

Hospice Hírek

A Magyar Hospice Egyesület kiadványa
III. évf. 1-2. szám
1999 tavasz-nyár

A POZNANI NYILATKOZAT

Az alábbi nyilatkozatot az 1998. május 25-29. között Poznanban rendezett IX. Palliatív Orvosi Kursus résztvevői fogalmazták meg. A konferenciát a poznani Orvostudományi Egyetem Palliatív Osztálya és az oxfordi Sir Michael Sobell House közösen rendezte. Az eseményt a lengyel Egészségügyi Minisztérium és a varsói Batory István Alapítvány támogatta. A kurzus keretében Ian Stjernswärd és Jacek Luczak elnöklete alatt speciális munkacsoportok foglalkoztak a daganatos betegségek következtében fellépő fájdalomcsillapítás, és a kelet-európai palliatív ellátás kérdéseivel. A Nyilatkozat tartalma a munkacsoportokon kialakuló megbeszélések során bontakozott ki. A Nyilatkozatot (angolul) a European Journal of Palliative Care c. folyóirat is közölte. Az alábbiakban a nyilatkozat szöveghű fordítását közöljük.

A Belorussziából, Bulgáriából, Cseh Köztársaságból, Lengyelországból, Lettországból, Litvániából, Magyarországról, Romániából és Szlovákiából érkező résztvevők megállapodtak egy nyilatkozat meghozatalában, mely a jelenlevő országok palliatív ellátással kapcsolatos, és a daganatos betegségekből eredő fájdalomcsillapítás jelenlegi állapotáról, és jövőbeni helyzetének kérdéseiről szól. A nyilatkozat tartalmával Nagy-Britannia, Finnország, Hollandia, az Egyesült Államok, és Svédország jelenlevő képviselői is egyetértettek.

A jelenlegi tendenciák elemzése

Országos szintű irányelvek

Napjainkban a rákos megbetegedésből eredő fájdalom csillapítása, a palliatív ellátás, és a terminális betegek ellátása a közegészségügy problematikus kérdései közé tartozik Közép-Kelet Európában. Ezek a problémák a korábbi kelet-európai blokkhoz tartozó országokban a jövőben súlyosbodni fognak, hiszen az egyre gyorsabban öregedő társadalmakban éves

szinten 450.000 új rákbeteget regisztrálnak és évenként 300.000-re tehető a halálesetek száma. Ezeknek a betegeknek jelentős aránya súlyos tüneteket fog tapasztalni betegségé terminális fázisában, ahol palliatív ellátásra lesz szüksége.

Ezek a problémák azonban nincsenek megfelelő módon kezelve, annak ellenére, hogy viszonylag olcsó kezelési eljárások állnak rendelkezésre (a nyilatkozatot aláíró kilenc keleti blokkhoz tartozó országban), és világos, átgondolt irányvonalakat és javaslatokat dolgoztak ki a rákos betegségből eredő fájdalmak enyhítésével, és a palliatív ellátásnak a nemzeti közegészségügybe való bevezetésével kapcsolatban. Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) ajánlásainak alkalmazása jelentős változásokat hozhatna a daganatos betegek és a terminális betegek életminőségében. E célok elérése erős egészségpolitikai motivációt követel, bár az irányelvek elfogadása nyomasztó költségtételek vállalása nélkül is lehetséges.

Az 1995-ös "Bécsi üzenet" (Vienna Message [1]) elismerte, hogy a rákos eredetű fájdalmak enyhítése, és a palliatív ellátás fejlődése nem elég hatékony Közép-Kelet Európa országaiban, és nem éri el a WHO által előírt színvonalat. A korábbi totalitárius hatalom nem tette lehetővé a terminális betegek hatékony ellátását. A legtöbb új piacgazdaság - a nagy-britanniai és kanadai gyakorlattól eltérő módon - nem építette még be a fájdalomcsillapítás és a palliatív ellátás elemeit az egészségügy rendszerébe. Lengyelországban és Magyarországon jó irányban alakulnak az irányelvek és az eljárásmodok, de a régió más országaiban nincsenek hasonló programok, és az ezek kialakításához szükséges jogi háttér sem biztosított.

Képzés

A fájdalomcsillapítás és a palliatív ellátás tantervét és tananyagát kidolgozták már Bulgáriában, a Cseh Köztársaságban, Lengyelországban, Lettországon, Litvániában, Magyarországon és Romániában.

Litvániában háromórás palliatív ellátásban letöltendő gyakorlatot építettek be a végzős orvostanhallgatók képzésébe. Ezzel szemben Romániában 16, Lengyelországban pedig 3-60 óráig terjedő gyakorlati idő létezik.

Romániában és Lengyelországban 30 órás palliatív ellátás-blokk van a nővérek és ápolók képzésében. Magyarországon, a Cseh Köztársaságban, Bulgáriában, Litvániában, és Lengyelországban a nővérek és orvosok alapképzése 30-72 órát tesz ki. Magyarországon és Romániában már 10 hetes kurzus van a palliatív ellátást végző csoportok részére.

Ezen kívül Lengyelországban és Magyarországon a palliatív ellátást érintő tájékoztatás része mind az általános iskolai, mind pedig a középiskolai tananyagoknak. 1992 óta egy brit jótékonyági szervezet (Polish Hospices Fund - Alapítvány a Lengyel Hospice-okért) Nagy-Britanniában palliatív ellátással kapcsolatos magas színvonalú tréningeket szervez lengyel egészségügyi szakemberek részére, melynek eredményeként igen megnőtt a jól képzett orvosok és nővérek száma Lengyelországban.

1990 óta felsőfokú tanfolyamokat szervez a palliatív orvoslás területén a pozsonyi Palliatív Ellátás Osztálya és az oxfordi Sir Michael Sobell House, a WHO Palliatív Ellátás Együttműködési Centruma. 1991 óta a közép-kelet európai orvosok képzését támogatja az

International School For Cancer Care (Nemzetközi Iskola a Rákbetegek Ellátásáért), 1996 óta pedig a Soros Alapítvány.

Gyógyszerek hozzáférhetősége

A régió legtöbb országában létezik lassan felszívódó morfinkészítmény, de csak Lengyelországban, a Cseh Köztársaságban, Lettországon, Litvániában, Magyarországon és Szlovákiában van a betegek számára ingyenes, azonnal felszívódó gyógyszer. Ezek nélkülözhetetlenek a daganatos betegségből eredő fájdalmak csillapításához.

A gyenge opiátok a térség minden országában hozzáférhetőek. A gyógyszerfelírás módja országonként változó, de csak a Cseh Köztársaságban, Magyarországon, Lengyelországban és Szlovákiában fejlett kellőképpen. Belorussziában, Bulgáriában, Lettországon, Litvániában és Romániában szigorúan korlátozva van a morfiumkészítmények orvos által felírható mennyisége.

Multidiszciplináris palliatív ellátás

A palliatív ellátás és a fájdalomcsillapítás kérdése egyedül Lengyelországban megoldott elfogadható szinten. Ennek ellenére a palliatív ellátást nyújtó multidiszciplináris csoportok, melyek hatékonyak az általuk elérhető betegek esetében, a régió több országában is megalakultak és fejlődnek. Lengyelországban 220 palliatív ellátást nyújtó központ van, ez a szám magában foglalja azt a három egységet is, amely orvostudományi egyetemek részeként működik, valamint a Varsóban működő, gyermekek palliatív ellátását végző csoportot is. Magyarországon közel 20, a Cseh Köztársaságban 10, a térség többi országában pedig két palliatív ellátást nyújtó intézmény található.

Tudatosság

A daganatos betegségből eredő fájdalom csillapításának és a palliatív ellátás szükségességének tudatossági szintje országonként eltérő, ez a szint azonban a régió egyetlen országában sem ér el elég magas szintet. Kevés módszeresen értékelt program foglalkozik a közvélemény, az egészségügyi dolgozók- és a felsőszintű döntéshozók tájékoztatásával és képzésével. Nem terveznek elegendő programot azok tájékoztatására sem, akik számára elvben elérhetőek lennének a viszonylag olcsó módszerek, melyek segítségével a szükségtelen és elviselhetetlen fájdalom kiküszöbölhető lenne.

A lett és a lengyel köztudat formálását célzó gyakorlat sikeres modellként szolgálhat az egészségügyi minisztériumok, a nem-kormányzati szervek, az egyházi intézmények és az egészségügyi szakemberek közti együttműködésben. Mindemelllett a beteget ellátók szükségleteire fokozottan ügyelni kell. Különösen a nővérek szerepét kell hangsúlyozni, akik rendkívüli igénybevételt követelő munkájuk ellenére is alulfizetettek.

Következtetés

Általánosságban elmondható, hogy a régió területén alulfejlett a palliatív ellátás, melynek következménye, hogy a végstádiumban lévő betegek és családjuk számára nem biztosított még a kielégítőnek mondható életminőség sem.

Célok

A daganatos betegség okozta fájdalom hatékony csillapításához és a palliatív ellátáshoz való jog emberi jogaink közé tartozik. Etikátlan dolog a szükségtelen és elviselhetetlen fájdalom tolerálása.

Országos irányelvek

A palliatív ellátást minden országban prioritásként kellene meghatározni az egészségügy irányvonalainak kialakításakor, biztosítva az ehhez szükséges forrásokat. Minden országban meg kell szervezni egy, a WHO ajánlása szerinti országos közegészségügyi kampányt, melynek célja, hogy költség-hatékony hozzáférést biztosítson azoknak, akinek leginkább szüksége van az ilyen ellátásra. Az egyes országok kormányainak biztosítania kellene, hogy a palliatív ellátás a működő egészségügyi rendszerek szerves részévé váljon. A gondozásban részt vállaló családtagok anyagi, emocionális és fizikai terheinek elismeréseként indokolt esetben a kormányoknak pénzügyi segítséget kellene nyújtaniuk.

Képzés

A palliatív ellátás és a fájdalomcsillapítás elemeit minden diplomát nyújtó orvos- és nővérképzésbe be kell építeni. Szükséges egy egyetemi/főiskolai szintű, valamint egy posztgraduális kurzusok és a palliatív ellátásban dolgozó szakemberek számára tervezett standard tananyag kidolgozása. A működő regionális tréningközpontokat ösztönözni kell a régión kívüli képzőhelyekkel való együttműködésre. Példaként említhetjük az észak-európai, különösen az Egyesült Királyságban található centrumokat, ahol a világhírű brit tapasztalat szereshető meg az Alapítvány a Lengyel Hospice-okért intézményéből, és más forrásokból.

Gyógyszer-hozzáférhetőség

A kormányoknak biztosítania kell az azonnal felszívódó morfinkészítmények- és a daganatos fájdalmak enyhítését szolgáló opioidok állandó hozzáférhetőségét. Szükséges az opioid

szükséglet reális felmérése a szakemberek számának arányában, az éves becsléseket az International Narcotics Control Board (INCB - Nemzetközi Narkotikum Felügyelőség) elé kell benyújtani Bécsben.

Palliatív ellátást nyújtó multidiszciplináris szolgálatok

Az olyan palliatív ellátást nyújtó multidiszciplináris szolgálatok, amelyeket például a lengyel Országos Palliatív Ellátás és Hospice Szolgálatok Tanácsa hozott létre, elengedhetetlenek a speciális szakértelmet és holisztikus szemléletet alkalmazó palliatív ellátásban. Ezek lehetővé teszik a terminális beteg és családja megfelelő ellátását, a fájdalmak és egyéb tünetek kezelését, kielégítve a haldokló pszichológiai és spirituális szükségleteit, s emellett támogatást nyújt a gyászolóknak is.

