

Hospice Hírek

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület kiadványa

VIII. évfolyam

2004. 1-2. sz.

A Magyar Hospice – Palliatív Egyesület VI. kongresszusa az European Association for Palliative Care vezetőinek részvételével, az Erzsébet Hospice Alapítvány szervezésében, 2004. április 23-24. Miskolc

ELŐADÁSOK

1. nap

Plenáris ülés

1. Dr. Hegedűs Katalin (Semmelweis Egyetem, Magatartástudományi Intézet) Hospice Magyarországon, 2004

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület keretében 1995 óta minden évben statisztikai adatlapot küldünk a magyarországi hospice-oknak, amelynek segítségével felmérjük a hospice ellátás fő adatait. A szerző a legutóbbi adatok felhasználásával mutatja be, hogy jelenleg hány betegellátó szervezet működik, mennyi beteget látnak el, milyen a személyzet összetétele, melyek a rendelkezésre álló források és milyen nehézségekkel küzdenek a szervezetek. Az előadás vázolja a fejlődés irányait is, a csaknem tíz éves statisztikai adatfeldolgozás tükrében.

2. Prof. Stein Kaasa (Palliatív Medicina Részleg, Fájdalom és Palliáció Kutatócsoport, NTNU, Trondheim, Norvégia) Az európai palliatív helyzet

3. Dr. Ruzsa Ágnes (Zala megyei Kórház, Onkológia)

A palliatív terápia megítélésének változása a magyar onkológiában az elmúlt 10 évben

A szerző áttekintést ad a magyar onkológia témájú szakirodalom alapján a palliatív terápia megítélésének változásáról.

Bevezetés: A palliatív terápia palliáció, pejoratív értelmezése tíz évvel ezelőtt általános volt. Az orvostársadalom a terápiás protokollok bővítésével, az új gyógyszerek bevezetésével minél nagyobb számú beteg gyógyítására törekedtek. A terminális állapotú haldokló betegek sorsa bizonytalan volt, a házi orvosi szolgálatra hárult, akik maguk is képzetlenek lévén hárították a problémát.

Anyag és módszertan: Tíz év szakirodalmának - folyóiratok, magyar nyelvű onkológiai témájú könyvek - áttekintése. A palliáció szerepe az orvosképzésben és a posztgraduális képzésben.

Megbeszélés: Az első öt évben csak elvétve található irodalom a fenti témában, míg az utolsó öt év onkológiával foglalkozó könyvei minden esetben külön fejezetet szánnak a palliatív

terápiának az onkológiai folyóiratokban 30%-ban palliatív terápiával foglalkozó cikkeket találunk, egy-egy számot a témának szentelnek.

4. Prof. David Clark (Nemzetközi Életvégi Ellátás Megfigyelő Szolgálat; Egészségügyi Kutatóintézet, Lancaster Egyetem, Egyesült Királyság)

Hospice-palliatív ellátási fejlesztések Kelet-Európában és a Nemzetközi Életvégi Ellátás Megfigyelő Szolgálat munkája

2003-ban jelent meg egy nagyszabású áttekintés a palliatív ellátás működéséről és fejlesztéséről Kelet-Európában (D. Clark és M. Wright: *Átmenetek az életvégi ellátásban: Hospice és kapcsolódó fejlesztések Kelet-Európában és Közép-Azsiában*. Buckingham: Open University Press, 2003). A tanulmány leírta: 1) a palliatív ellátás fejlesztésének időrendi táblázatát a teljes régióban; 2) az aktuális bentfekvő és otthoni palliatív ellátási lehetőségek adatait országokra lebontva; 3) az összes országot érintő keresztmetszeti kérdések, az opioidok hozzáférhetősége, a költségtérítés, az oktatás és kutatás problémáinak elemzését; 4) a palliatív ellátás „világítótornyainak” példáit Közép- és Kelet-Európában. A projektet, mely az Open Society Institute megbízásából készült, jelentős érdeklődés övezte Kelet-Európában és máshol, az eredmények közül többet magyar nyelvre is lefordítottak. Igazolta a palliatív ellátás fejlesztésével kapcsolatos adatok országos szintű szintézisével és összegyűjtésével végzett, az országok közötti összehasonlítást lehetővé tevő módszertan alkalmazásával készült kutatás értékességét. Ez a megközelítés 2003-ban egy nagyszabású kezdeményezéshez vezetett ez illetően kutatások folytatása érdekében, amikor is létrejött a Nemzetközi Életvégi Ellátás Megfigyelő Szolgálat a Lancaster Egyetemen. Ez az előadás röviden összefoglalja az eredeti tanulmányt a Kelet-Európában 2003-2004-ben végzett utánkövető kutatással együtt. Tartalmazni fogja a Nemzetközi Életvégi Ellátás Megfigyelő Szolgálat (www.eolc-observatory.net) céljainak, módszereinek és gyakorlatának bemutatását is.

