

HOSPICE HÍREK

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület kiadványa

II. évfolyam 4. szám
1998/99. tél

A CSEPELI HOSPIC PALLIATÍV OSZTÁLY 4 ÉVES TAPASZTALATAI

1998 decemberének végén bezárta kapuit a csepeli kórház Hospic Palliatív Osztálya és ezzel megszűnt az osztályos palliatív terápiás ellátás Csepelen.

Mi a háttere ennek a döntésnek?

1993-ban a társadalombiztosítás, majd 1994-ben a főváros egészségügyi vezetése pályázatot írt ki Budapest kórházai részére hospic ellátást nyújtó osztályok kialakítására. Az eredményes pályázat feltétele belgyógyászati ágyak leadása, megszüntetése volt. A Csepeli Kórház azzal nyerte el elsőként ezt a lehetőséget, hogy leadott 30 krónikus belgyógyászati ágyat. 1994 decemberében a "Megnyugvás Hospic Alapítvány" szakmai és anyagi támogatásával alakult ki Csepelen a hospic palliatív osztály, szóbeli ígéreteket nyerve a teljes hospic modell kialakítására (palliatív terápiás osztály, "Home-Care centrum", nappali szanatórium és foglalkoztató, depot raktár).

A hospic kialakítására és megnyitására 1991 óta készült a "Keresztyén Orvosok Magyarországi Társasága", és a részben általuk alapított "Megnyugvás Hospic Alapítvány". Az előkészület főbb állomásai: ismeretszerző tanulmányutak az USA-ban, Angliában, Svédországban, Ausztriában, majd az amerikai "Nemzeti Hospic Egyesület" küldöttségének vendégül látása, akik felajánlották segítségüket a hospic eszmék Magyarországon való elterjesztéséhez. Segítségükkel indultak az első magyarországi hospic alap-, majd további haladó tanfolyamok. Ezek résztvevőiből alakult ki a Csepeli Hospic Palliatív Osztály induló gárdája. Ezzel párhuzamosan az alapítvány szakemberei megírták az első magyar hospic kézikönyvet: "Súlyos betegen élni, méltósággal meghalni" címen. A kötet szerzői összefoglalták a hospic kialakításhoz szükséges alapvető tapasztalatokat.

Az első időszakban az osztálynak 19 dolgozója volt, ezek között alig volt szakképzett nővér. Az elindulást az tette lehetővé, hogy a csepeli kórház intenzív osztályán dolgozó hat tagú nővérgárda együttesen ajánlotta fel

segítségét. Vállalták "hosszú műszak"-ban (12 óra) a hospic osztályi ügyeletet - saját osztályos munkájuk ellátása után. 8 hónapon keresztül végezték a segítő munkát túlórában. Ekkor szerveződött a végleges nővérgárda, amely 9 tagból állt. Ezúton is köszönet illeti őket áldozatos munkájukért.

A hospic palliatív osztály dolgozóiból álló multidiszciplináris team folyamatos képzésben és továbbképzésekben részesült. Rendeztünk alaptanfolyamot Csepelen, Gyulán, majd szaktanfolyamok rendezésére is sor került - nővérek, lelkipáterek, orvosok palliatív terápiás tanfolyamai formájában.

Az osztály berendezését a "Svéd-Magyar Segélyszervezet" és a GAMSZOV adományai alapozták meg. Ezt folytatták, kiegészítették azóta elhunyt betegeink hozzátartozói adományaikkal, résztvevő igyekezetükkel, hogy bent fekvő szerettük utolsó idejét széppé varázsolják - hogy másokon is segíteni tudjanak. Később egyéb vállalatok, gyógyszergyárak, gyógyászati segédeszköz-kereskedelmi cégek és az Elektromos Művek RT, MATÁV valamint más civil szervezetek is támogatták a "Megnyugvás Hospic Alapítvány" a kórházi osztályt "Átmeneti Otthonná" formáló tevékenységét. Ezúton is köszönetet mondok minden segítségért azoknak a betegeknek a nevében is, akiknek utolsó heteit, hónapjait a "Quality of life" - vagyis az "Életminőség megőrzésének" - szellemében sikerült végig kísérenk és békecsángben elbocsátanunk őket.

Gondozásunk alapelvei a következők voltak:

- a gondozás középpontjában (először, másodsor, harmadsor) a beteg áll, a maga szükségleteivel:
- azután a család, a közvetlen hozzátartozók, akik a beteg kísérésébe befogadást nyertek mint gondozók és mint gondozottak is;
- végül a beteg körül kialakult "új család" tagjai: dolgozóink, önkénteseink és beteget kísérő hozzátartozók, barátok.

Ez a hozzáállás tette minden egyes beteg mikrokörnyezetét családiassá, otthonossá. A beteg kívánságainak és szükségleteinek lehetőség szerinti maximális kielégítése néha harcot jelentett egyes hozzátartozókkal. Ezt azonban fel kellett vállalnunk és ennek megoldásaként - a beteg megbékélése érdekében - mindig a kapcsolatok rendezésére törekedtünk. Emlékszem például az egyik 45 év körüli nőbetegünkre, aki két házasság után harmadik élettársával élt. A beteget körülvették hozzátartozói: anyja, gyermekei (közülük az egyik tanulónővér volt) és a piacozó munkájában egyedül maradó élettárs, aki esténként kimerülten, enyhén alkoholos, de csendes állapotban látogatta haldokló társát. A hipertóniás, diabéteszes édesanya napokon keresztül bent aludt lánya mellett és a kísérés, gondozás irányítását úgy gondolta kézbe venni, hogy az élettársat igyekezett eltávolítani lánya mellől. Majd mikor betegünk - anyja nyomása alól szabadulni nem tudva - egy-egy fájdalomcsillapítót vagy altatót kért, a mama a gyógyszer bevitelét titokban megakadályozta - saját elképzelései szerint ezzel igyekezővén lányát a haláltól visszatartani. A beteg nem beszélt anyjával való egyet nem értéséről, de

meghalni nem tudott. Menekülésként magatehetetlenül is kérte otthonába szállítását - "feltéve, ha anyjától meg tudjuk menteni". Mikor a mama éjszakai bent alvásának jogát megvontuk, egy altató nélküli nyugodt éjszaka után a beteget körülvette a családja, mindenkitől elbúcsúzva, a déli harangszó alatt megbékélve örökre lehunyta szemét. Igen, ilyen eseteink voltak - nem az eutanázia, a halál kívánása, hanem az élet megtartása volt a hozzátartozók igyekezetének tárgya. Az előbb említett anya felvetette lánya végső elaltatását, nem bírva a kísérés feszültségét, a hospic azonban az értelmes, szenvedésmentes élet, a lelki megbékélés és az élet dolgaiba való megnyugvást biztosító életet igyekezett szolgálni és biztosítani a természetes halál bekövetkeztéig.

A lezajlott élet értelmének keresésében, a betegség elfogadásában lényeges folyamatot jelenthet az Istennel való megbékélés útja. Betegeink kezelése számunkra mindig két irányú volt:

- Palliatív terápia: még biztosítani részükre egy tünetmentes időszakot, amit esetleg otthonában tölthet el, ill. a testi halálhoz vezető út szenvedésmentessé tétele,

- utat mutatni az örökélet felé.

Ez egy új missziós ágazat elindulásához vezetett - "evangélizáció a betegség mellett", mint a lelki szenvedésben való segítségnyújtás, annak feloldása a kegyelem elfogadása révén. "Tudom hova megyek. Krisztus vár engem. Hazamegyek" - hangzott el nem egyszer a megbékélt haldokló szájából.

Más esetben a család folyamatos jelenléte, a leleményes gyengédség, az egymás között megosztott éjszakák és nappalok, a szeretetteljes kísérés jelentette a haldokló számára a biztonságot és a megnyugvást.

Volt olyan magányos, hajléktalan betegünk, akit bekerülése és súlyos betegségének kiderülése után élettársa elhagyta, és önkénteseink vállalták a látogatást. Lesték kívánságait, segítették Isten felé fordulását, végül kérésére lelkészi áldással távozott az élők sorából.

