minden rendben lenne. Amikor a kis testét kivitték, azt kellett mondani, hogy az intenzív osztályra került. Ma már nem ezt csináljuk, megmondjuk a többi gyerekeknek is, ha elhunyt egy kis társuk. Legalább is, ha valamelyikük kérdezi. Mert úgyis tudja: igazából engem tesztel. Ha pedig én őszinte vagyok vele, akkor megmarad bennem a bizalma. (...) Manapság jó irányba, a nyitott párbeszéd, őszinteség felé halad Magyarország, de társadalmi szinten még mindig nem készültünk fel arra, hogy a rossz híreket is képesek legyünk kezelni. A gyerekek esetében sajnos a társadalom nem is várja el, hogy felkészülhessenek az elkerülhetetlenre. Úgy csinálunk, mintha ők nem tudnák azt, amit tudnak.”



Dr. Hauser Péter

Barát József: Tudható, hogy Magyarországon a rákos gyerekek 75 százaléka meggyógyul, amiből az következik, hogy 25 százaléka viszont nem. Ez a beszélgetés alapvetően róluk, és a velük kapcsolatos életvégi döntésekről szól. Ön már több mint egy emberöltő óta gyermek-onkológus szakorvos. Jellemző-e, hogy már első viziten felismeri: nem tud majd segíteni?

Dr. Hauser Péter: Igen, előfordul, hogy úgy látom, nem fogom tudni meggyógyítani a gyermeket.

B.J.: *És ilyenkor mit mond?*

H.P.: Lássuk előbb a számokat: évente körülbelül 300 gyermek esetében alakul ki új rosszindulatú daganatos megbetegedés Magyarországon, és közülük 60-80 beteget érintenek a fájdalmas életvégi döntések az újszülöttektől 18 éves korig. Sajnos tényleg előfordul, hogy már az első találkozáskor tudjuk, hogy a gyermeket nem sikerül meggyógyítani. Vannak, akiknél nem ítéltető meg, mi lesz a végső kimenetel. És vannak, akiknél előzetesen úgy gondoljuk, hogy nagy valószínűséggel legyőzzük a betegséget. Én azt gondolom, hogy a páciensekhez és – a gyermekgyógyászat sajátos jogi helyzete kapcsán – elsősorban a gyermek törvényes képviselőihez, a szülőkhöz mindig őszintének kell lennünk. Akkor is, amikor klinikusként biztosan tudjuk, hogy elveszítjük a beteget.

Ez nagyon nehéz élethelyzet, nehezebb, mint amikor egy felnőtt esetében kell közölni a diagnózist. Nekünk a szülővel kell beszélnünk, aki a gyerekében látja a jövőt, ezért neki ezt az információt még nehezebb feldolgoznia. Mégis, akkor járunk el korrekt módon, ha a legjobb tudásunk szerint a tényeket közöljük a szülőkkel. Én azt a gyakorlatot követem, és azt hiszem, a kollégáim többsége is, hogy ha első pillanatban tudjuk, hogy a beteg nem fog meggyógyulni, akkor ezt a szülőknek megmondom. Az őszinteség azért fontos, mert a család ilyen helyzetben nehéz döntések elé kerülhet. Végiggondolhatja, hogy mit jelent, ha azt mondja az orvos, hogy az általa ajánlott kezelés legfeljebb plusz fél évet, egy évet adhat neki vagy még annyit sem. Dönthet például arról, hogy igénybe vegyék-e a kezelést, vagy sem. Elmeget alternatív irányba, kereshet egy olyan utat, amiben hisz. Abban az esetben is, amikor reménykedhetünk a gyógyulásban, el kell mondanom, hogy nem lehetek biztos abban, hogy mi történik majd. Orvosként különbözőképpen ítéljük meg, hogy a „halál” szót ilyenkor ki kell-e mondani, de legalább arra egyértelműen utalni kell, hogy a gyermekek egy jelentős része nem gyógyul meg abból a betegségből.

B.J.: *Ön egyébként kimondja a halál szót a találkozás után, amikor hoztak egy gyereket, és látja, hogy nem lesz képes megmenteni? Gondolom, ilyenkor kettesben marad a szülővel...*

H.P.: Hála istennek, nálunk ilyenkor jelen van egy pszichológus is, aki nagyon nagy segítség, így nem vagyunk kettesben. Igen, én kimondom a halál szót. A közelmúltban beszéltem egy kolléganővel, aki inkább azt mondja a szülőknek, hogy sajnos ebből az állapotból nagyon kevesen gyógyulnak meg. A lényeg, hogy mindenképpen egyértelművé kell tenni a szülő számára, hogy a helyzet nagyon súlyos.

B.J.: *Azt mondta, hogy ilyenkor a szülők döntés előtt állnak. Miben dönthetnek?*

H.P: Eldönthetik például, hogy akarnak-e a sugárkezelést, akarnak-e kemoterápiát. Klasszikus példa, amikor a daganat a légzőközpontot is magába foglaló agytörzsben alakul ki. Az agytörzset a gyógyszerek alig érik el, mivel az agyi ereket körülvevő úgynevezett véragygáton túl itt még egy védelmi réteg is jelen van. Ebben az esetben nem mondhatom a szülőnek, hogy kedves édesanya, majd besugarazzuk a gyereket, kap egy kis kemoterápiát és meggyógyul. Hiszen ebben a betegségben közel nulla százalékos a túlélés.

B.J.: *Ilyenkor dönthet-e úgy a szülő, hogy mégis próbáljanak meg mindent?*

H.P: Természetesen igen. Én mindig felajánlom a sugarat és a kemoterápiát is, elmondom, hogy mindent megteszünk érte, amire lehetőségünk van, de nem hallgatom el, hogy a szakmai tapasztalataim alapján milyennek látom a túlélés esélyeit. A szülő pedig dönthet úgy, hogy kéri a kezelést vagy úgy is, hogy ne sugarazzuk be a gyermekét, ne viseljük meg kemoterápiával, hanem hazaviszi a gyermeket, hatékonyabbnak vélt alternatív kezelések után kutatva vagy akár békében együtt lenni a hátralevő időben.

