

Hospice Hírek

A Magyar Hospice Egyesület kiadványa

I. évf. 1. szám

1997 tél

Egy lap újjászületése

Megújult formátumban jelentkezik a Hospice Hírek, a haldokló betegek gondozását végző hospice szervezetek információs lapja. Azonos nevű elődje 1993-94 között jelent meg, három alkalommal, az első hazai hospice szervezet, a Magyar Hospice Alapítvány kiadásában. 1995-ben megalakult a magyarországi hospice szervezetek közös érdekvédelmi, információs, oktatási és publicisztikai feladatokat ellátó szervezete, a Magyar Hospice Egyesület. Ennek egyik célja, a tagszervezetek közötti információáramlás megszervezése volt. Először ennek érdekében fogalmazódott meg a Hospice Hírek - immár Egyesületi keretek között történő - újraindításának terve is.

A Kharón megjelenése nemcsak lehetőséget, hanem új tartalmat is adott ennek a tervnek. Míg a Hospice Hírek korábbi számai belső terjesztésűek voltak, jelenlegi formátumában a lap szélesebb nyilvánosság elé lép. Indokoltá teszi ezt az a tény, hogy a hospice - mozgalom (csakúgy mint világszerte) Magyarországon is jelentős társadalmi érdeklődéstől övezve működik. A lap egyik célja tehát a hospice közérdeklődésre is számot tartó híreinek, eseményeinek, sikereinek és nehézségeinek ismertetése.

Amikor a Hospice Hírek első számai megjelentek, még nem volt thanatológiai lap Magyarországon. A kiadvány ezért nem csupán a hospice, hanem a szélesebb értelemben vett thanatológia információinak közvetítésére is vállalkozott - hírt adva ilyen témájú rendezvényekről, könyvekről, filmekről. A Kharón megjelenése nem teszi szükségtelessé ezt a funkciót, hiszen ennek célja elsősorban tanulmányok közlése. A Hospice Hírek, mint a Kharón melléklete ezáltal szervesen egészíti ki a lap céljait.

Az előzmények ismeretében válik érthetővé a Hospice Hírek (új) első számának eklektikussága. Egyes információi - mint pl. a hospice mozgalom alapelveinek és jelenlegi magyarországi helyzetének ismertetése - értelemszerűen azoknak szólnak, akik most ismerkednek meg ezzel a gondozási formával. Más írásai (mint pl. az Egyesület tevékenységéről, képzéseiről szólók) elsődlegesen a hospice szervezetek számára fontosak - bár a lapban való szerepeltetésük indoka, hogy bizonyára mások számára is hasznosak ezek az információk. Azt, hogy ez a kettős cél - a hospice szervezetek és szélesebb körből érdeklődők - informálása valóban megoldható-e egy lapon belül, anélkül, hogy ez az érdekesség rovására menne, a jövő kérdése. A választ elsősorban az olvasói visszajelzések adhatják meg - ezeknek a szerkesztőséghez való eljuttatására ezért ezúton is buzdítjuk olvasóinkat.

A jelenlegi szám eklektikusságának másik megnyilvánulása, hogy a naprakész információk mellett találhatóak benne korábbi időszakokra vonatkozó információk is. Ennek indoka a

Hospice Hírek legutóbbi száma óta eltelt hosszú idő információinak megőrzése volt. A válogatás elsődleges szempontjának az időtállóságot tekintettük. További számainkra a régebbi eseményekről való tudósítás természetesen már nem lesz jellemző - kivéve egyetlen területet: a thanatológiával kapcsolatos, s csak szűk körben ismert hazai kiadványokra a továbbiakban is szeretnénk felhívni a figyelmet.

Bízom abban, hogy lapunk írásainak és híreinek teljesebbé tételéhez olvasóink is hozzájárulnak majd, s így a Hospice Hírek valóban elérheti egyik legfőbb célját: a hospice-szal és a thanatológiával kapcsolatos információk áramlásának elősegítését.

Dr. Pilling János

szerkesztő

Hospice: a gyógyíthatatlan daganatos betegek gondozásának új formája Magyarországon

A hospice szó latin eredetű: a hospitium vendégszeretet, szállást, szállót jelent. A 60-as években Angliában kezdődő, s mára világszerte elterjedt hospice mozgalom célja a gyógyíthatatlan, előrehaladott állapotú - elsősorban daganatos - betegek humánus gondozása, családtagjaik segítése. A betegellátás magában foglalja a testi, lelki, szociális gondozást és - a beteg kérése esetén - a vallásnak megfelelő egyházi támogatást is. A gondozás sokoldalúsága szakemberek és képzett önkéntes segítők közös munkájának eredménye. A hospice munkacsoport tagjai: orvos, nővér, gyógytornász, pszichológus (vagy pszichiáter), lelkész, szociális munkás, dietetikus és önkéntes segítők.

A hospice gondozásnak több szervezeti formája alakult ki. Az intézeti ellátásra szoruló betegek az ún. palliatív - a betegek különböző kínzó tüneteit enyhítő - osztályra kerülhetnek felvételre. Az intézeti kezelést követően - amennyiben ezt a beteg állapota lehetővé teszi - gondozása ambuláns formában folytatódik, a hospice nappali szanatóriumában. A beteg állapota és kérése alapján lehetőség van a házigondozás megvalósítására is, ahol a hospice szervezet gyógyászati segédeszközök és kényelmi eszközök kölcsönzésével is segíti a betegápolást. Valamennyi gondozási formában a hospice munkacsoport tagjainak elsődleges célja az, hogy a beteg számára az elérhető legjobb életminőséget biztosítsák.

A hospice gondozás minden formája ingyenes: a szervezet munkatársai nem kérnek és nem fogadhatnak el semmilyen személyes juttatást sem a gondozottaktól, sem családtagjaiktól.

Magyarországon 1991-ben alakult meg az első hazai hospice szervezet, a Magyar Hospice Alapítvány. Az elmúlt években szerte az országban számos hospice szervezet létesült - elsősorban palliatív részlegek és házigondozói szervezetek. (A különböző gondozási formák együttes kialakítása egyelőre csak kevés helyen valósulhatott meg.) A hazai hospice szervezetek képviselői 1995-ben alakították meg a Magyar Hospice Egyesületet. Ennek - alapszabályában rögzített - legfőbb céljai a következők: a magyarországi hospice-szervezetek szakmai együttműködésének elősegítése; érdekvédelmi feladatok ellátása; egységes elvek alapján működő hospice alap- és továbbképzések, konferenciák szervezése és összehangolása;

nemzetközi kapcsolatok kialakítása és fenntartása külföldi hospice szervezetekkel; a hospice-tevékenységgel kapcsolatos szakmai anyagok, információk gyűjtése és hozzáférhetőségük elősegítése; standardok és állásfoglalások kialakítása; mindazon kutatásoknak és modellkísérletekben szerzett tapasztalatoknak támogatása és koordinálása, amelyek elsősorban a haldoklás, halál, haldoklók kísérése, palliatív terápia és a fájdalomcsillapítás témaköreivel foglalkoznak; az ezzel kapcsolatos publikációk megjelenésének elősegítése; a társadalmi köztudat olyan formálása, amely lehetővé teszi, hogy a haldoklás és a halál az ember elidegeníthetetlen jogainak, valamint emberi méltóságának megfelelően mehessen végbe.

A fórum nyitott további hospice szervezetek és az Egyesület céljaival azonosuló jogi és magánszemélyek csatlakozására.

A Magyar Hospice Egyesület munkatársai készséggel adnak további felvilágosítást a hospice gondozás vagy a Magyar Hospice Egyesület iránt érdeklődőknek az alábbi címen és telefonszámon:

1091 Budapest, Üllői út 49-51, I/109. T: 388-7369 (szerdán és pénteken délelőtt személyesen, más időpontokban üzenetrögzítő fogadja a hívásokat.)

Beszámoló a Magyar Hospice Egyesület tevékenységéről

A Magyar Hospice Egyesületet 1995 március 25.-én alapította meg 19 hazai (hospice gondozást végző vagy annak bevezetését tervező) szervezet ill. intézmény. A megalakulás óta eltelt időszak eredményeit az Egyesület alapszabályában vállalt 6 fő cél alapján ismertetjük.

1. A hazai hospice szervezetek szakmai együttműködésének elősegítése

Az Egyesület országos felmérést végzett a hazai hospice mozgalom helyzetének meghatározására. A kérdőíves felmérés és a személyes tapasztalatok eredményeit Dr. Hegedűs Katalin ismertette - részben a hazai hospice mozgalom fennállásának ötödik évfordulóján (1996 április) tartott előadásában, részben a Magyar Hospice Egyesület által megjelentetett "Hospice Magyarországon" c. kiadványban. A felmérés tapasztalatait eljuttattuk az Országos Egészségbiztosítási Pénztárhoz (OEP) is.

A hazai hospice szervezetek közötti kapcsolatfelvételt és együttműködést egyrészt egy országos hospice címlista elkészítésével ill. nyilvánosságra hozatalával segítettük elő, másrészt a hospice szervezetek képviselői az Egyesület rendezvényein (taggyűlésen ill. az említett évfordulón rendezett összejövetelen) cserélhették ki tapasztalataikat. Rendezvényeinken részt vettek a Soros Alapítvány, az Országos Egészségbiztosítási Pénztár és az Egészségügyi Szakdolgozók Továbbképző Intézetének képviselői is.

Az újonnan alakuló ill. a már működő hospice csoportokat szakmai és szervezési tanácsokkal, pl. ajánlott beteggondozási lapokkal, munkaköri leírásokkal, szerződszabványokkal, stb. tudjuk ellátni. Az esélyegyenlőség érdekében a hazai hospice szervezeteket rendszeresen tájékoztattuk a hospice tevékenységgel kapcsolatos pályázatokról.

1997. április 25-26. között Miskolcon rendeztük meg az I. Országos Hospice - palliatív Tudományos Kongresszust, Dr. Kökény Mihály Népjóléti Miniszter védnökségével. Az előadások, workshop-ok és poszterek nemcsak a palliatív terápia legújabb külföldi eredményeit, hanem a hazai hospice gondozás tapasztalatait is összefoglalták.

