

Hospice Hírek

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület kiadványa

VI. évfolyam 1-2. szám

2002. tél-tavaszi

ÖSSZEFOGLALÁS A 2001. ÉVI HOSPICE TEVÉKENYSÉGRŐL

1. Statisztikai adatok:

- Hospice szervezetek, 2001:

- 4 hospice bentfekvő részleg (56 ágygal)
- 13 hospice házigondozó csoport
- 5 ápolási otthonban ill. idősek otthonában hospice jellegű ellátás
- 2 hospice nappali szanatórium
- 3 hospice mobil team (kórházi támogató csoport)

- Jelenleg 27 szervezet végez hospice ellátást Magyarországon.

- Eddig ellátott betegek száma: 8780* (2001-ben ellátott betegek száma összesen: 1669)

- Daganatos betegek aránya: 80%

- Átlagos gondozási idő: 32,8 nap

Hospice/palliatív bentfekvő részlegek, 2001

Név:	Alakulás éve:	ágyszám:	ellátott 2001-ben	hospice száma összesen	betegek
Gyula, Pándy Kálmán Kórház Hospice Osztály	1994	20	246	1537	
Budapest, Szt. László Kórház Hospice Osztály	1995	10	107	577	
Miskolc, Semmelweis Kórház Erzsébet Hospice Otthon	1995	20	287	1483	
Budapest, Bethesda Gyermekkórház					

* Ebbe beleszámoltam a megszűnt szervezetek által ellátott betegek számát is! (960 fő)

Hospice Részlege	1995	6	10	52
------------------	------	---	----	----

Hospice ellátást végző ápolási otthonok, szociális intézmények, 2001

Név:	Alakulás éve:	ágyszám (hospice)	hospice betegek száma:	
			2001-ben	összesen
Nyíregyháza-Sóstógyógyfürdő, Idősek Otthona	1997	5	16	28
Nyírtelek, Ápolási Egyesület	1998	2	3	20
Pécs, Ápolási Intézet	1998		7	19
Szederkény, Időskorúak Otthona	1999		33	56
Tatabánya, Nefelejcs Ápolóház	1999		12	29

Hospice házi gondozást végző szervezetek, 2001

Név:	Alakulás időpontja:	Ellátott hospice betegek száma	
		2001-ben	összesen
Magyar Hospice Alapítvány (Budapest)	1991	113	770
Szombathelyi Hospice Alapítvány	1992	60	460
Megnyugvás Hospic Alapítvány (Budapest)	1993	38	74
Erzsébet Hospice Alapítvány (Miskolc)	1994	142	598
Ispotály Hospice (Debrecen)	1994	234	1120
Help Bt. Házigondozó Szolgálat (Székesfehérvár)	1995	42	107
Ölelő Kéz Ápolási és Hospice Alapítvány(Kecskemét)	1995	124	488
Pax Corporis Alapítvány (Nagymaros)	1995	4	37
Szociális Háló Egyesület (Pécs)	1996	5	19

Otthoni Szakápolási Szolgálat (Óbuda-Békásmegyer)	1997	15	53
Nyírtelekért Ápolási Egyesület (Nyírtelek)	1998	2	7
Bánfi Szakápolási Szolgálat (Ruzsa)	1999	14	63
Nevitt Cindy Szakápolási Szolgálat (Kaposvár)	1999	50	130

Gyulán és Tatabányán 2001-ben nem volt hospice házi szakápolás (csak bentfekvő szolgálat).

Hospice mobil team-ek (kórházi támogató csoportok), 2001			
Név	alakulás éve	Ellátott hospice betegek száma	
		2001-ben	összesen
Megnyugvás Hospic Alapítvány Hospice mobil team, Budapest	2000	4	4
MAZSIHISZ Szeretetkórház Hospice mobil team, Budapest	2001	83	83
„Életet az éveknek” Alapítvány Dombóvár	2001	22	22

A személyi ellátottság a következőképpen változott az elmúlt években:

Hospice személyzet, 1995 (11 szervezet)	Hospice személyzet, 2000 (27 szervezet)	Hospice személyzet, 2001 (27 szervezet)
22 orvos	28 orvos	29 orvos
74 nővér	178 nővér	191 nővér
8 gyógytornász	24 gyógytornász	26 gyógytornász
10 pszichológus	17 pszichológus/mentálhigiénikus	14 pszichológus/mentálhigiénikus
28 önkéntes	77 önkéntes	81 önkéntes
6 lelkész	19 lelkész	17 lelkész
7 szociális munkás	14 szociális munkás	15 szociális munkás
5 dietetikus	10 dietetikus	9 dietetikus
11 adminisztrátor	15 adminisztrátor/koordinátor	16 adminisztrátor/koordinátor
2 foglalkozás terapeuta	3 foglalkozás terapeuta	5 foglalkozás terapeuta
	5 gyászolókat segítő	5 gyászolókat segítő
		3 gondozónő

2. Oktatás

Megjelent a 6/2001. (II. 28.) EüM. rendelet a klinikai szakápoló (hospice szakápoló és koordinátor) szakképesítések szakmai és vizsgakövetelményeinek kiadásáról, amely lehetőséget teremt a szakképzésre. Az első képzési csoport Pécssett kezdte meg tanulmányait 2002 márciusában, a Szociális Háló Egyesület szervezésében, 18 fő részvételével.

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület és az Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet által szervezett tanfolyamok 2001-ben:

2001. február	40 órás hospice alaptanfolyam	54 fő
április	40 órás hospice továbbképző tanfolyam	25 fő
augusztus	40 órás hospice alaptanfolyam	55 fő
december	40 órás hospice továbbképző tanfolyam	30 fő

Mind az alap-, mind a továbbképző tanfolyam a maximálisan elérhető, azaz 40 továbbképzési pontot jelentett az ápolók számára.

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület és a Szombathelyi Hospice Alapítvány decemberben 3 napos továbbképzést szervezett orvosok számára a fájdalomcsillapítás és palliatív terápia témakörében. Ezen a képzésen 23 fő vett részt.