Tehát ez a döntés joga megvan. Ha viszont arról van szó, hogy valakit meg tudok gyógyítani, akkor a gyermek nem mehet el. Akkor mindent meg kell azért tennem, hogy bent tartsam a rendszerben, megkapja a kezelést, amiről tudom, hogy javítja a túlélési esélyeit.

B.J.: *A kemoterápiáról persze tudjuk, hogy megviseli a felnőttet és a gyereket is, a sugárkezelésnek is megvannak a hátrányai.*

H.P: A sugarat szokták jobban kedvelni a szülők, a kemoterápiához képest, – ha szabad így fogalmazni – mert rövidtávon sokkal kevesebb kellemetlen mellékhatása van.

B.J.: *De a szülő dönthet úgy, hogy ne adjanak a gyermekemnek kemót, mert szenvedni fog?*

H.P: Ha a gyermeknek a kezeléssel reális esélye van arra, hogy meggyógyuljon, jogilag nem utasíthatja vissza a kezelést. A gyermekekre mindig nagyon vigyázunk. Ha kell, utánuk megyünk, nagyon sokszor leülünk a szülőkkel beszélni, győzködni őket. Ha máshogy nem megy, akkor bevonjuk a gyámügyet, igénybe vesszük minden lehetséges jogi és egyéb eszközt, hogy valamiképpen be tudjuk hozni az ellátó rendszerbe és megkapja a szükséges kezeléseket. Ugyanakkor ez számos esetben nagyon nehezen végigvihető. Sokszor szokta alku tárgyát képezni egy nagyon sokadik, már tervezett legutolsó kemoterápiás blokk/ciklus, melyben sokszor engedünk, figyelembevéve az előző kezeléseket után várható csekély további

daganatellenes hatást és a már kevés tartalékkal rendelkező szervezetben a kezelés hatására jelentkező súlyos mellékhatásokat is.

Ennél nehezebb a sugárterápia ügye, ahol egyrésztől jelentkezik a meddőség/impotencia kérdése, ha a kismedence területére is jut besugárzás és a beteg gyermek édesanyjának „nem lehetnek unokái” (erre a betegek egy jelentős részében rendelkezésre állnak megelőzési módszerek (petefészkek- illetve serdülőkorban levő fiúknál spermafagyasztás). Nagyon nehéz kérdés, amikor a szülők úgy döntenek, hogy a várható mellékhatások miatt nem járulnak hozzá egyes központi idegrendszeri daganatos betegségek esetében a teljes gyógyuláshoz elengedhetetlen központi idegrendszeri teljes besugárzáshoz. Ez azért nehéz kérdés, mert hosszú távon kisebb gyermekeknél valóban súlyos következményei vannak ennek az eljárásnak; a szülő úgy érzi, hogy a sok kemoterápia/transzplantáció kiváltja a sugárkezelést, pedig nem így van. Sajnos ilyen helyzetekben nagyon nehéz meggyőzni a szülőt arról, hogy nem lehet a kezelési „menüből” nem kérni „fogásokat”. Orvosként érzelmileg is nehezebb, ha szükséges – az addigra kialakult jónak tűnő orvos-beteg kapcsolatba – a külső jogi erők bevonása.

Ugyancsak nagyon nehezen elrendezhető helyzet, ha a szülő – látván gyermekénél a kemoterápia okozta súlyos mellékhatások jelentkezését, és esetlegesen a kemoterápia mérsékelt hatékonyságát, vagy akár minden előzetes ok nélkül – váratlanul elviszi gyermekét kizárólag alternatív kezelési irányba. Ilyenkor sokszor a szülő is eltűnik, nehéz vele egyáltalán kapcsolatba lépni. Bár a jog az orvos mellett áll, nagyon nagy orvosi határozottság, a megfelelő jogi utak pontos ismerete, gyors és konzekvens végigvitele hozhatja csak vissza a gyermeket időben az ellátásba. Ilyenkor, sajnos végérvényesen sérülni szokott az orvos-szülő kapcsolat, ami súlyosan árt az orvos-gyermek kapcsolatnak is.

Volt arra is példa, hogy a nem megfelelő jogi tájékozottság, a nem elegendően határozott orvosi fellépés miatt egyáltalán nem vagy nem időben sikerült a beteg gyermeket visszahozni az ellátó rendszerbe. Ezeknek az eseteknek mindig nagyon rossz vége lett. Ezeket a betegeket el szoktuk veszíteni.

B.J.: *Mit kell tudnia egy gyereknek? A magyar egészségügy szerint mit kellene tudnia? Mert azt hiszem, teljesen másik kérdés, hogy igazából mit tud.*

H.P.: Ez nagyon nehéz kérdés. A döntéshozó, akinek a teljes információ birtokában kell lennie, a szülő. De ha van egy rossz hír, akkor a gyerek azt szinte biztosan megérzi a szülő viselkedéséből. Nekem az a tapasztalatom, hogy a gyerek valójában mindent tud. Igen: tudja,

hogyan halad előre a betegsége, hogy meg fog halni. Volt például egy végstádiumban levő kislány, akinek mi még adtunk enyhébb daganatellenes gyógyszereket, próbáltuk a reményt így tartani benne, de a szülőnek már megmondtuk, hogy nem tudjuk meggyógyítani a gyermekét. Szegény májdaganatos kislány 6-7 éves volt talán. A nagymamája hímezni akarta tanítani, ő meg mondta a nagymamának: mami, te a testvéreimet tanítsd inkább, mert én már nem fogom annak hasznát venni. Ezt mondta egy kis hatéves! Tehát ők is gyerek-módon megfogalmazzák, amit tudnak.