Az osztály 4 éven keresztül működött a fenti szellemben. Évente átlagosan 230 beteget láttunk el, akiknek kb. 60-70%-át az alapbetegség miatt a haláláig kísértük. A többi beteget elbocsátottuk - hiszen ápolási időnk 2 - 6 hét volt - azzal, hogy szükség esetén visszavesszük őket. Előjegyzési listával dolgoztunk. Az ismételt visszavételüket kérő betegek előnyben részesültek.

Az első 2 év a megerősödés időszaka volt, ezt követően stagnálás következett, majd megindult a hanyatlás. Világossá vált, hogy osztályunk kinőtte a kórházi kereteket. Másrészt - ezzel párhuzamosan - a kórház anyagi helyzete is romlani kezdett.

Ez elsőként abban mutatkozott, hogy a kezdeti ígérek, reményeink nem teljesültek. A pályázatok elnyerése révén kialakított, utógondozás céljából megszervezett házigondozási részleg a pályázati futamidő lejáta után nem

nyert befogadást a kórház által. Finanszírozás hiányában a tevékenységgel leállni kényszerültünk.

A Hospic Palliatív Osztály utóbbi 2 évének legfontosabb eredményei:

- az önkéntes gárda kialakítása és megerősítése,
- a laikus képzés beindítása,
- hivatásos beteglátogatók és lelkigondozók "felnövesztése", akikre a betegek kísérését rábízhattuk.

Ez egy speciális szemléletet, hozzáállást igényelt, komoly áldozatvállalást, olyan emberek ingyenes és felelősségteljes munkáját, akik csendben áldozták idejüket és erejüket, mert tudják Kinek tartoznak felelősséggel.

A közösséggé alakulás a hospicban indult, ahol a heti összejövetelekre a mozgóképes és érdeklődő betegeket is behívtuk. A bibliaórákat külső előadók vezetésével tartottuk. Majd ezt követően a részvevő önkéntesek a fekvőbetegeket látogatták meg - akik igényelték a beszélgetést, lelki gondozást - továbbadva az erőt nyújtó aktuális üzeneteket. Az mindig a szenvedő választásán múlt, hogy kinek nyílt meg és kitől fogadta el a segítséget.

Az egymást követő beteglátogató, lelkigondozói tanfolyamok révén az önkénteseink száma fokozatosan növekedett, majd megszületett az igény egy lelkigondozói műhely kialakítására, amely a betegek testi-lelki szolgálathoz szakmai ismereteket és hitbeli erősítést nyújtott.

A kórház pénzügyi problémái 1998-ban ugrásszerűen megnöttek. A kellően át nem gondolt fejlesztések, amelyhez felhasználták a hospic finanszírozására duplán kapott ellátmányt is, a kórházat csődhelyzet felé sodorták. Ennek oka, hogy az OEP a hospic működtetésére kötött szerződést felbontotta, és a kettős finanszírozás címén felvett összeg egy részét visszafizettette. Így módon a hospicra folyósított összeg átmenetileg mínusszá vált (a visszafizetendő adósság ugyanis a hospic számlájára íratott.) A továbbiakban a hospic ágyakra adott ellátmányt a krónikus belgyógyászati ágyakhoz integrálták. A kórház a csőd elkerülése érdekében feláldozta a hospic palliatív osztályt és helyett az ágylétszámot duplájára emelve az ellátó személyzet csökkentésével krónikus belgyógyászati ápolási osztályt alakított ki. Így visszatért az induló helyzethez. Egyben felbontotta a szerződést a "Megnyugvás Hospic Alapítvánnyal", ami ennek kiköltözésével járt.

A "Megnyugvás Hospic Alapítvány" 5 éves működésének tapasztalatait az alábbiakban foglalom össze:

- Az alapítvány 1 1/2 éves tevékenységgel és szervező munkával alakította ki és tette lehetővé az első budapesti hospic palliatív osztály megnyitását Csepelen (1993. júniustól 1994. decemberig).

- Az osztály 4 éves működése bebizonyította, hogy az emelt szintű haldokló ellátásra az európai és nemzetközi normáknak megfelelő hospice szellemű ellátás - terápiás, gondozási és ápolási forma - megfelelő módszer.

- A hospice szemlélet elterjedésének feltétele a hospice szellemű haldokló ellátás beépítése az általános orvos-, és ápoló képzésbe a haldokló ellátás hospice szemléletű oktatása révén, a jövő orvosainak és ápolóinak szemléletformálása érdekében.

- A haldoklók hospice típusú ellátását ez idő tájt az egészségügy önállóan nem képes felvállalni és megoldani. A teljes körű hospice-modell kialakítása komplex feladat: egészségügyi, szociális, etikai, igazságügyi és anyagi kérdés, amire az igény maximális, de törvényi szabályozása még késik és financiális bázisa sem megoldott .

- Múlhatatlanul szükséges a kialakítandó új hospicek önállóságának és identitásának megteremtése: a fekvőbeteg osztály, nappali szanatórium, házi gondozási központ, depot raktár összekapcsolásával, valamint a hospice típusú otthoni szakápolás feltételeinek megteremtése révén.

- Az önkéntes gárda szerepének elfogadása, szakmai képzésének és érdekvédelmének megszervezése a hospice ellátási forma elterjesztésének érdekében és a team munka, az individuális szerepvállalás elősegítése céljából.

- A holisztikus szemléletű betegellátás a haldokló ellátás területén nemcsak a beteg testi-lelki felvállalását és sokoldalú megközelítését igényli, hanem a halál felé tartó ember befogadását - annak környezetével együtt -, tehát a hozzátartozók támogatását: a beteg kísérésében, az elválásra való felkészítésükben és a gyász munkában való segítségnyújtást is.

- A halálra való felkészítésnek fontos szempontja a spirituális segítség nyújtása a lelki gondozók munkája révén.

Mindezek a tapasztalatok segítséget jelentenek az emelt szinten kialakítandó haldokló ellátás megszervezéséhez.

dr. Böszörményi Dalma

Az Erzsébet Hospice Alapítvány története

Visszagondolva 1994. januárjára, elcsodálkozom és kicsit meglepődöm azon, hogyan is indult el az Erzsébet Hospice Alapítvány élete.

Szombathelyen egy büfében ülve beszélgettünk arról, hogy az ember sok mindent megtanult és tanul a hospice-munkáról, de talán el kellene kezdeni mindezt a gyakorlatban is megvalósítani. Így hát úgy gondoltuk, hogy lépünk

a tettek mezejére és hozzunk létre egy alapítványt, aminek keretein belül elindulhat a házigondozói munka.

Sok-sok utánajárás eredményeképpen 1994. áprilisában indult el hivatalos formában az Erzsébet Hospice Alapítvány élete. Az indulás első lépéseire tartozott egy hospice alapképzés tartása és egy nővértoborzás. Az alapképzés nagy sikert aratott és utána közel 50 nővér jelentkezett, hogy szeretne a hospice házigondozáshoz dolgozni. A válogatást követően végül is négy nővérrel és egy gyógytornással kezdtük el a munkát. A csapatot még kiegészítette egy orvos és egy lelkész. Hosszú ideig az alapítvány irodája egy Trabant volt telefon nélkül, de mégis megtalálták bennünket.

A nővérek hónapokon keresztül fizetség nélkül nagy lelkesedéssel és lelkiismerettel végezték munkájukat. Elindult a pályázat is, amely hol örömmel, hol keserőséggel töltött el bennünket, de a munka soha nem állt meg. Számunkra fontos volt, hogy elsődlegesen karitatív szempontok alapján végezzük a munkát. Hiszen mint tudjuk, minden rossznak gyökere a pénz iránt érzett szerelem.

