

Az orvosi kommunikáció sajátosságai a palliációra történő áttérés kapcsán a gyermekonkológia területén

Doktori tézisek

Földesi Enikő

Semmelweis Egyetem

Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola



Témavezetők:

Dr. Hegedűs Katalin Ph.D. habil.
egyetemi docens

Dr. Hauser Péter Ph.D. med.habil.
egyetemi docens

Hivatalos bíráló:

Dr. Zana Ágnes PhD, egyetemi
docens

Komplex vizsga szakmai bizottság:

Elnöke:

Dr. Tringer László, professor emeritus

Tagjai:

Dr. Bartyik Katalin Ph.D., egyetemi
docens

Dr. Pethesné Dávid Beáta Ph.D.,
habil. egyetemi tanár

Dr. Török Szabolcs Ph.D. egyetemi
docens

Budapest

2023

„A lélek egyre többet elvisel”

(Radnóti Miklós)

1. Bevezetés

A gyermekonkológia a gyermekgyógyászati ellátás nagyon kis szegmensét teszi ki. Magyarországon 18 éves kor alatt évente 250-300 új beteg kerül csupán diagnosztizálásra rosszindulatú daganatos vagy hematológiai betegséggel. Sajnos a gyermekek közel 20 százaléka a gondos orvosi ellátás ellenére sem gyógyítható meg végül. A gyermekonkológiai ellátás meghatározó része a beteg gyermek és családjának vezetése a hosszan elhúzódó kezelési folyamat során. Az orvos, a gyermek és családja között kialakuló bizalmi kapcsolat meghatározza az együttműködés szintjét, ami komoly hatással van az egész család életminőségére. Ha erős bizalmi kapcsolat alakul ki, a család erősen együttműködik a kezelőszeméllyel. A kapcsolat kialakításában és fenntartásában a legfontosabb tényező az orvosi kommunikáció színvonala. Különösen hangsúlyos mérföldkövek vannak a gyógyítási folyamat során, ami a diagnózisközléssel indul, majd jó prognózisú betegségek kapcsán eléri a célt: a gyógyulást. A rossz prognózisú gyermekkori daganatok esetében azonban sokszor nem elérhető cél a gyermek gyógyítása, így az elfogadhatatlan tény, a

gyermek közelgő halálának kimondása, megértetése az orvos feladata.

A palliatív ellátás integrálása már a diagnózisközlés idején el kellene, hogy induljon. A későbbiekben ismertetésre kerülő magyarországi gyakorlat azt mutatja, hogy csak a kuratív kezelések kimerülése után merül fel a palliáció, mely során különösen is nagy hangsúlyt kap az egészségügyi ellátó személyzet és a beteg gyermek szülei között folytatott megfelelő kommunikáció.

A gyermekonkológiai palliatív ellátás kérdése csupán az elmúlt évtizedben került a nemzetközi érdeklődés középpontjába. Az elmúlt évtizedben jelentősen nőtt az olyan jellegű kutatások száma, melyek kifejezetten a kommunikáció sajátosságait kutatják, segítve ezzel mind a beteg gyermeknek és családjának, mind pedig a kezelőszemélyzetnek. Jelen kutatásunkban a magyar gyermekonkológusok kommunikációs sajátosságait igyekeztünk feltérképezni a gyermeket gondozó szülei nézőpontjából. A kapott eredményeinket értékeltük, majd összevetettük a nemzetközi irodalmi eredményekkel. Tapasztalatainkat a gyermekonkológusok számára ajánlások formájában fogalmaztuk meg, hogy kommunikációjuk még eredményesebb, hatékonyabb lehessen.

Munkacsoportunk vizsgálata révén Magyarországon eddig egyetlen ilyen jellegű kutatás történt, melyben 22 gyermekonkológussal készült interjú a palliatív ellátás kapcsán