2. Az érdekvédelmi feladatok tekintetében elsősorban a Soros Alapítványban találtunk partnerre, amely hospice pályázatának elbírálásakor szakértőnek kérte fel Egyesületünk elnökét, Dr. Muszbek Katalint. örömkre szolgál, hogy a Civil Parlament elnöke, Dr. Kemény Csaba a hospice mozgalom elkötelezettjeként képviseli érdekeinket munkájában. Az OEP-al és a Népjóléti Minisztériummal az érdekvédelmet szolgáló megbeszélések még kezdeti szakaszban vannak. Dr. Hegedűs Katalin egy munkacsoport tagjaként részt vett az új egészségügyi törvény előkészítésében, amelyben így - előreláthatólag - a haldokló betegek hospice gondozásának elvei is helyet kapnak.

3. Egységes elvek alapján működő hospice alap- és továbbképzések szervezése

Egyesületünk a Soros Alapítvány támogatásával rendszeresen szervez hospice alaptanfolyamokat ill. orvosok, nővérek, gyógytornászok és önkéntes segítők számára továbbképzéseket. Egyesületünk megalakulása óta ezeken a képzéseken 630-an vettek részt. Tanfolyamainkról az Egészségügyi Szakdolgozók Továbbképző Intézetével ill. (orvosképzések esetében) a Semmelweis Orvostudományi Egyetemen és a Haynal Imre Egészségtudományi Egyetemen szerződés szerint együttműködve közös tanúsítványokat adunk ki. A képzésekben újdonságnak számít, hogy a már működő hospice szervezetek részvételével megkezdődött a hospice tevékenység gyakorlati oktatása is. Az orvos ill. nővérképzésen Egyesületünk meghívására külföldi (lengyel ill. francia) hospice szakemberek is tartottak előadásokat.

4. Nemzetközi kapcsolatok kialakítása és fenntartása

Rendkívül jó kapcsolat alakult ki Egyesületünk és a lengyelországi hospice mozgalom képviselői között. Prof. Jacek Luczak meghívásainak köszönhetően a hazai hospice szervezetek munkatársai 2 alkalommal vehettek részt ingyenesen a nemzetközi hospice mozgalom neves előadóinak részvételével szervezett lengyelországi tanfolyamokon. Az Egyesületünk által kiírt pályázatok révén Bogáth Andrea (Szombathelyi Hospice Alapítvány), Dr. Záborszky Magda (Csepeli Hospic Palliatív Részleg), Dr. Békési Andrea (Bethesda Kórház Hospice Részlege), Dr. Simkó Csaba (Erzsébet Hospice Alapítvány, Miskolc), Dr. Rumszauer Ágnes (Mosdós) és Dr. Genet Margaret (Csepeli Hospic Palliatív Részleg) kaptak lehetőséget a magas színvonalú képzéseken való részvételre.

Egyesületünk az European Association for Palliative Care szervezet tagjaként rendszeresen értesül a palliatív terápia aktuális eredményeiről és eseményeiről, s ezeket közvetíti tagszervezetei számára is.

5. A hospice tevékenységgel kapcsolatos szakmai anyagok gyűjtése, hozzáférhetőségük elősegítése

A Magyar Hospice Egyesület tagszervezetei számára az országban egyedülálló információs bázis kialakítását végzi. Jelenleg közel 5000 külföldi, hospice-al, pszichoonkológiával, ill. a thanatológia különböző területeivel (a társadalom halállal és haldoklással kapcsolatos attitűdjével, eutanáziával, gyásszal, stb.) kapcsolatos cikk számítógépes adatbázisa áll

rendelkezésünkre. A magyar nyelvű szakirodalom feldolgozása is folyamatban van: jelenleg közel 100 thanatológiával ill. fájdalomcsillapítással foglalkozó szakcikket tudunk az érdeklődők rendelkezésére bocsátani. Videókazettán több, hospice-al ill. thanatológiával kapcsolatos magyar és külföldi filmet tudunk kölcsönözni.

6. Hospice tevékenységgel kapcsolatos publikációk megjelenésének elősegítése

A Magyar Hospice Egyesület "Hospice beteggondozás" címmel kiadványsorozatot indított útjára. Ennek már 5 kötete jelent meg, amelyek a hospice magyarországi helyzetét, a súlyos betegek mozgásterápiáját, dietetikai gondozását, valamint a hospice nővér, orvos és az önkéntes segítő munkáját ill. a palliatív terápia alapjait ismertetik.

Az Egyesület anyagi támogatásával járult hozzá a Megnyugvás Hospic Alapítvány gondozásában kiadott "Hospic kézikönyv" megjelenéséhez.

A thanatológiai témájú publikációk megjelenésének elősegítése, a Kharón c. lap rendszeres kiadása érdekében 1997 nyarán a Magyar Hospice Egyesület létrehozta a Magyar Thanatológiai Alapítványt.

Dr. Pilling János

a Magyar Hospice Egyesület titkára

Tájékoztató a különböző intézményrendszerek vezetőivel történt megbeszélésekről

Az elmúlt félév során a hospice rendszer fennmaradásának illetve továbbfejlődésének érdekében különböző tárgyalásokat folytattam, mint a Magyar Hospice Egyesület vezetője.

1997. január 27. Kökény Mihály népjóléti miniszter fogadott, mint a civil szervezetek egyik képviselőjét. Itt átadtam miniszter úrnak az eddigi tevékenységünkről szóló beszámolót, mely magában foglalta a betegellátás, oktatás területén való munkánkat.

Kértem segítségét a hospice rendszer támogatásában, melyre ígéretet tett.

1997. január 31. A Magyar Otthonápolási és Hospice Egyesület rendezésében a Népjóléti Minisztérium fórumot szervezett az otthonápolás jelenlegi helyzetéről. Ezen alkalommal Kökény Mihály népjóléti miniszterrel személyes megbeszélésre került sor a hospice rendszer jelenlegi helyzetéről illetve támogatásának szükségességéről.

A fórumon Sövényi Ferencné a Népjóléti Minisztérium nevében, Cser Ágnes az OEP nevében és dr. Götl Márta az ÁNTSZ képviseletében tartott előadást. A Magyar Hospice Egyesület nevében felkért előadóként összefoglaltam a magyarországi hospice-ok tevékenységét, a rendszer szükségességét és problémáit.

1997. március 10. Népjóléti Minisztériumban megbeszélést folytattam, Sövényi Ferencnével az otthonápolás és a hospice szervezéséért felelős miniszteri főnővérrel. Egyértelműen állást foglalt a hospice megerősítése mellett és javasolta egy konszenzus találkozó megszervezését az illetékes szakemberek és főhatóságok bevonásával.

1997. március 27. Az OEP vezetősége - Cser Ágnes, Székely Tamás fogadott a hospice finanszírozásának átalakulásában. Cser Ágnes véleménye szerint először jogi alapot kell teremteni a hospice speciális finanszírozására, amihez szükség van egy miniszteri rendeletre. Ennek érdekében jelentősen "lobbítottunk" hogy a hospice, mint fogalom bekerüljön az új egészségügyi törvény tervezetbe.

Várszegi Krisztinával az OEP számunkra kijelölt összekötő személyével több megbeszélésünk volt az elmúlt fél évben. Sajnos kézzel fogható eredmény, változás nincs mind ez ideig.

1997. június 23. Soros György Balatonalmádiban találkozót szervezett az általa támogatott egészségügyi szervezetek vezetői számára. Mintegy 6 programvezető között beszámolhattam a hospice mozgalom alakulásáról, fejlődéséről, tevékenységéről és a változatlanul meglévő elsősorban anyagi nehézségéről. Kifejezetten nagy érdeklődést tanúsított munkánk iránt és kérte a budapesti Soros iroda vezetőit, hogy legyenek segítségünkre az állami szervekkel való hatékony kapcsolat kialakításában. Személyes beszélgetésünkön kértem, hogy eredeti elképzeléseivel ellentétben - miszerint a Soros Alapítvány elsősorban új programok beindítását tartja szem előtt - még vállalja továbbra is a "keresztapa" szerepét és támogassa rendszerünket. A jó hangulatú megbeszélés pozitív kicsengéssel zárult.

Dr. Muszbek Katalin

Beszámoló a Soros Open Society New York által szervezett rendezvényekről

A Soros Open Society New York ez év májusában 2 hetes kurzust szervezett a közép- és kelet-európai régiók egészségügyi ellátásának változtatásával kapcsolatban mintegy 60 orvos, nővér, szociális munkás részére. A 16 országból érkezett résztvevő számára a Magyarországon folyó egészségügyi átalakítási programok kerültek bemutatásra. A rendezvényre a hospice mozgalom vezetőjeként kaptam meghívást. Előadásomban bemutattam a hospice-szal kapcsolatos tapasztalatainkat és nehézségeinket.

A Szent Margit Kórházban (a helyszínen) igen nagy érdeklődés közepette megismertettem a szervezőkkel a háziápolás-palliative egység-nappali szanatórium működését.

1997. szeptember 10-13. között a Soros Open Society - New York és a romániai Soros Alapítvány - Kolozsvár szervezésében meghívást kaptam a magyarországi hospice mozgalom bemutatására. Előadásommal és az utána szervezett workshoppal segítséget kívántam nyújtani a helyi hospice kezdeményezésekre és lehetőséget biztosítani kölcsönös találkozásokra és továbbképzésekre.

A Népjóléti Minisztérium és a Soros Open Society - New York **1997. október 3.-5.** között miniszteri találkozót szervez 10 közép- és kelet-európai ország egészségügyi minisztere részére.

A konferencia az egészségügyi struktúra váltás keretein belül az otthoni szakápolást és a hospice szellemű ellátást is programjába vette.

így október 4.-én módomban áll a Magyar Hospice Egyesület vezetőjeként képviselni a hospice ellátás fontosságát, egészségügyi rendszerben való helyét. Jelenlétünk egy ilyen szintű nemzetközi miniszteri találkozón komoly megerősítése munkánkunk és várhatóan eredményes lesz továbbfejlődéseinkben is.

Dr. Muszbek Katalin

Kitüntetések

A Semmelweis nap alkalmából 1997 június 31-én Dr. Kökény Mihály népjóléti miniszter Dr. Muszbek Katalinnak, a Magyar Hospice Egyesület elnökének "Pro Sanitate" emlékérmét, a gyulai hospice egység nővér munkacsoportjának pedig elismerő oklevelet adományozott. A kitüntetéshez, az oklevélhez ezúton is gratulálunk!

I. Országos Hospice - Palliatív Tudományos Kongresszus

A rendezvény a Magyar Hospice Egyesület, az Erzsébet Hospice Alapítvány és a Miskolci Akadémiai Bizottság szervezésében 1997 április 25-26 között a Miskolci Akadémiai Bizottság Székházában zajlott le. A kongresszus védnöke Dr. Kökény Mihály Népjóléti miniszter volt.