Emellett Miskolcon, Pécssett és Szegeden is szerveztek pontszerző hospice tanfolyamokat ápolók számára. A Magyar Hospice Alapítvány és a Megnyugvás Hospic Alapítvány folytatta az önkéntesek számára indított képzési programjait.

A Semmelweis Egyetem Magatartástudományi Intézete a Soros Alapítvány támogatásával létrehozott egy egyetemközi bizottságot *A terminális állapotú daganatos betegek palliatív ellátása* c. önálló tantárgy programjának kidolgozására, oktatásának megszervezésére és beillesztésére az orvosképzés kreditrendszerébe. A szakértői csoport tagjai az alábbi klinikák és intézetek képviselői közül kerülnek ki: Semmelweis Egyetem Magatartástudományi Intézet, Semmelweis Egyetem Aneszteziológiai és Intenzív Terápiás Klinika, Semmelweis Egyetem, II.sz. Gyermekklinika, Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségtudományi Centrum Onkológiai Tanszék és a DEOEC Magatartástudományi Intézet. A munkában részt vesznek a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület képviselői is.

3. Egyéb tevékenységek

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület szakértői csoportja – az Egészségügyi Minisztérium és az OEP képviselőivel együtt – megkezdte a *Szakmai irányelvek* második, bővített kiadásának előkészítését. A dokumentumot előreláthatóan a 2002. májusi hospice kongresszuson mutatjuk be. A *Szakmai irányelvek* nemzetközi szinten is nagy érdeklődésre tart számot, ezért a Soros Alapítvány támogatásával elkészítjük az angol változatot is.

Egyesületünk képviseltette magát az European Association for Palliative Care 7. kongresszusán, Palermóban. Az európai szervezetnek 1999 óta vagyunk kollektív tagjai.

Nagy megtiszteltetésnek tekinthető, hogy az Európa Tanács magyar résztvevőt is választott a hospice/palliatív ellátás továbbfejlesztésével foglalkozó szakértői bizottságába.

A Magyar Hospice Alapítvány 2001 tavaszán megkezdte nagy sikerű kampányát a Budapest Hospice Ház létrehozása és támogatása érdekében. A sokoldalú kampány eredményeként a hospice fogalma bekerült a köztudatba és egyre többen – mind neves személyiségek, mind egyszerű állampolgárok – érdeklődnek munkánk iránt.

2001 májusában megünnepeltük a magyarországi hospice mozgalom megalakulásának 10. évfordulóját, amelynek az Egészségügyi Minisztérium biztosított helyet. A rendezvény

nagy érdeklődés mellett, mintegy 300 fő részvételével zajlott le és – egyebek mellett – megköszöntük azok tevékenységét, akik aktívan részt vettek a hospice mozgalom fejlesztésében 1991 és 2001 között.

Dr. Hegedűs Katalin

MAGYAR HOSPICE ALAPÍTVÁNY: AZ ÉV CIVIL SZERVEZETE

A NIOK (Non-profit Információs és Szolgáltató Központ) „Az Év Civil Szervezete” díjat a Magyar Hospice Alapítványnak ítélte. Gratulálunk!

AZ V. HOSPICE-PALLIATÍV KONGRESSZUS ABSZTRAKTJAI

HOSPICE-PALLIATÍV ELLÁTÓ RENDSZEREK MENEDZSELÉSE

A jövő ígérete

Hospice ellátás, mint esélyegyenlőség a terminális időszakban

Dr. Muszbek Katalin

Magyarországon évente több mint 30.000 ember hal meg rosszindulatú daganatos betegségben. A hazai hospice rendszerek mindössze 1500 beteghez jutnak el. Elégtelen a fájdalomcsillapítás, a palliatív ellátás nem integrálódott az egészségügybe, a szakemberek képzése az aktív kezelésre irányul. A hospice fogalom alig ismert a lakosság körében, így az igény sem fogalmazódhat meg a holisztikus ellátásra.

A Magyar Hospice Alapítvány 2001-ben nyilvánosság kampányt indított a hospice ismertségének növelésére. Célja egyrészt a lakosság igényének felkeltése a hospice gondozásra, másrészt az egészségügyben dolgozó szakemberek és döntéshozók szemléletének formálása a haldoklók ellátásával kapcsolatban. Neves művészek vállaltak szerepet a kampányban, akik saját érzéseiket, gondolataikat tolmácsolták az élet és halál kérdésében. Közvetítésükkel érzékletes képek jelentek meg az élet drámai pillanatairól, az emberi méltóság megőrzésének, a szenvedés enyhítésének lehetőségeiről. Az elektronikus és nyomtatott média hónapokon keresztül foglalkozott a halál-haldoklás kérdéseivel, számtalan interjú, cikk jelent meg a hospice ellátás lehetőségeiről, hazai helyzetéről. A kampány eredményeképpen jelentősen nőtt a hospice ismertsége a lakosság körében. A betegellátásban, onkológiában, fájdalomcsillapításban dolgozó szakemberek és tudományos szervezetek kifejezték igényüket a szorosabb együttműködésre. A hazai hospice mozgalom sikerének tekinthető, hogy a Magyar Hospice Alapítvány a „2001. Év Civil Szervezete” kitüntető címet nyerte el.

Mindezek után egy kérdés marad nyitott: lesz-e hozzáférhetőség a betegek, és esélyegyenlőség a hospice szervezetek számára 2002-ben a magas szintű hospice-palliatív ellátás biztosítására?

A kórházi támogató csoport (mobil team) szerepe a hospice ellátásban Dr. Hegedűs Katalin

Az előadás a MAZSIHISZ Szeretetkórházban kialakított hospice támogató csoport egyéves tapasztalatait dolgozza fel. A kórházi betegek a megszokott helyükön kapják a palliatív ellátást, és a csoport konzultatív szerepet is betölt. Egy év alatt több mint százan részesültek szomatikus, pszichés és szociális ellátásban a kórház betegei közül. Az előadás különös hangsúlyt fektet a finanszírozás illetve menedzsment, valamint a kórházzal való együttműködés kérdéseire.