megjelenő kommunikációs sajátosságok felmérése céljából. Az eredmények alapján a magyarországi gyakorlat nem tükrözi a palliatív ellátás korai integrációját: a vizsgált orvosok a szülőkkel folytatott ilyen témájú kommunikációt javarészt csak a kuratív terápiák sikertelensége után folytatták le. A legtöbb megkérdezett orvos igényelte pszichológus vagy lelkipozó jelenlétét ezen a beszélgetésen. Sajátos technikaként azonosítható a beszámolók alapján az ún. késleltetett team, ami azt jelenti, hogy a pszichológus vagy lelkipozó nem vesz részt a tájékoztató beszélgetésen, hanem azt követően külön ülésben beszél a szülőkkel. Ennek a stratégiának előnye lehet, hogy bensőségebb hangvétel alakítható ki a szülőkkel. A szóhasználat tekintetében megosztott volt a tapasztalat: az orvosok egy része (5/22 fő) tudatosan használta, míg egy másik része tudatosan kerülte (6/22 fő) a halál szó használatát. Az orvosok fele pedig nem tudott a kérdésre válaszolni, többen azt hangsúlyozták, hogy az adott szituáció megkívánja az intuíción alapuló improvizatív kommunikációt.

2. Célkitűzés

Vizsgálatunkban azt térképeztük fel daganatos gyermekek szüleinek szemszögéből, hogy milyen módon történt meg az orvos(ok) részéről annak a kommunikálása, hogy a továbbiakban nincs már lehetőség a gyermek meggyógyítására és a középpontba a palliatív ellátás kerül.

A vizsgálat célkitűzései:

- a palliációról szóló kommunikáció feltérképezése a szülők szemszögéből,
- a szülők élményeinek és tapasztalatainak elemzése,
- ajánlások megfogalmazása az orvosi kommunikáció hatékonyabbá tétele céljából.

3. Módszerek

Vizsgálatunk során olyan szülőket kerestünk fel, akik gyermeküket a megkeresést megelőzően több mint egy évvel, de maximum 5 éven belül veszítették el rosszindulatú daganatos betegség következtében. Ez azért volt fontos, hogy a szülők túl legyenek a gyász első évén, viszont ne is legyen túl régi és ezáltal kevésbé torzuljon az emlék.

Magyarországon 8 gyermekonkológiai ellátó hely közül olyanokat kerestünk meg, amelynek 20 km-es körzetében gyermekhospice ellátó hely is működik. Ennek megfelelően három intézményben működő, összesen 5 osztály vezetőjét kerestük fel: Semmelweis Egyetem, II.sz. Gyermekklinika (3), Heim Pál Országos Gyermekgyógyászati Központ (1), Pécsi Tudományegyetem, Gyermekklinika (1) abból a célból, hogy legyenek segítségünkre a szülők elérésében. A szülők megkeresése telefonon történt: az elhunyt gyermek volt

kezelőorvosa hívta fel valamelyik szülőt és kérte a szülő beleegyezését ahhoz, hogy az interjúkat végző pszichológus felhívhassa őket telefonon. Így 24 hozzátartozóhoz kaptunk elérhetőséget, közülük végül 23 állt rendelkezésre, egy édesanya mégsem kívánt részt venni érzelmi okokra hivatkozva.

Az interjúkra az etikai engedélyezés után (SE TUKEB szám: 96-1/2016), a beleegyező nyilatkozat aláírását követően részben (13/23 interjú) a Semmelweis Egyetem Magatartástudományi Intézetében, részben a vidéki egyetemi klinikán (5/23), részben pedig a családok otthonában került sor (5/23 interjú). Az interjúkon összesen 26 szülő vett részt, 3 esetben mindkét szülő ott volt, 2 esetben pedig a szülők külön-külön jöttek el az interjúra.

Az interjúkról hangfelvétel készült, melyek szó szerint begépelésre kerültek, majd megtörtént anonimizálásuk. Az interjúk átlagos hossza 42 perc. Az összes interjú az egyik résztvevő ugyanaz a gyermekpszichológus volt, aki a beszélgetést vezette és a kérdéseket felvette. Az interjúk 2017. novembere és 2020. januárja között kerültek felvételre.

A felvett félig strukturált interjú 18 kérdésből állt, melyek az alábbi kérdéscsoportokba sorolhatók:

- a beszélgetés időzítése,
- a beszélgetés résztvevői,
- a pszichológus jelenlétének előnyei és hátrányai,

- az orvos kommunikációjának jellegzetességei (pozitív és negatív verbális és nonverbális elemek, a halál szó használata),

- a beteg gyermekkel való bánásmód változása,

- az orvossal történt megbeszélést követő utóbeszélgetés és annak hatása,

- a gyász kapcsán felajánlott és igénybe vett segítség.

Az interjú felvétele után rövid demográfiai kérdőív kitöltésére is sor került.