A fórumot Kobold Tamás, Miskolc város polgármestere, Sövényi Ferencné, a Népjóléti Minisztérium ápolási Főosztályának osztályvezetője és Dr. Koleszár Lajos, a miskolci Szt. Erzsébet Kórház igazgatója köszöntötte.

A rendezvény első napján a hospice gondozás szomatikus, második napján a pszicho - szociális vonatkozásai voltak fókuszban.

A kongresszus részletes programja a következő volt:

1997. április 25.

Dr. Muszbek Katalin: Hospice mozgalom Magyarországon

Dr. Telekes András: Eredmények és kudarcok a fájdalomcsillapításban

Prof. Dr. Jacek Luczak: A ketamin szerepe a tumoros fájdalmak csillapításában

Dr. Simkó Csaba: Ketamin kúppal szerzett kezdeti tapasztalataink

Dr. Békési Andrea: Étvágytalanság, gyengeség, cachexia a palliatív terápiában

A rendezvény első napjának estjén a Magyar Hospice Egyesület közgyűlést tartott.

1997 április 26

Dr. Pilling János: Veszteség, gyász, gyászfeldolgozás

Tögye Ildikó: ápolás a hospice-ban

Dr. Zámboori János: Otthonápolás és életminőség

Dr. Kovács József: Szupportív terápia és eutanázia - etikai dilemma?

Délután a résztvevők 3 workshop-on vitathatták meg a hospice gondozás etikai kérdéseit, az életminőség problémát és a hospice személyzet mentálhigiénés védelmének lehetőségeit, majd a résztvevők megtekintették a miskolci Erzsébet Hospice Otthont.

A kongresszuson több hospice szervezet poszteren mutatta be tevékenységét, eddigi eredményeit és nehézségeit.

A résztvevők által is jól szervezettnek és tartalmasnak minősített kongresszus az Egyesület tervei szerint hagyománnyá válik majd: 1998-ban előreláthatólag Gyula ad helyszínt a következő kongresszusnak.

A hospice képzések múltja, jelene és jövője

Mind egyetemi oktatóként, mind a magyarországi hospice-mozgalom résztvevőjeként tapasztaltam, hogy az utóbbi években jelentősen megnövekedett az érdeklődés a halál, haldoklás kérdései iránt. Amikor 1992-ben megindítottuk az első speciál-kollégiumot a Semmelweis Orvostudományi Egyetemen, még csak 20-30 érdeklődő volt; a következő évben a Kossuth Klubban már 120-an iratkoztak be "A halál és a haldoklás méltóságáért" c. előadás-sorozatra.

A Magyar Hospice Alapítvány önkénteseiként 1994-ben kísérleti jelleggel indítottuk meg az első hospice képzést egészségügyi szakemberek és laikusok számára. Az európai

standard szerinti programot 1993-ban Brüsszelben sikerült megszerezni és a magyarországi viszonyokra adaptálni. A képzés lépcsőzetes felépítésű: a mindenki számára ajánlott 35 órás alaptanfolyamot - amely előadásokból, kommunikációs tréningekből és filmvetítésekkel áll - az orvosok, nővérek, önkéntesek számára külön-külön indított, általában 24 órás továbbképzés követi. Emellett 1996 nyarától bevezettük a kiemelten működő hospice-okban teljesíthető 35 órás hospice gyakorlatot is. 1995-től az újonnan létrejött Magyar Hospice Egyesület országos szinten szervezte tovább a hospice oktatást.

Hamarosan kiderült, hogy a kórházak, szociális otthonok is igényt tartanak dolgozóik számára ilyen jellegű továbbképzésekre, hiszen elsődleges célunk a haldoklók gondozásával kapcsolatos szemlélet formálása a hospice szellemiség terjesztésével. Azt tapasztaltuk, hogy szinte hetente hívnak bennünket a legkülönbözőbb helyekre előadni, csoportokat vezetni. Sok esetben háromszoros volt a túljelentkezés a tanfolyamokra és csapatunk úgy érezte, hogy ezt így nem bírjuk tovább. 1995 végén sikerült elérnünk, hogy az Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet (ETI) állandó helyet és adminisztrációs háttérrel biztosított a hospice képzések számára. A tanfolyamot végzettek hivatalos ETI igazolást kapnak.

A tanfolyamokon 1994 januárjától több mint 1300 fő végzett. (16 alaptanfolyamot tartottunk 996 fő részvételével, 5 nővér-továbbképzést 190 fő részvételével, 5 orvos- és 3 önkéntes-tanfolyamot 118 illetve 53 fővel. Természetesen ebbe azokat a helyi szervezésű képzéseket is beleszámítjuk, ahol a Magyar Hospice Egyesület segítséget nyújtott, de a szervezést a helyi hospice dolgozók és önkéntesek végezték.) A tanfolyamot végzettekről a Magyar Hospice Egyesület számítógépes nyilvántartást vezet.

Minden tanfolyam végén kérdőíves felmérést végeztünk a résztvevők körében. A tapasztalatok egyértelműen pozitívak voltak: a résztvevők - túlnyomó többségben nővérek - újszerűnek és fontosnak tartották a halállal, haldoklással való foglalkozást: a saját halálképpel való szembesülést és a stressz-kezelésre való felkészítést, a nehéz esetek (pl. egy-egy haldokló beteggel való kommunikáció) megbeszélését. Kifejezték, hogy az egészségügyi

szakképzés során sajnos nem foglalkoztak ezzel a témával, és ennek nehézségét állandóan érzik. Újra és újra felmerült annak igénye, hogy ezt már a képzés során tanítani kellene.

Elhatároztuk, hogy a jelenleg már rendszeresen folyó, valamint a jövőben kialakítandó hospice képzési formákat az egészségügyi graduális és posztgraduális oktatási rendszer részévé kell tenni. Ennek lépéseit ismertetem az alábbiakban.

1. A hospice képzéseket jelenleg a Magyar Hospice Egyesület koordinálja a SOTE, a HIETE, valamint az Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet (ETI) részvételével. A tanfolyamokhoz a Soros Alapítvány nyújt anyagi segítséget immár 4. éve. Így tankönyveket, oktatási segédanyagokat is meg tudunk jelentetni, magyar nyelven az országban elsőként. Szeretnénk elérni a Népjóléti Minisztérium rendszeres támogatását, hiszen az alapítványi támogatásra nem lehet hosszú távon oktatási rendszert építeni.

2. Az Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet helyt ad majd a jelenleg Phare támogatással kimunkálás alatt álló 2 éves "hospice szakápoló és koordinátor" képzésnek is, amelyet elsősorban hospice ápolók számára indítunk. Erre az előzetes felmérések szerint igen nagy igény mutatkozik. (A jelenleg működő hospice palliatív részlegekben és hospice házigondozó team-ekben már most 92 nővér dolgozik, és a fejlődés rendkívül dinamikus.) Az akkreditált iskolarendszerű felsőfokú szakképzés keretében indítandó képzéshez megkaptuk a minisztériumi engedélyt. Az oktatás az akkreditálás után előreláthatóan 1998 őszétől kezdődik meg a SOTE szakmai irányításával.

3. Az egészségügyi szakközépiskolákban tanító szakoktatók számára az elmúlt tanévtől kezdve tanfolyamokat indítunk a hospice-oktatás módszertanával kapcsolatban a hospice-okban dolgozó, szakoktatói végzettséggel rendelkező szakemberek bevonásával. A továbbiakban tervezzük a szakoktatók rendszeres hospice-továbbképzését is. Ennek célja: az egészségügyi szakközépiskolákban, szakiskolákban tanulók számára továbbítani a haldoklók hospice-szellemiségű gondozásának ismereteit illetve gyakorlatát.

4. A SOTE munkacsoportja igyekszik az orvosképzés részévé tenni a haldoklókkal, a halállal való elmélyültebb foglalkozást. Az elmúlt években az orvosi antropológia, pszichológia, etika, szociológia, kommunikáció tantárgyakban nagyobb helyet kapott ez a téma és öröndetesen növekszik a szakdolgozatukat e témában író orvostanhallgatók és a Phd-képzésben ilyen problémákkal foglalkozó fiatal orvosok száma.

5. A HIETE a Klinikai Lelkigondozók ökumenikus Egyesületével és a Magyar Hospice Egyesületével együttműködve egyetemet és főiskolát végzett, súlyos betegekkel és haldoklókkal foglalkozó szakemberek számára egy éves posztgraduális "Hospice tanácsadó" képzést indított 1996 őszén, amelyet - remélhetőleg - több ilyen jellegű továbbképzés követ majd.

A hospice-oktatás bázisát a Magyar Hospice Egyesületnek hospice-gyakorlatot is folytató, 20-30 fős előadó-gárdája képviseli: orvosok, nővérek, pszichológusok, szociális

munkás, lelkész, szociológus. Többen elvégeztük a Hospiz Graz által szervezett egy éves hospice lelkigondozói képzést 1993-1994-ben. A tanfolyamok során rendszeresen összejöttünk és együtt tervezgettünk, módosítottuk a programokat az igényeknek megfelelően. Munkahelyem, a SOTE Magatartástudományi Intézete szakmai segítséget, kutatási háttérrel nyújt a tervek megvalósításához.

Úgy gondolom, hogy az egészségügyi szakemberek és a laikus önkéntesek szemléletének formálásában nagy szerepe lehet a különböző szintű hospice képzéseknek, mivel:

- fokozódik az empátia készségük;
- jobban fel tudják mérni saját határaikat; saját szerepüket jobban tudják tisztázni;
- felismerik a team-munka segítő erejét, a kapcsolatok fontosságát;
- megtanulják a haldokló beteg speciális szükségleteit a haldoklás különböző stádiumaiban;
- megtanulnak szembesülni a veszteségekkel, a saját és mások halálával, és ezáltal nyíltabban tudnak kommunikálni a betegekkel a nehéz kérdésekről is;
- jobban tudnak védekezni a kiégés ellen;
- a legfontosabb: megtanulják szeretni a betegeket: hiszen, ha nem félnek tőlük, ha nem rekesztik ki őket, akkor minden jóval egyszerűbb, természetesebb.

Dr. Hegedűs Katalin

Hospice tanácsadók képzése

Egyetemi továbbképzés súlyos betegek és haldoklók kísérését végző szakembereknek

A Klinikai Lelkigondozók ökumenikus Egyesületének szakmai programja alapján, a Magyar Hospice Egyesület közreműködésével és támogatásával szerveztük meg a Hospice Tanácsadó képzést 1996 november 30 - 1997 november 23 között. Képzésünket a Haynal Imre Egészségtudományi Egyetem továbbképzésként akkreditálta.