Hospice ellátás lehetősége egy alapítványi fenntartású ápolási intézetben Kovács Dunai Andrásné

Az előadás első része a 20 ágyas, önálló ápolási intézet létrehozásának, beindításának jogszabályi, költségvetési, működésének szakmai engedélyezési eljárásait ismerteti.

A második rész az ápolási intézet keretei között nyújtható hospice ellátás finanszírozásának lehetőségeit ismerteti, illetve ajánlásokat tartalmaz a mai magyar valóság figyelembevételével.

A Magyar Hospice Alapítvány képzési programja Simon Márta

A Magyar Hospice Alapítvány az elmúlt évek előkészítő munkájának köszönhetően létrehozta új gondozási központját a Budapest Hospice Ház keretei között.

Az alapítványi működés a betegellátó tevékenység mellett egy másik, általunk nagy hangsúlyt élvező vállalása az általános társadalmi szemléletformálás, valamint a képzési, oktatási programok szervezése.

A 2002-es évre sikeresen pályáztunk egy széleskörű képzési programmal. Speciális programcsoportjaink vannak orvosok, nővérek, önkéntes segítők, lelkészek és teológushallgatók, valamint szociális munkások, pszichológusok, pszichológus hallgatók és gyógytornászok számára. Mindezek mellett szemléletformáló lakossági képzéseket tartunk kerületünk (Budapest, III. kerület) lakosai számára.

Jelenleg hospice önkénteseink és nővéreink számára futnak folyamatos képzési programjaink, valamint esetmegbeszélő konzultációs lehetőség is állandó időpontban rendelkezésre áll. Emellett kihelyezett formában szervezünk felkészítést induló és már működő kórházi egységek, orvosok, nővérek számára.

A Hospice Házban kezdetét veszi a palliatív műhelymunka orvosok részére, mely fájdalomcsillapítással és tüneti kezeléssel foglalkozik.

A 2002-es év folyamán 730 fő számára szervezzük foglalkozásainkat részben szakmai felkészítés, részben szemléletformálás céljából.

Budapesti terminális állapotú rákbetegek véleménye a hospice ellátásról Szabóné Berta Irén

(Absztrakt nem érkezett)

A haldokló rákbetegek otthoni komplex ellátásának menedzselése
Tóthné Nagy Nóra – Dr. Ruzsa Ágnes

A Szombathelyi Hospice Alapítvány 10 éve működik a 80.000 lakosú városban. Az Alapítvány menedzselése, pénzügyi háttere több forrásból történik. A pénzügyi források, a PR tevékenység az évek során változtak. Előadásunkban a források összegyűjtése és az Alapítvány tevékenységének népszerűsítése alapján szeretnénk az induló szervezetek számára hasznos információt adni.

A legerősebb láncszem...
Gecse Attila

Az Erzsébet Hospice Alapítvány 1994 tavaszán kezdte meg a munkáját 30.000 Ft alaptőkével. Másfél évig se irodája, se telefonja nem volt az alapítványnak, mégis egyre több beteget kezdtünk gondozni otthonukban.

Előadásomban arról szeretnék beszámolni, hogy hogyan lehet működni úgy egy hospice szervezetnek, hogy nincs OEP finanszírozása.

Hogyan lehet az embereket megszólítani és adományt gyűjteni a mai körülmények között?!

Biztatás a most indulóknak.

SÜRGŐSSÉGI HELYZETEK A PALLIATÍV ELLÁTÁSBAN

Orvosok halállal és haldoklással kapcsolatos attitűdjei
Dr. Hegedűs Katalin – Dr. Pilling János – Kolosai Nedda -
Dr. Bognár Tamás – Békés Vera
Semmelweis Egyetem Magatartástudományi Intézet, Budapest

Kérdőíves felmérésünk során 124 orvos halállal és haldoklással kapcsolatos attitűdjeit vizsgáltuk abból a célból, hogy felmérjük, tanulmányaik során mennyire készítettek fel őket a haldokló betegekkel és a halállal való szembesülésre, milyen szinten képesek a haldokló betegekkel kapcsolatot teremteni, illetve mennyire erős halálfélelem jellemzi őket. Eredményeink szerint Magyarországon az orvosok általában kevés ismerettel rendelkeznek a halállal, haldoklással kapcsolatban. Ismereteik hiányosságai, a mulandósággal kapcsolatos saját félelmeik, elhárításaik negatív hatással lehetnek a haldoklók ellátására is. Szeretnénk a figyelmet ráirányítani ezekre a problémákra, elősegíteni a halállal és haldoklással kapcsolatos kérdések graduális szinten való oktatását és a szemlélet formálását. (OTKA 029065)

Gastrostomás betegek otthoni ápolása
Dr. Schaffer Éva – Dr. Kirchfeld Ágnes

A gastrostoma a terminális állapotú betegek újszerű palliatív kezelési módja. A stoma lehetővé teszi ezeknek a betegeknek a táplálását, és megfelelő fájdalomcsillapítás mellett jó életminőségben a túlélés is meghosszabbodik. Poszterünkön képekkel, folyamatábrán

mutatjuk be egy gastrostomás beteg ápolási folyamatát, orvosi terápiás problémáinak megoldását.

Sürgősségi fájdalomcsillapítás
Dr. Simkó Csaba

A szerző az áttöréssel járó fájdalom definíciójából kiindulva áttekinti a sürgősségi ellátást igénylő fájdalom szindrómák leggyakoribb okait, az incidentális fájdalom kezelésének lehetőségeit és nehézségeit. Kiemelten foglalkoznak a morfin, a ketamin (Calypsol) és a midazolam (Dormicum) intravénás alkalmazásának kérdésével a palliatív ellátásban.

Daganatos betegek fájdalomcsillapítása a területi gyakorlatban
Dr. Toldy-Schedel Emil

Gyakori jelenség a házi orvosi praxisban, hogy a sebészeti, belgyógyászati osztályokról hazaadott nem kurábilis daganatos betegek gyógyszerelése a palliatív ellátás területén nem követi az állapot romlását.

