

Hospice Hírek

A Magyar Hospice Egyesület kiadványa
II. évf. 2. szám
1998 nyár

A hospice alapelveivel kapcsolatos betegjogok az új egészségügyi törvényben

A Hospice Hírek előző számában hírt adtunk arról, hogy az új egészségügyi törvény IV. fejezetében a 99. § nevesítetten foglalkozik a hospice-gondozással. Emellett azonban a törvény II. (A betegek jogai és kötelezettségei" című) fejezete is számos olyan jogot fogalmaz meg, amelyek szoros kapcsolatban állnak a hospice-ellátással. A hospice alapelveivel megegyezően a törvény leszögezi például: " A betegnek joga van arra, hogy részletes tájékoztatást kapjon egészségi állapotáról, beleértve ennek orvosi megítélését is." " A súlyos állapotú betegnek joga van arra, hogy az általa megjelölt személy mellette tartózkodjon." " A beteget megilleti a vallási meggyőződésének megfelelő egyházi személlyel való kapcsolattartásnak és vallása szabad gyakorlásának joga."

Szomorú tapasztalatunk, hogy gyakran még az egészségügyben dolgozók is csupán a napi sajtóból tájékozódnak az őket érintő törvényről, s a betegek, hozzátartozók többsége sincs még tisztában jogaik jelentős bővülésével. Az alábbiakban ezért közzétesszük a törvény néhány, a hospice alapelvekkel szoros kapcsolatban álló részének pontos szövegét.

A betegek jogai és kötelezettségei

Az egészségügyi ellátáshoz való jog

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

7. § (1) Minden betegnek joga van - jogszabályban meghatározott keretek között - az egészségi állapota által indokolt, megfelelő, folyamatosan hozzáférhető és megkülönböztetés nélküli egészségügyi ellátáshoz.

(2) Megfelelő az ellátás, ha az adott egészségügyi szolgáltatásra vonatkozó szakmai és etikai szabályok, illetve irányelvek megtartásával történik.

(3) Folyamatosan hozzáférhető az ellátás, amennyiben az egészségügyi ellátórendszer működése napi 24 órán keresztül biztosítja annak igénybevehetőségét.

(3) Megkülönböztetés nélküli az ellátás, ha az egészségügyi szolgáltatás nyújtása során nem történik hátrányos megkülönböztetés a betegek között társadalmi helyzetük, politikai nézeteik, származásuk, nemzetiségük, vallásuk, nemük, szexuális irányultságuk, koruk, családi állapotuk, testi vagy értelmi fogyatékoságuk, képzettségük és minden egyéb, az egészségi állapotukkal össze nem függő ok alapján.

8. § (1) A betegnek joga van az állapota által szakmailag indokolt szintű egészségügyi szolgáltató és - ha jogszabály kivételt nem tesz - a választott orvos egyetértésével az ellátását végző orvos megválasztásához, amennyiben azt az egészségi állapota által indokolt ellátás szakmai tartalma, az ellátás sürgőssége, vagy az ellátás igénybevételének alapján jogszabály nem zárja ki.

(2) Az (1) bekezdés szerinti orvosválasztás joga a fekvőbeteg-gyógyintézetben az intézet működési rendjének megfelelően gyakorolható.

(3) A beteg bármely, a kezelőorvos által megállapított diagnózissal, illetőleg javasolt terápiával, valamint fekvőbeteg-gyógyintézetből történő tervezett elbocsátásával vagy az egészségügyi szolgáltatóhoz történő beutalásával kapcsolatban kezdeményezheti más orvos által történő vizsgálatát.

(...)

A kapcsolattartás joga

11. § (2) A beteg fekvőbeteg-gyógyintézeti elhelyezése során jogosult akár írásban, akár szóban kapcsolatot tartani, továbbá látogatókat fogadni. A beteg megtilthatja, hogy a gyógykezelésének tényét vagy a gyógykezelésével kapcsolatos egyéb információkat más előtt feltárják. Ettől csak a gondozása érdekében, közeli hozzátartozója vagy a gondozására kötelezett személy kérésére lehet eltérni.

(3) A súlyos állapotú betegnek joga van arra, hogy az általa megjelölt személy mellette tartózkodjon. Cselekvőképtelen beteg esetén a fenti személy megjelölésére a 16. § (1) - (2)

bekezdésében meghatározott személy is jogosult. E bekezdés alkalmazásában súlyos állapotú az a beteg, aki állapota miatt önmagát fizikailag ellátni képtelen, illetve fájdalmi gyógyszerrel sem szüntethető meg, illetőleg pszichés krízishelyzetben van.

(4) A kiskorú betegnek joga van arra, hogy szülője, törvényes képviselője, illetőleg az általa vagy törvényes képviselője által megjelölt személy mellette tartózkodjon.

(...)

(6) A beteget megilleti a vallási meggyőződésének megfelelő egyházi személlyel való kapcsolattartásnak és vallása szabad gyakorlásának joga.

(7) A beteg - törvény eltérő rendelkezése hiányában - jogosult saját ruháinak és személyes tárgyainak a használatára.

Az intézmény elhagyásának joga

12. § (1) A betegnek joga van az egészségügyi intézményt elhagyni, amennyiben azzal mások testi épségét, egészségét nem veszélyezteti. E jog csak törvényben meghatározott esetekben korlátozható.

(2) A beteg távozási szándékát a kezelőorvosnak bejelenti, aki ezt a tényt a beteg egészségügyi dokumentációjában feltünteti.

(...)

A tájékoztatáshoz való jog

13. § (1) A beteg jogosult a számára egyéniesített formában megadott teljes körű tájékoztatásra.

(2) A betegnek joga van arra, hogy részletes tájékoztatást kapjon

a) egészségi állapotáról, beleértve ennek orvosi megítélését is,

b) a javasolt vizsgálatokról, beavatkozásokról,

c) a javasolt vizsgálatok, beavatkozások elvégzésének, illetve elmaradásának lehetséges előnyeiről és kockázatairól,

d) a vizsgálatok, beavatkozások elvégzésének tervezett időpontjairól,

e) döntési jogáról a javasolt vizsgálatok, beavatkozások tekintetében,

f) a lehetséges alternatív eljárásokról, módszerekről,

g) az ellátás folyamatáról és várható kimeneteléről,

h) a további ellátásokról, valamint

i) a javasolt életmódról

(3) A betegnek joga van a tájékoztatás során és azt követően további kérdésre

(4) A betegnek joga van megismerni ellátása során az egyes vizsgálatok, beavatkozások elvégzését követően azok eredményét, esetleges sikertelenségét, illetve a várttól letérő eredményt és annak okait.

(...)

(8) A betegnek joga van arra, hogy számára érthető módon kapjon tájékoztatást, figyelemmel életkorára, iskolázottságára, ismereteire, lelkiállapotára, e tekintetben megfogalmazott kívánságára, valamint arra, hogy a tájékoztatáshoz szükség esetén és lehetőség szerint tolmácsot vagy jeltolmácsot biztosítsanak.

14. § (1) A cselekvőképes beteg a tájékoztatásról lemondhat, kivéve, ha betegsége természetét ismernie kell ahhoz, hogy mások egészségét ne veszélyeztesse. Ha a beavatkozásra a beteg kezdeményezésére és nem terápiás célból kerül sor, a tájékoztatásról való lemondás csak írásban érvényes.

(2) A cselekvőképes betegnek joga van írásban vagy egyéb hitelt érdemlő módon kijelölni azt a személyt, akit helyette tájékoztatni kell.

(3) A tájékoztatás joga a beteget akkor is megilleti, ha bejegyzése egyébként nem feltétele a gyógykezelés megkezdésének.

Az önrendelkezéshez való jog

15 § (1) A beteget megilleti az önrendelkezéshez való jog, amely kizárólag törvényben meghatározott esetekben és módon korlátozható.

(2) Az önrendelkezési jog gyakorlása keretében a beteg szabadon döntheti el, hogy kíván-e egészségügyi ellátást igénybe venni, illetve annak során milyen beavatkozások elvégzésébe egyezik bele, illetve melyeket utasít vissza, figyelembe véve a 20. §-ban előírt korlátozásokat.

(3) A betegnek joga van arra, hogy a kivizsgálását és a kezelését érintő döntésekben részt vegyen. Az e törvényben foglalt kivételektől eltekintve bármely egészségügyi beavatkozás elvégzésének feltétele, hogy ahhoz a beteg tévedéstől, megtévesztéstől, fenyegetéstől és kényszertől mentes, megfelelő tájékoztatáson alapuló beleegyezését (a továbbiakban: beleegyezését) adja.

(...)

16. § A cselekvőképes személy - ha e törvény eltérően nem rendelkezik - közokiratban, teljes bizonyító erejű magánokiratban vagy - írásképtelensége esetén - két tanú együttes jelenlétében megtett nyilatkozattal

a) megnevezheti azt a cselekvőképes személyt, aki jogosult helyette a beleegyezés illetve a visszautasítás jogát gyakorolni, illetve akit a 13. § alapján tájékoztatni kell.

b) az a) pontban meghatározott személy megjelölésével vagy a nélkül a (2) bekezdés szerinti személyek közül bárkit kizárhat a beleegyezés és a visszautasítás jogának helyette történő gyakorlásából, illetve a 13. § szerinti tájékoztatásból.

