

Hospice Hírek

A Magyar Hospice Egyesület kiadványa

IV. évfolyam I. szám 2000. tél - tavasz

BESZÁMOLÓ

A hospice ellátás Magyarországon 1999-ben

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület felmérése szerint 1999 végén Magyarországon 4 hospice palliatív részleg működött 51 ágygal és 15 hospice házigondozási csoport. Emellett két ápolási otthonban és egy szociális (szeretet-) otthonban folyik hospice szellemű ápolás. *A hospice szervezetek alakulásuk óta összesen 5739 beteget kísértek el a halálig.*

Hospice/palliatív bentfekvő részlegek		
Név:	Alakulás időpontja:	ágyszám:
Gyula, Pándy K. Kórház		
Hospice Osztály	1994. augusztus 15.	20
Budapest, Szt. László Kórház		
Hospice Osztály	1995. augusztus 3.	10
Miskolc, Semmelweis Kórház		
Erzsébet Hospice Otthon	1995. szeptember 27.	15
Budapest, Bethesda		
Gyermekekórház		
Onkológiai és Hospice Részlege	1995. november 14.	6
Budapest, Szent Margit Kórház		

Hospice Program	1996. december 20.	5
	(1999. július 31-ig)	
Nyírtelek, Ápolási Egyesület	1998. március 9.	2
(ápolási otthonon belül)		
Szederkény, Időskorúak Otthona	1999.	(szoc. otthonon belül)
Tatabánya, Nefelejcs Ápolóház	1999.	(ápolási otthonon belül)

Hospice házi gondozást végző szervezetek	
Név:	Alakulás időpontja
Magyar Hospice Alapítvány (Budapest)	1991. április 29.
Szombathelyi Hospice Alapítvány	1992. március 1.
Budapest, Megnyugvás Hospic Alapítvány	1993. augusztus 23.
Tatabánya, Hospice Szeretetszolgálat Alapítvány	1994. március 25.
Miskolc, Erzsébet Hospice Alapítvány	1994. április 19.
Debrecen, Magyar Máltai Szeretetszolgálat Ispotály Hospice	1994. szeptember 1.
Székesfehérvár, Help Bt Házigondozó Szolgálat	1995. április 17.
Kecskemét, Ölelő Kéz Ápolási és Hospice Alapítvány	1995. május 12.
Nagymaros, Pax Corporis Alapítvány	1995. december
Gyula, hospice házigondozás	1996.
Pécs, Szociális Háló Egyesület	1996. december 1.
Óbuda-Békásmegyer Otthoni Szakápolási Szolgálat	1997. február 1.
Nyírtelekért Ápolási Egyesület	1998. március 9.
Ruzsa, Bánfi Szakápolási Szolgálat	1999. január 1.
Kaposvár, Nevitt Cindy Szakápolási Szolgálat	1999.

A személyi ellátottság a következőképpen változott az elmúlt években:

Hospice személyzet, 1995 (11 szervezet)	Hospice személyzet, 1997 (19 szervezet)	Hospice személyzet, 1999 (22 szervezet)
22 orvos	24 orvos	28 orvos
74 nővér	111 nővér	136 nővér
8 gyógytornász	12 gyógytornász	12 gyógytornász
10 pszichológus	15 pszichológus/mentálhigiénikus	16 pszichológus/mentálhigiénikus
28 önkéntes	31 önkéntes	88 önkéntes
6 lelkész	8 lelkész	14 lelkész
7 szociális munkás	8 szociális munkás	10 szociális munkás
5 dietetikus	3 dietetikus	4 dietetikus
11 adminisztrátor	9 adminisztrátor/koordinátor	14 adminisztrátor/koordinátor
2 foglalkozás terapeuta	2 foglalkozás terapeuta	2 foglalkozás terapeuta
		8 gyászolókat segítő

A személyi ellátottság áttekintése nagyon fontos, hiszen a hospice gondozás alapfeltétele a multidiszciplináris team léte, amely megvalósítja a haldokló beteg sokoldalú gondozását. Ez különbözteti meg a hospice-t alapvetően az ápolási otthonokban és a házi szakápolásban folyó szakápolási munkától!

A szervezetek számának növekedésével nőtt a nővérek, különösen a szakápolók száma. Ez elsősorban az OEP (MEP) finanszírozás terjedésével magyarázható: házi szakápolásban a nővérek és a gyógytornászok tevékenységét finanszírozzák. Sajnos kevéssé nőtt az orvosok és a szociális munkások száma - ami ellentmond a modern követelményeknek. A háttérben itt is pénzügyi nehézségek húzódnak meg, ami a gondozás minőségét károsan befolyásolhatja.

Az egyik legnagyobb változás a lelkészek és az önkéntesek számának öröndetes növekedése. Elsősorban a Magyar Hospice Alapítvány és a miskolci Erzsébet Hospice foglalkozik példamutatóan az önkéntesek toborzásával és munkájuk koordinálásával. E két szervezetnél összesen 52 önkéntes dolgozik, az összes hospice önkéntes csaknem 2/3-a. A Megnyugvás Hospic Alapítvány 8 önkéntest foglalkoztat, és külön képzést is tartanak számukra. Az országos hospice tanfolyamokon számos önkéntes segítő végez, de amennyiben nem megoldott az önkéntes tevékenység koordinálása, a jelentkezők hamarosan kedvüket veszítik és elvesznek a hospice-ok számára. Magyarországon a karitatív munkának még mindig nincs kellő megbecsülése és a kórházakban sem fogadják mindig szívesen a laikusokat. Pedig

munkájuk felbecsülhetetlen értékű: rengeteget segíthetnek a haldokló magányának oldásában, a család és a személyzet terheinek csökkentésében.

A személyzet túlnyomó többsége végzett valamilyen szintű hospice tanfolyamot. A betegellátásban résztvevők számára több-kevesebb rendszerességgel (kéthetente, havonta) szerveznek eszmegbeszélő csoportokat. Erre a lelkileg nagyon megterhelő munka, az állandóan jelenlévő veszteség és gyász miatt van szükség (de minden súlyos beteget kezelő kórházi osztályon is szükséges lenne). A gyászolók illetve a gondozott betegek hozzátartozóinak segítése általában egyénileg történik, két helyen - a Magyar Hospice Alapítványnál és a ruzsai házi szakápolási szolgálatnál - van szervezett gyászcsoporthoz az elhunyt betegek hozzátartozóinak segítésére.

Minden szervezet vezet adminisztrációt a gondozásról; általában saját adatlapokat dolgoznak ki, de van példa a számítógépes beteg-nyilvántartási rendszerre is. A gondozás megkezdésekor a beteggel vagy annak törvényes képviselőjével a szervezetek kisebb része köt szerződést, viszont minden munkatárs rendelkezik saját szerződéssel. A betegek sehol sem fizetnek a gondozásért.

Hospice palliatív részlegek esetében a kórtermek 1-3 ágyasak. A kórtermeken kívül irodák, társalgó, kiszolgáló helyiségek, egy helyen foglalkoztató szoba, egy helyen pedig nappali szanatórium egészíti ki a részleget. A fekvőbeteg részleg és a házi gondozás összekapcsolása egyelőre csak 3 helyen: Budapesten (Szent Margit Kórház Hospice Részlege és a Magyar Hospice Alapítvány), Gyulán és Miskolcon valósult meg. A legtöbb esetben egymástól elszigetelten működnek a hospice csoportok, pl. egy városban csak házi gondozási csoport vagy csak hospice részleg van. Így nem valósítható meg a betegek komplex gondozása, valahol "elakad" a beteg (pl. az otthon gondozott haldokló aktív kórházi osztályra kerül, ahol a személyzetnek nincs ideje vele igényeinek megfelelően foglalkozni.) A nemzetközi tapasztalatok szerint a valódi hospice gondozás egyik feltétele a két gondozási forma összekapcsolása.

Az átlagos gondozási idő a bentfekvő részlegek esetében 32 nap, a házi gondozásban 47 nap. Az ágykihasználtság 80-100 %, a halálozási arány 60-70%.

A hospice bentfekvő részlegek kórházi támogatásból tartják fenn magukat. A szigorúbb kórházi rendelkezések, illetve a kórházak finanszírozási gondjai miatt a csepeli és az esztergomi hospice részleg bezárásra kényszerült. A Margit Kórház Hospice részlege szünetelteti bentfekvő részlegének működését, de folyamatban van az új hospice-ház építése, amely előreláthatóan 2001-ben nyílik meg. A házi gondozási csoportok nagy részét az OEP (MEP) finanszírozza a házi szakápolási rendeletnek megfelelően. A rendelet szerint egy beteg számára maximum 14 (szakápolási) vizit rendelhető el, amely indokolt esetben meghosszabbítható. Egy megjelenéssel legkevesebb fél, de legfeljebb 3 óra szakápolási tevékenység valósítható meg. A finanszírozási összeg a haldokló betegek gondozási költségeinek csupán 60-70%-át fedezi.

Több szervezet hivatkozik még forrásként önkormányzati támogatásra, egyéb pályázatokon nyert összegekre illetve adományokra (pl. a jövedelemadó 1%-ából befolyt összegekre). Ez utóbbi támogatási formák azonban igen esetlegesek. Állandó anyagi gondjaikon folyamatos pályázással próbálnak segíteni: elsősorban a Soros Alapítvány támogatására lehetett számítani az elmúlt években, de volt, aki a Phare-tól nyert nagyobb összeget.

1999 végén a Magyar Hospice Egyesület által feltett kérdésre: "*melyek a legfőbb nehézségeik?*" a hospice szervezetek túlnyomó többsége az elégtelen finanszírozást említette. Nem tudják megfelelő módon fizetni a gondozó személyzetet, ezért nem is tudnak elegendő számban alkalmazni segítőköt. A személyzet terhelése óriási, sokan elfáradnak és otthagyják a hospice munkát. Igen nagy a fluktuáció. Felvetették azt is, hogy nincs megoldva a haldokló beteget ápoló családtag szociális segítése (pl. fizetett szabadság formájában vagy egyéb módon), így a családtagok sokszor nem tudnak részt venni a beteg ápolásában. Említették még az orvosok és a betegek tájékozatlanságát, az orvosok érdektelenségét, valamint a tanyákon élő betegek megközelítésének nehézségeit.

Dr. Simkó Csaba, a miskolci Erzsébet Hospice Otthon orvosa érdekes felmérést végzett a hospice szervezetek körében, amely elsősorban a *hospice menedzsment* aktuális kérdéseire vonatkozott, külön részletezve a hospice vezetési stratégiákat, az adománygyűjtés és az önkéntes toborzás nehézségeit is. (A felmérés eredményeit a szombathelyi hospice kongresszuson ismertette.) Külföldi példák alapján felhívja a figyelmet az aktív adományszerzési stratégiára: a pályázásra, vállalatok cégek felkeresésére, jótékonysági akciók szervezésére, alapítvány létrehozására, (és ezen belül arra, hogy a szervezetek biztosítsanak lehetőséget a befizetésekre alapítványi csekk formájában) stb. Az Erzsébet Hospice Alapítvány például félévente szervez önkéntes toborzást (jelenleg a hospice otthonban 13 önkéntes segítő dolgozik; a házi hospice gondozásban pedig 4); nagy figyelmet fordít a PR tevékenységre: újságcikkek, rádióriportok, képzések illetve saját újság kiadása formájában. Emellett a hospice vezetője minden évben elemzést végez a kiadásokról és stratégiai tervet készít a következő év bevételeire illetve a kiadások csökkentésére vonatkozóan. A Magyar Hospice Alapítvány PR tevékenységében jótékonysági est, a házi orvosok és kórházak számára készített körlevél (szórólap) szerepel.

Dr. Németh Éva, a Magyar Máltai Szeretetszolgálat debreceni Ispotály hospice-ának vezetője és munkatársai előadásokon, plakátokon, ismertető lapokon hívták fel a figyelmet a hospice tevékenységére. A Máltai Házban működő patchwork műhely a csoporthoz tartozás jeleként különleges "egyenruha" mellényt csinált a hospice munkatársainak. A betegek és családjaik egymásnak is ajánlják a szolgálatot. Amelyik orvos jó tapasztalatokat szerzett a hospice munkájával kapcsolatban, legközelebb már bátrabban kérte.

