

Eutanázia és életvégi ellátás gyermekkorban

Euthanasia and end-of-life care in childhood

Nagy Edit^{1,2} ✉, Tóth Ágnes Anita², Lénárt Anett^{2,3}, Czira Anita⁴, Szabó Attila⁴, Sinkó Eszter²

¹Semmelweis Egyetem Gyermekgyógyászati Klinika, Budapest

²Semmelweis Egyetem Egészségügyi Közzolgálati Kar Egészségügyi Menedzserképző Központ

³Medlén Kft., Budapest

⁴Semmelweis Egyetem Gyermekgyógyászati Klinika, Budapest

✉ edoka02@gmail.com

Szerzők az IME szakfolyóirat előző két számában [1,2] megjelentettek egy két részes cikket az életvégi ellátás jogi szabályozásáról, lehetőségeiről, az egyházak állásfoglalásáról és az etikai normákról is, valamint a felnőtt ellátási lehetőségekről, a felmerülő problémákról és a lehetséges megoldásokról. Jelen cikk harmadik fejezetként csatlakozik az előzőkhöz, központi témája az életvégi ellátás gyermekkorban. Áttekinti az eutanázia nemzetközi és hazai gyakorlatát, valamint a palliatív, a kórházi és a gyermekhospice-ellátást. Fontos külön kiemelni a szülő szerepét mint a gyermekellátás további specialitását. A publikáció külön kitér a gyermekhospice hazai és külföldi alakulására az elmúlt évtizedekben. Tárgyalja az életvégi ellátás alapelveit, ellátási formáit, a gyermekek kórházi ellátásának lehetőségeit és a személyes tapasztalatokat a mindennapi munka során. A cikkben kitérünk azokra a technikákra, amelyek emberközelebbé teszik az ellátást, illetve arra, hogy az itt dolgozók miként segíthetnek a gyász feldolgozásában.

Kulcsszavak: életvégi ellátás, eutanázia, gyermekellátás, gyermek, palliatív, hospice

The authors published a two-part article in the previous two issues of the IME journal, summarizing the legal framework and available options for end-of-life care, the stance of churches and relevant ethical standards, as well as the possibilities for adult care, the challenges faced, and potential solutions. The present article serves as Chapter 3 in continuation of the previous parts, focusing on end-of-life care in childhood. It reviews international and national practices of euthanasia, as well as palliative, hospital and child hospice care. It is important to highlight the role of the parent as a further speciality of paediatric care. The paper also makes a special reference to the development of child hospice at home and abroad in recent decades. It discusses the principles of end-of-life care, forms of care, options for hospital care of children and personal experiences in everyday work. The article also discusses techniques that make care more human and how those working in this field can help people to cope with bereavement.

Keywords: end-of-life care, euthanasia, paediatric care, child, palliative, hospice

A GYERMEKEUTANÁZIA

Napjainkban megváltozott a családok szerepe, részvétele az ápolásban, ellátásban, valamint a halál szemlélete, megítélése. Az orvostudomány és az egészségügyi ellátás fejlődése az élettartamot képes lehet meghosszabbítani, de egy életet megrövidítő, gyógyíthatatlan betegség esetén gyógyulást nem tud biztosítani. A gyermekeknek minden esetben idő előtti az élet elvesztése, és semmiképpen sem a természetes elmúlás része.

„Az eutanázia nem a halottak számát gyarapítja, hanem a szenvedők számát csökkenti” – írja az Euronews egy 2021-es cikkében, amely hosszan foglalkozik az eutanázia témakörével. Számomra ez a legelgondolkodtatóbb mondat az eutanáziával kapcsolatosan.

Amikor eutanáziáról beszélünk, akkor az aktív és passzív eutanázia lehetőségeit kell megemlítenünk.

Aktív eutanáziáról akkor beszélünk, amikor a beteg – vagy esetünkben a törvényes képviselő – olyan beavatkozást kér, mely a beteg halálát okozza a betegségének természetes lefolyása előtt [3].

Passzív eutanáziáról abban az esetben beszélünk, amikor a gyógyíthatatlan és közeli halállal fenyegető betegségben szenvedő beteg – vagy jelen esetben a törvényes képviselő – a betegségének természetes lefolyását meghosszabbító életmentő vagy életfenntartó orvosi kezelést utasít vissza [3].

Itt fontos megemlítenünk az orvos által asszisztált halált (PAD, physician-assisted dying), melynek a lényege az, hogy a beteg, illetve a törvényes képviselő szabad akaratából, orvosi segítséggel rövidíti meg az életét. Ez a fogalom magába foglalja az eutanáziát és az asszisztált öngyilkosságot is [4]. Eutanázia esetén a betegeknek az orvos adja be a halálos gyógyszert.

Asszisztált öngyilkosság esetén a beteg maga veszi be a halálos gyógyszert, amit az orvos ad át részére [5].

A GYERMEKEUTANÁZIA NEMZETKÖZI GYAKORLATA

Európában több helyen engedélyezett az 1-12 éves kor közöttiek jogszerű és intézményes kereteken belül végzett eutanáziája és az asszisztált öngyilkosság.

Hollandiában a 12 év feletti gyermekek számára már 2002 óta van lehetőség a kérelmezésre. Szülői beleegyezéssel a 12-16 év közötti kiskorúaknak, szülői beleegyezés nélkül a 16-18 év közötti fiataloknak is van lehetőségük kérni az eutanáziát, valamint kiterjesztették az eutanáziát (törvényi szabályozással) az 1 és 12 év közötti korosztályra, amennyiben valamilyen halálos betegség végső stádiumába lépett, az állapotában javulás nem várható és a betegsége nagy szenvedéssel jár. Jogilag nem büntetendők azok az édesanyák és édesapák sem, akik halálos betegséggel született újszülöttek esetén élnek ezzel a lehetőséggel [8]. A szabályozás ellenére vagy inkább mellett, 2022-ben Hollandiában egyetlen 12-16 év közötti kiskorú esetében hajtottak végre eutanáziát [5].