(...)

19. § (...)

(2) A betegnek - e törvény keretei között - joga van arra, hogy halála esetén rendelkezzen a holttestét érintő beavatkozásokról. E törvény rendelkezései szerint megtilthatja, hogy holttestéből szervet és szövetet gyógyítás, kutatás vagy oktatás céljából távolítsanak el.

Az ellátás visszautasításának joga

20. § (1) A cselekvőképes beteget - a (2)-(3) bekezdésekben foglaltakra tekintettel, illetőleg a (6) bekezdésben foglalt eset kivételével - megilleti az ellátás visszautasításnak joga, ha annak elmaradása mások életét vagy testi épségét veszélyeztetné.

(2) A beteg minden olyan ellátást, amelynek elmaradása esetén egészségi állapotában várhatóan súlyos vagy maradandó károsodás következne be, csak közokiratban vagy teljes bizonyító erejű magánokiratban, illetve írásképtelensége esetén két tanú együttes jelenlétében utasíthat vissza. Ez utóbbi esetben a visszautasítást az egészségügyi dokumentációban rögzíteni kell, amelyet a tanúk aláírásukkal hitelesítenek.

(3) A betegség természetes lefolyását lehetővé téve az életfenntartó vagy életmentő beavatkozás visszautasítására csak abban az esetben van lehetőség, ha a beteg olyan súlyos betegségben szenved, amely az orvostudomány mindenkori állása szerint rövid időn belül -

megfelelő egészségügyi ellátás mellett is - halálhoz vezet és gyógyíthatatlan. Az életfenntartó, illetve életmentő beavatkozás visszautasítása a (2) bekezdés szerinti alaki előírások betartásával történhet.

(4) A (3) bekezdés szerinti visszautasítás csak akkor érvényes, ha egy háromtagú orvosi bizottság a beteget megvizsgálja és egybehangzóan, írásban nyilatkozik arról, hogy a beteg döntését annak következményei tudatában hozta meg, illetve, hogy a (3) bekezdés szerinti feltételek fennállnak, továbbá a beteg az orvosi bizottság nyilatkozatát követő 3. napon - két tanú előtt - ismételten kinyilvánítja a visszautasításra irányuló szándékát. Amennyiben a beteg nem járul hozzá az orvosi bizottság vizsgálatához, a kezelés visszautasítására vonatkozó nyilatkozata nem vehető figyelembe.

(5) A (4) bekezdés szerinti bizottság tagjai a beteg kezelőorvosa, egy - a beteg gyógykezelésében részt nem vevő -, a betegség jellegének megfelelő szakorvos, valamint egy pszichiáter szakorvos.

(6) A beteg nem utasíthatja vissza az életfenntartó vagy életmentő beavatkozást, ha várandós és előre láthatóan képes a gyermek kihordására.

(7) A (2)-(3) bekezdések szerinti visszautasítás esetén meg kell kísérelni a beteg döntése hátterében lévő okok - személyes beszélgetés alapján történő - feltárását és a döntés megváltoztatását. Ennek során a 13. § szerinti tájékoztatáson túl ismételten tájékoztatni kell a beavatkozás elmaradásának következményeiről.

(8) A beteg a visszautasításra vonatkozó nyilatkozatát bármikor, alaki kötelezettség nélkül visszavonhatja.

(...)

22. § (1) A cselekvőképes személy - későbbi esetleges cselekvőképtelenségére - közokiratban visszautasíthat

a) a 20. § (1) bekezdése szerinti egyes vizsgálatokat és beavatkozásokat

b) a 20 § (3) bekezdése szerinti beavatkozásokat, valamint

c) egyes életfenntartó, életmentő beavatkozásokat, ha gyógyíthatatlan betegségben szenved és betegsége következtében önmagát fizikailag ellátni képtelen, illetve fájdalmai megfelelő gyógykezeléssel sem enyhíthetők.

(2) A cselekvőképes személy - cselekvőképtelensége esetére - közokiratban megnevezheti azt a cselekvőképes személyt, aki az (1) bekezdés szerinti jogát helyette gyakorolhatja.

(3) Az (1)-(2) bekezdés szerinti nyilatkozat abban az esetben érvényes, ha pszichiáter szakorvos - egy hónapnál nem régebbi - szakvéleményben igazolja, hogy a személy döntését annak lehetséges következményei tudatában hozta meg. A nyilatkozatot két évente meg kell

újítani, és azt a beteg bármikor - cselekvőképességére, illetve alaki kötöttségre tekintet nélkül - visszavonhatja.

(4) A (2) bekezdés szerinti cselekvőképes személy beavatkozást visszautasító nyilatkozata esetén a 20 § (4) bekezdése szerinti bizottság nyilatkozik, hogy

a) az (1) bekezdésben foglalt feltételek fennállnak, továbbá

b) a (2) bekezdés szerinti személy döntését annak következményei tudatában hozta meg.

23. § (1) A 20. § (3) bekezdése szerinti beavatkozás megszüntetésére, illetve mellőzésére csak abban az esetben kerülhet sor, ha a beteg erre irányuló akarata világosan és meggyőző módon kideríthető. Kétség esetén a beteg később tett, személyes nyilatkozatát kell figyelembe venni; ennek hiányában az életfenntartó, illetve életmentő beavatkozás elvégzéséhez történő beleegyezését vélelmezni kell.

(2) A beteget, illetve a 22. § (2) bekezdése szerinti személyt az ellátás visszautasítása során nem szabad semmilyen eszközzel döntésének megváltoztatására kényszeríteni. A beteg a 20. § (3) bekezdése szerinti beavatkozás visszautasítása esetén is jogosult szenvedéseinek enyhítésére, fájdalmainak csökkentésére irányuló ellátásra.

(A Népjóléti Közlöny 1998. január 12.-i száma alapján)

BESZÁMOLÓ

"Élet a halál előtt"

II. Országos Hospice - Palliatív Terápiás Tudományos Kongresszus

A hazai hospice szervezeteket tömörítő Magyar Hospice Egyesület már 1995-ös megalakulásakor egyik legfőbb feladatának jelölte meg a magyarországi hospice szervezetek szakmai együttműködésének elősegítését. Részben ennek megvalósulását szolgálják az egyesület évente megrendezett kongresszusai, amelyeknek társszervezői a rendezvénynek helyszínt adó hospice szervezetek képviselői. Az 1997-es első kongresszus társszervezője a miskolci Erzsébet Hospice Alapítvány, az ez évi második kongresszusé a gyulai Pándy Kálmán Kórház volt.

Az 1998 május 22-23 között zajló rendezvény színhelye a gyulai Erkel Hotel volt, amely igen szép környezetben, közvetlenül a gyulai vár és a várfürdő mellett található. A kongresszus közel 200 résztvevője 6 blokkban 28 előadást hallgathatott meg. Jelen beszámoló keretei között ezekből csak néhány főbb gondolat emelhető ki.

Kovács Ildikó a Népjóléti Minisztérium képviselőjében felvázolta a hospice gondozás egészségügyi integrációjának aktuális helyzetét. Kiemelte, hogy az új egészségügyi törvényben a hospice már nevesítetten szerepel, s elmondta, hogy a Minisztérium július 15-ig elkészíti azt a betérjesztést, amely a törvényhez csatlakozó miniszteri rendelet alapja lehet. Ezt követheti az OEP finanszírozás szempontrendszerének kidolgozása, amely 1999 január 1-re várható.

Muszbek Katalin, a Magyar Hospice Egyesület elnöke előadásában ismertette a hazai hospice gondozás főbb adatait. Ezek szerint jelenleg az országban 15 hospice szervezet lát el betegeket. 12 helyen működik az országban hospice házigondozói csoport, 7 helyen palliatív részleg. (4 olyan szervezet van tehát, amelyik palliatív részleget és házigondozói csoportot is létesített.) Ezekben a szervezetekben összesen 24 orvos, 111 nővér, 12 gyógytornász, 15 pszichológus ill. mentálhigiénés szakember, 8 lelkész, 8 szociális munkás, 3 dietetikus és 31 önkéntes segítő dolgozik. A hazai hospice szervezetek 1998 májusáig több mint 3000 beteget láttak el. Országos szinten az átlagos gondozási idő a palliatív terápiás részlegeken 30 nap, a hospice házigondozásban 39 nap. Muszbek Katalin utalt arra is, hogy a kongresszus címe - "Élet a halál előtt" - nemcsak a hospice egyik legfőbb céljára: a betegek életminőségének javítására utal, hanem egyúttal a hazai hospice szervezetek sanyarú sorsára is. A jelentős eredmények ellenére a legtöbb hospice szervezet megfelelő finanszírozás hiányában a fennmaradásáért küzd. Ennek következményeként - bár az ország számos pontján ez a humánus, komplex és ingyenes gondozás még nem érhető el a betegek számára - másképp nem alakult új hospice szervezet Magyarországon.