Az elmúlt években egyre inkább terjedőben van, hogy a házi szakápolási szolgálatok is kapcsolatba lépnek a Magyar Hospice Egyesülettel. Vállalják, hogy súlyos állapotú, haldokló betegeiket hospice szellemben látják el. Ehhez igyekeznek megteremteni a multidiszciplináris team-et; munkatársaik továbbképzik magukat, elvégzik a különböző szintű hospice tanfolyamokat. A III. kerületi Önkormányzat Otthoni Szakápolási Szolgálatára például 1998-ban együttműködési megállapodást kötött a Magyar Hospice Alapítvánnyal a terminális állapotú betegek ellátására. A hospice szemléletű betegápolásban elsősorban a pszichés illetve a mentális beteg-vezetést tartják fontosnak.

A másik újabb tendencia a szociális otthonok és ápolási otthonok közeledése a hospice-hoz: ilyen pl. a szederkényi vagy a nyírteleki otthon, ahol - bár nincs külön finanszírozásuk a hospice ellátásra - pályázatok segítségével igyekeznek bővíteni a team szakmai összetételét és továbbképzéseik során súlyt helyeznek a hospice ismeretek elmélyítésére és a szemlélet formálására. Külön dokumentációt vezetnek azokról a betegekről, akiket hospice szellemben kísérték el a halálig

A Magyar Hospice Egyesület "*Élet az út végén*" című akcióprogramjának részeként megkezdte egy *szakmai ajánlás, módszertani levél* kidolgozását a haldokló betegek minőségi ellátásáról. A módszertani levél támpontul szolgál a már működő és újonnan alakuló hospice csoportok egységes elveken alapuló működési rendszerének kialakításához. A feladat megvalósítását a Magyar Hospice Egyesület, az Egészségügyi Minisztérium, az ETI és az Ápolási Szakmai Kollégium szakértői végzik. Remélhetően a dokumentum alapja lehet a hospice ellátásról szóló miniszteri rendeletnek, ami megteremtí a finanszírozási alapot is. A szakmai ajánlást a IV. Országos Hospice Palliatív Kongresszuson szeretnénk bemutatni.

Dr. Hegedűs Katalin

A Magyar Hospice Alapítvány munkatársainak tanulmányútja Oxfordban

1999. december 4.-től 11.-ig a Magyar Hospice Alapítvány két munkatársa (Dr. Muszbek Katalin és Balogh Gyöngyi) Nagy-Britannia Nagykövetsége támogatásával tanulmányúton vett részt a Sir Michael Sobell House Hospice-ban és Katherine House Hospice-ban. Utunk aktualitását az adta, hogy a III. kerületi Önkormányzat jóvoltából lehetőségünk nyílik - Magyarországon elsőként - egy 20 ágyas Hospice Ház létrehozására. Ennek az intézetnek még a 2000. évben szeretnénk megnyitni a kapuit. Látogatásunk célja ezért elsősorban az volt, hogy gyakorlati tapasztalatokat gyűjtsünk egy olyan országban, amely nemcsak bölcsője a hospice mozgalomnak, de e területen szerzett több mint két évtizedes tapasztalata mindenki számára segítség lehet, aki hasonló célkitűzéseinek magas színvonalon szeretne eleget tenni. Mindkét intézet szakemberei, munkatársai tudásuk essenciáját adták át nekünk, amelyből merítve könnyebben tudjuk kiépíteni saját utunkat és remélhetőleg hatékonyabban, szervezettebben fogjuk felépíteni és működtetni intézetünket.

Oxfordi tartózkodásunk első napján a hospice vezető főnövére, Patricia Spott fogadott bennünket. Az intézet bemutatása után a rendszer működését, szervezeti felépítését ismerhettük meg. A délelőtti folyamán részt vettünk az osztályértekezleten, illetve a (heti két alkalommal megtartott) főorvosi viziten. Ez utóbbi a távozó és új betegek, valamint a nagyon problémás esetek látogatását jelenti.

A második napon lehetőségünk nyílt arra, hogy egy Macmillan nővérrel - Jane Fancot-tal - meglátogassunk egy beteget otthonában. A körülbelül 50 perces vizit arról győzött meg, hogy - bár nehéz az összehasonlítás - a MacMillan nővérekhez hasonló képzés bevezetése Magyarországon is hasznos lenne - ezt a feladatot (hasonló színvonalon) egy egészségügyi alapidomával rendelkező mentálhigiénikus szakember tudná ellátni. Ennek gyakorlati megvalósítását szorgalmazni fogjuk.

Geraldin Brown-tól megtudtuk, hogy a jól kiépített hálózati számítógéprendszer ellenére sem csökkent jelentősen az adminisztráció mennyisége, azonban a fejlett technika - lerövidítve a munkafolyamatokat - feleslegessé tette a teljes munkaidős foglalkoztatást, ami jelentős megtakarítást eredményezett a fizetések kiadási oldalán. A saját rendszerünkben is alkalmazhatónak látjuk azt a megoldást, hogy az adminisztráció vezetőjét és a részlegvezetőket leszámítva minden alkalmazott részmunkaidős legyen. Így lehetőség nyílik például kisgyermekes anyák, vagy csökkent munkaképességű emberek foglalkoztatására.

Minden intézet legnehezebb feladata a működéséhez szükséges anyagi és tárgyi feltételek megteremtése és folyamatos biztosítása. Ebből a szempontból a Sir Michael Sobell House Hospice előnyösebb helyzetben van az önálló gazdasági egységként működő alapítványi intézetekhez képest, hiszen létbiztonságát a kórház garantálja.

A Katherine House Hospice gazdasági vezetője megerősített abban, hogy jó ötletekkel, az újabb és újabb gazdasági és pénzügyi lehetőségek felkutatásával, a civil szférával kialakított jó kapcsolat ápolásával megteremthető az intézet kiegyensúlyozott, perspektíváját tekintve is biztonságos működtetése. Céljaink ugyan azonosak, de még nagyon sok munka vár ránk azért, hogy a fentiekhez hasonló hatékonyságot érjünk el. Ez a feladat azért is jelent nagy erőfeszítést, mert hazánkban még kevésbé bevett szokás, hogy a magyar profitorientált szféra vagy akár a civil társadalom karitatív, illetve nonprofit tevékenységet támogasson - bár az utóbbi években biztató jelei vannak a pozitív irányú elmozdulásnak e területen.

Alapítványunk vezetésének elképzelésével egybeesett az a - Keith Share által is megfogalmazott - vélemény, hogy a gazdasági és pénzügyi irányító teljes munkaidőben foglalkoztatott, professzionális szakember kell legyen.

Örömünkre szolgált, hogy betekintést nyerhettünk a nappali szanatóriumok (Day-Center-ek) működésébe is. Talán az egyik legnagyobb szervezettséget követelő részlege ez a hospice-oknak. Ugyan a mi tapasztalataink e téren csak egy-két évesek, de - szerényebb lehetőségeink ellenére is - a betegek szempontjából hasonlóan jó színvonalon és azonos szellemben végezzük a munkánkat. Bár ahhoz a betegszámhoz képest, amit a jelenlegi szakember gárdával el tudunk látni, elegendő az önkénteseink létszáma, azonban a Hospice Ház működőképességének biztosításához sokkal több laikus segítőtőre lesz szükségünk.

Mindkét intézetben megtapasztalhattuk, hogy az önkéntes segítők toborzása, alkalmasságuk felmérése, felvételük, munkájuk koordinálása komoly szervezettséget, szakmai felkészültséget, nagy-nagy emberismeretet és nem utolsósorban empatikus készséget követel attól a személytől, aki ezt a munkát végzi. Sue Colclough személyében olyan embert és szakembert ismerhettünk meg, aki rendelkezett ezekkel a képességekkel. Ő, mint a Sir Michael Sobell House önkéntes programjának vezetője, az intézetben eltöltött hosszú évek tapasztalatait szedte csokorba. Beszélt a működés közben felmerült problémákról és a levonható tanulságokról. Minden szóban átadott információ és az a sok írásos anyag, amellyel ellátott bennünket saját gyakorlatunkba jól beépíthető és használható lesz.

Alapítványunk régóta szeretett volna a gyászoló hozzátartozóknak is segítséget nyújtani. Természetesen a betegápolásban résztvevő szakembereink mindegyike - saját munkakörén belül és kompetenciahatárait betartva - feladatának tekinti nemcsak a beteg, de a hozzátartozó(k), a beteget ápoló személy(ek) lelki gondozását is. Ez segítheti őket abban, hogy a megélt veszteségük a gyász munkájában feldolgozható legyen. Előfordul azonban, hogy a gyász következményeinek (depresszió, szorongásos betegségek, stb.) elkerülése érdekében

szakember segítségére van szükség. Ezt a segítséget az Alapítvány a volt betegek hozzátartozóinak két éve tudja nyújtani. Az oxfordi gyakorlat itt részben eltér a miénktől, mert - ahogy Graham Pierce, a Sir Michael Sobell House gyászolókkal foglalkozó vezető szakembere elmondta - a működésük kezdetétől fogva a hozzá forduló kliensekkel mindig csak egyénileg foglalkoznak. Ezzel szemben a mi tanatólógos szakembereink az általuk hatékonyabbnak ítélt csoportos terápiát alkalmazzák. Természetesen igény és szükség szerint egyéni foglalkozásra is van lehetőség. Szakmai szempontból nem lenne érdektelen néhány év múlva összevetni a tapasztalatokat.

Befejezésül szeretnék beszámolni arról az élményről - ami fontosságát tekintve ugyan előre kívánczozna -, amelyet a zeneterápiába való betekintés nyújtott. Sajnos Magyarországon nagyon kevés területen alkalmazzák ezt a nagyszerű lehetőséget, részben azért, mert kevés a képzett szakember, másrészt annak a felismerése csak most kezd elterjedté válni, hogy bármi, ami az önkifejezés eszközeként segít megszabadulni a pszichés terhektől, terápiás hatású lehet. Sokan vannak, főleg a távozni készülők között, akik nem tudják szavakba öntve kifejezni fájdalmaikat, szorongásaikat, félelmeiket, annak ellenére, hogy ezek az érzések örvénylően kavarnak bennük.

Csodálatos példáját hallhattuk annak, hogy miként képes a zene nyelvén kommunikálni az is, aki egyébként szavakkal erre képtelen, és az érzések és érzelmek széles skáláját felvonultatni néhány zongorabillentyű segítségével, vagy hogyan csillapodhat a düh, az indulat egy dobverő segítségével, hogy helyét átvegye egy másfajta érzés, a megnyugvás, ami elviselhetőbbé teszi a nehéz hétköznapiakat.

A zeneterápiának tehát feltétlenül helye volna a mi rendszerünkben is, de sajnos a zeneterapeuta képzés még nagyon gyermekcipőben jár Magyarországon. Reális esélyt a megvalósításhoz csak akkor látunk, ha a szakemberek képzéséhez támogató partnerre találunk.

A tanulmányutunkat támogató Nagy-Britannia Nagykövetségének ezúton is szeretnénk hálás köszönetet mondani.

Dr. Muszbek Katalin - Balogh Gyöngyi

A IV. ORSZÁGOS HOSPICE-PALLIATÍV TUDOMÁNYOS KONGRESSZUS ABSZTRAKTJAI

ELŐADÁSOK

"A bánat bálnája" (Párterápia gyászban)

Balogh Éva - *Debreceni Egyetem WIPF Kara*

Egy furcsa párt szeretnék bemutatni Önöknek: egy olyan férfit és nőt, akik mindketten autóbalesetben veszítették el házastársukat. A gyász időszakában találtak egymásra. Mindkettőjük gyásza patológiás jegyekkel van teli. A férfi, hívjuk Jánosnak (48 éves) feleségével hazafelé autózott. János maga ült a volánnál, amikor összeütközött a vele szemben közlekedő teherautóval. A baleset következtében a felesége sokkos állapotba került, majd a kórházba szállítás közben belehalt sérüléseibe. János patológiás gyászának hátterében több tényező áll: szimbiózisban élt feleségével; a tragédia váratlanul következett be és önmagát okozta a balesetért, büntudata erős. A nő, nevezzük Viktóriának (49 éves) telefonon értesült arról, hogy férje, Róbert autóbalesetet szenvedett és meghalt. Lakóhelyüktől távol temették el. Viktória patológiás gyászának hátterében a gyász feldolgozatlansága és tagadása áll.