Tudatosság

A hatásos, és viszonylag olcsó, szenvedést csökkentő módszerekre fokozottan fel kell hívni a közvéleményt, az egészségügyi szakemberek és a politikai döntéshozók figyelmét; minden erőfeszítést meg kell tenni annak a mítosznak az eloszlatására, mely szerint a rák okozta halál elkerülhetetlenül fájdalommal jár, a morfin függőséget okoz, zavarja a légzést vagy előrehozza a halál pillanatát.

Ajánlások

A fenti célok eléréséhez feladatorientált együttműködésre van szükség Közép-Kelet Európában. A jelenlévőknek vezető szerepet kell vállalniuk saját hazájukban a palliatív ellátás mozgalmában; aktív hálózatot alkotva pedig felelősen kell tevékenykedniük a régióban, a nyilatkozatban megjelölt változások bevezetéséért. Jacek Luczak, a palliatív orvoslás pozneri professzora a kezdeményezés koordinátoraként fog tevékenykedni.

A Nyilatkozatban felsorolt IX. Palliatív Orvosi Kurzus résztvevőinek meggyőződése, hogy a közép-kelet európai palliatív ellátás hatékony fejlődéséhez ez a programterv elengedhetetlenül szükséges.

A résztvevők hiszik, hogy a program jelentős mértékben hozzájárul az emberi jogok érvényesüléséhez, melynek része a fájdalom nélküli halálhoz való jog, és az emberi méltóságnak a halál pillanatáig való megőrzése. (2)

A nyilatkozat Nagy-Britannia, Finnország, Hollandia, az Egyesült Államok és Svédország képviselőinek aktív és elkötelezett támogatását élvezi.

Hivatkozások

Cancer Pain Relief. WHO Technical Report Series no 804, WHO, Genf, 1990 (Magyar nyelven: Tumoros eredetű fájdalmak kezelése. Rákbetegek Országos Szövetsége, Budapest, 1992 - a szerk.)

Polish Healthcare Law (a lengyel Egészségügyi Törvény) 1991, s 19

Javasolt irodalom

Luczak J., Palliative care in eastern Europe (Palliatív ellátás Közép-Kelet Európában) in: Clark D, Hockey J, Ahmedzai S, (eds) *New Times in Palliative Care*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press, 1997.

(Fordította: Cseri Péter)

Dr. Muszbek Katalin 1999 májusában Puszczykowo-ban a poznani Karol Marcinkowski University of Medical Sciences kitüntetését vehette át a hospice-mozgalomban végzett tevékenységéért. Kitüntetéséhez ezúton is gratulálunk!

A III. kerületi Önkormányzat Otthoni Szakápolási Szolgálat

Óbuda-Békásmegyér a főváros harmadik, de egyben az egyik legnagyobb és legsűrűbben lakott kerülete. Lakóinak száma 140.000 körüli. A lakosság 70%-a két nagy vonzásterületen él. Belső-Óbudán jobbra idős, lokálpatrióta nyugdíjasok élnek - közülük ezből 778 fő szorul rendszeres orvosi ellátásra -, míg Békásmegyeren szűk lélettérben két-háromgenerációs családok halmozottan hátrányos helyzetben élnek, ahol a betegség léte sok esetben szűk jövedelem forrása is lehet. A két terület között elhelyezkedő Csillaghegy, Római fürdő és Aquincum lakótelepe lényegesen jobb szociális körülményeket mutat. Azonban az egész kerületre egységesen jellemző a lakosság elöregedése, elmagányosodása.

Ebben a környezetben kezdete meg működését 1997 februárjában az Otthoni Szakápolási Szolgálat, a Területi Gondozási Központ hét egészségügyi végzettségű dolgozójával. A szervezet létrehozását elsősorban az indokolta, hogy nem volt megoldott a kórházból hazakerült betegek szakápolása. A szolgálat megalapítását a Soros Alapítványtól és a Népjóléti Minisztériumtól pályázatokon nyert pénzeszegek tették lehetővé. Működtetését a helyi Önkormányzat vállalta.

Az indulásnál a szolgálatnak nehéz helyzete volt. Nemcsak az új ellátási formát kellett megismertetni, elfogadtatni a kerület családorvosaival, illetve lakóival, hanem igen szoros versenyhelyezettel is meg kellett küzdeni. Ez abból adódott, hogy a kerületben akkor már hét magán-szolgáltató is működött, amelyek komplex ellátást tudtak nyújtani (gyógytornász, fizioterápia).

Otthoni Szakápolási Szolgálatunk előnye abban mutatkozik, hogy egy szervezeti egységben működik a területi gondozással. Így a rászorultakkal kapcsolatos információ-áramlás gyors, pontos és megbízható. Amennyiben a területi gondozás munkája során tapasztalja, hogy ellátottja számára a gondozáson kívül egészségügyi ellátás is szükséges, akkor azt a szervezeti egységen belül jelzi. Ez a jelzőrendszer fordítva is működik: ha a szakápolásnak lejár a törvény által biztosított 4x14 vizitje, de tapasztalja, hogy a betegnek még szüksége van segítségre, akkor szintén megteszi a jelzéseket, és nem hagyja magára a beteget. Sikeresen megvalósítani azt az elvet, hogy a rászorultakat egy szakmai team látja el. Ennek tagjai: a beteg és annak családja, a családorvos, a gondozónő, vagy a nővér, ha szükséges, akkor mindkettő egyszerre. A szolgálat szakmai munkáját, valamint a kerületben való minél szélesebb körben való megismertetését, elfogadtatását prof. dr. Pintér Endre orvos-szakértő segíti.

1998 májusában a Szent Margit Kórházzal kötött együttműködési megállapodás értelmében két belgyógyászati, valamint az onkológiai, organikus idegostályról és a geriátriai osztályról kapunk közvetlenül beteget. Ezzel egyidőben kerültünk kapcsolatba az ugyanitt működő Magyar Hospice Alapítvánnyal, és annak vezetőjével dr. Muszbek Katalin főorvossal.

A szolgálat 1997 évi statisztikai adataiból kiderült, hogy 65 beteget ápolunk otthonában. Többségük 70 éven felüli, halmozott betegségben szenvedő nő, akik lakásukban egyedül élnek ugyan, de távoli hozzátartozójuk van. Az esetek 10%-ában fordult elő, hogy a betegnek egyáltalán nem volt hozzátartozója.

1998 évi statisztikánkban az ellátott betegek száma 85-re emelkedett. Változatlanul a krónikus betegellátásban vettünk részt. Figyelemre méltó azonban az a változás, hogy 18%-ra növekedett a teljesen egyedülálló betegeink aránya.

A hospice szemléletű betegápolásra folyamatosan térünk át. Ezt az tette szükségessé, hogy egyre több alkalommal kezeltünk terminális állapotú beteget. Náluk a hangsúly már nem csak az egészségügyi tevékenységen volt - emellett a pszichés, illetve a mentális vezetés került előtérbe. A szolgálat munkatársai valamennyien nagy empátiával, de szakmai-egészségügyi szemlélettel álltak a betegágy mellett, s így segítették a betegeket, valamint a hozzátartozókat. Néha részeseivé váltak a beteg és a családtagok közötti titkolódzásnak. A betegtől jövő kódolt vagy kódolatlan jelzésekre habitusuk szerint reagáltak, illetve a "családi játszmák" játékszabályai szerint válaszoltak. Ezek többségükben csak felületi, illetve a kérdést megkerülő válaszok voltak. Esetmegbeszélésen a munkatársak valamennyien jelezték a krízis

helyzeteket. Ez legfőképpen a tehetetlenség érzésében nyilvánult meg, amely komoly kihatással volt pszichés állapotukra.

Az egészségügyi ellátás mellett a szociális és a lelki támasznyújtás szerepe válik fontossá a családgondozásban. E határterületi kérdések előtérbe helyezése adja azt a minőségi többlet szolgáltatást, amely a kerületben élők kívánsága.

A hospice mozgalomhoz való kapcsolódásunk célja is az, hogy a főváros egyik legnagyobb, előregedő kerületében élő gyógyíthatatlan betegek, idős emberek humánus, sokoldalú, holisztikus szemléletű gondozásban részesüljenek életük alkonyán. Minden törekvésünk arra irányul, hogy ez otthon, családi körben és ne egészségügyi intézményekben, elhagyottan valósuljon meg. Valljuk, hogy a betegnek, idős embernek elemi joga az emberhez méltó körülmények közötti "tisztos" halál.

Ebben a szellemben akarunk dolgozni, hogy munkánkkal másoknak is példát szolgáltatassunk.

Kovács Judit

otthonápolási szolgálat vezető

A Magyar Hospice Egyesület "Napfogyatkozás" munkacsoportjának programja

A "Napfogyatkozás" munkacsoport 1996 szeptemberében dr. Polcz Alaine vezetésével pszichológusokból, orvosokból, mentálhigiénés szakemberekből és segítő szándékú laikusokból alakult. Megalakulását az hívta életre, hogy láttuk a veszteséggel küszködők magára hagyatottságát és rá kellett döbbernünk: mi szakemberek sem rendelkezünk kellő tudással a veszteség kezeléséhez.

A gyász, a különféle veszteségek (munkahely elvesztése, válás, gyerekek kirepülése, szerelmi bánat stb.) feldolgozása fájdalmas lélektani munka. Sokan talán nem is tudják, hogy amikor különböző tünetektől szenvednek, tulajdonképpen a normális gyász állapotában vannak. Ebben az időszakban többen is átéli a lehangoltság, elzárkózás, keserűség, fájdalom, harag, büntudat, talajvesztettség érzéseit.

A munkacsoport tagjai két évig, havonta egy alkalommal megosztották egymással új ismereteiket (szakirodalom fordítása, konferenciák anyaga) és gyakorlati tapasztalataikat (beszámolók, esetismertetések), egymást segítve bővítették önismeretüket, képezték magukat.

A munkacsoport céljaul tűzte ki a tagok szakmai tudásának bővítésén túl a gyászolók és más veszteséggel küszködők széles rétegeinek segítségét, egyéni terápiás módszerek terjesztésével és különböző segítő csoportok szervezésével. Ennek érdekében célkitűzései között szerepelt

önsegítő csoportok vezetésére, szervezésére alkalmas szakemberek képzése is. Erre az igény az elmúlt években egyre nőtt. 1999 tavaszán az ETI akkreditálta képzési programunkat (30 pont) és anyagi segítségével a munkacsoport elindította első 60 órás képzőcsoportját. A továbbképzés témái: a normális és a komplikált gyász; a perinatális gyász és a gyermekek gyásza; a vallások gyász kezelése; a gyász folyamatát segítő rítusok, hagyományok; önsegítő csoportok, klubok szervezése, keretei, helye, módja; gyászfeldolgozás és csoportvezetés különböző módszerekkel.

A munkacsoport 1998 tavaszától a Magyar Hospice Egyesület keretén belül működik. Az elmúlt évek szakmai és gyakorlati tapasztalatait alapul véve terveink a következő évre:

- Szükségesnek érezzük az anyag és így a képzési idő bővítését 110 órára,
- Az oktatás jegyzetanyagának elkészítését,
- Önsegítő csoportok szervezését, indítását országszerte, a különböző külföldi módszerek Magyarországra adaptálásával,
- Kiképzett munkatársaink folyamatos szakmai támogatását, esetmegbeszélés, szupervízió, speciális önismereti csoport keretében,
- Megalakulásunk óta fontosnak érezzük a gyász, a veszteség-feldolgozás szükségességének és elmaradása következtében fellépő problémáknak (pszichés és szomatikus megbetegedések) széles körben való megismertetését. Ennek a folyamatnak az első lépéseként szeretnénk a szakma elé tárni eddigi ismereteinket, eredményeinket egy konferencia keretében.