Az ilyen betegek panaszainak jelentős részét az inadekvát fájdalomcsillapítás okozza, az orvoshoz fordulás gyakran a hirtelen kialakuló erős fájdalom miatt történik. Az előadásban a Magyar Hospice Alapítvány konkrét esetein keresztül bemutatjuk a hazai házi betegellátás területén elérhető fájdalomcsillapítási eszközöket, lehetőségeket, a leggyakoribb gyógyszerek használatának különféle technikáit.

VESZTESÉG ÉS GYÁSZ A HOSPICE MUNKÁBAN

A férfiak nem sírnak?
Nemi különbségek a gyászban
Dr. Pilling János

Semmelweis Egyetem Magatartástudományi Intézet

A nemi különbségek vizsgálata a gyásszal foglalkozó kutatások viszonylag új területe: a férfiak és a nők eltérő reakcióiról csupán a '80-as évek eleje óta jelennek meg publikációk. A kezdeti vizsgálatok még csupán a nemi szerepekkel kapcsolatos sztereotípiákat igazolták – ezek az eredmények azonban helyenként módszertani hibákon alapultak. A '90-es évek alaposabb kutatásai egyre nyilvánvalóbbá tették, hogy a különbségek sokkal mélyrehatóbbak, s a gyász korábban ismert modellje nem általánosítható, mivel ez elsősorban a nők reakcióit írta le. Mindezek alapján több kutató is felvetette a „női gyász” és a „férfi gyász” elkülönítésének szükségességét. A vita azonban nem zárult le, mivel további vizsgálati eredmények e kategóriák létjogosultságát is megkérdőjelezzik.

Az előadás történetiségében tekinti át a vonatkozó kutatások eredményeit, s bemutatja az aktuális ismereteket a férfiak és a nők gyászreakcióinak hasonlóságairól és különbségeiről.

Egy depresszió állomása
Haláltól a születésig
Dr. Török Zsuzsa

Az előadás 3 éves kisfiát 3 hét alatt, akut leukémiában elvesztő édesanya útját járja végig a veszteség által kiváltott súlyos depressziótól az újabb gyermek születéséig. Az előadás azt mutatja be, hogy a család és a klinikai dolgozók hozzáállása, viselkedése hogyan gátolta a normál gyászt és hogyan lehet ezeket a gátakat egy hosszú terápiás munka során sikeresen feloldani?

A gyással kapcsolatos rituálék szerepe a nővéri munkában **Szemkó Zsófia**

Hagyományainkból kikoptak a halállal, gyással kapcsolatos szokásaink. A múltban ezek az ember segítőtársául szegődtek, segítettek feldolgozni, elviselhetőbbé tenni a gyászt. A hospice nővér, akinek a feladatai közé tartozik a beteg és a családtagok lelki támogatása, ezeket a rituálékat is beemelheti a család életébe, hiszen ezek a gyászolók számára segíthetnek a megnyugvás megtalálásában, a nővér számára pedig valószínűbbé teszik az állandó veszteségek ellenére az érzelmi egyensúlyt.

Előadásomban ismertetem egy otthonában ápolt beteg történetét, a vele való munkát. Az esetmunka során hangsúlyos a család érzelmi támogatása, a hozzátartozó elvesztése utáni kapcsolattartás, a segítő kommunikáció és mindezek közben a rituálék gyakorlati szerepének ismertetése. Fontosnak tartom a családdal közös gyászszertartások burn-outot kiküszöbölő jellegét, hiszen a „halál megszelídítése az élők személyiségét gazdagítja.”

Az életminőség és a veszteségek feldolgozásának összefüggése daganatos betegeknél **Balogh Éva**

Debreceni Egyetem
OEC Onkológiai Tanszék

„A halál közelében az élet értelmet nyer, és minden perce felértékelődik”

A rák stigma. A beteg megbélyegzettnek, „halálraítéltnek” érzi magát. Ettől kezdve a legnagyobb veszteség, az élet elvesztése fenyegeti. Megkezdődik a visszazámlálás, az anticipált gyász. Élete középpontjába – paradox módon – a halál kerül. A diagnózistól a meghalásig évek telhetnek el, eközben számos veszteséget kell megélnie és feldolgoznia a daganatos betegeknél. Ezeknek a veszteségeknek a megélése, túlélése, feldolgozása az életminőség lényeges eleme.

Előadásomban a daganatos betegek veszteségeit és speciális szükségleteit az Abraham H. Maslow-féle emberi szükségletek hierarchiája alapján mutatom be. Állításaimat azon daganatos betegek veszteségélményeivel támasztom alá, akikkel eddigi munkám során a Hospice-ban, a Daganatos Betegek Klubjában vagy az Onkológiai Klinikán találkoztam.

Felsorolok néhány pszichoterápiás módszert, amelyek eredményesek a daganatos betegek veszteségélményeinek feldolgozásában, életminőségük javításában.

Eddigi eredményeink jól hasznosíthatók az orvos képzésben, a bio-pszichoszociális modell koncepciójával összhangban.

„Míg a halál el nem választ” **(Esetbemutató)**

Földesi E., Hauser P., Müller J. és Garami M
II. sz. Gyermekgyógyászati Klinika, Semmelweis Egyetem, Budapest

Az aktív kezelések befejezése után, a palliáció időszakában nagy hangsúlyt kap a betegek és hozzátartozóik pszichés ellátása. Ebben a stádiumban a legfontosabb a veszteségre való felkészítés, az elválás segítése, jó életminőség és a nyugodt körülmények biztosítása.

A Semmelweis Egyetem II. sz. Gyermekgyógyászati Klinikáján PNET (primitív neuroectodermalis tumor) diagnózissal kezelt 16 éves fiú esetét mutatja be az előadás. A beteg 2000 áprilisa óta részesült kemoterápiás kezelésben klinikánk onkológiai osztályán. A gyors klinikai javulás után betegsége recidívált, csigolyája összeroppant, a tumor progrediált, amely erős fájdalmakkal járt együtt. A beteg 2001 áprilisában palliatív kemoterápiás kezelések után exitált.