5. Dr. Muszbek Katalin (Magyar Hospice Alapítvány)

“Itt élned, s halnod kell”

A magyar hospice rendszer érdekérvényesítő tevékenysége nem tartozott a sikeresek közé. A terminális állapotú rákbetegek hospice gondozása elismert az országban, több mint 10.000 beteg részesült a humánus ellátásban. Nagy az érdeklődés a képzések iránt, mintegy 3.500 szakember és önkéntes vett részt az országban szervezett hospice tanfolyamokon. Ennek ellenére eredménytelenek voltak azok a próbálkozások, melyek törekedtek a hospice ellátásnak az egészségügyi rendszerbe történő integrálására. Sokat lendített a hospice ismertségének növekedése: egyrészt a Magyar Hospice Alapítvány nyilvánosságkampánya, másrészt az ország hospice gondozást végző városaiban folyó hirdetések és rendezvények. 2003-ban a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület vezetőségének lobbitevékenysége a hospice-palliatív kezelést magába foglaló kormányrendelet és a finanszírozási háttér létrehozására irányult. Az előadásban részletezésre kerül a lobbizás folyamata, az Egészségügyi-, Szociális és Családügyi Minisztériummal és az Országos Egészségbiztosítási Pénztárral folytatott tárgyalások eredménye.

6. Carl Johan Fürst (Stockholmi Sjukhem Alapítvány, Karolinska Intézet, Stockholm, Svédország)

Az EAPC Kelet-Európai Koordinációs Központja

Az EAPC (Európai Palliatív Ellátási Szövetség) stockholmi Kelet-Európai Koordinációs Központjának célja a kelet-európai palliatív ellátási szakemberek vagy szervezetek kezdeményezéseinek támogatása. E támogatási tevékenységek némelyike projekteké fejlődött, így például a palliatív ellátás standardizálásának munkacsoportja is így jött létre. Másik stratégia a támogatási erőforrások területenkénti elosztása. A postán/e-mailen felvett

kérdőív eredményei 2001-ben alátámasztották az anyagi támogatás, oktatás, rendelkezések és törvénykezési változások iránti igényt pl. a gyógyszerek hozzáférhetőségének területén.

Az EAPC Kelet honlapja, amely az EAPC honlapjához csatlakozik és a havi hírlevelek aktív információs és kommunikációs eszközök. Tevékenységünk alapvető része a személyes kapcsolatteremtés, melyet találkozók, konferenciák és egyéb lehetőségek révén folyamatosan építünk csakúgy, mint e-mail levelezések és telefonos párbeszédok segítségével. Továbbra is konzultáló partnerek maradunk, és részt veszünk nemzeti kongresszusokon, találkozók, kurzusokon, stb., valamint továbbra is vizsgáljuk a támogatandó és finanszírozandó lehetőségeket és kezdeményezéseket. Bemutatjuk a 2004-2005. évi tevékenységeket és projekteket.

Menedzsment szekció

1. Prof. Stein Kaasa (Palliatív Medicina Részleg, Fájdalom és Palliáció Kutatócsoport, NTNU, Trondheim, Norvégia)

Palliatív ellátási programok tervezése és lebonyolítása

Az egészségügyi ellátásban egy új klinikai program megvalósítása olyan kihívást jelent, ami gyakran hosszú távú elkötelezettséget kíván néhány embertől. Az egyik kihívás, hogy soha ne adják fel, és higgyenek egy átfogó klinikai program szükségességében az összes gyógyíthatatlan betegségben szenvedő és rövid életkilátásokkal rendelkező beteg számára. Nemzetközi együttműködéssel, ha a palliatív ellátási szakemberek összetartanak, és az „egy hang – egy cél” filozófiáját vallják, a siker esélye növelhető.

A folyamat a betegcsoport és igényeik elemzésével kezdődhet. Ezek az adatok, amelyek részben fellelhetők a szakirodalomban, gyakran jó alapként szolgálhatnak a köz- vagy egyéni forrásokból történő támogatás megszerzése érdekében folytatott érvelés során.

Javasolt a fennálló egészségügyi ellátórendszer alapos elemzése és leírása. Ezen elemzésen belül különös hangsúlyt kell az elsődleges, másodlagos és harmadlagos egészségügyi ellátást igénylő betegekre fektetni.

A struktúra, gazdasági és egyéb tényezők mellett a programban résztvevő szakemberek tudása, készségei és attitűdjei bírnak a legnagyobb jelentőséggel. A legtöbb országban a palliatív ellátást nem ismerik el posztgraduális klinikai szakterületként, sem az orvosok, sem a nővérek és egyéb egészségügyi gondozók esetében. Folyamatos képzési program nemzeti létrehozására lehet szükség a nemzeti palliatív programok létrehozása mellett.

2. Dózsa Csaba (Országos Egészségbiztosítási Pénztár)

Az OEP új fejlesztési koncepciója a hospice ellátásban

3. Dr. André Rhebergen (Agora, nemzeti palliatív ellátási támogató központ, Hollandia):

A palliatív szakadék áthidalása: kihívás mindannyiunknak

A jó halálnak van egy általános értelmezése: békességben, méltósággal meghalni fájdalom és egyéb lesújtó tünetek nélkül, saját környezetünkben, szeretteink által körülvéve. A jó halál ritkán következik be. A valóságban számos dolog zavarhatja és zavarja meg az ideális helyzetet. Problémák lehetnek a családdal vagy egyéb le nem zárt ügyek miatt, a méltóság megőrzése lehetetlennek tűnik, a fájdalom vagy egyéb tünetek elviselhetetlenné válnak, és ezek lehetetlenné tehetik, hogy saját környezetünkben maradjunk. Különösen akkor, ha már nincsenek szeretteink, vagy legalábbis nem alkalmasak arra, hogy segítsenek. Általánosságban a különböző területeken jelentkező problémák olyan súlyosakká válhatnak, hogy az adott otthoni környezetben már nem kezelhetők. Az ideális helyzet tehát fenyegetetté válik, és számos esetben az egyetlen megoldás, ha az otthon tartózkodás már nem lehetséges, a kórház. A kórház azonban távolról sem ideális hely a halálhoz. Éppen ellenkezőleg, a

kórházi környezet bár talán megfelelő a fizikai ellátáshoz, pszicho-szociális és spirituális szempontból a lehető legrosszabb lehet.

