

Egyedül maradva

Esetleírás

Az 56 éves könyvtárosnő hólyagjának rosszindulatú megbetegedése következtében a hólyagot kioperálták, majd sugárkezelést kapott. A kezeléseket követően nagy fájdalomról panaszkodott, de fájdalmát nem csillapították megfelelő módon az urológián. Sztomája körül teniszlabdánál nagyobb kidudorodást fedezett fel. Kezelőorvosa az urológián tájékoztatta őt betegségéről és az áttétek gyanújáról is, majd a kórház krónikus belgyógyászatára („elfekvőbe”) akarta küldeni. A beteg ezt rettegve visszautasította, ismervé az ott lévő körülményeket. Az orvos ettől kezdve nem kívánt beszélni a beteggel, foglalkozni a problémájával, és a beteg elmondása szerint érezhetően kerülte őt.

A beteg átmenetileg hazament, de gondozása nem megoldott. A férjétől külön él, de ugyanabban a lakásban. A férj nem vesz tudomást a beteg asszony problémáiról, gondozásában nem kíván részt venni. A család tele van előítéletekkel és félelmekkel. Lányuk – aki külön lakásban él kicsi gyermekeivel – fél attól, hogy esetleg elkapja anyjától a betegséget(!), és szintén kerüli a vele való kapcsolatot. Egyébként is rossz viszonyban vannak már évek óta, az anya régebbi alkoholbetegsége miatt, és azért, mert azelőtt nem sokat törődött a családdal. A háziorvossal sem volt eddig kapcsolatuk. A beteg magára maradt a problémájával, nem kap sehonnan segítséget, irányítást, útmutatást, teljesen legyengülve fekszik otthon, és segítségért telefonálgat...

dr. Hegedűs Katalin

Kommentár I.

Orvosi munkánk során gyakran találkozunk olyan esetekkel, ahol a probléma nem „csupán” maga a betegség, hanem nehéz emberi sorsok jelennek meg, nehéz körülmények között élő, gyakran magányos embereket kezelünk. Az orvosnak és az egészségügyi

személyzetnek feltűnhetnek az alapbetegség mellett jelentkező szociális és pszichés problémák, amelyek elmélyítik a betegség megélését és rontják a gyógyulás esélyeit.

Az orvos számára egy beteghez való viszonyulást több tényező befolyásol. Az egyik magával a betegség természetével függ össze: egy korai fázisban diagnosztizált, jó prognózissal bíró, kevés tünetet adó daganatos beteget könnyebb kezelni és egyszerűbb a kommunikáció annál, mint amilyen az egy multimetasztatikussal, nagy fájdalommal járó előrehaladott stádiumú betegség esetében. Az orvosi hivatás választásában is a gyógyítás vágya dominál, frusztrációt okoz a sikertelenség, még akkor is, ha az orvos mindent elkövet a beteg legjobb állapotának elérése érdekében.

Jelen esetben is egy előrehaladott daganatos beteg komplex problémájával állunk szemben. Nem tudjuk az előzményeket, de lehet, hogy éppen a beteg pszichés problémái, alkoholbetegsége késleltették a korai felfedezést. Nincs kapcsolata a háziorvossal, nem választott egy olyan stabil orvosi hátteret, amely segítené helyzetét, nincs kihez fordulnia kérdéseivel. A bizonytalan egészségügyi háttér mellett magánéletében sincs stabilitás, a rossz családi kapcsolatrendszerben is izolált, nincs igazi támasza.

Orvosi feladat a tünetek kezelése, de elképzelhető, hogy nemcsak az urológusé, hanem a háziorvosé, és ha elérhető, a hospice-orvosé együttesen. A kezelő urológusnak felelőssége volna abban, hogy a beteget a krónikus osztály mellett egyéb megoldási lehetőségekre vonatkozó információval ellássa, vagy akár a háziorvossal a kapcsolatot felvegye. Ez utóbbi történhet úgy is, hogy a beteg dokumentációját a háziorvosnak megküldi.

