

Hospice Hírek

A Magyar Hospice Egyesület kiadványa
II. évf. 3. szám
1998 ősz

MEGHÍVÓ

A Magyar Hospice Egyesület és a Szombathelyi Hospice Alapítvány tisztelettel meghívja Önt a soron következő, III. Országos Hospice - Palliatív Terápiás Tudományos Kongresszusra.

A kongresszus időpontja: 1999 április 16-17

A kongresszus helyszíne: Szombathely, Berzsenyi Dániel Tanárképző Főiskola, Károlyi G. tér
4. T.: 06-94-313892

A kongresszus fő témái:

- a haldoklás és a haldokló gondozás pszichoszociális vonatkozásai
- a hospice és a palliatív terápia

A fenti témakörökből várunk előadásokat, poszttereket. Az absztraktokat 1999. február 28-ig kérjük a Szombathelyi Hospice Alapítvány címére eljuttatni - gépelt formában és/vagy floppyn.

Az absztraktok gépelésével kapcsolatban a következő kívánalmaink vannak:

- cím
- szerző(k) neve
- munkahely megjelölése
- WinWord 6.0 (vagy korábbi) változatban gépelve

- teljes hossz 1800 karakter lehet (beleszámítva a szóközöket is).

Az absztraktok megjelennek, ezért kérjük a beadási határidő és a formai előírások pontos betartását.

Egyéb, általános tudnivalók:

Részvételi díjak:

	1999. március 01-ig	1999 március 01 után
orvos	4000 Ft	5000 Ft
egészségügyi munkatárs	2000 Ft	3000 Ft
diák	500 Ft	500 Ft

Állófogadás díja: 1500 Ft

Szállás lehetőségek:

Péterfy Sándor Kollégium

Szombathely, Magyar László u. 2. 500 Ft/fő (reggeli külön igényelhető)

T.: 06-94-312653

Hotel Liget

Szombathely, Szent István park 15.

T.: 06-94-314168

2 ágyas szoba + fürdőszoba

4400 Ft

2 ágyas szoba + fürdőszoba + telefon 5200 Ft

Perintparti Panzió

Szombathely, Kunos Endre u. 3.

T.: 06-94-339265

2 ágyas szoba + fürdőszoba 5000 Ft

2 ágyas szoba, külön fürdőszoba 4500 Ft

A szálláshelyek árai tájékoztató jellegűek! A szállások foglalása és fizetése egyénileg történik!

Várjuk mindazon szakemberek - orvosok, nővérek, pszichológusok, mentálhigiénés szakemberek, lelkészek, szociális munkások, gyógytornászok, dietetikusok, jogászok - továbbá önkéntesek és diákok jelentkezését, akik a haldoklók gondozása iránt érdeklődnek.

Az érdeklődők a következő címen igényelhetnek jelentkezési lapot és csekket:

Némethné Németh Edit

Szombathelyi Hospice Alapítvány

9700 Szombathely, Semmelweis u. 2.

T./fax: 06-94-339993

Dr. Muszbek Katalin Dr.
a Magyar Hospice Egyesület elnöke

Ruzsa Ágnes
a Szombathelyi Hospice Alapítvány
elnöke

Nyílt nap a Parlamentben

Az Országgyűlés Egészségügyi és Szociális Bizottsága 1998 október 30.-án nyílt ülést tartott, melyre közel 200 civil szervezet képviselője kapott meghívást. A rendezvény elsődleges célja az állami szervek és a civil szféra együttműködési lehetőségeinek áttekintése volt.

Bevezetőjében Dr. Kökény Mihály, a Bizottság elnöke elmondta, hogy az új egészségügyi törvény végrehajtásának ellenőrzése érdekében az Egészségügyi és Szociális Bizottság - Béky Gabriella vezetésével - egy albizottságot hoz létre, melyhez a civil szervezetek is fordulhatnak kéréseikkel, javaslataikkal.

Pulay államtitkár úr a Szociális és Családügyi Minisztérium képviselőjében tájékoztatta a jelenlévőket arról, hogy a Minisztérium rövidesen létrehozza a Szociális Szolgáltatók és Képzők Testületét, amelynek célja a kormány és a civil szervezetek közötti párbeszéd elősegítése. Továbbra is fennmarad a Szociális Tanács, amely a miniszteriális szervek és az országos érdekképviseleti szervezetek évente egyszer ülésező fóruma. A továbbiakban is működik majd a Civil Klub, amelyben az állami szervek képviselői egy-egy témakör kérdéseit vitatják meg az abban érintett civil szervezetekkel. A Minisztérium emellett létrehozta a Társadalmi Kapcsolatok főosztályát is, amelyet Korbuly Györgyné vezet.

A civil szervezetek képviselői írásban (levélben, faxon, vagy a rendezvény kezdete előtt) jelezhetik hozzászólási szándékukat - ezzel a lehetőséggel 48 szervezet élt.