A palliatív szakadék áthidalására tehát más módszereket kell találni. A szakadék természetét és méretét két korlátozó tényező határozza meg:

Egyrészt az esetleges otthoni ápolás korlátai. Másrészt az otthonoszerű légkör biztosításának korlátai a kórházban. E két korlátozó tényezővel írhatjuk le a kihívást, mellyel minden országban szembesülünk:

1. A lehető és szükséges legtöbb ellátás és/vagy képesség és tudás álljon a beteg rendelkezésére a meglévő képességek és anyagi erőforrások keretein belül, és ha ez nem elégséges:
2. A beteg áthelyezése egy másik otthonoszerű környezetbe, ahol az ellátás és/vagy képesség és tudás hozzáférhető.

Mindkét helyzetben az ideális helyzethez a lehető legközelebb kell törekedni, és elkerülni azt, hogy a beteg problémáinak az egyik területen való megoldása (főként a fizikai területen) problémákat hozzon létre, vagy fokozza azokat a másik területen.

Az előadás bemutatja, miként szolgált a helyi palliatív ellátási hálózatok megalakulása hasznos keretet a palliatív szakadék áthidalásához.

4. Dr. Hegedűs Katalin (Semmelweis Egyetem, Magatartástudományi Intézet)

A palliatív gondozás oktatási modellje Magyarországon

Kelet-Európában az újonnan diagnosztizált rákbetegek 60%-a még mindig meghal, de a palliáció oktatása periférián maradt. Az orvosképzés alapvetően szomatikus szemléletű, paternalisztikus és kezelés-orientált megközelítésű. A palliatív gondozás bevezetése a graduális- és posztgraduális orvosi és egészségügyi képzésbe segíthet a szemléletváltásban. A graduális képzésben a medikusok számára szervezett 30 órás palliatív terápiás kurzus, valamint az egészségügyi felsőoktatás (ápolók, gyógytornászok, szociális munkások) 20 órás palliatív modulja viszonylag újkeletű. Az egészségügyi dolgozók posztgraduális 40 órás alap- és 40 órás továbbképző hospice tanfolyamai azonban már tíz éve sikeresek, hiszen több, mint 3000-en végeztek el ilyen tanfolyamokat. Az egyéves hospice szakápoló- és koordinátor képzés egészíti ki a Kelet-Európában is példaértékű modellt. A továbbiakban az egyetemi klinikákon kialakítandó palliatív terápiás centrumok segíthetnék az oktatási modell további fejlesztését.

5. Dr. Marilene Filbet (Palliatív Gondozási Központ, Hospices Civils de LYON, Franciaország)

Pre- és posztgraduális palliatív ellátási oktatás orvosok részére

Minden palliatív ellátásra szoruló betegnek a legjobb palliatív ellátásban kell részesülnie, nem csupán a szakellátó részlegekben, hanem otthon, akut részlegeken vagy geriátriai osztályokon is. Ez azt jelenti, hogy az orvosoknak palliatív ellátási képzésben kell részesülniük; nem csupán azoknak, akik palliatív ellátási részlegen kívánnak dolgozni, hanem a családorvosoknak és mindazon szakorvosoknak, akik palliatív ellátásra szoruló betegekkel kerülnek kapcsolatba, így onkológusoknak, pulmonológusoknak, stb. is.

A különböző szakorvosok sajátos igényeinek megfelelően különböző képzéseket szükséges létrehozni.

Az ellátás szintjének és a palliatív ellátás képzésével kapcsolatos egyéb javallatainak megfelelően a palliatív oktatás három szintjét írták le:

„A” szint: alapszint, az orvosok pregraduális képzése

„B” szint: haladó szint, olyan orvosok számára, akik gyakran találkoznak palliatív ellátást igénylő betegekkel, pl. onkológusok, geriátriai szakorvosok

„C” szint: szakorvosi szint a palliatív ellátási részlegben vagy szakellátó teamben dolgozó orvosok számára

Tárgyalásra kerülnek az oktatási módszerek és az európai helyzet áttekintése.