Polcz Alaine előadásában a gyászolók segítésének fontosságáról beszélt. Mivel szervezett formában ilyen jellegű segítség ma Magyarországon még nincs, egy munkacsoport alakult, amelynek célja a gyász szakirodalmának megismerése, a gyakorlati tapasztalatok feldolgozása, s ez év őszétől a gyászolók segítésére vállalkozók képzése.

Igen érdekes volt összehasonlítani két felmérés eredményeit, amelyek "A hospice társadalmi vetülete" című blokkban hangzottak el. *Kanász Katalin*, a gyulai hospice szervezet szociális munkása haldokló betegek hozzátartozóival végzett kérdőíves vizsgálatának egyik eredménye szerint a rokonok 90%-a úgy véli, a haldoklónak kórházban van a legjobb helye. *Gecse Attila*, a miskolci Erzsébet Hospice Alapítvány titkára szintén saját felmérésük kezdeti eredményeit ismertette. 905 középiskolás diákot kérdeztek meg a daganattal, halállal, haldoklással kapcsolatos attitűdjéről. 80%-uk mondta azt, hogy ha maga választhatná meg, hogy hol töltheti élete utolsó időszakát, akkor otthon szeretne meghalni... (A recenzens kiegészítése: egy felnőttek körében végzett német felmérés hasonló, közel 90%-os eredményt jelzett ugyanerre a kérdésre.) Bár a vizsgálatot még folytatják - szeretnék a válaszadók számát 1000-re emelni, s az eddigi adatok feldolgozása is csupán részleges - néhány részeredmény mégis figyelemreméltó. A diákok 95%-a válaszolta, hogy soha, vagy alig szokott másokkal beszélgetni a halálról, de 85%-uk igényelne ilyen beszélgetéseket. 2/3-uk már gondolt arra, hogy ő is lehet rákos - leginkább a gyógyíthatatlanság ténye, a fájdalom tölti el őket félelemmel. Figyelemreméltó, hogy 67 középiskolás diák úgy gondolta, hogy a rák fertőző betegség... A válaszadók 95%-a pártolja az eutanáziát - többségük véleményét részletesen indokolta. Élete utolsó időszakában a válaszadók többsége családtagjait és barátait szeretné

maga mellett tudni - őket az orvosok és a lelkészek követik a "fontossági sorrendben". (Megjegyzés: a vizsgálat lezárása és az adatok teljes feldolgozása után a nemzetközi viszonylatban is figyelemreméltó vizsgálat eredményeit a Kharón c. folyóirat közli majd.)

Hegedűs Katalin előadásában az új egészségügyi törvény főbb betegjogi szempontjait ismertette. Kiemelte, hogy a törvény számos, a hospice gondozás elveivel egybecsengő jogot biztosít a betegeknek. Ilyen pl. a fájdalomcsillapításhoz való jog (6§), a kapcsolattartáshoz való jog (11§), a betegtájékoztatáshoz való jog (13§) és az ellátás visszautasításának joga (20§). A 22§ immár lehetőséget biztosít az ún. élő végrendelet (living will) létesítésére is. Az előadó elmondta azt is, hogy a törvény hospice-szal foglalkozó 99. §-a az előkészítési szakaszban még tartalmazta pl. a hospice gondozás ingyenességét is, s deklarálta volna, hogy a haldoklónak joga van megválasztani, hogy hol kívánja tölteni élete utolsó időszakát - de sajnos ezek a részek a végleges szövegbe nem kerültek be. A betegjogi törvény, s a hospice fogalmának nevesítése mégis jelentős érték.

Németh Éva, a debreceni Ispotály Hospice vezetője saját szervezetük viszontagságain keresztül mutatott rá a hospice gondozás finanszírozásának anomáliáira. Míg az 1994-es állami pályázat az otthonápolási és a hospice rendszerek kialakítását és fejlesztését tűzte ki célul, addig az 1995-ös pályázat már csak a házigondozási szervezeteknek szólt. A munkájukat ennek alapján '94-ben megkezdő hospice szervezetek munkája így '95-re ellehetetlenült. A házigondozásról szóló 20/1996-os NM rendelet nem alkalmazható a hospice gondozásra, mert csak a szakápolásra helyezi a hangsúlyt (miközben a hospice gondozást interdiszciplináris team végzi), napi max. 3 óra gondozást finanszíroz (ami egy végstádiumú betegnek általában nem elegendő), a gondozást csak orvos kezdeményezheti (miközben a hospice gondozást leggyakrabban a családtagok kérik).

A kongresszus jelentős hangsúlyt helyezett a palliatív terápia hazai tapasztalatainak ismertetésére, valamint a hospice pszichoszociális vetületeinek felmutatására is. Több előadás hangzott el ápolónők és ápolók részéről is, akik munkájuk szakmai oldalai mellett az orvosi előadásoknál jelentősebb hangsúlyt helyeztek a gondozás érzelmi vonatkozásaira, a beteggel kialakuló kapcsolatra is. *Szombati Zsolt*, a gyulai hospice palliatív terápiás osztály vezető ápolója például a haldoklók üzeneteit közvetítette: félelmeiket, elvárásaikat, reményeiket. A Szent Margit Kórház hospice részlegének önkéntese, *Singer Magdolna* pedig "Hallgatni arany" című előadásában a kimondhatatlanról, a csend által megteremtett kapcsolat másságáról mondta el gondolatait.

Összefoglalva: sokszínű, tartalmas, élményekben dús kongresszus részesei lehettek a jelenlévők. Vélhetőleg nem én vagyok az egyetlen, aki örömmel várja a jövő évi, szombathelyi találkozót.

Pilling János

(A Hospice Hírek jelen számában közöljük a kongresszus előadásainak és poszttereinek absztraktjait.)

Palliatív terápiás továbbképzés Lengyelországban

1998. május 24-29-ig kilencedik alkalommal rendeztek Lengyelországban, Puszczykowoban palliatív terápiás továbbképzést. A rendezvényt a poznanai hospice vezetője és a lengyel hospice "atyja", *Prof. Jacek Luczak* szervezte az oxfordi Sir Michael Sobell House támogatásával. A továbbképzés költségeit teljes egészében a Soros Alapítvány finanszírozta.

A minden évben ugyanezen a helyen megrendezésre kerülő tanfolyam célja, hogy a Kelet-Európai országok hospice-aiban és a home care-ekben dolgozó orvosok, nővérek, pszichológusok, lelkészek és önkéntesek magas színvonalú oktatáson vehessenek részt. Az öt nap alatt felváltva voltak meghívott előadók által tartott előadások, és kisebb csoportokban megrendezett beszélgetések, viták.

A jól megválasztott környezet és a remek ellátás lehetővé tette, hogy tudjunk koncentrálni az előadásokra, figyelni egymásra és aktív résztvevőként csatlakozhassunk a csapathoz. Egy "kerek erdő közepében", környezetvédelmi területen, a Varta partján elhelyezkedő oktatási centrum adott otthont a kb. 100 résztvevőből álló társaságnak. 2-5 fővel képviseltette magát Belorusszia, Bulgária, Csehország, Észtország, Finnország, Hollandia, Lengyelország, Lettország, Litvánia, Magyarország, Románia és Szlovákia. Hazánkból négyen jutottunk ki: *dr. Rivasz-Tóth Krisztina* háziorvosi rezidens, a Miskolci hospice leendő munkatársa, *Irena Szumska* a SOTE Magatartástudományi Intézetének munkatársa, *dr. Békési Andrea* a Bethesda Gyermekkorház Onkológiai és Hospice Részlegének vezetője, és *dr. Milei Krisztina* - jómagam - aki Békési Andreával együtt dolgozom a Bethesda Gyermekkorházban.

Az előadások témái meglehetősen széles skálát öleltek fel. Sok szó esett a kommunikációról, a team-munkáról, és a teamen belüli információáramlásról. Beszéltünk a beteggel való helyes kommunikációról, a rossz hír közlésének megannyi formájáról. Ebben a témában egy igazán jó videofilmet láthattunk, melyet *Prof. Ann Faulkner* - a scheffieldi palliatív terápiás centrum munkatársa - készített betegeivel. Érdekes volt látni, hogy a kommunikációnak és a metakommunikációnak milyen különböző szabályai vannak az egyes, eltérő kultúrájú országokban. Amíg Angliában egy önkéntes megteheti, hogy visszautasítja a család által felkínált kávé vagy süteményt, addig a Kelet-Európai országokban - és főként a volt Szovjetunió országaiban - ez kifejezetten sértésnek vagy balszerencsének számít. Újra rájöttünk, hogy nagyon sok mindent megtanulhatunk szakkönyvekből, továbbképzéseken, előadásokon, de mindez élő segítséggé csak akkor válik, ha jól adaptáljuk a saját országunkra, a saját kórházunkra, a saját helyzetünkre.

