

**Az interperszonális kommunikáció
sajátosságai a Gyermekhematológiai és
Őssejt-transzplantációs Osztályon**

Jelige: OJW 498

Tartalom

1. Bevezető	1
2. Kutatás problémakörének bemutatása	2
3. A kutatás	3
4. A kutatás módszertana	5
5. Az általános orvosi kommunikáció elméleti háttere	7
5.1. Az orvos-beteg kapcsolat.....	7
5.2. Az orvos-beteg kapcsolat definíciója.....	7
5.3. Az orvos-beteg kapcsolat modelljei.....	8
5.4. Az orvos-beteg gyermek-hozzátartozó kommunikációs háromszög sajátosságai .	8
5.5. Az orvos-beteg kommunikáció	11
5.6. Általános egészségügyi kommunikációs modell	11
5.7. Az egészségügyi kommunikáció jogi megközelítése	12
6. Az onkológiai kommunikáció elméleti háttere	14
6. 1. A daganatos betegséghez történő alkalmazkodás pszichoszociális folyamatai és a kommunikációhoz fűződő viszonyai	14
6.2. Klinikai onkológiában használatos kommunikációs stratégiák	15
6.3. Klinikai onkológiában használatos kommunikációs stratégiák gyakorlati megvalósításának elmélete	16
6.4. Rossz hírek közlése onkológiai betegek esetében	18
6.5. A gyermekkor onkológiai kommunikációt befolyásoló sajátosságai	19
6.6. A kórházpedagógiai foglalkozás kommunikációt befolyásoló jellemzői a pediátriai onkológiában.....	20
6.7. A klinikai pszichológia kommunikációt befolyásoló jellemzői a pediátriai onkológiában.....	21
7. A gyermekkori csontvelődaganat, a csontvelő transzplantáció	23

8. Egyesített Szent László és Szent István Kórház –Rendelőintézet Gyermekhematológiai és Össejt-Transzplantációs osztályának bemutatása	26
9. Empirikus kutatás bemutatása	28
9.1. A megfigyelés szempontrendszere	28
9.2. A megfigyelés értékelésének módja	30
9.3. A megfigyelt populáció	30
10. Empirikus kutatás eredményei.....	31
10.1. Kommunikációs helyszínek, körülmények.....	31
10.2. A „nagyvizit”, azaz a sztenderd információcsere színterei.....	35
10.3. Orvos-beteg kommunikáció terén szerzett tapasztalatok –.....	39
A „kisvizit”	39
10.4 A szülő-orvos kommunikáció megfigyelése során szerzett tapasztalataim.....	42
10.5. Nem mindennapi mindennapok	42
10.6. A beteg gyermek-szülő kommunikáció terén szerzett tapasztalataim	44
10.7. Orvos-beteg gyermek-szülő kommunikációja a halálról	46
10.8. Pszichológus-beteg kommunikáció terén szerzett tapasztalatok	46
10.9. Pedagógus-beteg kommunikáció terén szerzett tapasztalatok	47
10.10. Gyógytornász, dietetikus – beteg kommunikáció terén szerzett tapasztalataim	48
10.11. Speciális kapcsolattartás a beteg gyermekekkel a kórházi időszak alatt és után	48
11. Megállapítások.....	51
12. Összefoglalás	53
13. Mellékletek	55
13.1. 1. melléklet: Jogi megközelítés.....	55
14. Irodalomjegyzék	57

Táblázat- és ábrajegyzék

1. ábra: Általános egészségügyi kommunikációs modell	12
2. ábra: Autológ és allogén csontvelő-transzplantáció	24
3. ábra: Hematológiai osztály felépítése	26
4. ábra: Gyermekhematológiai osztály 1. 5. ábra: Gyermekhematológiai osztály 2.	27
6. ábra: Osztályon tartózkodó személyek átlagéletkora.....	30
7. ábra: Kötelező látogatói viselet rajtam	31
8. ábra: Látogatói szoba	33
9. ábra: Pszichológus-szülő kommunikációja a folyosón	33
10. ábra: box steril takarítása 11. ábra: I-II. box	34
12. ábra: Félsteril kórterem.....	35
13. ábra: A "nagy" vizit kommunikációs hálózata.....	36
14. ábra: Kivetített speciális kórlap	38
15. ábra: "kisvizit" kommunikációs hálózati modellje	40
16. ábra: Orvosi vizsgálat	41
17. ábra: Kommunikációs hálózatok a "mindennapokban"	43
18. ábra: Szakmaspecifikus időintervallumok	43
19. ábra: Anya-beteg gyermek kapcsolat a kórteremben.....	44
20. ábra: Beteg-hozzá tartozó kommunikációs mintázatainak száma és típusa	45
21. ábra: Pedagógus- beteg gyermek kapcsolat 22. ábra: Tanulmányi siker	47
23. ábra: Gyógyító puzzle	49
24. ábra: Hírvelő magazin.....	49
25. ábra: Születésnap ünneplés I-IV.	50

„A jó szó, a szép beszéd és a meleg tekintet gyógyszer a szív számára.” (Papp L.)

1. Bevezető

Az egészségügyi szektor helyzete, az egészségügyben felmerülő problémák, az orvosi-ellátás minősége és milyensége mindennapos hírré vált a médiában és az emberek között.

Kutatásom témájának az Egyesített Szent László és Szent István Kórház és Rendelőintézet Gyermekhematológiai és Óssejt-transzplantációs Osztályának interperszonális kommunikációjának vizsgálatát választottam. Hazánkban jelenleg két helyen, Miskolcon és Budapesten működik gyermek őssejt-transzplantációs osztály. A Szent László Kórház Gyermek Óssejt-transzplantációs osztályának 20 éves fennállása alatt csaknem négyszáz gyermek kapott új csontvelőt.

Hazánkban évente 250-300 gyereknel állapítanak meg daganatos betegséget. Ezek túlnyomó többsége valamilyen vérképzőszervi betegség. A hazai és nemzetközi eredmények alapján a gyermekek kétharmada meggyógyul. A daganatos betegségek egy részében a csontvelő átültetés eredményez végleges gyógyulást. (Simon T., 2011.)

Napjainkban egyre inkább megfogalmazódik az orvostársadalommal szemben az az elvárás, hogy az orvos ne csak a betegséget gyógyítsa, hanem foglalkozzon is a beteggel, mint személyiséggel, így nő a kommunikáció szerepe is.

A gyermekhematológiai és transzplantációs osztály speciális közeget biztosít, hogy vizsgálni tudjam az elméleti modellek érvényesülését és mintázatait a valóságban.

Munkámban arra keresem a választ, hogyan működik ebben a speciális helyzetben, az orvos-beteg-szülő-interdiszciplináris team kontextusban a kommunikáció.

2. Kutatás problémakörének bemutatása

Egy orvos aktív praxisa során átlagosan több mint, százezer orvos-beteg találkozásnak a részese. A gyógyító munkán kívül az egyik leggyakoribb és egyben legnehezebb feladata a páciensekkel és a hozzátartozókkal való kommunikáció. (Pilling J., 2010)

A csontvelő transzplantációban részesülő gyermekek kórházi kommunikációjával kapcsolatos nemzetközi és hazai szakirodalom hiányos. A szegényes specifikus szakirodalom okán az elméleti háttér bemutatása főként az egészségügyi és a gyermekkori onko-kommunikáció elemzésére támaszkodik. Bár felmerülhet összemosódás a modellek és a vizsgált csoportok között, a kutatás ezen a ponton önmagában is a szakirodalmi hiányosságra kíván rávilágítani. Mivel ismereteim szerint gyermekkori csontvelő transzplantáció speciális kommunikációs modellje eddig nem került kidolgozásra, kutató munkámmal ehhez szeretnék hozzájárulni.

Kutatásom során megvizsgálom a kórházi ellátás résztvevőinek megnyilvánulásait elméleti szinten és a valóságban egyaránt.

Megfigyelések során szerzett tapasztalataimat összehasonlítom a fellelhető szakirodalmi adatokkal. Munkámban különös figyelmet szentelek az interakciós problémák azonosítására is. Nem reprezentatív mintán végzett saját kutatásom tapasztalatai alapján igazolom és/vagy cáfolom azok meglétét vagy hiányát.

3. A kutatás

A kutatás témája a gyermek összejt-transzplantációs osztályon megjelenő kommunikációs stratégiák, kapcsolati hálózatok és problémák bemutatása.

A dolgozat fő célja a speciális körülmények tükrében feltárni a súlyos beteg gyermek, az orvosi és interdiszciplináris team, és a hozzátartozók kommunikációjának jellegzetességeit.

A kutatás további célkitűzése, felhívni a figyelmet arra, hogy a megfelelő kommunikációs stratégiával a gyógyítás sikeressége javítható, illetve hatékonysága is pozitív irányba befolyásolható, valamint a betegségelfogadás mechanizmusai is megkönnyíthetők. Megfigyeléseim tükrében megismertetve a leggyakoribb kommunikációs stratégiákat és hibákat a betegek és hozzátartozók is képessé válhatnak elsajátítani azokat a technikákat, melyek révén maguk és gyermekük is aktívan és hatékonyabban tudnak részt venni a gyógyításban, és a közös döntéshozatalban.

A megfelelő kommunikáció alkalmazása segíthet az alkalmazottak részéről a „burn out” szindróma elkerülésében, a betegek halálának elfogadásában, valamint a betegekkel és családjukkal való bizalmi kapcsolat kialakításában is.

A kutatás eredményei elsősorban az interakciók résztvevői közül a hozzátartozók és az orvos team számára nyújthat segítséget a kommunikációs készségek javításához, fejlesztéséhez.

A kutatás alap hipotézise, hogy a gyermekkori csontvelő átültetés kapcsán a kommunikáció nem csak az irodalomból ismert modellek szerint valósul meg. Bár az egészségügyi kommunikációt számtalan szakkönyv, illetve jogszabály határozza meg, úgy vélem, hogy a valóságban, ezektől sok tekintetben eltérő, sajátos modellek érvényesülnek, egyedi normarendszerrel és szokásokkal.

A csontvelő transzplantáció speciális és hosszú ideig tartó testi és lelki krízishelyzet, melyben az összes résztvevő kommunikációja torzulhat. Az esetek döntő többségében- mivel súlyos beteg gyermekéről van szó- a hozzátartozó (szülő) érzelmileg túlfűtött állapotban lép a kommunikációba, a gyermek attitűdjét pedig sok esetben nem csak a saját, hanem a szülő félelme, magatartása is befolyásolja. A bonyolult lelki állapot a speciális környezet, a hosszas és gyötrelmes kezelés miatt a kommunikáció érdekes és összetett mintázatokat eredményezhet az elvártakhoz képest.

A kommunikációt tovább módosíthatja, hogy a betegek jelentős része a transzplantációt megelőzően, már több hónapot töltött onkológiai osztályokon. Ezért munkám során vizsgálom az orvosi attitűdök mellett a páciens és a hozzátartozó magatartásmintázatait is.

Az elméleti háttér és kutatási eredményeim bemutatásával próbálok rávilágítani arra az elgondolásomra is, hogy nem csak az orvosokat és egészségügyi dolgozókat, hanem a gyermekeket és hozzátartozóikat is meg kell tanítani a megfelelő kommunikációra, illetve kommunikációs technikákra, hogy a kommunikációs hibák, problémák kiszűrése, megelőzése révén a gyógyítás hatékonyabbá váljon. A súlyosan beteg, tartósan hospitalizált gyermekeket és szüleiket, valamint a személyzetet speciális és folyamatos egyénre szabott kommunikációs tréningekkel kell segíteni a halálos betegség elleni küzdelemben.

4. A kutatás módszertana

Kutatásom feltáró jellegű, szemikvalitatív, az általános orvosi kommunikáció és az onkológiai kommunikáció elméleti hátterének szakirodalmi feldolgozásán és résztvevő megfigyelésen, személyes beszélgetéseken alapszik.

Elméleti kutatómunkám során áttekintettem az egészségügyi kommunikációval kapcsolatos legfontosabb szakirodalmi forrásokat. Szűkítve és több kulcsszavas (orvos, kommunikáció, beteg, gyermek, hozzátartozó, egészségügy, onkológiai kommunikáció, onkopszichológia, csontvelő transzplantáció) kereső módszert alkalmaztam a világhálón, valamint, szakfolyóiratokat, szakdolgozatokat és szakkönyveket használtam. Bibliográfiámból kiemelem a magyar orvosi egyetemeken jelenleg kommunikációs tankönyvként használt Dr. Pilling János Orvosi kommunikáció című művét valamint Horányi Özséb: A kommunikáció világa című művében, A. E. Schefflen: A testtartás, mint kommunikáció című fejezetét. Emellett munkám alapját képezi Horti József és Riskó Ágnes által szerkesztett Onkopszichológia a gyakorlatban című szakkönyv is.

Szakirodalmi kutatásomat kiegészítettem az egészségügyi törvénykönyv idevonatkozó paragrafusainak és a kommunikációs tevékenységet érintő kérdéseinek tanulmányozásával is. Mivel a gyermekgyógyászati kommunikációval foglalkozom, kutatásom helyén az érvényben lévő, kiskorú betegekre vonatkozó tájékoztatási és orvosi beleegyező nyilatkozatokat is áttekintettem.

Empirikus kutatásom során résztvevő megfigyelést végeztem az Egyesített Szent István és Szent László Kórház- Rendelőintézet Gyermekhematológia és Össejt-transzplantációs Osztályán. Résztvevő megfigyelésem a Kórház Orvosiigazgatóságra benyújtott egyetemi kérvényem alapján engedélyezték, így adatgyűjtésem jogilag engedélyezett és rendezett keretek között zajlott.

Résztvevő megfigyelésem előre meghatározott szempontrendszer szerint végeztem. A kutatást a betegek, a szülők, illetve az multidiscplináris team és egészségügyi személyzet kommunikációs stratégiáinak vizsgálatára, mintázatainak feltárására összpontosítottam.

A vizsgálat szempontrendszerének első része a kommunikációs aktusokra vonatkozott. Jegyzeteket készítettem, a kommunikációs aktusok kezdeti szakaszától a lezárásig. Nem csak a különböző cselekedetek megtörténtét vagy elhagyását vizsgáltam,

hanem milyenségét és megvalósulási kapcsolatait is. Lejegyeztem, hogy kik között és hogyan valósult meg, illetve, milyen egyéb észrevételek kötődnek az adott aktushoz.

Lejegyeztem az alapvető adatokat, amelyhez nagy segítségemre volt, hogy többször is részt vehettem a hetente egyszer tartott osztályos „nagy” viziten, melyen az orvos csoporton kívül a dietetikus, a gyógytornász, a pedagógusok, a pszichológus és az osztályhoz kötődő alapítvány vezetője is részt vett.

Előre meghatározott szempontrendszerű kutatásomban táblázatba foglaltam az érzelmi megnyilvánulások és attitűdök megjelenését a szülő, a beteg és az orvos kommunikációjában, illetve a pedagógus, pszichológus, gyógytornász és dietetikussal folytatott interakciókban.

Résztvevő obszervációm releváns értékelése érdekében több, a kommunikációt jelentősen befolyásoló külső tényezőt is röviden összefoglaltam.

Adatgyűjtésemet a leíró résztvevő megfigyelés mellett saját fényképekkel, általam szerkesztett ábrákkal egészítettem ki és interjúkat is készítettem.

5. Az általános orvosi kommunikáció elméleti háttere

5.1. Az orvos-beteg kapcsolat

Az orvos-beteg kapcsolat egy igen összetett, bizalmon, megértésen és empátián alapuló kommunikációs kapcsolat. Legfőbb ismérve, a partneri viszony, melynek alapköve az elfogadás és a közös cél elérése. Ez az orvostudomány egyik központi eleme, hiszen nagyrészt csak a jó orvos-beteg kommunikáción keresztül valósulhat meg a hatékony gyógyítás. A szakirodalmak alapján definiálni tudjuk az orvos-beteg kapcsolatot, illetve különböző érvényesülő modelleket is megismerhetünk. (Lázár I. – Túry F., 2008.)