Postgraduális képzésünket olyan szakembereknek hirdettük meg, akik súlyos betegek, haldoklók kísérést végzik, orvosként, pszichológusként, szociális munkásként. Többségük jelenleg is az ország különböző részein működő hospice team-ek tagjai, illetve többek ilyen feladatra készülnek.

A képzésünkön résztvevő szakembereknek a 200 órás tréning során abban kívánunk segítséget nyújtani, hogy tisztázható legyen számukra az elválás, elbúcsúzás, halál, veszteségek, gyász személyes élménye illetve begyakorolhatóak legyenek azok az empatikus klienscentrikus módszerek, amelyek súlyos betegek és haldoklók elkísérése során valódi szalmi és emberi támaszt nyújthatnak számukra.

A képzés céljai:

- A személyes élmények feldolgozásával tisztázni a betegséggel, elválással, veszteségekkel, halállal való egyéni bánást - látni és vállalni az ezen a téren meglévő erősségeinket és gyengéinket.
- Olyan szakmai ismeretek átadása, amelyek a gyakorlatban közvetlenül használhatóak.

- Az esetek csoportos megbeszélésével az esetmegbeszélés, a szupervízió fontosságának bemutatása, és ezek munkánkat segítő hatásának személyes megtapasztalása.
- A képzés csoportban történik, s ez jó lehetőséget ad a csoporthelyzet személyes átélésére, a csoportdinamikai jelenségek saját élmény szinten történő elsajátítására.
- A hallgatók több szakterületet képviselnek, így remek lehetőség kínálkozik az interdiszciplináris szemlélet elmélyítésére és az interdiszciplináris együttműködés begyakorlására.
- A hallgatók a képzés alatt maguk is belekóstolhatnak a csoportvezetésbe, ezzel nyújtva kezdő élményt későbbi munkájukhoz.

Mivel a képzésünkön résztvevő szakemberek az ország különböző részeiből érkeztek, az a reményünk, hogy az ország különböző régióiban olyan segítő team-ek szerveződnek körük, amelyek szemléletformáló hatást fejtenek ki a súlyos betegek és haldoklók humánus, méltóságteljes, az emberi életet az utolsó pillanatig tisztelő kísérése terén. Életre segítői és hatékony támogatói lehetnek saját környezetükben a haldokló betegek gondozását, kísérését vállaló kezdeményezéseknek.

Az egyetemi továbbképzés szakmai feltételeit a Klinikai Lelkigondozók ökumenikus Egyesülete biztosítja, felhasználva a Hospiz Verein Graz für Sterbebegleitung und Lebensbeistand Steiermark-i szervezete képzési programját.

A képzés tárgyi és anyagi feltételeinek előteremtésében a Magyar Hospice Egyesület vállalt komoly részt. Hallgatóink szerény hozzájárulási díjat fizetnek.

Debrecenyi Károly István

HOSPICE BETEGGONDOZÁS füzetek

A hospice beteggondozás lényege a súlyos beteg, a haldokló fizikai és lelki komfortjának, életminőségének javítása. Ehhez kívánt segítséget nyújtani a Magyar Hospice Egyesület, amikor útjára indította "Hospice beteggondozás" című kiadvány sorozatát. Ennek eddig 5 kötete jelent meg:

1. Dr. Hegedűs Katalin: Hospice Magyarországon.
2. Lévay Ádámné: Súlyos betegek mozgásterápiája.
3. Pilling Róbert: Súlyos betegek táplálkozása.
4. Kun Andrea - Dr. Borbényi Erika - Révész Istvánné: Súlyos betegek segítése, mindennapi ápolás.
5. Dr. Ruzsa Ágnes: Bevezetés a palliatív terápiába.

A füzetekben a következő kérdésekre adnak válaszokat:

- Mi a hospice és hogyan alakult ki Magyarországon?
- Mi a palliatív terápia lényege?
- Mire kell ügyelni a súlyos beteg mindennapi ápolása során?

- Melyek az ápolónó és melyek az önkéntes segítő feladatai?
- Milyen gyakorlatok ajánlatosak a beteg mozgatásához?
- Hogyan táplálkozzon a daganatos beteg?

Kiadványainkat elsősorban ajánljuk

- azoknak a hozzátartozóknak, akik súlyos beteget ápolnak otthon,
- azoknak a professzionális segítőknak, akik néhány újabb ötletet szeretnének megtanulni, hasznosítani a hospice palliatív részlegekben, a krónikus osztályokon vagy a házi beteggondozás során,
- azoknak a szervezeteknek, akik hospice részleget vagy házi gondozó csoportot készülnék létrehozni és segítségre, információkra van szükségük.

A sorozat kötetei (külön - külön vagy együttesen is) megrendelhetők a Magyar Hospice Egyesületnél: 1091 Bp. Üllői út 51. I.109. T.:388-7369

A Civil Parlament és a hospice

A Civil Parlament elnöksége az elmúlt években fokozott figyelmet fordított az egészségügy, ezen belül a magyar hospice mozgalom helyzetére. Folyamatos kapcsolat alakult ki a Civil Parlament és a Magyar Hospice Egyesület valamint a Magyar Hospice Alapítvány között. Ennek egyik elem volt például, hogy a Civil Parlament elnöksége bejegyeztette a Magyar Hospice Egyesületet az Országgyűlés Civil Irodájának hivatalos nyilvántartásába, ami többek között lehetőséget ad az Egyesület vezetőinek az országgyűlési képviselőkkel való közvetlen kapcsolattartásra, "lobbázásra". Mindez indokoltá teszi, hogy a magyar hospice mozgalom résztvevői megismerkedjenek a Civil Parlament működésével.

A Civil Parlamentet 1993 májusában hozták létre a legnagyobb civil társadalmi szervezetek, tömörülések. A Civil Parlament a közvetlen, ún. részvételi demokrácia intézménye, a magyarországi civil szervezetek nemzeti szintű véleményt formáló tanácskozási formája, országos társadalmi vitafóruma, amely a nyilvánosság előtt képviseli a civil társadalom átfogó érdekeit és közvetítést vállal a civil közélet és a mindenkori politikai intézményrendszerek - elsősorban az Országgyűlés, a Kormány és az önkormányzatok - között.

A Civil Parlament ülésein és fórumain bármely magyar civil szervezet képviselője megjelenhet, véleményt mondhat és az állásfoglalások kialakításában részt vehet.

A Civil Parlament plenáris ülésein az elmúlt évek során olyan témákat vitattak meg, mint például a közélet tisztaságának problémái, az ország adóssághelyzete, a magyar mezőgazdaság jövőképe, a társadalmi - gazdasági megállapodás elmaradásának okai, hazánk semlegességének lehetőségei, az alkotmányozás kérdései, stb. A plenáris ülések vitaindító előadóként olyan neves, ismert szakemberek, tudósok, közéleti személyiségek szerepeltek, mint például Schmitt Péter, Bihari István, Ugrin Emese, Kopácsi Sándor, Tardos Márton, Kósáné Kovács Magda, Vastagh Pál, Kulcsár Kálmán, Kukorelli István, stb.

A Civil Parlament munkájában az utóbbi időben előtérbe kerültek a szakmai - politikai tanácskozások megszervezésének feladatai, az adott szakterület civil társadalmi szervezeti és az illetékes szakminisztériumok vezetőinek részvételével. Így került az elmúlt hónapokban sor például az alkotmányosság kérdéseinek megvitatására az igazságügy miniszter úrral és munkatársaival, vagy a magyar oktatásügy helyzetének megvitatására a Művelődési Minisztérium vezetőivel. 1996 november 1.-én pedig a Civil Parlament és a Népjóléti

Minisztérium közös szervezésében országos tanácskozást tartottunk a legjelentősebb civil szervezetek vezetőivel a magyar egészségügy aktuális kérdéseiről. E tanácskozáson jelen volt és felszólalt a Magyar Hospice Egyesület elnöknője is. 1997 január 28-án az új népjóléti miniszter, dr. Kökény Mihály fogadta a Civil Parlament három tagú küldöttségét, amelynek tagja volt dr. Muszbek Katalin főorvos asszony is, a Magyar Hospice Egyesület elnöke. A miniszter úrral folytatott tárgyalások során lehetőségünk volt a magyar hospice mozgalom problémáinak, gondjainak az exponálására és az ezekkel kapcsolatos dokumentumok átadására is a miniszter úrnak.

A Civil Parlament elnöksége a jövőben is nagy gondot kíván fordítani a magyar hospice mozgalommal való kapcsolatainak fenntartására, sőt további erősítésére.

dr. Kemény Csaba

a Civil Parlament képviselője

Hospice osztály Gyulán: sikerek és nehézségek

A gyulai Hospice Osztály 1994. augusztus 15-e óta működik a kórház területén, különálló osztályként. A működés feltételeinek megteremtése pályázati pénzből történt. A helyiséget a kórház bocsátott a rendelkezésünkre. A régi ebédlő átalakításával 16 beteg ellátására rendezkedtünk be. Kétágyas kórtermeket alakítottunk ki, melyek berendezése kissé eltér a kórház kórtermeitől (színes falak, színes ágyneműk, virágok). A betegszobák mássága a kórház hangulatát szeretné feleltetni betegeinkkel. Az osztály középpontjában egy tágas társalgót alakítottunk ki, amely a "közélet" színterévé vált. Itt zajlanak a közös étkezések csakúgy, mint a családi beszélgetések és a kártyapartik. Tévészésre és videózásra is van lehetőség a betegek igényei szerint. Fontos helyiség még az osztályon a tágas fürdőszoba, melynek felszereltsége lehetővé teszi, hogy a teljesen ágyhoz kötött beteget is itt fürdessük meg, és ne az ágyban. Az osztály jól felszerelt ápolási segédeszközökkel (betegemelő, fürdetőszék, WC - szék, "Gyopár" antidecubitus párnacsalád, antidecubitor matrac, ülőpárna, járókeretek, tolokocsik), amelyek segítségével betegeink szükségleteit igyekszünk maximálisan kielégíteni.