Csató Zsuzsa a Lánc Szövetség képviselőjében szólalt fel (ennek a szervezetnek tagja a Magyar Hospice Egyesület is), s - többek között - kérte, hogy szervezetüket vonják be az egészségkárosodott embereket érintő jogszabályok előkészítésébe.

Hegedűs Lajos a Mozgáskorlátozottak Egyesületétől az előző kormány által bevezetni szándékozott karitatív sorsjegy terveiről érdeklődött - ez több ezer hátrányos helyzetű embernek teremtene munkalehetőséget és (nem az állami költségvetést terhelő) többlettámogatást. Mint az Kökény Mihály válaszából kiderült, a sorsjegy ügyében érdemi lépések nem történtek, de a kezdeményezést hasznosnak tartják, az ötletet újra tárgyalják.

Számos civil szervezet képviselője hangot adott elégedetlenségének azzal kapcsolatban, hogy a civil szférát nem vonják be a jogszabályok előkészítésébe, legfeljebb utólag adhatnak hangot a véleményüknek - ha erre egyáltalán lehetőségük nyílik. Ferge Zsuzsa pl. hangsúlyozta, hogy a parlamenti lobby lista jelenleg formális kezdeményezés - szervezetük ezen szerepel, de soha semmilyen értesítést vagy meghívást nem kaptak ennek alapján.

A Magyar Hospice Egyesület képviselőjében e sorok írója szólalt fel. Hozzászólásomban kiemeltem hogy a hospice tevékenység törvényi szabályozása és a haldokló betegek jogainak deklarálása az új egészségügyi törvényben mind Magyarországon, mind külföldön jelentős elismerést váltott ki. A törvény azonban tartalmaz pontatlan megfogalmazásokat, illetve hiányosságokat is. A hospice gondozás (amely a törvényi megfogalmazással ellentétben nem azonos a haldokló betegek gondozásával, hanem annak nemzetközi alapelveken és gyakorlaton nyugvó speciális formája) különböző szervezeti keretek között működik. Ezek közül a törvény csupán az otthoni ellátást nevesíti, s nem tesz említést a hospice otthonról, a palliatív részlegről és a nappali szanatóriumról - melyek közül már Magyarországon is több

működik. Félt, hogy - amennyiben a végrehajtási utasítás ezt a hiányosságot nem korigálja - a "törvényen kívüli" hospice ellátási formák ellehetetlenülnek. További problémát jelent, hogy az OEP a házigondozásra vonatkozó jogszabályok szerint finanszírozza a hospice házigondozói szervezeteket is. Ennek következtében az OEP csak a nővér tevékenységét támogatja (ezt is csak olyan keretek között, amely a haldokló betegek gondozására gyakran nem alkalmazható), a hospice egyik alapelvét jelentő interdiszciplináris team minden más tagja tehát ingyenesen dolgozik. Ez a támogatási rendszer a már működő hospice házigondozói csoportokat is a megszűnés határára juttatta. A Magyar Hospice Egyesület titkáráként reményemet fejeztem ki, hogy a törvény végrehajtási utasítása ezeket a hiányosságokat és pontatlanságokat rendezi, s felajánlottam Egyesületünk közreműködését a jogszabály kidolgozásában.

Kökény Mihály válaszában elmondta, hogy az Egészségügyi és Szociális Bizottság szívesen fogad jogszabály módosító javaslatokat.

A rendezvény végén Kökény Mihály összegezte a Nyílt Nap főbb tapasztalatait, s elmondta, hogy a megbeszélés jegyzőkönyvét mind az Egészségügyi, mind pedig a Szociális és Családügyi Miniszternek eljuttatják. Hasonló rendezvény előreláthatólag 2 év múlva lesz - s az Elnök Úr zárszava szerint ez mutatja majd meg, hogy lesznek-e eredményei az 1998-as Nyílt Napnak.

Dr. Pilling János

HOSPICE HÉTKÖZNAPOK ÉS ÜNNEPEK

A Szombathelyi Hospice Alapítvány története és működési rendszere

Az alapítvány története

A hospice a terminális állapotú, haldokló betegek szakápolása, kezelése, a komplex betegellátás követelményeinek megfelelően. Gondozottainak magas szakmai színvonalú palliatív terápiás kezelést biztosít, miközben pszichés támogatást ajánl, ill. nyújt mind a betegeknek, mind a szoros családi környezethez tartozó személyeknek és az ápoló személyzetnek egyaránt. A hospice = az otthon melege + a kórház szakértelme.

Sok olyan betegség van, amelynek kezelése során az orvos eljut terápiás módszereinek határaihoz. Ilyenkor be kell látnia, hogy az élet véges, és a halál - mint az élet része - visszavonhatatlanul közeledik. Ez elsősorban a krónikus betegségekben válik időben jól meghatározhatóvá - különösen érvényes ez a sok beteget érintő rosszindulatú daganatos betegségeknél. Amikor a kuratív terápia kapui bezárulnak, a beteg továbbra is szenved, súlyos panaszai, tünetei vannak amelyeken segíteni kell. Ebben a helyzetben a beteget nem lehet magára hagyni, segíteni kell őt abban, hogy olyan teljes életet élhessen, amilyen csak lehetséges az adott betegség körülményei között.