János és Viktória kapcsolatáról, nehézségeiről, összehangolódásukról szól az esettanulmány a gyász folyamatában Ki hol akadt el a gyászban? Milyen módszerek, technikák segítettek őket a gyászmunkában?

A terápia során krízisintervenciós és családterápiás módszereket alkalmaztunk.

Mit tehetnek - mit tehetünk értük?

Az egészségügyi dolgozók szemben a gyással

Benczúr Lilla - *ELTE BTK Pszichológia Intézet, Kísérleti Pszichológia Tanszék*

A gyással kapcsolatos tanulmányok, vizsgálatok fókuszában főként a hozzátartozóikat elvesztett gyászolók segítése, a gyász pszichoterápiás vonatkozásai és patomechanizmusa áll. Kevésbé térnek ki arra, mi lehet a kórházi dolgozók, a nővérek szerepe ebben a folyamatban. A témakör jelentőségét azonban az is kiemeli, hogy napjainkban még mindig kórházban hal meg a legtöbb ember. Az egészségügyben dolgozók így gyakran kerülnek kapcsolatba gyászolókkal. Tovább árnyalja a képet, hogy nemcsak a hozzátartozók, hanem a betegtársak

és az ápoló személyzet számára is sokszor érzelmileg megterhelő és nehezen kezelhető helyzetet jelent egy páciens elvesztése. Az előadás célja ezen folyamatoknak az elemzése és néhány, a mindennapi gyakorlatban felhasználható, lehetséges megoldás felvillantása.

A Kalkuttai Teréz Anya szerinti haldoklásvezetés nemzetközi és magyar vonatkozásai

Dr. Blaskovich Erzsébet - *Budapest, MÁV Kórház II. Krónikus Belgyógyászati Osztály*

A gerontológiától - geriátriától különválva fejlődik a tanatológia és a hospice-mozgalom, pedig az öregedés és a halál elválaszthatatlan. Akik idős emberekkel foglalkoznak, azoknak a haldoklásvezetést is vállalniuk kell.

Polcz Alaine megemlíti Cicely Saunders és Elizabeth Kübler-Ross mellett Kalkuttai Teréz Anyát is, de értékelést a magyar hospice irodalom erről a deklaráltan religiózus módszerről nem közöl. Teréz Anya mindenkit megelőzve már 1952-ben megalapította az első haldoklók otthonát - a híres Kalighat-ban, ma pedig a világ 120 országában működnek leprások, rákos vagy AIDS-betegeket, sok nagyvárosban pedig idős hajléktalanokat befogadó házaik - mint Budapesten is. Magyarországon 1995-ben, Nagyatádon kezdtünk Teréz Anya tanítása alapján haldoklók foglalkozni közkórházi viszonyok között, egy 60 ágyas Krónikus Belgyógyászati Osztályon. Tapasztalatainkat először 1998-ban a Magyar Gerontológiai Társaság Kongresszusán adtuk közre. Jelenleg a budapesti MÁV Kórház 60 ágyas II. Krónikus Osztályán - nemzetközi tapasztalatokkal igazolódva - folytatjuk mindezt. A módszer lényege: tudatos szeretetszolgálatként megélt napi munka.

Miért van erre szükség, hogyan valósul meg a gyakorlatban, milyen gyümölcsöt terem a betegek és a dolgozók életében? - erről szól az előadás.

A lelkész a gyászoló mellett

Bodó Sára - *Református Hittudományi Egyetem*

Magyarországon a temetések jelentős száma a történelmi egyházak szolgálatával történik, így a lelkipásztorok természetes módon kerülhetnek kapcsolatba gyászoló emberekkel. Kiemelve a református egyház gyakorlatát, legalább háromféle értelemben jelenhet meg az a segítség, amelyik támasz lehet a gyászolók sajátos élethelyzetében:

1. Az egyház, a gyülekezet hitvallásából eredően olyan befogadó és támogató közösséget feltételez, amelyik igehirdetésében, egész istentiszteletében lehetőséget ad a védettség

átélésére. Az istentisztelet menete, a liturgia egyrészt visszafordítja a gyászoló ember figyelmét a belső lelki tartalmak felé, másrészt segít kifelé-felfelé is figyelni a transzcendens valóság, Isten felé.

2. A személyes lelkigondozói beszélgetés arra kínál lehetőséget, hogy a lelkész és a gyászoló között kialakult bizalomra épülő kapcsolatban őszintén meg lehessen élni a gyász különböző fázisait, küzdelmeit. Különösen fontos lehet ez a büntudat oldásában, illetve az Isten iránt érzett düh, harag elfogadó feldolgozásában.

3. A gyászolóknak nyújtott harmadik segítség-lehetőség még csak részben jelent meg a református egyházban: ez a csoportos lelkigondozás. Részleges hagyománynak lehet tekinteni a bibliaórák "saját élményre épülő" beszélgetéseit. A gyászolók egy csoportba hívása azonban olyan új utat kínál, amely hozzásegítheti a hasonló élethelyzetben lévő embereket a tapasztalatok és érzések kölcsönös átélésére, feldolgozására. A lelkész ebben az esetben koordinátori szerepet tölt be, aki a gyászoló emberek egymásra figyelését segíti.

Kadmosz szindróma

Dr. Boga Bálint - *Károlyi Sándor Kórház, Budapest*

Kadmosz mitológiai személy volt, az ókori Theba megalapítója és első királya. Életében gyermekeit és több unokáját elveszítette. M. Pacaud Kadmosz szindrómának nevezte el azt a tünetegyüttest, amely idős szülőkben felnőtt gyermekük halála után alakul ki.

A szerző több példát sorol fel a mitológiából (pl. Niobé), a Bibliából (pl. Dávid király), a történelemből (pl. a Gracchus fivérek édesanyja), az irodalomból (pl. Shakespeare: Lear király), a képzőművészetből (pl. festmények Máriáról Krisztus megfeszítése után), stb. A biológiai, szociológiai és pszichológiai következmények részben az általános gyászreakcióhoz hasonlítanak, de jellemző vonatkozások is megjelennek (pl. a családi kontinuitás megszakadása, a szociális segítség megszűnése). Az idős szülők gyászának és egyedül maradásának különböző formái kerülnek bemutatásra, különösen hangsúlyt kapnak a háborús áldozatok szüleinek reakciói. Magyarországon az elmúlt évtizedekben a középkorú férfiak nagymértékű halálozása miatt sok idős édesanya gyászolja fiát. Ezt nevezhetjük a "magyar Kadmosz" szindrómának.

A témában kevés felmérés ismeretes, ezért indokolt lenne vizsgálatokat végezni a szociálpszichológiai részletek feltárására. Az ismeretek segítenének a következmények megelőzésében.

Humor és haldoklás

Dr. Borbényi Erika - *Semmelweis Egyetem Budapest, Radiológiai és Onkoterápiás Klinika*

A haldoklás fázisainak Kübler-Ross féle felosztása mindannyiunk számára ismert. Egy másfajta rendszerezés szerint a folyamat dinamikája kicsit jobban követhető, s talán a valós folyamathoz jobban közelít. A rendszer megengedi több fázis egyidejű jelenlétét, valamint felveti néhány olyan érzelem és reakció tárgyalásának szükségszerűségét is, mely a klasszikus felosztásban nem szerepel. Ezek közé tartozik a félelem a büntudat, a remény és kétségbeesés közötti állandó ingadozás, valamint a humor is.

A Robert Buckman torontói onkológus által leírt háromlépcsős modell szerint a fenyegetettséggel való szembesülés során a beteg kevert érzelmi reakciókat mutat, melyek karakterére jellemzőek. Ennek megfelelően a humor, mint a megmásíthatatlanul közelgő véggel szembeni pozitív perspektíva, illetve a beteg állapotának, jövőjének abszurditását, korábbi elképzeléseivel való összeegyeztethetlenségét feloldó mentális képesség jelentkezik. Elmúlásuk tényével viaskodva azok az emberek őrzik meg humorukat, akik életük során is úgy tekintették azt, mint küzdelmeik fontos stratégiai elemét. A fentiek illusztrálására rövid részleteket láthatnak Dettre Gábor filmrendezővel közösen készített "Halott lepke száll tova...." című filmünkből.

Az idejében való meghalás gondolatának filozófiai előzményei és aktualitása

Dr. Csejtei Dezső - *SZTE, BTK, Filozófia Tanszék*

A kellő időben való meghalás gondolata a filozófia ősrégi problémája, kezdeményei már Szókratész alakjában ill. Platón filozófiájában fellelhetők. A modernitás századaiban, a szekularizáció és a szaktudományok kifejlődésével párhuzamosan kialakuló "természetes halál" gondolata szakítást jelentett a hagyományos, ún. metafizikai halálkoncepciókkal és új kihívást jelentett az egyre erősebb végességtudat büvkörében álló ember számára.

A modern filozófiai thanatológia megalapítói a 19. században A. Schopenhauer, S. Kierkegaard és F. Nietzsche voltak. Az előadás arra tesz kísérletet, hogy e három filozófusnak az idejében való meghalásról szóló gondolatait értelmezze a jelenlegi thanatológiai viszonyok szempontjából. Az előadás végkonklúziója abban összegezhető, hogy a végleges távozás, a világtól vett búcsú emberhez méltó biztosítása nemcsak az orvos és a kezelő személyzet számára jelent különleges feladatot, hanem bizonyos értelemben a haldokló "felnövését", az elkerülhetetlen véggel történő méltóságteljes és türelmes szembenézést is magában foglalja az élet legnehezebb napjaiban, óráiban.

Menedzsment, minőségbiztosítás és szakmai standardok

Cseri Péter

A nemzetközi hospice standardokhoz való igazodás a magyar hospice mozgalom kezdete óta fontos orientációs pont volt. A jelenlegi jóléti politika egyre erősebben hangsúlyozza a számonkérhető, hatékony minőségi szolgáltatás formáit. Külföldi és magyar tapasztalatok rövid áttekintésére is sor kerül az előadás során. A minőségügy kérdései ez alkalommal elsősorban a menedzsment feladatok hatékony és színvonalas végrehajtásával kapcsolatban kerülnek terítékre.

Lángolni, de nem elégni. Stratégiák a kiégés ellen

Debrecenyi Károly István - *Magyar Hospice Alapítvány, Budapest*

Egy német szerző szerint a "halálról sokat beszélünk, de a haldoklóval keveset." Lehet, hogy ez a fájdalmasan leleplező mondat más összefüggésben is felvethető: a kiégésről sokat beszélünk, de azokkal, akiket ez leginkább fenyeget, már kevesebbet.

Vannak stratégiák, amelyekkel jó reménnyel védekezhetnek a hospice munkacsoportok és az egyes szakemberek is a kiégés ellen. Ezen technikák nagy része kéznél is van, sokat használunk is közülük. Így nem is szeretnék többre vállalkozni előadásomban, mint, hogy rendszerbe foglalom őket és a mindennapok gyakorlatából vett példákkal életközelpbe hozom.

A kiégés spirál egyes szakaszait felvillantva arról is szólni szeretnék, hogy mi a teendő, ha valamelyik munkatársunknál a kiégés folyamata már beindult: a spirál hol és milyen módon szakítható meg.

Bár előadásomban a védekezésre, megelőzésre, a kiégés folyamatába történő segítő belépés szakmaiságára szeretnék elsősorban összpontosítani, a kiégés állapotának gondos körülírásával arra is szeretném felhívni a figyelmet, hogy ügyeljünk jobban arra, mikor használjuk ezt a kifejezést.