Egy teljes nap témája volt az új terápiás lehetőségek ismertetése. Az a tapasztalat, hogy nagy különbségek adódnak a Kelet-Európai országok gyógyszerellátottságát illetően. Van olyan állam ahol tilos bármilyen morfinkészítmény alkalmazása, így kollégáink gyakran illegalitásba kényszerülnek. Az általános helyzet azonban hasonlít a miénkhez, vagyis a különböző gyógyszercégek igyekeznek minél több új készítményt behozni a piacra, így a palliatív terápiában használatos újdrugsok is gyorsan eljutnak. Több helyen van már rövid hatású morfin tabletta és fentanyl tapasz. A Kelet-Európai leleményességhez tartozik, hogy

amit nem tudunk beszerezni, azt valahogy előállítjuk. Sok ötletet gyűjthettünk össze, melyek semmibe nem kerülnek, mégis megkönnyítik a beteg és az ápoló személyzet hétköznapijait. Példaként az egyik finn ápoló találmányát említeném, aki a diabetesek által használt pen-t alkalmazta morfin s.c. adására. A gyógyszergyártókkal karöltve inzulin helyett a legtöményebb morfin oldatot töltötték a patronokba, amelyek segítségével a dózis nagyon jól titrálhatóvá vált. Ezzel a beteg vagy a családtagok is tudták adagolni a fájdalomcsillapítót. Újdonság volt még a morfin lokális alkalmazása fájdalmas, fekélyes sebeknél, kenőcs formájában. Nagyon jó tapasztalatokról számoltak be a holland kollégák, élükön *Ben Zylicz*cel, aki ezt a szakmai napot koordinálta.

Egy esti program keretében minden ország beszámolót tartott a palliatív terápiás medicina helyzetéről, mik a nehézségeik, milyen eredményeket értek el az előző évekhez képest. Büszkéek lehettünk, hogy Magyarország igen előkelő helyen áll a hospice mozgalom tekintetében. Különlegességnek számított, hogy a kelet-európai országok között hazánkban elsőként törvény deklarálja a beteg hospice szellemű ellátáshoz való jogát. Sok helyen a legégetőbb probléma még mindig a beteg korrekt tájékoztatása.

Sajnos idén kevesebb szó esett etikai kérdésekről, pedig évek óta az a tapasztalat, hogy az egyik leghasznosabb program e kérdések közös megvitatása. Sok nagyon nehéz, nyomasztó terhet lehet ilyenkor megosztani a többiekkel.

Az utolsó napra maradt a gyermekgyógyászati kérdések megvitatása. Egy mindannyiunk számára nagyon szuggesztív egyéniségű orvos, a varsói gyermek hospice háziápolás vezetője, *Tomasz Dangel* állította össze és irányította a programot. Lenyűgöző volt látni, hogy évek óta milyen lelkesedéssel és nagy hozzáértéssel végzik ezt a lelkiileg és szakmailag egyaránt nehéz munkát.

Befejezésül az egyik kedvenc gyakorlatunkat mesélem el. Az egyik előadó feltette a kérdést, hogy ki, milyen praktikákat vet be, hogy elkerülje a saját kiegészét. Volt aki kutyát sétáltatott, más főzött egész nap, a finnek természetesen szaunáztak, egyesek söröztek míg mások festgettek. Azt hiszem számunkra az ott eltöltött egy hét felért egy kiadós "anti-burnout training" -gel.

Utólag is köszönetet mondunk Prof. Jacek Luczaknak a meghívásért és a Soros Alapítványnak a támogatásért.

Milei Krisztina

Konferencia a Kórházi Önkéntes Programról

Egy nagyszerű felkérésnek tett örömmel eleget a Magyar Hospice Alapítvány az elmúlt hónapban. A felkérés a NIOK-tól (Non-Profit Információs és Oktatási Központ) érkezett egy

prágai konferencián való részvételre, melyet a New York-i Soros Iroda 1998 május 21 és 24 között " Kórházi Önkéntesi Program" címen rendezett. Ez a program az " Önkéntesség Fejlesztési Program" keretén belül kerül megvalósításra.

A " Kórházi Önkéntesi Program" -nak, mint egy lehetséges jövőbeli modellnek az a célja, hogy bemutassa a kórházaknak az önkéntességet, amivel a betegek kórházban tartózkodását és az ápoló személyzet munkáját könnyítik meg. Ugyanakkor hasznos jelentéssel bíró szerepet biztosít azok számára, akik az önkéntességben érdekeltek.

A szervezők országonként két fő jelenlétét tették lehetővé, magukra vállalva a részvétellel kapcsolatos összes költséget. Magyarországról a konferencián ketten vettünk részt, a Szent Margit Kórház és a Magyar Hospice Alapítvány képviselőiben.

A konferencián nyolc közép- és kelet-európai ország 18 meghívott vendége vett részt. A résztvevők többsége különböző szakterületeken dolgozó orvosokból állt, de jelen voltak önszervező klubok, ápoló apácarendek és orvostanhallgatók képviselői is. Érdekes módon a lett, az észt és a magyar hospice munkát képviselőkön kívül mások számára nem volt ismeretes - még az információ szintjén sem - az önkéntesi munka létezése és annak nagyszerű lehetőségei.

A Prágában töltött pár napot szervezési, tartalmi és egyéb szempontokból is a profizmus jellemezte. A konferencia teljes mértékben információs és felkészítő jellegű volt.

A meghívott két előadó közül *Pat O B Rowell*, aki a bostoni ezer ágyas Massachusetts Általános Kórház önkénteseinek vezetője, az évi 1500 önkéntest foglalkoztató programjukat mutatta be. Részletesen beszélt e régóta működő rendszer kialakulásának, szervezeti feltételeinek és felépítésének, rendszerbe való illesztésének, valamint a munka megszervezésének jellegzetességeiről és minden apró mozzanatról. Ezeken kívül minden egyéb, egy ilyen program sikeres megszervezésénél, kivitelezésénél és folytonos irányításánál felmerülő problémára felhívta a figyelmet.

A fontos tervezési, szervezési és pénzügyi kérdésekről a New York-i Soros Iroda " Önkéntesség Fejlesztési Program" vezetője, *Katherina Johnson* ismertetett kiváló stratégiákat, melyeket különböző formákban, mint például közösen vagy kis csoportokban gondolkodva, egymás közti vagy egyéni szerepjátékok keretében folyamatosan ki is próbálhattunk. Tapasztalatainkat, felmerült gondolatainkat elemeztük és értékeltük.

A két nap alatt átfogó ismeretek birtokába jutottunk, hogy miként is működik egy ilyen fontos, nagyszabású program az Egyesült Államokban. Természetesen nem tartjuk feladatunknak a program kritika nélküli adoptálását. Terveink elkészítésekor a jó ötleteket, a tapasztalat bizonyította bizonyos szervezeti struktúrákat és a program sikeres megvalósításához kívánatos stratégiákat viszont figyelembe kívánjuk venni.

A program tervezése és szervezése már folyamatban van. Az onkológián kívül egyes belgyógyászati osztályokra is szeretnénk kiterjeszteni ezt a modell értékű programot. Reméljük, hogy a következő számban már a kezdeti sikerekről is beszámolhatunk.

Murányi Mónika

LAPSZEMLE

Gondolatok egy periodikáról

- amely van is, meg nincs is...

Mint a mesében - gondolhatnánk, de sajnos ennél többről van szó. A *Palliatív Terápia* című folyóirat, amelyet az EGIS Gyógyszergyár RT hívott életre és tart fenn, a kezdetekkor "a legtöbbször magára hagyott, sok szempontból kiszolgáltatott betegcsoport", az életük vége felé közeledő, főleg daganatos betegek tüneti terápiájával, fájdalomcsillapításával, életminőségük javításával kapcsolatos kérdések tárgyalását tűzte ki célul. Létezik tehát egy újság, amely két év alatt 5 számot ért meg, az elmúlt egy évben azonban a kiadáshoz szükséges anyagiak hiánya miatt nem jelenhetett meg. Van is, meg nincs is...

Mint a *Palliatív Terápia* szerkesztője, szerzője és a témával a napi gyógyítás szintjén foglalkozó orvos ki merem jelenteni, hogy égető szükség van a témával kapcsolatos információk, alapismeretek, új eredmények továbbítására. A tüneti terápia kínzó problémáival minden gyakorló orvos találkozik. Mit tegyek a betegemmel, ha csuklik?, ha viszket a teste?, ha kezd lymphoedemássá válni a karja?, ha szorong?, ha elviselhetetlen fájdalmai vannak? Ezek konkrét kérdések, amelyekre a betegeknek konkrét megoldásokat kell kínálnunk, vagy adott esetben becsületesen be kell vallanunk, hogy "idáig terjed a tudásunk". Meggyőződéssel állíthatom azonban, hogy a betegek panaszainak jelentős részét legalább az elviselhetőség szintjéig csillapítani lehet. A *Palliatív Terápia* pontosan ezzel az alapgondolattal, hozzáállással indult el: fórumot teremteni a könnyen és nehezebben megoldható klinikai kérdések számára; inkább ismereteket, tapasztalatokat megosztani, mint vizsgálati eredményekről beszámolni.