Míg a diagnózis felállítása, a megfelelő kezelés előírása természetesen része az orvosi curriculumnak, addig a haldoklás, a halál és az ebben az időszakban jelentkező tünetek kezelése nem volt tananyag a hazai egyetemeken. Az orvosok így nem tanulják meg, hogy mit tegyenek azzal a beteggel aki már maga sem a gyógyulására vár, hanem arra a személyre, csoportra aki enyhíti a szenvedéseit. Az egész világon gyermekcipőben járó palliatív terápia ismeretanyaga Magyarországon korábban nem volt hozzáférhető sem tankönyvek, sem posztgraduális képzések formájában.

A haldokló rákbeteg gyermekekkel foglalkozó, és e tárgyban sokat publikáló Polcz Alaine tevékenysége biztatott bennünket arra, hogy a felnőtteknek hasonló gondoskodást adjunk.

Az elinduláshoz rendkívül sokat segített még az 1989-ben Varsóban megrendezett angol nyelvű nemzetközi palliatív terápiás kurzus, mely a szakma nagyjait vonultatta föl előadóként. Néhányan közülük: Robert Twycross (Oxford), Vittorio Ventafridda (Milano), Robert Zittoun (Párizs), Jazek Luczak (Poznan). A kurzuson lehetőség nyílt a kötetlen beszélgetésre és konzultációkra is. Ezen a tanfolyamon Muszbek Katalin ajánlására én is részt vettem, és úgy gondolom, hogy mindkettőnkben ez a képzés indította el azt a gondolatsort, melyet később tettek követtek, hogy hasonló rendszert kellene létrehozni itthon is. Ízlelgettük az új szavakat: hospice, palliatív terápia.

Hosszú szervezés, további képzések után 1991-ben megalakult a budapesti központú Magyar Hospice Alapítvány, melynek elnöke Polcz Alaine, titkára Muszbek Katalin lett. Az alapítvány működését a Soros Alapítvány rendszeres támogatása tette lehetővé. Jómagam szerettem volna létrehozni egy helyi hospice csoportot is. Így alakult meg 1992 márciusában a Magyar Hospice Alapítvány szombathelyi csoportja, amely két orvosból, négy nővérből, egy pszichológusból, 10 önkéntesből, és négy különböző felekezetnek megfelelő lelkészből állt. A csoport minden tagját pszichológiai tesztekkel szűrtük - vizsgálva a kudarctűrő képességüket - , majd a team tagjai részletes palliatív terápiás képzésen vettek részt.

Ebben az időben sok mindentől nagyon-nagyon félttem. Közel voltak még a sokszor rosszízű "önkéntes" munkafelajánlások, amelyek az emberektől távoli célokat szolgáltak. Lesznek-e önkéntesek ? Dolgoznak-e majd minimális látogatási díjért, szabad idejüket feláldozva a nővérek? Az orvosnak fizetni nem tudtunk - vajon talállok-e segítőkész kollégát?

Siker, hogy ma is dolgozunk, 1994 óta önálló alapítványként, változó anyagi és szakmai körülmények között. Rendszeres támogatást 1997 óta kapunk a társadalombiztosítástól a nővérek látogatási díjára, melyet ki kell egészíteni közlekedési és egyéb költséggel.

Magyarországon speciális helyzetben van az otthonápolás. A házi orvosok mellett csupán egy ápolónő dolgozik, aki azonban asszisztensi feladatokat is ellát, valamint adminisztrál. Az otthoni szakápolás különösen a haldokló beteg ellátása azonban teljes embert kíván. Erre

külön ápolónőt kellene foglalkoztatni, ami anyagilag a házi orvosnak nem éri meg. A társadalombiztosítás ezen hiányt pótolandó támogatja otthoni szakápolást vállaló csoportok működését. A támogatási szerződés azonban a haldokló betegek gondozási költségeinek csupán 60-70 %-át fedezi. Az alapítványt ezért főként pályázatok útján nyert pénzekből tartjuk fenn. A Soros Alapítvány és a Népjóléti Minisztérium pályázataival mellett 3 éve a városi önkormányzat is támogatja a hézagpótló feladatot ellátó szervezetünket.

A terminális állapotú rákbetegek ápolását vállaltuk el, mivel a csoport orvosai onkológusok, továbbá a nemzetközi adatok szerint a hospice-ok ápolatai mintegy 80%-ban rákbetegek. A Szombathelyi Hospice Alapítvány már a kezdetektől - a lehetőségeknek megfelelően - otthoni beteggondozó csoportként működik. Mivel időnként a palliatív terápia feltétlenül intézményi keretek között kell történi, bizonyos esetekben (transzfúzió, exsudatumok punctiója, gyógyszeres terápia beállítása, stb.) a betegeket a Szombathelyi Markusovszky Kórház Onkoradiológiai osztályán helyezük el. Ezek a kezelési időszakok 3-5 napig tartanak. A betegeket ezt követően visszahelyezzük otthonukba.