A gyászolók önszolgáltató csoportjának szervezési tapasztalatai

Gera Sándorné

A gyászolók segítségének hatékony formája lehet az önszolgáltató csoport. A Magyar Hospice Egyesület "Napfogyatkozás" munkacsoportja 1999-ben megkezdte ezen önszolgáltató csoportok segítőinek, vezetőinek képzését. A megszerzett tudás beépítése megkezdődött a mindennapok munkájába.

A szervezőmunkáról, a csoportstruktúráról, a résztvevők fejlődéséről, elvárásairól számol be a szerző. Elemzi a gyászolók önszolgáltató csoportjának és más jellegű önszolgáltató csoportnak hasonlóságát, különbözőségét.

A szociális munkás szerepe a haldokló mellett

Gyukits György - *Miskolci Egyetem Szociológiai Tanszék*

Előadásomban a szociális munka főbb szempontjait szeretném ismertetni a mintaértékűnek tekinthető angol modell alapján. Be szeretném mutatni a szociális munkás helyét és funkcióját a hospice-szellemű ellátás során. Ismertetem a haldoklók ellátásában segédkező szociális munkással szembeni társadalmi elvárásokat, a szociális munkás feladatait és e feladatok megoldásának szempontjait, illetve módszereit. Lényeges a szociális munkások összekötő szerepe, mivel a szociális munkás közvetít a beteg és családtagjai, ugyanígy a beteg és a hospice szellemű ellátást biztosító team között. A szociális munkás híd szerepe azon alapul, hogy ő ismeri legjobban a beteg szociális helyzetét. Végezetül a szociális munka társadalmi beágyazottságának kérdését tárgyalom, melynek kapcsán kitérek a magyarországi helyzetre.

Miért nem tudnak az egészségügyben a hospice-ról?

Dr. Hegedűs Katalin, Dr. Pilling János, Kolosai Nedda, Dr. Bognár Tamás - *Semmelweis Egyetem Budapest, Magatartástudományi Intézet*

Az elmúlt évben egy OTKA kutatást kezdtünk el az egészségügyben dolgozók halállal, haldoklással, gyással kapcsolatos attitűdjeiről. Először áttekintettük a medikus- és az ápolóképzés tematikáit: hány órát tanulnak a hallgatók a fájdalom(csillapítás)ról, a haldokló betegek gondozásáról, a halálról és a gyászról.

Ezután kérdőíves felmérést végeztünk 300 orvos és 300 egészségügyi dolgozó körében, amelyben - többek között - megkérdeztük tőlük, hogy beszélgettek-e már haldokló beteggel szakmai vagy magánéletük során az ápolási feladatokon kívül eső kérdésekről, illetve hogy szerintük mi jellemző a hospice-szellemű ellátásra.

Az oktatási tematikák áttekintésén túl a kérdőíves felmérés eddigi eredményei is bizonyítják azt a hipotézisünket, hogy az egészségügyi képzésben és továbbképzésben eddig nagyon keveset foglalkoztak ezekkel a témakörökkel. Az ebből következő felkészületlenség lehet az egyik oka annak, hogy kevesen keresik a haldokló betegekkel való kapcsolatot, kommunikációs lehetőségeket. Kiderült az is, hogy - bár a hospice mozgalom lassan 10 éve létezik Magyarországon - még nagyon jellemző az ezzel kapcsolatos tájékozatlanság illetve félretájékozottság. (OTKA 029065)

Szociális munka a hospice szellemű ellátás során. Esettanulmány ismertetés

Keresztes Cecília - *Magyar Hospice Alapítvány, Budapest*

Előadásomban a szociális munkás szerepét szeretném bemutatni egy eset kapcsán. Először röviden ismertetem a beteg helyzetét a szociális munka előtt. Ezután rátérek az esetbemutató tárgyalására, melynek a főbb szempontjai az alábbiak:

- a beteg létfenntartásának biztosítása, a tartozások kérdésének rendezése;
- a biztosított jogviszony rendezése, a kliens vállalkozásának és a hozzá kapcsolódó ügyeknek a lezárása;
- annak tudatosítása a kliensben, hogy a bürokratikus ügyekkel kapcsolatos bizonytalanság terhét megoszthatja a szociális munkással, ezáltal csökken a kiszolgáltatottsága;
- a beteg kirekesztettségének oldása szociális háló kiépítésével: lehetőségek teremtése újabb emberi kapcsolatok létesítésére és a régiak újjáélesztésére;
- a beteg lelki egyensúlya helyreállításának, a betegséggel és a halál gondolatával való szembenézésnek az elősegítése. Segítség adása abban is, hogy elfogadja megváltozott önmagát, képes legyen lezárni a megbetegedés miatt félbe maradt dolgait. Megerősítés abban az értelemben, hogy érezze: tudja befolyásolni a sorsát, vannak még lehetőségei, érdemes a múltat összegezni, és a jövőt tervezni.

Végezetül az esettel kapcsolatos szociális munka eredményeit és dilemmáit vázolom fel.

Hospice jellegű otthoni szakápolás bevezetése Óbuda-Békásmegyeren

Kovács Judit - Prof. Dr. Pintér Endre - Dr. Gálszécsy Andrásné

1997 óta működik Óbuda-Békásmegye Önkormányzat által fenntartott Otthoni Szakápolási Szolgálatunk. A hospice szemléletű betegellátásra folyamatosan tértünk át. Ezt szükségessé tette, hogy egyre több alkalommal kezeltünk terminális állapotú betegeket. Náluk a hangsúly már nem az egészségügyi ellátáson volt, hanem a pszichés illetve a mentális vezetés került előtérbe. A szolgálat munkatársai valamennyien magas színvonalú szakmai tudással és nagy empátiával, de egészségügyi szemlélettel álltak a betegágy mellett. Így segítették a hozzátartozókat is. Néha részeseivé váltak a beteg és a családtagok közötti titkolózásnak. A betegtől jövő kódolt vagy kódolatlan jelzésekre habitusuknak megfelelően reagáltak, illetve a "családi játszmák" játékszabályai szerint válaszoltak. Ezek azonban néha csak felületi, illetve a kérdést megkerülő válaszok voltak.

Előadásunkban az otthonápolási szolgálat hospice szellemiségű munkáját mutatjuk be, amelyen át kirajzolódik a klasszikus hospice munkától való eltérések is.

Pszichoterápiás segítségnyújtás perinatális halál után

Dr. Kovácsné Dr. Török Zsuzsa - *DOTE Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika*

Terápiás munkánk során gyakran találkozunk olyan páciensekkel, akik egy közeli hozzátartozót veszítettek el, de nem gyászolták meg. Különösen így van ez perinatális halál esetén. Hiszen társadalmunkban él egy téves nézet, miszerint az elvesztett magzat vagy újszülött nem volt "igazi gyermek", így nem is kell meggyászolni. Ebben a közegben hihetetlenül nagy szüksége van a gyászoló anyának egy segítőre, aki végigkíséri őt a gyászmunka nehéz folyamatán. Ez mentálhigiénés szempontból is fontos, hiszen a gyász egy kritikus időszak, amikor a gyászoló ötször olyan gyakran betegszik meg és kétszer olyan gyakran kísérel meg öngyilkosságot, mint a nem gyászoló populáció. Az előadás egy páciens példáján keresztül mutatja be a gyászoló szülők gondozásában nélkülözhetetlen tennivalókat. A beteg saját beszámolójából kirajzolódik, hogy mi támogatta illetve mi gátolta a normál gyászmunka elindulását.

Vatikáni állásfoglalás a halál utáni azonnali továbbélésről - a regisztrált tömeges halálközeli élmények kapcsán

Liptay András - *Halálközeli Eseteket Kutató Nemzetközi Társaság*

1. A keresztény egyházak eszkatológiája rendkívül szegényes a keleti vallások túlvilágról alkotott képeihez és a halálközeli állapotokban leírt történésekhez képest. A hívőkben a Moody könyvek hatása kiváltott információ-igény és egy vatikáni püspök klinikai halálból való visszahozása 1979-ben a vatikáni Tanító Hivatalt egy állásfoglalás kiadására indította, amely jelentősen modernizálta a katolikus túlvilágképet. Ez az anyag azonban Magyarországon nem jutott el a tömegekhez.

A keresztény hívők hospice ellátásánál a Vatikánra való hivatkozás bizalmat kelthet és a "szellemi elem azonnali továbbélése" új fogalma elválasztása az "utolsó ítélet" és a "feltámadás" fogalmaktól a modern ember logikájának megfelel, így hitének megerősítését jelenti.

2. A lélek - szellem fogalmak értelmezése különböző népeknél, vallásoknál, korokban és a jungi pszichológiában alapismereteket foglal össze és színesítheti a haldoklóval való beszélgetéseket.

Dum spiro, spero - Hospice és/vagy eutanázia

Lukács Henriette - *Gyulai Pándy Kálmán Kórház, Hospice*

Munkám során több beteggel kerültem kapcsolatba, akik életük befejezését, szenvedésük végét tőlem várták. Hazánkban mindez sem jogilag, sem morálisan nem elfogadott. Ezért kezdett mindinkább foglalkoztatni a hospice ellátáson belül az eutanázia kérdésköre, egymással való kapcsolatuk. Számos szakirodalomban olvasható, hogy a hospice szellemiség alapján elutasítják a "dühödt gyógyítani akarást" és az eutanáziát.

Tudjuk, hogy a passzív eutanázia a beteg akarata alapján a beavatkozások megszüntetését illetve bizonyos beavatkozások el sem kezdését jelenti. Azzal is tisztában vagyunk, hogy a hospice szellemiség támogatja a beteg azon jogát, hogy sorsát illetően döntéseket hozzon, megválassza további kezelését vagy éppen elutasítsa őket. Mindez jogilag is elfogadott. Ezért merült fel bennem a kérdés, hogy valóban szükséges-e élesen elhatárolni a passzív eutanáziát a hospice állásfoglalásától?

A passzív eutanáziát alkalmazó országokban az életet mesterségesen fenntartó eszközök működésének beszüntetésekor a beteget nem szabad magára hagyni. Mindent meg kell tenni, hogy a halál bekövetkezése előtti időszak ne legyen a további fájdalmak és szenvedések

forrása. A hospice ellátásban elfogadott és alkalmazott palliatív terápia célja lényegében hasonló.

Előadásommal arra a kérdésre keresem a választ, hogy egy gondosan alkalmazott, szakszerűen megtervezett, hatásos palliatív kezelés felfogható-e az eutanázia alternatív formájának?

Hospice oktatás és ellátás Csongrád megyében

Dr. Mari Albertné - *ÁNTSZ Csongrád Megyei Intézete*

A hospice ellátás iránti figyelmemet egy személyes, feldolgozatlan gyász motiválta. Dr. Polcz Alaine első előadásának meghallgatása után tudtam, hogy kötelességem - mint megyei vezető ápolónak - a lehető legtöbb ápolót annak a tudásnak a birtokába juttatni, amely a terminális állapotban lévő betegek számára a megfelelő ápolást biztosítja. Kapcsolatot kerestem a Magyar Hospice Egyesület vezetőivel és meg is találtam Dr. Hegedűs Katalin személyében, aki munkatársaival Szegeden 1997 óta évente két alkalommal rendszeresen, az általunk szervezett csoportoknak az oktatást biztosítja.

Hospice otthonunk, osztályunk nincs, de az otthoni szakápolásban, szociális otthonokban, onkológiai osztályokon tudják a végstádiumban lévő betegeket méltó módon, utolsó napjaikban ápolni azok, akik fogékonyak a hospice munka iránt és a tudásuk is megvan hozzá.

A hospice tanfolyamok hatása a hospice mozgalom terjedésére

Munk Katalin - Dr. Hegedűs Katalin - *Magyar Hospice Egyesület*

Második éve dolgozom a Magyar Hospice Egyesületnél. Munkám során megismerkedtem az oktatással, rendezvényszervezéssel, könyvterjesztéssel és a tagszervezetek működésével is. Felvetődött bennem a kérdés, hogy milyen hatások vagy kölcsönhatások vannak e területek között.