A komplex hospice gondozás megvalósítása szükségessé tette egy hospice otthon létrehozását. A Semmelweis Kórház akkori vezetésével sok-sok beszélgetés és eszmecsere után megszületett a terv, hogy a kórházon belül jöjjön létre egy hospice osztály. Így 1995. októberében nyílt meg az alapítvány segítségével az Erzsébet Hospice Otthon, mely a hospice ellátás intézményes formáját biztosítja. Az Otthonban az ápolási team-ben orvos, nővér, gyógytornász, lelki gondozó, szociális munkás és önkéntes együttesen törekszik megadni a betegeknek és a hozzátartozóiknak mindazt, amire szükségük van.

A kórházi és a házigondozói szolgálat összekapcsolásával gondozásunk erősebbé vált. A súlyos állapotú betegek számára a két rendszer viszonylag szabadon átjárható: a terminális beteget haza is tudjuk engedni, ill. az otthon ápoló beteg szükség esetén hamar hozzájut a kórházi ágyhoz. Egy 1996-ban végzett, minden gondozottunkra kiterjedő elégedettségi vizsgálat alapján a szolgálat munkájával a családtagok rendkívüli mértékben elégedettek voltak.

A házigondozói munkát is elkezdtek bővíteni és fejleszteni. Az évek során sok olyan eszközt tudtunk beszerezni, ami teljesebbé tette a házigondozást. Többek között sikerült beszereznünk több szoba WC-t, tolékocsit, TENS készüléket, infúziós pumpát, összecukható infúziós állványokat, hajmosó szettet, decubitus matracot, oxigén palackot. Az eszközök szállítása és a távoli betegek gyors meglátogatása érdekében egy személygépkocsit is tudtunk vásárolni.

Az alapítvány megyei szinten a képzésekre is nagy gondot fordított és fordít mind a mai napig. Fontosnak tartjuk a hospice-szellemiség terjesztését mind szélesebb körben, ezért nem csak Miskolcon, hanem pl. Szerencsen, Ózdon és Mezőkövesden is tartottunk hospice képzést.

Az alapítvány nem csak a hospice otthon elindítását tartotta fontosnak, hanem különböző módon a ház segítségét is. Így eszközökkel és 1998. októberétől egy

fizetett nővéri munkaerővel is támogatja a munkát, nem beszélve az önkéntesek által nyújtott segítségről.

Ellátásunk valamennyi beteg részére ingyenes és a paraszolvencia elfogadása a team-ből való kizárást jelenti. Adományokat és ajándékokat tevékenységünk fenntartására és fejlesztésére elfogadunk. A lakosság ezen segítsége nélkül munkánkat nem lennénk képesek ellátni. A házigondozás mind a mai napig nem részesül társadalombiztosítási támogatásban, csak adományokból és pályázati pénzekből tartja fent magát.

Alapítványunk 1998. decemberétől a cégbíróság végzése szerint közhasznú szervezetnek minősül.

Gecse Attila

az Erzsébet Hospice Alapítvány titkára

református lelkész

A PSZICHOLÓGUS SZEREPE A HOSPICE GONDOZÁSBAN

SZAKMAI PROTOKOLL

1998 végén megjelent "A klinikai pszichológia és a mentálhigiéné szakmai protokollja" című kötet. (Animula Egyesület, Budapest, szerk.: Dr. Bagdy Emőke) Az összeállítás célja, hogy az alakuló minőségbiztosítási és -fejlesztési tevékenységhez szakmai irányelveket szolgáltatasson. A kötetben helyet kapott a hospice gondozás pszichológiai részének protokollja is, amelynek anyagát Dr. Pilling János állította össze. Ezt a részt az alábbiakban közöljük.

A hospice fogalma, gondozottjai, szervezeti formái. A hospice team

A hospice terminális állapotú betegek és hozzátartozóik gondozását végző szervezet. Gondozottai körébe elsősorban a rosszindulatú daganatos, ill. egyes hematológiai, immunológiai és neurológia kórképekben (pl. leukémia, AIDS, sclerosis multiplex) szenvedő betegek tartoznak - felnőttek, serdülők és gyermekek egyaránt. A betegek gondozásba vételének feltétele állapotuk inkurabilitása, várható élettartamuk egy évnél rövidebb volta, valamint ún. elsődleges ellátó személy (családtag, vagy barát) megléte.

A hospice gondozás megvalósulhat házi gondozás formájában, fekvőbeteg intézetben (önálló hospice otthonban, vagy kórház részét képező hospice palliatív részlegben), ill. nappali szanatóriumban. Ezek a szervezeti típusok nem egymást kizáró, hanem egymással együttműködő gondozási formák.

A hospice valamennyi szervezeti típusában speciális képzettségű hospice team végzi a betegek és a hozzátartozók gondozását. A team tagjai: orvos, nővér, pszichológus (vagy pszichiáter), lelkesz, gyógytornász, szociális gondozó, dietetikus, laikus önkéntes segítők.

A hospice gondozás mind a betegek, mind hozzátartozóik számára ingyenes. A hospice munkatársai a szervezettől kaphatnak fizetést, vagy (az önkéntes segítőkhez hasonlóan) munkájukat végezhetik karitatívan.

A pszichológus szerepe a hospice team-ben

A pszichológus tevékenysége a team munka szerves része. Feladata részben a betegek és hozzátartozóik pszichoterápiája, részben a hospice személyzetének felkészítése és mentálhigiénés gondozása. Az ehhez szükséges szakismeretek megszerzését a pszichológus speciális hospice képzés(ek)en való részvétele alapozza meg.

A hospice gondozásban alkalmazható pszichoterápiás módszerek

I. Felosztása

a) egyéni pszichoterápia

- a gondozott beteggel
- a gondozott beteg családtagjaival ill. barátaival (a továbbiakban: hozzátartozókkal)
 - a gondozott betegségének ideje alatt
 - a gyász időszakában

b) csoportos terápia

- a gondozott betegekkel (hospice fekvőbeteg intézetben ill. nappali szanatóriumban)
- családterápia
- hozzátartozói csoport (a beteg gondozásának ideje alatt)
- gyászoló csoportja
- személyzeti csoport

II. Típusai

- krízisintervenció
- rogersi személyközpontú pszichoterápia
- relaxációs és szimbólumterápiák
 - autogén tréning
 - katathym imaginatív képélmény
 - biofeedback
 - Simonton tréning
- hipnózis
- pszichoanalitikusan orientált terápia
- jungi analitikus komplex pszichoterápia
- viselkedésterápia - kognitív pszichoterápia
- nonverbális terápia
 - művészetterápia
 - testi dialógus
 - rituális innovatív terápia
 - euritmia
 - mozgásterápia
 - játékterápia
- pszichodráma (elsősorban hozzátartozói ill. gyász csoportban)
- Bálint - csoport
- "death education": a haldoklás ill. a gyász pszichológiai folyamatának megismertetése; a tünetkontroll lehetőségeinek megtanítása; az "informed consent" (tájékoztatáson alapuló beleegyezés) ill. az "informed choice" (tájékoztatáson alapuló döntés) támogatása; a páciens bátorítása és támogatása a haldoklással járó pszichés szükségletek megvalósításában: az életút áttekintésében, a befejezetlen tennivalók elintézésében, kapcsolati problémák megoldásában, a kapcsolatok lezárásában.

A pszichoterápia céljai (kimenete) a hospice munkában

- az excesszív félelmek és szorongások csökkentése
- a fájdalom és az egyéb testi tünetek kontrollálásának elősegítése
- kapcsolati problémák és kommunikációs zavarok feloldásának elősegítése
- a halálhoz való személyes viszonyulás tudatosítása
- maladaptív kognitív minták átalakítása
- a haldokló pszichés szükségleteinek támogatása /ld. a "death education"-nál/
- a meghalás méltóságának és egyediségének támogatása

- az életminőség javítása
- a személyzet mentálhigiénés védelme, a burn out prevenciója
- gyászolóknál a veszteség feldolgozásának elősegítése, a feldolgozatlan gyásszal kapcsolatos morbiditás és mortalitás, suicidium gyakoriságának csökkentése.