B.J.: *Sógornőm orvos és ő mesélte, hogy amikor orvostanhallgatóként gyermekonkológián volt, akkor azt magyarázta neki egy hétéves gyerek, hogy a mellette fekvő kicsinek folyt a vér a füléből, és ez azt jelenti, hogy nemsokára meghal.*

H.P.: Tudnak mindent. Egy időben, amikor elkezdtem dolgozni, a 90-es évek második felében, ha meghalt egy gyerek az osztályon, akkor az volt a szokás, hogy az összes ajtót becsukták, mindenki úgy tett, mintha minden rendben lenne. Amikor meghalt egy gyermek, és a kis testét kivitték, azt kellett mondani, hogy az intenzív osztályra került. Ma már nem ezt csináljuk, megmondjuk a többi gyereknek is, ha elhunyt egy kis társuk. Legalább is, ha valamelyikük, kérdezi. Mert úgyis tudja, igazából engem tesztel. Ha pedig én őszinte vagyok vele, akkor megmarad bennem a bizalma. Ennek ellenére Magyarországon ma még nem az a gyakorlat, hogy leülünk egy gyerekkel megmondani, hogy te meg fogsz halni, illetve ebben a kérdésben szülőnek mint törvényes képviselőnek vétőjoga van. A gyermekhospice ellátó helyeken jóval nyíltabban kommunikálnak a gyermekekkel, hiszen az intézmény jellegéből fakadóan ez biztosabban szóba kerül valamilyen formában. De ott is az a szabály, hogy annyit lehet megmondani, amit a gyerek igazán tudni akar. Egy kamasz esetében világosabban eldönthető, hogy meddig akarja tudni a róla szóló történetet. Ha ő azt akarja, hogy végigmondják az egészet, azt is, hogy meg fog halni, akkor azt el fogják neki mondani; ha nem akar tudni semmit, akkor nem szabad terhelni őt a rossz hírekkel.

Szülőként azért borzasztóan nehéz, mert lehet, hogy orvosként beszélgetek a gyermekkel egy-két alkalommal a kórházban, de aztán a szülő megy vele haza. És akkor nekik kell folytatniuk egy olyan beszélgetést, ami azonkívül, hogy nagyon fájdalmas a szülőnek, de igazából az ismereteiken és a komfortzónájukon kívül van. Persze, mi orvosok sem tudunk biztosat a halálról, a meghalásról, az utána jövő dolgokról, pedig sok gyermeket már elkísértünk ezen az úton. Úgyhogy azt szoktuk csinálni, hogy magunktól nem mondjuk el a gyereknek közvetlenül, hogy mi vár rá, de ha ő kérdezi, hogy meg fog-e halni, akkor nem fogjuk letagadni. Inkább azt szoktuk mondani, hogy mindent megteszünk érte, amit tudunk. Tehát a segítséget, a

pozitív szemléletet próbáljuk megtartani, de így direktben nem szoktuk őt leültetni, hogy na, Pistike, te meg fogsz halni.

Nyugat Európában más a gyakorlat. Én a 90-es években töltöttem valamennyi időt a tübingeni Gyermekklinikán, ott tényleg leült az orvos a négyéves leukémiás gyerekekkel, és elmondta neki, hogy meg fog halni. Mi nem vagyunk ennyire nyitottak. Mindig szoktam mesélni, amikor kint voltam Amerikában, volt egy fogászati problémám, fogínygyulladás, és amikor a betegség az első antibiotikumra nem reagált, az orvos közölte velem, hogy ez akár rák is lehet. Ami persze teljesen korrekt közlés volt. Ha Magyarországon egy fogorvos egy fogínygyulladással kapcsolatban rögtön a rákot hozná szóba, elmenekülnének tőle az emberek. Manapság jó irányba, a nyitott párbeszéd, az őszinteség felé halad Magyarország, de társadalmi szinten még mindig nem készültünk fel arra, hogy a rossz híreket is képesek legyünk kezelni. A gyermekek esetében sajnos a társadalom nem is várja el tőlük, hogy felkészülhessenek az elkerülhetetlenre. Úgy csinálunk, mintha nem tudnák azt, amit tudnak.

B.J.: *A beszélgetésünkben volt egy pont, amikor elmondta: a szülő nehéz döntés előtt áll, amikor megtudja, hogy a gyereke menthetetlen. De milyen döntésekről van szó? Hogy a gyermeket otthagyja a kórházban vagy hazaviszi? Dönthet-e a palliatív ellátásról? Azt szokták mondani, hogy amikor a gyógyító kezelés véget ért, akkor kezdődik a tüneteket enyhítő palliatív ellátás. Erre milyen lehetőségek vannak ma Magyarországon?*

H.P.: Igen, korábban az volt a gyakorlat, hogy amikor kiderült, hogy a beteget nem tudjuk meggyógyítani, akkor jött szóba a palliatív ellátás. Ma már a palliatív ellátás egyre több helyen megkezdődik akkor, amikor első alkalommal beszélek akár egy jó gyógyulási esélyű gyermek szülőjével arról, hogy a gyermeke a kezelés ellenére is, sajnos, meghalhat. Ilyenkor a hangsúly az aktív kezelésem és a gyógyuláson van, és természetesen nem hozzuk időről-időre szóba a szülőnek a halál lehetőségét. Viszont, ha esetenként visszafordíthatatlanul rossz irányba fordulnak a dolgok, akkor könnyebb a szülőt áthangolni a palliatív ellátás irányába, ha az első beszélgetésnél tettem már erre a lehetőségre is egy rövid utalást.

B.J.: *Ez fájdalomcsillapítást jelent?*

H.P.: Azt is, de a palliatív ellátás nem azt jelenti, hogy a gyermek nem kap többet daganatellenes gyógyszeres kezelést, vagy sugárterápiát. Kaphat kemoterápiát, mindent kaphat, ami a daganat állapotát stabilizálhatja, és kicsit akár javulhat is az állapota. Próbálok kitolni azt az időt, amit a gyermek jó életminőségben köztünk tölt. Nagyon fontos szempont, hogy amíg a gyermeket meg akarom gyógyítani, addig a gyógyításnak mindent alárendelek. A beteg

gyógyulását célzó daganatellenes kezeléseknek néha nagyon súlyos mellékhatásuk van. Amikor azonban a palliatív ellátás megkezdődik, már az a cél, hogy a gyerek állapotát próbáljam úgy karbantartani, hogy ne romoljon az állapota, a lehetséges legjobb életminőség jusson neki a hátra maradt időre. Ha lehet, akár közel hasonló életet élhessen, mint a többi kortárs gyerek (még iskolába is járhat!). Ez persze daganattípus- és állapotfüggő, de ilyenkor már nem adok neki olyan kezeléseket, amivel tartósan befektetem a kórházba, figyelek rá, hogy ne legyen rossz a vérképe, ne legyen lázas, ne legyen fájdalma, tehát bár tovább kezelem, de elsősorban arra figyelek, hogy közben valamennyire tudja élni a gyerekek normális életét.