Munkacsoportunk állandó tagjai az onkológus szakorvosok, a nővérek, a hospice koordinátor (diplomás ápolónő), és a mentálhigiénés szakember. Felkérés alapján igénybe veszünk gyógytornászt, jogászt, lelkészt, konzulens orvosokat. A csoport alapvető feladatának tekinti a terminális állapotú betegek hospice szellemű ápolását. Emellett munkatársaink részt vesznek a szakemberek továbbképzésében, akár személyes találkozás, akár kongresszusi részvétel formájában, vagy továbbképző kurzusok előadójaként.

Az ápolás rendszere

A beteg felvétele, a hospice ápolás megkezdése gyakran orvosi konzílium eredménye, de az ápolásba-vételt kezdeményezheti a beteg, vagy hozzátartozója is. A hospice orvos a beteg házi orvosát értesíti, és az ápolást megbeszéli vele. Az első viziten az orvos és a nővér együtt jelenik meg - az orvos megvizsgálja a beteget, meghatározza a terápiás tervet, a nővér elkészíti az ápolási tervet. Az ápolási folyamatban az orvos legalább hetente egyszer, a nővér legalább hetente kétszer meglátogatja a beteget. A személyzet havonta kétszer esetmegbeszélést tart. A gyászolók részére egyéni terápia biztosított.

Az orvos szerepe elsődleges annak a meghatározásában, hogy melyik beteg vehető hospice gondozásba. A terminális állapot meghatározását azonban a hospice orvos nem egyedül vállalja, hanem a házi orvossal/kezelőorvossal együtt döntenek erről. A hospice orvos felvilágosítást ad a szolgálatról, ő határozza meg a palliatív terápia lépéseit, felügyeli a fájdalomcsillapítást, közli a diagnózist és a prognózist, ha igénylik a betegek, pszichés támogatást nyújt, folyamatos információkat szolgáltat a házi orvosnak, és szükség esetén konzultációt kér más orvosoktól.

A nővér feladata a szakápolás széleskörű otthoni biztosítása. Ez magában foglalja az alapvető testi higiéné biztosítása mellett az infúziók, injekciók adását az orvos utasításai alapján, a tumoros sebek kötözését, a stomák ellátását, a kanül cseréjét, a katéter felhelyezését ill. cseréjét., a decubitus megelőzést és kezelést, a diétás tanácsadást, a pszichés támogatást (a

beteg és családtagjai számára is), végül a házi orvossal való kapcsolattartást éppúgy mint a nagyon szoros együttműködést a hospice orvossal.

A hospice-ban dolgozók számára ismert, hogy a legtöbb feladat az ápolónőre hárul, s egyben a családdal is ők töltik a legtöbb időt.

Mentálhigiénés szakembereinket csak időnként vettük igénybe a betegek pszichés támogatására, jobbra a személyzet számára vezettek havonta és negyedévente tréningeket, és igény esetén a gyászolók utógondozását végezték.

A hospice koordinátor lehet szociális munkás, diplomás ápolónő vagy külön erre a feladatra képzett hospice koordinátor. A jövő évtől a SOTE akkreditált posztgraduális képzéseként főiskolai szintű diplomát adó képzést indít, ahol a végzettek hospice koordinátori minősítést szerezhetnek. A koordinátornak a szervezési és menedzselési feladatokon kívül tudni kell szociális gondokon is segíteni, mind a betegek, mind a személyzet vonatkozásában.

Tapasztalataink

Szolgálatunk működésének 7 éve alatt (1992 - 1998 között) a következő tapasztalatokat szereztük:

Az anyagi háttér bizonytalansága miatt szinte évről évre a létért, a fennmaradásért küzdöttünk - ez jelenleg is így van.

Betegeink száma évről évre nőtt. 1992-ben 6 beteget ápolunk, 1995-től kezdődően évente 77-105 beteget részesítettünk teljes körű ellátásban. Ez azt jelenti, hogy Szombathely városában minden rászoruló, az otthoni ápolást igénylő - és azt igénybe vehető - beteget az alapítvány ápol. Statisztikai adatok szerint ugyanis évi 200 beteg hal meg rákban a megközelítőleg 80.000 lakosú városban, ezeknek csupán a fele alkalmas otthoni ápolásra. (Nem alkalmas otthoni ellátásra az, aki teljesen egyedül él, vagy intenzív ápolásra szorul a nap minden órájában.) Betegeink 80-90 %- a otthon hal meg - ilyen esetekben a hospice ápolónője az utolsó órákban is mellette van, és a családnak segít a halott ellátásában is.