Pilling János

HOSPICE ELŐADÓK LISTÁJA

A Magyar Hospice Egyesület egyik legfontosabb feladatának tartja az egészségügyi szakemberek szemléletének formálását a halál, a haldoklás és a gyász kérdéseivel kapcsolatban, ezért állást foglalt a különböző szintű hospice tanfolyamok előadóinak minősítéséről. Erre azért is szükség van, mivel 1999-től a hospice-tanfolyamok "kredit-pontokat" érnek az egészségügyi szakdolgozók számára, akiknek a 28/1998 (VI.17.) NM rendelet előírásai szerint öt év alatt 100 továbbképzési pontot kell teljesíteniük. A tanfolyamok minősítése is szigorúbb: a tanfolyamnak legalább 40 órásnak kell lennie és vizsgával kell zárulnia. A tanfolyamok minősítését a továbbiakban az Egészségügyi Szakképzési és Továbbképzési Tanács végzi. Több hospice-tanfolyam megfelelt a minősítési követelményeknek: a Magyar Hospice Egyesület 1999 februári hospice alaptanfolyama 28 tanfolyami pontot ért, a miskolci Erzsébet Hospice Alapítvány hospice alaptanfolyama pedig 20 pontot.

Ahhoz, hogy valakit minősített hospice előadónak tekintsen a Magyar Hospice Egyesület, legalább 3 feltétel egyidejű megléte volt szükséges az alábbiak közül:

1. hazai vagy külföldi hospice képzésen részt vett,
2. hospice képzések előadója volt,
3. hospice gondozásban gyakorlattal rendelkezik,
4. egy hospice gondozással kapcsolatos terület elismert előadója,
5. hospice gondozással kapcsolatos publikációi jelentek meg.

A szempontokat és az oktatók személyét az Egyesület tagsága megvitatta - ennek alapján a Magyar Hospice Egyesület 1999-ben az alábbiakat tekinti hospice oktatóknak:

1. Balogh Éva pszichológus, Debrecen

2. dr. Békési Andrea gyermekonkológus, Budapest
3. dr. Borbényi Erika ált. orvos, Budapest
4. dr. Borsi Máté klinikofarmakológus, Budapest
5. dr. Böszörményi Dalma pszichiáter, Budapest
6. dr. Buda Béla pszichiáter, Budapest
7. Bujdosó Mária pszichológus, szociális munkás, Debrecen
8. dr. Dank Magdolna onkológus, radiológus, Budapest
9. Debrecenyi Károly István klinikai lelkigondozó, szupervízor, Budapest
10. Dulibán Lászlóné szakápoló, Miskolc
11. Édes Tünde kórházi lelkész, Pécs
12. Farkas Márta szociális munkás, Budapest
13. Ferenczi Ágnes gyógytornász, Miskolc
14. Gecse Attila református lelkész, Miskolc
15. dr. Hegedűs Katalin szociológus, mentálhigiénés szakember, Budapest
16. Herczeg Lászlóné szakápoló, eü. szakoktató, Budapest
17. dr. Horváth Zsolt onkológus, Budapest
18. dr. Lévy Ádámné gyógytornász, Budapest
19. dr. Muszbek Katalin pszichiáter, Budapest
20. dr. Németh Éva házi orvos, Debrecen
21. Németh Margit pszichológus, Budapest
22. Némethné Németh Edit szakápoló, koordinátor, Szombathely
23. Pap Márta szakápoló (sztóma-terápiás nővér), Budapest
24. Patakiné Kocsis Tünde szakápoló, Miskolc
25. dr. Pellei Ilona filozófus, bioetikus, Budapest
26. Péter Edit hospice önkéntes, Budapest

27. dr. Pilling János pszichiáter, Budapest
28. Pilling Róbert dietetikus, Budapest
29. dr. Polcz Alaine pszichológus, tanatólóógus, Budapest
30. Révész Istvánné hospice önkéntes, Budapest
31. dr. Ruzsa Ágnes onkológus, Szombathely
32. dr. Sarkady Kamilla pszichológus, Budapest
33. dr. Simkó Csaba belgyógyász, Miskolc
34. Singer Magdolna hospice önkéntes, Budapest
35. Szabados Márta lymphoedema terapeuta, gyógytornász, Budapest
36. Szicsek Margit pszichológus, Gyula
37. Szilágyi Imre pszichológus, Tata
38. Szombati Zsolt szakápoló, Gyula
39. Szögeczki József szociális munkás, Miskolc
40. Szumska Irena pszichológus, Budapest
41. dr. Telekes András onkológus, klinikofarmakológus, Budapest
42. Tőgye Ildikó szakápoló, eü. szakoktató, Gyula
43. Veres Miklósné szakápoló, főnövér, Debrecen

(A lista az 1999. februári ETInfo-ban is megjelent.)

Természetesen az oktatói lista folyamatosan bővílhet - erre vonatkozóan továbbra is várjuk tagszervezeteink munkatársainak javaslatait azon személyekre, akik a fenti kritériumoknak megfelelnek.

Hegedűs Katalin

BESZÁMOLÓ

A MAGYAR HOSPICE EGYESÜLET

1999 JANUÁR 21-I VEZETŐSÉGI ÜLÉSÉRŐL

Színhely: a Magyar Hospice Egyesület irodája (1091 Budapest, Üllői út 47-51)

Jelen vannak: Muszbek Katalin (elnök), Ruzsa Ágnes (alelnök), Gecse Attila (vezetőségi tag), Hegedűs Katalin (vezetőségi tag), Pilling János (titkár), Munk Katalin (meghívott, ügyintéző)

Előzetesen jelezte távollétét: Tögye Ildikó (vezetőségi tag)

Napirendi pontok:

- a hospice oktatás és a könyvkiadás aktuális hírei
- a hospice konferencia szervezésének jelenlegi helyzete
- az egészségügyi törvény végrehajtási utasításának hospice-szal kapcsolatos részei

Hegedűs Katalin: Beszámol az oktatással és a könyvkiadással kapcsolatos fejleményekről.

- A hospice oktatói listát valamennyi hospice szervezet megkapta és véleményezhette. A javaslatok figyelembevételével a lista véglegessé vált.
- Az Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet pályázatán Egyesületünk 230.000 Ft-ot nyert el a februári hospice alaptanfolyamra.
- A "Hospice beteggondozás" sorozatnak 2 új kötete áll megjelenés előtt. Debrecenyi Károly István "A spiritualitás mint híd" című kötetét Gecse Attila lektorálja, Horváth Erzsébet "A szociális munkás szerepe a hospice-ban" című kötetének Hegedűs Katalin a lektora.
- Megjelentek a hospice szakápoló és koordinátor képzés jegyzetei. Jelenleg megbeszélések folynak a jegyzetek áráiról - ennek befejeztével a jegyzetek februárban már megrendelhetők lesznek. A Janssen cég támogatásának köszönhetően valamennyi hospice szervezet ingyen kap egy teljes sorozatot.

- Kishalminé Bana Anna összegyűjtötte a hazai hospice szervezetek által használt adat nyilvántartási (adminisztrációs) lapokat, amelyek a Phare program keretében egy önálló füzetben jelennek majd meg. A füzetet Muszbek Katalin lektorálja.

Hegedűs Katalin elmondta továbbá, hogy az "European Journal of Palliative Care" című folyóirat most 60 font helyett kedvezményesen, 45 fontért rendelhető meg. Javasolja, hogy az Egyesület valutakeretéből rendelje meg a lapot, amely így hozzáférhetővé válhat a tagszervezetek számára is.

Muszbek Katalin: Az Egyesületnek lépéseket kellene tennie azért, hogy az oktatói lista ne csupán belső anyag legyen, hanem ennek szerepe lehessen a hozzá nem értők által szervezett/megtartott hospice képzések visszaszorításában. El kellene juttatni a listát az egyetemek, egészségügyi főiskolák, ÁNTSZ-ek vezetőihez, s kérni, hogy ne adjanak ki szervezetük nevében tanúsítványokat olyan hospice képzésekről, amelyeket nem a listán szereplő előadók tartanak.