Úgy hiszem, hogy ennek a célnak megfelelni látszott az újság, amelynek fő profilját ez idáig a fájdalomcsillapítás képezte. Az eddig megjelent tanulmányok a napi gyakorlat mélységéig hatolva részletezték a morfin-terápiával kapcsolatos kérdéseket, igyekezve ledönteni a morfinnal kapcsolatban az orvosi köztudatban meggyökeresedett tabukat. Sokszor, sokféle szemszögből részleteztük az optimális analgetikus terápia beállítását, a gyógyszer-mellékhatások kérdését, az adjuváns analgetikumok témakörét. Beszéltünk pszichoonkológiáról, idéztük néhány kiváló külföldi vizsgálat absztraktját, de a fájdalomcsillapítástól eltérő vizeken is hajózva a tüneti terápia egyéb kérdéseinek tárgyalása során foglalkoztunk a dyspnoe-vel is.

Talán nem tűnik szerénytelenségnek, ha azt mondom, hogy kezdeményezésünk nem kis visszhangot váltott ki; a nagy érdeklődésre való tekintettel jelenleg tervezzük az eddig megjelent számok ismételt kiadását. Ez egyértelműen jelzi számunkra, hogy a kezdeményezés helyes, találkozik a kollégák igényeivel, olyan információt hordoz, amelyre szükség van a napi munka során. Ez egyben ki is jelöli a célt: nem szabad hagynunk a *Palliatív Terápiát* gondozás és ápolás hiányában kimúlni, hanem a jelenlegi betegség tüneteire oki és szimptomatikus terápiát alkalmazva a jelenleg betegeskedő lapot talpra kell állítanunk.

Tisztelettel kérjük tehát mindazokat, akiknek fontos ez a szakterület, hogy bátran osszák meg építő ötleteiket a szerkesztőséggel, vessenek fel kérdéseket, témajavaslatokat, esetlegesen megszerezhető anyagi forrásokat. Reménységünk szerint ezáltal a *Palliatív Terápia*, amely jelenleg nincs, ismét mindnyájunk épülésére lesz!

Dr. Horváth Zsolt

Országos Onkológiai Intézet

Kemoterápia B osztály

1122 Bp. Ráth Gy. u. 7-9.

A II. ORSZÁGOS HOSPICE - PALLIATÍV TERÁPIÁS

TUDOMÁNYOS KONGRESSZUS

ABSZTRAKTJAI

Előadások

ÉLET A HALÁL ELŐTT

A HOSPICE MOZGALOM HELYZETE MAGYARORSZÁGON

Dr. Muszbek Katalin

Szt. Margit Kórház Palliatív Részleg, Budapest

A hospice mozgalom 1991-ben indult Magyarországon a Magyar Hospice Alapítvány megalakulásával. Kezdeti célkitűzése elsősorban a szemléletformálás, a halál tabujának feloldása, a súlyos, már nem gyógyítható betegekkel kapcsolatos elégtelen kommunikáció megváltoztatása volt. A második lépcső a korszerű palliatív fájdalomcsillapító terápia egyre

szélesebb terjesztését célozta, amely elsősorban az otthoni betegellátást, részben kórház ún. palliatív osztályos kezelést biztosítja a terminális állapotú rákbetegek számára.

A hospice rendszer kinőtte kezdeti mozgalmi jellegét, hiszen a felmérések bizonyítják, hogy társadalmi igény jelent meg a humánus megőrzésével, a tünetek csökkentésével, nyílt emberi kommunikációval történő méltó meghaláshoz. Ezt az igényt támasztja alá a több, mint 3000 hospice rendszerben ellátott rákbeteg. Ugyanakkor változatlan küzdelem folyik a hospice túléléseért, hiszen a finanszírozás, a hagyományos egészségügybe való integrálódás megoldatlan.

Az előadás ismerteti a "beteg életét a halál előtt": azt a teljes életet, ami a személyiség új oldalainak megjelenésével, megérésével, az emberi kapcsolatok kiteljesedésével járhat a halál előtt.

Az előadás másik kérdése: "a hospice rendszer élete a halál előtt?" Vajon lesz-e hospice gondozás az ezredfordulón - vagy sorsa egy méltatlan halál lesz!

HOSPICE A MAGYAR TÁRSADALOM TÜKRÉBEN

Kanász Katalin

Békés Megyei Képviselőtestület Pándy Kálmán Kórháza, Hospice Osztály, Gyula

Az elmúlt időszakban óriási publicitást kapott a haldoklás, halál témája. Áttörést jelentett, amikor a 90-es évek elején a magyar társadalomban is elindult a hospice-mozgalom, amely humánusabbá tette a haldokló betegek ellátását.

A hospice szociológiai jellegű kutatása során szerettem volna képet kapni arról, hogy a különböző szociokulturális háttérrel rendelkező emberek milyen információval rendelkeznek a hospice-ról, mennyire tartják hasznosnak, milyen véleményük alakult ki erről a szolgáltatásról.

Hogyan változtatott a hospice az emberek halállal kapcsolatos attitűdjén? Tudunk-e már beszélni a tabunak tartott témáról?

Mindezek a kérdések hozzájárulnak ahhoz, hogy megértsük a kelet-európai hospice modelleknek a kialakulását, működését és segíthessük továbbfejlesztését.

A HALDOKLÓK JOGAI AZ ÚJ EGÉSZSÉGÜGYI TÖRVÉNYBEN

Dr. Hegedűs Katalin

SOTE Magatartástudományi Intézet, Budapest

A hospice ellátás egyik alapelve, hogy a betegnek is részt kell vennie a sorsát illető döntésekben, elsősorban abban, hogy a továbbiakban palliatív terápiában részesül.

Valódi " elkísérésről" csak akkor lehet szó, ha a haldokló tájékozott, ha hazugság nem mérgezi a beteg és az őt kísérő személyzet kapcsolatát.

Az Országgyűlés 1997 decemberében fogadta el a CLIV. törvényt az egészségügyről, amely már külön paragrafust szentel a haldoklók gondozásának.

A törvény a betegek jogai és kötelezettségei c. fejezetben részletesen szól a tájékoztatáshoz és az önrendelkezéshez való jogról. A hospice gondozás szempontjából külön fontos az ellátás visszautasítása jogának részletezése is. A visszautasítás módját a törvény körültekintően szabályozza, ugyanakkor a kezelés visszautasítása lehetőségének rögzítésével elfogadja azt, hogy a haldokló beteget nem lehet haldoklása mesterséges elnyújtásának - az ún. "dühödt gyógyítani akarásnak" - alávetni.

OTTHONÁPOLÁS ÉS HOSPICE; OTTHONGONDOZÁS VAGY HOSPICE

Dr. Németh Éva

Magyar Máltai Szeretetszolgálat lspotály Hospice, Debrecen

A magyarországi hospice csoportok többsége indulásakor pályázati forrásokból az otthonápolásra tudott forrásokhoz jutni. A fejlődés irányát megerősítette az otthoni szakápolás OEP általi finanszírozása s az egészségügyi törvény hospice ellátására vonatkozó paragrafusa. Hospice-e a hospice így?

Gátló tényező az otthoni szakápolás és a hospice fogalmának összemosása, nem megfelelő használata. A haldokló beteg ellátása nem csak szakápolásból áll, a testi-, lelki-, spirituális és szociális gondozást tekintjük kívánatosnak.

Az otthoni ellátás tagadhatatlan előnyei mellett - melyeket a szakirodalom részletesen taglal - a mai magyar valóságban számolni kell korlátaival is. Több mint 500 haldokló beteg kísérése során szerzett tapasztalatok alapján meggyőződésem, hogy a szociális és lelki támasz szerepe kerül előtérbe a családgondozás mellett. E határterületi kérdések előtérbe helyezése adja azt a minőségi plusz szolgáltatást, mely az ezredforduló emberének jogos kívánsága. Nehézségeit pedig egy anyagilag lerobbant, értékválságban szenvedő, átalakuló társadalom egészében adja.

Kell-e haldokló ellátás az ezredforduló Magyarországon? Nem az a kérdés, hogy kell-e, hanem az, hogyan, mikor, miből, kivel és hol. Előadásomban áttekintem ennek szempontjait a finanszírozó, az intézményrendszer, az ellátó, s nem utolsósorban a beteg, s családja szempontjából. Kívánatosnak a fejlesztés olyan irányát érzem, mely a hospice-t egy onkológiai hálózat részének tekinti. Megteremti a komplex ellátás feltételeit mind a beteg otthonában, mind nappali- és fekvőbeteg intézményekben.

MAI KÖZÉPISKOLÁSOK VÉLEMÉNYE A DAGANATRÓL ÉS A HALÁLRLÓL

Gecse Attila

Erzsébet Hospice Alapítvány, Miskolc

Az előadó arról a közvélemény-kutatásról kíván beszámolni, melyet Miskolc városának középiskolaiban harmadikos és negyedikes diákok körében végzett az Erzsébet Hospice Alapítvány.

Rövid képet kíván nyújtani a fiatalok rákkal és daganattal kapcsolatos véleményéről és hozzáállásáról.

Bizonyítani kívánja, hogy a fiatalok körében mennyire fontos a daganatról és a halálról beszélni. .

A HOSPICE NAPPALI SZANATÓRIUM HELYE A HAZAI HOSPICE ELLÁTÁSBAN

Simon Márta

Szt. Margit Kórház Palliatív Részleg, Budapest

A Magyar Hospice Alapítvány 1996-ban nyitotta meg Nappali Szanatóriumát a Szt. Margit Kórház Onkológiai Osztályán. A daganatos betegek a környezet viszonyulása, a társadalmi megbélyegzés folytán egyre izoláltabbakká válnak. A Nappali Szanatórium egyik célkitűzése ennek az elmagányosodásnak az oldása, a terminális állapotú rákbetegek korlátozott életlehetőségein belül szabadidős programok szervezése időtöltésük színesítése.