A tárgyi feltételek említése után az osztályon dolgozó multidiszciplináris team tagjait és azok munkáját szeretném ismertetni. A hospice ellátás kezdetén 14 ápoló dolgozott az osztályon, 2 év elteltével 4 nővér hagyta el az osztályt. Így jelenleg 10 ápoló végzi a betegek ellátását. A team többi tagja meghatározott óraszámban vesz részt az osztály munkájában. Az orvos naponta két órát van a betegek között és - természetesen - ha szükséges a nap bármely időszakában elérhető du. 16 óráig, utána az ügyeletes belgyógyász nyújt segítséget reggel 1/2 8-ig. Az orvos feladata a betegfelvétel, a fájdalomcsillapítás és a többi tünet palliatív kezelése. Sokszor ő végzi a betegek felvilágosítását is, hiszen gyakran érkeznek úgy - főleg vidékről - betegek, hogy nincsenek tisztában a betegségükkel. Természetesen a beteg lelki teherbírása szabja meg, hogy mikor, melyik találkozás alkalmával és hogyan történik ez a közlés. A pszichológus szintén napi 2 órát tölt az osztályon és a betegek pszichés nehézségeivel foglalkozik. Mielőtt kimenne a betegekhez, az osztályos nővér elmondja, hogy történt-e valami változás az előző találkozás óta, pl. állapotromlás, vagy a beteg beszélt a haláláról, stb. A pszichológus a betegek mellett az ápolóknak is segítséget nyújt a problémák

feldolgozásában, részben a kéthetenkénti esetmegbeszélő csoportok formájában, részben egyéni beszélgetések során. A gyógytornász is napi 2 órán át vesz részt az osztály munkájában, a délutáni időszakban. A szociális munkás szükség szerint segít a betegek ellátásában. Az osztály indulásakor felkerestük a különböző felekezetek lelkészeit és az ő együttműködésüket is megnyertük munkánkhoz. Bár a lelkészek segítségét a betegek viszonylag ritkábban igénylik, de volt néhány betegünk, akiknek lelkipásztoruk segített abban, hogy haláluk előtt visszanyerhessék lelki békéjüket.

Néhány mondatban szeretném az osztály munkáját is ismertetni. Írásom elején említettem, hogy osztályunkon 16 ágygal kezdődött meg a betegellátás. Az első hónapokban az ellátás iránti igényt teljesen ki tudtuk elégíteni, sőt még néhány üres ágyunk is volt. Sajnos, az első év után már csak előjegyzéssel tudtunk beteget felvenni és a várakozási időt (2-3 hét) a betegek és a hozzátartozók gyakran nem tudják kivárni. Jelenleg 219 ágy áll rendelkezésünkre, de az igényeket még így sem tudjuk teljesen kielégíteni. 1996 szeptembere óta pályázati pénzből elindítottuk az otthoni ápolási rendszert is, de sajnos csak a gyulai betegeket tudjuk vállalni. Osztályunkon személyközpontú ápolás folyik, a betegek igényeihez maximálisan alkalmazkodunk. Nincs merev házirend, s ez lehetővé teszi, hogy az ápolás során betegeink otthoni szokásait (pl. a fürdéssel, étkezéssel kapcsolatban) figyelembe vehessük. Az előzmények megismerése után minden betegünkről személyre szabott ápolási tervet készítünk. A testi szükségletek kielégítése mellett az egyik legfontosabb feladatunk a betegek pszichés támogatása, amelyhez nagy empátiára, türelemre és nagyon jó kommunikációs készségre van szükség.

Nagyon fontos feladat a család segítése és felkészítése a szeretett családtag, társ elvesztésére. Sajnos a gyász munkában eddig nem sok hozzátartozót tudtunk segíteni, mert - bár mindenkinek felajánljuk segítségünket - a haláleset után sokan nem szívesen térnek vissza az osztályra. Úgy érezzük, az is segít a halál feldolgozásában, hogy igyekszünk a családot bevonni a gondozásba, és lehetőséget biztosítunk, hogy annyi időt töltsön a betegek mellett, amennyit csak szeretne. Fontosnak érezzük, hogy az utolsó órákat a családtagok együtt tölthessék a beteggel, és el tudjanak búcsúzni egymástól. Az emberi méltóságot igyekszünk megőrizni a halál után is. Az osztályon eltöltött két órát a halott békességben töltheti (akár családtagjaival is), mert a szükséges műveleteket csak az elszállítás előtt végezzük el.

Osztályunk eddigi tevékenysége a következő statisztikai adatokkal jellemezhető:

Év	Ellátott betegek száma	Elhunyt betegek száma
1994	65	37
1995	153	84
1996	154	72

ágykihasználtságunk 1996-ban 98-99%.

Otthonápolásban ellátott betegek száma 1996 szept. -1997 jan.: 13 fő. Elhunyt: 13 fő.

Osztályunkon elsőként valósult meg Magyarországon speciális hospice palliatív részleg. Az elmúlt években a hospice részlegek száma örömdetesesen gyarapodott. Remélem, hogy tapasztalataink a többi részleg munkáját is segíthetik.

Tögye Ildikó

Valaki megérkezett

A halál árnyékában is lehet boldog az ember? - Ez a kérdés foglalkoztatott, míg a Ferihegyi repülőtéren Klári néni érkezésére vártunk. Tíz perccel azután, hogy leszállt a brüsszeli gép, Klári néni ragyogó mosollyal ölelte meg orvosát, dr. Borbényi Erikát. Ő "járta ki" neki ezt az utazást, s ezzel teljesült élete nagy álma.

Egyszerűen berendezett, földszinti kis szoba-konyhás lakásban folytatjuk a repülőtéri ismerkedés után megkezdett beszélgetést. Pálinkás Istvánné, Klári néni nyolc éve tudja, hogy halálos beteg, most pedig azt is, hogy már nem sok lehet hátra. Ezt a - hónapokban vagy tán csak hetekben mérhető - kis időt szépítette meg a Nagy Utazás.

- Egyedül neveltem fel három lányomat, s bár mindig szerényen éltünk, nekik megadatott a sok utazás lehetősége. Nagyra nőttek, már az általános iskolában felfigyelt rájuk a tornatanár, s kiderült, valóban tehetséges röplabdázók. NB I-es sportolók lettek, gyakran kísérem ki őket a repülőtérre, vagy vártam, amikor hazajöttek egy-egy külföldi meccs után. Mindig sóvárogva néztem az összezáródó kaput: ha egyszer én is átléphetném! Ha egyszer én is repülhetnék! De amíg bérelszámolóként dolgoztam, sosem tellett ilyen luxusra, most meg, a 13 500 Ft-os nyugdíjamból pláne nem. Amióta beteg vagyok, azóta meg a betegség gondolata jelentette a legfőbb akadályt. Nyolc éve levették az egyik mellemet rákos daganat miatt. Ezt újabb három műtét követte. Időközben kiderültek az áttételek: tüdőrákom van, s a gerincemen is kialakult egy daganat. Amikor az orvosok végképp lemondtak rólam, itthon szenvedtem, iszonyú fájdalmaim voltak, azt mondtam, inkább öngyilkos leszek, de ezeket a kínokat nem bírom. Ekkor talált rá az egyik lányom a Magyar Hospice Alapítványra. Dr. Borbényi Erika beállította a gyógyszereimet, azóta nagyobb fájdalom nélkül tudok létezni.

A Magyar Hospice Alapítvány - hasonlóan a világ sok országában működő hálózathoz - arra szerveződött, hogy orvosai, ápolói, munkatársai megkönnyítsék az élet végső stádiumában lévő súlyos daganatos betegeknek a halálukig hátralévő időt. Dr. Borbényi Erika hihetetlen lelkierejével és derűvel látogatja a betegeket. Alapelve, hogy az élet utolsó pillanatáig joga van mindenkinek emberhez méltóan élni, s ugyanígy meghalni is. Nemcsak ő tanulta meg, hogy a halál része az életnek, hanem az elmúlástól való félelmet segít leküzdeni betegeiben is.

- Nem félek a haláltól - jelenti ki tárgyilagosan Klári néni. Az elmúlt nyolc évben nagyon sok könyvet olvastam, Erikával az utóbbi fél évben sokat beszélgettem. Tudom, hogy meghalok, és már elfogadtam ezt a helyzetet.

- Egyik beszélgetésünkön kiderült, Klári néni egész életében repülőútról álmodott - eleveníti fel az utazás ötletét a doktornő. - Nagyon vágyott arra, hogy halála előtt még láthassa a hat éve Franciaországban élő lányát és ottani unokáit. Egy ismeretség révén sikerült a Malév vezérigazgatójához eljuttatni ezt a képtelennek tűnő kérést, hogy ingyen utazhasson a lányával együtt. Köszönettel és hálával gondolok a Malév vezérigazgatójára, aki ezt lehetővé tette. Hihetetlen öröm volt számomra, ahogy láttam boldog készülődését, az utazás örömét, izgalmát, ami talán még a betegséget is elfeledtette.

- Valóban nincs betegségtudatom, amióta a nagy fájdalmaim megszűntek - szögezi le Klári néni. - Igaz, Franciaországban egyik éjszaka heves szívdobogásom támadt. Rátört a félelem, mi lesz, ha itt fogok meghalni. A gyerekeimnek nincs rá pénzük, hogy hazavitessenek. Szerencsére nem így történt. A szerencsét egyébként ma már másként emlegetem, mint régen.

Tizenharmadikán születtem, s ezért gyakran azt gondoltam, hogy szerencsétlen ember vagyok. Most már nem így látom. Felneveltem saját erőmből a gyermekeimet, van hét szép unokám, és most még repülhettem is. Hát nem vagyok szerencsés?

- Az orvos is ember - fordulok ismét a doktornőhöz. - Hogyan tud nap mint nap úgy szembesülni a halállal, hogy közben ilyen sugárzóan derűs és harmonikus?

- A gyógyíthatatlan betegek gondozása engem is sok mindenre rádöbentett, megtanított. Azt tanultam meg és adom tovább másoknak, hogy életünk az utolsó percig tanulás, s a betegség esély arra, hogy átlépjünk a lelki fejlődésben egy fontos lépcsőt. Amikor Ferihegyen a Képes Újság fotóriportere körbefotózta Klári néni, a kislányom pedig videokamerával örökítette meg érkezését, mindenki ránk figyelt. Klári néni azt súgta oda nekem: "Most azt hiszik az emberek, Valaki megérkezett..." Sosem felejttem el ezt a mondatot. Klári néninek ezt az érzést kellett megtapasztalnia: azt, hogy ő is Valaki.

Máté Judit

Megjelent a Képes Újság 1996 november 23.-i számában

Utánközlése a szerző hozzájárulásával történt.

Kiemelt könyvismertetések

Reflexiók Marie de Hennezel: A meghitt halál c. könyve kapcsán (Európa Könyvkiadó, Bp. 1997. Ford.: Szabolcs Katalin 212 o. ára: 650 Ft.)