A beteg problémái tehát összetettek, így morálisan elfogadhatóbb és praktikusabban is hasznosabb, ha nem az etikai felelősséget, hanem a cselekvés lehetőségét keressük – a hibáztatás nem oldja meg a beteg helyzetét, sőt, akadályozhatja a problémamegoldást.

Ez a történet nem fogható fel pusztán orvosetikai dilemmaként, mert az

orvosoknak nincs lehetőségük a beteg problémáját ebben a komplexitásban kezelni, még akkor sem, ha történetesen az orvost személyes empátiája képessé teszi arra, hogy a probléma sokrétűségét átlássa.

Nem orvosi feladat azonban a beteg problémás családjának, nehéz pszichoszociális helyzetének ügyes-bajos dolgaival foglalkozni. Ahhoz, hogy a beteg és a család a felelősség egy részét legalább adekvát módon ismét magára tudja venni, szociális munkás és pszichológus bevonására lehet szükség.

A daganatos betegellátásban ezért is van helye a multidiszciplináris teamnek, amely jó együttműködéssel tud az ilyen betegekért tenni, de sajnos minden problémát lehetetlen megoldani – a beteg évtizedekre visszanyúló nehézségeinek az élet utolsó szakaszában történő maradéktalan megoldhatóságába vetett hit, sajnos, csak illúzió. De valóban sokat segíthetünk a betegnek azzal, ha nem hagyjuk magára, és nem csak a megfelelő csatornákat találjuk meg számára, hanem segítünk abban is, hogy képessé váljon a segítség elfogadására.

A konkrét segítségnyújtás ez esetben feltétlenül több információt jelent. Fel kell tenni a kérdést, milyen reális megoldási lehetőségek vannak: hospice-gondozásba vétel, krónikus osztályra utalás, családtagok bevonása, önkormányzati gondozószolgálat felkeresése, kapcsolatfelvétel a háziorvossal. Tisztázni kell, miért nem akar-

ja a beteg a krónikus osztályt? Milyen hiedelmei vannak a helyről, pontosak-e azok, mi a krónikus osztály alternatívája stb. A megoldás elfogadtatása lehet „edukatív” információszolgáltatás jellegű, de lehet, hogy a félelmek, szorongások oldása pszichológusi feladat.

Az orvosképzésben ma is hiányzó terület a palliatív ellátás, a hospiceszemlélet a megfelelő kommunikáció és a pszichoszociális ellátás szükségességének oktatása. Az orvosok ezen információk birtokában biztosabban mozognának az úgynevezett nehéz betegek ellátásában.

dr. Muszbek Katalin,
a Magyar Hospice Alapítvány elnöke

**A kezeléseket
után nagy
fájdalmakról
panaszkodott.**

Kommentár II.

Ami a megvitatásra kínált klinikai esetet illeti, az első szembeötlő dologként azt említeném, hogy az abban megbúvó etikai dilemmákon a mai orvosi etika vagy bioetika, illetve a vonatkozó egészségügyi jog szokásos fogalmi és módszertani eszköztárával meglehetősen nehéz biztos fogást találni. Az eset kapcsán (legalábbis közvetlenül) nyilvánvalóan nem az olyan jól körülhatárolt, a bioetikán belül

**Az orvosoknak
nincs lehetőségük
a beteg problémáját
ebben a
komplexitásban
kezelni.**

széles körű elméleti háttérrel rendelkező problémák merülnek fel, mint például az életvégi döntések etikája, a kezelések visszatartásának lehetőségei, az autonómia és cselekvőképesség filozófiai és jogi kérdései vagy a tájékozott beleegyezés megvalósulása, amelyek a különböző „klasszikus bioetikai esetek” jellegű kötetekben rendszeresen megjelenő problematikát képezik. Mindez azonban nem az esetben rejlik igen fontos szempontok jelentőségét csökkenteni, éppen ellenkezőleg, a konkrét klinikai esetekkel szemben érzékeny bioetikusok és az etikai szempontokra érzékeny gyakorló orvosokkal szemben felvetődő kihívások mértékét és összetettségét tárja elénk.