Belgiumban a családok a nagykorúak esetében 2002-től, a kiskorúaknál pedig 2004-től élhetnek a kegyes halál lehetőségével a halálos betegségben szenvedő gyermekeik vonatkozásában, akik súlyos fájdalmakat élnek át. 2016-ban és 2017-ben alkalmazták is egy 9 és egy 11 éves gyógyíthatatlan beteg gyermek esetében [9].

Luxemburgban mindkét életvégi döntési forma engedélyezett 2009 óta [10].

Kanadában pedig 2016 óta van mód mind a két életvégi döntés lehetőségével élni [10].

Spanyolországban 2021 óta a krónikus és önellátásra képtelen, gyógyíthatatlan betegségben szenvedő és elviselhetetlen szenvedést okozó állapotokban mindkét életvégi döntési lehetőség választását engedi a szabályozás [10].

Portugáliában az eutanáziát és az asszisztált öngyilkosságot is legalizálták 2023-ban [10].

Ausztrália 2022-től az asszisztált öngyilkosságot tette lehetővé (2021-től Tasmaniában), de két államában – Viktória és Nyugat Ausztrália – lehetőség nyílik mindkét életvégi döntési lehetőségre [10].

Kolumbiában jogszerűnek csak az eutanázia számít 2015-től [10]. Kizárólag asszisztált öngyilkosság engedélyezett.

Finnország az öngyilkosságban való részvétel büntetőjogi feloldásával tette lehetővé ezt 2012-től [10].

Németországban altruisztikus (másokra tekintettel lévő) indíttatásból 2015 óta az öngyilkosságban való segédkezés jogszerű [10].

Olaszországban az asszisztált öngyilkosság büntetőjogi tilalmának megszüntetése egy 2019-es Alkotmánybírósági határozatnak köszönhető [11].

Svájcban a leginkább kidolgozott formában van lehetőség az asszisztált öngyilkosságra [10].

Új-Zélandon a 18 éven felüli állampolgároknak, amennyiben 6 hónapon belül várható a halálos kimenetel az állapotukban, 2021 óta van lehetőségük igénybe venni [12].

Egyesült Államokban 10 tagállam és Washington DC engedélyezi ezen ellátási forma igénybevételét: Kalifornia (2015), Colorado (2016), Hawaii (2018), Maine (2019), New Jersey (2019), Új-Mexikó (2021), Oregon (1994), Vermont (2013), Montana (2009), Washington (2008), Washington DC (2016) [13].

Magyarországon a gyermekellátásban sem engedélyezett az eutanázia. Ezzel szemben az életvégi, palliatív ellátásra van lehetőségünk.

MAGYARORSZÁGI HELYZET

Hazánkban büntetendő mind a halálba segítés, mind az asszisztált öngyilkosság, ebből adódóan az erre vonatkozó nyilatkozat sem tekinthető érvényesnek. Az 1997. évi CLIV. egészségügyről szóló törvény 20-22. §-aiban szabályozza (az életmentő, életfenntartó kezelések visszautasításának lehetőségét) az ellátás visszautasításának joga címszó alatt. A 117/1998. (VI.16.) Korm. rendelet pedig az egyes egészségügyi ellátások visszautasításának részletes szabályairól ad felvilágosítást [1]. A szabályozás kötelezővé teszi, hogy amennyiben kiskorú az érintett, az életmentő, életfenntartó kezelés lemondása során bírósághoz kell fordulni. Egy 2019-es adat szerint a Kúria Polgári Kollégiumának felmérésének eredménye szerint két alkalommal került sor bírósági eljárásra [6].

Ezen adatok is mutatják, hogy nem eléggé elterjedt gyakorlat a bírósághoz fordulás, és feltételezhető, hogy a mindennapokban gyakrabban kerül sor az életfenntartó kezelésekről való döntéshozatalra, mint ahogy ezek a magyarországi adatok mutatják [4]. Viszont a nemzetközi gyakorlat a bírósághoz való fordulást akkor teszi nem kötelezővé (az önrendelkezési jog körében), amikor a beteget ellátó team és a család minden egyéni és szakmai szempontot figyelembe véve közös döntést tud hozni az alkalmazott kezelés intenzitásáról és adott esetben a kezelés korlátozásáról, beleértve az életfenntartó kezelés visszavonását, illetve annak meg nem kezdését is. A gyermekek ellátásában ilyen esetekben a kórházak etikai bizottsági vizsgálatot kezdeményeznek a döntés meghozatalára [7]. Megemlítendő, hogy a hazai szabályozás nem ad egyértelmű útmutatást a bíróság bevonásának kötelezettségéről, illetve arról, hogy minden esetben elegendőnek bizonyul-e az etikai bizottság vizsgálata.

A PALLIATÍV ELLÁTÁS LEHETŐSÉGEI

A palliatív gondozás a WHO definíciója szerint:

„A palliatív gondozás olyan megközelítés, amely az életet fenyegető betegségekkel szembesülő betegek és családtagok életminőségének javítására törekszik a szenvedés megelőzése és enyhítése révén, a fájdalom és egyéb fizikai, pszicho-szociális és spirituális problémák korai felismerésével, kifogástalan értékelésével és kezelésével.”

Azt, hogy ez pontosan mit is jelent a mindennapokban, talán a köpenyével az elesettet betakaró Szent Márton cselekedete példázza jól, aki a hospice- és a palliatív ellátás jelképe lett [14].

