

Mégis kinek az élete?

dr. Tóth E., dr. Székely E., dr. Gergely A.,
Juhász K., dr. Horváth Lászlóné

Kórtörténet I.

- F.P. 8 éves kisfiú
- 2004.02. ALL diagnózisa
- Kezelés hatására teljes remisszió
- 2006.03. befejeződött a kezelés

Kórtörténet II.

- 2006. 08. korai recidíva jelentkezett
- Ismét megkezdődött a kezelés, melyre újra remisszióba került
- Csontvelőtranszplantáció előkészítése
- Családi HLA identikus donor hiányában, a felterjesztés idegen donoros transzplantációra történt
- BIZOTTSÁG TÁMOGATJA

Kórtörténet III.

- A transzplantációra 2007.04. kerülhetett volna sor
- A szülők **VISSZAVONTÁK** a beleegyezést
- A kiegészítő kezeléshez szükséges véna kanül eltávolítását kérték

NYILATKOZAT

Beteg neve: [REDACTED]

Született: 1999.09.14.

TAJ: 116 481 854

Alulírott, mint [REDACTED] gondviselője nyilatkozom, hogy a gyermekem alapbetegsége (recidivált akut lymphoid leukemia) miatt tervezett allogén idegendonoros hemopoetikus ősejt-transzplantációhoz adott előzetes beleegyezésemet visszavonom, a beavatkozás elvégzésébe nem egyezem bele. A gyermek kezelőorvosai felvilágosítottak arról, hogy a gyermek betegsége az érvényes hazai protokollok alapján legnagyobb eséllyel a fent nevezett eljárással gyógyítható, ennek elmaradása súlyos következményekkel járhat. A gyermek gyógyításáról a továbbiakban más intézetben kívánok gondoskodni.

Budapest, 2007. április 13.


szülő


kezelőorvos


36 3 270
Dr. [Name]
Kórház [Name]
[Address]

Diagnózis: ALL (recidiva)

A fent nevezett kisfiút heveny fehérvérűség miatt kezeltük. Az elmúlt év augusztusában betegsége kiújult (recidivált). Recidív leukaemia esetében a legnagyobb gyógyulást ígérő eljárás a csontvelő átültetés, ehhez a szülők korábban a beleegyezésüket adták, majd visszavonták. Emiatt a betegség további kemoterápiás kezelését feltétlenül indokoltnak tartjuk, mert enélkül a halálos kimenetel valószínű, annál is inkább, mivel a kontroll csontvelőben a morfológia alapján 5%, az áramlás-citometriai mérések alapján pedig 2.1%-ban mutathatók ki leukaemias sejtek. Úgy gondoljuk, hogy a kezelés folytatása nélkül nincs esély a gyógyulásra. Ismételt felvilágosítás ellenére a szülők tudomásul veszik azt, hogy további kezelés nélkül a halálos kimenetel valószínű. Ennek ellenére úgy döntenek, hogy a kezelést nem folytatják, sőt a kiegészítő kezeléshez szükséges centralis vénás katút is eltávolítatják.

Budapest, 2007.04.26.

Fintor István

szülő 1

Fintor Beatrix

szülő 2



Dr. Galántai Ilona
kezelőorvos

A szülők hozzáállása

- Gyermeküket NEM tartották betegnek
- NEM hozták vissza a kontroll vizsgálatra
- A kezelőorvos telefonos érdeklődését zaklatásnak vették
- Felvették a kapcsolatot egy ismeretlen természetgyógyász „professzorral”
- Félretájékoztatva érezték magukat az orvosok által, gyermeküket máshol óhajtják kezeltetni
- Teljes bizalmatlanság az orvosokkal szemben

Pisti még örül, hiszen jól van, úgy
érzi meggyógyult !

Kórtörténet IV.

- 2007. május vége: A betegség *recidivált*
- A szülők **NEM** egyeznek bele a kezelésbe

Mit tehetünk? I.

Az önrendelkezés joga

- 1997.évi ETV. 2.§ (1) bekezdés rögzíti a beteg **önrendelkezéshez** való jogát
- A PTK. 12.§ rögzíti, hogy *cselekvőképtelen* az a *kiskorú*, aki a 14. életévét nem töltötte be, *nevében törvényes képviselője jár el.*
- Az ETV. 16.§ (3) kimondja, hogy az egy sorban nyilatkozattételre jogosultak ellentétes nyilatkozata esetén, *a beteg egészségi állapotát kedvezőbben befolyásoló döntést kell figyelembe venni.*

Mit tehetünk? II.

Az egészségügyi ellátás joga

- Az ETV. 6.§ Minden betegnek joga van sürgős szükség esetén az életmentő, illetve súlyos vagy *maradandó egészségkárosodás megelőzését biztosító ellátáshoz, valamint **fájdalmának csillapításához*** és szenvedéseinek csökkentéséhez.

Mit tehetünk? III.

Az egészségügyi ellátás joga

- Az ETV. 21.§(1) Nem utasítható vissza az olyan ellátás, amelynek elmaradása esetén a beteg egészségi állapotában súlyos, vagy maradandó károsodás következhet be.
- Tehát **a gyermek képviselője nem utasíthat vissza** olyan ellátást, melynek elmaradása a gyermek súlyos, vagy maradandó betegségét vonná maga után!
- A CsJT. 70.§ rögzíti, hogy a szülői felügyeletet a kiskorú érdekeinek megfelelően kell gyakorolni.