B.J.: *A szülőtől függ, hogy bent marad-e a gyermek a kórházban vagy hazamegy vele?*

H.P.: A gyerekonkológián általában az a gyakorlat, hogy a szülő folyamatosan ott van a gyermekkel a kórházban. Tehát általában az anya és a gyerek együtt vannak a kórházban, és édesapa szokott dolgozni, fenntartani a családot.

Amikor megszületik a döntés az aktív, gyógyulást eredményező kezelés abbahagyásáról és a kizárólag palliatív ellátás megkezdéséről, az egy nagyon nehéz pillanat. Az anya, aki addig látta, hogy a gyerekével mennyi minden történt, általában könnyebben feldolgozza az aktív kezelés befejezését, mert tudatában van annak, hogy az orvosok mindent megpróbáltak, amit csak lehetett és mennyi szenvedésen van túl a gyermek a kezeléseket és a betegség miatt. Általában azt tapasztaljuk, hogy az édesapa, aki nem látta esetleg napi szinten az előzményeket, csak dolgozott keményen a család eltartása érdekében és néha kívülről ránézett erre a folyamatra, nem tud belenyugodni a döntésbe. Azt gondolja, hogy az orvosok nem tettek meg mindent, ami mai tudásunk szerint lehetséges. Elkezd vadul keresni az interneten. Kitalálja, hogy új gyógyszert kell szerezni. Levelezik a fél világgal, külföldi kórházakkal veszi fel a kapcsolatot, hogy oda hogyan juthatna be a gyermeke. Ilyenkor kell az orvosnak érthetően elmondania a szülőknek, hogy mostantól nem azért dolgozunk, hogy meggyógyítsuk a gyermeket, hanem azért, hogy meghosszabbítsuk az életét a lehető legjobb jó életminőség mellett. Ez egy nagyon nehéz döntés a szülő számára.

Én azt szoktam mondani nekik: ez egy kegyelmi idő. Most kezdődik – lehet, hogy nem jó hasonlat – egy hosszú közös vakáció a család számára, amiről nem tudom meddig fog tartani. Nyilván nem biztos, hogy olyanok az életkörülmények, mint a vakáció idején, de most mégis együtt lehet a család. Most ebben a helyzetben gyűjthetnek közös élményeket, bakancslistát állíthatnak össze, együtt elmehetnek olyan helyekre, ahová együtt szerettek volna eljutni. Tehát arra gyűjthetnek erőt és energiát, amikor a gyerek már nem lesz köztük. Hogy akkor legyenek

olyan közös élmények, amelyekre vissza tudnak tekinteni az együtt töltött időből. Itt a nagy feladat az, hogy erről az apát és az anyát egyaránt meggyőzzük. Ez sokszor nehezebb, bonyolultabb az édesapák esetében. Aki éjjel az internetet bújja, mindenáron valami megoldást akar találni ott, ahol már nincs és nappal fáradt lesz. Ő abban a meggyőződésben él, hogy a gyerekekért dolgozik, mindent megtesz érte, csak hogy ezek az édesapák utólag gyakran azt érzik, hogy mégis elhagyták a gyerekeiket, megint kimaradtak az életéből. Magukat vádolják: „ahelyett, hogy a gyerekekkel lettem volna, én reménytelenül levelezgettem”.

B.J.: *Ilyenkor mennyi idő van hátra?*

H.P.: Nagyon változó. Van, amikor egy hónap, máskor fél év, akár egy év is lehet. És néha vannak nagyon hirtelen változások, állapotrosszabbodások. Én ilyenkor azért beszélek vakációról, mert a közös élmények megszerzésén van a hangsúly. Egyszer kezeltünk egy magyar családot. A nagymama ukrán volt, de jól beszélt magyarul. Először ő értette meg, hogy miről beszéltem a lányának. „A doktor arra gondol, hogy menjünk el a gyerekekkel együtt a tengerhez. Mert ott még egyikünk sem volt.” Igen, mondom, erre gondoltam. És akkor láttam, hogy megértették, hogy miről szól ez az időszak.

B.J.: *Vannak-e gyerek hospice-ok Magyarországon? És kellenek-e?*

H.P.: Nagyon kellenek és szerencsére vannak is. Budapest környékén van Törökbálinton a Tábitha Ház, amely most már több mint tíz éve működik. Oda főleg kórházakból jár ki személyzet másodállás gyanánt, tehát szerintem nem könnyű a fenntartása, de oda át tudunk helyezni betegeket.

B.J.: *Ez fizetős intézmény?*

H.P.: Nem, a Baptista Szeretetszolgálat tartja fenn. Ez tehát egy lehetőség, de aki messze lakik Törökbálintól, az ország más részében, annak nem feltétlenül éri meg, hogy itt helyezze el a gyermekét, mert akkor ugyanúgy távol lesznek a családtól, mintha kórházban lenne. Ennél én egy kicsit jobb megoldásnak tartom, ha van olyan házi betegápoló, inkább hospice szolgálat, amely kimegy a beteghez kétnaponta, háromnaponta, naponta, amikor szükséges. Megnézi a gyereket, beszélget a családdal. Kimegy, és erre egy furcsa szót fogok használni: menedzseli ezt az időszakot. Végigkíséri a szülőt és a gyermeket ezen a nehéz úton. Magyarországon jelenleg három nevesített gyermekhospice ellátó hely van: a Tábitha Ház mellett Budapesten a Magyar Hospice Alapítvány „Fogd a kezem!” gyermekhospice otthonápolási csoportja és

Pécsett az Eurakvilo Alapítvány. Vidéken az arra kész gyermekházi orvosokkal együttműködve, eseti alapon, egyre inkább bővülnek a gyermekhospice ellátás lehetőségei.