A gyermekhospice nemzetközi történeti áttekintése

A következő részben a teljesség igénye nélkül azokat a külföldi példákat mutatjuk be, amelyek jól mintázzák a gyermekhospice-ellátás fejlődését, mérföldköveit, és jól követik a

van Gennep által megállapított három szakasz (elkülönülés, átmenet, beilleszkedés) menetét:

- az elkülönülés, hogy miként jelenik meg az egyes társadalmakban az a felismerés, hogy kitüntetett figyelmet kapjanak a terminális állapotú betegek,
- az átmenet, hogy hogyan erősödik meg ez az ellátási forma, illetve
- a beilleszkedés, hogy hogyan illeszkedik az egészségügy egészébe ez az ellátási forma és hogyan fejlődik vagy stagnál [15].

A virginiai Suffolkban 1978-ben hozták létre Dr. W. Allan és Mrs. Joan Hogge az Edmarc Children's Hospice-t, itt kezelték fiukat, Marcost is, aki egy ritka, progresszív terminális neurológiai betegségben szenvedett [16].

Az Egyesült Királyságban, Londonban 1967-ben került megnyitásra a St. Christopher Hospice ház, mely Cicely Saunders nevéhez fűződik. Oxfordban hozták létre az első gyermekhospice-szolgálatot, amely Frances Dominica nevéhez fűződik, aki apáca és gyermekápoló volt az 1980-as években, és a gyógyíthatatlan beteg gyermekekkel a kezelése befejezése után is szorosan tartotta a kapcsolatot, és az otthonukban is látogatta őket [16].

Az ő nevéhez fűződik az 1982-ben megnyílt Helen House, majd Londonban a Richard House 2000-ben és a Douglas House 2004-ben, melyek megnyitásuktól fogadták a rászoruló betegeket [16].

Az USA-ban 1996-tól indult meg a fejlődés a gyermekhospice-ellátás területén, és ennek hatására 2020-ra már több mint 3000 ellátó fogadott gyermekeket, valamint 450 hivatalos gyermekhospice működött [16].

Németországban Olpe városában 1988-ban, Ausztriában 1999-ben nyílt meg az azóta is folyamatosan működő Sterntalerhof hospice-ház [15].

Svédországban 2010-ben kezdte meg működését a Lilla Erstagarden gyermekhospice-ház [15].

Lengyelországban pedig az első gyermekeket befogadó ellátó 2006-ban kezdte meg működését Podkarpatian gyermekhospice-ház néven, majd ezt követte a Podkarpatian gyermekhospice-ház 2008-ban [15].

Külön említést érdemel Kína, ahol több okból is nagy hangsúlyt fektetnek a hospice-ellátásra, nem csak azért, mert a világ legnagyobb idős lakossága ott él, hanem azért is, mert a hospice-ellátás szorosan egybefonódik a vallással. Az egyik alapja a híres nyolc erény tanának első és legfontosabb erénye: a „gyermeki jámborság”, mely alfája és omegája minden jócselekedetnek. A Távol-Kelet egyik legjelentősebb országában a hospice-ellátás kezdete 1982-re datálható, Xie Mei nevéhez kötődően, a gyermekek vonatkozásában a későbbiekben fejlődött az orvoslás és a szemlélet abba az irányba, hogy már több helyen is fogadnak csecsemőket és gyermekeket, főként daganatos és krónikus betegségekkel [17].

Az az oka a „gyermeki jámborság” erénye külön kiemelésének, hogy ez az a társadalom, ahol a palliatív ellátás mögött ott húzódik a hagyományos kínai kultúra, ahol sokkal inkább a család egésze kerül előtérbe az egyénnel szemben

[17]. Ennek a fenti ténynek különleges szerepe van a gyermekek palliatív ellátása során, hiszen mélyen hordozza azt a mondanivalót, ami alapja a jelen cikkben leírt összes országos gyakorlat lényegének.

Gyermekehospice-ellátás Magyarországon

Magyarországon az első gyermekehospice-palliatív részlegnek a Magyarországi Református Egyház Bethesda Gyermekkórháza adott otthont 1996-2005 között, Dr. Békési Andrea vezetésével. A kórházi palliatív modellt valósította meg a hospice-részleg az onko-hematológiai betegellátás plusz szolgáltatásaként otthonápolással, mely önkéntes munkán alapult. Az ellátócsapatban részt vettek szakképzett orvosok, ápolók, gyógytornászok, pszichológusok, gyermekfoglalkoztatók és kórházi lelkészek. Közös munkájukkal biztosították a multidiszciplináris ellátást a beteg gyermekek és hozzátartozóik részére. A Bethesda Gyermekkórház otthonápolási szolgáltatása a napjainkban is működik, szoros összefüggésben a kórházi betegellátással [18].

A Magyar Hospice Alapítvány 2010-ben az első gyermekotthonápolási formát indította a „Fogd a kezem” gyermekhospice- és palliatív otthonápolási program néven Dr. Muszbek Katalin orvosigazgató és Dr. Gergely Anita szakmai vezetésével, a végstádiumos daganatos gyermekbetegek ellátását segítve Budapesten és Pest megye egyes településein [19].

Az alapítvány egy támogatónak köszönhetően 2011 májusában Pécsen megnyitotta a Dóri házat, majd nem sokkal később, 2011 szeptemberében Törökbálinton a Tábita házat.

A pécsi onkológiai osztály vezetője, Dr. Ottóffy Gábor 2012-ben létrehozta az Eurakvilo Gyermekonkológiai és gyermekhospice Közhasznú Alapítványt az osztályukon kezelt onkológiai betegek otthonápolása és az otthoni életvégi ellátás támogatására.

Törökbálinton 2012 novemberétől Dr. Benyó Gábor orvosigazgató irányításával a Tábita Nonprofit Kft. működik, ahol egy magas színvonalú ellátást nyújtó szakmai csapat segíti a hospice-gyermekeellátást [18].