Mit tehetünk? IV.

A gyermek joga

- A gyermekek jogairól szóló, 1989. nov. 20-án New Yorkban kelt egyezmény rögzíti, hogy az egyezményben részes államok elismerik, hogy *minden gyermeknek joga van az életre.*
- Ezt az egyezményt a magyar országgyűlés 1991-ben ismerte el.
- **A gyermek élethez való joga, abszolút jog!**
- Pistinek is joga lett volna hozzá!!

Pisti

- Csendes visszahúzódó fiúcska
- Rajzaihoz gyakran használt vonalzót
- Önálló rajza nem volt, azokat mindig édesanyja fejezte be, hogy **tökéletesek legyenek**
- Édesanyjától ritkán kapott puszit, ölelést

0 Km

10

20

37

40

50

60



ADRI OBIOL



Jogi lehetőségeink

- Az orvos kezdeményezheti a gyermek ideiglenes elhelyezését, mellyel a szülő gondozási, nevelési joga szünetel.
- Ha a szülő a jogszabály vagy a gyámhivatal rendelkezése folytán nem járhat el, a gyámhivatal eseti gondnokot rendel ki.
- Az ideiglenes elhelyezésről intézkedhet: a rendőrség, az ügyészség, a bíróság és a gyámhivatal.
- Az intézkedés a GyVT. 95.§ alapján történik, mely szerint a **fenti szülői magatartás megfelel a súlyosan veszélyeztető helyzet fogalmának.**

Mit tettünk?

- 2007.06.05. Értesítettük a Gyámhatóságot és a XVI.ker. Önkormányzat Szociális és Gyermekvédelmi Osztályát és a segítségüket kértük.
- Gyors válasz faxon, melyben teljes tájékoztatást kértek.
- Az eljárás megszakadt, mert közben a szülők beleegyeztek a kezelésbe, de csak az enyhébb formába.
- Az együttműködés a továbbiakban sem volt zökkenőmentes a szülőkkel, de ismételt eljárásra nem került sor.

Kórtörténet IV.

- 2007.06.07. Ismét megkezdtek a kezelést
- A szülők által engedélyezett enyhébb kezeléssel nem tudunk remissziót elérni!
- 2007.szept.-okt. A szülők egyáltalán nem járultak hozzá a kezeléshez
- A leleteket az ismeretlen természetgyógyász „professzorhoz” vitték.

Kórtörténet V.

- A gyermek állapota rohamosan romlott
- Jelentős hepato-splenomegalia
- Ascites, oedema
- Dyspnoe alakult ki
- Komoly végtagfájdalmak voltak, melynek effektív csillapítására szülők tiltakozása miatt nem volt lehetőség
- A periférián a blastok aránya 40%

Pisti csontvelő vizsgálatra menet
ezt kiabálta a szüleinek:

Miattatok fogok meghalni!!

Kórtörténet VI.

- Ismételt konzílium a szülőkkel
- Beleegyeztek az enyhébb kezelésbe
- Később a gyermek állapotának romlása miatt az intenzívebb kezelést kérték, annak tudatában, hogy az akutan veszélyeztetheti a gyermek életét

Kórtörténet VII.

- A gyermek állapota rohamosan romlott
- Sepsis, légzési elégtelenség miatt ITO kezelésre, 21 napig gépi lélegeztetésre szorult
- Ekkor a szülők az ijedtség miatt kezelhetőbbek voltak
- Az onkológiára történt visszahelyezés után kezdődött minden előről
- **Pisti többször mondta: „Tejcsis néni segíts! Aludni akarok!”**

Kórtörténet VIII.

- Állapota megállíthatatlanul romlott
- Súlyos fájdalmai voltak
- A további agresszív kezeléstől orvosai eltekintettek
- A szülő feljelentéssel fenyegetőzött
- Transzfúziót igénylő haematemesis alakult ki
- **A szülő nem engedi az effektív fájdalomcsillapítást és szedálást az utolsó pillanatban sem!**

A gyermek 2008. január 8-án exitalt.

Mi vezethetett idáig? Szülők részéről

- Félnek a gyermek elvesztésétől!!
- Kommunikációs zavar?
- Tudatlanság?
- Bizalmatlanság?
- Internet hatása?
- Ismeretlen természetgyógyász hatása?

Mi vezethetett idáig? Társadalom részéről

- A média „jótekonny” hatása
- Az orvosi szakma presztizsvesztése
- „Mindenki mindenhez ért”
- A jog alapján a döntés és a felelősség a szülőre van hárítva, aki a felvilágosítás ellenére sincs (nem is lehet) reális döntési helyzetben!

Mi vezethetett idáig?

Orvosok részéről

- A szülők véleményének tisztelete?
- Lojalitás, sajnálat a szülő felé?
- Félelem a feljelentéstől?
- Szűk lehetőség az orvos kezében a bürokrácia útvesztőiben!
- **Nem tudtuk garantálni a gyermek gyógyulását!!!**
- Betegsége az adequat kezeléssel együtt is a halálához vezethetett volna.

Tanulság

- Határozottabbnak kellett volna lennünk a gyermek érdekében, hogy megkímélhessük a fájdalomtól, a szenvedéstől, hogy joga lehessen az emberhez méltó halálhoz!

Tapasztalataink szerint a haldokló
gyermek kérdez, beszél.

PISTI NEM!

Csak annyit mondott, szeretne
messzire repülni, majd 2 nap múlva
meghalt.