Onko-pszichológiai szempontból az eset terminális stádiumban lezajlott szélsőséges lélektani reakciókat mutat be. Az anya és 16 éves fia között kialakult nagyon erős szimbiotikus kapcsolat lehetetlenné tette az elválást, megnehezítette a gyermek halálhoz való kapcsolatát, félelmeiket, és azt a sajátos folyamatot, ahogyan próbálták egymást érzelmileg kölcsönösen megvédeni.

A Semmelweis Egyetem II. sz. Gyermekgyógyászati Klinikájának onko-hematológiai részlegén a diagnózis felállításától az aktív kemoterápiás kezelések idején és a terminális időszakban is folyik a betegek és családjuk pszichés támogatása.

HOSPICE ELLÁTÁS A NŐVÉR SZEMÉVEL

A haldokló beteg veszteségélményei Nyíri Magdolna

A gyásszal kapcsolatos tanulmányok középpontjában főként a hozzátartozóikat elvesztett gyászolók segítése áll. Sokan úgy gondolják, hogy a gyász feldolgozása akkor kezdődik, amikor a haldokló beteg gondozása véget ér. A betegség diagnózisának közlésétől, a kórházba - hospice osztályra való kerülésen keresztül a halál bekövetkezéséig a beteg is súlyos veszteségeket és intenzív gyászérzéseket él át.

Előadásomban ezekre a veszteségélményekre szeretném felhívni a hospice osztályokon dolgozók figyelmét, valamint arra, hogyan segíthetjük a terminális állapotban lévő betegeknek a gyászfolyamat megélését. Így a haldoklás ideje a személyiség kiteljesedésének fontos állomása lehetne.

Az út vége Haldokló beteg gondozása, ápolása a Hospice-csoport keretein belül Gazdik Judit

Megyei Kórház, III. Belgyógyászati Osztály, Kecskemét

A kecskeméti Megyei Kórházban 1995 februárjában kezdte meg munkáját a Hospice otthonápolási csoport. Tagjaként magam is részt vehettem a hospice szemlélete alapján történő ápolási munkában, mely nagyban eltér a mai magyar egészségügyi rendszerben megszokottól.

Egy betegünk és családja valamint a csoportunk tagjai között kialakult kapcsolat bemutatásával szeretnénk érzékeltetni ennek a szemléletnek a jelentőségét, amely nemcsak a beteg és hozzátartozói, hanem a gondozó team tagjai életében is nagyon fontos pozitív élményt jelenthet.

Az aktív belosztály és a hospice ápolási feladatainak összehasonlítása

Veress Mónika

Előadásomban szeretném bemutatni, milyen különbségek tapasztalhatók a hospice-ban végzett holisztikus szemléletű betegellátás és az aktív belosztály ápolási feladatai között.

A következő szempontokra hívnám fel elsősorban a figyelmet:

- az egy nővér által ellátott betegek száma
- kapcsolat a beteggel
- a beteggel töltött idő
- a haldoklás és a gyász időszaka

Hospice Szombathelyen

Az utolsó út

Lendvai Imréné – Kóvári Lászlóné

Előadásunkban bemutatjuk a Szombathelyi Hospice Alapítvány történetét, működését, a betegek haldoklásának folyamatát és a halálba kísérés viszonyosságait.

Munkánk során hozzátartozók körében végeztünk elégedettségi vizsgálatot és ennek elemzését, értékelését mutatjuk be előadásunk második felében.

Haldoklókkal való foglalatosság a zsidó közösségen belül

Raschka Nathan Attila

Előadásom témája: a beteg, haldokló ember és családjának támogatása, segítése az ókori zsidóságtól napjainkig. Közösségi gondoskodás a zsidó hagyomány tükrében és ennek hatása a keresztény beteggondozásra.

Tapasztalatok, gondolatok a gyászcsoporthoz vezetőkről

Szitás Veronika

Mindenki, aki palliatív területen dolgozik, naponta találkozik gyászolókkal. Mi, a stockholmi Ersta kórházban évek óta, jól szervezett csoportokban segítjük azokat, akiknek szükségük van erre a gyász feldolgozásában. Nehéz, szép, fontos munka!

„A mosoly, melyet küldesz, visszatér hozzád.”

Önkéntesek a Szt. László Hospice-ban

Vargáné Bányai M. Cecília

Előadásomban egy új programot szeretnék bemutatni, mely a Szt. László Kórház Hospice részlegében az önkéntes segítők tevékenység integrálását mutatja be. Ez a program 2001 tavaszán indult és az a különlegessége, hogy egy külső szervezet, a „KÖSSZ” Alapítvány (Kórházi Önkéntes Segítő Szolgálat Alapítvány) önkéntesei vagyunk. Szeretnék beszámolni erről az optimálisan működő munkáról és arról is, hogy a Hospice részleg ápoló személyzete, a pszichológus és az önkéntesek sikeres együttműködésének mi a kulcsa.

POSZTEREK

Hány keze és szíve van egy 5 fős hospice csapatnak, avagy a kreatív szintetikus gondolkodás trans-selfet építő folyamata Bittermann Imréné

A kísérés sürgősségi igényei szerint nyúlik ki az új segítő kéz, aminek a feltétele, hogy a személyzet képes legyen transzperszonális élmény felvételére is. Ennek a kreatív-szintetikus gondolkodás az alapja, amely a személyiségfejlődés kentaur stádiumában jön tartósan létre. Csapatmunkában, sürgősségi esetben a panoráma figyelem a jó: a tudatosság és alterált tudatállapot megértése közt váltva.

A kórházi támogató csoport (mobil team) szerepe a hospice ellátásban Dr. Hegedűs Katalin

(Az absztraktot ld. az azonos című előadásnál!)

Hospice Párizsban Zsótér Ilona Manon

Poszteremmel szeretném elvinni Önöket Párizsba, ahol több hospice van. Személyesen én a Maison Medicale Jeanne Garnier-ban dolgozom már kilencedik éve, mint szakápolónő. A M.M.J.G. 81 ágyával Európa legnagyobb hospice-a.

1842-ben alakult meg a Kálvária Asszonyainak Társasága. 1901-ben hozott törvény szabályozza az „Association des Dames du Calvaire” szervezetének közhasznú tevékenységét.