Első lépésben azt próbáltam felmérni, hogy a szombathelyi kongresszus résztvevőinél milyen arány mutatható ki az egyesületi és nem egyesületi tagok, a hospice ellátást végzők és nem végzők között, illetve egy ilyen országos rendezvény hatása érzékelhető-e később a tanfolyamra jelentkezők összetételében.

Második szempontként azt vizsgáltam, hogy a tanfolyamot végzettek közül hányan érkeztek hospice ellátással foglalkozó szervezettől. Az e körön kívül esők esetében kimutatható-e, hogy a későbbiekben aktív szerepük lesz újabb hospice-ok kialakításában? A tanfolyami adatbázis lehetőséget adott ennek részletes elemzéséhez.

Mindezek érdekes következtetésekhez vezettek a hospice mozgalom terjedését illetően.

"Élet az út végén". A Magyar Hospice Egyesület akcióprogramja a szenvedő betegekért

Dr. Muszbek Katalin - *Magyar Hospice Egyesület*

Évente 130 000 ember hal meg hazánkban. Különösen nehéz annak a mintegy 35 000 daganatos betegnek a helyzete, akik fájdalommal, testi-lelki szenvedésekkel küszködve, méltatlan körülmények között töltik utolsó hónapjaikat.

A Magyar Hospice Egyesület 2000. évi akcióprogramja azt a célt tűzte ki, hogy a társadalom és a szakemberek figyelmét a szenvedő emberekre irányítsa, segítse a haldoklókkal kapcsolatos szemléletváltást, és elősegítse az emberi méltóságot biztosító ellátás jogi - finanszírozási alapjainak megerteremtését.

Az akcióprogram az ország egész területén templomi hangversenyekkel indult, melyeket ismeretterjesztő előadások egészítenek ki. A szakemberek hospice szellemű képzése Budapest egyre több nagyvárosában folyik. Az éves tudományos programot a IV. Hospice Palliatív Kongresszus biztosítja nemzetközi előadók részvételével. Ebben az évben nyílik lehetőség Budapesten az első Hospice Ház és Módszertani, Oktatási Központ alapjainak lerakására.

A hospice rendszer továbbfejlődése szempontjából meghatározó jelentőségű a hospice szakmai irányelveket tartalmazó módszertani levél, szakmai protokoll kidolgozása az Egészségügyi Minisztériummal együttműködve.

A hospice helyzete Magyarországon

Dr. Muszbek Katalin - *Magyar Hospice Egyesület*

Az 1991-ben indult hazai hospice mozgalom célkitűzései között a már nem gyógyítható betegek humanisztikus ellátása, magas színvonalú tüneti kezelése állt, egy olyan szemléletformálás, mely segít feloldani a halál tabuját és formálni mind a szakemberek, mind a köztudat szemléletét.

1994-től 17 hospice csoport működik az országban, nagyrészt otthonukban ápolják a terminális állapotú rákbetegeket, a háttérben 5 palliatív-hospice kórházi részleg biztosítja a korszerű tüneti kezelést.

A szemléletformálás érdekében rendszeres képzés folyik az ETI és a Semmelweis Egyetem közreműködésével. A hospice alaptanfolyamokon, nővér- és orvosképzésben, gyászcsoportokon több mint 2000 szakember és önkéntes segítő ismerkedett meg a hospice ellátás elméletével és gyakorlatával. A Magyar Hospice Egyesület, mintegy 20 kiadványa és a Kharón Thanatológiai Szemle széles körben terjeszti a hospice-palliatív gondozással kapcsolatos ismereteket.

Az új egészségügyi törvény külön paragrafusa foglalkozik a haldoklók jogaival, mégsem született meg egy olyan kormányrendelet, mely segítené a betegek hospice ellátását. Az előttünk álló év legfontosabb feladata a hospice-palliatív gondozás integrálása az egészségügyi ellátásba és a finanszírozás megoldása.

A szeretet hídján (videodemonstráció, esetismertetés)

Dr. Németh Tünde - *NEVI MP Szent Rókus Kórház, Budapest*

"Az élet és a halál földje közt a szeretet a híd."

(Thornton Wilder)

A felgyorsult élettempó, a rohanás, a tudomány hasznos új vívmányai mellett a technikai fejlődés magával hozza a negatív értelemben vett technikalizálódást. Egyre távolabb kerülnek az emberektől a természeti jelenségek és a generációról generációra átadott minták, hagyományok. Az életciklus váltásokat kísérő átmeneti időszakokat ma már spontán ritkán sikerül kihasználni a fejlődésre, mert a felgyorsult élettempó mellett szinte átrohanunk az életünkön.

Napjainkban a rítusok és a szertartások veszélyes módon elhalványultak. Az archaikus szertartásokban meghatározott külső keretek és belső előkészületek tudatosan biztosítottak a válságban lévők számára egy megtartó erőt. A veszteségélményeket kísérő válság pozitív fejlődést is indukálhat. Egyértelműen szimbolizálja ezt a kínai írás, ahol a KRÍZIS-t kifejező írásjel a VESZÉLY és az ESÉLY jelével azonos.

A kötődés és leválás ellentéte a mindennapi gyakorlatban úgy jelenik meg, hogy a kötődést a születéssel, a leválást - elengedést a halállal kapcsolják össze. Az élet folyamata, az egészséges fejlődés során sok lehetőség kínálkozik a kötődés és leválás harmóniájának megtanulására. A tudomány az objektivitást a kérdések logikai elemzését tartja meghatározónak, de a gyakorlatban, a terápiás munkában az elért eredményeket

tapasztalataim szerint az elfogadás, a megfigyelés és az átélt élmények jelentős mértékben meghatározzák.

A Szent Rókus Kórház Pszichoszomatikus rendelésére a családbarát szemléletű nőgyógyász irányította azt a családot, akiknél ismételen a várandósság időszakában adta az élet feladatul a gyász feldolgozását és egy új egyensúly megtalálását. Az idő rövideje miatt a támogató kapcsolat keretei között terápiás célként a következőket határoztuk meg: a koraszülés elkerülése, komplikációmentes szülés, egészséges gyermek születése, zavartalan szoptatás. A film végén látható életképek mutatják a megszületett, egészségesen fejlődő gyermeket és a családot.

A szociális munka nehézségei - a hivatalok útvesztőiben

Némethné Németh Edit - *Szombathelyi Hospice Alapítvány*

Az otthoni ápolás esetén a családok nem mindig rendelkeznek a megfelelő tárgyi feltételekkel, felkészültséggel és így nem tudnak kellő támogatást nyújtani. Egy beteg otthoni ellátása számtalan többletkiadást jelenthet: különleges felszerelések, gyógyszerek, megfelelő étkezés, fűtés, világítás stb. Ezek a többletköltségek, amelyek egyébként a kórházakat terhelnék, a hozzátartozókat ellátó családokra hárulnak. Mindazonáltal a legnagyobb többletkiadást nehéz számszerűsíteni és ez elsősorban azzal a problémával kapcsolatos, hogy a családon belül kell valakit találni, aki a gondozást végzi. A nők szerepének korunk társadalmában végbement megváltozása következtében viszont a nők is teljes munkaidőben dolgoznak, nehezebb találni valakit, aki a gondozást ténylegesen ellátja. Felmerülnek a következő kérdések: "kinek kell abbahagynia a munkáját, ki keljen fel éjjel"? A megnövekedett feszültségek és sikertelenségek komoly következményekkel járnak a családokban.

Arra keresem a választ, hogy az igénybe vehető szociálpolitikai kedvezmények mennyire segítik a családokat és a városban több szintően működő szociális támogatást nyújtó intézmények között milyen a kommunikáció.

A segítőn is segíteni kell?!

Pakai Tímea - *Gyulai Pándy Kálmán Kórház, Hospice*

A hospice mozgalom terjedésével a legfőbb hangsúly a haldoklók mentális vezetésére esik, és jóval kevesebbet foglalkozunk a segítőkből végbemenő lelki folyamatokkal. Bár a kiégés

fogalma a segítő foglalkozású emberek számára ismerős, okát elsősorban a munkában eltöltött évek számára ill. a munkájukból adódó fokozott lelki megterhelésre vezetik vissza.

A mindennapos szenvedéssel, halállal való szembesülés miatt a hospice osztályon dolgozók fokozottabban vannak kitéve a kiégés jelenségének. Mindezt alátámasztja a gyulai kórház hospice-ának, onkológiájának, elmeszociális otthonának és idősek otthonának 100 ápolója körében végzett kutatás. A felmérés érdekessége, hogy a kiégési szindróma kialakulásában nem az osztály, a munka jellege és nem a munkában eltöltött évek száma a domináns, hanem döntő jelentőséget kap a segítő személyisége!

Előadásomban azt kívánom bemutatni, milyen tulajdonságokkal kell rendelkeznie a hospice-ban dolgozó segítő foglalkozású munkatársnak; miért fontos, hogy felismerje saját motiváló erőit, valamint, hogy tudja tudatosan alkalmazni coping mechanizmusait, melynek következtében elkerülhetővé válhat a kiégés jelensége.

Az etyeki özvegyklub bemutatása

Dr. Papp Ferenc - *Receptus BT*

Előadásomban bemutatom az etyeki özvegyklub 13 éves történetét, különös tekintettel a klub létét segítő és gátló erőkre, az özvegységgel kapcsolatos elvárások, formák érvényesülésére és a tabuk megdöntésére a falu viszonyai között.

- Elemzem a gyász feldolgozásának tapasztalatait, a felszabaduló energiák szerepét a csoport kohéziójának létrejöttére.
- Bemutatom a csoporton belüli erőket, értékszelekciós mechanizmusokat (vezetői szelekció, internalizáció, normaképződés, csoport-szelekció).
- Vázolom a klub környezetének, helyi elfogadottságának alakulását.
- Bemutatom a csoporton belüli főbb konfliktusokat. Ezt azért is érzem tanulságosnak, mert több krízis után az új tagok integrálása nem kis feszültséggel jár, tanulságosak a lemorzsolódások is!
- Felhívom a figyelmet a másutt létrejött özvegyklubokkal való rendszeres kapcsolatra; az özvegység problémájának nemzetközi képviselőjére, részvételünkre a VIDUA International megalakulásában.
- Felsorolom az Özvegyek Önsegítő Egyesülete létrehozásának indokait.

Dietetika és életminőség a hospice gondozásban

Pilling Róbert - *Magyar Dietetikusok Országos Szövetsége*

A táplálkozás, mint az egyik alapvető életfolyamat, nagymértékben befolyásolja az egészség és a betegség viszonyát. A hospice gondozáson belül az életminőség egyik döntő tényezőjévé léphet elő, de Magyarországon a legtöbb esetben eddig nem fordítottak rá kellő figyelmet. Örvendetes módon az elmúlt időszakban előtérbe került a hospice gondozottak táplálkozásának kérdése, azonban még mindig nem megfelelő a téma hazai feldolgozottsága. A hospice által ellátott betegek állapota, alapbetegsége(i) és igényei azonban megkívánják, hogy a táplálkozási státusz felmérése és a helyes dietoterápia alkalmazása mindenkinél az adott állapotnak megfelelően megtörténjen. Az életminőség javításának ez a fontos és aránylag könnyen megvalósítható formája helyet kell, hogy kapjon a modern hospice gondozás minden területén.

Az előadás ismerteti:

- a dietetikus helyét és szerepét a hospice gondozás különböző formáiban felálló team-ekben,
- a hospice ellátás területén dolgozó táplálkozási szakember szükséges ismereteit és készségeit,
- a táplálkozási állapot felmérésének módszereit és dokumentálását,
- a haldoklás különböző fázisainak leginkább megfelelő dietoterápia kialakításának alapelveit,
- a leggyakoribb, táplálkozással összefüggő panaszokat és azok terápiai javallatait,
- a hospice keretein belül dolgozó szakemberek táplálkozási oktatásának feltételeit és gyakorlati megvalósításának lehetőségeit.