Vizsgálati kérdéseink:

• RQ1: Mikor volt a palliációról való beszélgetés? (Az időzítés kérdése)

• RQ2: Milyen volt az orvosi kommunikáció nyelvezete?

• RQ3: Kik voltak a beszélgetés résztvevői?

• RQ4: Volt-e utóbeszélgetés és milyen hatással?

• RQ5: Hogyan változott a szülői bánásmód?

• RQ6: Milyen segítséget kaptak a szülők a gyászban?

Az írásos anyagokat az Interpretatív Fenomenológiai Analízis segítségével dolgoztuk fel (IPA). Ez az Atlas.ti 8 szoftver (ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH, Berlin, Germany) használatával történt.

4. Eredmények

A vizsgálat demográfiai adatai a 1. táblázatban olvashatók:

1. táblázat: Demográfiai adatok

Az elhunyt gyermekek száma, neme	21 (nő: 9; férfi: 12)
Életkor a halál idején	Medián: 5.5 év (Szélső érték: 9 hónap – 19 év)
A diagnózis és a halál időpontja közt eltelt idő	Medián: 23 hónap Szélső érték: 3 hónap – 8 év
A kezelést végző intézmény (betegek száma)	Semmelweis Egyetem (n=12), Heim Pál Gyermek-kórház (n=3), Pécsi Tudományegyetem (n=6)
Szövettani diagnózis (betegek száma)	medulloblastoma (4), glioblastoma (3) neuroblastoma (3), rhabdomyosarcoma (3) cPNET (2), ependymoma (2), ATRT (1) germ cell tumor (1), Ewing sarcoma (1) NUT midline carcinoma (1)
A szülők életkora	Medián: 39 év; Szélső érték: 28-55 év
A család lakóhelye	Falu: 0 Község: 4 Város: 19

Az Interpretatív Fenomenológiai Analízis elvégzését követően egy olyan kódfat kaptunk, mely három absztrakciós szinttel rendelkezik. Az interjúk tartalmi ennek mentén sorolhatók be az egyes kódok alá. Összesen 6 főkéódunk volt, melyek a további absztrakciós szinteken 18 illetve 45 alkódra oszthatók (2. táblázat).

2. táblázat: A teljes kódfa

1. Folyamat	1.1. Időzítés	1.1.1. Diagnóziskor 1.1.2. Kuratív kezelés során/végén
	1.2. Szülői vélemény az időzítésről	1.2.1. Túl korai 1.2.2. Túl késői 1.2.3. Megfelelő 1.2.4. Egyéb
	1.3. Terminális prognózis	1.3.1. Igen 1.3.2. Nem 1.3.3. Nem emlékszik
2. Nyelvezet	2.1. Verbális kommunikáció	2.1.1. Pozitív 2.1.2. Negatív
	2.2. Non verbális kommunikáció	2.2.1. Pozitív 2.2.2. Negatív
	2.3. „halál” szó használata	2.3.1. Igen 2.3.2. Nem 2.3.3. Nem emlékszik
	2.4. Szülői vélemény a halál szó használatáról	2.4.1. Egyetért 2.4.2. Nem ért egyet 2.4.3. Nem tudja megítélni
3. Résztvevők	3.1. Jelen volt	3.1.1. Pszichológus 3.1.2. Élettárs/Házastárs 3.1.3. Egyéb
	3.2. Nem volt jelen	3.2.1. Pszichológus 3.2.2. Élettárs/Házastárs 3.2.3. Egyéb
	3.3. Hiányzott	3.3.1. Pszichológus 3.3.2. Élettárs/Házastárs 3.3.3. Egyéb
	3.4. Pszichológus jelenléte	3.4.1. Előnyös 3.4.2. Hátrányos 3.4.3. Egyéb
4. Utóbeszélgetés	4.1. Megtörtént	4.1.1. Igen 4.1.2. Nem
	4.2. Eredménye	4.2.1. Hasznos 4.2.2. Nem hasznos
5. Hatás a bánásmódra	5.1. Változtatott	5.1.1. Szabályok 5.1.2. Több idő
	5.2. Nem változtatott	5.2.1. Nem változtatott
6. Segítség a gyászban	6.1. Igényelte volna	6.1.1. Kapott 6.1.2. Nem kapott
	6.2. Nem igényelte	6.2.1. Kapott 6.2.2. Nem kapott
	6.3. Máshonnan kapott	6.3.1. Kapott 6.3.2. Nem kapott

RQ1: Mikor volt a palliációról való beszélgetés?