Szakmailag a házi orvosokkal és a többi kollégával kiegyensúlyozott, jó kapcsolatot alakítottunk ki. A laikusok, betegeink és családtagjaik munkánkat elismerték. Ennek jelei például a gyászjelentésekben kifejezett köszönetnyilvánítások. Az alapítvány tagja a két éve létrehívott Magyar Hospice Egyesületnek és az angliai nemzetközi hospice egyesületnek is. A szombathelyi Egészségügyi Főiskolán speciális kollokviumként választhatják a hallgatók a hospice-ról szóló ismereteket, és fél éves tantárgy keretében a másodévesek szigorlatot is tesznek a palliatív terápiával, a hospice-szal, a haldoklással, a halállal kapcsolatos ismeretekből.

A személyzet a négy év során cserélődött. Különösen a nővérek fáradtak el ennek a munkának a során. Így ma az alapító négy nővérből már egy sem dolgozik az alapítványnál. Az itt töltött időt nagyon szépnek, tartalmasnak tartják, de a nehéz pszichés terhek miatt nem tudták a

munkát folytatni. Kicserélődött a hospice koordinátorunk és a mentálhigiénés szakemberünk is.

Ma a két alapító orvoson kívül 6 nővér, 1 hospice koordinátor (diplomás ápolónő), 1 mentálhigiénés szakember dolgozik a csapatban állandó tagként.

Végigtekintve azon az úton, amit eddig megtettünk, a sok nehéz nap mellett számos szép emlékem is van. Ezek szinte kizárólag egy-egy beteg elkíséréséhez, ápolásához kötődnek. Úgy gondolom, nem csak mi tudtunk segíteni, adni, mi is sokat kaptunk - elsősorban szeretetet és megbecsülést.

Ha csupán a számokat nézem, a sok ezernyi beteg ember közül talán kevésnek tűnik az néhány száz akinek a szenvedéseit enyhítettük, és elkísértük utolsó útján. De egy ember is fontos, sőt egy ember talán a legfontosabb. Te vagy a legfontosabb nekünk, mert ember vagy, mert hiányoddal kevesebbek leszünk.

Legszebben ezt Hemingway: "Akiért a harang szól" című könyvének mottója fejezi ki - álljon hát ez befejezésül, a Szombathelyi Hospice Alapítvány mottójaként:

"Senki sem különálló sziget; minden ember a kontinens egy része, a szárazföld egy darabja; ha egy göröngyöt mos el a tenger, Európa lesz kevesebb, éppúgy, mintha egy hegyfokot mosna el, vagy a barátaid házát, vagy a te birtokod; minden halállal én leszek kevesebb, mert egy vagyok az emberiséggel; ezért hát sose kérdezd, kiért szól a harang: érted szól. (John Donne)

Dr. Ruzsa Ágnes

Hospice és thanatológia az Interneten

Ezen a címen új rovat indul a Hospice Hírekben, melynek írásai az Internet halállal, haldoklással, gyásszal kapcsolatos információit kívánják közvetíteni. A rovat céljai többrettiek: elsősorban tükröt kíván tartani arról, hogy hogyan jelenik meg a thanatológia az Internetet használók egyre szélesedő tábora előtt; másrészt segítséget kíván nyújtani az Internet tanatológiai témájú oldalainak megtalálásához azok számára, akik már használják a világhálót; s emellett szeretné bemutatni az Internet előnyeit és hátrányait azok számára is, akik ezt (még) nem használják. A sorozat írásai előbb a hospice-szal, majd a tanatológiával kapcsolatos Internetes oldalakat tekintik át - kezdetben a magyar nyelvűeket, később a külföldieket is.

A számítástechnika új világához új nyelvet is teremtett, amelyet kívülállók (de gyakran még a számítógépet munkájukban nap mint nap használók is) egyre kevésbé értenek. E cikkek írója maga is laikus felhasználója a számítástechnika vívmányainak, ami abból a szempontból jelentős előny is lehet, hogy ez hozzájárulhat a közérthető megfogalmazásokhoz. A sorozat címe maga is ezt tükrözi, hiszen szakértők gyorsan felfedezhetik, hogy az írások alapjait képező információk valójában nem az Internet egészéről, hanem annak csak egy részéről: a szövegek mellett álló- és mozgóképek, hangok továbbításra is alkalmas Word Wide Web-ről (közhasználatú rövidítéseivel: WWW-ről, vagy Web-ről) származnak. A köztudatban azonban ez a két fogalom szinonimaként él, így a sorozatban is egyenértékűként használjuk őket.

Immár csak néhány - az Internettel kapcsolatban gyakran használt - fogalom magyarázata marad hátra:

web site: egy szervezet vagy magánszemély összetartozó anyagainak (szövegek, álló vagy mozgóképek, hanganyagok) együttese a Web-en. A Web site több lapból, ún. web page-ből áll. Ezek közül kiemelt jelentőségű a

home page: a web site nyitó oldala; amelyen gyakran található több link: a web page-ek azon részei (általában szövegek - ún. hypertextek -, vagy képek), amelyek további web page-ekre vezetnek;

- s kezdetét veheti az első virtuális utazás.