A Magyar Hospice Egyesület gyász és veszteség feldolgozását segítő munkacsoportjánál jelentkezni lehet: segítő beszélgetésre, támasznyújtó levelezésre, lelkipásztori tanácsadásra, önsegítő csoportokba, pszichodráma csoportokba, önsegítő csoportvezető képzésre.

Postacím: 1576 Budapest, Pf 70. Tel: 06 - 20 - 943 2544

Horváth Erzsébet:

Szociális munka a hospice-ban

Hospice beteggondozás füzetek 6.

Magyar Hospice Egyesület, Budapest, 1999

40 oldal, 200 Ft

Nagyon örültem, amikor a kezembe vettem a Horváth Erzsébet által írt "Szociális munka a hospice-ban" című módszertani füzetet, amely a Hospice beteggondozás sorozatban látott napvilágot.

Hogy miért örültem? Egyrészt azért, mert valaki megszólít - hiszen a munkámmal foglalkozik -, kíváncsi arra amit csinállok, amitől egy kis bátorítást kaphatok. Másrészt azért, mert érezhetem, hogy nem vagyok egyedül, vagyunk néhányan az országban, akik a szociális munka ezen szűk szeletével foglalkozunk.

A kiadványt forgatva először a fedőlapjának színén kezdtem el morfondírozni, mivel hiszek abban, hogy semmi sem történik véletlenül. Világos babarózsaszín. Találó ez a szín a hospice-ban végzett szociális munkára. A fedlap, a "keretek" a szakmában, még nagyon "babásak", nagyon képlékenyek. Ezzel a foglalkozással még nagyon óvatosan kell bánni, hiszen szimbiotikus kapcsolatban él az "édesanyjával", identitása sem alakulhatott még ki.

A 40 oldal terjedelmű füzet első 18 oldalán a hospice társadalmi környezete, a szociális munka fogalma, a kórházi ill. a hospice szociális munka feladatai, végül a szerző személyes látogatásai alkalmával szerzett tapasztalatainak leírása gyarapíthatja tudásunkat. Pontos és érzékletes realitással tárulnak fel előttünk a magyar társadalomban zajló azon folyamatok, amelyek az egyén természetes támaszrendszerét változtatták meg (értékváltás - értékválság).

A szociális munka fogalmi meghatározása, a kórházi szociális munka bemutatása, fontos elemei annak, hogy tudjuk: miről beszélünk.

A szociális munkás tevékenységénél leírásánál viszont szívesen olvastam volna a II. világháború előtti magyar kórházi szociális munkáról ill. nemzetközi összehasonlításokról - bár tudom, hogy az erre vonatkozó forrásanyag felkutatása nem egyszerű feladat. Mégis fontos lenne ez az áttekintés, mert így úgy tűnhet, mintha a kórházi szociális munka egy talált gyerek lenne, akiről nem lehet tudni, hogy kik a szülei, hol vannak az ősei, gyökerei.

A szociális munkának a hospice team-ben elfoglalt helyéről, szerepéről a betegek és a team tagok általi megítéléséről is szívesen láttam volna egy vizsgálatot.

Örülök viszont, hogy a füzet nem csak szociális munkások szakmai olvasmánya, hanem közérthető, világos megfogalmazásokkal és praktikus információkkal is gazdagítja olvasóit. A 20.-tól a 39. oldalig találhatjuk azokat a részeket, amelyek a hospice-ban végzett munka kapcsán segítségére lehetnek mind a szakembereknek, mind pedig a különböző anyagi nehézségekkel küzdő betegeknek vagy hozzátartozóiknak.

Mit várhat egy hospice-ban dolgozó szociális munkás a jövőtől?

A daganatos betegek száma egyre nő. Ez fokozott megterhelést jelent az egészségügy számára is. A hospice és a szociális munka értékei, céljai, szemlélete közösek. Ehhez a "közösséghez" már a kórházak is csatlakozhatnak, törvény adta lehetőségüknél fogva (1997. évi CLIV. tv.), ha az OEP finanszírozás is megjelenik, hiszen a célok és a módszerek európaiak.

Kívánatos lenne a hospice-ban dolgozó szociális szakemberek közösségének erősítése, egy olyan kezdeménysorozat, amely segítene bennünket feladataink, kompetenciahatáraink, dokumentációnk meghatározásával, standardizációjával.

Számomra a magyar hospice ellátás gyöngyszem az egészségügyi rendszeren belül. Nem kellene veszni hagynunk gyöngyszemeinket.

Szögeczki József

Debrecenyi Károly István:

A spiritualitás mint híd. Lelkiség a hospice-ban

Hospice beteggondozás füzetek 7.

Magyar Hospice Egyesület, Budapest, 1999

43 oldal, 200 Ft

A szerző református lelkipásztor és pasztorálpszichológus, évek óta részt vesz pszichoonkológiai, majd hospice lelkigondozói munkában. Lelkészi identitása miatt a spirituális jelenségek, kérdések gyakran jelentkeznek munkájában az életveszélyesen beteg vagy terminális állapotban lévő betegek és hozzátartozóik részéről. Ezért választotta ezt a témát könyvében. Esszészerű, olvasmányos, fordulatos tanulmányt írt, amelyben állást foglal a spirituális dimenzió lelkigondozói fontossága mellett, és képet ad arról, hogy ő hogyan közelít gondozói munkája során az emberek ilyen igényeihez. Mint soraiból kitűnik, nagy tapintattal, nem direktív módon, nem térítően viszonyul a témához, inkább sajátos kísérőként próbálja elősegíteni, hogy a spirituális gondolatok és élmények egyfajta hidat jelentsenek számára, amely átvezeti a betegség, az életmódváltás, a halál eszméjével való megküzdés nehézségeinek és kínjainak mocsarán.

Az olvasó maga is mintegy a leírt gondolatok hídján jut el a kellemetlen egzisztenciális dilemmák témáihoz a szerző kíséretében. Megismerteti, hogy a biblikus, vallásos gondolkodás összeférhet a lelkigondozói, pszichoterápiás szemlélettel és módszerekkel. Recepteket, megoldási képleteket nem ad, a szerző érzékelteti, hogy a lelki segítőnek magának is tisztáznia kell viszonyát e kérdéskörhöz.

A könyv nagyon hasznos olvasmány, nagy előnye, hogy a betegek és hozzátartozók kezébe is adható, nemcsak segítőknek, gyógyítóknak szól.

Az értékes írás a következő kiadásokban talán fejleszthető is lesz. Az esszészerű fogalmazás mellett talán mégis érdemes irányelveket, javaslatokat, módszertani útmutatásokat is tenni bele. Hasznos a felhasznált és ajánlott szakirodalom jegyzéke, de ezt vagy tematikusan csoportosítani kellene, vagy a szerzők neve szerint abc sorrendbe tenni, mert így áttekinthetetlen, nehezen használható.

Végül: a lelkipásztor szerző talán kicsit túl "szemérmes", ill. "nemdirektív" a spiritualitással kapcsolatosan. A semleges és autonómiát tisztelő szimmetrikus lelkigondozói álláspont hasznos lehet a segítő szakembereknek, a lelkésztől azonban affirmatív megnyilvánulásokat, kongruensen megjelenő hitélményt, transzcendens közvetítő és erősítő hatásokat is várnak a bajban lévők. A hitélmények sajátos áttételes viszonyulásokat alakíthatnak ki, és a lelki segítőben is viszontáttételes reakciókat válthatnak ki. Ez a szakavatottan segítő lelkész kezében a gyermeki vallásosság lelki rétegeinek kulcsa lehet, de új rítusok és narratívák kezdeményezésének szuggesztívós lehetősége is. Ezekről is jó lenne majd írnia a szerzőnek. Bizonyára fog is, hiszen a könyv egyik értéke a szerző nyitottsága és őszintesége, ő maga is együtt jár a spiritualitás hídján, kísérőként klienseivel és ennek során ő maga is fejlődik, tapasztal.

Buda Béla Dr.

A közelmúltban "Hospice tankönyvek" sorozatcímmel 10 új kötet jelent meg. A hazai hospice-gondozás történetében nagy jelentőségű tankönyvek létrejöttének történetét a sorozatot szerkesztő Hegedűs Katalin ismerteti, majd a kötetek szerzői mutatják be munkáikat.

A Semmelweis Orvostudományi Egyetem és az Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet gondozásában megjelenő tankönyveink eredetileg a hospice szakápoló és koordinátor felsőfokú szakképzés számára készültek, de jelentőségük túlmutat a képzés határain. Hiánypótló művek: az utóbbi időben mind az egészségügy, mind a közvélemény részéről megélénkült az érdeklődés a halál, haldoklás és a gyász kérdései iránt. Ugyanakkor a szak- és felsőfokú képzések még nem tudták ezeket a témákat megfelelően programjukba illeszteni, hiányoztak az ehhez szükséges tankönyvek, segédanyagok.

Az új tankönyvek színvonalasak, érdekesek: a középfokú egészségügyi és főiskolai oktatásban is jól használhatóak. Megtalálhatók bennük a súlyos állapotban lévő betegekkel való kommunikáció alapkérdéseit, a halálfélelem, a haldoklás és a gyász pszichés

vonatkozásait bemutató, valamint a professzionális segítők pszichés terheit ismertető tanulmányok sora. Sokoldalúan ábrázolják a tanatológiát, mint interdiszciplináris szakterületet és a súlyos állapotú daganatos betegek hospice szellemű ellátásának, palliatív kezelésének alapjait.

A szerzők többsége a SOTE Magatartástudományi Intézetének munkatársa - a szakmai lektorálás is itt történt -, a szerkesztés és a pedagógiai lektorálás Vízvári László (Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet, főigazgató) munkája.

A sorozat a Phare Program HU-94.05 021-L006-24. sz. projekt keretében készült.

Dr. Hegedűs Katalin

Hegedűs Katalin

Hospice alapismeretek

Az egészségügyi szakemberek képzésében eddig igen kevés szó esett a halálról, pedig a kórházak, egészségügyi intézmények vagy a betegek otthonai nem mindig a gyógyulás színterei. Az utóbbi években öröndetes módon egyre nő azoknak a száma, akik a halál, haldoklás és a gyász kérdéseivel foglalkoznak; akik megpróbálnak minél többet tenni a halál közelébe került emberekért.

A világban több, mint 30 évvel ezelőtt, Magyarországon a 90-es évek elejétől kezdett térni a hospice mozgalom. Gyors fejlődésének köszönhetően ma már nagyon sok szakember és laikus segítő érdeklődik a haldoklók gondozásának modern intézményrendszere és gondozási módszerei iránt; magyar nyelven azonban eddig nem jelent meg összefoglaló munka a hospice-ellátásról. A *Hospice alapismeretek* című jegyzet tehát az első ilyen jellegű összefoglalásnak tekinthető.

A jegyzet az alapfogalmak tisztázásán túl foglalkozik a hospice szervezeti formáival; a hospice-team feladataival; a nemzetközi és a magyar hospice mozgalom eddigi tapasztalataival, valamint a különböző gondozási módszerekkel. Kitér azokra az etikai dilemmákra, amelyek a nehéz döntések kapcsán merülnek fel az élet és halál mezsgyéjén levők és kísérőik előtt. A jegyzet igyekszik megismertetni azokat a nemzetközi és magyar dokumentumokat is, amelyek jogi és etikai alapot nyújtanak a hospice mozgalom számára mind külföldön, mind Magyarországon.

Az egyes fejezeteken belül apróbb betűvel található azok a dokumentumok, illetve irodalmi részletek, amelyeket elsősorban olvasmánynak szántunk. A tananyag feldolgozását a fejezetek végén lévő fogalom-jegyzék, valamint a további gondolkodásra is készítő esetismertetések,

összefoglaló kérdések és feladatok segítik. A jegyzet végén részletes irodalomjegyzék található.