Eredményeink azt mutatják, hogy a szülők nagyon egyértelműen fel tudták idézni emlékeikből, hogy mikor volt az a konkrét beszélgetés, amikor az orvos a kizárólag palliációra való áttérést kommunikálta feléjük. A legtöbb esetben erre akkor került sor, amikor a kuratív kezelési lehetőségek kimerültek, nem vezettek gyógyuláshoz, egy kisebb részben közülük sajnos már a kizárólag palliatív ellátás megkezdése után.

Az interjúk egyikében sem nyilatkoztak úgy a szülők, hogy az orvos túl korán beszélt volna a palliációra való áttérésről. Két interjúban hangzott el, hogy a szülő túl későnek tartotta az orvos tájékoztatását. Ennek okaként azt nevezték meg, hogy így nem volt már idejük más terápiás lehetőséget kipróbálni vagy keresni. A legtöbb szülő (20/23) azt az álláspontot képviselte, hogy megfelelőnek tartják ennek az időzítését.

Összesen 15/23 esetben beszélt a kezelőorvos korábban gyermekük várható elvesztéséről, ezen belül leggyakrabban (11/15) már a betegség kezdetén, a legelső orvosi konzultáción. Hét interjúban fogalmazták meg a szülők, hogy nekik nem mondta el a kezelőorvos a halálos kimenetel valószínűségét. Egy szülő nyilatkozott úgy, hogy nem emlékszik arra, hogy ez korábban elhangzott-e.

RQ2: Milyen volt az orvosi kommunikáció nyelvezete?

Az orvosi kommunikáció nyelvezete kapcsán elkülönítettük a verbális és a nem verbális kommunikációt, ezen belül is a pozitív és a negatív tartalmakat. A verbális pozitív tartalmak az alábbiak voltak: a remény fenntartása; együttes élmények megélése; fájdalom- és szenvedésmentesség; a szülők még próbálkozhatnak egyéb lehetőségekkel; hazavihetik a gyermeket; spiritualitás, csodavárás; kaphatnak gyakorlati segítséget, hospice lehetősége elérhető; felmentés a felelősség alól; információk arról, hogy a gyermek mit él meg; az orvos tulajdonságaira vonatkozóan: őszinte és türelmes.

A szülők által negatívnak ítélt verbális kommunikációra vonatkozó tartalmak 8 interjúban jelentek meg. Ide tartoznak pl. a szülők által bántónak ítélt szavak vagy a szülők által hiányolt tartalmak: az 'anyuka' és a 'gyógyulás' szavak; a hátralévő lehetséges idő; nem beszéltek a hospice-ról; ha hazamennek a gyermekkel, akkor mi várható az ápolás kapcsán; az osztályon dolgozó orvosok eltérő tartalmakat kommunikáltak; hitegetések és a tabu, hogy meghalhat a gyermek.

A nyelvezet vizsgálatán belül külön kódot kapott a halál szó elhangzása, azaz, hogyan idézték fel a szülők, használta-e az orvos a halál szót vagy sem. A szülők felidézése szerint a halál szó 6/23 esetben hangzott el a kezelőorvos által, 13/23 esetben nem használta, helyette más kifejezést említettek, mint

pl. elmenni, szóródott a betegség, nagyon rossz állapotban van, nincs több lehetőség. Négy interjúban a szülők nem emlékeztek rá, hogy elhangzott-e a halál szó a beszélgetésen.

Külön kérdés irányult arra is, hogy függetlenül attól, hogy a halál szó elhangzott-e vagy sem, helyesnek gondolják-e ennek használatát a szülők. 10 szülő egyetértett azzal, hogy az orvos használta a halál szót, amennyiben ezt például megfelelő szövegkörnyezetbe helyezte. Négy interjúban pozitívan ítélték meg, hogy ez egy nem félreérthető, egyértelmű meghatározás. Hasonlóan három szülő azért értett egyet a használatával, mert ez egy tény, amit ki kell mondani. Hét szülő egyértelműen azon a véleményen volt, hogy a halál szót az orvosnak el kell kerülnie ezen a beszélgetésen, mivel túl nyers, félelmet kelt, elszívja az energiát. Négy szülő nem tudott állást foglalni abban, vajon helyes-e, ha az orvos használja a halál szót. Két esetben az orvos kompetenciájába sorolták ennek megítélését.