6. Sipiczki Veronika (hallgató, Semmelweis egyetem, Egészségügyi Menedzserképző Központ)

Dolgozói közérzet felmérés hospice munkahelyeken az emberi erőforrás menedzsment alapelvek szerint

Az egészségügyi/szociális munkahely számára a legfontosabb erőforrás az ember, az ellátó személyzet, mert az ellátás az emberi interakciókon alapul, s mert közvetlenül tőle függ a munka kimenete. Az emberi erőforrás menedzseléséhez kiemelten fontos szempontok pl. szelektív munkaerő felvétel; csoportmunka előtérbe helyezése; folyamatos képzés; folyamatos tájékoztatás és kommunikáció; döntéshozatalba való bevonás; foglalkozás biztonság; teljesítménymérés és kompenzáció; hierarchikus viszonyok ésszerűsítése; fluktuáció, távozások okainak vizsgálata. Ezen alapelveket figyelembe véve készült a vélemény kifejtésére is alkalmas, nyitott kérdésekkel bőven ellátott kérdőív, mely hat hospice ellátást végző munkahelyen került kiosztásra. Nem csak általános, de egyes helyek magas válaszkészsége okán helyre specializált eredmények is értékelhetőkké váltak.

Ápolás szekció

1. Dr. André Rhebergen (Agora nemzeti palliatív ellátási támogató központ, Hollandia)

Nővéri munka a palliatív ellátásban: szakterület vagy sem?

Bevezetés: Az emberek életük utolsó szakaszában végzett ellátása a betegek és hozzátartozók kiterjedt és sokszor nagyon összetett gondozási igényeinek teljesítését jelenti.

Ezen átfogó, interdiszciplináris és még nem teljesen integrált ellátás egészében a nővér központi szerepet játszik. A palliatív ellátás terén tevékenykedő nővéreknek az a tapasztalata, hogy specifikus szaktudásra van szükség, ami jelenleg is fejlődik, és még nem pontosítható. Ebből az okból Hollandiában létrehozták a Palliatív Ellátásban Dolgozó Nővérek Holland Egyesületét (NVVPZ).

Kutatási kérdés: Pontosítható-e a palliatív ellátásban tevékenykedő nővérektől elvárt tudás és szakértelem, és ezek specifikusnak nevezhetők-e?

Módszerek: Kiindulási pontként a tudás M. Weggeman által megfogalmazott, széleskörű definícióját vettük alapul. Ő a tudást az információk valamint a tapasztalat, a készségek és attitűd alkalmazásának tekinti.

Mivel mi úgynevezett “néma tudásról” beszélünk, olyan tudásról, ami nagymértékben személyes, és nem könnyen leírható, intézkedéseket kell tenni, hogy ez a tudás mások számára is hozzáférhetővé váljon, így átadható, kiértékelhető és továbbfejleszhető legyen.

A tudás fejlesztése folyamatának első lépéseként az NVVPZ megkezdte a nővérek szakmai specializációjának formális leírását a palliatív ellátás terén. Az NVVPZ célja kideríteni, hogy ezáltal pontosítható-e a szakma gyakorlásához szükséges specifikus tudás.

Eredmények és konklúzió: Az NVVPZ jelenleg félúton jár a szakmai specializáció leírásának kivitalos útján. Ismertetjük a szükséges tudás és szakértelem mostanáig pontosított részét, és ezt a tudás biztosításának, továbbadásának, értékelésének és fejlesztésének megadott keretein belül teszteljük.

2. Dulibán Lászlóné (Erzsébet Hospice Otthon)

Fájdalomcsillapításhoz kapcsolódó szakápolói feladatok

A gyógyíthatatlan daganatos betegek leggyakoribb és legkomolyabb életminőséget befolyásoló tényezője a fájdalom. A fájdalom felmérése, terápiás kezelése orvosi feladat, de a

hatékony megoldáshoz elengedhetetlen az ápolói megfigyelés, a fájdalomcsillapító legoptimálisabb beadása, a beteg fizikális és lelki állapotával összefüggő egyéb problémák és a beadási nehézségek kezelése. A dolgozat intézeti és otthoni szakápolásban alkalmazott fájdalomcsillapításhoz társuló ápolói feladatokat, a felmerülő nehézségeket, ezek megoldási lehetőségeit mutatja be.

3. Kiss Judit (Szent László Kórház, Hospice)

Előadás címe: A palliatív ápolás folyamata

A Szent László Kórházban 1995. augusztus 15-e óta működik Hospice részleg. A betegek gondozása emberhez méltó családi környezetben valósul meg, és a palliatív ellátás szempontjai szerint történik. Előadásomban az individuális ápolás megvalósítását az ápolási folyamat lépésein keresztül szeretném bemutatni.

Az első lépés a precíz, mindenre kiterjedő ápolási anamnézis és jelen állapot felmérése. Ezt követi a beteg panaszaiából, tüneteiből adódó ápolási diagnózisok, ápolási problémák meghatározása, mely hozzásegít ahhoz, hogy a beteg által kiemelt jelentőséggel bíró problémákat helyezzük előtérbe. A szomatikus panaszokon kívül kiemelkedő fontosságúak a pszichés és szociális jellegű problémák is. Az ápolási tevékenység, mint az ápolási folyamat következő lépése kiterjed alapápolási és szakápolási feladatokra. Az értékelés állapotváltozás esetén lehetőséget biztosít az ápolási terv módosítására.

Mindezekből kitűnik, hogy a terminális állapotban lévő daganatos betegek holisztikus ellátásában döntő jelentőséggel bír az ápolók személye.