Poszteremen keresztül szeretném a hivatásszeretetemet bemutatni.

A Magyar Hospice Alapítvány nyilvánosság kampánya Dr. Muszbek Katalin

(absztrakt nem érkezett)

Hely- és helyzetváltoztatás lehetősége a hospice ellátás során Bokori Kitti

Hospice ellátásban lévő betegeknek is fontos a hely- és helyzetváltoztatásra való igényük megvalósítása. Poszterünkön képekkel, folyamatábrán mutatjuk be egy mozgásaiban korlátozott beteg ápolási folyamatát.

Angyalaim sokasodnak... Dr. Buksa Ildikó

A Zala Megyei Kórházban hat éve működik onko-pszichológiai szakrendelés. Az itt megforduló, pszichés vezetést igénylő páciensek többsége emlőrákos nőbeteg, akik szinte mind meggyógyulnak.

A poszter azokról szól, akiknek – sajnos, idő előtt! – távozniuk kellett közülünk.

Fő tárgyalási szempontok:

- Kiből és miért lesz onko-pszichiáter? Avagy: az első angyal üzenete.
- Miért csodálatos – és miért fájdalmas ez a munka? Avagy: ajándékaim az angyaloknak.
- „Egymás terhét hordozzátok.” Avagy: angyalaim ajándékai.

Korszerű sebkezelés 2002-ben Csík Józsefné – Csíkné Cseri Ildikó

B.I. 29 éves nőbeteg septicus shock miatt került Kórházunk Intenzív Betegellátó Részlegére. Testszerte suffusiók voltak megfigyelhetők, melynek háttérében DIC, illetve vasculitis merült fel. Shocktalanítást követően további kezelését osztályunk Haematológiai Részlegén folytattuk. Ápolása során a felszínes bőrelváltozások fokozatosan demarkálódó, mély, necroticus sebekké alakultak át. Sztteroid adását kezdtük szisztémásan, helyileg pedig a váladékozó sebek hyperolos öblítését, illetve Cutinova nedves sebkezelését. A bőrtünetek lassú, de folyamatos javulást mutattak, a sztteroid kezelést hazabocsátását követően leépítettük, majd további két hónapig folytattuk komplex sebkezelését a Cutinova készítménnyel.

A kiterjedt, mély bőrelváltozások gondos, türelmes, szakmailag megalapozott munkánk eredményeként kiválóan gyógyultak.

A NAPFOGYATKOZÁS EGYESÜLET HÍREI

A Napfogyatkozás Egyesület 2002. április 12-én közgyűlést tartott a budapesti Albert Schweitzer Otthonban. Az alábbiakban a közgyűlésen elhangzott elnöki beszámolót közöljük.

Az Egyesület megalakulásának előzményei

1996-ban Polcz Alaine és Farkas Lőrincné köré szerveződött egy munkacsoport, amelynek tagjai olyan segítő foglalkozású emberek voltak (elsősorban pszichiáterek, pszichológusok, lelkészek, mentálhigiénés végzettségűek, önkéntes segítők), akik gyászolók segítségével foglalkoztak, vagy tervezték ennek az elkezdését. A munkacsoport tagjai rendszeres találkozóikon megosztották egymással a gyászolók segítségével kapcsolatos tapasztalataikat, beszámoltak egymásnak a gyászról szóló szakirodalom ismereteiről, s az első években részt vettek egy saját élményű, a veszteségek feldolgozását célzó csoportos foglalkozáson. A munkacsoport 1998-ban csatlakozott a Magyar Hospice Egyesülethez „Napfogyatkozás munkacsoport” néven. A szervezet még abban az évben útjára indította az első hazai, gyászról szóló, 60 órás képzést, melyet rövidesen egy újabb képzés követett. A képzések hallgatói – csakúgy, mint a munkacsoport tagjai – az elmúlt években több csoportos foglalkozást is indítottak gyászolók számára, többen egyéni terápiában is fogadtak segítséget kereső gyászolókat. 2000 májusában a Napfogyatkozás munkacsoport megszervezte az első hazai konferenciát a gyászról. Az egész napos rendezvény lehetőséget adott a magyarországi eredmények és nehézségek felmérésére és elemzésére, a gyással foglalkozó hazai szakemberek kapcsolatfelvételére. A konferencia előadásainak anyaga megjelent a Kharón 2000. nyári számában.

Az Egyesület megalakulása

A szervezet tevékenységi köre az elmúlt időszakban olyan mértékben gyarapodott, hogy ez indokolttá tette egy önálló egyesület létrehozatalát.

Az Egyesület 2001. január 19-én tartotta alakuló ülését. A szervezet bejegyzésének dátuma: 2002. április 12. Alapítók: a Napfogyatkozás Munkacsoport 17 tagja. A megválasztott tisztséviselők a következők:

- tiszteletbeli elnök: Polcz Alaine
- elnök: Pilling János
- alelnök: Angyal Eleonóra
- vezetőségi tagok: Farkas Lőrincné, Kovácsné dr. Török Zsuzsa, Nyíri Magdolna (titkár).
A vezetőség megbízatása három évre szól.

Különbségek a Munkacsoport és az Egyesület között

Bár a Napfogyatkozás Egyesületet a Napfogyatkozás Munkacsoport tagjai hozták létre, az Egyesület lényegi pontokban különbözik a munkacsoporttól.

- a munkacsoport baráti-szakmai kör, amelynek nincsenek jogi keretei (nincs vagyona, nincs bankszámlája, nem nyújthat be pályázatot stb.) – az Egyesület jogi szervezet, törvények által előírt szabályok szerint kell működnie, pályázatokon indulhat, saját gazdálkodást folytat stb.
- a munkacsoport létszáma limitált (gyakorlatilag zárt) – az Egyesület nyitott, sőt törekszik is arra, hogy egyesítse a gyászolókkal foglalkozó magánszemélyeket és szervezeteket
- a munkacsoport feladata, hogy tagjai személyes találkozásaik során kicseréljék szakmai ismereteiket (ilyen jellegű csoportokat jó lenne létrehozni más helyeken is!) – az Egyesület országos szervezet, amely képzéseket, konferenciákat szervez stb.