Eredményeink azt mutatják, hogy az orvosi gyakorlat nem egyértelmű a halál szó használata kapcsán, illetve a szülők nehezen tudtak emlékeikben pontos képet adni erről, így ennek megítélése csak korlátozottan lehetséges. A szülők elvárásai a halál szó használata kapcsán szintén nem egységesek, nagy változatosságot mutatnak.

A non verbális pozitív kommunikáció kapcsán a szülők leggyakrabban az empátiát, nyugalmat fogalmazták meg. A palliáció bevezetéséről szóló beszélgetés körülményeire

vonatkozóan két interjúban kifejezetten kiemelték a nyugalmas környezetet. Jóval kevesebb, összesen csak két tartalom volt besorolható a szülők által negatívan megítélt nonverbális orvosi kommunikáció kapcsán, melyek az osztály működésére, légkörére vonatkoztak.

RQ3: Kik voltak a beszélgetés résztvevői?

10 interjúban hangzott el, hogy a beszélgetésen részt vett pszichológus is, míg 11 interjúban azt nyilatkozták a szülők, hogy nem volt jelen pszichológus. Egy interjúban nem pszichológus, hanem lelkész jelenlétéről számolt be a szülő. Egy interjúalany arról számolt be, hogy nem emlékszik, részt vett-e pszichológus a beszélgetésen. Összességében tehát megállapítható, hogy az esetek felében pszichológus is részt vett ezeken a beszélgetéseken.

Szerettük volna felmérni, hogy gondolkoznak a szülők a pszichológus jelenlétéről, annak milyen előnyét és hátrányát látják. Az alábbi előnyök fogalmazódtak meg: a pszichológus bátorítja a szülőt; a pszichológus ápolja a lelket; fel tudja mérni a szülők aktuális állapotát; a tisztánlátásban segít; ha a folyamat elejétől ott van, akkor nagyon hasznos, előnyös. A pszichológus jelenlétét négy interjúban ítélték a szülők hátrányosnak. Ennek egyik oka, ha idegen a pszichológus a család számára. A már kialakult kapcsolat, az ismerősség több interjúban is megfogalmazódott, ami a pszichológus jelenlétének az előnyét

támasztják alá. Ha viszont nincs korábbi kapcsolat, ez hátrányként jelenik meg számukra.

A beszélgetés résztvevői közül kiemeltük a házastárs szerepét. 14 interjúban számoltak be a szülők arról, hogy házastársuk jelen volt a beszélgetésen. 9 szülő azt mondta, hogy egyedül volt ezen a beszélgetésen és közülük egy édesapa volt, aki korábban elvesztette feleségét. A jelenlévők kapcsán a kérdést fordítva is megfogalmaztuk, azaz, hogy ki hiányzott onnan. Itt 4 szülő mondta, hogy a házastársa jó lett volna, ha vele van. Ezen kívül 3 esetben jelöltek meg egyéb személyeket a szülők, két esetben közeli családtagokat.

RQ4: Volt-e utóbeszélgetés és milyen hatással?

Egy további kérdésünkkel arra kerestük a választ, hogy az orvossal folytatott konzultáció után a szülők megbeszéltek-e az ott elhangzottakat valakivel. 21 interjúban nyilatkoztak a szülők úgy, hogy az orvossal való beszélgetés után átbeszéltek az ott elhangzottakat valakivel, a legtöbb esetben társukkal vagy a családdal (nagyszülők, másik felnőtt gyermek) folytatták le ezt a beszélgetést és csak 4 esetben beszéltek át az ott elhangzottakat pszichológussal. Kettőn arról számoltak be, hogy nem került sor ilyen jellegű utóbeszélgetésre.

A beszélgetések kapcsán arra is kíváncsiak voltunk, hogy milyen eredménye volt ennek az utóbeszélgetésnek. Többségében, 15 esetben, adtak valami pluszt a szülőknek.

Három esetben nem találták hasznosnak, míg további 3 esetben nem derült ki egyértelműen, hogy mennyire volt hasznos.

RQ5: Hogyan változott a szülői bánásmód?