A program keretein belül számítottunk az aktív onkológiai osztály betegei, hozzátartozói és - esetleg - az otthonápolásból érkező betegeink jelenlétére. Az otthonukból önkéntes segítők szállították a betegeket a Nappali Szanatóriumba, ahol nagyrészt szintén az önkéntes segítők részvételével zenehallgatás, társasjátékok, kézimunkázás, közös beszélgetések zajlanak.

A Nappali Szanatórium szervezése kapcsán tapasztalataink megoszlanak. Otthon ápolt betegeink nagy része - a hospice téves értelmezése folytán - egészen késői stádiumban kerül gondozásba, mozgásterük általában beszűkült, ágyhoz kötöttek, indítékszegények, folyamatos palliációra szorulnak.

A jó színvonalú hospice ellátáshoz, a beteggel való bizalmi kapcsolat kialakításához fontos azon szemlélet megváltoztatása, mely csak az agonális szakaszban tartja fontosnak a hospice gondozást. Nemzetközi és a hazai példák alapján a cél az ún. Hospice Ház kialakítása, ahol nagyobb ágyszámmal, meghosszabbodott ápolási idővel gondozhatjuk betegeinket, kihasználhatóan helyet adva egy aktívan működő Nappali Szanatóriumnak.

AZ ÖNKÉNTESÉK SZEREPE A HOSPICE RENDSZERBEN

Péter Edit

Szt. Margit Kórház Palliatív Részleg, Budapest

A Magyar Hospice Alapítvány munkájában kezdettől részt vesznek önkéntes segítők.

Bár közreműködésükre nagy szükség van, szerepük elfogadtatása elég nehéz. Az ápolási feladatokat végző személyzet és a beteg, illetve családja egyaránt gyanakodva fogadja őket. Az önkéntesek nagy része egy idő múlva elbizonytalanodik, hogy munkájára van-e szükség egyáltalán, és lassan visszavonul. Ezáltal kárba vész mindaz az energia és pénz, amit propagandára, illetve az önkéntesek képzésére fordít a hospice ellátással foglalkozó intézmény. Fontos segítőtársat veszít el a beteg és a személyzet egyaránt, és csalódik az a személy is, aki felajánlotta szolgálatát a hospice-nak. Az önkéntes munka beillesztése a betegellátás rendszerébe tehát nem egyszerű, túlhaladja a koordinátor feladatkört.

Az önkéntes munka társadalmi megbecsültsége nem alakult ki és maguk az önkéntesek is bizonytalanok segítői identitásukban.

Az előadás összefoglalja az önkéntes segítők motivációját, helyüket és feladataikat a hospice ellátásban, a fluktuáció okait és megoldási lehetőségeit.

A FÁJDALOMCSILLAPÍTÁS ÚJABB LEHETŐSÉGEI - REALITÁSOK

Dr. Pikó Béla, Csiffári Margit, Nagy Ágnes Krisztina, Kovács Katalin, Szegedi Ildikó, Zsilák Szilvia

Békés Megyei Képviselőtestület Pándy Kálmán Kórháza,

Klinikai Onkológiai és Sugártherápiás Osztály, Gyula

A daganatos betegek gyógyszeres fájdalomcsillapításában folyamatosan jelennek meg újabb készítmények, melyek helyét a terápiás stratégiában meghatározni szükséges.

A WHO által javasolt lépcsők közül a "non-steroid analgeticumok" csoportban a változás szinte követhetetlen, a szakmai szempontok mellett a morfin-receptorokra is ható tramadol indikációs köre a megfelelő tapasztalatok megszerzése után kialakult. Az "erős ópioidok" között a morfin - sem hagyományos vegyületei, sem a retard készítmények formájában - nem vesztette el domináns szerepét, viszont speciális indikációkban lehetőség van a fentanyl alkalmazására is.

Az adjuválo "secunder analgeticumok" köre is bővül.

A szerzők az irodalmi adatok és saját tapasztalataik alapján tesznek kísérletet megfelelő fájdalomcsillapító algoritmus ajánlására, utalva a gyógyszerek rendelésének jogi aspektusaira is.

AZ ORÁLIS ETOPOSID, MINT PALLIATÍV TERÁPIÁS LEHETŐSÉG

Dr. Sztancsik Zsuzsanna, Nádudvari Andrásné

Békés Megyei Képviselőtestület Tüdőkórháza, Gyula

A szerzők 25 tüdőrákos beteg orális Etoposid kezelése során szerzett tapasztalataikról számolnak be. Az orális Etoposid kezelést olyan betegeknél folytatták, akiknél csak palliatív terápia jöhetett szóba. A kezelés megkezdésekor feltételezték, hogy jól tolerálható, ambulánsan is folytatható az életminőség megtartása mellett, otthoni körülmények között.

A vizsgálatok során beigazolódott, hogy a kezelés jól tolerálható, az életminőség javult, vagy megtartható volt hosszú hónapokon át. A mellékhatások elhanyagolhatóak voltak.

A rendszeres kapcsolattartás az osztály és a beteg között a betegnek biztonságérzetet adott; pszichés státuszát előnyösen befolyásolta. A beteg nem vette igénybe a költséges hotelszolgáltatást, nem volt kitéve nosocomialis infekciónak. Nem kell végignéznie a hasonló betegségben szenvedő társai haldoklását. Otthoni környezetben a család szeretete és gondoskodása veheti körül a végstádium bekövetkezéséig. Költséghatékonysági szempontból is előnyös.

MESTERSÉGES FOLYADÉKPÓTLÁS

TERMINÁLIS ÁLLAPOTÚ DAGANATOS BETEGEKNÉL

Dr. Orbán Márta, Dr. Lohinszky Júlia, Dr. Muszbek Katalin

Szt. Margit Kórház Palliatív Részleg, Budapest

A mesterséges folyadékpótlás szükségessége vitatott a hospice ellátásban. A kérdés felvetése azon alapul, hogy vajon mi okoz kevesebb szenvedést a haldoklónak: a kiszáradás, vagy a mesterséges folyadékpótlás.

Napjainkban még korlátozott a rendelkezésre álló tudományos bizonyíték arra, hogy infúziók bevitelével enyhülnek-e a haldokló tünetei, ill. szükséges-e az élet meghosszabbítása ilyen módon. Elengedhetetlen a rehydratio akkor, ha a kiszáradásnak korrigálható oka van.

A kezelőorvos ill. a team felelőssége, hogy egyénre szabottan döntse el a folyadékpótlás szükségességét, és felmérje a beavatkozás előnyeit, ill. hátrányait.

"KIS TÜNETEK", NEUROLÓGIAI PROBLÉMÁK ÉS ALVÁSZAVAROK

A PALLIATÍV ORVOSLÁSBAN

Dr. Ruzsa Ágnes

Markusovszky Kórház, Onkoradiológiai Osztály, Szombathely

Szerző áttekintést nyújt a leggyakoribb, terminális állapotban jelentkező neurológiai tünetek és alvászavarok okairól és kezelési módjáról. Kiemeli az intracerebrális, leptomeningeális metasztázisok kezelését, valamint érinti a gerincvelői kompresszió okozta tünetet, a perifériás idegek károsodása következtében létrejött tünetek és a paraneoplaziás szindrómák kezelését.

Tárgyalja az insomnia okait (depresszió, anxietas, organikus és metabolikus zavarok, fájdalom, hányinger hányás, légzészavarok, gyógyszerek mellékhatásai, valamint központi idegrendszeri és pszichofiziológiai zavarok) és ezek kezelését.

AZ ÉLNI TUDÁS, MINŐSÉGI SZINTEN!

Szöllősi Szilvia

Csepeli Kórház - Rendelőintézet, Hospice Palliatív Részleg, Budapest

1. Életminőség - ahogy a betegek érzik, és megfogalmazzák.
2. Küzdelem a megváltozott életminőség elfogadásáért - önmagukban.
3. Hospice ápoló személyzet szerepe:
 - A beteg - nővér bizalom kialakítása
 - harmonikus környezet (kórterem, osztály)
 - napi elfoglaltság biztosítása (a tehetetlenség érzésének csökkentése)
 - teljes testi-lelki higiéne kielégítése (a tisztelet, méltóság jegyében)
 - a beteget olyan aktívan segíteni élni, ahogyan lehetséges
4. A fájdalomcsillapítás lehetőségei a nővér hatáskörében.

5. A család helye és szerepe a megváltozott életben.
6. Amit csak a betegektől tanulhatunk meg - emberség, szeretet, az élet "szépsége".
7. Érzéseik kifejezése különböző formában -festés, versírás, beszélgetés.
8. Életminőség megtartása a haldoklás alatt - nővér, család feladatai.

Az előadást szeretném színesebbé tenni, diaképek és példák alkalmazásával.