Nagy áttörés az volt, amikor megjelentek a fájdalomcsillapításban a tapasztok. Régen, mondjuk húsz évvel ezelőtt, a beteg szájon át szedte a morfint valamilyen formában, és amíg le tudta nyelni, addig lenyelte. Amikor már nem tudta lenyelni, akkor az otthonában megszűnt a fájdalomcsillapítás lehetősége. Akkoriban az utolsó időszakra mindenképpen be kellett költözni a kórházba. Nem volt más lehetőség, mert az elegendő vénás fájdalomcsillapítást csak ott lehetett megoldani. Tizenöt-húsz éve megjelentek a fájdalomcsillapító tapasztok, azóta tudunk egyáltalán arról a döntésről beszélni, hogy otthon vagy kórházban haljon meg a gyerek. Ez részben a beteg állapotától, másrészt a szülői döntéstől függ. Olyan is lehet, hogy a szülők eldöntik, hogy otthon fejeződjön be majd a gyermek élete, de aztán mégis bejönnek a kórházba.

Volt nálunk bent a kórházban egy keresztény család. Eldöntötték, hogy a gyermeket majd körülállja a család, együtt imádkoznak és úgy hal meg a gyermek. De nem így lett, mert az ötéves beteg kislány még egyet biciklizett szombat délután, aztán mondta a családnak, hogy oké, minden rendben, de „én a kórházba szeretnék menni, mert ott jobb nekem”. Ott érezte magát biztonságban. Bementek a kórházba, és a gyerek ott halt meg. Jó, ha mindig van egy terv, de az is fontos, hogy azt is elfogadják, ha borul ez a terv.

Van úgy, hogy az anya eldönti, hogy otthon végigcsinálja, amit rámér a sors, de egy nap azt mondja: elfáradt, elfogyott az ereje, bejönnek a kórházba, ott vannak pár napot, akkor egy picit feltöltődik, megnyugszik, újra hazamegy. Nagy felelősség szülőként úgy hazamenni, hogy otthon a gyermekem meghal. Nagyon fontos, hogy az orvos részletesen elmondja a szülőnek, hogy mi történhet: a gyermek légzése felületessé válhat, eszméletlenné válhat, ellilulhat, elsápadhat, görcsölhet stb. Elmondom, mit jelent, amikor haldoklik a gyerek, hogy ne essen pánikba. Elmondom azt is, hogy nem tud hibázni szülőként, felmentem minden felelőség alól! Ha megijed, akkor esetleg be fogja hozni a gyerekeket a kórházba, pedig mindnyájuknak jobb, ha otthon ér véget az élete.

B.J.: *Mondott egy nagyon fontos példát. Amikor a gyerek az utolsó biciklizés után úgy döntött, hogy be akar menni a kórházba. Amikor az életvégi döntésekről beszélünk, akkor felmerül a kérdés, hogy a szegény kis páciensnek van-e lehetősége a saját életvégi döntésére? Értem, hogy az a jogi helyzet és a szokás, hogy az orvos tájékoztatása alapján a szülő döntsön. Viszont azt mondta, hogy a gyerek az esetek döntő többségében mindent tud. Talán jó, ha a döntésekben is részt vesz a gyerek, legalábbis, ha meghallják, amikor ő részt kér magának.*

H.P: Én is azt gondolom, hogy ennek helye van, de ez a párbeszéd, elsősorban a szülő és a gyerek között zajlik le. Az a kislány, akiről beszéltem, persze nem tudatosan, de egyfajta életvégi döntést hozott, illetve lehet, hogy nem azt, de az lett belőle.

B.J.: *Közhely, hogy van, amikor az élet már elsősorban szenvedést jelent egyébként a gyerekek is, meg a szülőknek is. Szoktak beszélni aktív és passzív eutanáziáról. Tudom, hogy a legújabb terminológiában ezt nem szeretik, de mindenesetre van, amikor az életet meghosszabbító kezelést már nem folytatják, tulajdonképpen erről is beszélünk. Csakhogy az orvosi kamarának volt egy Agóra című rendezvénye, ahol egy gyerekorvos elmondta, hogy valójában a passzív eutanázia is aktív döntést jelent, hiszen neki bizonyos helyzetben ki kellene kapcsolnia egy gépet. Ezt ő jogilag egyszerűen nem teheti meg. Még a szülők kérésére sem. Kellene, hogy megtehesse?*

H.P: Ez egy borzasztóan nehéz kérdés. Lehetetlen olyan aktív eutanázia, hogy én lekapcsoljam a gyereket a gépről pusztán a szülő kérésére. Ha szülő le akarja vetetni a gépről a gyereket, ha nem akarja tovább kezeltetni, akkor az orvosnak át kell vennie a döntés jogát, és neki kell a gyermekért mindent megtennie. Ez nagyon fonák jogi helyzet, mert van olyan előrehaladó, terápiarezisztens, áttétes betegségben szenvedő, rossz állapotú gyermek, akinek az esetében már minden lehetséges kezelést kipróbáltak. A passzív eutanázia az ő esetében annyit jelent, hogy nem adok neki pusztán élethosszabbító kezelést. Ilyen helyzet, amikor egy végstádiumú agydaganatos gyermeknek leáll a légzése. A szülőkkel megbeszéltük, hogy ez mit jelent. Felmerül a kérdés, hogy tegyük-e lélegeztető gépre. Magyarországon az a gyakorlat, hogy ezeket a betegeket – ha a szülőkkel a kérdést többször átbeszéltük, és ők ez ellen nem tiltakoznak – nem szoktuk gépre tenni. Ugyanakkor, bár a szülőkkel többször és részletesen átbeszéljük a helyzetet és a várható kimenetelt, jogi szempontból ritkán történnek meg az előírt lépések. Három alapfeltételnek kell teljesülnie: vitális indikáció (közvetlen életveszély helyzete), a gyermek súlyos, gyógyíthatatlan betegsége, valamint a megfelelő kezelés ellenére a gyermek rövid időn belül várható elvesztése. Ezek alapján az életmentő/létfenntartó kezelést a szülő visszautasítja, majd a kezeléshez szükséges - a kórház által a bíróságtól, a hiányzó szülői beleegyezés pótlására kért, kezelést támogató - döntést a bíróság elutasítja, így helybenhagyja a szülő kezelést visszautasító döntését. Ez az a jogi folyamat, ami utólag támadhatatlanná teszi a szülő és orvos között született konszenzusos döntést.