4. Haska Györgyné

Mentalhigiéne az onkológiai ápolásban

A WHO meghatározása szerint az egészség a teljes testi, lelki és szociális jóllét állapota, nem csak a betegség hiánya. A daganatos betegségek esetén is gyakran csak a testi jólétre törekszünk, hol ott ez a betegség több felfogás szerint is a szervezet jelzése, tiltakozása a stressz vagy egyéb pszichés hatások ellen. Mégis a gyógyítás, gondozás folyamatában a lélek gondozása, a szociális jólét segítése nem kap elég nagy szerepet.

Az onkológiai osztályokon legtöbbször a következő betegekkel találkozhatunk:

- közvetlenül a műtét után, kemo- vagy radiotherapiára érkező tünetmentes betegek,
- tünetekkel jelentkező daganatos betegek,
- végső stádiumú, szupportív terápiára érkező vagy haldokló betegek.

Ez a csoportra bontás nem jelenti azt, hogy egyfajta uniformizált kommunikációval megoldható ezen betegek segítése. Ez mindig, minden esetben egyénre szabottan, az adott situációhoz illően jöhet létre.

5. Thuránszky Miklósné (Magyar Hospice Alapítvány)

Hogyan tudok kapcsolatot teremteni a hajléktalanokkal? (Napló)

Ez a kérdés tombolt bennem, amikor megtudtam, hogy tagja lehetek egy palliatív mobil teamnek, a Dózsa György úti Hajléktalanszálló krónikus fekvőbeteg részlegén. Megijedtem. Nem tudok róluk semmit.

Kilenc éve, mióta a MHA-nál önkéntes segítő vagyok az otthonápolásban, családok életében vettem részt.

Hogy fog ez menni nekem?

Másfelől viszont izgatott a feladat: ők a legrászorultabbak, nincs senkijük, semmijük. Biztosan bárki másnál jobban vágnak egy jó szóra, biztatásra.

Az eltelt négy hónap alatt megkaptam kérdésemre a választ, erről szeretnék beszámolni.

Nyitottságukról, őszinteségükről, indulataikról, lelki fájdalmukról, ragaszkodásukról.

6. Baloghné Vajna Zsuzsa (MAZSIHISZ Szeretetkórház, Hospice)

Simogatott, gyűrött arcok...Egy hospice önkéntes jegyzete

Két, kórházi ápolásra szoruló, s a kórházi szoba kényszerű összességében élő idős hölgy mindennapi életének nehézségeiről számol be az önkéntes segítő. Rövid esetleírását adja annak a folyamatnak, hogy a két beteg miként válik nyitottabbá, s egymás iránt megértőbbé csupán azáltal, hogy egy hospice-team önkéntesétől és szociális munkásától lelki támaszt és törődést kapnak.

7. "Élhető életet". Film a MAZSIHISZ Szeretetkórház hospice mobil team-jéről

A MAZSIHISZ Szeretetkórházban három éve működő hospice szolgálat 2003 őszén két fiatal média szakember, *Salamon Gergely* és *Valuska László* (a PPKE-BTK Kommunikáció szak hallgatói) segítségével 17 perces filmet készített a hospice-ról. A film keretében megszólaltatták a hospice csoport munkatársait, bemutatták a betegeket és a hospice ellátás különböző fázisait; az egyéni és a csoportos tevékenységeket, zeneterápiát, csoportos tornát és klub programokat is. Az elkészült film – számunkra is meglepő módon – nagyon sok harmóniát, derűt sugároz – annak ellenére, hogy súlyos beteg emberek és az őket kísérők a főszereplők.

A filmmel elsősorban oktatási, módszertani célunk volt: nagyon sok érdeklődő csoport és magánszemély keresi meg a kórházat, akik jobban meg akarnak ismerkedni a hospice mobil team - mint külön szervezeti forma - tevékenységével vagy létre szeretnének hozni hasonló csoportot kórházban vagy szociális intézményben.

2. nap

Palliatív szekció

1. Philip Joseph Larkin (Palliatív ellátási kutatási munkatárs, Ír Köztársaság)

Átmenet a palliatív ellátás felé: e fogalom jelentése az előrehaladott rákos megbetegedésben szenvedő betegek számára Európában

A palliatív ellátási szolgálatok felé való átmenetről és ennek betegekre gyakorolt hatásairól ritkán számol be a palliatív ellátás szakirodalma. Azonban mind a klinikai gyakorlat, mind a kisszámú adatok arra utalnak, hogy az, ahogyan a szakemberek ezt az érzékeny időszakot kezelik, jelentős hatást gyakorol a betegek jóllétére, és az életük végén felmerülő kérdések kezelésének képességére.

Ez az előadás egy folyamatban lévő, kvalitatív, több központú tanulmányt mutat be, amely a betegek átmenettel kapcsolatos tapasztalatait vizsgálja 6 különböző európai országban, és foglalkozik mindazokkal a kihívásokkal, melyeket egy ilyen tanulmány felvet a koncepcióanalízis, a módszerek és a nyelv terén. Tárgyalni fogom a fordítás és a tolmácsok alkalmazásának kérdését a kvalitatív kutatásban, különös tekintettel az élet palliatív stádiumában lévő betegek kikérdezésének összetettségére.

A tematikai elemzés példáiként angol nyelvű interjúk kezdeti adatait mutatom be.