Az elméleti háttér bemutatása során egymásra épülő modelleket ismertetek, melyen belül az általános egészségügyi kommunikációs modellektől haladok az onkológiai kommunikációt leíró elméletek felé. Vizsgálom, hogy ezek a modellek megjelennek-e és ha igen, hogyan jelennek meg a gyermekhematológiai és csontvelő transzplantációs kommunikációban.

5.2. Az orvos-beteg kapcsolat definíciója

Az orvos-beteg kapcsolat lényege a hogyan-ban keresendő, és nem a mit-ben.

Az orvos-beteg kapcsolat huszadik századi újraértelmezéséhez olyan magyar orvosok járultak hozzá, mint Bálint Mihály. Karácsony Sándor társas lélektana és Buda Béla munkássága is jelentős hatással bír a közvetlen emberi kommunikáció folyamatainak tisztázásában. (Buda, 1988).

A terápiás kommunikáció egy összetett interakció kettő vagy több élő rendszer között, melynek résztvevői a beteg, orvos és a hozzátartozó. Jellegzetessége, hogy többdimenziós illetve kölcsönösségen alapszik. A kapcsolat jellemzője minden résztvevő részéről az egyenlőség, az empátia, a bizalom, valamint az orvosi objektivitás, érzelem - és előítélet mentesség. (Lázár I – Túry F., 2008)

5.3. Az orvos-beteg kapcsolat modelljei

Az orvos-beteg kapcsolatban különböző modellek szerint teljesül a kommunikáció.

Az első és legelterjedtebb modell a konszenzus modell, melyben az orvos és a beteg céljai, érdekei azonosak. Legfőbb cél a beteg gyógyulása. Ebben a modellben az orvos három féle szerepet tölthet be: lehet irányító, vezető és résztvevő. (Császár P. (szerk.), 1994.), (Susánszky É. – Szántó Zs., 2006.)

A második a konfliktus modell. Ebben az esetben a célok és az érdekek nem egyeznek. A nem azonos szemléleti mód, a különböző értékrend okán nem tud kialakulni konszenzus a két fél között. Több szinten alakul ki érdekellentét. Emiatt a konfliktus modellben sokszor megjelenik a titoktartás problémája is.

Harmadik kapcsolati modell az egyezkedési modell. Az ilyen típusú kapcsolatban az orvos és a beteg együtt, közösen alakítanak ki egy döntési mechanizmust. Az orvos nem csak saját tudására alapozza a döntéseket, hanem figyelembe veszi a beteg vélekedését, kívánságát, félelmeit és érzéseit is. Belevonja a beteget a gyógyítás folyamatába. Ezt a modellt más néven „Shared Decision Making” modellnek, azaz SDM-nek is nevezik. (Pataki M., 2007)

Negyedik modell a fogyasztói modell. Ebben az orvos-beteg kapcsolatban a beteg, mint vevő, elvárásokkal lép fel orvosával szemben. Ő diktál és dönt az orvosáról, a kezelés helyéről, idejéről és akár a módjáról is. Az orvos pedig próbálja a kéréseket teljesíteni, amennyire csak lehet. Ez a modell a modern társadalom legújabb szülöttje és a piaci struktúrának megfelelően érvényesül. (Susánszky É. – Szántó Zs., 2006.)

5.4. Az orvos-beteg gyermek-hozzá tartozó kommunikációs háromszög sajátosságai

Az orvos-beteg kapcsolat a gyermekgyógyászatban speciális. Egy különleges kommunikációs háromszög működik a dialógus helyett, mely a szülő vagy hozzátartozó, a gyermek és a kezelő orvos közötti bonyolult, többszörös interakciót jelent. Mivel nem kettő, hanem három fél között alakul ki a kapcsolat, így igen

összetett mintázatot mutat a kommunikáció. A családdal való konzultáció a gyermekgyógyászati gyakorlat alapját képezi, azonban az ehhez szükséges kommunikációs ismeretanyag igen csak hiányos. (Csóka I. – Kovács N., 2010)

Az orvos-hozzátartozó-beteg gyermek kapcsolatban sokszor a beteg gyermeket a kommunikáción kívül hagyják. Helyébe a szülő vagy a hozzátartozó lép. Egy felmérés szerint a 6 éves gyermekek már igénylik, hogy részesedjenek az információból és igényük van a gyógyulási folyamatba való beleszólásra. Ugyan az elmúlt évtizedekben sokat fejlődött az orvosi kommunikáció ezen a téren is, a gyermekek nagy részben még mindig ki vannak zárva a diagnosztikus és terápiás információkból. (Csóka I. – Kovács N., 2010)

Az orvos-beteg gyermek kapcsolatnak egyik legfontosabb jellemzője, hogy a szülők viselkedése nagymértékben befolyásolja a gyermek viselkedését. A szülői kommunikáció egyfajta modell, „minta” a gyermek viselkedéséhez. Amilyen attitűdöt a szülő sugároz, azt a legtöbb esetben a gyermeki viselkedési mintázatokban is fellelhetjük. A szokásos modellektől eltérő, gyakorta párhuzamosan mindhárom résztvevő között egyszerre megjelenő, többirányú interakciókat a résztvevők pszichoszociális, szociokulturális, társadalmi, etnikai hovatartozása, szocializációja, családi és társadalmi helyzete, érzelmi állapota, műveltsége jelentősen befolyásolja.

A játék a legjobb tanulási eszköz, a szülő a legjobb oktató. A gyermekeket úgy kell nevelni, hogy megéljék érzéseiket, de játékokon keresztül megtanulják szabályozni is. Az orvos-beteg szituációban rejlő félelem az ismeret és a gyakorlat segítségével feloldható, a „fehérvöröspenye-effektus” megelőzhető.

Az orvosi vizitek során a szülői magatartás négy típusa jelenik meg. (Csóka I-Kovács N., 2010) A támogató típusú szülő védelmező és/vagy megnyugtató, empatikus, nyugodtan reagál. Verbálisan és nonverbálisan is jelzi, hogy támaszként, érzelmileg jelen van gyermeke mellett. A normalizáló típusú szülő azt a látszatot kelti, hogy teljesen normális, mindennapos feladat a kórházi kezelés, vagyis a szülői minta azt sugallja, „nekünk nem szabad ezzel a szituációval foglalkoznunk”. A távolságtartó típusú szülő kivonja magát mind érzelmileg (inkább nem akar tudni a gyermeke élményeiről), mind fizikailag (kimegy a szobából, amikor a legnagyobb szükség lenne rá) a helyzetből. Nem akar a gyermekhez közel férközni, gondviselői szerepe csak felületes. Ugyanakkor aktívan kommunikál az egészségügyi személyzettel, más

hozzátartozókkal. Ez a szülői attitűd azt üzeni: „ez a te feladatod”. Az érvénytelenítő típusú szülő mindenre idegesen reagál, frusztrált, esetleg kigúnyolja gyermeke reakcióit, kétségbe vonja gyermeke élményeit. Ez a viselkedés minimálisra csökkenti a gyermek tűrőképességét a fájdalommal és a félelemmel szemben. Itt a szülő viselkedése azt sugallja, hogy a gyermek hazudik, mert nem érezheti, amit érez. A jó egészségügyi kommunikációs technika felnőttek esetében is elsajátítható. (Csóka I – Kovács N., 2010). A támogató típusú, felkészült, koherensen gondolkodó és kommunikáló szülő az orvosi kommunikációs háromszög alfája és omegája.

Az orvos számára is speciális helyzetet jelent a beteg gyermekkel és szüleivel történő kommunikáció. A gyermek sajátos kommunikációs eszközeinek ismerete, a feszültség játékos levezetése, a gyermek verbális és non-verbális megközelítése a gyermekorvos számára gyakran nagyobb feladat, mint a diagnózis megállapítása.

Ha a szülővel való kommunikáció már a kezdeti szakaszban problémás, a gyermek megközelíthetlenné válik, és az orvos-beteg interakciók sora félresiklik.

A gyermekorvosnak épp úgy meg kell tanulnia a kommunikációs stratégiákat, mint a többi résztvevőnek. Eltérő szintű és stratégiájú interakcióba lépni egy időben a „módosult tudatállapotú” hozzátartozóval és a beteg gyermekkel, igen nehéz. A feladat egyszerre kívánja meg a gyermekorvostól a szociológiai, a pedagógiai, a pszichológiai és kommunikációs ismereteket és azok alkalmazását. Mivel az orvos a kommunikációs helyzetben többnyire érzelmileg nem érintett és a várható eseményeknek egyedüli ismerője, a kommunikáció irányítására a résztvevők közül a legalkalmasabb. Ha a fáradtság, türelmetlenség, fásultság és a saját problémák vagy a kommunikációs ismeretek hiányában a kommunikációs helyzeteket rosszul kezeli, a gyermekkel kapcsolatos döntéshozatal sem lesz közös konszenzus eredménye. A valódi egyetértés elmaradása az orvos kommunikációs szerepét is megváltoztatja és konfliktushoz vezet. (Pilling J., 2008)

5.5 Az orvos-beteg kommunikáció

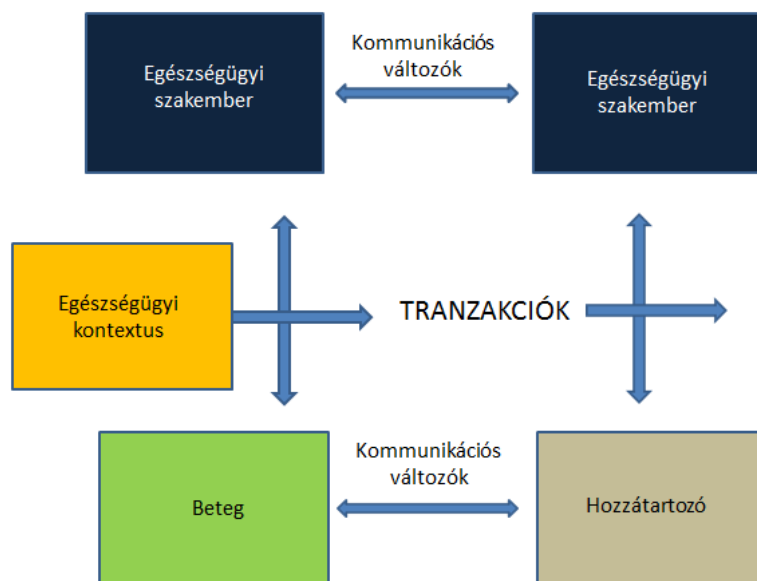
Orvos-beteg kommunikációról, tágabb értelemben egészségügyi kommunikációról 1975 óta beszélhetünk. Szűkebb értelemben az egészségügyi interakció az egyének egészségével kapcsolatos tranzakciókkal foglalkozik. (Aradvári-Szabolcs M., 2008.)

Az egészségügyi kommunikációt interperszonális, azaz személyközi folyamatnak lehet tekinteni, amelyet a szakember-kliens, szakember-hozzá tartozó és szakember-szakember interakciók befolyásolnak és határoznak meg. Ugyanakkor rendelkezik egyfajta intraperszonális jelleggel is. Ennek a kontextusnak a hatása, hogy a résztvevő felek belső érzései, gondolatai az egészséggel kapcsolatos viselkedésüket nagyban befolyásolja. Az orvos-beteg kommunikációt az inter- és az intraperszonális kontextus összeolvadása miatt nehéz megérteni, illetve a hibáit realizálni. (Aradvári-Szabolcs M., 2008.)

5.6. Általános egészségügyi kommunikációs modell

Az egészségügyi kommunikációban három modell érvényesül, a terápiás, a szociálpszichológiai és az egészségügyi.

Kutatásom alapja az általános egészségügyi kommunikációs modell, mely három, a kommunikációt irányító és befolyásoló tényező hatását hangsúlyozza. A három, hatást gyakorló elem az emberi kapcsolatok, az egészségi tranzakciók és maga a környezet, azaz a kontextus. Az egészségügyi kommunikáció olyan tranzakcionális folyamat amely egyben verbális és nonverbális interakció is. Egy multidimenzionális kapcsolati viszony is jellemzi, azaz a tartalom és a kapcsolat viszonya, melyben egészségügyi keretek között a szereplők egészségi problémákat vitatnak meg a beteg gyógyulása érdekében. (Aradvári-Szabolcs M., 2008.)



1. ábra: Általános egészségügyi kommunikációs modell

(Forrás: Aradvári-Szabolcs M., 2008., saját szerkesztés)

A résztvevők ebben a kommunikációs modellben különböző értékrenddel, jellemzőkkel és felfogásokkal rendelkeznek. Az egészségügyi környezetben négy féle kapcsolattípus fordulhat elő. Az általános egészségügyi modell második legfontosabb eleme a tranzakció. Egészségügyi tranzakciónak nevezünk minden olyan interakciót (verbális vagy nonverbális), amely az egészségügyi folyamat szereplői között megy végbe. A tranzakciók tulajdonsága, hogy magukban foglalják az üzenet tartalmi és viszonylati dimenzióját is és az állandóságra és folyamatos jellegre is utalnak. A modell harmadik eleme a kontextus, azaz az egészségügyi környezet, ahol a kommunikáció végbemegy. Ez intézményes jellemzőkkel bír. (Aradvári-Szabolcs M., 2008.) Munkámban erre nem térek ki részletesen, de szükségesnek tartom megemlíteni, hogy maga a környezet is fontos befolyásoló tényezőként jelenhet meg az egészségügyi kommunikációban.

5.7. Az egészségügyi kommunikáció jogi megközelítése

Magyarországon az egészségügyi tájékoztatási rendszer jogszabályokhoz kötött, betegjogok védik a betegeket és hozzátartozóikat, míg az orvosoknak az orvóetikai és

bioetikai szabályrendszer szerint kell gyógyítaniuk, kommunikálniuk, melynek alappillére az Egészségügyi Törvény és a Magyar Orvosetikai Kódex. Kutatásom szempontjából a hagyományos orvosi etika előírásokból érdemes megemlíteni néhányat. (részletesebben lásd 1sz. melléklet)

6. Az onkológiai kommunikáció elméleti háttere

6. 1. A daganatos betegséghez történő alkalmazkodás pszichoszociális folyamatai és a kommunikációhoz fűződő viszonyai

A daganatos megbetegedések esetében a betegek, családtagjaik, hozzátartozóik kórfolyamathoz történő lelki alkalmazkodásában nagy szerepe van a kommunikációnak, a rákkal kapcsolatos társadalmi felfogásnak és a hiedelmeknek. A diagnózis közlése és annak módja szokásos és nem normális reakciókat válthat ki, megjelenhet a lelki védekezés mechanizmusa, illetve megfelelő és kóros alkalmazkodás is a betegek részéről.

A megfelelő kommunikáció rugalmasságot biztosít az érintett felek számára az onkoterápiás folyamatban való részvételhez és alkalmazkodáshoz. A bizalmon alapuló együttműködés segít megteremteni az aktuális helyzethez és a tennivalókhoz való pozitív hozzáállást. (Horti J.-Riskó Á., 2006)

A diagnózis közlésének és az eredményekre való várakozásnak lelki vonatkozásai is vannak. A daganatos betegek sokszor egy sajátos perceptuális gátlás következtében nem értik meg teljes egészében a mondatokat, az emlékezés folyamata torzulhat, nehezzé válhat a hallott információk felidézése. (Horti J.-Riskó Á., 2006.)