Végző soron a klinikai esetek nem csupán azt a célt szolgálják (bárminnyire is alkalmasak legyenek erre), hogy illusztrációkként szolgáljanak a bioetika kulcsfogalmainak, alapvető szemléletmódjának és módszertanának bemutatásához, hanem igenis szembe kell néznünk azzal az igénnyel, hogy tevőlegesen vegyünk részt hétköznapi dilemmák kezelésében. A szóban forgó eset kétségtelenül efféle, a klinikai gyakorlatban minden bizonnyal gyakran megjelenő szituációt vázol, ahol a reális esetek összetettsége abban az értelemben is világosan megnyilvánul, hogy az etikai dimenziót az orvosi vonatkozások mellett annak a kommunikációs, pszichológiai és szociális tényezőkhöz való mély és megkerülhetetlen beágyazottságában tárja elénk.

A következőkben szeretnék néhány szó erejéig kitérni az orvosi etika újabb elméleti megközelítéseire és

intézményes lehetőségeire. Bizonyos jól meghatározott okokból kifolyólag ma sokan részesítjük előnyben a *bioetika* címkét az élettudományokkal, a biotechnológiával és a medicinával kapcsolatban felmerülő etikai problémák átfogó elnevezéseként. A fontos történeti fejlemények mellett arról van szó, hogy a bioetika egyrészt sokkal tágabb illetékességi kört vándorol magának, mint a hagyományos orvosi etika (tehát sok egyéb téma mellett beleértve olyan viszonylag új témákat, mint az állatkísérletek, a genetika és molekuláris biológia lehetőségei, az őssejt-kutatás, a klónozás vagy éppen az idegtudományok fejlődéséből fakadó etikai dilemmák), másrészt egy, a hagyományos orvosi etikától merőben eltérő, beteg-

és társadalomcentrikus attitűd felváltását. Jóllehet, a bioetika megjelenése hihetetlen inspirációt jelentett a témakör szélesebb körű elfogadottságát illetően, nem utolsósorban a klinikai esetek értelmezésében is, napjainkra egyre nyilvánvalóbbá válik, hogy nagyon is megvannak a maga korlátai. Ennek eredményeképp az utóbbi években egyre jelentősebb teret nyerne olyan alternatív megközelítések vagy akár *mozgalmak*, amelyek arra tesznek kísérletet, hogy a teoretikus bioetikától eltérő megközelítéseket alkalmazzanak a hétköznapi klinikai gyakorlatban felmerülő etikai dilemmák terén. Így vált újra jelentős elismertséggel rendelkező területté a *klinikai etika* vagy éppen a *klinikai etikai konzultáció* intézménye. Ezek a megközelítések határozott alternatívát kívánnak nyújtani a bioetika mai lehetőségeivel szemben. Az esettel kapcsolatos megoldási javaslatom éppen ebbe az irányba mutat.

A klinikai etikai konzultáció mára Amerikában igen elterjedt és megszokott intézménynek számít a klinikumban, miközben Európában egyre nagyobb figyelem jut ennek széles körű