Cselekvés és a gyász

Rettegi Zsolt - *Szombathelyi Hospice Alapítvány*

J. L. Moreno (a szociometria, a pszichodráma és a szociális atom "atyja") szerint az ember cselekvő lény, akit már testi felépítése is cselekvésre irányít. Az ember cselekvése az embertársra és a kozmoszra irányul. Gyász esetén azonban pont ezek az irányok szűkülnek be. Az embertársra fordított figyelem gyenge intenzitású, és ritkán hordozza a cselekvés vágyát. A kozmoszra való irányultság pedig sokszor büntudatot kelt, vagy éppen vádat ébreszt a "felső szándékkal" szemben. Esetleg a kozmosz tagadásáig is eljuthat a veszteség tényével megbirkózni nem tudó ember. Mindaddig, míg a gyász le nem zajlik, addig a szabad

cselekvésre igen kevés energia mozgósítható, emiatt a gyászmunka nem spórolható meg, a spontán és kreatív cselekvőképesség újbóli megteremtése alapvetően fontos feladat.

A burnout szocializációs gyökerei, avagy személyzeti mentálhigiéné a hospice-ban

Rettegi Zsolt - *Szombathelyi Hospice Alapítvány*

A hospice csoportokban segítők - minden más segítő foglalkozásával együtt - alapvetően kiszolgáltatottak a burnout szindrómával szemben. A segítségből fakadó terhekről nem lehet nem tudomást venni, nem lehet őket nem létezővé varázsolni. Hatnak ránk, s ha tagadjuk őket, elvezetnek a kifáradásig, a testi-lelki kiüresedés érzéséig. A burnout kialakulásának veszélye azonban nem csak a segítő helyzetben keresendő. Az egészségügyben dolgozók szakmai identitása kialakulásának folyamata - bár alapvetően jó szándékkal van kikövezve - már hordoz olyan jegyeket, melyek melegágyként szolgálnak a kiegészítő szindróma számára. Hiszen a beteg, az emberközpontú ápolás érdekében kérjük, hogy a gondokat "hagyd a kapun kívül", legyél képes az érintésre, legyél nyitott stb. Ehhez társulnak még a - sokszor korai, a személyes érettség nélküli - konfrontációk a szenvedéssel, a halállal. Ebben a helyzetben kialakul egy "fal". Ami bennem van, az ne legyen elérhető a külvilág számára. Könnyen lehet azonban, hogy ez a fal egy idő után nem a bennem lévőből védi a külvilágot, hanem engem zár el a külvilágtól. Innen pedig egyenes út vezet a burnout szindrómához. Éppen ezért a személyzeti mentálhigiénének nem pusztán a segítő helyzetből fakadó terhekkal, hanem az egészséges segítő identitás kialakításával/formálásával is foglalkoznia kell.

Szerotonin receptor antagonisták és reuptake gátlók alkalmazása obstructio icterusos betegek viszketésének csillapításában

Dr. Simkó Csaba - *Erzsébet Hospice Alapítvány, Miskolc*

A viszketés nem tartozik ugyan a tumoros betegek leggyakoribb panaszai közé, ám közel annyira kízó lehet, mint a fájdalom, eredményes kezelése pedig - ha oki terápia nem lehetséges - sokszor rendkívül nehéz. Az elmúlt években számos közlés jelent meg az 5HT₃ receptor antagonisták - elsősorban az ondanzetron - erélyes viszketéscsillapító hatásáról.

A szerotonin újra felvételt gátló paroxetin hasonló tulajdonságáról eddig mindössze egyetlen közlés látott napvilágot. A szerző 7 beteg cholestasishoz társuló viszketésének ondanzetronnal ill. paroxetinnel történő eredményes kezeléséről számol be. A látványos terápiás siker a szerotoninnak a viszketés transzmissziójában betöltött kulcsszerepére enged következtetni.

Két malomkő között őrlődöm

Somfalviné Zimits Ilona, Bokori Ferencné, Döme Béláné, Hencseyne Jankó Gizella, Kopácsi Miklósné, Kővári Lászlóné, Lendvai Imréné - *Szombathelyi Hospice Alapítvány*

A beteg fájdalma és szenvedése átsugárzik a családra is. A beteg érzéseiben és az Elisabeth Kübler-Ross által megfogalmazott stádiumok tapasztalataiban a család is osztozik. A halál időszakában az ember reakcióinak és érzelmeinek széles skáláját mutatja. A haldokló és hozzátartozói kapcsolatában a félelem, szeretet, harag, büntudat érzései keverednek. A közvetlen családtagok még tovább ragaszkodnak a tagadás fázisához, mint a beteg, gyakran képtelenek az elfogadás stádiumába átkerülni; állandó kétségbeesés uralkodik felettük. Félnék a beteg felé kifejezni érzéseiket és gyakran attól is félnék, amit a betegnek mondani kell, mert úgy gondolják, hogy a beteget meg kell óvni a rossz hírektől. A hallgatás összeesküvése olyan időpontban szigetelheti el egymástól a családtagokat, amikor éppenséggel a leginkább szükségük lenne az egymás iránt érzett bizalomra.

Ha a hozzátartozó azt a megoldást választja, hogy nem mondja meg a rossz hírt a betegnek, ez nagyon nehéz helyzetbe hozhatja a nővért, különösen akkor, ha a beteg nyilvánvalóan igényli a tájékoztatást.

A gyász tartalmainak tükröződése a nyelvben

Dr. Spannraft Marcellina - *Károli Református Egyetem BTK Kommunikáció Intézet*

A gyász, illetve mindenféle komoly veszteség lelki tartalmaihoz közelebb kerülhetünk azon az úton is, hogy megkíséreljük feltérképezni, feltárni, hogyan beszélünk a gyásról, a veszteségekről.

"A dolgok számunkra legfontosabb aspektusai rejtve maradnak azok egyszerűsége és mindennapisága miatt (valaki képtelen észrevenni valamit - mert az mindig szem előtt van)" - írja Ludwig Wittgenstein. "A szavak és képek túlmutatnak önmagukon; nem egyértelműen meghatározott építőkockái kifejezésmódunknak, hanem telve vannak tapasztalatokkal és bölcsességgel; elárulnak valamit az emberről és kapcsolatairól" - fogalmazza meg a szimbólumkutató teológus, Basilius Doppelfeld.

Az előadás a morfogenetikus mezők elméletéből, valamint a kognitív szemantika legújabb kutatási eredményeiből kiindulva kíván hozzájárulni a gyász megértéséhez azzal, hogy a gyász szimbolikáját nyelvi szempontból vizsgálja.

Együtt a völgyön át (A palliatív terápia jelentősége a gyermekonkológiában)

Szabó Anikó - *Magyarországi Református Egyház, Bethesda Gyermekkórház*

A Bethesda Gyermekkórházban 1995 óta működik palliatív terápiás részleg az onkológiai osztály keretei között. Amikor a kemoterápiás- illetve sugárkezelés ellenére a betegség nagyfokú progresszióját észleljük, a családdal megbeszélve a gyermek kuratív kezelését felfüggesztjük és palliatív terápiát alkalmazunk. Előadásomban a terminális állapotú gyermekek ellátása során szerzett tapasztalataimról szeretnék beszámolni gyermekápolói szemmel.

Kis betegeink ápolása során a testi szenvedések - a fájdalom és egyéb tünetek - enyhítése mellett a lelki vezetésre is ugyanolyan hangsúlyt kell fordítanunk. Ezeknek a gyermekeknek nem könnyes szemekre, szorongó tekintetekre van szükségük maguk körül, hanem játékra, mesére, mosolyra, két erős, simogató, bátorító anyai kézre és együttérző, "derűs" orvosokra, nővérekre. És ha a halálfélelmekről, szorongásaikról "beszélni" akarnak - amit ritkán fejeznek ki nyílt közlésben - akkor két *értő és halló* fülre és őszinte megnyugtatóra.

Fontos feladat, hogy a családnak is támaszként, kapaszkodóul szolgáljunk az utolsó úton, és a gyermek halála után a gyászmunkában is segítségre legyünk.

Transzcendens élmények a gyászban

Szamosi Eszter - *Pécsi Tudományegyetem ÁOK Pszichiátria és Orvosi Pszichológiai Klinika*

Előadásom öt, hozzátartozóját hirtelen elvesztett személy nyitott interjújára épül. Az interjúk alapján próbálok megfigyelni és megérteni a gyászfolyamatban jelentkező transzcendens illetve vallásos élményeket, amelyeknek nem igazságtartalmával, hanem a folyamatban játszott pszichológiai szerepével foglalkozom. A gyászmunka, amely mind kognitív, mind emocionális szinten megjelenik - pl. a búcsú rituáléjában, a kontroll érzésének visszaszerzésért folytatott küzdelemben, az azonosulás, a realizálás, az értelemkeresés során -, sok irracionális elemet tartalmaz, amelyek fontosak és pozitív módon befolyásolják a gyászfeldolgozás folyamatát.

A hospice menedzsment és a szociális munka

Szögeczki József - *Miskolci Semmelweis Kórház, szociális munkacsoport*

Az előadás hangos gondolkodás arról, hogy milyen szerepe van, lehet a szociális szakembernek a hospice szervezetek menedzselésében. Az előadás hangsúlyos részében egyrészt a forrásteremtés jelenik meg, mind a meglévő finanszírozás, mind a kiegészítő forrásteremtés vonatkozásában, másrészt a hospice szervezetek strukturális felépítésének elemzése.

A hospice helye és szerepe a társadalomban és az egészségügyben

Tamási Margit - *Fővárosi Szent László Kórház, Hospice*

A hospice gondozás alapelve az oki terápiát nem igénylő daganatos betegek életminőségének javítása az emberi méltóság megtartása mellett. Napjainkban a palliatív terápiára szoruló, terminális állapotban lévő betegek ellátása komoly nehézségeket okoz mind a család, mind a társadalom számára. A legnagyobb problémát az okozza, hogy sem a családok jelentős része, sem a kórházak nincsenek arra felkészülve, hogy ezen betegek számára a magasabb ápolási szükségletet biztosítani tudják. A családok szerint az egészségügy feladata lenne, az egészségügy viszont nem tudja kezelni ezt a problémát. A gyógyításra orientált egészségügyben az aktív osztályon folyó munka nem teszi lehetővé a magas ápolási szükséglet kielégítését, a krónikus osztályokon pedig a tárgyi és személyi feltételek hiánya akadályozza a holisztikus szemléletű hospice gondozást. Az anomália legnagyobb vesztese maga a beteg, akit ezáltal megfosztanak attól a jogától, hogy élete utolsó idejét emberhez méltóan élje.

A Fővárosi Szent László Kórházban a Hospice részleg 1995. augusztus 15-én kezdte meg működését. Az eltelt évek azt igazolták, hogy mind a társadalom, mind az egészségügy egyre inkább elfogadja a hospice gondozás alapelveit, szükségességét és fontosságát a gyógyíthatatlan betegek ápolása során. A fokozódó érdeklődés - a felvételi kérelmek, az ápolott betegek számának évenkénti emelkedése - arra utal, hogy egyre szélesebb körben válik ismertté ez a gondozási forma.

Az emberséges halál

Vargáné Kojnok Tünde - *Gondoskodás Otthonápolási Vállalkozás, Szeged*

Szubjektív élmény alapján, egy konkrét eseten át bemutatva szeretném hangsúlyozni azt, hogy milyen fontos feladatunk a haldokló és a családtagok ellátása, támogatása.

Parenterális táplálás céljából kerültem kapcsolatba a beteggel. A beteg is és a család is tudta, hogy mit hoz a jövő számukra, de egyikük sem közölte azt a másikkal, nehogy fájdalmat okozzanak. A beteg eleinte elöttem is tagadta betegségét (tu. ovarium et met. hep.), de a kölcsönös bizalom kialakulása után már a temetésről is tudtunk beszélgetni. Kérdéseinél kínosan ügyelt a halál szó kimondására.