2. Dr. Simkó Csaba (Erzsébet Hospice Otthon)

Előadás címe: Ópiát tolerancia és rotáció

A szerző a tolerancia, a pszichés- és fizikai dependencia fogalmi meghatározását követően tárgyalja az ópiát tolerancia okait, típusait, majd az Erzsébet Hospice Otthonban 2000-2003. közötti időszakban kezelt 1242 beteg kórtörténetének retrospektív elemzése kapcsán vizsgálja az ópiát tolerancia gyakoriságát és mértékét. Elemzi az ópioid analgetikumok cseréjének, az ópiát rotációnak a lehetséges indokait, és saját anyagában vizsgálja a végrehajtott rotációk gyakoriságát. Felhívja a figyelmet az ópiát átváltási táblázatok használatának veszélyeire, a rotáció kivitelezésének lehetséges módjaira. hangsúlyozza az individuális, egyére szabott

ópiát terápia fontosságát, végül megállapítja: az ópiát toleranciától való félelem még mindig nagyon sok orvost visszatart a megfelelő analgetikum dózisok alkalmazásától.

3. Dr. Vörös Márta (Szegedi Hospice Alapítvány)

Gyakorló háziorvosok ismeretei, szokásai kábító fájdalomcsillapító kezelésben dél-alföldi régiókban

A magyarországi magas daganatos morbiditás és mortalitás velejárója, hogy jelentős számmal fordulnak elő daganatos betegek a háziorvosi praxisban gyakran a háziorvos kezeli, gondozza a terminális állapotú rákbetegeket.

Ezen betegcsoport esetében alapvető fontosságú a megfelelő, hatékony fájdalomcsillapító kezelés szakszerű alkalmazása. Fontos kérdés, hogy a mindennapi gyakorlatban dolgozó háziorvosok milyen szemlélettel, mennyire elmélyült ismeretekkel rendelkeznek, és milyen gyakorlatot folytatnak a daganatos betegek ellátásában !

2003. áprilisban a SZTE Családorvosi Tanszéke által dél-alföldi háziorvosok számára szervezett 1 hetes továbbképzés során 55 háziorvos töltötte ki e témakörrel kapcsolatos, anonim felmérő adatlapjainkat. A referátum ezen felmérő adatlapok eredményeit, következtetéseit részletezi.

A háziorvosok daganatos fájdalomcsillapítással, major analgetikumok alkalmazásával kapcsolatos ismeretei részint hiányosak, részint a megfelelő eljárási módok alkalmazását korlátozza a szigorú adminisztrációtól, és ezzel kapcsolatos büntetőjogi felelősségtől való félelmük.

A felmérés eredményei megerősítették azon meggyőződésünket, hogy napirenden kell tartani e témakört a háziorvosi továbbképzéseken, és rendszeresen gondoskodni kell a megfelelő elméleti és gyakorlati ismeretek átadásáról.

4. Dr. Nyikes Mária (Erzsébet Hospice Otthon)

Reflektorfényben a methadon – avagy egy elavultnak ítélt gyógyszer reneszánsza

A szerzők retrospektív tanulmányukban beszámolnak 3 év beteganyagának (2000-2002) elemzésén keresztül a methadon alkalmazásával kapcsolatban nyert tapasztalataikról. Céljuk az, hogy felhívják a figyelmet a krónikus malignus fájdalom csillapításában egy, a késői kumulációs veszély miatt sokak által ma is nagy fenntartással fogadott alternatív ópiát, a methadon bizonyos esetekben (refrakter fájdalom, morfin mellékhatás, toxicitás, tolerancia, veseelégtelenség) történő használatának jogosultságára. Ismertetik a methadon előnyeit, hátrányait, a morfinról mint elsőként választandó erős ópiáról ezen szerre való rotáció indikációit, ellenjavallatait, az esetleges mellékhatásokat. Felvázolják a gyógyszer speciális farmakokinetikáját, rávilágítva a hosszú, nagy egyéni variabilitású plazmafelezési idő és az effektív fájdalomcsillapítási hatás diszkrepanciájából adódó kumulációs beszélyre. Bemutatják a terápia biztonságosabbá tételére az általuk intézeti körülmények között alkalmazott 2-4 napos telítési és az ezt követő fenntartó dózisú stratégiájukat, melyet Magyarországon elsőként közölnek. Eredményeik megerősítik azon nemzetközi tapasztalatokat, miszerint a methadonnak ma is helye van a tumoros betegek fájdalomcsillapításában, s alkalmazása ezen új adagolási módszerrel lényegesen megbízhatóbbá tehető.

5. Kuti Lászlóné (Szigetvári Városi Kórház – Rendelőintézet)

A fiziotherápia jelentősége a hospice-ban

A kérdőíves felmérés során onkológiai és fiziotherápiás betegek fájdalom leírására használt jellemzőit, a fájdalomcsillapító módszerek hatékonyságát a fiziotherápia fontosságát vizsgáltam. A cél a fiziotherápia, mint alternatív fájdalomcsillapító módszer jelentőségének hangsúlyozása. Eredmények szerint a betegek nagy része krónikus fájdalomtól szenved és a

közepes vagy annál erősebb fájdalom a jellemzőbb. A gyógyszerek mellékhatásaitól a fizioterápiás betegek gyakrabban szenvednek. A TENS fájdalomcsillapító hatását kevésbé ismerik az onkológiai betegek, viszont egyértelműen jelezték a kipróbálásra az igényt. A fizioterápia szükségességét indokolja, hogy a betegek nagy része javulást tapasztalt, állapot rosszabbodás nincs. Mivel a TENS mellékhatás mentes és erre igény is van, ezért a TENS-nek helye van az onkológiában, a hospice-ban.