Merően más, de hasonlóan nehéz volt az a helyzet, amikor a szülő ragaszkodott a végstádiumú daganatos betegségben szenvedő gyermeke lélegeztetőgépre helyezéséhez, miközben orvosként már nem láttuk ennek értelmét. Tudtuk, hogy lélegeztetőgép mellett

terápiásan nehezen férünk hozzá, sugarazni sem tudjuk, a szülő sem tud úgy mellette lenni, mert az intenzív osztály nem éppen otthonos hely. Mégsem volt semmiyen eszközöm arra, hogy ezt ne tegyem meg. A szülő ragaszkodott hozzá, bár sokat beszélgettünk róla. Az esetek többségében azonban ezek hirtelen döntések, amelyeket a szülők főként akkor hoznak meg, amikor otthon történik valami olyasmi a beteggel, amire a szülő nem volt felkészülve. Ilyenkor persze kihívja a mentőt, aki nem fogja hosszasan a zárójelentést tanulmányozni, amikor azt látja, hogy a gyermeknek nincs légzése. A mentős berakja a tubust, gépre teszi, én pedig akkor már nem vehetem le róla. Megérkezett a gépre tett gyermek mentővel a kórházba az intenzív osztályra, eltelt egy hét, a gyermek még mindig lélegeztetőgépen volt, mert a saját légzése már nem térhetett vissza, mivel a daganat az agyának egy olyan részét nyomta, hogy erre elvi lehetőség sem volt. Akkor a szülő elkezdett könnyörögni, hogy vegyük le a gyereket a gépről. Így erre már lényegében nincs bejártatott jogi lehetőségünk (illetve valójában létezik erre a fentebb leírt többlépcsős jogi folyamat, ami orvosi körökben kevésbé ismert). Az ilyen helyzetet végül megoldja az élet, mert jön egy fertőzés, és nem szoktak ezek a betegek a végtelenségig életben maradni, de én nem vehetem le a gépről. Ezért is fontos ezeket a helyzeteket mindig mérlegelni, hogy mivel mit teszek. Ha együtt lehet működni a szülővel, akkor ezt el tudjuk kerülni.

B.J.: *Tehát amikor a gyermek már a gépen van, akkor nem kapcsolja ki. Még akkor sem, amikor már semmi értelme sincs a lélegeztetésnek?*

H.P.: Nem, akkor már lényegében nincs erre bejártatott jogi lehetőségem.

B.J.: *Kellene, hogy legyen?*

H.P.: Igazából, én nem igénylem. Eddig a helyzetig, ha valóban gyógyíthatatlan beteg a gyermek, nem szabad eljutni, mindent meg kell tenni a szülő megfelelő szintű tájékoztatásával, hogy ez az élethelyzet ne állhasson elő.

B.J.: *Itthon sokan szörnyülködve fogadták azt a hírt, hogy Hollandiában lehetővé tették 1-12 éves gyerekek eutanáziáját. Ennek az előzményeiről nagyon érdekes dolgokat lehetett olvasni Bérczes Tibor Élni és élni hagyni című könyvében, amiben holland szakértőkkel készített interjúkat. Egy Eduard Verhagen nevű gyermekgyógyász főorvos elmondta: azt, hogy a gyermekek eutanáziája lehetséges legyen, a szenvedő gyerekek szülei már régen követelték, és nem véletlenül támogatták őket orvosok is. Vannak ugyanis olyan élethelyzetek, olyan betegségek, amelyekről a társadalom nagyon keveset vagy semmit sem tud. Az szerepelt az interjúban, hogy van például olyan gyógyíthatatlan bőrbetegség, ami iszonyú fájdalommal jár,*

visszafordíthatatlan és gyakorlatilag a fájdalomcsillapítás sem enyhíti. Van olyan anyagcsere-betegség, amikor a járni és beszélni tudó gyerek elkezd leépülni, visszatér a csecsemőkorba, és a végén megfullad, hogyha kivárják. Mindennek a fényében kérdezem, hogy mit gondol a holland döntésről?

H.P: Én onkológus vagyok. Mi az életért, a túlélésért küzdünk, meg a jó életminőségért. Nem akarnám ezt a döntést kommentálni, hogy jó-e a döntés, vagy sem. Ez nagyon bonyolult kérdés. Ma Magyarországon még ott tartunk, hogy az is nagy előrelépés lenne, ha egy olyan gyermekhospice ház jogilag megfelelően tudna működni, ahol a végstádiumba került rákos gyerekek békében meghalhatnak. És nem eutanáziáról van szó.

B.J.: *De mi a jogi probléma a hospice házak működésével?*

H.P: Csak a gyermekhospice ellátásról tudok nyilatkozni. Valójában többségében nem fut végig az az előírt jogi folyamat, aminek eredményeként a gyermeket nem kell már életmentő kezeléseknél alávetni. Ugyanakkor azt is el kell mondanom, hogy sajnos a hospice- és életvégi-ellátással kapcsolatos hazai jogi szabályozás a gyermekek esetében nem életszerű, a gyakorlatban a valóban indokolt esetekben megnehezíti ezen ellátási formák jogszerű bevezetését. Reményünk van arra, hogy az új gyermekpalliatív irányelvek megjelenésével ezen ellátási formák jogi elindítása jobban meg fog felelni a valós gyakorlatnak.

B.J.: *Nem csak akkor kell gépre tenni a gyereket, amikor értelme van?*

H.P: A törvény azt mondja, hogy mindent meg kell tennem a gyermekért, és ha a szülő már elengedné a gyermeket, de a megfelelő bírósági végzés nem születik meg a kezelés szülői visszautasítása kapcsán, akkor orvosként át kell vennem tőle a döntés jogát. Magyarországon egy-egy ritka kivételtől eltekintve nem történnek meg az egyedi esetekben a jogi háttérrel tisztázó lépések.