A gyermekpalliatív ellátás terén különböző alapítványok, mint a fentiekben leírt Tábita Gyermekhospice Ház, az Eurakvilo Gyermekonkológiai és Gyermekhospice Alapítvány segítik a mindennapokban a beteg gyermekeket és a szüleiket, családjukat.

Fontos tény a hazai ellátás finanszírozásában, hogy 2023-tól a gyermekhospice-ellátás finanszírozása 3,0-as szorzóval történik, a gyermekek speciális igényeire reagálva, valamint a szükséges kezelések költségeinek különbségét lefedve, ez lényegesen magasabb a felnőtt ellátáshoz képest, ahol a szorzó 1,9 [20].

Ezzel együtt láthatóan érinti a gyermekellátást is az alulfinanszírozottság és a szakemberhiány. A behatárolt számú szakdolgozó és az ellátás speciális volta okán gyakori az önkéntesek bevonása, azonban ezekre a költségekre (pl. utazási költség) sem mindig áll rendelkezésre a szükséges fedezet [20].

Hazánkban a szakmai minimumfeltételeket e diszciplína tekintetében a 2015-ös rendelet és a 2023-as megújított szakmai irányelvek határozzák meg [20].

Az elmúlt évek során is azt láttuk, hogy a nagyvárosokra összpontosul az ellátás, a vidéki területeken sajnos még mindig korlátozott a hozzáférés. Ennek változtatására a csapatok fejlesztésén túl szükséges egy szemléletbeli fejlődés is. A külföldi és a hazai gyakorlat is azt mutatja, hogy a legtöbb ország valamilyen módon elismeri és evidenciaként kezeli, hogy a gyermekellátás kapcsán sajátos szükségletekről beszélünk, és nem állítható párhuzamba a felnőtt palliatív ellátás gyakorlatával.

Egy cambridge-i kutatás azt is kiemeli a gyermekellátás hospice-szolgáltatásaival kapcsolatban, hogy komoly hozzáférési egyenlőtlenségekről beszélhetünk, különös tekintettel a nem daganatos betegségben szenvedő gyermekek esetében (pl. szív- és légzőszervi, vese-, májelégtelenség stb.), ahol a hospice-ellátás igénybevétele alacsonyabb. De hozzáférési eltérést okoz az etnikai és a társadalmi-gazdasági hovatartozás is [21].

A kínai példa szemlélteti talán leginkább azt, hogy legyen szó hazai vagy külföldi palliatív gyermekellátásról, a család szerepe mindenhol kiemelten fontos, a team szerves tagja, aki/akik nélkül az ellátás nem képes megvalósulni. Ezt erősíti az a cikk is, ami a gyermekgyógyászati palliatív ellátás szakmai dinamikáját és a csapatmunkát vizsgálja. A cikk hangsúlyozza, hogy a gyermekgyógyászati palliatív ellátás komplexitása miatt fontos szempont a családok érzelmi és praktikus szükségleteinek felmérése. Kardinális jelentőségű a multidiszciplináris team szoros együttműködése, hogy közösen találják meg a legjobb megoldásokat a kihívást jelentő helyzetekre, és biztosítsák a gyermekek és családjaik támogatását a nehéz időszakokban [22].

A gyermekhospice-ellátás alapelvei

A gyermek palliatív-hospice ellátás során a világszerte elfogadott kifejezés a Life Limiting Conditions (LLC), az életet rövidítő betegségek gondozásba vétele ebben az ellátási formában. A National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) 2022-ben megfogalmazta az európai gyermek palliatív ellátás standardjait. A megfogalmazott diagnosztikai kategóriákat 4 csoportban foglalta össze, e szerint kell a betegek ellátása során palliatív ellátást vagy hospice-szolgáltatást nyújtani [23].

1. csoport: Életveszélyes állapotok, amelyek esetében a gyógyító kezelés megvalósítható, de sikertelen lehet, ahol a palliatív ellátáshoz való hozzáférés előnyös lehet az élethosszabbító kezelési kísérletek mellett és/vagy ha a kezelés sikertelen.
2. csoport: Olyan állapotok, amikor elkerülhetetlen a korai halál, ahol hosszú ideig tartó intenzív kezelésre lehet szükség, amelynek célja az élet meghosszabbítása, a normál tevékenységekben való részvétel és az életminőség megőrzése (pl. életkorlátozó állapotok).
3. csoport: Progresszív állapotok gyógyító kezelési lehetőségek nélkül, ahol a kezelés a diagnózist követően kizárólag palliatív jellegű, és hosszú évekig is eltarthat.

4. csoport: Visszafordíthatatlan, de nem progresszív állapotok összetett egészségügyi ellátási igényekkel, amelyek szövődményekhez és a korai halálozás valószínűségéhez vezetnek [23].

Az európai gyermek palliatív ellátás legfőbb standardjai között olyan fontos momentumok kerültek megfogalmazásra, mint a hospice-szolgáltatásoknak a nap huszonnégy (24) órájában, a hét hét (7) napján való rendelkezésre állása. Így a személyzetnek a gyermekkel és a családdal folytatott kommunikációja nyílt és őszinte, minden gyermek megértési szintjének megfelelő. Fontos, hogy a hospice-palliatív szemszög és az önkéntesek a hospice- és palliatív ellátásban részesülő gyermekek, valamint családjaik, közösségeik speciális szükségleteihez igazodjanak, vagy hogy a gyermekgyógyászati programok a perinatális időszakban, csecsemőkorban, gyermekkorban, serdülőkorban és fiatal felnőttkorban lévő betegeket, valamint a gyermekkori betegségek felnőtt túlélőit is szolgálják ki [23].