1992 januárjának egy hideg, napsütéses reggelén izgatottan néztem ki a párizsi metró ablakán. A szerelvény már a föld felszínén robogott és hamarosan a Cité Universitaire, a külvárosi egyetemi városrész modern épületei között megtaláltam a Párizsi Egyetem Nemzetközi Kórházát. Itt, a kórház egyik emeletén működik a Franciaországban elsőként, 1987-ben megnyitott Palliatív Gondozási Részleg, amelynek célja a végstádiumban levő betegek szeretetteljes gondozása, elkísérése a végső úton. (Nálunk inkább az angolszász világban elterjedt hospice szót használjuk erre az intézményre.) Az osztályra lépve azonnal megragadott a hely hangulata, szellemisége. A boltíves folyosó, a pasztell színek, az élénk siető kórházi lelkész kedvessége, a nővérek mosolya láttán elámultam: valóban kórházban vagyok?... A továbbiakban is egyik ámulatból a másikba estem: honnan merítik az itt dolgozó szakemberek és önkéntesek az erőt, a derűt ehhez a nehéz munkához? Hogyan lehet mindezt ilyen természetesen...

Ezt a természetességet éreztem öt évvel később, amikor kezembe került a hospice osztály egyik pszichológusának, Marie de Hennezelnek könyve "A meghitt halál". Természetességet, ami megragad, és kifinomult testi-szellemi kommunikációt. Nem csak a haldokló beteg és az őt hallgató pszichológus, hanem a szerző és az olvasó, ő és én között is. ünnepléses izgalmat, a ráismerés örömét, szellemi és érzelmi közelséget. Azért, mert természetesen közvetíti azt, hogy a haldokló beteg is eleven, hús-vér ember; hogy személyisége még fejlődhet; hogy nem szabad hazudnunk neki és elsősorban azt, hogy még lehet, sőt kell szeretetkapcsolat a haldokló és az őt kísérő között.

Ma már Magyarországon is számos hospice részleg, gondozó csoport működik hasonló szellemisséggel. De még mindig kevesen vállalják, hogy leírják tapasztalataikat, megosszák érzéseiket azokkal, akik haldoklókkal kerülnek kapcsolatba.

Nagyon fontos ez a könyv! Marie, aki hét év tapasztalatát gyűjtötte össze, amelyet haldoklókkal beszélgetve töltött, nem kerüli el a kínos kérdéseket: mit mondjunk, mit mondhatunk a haldoklónak, ha kérdez, ha szenved, ha szorong, ha a halált követeli - mit tehetünk ilyenkor. Marie, a pszichológus a segédápolótól, Simone-tól is tud tanulni, amikor a beteg a haláltól retteg: "Meg fogok halni. - Mire Simone átöleli és gyöngéden azt feleli: - Az utolsó pillanatig magával leszünk." Tolsztoj: Ivan Iljics halála című művéből Geraszim, a szolga embersége tükröződik ezekben az egyszerű szavakban. Simone is tudja azt, amit Geraszim: ott lenni a haldokló mellett, nem magára hagyni az utolsó órán. Ez az a rítus, amit újra kell tanulnunk. A mindennapi rítus, amely régen olyan természetes volt, de elfelejtettük a túltechnicizált orvosi világban.

A könyv nagyszerű abból a szempontból is, hogy megismerhetjük a hospice osztály mindennapjait: a nővérek küzdelmét azért, hogy a betegek minél kevesebbet szenvedjenek a fájdalomtól és egyéb tünetektől; az esetmegbeszélő csoportokat, ahol a gondozó személyzet vall érzéseiről, szorongásairól ("vajon jól cselekedtem-e?"); a fürdetés csodáját, a csöndes virrasztást, a halottaktól való búcsúzást, a családtagok vigasztalását, ha elment az, akit szerettek.

Marie tudatosan készült a halál küszöbére ért emberek lelki gondozására. Segítette őt ebben gyermekkorában a gyakori temetőjárás nagyanyjával, az elbúcsúzás lehetősége családtagjaitól - majd az elbúcsúzás fájdalmas hiánya akkor, amikor édesapja önkezével vetett véget az életének. Kutatási területe az érintéses érzelmi közeledés, az érintésterápia lett. Igyekszik fogékonnyá tenni az egészségügyben dolgozókat az emberi kontaktus e sajátos dimenziója, a tapintás iránt. A hospice-ban az érintés része az ápolás minőségének. A beteg átölelése, ringatása növeli a biztonságérzetét, megerősíti abban, hogy nincs egyedül, hogy nem undorodnak - esetleg sebekkel, kelésekkel borított - testétől. A fájdalmas részek érintésének, simításának terápiás ereje is lehet.

A legfontosabb üzenet számomra az, mennyi mindent kaphatunk mi is haldoklótól. " A haldokló által felajánlott kapcsolat tétje: a haldokló kísérletet tesz igazi énjének felfedésére, hogy teljesen világra jöjjön, mielőtt eltávozna...Annak, aki a halálát érzi közeledni, nincs vesztegetni való ideje. Teljesen elkötelezi magát, és ezt várja el a másiktól is." (157.o.) Marie ezt mondja a könyv utolsó soraiban: "Tény, hogy sok fájdalmat tapasztaltam, de sok gyöngédséget is, s nemegyszer végtelen szeretetet. Rájöttem, hogy a halál tér-ideje feledhetetlen meghittsége nyújt alkalmat azoknak, akiknek van bátorságuk belépni a vonzáskörébe és túllátni a borzalmakon."

Francois Mitterrand-nak, a francia köztársasági elnöknek, aki tudta, hogy a gyilkos kór már nem sok időt hagyott neki, volt bátorsága belépni vonzáskörébe és túllátni a borzalmakon. Előszót írt a könyvhöz, amelyet az életről szóló leckének tartott.

Dr. Hegedűs Katalin

Verena Kast: A gyász. Egy lelki folyamat esélyei és stádiumai

T-Twins Kiadó, Bp.

Különösen nagy jelentőségű ennek a könyvnek a megjelenése, hiszen halált tagadó társadalmunkban sokáig nem beszéltünk és nem olvashattunk a gyászról. Holott ezzel a kemény lelki munkával a legtöbb embernek meg kell küzdenie az élete folyamán. A gyászolóknak a szerző által nyújt ehhez segítséget, hogy részletesen bemutatja a halállal, a veszteséggel és a gyással járó lelki változásokat, a gyázmunka stádiumait. Könyvében cáfol számos, a gyással kapcsolatos tévhitet, s felhívja a figyelmet a gyással kapcsolatos érzelmek átélésének szükségességére. A könyv azonban a szakemberek számára is nyújt új ismereteket, tapasztalatokat. Részletesen elemzi pl. azokat a nehézségeket, amelyekkel a gyászolók szembesülnek, és olyan konkrét ismeretanyagot ad a segítő foglalkozásúak kezébe, amellyel hatékony segítséget nyújthatnak a problémák megoldására. A szerző pszichoterapeutaként 10 évig gyűjtötte a gyázmunkával kapcsolatos álmokat pácienseitől. Ennek tapasztalataként megállapítja, hogy "meghatározó szerepet játszanak az álmok a gyász feldolgozásában", s ezt konkrét példákkal támasztja alá. Hangsúlyozza, hogy a végigjárt gyász hozzájárulhat a személyiség fejlődéséhez. A halál kihívását tehát mindannyiunknak - gyászolóknak és segítőiknek egyaránt - önmagunk mélyebb megismerésére, "újra felépítésére" lehet és kell kiaknázni.

Kovácsné Dr. Török Zsuzsa

Visszatekintő könyvismertetések

Feuer Mária - Bárd Johanna: Kapu. Halálosan beteg gyermekek rajzai
GMN Repro Stúdió

Fekete hátterű fehér krétarajzok. Fehér hátterű fekete betűk. "Elmegy világgá a kocsi. Nem látja többet senki." "Erdő. Farkasok a fák mögött."

Fehér papírlapon fekete autó. "Halni van benne a kisfiú."

Barna sínpár - nem tudni, honnan jön, hová tart -, csukott ajtajú ház, egy félbevágott napkorong, színes virágok, amelyektől egyre távolabb repül egy madár. "Egy kismadár elmegy világgá."

Kusza, kék vonalak. "Létra. Felmegyek rajta az égbe."

3 éves fiú. 5 éves lány. 6 éves fiú. 7 éves lány. Milyen keveset éltek még. Milyen sokat megéltek már.

El tudjuk-e üzni a farkasokat az erdőből? Meg tudjuk-e tartani a létrát? Ki tudjuk-e nyitni a kaput? S tudjuk-e, mi van mögötte?

A kötet teljes bevételét "A Tumoros és Leukémiás Gyermekekért Alapítvány" javára fordítják. ára: 500 Ft. Kapható a Magyar Pszichiátriai Társaság titkárságán (az Országos Pszichiátriai és Neurológiai Intézetben): Bp. II. ker., Hűvösvölgyi u. 116.

Pilling János

Lélektől lélekig

Súlyos betegek és haldoklók pszichés gondozása

Kiadja: SOTE Magatartástudományi Intézet - MAPET - Végeken Alapítvány

Szerkesztette: dr. Hegedűs Katalin

Haldoklógondozási bedekker -50 oldalon. Hogy érdemes-e a halálról, félelmekről és reményekről, hitről és lázadásról az útikönyvek praktikusságával és egyszerűségével írni, az vitatható - ám hogy lehet, az vitathatatlan: tanulság rá e kötet. Gyakorlati tanácsadó - kerüli a teóriákat, a filozofálást, moralizálást. Minden, mi lényegi, benne van - mint abc-s könyvben a világirodalom. Valamennyi mondata köré külön tanulmányt lehetne írni, - de kell-e útjelző táblákhoz tanulmánykötet?

Modern halottaskönyv - már nem a haldoklónak szól, hanem a gondozóknak. A 2X2 józansága hull ránk.

(A kötet dr. Paul Becker: "Betegeket gondozni; Haldoklókat elkísérni; Gyászolókat vigasztalni" c. tanulmányát, valamint az Európa Tanács haldoklógondozásról szóló állásfoglalásának részleteit tartalmazza, melyekhez dr. Pilling János írt előszót.)

ára: 150 Ft. Megrendelhető a Magyar Hospice Egyesület címén.

Pilling János

JISEI

Zen-szerzetesek és haiku költők versei a halál mezsgyéjéről

Farkas Lőrinc Imre Kiadó

Jisei: az élettől búcsúzó utolsó verse. A múlandóság maradandósága.