Vizsgálati kérdéseink egyike arra irányult, hogy a beszélgetés hatására a szülő változtatott-e a gyermekkel való bánásmódján, viselkedésén, és ha igen, akkor miben. 16 interjúban nyilatkoztak úgy a szülők, hogy nem változtattak a beszélgetés hatására a bánásmódjukon. 6 esetben a bánásmód megváltoztatását írták le. Az egyik ilyen változtatás az eddigi szabályok megváltoztatása, a másik több program szervezése volt.

RQ6: Milyen segítséget kaptak a gyászban?

13 interjúban mondták el a szülők, hogy az intézmény, ahol gyermeküket kezelték felajánlott segítséget a gyászukkal való megküzdésben. Négy esetben a Lélekmadár programra hívták fel a szülők figyelmét. 10 esetben az intézmény nem ajánlott fel segítséget a gyászban. Egyes interjúkban a szülők ennek elmulasztását kifejezetten nehezményezték. Az esetek többségében az intézmény felajánlott segítséget a gyászban a szülők számára, és a szülők többsége igényelte ezt a segítséget a gyászban.

5. Következtetések

A szakirodalom részletes feltérképezése és a kutatásunkból nyert adatok feldolgozása után azt tapasztaltuk, hogy a szülők döntő többségében nagyon jól felidézte a palliációs beszélgetést, megfelelőnek találta annak időzítését. A szülők túlnyomó többségében jónak találták a magyar gyermekonkológusok verbális és nonverbális kommunikációját. Ez fontos visszajelzés az érintett orvosok számára is. Mindezek mellett fontosnak tartjuk, hogy a gyakorlatba is átültethetők legyenek az eredmények. Így az alábbiakban a magyarországi gyermekonkológusok kommunikációjának segítése céljából hasznos ajánlásokat fogalmazunk meg:

1. A gyógyítási folyamat leelejétől fontos lenne nagyobb hangsúlyt fektetni a szülőket, a családot ért érzelmi hatásokra, félelmekre, aggodalmakra. Ezeket a témákat jó lenne behozni a konzultációkba.
2. Az orvosok a szakirodalomban fellelhető kommunikációs guideline-ok segítségével hatékonyabbá tehetnék a szülőkkel folytatott konzultációt.
3. A konzultáció előzetes tervezésével, melyet akár a főnővér is végezhet, a szülőket fel lehetne készíteni az orvossal való konzultációra, hogy előre átgondolhassák kérdéseiket, így hatékonyabbá téve a beszélgetést.

4. Ajánlatos rákérdezni a beszélgetések során a spiritualitásra, a hitbeli kérdésekre, a család vallásgyakorlási szokásaira, feltérképezni, hogy a spirituális értékek milyen mértékben tudnak a család érzelmi stabilizálásban szerepet játszani.
5. Az ellátás előzetes tervezése céljából már a folyamat elején hasznos lenne behozni olyan témákat, hogy pl. mit szeretne a szülő, ha a gyermek állapota rosszabbodik.
6. Az életvégi időszak kapcsán fontos lenne részletesen informálni a szülőket, hogy fel tudjanak készülni pl. arra, hogy milyen testi változások, tünetek jelennek meg, ők milyen intervenciókat tudnak alkalmazni vagy, hogy mikor válasszák inkább a kórházi ellátást.
7. A haldoklás időszakában az orvosnak támogatnia kell a szülőket azon erőfeszítéseikben is, hogy ők jó szüleik tudjanak lenni haldokló gyermeküknek.
8. Súlyosabb tüneteket tapasztaltak a szülők gyásza kapcsán az alábbi csoportoknál: ahol a gyermek nagyon szorongott, az őssejttranszplantációban részesülők, illetve akiknél nem sikerült megfelelően uralni a fájdalmat. Fontos lenne tehát, hogy ezen csoportoknál nagyobb figyelemmel járjanak el a szakemberek a tünetek, mint pl. szorongások felismerése és kezelése kapcsán.
9. A gyermek halála után hasznos lenne a szülők telefonos megkeresése rövid időn belül, megsegítve őket a

gyászukban vagy akár felismerni az elakadást a gyászfolyamatban.

10. Elengedhetetlen lenne, hogy a magyar gyermekonkológusok rendszeresen mentálhigiénés támogatást kapjanak ahhoz, hogy munkájukat kiegyensúlyozott lelki állapotban végezhessék. Ennek a formája az igények tükrében eltérő lehetne, mint pl. esetmegbeszélő-ventillációs csoportok, Bálint-csoport, pszichodramatikus módszereket alkalmazó csoportfolyamat, stresszkezelő tréning.