Ellátási formák

Mentesítő ellátás: Ez az ellátási forma inkább a családot, hozzátartozókat mentesíti az ápolási felügyelet alól. A mentesítő ellátási formában a krónikus betegségben szenvedő gyermekeket tudják fogadni a Tábita házban. Előre megbeszélt időpontban, meghatározott ideig, évente maximum 28 napig vehetik igénybe ezt az ellátási formát az érintettek [24].

Nappali ellátás: A gyermekek otthonában és a hospice házban is igénybe vehető segítség a családok részére gondozásban és gondozásszervezésben [24].

Tranzitellátás: Ezt az ellátási formát akkor veszik igénybe a szülők, amikor a gyermeket hosszabb kórházi tartózkodás után, megváltozott ellátási igényekkel engedik ki a kórházból. A Tábita házban a szülők „otthoni” körülmények között tudják elsajátítani a megváltozott igényű gyermekük ellátásához szükséges ismereteket [24].

Életvégi ellátás: Ez az ellátási forma elsőbbséget élvez a többivel szemben, mivel ebben az esetben a végállapotban levő gyermekek ellátásában és a család támogatásában nyújt segítséget a Tábita ház. A palliatív ellátás során (terminális palliatív medicina) biztosítják a betegek fájdalmának és egyéb testi, pszichés tüneteinek enyhítésére irányuló támogató kezeléseket, és felkészítik a családot gyermekük halálára, valamint a halál utáni kegyeleti és hivatalos teendőkre. A kezelés része az életvégi gondozási terv készítése is [24].

Gyászcsoporthoz: A csoportot pszichológus és gyászterapeuta vezeti azon szülők, családtagok számára, akik elvesztették gyermeküket vagy hozzátartozójukat. Ez a folyamat segítséget nyújt a résztvevőknek a fájdalmuk, veszteségük elfogadásában és feldolgozásában [24].

Otthoni ellátás: A beteg gyermekeket és a családokat otthonukban, a megszokott környezetben segítik a multidiszciplináris team tagjai. Rendszeresen látogatnak el az ezt a szolgáltatást igénybe vevő családokhoz. A vizitek alkalmával

figyelemmel kísérik a gyermekek állapotát, és biztosítják a magas szintű ellátást. Célja az ellátásnak, hogy biztosítva legyen a lehető legjobb életminőség megtartása és a haldoklóval való együttélést segítse. Ezt az ellátási formát 50 napig vehetik igénybe az érintettek, de szakorvos javaslatával 2 alkalommal meghosszabbítható, így az igényekhez mérten maximum 150 alkalommal vehető igénybe a családok számára [24].

Tábitha Gyermekhospice Ház

A Tábitha Gyermekhospice Ház 2011 szeptemberében nyílt meg. A házat 2012 novemberétől nonprofit kft. működteti, Dr. Benyó Gábor vezetésével. Ez az egyetlen „free standing”, azaz önállóan, más intézményektől függetlenül működő gyermekhospice-ház. Öt államilag finanszírozott férőhellyel rendelkezik. Az egész ország területéről fogadnak gyermekeket. A Tábitha Ház a legnagyobb betegforgalmú gyermek palliatív ellátó intézmény Magyarországon. Csapatuk főállású szakemberek mellett rész munkaidős és munkaszerződéses kollégákkal egészül ki.

A GYERMEK PALLIATÍV ELLÁTÁSBAN RÉSZESÜLŐK

Készült egy mindhárom gyermekellátó központot felölelő felmérés 2010. január és 2021. szeptember közötti időszakban a gyermek-fiatal palliatív ellátásban részesülő betegekről. A végeredmény szerint ebben az időintervallumban 346 gyermek részesült palliatív ellátásban, közülük 163 gyermeket veszítettek el. A legfiatalabb gyermek másfél hónapos, a legidősebb 25,6 éves volt [24].

A halál oka leggyakrabban onkológiai megbetegedés volt, de előfordult veleszületett vagy genetikai, perinatális eredetű, illetve neuromusculáris eredetű megbetegedés is. A gyermekek nagyobb részét kórházi kezelőorvos utalta be, kisebb részben a család kereste fel az ellátót [24].

A gyermek palliatív ellátásban részt vevő hospice-házak nagy jelentőséggel bírnak. A szülők és a gyermekek számára is segítség az ellátásban részt vevők mindennapos munkája. A hospice-ház egy olyan hely, ahol szinte otthoni körülményeket biztosítva tudják végigkísérni, segíteni ezt az összes résztvevő számára nehéz folyamatot. Ezek a helyek, ahol megfelelően szakképzett, csapatban dolgozó szakemberek biztosítják az ellátást, a tanácsadást, és támogatják az érintetteket. Az információáramlás és a kommunikáció fontos tényező. Mivel nem csak a daganatos betegek, illetve a palliatív ellátásra szorulókat vehetik igénybe a hospice-házakat, a krónikus betegek körében is jó lenne, ha ez a lehetőség ismertté válna/válhatna [24]. „Nem az számít, hogy mennyit adunk, hanem hogy mekkora szeretetet fektetünk az adásba.” (Teréz anyja)

ÉLETVÉGI ELLÁTÁS GYERMEKKÓRHÁZBAN

Életvégi döntésekkel kapcsolatosan nem szabad elmenünk a gyermekintenzív és a neonatális intenzív ellátásban

részt vevők szerepe, részvétele mellett sem. Az életvégi ellátást kora- és újszülöttek esetében három fő kategóriába sorolhatjuk:

1. Extrém koraszülöttek: azok a csecsemők, akik nagyon korai születésből fakadóan különösen sérülékenyek.
2. Születési rendellenességekkel küzdők: életfontosságú funkciókat fenyegető rendellenességeik vannak.
3. Intenzív ellátásra szoruló, amely nem segít: az intenzív orvosi beavatkozás már nem hasznos, csak a szenvedésüket nyújtja meg [25].