Látjátok feleim szümtükkel,
mik vogymuk?
(Halotti beszéd)

Búcsúzás uram-
akár a hó: a vízből
jött, a vízbe ment.
(Raizan búcsúverse)

Jisei: az élettől búcsúzó hagyatéka.

Megkértük a haldoklót,
hogy legyen a tanítónk.
(Elisabeth Kübler-Ross)

Az igazságot sohasem kapjuk
valaki mástól,

mindenki saját maga által nyeri
el azt.

(Tetto Giko búcsúverse)

Jisei: az élettől búcsúzó kérdéseinek súlya az itt maradottakon.

Szélfúttá levél a világ,
de hol az ág,
de ki az ág?
(Zelk Zoltán)

A búcsúversek
pusztán káprázatok
- a halál az halál.
(Toko búcsúverse)

(A kötet még kapható a nagyobb könyvesboltokban, pl. Budapesten az írók Boltjában)

Pilling János

Filmbemutatók

Jelenczki István: Úton a halállal I-II. (Portréfilm Polcz Elaine-ről)
Bemutató: 28. Magyar Filmszemle, 1997 február 7-11, Budapest.

Polcz Elaine azon kevesek egyike, aki Magyarországon a halálkultúra hiányára mutatott rá. Munkája során írásaiban, könyveiben a haldokló beteggel való törődést, a halál elfogadását előkészítő terápiás munkát, valamint a halál utáni gyász munka elvégzését helyezi fókuszba. Ennek a hármastémaegyetemesnek problémáira keresi a választ a pszichológia, a szociálpszichológia és a thanatológia módszereinek, eredményeinek felhasználásával. 1944-45-ben a magyar háborús front, német és orosz megszállás alatt, a teljes kiszolgáltatottságban megélt szenvedések után valami titokzatos erő tartotta meg. Megfogalmazhatatlan közvetlen viszony - "természetesség" - kötötte a halál, a pusztulás, a szenvedés legborzalmasabb élményeihez. Ebben az embertelen időszakban egyszerre volt túlélő és haldokló katonákat ápoló nővér. A második világháború utáni évek meghatározó pontja találkozása Mészöly Miklóssal, aki második férje lesz. Kettejük családi és baráti kapcsolatrendszere a magyar szellemi élet egyik meghatározó szegmensévé válik. A vállalt sorsközösség - a diktatúra időszakában - egy intenzív koherens művészi aurát hozott létre, amely intakt módon őrizte meg a szellemi elődök, valamint a baráti körhöz tartozó írók, költők, festők egyedi minőségét.

(A filmet a budapesti Tabán mozi jelenleg is rendszeresen vetíti. Videokazettán megvásárolható Budapesten, az írók Boltjában)

M. Topits Judit: Meghaltam és élek

Bemutatók: Magyar Televízió, "Éjjeli menedék", 1996 december 15.

28. Magyar Filmszemle, 1997 február 7-11, Budapest

A dokumentumfilm a halálközeli élményt átélt emberek tapasztalatait elemzi. Három, a klinikai halálból visszatért ember (Égerházi Imre, Föhrécz Edit és Müller Péter) élményeit egy pszichiáter (Dr. Pilling János) avatott szakirodalmi áttekintése foglalja egységes keretbe.

A filmtől távol áll a témájával kapcsolatban oly gyakran észlelhető szenzációhajhászás: beszámolókat, tényeket és elméleteket rendszerez. Sikeresen kerül el a halálközeli élmények megközelítésének másik szélsőségét is: a jelenség valamely ideológia céljaira való felhasználását. Közérthető nyelvezete és tényszerűsége így lehetőséget ad a nézőnek, hogy önmaga alakítsa ki (vagy formálja át) véleményét a halálközeli élményekről.

(A dokumentumfilm forgatókönyve a Kharón első számában olvasható.)

Kegyeleti Múzeum Budapesten

Nem hirdetik műsorfüzetek, nem szerepel a turistáknak ajánlott múzeumok között, sőt még a budapesti telefonkönyvben sem lehet a nyomára bukkanni - híre csupán szájhagyomány útján, vagy alkalmi újságcikkek nyomán terjed. Pedig a Fiumei úti temetőben működő Kegyeleti Múzeum immár hatodik éve látogatható.

Bizarr, félelmetes, nem akarom látni - a legtöbb embernek talán ezek az első gondolatai egy ilyen hír hallatán. Szép, megnyugtató, érdemes volt eljönni ide - gondolják talán - hozzám hasonlóan - azok, akik mégis látták. Igen: bizarrnak véljük manapság a halállal való

foglalkozást, félelmetesnek a halált - s mint a gyermek hisszük azt, hogy amit nem látunk, az nincs is. Pedig amit ez a kiállítás mutat, az esztétikai értelemben is szép: gazdagon hímzett - vagy akár puritánságukban megkapó - halotti leplek, halotti koronák és maszkok, kopjafák és fejfák, üveges gyászhintó, a herendi porcelángyárban kézzel festett urna - a népi- és az iparművészet gyönyörű művei. Amit ez a kiállítás megmutat, az érzelmileg is megnyugtató: lehet a halálnak, a temetkezésnek, a gyásznak is méltósága, s voltak - vannak - akik szeretnék ezt megőrizni.

A múzeum létrehozását a Fővárosi Temetkezési Intézet egykori vezérigazgatója, Ladányi Jenő kezdeményezte. 1991-es megnyitása óta a kiállítási anyag folyamatosan bővült - így jelenleg három helyiségben fogadják a látogatókat: az elsőben a vidéki, a másodikban a városi temetkezési kellékek vannak kiállítva, a harmadikban az elmúlt évtizedekben eltemetett vagy újratemetett kiemelkedő magyar személyiségek gyászszertartásáról készült fényképek láthatóak.

A világon összesen öt kegyeleti múzeum létezik - a hazai az egyetlen, amelyik a néphagyományok, a népművészet emlékeit is feleleveníti. Így pl. a fehér gyászöltözetet, amely főleg Somogy és Baranya egyes részein volt elterjedt. A halottas házban a tükör letakarására szolgáló kendő a visszajáró halottól való védekezést szolgálta. A halotti torhoz külön erre a célra szolgáló gyászabroszokat és kéztörölő kendőket készítettek. A kopjafák faragása jelzi a halott nemét, színezésének szimbolikája pedig a gyászoló érzéseit csakúgy kifejezi, mint a túlvilágra vonatkozó elképzeléseket.

Régmúlt idők letűnt emlékei. A Kegyeleti Múzeumban nem a halál léte a legfájdalmasabb, hanem a szembesülés a halál méltóságának, a támaszt nyújtó hagyományoknak az elvesztésével.

A múzeum megtekinthető munkanapokon 8-16 óra között: Budapest, VIII. ker., Fiumei út 16, "C" épület, I. emelet.
Dr. Pilling János

Palliatív gondozás

Továbbképző tanfolyam Lengyelországban

A terminális stádiumban levő daganatos betegek palliatív gondozása Európában éppen 30 éve kezdett fejlődésnek indulni. Ekkor nyitotta meg kapuit a St. Christopher's Hospice Londonban, dr. Cicely Saunders vezetésével. Saunders doktornő a haldokló rákbetegek komplex gondozását próbálta megvalósítani személyre szabott fájdalomcsillapítással, a tünetek kezelésével, a beteg és családja szeretetteljes pszichés ápolásával.

A hospice mozgalom kibontakozása nyomán számos hasonló célú intézmény nyílt meg Európában és a tengerentúlon is. A palliatív osztályok mellett a haldokló daganatos betegek otthoni gondozása is terjedőben van, hiszen a legtöbb beteg vágya az, hogy otthon halhasson meg, szerettei körében. Ehhez azonban sokrétű segítségre: szakemberekre, eszközökre van szükség, hogy a család is vállalni tudja a beteg otthoni ápolását.

Magyarországon jelenleg 7 palliatív osztály működik 63 ágygal és 10 hospice házi gondozó csoportot. Ehhez képest Lengyelország sokkal fejlettebb: több, mint száz palliatív részleget nyitottak meg eddig. Ez elsősorban Jacek Luczak professzornak köszönhető, aki a 80-as évek

végén elindította Lengyelországban a hospice mozgalmat. A professzor áldozatos tevékenysége, karizmatikus személyisége számos követőt vonz.

A palliatív gondozás további terjesztésében jelentős szerepet játszanak azok a továbbképző kurzusok, amelyeket évente kétszer rendeznek meg a Poznan melletti üdülőhelyen, Puszczykowo-ban. A Lengyel Palliatív Gondozási Társaság, a Poznani Orvosi Egyetem, a WHO Palliatív Onkológiai Gondozás Együttműködési Központja és az oxfordi Churchill Kórház közös szervezésében 1997. május 19-24 között rendezték meg a IV. Palliatív Gondozási Tanfolyamot. A kurzus célja az e területen dolgozó szakemberek nemzetközi szakmai továbbképzése volt. A résztvevők Litvániából, Lettországból, Észtországból, Romániából, Szlovákiából, Csehországból, Magyarországról és természetesen Lengyelország különböző részeiről érkeztek, olyan országokból tehát, ahol a palliatív gondozás nem tekint vissza hosszú múltra - némelyik ország esetében az is mondható, hogy a palliatív gondozás csak most van kialakulóban. A szakmai segítséget adó előadógárda neves nemzetközi szaktekintélyekből állt, mint pl. prof. D. Adams (McMaster University, Hamilton, Kanada), prof. D. Clark és prof. A. Faulkner (Trend Palliatív Care Centre, Sheffield, Anglia) vagy M. Milton (Sir Michael Sobell House. Oxford, Anglia).

A kurzus főbb témái az alábbiak voltak:

- kommunikáció a palliatív gondozásban,
- a rákos betegek fájdalomcsillapításának újabb eredményei,
- a palliatív gondozás szervezeti fejlesztése, menedzsmentje,
- a haláltudat változása a társadalomban,
- etikai kérdések a palliatív gondozásban,
- életminőség mérése a terminális állapotú rákbetegek esetében,
- gyermekek, serdülők szenvedése, gyásza, a haldokló gyermekek gondozása,
- az egyes országok tapasztalatai a palliatív)hospice gondozásban.

Az egy hét tapasztalata alapján nyugodtan mondható, hogy nem egy hagyományos továbbképzés, hanem inkább egy nagyon intenzív, problémaorientált közös munka folyt itt, amelynek végeztével a résztvevők és az előadók egyaránt új ismeretekkel, tapasztalatokkal gazdagabban távoztak. A reggeltől gyakran késő estig tartó tanfolyam előadásokból és workshopokból állt.