I. rész

A hospice a magyar Web-lapok tükrében

Aki még nem ismeri a hospice fogalmát, s az Internet magyar oldalain szeretne erről tájékozódni az csalódottan, aki pedig ismeri az bosszankodva állhat fel a számítógép elől több órás barangolása után.

Pedig a kezdetek biztatóak: a magyar oldalakat böngésző Altavizsla nevű keresőprogram a hospice szó begépelése után azonnal jelzi, hogy ez a fogalom 130 dokumentumban 541 alkalommal fordul elő. Sorra nyitogatva őket kiderül, hogy vannak köztük hospice-szal kapcsolatos újságcikkek és tanulmányok, hospice szervezetekről szóló információk, képzésekre és egyéb rendezvényekre szóló meghívók, de megtalálhatók az egészségügyi törvény hospice-ra vonatkozó részei is.

Az írott sajtó hospice-szal kapcsolatos tudósításai különösen érdekesek lehetnek, hiszen ezek az Internetre kerülve "tovább élnek", s így hatásuk is tartósabb lehet, mint a nyomtatott

sajtóterméké. Valószínűleg kevesen emlékeznének már a Népszabadság 1996 január 11-i cikkére, de a DOCINFO home page-ének archivált anyagai között újra olvashatják az "Amikor otthon jobban gyógyul a beteg" című írást [www.elender.hu/doci] Ez már mindjárt az első mondataiban leszögezi: "A hospice jelentőségét és áldásait azok érzékelik, akik egy-egy könnyebb műtét után már nagyon vágytak haza, mert biztosak voltak benne, hogy az otthoni megszokott környezetben sokkal jobban gyógyulnának." A hospice fogalmát még sohasem hallott olvasó itt kezdheti úgy érezni, hogy világosodik a kép - aki viszont jól tudja, hogy a hospice haldokló betegeket kíséri el életük végéig, az előtt itt kezd elsötétülni a világ. A további információkra áhító olvasó azt is megtudhatja a cikkből, hogy "a hospice-ban érdekelt szervezetek" konferenciáján szembesülni kellett azzal, hogy "sehol a világon nincs fizetőképes kereslet sem az otthoni szakápolásra, sem a felügyeletre, vagyis alig van remény rá, hogy nettó jövedelméből bárki egy szakképzett személy (szakápoló) bruttó fizetését ki tudja fizetni." Mindazok, akik tudják, hogy a hospice valamennyi szolgáltatása ingyenes - beleértve a szóban forgó szakápolást is -, azok két dolgot tehetnek: vagy szomorúan tudomásul veszik, hogy "naponta egymillió ember" esik áldozatául annak az újságírónak, aki tévesen azt hiszi, hogy a házigondozás szót divatosan hospice-nak kell írni - vagy helyreigazítást kér a laptól. E sorok szerzője a Magyar Hospice Egyesület titkáráként még a cikk megjelenése után ez utóbbit választotta - de nincs tudomása arról, hogy a lap ennek helyt adott volna.

Folyóiratok azonban bőségesen találhatók az Interneten, így megpróbálhatunk más forrásból tájékozódni. A tovább barangoló olvasó rábukkanhat pl. a Debreceni Katolikus Figyelő című lapra [www.esca.atomki.hu/~cserny/DKF/24/] . "A Máltai Hospice szolgálatáról" című írásból első kézből (a megfogalmazás alapján vélhetőleg a szolgálat egyik munkatársától) tudhatjuk meg, mire jó a hospice. "Gondozunk egy nénit, akinek arcdaganata van. Rettenetes fájdalmai lehetnek, de a hite olyan erős, hogy szinte derűsen, türelemmel viseli a fájdalmakat" - írja Hock Cecília, aki maga is derűsen írja a cikk alá becenevét is: Cili. Sajnos arról nem ír, hogy a haldokló betegek legmagasabb szintű fájdalomcsillapítását is céljául kitűző hospice-ban miért a hitnek kell legyőznie a fájdalmakat a korszerű fájdalomcsillapítás hospice-ban alapvető szolgáltatásként elvárható eszközei helyett. A hospice gondozás alapelveiről és gyakorlatáról az írásban nem esik szó.

A "Falu" című lap '97 januári számának bemutatkozó oldalán, a tartalomjegyzékében [www.dti.rkk.hu/library/toc/falu9701.html] megtalálható Kiss Ferencné: "Hospice jellegű gondozás falun" című írása is - de link nem tartozik hozzá, így sajnos a címnél tovább nem juthatunk.