Előadásomat nem tudományos, szakirodalmi anyagok alapján, hanem 3 éves hospice nővéri munkám során tapasztalt és tanult életemből állítottam össze.

ÁPOLÁSI FELADATOK A HOSPICE OTTHONGONDOZÁSBAN

Ványai Gáborné, Nagy Lászlóné

Szt. Margit Kórház, Palliatív Részleg

1996 novembere óta dolgozunk nővérként a Magyar Hospice Alapítványnál.

Tapasztalataink szerint az otthonápolási rendszer igénybevételének lehetőségére számítanak a betegek és hozzátartozóik. Az élet utolsó szakaszában minden változás terhet jelent a betegnek, így a megszokott környezet, a család jelenléte, a szakszerű ápolással megteremthető számukra.

1996 óta mintegy 200 haldokló rákbeteget láttunk el. Ezeknek a betegeknek a 90 %-át hospice házi ápolás keretein belül ápoltuk a családdal közösen összefogva.

Célunk, hogy betegeink otthonukban és szeretteik körében maradhassanak. A hospice házi ápolás alapvető irányelvei a következők:

1. A szomatikus és mentális segítségnyújtás a tumoros betegek részére.
 - a.) szakápolás, testi ellátás, decubitus prevenció
 - b.) a beteg életminőségének, kényelmének növelése, szükségleteinek kielégítése
 - c.) a beteg hitének, igényeinek figyelembevétele
2. A családtagok részére tanácsadás, lelki támasz, a gondozási műveletek betanítása.

- a.) a beteg jelen állapotának elfogadtatása a családtagokkal
- b.) tanácsadás a hozzátartozóknak az étkezéssel, mozgatással, gondozással kapcsolatban és ezek megtanítása
- c.) a haldoklás, a gyász feldolgozásában való segítségnyújtás.

Előadásunkban a fenti területeken szerzett tapasztalatainkról számolunk be.

TERMINÁLIS ÁLLAPOTÚ BETEGEK OTTHONI SZAKÁPOLÁSÁNAK ETIKAI ÉS FINANCIÁLIS PROBLÉMÁI

Farkasné Szász Ildikó

Florence Bt., Pomáz

Rendkívüli terhet jelent az ápolóknak, amikor betegük az otthonában szembesül a halálával. A betegeket és a hozzátartozókat egyaránt segíteniük kell a közeli vég tudatának a feldolgozásában, oldani kell szorongásaikat, és enyhíteni az elmúlás fájdalmát. Mindezt mindig más, sajátos társadalmi közegben, a beteg és a család intellektusához, pszichés adottságaikhoz alkalmazkodva.

Sajátos kötődés alakul ki a beteg, a család és a nővér között, gyakran nem fogadnak el más személyt. Így egy nővérré hárul az a feladat, hogy gyakran a vizit idejétől és szakápolói tevékenységtől függetlenül, munkaidőn túl is támaszt nyújtson.

A szakápolási tevékenységek végzése során kötelességünk a pszichés gondozás, de önmagában csak akkor kérhető rá térítés, ha pszichológus végzi. Ez nagy problémát jelent, mert a végstádiumban lévő tumoros betegek sok időt, gyakran nem is a kórházi kezelést helyettesítő ápolási ellátást igénylik, így a nővér tevékenysége és ideje a TB szerződése szerint nem finanszírozható.

GYÁSZ-VESZTESÉG RÁKBETEGEKNÉL, CSALÁDTAGOKNÁL; DEPRESSZIÓ

Balogh Erzsébet

Békés Megyei Képviselőtestület Pándy Kálmán Kórháza

A rákbetegség a halálozási statisztikában az első helyet foglalja el, éppen ezért, mikor a beteg ill. hozzátartozói tudomást szereznek az orvostól a rákbetegségről, ill. a diagnózisáról, már elkezdődik lelkükben a szeretett egyén elvesztésének gyásza. Mind a beteg, mind a hozzátartozói lelkileg összeroppannak, hiszen úgy érzik, úttalan utakon lépdelnek, melynek nem látják a végét, a gyógyulás lehetőségét.

Több éves tapasztalatom alapján, ha a beteg még erőt is tud meríteni kellő szakmai segítséggel a betegséggel való harcra, a család mindvégig a szeretett egyén elvesztéséért aggódik, mely igen gyakran mély depressziós hangulatot idézhet elő. Gyakran jut ez kifejezésre a "túlzott" féltésben, aggodásban, mely a betegben a még meglévő bizalmat is megingathatja. A halál, mely természetes folyamata létünknek, a rákbetegeknél "átértékelődik" ; rettegés a fájdalomtól a bizonytalan holnaptól. Éppen ezért rendkívül fontos, hogy mind orvos, mind ápolónő ismerje a beteg személyiségét, kulturális hátterét, hogy szakmai és etikai hatáskörén túl hivatásszerűen "emberként" vegyen részt a beteg kísérésében.

NYIROKÖDÉMA KEZELÉS A HOSPICE ELLÁTÁSBAN

Hadobás Márta, Veres Marietta

Szt. Margit Kórház Palliatív Részleg, Budapest

A daganatos betegeknél gyakori szövődmény az ödémásodás. Ennek oka lehet a fehérjehiány ill. a nyirokrendszer működésének az elégtelensége. A fel nem ismert ill. nem kezelt ödéma diszkomfort érzést okoz a betegeknek. Nagyon fontosnak tartjuk ezen kórképek adekvát ellátását, mert már egy-egy kezelésnek is - ha másképp nem is - szubjektíven pozitív eredménye van.

A nyiroködéma kezelésének menete:

- gépi kezelés
- manuális kezelés
- bandázsolás
- torna bandázsban.

Aktív tumoros betegeknél a nyiroködéma kezelés kontraindikált, mivel a daganatos sejtek szóródását idézheti elő. A hospice ellátásban a terminális állapotú betegeknél ez nem akadályoz minket a nyiroködéma kezelésében, hiszen a fő célunk a haldokló pillanatnyi állapotának javítása, közérzetének változtatása és fájdalmának csökkentése. A kezeléskor nem ragaszkodunk a komplexitáshoz, mindig csak azokat az elemeket alkalmazzuk, amelyeket a beteg igényel, jónak érez. Az ellátást aromaterápiával is kiegészíthetjük. A kezelések egyénre szabottak, mindig az adott kórképhez igazodnak, ezzel kapcsolatos tapasztalatainkat szeretnénk részletezni.

A terminális állapotú betegek kezelésekor nem a nyiroködéma meggyógyítása a cél, hanem a beteg közérzetének javítása, fájdalmának csökkentése, állapotának szinten tartása, ezért a kezelést akkor is folytatjuk - amennyiben a beteg igényli - ha nincs objektív javulás.

A HALDOKLÁS PSZICHOLÓGIAI VONATKOZÁSAI

Szicsek Margit

Békés Megyei Képviselőtestület Pándy Kálmán Kórháza, Gyula

Az előadás a haldoklás folyamatát és magát a halált, mint az emberi személyiség integratív törekvésének beteljesülését közelíti meg. Egy fejlődési íven kalauzolja végig a hallgatókat, mely az önmagunkra eszméléstől a hatóképesség, a kontroll kialakulásán át, a magunkról és másokról való gondolkodáson keresztül a kitűzött cél eléréséig, majd a bölcsességet és megbékélést adó elmúlásig tart.

Hogyan jelennek meg az oly különböző életsorsok a búcsú időszakában? Mit tehetünk - mi, a hospice ellátás szellemiségét megvalósítani szándékozók - annak érdekében, hogy betegeink méltóságukat megőrizve, életük teljességét átélve, békésen távozzanak, mindvégig érezve környezetük tiszteletét, megbecsülését?

HALDOKLÁS - SAJÁTOS ÉLET

Elekné Kiss Barbara, Tokai Erika, Pikó Béla, Vargáné Tamás Rózsa

Békés Megyei Képviselőtestület Pándy Kálmán Kórháza,

Klinikai Onkológiai és Sugártherápiás Osztály, Gyula

A haldoklás olyan dinamikus folyamat, melyben a szomatikus és pszichés változások egyaránt komoly szerepet játszanak. A haldoklónak szüksége van arra, hogy emberhez méltó körülmények között megbékélve mehessen el szerettei köréből. Ennek az igénynek a kielégítése a teljes betegellátó team együttműködését, a szakmai és emberi szempontok maradéktalan figyelembe vételét követeli. A terminális állapotú beteg kommunikációját és metakommunikációját figyelve és megértve kell döntéseinket meghozni.

Az ápolás során nem csak etikai, hanem szervezési szempontokat is figyelembe kell venni és a beteg, a hozzátartozók és a gyógycsoport érdekeit egyaránt képviselni. A szakértelmen felül a személyiségre, a feladat hivatásszerű vállalására is szükség van, soha nem tévesztve szem elől, hogy ezen tevékenységnek a beteg soha nem lehet passzív tárgya, hanem mindig aktív részese, akinek az elmúlás magányosságában is joga van a társas lényként megélt kapcsolatrendszerekhez.