A család rendkívüli módon tolerálta a beteg kívánságait, olykor szeszélyeit. Segítségemmel áthidaló megoldásokat találtunk a lehetetlen kérések teljesítésére. Becsülendő dolog, hogy a családtagok elfogadták betegük döntését, nem vitték kórházba, otthon próbáltak megfelelő körülményt kialakítani a hátralevő időre. Szakember tanácsát igénybe véve kértek segítséget a nehéz helyzetben. És amikor elhunyt szerettük, mi akkor sem hagytuk őket magukra, a gyász elviselésében is megpróbáltunk vigaszt nyújtani.

Egyre több esetben tapasztalom, hogy a hospice ellátás nélkülözhetetlen elemévé vált az egészségügynek, ezen belül az otthoni szakápolásnak. Kötelességünk tudásunkkal, hivatásszeretettel segíteni a rászorulóknak, akik otthonukban, szeretteikkel együtt kívánják eltölteni életük utolsó óráit.

A párizsi Maison Medicale Jeanne Garnier

Zsótér Ilona - *Maison Médicale Jeanne Garnier, Párizs*

Előadásomban szeretném elvinni Önöket Párizsba, a Maison Medicale Jeanne Garnier-ba, amelyik 81 ágyával Európa legnagyobb hospice-a. Névadója Madame Jeanne Garnier 1811-ben született, fiatalon megözvegyült és mindkét gyermekét elveszítette. Így életét arra áldozta, hogy az elhagyottakat, betegeket vigasztalja, könnyítsen bánatukon és szükség esetén ellássa, ápolja őket.

1842-ben alakult meg a "Kálvária Asszonyainak Társasága" melyet a lyoni érsek is elismert. 1847-ben Madame Jousset hozta létre a Kálvária Intézményt Párizs XV. kerületében. Az 1901-ben hozott törvény szabályozza az "Association des Dames du Calvaire" szervezetének közhasznú tevékenységét.

A Maison Medicale Jeanne Garnier garanciát vállal Madame Garnier szellemi örökségének megőrzéséért. Az épületet 1994-95-ben teljesen felújították, az avatás 1996-ban volt. Hetedik

éve dolgozom itt. Az előadásban szeretném hivatásomat és az intézményben folyó munkát eseteken keresztül bemutatni.

POSZTEREK

Az élettől búcsúzó kérdéseinek súlya az ittmaradottakon

Kolosai Nedda, Dr. Bognár Tamás, Dr. Hegedűs Katalin, Dr. Pilling János - *Semmelweis Egyetem Budapest, Magatartástudományi Intézet*

Halátagadó társadalomban élünk, a halálkultúra hiányának következtében elvesztek régi rítusaink. Nagyon kevés az olyan közösség, felkészült segítő foglalkozású, akik elkísérnék az embert utolsó útján. "Holott a halál életünk csúcspontja, megkoronázása, ami értelmet és súlyt ad neki."(M. de Hennezel)

A halálunk előtti hetek, napok, órák személyiségünk kiteljesedésének időszakai lehetnének, illetve kellene, hogy legyenek. Az ún. self-integráció (Jung) szükséglete a haldoklót életútjának áttekintésére készíti. Ehhez pedig emberi, meghitt, hazugságoktól mentes légkörre lenne szüksége, valamint gondos figyelemre. Vajon hány kórházi osztályon biztosított mindez? Vajon hány segítő foglalkozású (orvos, nővér, pszichológus, szociális munkás) áll felkészülten, valódi segítségre képesen a haldoklók mellett?

Munkánkban azt vizsgáltuk, hogy a segítő foglalkozásúak halálhoz való viszonya mennyire rendezett, mennyire képesek szembenézni saját halandóságukkal. Hipotézisünk szerint, akinek rendezett a halálhoz és így saját halálához való viszonya, az humánosabban, hazugságoktól mentesen képes elkísérni a haldoklókat. Mérőeszközünk Lester Halál iránti attitűdskálája valamint Neimeryer és Moore halálfélelem skálája volt. Segítségükkel hospice-ban dolgozó illetve hospice tanfolyamot végzett segítő foglalkozásúak, valamint az egészségügy más területein dolgozók halálattitűdjét, halálhoz való viszonyát hasonlítottuk össze. Az eredmények elgondolkodtatóak, cselekvésre ösztönzők. Mindannyiunknak jobb lenne, ha a hospice szellemisége ismertebb lenne - és nem csak az egészségügyben dolgozók körében. (OTKA T 029065)

Emlőrákos betegek véleménye rehabilitációjukról (Kérdőíves felmérés)

Dr. Demeter Jolán, Oláh Józsefné, Dr. Sági Sarolta - *Szent János Kórház, Radiológiai Diagnosztikai Osztály*

A szerzők 1999-2000-ben az Avon Project Hope pályázat elnyerése után Budapest XII. kerületében az emlőrák korai felismerése, az egészséges életmódra nevelés, felvilágosítás, illetve a mammográfiás szűrőcentrumban kiszűrt emlőrákos betegek rehabilitációjával foglalkoztak. Utóbbi témában kérdőívet állítottak össze, amelyet eddig 150, emlőrákot túlélő asszonnal töltettek ki (Kopint Datorg, Dr. Nagy Ágnes és Dr. Borszéki Zsuzsanna segítségével).

Céljuk az volt, hogy a betegek válaszaik alapján adatokat szerezzenek arról, mennyiben érintette az emlőrák az asszonyok családi, munkahelyi helyzetét, milyen hatással járt a betegség személyiségükre, illetve hogyan ítélték meg az egészségügyi ellátást a diagnózis, a kezelés és a rehabilitáció során. A nyert adatok közül kiemelik, hogy az egy-két éve betegek sokkal kritikusabbak, mint a régebben felfedezettek, és főleg a rehabilitációval elégedetlenek. Hiányolják a betegséggel és életvitellel kapcsolatos információkat (19,7-21,1%-ban), sőt a rendszeres orvosi ellenőrzést is hiányosnak tartják (18,4%). Míg az összes beteg közül 63,4% tartja magát testileg egészségesnek, addig lelkileg csak 52,1%! Ez az adat ismét kiemeli a lelki rehabilitáció fontosságát.

A Napfogyatkozás munkacsoport tevékenysége

Farkas Lőrincné, Nyíri Magdolna

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 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 céljául 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 önszorgató 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 normál és a komplikált gyász; a perinatális gyász és a gyermekek gyász; a vallások gyász kezelése; a gyász folyamatát segítő rítusok, hagyományok; önszorgató 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 szerveztük meg a "Letakart tükrök. Utak és módszerek a gyász kezelésében" című konferenciát.

A szociális munkás szerepe és kapcsolatrendszere a hospice-ban

Fábri Lászlóné - *Jávorszky Ödön Kórház, Vác*

A téma kapcsán szeretném érzékeltetni, hogy van-e helye és hol, mi a szerepe a team-ben a szociális munkásnak? Mely feladatoknak, elvárásoknak kell megfelelnie? Munkámban a szociális munkás elfogadtatásának kérdéseit és problémaköreit vázolólok.

A megoldás kérdésében a járható utakat összefoglalva ebben az esetben is van megoldás, jóllehet, az esetek többségében nehéz megtalálni a legideálisabbat.

Haldokló gondozás Szombathelyen (Retrospektív vizsgálat a gondozott családok körében)

Dr. Kolonics Zsuzsanna, Kővári Lászlóné - *Szombathelyi Hospice Alapítvány*

A Szombathelyi Hospice Alapítvány 1993 óta ápol jelentős számú terminális állapotú daganatos beteget.

A felméréssel az orvosi és a nővéri munka minőségét a hozzátartozók megelégedettségét vizsgáltuk, különös tekintettel arra, hogy vajon megfelelő pszichés támogatást nyújtottunk-e a családoknak.

A gyász hatása az elhunytakra

Liptay András - *Halálközeli Eseteket Kutató Nemzetközi Társaság* (Prof. Dr. Werner Schiebeler Ravensburg munkája nyomán)

Történelmi és az 1950-es évektől főleg német-osztrák területen gyűjtött és jól dokumentált esetek bemutatása, ahol a gyászoló hozzátartozók jelezték, hogy az elhunyt álomban, belső hang, látomás formájában vagy megváltozott tudatállapotban közölte, hogy a gyászolóktól feléje irányuló fájdalom nem engedi őt eltávozni a Föld közeléből.

A professzor az eseteket interdiszciplináris megközelítéssel, a pszichológia, a parapszichológia, a halálközeli állapotból visszatértek tapasztalatai, a vallások és egyes kultúrkörök szempontjából vizsgálja.

A R. Moody-féle Halálközeli Eseteket Kutató Nemzetközi Társaság Budapesti Csoportjának megalakításáról és tevékenységéről

Liptay András - *Halálközeli Eseteket Kutató Nemzetközi Társaság*

Dr. Raymond Moody amerikai pszichiáter "Élet az élet után" c. könyvét 1975 óta ismeri a világ. 90 millió ember olvasta, akik a könyvben leírt 150 eset alapján végre megérthették a számos vallás által évezredekkel korábban a halál mezsgyéjéről írt szimbolikus írásokat.

Az Ecclesia Kiadó ötször nyomtatta újra a könyvet, amely szinte kötelező olvasmány lett a teológusok körében, és elindította az első hazai orvosi kutatásokat is: hogyan válik el a lélek, a psziché átmenetileg a testtől egy 4-5 perces kómában az intenzív osztályon vagy a műtőben, hogyan lát rá a környezetére, és hogyan változik meg a személy élete az újraélesztés után, az átélt események hatására.

Amerikában azóta 4000 esetet elemeztek tudományos módszerekkel, Németországban kb. 2200-at, Magyarországon orvosok és kutatók két

könyvben is kb. 30 esetet. A Vatikán 1979-ben a tömeges érdeklődés hatására pontosította a testi halál utáni továbbélés dogmájának szóhasználatát, miután egy olasz püspököt is visszahoztak az orvosok a halál küszöbéről.

A téma különlegessége, hogy vallási hovatartozástól függetlenül, és materialista szemléletű emberek is nagyon hasonló fényélményekről és/vagy sötétségről számolnak be, átmenetileg telepatikus képességekhez jutnak, meglátják életfilmjüket (a korábbi századok krónikásai hasonló esetekben az "élet könyvében" való lapozásról írtak), vakon születettek színeket látnak - bár nehezen tudják mindezt szavakba önteni.

A tudomány és a vallások olyan közös kutatási területéről van szó, amely a laikusoknak is számos érdekes életvitelre kiható ismeretet ad és a hospice tevékenységben is felhasználható.

A szervezet tevékenységéről és az együttműködés lehetőségeiről adunk tájékoztatást.

A segítő szándéktól a betegágyig (A hospice önkéntes segítővé válás útja)

Murányi Mónika - *Magyar Hospice Alapítvány, Budapest*

Az önkéntes segítők bevonása a magyar egészségügyben a kezdetektől kapcsolódott a daganatos betegek ellátásához. Ezért is vállalkozhattunk arra a modellnek számító programra 1998 ősze óta, amelynek keretében meghirdettük az önkéntes segítői munka rendszerbe szervezését és bemutatását az egészségügy bizonyos kórházi területein. A poszter ismertetni szeretné azt az utat, aminek végigjárása biztosítja és megkönnyíti az önkéntes segítőknél jelentkezők számára a betegágy melletti segítségnyújtáshoz feltétlenül szükséges felkészülést.

Bemutatásra kerül az önkéntes segítőknél jelentkezők

- társadalmi összetétele és motivációi,

- a felkészülés és az otthonápolásba lépés nehézségei (az 1998 előtti tapasztalatok szerint),

- a kórházi önkéntes program keretén belül kidolgozott rendszerbelépés és a felkészülési folyamat,

- gyakorlati felkészülést segítő tényezők.

Mi, akik az elmúlt időszakban ezen az úton jártunk - a segítő szándéktól a betegágyig - elmondhatjuk, hogy ez az ösvény nem mindig egyenes, néha még göröngyös is, de van annyira szép, hogy érdemes végigmenni rajta.