Nem jut közelebb a hospice fogalmának megismeréséhez az sem, aki az újságcikkek helyett inkább az Interneten fellelhető orvosi tanulmányokat választja. Többségüknek a hospice nem központi témája, legfeljebb egy-egy mondatban utalnak rá, mint pl. Dr. Fejér László "Háziorvoslás - házigondozás, háziápolás" című írása [www.elender.hu/doci/ujsgag/praxis/pr950854.htm] : "A házi betegápolás mellett, ehhez kapcsolódva a háziorvoslás kapcsolatba kerül a gyógyíthatatlan betegek ún. hospice ellátási formájával is." Többet azonban nem ír erről. A DOCINFO adatbázisából elérhető még pl. Csejtei András dr. "Gondolatok a daganatos betegek ellátásáról a kórházi orvos szemszögéből" című tanulmánya, amelynek "Elfekvő - hospice" című alfejezetében szorgalmazza a hospice szolgálatok megszervezését - de nem definiálja a hospice fogalmát, így az alcímben jelzett két (valójában egymástól nagyon eltérő) fogalom az olvasók fejében könnyen eggyé válhat.

A legegyszerűbb az lenne, ha egy hospice szervezettől tudhatnánk meg, hogy mi a hospice. Közülük azonban csupán négynek az adatai találhatóak meg az Interneten: a Magyar Hospice Egyesületé (a Lác Szövetség home page-én, annak tagszervezetei között felsorolva), a csepeli hospice részlegé [www.irs.hu/csosztalyok.htm] a kórház osztályai között felsorolva, a tatabányai Hospice Szeretetszolgálat Alapítványé [www.c3.hu/~uwtatab/hospice.html], valamint a balassagyarmati Szolgálat Hospice Alapítványé [www.nograd.hungary.net/nonpr/hospice/indec.html] . Közülük azonban az első három szinte csak címet, telefonszámot (a tatabányaiak esetében számlaszámot és adószámot) tartalmaz. A csepeli hospice palliatív részlegről emellett csupán annyi tudható meg az Internetről, hogy 10 ágyas, valamint az, hogy: "A Hospice Alapítvány támogatásával működő részleg az országban elsők között vállalt ilyen jellegű feladatot." Hogy milyen jellegűt, azt az ismertető az "úgyis tudjuk, miről van itt szó" szemérmes összekacsintásával magyarázatlanul hagyja. Pedig mint már kiderült: nem tudjuk. Csupán egy mondatot visz közelebb ehhez a tatabányai ismertető is: "A Hospice Szeretetszolgálat Alapítvány a gyógyíthatatlan betegek életminőségének javítását tűzte ki céljául." Feltehetőleg véletlen egybeesés, hogy - a nevében is hasonló - balassagyarmati Szolgálat Hospice Alapítvány home page-ének első mondata (a szolgálat nevéből eltekintve) szó szerint megegyezik a tatabányaiakéval. Ezután viszont itt olvasható az Internet magyar oldalain fellelhető leghosszabb leírást a hospice-ról: ez "Mi a hospice?" címszó alatt 5 mondatot tartalmaz. Sajnálatos, hogy a kíváncsiskodóknak gyorsan útját állja az általános ismertetést lezáró ötödik mondat: "Alapelveink megegyeznek az 1967-ben Angliában Cecyle Saunders által indított Hospice mozgalommal." (A pontosság kedvéért megjegyzendő, hogy dr. Saunders keresztnéve: Cicely.) A továbbiakban a leírás röviden bemutatja az alapítványt, s kéri annak támogatását - közzétéve a bírósági bejegyzés számát és az alapító okirat egy rövid (a célokat megfogalmazó) részletét. Ez utóbbi már többet árul el a hospice céljairól, de a home page nem csak ezért dicsérhető: a fenti tévedéstől eltekintve pontos megfogalmazású, jól áttekinthető, céljainak megfelelően szerkesztett (az adománygyűjtés szempontjából a tömörség inkább előny, mint hátrány, s a bírósági bejegyzés számának bizalmat ébresztő megadása is jó ötlet).

Az Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet web site-ján [www.datanet.eti.hu] rendszeresen megtalálhatók az aktuális hospice képzésekről szóló tájékoztatók, s az érdeklődők innen azonnal le is tölthetik a jelentkezési lapot.

Vannak tehát jó példák is - összességében azonban az Internetes barangolás eredménye lehangoló. A magyar oldalakon egyetlen részletes leírás sem található a hospice elveiről és gyakorlatáról, a meglévő információk pedig pontatlanok, helyenként pedig egyenesen félrevezetőek. A hospice szervezetek aránytalanul kis számban jelennek meg a Web-en, s nem használják ki annak lehetőségeit - jelen pillanatban a legjobbnak minősíthető hospice oldal is csupán egy néhány soros prospektus anyag.

Részben ennek a barangolásnak a következménye, hogy a Magyar Hospice Egyesület is indult a Soros Alapítvány internet pályázatán, amely egy éven át ingyenes megjelenési lehetőséget biztosít a pályázóknak a Web-en. A jelenlegi elképzelések szerint az Egyesület home page-éről linkek vezetnének a hospice alapelveinek leírásához, a hazai hospice szervezetek bemutatkozó oldalaihoz, az aktuális képzések és egyéb rendezvények programjainak leírásaihoz ill. jelentkezési lapjaihoz. A látogató emellett megismerkedhetne a Magyar Hospice Egyesület tevékenységével, kiadványaival (melyeket itt meg is rendelhet majd), olvashat hospice-szal kapcsolatos szócikket, részletes szakirodalmi listát böngészhet, s ha szeretne megismerkedni külföldi hospice szervezetekkel, a home page-en található linkek ezekhez is elvezetik majd.