6. Saját publikációk jegyzéke

A disszertációhoz kapcsolódó közlemények:

- **Földesi E**, Zörgő Sz, Nyirő J, Péter Gy, Ottóffy G , Hauser P, Hegedűs K. Medical Communication during the Transition to Palliative Care in Pediatric Oncology in Hungary—The Parents’ Perspective. Children. 2022,9,651.
doi.org/10.3390/children9050651 **IF:2,835 (JCI: 2021)**
- **Földesi E**, Nyirő J, Zörgő Sz, Ottóffy G, Péter Gy, Hegedűs K, Hauser P. Az orvosi kommunikáció sajátosságai a gyermekonkológiai palliációra történő áttérés kapcsán. Gyermekgyógyászat. 2022,73(1) 41-46.
- Nyirő J, **Földesi E**, Hauser P, Hegedűs K, Zörgő Sz: Comparing Parent and Physician Perspectives on the Transition to Palliative Care in Pediatric Oncology. In: Wasson

B, Zörgő Sz editors. *Advances in Quantitative Ethnography*. Cham: Springer International Publishing, 2022, pp. 284-297.

- Horváth O, **Földesi E**, Hegedűs K: Mikor és hogyan integráljuk az onkológiai és a palliatív ellátást? *Orv hetil.* 2021.162(44):1769–1775. doi.org/10.1556/650.2021.32254

IF:0,707

- **Földesi E**, Hauser P, Hegedűs K. Az orvosi kommunikáció sajátosságai a gyermekonkológia területén, különös tekintettel a palliatív ellátásra. *Orv Hetil.* 2020.161(9):323–329. doi: 10.1556/650.2020.31647.

IF:0,54

- Nyiró J, Zörgő Sz, **Földesi E**, Hegedűs K, Hauser P. The timing and circumstances of the implementation of pediatric palliative care in Hungarian pediatric oncology. *Eur J Pediatr.* 2018;177(8):1173-9. doi: 10.1007/s00431-018-3170-6

IF: 2,188

A disszertációtól független közlemények:

- Szirmai H, **Földesi E**, Zsámbor Cs, Hauser P, Jakab Zs, Müller J, Schuler D, Garami M. Alternatív terápia a gyermekonkológiában. *Orv Hetil.* 2006;147(40):1945-9.
- Zsámbor Cs, Kovács G, **Földesi E**, Szirmai H. Az onkopszichológus szerepe a malignus betegségekben szenvedő gyermekek rehabilitációjában. *Rehabilitáció*, 2006;16(1):13-15.

- **Földesi E**, Henczné Annus A. A szülők pszichológiai ellátása a daganatos gyermekek rehabilitációja során. *Rehabilitáció*. 2006;16(1):20-21.
- Bakos-Tóth M, Schuler D, Koós R, Gláz Á, Majoros G, Rajczi P, Zsámbor Cs, **Földesi E**. Az üdültetés és táboroztatás szerepe a gyermekkori malignus betegségek rehabilitációjában. *Rehabilitáció*. 2006;16(1):22-24.
- **Földesi E**. Késői pszichológiai mellékhatások gyermekkori daganatos betegségek túlélőinél. *Focus Medicinæ*. 2004;6(1); 24-27.
- **Földesi E**, Zsámbor Cs. A gyógyíthatatlan daganatos gyermek és családja pszichés vezetése. *Kharón, Thanatológiai Szemle*. 2004;8(3):7-15.
- **Földesi E**, Hauser P, Garami M. „Míg a halál el nem választ”. *Kharón, Thanatológiai Szemle*. 2002;6(3):23-31.

Könyvfejezet - Ismeretterjesztő:

- **Földesi E**. Lélektani vonatkozások – daganatos gyermek a családban. In: Borszékiné dr. Cserhádi Erika, Hauser Péter, editors. *Érintettek könyve*, Budapest: Érintettek Egyesület; 2017. pp.186-203.
- Bartos E, Borszékiné dr Cserhádi E, **Földesi E**, Hauser P, Kállay K, Lehotkai N, Szentes A, Tóthné Kónya K, Vancsó I. *A Bátorságpróba. Könyv a daganatos és leukémiás gyermekek számára*. Budapest: Őrzők Alapítvány; 2012.