A *Hospice alapismereteket* elsősorban a hospice-okban dolgozó nővéreknek és a gondozó csoport más tagjainak ajánljuk, de remélhetőleg hasznos ismereteket nyújt az egészségügy más területein: kórházakban, szociális- és ápolási otthonokban, házi szakápolásban tevékenykedők számára, valamint mindazoknak, akik érdeklődnek a téma iránt.

Dr. Hegedűs Katalin

Pilling János (szerk.):

A halál és a haldoklás kultúrantropológiája

Miért kell meghalniuk az élőknek? Hogyan viszonyultak különböző korok emberei a halálhoz? Mit tanítanak a vallások a halálról és a túlvilágról? Hogyan vélekednek a halálról a filozófusok? Ábrázolható-e a halál? Igazak-e a klinikai halálból visszatért emberek beszámolóit? Van-e túlvilág? Vannak-e szellemek?

Ezekre, s a hozzájuk hasonló kérdésekre keresnek választ ennek a jegyzetnek a tanulmányai. Szerzői az örök kérdéseket történelmi távlatokból szemlélik, évszázadok - évezredek lassú, a folyamatok részesei számára szinte érzékelhetetlen folyamatait követve figyelemmel.

A szöveggyűjtemény írásai egy gondolati ívet képeznek a halál eredetéről alkotott mítoszoktól a halál utáni léttel kapcsolatos elképzelésekig. A két végpont között az első állomás a különböző történelmi korok halállal kapcsolatos nézeteinek megismerése, melyhez szervesen kapcsolódik a következő témakör: a közösség halálképét is kifejező halálábrázolások elemzése. A halállal kapcsolatos attitűdök további vizsgálatához a vallás és a filozófia halálképeinek megismerése segíthet hozzá. A halálhoz fűződő szemléletek megismerését a haldoklás néprajzi vonatkozásai követik - a hagyományokban a korábban ismertett halálképek számos eleme felismerhető. A halálközeli élmények hidat képeznek a haldoklás és a halál utáni lét kérdései között. A jegyzetet záró tanulmány a túlvilági lét hírnökeiről, a kísértetekről kialakult nézeteinket vizsgálja meg.

A jegyzet a "Hospice szakápoló és koordinátor képzés" anyaga, de tanulmányai ajánlhatók mindazok figyelmébe, akik maguk is válaszokat keresnek az örök kérdésekre.

Pilling János

Pilling János (szerk.):

A haldoklás és a gyász pszichológiája

Századunk 60-as éveiben új tudományág alakult: a halál, a haldoklás és a gyász elméleti és gyakorlati vonatkozásait kutató tanatológia. A halál kérdései számos oldalról közelíthetők meg - ennek megfelelően a tanatológia is interdiszciplináris (több tudományágra kiterjedő) szakterület. A tanatológiával foglalkozók között egyaránt vannak például orvosok, pszichológusok, antropológusok, filozófusok, bioetikusok, szociológusok, teológusok, művészettörténészek.

A tanatológia egyik legdinamikusabban fejlődő része a haldoklás és a gyász lélektani vonatkozásait vizsgáló tanatopszichológia, amely kutatja például a halálfélelem összetevőit és megnyilvánulási formáit, a haláltudat és az egyéni halálkép kialakulásának, fejlődésének folyamatát, a haldoklás és a gyász pszichológiai hátterét, a haldoklók és hozzátartozóik támogatásának lehetőségeit (mind a betegség, mind a gyász időszakában), valamint a haldoklók és gyászolók professzionális támogatását végzők mentálhigiénés védelmének módszereit.

"A haldoklás és a gyász pszichológiája" című jegyzet széleskörű áttekintést kíván nyújtani a tanatopszichológia eredményeiről. Tanulmányainak íve a halálfélelem okaitól a haldoklás és a gyász pszichológiai vonatkozásain át a professzionális segítők pszichés terheinek elemzéséig terjed. A haldoklók támogatásának lehetőségeit több oldalról közelíti meg: a diagnózis közlésével kapcsolatban - a jegyzet céljainak megfelelően - nem ennek etikai vonatkozásait, hanem a haldoklónak, hozzátartozóinak és az egészségügyi személyzetnek a reakcióit ismerteti. Bemutatja a haldoklás pszichológiai szakaszait, a fájdalom sokoldalú összetevőit és a lelkész által nyújtható segítség néhány lehetőségét is. Külön egységet alkotnak a gyermekek halálképét és a haldokló gyermekek segítését bemutató fejezetek. A haldoklással kapcsolatos részeket a gyász általános és az átlagostól eltérő formáinak bemutatása követi. A jegyzetet záró tanulmány a segítők mentálhigiénés védelmének fontosságára mutat rá.

A jegyzet ajánlható mindazon segítő foglalkozású szakemberek és hallgatók számára, akik - jelenlegi vagy jövőbeli - munkájuk során haldoklók, gyászolókkal kerülnek/kerülhetnek kapcsolatba.

Pilling János

Ruzsa Ágnes

Palliatív terápiás alapismeretek

Mindazok, akik súlyos állapotú betegekkel foglalkoznak szembekerülhetnek a terminális állapotú betegek szenvedéseivel.

A terminális állapot az élet utolsó szakasza, mely akár egy évig is eltarthat, tehát a szenvedés a beteget sokáig kínozhatja. A palliatív terápia célja, hogy az ebben az időszakban jelentkező tüneteket enyhítse. Nem haszontalan ennek alapjait megismernie bizonyos szinten mindenkinek, így a segítség is célirányos lehet, megkímélhetjük a beteget a hiedelmeken alapuló "jó tanácsoktól". Célja, hogy elkerüljék azokat a tévedéseket, melyek a haldoklókkal kapcsolatban ma is gyakoriak: a beteget az orvos és az egészségügyi személyzet ebben az időszakban meggyógyítani nem tudja, tehetetlenül áll a szenvedés láttán.

A füzet a klasszikus orvostudományban megszokott módszerektől eltérően nem betegségek szerint tárgyalja a terápiás ajánlásokat, hanem tünetek szerint. A tünetek enyhítésére a mai orvoslásnak megfelelő ajánlásokat ad.

Dr. Ruzsa Ágnes

Suhai-Hodász Gábor

Általános pszichológia

A pszichológia a - legfőképpen emberi - viselkedés és a mentális folyamatok tanulmányozásával foglalkozó tudományként határozza meg önmagát. Jóllehet, csak a múlt század második fele óta tekinthető önálló tudománynak, az általa vizsgált kérdések nemcsak a múltban, hanem a jelenben - és feltételezhetően a jövőben is - széles körben foglalkoztatták, foglalkoztatják a különböző tudományok művelőit és a laikusokat is. A pszichológia kettős, részben társadalom-, részben természettudományos szemléleti kerete vezetett el odáig, hogy napjainkban már méltán tekinthető interdiszciplinárisnak.

Ennek az interdiszciplinaritásnak velejárója, hogy azok sem nélkülözhetnek alapvető pszichológiai ismereteket, akik munkájuk kapcsán nap mint nap más emberekkel kerülnek kapcsolatba. E tudás birtokában érthetőbbé válik, miért úgy viselkednek egyes helyzetekben az emberek (és mi magunk is), ahogyan azt tapasztaljuk, miért reagálnak különböző emberek ugyanazokban a helyzetekben eltérőképpen. Különösen fontos ez a segítő szakmákban dolgozók (orvosok, nővérek, pedagógusok, a szociális vagy szolgáltatási

szférában tevékenykedők) számára, hiszen ők pszichológiai ismereteiket felhasználva, azokat napi tevékenységükbe mintegy visszaforgatva növelhetik hatékonyságukat.

Az Általános pszichológia jegyzet nyolc fejezete a fentiek szem előtt tartásával született meg. A pszichológia definíciójától elindulva a tudományág történetiségén, szemléleti rendszerén és biológiai alapjain át vezeti el az olvasót a megismerés alapfolyamatainak (érzékelés és észlelés, figyelem, tanulás, emlékezés, gondolkodás és problémamegoldás) valamint a viselkedés mozgatórugóit biztosító motivációs folyamatok megismeréséhez.

Az egyes fejezetek felépítése hasonló: a rövid bevezetőt a didaktikus alfejezetekre bontott főbb témakörök ismertetése követi, majd a legfontosabb ismereteket sűrítő összefoglalás után - nemegyszer kreativitást és a saját tapasztalatokat is megmozgató - összefoglaló kérdések és a témához ajánlott szakirodalmi tájékoztató segítik az ismeretek elsajátítását.

A témakörök bemutatása nemcsak a pszichológia legfrissebb ismereteit használja fel, de törekszik arra is, hogy az egyes jelenségeket és magyarázataikat egységesen, a különböző pszichológiai nézőpontok egymást kiegészítő elméleteit ötvözve ismertesse.

A jegyzetet nemcsak a pszichológiát alapozó tárgyként tartalmazó képzések hallgatóinak, hanem a tudományterület iránt tanulmányi kötelezettség nélkül érdeklődőknek is ajánljuk.

Suhai-Hodász Gábor

Németh Erzsébet

Kommunikáció

A gyógyító, megelőző munka hatékonysága jelentős részben a benne résztvevők orvos-beteg, nővér-beteg, illetve a gyógyító team - egymás közötti kommunikációjának sikerességén múlik. Rendkívül fontos, hogy hogyan kommunikál az ápolónő, mivel ez nagy befolyással van a beteg közérzetére, viselkedésére és gyógyulására. Az ember általában nem születik hatékony kommunikátornak. Azonban ez egy olyan készség, amit lehet és kell fejleszteni. A jó és hatékony kommunikáció szükséges például ahhoz, hogy megfelelő információ birtokába jussunk, segít abban, hogy a páciens érezze: minden igyekezetünk arra irányul, hogy megértsük a problémáját, segíti abban, hogy együttműködjön az egészségügyi személyzettel, valamint segíti a gyógyulást azzal, hogy csökkenti a beteg szorongását.

Az ápolás egy gondoskodó, interperszonális folyamat, amely sajátos készségek, jártasságok meglétét feltételezi. Fontos, hogy ezeket a készségeket minél jobban elsajátítsuk, hogy legyen egy viselkedés-repertoárunk, aminek segítségével a különböző szituációkban magunk választhatjuk meg, milyen viselkedéselemek a leghasznosabbak. A kommunikációs gátlásokkal, zavarokkal küzdő ápolónő nem tud megfelelően figyelni a beteg kérdéseire és

problémáira. Az ápolónői hivatás végzéséhez talán a legfontosabb megtanulandók az interperszonális vagy szociális készségek hatékony használata. Cél az, hogy az ápolónő képes legyen - mint nagy fontosságú gyógyító eszközöket - ezeket a szociális készségeket megfelelő módon használni.

A jegyzet hét fejezetről áll, melyek a következő témákat érintik: Melyek a kommunikáció alapfogalmai, szintjei, csatornái? Miképpen formáljuk meg mondanivalónkat? Hogyan viselkedünk és értsük meg mások viselkedését? Melyek az önismeret és kommunikációs készség fejlesztésének leghatékonyabb módszerei? Hogyan hallgassunk meg másokat, érezzünk és mutassunk empátiát? Hogyan kezeljük konfliktusokat, legyünk eredményesek anélkül, hogy agresszívek vagy meghunyászkodóak lennénk? Melyek az eredményes team-munka alapttechnikái? Milyen speciális kommunikációs készségek szükségesek az ápolónői munka végzése során?

A tankönyv felépítésénél maximálisan igyekeztünk segíteni a tanulás folyamatát. A könyv nyelvhasználata egyszerű, de közérthető, tagolása áttekinthető. Az ismeretek, készségek elsajátítását segítik a fejezetek végén található összefoglalók, gyakorlatok.