Amennyiben létrejön a Magyar Hospice Egyesület web site-ja, ezen - a tervek szerint - helyet kap majd a Hospice Hírek valamennyi száma is. Remélem tehát, hogy egykoron megvalósul még az a paradoxon, hogy a hospice-ról szóló információk tengerében egy cseppnyi írás arról szól majd, hogy miért nincsenek információk az Interneten a hospice-ról.

Dr. Pilling János

FORDULÓPONT

A daganatos betegség jelentős változásokat okoz mind a beteg, mind családjá életében. Az új feladatok, problémák és nehézségek leküzdésében ma már több civil szervezet is segíti a hozzájuk forduló betegeket és hozzátartozóikat. Új rovatunk célja ezen szervezetek bemutatása.

Magyar Rákellenes Liga

A Magyar Rákellenes Liga civil szervezet, mely 1990 augusztus 1-én alakult. Tagja a nemzetközi és az európai rákellenes szervezeteknek (az UICC-nek és az ECL-nek), valamint a Nemzeti Rákkontroll Bizottságnak.

A Liga célja, hogy elősegítse az egészségesek és az érintettek együttműködését korunk rettegett betegségének - a ráknak - a legyőzése, megelőzése, a betegek korszerűbb ellátása érdekében.

A rák - főleg korábban, de sajnos még napjainkban is - gyakran stigmatizációt jelent, fogalmát sokan a gyötrelmekkel teli halállal azonosítják. Ezért stratégiánk legfontosabb eleme a társadalom szemléletének megváltoztatása. Ezt a változást csak a médiával együtt lehet elérni. Az újságírókkal való együttműködés által egyre inkább sikerül megtörni a rák hibás megítélését. A felvilágosító munkát tájékoztatók összeállításával, a célpopuláció szűrésével párhuzamosan indítottuk.

Létrehoztuk az "Együtt a rák ellen" telefonos lelkesítő szolgálatot, amelyhez évente 4000-5000 hívás fut be.

Kezdeményeztük az onkológiai szakápoló képzés bevezetését, kidolgoztuk a rehabilitációs tantervet. Közreműködünk a nyiroködéma kezelő gyógytornászok oktatásában is. A nyiroködéma kezeléséhez két ambulancia felszerelésével járultunk hozzá.

Kiemelten segítjük és kezeljük a szájüregi és gégerákosok rehabilitációját. Megteremtettük a gégedaganatos betegek viziterápiájának feltételeit. Betegtájékoztató kiadványokat állítottunk össze. Képviseljük a daganatos betegek érdekeit az új gyógyászati eszközök, a hatékony gyógyszerek meghonosításában és elterjesztésében. Mivel a gyógyászati segédeszközök a rehabilitáció fontos eszközei, a forgalmazókat tanfolyam keretében készítettük fel erre a munkára.

A Ligának bárki tagja lehet - magánszemélyek és szervezetek (pl. egyesületek, alapítványok) egyaránt. A tagság feltétele, hogy a csatlakozó ismerje és fogadja el célkitűzéseinket, és ezek megvalósulása érdekében cselekedjék: elsősorban családjában és környezetében, vagy szakismeretének megfelelően szélesebb körben.

A megoldásra váró problémák sokasága bőven ad lehetőséget a cselekvésre. Legfontosabb kötelességünk az ellentmondások, hiányok feltárása és közvetítése az egészségügyi ellátásban dolgozók részére. A Liga feladatának és felelősségének tekinti a problémák világos megfogalmazását, a mozgalom összehangolását - nemzeti és nemzetközi szinteken egyaránt.

Ezt szolgálja a Nemzeti Rákellenes Nap bevezetése is (április 10 - dr. Pollinger Gyula születésnapja), amelyen az évi kiemelt feladatokat hirdetjük meg és készítjük elő.

Gazdasági forrásaink: pályázati támogatások, egyéni és cégektől származó adományok, a személyi jövedelemadó 1%-a. Filozófiánk szerint a rendelkezésünkre álló anyagiakkal úgy kell gazdálkodnunk, hogy felvilágosító anyagok, rendezvények, tanfolyamok formájában minél több ember részesülhessen belőlük. Adminisztrációra és munkabérre elsősorban a kamatokból származó jövedelem szolgál.

A Magyar Rákellenes Liga várja mindazok jelentkezését, akik időt áldoznának arra, hogy daganatos betegséggel élő embertársaiknak - vigasztalást, lelki segítséget, gyakorlati tanácsokat adva - megkönnyítsék a mindennapi életbe való visszatérést.

Dr. Vasvári Artúrné

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