Az orvos-beteg kapcsolat kezdete a kivizsgálási szakaszban kezdődik, az orvos kezdeti attitűdje és kommunikációs stílusa a későbbiek folyamán meghatározza az éppen aktuális orvos-beteg kapcsolatokat. Klinikai adatok alapján, ha az első orvos-beteg találkozás legalább 30 percig tart és nyugodt körülmények között zajlik, akkor megalapozódik a jó orvos-beteg-hozzátartozó kapcsolat.

Daganatos betegek esetében az eredményekre való várakozás kimerítő időszak. Hosszú vizsgálatokat, konzultációkat követően a betegek többnyire hosszabb várakozási folyamat végén jutnak a sorsfordító információ birtokába. Ezért gyakori a betegeknél ebben az időszakban a szorongás, koncentrációs képesség csökkenése, illetve a tolerancia és gondolkodási folyamatok részleges vagy teljes gátlása. A kommunikáció ezért speciális hozzáállást és együttérzést kíván meg az orvosok, szakemberek részéről. (Horti J.-Riskó Á., 2006.)

A kivizsgálást és várakozási folyamatot követően a szakorvosok feladata a kór ismertetése és a tennivalók, illetve lehetőségek bemutatása. Onkológiai alapelv, hogy a

beteg beleegyezése a kivizsgálásba, a beavatkozásokba és a kezelésekre a megfelelő tájékoztatáson alapuljon.

6.2.Klinikai onkológiában használatos kommunikációs stratégiák

A jó kommunikáció a klinikai onkológiában is elengedhetetlen, mivel a szavak az információhordozók és egyben a gyógyítás munkaeszközei is. Magyarországon jelenleg még nincs elfogadott diagnózisközlési modell a közlés módját tekintve. A daganatos betegekkel folytatott kommunikáció tehát speciális. A diagnózisközlés megkíván az orvos és a beteg részéről is bizonyos normákat és bizalmi elköteleződést.

A onkológiai kommunikáció öt egymásra épülő legfontosabb célját különböztethetjük meg. Ez az öt cél öt készségterületet jelöl, amelyek közös használatával elérhető a kommunikáció optimalizálása. Ezt a modellt az 5E modellnek is nevezik. Nem mindegyik célt alkalmazzák egyszerre minden betegtalálkozás során, de a beteg kezelésének folyamatában előbb vagy utóbb, de mindegyik cél felmerül. (Baile F., é.n.)

Az első lépés az elköteleződés lépése. Ez a beteg kommunikációba való bevonását és a bizalmi viszony megteremtését jelenti. A konzultáció fő alapja a megfelelő időtartam és a megfelelő körülmény. A jó diagnózisközlés pszichológiai ismérve, hogy az orvos nem beszél a beteg várható túlélési idejéről, de beszél az állapot pozitív irányú változási lehetőségeiről, úgy hogy közben irreális állapotot ne sugalljon.

Második lépésként el kell érni, hogy a beteg megértse a helyzetét. Ezt úgy érheti el az orvos, ha először tisztázza a beteg betegséghez fűződő viszonyát, a betegségről való tudását. A kezelőorvosnak meg kell érteni a beteg betegség iránt érzett érzelmeit és meg kell ismerni a hiedelmeit, az irreális elvárásokat és képzeteket pedig tisztázni kell.

A onkokommunikáció harmadik legfontosabb célja elérni, hogy a beteg a lehető leg tájékozottabb legyen. A korszerű betegellátással nem egyeztethető össze, ha a beteg nem tájékoztatott megfelelően állapotáról és lehetőségeiről, mert így nem képes kellően részt venni a döntéshozatali mechanizmusban. A tájékoztatatlanság bizonytalanságot és kételyt, továbbá szorongást kelt a betegben. Ahhoz, hogy a beteg tájékozott beleegyezésben részt tudjon venni, szintén elengedhetetlen a megfelelő információk birtokában lenni. (Baile F., é.n.)

Negyedik lépés az emóciók kontrollálása. Az orvosnak kontrollálnia kell a saját, illetve a beteg és a hozzátartozók érzelmeit is, mert azok kontrollálatlansága könnyen a beteg elszigetelődéséhez, állapotának rossz megítéléséhez vezethet. Az intenzív érzelmi helyzet kényelmetlen lehet, az orvostól frusztrált, defenzív viselkedést válthat ki. A súlyos betegek sokszor képtelenek kontrollálni saját állapotukat. A klinikai kezelés passzív szerepbe kényszeríti őket. El kell érni, hogy ne passzív résztvevője legyen csak a kezelési folyamatnak, hanem aktívan részt vesz saját gyógyításában. A hozzátartozókban is fel kell ébreszteni azt a tudatot, hogy nem csupán passzív szemlélői a történéseknek, hanem aktív résztvevői a beteg ápolásának.

Az ötödik cél ehhez kapcsolódik, azaz el kell érni a beteg és a családtagok közötti együttműködést. A beteg kezelésének tervében meg kell találni azt a szerepet, amelyet a beteg és a család is maradéktalanul be tud tölteni. A kezelő team és a hozzátartozók között is aktív együttműködést kell kialakítani. A terápia kedvező hatása függhet attól, hogy sikerül-e jó kommunikációs kapcsolatot kialakítani a családtagokkal. (Baile F., é.n.) (National Cancer Institute, é.n.)

6.3. Klinikai onkológiában használatos kommunikációs stratégiák gyakorlati megvalósításának elmélete

A kommunikációs célok elérésére az International Psycho Oncology Society (IPOS) kidolgozta az 5E kommunikációs megvalósítását a gyakorlatban.

Ennek a modellnek a neve a K-L-A-S-S modell. A hatékony onkológiai kommunikáció első lépése a K, azaz a környezet és kapcsolat optimalizálása. Először a fizikai környezetet, a beszélgetést nyugodt körülményeit kell megteremteni. Ezt követi az üdvözlés aktusa, hiszen sok esetben ez a lépés meg sem valósul. Az üdvözlés mikéntje már megteremti a későbbi beszélgetés alapját és a kapcsolat bizalmassági szintjét, tehát fontos eleme a beteggel való kommunikációnak. Az onkokommunikációs szituációban a legmegfelelőbb testhelyzet, ha mind két fél ülve folytatja az interakciót. A beszélgetés egész ideje alatt a fehér köpeny-szindróma leküzdésének érdekében célszerű, ha az orvos végig tartja a beteggel a szemkontaktust. (National Cancer Institute, é.n.)

Az L lépés jelentése látni a beteg aktuális helyzetét. Ez a lépés a beteg történetének, tudásának, elvárásainak feltérképezéséről szól. Az orvos nyílt kérdésekkel

deríti fel a beteg attitűdjét, hozzáállását a betegséghez és annak következményihez. Nyílt kérdés például: „Ma hogy érzi magát?”, míg zárt kérdésnek számít: „Tehát problémái vannak?”. A nyílt kérdéseknek nincsen alapvetően belemagyarázott válaszadása, így a beteg válasza nincs korlátok közé szorítva. Ennél a lépésnél már fontos szerepet kap a megerősítés, hiszen így egy korai depressziós állapotot is el lehet kerülni. Elsődleges hagyni kell, hogy a beteg beszéljen magáról, emócióiról és csak ezt követően szabad rátérni az orvosi adatokra, tényekre, hiszen ha az érzelmek és feszültség kiadására nincs lehetőség, aminek köszönhetően a beteg bezárkózottá válhat, amely az egész onkoterápiát negatívan befolyásolhatja.

(Baile F., é.n.)

A harmadik lépés, azaz a modell A betűje, az érzelmek felderítését és kontrollját jelenti. Az orvosnak nem szabad közhelyeket hangoztatnia, nehogy a beteget hamis reményekbe ringassa, illetve segítenie kell a betegnek megküzdnie saját érzelmeivel, hogy a kommunikációban, gyógyításban racionálisan tudjon részt venni és ne értse félre az orvos mondanivalóját. Az empátikus kijelentések, amelyeken keresztül a beteg érzi, hogy az orvos és a gyógyító team rá van hangolódva az ő attitűdjére, problémájára kiemelkedően fontos. Itt figyelni kell az indirekt kijelentésekre is, hiszen a betegek sok esetben mást mondanak, mint amit éreznek, így nem csak az explicit tartalmat kell vizsgálni. Az empátikus kijelentések mellett az értékelő megjegyzések, mint például: „Ez teljesen normális, ha így érez” szintén segítenek megküzdni a betegeknek saját érzelmeikkel úgy, hogy közben problémájukat még kevésbé érzik rendellenesnek. Az érdeklődő kérdések pedig szintén kiemelt fontossággal bírnak, ezekkel lehet tisztázni a beteg ambícióit, érzéseit és vágyait.

A K-L-A-S-S modell S lépése a kezelésre vonatkozó Stratégia kialakítása. Itt az orvosi eredmények, kifejezések használata elengedhetetlen, azonban az orvosnak figyelnie kell, hogy a fontos információkat érthetően magyarázza el a betegnek és hozzátartozóinak. Ha a beszélgetésről jegyzetet vagy hangfelvételt szeretne készíteni a beteg, ezt az orvosnak el kell fogadnia és segítenie kell, hogy minden fontos információt pontosan értsen a beteg. A stratégia felépítésében figyelembe kell venni már a tervezési szakaszban, hogy a beteg és a család is aktív részese a kezelésnek, így biztosítani kell a szabad választás lehetőségét is az adott kérdésekben. (Baile F., é.n.)

A modell utolsó lépése, azaz az utolsó S jelentése summázni, amit tudunk. A találkozás végén meg kell győződni róla, hogy a beteg és a hozzátartozók megértették-e, amit az orvos mondott nekik, illetve biztosítani kell őket a további teendőkről,

lépésekről is. Így az orvos eléri, hogy a beteg és családja bizalommal forduljon hozzá, a kommunikáció ne csupán a konzultáció idejére korlátozódjon. A találkozás végén pedig az orvosnak időt kell szánnia azokra a kérdésekre, amelyek még megfogalmazódtak a betegben, nehogy a tudatlanság állapotában vagy a téves információk birtokában távozzon. (Baile F., é.n.)

6.4. Rossz hírek közlése onkológiai betegek esetében

A rossz hírek közlése sajnálatos módon az onkológiai kommunikáció nagy részét kitevő kommunikációs stratégia. Az onkológusok sokszor szembesülnek azzal, hogy a betegek állapota romlik. Ilyen esetekben pedig elengedhetetlen a betegek és hozzátartozó teljes körű tájékoztatása, azonban nem mindegy, hogy ez a tájékoztatás milyen módon történik. A rossz hír, attól válik rosszszá, hogy a beteg és a hozzátartozói azt rossznak látják. Buckman definíciója szerint rossz hírnek számít bármilyen olyan hír, amely súlyosan és negatív irányba befolyásolja a beteg jövőbeli kilátásait. (Baile F., é.n.) Ezért kimondottan fontos része az onkológiai kommunikációnak a rossz hírek közlésére kialakított kommunikációs stratégia optimalizálása. Jellemző onkológiai rossz hírnek számít maga a diagnózis, a rossz prognózis, a betegség kiújulása, a kezelés sikertelensége, a rákellenes kezelés feladása, az újraélesztés szükségsszerűsége, illetve a halál. (Baile F., é.n.)

A rossz hírek közlésének esetében mind a betegnek, mind az orvosnak el kell választania magát a hírt a közvetítőtől. A beteg részéről ez azért fontos, hogy orvosába ne az ellenséget lássa, az orvos részéről megkövetelendő, hogy ne essen önvádolásba vagy szomorúságba, szorongásba.

A rossz hírek közlésének modelljét is megalkotta az IPOS. Ennek a modellnek a mozaikszava a KÉT KÉP.

A K betű a kapcsolatot és a körülményeket jelképezi. Az É, a beteg észleleteit jelenti, azaz fel kell deríteni az esetleges információhiányokat és félreértéseket, továbbá fel kell deríteni a tagadási tendenciákat, illetve pozitív irányba kell azokat terelni úgy, hogy a beteg az inproduktív védekező mechanizmusokat felfüggeszse. Az irreális elvárásokat pedig a realitás irányába kell vezetni. (Baile F., é.n.)

A T betű a teljes vagy részleges információközlés szakaszát jelöli. Az orvosnak fel kell mérnie, hogy az adott időszakban a beteg arra vágyik-e, hogy minden részletet

információnak a birtokában legyen, vagy csupán részleges tudásra van szüksége (Baile F., é.n.)

A második K betű az új információ közlésére utal. A beteget fel kell készíteni az új információ befogadására, amelyet például a rossz eredmények fokozatos ismertetésével lehet megtenni. Hagyni kell időt a kérdésre, az érzelmek kimondására és tisztázására, hogy a félreértéseket, rossz érzéstársításokat elkerülhessük.

Az É betű az érzelemtisztázást, érzelemkezelést jelöli. Az empátikus reakcióknak és az explorációnak itt nagy szerepe van. (Baile F., é.n.)

Végül pedig a P betű, a pontos terv létrehozása. El kell fogadni a beteg aggodalmait, félelmeit, azonban az orvosnak feladata a jövő feladatainak ismertetése negatív befogadás esetén is. (Baile F., é.n.)

6.5. A gyermekkor onkológiai kommunikációt befolyásoló sajátosságai

A beteg gyermekkel való orvosi kommunikáció meghatározó tényezői közül kiemelkedő fontosságúak a gyermek fejlődéslélektani sajátosságai, a szocializáció módja és szintje, a családi háttér és szerepek. (Békési A., 2008) (Susánszky É. – Szántó Zs. (szerk.), 2006) A gyermek szocializációjának, kommunikációs fejlődésének elsődleges színtere a család, a szülő és a gyermek közötti kapcsolat pedig minden későbbi emberi kapcsolat alapmintája. A csecsemőkortól jelenlévő nonverbális és az erre épülő verbális kommunikáció aránya a gyermek fejlődése folyamán korától és helyzetétől függően változik, de a gyermekkor különös jellegzetessége a metakommunikatív érzékenység. (Busi E., 2003)

A szülői attitűd gyermekekre gyakorolt hatása alapján a nevelés módja különböző stílusú lehet. A szülői- nevelői magatartás, a személyiséget, a szocializációt és a kommunikációt nagymértékben befolyásolja. A jól működő családban a gyermek személyiség- és kommunikációs fejlődése töretlen, ugyanakkor a diszfunkcionálisan működő család célszerűtlen viselkedés mintákat közvetít felé. A helyes modellkövetés és az internalizált viselkedés kialakításához érzelem gazdag családi kapcsolatokra van szükség. Egy adott értékrend közvetítésében a szülők akkor eredményesek, ha saját viselkedésük is megfelel annak. A kiegyensúlyozott fejlődés és kommunikációs készség alapja a harmónikus anya- gyermek kapcsolat (Busi E., 2003)

A gyermek rövid és hosszú távú társas kapcsolatait, kommunikációját és viselkedését alapvetően tehát a szülő-gyermek kapcsolat és a szülői magatartás határozza meg. Ha a szülő, az orvos-beteg találkozás alkalmával határozott és bizalommal teli, a jól szocializált és harmonikus szülő-gyermek kapcsolatban élő gyermek döntően ezt az attitűdöt követi. Tudatos neveléssel elérhető, hogy a gyermek számára ne legyen idegen, félelmetes az orvosi légkör, sőt pozitív érzéseket párosítson a gyógyításhoz. Minden életkorban megvan erre a megfelelő módszer.