Az Egyesület céljai

A Napfogyatkozás Egyesület főbb céljai a következők:

- a társadalom figyelmének felhívása a gyászolók és az egyéb veszteségeket átélők (munkahelyüket elveszítők, házasságukat ill. párkapcsolatukat felbontók, csonkoló műtéten átesettek stb.) nehézségeire, támogatásuk fontosságára
- gyászolók segítése: az egyéni és csoportos támasznyújtás kereteinek megteremtése
- a gyász külföldi szakirodalmának feldolgozása, ennek az ismeretanyagnak a hazai viszonyokhoz való adaptálása
- gyással kapcsolatos képzések és konferenciák szervezése
- gyással foglalkozó kiadványok (könyvek, tanulmányok) megjelenésének elősegítése
- szakmai fórum megteremtése a gyással és egyéb veszteségekkel foglalkozók számára, a szakemberek közötti együttműködés elősegítése

Eddigi tevékenység

Jogi, szervezeti ügyintézkések

Az Egyesület rendelkezik adószámmal, KSH számmal, TB törzsszámmal, bankszámlával, saját postafiókkal. A Soros Alapítvány vendéghiroda programjának keretében 2002. június 30-ig ingyenesen használhatjuk a Soros Alapítvány civil szervezetek rendelkezésére bocsátott irodájának infrastruktúráját – önálló irodánk jelenleg nincs.

Továbbképzések

- 2001. május 26: egy napos képzés a gyászról a Semmelweis Egyetemen (közel száz hallgató részvételével)

- Egyesületünk 2001. október 19. – 2002. január 12. között továbbképzést szervezett gyászolókkal foglalkozó professzionális segítők számára. A kiscsoportos foglalkozások miatt limitált létszámú képzésen 26 fő vett részt, túlnyomórészt pszichológusok, pszichiáterek és mentálhigiénés végzettségűek, de rajtuk kívül családgondozók, pedagógusok, szociális munkások és szociálpolitikusok is jelen voltak. A képzés 44 órányi előadást, 28 órányi (gyásszal és egyéb veszteségekkel kapcsolatos) önismereti csoportfoglalkozást, s 16 órányi csoportvezetési alapismereteket oktató csoportokat tartalmazott. Korábbi – önszervező csoportok vezetőinek részére szervezett – képzéseinkhez képest ezen a tanfolyamon jelentősen kibővített óraszámban foglalkoztunk a gyászolóknak pszichoterápiás segítségének kérdéseivel: összesen 12 órában neves hazai pszichoterapeuták tartottak előadásokat a módszerspecifikus pszichoterápiák lehetőségeiről, a gyászolóknak nyújtott segítségéről, a gyászolóknak nyújtott segítségéről. A képzésen részt vettek számára a továbbiakban – havi rendszerességgel – szupervíziót biztosítunk.
- Az Egyesület a Magyar Lelki Elsősegély Telefonszolgálatok Szövetségének kezdeményezésére 40 órás továbbképző tanfolyamot indított a telefonos segélyszolgálatok munkatársainak. A képzés előadásokból és csoportos foglalkozásokból áll.

Publikáció

2001 októberében, a Helikon Kiadó gondozásában megjelent a Letakart tükör című tanulmánykötet. A könyv szerkesztői (Polcz Alaine és Angyal Eleonóra) egyesületünk munkatársai, az általuk összeállított kötet túlnyomórészt (de nem kizárólag) egyesületünk tagjainak tanulmányait tartalmazza.

Kutatás:

- Polcz Alaine, Angyal Eleonóra és Markó Mária felmérést végez hazai és határon túli magyarok körében az idősek gyászáról.
- Pilling János és Hegedűs Katalin vizsgálatot indít gyászolóknak és egészségügyi dolgozóknak körében, a gyásszal kapcsolatos testi-lelki megbetegedések és a burn-out prevenciója érdekében.

Információk áramlásának elősegítése

A Hospice Hírek részeként rendszeresen megjelennek a Napfogyatkozás Egyesület hírei. A Hospice Híreket a Napfogyatkozás Egyesület regisztrált tagjai ingyenesen kapják.

A közeljövő tervei

Továbbképzés

Professzionális segítők számára 2002. október 18. – 2003. január 11. között indítunk újabb továbbképző tanfolyamot. A képzés tematikája – az előző tanfolyamon végzettek rendkívül pozitív visszajelzései következtében – alapvonalaiban változatlan marad.

Konferencia

Egyesületünk 2002. október 25-én második alkalommal rendez majd konferenciát a gyász kérdéseiről. Helyszín: Szentendre, Polgármesteri Hivatal díszterme. A rendezvény középpontjában ebben az évben három témakör áll: különbségek a gyász megélésében; gyászolóknak nyújtott pszichoterápiás segítség; az egyházi támasznyújtás lehetőségei.

Publikáció

- Polcz Elaine és Révész Renáta kezdeményezésére a Pont Kiadó gondozásában rövidesen megjelenik egy külföldi könyv fordítása, amely arról szól, hogy hogyan viszonyulhatnak a pedagógusok a gyermekek gyászához
- Pilling János szerkesztésében a Medicina Kiadónál 2003 januárjában jelenik majd meg egy gyászciklusról szóló tanulmánykötet.
- Az Egyesület támogatásával Varga Éva egy gyászfeldolgozást segítő, komolyzenei művek részleteit és verseket tartalmazó CD megjelenését készíti elő.

Honlap kialakítása

Az Egyesület szeretne kialakítani egy saját honlapot, amely információkat nyújt a gyászciklusról, önszolgálat tanácsokat tartalmaz, közli a gyászolókat segítők foglalkozás adatait, gyászszolgálat kapcsolatos szakirodalmat ajánl, s természetesen tartalmazza a Napfogyatkozás Egyesület híreit is.