Mindhárom esetben kardinális jelentőségű az, hogy az életminőséget helyezzük fókuszba, mely szorosan összefügg a hatékony fájdalomcsillapítással. Az ápolók szerepe ebben kulcsfontosságú, egy tanulmány vizsgálja a nővérek fájdalomkezeléssel kapcsolatos percepcióit a neonatális palliatív ellátásban [26].

A tanulmány alapja, hogy a CINAHL és a PubMed adatbázisokban szisztematikus keresést végeztek (2017-2024), melynek során 10 kvalitatív tanulmányt találtak, amelyeket megvalósított minőségi értékelés alapján elemeztek. Az áttekintés során Watson transzperszonális gondoskodás elméletét használták elméleti keretként. Két fő téma merült fel az elemzés során: egyrészt az előbb említett módon az ápolók fájdalomkezeléssel kapcsolatos percepciói, másrészt azok a befolyásoló tényezők, melyek a hatékony palliatív ellátást nehezíthetik, mint például az elégtelen képzettség miatti a tudáshiány, a túlzó munkaterhelés, a kevés dolgozó, illetve az irányelvek és protokollok hiánya vagy hiányossága [26].

A megoldás a fentiekben már többször kiemelt holisztikus, családcentrikus megközelítés a neonatális palliatív ellátásban. Az előző bekezdésben felsorolt szempontokon túl kulcsfontosságú az interprofesszionális kommunikáció tökéletesítése, hogy együttérző és hatékony fájdalomkezelést tudjanak nyújtani a haldokló újszülöttek számára [26]. Egy további tanulmány is azt igazolja, a magas színvonalú, koordinált ellátás érdekében a neonatális és palliatív ellátók teamben való együttműködésére, az erőforrások harmonizálására van szükség [27]. Elmondhatjuk tehát, hogy a palliatív ellátás fejlődésével eljutunk oda, hogy nem csupán a terminálisan beteg csecsemők gondozását végzik, hanem proaktív, holisztikus megközelítést alkalmazva segítik a csecsemők és családjaik fizikai, érzelmi, lelki és szociális szükségleteit ebben a kritikus nehéz helyzetben.

A Semmelweis Egyetem Gyermekgyógyászati Klinikájának Neonatális Intenzív Osztályán (NIC) is jelen van a mindennapokban az életvégi ellátás. Gyermekellátásról beszélve, a szülőnek joga van a gyermeke mellett lenni. Tehát ennek a fájdalmas folyamatnak a szülő is résztvevője. Amennyiben éppen nincs jelen az osztályon, és a végleges állapotromlás folyamata elindul, akkor értesítik a szülőket, hogy legyen lehetőségük végigkísérni gyermeküket ezen a nehéz és szívszorító úton, hiszen egy intenzív osztályon sokkal gyorsabban zajlanak a visszafordíthatatlan események, mint krónikus betegségek esetén. Ezek a gyermekek az ese-

tek nagy részében valamilyen gyógyíthatatlan alapbetegség, súlyos egészségkárosító folyamat következtében jutnak el, sokszor igen rövid idő alatt, a terminális állapotig. Ilyenek lehetnek a veleszületett kardiológiai betegségek, súlyos mértékű oxigénhiányos állapot (asphyxia), az élettel össze nem egyeztethető születési fejlődési rendellenességek, idegrendszeri megbetegedések vagy genetikai kórképek, anyagcserebetegségek. Az ellátási folyamat egésze alatt lényeges eleme az alkalmazott terápiának a fájdalomcsillapítás, amelynek alkalmazása mind a beteg, mind a hozzátartozója, mind az ápolószemélyzet számára megnyugvást ad.

SZÜLŐK A GYERMEK ÉLETVÉGI ELLÁTÁSÁBAN

A szülő számára biztosítani kell a kapcsolattartást. Nemcsak a jelenlétet, hanem azt is, hogy igény szerint kézbe vehessék gyermeküket, meséljenek, énekeljenek neki. A szakemberek igyekeznek megfelelő környezetet biztosítani a lehetőségekhez mérten: csökkentett világítás, gépek jelzőhangjainak lehallkítása, illetve, ha módjukban áll, akkor külön szobába helyezik a családot. Ebben a helyzetben az egészségügyi ellátók próbálnak bensőséges, nyugodt, csendes környezetet biztosítani a család utolsó közös útján. Az elkerülhetetlen végkifejtet bekövetkezése és a halál megállapítása után a szülőknek lehetőségük van (amennyiben igénylik) a kezükben fogva búcsút venni gyermeküktől.

Emlékdoboz (Memory box)

NIC-osztályon egy emlékdobozt készítenek a szülőknek minden ilyen alkalommal. Tartalma:

- egy kártya a baba kéz- és láblenyomatával,
- egy hajtincs,
- a baba puha takarója,
- saját polipja: minden újszülött/koraszülött az osztályra érkezéskor kap egy saját kis horgolt polipot, ami az egész kezelés alatt végig vele van, majd a hazamenetelnél magával viheti az otthonába, vagy jelen esetben a szülő kapja meg.

A gyermekhospice-ellátásban részt vevők mindamellett, hogy a gyermekek végső útját szeretnék megkönnyíteni, amellet a szülőkre is igyekeznek nagy figyelmet fordítani. Nem szabad elfelejtenünk, hogy a szülők tervezték, várták a gyermekük érkezését, majd végigkísérték, segítették az életének ezt a nehéz útját. Ezért fontos, hogy ameddig lehet, minél nagyobb békében együtt lehessenek. A gyermekük elvesztésének hatalmas fájdalommal kell megbirkóznunk, a gyász összes lépésén végighaladva. Nemcsak a szülőknek nagy lelki megterhelés egy terminális állapot elkísérése, de a jelenlévő dolgozókat is megviseli egy gyermek elvesztése, akiért dolgoztak, harcoltak, de a csatát elvesztették. Ezért szükség van a dolgozók lelki támogatására, megerősítésére is. Tapasztalatok, visszajelzések alapján azt a következtetést vonhatjuk le, hogy a koraszülött osztályon ez az életvégi ellátás a szülőket is segíti az elengedés és a feldolgozás folyamatában is.