A gyermekgyógyászatban a hozzátartozók (szülők), mint törvényes képviselők kommunikációs kompetenciája kiemelkedő jelentőséggel bír. A kommunikáció és döntéshozatal kulcsszereplője a beteg gyermekéért aggódó hozzátartozó/szülő, aki érzelmileg az esetek többségében mélyen érintett. A koherens, adekvát beszéd a hatékony emberi kommunikáció feltétele. Az onkológiai gyermekbetegek esetében az orvos a szülőkkel, a gyermekpszichológussal közösen dönt arról, hogy a beteg gyermekkel hogyan közöljék a diagnózist és a további teendőket. Bizonyos esetekben ezt a szülő jelenlétében, bizonyos esetekben azonban kizárólag a gyermek jelenlétében közlik. A szülők gyakran kérik az orvost, hogy a gyermek ne tudjon valós diagnózisáról, azonban az orvosi és pszichológusi tapasztalat alapján az ilyen kéréseket az orvosok elutasítják. A téves hír, a kegyes hazugság a későbbiekben az ellenkezőjére fordulhat. Ahogy a kezelést, úgy a betegséget is meg kell beszélni a gyermekkel. Fontos a maga módján tájékoztatni a kezelés menetéről, mivel minden gyermeknek tudnia kell saját betegségéről.

Magyarországon a kiskorúak, azaz akik 18. életévüket be nem töltötték még jogilag nem döntésképesek, így szülői beleegyezés kell a kezeléseikbe. Ettől függetlenül a tizenéves gyermekeket pszichoszociális fejlődésük érdekében már megillet a saját döntési lehetőség, így a kezeléseik, beavatkozások előtt az ő „beleegyezésüket, engedélyüket” is kérik az orvosok.

6.6 A kórházpedagógiai foglalkozás kommunikációt befolyásoló jellemzői a pediátriai onkológiában

A kórházpedagógus naponta tájékozódik a gyerek állapotáról, eligazítást kér a gyógyítóktól a beteg terhelhetőségével kapcsolatban. Naponta találkozik a beteg

gyerekkel és a szülővel, s ha jó kapcsolatot alakít ki velük, segítségükre lehet szorongásaik oldásában, akár azzal, hogy meghallgatja őket, akár azzal, hogy tanácsot ad, kihez fordulhatnak kérdéseikkel.

A kórházpedagógus felveszi a kapcsolatot a beteg gyerek iskolájával, tanáraival, segíti a gyereket abban, hogy osztályközösségével, barátaival megőrizze a kapcsolatot. Igény esetén - szerencsés esetben egészségügyi szakemberrel együtt - a súlyosan beteg gyerek iskolájában is segítséget nyújthat a beteg helyzetének megértésében, annak feldolgozásában tanároknak és iskolatársaknak egyaránt.

Kapcsolatot tart az alapítványokkal, felhívja a figyelmet a segítségre szoruló gyerekekre és családokra. Megadja a szükséges felvilágosítást az iskola folytatásával, a vizsgákkal, a házi oktatással kapcsolatban.

6.7. A klinikai pszichológia kommunikációt befolyásoló jellemzői a pediátriai onkológiában

A gyermekkori onkológiai megbetegedések orvosi kezelését komoly pszichológiai munka, rehabilitáció kíséri. A pediátriai onkopszichológia a gyermek életminőségének fenntartásában kap nagy szerepet. A daganatos megbetegedés a gyermekek lelki és testi fejlődését is befolyásolja, így fokozottá válik a körülmények javítására, a kommunikáció sikerességére való fokozott összpontosítás.(Bányász R., 2008.)

A gyermekek hospitalizálása a pszichológiai tényezők megváltozásához vezet, amely a hosszú ideig tartó kezelésnek köszönhetően állandóan változik. A kórházi környezethez való alkalmazkodás implikálja a halállal való kapcsolat és megküzdés megváltozását, a családi és baráti kapcsolatok átalakulását, a szociális aktivitás lecsökkenését, ezért a beteg gyermekek kórházi kezelésének időszaka alatt kialakulhat fokozott szorongás, kontrollvesztés, zavarodottság, félelem és bizonytalanság, ami érzelmi és viselkedési zavarokhoz vezethet. A pszichológiai gondozás ezért fokozott szerepet kap a gyógyítás során. A pszichológiai tényezők a kommunikációs interakciók egyik fő befolyásoló eleme.

A pediátriai onkológia egyik fő célkitűzése, hogy a csaknem egy év kórházi kezelés

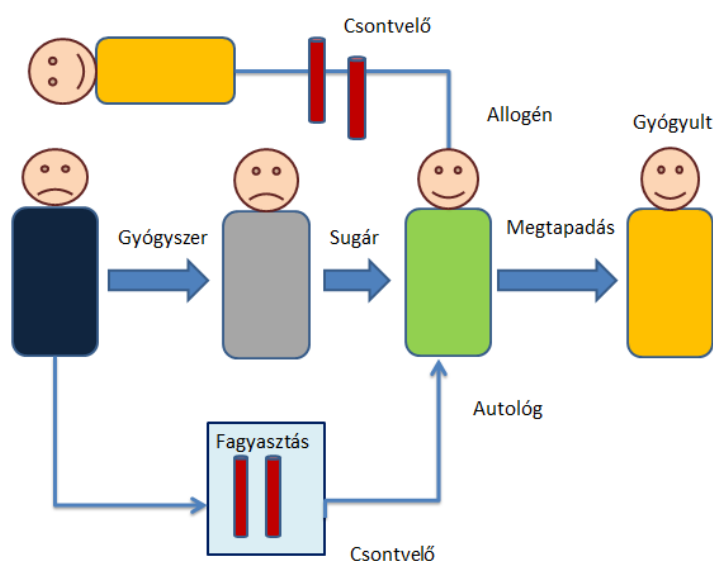
alatt a beteg gyermek állapotának megfelelően, de az életkori sajátosságoknak, életmódnak megfelelően tudjon élni. (Bányász R., 2008)

7. A gyermekkori csontvelődaganat, a csontvelő transzplantáció

A leukémia, mint a vér rákos megbetegedése, akut vagy krónikus, limfoid és mieloid típusra osztható fel. A köztudatban inkább a rákos megbetegedések azon típusai ismertek, amelyek esetében a rákos sejtek által megtámadott szerv pontosan meghatározható. Azoknak, akiknek a vérük beteg a diagnózis elfogadása nehezebb, hiszen nem tudják a daganatot lokalizálni, hiszen a vérük ott van az egész testükben. A leukémiás betegek könnyen abba a téveszmébe eshetnek, hogy mindenük beteg, így a szorongás sem egy testrészre korlátozódik, hanem az egész testre kiterjed. (Horti J.-Riskó Á., 2006.)

Magyarországon a daganatos és leukémiás megbetegedésben szenvedő gyermekek kezelését 1971 óta a magyarországi Gyermekonkológiai Hálózat tíz központjának valamelyikében, előre meghatározott protokollok szerint végzik. (Horti J.-Riskó Á., 2006.) A vérképző rendszeri és egyes szolid daganatos betegség esetén a gyógyszeres kezelést az őssejt transzplantáció követi.

A csontvelőtranszplantáció két típusát különböztetjük meg. Allogén, azaz idegen donoros, illetve autológ, azaz saját csontvelővel történő transzplantációt. Amennyiben nem áll rendelkezésre testvérdonor, vagy nem megfelelő a csontvelő, akkor az idegen donor kiválasztása nemzetközi keresés útján történik. (Masszi T., é.n.)



2. ábra: Autológ és allogén csontvelő-transzplantáció

(Forrás: Masszi T., é.n., saját szerkesztés)

Vérképzőszervi betegségek esetében a kezelés lényege hogy a rákos vagy nem működő beteg csontvelőt kemoterápiával és/vagy sugárterápiával elpusztítják, ezt követően pedig egészséges csontvelővel pótolják. (Masszi T., é.n.)

A beteg transzplantációjáról és a donorok mindegyikéről az Országos Gyermek Csontvelő Transzplantációs Bizottság dönt, az indokoltági, kivitelezhetőségi és sürgősségi szempontok figyelembevételével. Az idegen donoros transzplantáció esetében sokszor egy speciális lélektani jelenség jelentkezik, mivel a csontvelő kapcsán egy idegen emberrel kerültek különleges kapcsolatba. Létezik valaki, akinek egy része az ő szervezetükbe került, és akiről nem tudnak semmit, néhány alapadatot leszámítva, ezért komoly lélektani „munka” folyik bennük. (Tari A., é.n.)

A csontvelő transzplantáció menete több fázisból áll. Az előkészítő fázisában fertőzésmentes állapotot kell elérni a beteg gyermeknél. A transzplantációra steril, műtéti körülmények között kerül sor. Az első szakaszban sugárkezelést és kemoterápiát kap a beteg, hogy a rosszindulatú sejteket elpusztítsák, így téve alkalmassá a szervezetet az egészséges csontvelő befogadására. Ebben a szakaszban az immunrendszert gyakorlatilag el kell elpusztítani.

A „0”. napon kerül sor az „új” csontvelő beadására, ezt pedig az apláziás szakasz, amikor a saját csontvelő már nem működik, a beültetett pedig még nem. A beteg gyermek szempontjából ez a legveszélyesebb időszakok egyike. Ilyenkor fokozott sterilitásra van szükség. A 18-20. napon kezd működni az új csontvelő, amelynek köszönhetően a beteg állapota javulni kezd. A további szakaszban a beteg gyermek megküzd az őt érő fertőzésekkel és a kilökődési reakcióval, melynek során a beültetett donor sejtek megtámadják a recipiens létfontosságú szerveket. (Tari A., é.n.)

A betegek teljes izolációja látogatási tilalmat, a kezelőszemélyzet részére teljes steril öltözetet jelent. Ez a kommunikációt nagyban befolyásoló időszak.

A beteg gyermeknek szobájában általában kevesebb a saját tárgy, mint egy átlagos kórházi szituációban, mert minden tárgyat sterilizálni kell, csak úgy kerülhet be a steril betegszobába. A steril részlegen általában 20-40 napot tartózkodnak a gyermekek, a félsteril részlegen pedig még további 1-3 hónapot. A steril részlegen a kapcsolatot telefonon tarthatják, a látogatókat csak üveglakon keresztül fogadhatják. Ez az

időszak nem csak a kisgyermek számára megterhelő, a nagyobbakat is megviseli. A félsteril szobákban a látogatás ugyan megengedett, de csak védőruházatban és előre meghatározott szabályok szerint és a szobában egyszerre csak egy látogató tartózkodhat. (Tari A., é.n.)

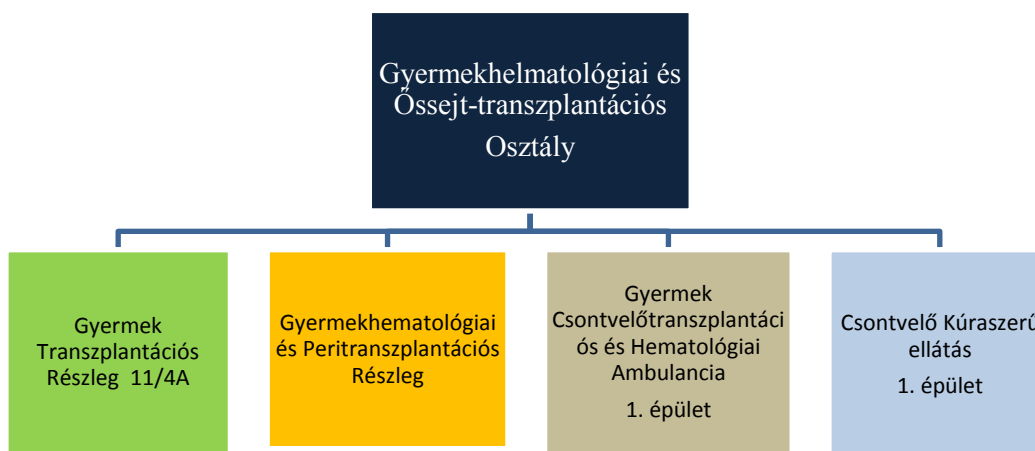
A fizikai izoláció egyik leggyakoribb következménye a szeparációs szorongás. A hosszú egyedüllét és a folyamatos szorongás beindítja a regressziót, mely az elhagyatottság, a megsemmisülés érzését indukálja. A szeparációs szorongás megjelenésében alapvető szerepet játszik a félelem, mely extrinsic és intrinsic feszülésekből ered és leggyakrabban az életveszély fenyegető közelsége nyomán indul be. Bár tudattalan mechanizmusról beszélünk, a realitásban a családtagok, hozzátartozók, a számára fontos személyek, érzelmi viszonyulása is nagyon fontos. (Tari A., é.n.)

Az izolációs szeparáció tényleges átélése próbára teszi a gyermekbeteg személyiségét, pszichoszociális reakcióit, de nem kíméli a családtagokat sem. Fontos legalább egy, olyan személyzettel kialakított kapcsolat a boxban, amely csökkentheti szorongás mértékét. Ez részben védelemként szolgál a fájdalom és a félelmek ellen, másrészt támogatja a beteg gyógyulásban vetett hitét. A jelenség azonban meg is oszthatja a személyzetet, így a tudattalan mechanizmusok működése a kommunikáció és a szorongás egyre destruktívabb irányt vehet. Kezelése meglehetősen nehéz, mert komoly érzelmi és indulati viharokat képes kiváltani a résztvevőkből. A személyzet, a beteg és hozzátartozói szinte rendkívülinek mondható emberi közelségben élhetnek, ami azzal a veszéllyel is járhat, hogy a szakemberek túlvédővé, túlzottan "birtoklóvá" válnak, szülői szerepbe sodródnak, miközben erre a lelki folyamatra való belátásuk értelemszerűen csekély. A team-tagként dolgozó klinikai pszichológus/pedagógus megfigyelései, szakszerű visszajelzései a megbeszélések alkalmával konstruktívan segíthetik a team-munkát és a kiegészítő szindróma megelőzését. (Tari A., é.n.)

8. Egyesített Szent László és Szent István Kórház – Rendelőintézet Gyermekhematológiai és Össejt- Transzplantációs osztályának bemutatása

Empirikus kutatásomat színhelye az Egyesített Szent László és Szent István Kórház Rendelőintézet Gyermekhematológiai és Össejt-transzplantációs Osztálya volt. Az osztályon gyermekbetegek részben saját részben családi vagy idegen donoros csontvelő transzplantációját végzik. A betegek az egész ország területéről érkeznek. Az osztályon az eltelt 20 évben összesen 372 össejt-transzplantáció történt.

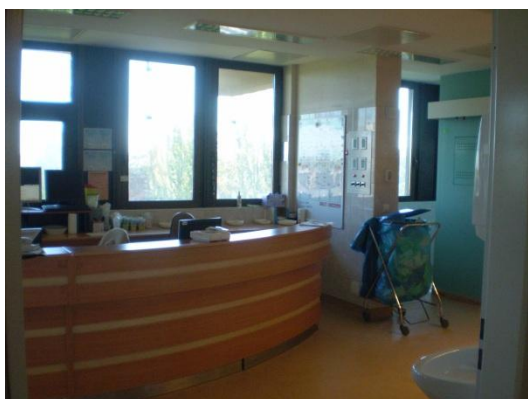
A betegellátás két részleg és a szakambulancián zajlik. Az osztály két épületben 20 ágygal, 5 autológ, 5 allogén szobával, 2 peritranszplantációs, valamint 4 poszttranszplantációs kórteremmel rendelkezik. (MGYGYT., é.n.)



3. ábra: Hematológiai osztály felépítése

(Forrás: Magyar Gyermekonkológusok és Gyermekhematológusok Társasága)

Az osztályok kialakításának legfőbb szempontja a betegbiztonság megteremtése, ezért a betegek folyamatos megfigyelése az izolációs szobában betegágy melletti és központi monitorrendszerrel és betegmegfigyelő kamerákkal történik.



4. ábra: Gyermekhematológiai osztály 1.

Forrás: Saját adatgyűjtés



5. ábra: Gyermekhematológiai osztály 2.

Forrás: Saját adatgyűjtés

9. Empirikus kutatás bemutatása

Kutatásom során az osztályt nyolc alkalommal látogattam meg, összesen körülbelül negyven órát töltöttem a betegek és a személyzet megfigyelésével, hogy megismerjem a kommunikáció interakciós stratégiáit és attitűdjeit.