Mivel a palliatív gondozás széleskörű team-munkát igényel, ezért a résztvevők és az előadók között az orvosokon kívül pszichológusok, szociális munkások és szociológusok is voltak.

Az orvosi tematikájú előadások főleg a modern fájdalomkezelési módszerekkel foglalkoztak. Nagyon érdekes előadást tartott M. Wronski (USA) az agyi metasztázisok kezeléséről. A haldokló betegek gondozása során sok pszichoszociális problémával szembesülnek a szakemberek. Ezért több előadás is foglalkozott ezekkel a kérdésekkel: a haldokló beteg családjának támogatásával, a család szerepével, a haldokló betegek lelki szükségleteivel.

A palliatív gondozás sok etikai kérdést is felvet. Az egyik legérdekesebb előadást M. Minton tartotta a mesterséges táplálás etikai kérdéseiről, amelyben felvázolta, hogy a Palliatív Gondozás Európai Egyesülete állásfoglalásának megfelelően milyen adatokra kell támaszkodni a döntéshozatalnál. Természetesen újra előkerültek az eutanázia kérdései, ezúttal más megvilágításban: miért kérnek eutanáziát a betegek. A közhiedelemmel szemben nem a fájdalom a vezető ok (ezt az indokot az eutanáziát kérő betegek összesen 2%-a választotta), hanem a félelem) szorongás (80%) és a depresszió (12%).

örvendetes, hogy egyre több helyet kap a palliatív gondozáson belül is az egyik legnehezebb kérdéskör: a haldokló gyermek gondozása. Szenvedéseinek megértését, családjá gondozását és segítségét, a gyermek halálának feldolgozását több előadás is célul tűzte ki. A palliatív gondozás szerves része a gyászoló hozzátartozók támogatása. D. Adams előadása: " A gyászoló gyerekek és serdülők" átfogó képet adott a legközelebbi hozzátartozók elvesztése következtében felmerülő problémákról és azokról a rizikófaktorokról, tünetekről melyekre figyelni kell a gyászoló gyermekek gondozásánál.

A plenáris előadásokat kommunikációs workshop-ok követték délutánonként, számos izgalmas kérdést vitatva: pl. a rossz hír közlését, a családi összejátszást - tagadást; a gyászt. Az előadások közben is többször 10-15 perces megbeszéléseket indítványoztak az előadók, ami kitűnő módszernek bizonyult. Egyik ilyen feladat volt a szenvedés lényegi elemeinek megfogalmazása. Egy másik, a palliatív gondozás szervezésével foglalkozó előadás során pályázati ötleteket kellett gyűjtenünk a hospice-ok létrehozásához.

Kitűnő ötletnek tartottuk azt a poznan karitatív koncertet, amelynek bevételét a hospice-ok fejlesztésére ajánlották fel a szervezők: neves lengyel közéleti és művészeti személyiségek. Ez követendő példa lehetne nálunk is.

A palliatív továbbképző tanfolyamokkal kapcsolatban további felvilágosítások kérhetők a következő címen: Palliative Care Department, Chair of Oncology,

61-878 Poznan, Poland, ul.Lakowa 1/2.

Dr. Hegedűs Katalin - Szumska Irena

Fájdalomcsillapítási konferencia Cipruson

Az utóbbi évtizedekben az onkológiában egyre nagyobb hangsúlyt kapnak a megfelelő életminőség biztosításához szükséges szupportív terápiás módszerek. Ez a változás számos új gyógyszer megjelenésén és a témával foglalkozó konferenciák gyarapodásán egyaránt lemérhető.

1997 május 30 és június 1 között Cipruson a helyi onkológiai társaság szervezésében, több európai szervezet (ESO, UICC, ESMO, EAPC) támogatásával rendezték meg a "Comprehensive Cancer Care. Focus on cancer pain" c. konferenciát. A rendezvény fő támogatója a Janssen Cilag cég volt, amelynek transzdermalis Durogesic nevű morfinkészítménye a közeljövőben Magyarországon is forgalomba kerül majd.

A mintegy 300 résztvevő főleg Európából gyűlt össze, bár néhányan más kontinensről is érkeztek. Magyarországról hárman vettünk részt a konferencián. Az orvosok (elsősorban onkológusok és aneszteziológusok) mellett a rendezvényen más egészségügyi szakemberek is részt vettek - pl. pszichológusok és nővérek is.

A konferencia fő témájának megfelelően az előadások szinte kizárólag a daganatos eredetű fájdalom csillapításával foglalkoztak, a poszterek egy része azonban a szupportív terápia egyéb területeinek új eredményeit is bemutatta.

A délelőtti plenáris ülések átfogó ismereteket nyújtottak a fájdalom pathofiziológiájáról, az analgetikus gyógyszerek különböző csoportjairól, a fájdalom méréséről, valamint a

fájdalomcsillapítás pszichológiai és etikai vonatkozásairól. Több előadó is kiemelte, hogy meghatározó jelentőségű a fájdalom - típusok elkülönítése (nociceptív, ezen belül szomatikus ill. visceralis; neuropatikus, idiopatikus). A kutatások ezek patomechanizmusát, a különböző mediátorok szerepét egyre jobban megközelítik. Ez lehetővé teszi a megfelelő fájdalomcsillapító gyógyszer kiválasztását. Már most is rendelkezésre állnak a differenciál terápia bizonyos lehetőségei (pl. neuropátiás fájdalomnál a mexiletin), de az alapfolyamatok ismerete további fejlesztésre ad lehetőséget. A másik alapvető kérdés a fájdalom kvantitatív megítélése, mérése és ennek megfelelő kezelése. Itt a WHO által meghatározott fokozatok jelentőségét hangsúlyozták, ezen belül kiemelték az egyre szaporodó opioid fajták jelentőségét és az antidepresszánsok szerepét.

A délutáni, ún. speciális ülések és a workshop-ok a szupportív terápia részterületeinek megvitatására adtak lehetőséget. A posztetek többsége a fájdalomcsillapításban használható szerek hatását elemezte.

Jelentős eseménynek számított, hogy - előrehaladott kora és a nyilvános szereplésektől való visszahúzódása ellenére - megjelent és előadást tartott a hospice - mozgalom megalapítója, Cicely Saunders is, akit a résztvevők - mintegy második Florence Nightingale-ként - nagy ünneplésben részesítettek.

A tudományos programok közötti szervezett és egyéni programok lehetővé tették a ciprusi táj szépségeinek megismerését is. A kellemes mediterrán környezetben rendezett konferencia így szakmailag tartalmas, és új kapcsolatok kialakítását is lehetővé tévő fórum volt.

Dr. Boga Bálint

A hetedik pecsét

Filmklub a halálról, a haldoklásról és a gyászról

1997

X. 13

Dettre Gábor: A színésznő és a halál

Beszélgetés: A hospice. Vendég: Dettre Gábor (rendező) és Dr. Borbényi Erika (hospice orvos)

X. 20

A film és a múlandóság, a halál (szerk.: Báron György, r.: Moldványi Ferenc)

Beszélgetés Báron György filmesztétával

X. 27

Huszárik Z.: A piacere (Elégia, Capriccio, A piacere, Tisztelet az öregasszonyoknak)

Beszélgetés: A halállal kapcsolatos attitűdök

XI. 03

Bergman: A hetedik pecsét

Beszélgetés: A halálfélelem

XI. 10

Jelenczki István: Elvesztünk

Beszélgetés: Halál és haldoklás a mai Magyarországon. Vendég: Jelenczki István

XI.17

Mihályfi Imre: Ivan Iljics halála

Beszélgetés: A haldoklás pszichológiája

XI.24

Maarten Nederhorst: Halál saját kérésre

Beszélgetés: Eutanázia. Vendég: dr. Hegedűs Katalin, bioetikus

XII.01

Kieslowski: Három szín: kék

Beszélgetés: A gyász

XII.08

M. Topits Judit: Meghaltam és élek

Beszélgetés: Halálközeli élmények

XII.15

Jelenczki István: Úton a halállal I - II (Portréfilm Polcz Alaine-ről)

Beszélgetés: A tanatológia jelene és jövője. Vendég: Polcz Alaine (pszichológus, tanatológus)

A vetítések színhelye: Hunnia mozi, Budapest. VII. ker., Erzsébet krt. 26.

Valamennyi előadás 16 órakor kezdődik.

A beszélgetések színhelye a mozi emeletén található Hunnia Kávézó

A beszélgetések moderátora: Dr. Pilling János, pszichiáter

A filmklub csak bérlettel látogatható. A bérlet ára 800 Ft.

Bérlet váltható a filmklub bármely előadása előtt a Hunnia mozi pénztárában

Tájékoztató a Kossuth Klub újabb Halálközelenben c. sorozatáról

A Kossuth Klub az 1997-1998-as tanévben meghirdeti a Halálközelenben c. sorozatot. Az előadások szerdai napokon, kéthetente, 18 és 20 óra között lesznek a Kossuth Klubban (Bp. VIII. Múzeum u. 7.), a Nagyteremben. Érdeklődni lehet Priszter Andreánál és Bencsikné Idánál a 138-40-87 illetve a 138-4250-es telefonszámon.

Az előadások programja:

1. 1997. november 12: Hunya Éva: Et moriemur. A haldoklás és a halál történetisége
2. 1997. november 26: Dr. Kovács József: Betegjogok az Egészségügyi Törvényben. Az életmentő kezelések visszautasítása.
3. 1997. december 10: Dr. Muszbek Katalin: Kommunikáció halálközelenben.
4. 1998. január 7: Dr. Hegedűs Katalin: Hospice - az eutanázia alternatívája.
5. 1998. január 21: Úton a halállal I-II. Portréfilm dr. Polcz Alaine-ről. (Rendező: Jelenczki István)
6. 1998. február 4: Dr. Polcz Alaine - Dr. Pilling János: Gyászban lenni...
7. 1998. február 18: Berta Péter: A cigányság halálképe és temetkezési rítusai.
8. 1998. március 4: Horányi Ildikó: Tetszhalottak, élve eltemetettek.

Hospice Hírek

Kharón melléklete, a **Magyar Hospice Egyesület** kiadványa

Felelős szerkesztő: **Dr. Pilling János**

Felelős kiadó: **Dr. Muszbek Katalin**, a Magyar Hospice Egyesület elnöke

Szerkesztőség: 1091 Budapest, Üllői út 47-51, I/109. T./fax: 388-7369