Távolabbi tervek

- Egyik legfőbb célunk egy hazai, gyászolókat segítő hálózat kialakítása, amely lehetővé teszi, hogy az ország bármely részén elérhetővé váljon a gyászolókat számára a segítségnyújtás.
- Szeretnénk széleskörű együttműködést kialakítani a hazai civil szervezetekkel, egyházakkal, mentálhigiénés gondozókkal, családsegítő központokkal.
- Szeretnénk kapcsolatba lépni gyászolókat segítő külföldi szervezetekkel.
- Szükséges egy többszintű oktatási rendszer kidolgozása, amelyben az érdeklődők a képzettségüknek megfelelő képzési formát választhatják.
- A hospice gondozásban kiemelt szerepe van a gyászolókat segítésének, ezért tervezzük olyan képzés megszervezését, amelyet kifejezetten hospice-ban dolgozók számára hirdetnénk meg.
- A szélesebb nyilvánosság számára TIT előadássorozatot szeretnénk indítani a gyászciklusról.
- Távolabbi célunk egy telefonos lelki segítségnyújtó szolgálat kialakítása gyászolókat számára.
- Szeretnénk támogatni további, gyászszolgálat kapcsolatos külföldi könyvek megjelenésének fordításait, s természetesen hazai szerzők munkáinak megjelenését is.
- A publikációk mellett a média segítségével szeretnénk alakítani a gyászszolgálat kapcsolatos attitűdöket.
- Elképzelhető, hogy az információk növekedése távolabbi indokoltá teheti egy önálló hírlevél kiadását (megőrizve a főbb események összefoglalását a Hospice Hírekben).
- Fontosnak tartjuk további hazai kutatások kezdeményezését és támogatását.

Pilling János

RENDEZVÉNYEK

1. HAZAI RENDEZVÉNYEK

II. Magyarországi Gyász Konferencia

Időpont: 2002. október 25.
Helyszín: Szentendre
Információ: Nyíri Magdolna
Napfogyatkozás Egyesület
1276 Budapest, Pf. 194.

T.: (70) 2593978
E-mail: napfogyatkozás@freemail.hu

Gyásztanácsadói tanfolyam

Időpont: 2002. október 18-2003. január 11.
Szervezők: Napfogyatkozás Egyesület és a Semmelweis Egyetem
Magatartástudományi Intézete
Helyszín: Budapest
Információ: Nyíri Magdolna
Napfogyatkozás Egyesület
1276 Budapest, Pf. 194.
T.: (70) 2593978
E-mail: napfogyatkozás@freemail.hu

2. KÜLFÖLDI RENDEZVÉNYEK

Ethics & Action in End-of-Life Care

Időpont: 2002. június 5-8.
Helyszín: The University of Montana – Missoula (USA)
Információ: Colleen Hunter, Program Coordinator
Tel: 406/243-6005
Email: ethics@selway.umt.edu
Web Site: www.umt.edu/ethics/EOLCare

14. World Congress on Medical Law - Sessions on Dilemmas at the End of Life

Időpont: 2002. augusztus 11-15.
Helyszín: Maastricht (Hollandia)
Információ: Tel: +1 206-547-6409.
Fax: +1 206-547-1703.
email: cal.conferenceagency@wxs.nl
Web site: <http://www.conferenceagency.com/medicallaw>

10th World Congress on Pain

Időpont: 2002. augusztus 17-22.
Helyszín: San Diego (USA)
Szervező: International Association for the Study of Pain
Információ: IASP Secretariat. 909 NE 43rd St: Suite 306, Seattle WA 98105 USA
Tel: +1 206-547-6409.
Fax: +1 206-547-1703.
email: iaspdesc@juno.com
Web site: <http://www.iasp-pain.org/02congopen.html>

12th International Conference on Cancer Nursing 2002 - Making a Difference

Időpont: 2002. augusztus 28.-szeptember 1.
Helyszín: London (Nagy-Britannia)
Szervező: International Society of Nurses in Cancer Care
Információ: Emap Healthcare Events, Greater London House, Hampstead Road, London –
NW1 7EJ, UK

Tel: +44 (0)20 7874 0294
Fax: +44 (0)20 7874 0298
Email: healthcare.conference@emap.com
Web site: <http://www.isncc.org/>

14th International Congress on Care of the Terminally Ill

Időpont: 2002. október 5-10.
Helyszín: Montreal (Kanada)
Információ: Events International Meeting Planners Inc., 759 Victoria Square, Suite 300,
Montréal, Québec H2Y 2J7
Tel: +1 514 286 0855
Fax: +1 514 286 6066
Email: info@eventsintl.com
Web site: <http://www.eventsintl.com>
Fő témák: Öregedés és geriátria, a gondozók mentálhigiéniéje, oktatási kérdések,
a palliatív gondozás globális fejlődése, veszteségek és gyász, spiritualitás,
tüneti kezelés és rehabilitáció, alternatív terápiák, fizioterápia és
foglalkoztatásterápia



8th Congress of the European Association for Palliative Care

Időpont: 2003. április 2-5.
Helyszín: Hága (Hollandia)
Információ: 8th EAPC Congress 2003 – Organising Secretariat
Kenes International Geneva, P.O. Box 1726,7 Rue de Cendrier
1211 Geneva 1, SWITZERLAND.
Tel: +41 22 908 0488.
Fax: +44 845 127 5944.
Email: eapc03@kenes.com
website: <http://www.kenes.com/eapc2003/>

ECCO 12 - the European Cancer Conference

Időpont: 2003. szeptember 21-25.
Helyszín: Koppenhága (Dánia)
Információ: ESTRO Offcie, Av. E. Mounier 83/4, 1200 Brussels, Belgium
Tel: +32 2 775 02 05
Fax: +32 2 775 02 00
Email: ECCO12@fecs.be
Website: <http://www.oslo2002.org/>



Hospice Hírek
A Kharón melléklete
A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület kiadványa

Felelős szerkesztők: Dr. Pilling János és Dr. Hegedűs Katalin
Felelős kiadó: Dr. Ruzsa Ágnes, a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület elnöke
Szerkesztőség: 1091 Budapest, Üllői út 47-51, I/109. T./fax: 215-0938
Email: pilljan@net.sote.hu vagy hegkati@net.sote.hu