A résztvevő megfigyelés interakciót módosító hatásának minimalizálása érdekében a vizsgálat céljáról a résztvevőknek nem adtam teljes körű tájékoztatást, de a megfigyeléshez kórházvezetői engedéllyel rendelkeztem.

Az orvos (pszichológus, pedagógus, dietetikus, gyógytornász) -beteg-szülő interakciókban aktívan nem vettem részt.

Alkalmoszerűen rövid, interjúszerű beszélgetéseket is kezdeményeztem az osztály betegeivel, a szülőkkel és a gyógyító team tagjaival.

Adatgyűjtésem nagy betegforgalmú időszakban zajlott, a gyermekhematológiai osztály ágykihasználtsága szubtotális, a munkatempó igen feszített volt. A fekvő -és járóbeteg ellátást napközben három vagy négy, ügyeleti időben egy a gyermekinfektológiai osztályon is ügyeleti szolgálatot teljesítő orvos és öt nővér 12 órás műszakban látta el.

9.1. A megfigyelés szempontrendszere

Megfigyelésem szempontrendszerét az irodalmi adatokra támaszkodva dolgoztam ki. Azonos szempontok szerint vizsgáltam minden megfigyelt esetben, hogy a kérdéses kommunikációs attitűd hogyan jelent meg és milyen interakcióban a résztvevő orvos, pszichológus, dietetikus, gyógytornász és pedagógus illetve a beteg gyermek és a hozzátartozó között.

Megfigyelésem fő szempontjai a szeparált, speciális kórházi környezetben tartósan kezelt, súlyosan beteg gyermekhez való közeledés, a gyermek megnyugtatósa, vizsgálat/feladat elővetítése, a vizsgálat/feladat közbeni kommunikáció, a hozzátartozó és a beteg tájékoztatása, megnyugtatósa, az idegen szavak használata, a további kezelés

és kimenetel elővetítése voltak. Fontos kérdésként kezeltem a gyógyító team csoporton belüli és a beteg/hozzá tartozó vonatkozásában észlelhető és/vagy speciálisan megjelenő interakciókat, eszközöket, kommunikációs sajátosságokat is.

A megfigyelés hátrányai

- Nem reprezentatív minta (nincs összehasonlítható minta)
- A résztvevő megfigyelő személyes jelenléte módosíthatja a megfigyelt alanyok interakcióit
- Csak aktuálisan kórházi ellátásban részesülő betegekkel való kommunikációt vizsgál
- Azonos szempontok esetén is nehezen összehasonlíthatóak a minták,
- nem reprodukálható
- Idő -és munkaigényes folyamat
- Megbízhatóság, objektivitás és általánosítás problematikája
- Statisztikai elemzésre nem alkalmas

A megfigyelés előnyei

- Környezetbe való beilleszkedés lehetősége
- Személyes tapasztalatra épül
- Speciális környezetben való viselkedés és kommunikáció vizsgálata
- Magas érvényesség
- Részletesség
- Kevésbé erőltetett, mint egy kérdőív felmérés
- Szakirodalomtól eltérő stratégiák, kommunikációs eszközök és stratégiák feltérképezésének lehetősége
- Széleskörű szempontskála alkalmazásának lehetősége
- Gyakorlat központú
- Általános következtetésekre alkalmas

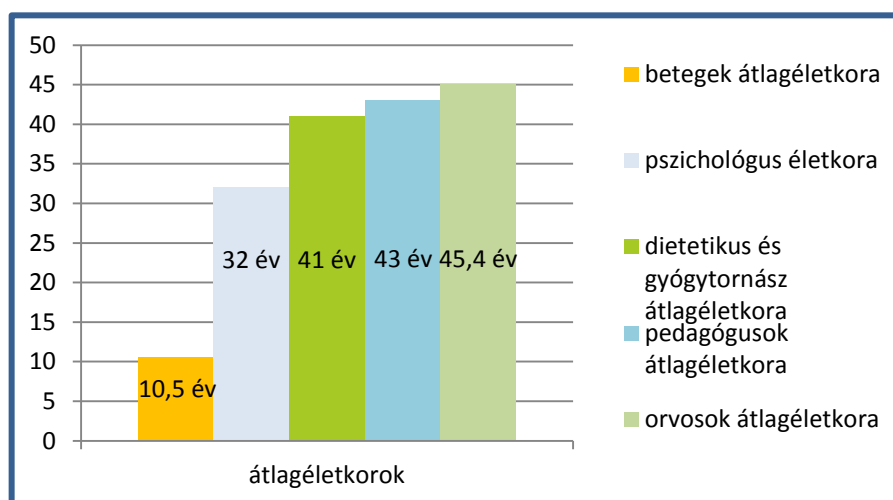
9.2. A megfigyelés értékelésének módja

Az azonos szempontok alapján megfigyelt eseteket elemeztem, összehasonlítottam egymással és a szakirodalmi adatokkal.

Mivel az alacsony esetszám és a kommunikációs interakciók szubjektív megfigyelésének pontatlansága okán a vizsgálati eredmények mennyiségi elemzésre nem alkalmasak, adataimból statisztikai és szignifikancia elemzést nem végeztem.

9.3. A megfigyelt populáció

- Az osztályon a megfigyelésem alatt 13 beteg gyermek tartózkodott. A gyermekek átlagéletkora: ~10,5 év.
- Az osztályon öt orvos dolgozik, négy férfi és egy nő. Átlagéletkoruk: ~45,4 év
- Az osztályon egy pszichológusnő foglalkozik a gyermekekkel és hozzátartozóikkal. Életkora ~32 év
- Az osztályon két pedagógusnő oktatja az iskoláskorú beteg gyermekeket. Átlagéletkoruk: ~43 év
- Az osztályon egy dietetikus és egy gyógytornász dolgozik. Átlagéletkoruk: ~41 év



6. ábra: Osztályon tartózkodó személyek átlagéletkora

Forrás: saját szerkesztés

10. Empirikus kutatás eredményei

10.1. Kommunikációs helyszínek, körülmények

Megfigyelésem elején megvizsgáltam a kommunikációs tereket és tényezőket, hiszen ezen az osztályon nagyon erős hatással van a helyszín és a szigorú szabályozás a kommunikáció típusára és megvalósulására, azonban ezekkel a tényezőkkel részletesen munkámban nem foglalkoztam, azonban realizálásukat a mintázatok feltárásának érdekében fontosnak tartottam.

Az osztályon való tartózkodás ideje alatt a látogatóknak lábszákot és egyszer használatos köpenyt kell viselniük. Ezek felvételére a belépést követően egy kis beugró szolgál. A gyermekekhez érkezők mindig ebben az öltözetben vannak, amely kihangsúlyozza betegségük súlyosságát és a kórházi környezetre emlékeztet. Az öltözet mellett a kommunikációt befolyásoló tényezők közé sorolnám az eldobható maszkot is.



7. ábra: Kötelező látogatói viselet rajtam

Forrás: saját adatgyűjtés

A gyermekekkel való kapcsolat teremtésének egyik szabálya, hogy a gyermekkel érintkezőknek maszkot kell viselniük minden egyes beteggel való találkozás esetében. Ez az eszköz a nonverbális kommunikációt korlátozza. A mosoly kiemelkedően fontos kommunikációs eszköze a gyógyításnak és ennek megvonása minden fél oldaláról kényelmetlen érzéseket kelthet. A szakirodalmak nem említik, hogy a fehérköpeny effektus mellett, az onkológiai betegek esetében számolni kell az egyik legfőbb kommunikációs szervünk eltakarása okozta hatásokkal is. Én is

érezkeltem, hogy amikor beszélgettem a beteg gyermekekkel, mosolyogtam majd szembesültem azzal a feszültséget okozó érzéssel, hogy a gyermek nem is látja teljes egészében mimikámat, gesztusaimat, csupán a szememből tud olvasni. Ugyan a szem sokat elárul, azonban egy mosoly sokszor jelenti egy kapcsolat kezdetét, a bátorítást, a lelkesedést és az együttérzést is, amelyet ennek hiányában még nehezebb közvetíteni. A találkozások általában végigmosolyogtam, mintha a maszk átlátszó volna, pedig belül tudtam, hogy ez nincs így. Tehát mint kommunikációt befolyásoló szempont, meg kell jegyezni, hogy a kötelező öltözet bizonyos szempontból kommunikációnehezítő tényezőként van jelen.

Mivel a kórtermek bizonyos típusaiba korlátozott a tárgyi bevihetőség, így a szülők értékeinek megőrzésére és öltözködési, étkezési helyszínének külön helység lett kialakítva, azonban ez a helység maximum egy fő befogadására alkalmas. A hozzátartozóknak ebben a helységben kellene egyszerre öltözni és étkezni is. Mivel az osztályon rendszeresen 13 beteg gyermek fekszik, akiknél általában valamilyen hozzátartozó tartózkodik, így ennek a légtérnek a kihasználtsága maximális. Környezeti kommunikációs szempontból, azonban méretével és kinézetével nem egy biztonságot nyújtó és kikapcsolásra szolgáló helység, amelyre a lelkiileg és fizikailag kimerült szülőknek szüksége lenne. A szoba felépítése és méreti problémái az alábbi képeken jól láthatóak.



8 ábra: Látogatói szoba

Forrás: saját adatgyűjtés

Az osztályon nincs egyéb helység ahol a hozzátartozók leülhetnének és akár elvonulhatnának a gyermekek elől, ha lelkileg megtörnének. Nincs olyan helyszín, ahol egy asztalhoz leülve a szülők egymással is tudnának beszélgetni, meg tudnák osztani egymással tapasztalataikat és tudnák egymást bátorítani a nehéz időben. Ami ennél is nagyobb probléma, amely a kommunikációt nehezítő körülmény, hogy a pszichológusnak, pedagógusnak, dietetikusnak és gyógytornásznak nincsen saját szobája, ahol esetlegesen a hozzátartozókat, járó betegeket fogadhatnák és ahol nyugodt körülmények között megbeszélhetnék a gyermekkel kapcsolatos információkat.

Ez leginkább a pszichológus-hozzátartozó közötti kommunikációt nehezíti. Megfigyelésem során is szembesültem ezzel a problémával. Mivel a pszichológus nem csak a gyermekek lelki állapotával foglalkozik, hanem a szülőkre is figyel, ezért munkaköre kiterjed különböző életkorú és különböző élethsituációban élő személyekre. Intim kommunikációra az osztályon nincs lehetőség, például a pszichológiai „gondviselés” a folyosón történik, a többi orvos, nővér és hozzátartozó szeme láttára. Ennek problematikusságát szemlélteti az általam készített alábbi kép is. A folyosói beszélgetést az ajtóban közlekedő személyek jelenléte is zavarja, valamint korlátozza és befolyásolja a kiemelt intimitást igénylő pszichológus- szülő kommunikációt.

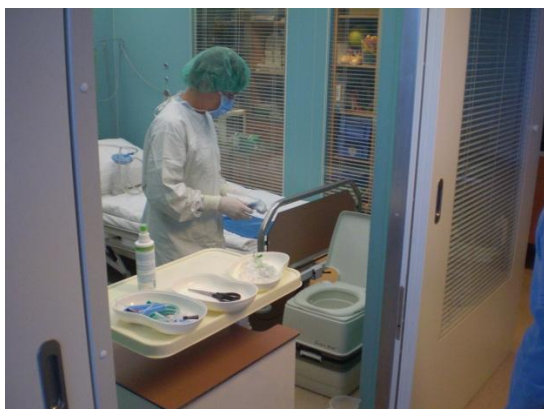


9. ábra: Pszichológus-szülő kommunikációja a folyosón

Forrás: saját adatgyűjtés

A gyermekekkel folytatott kommunikáció majdnem minden esetben a kórtermekben zajlik. A kórtermekben védőruházatot kell öltetni. Bizonyos kórtermek csak maszkot kívánnak meg, a steril kórtermekben azonban kötelező a hajháló, kesztyű, maszk és védőruha viselése is, továbbá korlátozott a fogadható vendég száma.

A boxnak nevezett szobák egy légterű kórtermek. Itt a gyermekek állandóan a figyelem középpontjában vannak. A kórtermek fertőtlenítettek, kizárólag egyszerre csak egy személy tartózkodhat ezekben a szobákban. A szoba csak speciális szeparációt biztosít az üvegfalnak köszönhetően. Ez a kommunikációt jelentősen befolyásoló tényező. A gyermek el van szeparálva teljes mértékben környezetétől, azonban az intimitási zónája lecsökken annak köszönhetően, hogy a plafontól földig érő üvegen be lehet látni egész nap. Az osztályon négy ilyen box található. Az alábbi képeken két ilyen steril szoba látható.



10. ábra: box steril takarítása



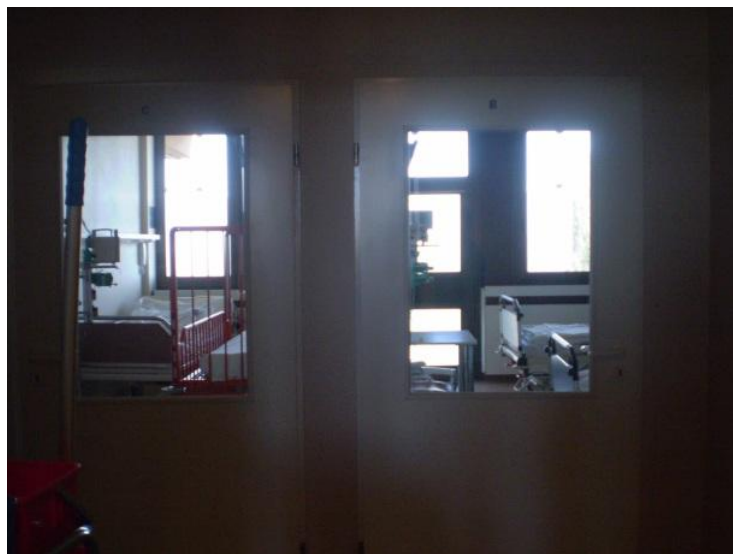
11. ábra: I-II. box

Forrás: saját adatgyűjtés

Forrás: saját adatgyűjtés

A félsteril szoba leginkább átlagos kórtermi szobára hasonlít. A gyermekek hosszú időt töltenek itt kezelésük során, így minél jobban próbálják saját tárgyaikkal kényelmesebbé tenni ezeket a helységeket. Ezek általában egy ágyas szobák, így a gyermekek itt is szeparálva vannak társaiktól. Bizonyos megbetegedések, kórokozó hordozás esetében az érintett gyermekek veszélyt jelenthetnek legyengített immunrendszerrel rendelkező társaikra, így ezen kórtermek ajtajára nagy, piros STOP felirat van ragasztva. Ez a látogatóknak és orvosoknak jelzi, hogy a szobába való belépéskor külön öltözetet kell felöltetni, majd azt még kilépés előtt, a szoba hermetikusan lezárható folyosóján sterilre kell cserélni, hogy az egészséges emberre

ugyan ártalmatlan, de az immunszuprimált beteg gyermekekre akár halálos veszélyt is jelentő kórokozók a kórtermet ne hagyják el.