B.J.: *Veszélyben vannak ezek az intézmények?*

H.P: Nem mondanám, mert gyermekhospice ellátó helyek tevékenysége pozitív előjelű, hiánypótló, az egészségügy és az érintett családok válláról hatalmas terhet vesznek le. Ugyanakkor az előírt jogi utak jelenleg nem életszerűek.

B.J.: *A hivatalosság nem néz oda?*

H.P: Amikorra egy gyermek eljut egy hospice ellátóhelyre, azt megelőzően elmegy a szülő beszélgetni az ottani ellátókkal, körülnéz, felvilágosítást kap az intézmény működésének a

lényegéről, céljairól. Tehát azt gondolom tisztában van vele mi fog ott történni (emiatt előfordulhat az is, hogy a szülő körülnéz, megkapja a szükséges információkat és úgy dönt, hogy inkább hazaviszi a gyermekét). Nem várható, hogy egy gyermekét ilyen módon elvesztő szülő, ennek kapcsán utólag jogi lépéseket tenne egy gyermekhospice ellátó hellyel szemben.

B.J.: *Engedjen meg egy személyes kérdést. Ön vezető főorvos, volt orvosigazgató-helyettes, egyetemi docens, a diákokat oktatja. Volt olyan, hogy sírt egy gyerek halálakor?*

H.P.: Persze. Nyilván különböző gyerekek vannak. Van, akihez közelebb került az ember, akinek az elvesztése jobban megviseli. Van, aki jobban hozzánő az ember szívéhez. Van, amikor az egész családhoz közel kerülünk. Mi nem csak a gyereket, de a szülőt is látjuk, azt, hogy mennyire szereti a gyereket, valójában mekkora veszteség éri őket. Minden gyerek elvesztése megvisel minket, de különböző mértékben, mert különböző érzelmi kötődés alakult ki.

B.J.: *Ez másképpen volt a pályája elején, mint ma? Az embernek talán kell egyfajta távolságot teremtenie.*

H.P.: Inkább azt mondom, hogy kezdként az ember jobban meg volt rettenve. Én koraszülött osztályon ügyeltem, még az első szakvizsga időszakom környékén, aztán onkológus lettem. Szerintem 3-500 gyermek elvesztésén vagyok túl. Ez azokra az esetekre vonatkozik, amikor ügyeletesként, vagy osztályos orvosként személyesen ott voltam, a koraszülött osztályon vagy az onkológián. Amikor fiatal orvos voltam, akkor sokkal nagyobb volt a mortalitás. És szinte mindegyik elvesztett gyerekre emlékszik az ember, és mindegyik megviseli a maga módján. De meg kell tanulni ezzel együtt élni, és ahogy mondja, igen, az emberben orvosként nyilván kialakul az idővel egyfajta távolságtartás. Egyébként a pszichológusok terhei még nagyobbak. Mert az orvos megteheti, hogy nem megy be folyamatosan a beteghez, csak a vizit kapcsán, de a nővérnek be kell mennie, és a pszichológusnak is be kell mennie. Ők azok, akik végighallják, végignéznek, ami történik. De én azért orvosként is be szoktam menni. Mit tehet az ember? Áll és hallgat, hagyja a szülőt, vagy a gyereket beszélni. Az is egy terápia maga módján, hogy az ember meghallgatja, amit meg kell hallania, és eszébe sem jut zavartan kirohanni.

B.J.: *Ha hozhatna három döntést saját szakmájával kapcsolatban, bevezethetne módszert, gyógyszert, változtathatna a társadalmi állapotokon, vitát indíthatna, akkor a legjobb nemzetközi példák alapján mi lenne az a három lépés, amire itt Magyarországon szükség lenne?*

H.P: Húha! Ez bonyolult kérdés. Gyógyszer szempontjából szerintem nem állunk rosszul. Elérhetőek a legmodernebb gyógyszerek és az egészségbiztosító lényegében pénzügyi akadályokat sem támaszt. Szerintem a kórházi elhelyezésen kellene még sokat javítani, infrastrukturálisan megfelelő kórházakat, helyiségeket, létrehozni. Nagyon fontos lenne szerintem egy gyermekhospice részleg minden nagyobb kórházban. A Tábita Ház nagyon jó dolog, de legjobb volna ezeket a kórház területén létrehozni. Hogy ne legyen annyira nagy a váltás, hogy átmegy a beteg a Tábita Házba, és akkor hirtelen minden megváltozik, ki kell szakadnia egy ismerős környezetből, amit megszokott, el kell búcsúznia az orvosoktól, nővérektől, akiket megszokott. Új emberekhez kell hozzászoknia, akik egyébként nagyon nyitottak, nagyon szimpatikusak, de túl nagy a váltás.

És persze növelni kellene a személyzetet is a gyermekonkológiai osztályokon, mert borzasztóan kevesen vagyunk a kórházakban, a feladathoz képest. Kevés a nővér, kevés a szociális ellátó. Azt a csapatot, azt a csapatot, amely egy beteg körül dolgozik, szerintem nagyon fontos lenne kibővíteni. Például több játszó szakember kéne, több pszichológus kellene, és persze több orvos, illetve nővér is kellene.

B.J.: *Játszó szakember?*

H.P: Igen. Hollandiában csinálják ezt: van, akinek hivatásszerűen az a feladata, hogy a kórházban a gyermekkel együtt kitalálja mihez volna kedve a gyermeknek és megszervezi hogy a gyermek által megálmodott program a kórházi tartózkodás során létrejöhessen, és a gyermek a lehetőségekhez képest minél jobban érezze magát a kényszerű körülmények között.

B.J.: *Nálunk is van bohócdoktor.*

H.P: Igen, ez is olyasmit. De ezt üzemszerűvé kellene tenni. Hogy ha bemegy a gyerek a kórházba, akkor megfelelő számú játszó/foglalkoztató legyen jelen, aki folyamatosan azt figyeli, milyen tevékenységekkel tehető otthonosabbá, barátságosabbá a kényszerű kórházi lét. Erre Magyarországon minden kórházban van egy-egy ember, de az kevés.