Hospice Ház és Módszertani, Oktatási Központ Budapesten

Dr. Muszbek Katalin, Debrecenyi Károly István, Péter Edit - *Magyar Hospice Alapítvány, Budapest*

A Magyar Hospice Alapítvány 1991 óta végzi terminális állapotú betegek - elsősorban - otthoni gondozását. A Budapest III. kerületi önkormányzata által felajánlott épületben tervezése folyik a hazánkban először létrehozandó Hospice Ház és Módszertani, Oktatási Központnak, mely magában foglal egy 20 ágyas palliatív részleget, az otthonápolás koordináló központját és egy Nappali Szanatóriumot. Feladata egy olyan módszertani rendszer kialakítása, mely modellként szolgál a további Hospice Házak létrehozásához, működtetéséhez.

A Hospice Ház oktatási programcsomagjai elméleti és gyakorlati képzést tesznek lehetővé az egészségügyi személyzet és önkéntesek részére. A kialakítandó Kelet-Európai Regionális Központ a környező országok hospice rendszereinek létrehozását segíti elő képzésekkel és a gyakorlati tapasztalatok átadásával.

A szerzők az újonnan kialakítandó Hospice Ház terveit és működési modelljét mutatják be poszterükön.

A gyászoló három útja

Polcz Alaine, Benczúr Lilla

A poszter célja annak a három attitűdnek, útnak a felvázolása, amellyel az ittmaradottak, a gyászolók visszatárhathatják, kísérhetik vagy segíthetik az eltávozottakat. Bemutatjuk a keleti és nyugati kultúrák közös és eltérő vonásait egy-egy modellbe sűrítve, az általános jegyeket kiemelve. Eltávozottnak és ittmaradónak is át kell kelnie a "Könnyek folyóján", mert csak így juthat tovább. Az ez után következő, egymásba fonódó, de külön is járható három út egyúttal három lépcsőfok is: a gyászmunka fontos állomásai. A poszter

párhuzamba állítja a gyászoló és az eltávozott útjait, annak alapján, amit az emberiség kollektív kulturális tudatalattija ezen elképzelésekről őriz, és amit az írásokból, a tudományos megközelítésekből tudhatunk.

Lehet-e mérni a gyász fájdalmát?

Révész Renáta - *ELTE Pszichológia Szak, Budapest*

Erre a költői kérdésre a pszichológia sokáig nem kereste a választ. A 70-es évek végére azonban felmerült az igénye annak, hogy pontos definíciók és mérhető aspektusok nyomán lehessen leírni a gyász folyamatát. A Freud utáni teoretikusok - köztük Lindemann, Bowlby, Kübler-Ross és Parkes - elkülönítették a normál és a patológiás gyászfolyamatot, a gyászfolyamat szakaszait, és a gyász érzelmi intenzitásának változásait az idő múlásával. Ezután megjelent az első mérő skála, a Texas Inventory of Grief, ami folyamatosan fejlődő tétel konstrukció (7, 14, 20, 34) után a végső formáját, az 55 tételes Expanded Texas Inventory of Grief (ETIG)-ben érte el 1982-ben. Ezután több kérdőív is megjelent a szakirodalomban - ezekből a leggyakrabban használtakat mutatom be. Ezen kérdőívekkel végzett kutatások főbb kérdése a gyászfolyamat és a haláleset óta eltelt idő összefüggése volt, ahol az eredmények szerint az 1.-2. évben a legintenzívebbek a gyászreakciók. A másik fontos kérdés az eltérő típusú halálesetek által kiváltott gyászfolyamatok összehasonlítása volt. Ez a fontos kérdés motiválta a TIG végső formájának kialakulását is, amely nyomán már elkülönült a természetes halállal elhunytak hozzátartozóinak gyászfolyamata az öngyilkosságot elkövetők, valamint a gyilkosságok áldozatainak gyászreakcióitól, s így leírhatóvá váltak a főbb különbségek ezen gyászformák során. Később a halott és a hozzátartozó viszonya, a kötődés került a vizsgálatok középpontjába, ezzel együtt pedig a megküzdési módok egyike, a társas támogatás lehetőségének mérése - vagyis annak a tényezőnek a vizsgálata, ami talán még mai is a legtöbbeknek segíthet feldolgozni a gyász fájdalmát.

Depresszió a haldokló betegeknél

Dr. Ruzsa Ágnes - *Szombathelyi Hospice Alapítvány*

A Szombathelyi Hospice Alapítvány betegeinél retrospektív vizsgálat történt az utolsó két évben ápolott betegek antidepresszáns és szorongásgátló kezelése alapján. A vizsgálatba csak azokat a betegeket vettük be, akik még legalább egy hónapig éltek. Ebben az időszakban 55 férfit és 54 nőt ápolunk.

Megállapítottuk, hogy a vizsgált 109 betegből csupán 17 % kapott antidepresszánt és 21 % szorongásgátlót. Az antidepresszánsal kezelték fele fájdalomtól is szenvedett.

A vizsgálatot a krónikus elfekvő osztályokon kezelt betegek vizsgálatával tervezzük kiegészíteni.

A malignus betegségekre adott mentális reakciók

Szamosi Eszter, Tiringner István - *Pécsi Tudományegyetem, ÁOK Pszichiátria és Orvosi Pszichológiai Klinika*

Nagyszámú vizsgálat támasztja alá a coping folyamatok összefüggését az életminőséggel és a betegség lefolyásával. A poszter bemutató a rákbetegséggel történő megküzdés vizsgálatának első eredményeiről számol be. Bemutatom a coping mechanizmusokat vizsgáló angol és német kérdőívek adaptálása során nyert tapasztalatainkat.

A MAC (Mental Adjustment to Cancer) kérdőív kifejezetten a rák diagnózisára adott kognitív és viselkedéses választ, attitűdöt méri. A Freiburgi Betegségfeldolgozási Kérdőív rövidített változata a betegségekre általánosan adott reakciókat teszi vizsgálhatóvá. A tesztek megfelelő alskálái jó korrelációkat mutatnak a Beck és a Stai tesztek eredményeivel. Az adaptívnek tekinthető megküzdési stratégiák változnak a szomatikus betegség súlyossága és a diagnózis óta eltelt idő függvényében.

A tesztek adaptálása és validálása lehetővé tenné a betegségfeldolgozás szempontjából rizikócsoporthoz tekinthető, maladaptív stratégiákkal működő betegek szűrését és az intervenciók lehetőségeinek pontosabb meghatározását, és ezzel megkönnyítené a pszichoonkológia területén működő hazai szakemberek munkáját.

WORKSHOP-OK

Gyászcsoporthok vezetése pszichodramatikus szemlélettel

Kiss György Ádám - *Magyar Pszichodráma Egyesület*

15 éve vezetek pszichodráma csoportokat. Az önismereti munka során csaknem törvényszerű, hogy feldolgozatlan múltbéli veszteségekkel találkozunk. A rövid bemutatón a résztvevők veszteségei közül választunk egyet, amelyet "MINTHA" gyász feldolgozó csoporttá alakulva a pszichodráma eszközeivel közelítünk meg, mélyebb összefüggések felfedezésének reményében.

Mi történhet egy gyászolóknak szervezett önsegítő csoport rendezvényén?

Ötletek, minták, sajátélmények

Mező Melinda¹ - Markó Mária² - Révész Renáta Liliána³

¹ XVI. kerületi Családsegítő Központ, Budapest

² I. kerületi Családsegítő Központ, Budapest

³ELTE Pszichológia Szak, Budapest

A Napfogyatkozás munkacsoport és az ETI szervezésében indított önsegítő csoport moderátor tanfolyamok néhány résztvevője szeretné megosztani a workshop tagjaival az elsajátítottakból a gyakorlati szervezési szempontokat. Ezen túl hangsúlyt helyezünk azon módszerekre, amik a találkozók során csoportos tevékenységként elősegíthetik a csoport tagjainak gyászfolyamatát és a csoportfolyamatot egyaránt. Várjuk azon vállalkozó kedvű résztvevők jelentkezését, akik velünk együtt - sajátélményt is szerevezve - ki is próbálnák ezeket a technikákat.

Hospice tanfolyamok

Hospice alaptanfolyam: 2000. augusztus 28. - szeptember 1.

Szervező: Magyar Hospice Egyesület és ETI

Helye: ETI, Budapest, VIII. Szentkirályi u.7.

Tanfolyami díj: 7000 Ft

Továbbképzési pontérték: 38 pont

Nővérek hospice továbbképzése: 2000. november 20-24.*

Szervező: Magyar Hospice Egyesület és ETI

Helye: ETI, Budapest, VIII. Szentkirályi u.7.

Tanfolyami díj: 7000 Ft

Tanfolyami pontérték: 38 pont

* csak alaptanfolyamot végzettek számára

Jelentkezés: Nagy Ildikó szervezőnél (ETI): 429-40-89

RENDEZVÉNYEK

VI. Családbarát Konferencia

"Köszöntés helyett búcsú". Veszteségélmények és a perinatális gyász

Ideje: 2000. szeptember 15.

Helye: Székesfehérvár

Részvételi díj: 1500 Ft.

Várjuk műhelyeik bemutatkozását! Előadások, poszterek absztraktját a jelentkezéssel együtt szíveskedjenek postázni.

Kérjük részvételi szándékát 2000. május 31.-ig a következő címen szíveskedjen jelezni: Nyíri Magdolna, 1276 Budapest, Pf.: 194.

250 fő jelentkezését tudjuk elfogadni a visszajelentkezés sorrendjében. Meghívót csak a regisztrált résztvevőknek küldünk.

További szakmai információ: Nyíri Magdolna, tel.: 06-70-310-18-49

További technikai információ: Congress Kft, Gerencsér Ágnes, tel.: 212-00-56

A German Society of Palliative Medicine 3. Kongresszusa

PALLIATIVMEDIZIN

Ideje: 2000. szeptember 28-30.

Helye: Göttingen, Németország

Főbb témák:

Palliatív medicina Európában

Német hiányosságok a palliatív medicinában

Palliatív medicina: paradigmaváltás

Fájdalomcsillapítás és tüneti kezelés

A palliatív medicina pszichoszociális aspektusai

Az interdiszciplináris együttműködés aspektusai a palliatív medicinában

További információ:

Frau G. Albrecht, Zentrum Anaesthesiologie, Rettungs- und Intensivmedizin
der Georg-August-Universität Göttingen, Robert-Koch-Straße 40, D-37075

Göttingen, Germany

Tel.: (00 49) 551-39-88-26

Fax: (00-49) 551-39-86-76

e-mail: gahlbre@gwdg.de

Research and Development in Palliative Care

(Kutatás és fejlesztés a palliatív gondozásban)

**Az European Association for Palliative Care Kutatási Hálózatának 1.
Kongresszusa**

Ideje: 2000. december 7-10.

Helye: Berlin

Regisztrációs költség:	Augusztus 31-ig	Szeptember 1-től
EAPC-tagoknak:	360 Euro	420 Euro
Nem tagoknak:	400	450
Diákoknak, nővéreknek:	250	300
Kísérőknek:	160	160

A kongresszus hivatalos nyelve: angol

További információ:

1st Congress of the Research Network of the European Association for Palliative Care

P.O.Box 1726

H-1211 Geneva 1

Switzerland

Tel.: (00 41) 22 732 1188/89/90

Fax: (00 41) 22 732 2850

e-mail: eapcresearch@kenes.com

<http://www.kenes.com/eapcresearch>

Az European Association for Palliative Care 7. Kongresszusa

Ideje: 2001. április 1-5.

Helye: Szicília

További információ:

K&K Congress

P.O.Box 1726

CH-1211 Geneva 1

Switzerland

Tel.: (00 41) 22 732 1188/89/90

Fax: (00 41) 22 732 2850

Web sites:

<http://www.kenes.com/eapc>

Web sites:

<http://www.eapcare.org>.

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, Úllői út 47-51, I/109. T./fax: 388-7369