KÖVETKEZTETÉSEK

Gyermekekben az életvégi döntések nagy kihívás elé állítják a szülőket, mivel nem a saját életükről, hanem mint törvényes képviselő a gyermekük életéről kell sokszor fájdalmas és nehéz döntéseket meghozniuk. A történelem sorra szülte/szüli azokat az eseteket, amikor ezek a döntések néhol önhatalmúlag ugyan, de egy adott ponton megszülettek. Példa erre a Binder Györgyi-ügy, aki 1993-ban kádca fojtotta 11 éves, gyógyíthatatlan kislányát, vagy a Fekete Angyal története, aki több mint 30, idős, zömében végstádiumú rákos betegnek adott be halált okozó gyógyszert/injekciót. Az ellenkezőjének pedig tankönyvi példája akár Terri Schiavo esete, aki 15 évig feküdt éber kómában, férje hét éves jogi procedúra után érte el, hogy a mesterséges táplálását felfüggesztés, és aki rá két hétre halt meg. Itt lehet megemlíteni Diane Pretty ügyét is, aki izomsorvadásban szenvedett, eszméletlenül volt, de mozogni már nem tudott, férje közreműködésével szeretett volna meghalni, erre vonatkozó kérelmét sorra utasították el a bíróságok. Ő 43 évesen természetes halállal halt meg.

A gyermekhospice-szolgálatban dolgozók a beteg, gyógyíthatatlan gyermek, valamint a szülők, családok számára nyújtanak segítséget. A hospice-ellátásban, hospice-házakban dolgozók csapatban, nagy felkészültség mellett és mindig a gyermek érdekét nézve végzik feladatukat. A test fájdalmát, a szenvedést csökkentik, a lélek fájdalmát enyhítik.

Az elmúlt években nagy fejlődés következett be a gyermek palliatív ellátás területén. Mind a kórházi ellátórendszerben, mind a krónikus betegellátásban, illetve az otthoni ellátás-támogató rendszerben is egyre nagyobb hangsúlyt fordítanak a gyermekek hospice-, palliatív ellátására. Nagyon fontos lenne a finanszírozás bővítése és a különböző ellátási lehetőségek fejlesztése, növelése, hiszen a betegellátás kapcsán egyre nagyobb igény merül fel ezen ellátási formára. Mindemellett az orvosi és az ápolói szakképzések alaprendszerébe is beépítésre kellene hogy kerüljön, segítve ezzel az érintett gyermekek és családjuk mindennapjait ebben a nehéz és elkerülhetetlen helyzetben.

„Egy anya számára, aki elveszítette gyermekét, az első nap soha el nem múlik. Ez a fájdalom nem fonnyad el az idővel. Hiába fakul meg a gyászuha, a szív feketesége nem oszlik el soha.” (Victor Hugo)

Szerzői munkamegosztás

A publikáció alapját a SE EKK EMK egészségügyi rendszerek működése tantárgy vizsgaanyaga adta. Dr. Sinkó Eszter témavezetőként segítette munkánkat. Az életvégi döntésekkel kapcsolatos és használt fogalmak, nemzetközi kitekintés és Magyarországon az életvégi döntésekkel kapcsolatos jogi környezet témáját Dr. Tóth Ágnes Anita dolgozta fel. Az életvégi döntésekkel kapcsolatos vallási és etikai dilemmák, a jelenlegi magyarországi gyakorlat és az összefoglalás témaköre Dr. Lénárt Anett anyaga. A problémák és a megoldási javaslatok Dr. Lénárt Anett és Dr. Tóth Ágnes