Németh Erzsébet

László Klári

Szociológia

A jegyzet - a Hospice ellátás szempontjából fontosnak vélt - általános szociológia és az egészség-szociológia néhány alapterületének leírására vállalkozott. Szociológiai történeti szemelvények, és a társadalmi mobilitás illetve a társadalmi struktúra kérdései vezetnek be a szakpszichológiai fejezetekhez.

A jegyzet specializált tudásanyagot kíván átadni, mely nem más mint a gyógyítás szociológiája. A szerző megpróbálja megvilágítani, hogy hogyan közelíti meg a szociológia az egészség-betegség problémakörét, míg a kórházaknak, mint szervezeteknek a leírása adja a szakszociológia általános keretét.

A módszertani ismeretek praktikus segítséget nyújtanak a kismintás kérdőíves vizsgálatok elvégzéséhez, illetve interjú készítési technikák elsajátításához. Ezen túl a kórházi kommunikáció elemzése és a medicina formabontó szemléletét tükröző esettanulmány egészíti ki az általános és speciális alapismeretek körét.

László Klára

Kovács Katalin - Zolnay János

Szociálpolitika

Az emberi társadalmak hihetetlenül sokféle formát öltöttek már a történelem folyamán, s meglehetősen különböznek egymástól napjainkban is. Mérhetetlen változatosságot mutatnak abban, hogy a társadalom milyen széles csoportjai számára tudtak és tudnak olyan élethelyzetet nyújtani, amellyel ezek a csoportok elégedettek, közösek azonban abban, hogy mindig maradnak olyanok, akik számára ilyen élethelyzetek nem érhetőek el. A társadalom berendezkedése sokak számára szenvedés forrása csupán.

Az emberhez méltatlan helyzetek közül a szociálpolitika elsősorban azokkal foglalkozik, amelyeket az emberek közötti társadalmi különbségtétel, azaz a társadalmi mechanizmusok által kialakított egyenlőtlen élethelyzetek okoznak. A szociálpolitika klasszikus érdeklődési területe a jövedelmi illetve vagyoni különbségekből fakadó egyenlőtlen életesélyek vizsgálata volt. A jövedelmi egyenlőtlenségekből fakadó egyenlőtlenségeknek a mai modern társadalmakban is meghatározó szerepe van, így a jövedelemelosztás, a szegénység és ennek következményeinek vizsgálata ma is a szociálpolitika egyik központi témája. Ugyanakkor ma már az is világos, hogy az emberek társadalmi helyzetét nagyon sok más jellemző is meghatározza.

Nem egyforma a férfiak és a nők, a fiatalok és az idősek, az egészségesek és a betegek helyzete. Különbségek vannak az emberek között a szerint, hogy milyen településen élnek, milyen iskolákat végeztek, milyen műveltségre tettek szert, milyen jogokkal rendelkeznek és a társadalom többségi vagy kisebbségi etnikai csoportjaihoz tartoznak. És nem egyformák az emberek szépség, tehetség vagy kedvesség szempontjából sem.

A szociálpolitikának nem célja, hogy egyenlőséget teremtsen az emberek között. A szociálpolitikának az a célja, hogy az egyenlőtlenségeket csökkentse akkor, ha az egyenlőtlenségek olyan élethelyzetekhez vezetnek, amelyeket emberhez méltatlannak tekintünk vagy pedig lehetőséget nyújtsanak az egyenlőtlen esélyek kiegyenlítésére akkor, ha ez a társadalom egészének érdekét szolgálja.

A közreadott jegyzet ezen problémákat vizsgálja, formálva a jövő hospice szakápolók gondolkodását, a társadalomról alkotott felfogását.

dr. Kovács Katalin

Iván László

Gerontológiai és geriátriai ismeretek

A harmadik évezred küszöbén megállapítható, hogy globális kérdéssé vált a népességgrobbanás, az informatikai forradalom és a hosszabbéletűség. A világ népessége "őszül" is, így a hosszabbéletűség globális öregedés eredményez - ütemében, arányában és minőségében nagy népességi valamint regionális különbségekkel.

A fejlettebb országokban ezek a tendenciák markánsabbak és a 60 évesnél idősebbek aránya eléri a 20-25%-ot. A fejletlenebb térségekben is megnyúlt az élethossz, arányában az idős népesség 10-15%-ot képez. Nagy létszámú népességeknél az ilyen arányok is nagyszámú idős embert jelentenek - Kínában pl. közel 120 millió 60 éves és idősebb ember él. Magyarország demográfiaiilag kiemelkedően sajátos képet mutat az elmúlt 3-4 évtizedben. Egyszerre fogyó és elöregedő népesség jellemzi és mind egészség, mind életminőség vonatkozásában számos hátrányossággal küzd. Az adatok igazolják, hogy egészségükben károsodottabbak, születéskor és 30 valamint 50 éves korban várható életkilátásuk elmarad a fejlettebb Európai országokhoz viszonyítottan. Az idősödők és idősek krónikus megbetegedései népegészségügyi problémát képeznek és súlyos problémákat egyének, családnak, közösségnek, egészségügynek, gazdaságnak és társadalomnak egyaránt.

A normál és kóros öregedés egyéni esély-kockázatszerét feltárni és befolyásolni, szükséges és sürgős feladata a társadalomnak. Az egyén személyes életében pedig a függőség, tehetetlenség, kiszolgáltatottság és a testi-lelki szenvedés súlyos életminőségi kockázatokat jelent. Érthető, hogy a gerontológia, mint az idősödés és idős kor tudománya és a geriátria, mint az idősödés és idős kor orvoslásának tudománya korunk meghatározó tudományává és gyakorlatává váltak. Soktényezős értelmezhetősége, sokféle ismeretet igényel az időbeni életfolyamatok megismeréséhez, normál és kóros működéseinek megállapításához, befolyásolásához, - de mindig személyre szabottan alkalmazhatóan az így nyert adatokat.

A cél megvalósításához különösen fontos a gerontológia-geriátria korszerű oktatása, képzése és szakképzése és nem utolsósorban a tanult ismeretek személyre szabott hatékony alkalmazása, a megelőző - gyógyító - rehabilitáló orvoslás mellett az ápolás, szakápolás, gondozás, gondoskodás gyakorlatában egyaránt. A Gerontológiai és geriátriai ismeretek tananyaga ezeknek a szempontoknak, igényeknek és követelményeknek közérthetően, de tudományosan alapozott szakavatottsággal kíván eleget tenni az öregedés folyamatainak megismertetésével az élettől való megválás pillanatáig humánus elkötelezettséggel, ugyanakkor hazai helyzetünk bemutatásával.

Prof. Dr. Iván László

Kishalminé Bana Anna

Hospice nyilvántartási rendszerek

A kiadvány elsősorban azok számára készült, akik a hospice gondozásban felelősségteljes szerepet vállalnak, ebben a nagyon nehéz és fontos szolgálatban segítséget és vigasztalást kívánnak nyújtani a súlyos betegeknek és haldoklóknak a mindennapokban.

Ez a segítség és vigasztalás főleg a gondozásban nyilvánul meg, amely egy egészen speciális ápolási tevékenység keretében valósul meg. A súlyos betegről, haldoklóról a hospice-szemléletnek megfelelően mindig ápoló csoport - team - gondoskodik, amelynek tagjai az egészségügy szinte minden szakterületét képviselik: orvos, nővér, pszichológus, gyógytornász, szociális munkás. A szakemberek mellett igen fontos szerepet vállalnak a papok és az önkéntes segítők.

Ez a felelősségteljes, speciális ápolási tevékenység a beteg állapotának nyomon követése, a munkatársak közötti információáramlás, a hatékonyság, a minőség, az ellenőrizhetőség és nem utolsósorban a hospice tevékenység finanszírozásához szükséges adatszolgáltatás miatt komoly koordinációt és nyilvántartást igényel.

Természetesen ezek a nyilvántartások, bár eltérő formában, de egységes szakmai elvek követelményei szerint állnak össze.

A nyilvántartás az ápolási módoknak megfelelően különbözik: más jellegű nyilvántartások szükségesek a palliatív részlegen bentfekvő betegek esetében, hiszen itt folyamatos az ellátás - gondozás. Az alapidokumentáción kívül itt felhasználhatók egyes kórházi nyomtatványok, mint pl.: lázlapok, labor- és röntgenlapok, stb., szükség szerint.

A hospice házigondozásra való igény igen jelentősen növekszik, s ez maga után vonta a kezdetben egyszerű nyilvántartás továbbfejlesztését. Minden team-tag önálló beteggondozási lapot vezet, kellő részletességgel különös tekintettel az ápolási - gondozási tevékenyére.

Ezekből a nyilvántartási mintákból néhány változatot mutatunk be, bízva abban, hogy alapul szolgálnak a későbbiekben egy országosan is egységes Hospice Nyilvántartási Rendszer kialakításának.

Kishalminé Bana Anna

A SOROZAT KÖNYVEI MEGVÁSÁROLHATÓK ÉS MEGRENDELHETŐK

AZ ALÁBBI CÍMEKEN:

Magyar Hospice Egyesület

1091 Bp., Üllői út 47-51, I/109

T./fax: 388-7369

Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet

1085 Budapest, Horánszky u. 15.

Fax: 138-3944

eti@mail.datanet.hu

Semmelweis Orvostudományi Egyetem Képzéskutató

Budapest, Nagyváradi tér 4

1445 Bp. Pf. 370

A kötetek árai:

Hegedűs Katalin: Hospice alapismeretek	620 Ft
Pilling János: A halál és haldoklás kultúrantropológiája	830 Ft
Pilling János: A haldoklás és a gyász pszichológiája	870 Ft
Ruzsa Ágnes: Palliatív terápiás alapismeretek	320 Ft
Suhai-Hodász Gábor: Általános pszichológia	760 Ft
Németh Erzsébet: Kommunikáció	620 Ft
László Klára: Szociológia	640 Ft
Kovács Katalin - Zolnay János: Szociálpolitika	610 Ft
Iván László: Gerontológiai és geriátriai ismeretek	730 Ft
Kishalminé Bana Anna: Hospice nyilvántartási rendszerek	360 Ft

A veszteségélmény hatása a hospice személyzet pszichoszociális komfortjára

Dr. Muszbek Katalin

Magyar Hospice Alapítvány, Budapest

A rossz prognózisú betegség mind a beteg, mind az egészségügyi személyzet részére kihívást jelent. A betegség kezdetén a bizakodás, a remény játszik vezető szerepet, ez segít át az időszakos kríziseken. A súlyos, krónikus folyamat azonban kilátástalanná teszi a beteg helyzetét, elfárad, kimerül a kezelések során. A fizikai és lelki szenvedés általában az életminőség megváltozásával jár, korlátozza a mozgáslehetőségeket. Az élettérben bekövetkező változások, a családban betöltött szerep feladása mind magányosabbá teszi a beteget. Elvárásai nőnek a gyógyító személyzettel, és egyre inkább irreálissá válnak. A beteg számára az orvosok és a segítők "mindenhatóak", tőlük várja állapotának javulását. Az egészségügyi személyzet az akut, javuló tendenciát mutató betegségekkel könnyen megbirkózik: örömet jelent az állapot javulása, a beteg életének normalizálódása. A nem gyógyítható betegségek esetén a team folyamatosan frusztrálódik, hiszen nem tud eleget tenni legfőbb vágyának, amit a segítő foglalkozás jelent: nem képes meggyógyítani a beteget. Ebben a helyzetben szorongás és elégtelenség érzés lép fel, ha a team nem értékeli kellően a tüneti kezelésben, a szeretetteljes gondozásban betöltött szerepét, a segítségnyújtás hatékonyságát.