12. ábra: Félsteril kórterem

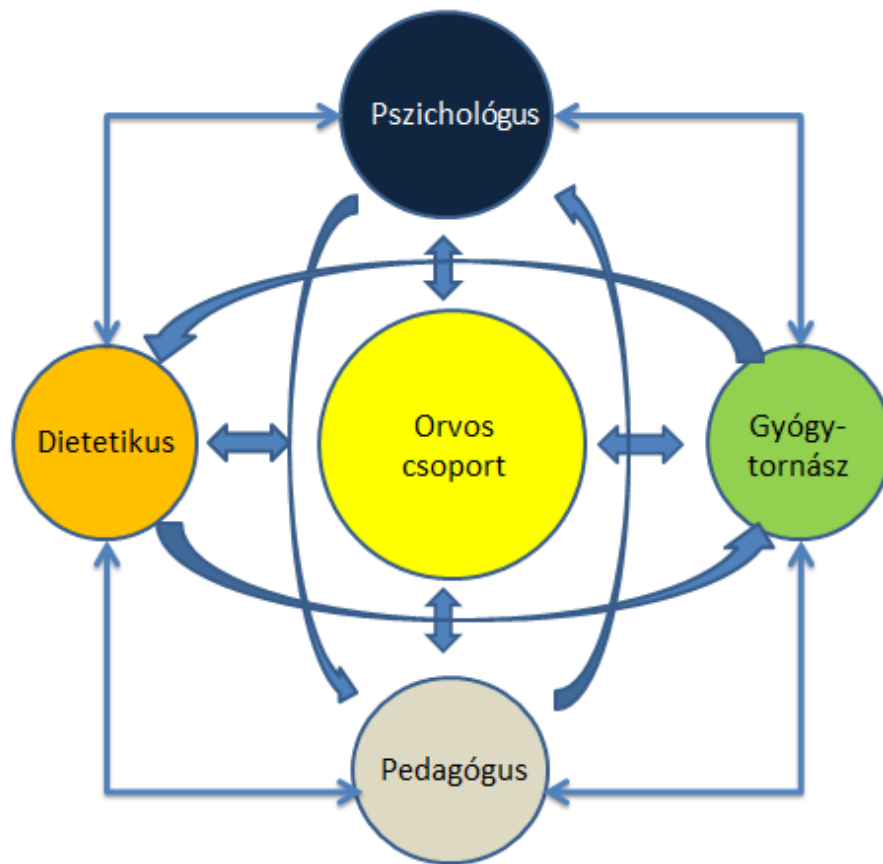
Forrás: saját adatgyűjtés

10.2. A „nagyvizit”, azaz a sztenderd információcsere szinterei

Résztevő megfigyelésemet a hetente egy alkalommal tartott osztályos „nagy viziten” kezdtem. Itt lehetőségem nyílt megismerni az osztályon dolgozó minden munkatársat, beleértve a pedagógusokat, pszichológust, dietetikust és gyógytornászt is.

Ez a nagyvizit speciális vizitáció, hiszen a „csapat” nem a kórtermek előtt, a megszokott napi ellenőrzést végzi, hanem egy kis tárgyalóteremben, kerekasztal mellett, nyugodt körülmények között elemzi az eseteket, azaz egy kötetlenebb beszélgetést folytatnak a betegek fizikai és lelki állapotáról. Mivel sem a beteg gyermek sem hozzátartozója fizikailag nincs jelen az orvosi kommunikáció helyett közvetlen, multidiszciplináris szervezeti kommunikáció jelenik meg az orvos-csapat, a pszichológus, a dietetikus, a gyógytornász és a pedagógus között.

A kommunikációs interakciók lehetséges útjai a megfigyelt team-ben a 13. ábrán látható módon érvényesülhetnek.



13. ábra: A "nagy" vizit kommunikációs hálózata

Forrás: saját szerkesztés

Kutatásom során négy nagy vizitet figyeltem meg. A lehetséges kommunikációs kapcsolatok száma minimum 20. A team megbeszéléseken ebből általában 16 valósult meg, azaz a szociometriai sűrűség 80%-os.

Az alábbi táblázatban a négy alkalommal általam megfigyelt heti konzultáció alatti interperszonális/interdiszciplináris kommunikációs interakciók számát jelöltem. A résztvevők által kezdeményezett interakciónak a verbális megszólalással kezdődő kommunikációs aktust tekintettem, melyet a team vizitek során „strigula” módszerrel jegyeztem le.

Résztvevők	1. alkalom 90 perc	2. alkalom 75 perc	3. alkalom 82 perc	4. alkalom 91 perc	Összesen
Orvos csoport	35	20	40	38	133
Pszichológus	15	10	20	28	73
Pedagógus	20	18	19	20	77
Gyógytornász	10	9	12	7	38
Dietetikus	3	5	7	1	16

Tapasztalataim és szemikvantitatív mérésem alapján a team kommunikációban az öt általam vizsgált fél kommunikációs aktivitását tekintve az orvos csoport kiemelkedő irányító, szervező helyet foglal el. A kommunikációs interakciók szempontjából a pedagógusok és a pszichológus aktívabb team tagok, míg a gyógytornász és dietetikus passzív szerepet tölt be.

A megfigyelt interdiszciplináris vizitek során egymás mellett és változó intenzitással érvényesült az orvos csoport és a többi résztvevő közötti az egyirányú, ún. kugli és az ún. ping-pong modell. Összességében a résztvevők kommunikációs attitűdjét megfigyelve megállapítható volt hogy kommunikációs stratégiájuk leginkább a konszenzus modellnek felel meg. Nemcsak a nagyviziten, hanem a napi munka során is a személyzet tagjai közötti információ áramlása és az egymással való kommunikáció minősége is nagy jelentőséggel bírt. Az információcserén túl a tagok között összhang és csoportkohézió is kialakult.

Egy megfigyelt alkalommal észlelhető volt, hogy a csapat feszültségi szintje a mentális és fizikai terhelés miatt magas volt, ezért fokozottabban érvényesültek a nagyviziten bizonyos kommunikációs zavarhoz vezető jelenségek (vita/veszekedés, egymás szavába vágás, érdektelenség, értetlenség).

Annak érdekében, hogy minden adat, kezelési protokoll pontos legyen, minden beteg gyermeknek saját kivetíthető, alakítható fényképes kórházi adatlapja van. Ez

lehetőséget nyújt arra, hogy amikor a beteg gyermekről beszélnek a team tagok, akkor ne csupán objektív adatok jelenjenek meg, hanem a gyermek, mint személyiség jelenjen meg a megbeszélés során, még ha testben nincsen is jelen. Az alábbi képen ennek a speciális dokumentációnak a kivetített változata látható.



14. ábra: Kivetített speciális kórlap

Forrás: saját adatgyűjtés

A szakirodalmakban a tartósan kórházban ápoltságú gyermek betegek vonatkozásában az orvosok által előre megtervezett kommunikációról alig található közlés. A tervezés pedig az egyik kulcsmozzanata a beteg gyermekekkel való kommunikációnak.

A megfigyelt nagyviziteken minden családi történetet, háttér információt, jó tanácsot is megosztottak egymással a munkatársak. A megbeszélések során rendszeresen tisztázni próbálták a kommunikációs problémákat és új stratégiákat terveztek.

A nagyviziteken a legfigyelemreméltóbb tapasztalatom az volt, hogy az egyes betegekkel és helyzetekkel kapcsolatos kommunikációs stratégiák megtervezése és a megoldási stratégia kiépítése csaknem minden esetben ösztönös, vagy tapasztalati alappal bírt. A közös kommunikációs stratégia megtervezésében (pl. hogyan mondjuk el a gyermeknek, hogy ismét sok mellékhatással járó kezelést fog kapni) minden alkalommal- támaszkodva ugyan a pszichológus és pedagógus véleményére - kulcs szerepet vállalt magának a kommunikációs képzettséggel nem rendelkező orvos csoport.

A Gyermekhematológiai és Össejt-transzplantációs Osztály szakemberei jól ismerik egymást, egymás képességeit, tudását. Kiváló stratégiának tarom, hogy az általam megismert szakemberek az explicit kommunikáció mellett időt és energiát szántak arra, hogy az esetleges későbbi megterhelés során kialakuló kommunikációban mindenki által ismert „szimbólumrendszer” alakítsanak ki, amely alapján képesek az osztály profiljára gyakran jellemző stresszes, feszített és kimerítő helyzetekben is hatékonyan kommunikálni. Az implicit kommunikáció azaz, hogy fél szavakból, jelekből is megértsék egymást, energiát spórolva segíti a munkatársakat az együttműködésben és az akadályok leküzdésében.

10.3. Orvos-beteg kommunikáció terén szerzett tapasztalatok –

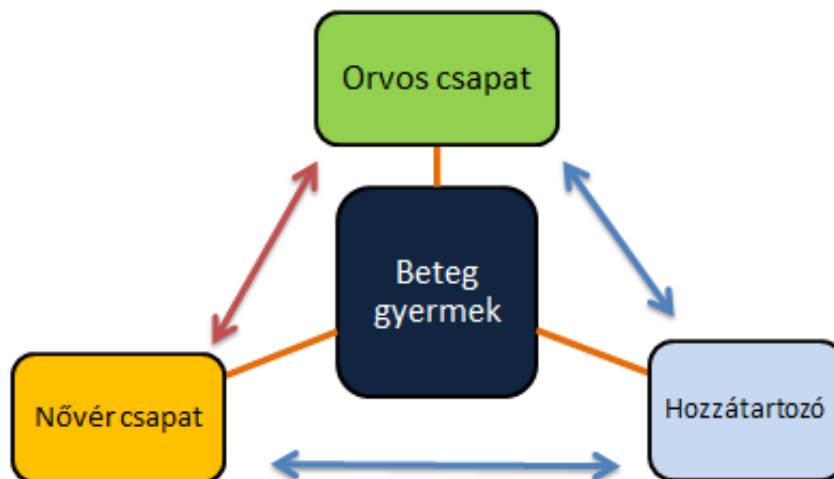
A „kisvizit”

Egy amerikai felmérés szerint a gyermekek már egész korai szakasztól kezdve érdeklődnek állapotuk iránt és igénylik az aktív részvételt a velük kapcsolatos kérdésekben. (Csóka I. – Kovács N., 2010) Megfigyelésem során tizenhárom orvos-beteg találkozás részese voltam, továbbá orvosok és gyerekek beszámolóí alapján is értékeltem a kommunikációs stratégiákat és attitűdöket.

A sztenderd orvos-beteg információcsere szintere elsősorban a naponta tartott „kisvizit” volt. Az esetek túlnyomó többségében az orvoscsapat, a beteg gyermek és a szülő között egy időben történt az információcsere. Az orvosi kis vizit ugyanis a legtöbb esetben a szülő jelenlétében zajlik. A kommunikációs helyszínek változóak voltak, többnyire a kórterem vagy annak külső előtere. Az információk típusa és mennyisége korlátozott volt, elsősorban orvosi és fizikai adatok megbeszélésére került sor. Három különböző szinten megvalósuló kommunikáció alakult ki. A nővér és orvos csapat között szakmai, az orvos-beteg, nővér-beteg, hozzátartozó-beteg között egyszerre gyermek és beteg orientált kommunikáció és az egészségügyi szakemberek és a hozzátartozó között laikus és érzelmileg érintett személlyel való kommunikáció érvényesült.

Az alábbi ábrán a „kis” vizit kommunikációs hálózati térképét láthatjuk. A kapcsolati színek jelzik a már említett különböző szinten kialakuló kommunikációs aktusokat.

Az orvos-beteg gyermek-szülő kommunikációjában leginkább a konszenzus modell elemeit leltem fel, de az egyezkedési modell és a konfliktus modell egyes attitűdjei is megjelentek.



15. ábra: "kisvizit" kommunikációs hálózati modellje

Forrás: saját szerkesztés

A gyermek, életkoránál és társadalmi helyzeténél fogva a tumoros betegség kezelésének, így a csontvelő transzplantációnak is passzív alanya. Az esetek döntő többségében választási lehetősége nincs, a feltétel nélküli orvosi és szülői döntések elfogadására kényszerül.

Talán ez a helyzet eredményezi, hogy obszervációm során, az orvosi viziteken a gyermekek ritkán kezdeményeztek kommunikációs interakciót az orvosokkal, az orvos-beteg gyermek interakciók alkalmával feltűnő volt a dominánsan egyirányú orvosi kommunikáció.

Az orvosok kommunikációjának egyik leggyakrabban alkalmazott verbális eszköze bagatellizálás volt („még nincsenek jó sejtjeid, de annyi baj legyen, gyúrunk rá...”). A kezeléssel kapcsolatos tényközlések többnyire érzelemmentesen a gyermek értelmi szintjének megfelelően zajlottak. Az orvos csoport gyakran alkalmazott

viccelődő attitűdje többnyire a kritikus helyzetek és a konfliktus kezelés kommunikációs megoldását szolgálta.



16. ábra: Orvosi vizsgálat

Forrás: saját adatgyűjtés

A gyermekek az orvos csapat tagjaitól, az általuk feltett kérdésekre többnyire egyszerű és rövid érvényességű válaszokat kaptak, esetenként a kényes kérdésekben a visszakérdezés eszközével éltek (Miért? Te mit gondolsz?).

Az interakció hosszát csaknem minden esetben az orvos döntése határozta meg. A nehéz vagy kényelmetlen kommunikációs helyzetek megoldásának további tipikus formája a gyors lezárás, a non-verbális eszközök használata (egy mosoly, simogatás, kézszorítás) és a távozás voltak.

Több alkalommal megfigyeltem viszont, hogy a reményvesztett vagy a kommunikációt hátrító vagy később igénylő gyermekhez „négy szemközt” (igazából hatszemközt) beszélgetésre egy későbbi időpontban visszatért kezelőorvosa. Az orvos kommunikációja ilyenkor a gyermek mentális fejlettségének és pszichés állapotának figyelembevételével baráti, optimista hangvételű volt. Az aktuális állapotra vonatkozó kérdésekre főként rövidtávú magyarázattal szolgált, de kommunikációjában pozitív megerősítés gyanánt előrevetítette a gyógyulást, a hazatérést, lehetőségét, vagy például a hasonló betegségből gyógyuló gyermekek Bátor táborát.

10.4 A szülő-orvos kommunikáció megfigyelése során szerzett tapasztalataim

Az interakciók kb. fele-fele arányban a két résztvevő között illetve a beteg gyermekkel kiegészülve három résztvevő között zajlottak. Az orvos-szülő kommunikációban az esetek zömében az orvos irányító szerepe volt nyilvánvaló, alapvetően konszenzus modell érvényesült. A szülők magatartását és kommunikációs készségét azonban számos tényező befolyásolta, melyek közül kiemelkedő fontosságúnak találtam a gyermekeiket folyamatosan ápoló szülők szeparációs szorongását, és a halálos betegséggel küzdő és a transzplantáció számos mellékhatását viselő gyermekeik iránti aggodást. Esetenként a szülői kóros attitűd miatt az orvosi kommunikáció konszenzus modellje helyett az egyezkedési modell vagy éppen a konfliktus modell valósult meg.

Megfigyelésem során a szakirodalmi modellek egymásba fonódását, dinamikus változását észleltem egy kommunikációs aktuson belül (az orvosi felvilágosítás ellenére a vádaskodó szülő gyermeke állapotromlásakor nem egyezett bele egy sorsdöntő beavatkozásba. Az irányító orvos a kommunikációs stratégia és attitűd megváltoztatása után az a konszenzus modell szerint egyetértésre jutott a szülővel).