Hegedűs Katalin: Megkéri az Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézetet, hogy az oktatói listát közöljék az ETInfo-ban.

Munk Katalin jelenleg gyűjti a hospice szervezetek aktuális betegforgalmi, stb. adatait. Az aktuális adatok vsz. februárban kerülnek összesítésre.

Ruzsa Ágnes: beszámol a hospice konferencia szervezésének állásáról. A szponzori levelekre kevés válasz érkezett. Egyelőre kevés előadást jelentettek be.

Gecse Attila: Magasak a részvételi díjak - szállással és útiköltséggel együtt 10.000 Ft körüli kiadást jelent a konferencia személyenként - ezt nem mindenki tudja vállalni.

Muszbek Katalin: A magas költségek miatt a részvételi díjak nem csökkenthetők, azonban jó lenne, ha a hospice szervezetek kifizetnék saját munkatársaik költségeit.

Ruzsa Ágnes: szeretnének minden hospice szervezettől bemutatkozó posztert kérni. A Háziorvosi Intézettel már megbeszéléseket folytatott arról, hogy a konferencia a háziorvosok számára pontszerző lesz.

Gecse Attila: javasolja, hogy a konferencia a nővérek számára is legyen pontszerző.

Muszbek Katalin: A HIETE is meghirdetett egy hospice konferenciát. Muszbek Katalin már megbeszélte Füredi Jánossal, hogy a kettőt egyesítjük. Ezáltal a konferencia szervezői közé a HIETE is felkerül, s ők remélhetőleg segítséget nyújtanak a pénzgyűjtésben is.

Muszbek Katalin: December végére elkészült az egészségügyi törvény végrehajtási utasításának tervezete. Öröndetes, hogy ebbe már bekerült a

hospice otthon és a palliatív terápiás részleg fogalma is. Ugyanakkor a tervezet változatlanul hagyná a házi gondozás finanszírozását, ami súlyos veszély a hospice szervezetekre. Ez ügyben Ruzsa Ágnessel fogalmaztak egy levelet, amelyet eljuttattak Gógl Árpád Egészségügyi Miniszter úrhoz. Személyes megbeszéléseket folytattak több minisztériumi képviselővel - ezek során ígéretet kaptak arra, hogy a tervezetnek az Egyesület által kifogásolt részét a jelenlegi formájában nem fogják támogatni.

Igen fontos, hogy a hospice bekerüljön a most készülő kapacitástörvénybe, amely megszabja a 100.000 lakosra jutó kórházi ágyszámokat.

Ruzsa Ágnes: Ausztriában a kapacitástörvény már elkészült - a hospice-ra vonatkozó osztrák keretszámokat elkéri Paul Benedektől.

Pilling János: Ismerteti, hogy az Egyesület tagjai közé felvételét kérte a Kapocs-Háló Alapítvány (5035 Rákóczi falva, Vasvári Pál u. 39), továbbá Szigeti Attila (1124 Budapest, Somorjai u. 13.) Javasolja a - hospice gondozást még nem végző - Kapocs-Háló Alapítvány, ill. Szigeti Attila (mint magánszemély) rendkívüli tagként történő felvételét.

(A vezetőség tagjai a javaslattal egyetértenek.)

Pilling János

A "HOSPICE BETEGGONDOZÁS" SOROZATRÓL

A Magyar Hospice Egyesület 1996-ban "Hospice beteggondozás" címmel útjára indított egy kiadványsorozatot, amelynek kötetei a hospice gondozás különböző területeit ismertetik. 1999 februárjában a sorozatnak két új kötete jelent meg: Debrecenyi Károly István: "A spiritualitás mint híd", valamint Horváth Erzsébet: "Szociális munka a hospice-ban" című munkái. (A köteteket a Hospice Hírek következő számában mutatjuk be.)

A sorozat korábban megjelent kötetei:

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

A sorozat kötetei (külön-külön, 150-200 Ft-os áron, vagy együttesen is) megrendelhetők a Magyar Hospice Egyesületnél: 1091 Bp. üllői út 51. I/109. T/fax: 215-0938 (szerdán és pénteken délelőtt ügyintézőnk, más időpontokban üzenetrögzítő fogadja a hívásokat.)

Pilling János

HOSPICE ÉS THANATOLÓGIA AZ INTERNETEN

Rovatunk írásai az Internet halállal, haldoklással, gyással kapcsolatos információit kívánják közvetíteni. A rovat céljai többértűek: elsősorban tükröt kíván tartani arról, hogy hogyan jelenik meg a hospice és a thanatológia az Internetet használók egyre szélesedő tábora előtt; másrészt segítséget kíván nyújtani az Internet ilyen 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.

Az írásban előforduló fontosabb szakkifejezések magyarázata a következő:

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 (= láncszem, összekötő rész): a web page-ek azon részei (általában szövegek - ún. hypertextek -, vagy képek), amelyek további web page-ekre vezetnek. Ilyen linkek segítségével kialakítható egy

ring (=kör, gyűrű). Ez a hasonló témaköröket tartalmazó web site-ok összekapcsolását jelenti, oly módon, hogy mindegyikről eljuthatunk a körhöz tartozó többi home page-hez is.

A hospice a külföldi Web-lapok tükrében

A Hospice Hírek előző számában szomorúan kellett megállapítanom, hogy az Internet magyar nyelvű oldalain rendkívül kevés információ található a hospice-ról, ami mégis hozzáférhető, az gyakran a szerző hozzá nem értését tükrözi, a hazai hospice szervezetek pedig nem használják ki az Internet lehetőségeit.

Aki külföldi web site-okat látogat meg, az mindennek az ellenkezőjét tapasztalhatja. A hospice gondozásról feldolgozhatatlanul sok információ olvasható (elsősorban angol nyelven), a tájékoztatás sokoldalúsága és az ebben megnyilvánuló kreativitás minden előzetes elképzelést felülmúló, a hospice szervezetek közül pedig sokszor még a legkisebbek is arra törekednek, hogy megjelenjenek a világhálón.

A több ezer oldalnyi információ feldolgozása egyetlen cikkben természetesen irreális cél lenne. Ebben az írásban ehelyett arra törekszem, hogy ismertessek néhány olyan home page-t, amelyről a legtöbb információ elérhető, illetve arra, hogy bemutassak néhány olyan hospice szervezetet, amelynek megismerése a hazai olvasók számára is hasznos lehet.

A hospice-szal kapcsolatos információtengeren néhány "világítótorony" segítheti a tájékozódást. Az egyik a "Webster's Death, Dying and Grief Guide" [<http://katsden.com/death/topic.html>], a másik a Hospice Hands nevű szervezet home page-e [<http://hospice-cares.com/welcome.html>], de kiindulópontnak emellett ideális lehet a Pam's Hospice Page is [<http://www.cp-tel.net/pamnorth/hospice.htm>]

A "Webster Death and Dying and Grief Guide" home page-e mindenkinek ajánlható, aki a thanatológia bármely kérdése iránt érdeklődik. Ez a home page ugyanis tematikus csoportosításban ismerteti a thanatológia legkülönbözőbb területeit - továbblépési lehetőséget nyújtva az ezzel kapcsolatos Internetes oldalakra. A linkek között egyaránt megtalálható a hospice gondozás, a palliatív terápia, a gyász, a halálközeli élmények témaköre, de emellett továbbléphetünk olyan web site-okra is, amelyek a halál filozófiai, spirituális, társadalmi kérdéseivel foglalkoznak, vagy éppen a mulandóság képzőművészeti ábrázolásait vagy irodalmi vonatkozásait taglalják. Ha valakit a témakörrel kapcsolatos könyvek, oktatófilmek érdekelnek, itt információt kaphat ezekről is, de azok is megtalálhatják az erre szakosodott web site-okat, akik egy szeretett hozzátartozójuknak szeretnének emléket állítani az Interneten. (A világháló efféle furcsaságaira a Hospice Hírek későbbi számaiban még visszatérek.) Mindez csak néhány példa a Webster's bőséges lehetőségei közül - számunkra most a legfontosabb talán az, hogy ez a home page kapcsolódási lehetőséget biztosít a Hospice Ring-re is. Természetesen a Hospice Ring nem tartalmazza valamennyi hospice home page-ét, a körhöz tartozó web site-ok alapos áttekintése azonban már önmagában is több napos elfoglaltság lehet.