A beteg és a hospice team közötti kommunikáció javításával, az őszinteség és a nyitottság segítségével csökkenthető a szorongás, a kölcsönösen kialakuló negatív érzések. A rendszeres eszmegbeszélő csoportok, a Bálint-csoportban történő munka, a szupervízió segítségével biztosítható a hospice munkatársak pszichés komfortja.

Burn out jelenségek és a hospice

Dr. Zibolen Ágnes

Magyar Hospice Alapítvány, Budapest

Több, mint 25 éve írták le a hosszabb ideje hivatásszerűen másokon segítőknek egy jellegzetes tünetcsoportját. A tünetek összefoglalóan az elfáradás, reménytelenség, megkeseredettség érzését jelentik, vagyis "kiégést". Az előadás azzal foglalkozik, vajon milyen feltételek mellett alakulhat ki, milyen szakaszai vannak ennek a folyamatnak, és hogyan lehet megelőzni a kifejlődését ennek a tünetcsoportnak. Bemutatja azt, hogy a nemes, tiszta cél - hogy másokon segítsünk, különös tekintettel a súlyosan beteg, elmenni készülő

betegre - mennyire és milyen módokon tudja a segítők lelkét igénybe venni, és ez hogyan vezethet el a lelki kimerülésig.

Ez a folyamat nem törvényszerű, fontos a segítőknek és a pácienseknek egyaránt, hogy ne alakuljon ki.

Haldoklók lelki kísérése a világ hospice-aiban

Dr. Hegedűs Katalin

SOTE Magatartástudományi Intézet, Budapest

A hospice mozgalom szerte a világon elterjedt, de nem uniformizálódott: mindenütt átszínezi az adott ország - elsősorban a halállal és a haldoklóval kapcsolatos - kultúrája, tradíciója. Előadásomban elsősorban ezeket a tradíciókat kívánom röviden ismertetni, különös tekintettel az Európán kívüli országokra.

Az angolszász gondolkodásmód sajátossága az egyén autonómiájának tisztelete, ami nem egyértelmű az elsősorban család-, illetve közösségorientált afrikai, dél-amerikai vagy arab országokban, ahol még mindig a család vagy a közösség feje dönt a haldokló sorsáról. Bizonyos vallások számára a fájdalomcsillapítás is nehézségeket jelent; máshol a vallás azt írja elő, hogy utolsó percig küzdeni kell a beteg életéért. Több országban a halálról beszélni szerencsétlenséget hoz nem csak a haldokló, hanem az őt kísérő számára is. Hogyan - és milyen intézményeken keresztül - sikerül mégis meghonosítani a hospice szellemiséget szerte a világban? Hogyan lehet felhasználni az ősi tradíciókat a haldokló lelki kísérésében? Ezt próbálok bemutatni az előadásban.

A spiritualitás mint híd a szóma és a psziché között

Debrecenyi Károly István

Magyar Hospice Alapítvány, Budapest

A Hannoveri Egészségügyi Főiskola tanárának leleplezően őszinte megfogalmazása szerint: "A halálról sokat beszélünk, a haldoklóval viszont csak keveset "

Egy pillanatig sem felejtve el, hogy a halál közelsége egyrészt az élet nagyon is fájdalmas, lelki-testi szenvedéssel járó időszaka, másrészt kiváltságos pillanatok sorozata. Miközben

enyhíteni igyekszünk a testi-lelki fájdalmakat, érzékenynek kell maradnunk a kiváltságos pillanatok megélésére is. Valódi létkérdések szólnak meg: mi volt az életem értelme, mit hagyok magam után, mi vár ránk a halál után? Mélyről feltörő transzcendens vágyak: gyermekkori vallásos emlékek, ifjúkori hitbéli kétségek, valódi és irracionális büntudatok, a kiengesztelődés vágya Istennel, emberekkel, ugyanakkor szinte olthatatlan indulatok égiekkel és földiekkel szemben, lelki nyújtózkodás a mennyei vigasz után, és dühös tiltakozás minden papos beszéddel szemben, rég nem gyakorolt egyházi szertartások utáni vágy, s a mindezekkel kapcsolatos bizonytalanságok, félszepségek. Ezen az ellentmondásos, szélsőséges, mélységek és magasságok között vezető lelki úton is útítársnak kell lennünk. Ha pedig mindezt a hospice ellátásban a súlyos betegnek és haldoklóknak nyújtandó testi-lelki gondoskodást, és főleg az ezek összességéből kibontakozó atmoszférát egy szóval szeretném kifejezni, akkor eljutunk előadásom kulcs szavához: spiritualitás. A spiritualitás adja a keretet a hospice ellátásban dolgozó kórházlelkésznek, klinikai lelkigondozónak, de - amint az előadásomból kiderülhet - megítélésem szerint minden más, a haldoklók hospice szellemiségű elkísérését vállaló szakembernek is.

Gyászolók pszichodráma csoportjainak tapasztalatai

Dr. Pilling János¹, Kiss György Ádám²

¹ SOTE Magatartástudományi Intézet, Budapest

² Magyar Pszichodráma Egyesület, Budapest

A gyász a veszteség által kiváltott természetes reakció. A gyászmunka általában nehéz és hosszas folyamat, amely igényli az elveszített személlyel kialakított kapcsolat áttekintését, az ehhez kötődő érzelmek átélését és feldolgozását, a kapcsolat kognitív átstrukturálását, és - közeli hozzátartozó elvesztésénél - új szerepek és ennek megfelelő identitás, valamint új jövőkép kialakítását. A legtöbb gyászoló eredményesen dolgozza fel a veszteséget, ám - különösen egyes veszélyeztető tényezők hatására - a szokványostól eltérő gyászreakciók is kialakulhatnak. Ilyenkor a gyász időtartamában, intenzitásában, vagy jellegében jelentősen eltér a megszokottól.

Normál gyászreakció esetén csak a gyászoló kérése indokol professzionális támogatást, a torz gyászreakciók azonban szükségessé teszik a szakmai segítségnyújtást. Bár számos egyéni terápiás módszer is eredményesen alkalmazható, a gyászolók támogatásában különösen hatékony a csoportterápia. Pszichodráma csoportban - a csoportterápiák közös hatótényezői mellett - a szerepcsere, a tükrözés, a sharing, a szerep- és az identifikációs feedback olyan eszközök, amelyek a többletrealitás, a katarzis, a korrekzív emocionális élmény által jelentősen segítik a gyászmunkát.

A szerzők általuk szervezett és vezetett pszichodráma csoportok tapasztalatait összegzik a helyszín megválasztásának szempontjaitól az első interjúk kritériumain, a csoporttematika felépítésén át a csoport lezárásának - mint sajátos veszteségnek - a kezeléséig.

Törvény, vagy emberség?

Szombati Zsolt

Békés Megyei Képviselő-testület Pándy Kálmán Kórházának Hospice osztálya

A hospice mozgalom közel egy évtizedes múltra tekint már vissza Magyarországon. Tevékenysége egyre pozitívabb irányú változást eredményezett a haldoklás, a haldokló beteg, a halál tabujának oldásával. Könyvei, kiadványai, a hospice tanfolyamok, konferenciák minden egészségügyi szakember, laikus és beteg számára hozzáférhetőek.

Előadásomban a más, klinikumok szakembereinek a hospice-szal való kapcsolatát mutatom be, konkrét eseteken keresztül. Több esetben tapasztaltam már, hogy a betegtájékoztatási kötelezettséget néhány kolléga túl mereven értelmezi. A halálos betegség diagnózisát gyakran "köszönés helyett" vetik oda a betegnek, semmiféle előzetes tájékoztatás, felkészítés nélkül. Sőt, gyakran még egy kérdésre sem marad ideje a betegnek, mert "Kérik a következőt!"

A felkészületlen tájékoztatás során a beteg személye, a halálos betegsége feldolgozásában elért eredményei - a hospice munkatársi csoport munkája egyik pillanatról a másikra semmivé foszlik. Ezek az eredmények viszont csak nehezen megismételhetők, ha egyáltalán van elég idő az újrakezdesre.

Sajnos, hogy e téma adja előadásom mondanivalóját, de erről beszélni kell. Fel kell hívni újra és újra a "betegjogi képviselő" kollégák figyelmét, hogy a tájékoztatás fontos, és igénylik a betegek, azonban a jó szándék kevés, ha a kommunikációban nincs köszönet

Mentálhigiénés tapasztalatok gyermekek palliatív terápiája során

Károlyi Lilla, Rideg Gyula

Magyarországi Református Egyház Bethesda Gyermekkorháza

Onkohaematológiai és Hospice Részleg

Az MRE Bethesda Gyermekkorházának Onkohaematológiai és Hospice Részlegén a palliatív terápia pszichológus, gyermekfoglalkoztató-pedagógus, lelkész, stb. bevonásával történik. A palliatív terápia és általában a hospice filozófia lényege, hogy a terminális állapotban a legjobb életminőség és aktivitás legyen biztosítható.

Tapasztalatunk szerint kis betegeink, hozzátartozóik, valamint a terápiás stáb lelkiállapot-változásainak egyik meghatározó eleme a palliatív terápiával összefüggő elfáradás, amely visszahat magára a terápiára és a terápiás közösségre. Mentálhigiénés szempontból ennek a folyamatnak a megelőzése, feltárása, vagy nyomon követése az életminőség kérdésében látszik fontos feladatnak. Ugyanakkor a hospice ellátásban részt vevők figyelmét saját egzisztenciális kérdéseikre adott válaszaikhoz utalja vissza.

Az önkéntes segítő mint összekötő kapocs a hospice ellátásban

Molnár Lászlóné - Thuránszky Miklósné

Magyar Hospice Alapítvány, Budapest

Az önkéntesek helyzete és megítélési formája Magyarországon újszerű, a hospice név is újszerűnek számít, ezen belül az önkéntes szóval sem tudnak mit kezdeni a betegek és a hozzátartozók. Ugyanakkor, mint minden területen kívül állók (mivel sem az egészségügyi ellátáshoz, sem pedig a hozzátartozók közé nem tartoznak), így számtalan lehetőséget rejt magában ez a feladat. Egy önkéntes összekötő kapcsot képez úgy a hozzátartozók, mint az egészségügyi ellátásban szereplők között. A tapasztalatok alapján azok a családok, akik befogadták az önkénteseket, megnyíltak számukra és a családon belüli kommunikációban a kapcsolatok elmélyítésében igen fontos szerepet játszanak. Sajnos a mai GDP és tőzsdeindexekkel telített világban azt is nehéz elfogadni, hogy önkéntesek léteznek. Gyanakvással fogadnak minden segítő szándékot.

A mai világban több falat építünk, mint hidat. Néhány konkrét eset ismertetésével szeretnénk bemutatni a családtagok, házastársak közötti utolsó közös élmények felfedezését, elmélyítését, melyben az önkéntes szerepet játszik. A hozzátartozók meghallgatása szükséges a beteg halála után is, mivel egy önkéntessel meg lehet beszélni a beteggel kapcsolatos utolsó emlékeket, az esetleges hiányokat, és az egymásnak el nem mondott szavakat.

A Csepeli Hospice emlékére

Fülöp Tibor

Csepeli Hospice

A kíváncsiságom, érdeklődésem volt az, amely a hospice mozgalomhoz vezérelt. Már az alapfokú hospice-tanfolyam elvégzése közben Csepelre jelentkeztem, mint önkéntes.

Először csak beszélgettem a betegekkel, ill. az ápolási munkába segítettem be szükség szerint. Amikor ezt kevésnek találtam, reflexológiát tanultam, melyből elsősorban a talpmasszázszt alkalmaztam. De miért pont ezt választottam?

Egyéves munkám alatt az ápoló- és orvosi személyzet szinte kizárólag nőkből állt. Egy ilyen felállásban, férfiként érdekes helyzeteket éltem át mind a női, mind a férfibetegekkel felvett kapcsolatok során.