bevezetésére. Sajnos hazánkban ez ma még igencsak gyerekcipőben jár, pedig éppen az ilyen esetek mutatják, hogy milyen nagy szükség lenne erre. A klinikai etikai konzultáció annyiban tér el a megszokott bioetikai és biojogi megközelítésektől, hogy sokkal kevésbé teoretikus, esetcentrikus, az esetelemzések során hangsúlyozza a dinamikus megoldásokra való törekvést. (Azaz, hogy nem utólag kellene értelmezni egy esetet, hanem abba aktívan beleavatkozni, mégpedig *résztevéőként*, úgy, hogy nem adott megoldandó kérdésekre próbálunk választ találni, hanem konstruktívan részt venni már maguknak a problémáknak a kialakításában is.) Fontos hangsúlyozni, hogy egyetlen szakma képviselője sem lehet birtokában privilegizált szakértelemnek: optimális megoldásként egy különböző háttérrel rendelkező csoportok (pszichológusok, bioetikusok, filozófusok, szociális munkások, orvosok, jogászok, bizonyos vallási nézetek képviselői stb.) jöhetnek elsődlegesen szóba. Ami pedig különösen fontos, hogy az efféle közös megfontolások (ténylegesen ajánlások formájában) nem ragadnak le sem az orvosi szempontoknál, sem pedig az elméleti bioetika elveinél vagy a hatályos jogszabályoknál, hanem egy soktényezős problémaként kezelve a felmerülő problémát, annak legtágabb értelemben vett orvosi, etikai, világnézeti, társadalmi, pszichológiai és kommunikációs

vetületeit is bevonják az elemzésbe. Ezzel együtt nagyon hangsúlyozottan a páciens és hozzátartozói érdekeit és érzéseit is figyelembe kell venni.

Vegyük először azt a lehetőséget, miszerint a műtét és a sugárkezelés többé-kevésbé sikeres volt, s így a beteg életkilátásai viszonylag jónak mondhatók. Ebben

az esetben a következő lépés a fájdalom csillapítása és a megfelelő életminőség (azaz tartós gondozás) biztosítása lenne. Sajnálatos módon a beteg időközben rossz viszonyba került kezelőorvosával, aminek eredményeképp mindez közvetlenül nehezen tűnik megoldhatónak. A fájdalomcsilla-

**A klinikai etikai
konzultáció
hazánkban még
igencsak
gyerekcipőben jár,
pedig éppen az
ilyen esetek
mutatják, hogy
milyen nagy szükség
lenne erre.**

pításhoz és a megfelelő életmód kialakításához mindenesetre nem feltétlenül elengedhetetlen a belgyógyászati „elfekvő” igénybevétele. Egy megfelelőbb orvos-beteg viszony minden bizonnyal lehetővé tehetne egy alternatív kezelési eljárást is. A másik elképzelhető szcenárió szerint jó okunk lehet azt gondolni, hogy a daganatos áttétek miatt a beteg gyakorlatilag terminális állapotú páciensnek tekinthető, bár ezt sem a pusztán gyanú, sem a fájdalom és a gondozásra szorulás nem indokolja teljes mértékben. Nyilvánvaló, hogy önmagában ennek a kérdésnek – azaz, hogy ténylegesen vannak-e a szervezetében áttétek – az eldöntéséhez a krónikus belgyógyászati kezelés nem feltétlenül elengedhetetlen. Ez természetesen megint felveti az orvos-beteg kapcsolat kétirányú bizalmon alapuló meglétének kérdését,

illetve a kezelőorvos lelkiismeretességét. Amennyiben az derülne ki, hogy a páciens csakugyan súlyos áttétektől szenved, abban az esetben is döntő mértékben merül fel az orvos szerepe, ami számos etikai és jogi kérdést vet fel.

Az eseteleírás szerint az orvos elzárkózik a kapcsolattartástól, ami a lehető legrosszabb megoldásnak tűnik. Amennyiben a beteg (a műtét ellenére) csakugyan súlyos rákbetegségben szenved, akkor is joga van erről megfelelő információkhoz jutni, és alkalmazni alternatív kezelési módokhoz jutni – gondolok itt elsősorban a *hospice* immáron Magyarországon is jól működő intézményére. A súlyos kórjóslatú (halálos) betegek felvilágosítását ez az újabb fejlemény egy igen fontos további szemponttal árnyalja, amennyiben nem tájékoztatjuk diagnózisukról,