A Hospice Ring egyik láncszeme a korábban már említett "Hospice Hands" nevű szervezet home page-e, amely önmaga is központi információforrás. Szemben azonban a Webster's-sel, a "Hospice Hands" kizárólag a hospice-szal kapcsolatos internetes oldalakat teszi elérhetővé - ezt azonban rendkívül széleskörűen és sokoldalúan. A "Hospice Hands" önmagát egy olyan interaktív kapuként definiálja, amely bevezet a hospice közösségbe, átfogó képet nyújt a hospice-ról, s elérhetővé teszi a hospice-szal kapcsolatos szakirodalmat. A home page azt mutatja, hogy a szervezet sikeresen valósította meg ezt a nagyigényű tervet. Mindenekelőtt találhatunk itt egy olyan keresőrendszert, amely a Hospice Hands saját adatbázisában segít eligazodni. A lehetőségek

már itt is zavarba ejtően sokszínűek. Kérhetünk információkat pl. az ápolási kérdésekről, a pszichoszociális gondozásról, a spirituális támasznyújtásról, a gyászról, etikai kérdésekről, a gyermekek hospice gondozásáról, a transzkulturális sajátosságokról, a fájdalomcsillapítás kutatásáról, magukról a hospice szervezetekről - de ha valaki szeretne feliratkozni egy hospice-szal kapcsolatos levelezőlistára, az a keresőrendszer segítségével azt is megtudhatja, hogy hol vannak ilyenek az Interneten. (S mindez csak néhány példa a keresőrendszer által felkínált kulcsszavakból.) A home page másik link-je a "hospice könyvtárba" vezet, ahol hospice-szal kapcsolatos szócikkek, valamint könyvismertetőket találhatók. A "Hospice könyvesbolt"-ba belépve ezek közül többet már az Interneten keresztül is meg lehet rendelni, sőt (a bankkártyával rendelkezők) ezt készpénz mozgás nélkül a világhálón át is kifizethetik.

Aki nem akar elmélyedni a szakirodalomban, az választhatja egy egyszerűbb formáját is a tájékozódásnak: a Hospice Hands "Gyakori kérdések és válaszok" című rovatában ugyanis a legalapvetőbb információk megtalálhatóak. Akit inkább az érdekel, hogy hol találja a legközelebbi hospice szolgálatot, az a Hospice Hands home page-éről eljuthat egy világtérképhez, ill. egy cím- és telefonszám listához.

Érdeemes még felhívnom a figyelmet a Hospice Hands home page-ének két különleges szolgáltatására is. Az egyik: mindazoknak, akik ezt igénylik, havonta ingyenesen küldenek egy emailt az Internet legújabb, hospice-szal kapcsolatos oldalairól. (Az email hozzáféréssel rendelkezők a hírlevelet a healing@hospice-cares.com címen rendelhetik meg. Az email subject rovatába a subscribe szó írandó, az email-ben egyebet nem kell írni, mivel a jelentkezéseket számítógép dolgozza fel.) A Hospice Hands másik érdekes szolgáltatása a "hospice chatroom" - egy olyan csatorna, amelyen a hospice iránt érdeklődők kapcsolatba léphetnek, s az Interneten keresztül beszélhetnek egymással. Szimpatikus (bár egy kultúrált home page-en alapvető) lehetőség, hogy a látogatók a "vendégkönyvben" leírhatják a véleményüket, elmondhatják javaslataikat.

A hospice információtengerének harmadik világítótornya a Pam's Hospice Page lehet. Pam egy hospice önkéntes, aki - mint írja - hosszú éjszakák során gyűjtötte össze a hospice-szal kapcsolatos információkat az Internetről. Munkájának eredménye ez a web site, amely a Hospice Hands-sel már-már vetekedő módon rendszerezi és teszi elérhetővé az információkat. Az egyetlen dolog, ami eltántoríthatja a látogatót Pam web site-jának alaposabb megismerésétől, az a grafika: a különböző oldalakat kifejezetten giccses ábrák "színesítik": pl. hárfázó angyalkák, vagy még egy falvédőn is szégyenletesnek tűnő rózsák. (Pam menségére szolgálhat, hogy a grafikákat a Lolis's Grafikai Stúdió követte el - bár én Pam helyében inkább visszautasítottam volna ezt a kedvességet.) Ha azonban megpróbálunk csak az oldalak jobb szélére koncentrálni - itt találhatóak a szövegek - lexikális rendszerezettségű anyagokat találhatunk. Ezek összefoglalják a hospice történetét, tényeket és adatokat közölnek a hospice gondozásról, elvezetnek a hospice-szal kapcsolatos home page-ekhez, de olvashatunk itt olyan történeteket is, amelyeket hospice által gondozott betegek, vagy azok hozzátartozói írtak. A

Pam's Hospice Page egyik legfőbb erőssége azonban az, hogy hozzáférési lehetőséget biztosít a gyással, a fájdalomcsillapítással, a hospice gondozás egyéb vetületeivel és magával a daganatos betegségekkel összefüggő kutatások Internetes helyeihez. A web site készítője ezen a téren rendkívül alapos munkát végzett: egy-egy területet kiválasztva hosszas listát kapunk a kapcsolódó témakörökről - így külön linkek vezetnek el pl. azokhoz az oldalakhoz, amelyek a felfekvés kezelésével, a légzőszervi, az emésztőszervi, a nőgyógyászati tünetekkel foglalkoznak, de a nők csakúgy megtalálhatják itt a munkájukat segítő szakirodalmi anyagokat, mint azok az orvosok, akik kifejezetten a palliatív terápiában használt gyógyszerek iránt érdeklődnek. Természetesen a Pam's Hospice Page is kapcsolódási lehetőséget biztosít a Hospice Ring többi tagjához.

A Ring egyik nagy láncszeme a Hospice Foundation of America [<http://www.hospicefoundation.org>]. A szervezet - a home page-en vázolt céljai alapján - a Magyar Hospice Egyesülethez hasonló feladatokat lát el. Céljai: összegyűjteni és hozzáférhetővé tenni a hospice-szal kapcsolatos információkat, hospice képzéseket szervezni, támogatni az élet utolsó időszakával kapcsolatos kutatásokat, elősegíteni a témával kapcsolatos publikációk megjelenését, szakmai támogatást nyújtani a hospice szervezeteknek, pályázat útján szétesztandó adományokat gyűjteni. A sokoldalú céloknak megfelelően a web site-ról elérhetők pl. a hospice-szal kapcsolatos alapvető információk, megismerhetjük a szervezet kiadványait (amelyeket természetesen az Interneten át meg lehet rendelni), s tájékozódhatunk az aktuális képzésekről, ill. egyéb rendezvényekről. Ezek közül kiemelendő egy specialitás: a Hospice Foundation of America rendszeresen szervez ún. telekonferenciákat, amelynek során egy-egy terület szakértője az Interneten át - videókamerán közvetített - előadást tart, s a résztvevők a világ bármely pontjáról kérdéseket tehetnek fel neki, ill. megoszthatják az előadóval - és egymással - saját tapasztalataikat. Mindezen szolgáltatások mellett ez a web site is lehetővé teszi, hogy az érdeklődők egy USA térképen megkeressék a hozzájuk legközelebb eső hospice szervezetet, vagy olvashassanak hozzátartozók által írt történeteket a hospice gondozásról, ill. hogy eljuthassanak néhány hasonló web site-hoz. Ez a lista azonban nem olyan terjedelmes, mint a fentebb már ismertetett helyek ez irányú gyűjteménye - mindenesetre tovább léphetünk róla pl. Angliába, ahol egy rendkívül hasonló szervezetet találunk: a "Help the Hospices" nevűt [<http://www.helpthehospices.org.uk>]. A szervezet home page-ét nem ismertettem részletesen, mert céljai és az általa nyújtott Internetes szolgáltatások szinte minden téren megegyeznek az imént leírtakkal.