A hospice-ban eddig megélt élményeim, úgy érzem, teljesebbé tettek, ezért itt is megköszönöm mindenkinek, akivel csak találkoztam, a megértő figyelmet, türelmét és segítségét.

Megérintve

Pakai Tímea

Békés Megyei Képviselő-testület Pándy Kálmán Kórházának Hospice osztálya

A valakihez tartozás, a megkapaszkodás igénye, a magány elleni küzdés egész életünket végigkíséri.

Az újszülött a megszületése után környezetéről az első, alapvető élményeit tapintással, érintéssel nyeri. Az ösztönként működő fogó reflex sohasem hagy el bennünket. Az átkaroló, ölelő mozdulat mindig a megkapaszkodást biztosítja, ami felnőtt korban átalakul és belső, lelki megkapaszkodást vált ki.

A terminális állapotban lévő betegekkel - állapotuk fokozatos romlása következtében - egyre nehezebb a kapcsolattartás, de mindvégig szükségük van a másikkal való együttlétre. Az élet utolsó óráit, perceit szokták így emlegetni: "utolsó pihenés egy hosszú út előtt." Sajnos ez a pihenés nem mindig csendes, nyugodt, a haldoklót gyakran a nyugtalanság, kétségbeesés jellemzi.

Előadásomban arra kívánok rávilágítani, hogy az élet legutolsó szakaszában miként válik ismét döntő jelentőségűvé a fizikai kontaktus. Egy érintéssel, egy simogatással, egy kézszorítással hogyan lehet egy haldokló "utolsó pihenését" valóban pihenéssé változtatni, és a békés, csendes elmúlásba kísérni.

A Vas Megyei Markusovszky Kórház orvosainak körében végzett felmérés ismertetése

Bokori Ferencné, Hencseyné J. Gizella, dr. Kolonics Zsuzsa, Kövári Lászlóné, Lendvai Imréné, Némethné N. Edit, dr. Ruzsa Ágnes, Somfalviné Z. Ilona

Szombathelyi Hospice Alapítvány

Célunk az volt, hogy felmérjük, milyen magatartást tanúsítanak az orvosok a haldoklókkal szemben. Hogyan élik át betegek halálát? Tudnak-e őszintén kommunikálni a haldoklókkal? Megfelelő képzésben részesülnek-e az egyetemen, felkészülten állnak-e a haldoklók rendelkezésére? Igénylik-e mentálhigiénés szakember segítségét?

A kérdőív 16 zárt és 1 nyitott kérdést tartalmazott. 37 kérdőívet dolgoztunk fel. A nyitott kérdésre, amelynél véleményüket, javaslatukat kérdeztük a haldoklók ellátásával kapcsolatban, mindössze öten válaszoltak. Ez nagyon szomorú és elgondolkodtató.

A halál az orvosok legfőbb ellensége, mégis a méltó halál alapvető érték kellene legyen!

Hospice nővér a családban

Talpas Jánosné, Nagy Lászlóné, Novák Imréné

Magyar Hospice Alapítvány, Budapest

A hospice ápolás nemcsak a hagyományos ápolás fogalmát jelöli. Ennél sokkal szélesebb, a teljes embert és környezetét figyelembe vevő ellátást jelent. Átfogó gondoskodást és ápolást nyújt: a beteg fizikális, szociális, érzelmi és lelki szükségleteit egyaránt ellátja. A napi komfort érzéshez hozzátartozik a fizikai fájdalom csökkentése, a testi higiénia biztosítása, az apró örömek észrevétele és keresése. Tapasztalataink szerint a test érintése, simogatása megnyugtatóan hat a haldokló betegre.

A hospice nővér másik feladata a beteg és család közötti kapcsolat javítása, beszélgetés elősegítése. A daganatos betegség magányossá teszi a beteget, amitől szenved mind ő maga, mind a család. A családtagok mindent szeretnének megtenni, amivel jobban lenne hozzátartozójuk, de nem tudják hogyan. Munkánk során megtanítjuk a családtagokat az ápolástechnikai fogásokra. A folyamatosan krízisben lévő családnak nagy segítséget jelent a nővér, aki bármikor elérhető.

A hospice nővér speciális feladata, hogy segítse átélni a végső elszakadást. Gyászolásukban nem maradnak magukra a családtagok, a bizalmon alapuló kapcsolattartás fennmarad, amíg a nővér segíthet.

"Meztelenül és pőrén fekszel előttem" - az ápolás mint lelki kihívás

Somfalviné Zimits Ilona

Szombathelyi Hospice Alapítvány

Minden betegség kisebb-nagyobb lelki és testi szenvedéssel jár. Sokoldalú kihívás számunkra az otthoni hospice ápolás. Ápolásunk során belátni a család megváltozott életébe, felmérni a beteg és családja rövid és hosszú távú szükségleteit. Szorosan követni a betegség jobb és rosszabb időszakait, és hozzá méltóan cselekedni.

Nem minden esetben szűnik meg kapcsolatunk a családdal, betegeink elvesztése után.

Elviselni vagy enyhíteni a fájdalmat?

Dr. Ruzsa Ágnes

Szombathelyi Hospice Alapítvány

A fájdalomcsillapítás alapelveit a terminális állapotú daganatos betegek esetében sokan ismerik. Megfelelő helyet foglal el ma már nem csak az onkológusok terápiás palettáján, hanem a családorvosokéin is. A nagy probléma ma nem is az, hogy nem ismerik a WHO lépcső szerinti fájdalomcsillapítást, hanem az, hogy a mellékhatások kezelésében bizonytalanok.

Előfordul, hogy ezek miatt a beteg nem szívesen szedi a gyógyszert, különösen a morfin tartalmú vagy típusú fájdalomcsillapítók esetében van ez így. A korrektül kezelt beteget fel kell világosítani a mellékhatásokról és a segítési módokról. A fájdalmat elviselni nehezebb, mint megbirkózni a mellékhatásokkal. A különböző mellékhatások megelőzéséhez, a kialakult tünetek kezeléséhez ad terápiás javaslatokat az előadás. Különösen kiemelt tünetek: az obstipáció, hányás, vizelet inkontinencia, zavartság, viszketés, hallucináció és a gyógyszer intolerancia.

Palliatív kezelés, alapelvek

Dr. Lohinszky Júlia

Magyar Hospice Alapítvány

Magyarország és a világ statisztikai adatai a morbiditásra és mortalitásra vonatkozóan a daganatos betegség rendkívüli fontosságát támasztják alá.

A betegség eredetének tisztázása, oki tényezők feltárása, ezen tényezők kölcsönhatásának vizsgálata, valamint a terápiás lehetőségek kutatása nagy hangsúlyt kap. Minden erőfeszítés ellenére azonban igen nagy számban vannak gyógyíthatatlan betegek, akik számára a gyógyulás már nem lehet realitás, a küzdelem az emberi méltóság megőrzéséért, a kísérő tünetek enyhítéséért folyik. Legfontosabb kezelendő tünetek a fájdalom, hányinger-hányás, dyspnoe, anorexia-cahexia, lymphoedema, gastrinintestinalis motilitás zavarok.

A fenti tünetek kezelésére bevezetett gyógyszerek és kiegészítő eljárások nem minden esetben érik el a várt eredményt. A palliatív céllal alkalmazott kemoterápia létjogosultsága vitatott. Az előadás egy 11 beteget felölelő vizsgálat eredményének bemutatásával, valamint a Szent Margit Kórház palliatív osztályán kezelt 2 beteg esetismertetésével a citosztatikum helyét igyekszik meghatározni az előrehaladott stádiumban lévő, elsősorban ápolásra szoruló betegek esetében is. ECOG 2,3 stádiumban lévő beteg esetén alkalmaztunk olyan citosztatikumot, mely enyhe mellékhatások mellett az alapbetegségre kifejtett hatásával hozzájárult az életminőség javításához.

A palliatív terápiás eszközök ismeretével, azok újraértékelt szemlélet szerinti használatával a szenvedő beteg rendkívül értékes heteket, hónapokat nyerhet.

Gyermekek fájdalomcsillapítása. Palliatív terápia a gyermekonkológiában

Dr. Békési Andrea

MRE Bethesda Gyermekkorháza, Budapest

A gyermekek hospice ellátásának sajátosságai közé tartozik, hogy jóval kevesebb gyermek kerül gyógyíthatatlan betegség miatt terminális állapotba mint felnőtt, és ezeknek a gyermekeknek csak kb. fele szenved malignus betegségben. A gyermekgyógyászati palliatív terápia szervezett formában még sok országban nem megoldott, így nálunk sem. A hazai gyermekonkológiai központokban végzett felmérés szerint pl. csaknem minden terminális állapotú rákbeteg gyermek kórházban hal meg. Kivételes, ha a családok megfelelő szaksegítségre számíthatnak, amikor haldokló gyermeküket hazaviszik. A Bethesda Kórházban 1996 óta alakítottunk ki palliatív terápiás részleget az onkológiai osztályhoz csatoltan, ahol eddig összesen 15 gyermeket kísértünk el. A világon az elmúlt években többféle modell alakult ki a gyermekek palliatív gondozására, melyek közül elsősorban az onkológiai osztályokhoz kapcsolódó palliatív terápiás team, ill. a házi ápolásra épülő gyermek hospice bizonyult a leginkább követendő példának, elsősorban azért, mert abban nyújt segítséget, hogy a gyermekek életük utolsó szakaszát nem kórházban, hanem otthon tölthetik. Sajátossága a gyermek hospice-nak, hogy a gyermekekkel, kamaszokkal életkori

sajátosságaiknak megfelelően kell kommunikálnunk. Fokozatosan érvényesül itt, hogy a haldokló gondozását soha nem lehet elválasztani az őt körülvevő család kísérésétől és - amennyiben különbséget lehet tenni - talán a gyermeküket elveszítő szülők gyásza sokszor a legmélyebb.

A gyermekek tüneti terápiájának alapelvei nem különböznek lényegesen a felnőttekétől, néhány sajátosságot kiemelek, elsősorban a fájdalomcsillapítással kapcsolatban.

Aktuális kérdések a hospice management-ben

Dr. Simkó Csaba

Erzsébet Hospice Otthon, Miskolc

A szerző átfogó képet ad a hospice vezetők speciális kihívásairól, külön részletezve az adománygyűjtés, önkéntes toborzás, ill. megtartás nehézségeit.

Bemutatja a magyarországi hospice-ok körében végzett kérdőíves felmérés eredményeit, kihangsúlyozva a tudatos vezetési stratégiák fontosságát.

Külföldi tapasztalatokra támaszkodva sürgeti a szabad információ áramlást nem csak szakmai, hanem szervezési és működési kérdésekben egyaránt. Végül felhívja a figyelmet a hospice management buktatóira, veszélyeire.

Egy myeloma multiplex-ben szenvedő beteg kórtörténetének ismertetése

Veres Marietta, Dr. Lohinszky Júlia

Magyar Hospice Alapítvány, Budapest

1933-ban született férfi betegsége kapcsán szeretném ismertetni a gyógytornász feladatait és lehetőségeit a hospice teamben.

1995 októberében diagnosztizálták myeloma multiplexét, kompressziós csigolyatöréseit. Ekkor a röntgen borsónyi felritkulásokat, mészszegénységet mutatott a koponyában, a csigolyákban és a medencecsontban. Elkezdődött a cytostaticus kezelése, melyre a betegség jól reagált.