10.5. Nem mindennapi mindennapok

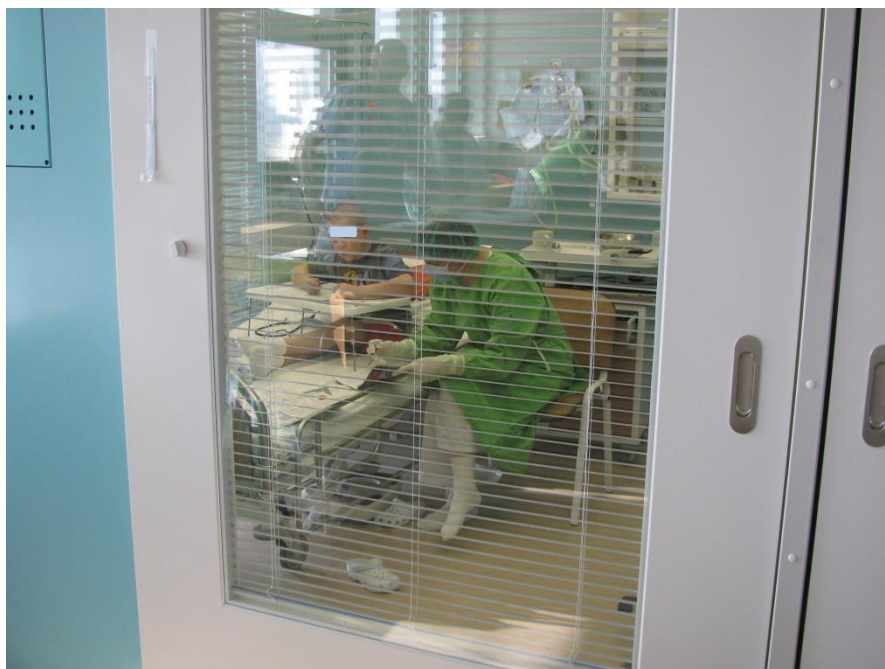
Az osztályon a napi működés során általában két vagy három személyes kommunikáció a jellemző, egyszerre ennél több számú résztvevő nem lép/ és nem is léphet interakciós kapcsolatba egymással. Az interperszonális kommunikáció két állandónak mondható eleme a beteg gyermek és/vagy a szülő, a változó a harmadik fél volt.

A mindennapi kórházi élet interperszonális kommunikációs aktusainak sematikusan bemutatására egyéni ábrát készítettem.

10.6. A beteg gyermek-szülő kommunikáció terén szerzett tapasztalataim

A gyermek súlyos, akár halálos betegsége, a csontvelő transzplantációval járó fizikai és lelki fájdalom, a szeparáció, a szorongás még a legkiválóbban szocializált és működő családokat sem kíméli. Az intim szülő-gyermek kommunikáció megfigyelési lehetőségének korlátozott volta és relatív rövidege ellenére is megállapítottam, hogy az interperszonális kommunikációs helyzetek közül ez volt a legkritikusabb.

A transzplantációs osztályon fekvő gyermekek mellett mind a tizenhárom esetben az édesanyák tartózkodtak, többnyire napi 16-24 órán keresztül. Jobbára steril ruházatban, maszkban és kesztyűben ápolják hónapokon át minden áldott nap, és sokszor éjszaka is gyermeküket. Életkoruktól függetlenül minden általam megfigyelt gyermek és szülő igényt tartott erre. A ragaszkodás ellenére azonban a harag, a fájdalom, összességében minden rossz okán gyakoriak az egymás közötti kommunikációs csatározások.



19. ábra: Anya-beteg gyermek kapcsolat a kórteremben

Forrás: saját adatgyűjtés

Bár a szülő-gyermek kommunikációt a premorbid kapcsolat alapjaiban határozza meg, megfigyelésem szerint a tartós krízishelyzetben az önfegyellemmel párosuló

rettegés, szorongás, fájdalom, fáradtság, szeparáció, türelmetlenség stb. jelentősen modifikálja azt. A kommunikáció teljes elutasításától a folyamatos túlzott interakcióig számos aktust figyeltem meg, mindkét irányban, melyek közül a leggyakoribbakat az alábbi táblázatban foglaltam össze.

	Gyermek (fő)	Anya (fő)
Kommunikáció teljes elutasítása/hiánya	2	0
Dominánsan egyirányú kommunikáció	1	4
Döntően egyenrangú kommunikáció	6	6
Metakommunikációs zavar	5	7
Non-verbális kommunikáció hiánya	5	8
Hibás kommunikációs aktusok	13	13
Túlzott és/vagy regresszív elemekkel bíró kommunikáció	5	8
Speciális eszközöket alkalmazó kommunikáció	8	10
Jó kifelé irányuló kommunikációs készség egymás jelenlétében	5	10

20. ábra: Beteg-hozzá tartozó kommunikációs mintázatainak száma és típusa

Megfigyelési időm alatt haldokló gyermek és szülő-orvos kommunikációját nem figyeltem meg. A súlyos végállapotú gyermekek számára a Gyermek Hospice illetve az Gyermekintenzív Osztály biztosít megfelelő elhelyezést és kezelést.

10.7. Orvos-beteg gyermek-szülő kommunikációja a halálról

Megfigyelésem során azt tapasztaltam, hogy a gyermekekkel valójában senki nem beszélt a Halálról. Pedig bennem felmerült a kérdés, látván a súlyos állapotú, nagyviziten rossz prognózisúnak minősített kamaszkorú beteget, vajon kell-e kommunikálni erről, van-e igénye erre a gyermekbetegnek? Láttam olyan esetet is, amikor egy nyolc éves kisfiú késsel el akarta vágni az infúziós szerelvényt, mert meg akart halni. Ezeket a helyzeteket még szakembernek is nehéz kommunikálni a gyermekkel, a szülők pedig mindkét esetben képtelenek voltak rá.

10.8. Pszichológus-beteg kommunikáció terén szerzett tapasztalatok

Kutatásom során a pszichológus- gyermek-szülő kommunikációt kétoldalú és háromoldalú relációban is megfigyelhettem. A szülő és a pszichológus közötti megbeszélések többnyire vagy a gyermek előtt, vagy a folyosón zajlottak. Bár hiányoztak az intim beszélgetések tárgyi feltételei, a szülő számára az események és helyzetek feldolgozásában a pszichológus tűnt az egyik legfontosabb kapaszkodónak. Míg a pszichológus elsősorban a szülővel a verbális kommunikáció szintjén tárgyalt, a gyermekek esetében többféle pszichoterápiás eszközt is (játék, rajz, stb.) alkalmazott a helyzet feldolgozásának segítségére. A gyermekek pszichoterápiás vezetésébe időszakos jelleggel külső munkatársakat, zeneterapeutát, bohóc doktorokat, mesemondót, önkénteseket is bevont, de a steril környezet, a szeparáció, és a gyermek állapota ennek határt szabott.

Megfigyelésem szerint a pszichológus kifejezetten túlterhelt volt, munkaidején belül legalább tíz gyermekkel és szüleikkel kellett foglalkozzon. A hasonló betegség ellenére minden gyermek és szülő egyedi pszichés vezetést igényelt volna. Csoportterápiára, pszichoanalízisre nem volt, és nincs is lehetőség.

Résztevő megfigyelésem egyik legérdekesebb tapasztalata az volt, hogy a lélektan szakemberének az összes érintett számára voltak mind a betegség, mind a transzplantáció, sőt a halál feldolgozására vonatkozó tanulható és tanítható módszerei. A tartós krízishelyzet feldolgozására irányuló a pszichológiai képzettség és tapasztalat

azonban egyik résztvevő vonatkozásában sem párosult megfelelő és alkalmazható kommunikációs elméleti és gyakorlati ismeretekkel.

10.9. Pedagógus-beteg kommunikáció terén szerzett tapasztalatok

A kórházpedagógus szerepe kiemelkedő fontosságú a pediátriai onkológiában. A gyermekekkel való foglalkozások elősegítik a pszichés, mentális állapot javítását és szinten tartását.

Megfigyelésem során öt pedagógus-betegtalálkozás részese voltam.

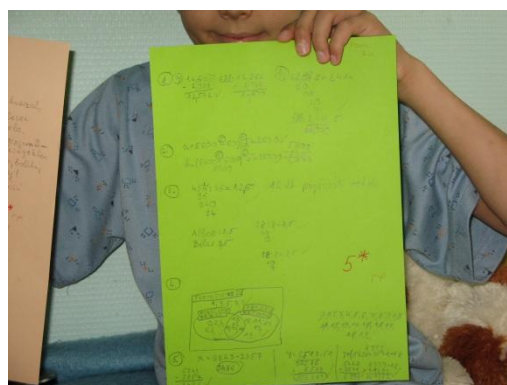
Szakirodalmi kutatómunkám során nem találtam olyan említésre méltó szakmai anyagot, amely szerint, az onkológiai betegségben szenvedő vagy csontvelőtranszplantációban részesülő gyermekek gyógyításában és a velük való kommunikációban meghatározó szerepe van a tanároknak.

Megfigyelésem szerint a pedagógusok nem csupán tanító szerepet töltöttek be, hanem rendszeres látogatóként, beszélgetőtársként, olykor „pszichológusként” is jelen voltak. Kiemelkedően fontos, hogy képesek voltak a gyermekeket tanulásra ösztönözni, gondolkodási aktivitásukat fenntartani és virtuálisan megszüntetni egy-két órára a kórházi környezetet. Tapasztalatom szerint a tanárnők, közvetítő szerepet játszva az egészségügyi személyzet és a gyermek között több alkalommal is segítették a betegeket annak megértésében, hogy mi és miért történt velük. A pedagógus személye a jövőhöz, a "kinti" világhoz kapcsolta a gyerekeket, akik a tanulásban annak igazolását látták, hogy meggyógyulnak.



21. ábra: Pedagógus- beteg gyermek kapcsolat

Forrás: saját adatgyűjtés



22. ábra: Tanulmányi siker

Forrás: saját adatgyűjtés

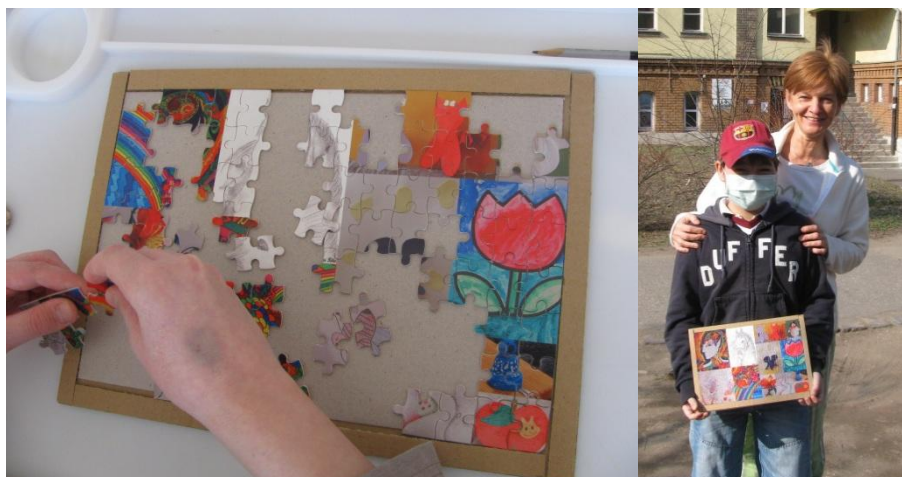
10.10. Gyógytornász, dietetikus – beteg kommunikáció terén szerzett tapasztalataim

A megfigyelési idő alatt laza és felszínes kommunikációs kapcsolataik miatt sem a gyógytornász, sem a dietetikus mély benyomást nem tett rám. Megjelenésük opcionális, rendszertelen volt és a lehető legrövidebb ideig tartott. A többnyire tíz-harminc percig tartó gyógytorna kapcsán főként a célirányos, a terápiára szűkített tematikájú kommunikáció érvényesült a gyermek és a gyógytornász között.

Egy esetben egy beteg gyermek tornát hátrító attitűdje alkalmával rövid, de nem igazán meggyőző érvelést hallgattam végig. Mivel a gyermek együttműködésre továbbra sem volt hajlandó, a feladatokkal túlterhelt gyógytornász további kommunikáció nélkül eltávozott. A dietetikus-beteg kommunikáció gyakorlatilag a "mit szeretnél enni ebből a három féléből?" kérdéskörre szorítkozott. Összességében mind a gyógytornász, mind a dietetikus vonatkozásában úgy éreztem, hogy szakmai és kommunikációs szempontból is háttérben maradtak. Igény a dietetikussal való közvetlenebb kommunikációra a komplementer diétával és életmód tanácsadással kapcsolatban egy szülő esetében jelentkezett, de időhiányra hivatkozva a kommunikációs aktus későbbi időpontra tolódott.

10.11. Speciális kapcsolattartás a beteg gyermekekkel a kórházi időszak alatt és után

A mindennapi kommunikációnak speciális eszközei is vannak, amelyek alkalmazásával a gyermekek figyelve fenntartható és kommunikációs készségük és szándékuk növelhető. Ilyen speciális eszköz a gyógyulási puzzle, amelyet volt beteg gyermekek rajzai díszítenek. Ezzel a kommunikációra ösztönző eszközzel a gyermekek figyelve elterelhető a betegségről, továbbá kreativitásra és produktív munkára sarkallja őket.



23. ábra: Gyógyító puzzle

Forrás: saját adatgyűjtés

Sok gyermek esetében az úgynevezett „munkaterápia” alkalmazása is kommunikációt elősegítő folyamat. Az osztály saját, negyedévente megjelenő újságjában, a Hírvelő Magazinban az aktuálisan beteg gyermekek művei mellett a gyógyultak sorstársaikat saját történetükkel bátorítják. Az újság a gyermekek közötti kommunikációs szempontból kiváló stratégia, hiszen aktivitásra ösztönöz, kapcsolatot tart beteg-beteg, pedagógus-beteg és már egészséges gyermek és jelenleg beteg gyermekek között.



24. ábra: Hírvelő magazin

A gyermekek kezelésének hosszú ideje miatt számos ünnep a kórház falai között zajlik. A team tagja igyekeznek megteremteni minden körülményt, hogy az ünnepek a kórházban is különlegesek legyenek mely a kommunikációs kapcsolatok megerősödését és személyessé tételét eredményezi.



25. ábra: Születésnap ünneplés I-IV.

Forrás: saját adatgyűjtés

A gyógyult betegek lehetőséget kapnak arra, hogy kis „sorstársaikkal” közösen dolgozzák fel az elmúlt idő terheit és együtt ünnepeljék jólétüket. Minden évben a gyermekek, ha fizikai állapotuk engedi, ellátogathatnak a Bátor táborba, ahol speciális körülmények között, azonban még is természetes magabiztossággal táborozhatnak és pótolhatják be azt az időszakot, amelyben mellőzniük kellett a kortársaikkal való kommunikációt és időtöltést.

11. Megállapítások

Az irodalmi kutatások és a résztvevő megfigyelésem összevetése alapján a következő megállapításokat tettem.

1. Hazai, résztvevő megfigyelésen és elemzésen alapuló hasonló vizsgálat gyermekcsontvelő transzplantációs osztályon tudomásom szerint eddig nem történt
2. Össejt-transzplantációs terápiában részesülő pediátriai onkológiai betegek kórházi kezelése idején sem az általános orvosi kommunikációs modellek, sem az onkopszichológiai, sem az onkokommunikációs modellek nem érvényesülnek tisztán, és nem is érvényesülhetnek.
3. A tartós fizikai szeparáció és a szorongás döntően befolyásolja a beteg gyermek és a szülő egymás felé valamint kifelé irányuló kommunikációját
4. Az interperszonális kommunikáció legkritikusabb pontja a szülő-gyermek interakció
5. Az orvos–beteg gyermek-szülő kommunikációs háromszög meghatározó jelentőségű, melynek csúcán a beteg gyermek áll
6. Az interdiszciplináris teamen belüli interakciók, valamint a beteg gyermek és a szülő felé irányuló kommunikációs aktusok döntő többsége ösztönösen, vagy tapasztalatok alapján működik
7. Az egészségügyi személyzet, az orvos kommunikációs képessége döntő fontosságú, a kommunikációs stratégiák ismerete és elsajátítása esetükben kifejezetten indokolt
8. A pszichológus feladata segíteni a krízishelyzet mentális feldolgozásában, de kommunikációs képzettség híján kommunikációs stratégiát, módszert nem tud kínálni
9. A kórházpedagógus kommunikációs kapocs a külvilág a személyzet és a beteg gyermek között, a kommunikációs zavarok elhárításában ténylegesen spontán mediátor szereppel bír
10. Az onkológiai és transzplantációs hosszantartó krízishelyzet kommunikációs problémáira premorbid állapotban, előre nem lehet kommunikációs tréninggel felkészülni

11. Kommunikációban jártas szakember irányításával mind a személyzet, mind a beteg gyermek és a szülő kommunikációs készsége javítható, általa a betegség és a terápia jobban tolerálható, az együttműködés határfoka javítható
12. A transzplantációs kezelés alatt álló gyermekek és szüleik valamint a team-tagok számára általános és egyénekre szabott kommunikációs stratégiák kidolgozása szükséges.
13. A non-verbális és vizuális kommunikációs technikák alkalmazása játékos formában a transzplantációs kezelés alatt álló gyermekek kommunikációs készségének fejlesztésére javasolhatók

12. Összefoglalás

Az résztvevő megfigyelésem tapasztalatai és a vonatkozó szakirodalom áttekintése rávilágított arra, hogy az általános egészségügyi és specifikus onkológiai kommunikációs modellek modifikáltan jelentkeznek, vagy nem érvényesülnek a gyermekkori csontvelőtranszplantáció kórházi ellátása során.