A KERESZTÉNY MISSZIÓS SZEMLÉLETŰ LELKIGONDOZÁS KERETEINEK KIALAKÍTÁSA A CSEPELI HOSPICE OSZTÁLYON

Dr. Böszörményi Dalma

Csepeli Kórház Hospice Palliatív Osztály, Budapest

A lelkigondozás iránya: a beteg motivációjának megteremtése az élet fenntartásához. A keresztény lelkigondozás alapja az Isten ószövetségi parancsa: "... azért adom az Életet és a Halált, és az átkot, az áldást, válaszd azért az Életet, hogy élhess mind te, mind utódaid". Az élet-halál mezsgyéjén, a halállal való szembenézés lehet tehát - választás kérdése? Ezek szerint - igen. Ehhez a választáshoz ad segítséget a keresztény lelkigondozás.

Módszer:

1.) A lelkigondozói léggör megteremtése

a.) szeretetteljes, befogadó és elfogadó attitűd

b.) csoportos és egyéni beszélgetések, a bizalom kialakítása, a biztonságérzet megteremtése, a kísérés tényével és a hit segítségével.

- 2.) A beteg tájékozottságának felmérése betegségével, állapotával és helyzetével kapcsolatban - kíméletes közelítése az igazsághoz.
- 3.) A betegséggel és a közelgő halállal való szembenézés mellett a remény megteremtése és fenntartása. Motiváció a további életre.
- 4.) Imádkozás a betegért, esetleg a beteggel.
- 5.) A haláltól való félelem Krisztus megváltása és feltámadása által erejét veszti. A halál kapuvá válik az örök életre. "Élek én és velem ti is élni fogtok. Elmegyek, hogy helyet készítsek nektek. Az én Atyám házában sok hely van" - mondja Jézus.
- 6.) A beteg hittel való elbúcsúztatása - mint erőforrás a túlélőknek.
- 7.) A túlélők segítése a gyászmunkában. A keresztény lelkigondozás közvetítői azok a hitüket élő és megvalló önkéntesek, gyülekezeti munkások és diakónusok, akik a betegek ellátásába, az osztályon folyó team munkába bekapcsolódni hajlandók, s ehhez előkészítő tanfolyamainkon részt vesznek. A tanfolyamok a Megnyugvás Hospice Alapítvány és a Válaszút Alapítvány szervezésében, a Károli Gáspár Református Egyetem Lelkigondozó Tanszékének támogatásával kerülnek megrendezésre.

ÜZENET

Szombati Zsolt

Békés Megyei Képviselőtestület Pándy Kálmán Kórháza, Hospice Osztály, Gyula

Diplomás ápoló hallgatóként sokat tanultam a holisztikus ápolásról; az egészségről és ennek pszichoszomatikus faktorairól. Komplexitását azonban csak a hospice osztályon éreztem igazán. Itt valóban megvalósul a szeretetteljes testi-lelki ápolás, mind a beteggel, mind a szűkebb környezettel, a családdal is.

Az előadás elkészítése során olyan emberekkel készítettem interjút, kiknek betegségük testi progressziója ennek lelki feldolgozásánál előrehaladottabb állapotban volt/van.

Az interjúk során életutakról, tervekről, múltról és jövőről beszélgettünk a jelenben... Klienseimben közös az élni akarás egy cél érdekében, mely nem csak a másnapra szól.

Milyen egyszerűnek tűnő célok ezek és valójában milyen nehéz az oda vezető út. Nem választ keresek, üzenetet tolmácsolok, a haldoklók üzenetét...

HALLGATNI ARANY!

A HALLGATÁS SZEREPE A BETEG ÉS AZ ÖNKÉNTES SEGÍTŐ KAPCSOLATÁBAN

Singer Magdolna

Szt. Margit Kórház Palliatív Részleg, Budapest

Kórházi tartózkodásom alkalmával döbbsentem rá, mennyire fontos a törődés, kedvesség, és a figyelem a súlyos, esetleg gyógyíthatatlan beteg ember számára, és hogy talán képes vagyok arra, hogy mindezeket én is odaadó türelemmel nyújtsam más betegek részére.

Minél hosszabb ideje csinálom ezt a munkát, annál inkább szerényebbé és csendesebbé válok a betegágy mellett. Rá kellett jönnöm, hogy a betegnek nincs szüksége vigasztalásra, szórakoztatásra, beszélgető partnerre. A betegnek mindössze egy figyelmes hallgatóra van szüksége. Az önkéntes segítő legfontosabb feladata a hallgatás. Meg kell tanulni meghallgatni a beteget, valamint adott esetben tudni kell együtt hallgatni, azaz csendben együtt lenni a beteggel. Példa erre az a fiatalasszony, akit hónapokig látogattam otthonában. Mindig örömmel mesélt nekem az életéről, a vágyairól, vagy éppen panaszkodott, kesergett, de mindig szívesen beszélt hozzám. Egy alkalommal azonban órákon át meg sem szólalt. Csendben üldögéltem mellette, zavarban voltam, úgy éreztem, én is felesleges vagyok. Meglepetésemre búcsúzásakor kiderült, nagyon fontos volt az otlétem és alig várja a legközelebbi találkozást. Azóta nem akarok minden áron "hasznosnak" mutatkozni.

AZ ORVOS SZORONGÁSA A HALDOKLÓ BETEG ÁGYÁNÁL

Dr. Pilling János

SOTE Magatartástudományi Intézet, Budapest

Az előadás célja az orvos halállal és haldoklással kapcsolatos szorongásainak analízise. Ezek egy része az orvos saját halálfélelméből adódik. Ennek vizsgálatában választ keresünk a következő kérdésekre:

- Milyen komponensekből áll a halálfélelem?

- Milyen folyamatok vezettek el a halálfélelem XX. századi fokozódásához?
- Milyen társadalmi következményei vannak ezeknek a folyamatoknak?

Az orvos szorongásainak másik összetevője az orvos-beteg kapcsolat specifikumaiból következik. Ennek elemzése a következő kérdéseket veti fel:

- Melyek az orvosi tevékenység azon elemei, amelyek az orvos saját halálfélelmét fokozzák?
- Milyen védőmechanizmusok épülnek ki ezáltal az orvosokban?
- Milyen hatással van mindez az orvos-beteg kapcsolatra?

Befejezésül azokat a lehetőségeket ill. módszereket tárgyaljuk meg, amelyek az orvos halállal és haldoklással kapcsolatos szorongásainak feldolgozását lehetővé teszik.

POSZTEREK

A HOSPICE TOVÁBBKÉPZÉSI RENDSZER

Dr. Hegedűs Katalin, Kishalmi Edit

SOTE Magatartástudományi Intézet, Budapest

A Magyar Hospice Egyesület által koordinált, a SOTE, a HIETE és az Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet által elfogadott, közösen szervezett hospice továbbképzések rövid- és hosszú távú oktatási programokat tartalmaznak.

A rövidtávú program 35 órás hospice alaptanfolyamból, szakmák szerinti 24-35 órás továbbképzésekből és 35 órás hospice gyakorlatból áll.

A hosszú távú továbbképzések között a 200 órás hospice-tanácsadó képzés, a gyászolókat segítő munkacsoport, valamint a SOTE által 1999-ben indítandó 2 éves hospice szakápoló és koordinátor képzés bemutatása történik meg a poszter segítségével.

NAGYON FÁJ?

KÉRDÉSEK ÉS KÉTELYEK A FÁJDALOM VIZSGÁLATÁBAN.

ADJUVANS SZEREK HATÁSA A BEFOLYÁSOLÓ TÉNYEZŐKRE

Dr. Lohinszky Júlia, Dr. Muszbek Katalin, Dr. Orbán Márta

Szt. Margit Kórház Palliatív Részleg. Budapest

A fájdalom szubjektív érzés, nem szerepel az öt alapérzet között. Objektív mérésére nincs lehetőség. A daganatos betegségben megjelenő fájdalom krónikus fájdalom, nem kísérik sympaticotoniás tünetek, így a környezet nem érzékeli a fájdalom valós értékét. Vizsgálatára különböző skálák felhasználásával, ill. a beteg alapos kikérdezésével nyílik lehetőség. A banálisnak tűnő kérdések feltételével olyan kontaktus alakítható ki a beteggel, mely nem csak a szoros értelemben vett fizikai fájdalomról tájékoztat.

Figyelembe veendő az is, hogy a fizikai fájdalom (amelyet daganat, a kezelés ill. egyéb betegség okoz), mint klinikai fájdalom jelenik meg. A klinikai fájdalom az, amit a beteg elmond, az, amit kezelni kell. A fizikai fájdalomtól a klinikai fájdalomig számos befolyásoló tényezőtől át visz az út, melyek negatív vagy pozitív irányba hatnak. Kiemelendő a pszichológiai tényezők hatása, mely a csillapíthatatlan fájdalom hátterében gyakran fellelhető. A befolyásoló tényezők fájdalmat felerősítő hatásának kivédésében van szerepük az adjuvans szereknek, beavatkozásoknak.

A Szent Margit Kórház palliatív részlegén kezelt néhány eset kapcsán érzékeltetnénk a fájdalomcsillapítók napi dózisának változását az osztályon eltöltött idő alatt, a befolyásoló tényezőkre ható gyógyszeres és nem gyógyszeres beavatkozások jelentőségét.

Hospice Hírek

A **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