1997-ben bal majd jobb csípőtáji törést szenvedett el, melyet megoperáltak. Ezek után került be a hospice rendszerbe, ahol indokolttá vált a gyógytornász bevonása. A beteg olyan energikus személyiség volt, akinek a célja az, hogy minél hamarabb kikelhessen az ágyból. Elektroterápiát és komplex mozgásterápiát alkalmaztam nála. 1997 decemberére már járókerettel tudott járni. Állapota folyamatosan javult, a beteg erősödött, hízott. 1998 márciusában már egy bottal közlekedett, lépcsőn is tudott járni. A cytostaticus kezelést ideiglenesen felfüggesztették.

1998 októberében csontfájdalmai erősödtek és újabb patológiás töréseket szenvedett el. Ekkortól állapota folyamatosan romlott, fájdalmai tovább erősödtek, jobb karjában paresthesia jelentkezett. 1998 novemberében a legutolsó kórházi bentlétekor nyilvánvalóvá vált mindenki előtt, hogy az utolsó hetek következnek, ezt a betegünk is elmondta, átélte.

Előadásomban szeretném ismertetni a gyógytornász kezelés fázisait a palliatív terápiában.

A beteg aktivitása, küzdeni tudása mindannyiunkat gazdagabbá tett, harcolni is, veszteni is megtanított minket.

Hospice a tatabányai fül-orr-gége osztályon

Leposa Annamária

Komárom-Esztergom Megyei Önkormányzat Szent Borbála Kórház, Tatabánya

1. A hospice fogalma
2. Osztályunk hospice szerkezete
3. Jellemzők
4. Folyamata, megvalósítása

1. A hospice fogalma:

A haldokló beteg alternatív ápolása, a családtagokkal együtt, egészségügyi intézményekben vagy otthonában. A természetes halál jogát hirdeti, palliatív (tüneti, támogató) gondozás.

A gyógyíthatatlan, progresszív betegségben szenvedő beteg sokoldalú ápolását jelenti, életük utolsó szakaszában.

2. Osztályunk "hospice" szerkezete:

Információcsere

orvos

nővér

beteg, családtagok

adminisztrátor (temetkezés, ügyintézés)

3. Jellemzők:

- speciálisan hospice képzett ápolónő nincs az osztályon
- biztosítjuk a külön kórtermet
- Cél: az életminőség javítása, a szenvedések enyhítése
- enyhítjük a fájdalmat és más kínzó tüneteket
- testi, lelki ápolás
- a beteg lehetőségeihez mérten több időt tölt otthonában
- biztosítjuk, hogy a hozzátartozó több időt töltsön a beteggel
- tájékoztatást nyújtunk a halál utáni ügyintézésben

4. Folyamata:

A fül-orr-gége osztályon nem tudatosan, spontán alakult ki a gyógyíthatatlan, progresszív betegségekben szenvedő betegek hospice-hoz hasonló ápolás alternatívája.

Az utolsó stádium állapotában lévő betegek a látványos fej-nyaki carcinomák és vérzések miatt sajnos kevés időt tölthetnek otthonukban. Ezért biztosítunk külön kórtermet a haldoklók számára. Szoros orvos-ápoló-beteg-hozzátartozó kapcsolat alakult ki egy folyamat során. Az információcsere a team tagjai között állandó. A napi orvosi vizitek, és az ápolási folyamat során tapasztalt panaszokból, tünetekből adódóan alakul ki a terápia.

Alapvető kezelések:

Vérzéscsillapítás, fájdalomcsillapítás, lázcsillapítás, szabad, átjárható, légutak biztosítása, sebápolás, folyadékpótlás, tápanyagpótlás.

Biztosítjuk a haldokló palliatív gondozását, figyelemmel kísérjük pszichés szükségleteit, problémáit, panaszait a beteget együtt oldjuk meg. Érezze, hogy aktívan él.

A hozzátartozónak állandó látogatási időt biztosítunk. A beteg kérésére bármikor hazamehet, akár egy napra is. A családtagokat az orvos készíti fel a szeretett személy elvesztésére. Az elhunyt temetkezési ügyeinek intézésében tanácsokkal szolgál, aminek kivitelezésében az adminisztrátorral együtt közreműködik.

Hároméves kórházi önkéntes program a Szent Margit Kórházban

Murányi Mónika, Péter Edit

Magyar Hospice Alapítvány, Budapest

Az önkéntes segítők bevonása a betegek ellátásába az egészségügy új területe. A hazai hospice programok szerves része az önkéntes munka, de az útkeresés nehézségei nap mint nap érzékelhetőek.

A Szent Margit Kórházban egy olyan hároméves kórházi önkéntes segítő program indult, mely három lépcsőben kívánja megvalósítani a következő célkitűzéseket:

- az önkéntes munka népszerűsítését és eredményes beillesztését a hagyományos egészségügyi rendszerbe,
- az intézmény felkészítését ennek fogadására és adekvát alkalmazására
- a modell adaptálását más-rendszerekbe.

A program háttérét a New York-i Soros Iroda biztosítja, a finansziális kereteket és bizonyos szintű szakmai felkészítést is vállalva.

Ezen modell program első éve a Magyar Hospice Alapítvány és a Szent Margit Kórház onkológiai osztályának együttműködésével kerül megvalósításra. Az első év célkitűzései, tartalma, menete és aktuális helyzete kerül ismertetésre. A programtól reméljük, hogy megoldásokat talál az önkéntes fluktuáció problematikájában, a segítők a hospice ellátás rendszerén belüli helyük és identitásuk sikeres megtalálásában és nem utolsósorban az egészségügy számára is egy új szemlélet és lehetőség megismeréséhez vezethet.

Életvég és az emberi méltóság

I. Nemzetközi Tanatológiai Konferencia

A Konferencia célja, hogy találkozásra és tapasztalatcserére nyújtson lehetőséget olyan szakemberek és laikusok között, akik napi munkájuk illetve hétköznapi életük során haldoklókkal és gyászolókkal kerülnek kapcsolatba.

Szándékunk szerint úgy elméleti, mint gyakorlati módszerek oldaláról szeretnénk megközelíteni a kérdést. Péntek du. és vasárnap de. 20 perces előadásokra kerül sor, szombaton de. és du. tréningyszerű sajátélmény-csoportokat és vitafórumokat rendezünk.

A Konferencia ideje alatt egy különteremben folyamatosan lehet majd a témával kapcsolatos videó filmeket látni.

A konferencia ideje: 1999. november 5-7.

Helyszíne: Siófok, Hotel Aranyhíd (egyeztetés alatt)

További információ:

Magyar Tanatológiai Alapítvány

Szeged, Kígyó u. 4.

Pf.:1082

Tel/Fax.: 62/423-453; 20/980-38-35

E-mail: info@thanatology.org.hu

Web site: www.thanatology.org.hu

A Nyolc Boldogság Katolikus Közösség szemináriumot hirdet a következő címmel :

A haldoklók kísérése és speciális szükségleteik

A szeminárium a Nyolc Boldogság Katolikus Közösség által HIV pozitív és AIDS-es betegek befogadására Franciaországban fenntartott ház tapasztalatain alapul. A szenvedés, a fájdalom, az együttérzés, a palliatív kísérés, az ápolók esetleges kimerülése, a terápiás csoportok fontossága, és más témák is előadásra kerülnek. A szeminárium mindazokhoz szól, akik haldoklókkal foglalkoznak.

Időpontja: 1999. november 3-7

Jelentkezés és további információk:

Anett nővér

Nyolc Boldogság Katolikus Közösség

8777 Homokkomárom (Nagykanizsa mellett található)

Ady E. u. 2

Tel. 93/356 - 113

Fax: 93/356-344

e-mail: sr.anett@dpg.hu

"Kötődés és veszteség a pre- és perinatális életidőben"

A Magyar Pre- és Perinatális Pszichológiai és Orvostudományi Társaság 1999 november 19-21 között rendezi meg II. Országos Kongresszusát "Kötődés és veszteség a pre- és perinatális

életidőben" címmel. Témakörök: szülészet-nőgyógyászat, terhesgondozás, reprodukciós medicina, neonatológia, gyermekgyógyászat, fejlődéslélektan, gyermeklélektan, pszichoanalízis, pszichoterápiák, pszichiátria, gyógypedagógia, kineziológia.

A rendezvény színhelye: Hotel Benczúr, Budapest, 1068 Budapest, Benczúr u. 35.

További információ: Benczúr Tourist Service, Hotel Benczúr, 1068 Budapest, Benczúr u. 35.

T.: 342-7970. Fax: 342-1558, email: bts@hotelbenczur.hu

[Http://www.hotelbenczur.hu](http://www.hotelbenczur.hu)

Palliatív gondozás 2000

Palliatív gondozás a különböző kultúrákban

Színhely: Jeruzsálem (Izrael), Hotel Reneszánsz

Időpont: 2000 március 19-23

Hivatalos nyelv: angol

Szervezők: The Israel Cancer Association, The Israeli Palliative Medicine Society, The Israel Oncology Nursing Society

Fő témák:

1. A tüneti kezelés problémái (dyspnoe, asthenia, táplálkozási zavarok, gyengeség, makacs tünetek)
2. A fájdalomcsillapítás problémái (gyógyszeres kezelés, invazív beavatkozások)
3. A mentális - érzelmi szenvedés

4. Alternatív orvoslás
5. Az életkorral kapcsolatos szempontok a palliatív gondozásban
6. Az AIDS
7. Daganat ellenes kezelések a palliatív gondozásban (citosztatikumok, radioterápia, sebészet)
8. A család szükségletei a beteg halála után
9. Kutatások a palliatív gondozásban
10. Kulturális hatások a házigondozásban - gyakorlati következtetések
11. A három monoteisztikus vallás és az élet végi kérdések

Regisztrációs díjak:

1999 december 19-ig: 380 USD

1999 december 19 után: 420 USD

További információ:

The Secretariat Palliative Care 2000

P.O. Box 50006, Tel Aviv 61500, Israel

T.: 972-3-5140000

fax: 972-3-5157674

email: palliative@kenes.com

Web site: <http://www.kenes.com/palliative>

FORDULÓPONT 2000

A Magyar Hospice Egyesület

IV. Országos Hospice - Palliatív Kongresszusa

2000. május 26-27

Budapest, Csillebérci Szabadidő és Ifjúsági Központ

A kongresszus fő témái:

- A hospice egészségügyi integrációja és társadalmi kapcsolatai
- Életminőség
- A hospice-ban dolgozók mentálhigiénés védelme
- Új eredmények és tapasztalatok a fájdalomcsillapítás, a palliatív terápia területén

Előkonferenciák:

A kongresszust megelőző napon, május 25-én a következő előkonferenciák kerülnek megrendezésre, ugyanezen a helyszínen:

- Letakart tükrök. Utak és módszerek a gyász feldolgozásában
- Szociális munka a hospice-ban
- Workshop-ok:

Hospice management

A mobil team-ek szerepe a hospice-ban

További információ, jelentkezés:

Mérei Eszter

IKESOL Travel, 1024 Budapest, Lövház u. 12., I/6

Tel./fax: 345-4217

email: ikesol@mail.matav.hu

A Magyar Hospice Egyesület "Napfogyatkozás" munkacsoportja szeretettel meghívja Önt a

Letakart tükrök

Utak és módszerek a gyász feldolgozásában

című konferenciára.

A rendezvény időpontja: **2000. május 25.**

Színhelye: **Budapest, Csillebérci Szabadidő és Ifjúsági Központ**

A konferencia céljai:

- Mindazon módszerek és tapasztalatok ismertetése, amelyeket a gyászolókkal foglalkozó szakemberek saját gyakorlatukban alkalmaznak
- A társadalom figyelmének ráirányítása a gyásszal kapcsolatos kérdésekre

További információ, jelentkezés:

Mérei Eszter, IKESOL Travel

1024 Budapest, Lövőház u. 12., I/6

T/fax: 345-4127, email: ikesol@mail.mata.vu

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