B.J.: *Tanulnak egyébként a kórházban a gyerekek?*

H.P: Van pedagógiai szolgálat. Nem rossz, de oda is több ember kellene. Szerintem humán erőforrás bővítésével hatalmas lépéseket lehetne tenni.

B.J.: *A személyzet bővítése nyilvánvalóan pénzkérdés.*

H.P: Persze, a legfontosabb dolgok nálunk a pénzen buknak el. Azonban, az is nagyon fontos lenne, hogy megfelelően foglalkozzon valaki az elhunyt gyermekek hozzátartozóival. Segítsen nekik a gyász feldolgozásában.

Amikor elvesztettük a gyereket, akkor másnap vagy néhány nap múlva mindig fel szoktam hívni a szülőket, ha kezelőorvosként volt közöm hozzájuk. Szerintem nagyon fontos, hogy érezze a szülő, hogy számomra nem csak mint valami orvosi eset volt fontos a gyerek. Nem úgy van, hogyha nem sikerült meggyógyítanom őt, akkor nem is érdekel tovább, lezárom a kaput, és tovább lépek. Ezt a beszélgetést még a gyerekonkológia területén sem mindig vállalják az orvosok. Néha a pszichológusok megteszik, de az orvosok sajnos ritkán. Pedig a szülőnek ez nagyon hiányzik, nagyon fontos. És nekem is fontos, mert esetleg olyan visszajelzést kapok a szülőtől, hogy mi az, amit nem értett, miért jutottunk el ideig.

Volt, hogy felhívtam a szülőt, és akkor elkezdett kérdésekkel bombázni. Láttam, hogy mennyi kérdés ragadt benne: úgy érezte, hogy nem tettünk meg mindent a gyerekért, és akkor ez egy alapos beszélgetésben végre tisztázódott. Ez is nagyon fontos. Én gyermekonkológusként, talán furcsa módon nem csak azt tartom orvosi sikernek, ha meggyógyítok egy gyereket. Azt is sikernek tartom, ha egy gyereket úgy tudunk végigkísérni az utolsó időszakában, hogy a szülővel nincs feszültség, mert látja, hogy amit orvosilag megtehettünk, azt megtettük. És a hozzátartozókat el tudtuk indítani azon az úton, hogy fel tudják dolgozni a veszteséget. Sokszor ez a feldolgozás, adott helyzetben a megbocsátás évekig is tarthat.

Volt egy család, akik az agydaganatos gyerek sugárkezelését visszautasították. Sehogyan sem tudtuk rávenni a családot, hogy ezt meg kellene próbálni, mert ez esély a gyereknek. Furcsa hangú levelet kaptam a nagymamától, éppen Szenteste. Akkor még élt a gyerek, sugárkezelésre akartuk vinni, meg akartuk próbálni a transzplantációt. Azután meghalt a gyerek, ahogyan ez sajnos várható is volt, hiszen elutasították a kezelést. Ott le is állt a kapcsolatunk. Bennem is volt feszültség, a családban is volt feszültség. Öt évvel később egyik nap, amikor éppen vége volt az ambuláns rendelésnek, megszólalt az ambulancia telefonja. Felvettem, mondja, hogy ő az XY. Emlékeztem rájuk. Azt mondta: „csak szeretném megköszönni, amit öt évvel korábban tettek értünk.” Mert ők akkor nagyon haragudtak ránk. De utólag belátják, hogy megtettünk mindent, amit tehettünk a gyerekért.

Összegezve: szerintem egy orvosnak akkor is van feladata, ha elvesztett egy beteget. Nem teheti meg, hogy ott becsukja a kaput és többet nem foglalkozik vele. Fel kell hívnia a szülőt, mert ha nem kap választ a kérdéseire, akkor akár egy évig, akár sokkal tovább benne marad a

történetben. Nem tud a gyereke emlékeitől eltávolodni. Persze ez teljesen sohasem fog sikerülni. Várnai Zseninek van egy kiváló verse, a Holt gyermek anyja, mely egy elhunyt gyermek anyjáról szól, aki már egész életében félig ott marad a halott gyermeke mellett. De segíteni kell neki abban, hogy amennyire lehet, mégis térjen vissza a normál életbe. Ehhez szakember kell.

B.J.: *Ön tehát azt mondja, hogy a társadalomnak segítenie kellene, abban, hogy a családot újra tanítsa élni? Én egyébként három olyan esetet is ismerek, ahol elveszítettek gyereket, és kettőben el is váltak, tehát egymást sem tudták tovább nézni.*

Igen, ez a klasszikus eset, amikor az apa még akarja a kezelést, és a döntését letolja az anya torkán, aki pedig tudja, érzi, hogy ez már felesleges, másként kellene használni a maradék időt. Amikor látjuk, hogy jelentős véleménykülönbség van, leültetjük a szülőket. Ilyenkor az a cél, hogy jussanak megegyezésre, értsenek egyet, ne akarják egymásra ráerőszakolni a saját elképzeléseiket, mert így egymást is elveszítik. Itt szerintem fontos hangsúlyozni, hogy orvos szakmai szempontokat kapnak a döntéshez, és nem pusztán az érzelmeknek kell megalapozniuk a döntést. Ez a palliatív időszak már arról szól, hogy gyűjtsék a közös emlékeket. Ha most agresszívok egymással, akkor ez tönkre fogja tenni a házasságukat. Ez persze borzasztóan nehéz élethelyzet, ám ha ezt ők szépen átvészelik, abból erőt tudnak gyűjteni hosszú távra. De a válás aránya eleve nagyon magas daganatos gyerekek családjánál, ami nem meglepő, mivel a bizonytalan kimenetelű betegséggel küzdő gyermek, a közel egy éves kezelés, a szülők kényszerű különélése (anya a kórházban, az apa otthon) nagyon komoly krízishelyzet egy család életében, működésében. Ezzel is lenne dolgunk.

Barát József

újságíró

baratj52@gmail.com

Dr. med. habil. Hauser Péter PhD

egyetemi docens

gyermekonkológus

Köszönjük Dr. Mina András orvos-jogász, egészségügyi jogi szakértőnek, hogy jogi szempontból véleményezte az interjút.