Érdeemes figyelni arra, hogy mindkét szervezet egyik célja, hogy adományokat gyűjtsön a többi hospice számára. Ebből a szempontból nemcsak érdekes, hanem tanulságos is lehet az amerikai National Hospice Foundation home page-ének meglátogatása [<http://www.nho.org/foundati.htm>]. Ennek a szervezetnek ugyanis gyakorlatilag ez az egyetlen célja, s ennek elérése érdekében rendkívül hatékony ötleteket valósítanak meg. Egyik legfőbb programjuk pl. egy olyan fotókiállítás megszervezése, amely már az USA számos nagyvárosában megtekinthető volt. A kiállításon 5 világhírű fotóművész hospice-okban készített fotói láthatók - de a látogatók emellett

megnézhetnek egy hospice-ról szóló filmet is, tájékoztató anyagokat kapnak, s vásárolhatnak hospice-szal kapcsolatos könyveket. Egy ilyen kiállítás figyelemfelkeltő hatása rendkívül erőteljes lehet - bizonyára nem lenne haszontalan egy hasonló kiállítás magyarországi megszervezése.

A gyermekek hospice gondozásával foglalkozóknak mindenképpen ajánlható a Children Hospice International home page-ének meglátogatása [<http://www.chionline.org>]. A szervezet létrehozásának elindítója az volt, hogy 1977-ben az USA egyik hospice szervezete megtagadta egy 8 éves, haldokló kisfiú felvételét, mert csak felnőtteket gondoztak. A Children Hospice International azzal a céllal jött létre, hogy támogassa az erre rászoruló gyermekek hospice ellátását és szüleik támogatását - mind az USA-ban, mind pedig külföldön. Mint írják, 1998-ban az Egyesült Államokban már 447 gyermek hospice program működött, de emellett az ország közel 2000, felnőtteket gondozó hospice szervezete is fogad már gyermekeket.

Rendkívül érdekes az a gondolat, amelyet a szervezet már az első oldalon megfogalmaz: a gyermek hospice a preventív (vagyis a megelőző) orvoslás része. Érvelésük szerint ugyanis a gyermekek megfelelő hospice gondozása radikálisan csökkenti a szülők munkanélkülivé válásának lehetőségét, csökkenti a szülők alkohol és kábítószer abúzusait, támogatja a családtagok nyílt kommunikációját és segíti a hozzátartozókat a gyász feldolgozásában. (A hospice gondozás preventív szerepe Magyarországon nemcsak a társadalmi, hanem a szakmai köztudatnak sem integráns része - érdemes lenne ezt beépítenünk a hospice-ról alkotott és a társadalom felé is közvetített hospice képünkbe.)

A Children Hospice International web site-ja tulajdonképpen egy virtuális hospice otthon. A látogatók beléphetnek az "előszobába", vagy bemehetnek a "könyvtárba", a "konferencia terembe", a "játék szobába", vagy éppen a "művészeti galériába". A web site egyik legszimpatikusabb terme a játék szoba. A gyermekek ide belépve eljuthatnak az Internet számukra talán legcsodálatosabb helyeire: Disneyland-be, az interaktív játékokat tartalmazó web site-okhoz, de olvashatnak gyermekeknek készített újságokat (pl. a CyberKids címűt), de aki szeretné, az beléphet a súlyosan beteg gyermekek klubjába is. Érdemes bepillantunk a művészeti galériába is, ahol gyermekek rajzai vannak kiállítva. A Children Hospice International különleges szolgáltatása az ún. diszkussziós oldal: itt különböző témakörökben találhatóak írások (pl.: "Hogyan szervezzünk gyermek hospice-t?", "A gyászoló gyermek", "Internetes támogatás beteg gyermekeknek és szüleiknek", stb.), amelyekhez hozzá lehet szólni - a leglényegesebb kommentárokat ugyanezen az oldalon közzé is teszik.

Ha egy hospice gondozásban jártas olvasó eljutott idáig ismertetőm olvasásában, talán már feltette magában a kérdést: miért nincs szó a világ első hospice szervezetének, a hospice mozgalom mintájának tekinthető St. Christopher's Hospice-nak a web site-járól? Nos, természetesen ebből az ismertetőből ez sem maradhat ki - háttérbe kerülésének oka az a csalódás volt, amelyet megismeréskor átéltem. A megjegyezhetetlenül hosszú című home page [<http://kcl.ac.uk/kis/schools/kcsmd/palliative/top.htm>] egy rendkívül

száraz és kissé nárcisztikus képet tükröző web site-ot takar. A grafikák, képek nélküli, ötletelen, száraz oldalakról legalaposabban talán a St. Christopher's Hospice személyzetét, s az itt dolgozók publikációs listáit ismerhetjük meg. Aki a "könyvtárba" lépve szakirodalomra vár, csalódní fog: itt valóban a könyvtár leírását és használatának szabályait találhatja meg. Érdekességet talán az intézményen belül működő Hospice Information Service nyújthat számunkra. Ez a szervezet a világ minden részéről összegyűjti a hospice szervezetekkel kapcsolatos adatokat, a képzésekről szóló információkat, negyedévente kiadja a Hospice Bulletin című lapot, s tájékoztató kiadványokat jelent meg (pl.: Hospice nappali kórház szervezése, Hospice házigondozás szervezése, Palliatív terápiás oktatás, stb.). Nehezen érthető viszont, hogy ezekből az információkból miért csak ilyen keveset tesz hozzáférhetővé az Interneten - így pl. adatbázisukból csak az Egyesült Királyság területén lévő hospice-ok helyéről kaphatunk tájékoztatást. Valamennyi, eddig ismertett szervezet közül a St. Christopher's Hospice biztosítja a legkevesebb kapcsolódási lehetőséget más home page-ekhez.

Virtuális utazásunk végén érdemes ellátogatnunk egy másik földrészre is: a Hospice Africa home page-ére. Előzetes várakozásaimmal ellentétben kiderült, hogy ez nem egy afrikai "ernyőszervezet" internetes oldala (bár egyik legfőbb céljuk alapján - támogatni a haldokló betegek palliatív terápiáját Afrikában - előbb-utóbb még azzá válhatnak), hanem valójában egy kicsiny ugandai hospice szervezet ad itt hírt önmagáról, küzdelmeiről és eredményeiről. A szervezetet 1993-ban alapították. Létrehoztak egy modell hospice-t Kampalában - ez volt a harmadik hospice Afrika szub-szaharai részén, ahol így 300 millió emberre jut egy hospice szervezet. Rendkívül részletes (20 oldalas) bemutatkozásukat olvasva szinte egy másik világba léphetünk be. Pácienseik általában 30-39 évesek - Ugandában az átlagéletkor jelenleg 41 év. Eddigi legfiatalabb páciensük egy 5 éves, veleszületett AIDS-es kisfiú volt. (A szervezet bemutatkozó oldala szerint a Kaposi szarkóma - amely elsősorban az AIDS-esek megbetegedése - az elmúlt években ritkábbá vált: "már csak a második leggyakoribb daganat" az országban.) Amikor megkezdték a tevékenységüket, Ugandában a legerősebb fájdalomcsillapító a Panadol volt. (Ezt az enyhe láz- és fájdalomcsillapítót Magyarországon leggyakrabban a megfázás tüneteinek csillapítására használják). Eredményeik között említik, hogy az ugandai egészségügyi miniszter engedélyével a hospice orvosa morfiomot importálhatott és alkalmazhatott a haldokló betegek fájdalmának csillapítására. Köszönetet mondanak egy angliai szervezetnek, amelytől 500 doboz szájon át szedhető morfinkészítményt kaptak.