6. Dr. Horváth Emília (MH Központi Honvédkórház, Fej-nyaksebészeti Osztály)

A perkután endoszkópos gasztrosztómia szerepe a fej-nyaktumoros betegek szupportív és palliatív ellátásában

A táplálás terápia a daganatos betegek kezelésének nélkülözhetetlen része. A körülményekhez képest legjobb tápláltsági állapot a betegség minden stádiumában jobb életminőséget biztosít a betegek számára.

Megfelelően táplált betegeken a kezelés aktív szakaszában kevesebb a műtét utáni szövődmény, alacsonyabb a mortalitás, a kemoterápia hatékonyabb és annak kevesebb mellékhatása észlelhető, valamint a sugárkezelések idején az emésztőszervi szövődmények gyakorisága és súlyossága csökken. Gyógyíthatatlan tumor-recidíva esetén is vitathatatlan a megfelelő táplálás életminőségre gyakorolt pozitív hatása.

Fej-nyaktumoros betegeken a tápcsatorna rövid, de a táplálkozás szempontjából fontos szakaszán lévő betegség, műtét esetén gyakran szükséges a szondatáplálás.

Napjainkban a nazogasztrikus szondatáplálást felváltó korszerű, enterális táplálási technikák közül leggyakrabban a perkután endoszkópos gyomorsipolyt (PEG) alkalmazzák. A nemzetközi viszonylatban is egyedülálló számú, 686 eset tapasztalatai alapján ismertetjük az endoszkópos gyomorsipolyon át történő táplálás előnyeit fej-nyaktumoros betegek aktív és palliatív kezelése során.

Tapasztalataink szerint a PEG-en át folytatott mesterséges táplálás a szondatáplálás leghatékonyabb módszere, alkalmazása a daganatos betegség valamennyi szakaszában jobb életminőséget és szocializációt biztosít.

Pszichológia-kommunikáció-gyász szekció

1. Földesi Enikő (Simmelweis Egyetem, II. sz. Gyermekgyógyászati Klinika)

Kommunikáció daganatos gyermekekkel és családjukkal

A daganatos betegség kialakulása gyermekkorban az egész család addigi működését megváltoztatja, minden kommunikációs csatornát érint. A krízisben lévő szülőnek meg kell tanulni, mit és hogyan kommunikálhat a gyermek, a családtagok, a lakóközösség felé. Fontos hangsúlyozni a metakommunikáció szerepét, ami előtérbe kerül a szimbiotikussá váló anya-gyermek kapcsolatban. Az előadás bemutatja, milyen lehetőségei vannak a kommunikációnak a krízisintervencióban, a gyermek és a szülő felvilágosításában, a beavatkozásokra való felkészítésben, a szorongás csökkentésében. A Magyar Gyermekonkológiai Hálózat tíz központjában a szakképzett orvosok és ápolók mellett gyermekpszichológusok, foglalkoztatók, gyógytornászok együtt segítik a gyermekeket és a családot megküzdni az életveszélyes kórral, túlélni a mind testileg, mind lelkileg is megterhelő kezeléseket.

2. Sallai Anita (B-A-Z Megyei Kórház és Egyetemi Oktató Kórház, GYEK I. Onkohematológiai Gyermekosztály)

Kommunikáció onkohaematológiai gyermekosztályon – "Kérlek, beszélj hozzám!"

Előadásom témája az onkológiai gyermekosztályon dolgozók valamint a szülők és a gyermekek közötti kapcsolat jellemzések kiemelve a konfliktus helyzetek mögött meghúzódó tényezőket és a gyermekek iránti megértésünket. Az ilyen profilú osztály minden napjai során

a kommunikációnak, pszichés vezetésnek és támogatásnak kiemelkedő jelentősége van. Minden szónak, mozdulatnak, mimikának, hangsúlynak óriási szerepe és következménye lehet. A szociális kapcsolatban az egészségügyi dolgozó nem nélkülözheti a pszichoterápiás szemléletet, amelynek alapja a kommunikáció, vagyis a szó erejével az érintés hatásával és a mosoly melegével, a kapcsolat megteremtésével “gyógyítson”. Onkohaematológiai betegség kapcsán sajnos még mindig hosszú időt töltenek kórházi közegben a beteg gyermekek és hozzátartozóik. Ez a hosszú, kórházban töltött időszak a gyermeket nagy mértékben igénybe veszi, mivel Ő maga fél, bizonytalan, hiszen ismeretlen emberek között kiszolgáltatott helyzetben kell farkasszemet néznie a rákkal. Ezzel egy időben azonban a szülők helyzete sem könnyű, hiszen gyermekük élete a tét. Mint ápolónő saját bőrömon tapasztalom, az előbb említettek hosszú távú hatásait. Nevezetesen a feszültség és az egyre növekvő kommunikációs gát több apróbb és súlyosabb problémát is a felszínre hoz, melyek megoldása kérdéses. Az ápoló és orvosi team tagjai nem tudják megoldani, lezárni a mindennapok során felhalmozódó stresszt, veszteséget, és ez bizony mint bumeráng üt vissza, melynek elsődleges színtere a szülőkkel, munkatársakkal való kapcsolat. Kutatásom során vizsgáltam a kiegészítő tünetcsoport hatását a közvetlen emberi kommunikációra, az egészségügyi dolgozók kommunikációjának eredményességét, valamint a beteg gyermekek által használt nonverbális kommunikáció jelentőségét.