A gyermekbetegek többsége és hozzátartozóik, többnyire perceptuális, empirikus módon, az onkológiai alapbetegség megelőző kórházi kezelése idején már elsajátítottak bizonyos interperszonális egészségügyi, illetve onkokommunikációs attitűdöket. Csontvelő transzplantációs terápia szükségessége esetén azonban a beteg gyermek és családja elszakad a korábbi, megszokott onkológiai gondozó intézménytől és személyektől. A transzplantáció számukra új és ismeretlen egészségügyi és kommunikációs környezetben történik. A csontvelő átültetés, a kezelés természeténél fogva sok mellékhatással és fájdalommal, de főként hosszú ideig tartó fizikai és mentális szeparációval, valamint állandósult krízishelyzettel is jár.

A beteg gyermek és a szülő által megelőzően elsajátított interperszonális kórházi kommunikációs stratégiák elsősorban a fizikai és mentális szeparáció miatt, de más egyéb okból eredően is torzulnak, gyakorta működésképtelenné válnak. Az csontvelő átültetés folyamán az egészségügyi kommunikáció legkritikusabb pontja a szülő-gyermek reláció, mivel pszichésen mind a beteg, mind a szülő tartósan és súlyosan érintett. A két fél kommunikációja gyakran öntörvényű, a teljes elutasítástól a kiegyensúlyozottságig változhat akár a kétoldalú, akár a környezet vonatkozásában. Az egészségügyi ellátók mellett interdiszciplináris csapatmunka segíti a kis betegek gyógyulását. A team-en (pedagógus, pszichológus, dietetikus, gyógytornász) belüli kommunikáció irányítója döntően az orvos csapat, a kommunikáció többnyire szervezeti és konszenzus modellek mentén, de ugyancsak tapasztalatokra épülő módon működik. A gyógyítás folyamán az egészségügyi kommunikáció szereplői az interdiszciplináris team többi tagjával kommunikációs piramis-hálót képeznek (pszichológus, a pedagógus és egyéb segítők), melynek csúcsán a beteg gyermek áll. A hálózati kommunikáció a transzplantáció idején jellemzően két és háromoldalú interakciókból tevődik össze. Ha ebben a kommunikációs hálóban folyamatosan a résztvevők ösztönös, vagy tapasztalati kommunikációs attitűdje érvényesül, az előbb-utóbb kommunikációs zavarhoz vezet. A gyermekkori csontvelő transzplantáció

esetében tehát speciálisan tervezett, általános és egyénre szabott kommunikációs stratégiák kidolgozására, elsajátítására és alkalmazására van szükség.

A tudatos egészség nevelés és egészségügyi ismeretek hiánya az egészségügyi kommunikációs ismeretek és technikák hiányával párosul minden korosztályban. Az orvoscépzésben ugyan néhány éve már folyik az általános orvosi kommunikáció oktatása, de a pedagógusok, pszichológusok képzése alig, a laikusoké pedig egyáltalán nem megoldott.

Bár az onkohaematológiai betegség miatt csontvelő transzplantált gyermekbetegek száma emelkedik, természetesen az „onkotranszplantológiai” kommunikáció elsajátítása minden orvos és laikus számára felesleges. Ezzel szemben, érintettség esetén már a transzplantáció előtti időszakban és a kezelés teljes ideje alatt a beteg gyermek és szülő, valamint a teljes személyzet rendszeres kommunikációs képzése javasolt. Kommunikációs szakember bevonásával az általános stratégiák oktatás mellett egyéni kommunikációs megoldások kidolgozására és trenírozására nyílhat lehetőség (verbális, nonverbális, vizuális kommunikáció).

Vélhetően a gyermekkori csontvelő transzplantációban érintettek egészségügyi kommunikációjában a speciális stratégiák jelentős része megtanítható és megtanulható, általa a gyógyítás sikeressége fokozható, a szeparációs szorongás oldható, a személyzet kiegészítő mechanizmusa csökkenthető.

13. Mellékletek

13.1. 1. melléklet: Jogi megközelítés

A Magyar Orvosi Kamara megalkotta az egységes első Magyar Orvosetikai Kódexet. A Kódex összeállításában a Kamara Etikai Kollégiumának állásfoglalásai szolgáltak alapul, melyet országos vitára bocsátottak. A Magyar Orvosi Kamara Közgyűlése 1998. március 21-én a végleges szöveget jóváhagyta. Az így elfogadott Etikai Kódex minden orvosra kötelező, akár kamarai tag, akár nem. Ez az Etikai Kódex az orvosetikai írott szabályait rögzíti és gyűjti össze. Az Etikai Kódex nem az Egészségügyi Jogszabályok helyett, hanem azt kiegészítve nyújt állásfoglalást. A Kódex az orvos magatartására vonatkozó normákat és normarendszereket gyűjti össze és határozza meg. (Magyar Orvosi Kamara, 1998.)

Az orvosetika első pontja, hogy a beteg egészsége legyen az első szempont. A második, a kommunikációra és a diszkriminációra vonatkozó etikai szabály, a betegekkel szembeni diszkrimináció tilalma. Legyen ez akár kor, betegség, fogyatékoság, hitvallás, etnikai származás, nem, nemzetiség, politikai meggyőződés, szexuális irányultság, társadalmi helyzet szerinti diszkrimináció.

A Kódexben foglalt szabályok egy nagyobb része a tájékoztatásról szól. Az orvosnak kötelessége a beteget betegségéről, állapotával kapcsolatos valamennyi tényről és adatról tájékoztatni. Az ezekről szóló orvosi tájékoztatás elsőrendűen mindig a beteg érdekében történjék. A tájékoztatás mindig a kezelőorvos feladata. Ha egy beteget több orvos kezel, és ezért a tájékoztatás feladatát több orvos látja el, figyelmet kell fordítani arra, hogy a tájékoztatásban ne legyenek ellentmondások. Nem átruházható a tájékoztatási kötelezettsége, ennek eleget kell tenni.

A Kódex kiemeli, hogy a beteg betegségéről és állapotáról történő tájékoztatása legyen a valóságnak megfelelő, tárgyilagos és őszinte. Az orvos törekedjen arra, hogy a tájékoztatás a betegben ne váltson ki káros hatást és lehetőség szerint ne rendítse meg a kezelésbe vetett bizalmát, kitartását. Tehát fontos, hogy az orvos bizalmat és empátiát árasszon.

A tájékoztatás során az orvos a valóságnál súlyosabbnak nem tüntetheti fel a betegséget, de nem ígérhet olyan eredményt sem, amely nem számíthat megfelelőnek. Súlyosan etikátlan, ha az orvos a betegben a kezelés javaslatával hamis illúziót kelt.

A tájékoztatásnál az orvos legyen figyelemmel a beteg személyiségére, tűrőképességére, egyéb körülményeire. Gyermekgyógyászati szempontból, úgy gondolom, hogy ez kiemelendő, hiszen a hozzátartozó különösen érzékenyen reagálhat az információkra, így a hozzátartozó személyiségét figyelembe kell venni.

Ha a cselekvőképes beteg kijelenti, hogy betegségéről, állapotáról tájékoztatást nem kér, az orvost a beteg kívánsága köti. Gyermekgyógyászatban 18 éves korig erről a jogilag kompetens hozzátartozó dönt. Ezt minden esetben dokumentálni kell.

Az Etikai Kódexben meghatározták, hogy a korlátozottan cselekvőképes vagy cselekvőképtelen beteg esetében az orvosnak a beteg hozzátartozóját vagy törvényes képviselőjét kell tájékoztatnia. A cselekvőképtelen és korlátozottan cselekvőképes beteget is korának és pszichés állapotának megfelelően kell tájékoztatni.

Fontos, hogy a gyermek ne csak tárgya, hanem résztvevője legyen a gyógyításnak a maga pszichés szintjén. A gyermekgyógyászatban a gyermek 16 éves korától már cselekvőképes bizonyos szinten. Joga van megválasztani a képviselőjét, akinek az orvos információkkal szolgálhat. Meg nem tagadhatja, hogy egy hozzátartozót tájékoztassanak állapotáról, de jogilag kompetens döntést hozhat arról, hogy ki legyen az a személy.

Ha a beteg arról rendelkezik, hogy betegségéről vagy állapotáról kinek adható, vagy kinek nem adható felvilágosítás, az orvos kötve van e rendelkezéshez. Célszerű, ha ez a rendelkezés a dokumentációban a beteg aláírásával rögzítésre kerül.

(Magyar Orvosi Kamara, 1998.)

14. Irodalomjegyzék

- Aradvári-Szabolcs M. et al., 2008, *Kommunikáció az egészségügyben*. Pécs: k.n., 6-12.
- Bagdy E. et al., 2011, *Hidak egymáshoz, empátia, kommunikáció, konfliktuskezelés*.
Budapest: Kulcslyuk Kiadó
- Baile F., é.n.. *Kommunikációs készségek a klinikai onkológiában, IPOS online Tananyag*. Houston: Elérhető az interneten:
http://www.ipos-society.org/education/core_curriculum/hu/Baile_comm/player.html 2012.11.05.)
- Lázár I – Túry F., Az orvos-beteg kapcsolat. In Berghammer R. – Kopp M. (szerk.), 2008, *Orvosi pszichológia tankönyv*. Budapest: Medicina Kiadó, 310-341
- Bányász R., 2008, *Klinikai pszichológiai munka a pediátriai onkológia területén*.
Budapest: k.n., Elérhető az interneten:
http://banyaszreka.hu/anyagok/banyasz_reka_-_pszichoonkologia.pdf
(2012.10.25.)
- Békési A., 2008, Kommunikáció beteg gyermekekkel. In Pilling J. (szerk.), *Orvosi kommunikáció*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt., 176-196.
- Busi E., 2003, Nevelési szintek, *A család*. 5-17, ELTE TTK Multimédiapedagógia és Oktatástechnológia Központ, Elérhető az interneten:
http://edutech.elte.hu/multiped/ped_03/ped_03.pdf (2012.10.28)
- Császár P. (szerk.), 1994, *Kommunikáció, interperszonális interakció az ápolásban*. Pécs: k.n.
- Csóka I. – Kovács N., 2010, *Az orvos–gyermek–szülő kommunikációs háromszög*. Medcialonline, Elérhető az interneten:

http://www.medicalonline.hu/gyogyitas/cikk/az_orvosgyermekszulo_kommunikacios_haromszog (2012.11.02.)

Csóka I. – Kovács N., 2010, *Érzelem és értelem*. Medicalonline, Elérhető az interneten: http://www.medicalonline.hu/cikk/erzelem_es_ertelem (2012.11.04.)

Csóka I. – Kovács N., 2010, *A terápiát befolyásoló tényezők*. Elérhető az interneten: http://www.medicalonline.hu/gyerekgyogyaszat/cikk/a_terapiat_befolyasolo_tenyezok_2__resz (2012.10.08)

Geoffrey P. Dunn, é.n. *Patient Assessment in Palliative Care: How to See the “Big Picture” and What to Do When “There Is No More We Can Do”*. Elérhető az interneten: http://www.promotingexcellence.org/downloads/jacs_1101.pdf (2012.11.29.)

Horti J. – Riskó Á. (szerk.) 2006, *Onkopszichológia a gyakorlatban*. Budapest: Medicina Könyvkiadó, (85-92, 279-291, 305-321)

Kuba P. - Málovics É. – Vajda B., 2009, Paternalizmus vagy közös döntés? Páciensek az orvos – beteg kommunikációról. In Hetesi E. – Lukovics M. – Majo Z. (szerk.) 2009: *A szolgáltatások világa*. Szeged: JATEPress, 250-264. o.

Magyar Gyermekorvosok és Gyermekhematológusok Társasága, é.n., *Fővárosi Önkormányzat Egyesített Szent István és Szent László Kórház Rendelőintézet, Gyermekhematológiai és Óssejt-transzplantációs Osztály*. Elérhető az interneten: <http://www.gyermekdaganat.hu/mgygyt/szent-laszlo-korhaz/> (2012.11.02.)

Magyar Orvosi Kamara, 1998, *Etikai kódex*. Elérhető az interneten: http://www.mok.hu/upload/mok/document/MOK_etikai_kodex.pdf?web_id= (2012.10.08.)

Masszi T, é.n., *Őssejt-transzplantáció orvostanhallgatóknak*. Budapest: Elérhető az interneten:

http://www.bel2.sote.hu/Oktat/masszi/ossejt_transplantacio_20110414.pdf
(2012.10.27.)

National Cancer Institute, é.n., *Communication Along the Disease Trajectory*.

Elérhető az interneten:

<http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/communication/healthprofessional/page5> (2012. 11.04.)

Nem vagy egyedül- mentálhigiénés g-portál, é.n., *Watzlawick kommunikációs axiómái*.

Elérhető az interneten:

<http://nemvagyegyedul.gportal.hu/gindex.php?pg=15943799> (2012.10.18)

Pataki M., 2007, *Kockázat-kommunikáció a gyermekgyógyászatban*. Budapest

(Szakdolgozat Budapesti Gazdasági Főiskola Külkereskedelmi Főiskolai Karán, Nemzetközi Marketing Szakán, Budapest)

Pilling J., 2008, Az orvos-beteg konzultáció. In Pilling J. (szerk.), *Orvosi kommunikáció*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt., 46-67.

Pilling J., 2010, *Kommunikáció- olcsóbb a gyógyítás*. Világgazdaság network,

Elérhető az interneten:

<http://www.vg.hu/vallalatok/egeszsegugy/kommunikacio-olcsobb-a-gyogyitas-308148> (2012.11.01.)

Richard D. - Gurvinder R., 2010, *Consultation Analysis*. Elérhető az interneten:

<http://www.patient.co.uk/doctor/Consultation-Analysis.htm> (2012.10.22.)

Simon T., 2011., „*Minden gyermek elvesztése trauma számunkra*”- Interjú Dr. Kriván

Gergely gyermek onkológussal. elérhető az interneten:

<http://aktiv.origo.hu/egeszseg/20111229-gyerek-rak-krivan-gergely-interju-csontveloatultetes.html> (2012.11.03.)

Susánszky É. – Szántó Zs. (szerk.), 2006, *Orvosi szociológia*. Budapest: Semmelweis
Kiadó

Tari A., é.n., *A transzplantáció pszichológiai vonatkozásai*. Elérhető az interneten:
<http://onkopszichologia.bencium.co.uk/about/online-olvasnivalok/tari-annamaria-a-transzplantacio-pszichologiai-vonatkozasai/> (2012.11.03.)

Tari A., é.n., *Ha a vérem beteg... Analitikusan orientált pszichoterápiásmunka leukémiás betegekkel*. Budapest: elérhető az interneten:
<http://www.tariannamaria.hu/cikkek/onko/03-ha.htm> (2012.10.29.)