IRODALMI HIVATKOZÁSOK

- [1] Tóth ÁA, Lénárt A, Nagy E, Sinkó E: Életvégi döntések lehetőségei Magyarországon, 1. rész IME, XXIII. évf 2024/4. 6-14. old.
<http://doi.org/10.53020/IME-2024-401>
- [2] Tóth ÁA, Lénárt A, Nagy E, Sinkó E: Életvégi döntések lehetőségei Magyarországon, 2. rész IME, XXIII. évf 2025/1. 6-10. old.
<http://doi.org/10.53020/IME-2025-101>
- [3] Balassa J: Az állam aktív szerepvállalása az élethez való jog tekintetében. Jog és Állam, 2023. 11-17.
- [4] BMA position on physician-assisted dying (2021). <https://www.bma.org.uk/advice-and-support/ethics/end-of-life/physician-assisted-dying> (Megtekintve: 2025. 04.18.)
- [5] Government of the Netherlands: Is euthanasia allowed in the Netherlands? <https://www.government.nl/topics/euthanasia/is-euthanasia-allowed> (Megtekintve: 2025. 04.18.)
- [6] Filó M (Szerk.): Autonómia, életvédelem, jogbiztonság. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó. (2002)
- [7] Kovács J: A modern orvosi etika alapjai. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt. (2025).
- [8] Vatican News. 2020, <https://www.vaticannews.va/hu/vilag/news/2020-10/hollandia-egyhaz-tiltakozik-eutanazia-1-12-ev-kozotti-gyermekekr.html> (Megtekintve: 2025.04.18.)
- [9] Jogászvilág. 2020, <https://jogaszvilag.hu/vilagjogasz/kiskoruak-eutanaziaja/> (Megtekintve: 2025.04.18.)
- [10] Kussinszky A, Stánicz P: Az életvégi döntések jelentésének és jogintézményének fejlődése. Kaleidoscope Művelődés-, Tudomány- és Orvostörténeti Folyóirat, 2024, 245-261.
- [11] Politico: 2022 <https://www.politico.eu/article/italy-carries-out-its-first-assisted-suicide-euthanasia/> (Megtekintve: 2025.04.18.)
- [12] Ministry of Health: 2024 <https://www.health.govt.nz/regulation-legislation/assisted-dying/review-of-the-end-of-life-choice-act> (Megtekintve: 2025.04.18.)
- [13] Britannica: 2025, <https://www.britannica.com/procon/MAID-medical-aid-in-dying-debate> (Megtekintve: 2025. 04.18.)
- [14] Böszörményi D: Súlyos betegen élni. Méltósággal meghalni. Hospice-kézikönyv. 1995. Budapest: Corvinus.
- [15] Clark D: Palliative care history: a ritual process. European Journal of Palliative Care, 2000, 7(2), pp. 50-55.
- [16] ICPCN: A global history of childrens palliative care: <https://icpcn.org/a-global-history-of-childrens-palliative-care/> (Megtekintve: 2025.04.18.)
- [17] Meng L, Xuchun W, Yonghui M, Yi L: A Review of the Current State of Hospice Care in China. Palliative Medicine, July 2020, Current Oncology Reports 22(10)
- [18] Benyó G: A gyermekhospice Magyarországon. Kharón Thanatológiai Szemle, 2014, 27-30.
- [19] Hospiceház. 2020 <https://hospicehaz.hu/gyermekehospice/> (Megtekintve: 2025.04.18.)
- [20] Hegedűs K, Lukács M: Hospice betegellátás 2023 a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő és a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület adatai alapján. Kharón Thanatológiai Szemle, 2024/3
- [21] Jake T, Alice R, Isaac W et al.: Hospice care access inequalities: a systematic review and narrative synthesis. BMJ Support Palliat Care, (2022). 142-151.
- [22] Remke S, Schermer M: Team Collaboration in Pediatric Palliative Care. Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care 8(4):286-96 (2012).
- [23] https://www.nhpco.org/wp-content/uploads/Pediatric_Standards.pdf (Megtekintve: 2025.04.18.)
- [24] Hegedűs J. A pediátriai hospice-palliatív ellátás gyakorlata és a szülőknek nyújtott támogatás a magyarországi ellátó intézményekben, 2022. szakdolgozat. Pécs.
- [25] Carter B: Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. Children (Basel). 2018 Feb 7;5(2):21.
- [26] Olori C Nurses' Perception of Pain Management in Neonatal Palliative Care. Bachelor's thesis. (2024).
- [27] Bertaud S, Montgomery A.: Paediatric palliative care in the NICU: A new era of integration. Seminars in Fetal and Neonatal Medicine. (2023).

A SZERZŐK BEMUTATÁSA



Nagy Edit 1990-ben kezdett el dolgozni, az akkor SE I. sz. Gyermekgyógyászati Klinika intenzív terápiás osztályán. 1992-ben gyermekápoló, 1994-ben újszülött-csecsemő-gyermek intenzív terápiás szakápoló és 2013-ban klinikai neurofiziológiai szakasszisztens végzettséget szerzett Budapesten. Ezt

követően az EEG-laborban szakasszisztensként és a klinika koraszülött intenzív osztályán dolgozott szakápolóként. 2020-ban a SE Egészségtudományi Karán diplomás ápoló képzettséget szerzett, jelenleg a SE EMK Egészségügyi menedzser mesterképzésének hallgatója. 2020-tól oktatásért felelős és klinikai vezetőápoló helyettes a SE Gyermekgyógyászati Klinikán, 2023-tól a Bókay részleg részlegvezetői feladataival bővült a munkaköre.



Czira Anita 2006-ban mérnökinformatikus végzettséget szerzett, ezután a Szent Ferenc Kórházban dolgozott, majd 2017-ben ápoló BSc oklevelet vett át a Semmelweis Egyetemen. 2016-ban kezdett dolgozni a Semmelweis Egyetem Gyermekgyógyászati Klinikáján,

2019-től klinikai vezető ápolóhelyettes, majd 2020-tól klinikai vezető ápoló. 2022-ben szerzett egészségügyi menedzser MSc diplomát a Semmelweis Egyetem Egészségügyi Menedzserképző Központjában. 2023. január 1-je óta az összevont Bókay és Tűzoltó részleggel működő Gyermekgyógyászati Klinika vezető ápolója.



Szabó Attila 1994-ben végzett a Semmelweis Orvostudományi Egyetemen általános orvosként, PhD-fokozatot 2000-ben szerzett. 2000-ben csecsemő- és gyermekgyógyászat, 2006-ban nefrológia szakvizsgát tett, 2012-ben egészségügyi szakmenedzser oklevelet

vett át a Semmelweis Egyetemen. 2013 óta az I. sz. Gyermekgyógyászati Klinika igazgatója, 2016 és 2018 között a Semmelweis Egyetem Klinikai Központ megbízott elnökhelyettese, 2018-tól a Semmelweis Egyetem klinikai rektorhelyettes, a Klinikai Központ elnöke, 2023. január 1-jétől a Semmelweis Egyetem Gyermekgyógyászati Klinika (Bókay és Tűzoltó utcai részleg) igazgatója.

Tóth Ágnes Anita, Lénárt Anett és Sinkó Eszter szerzői bemutatása az IME 2024/4. szám 13-14. oldalán jelent meg, az *Életvégi döntések lehetőségei Magyarországon 1. rész* c. cikk végén.