Telekonferencia, bankkártyás szakkönyvrendelés, vitafórum az interneten keresztüli támasznyújtásról, internetes hospice beszélgető csatorna, adományok gyűjtésére specializálódott szervezetek az egyik oldalon - a másik oldalon pedig (a Hospice Africa önkéntes koordinátorának beszámolójából ismerem): Anna és Josephine saját süteményeiket és dzsemjüket árulják a bolhapiacon, hogy legyen pénze az első ugandai hospice-nak. Az információs szupersztráda egyik lehajtója egy afrikai településre vezetett - én itt időztem a legtovább.

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. Rovatunk célja ezen szervezetek bemutatása.

"A rák ellen, az emberért, a holnapért!" Társadalmi Alapítvány

Alapítványunk 1985-ben alakult, magánszemélyek kezdeményezésére, mint a háború utáni első magyar közadakozásból működő alapítvány. A kezdeményezés alapja az a meggyőződés volt, hogy nagy szükség van civil egészségvédő szervezetekre, mert Magyarországon rosszak az életkilátások, egyre korábban halnak meg az emberek.

Ma a 40-50 évesek közül 50%-kal többen halnak meg daganatos betegség következtében, mint 20 évvel ezelőtt. A jelenség oka sokrétű, de főként abban a szemléletben kereshető, hogy az emberi munkaerő olcsó, így az egészség sem képviselhet értéket.

A rák kockázatát fokozó tényezők és a kivédési lehetőségek társadalmi körben ismeretlenek, a lakosság nem tudja, hogy az életmód változtatásával, a károsító hatások kikerülésével lehetővé válhat a betegség megelőzése, gyógyítása és a gyógyult állapot fenntartása.

Alapítványunk küldetése: társadalmi mozgalmat indítani a rákbetegség kockázatának csökkentésére, a gyógyítási eredmények és az életminőség javítására. "A rák ellen, az emberért, a holnapért!" Társadalmi Alapítvány alapvető célkitűzése az, hogy a társadalom széles rétegei számára elfogadottá és a gyakorlat szintjén is használható ismeretté tegye azt, hogy *a rák megelőzhető.*

E célok elérése érdekében a következő feladatokat tűztük ki:

- Figyelemfelhívás, tájékoztatás - különböző kiadványokkal, füzetekkel, fórumokkal -, a szakemberek számára rendszeres képzések, a nálunk még nem oktatót, fontos ismeretek terjesztése.
- A tájékoztató anyagokon túl megteremteni - különösen a fokozott kockázatú csoportok számára - a szűrővizsgálatok feltételeit, a korai felismerés érdekében.

- A betegek számára az egészségügyi gyakorlatból hiányzó, az életminőség javítását szolgáló lehetőségek, rehabilitációs eszközök megismertetése és forgalmazása.

Hisszük, hogy a beteget a gyógyításban szövetségessé kell tenni, mert gyógyító ereje, hite a gyógyulásnak ugyanolyan fontos része, mint a magas szintű szakmai ellátás.

Eredményeink, aktuális programjaink

- 1997 végén a III. kerületi Önkormányzat támogatásával Óbudán (Laktanya u. 2.) létrehoztuk az Alapítvány Támazadó Szolgálatát. Szolgáltatásunk: egyéneknek, vagy csoportoknak segítünk az egészséges életmód elterjesztésében, a betegség megelőzésében, a daganatos betegek és hozzátartozóik életminőségének javításában.
- Komoly szerepünk van abban, hogy ma már közel 80 önszervező civil szervezet működik. Programjaikhoz pályázati úton nyújtunk támogatást.
- 1997 végén posztgraduális prevenciós képzést indítottunk egészségügyi főiskolát végzett szakembereknek és orvosoknak. Az egyetemi, főiskolai képzésekből mindez ma még hiányzik.
- 1998-ban ugyanezt a képzést védőnők számára szerveztük meg.
- Ugyanebben az évben a budapesti Aquincum Általános Iskolával közösen - kísérleti jelleggel -egészségtámogató és egészségmegőrző programot tartottunk a felső tagozatos tanulók és tanáraik részére.
- Ingyenes kiadványainkban, ismeretterjesztő rendezvényeinken közreadjuk a nyilvántartott, bizonyítottan vagy gyanúsíthatóan rákkeltő, az immunműködést akadályozó anyagok, a szervezetben működő javítómechanizmusok és védekezési lehetőségek még kevésbé ismert hatásairól szóló ismereteinket.

-

Széles körben terjesztett kiadványaink

1986 A rák megelőzhető! Mit kell tennünk? - tájékoztató füzet

1987 7 figyelmeztető jel - plakát, könyvjelző, leporelló

1990 Daganatos beteg a családban - tájékoztató füzet

Ha mosolyogsz, visszasugárzik Rád! - füzet

1992 Vigyázat! Rosszindulatú festékes bőrdaganat - plakát

1993 Környezetünk és a rák - könyv

Alapítványi tájékoztató - leporelló

1994 Mégis kinek az érdeke? - könyv

Vigyázat rákveszély! - leporelló

Az emlő önvizsgálata - leporelló

Ha a diagnózis rák lehet teljes a gyógyulás - leporelló

Ételed életed szolgálja! - leporelló

Primer Prevenciós Fórum Füzetek - szakembereknek

A magyarországi idő előtti halálozás okai és megelőzésének stratégiája I.

Citosztatikumokkal foglalkozók
egészségvédelme II.

Kémiai rákkeltő anyagokkal foglalkozók
egészségvédelme III.

1995 Megelőzési és rehabilitációs lehetőségek - plakát

A korai emlőrák felkutatása - könyv

1997 A táplálkozás és a rák - könyv

A megelőzés az egészséges jövő kulcsa - plakát

A megelőzés az egészséges jövő kulcsa - leporelló

1998 A rák kezelése természetes gyógymódokkal - könyv

Férfiak éve - plakát

1998 Segítünk! - Támaszadó Szolgálatunk kínálata - leporelló

(A leporellókat a nagy igény miatt folyamatosan aktualizáljuk és utánnyomjuk.)

Pénzforrásaink

Magyarországon közadakozásból pénzt gyűjteni nagyon nehéz. Az adományozásnak nincs hagyománya, presztízse. Az emberek még nem tudják, hogy civil társadalmi szervezetekre támaszkodhatnak olyan feladatok megoldása érdekében, amelyeket az állam hosszú ideje nem tud vagy nem akar megoldani. Az sem ismert, hogy az ilyen "ügyekre" támogatásként adott pénz felhasználása követhető, számon kérhető.

Alapítványunk anyagi bázisát közadakozás teremtette meg, és az állampolgárok adójának 1%-ból tudjuk programjainkat megvalósítani.

Alapító tagok

Csavlek András	festőművész
Csavlek Etelka	operaénekesnő, iparművész
Decker András	matematikus
dr. Farkas Ilona	orvos
Fürst József	festőművész
dr. Juhász György	orvos
dr. Kovács Zoltán	jogász

Az alapítvány vezetősége

A kuratórium elnöke: Vitray Tamás

Szakmai vezetője: Prof. dr. Eckhardt Sándor

Titkára: dr. Farkas Ilona

Kuratóriumi tagok:

Adamikné Kovács Katalin	pénzügyi szakember
Lipovecz Éva	pénzügyi szakember
dr. Ódor Ervinné	P.R. szakember

dr. Sebestyén Katalin	közgazdász
dr. Svastics Egon	orvos
dr. Szentmiklósi Péter	ügyvéd
Tóthné dr. Pásztor Zsuzsa	közgazdász

Az Alapítvány vezetését a kuratórium tagjai anyagi ellenszolgáltatás nélkül végzik.

Dr. Farkas Ilona

Hospice Hírek

A Kharón melléklete

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület kiadványa

Felelős szerkesztő és kiadó: Dr. Hegedűs Katalin

a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület elnöke

Szerkesztőség: 1091 Budapest, Üllői út 47-51, II/214.

Telefon/fax: 215-0938

E-mail: [**hegkati@net.sote.hu**](mailto:hegkati@net.sote.hu)