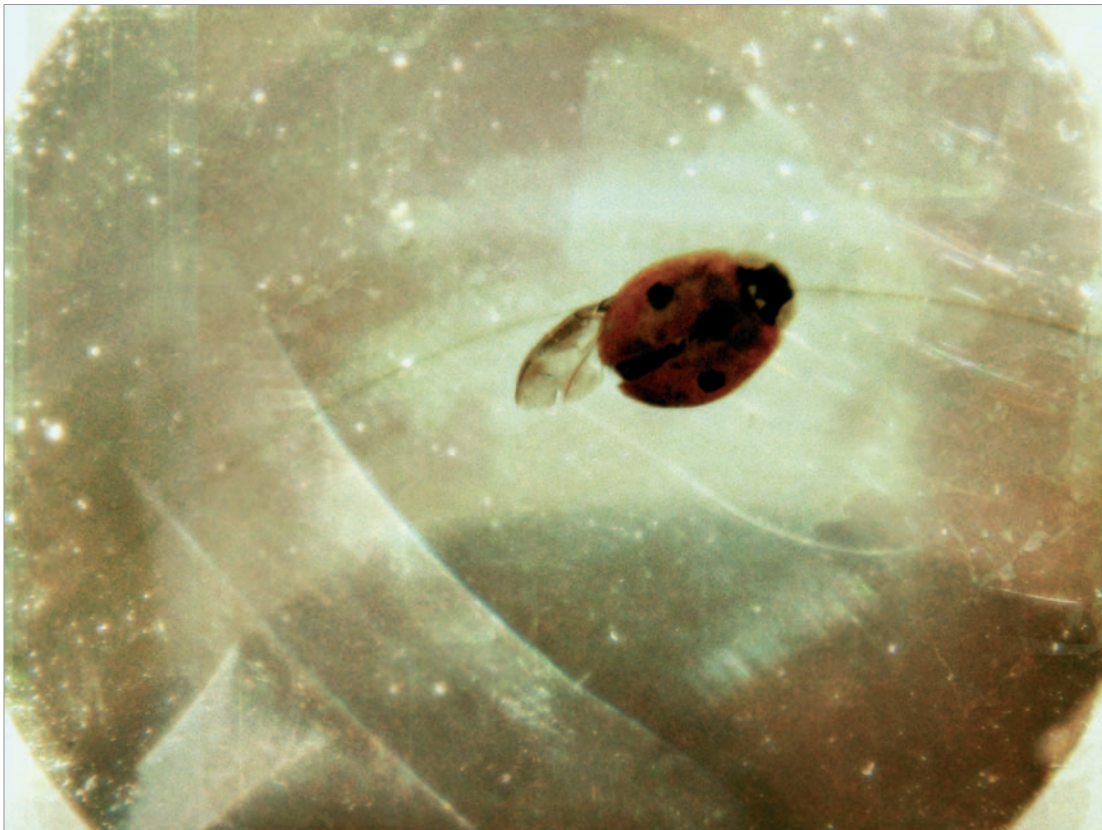
illetve kórjóslatukról megfelelő módon, azáltal megfoszthatjuk őket a hospice által kínált lehetőségektől.

Összefoglalva: Az aktuális esetet úgy tekintem, mint ami elsőrendű példája lehetne a klinikai etika és a klinikai etikai konzultációk erényeinek. A páciens esete alapvetően nem hagyományos értelemben vett bioetikai eset, de még csak az egészségügyi jogi szabályozáshoz is csupán érintőlegesen fordulhatunk megoldásként. Véleményem szerint az eset megnyugtató megoldásához a részletek jóval tágabb körének ismerete és valamennyi érdekelt bevonása szükséges.



dr. Nemes László,

Debreceni Egyetem, Orvos-
és Egészségtudományi Centrum,
Magatartástudományi Intézet



Fotó: Fodor Tímea