3. Tenora Károlyné (Magyar Hospice Alapítvány)

A hospice munka, mint az „énfejlesztés” eszköze

Elgondolkoztunk-e már azon, hogy ki miért van itt? Ki miért dolgozik a hospice-ban, hogy került ide, minek tekintjük a munkánkat:

Foglalkozásnak, amiért fizetést kapunk, vagy hivatásnak?

Ha hivatás, akkor kinek mi okoz benne örömet?

Több éves hospice munkám során egyre jobban tudatosul bennem, hogy tanulni vagyok itt. Tanulni a betegektől, családtagoktól, okulni a helyzetekből. Úgy felhasználni az eseteket, hogy ne a saját káromon tanuljak, hanem a látott pozitív mintát beépítsem az életembe. A munkámban a betegek sorsa kapcsán látom, hogy „nem kell sietni”. Régóta nem hordok órát, de reggel, ha felkelek és elindulok, szépen elvégzem a munkám, nem sietek, és mégis odaérek időben, ahova kell. Elgondolkoztunk-e az Időn, mint fogalmon? Mit jelent? Akár azon, hogy nekünk mennyi időnk van, mi a fontos? Készített-e a munkánk értékrend felállítására: El tudjuk-e dönteni, hogy mi a fontos az életünkben, változott-e a rangsor azóta, hogy itt dolgozunk.

Előadásom saját élményeimen alapul.

4. Farkas Lőrincné

Esettanulmány: M. 41 éves nő

Párkapcsolati problémájával keres meg. Első körben az együttélés elviselhetővé tételével foglalkozunk, majd áttérünk szülei egymás közti, illetve vele való kapcsolatára s e kapcsolatokból eredő deficit személyiségfejlődésére gyakorolt hatásaira. Több hónapos terápiás munka után bukkanunk a 17 éve halott nagypapára, mint feldolgozatlan veszteségre. Az imádott nagypapára, akitől serdülő korában eltávolodott ugyan kissé, de máig az egyetlen igazán szerethető férfi helyét töltötte be az életében. A nagyszülők személyével egybekapcsolódott mindaz, amit a gyermekkorból boldogságként élt meg, vagyis a gyermekkor elengedése, mint veszteség feldolgozása sem történt meg a szülői házból való kirepüléssel.

A feldolgozatlan veszteség számos esetben okoz különféle pszichés, szomatikus és életvezetési problémákon túl a terápiás munkában is elakadást. Sokszor mintegy bűvpataként mosva alá az egyébként ígéretesnek tűnő gyógyulási folyamatot.

5. Dr. Török Zsuzsa (Debreceni Egyetem, Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika)

Szexuális funkciózavarok onkológiai betegeknél

Onkológiai osztályon dolgozva ma már egyre inkább törekszünk arra, hogy elősegítsük a beteg munkába, a társadalomba történő visszakerülését. Ugyanakkor a betegség, a kezelések következtében megváltozott családi kapcsolatokkal, a felmerülő szexuális problémákkal szinte alig foglalkozunk. Pedig nap, mint nap tapasztaljuk: a bizonytalanság, a félelem és a szorongás rányomja bélyegét a beteg egész gondolkodásmódjára és társas életére is. Amikor a betegség a nemi szerveket érinti, ez közvetlenül is hat a szexualitásra. Betegeinknek erről nagyon nehéz beszélnie, hiszen a rák és az intimitás külön-külön is tabu. Ez a két téma így együtt olyan kettős gátat jelent, amelyet a beteg külső segítség nélkül nem tud átlépni. Az előadás első része összefoglalást ad a nemi szerveken előforduló rákos megbetegedésekhez társuló szexuális funkciózavarokról, gyakoriságukról. Annak érdekében, hogy csökkenthessük a szexuálisan teljesen inaktív populáció arányát, a személyzetnek kell megtenni az első lépést a rákbeteg szexuális problémáiról szóló nyílt beszélgetés felé. Az előadás második része ebben kíván segítséget nyújtani, bemutatva a hatékony preventív szexuális tanácsadás elemeit.

6. Szicsek Margit (Tessedik Sámuel Főiskola Egészségügyi Intézet)

A kiegészítés és a pszichológiai immunkompetencia összefüggései a napi ápoló munkában

A kiegészítés: olyan állandósuló kimerültség, amelyet az érintettek a szokásos módon már nem tudnak megszüntetni. A munkahelyi közösségek, intézmények esetében is konstatálható a jelenség kollektív megjelenési formája.

A prezentáció célja: felhívni a figyelmet arra, hogy az egészségügyben, illetve minden olyan munkahelyen, ahol a dolgozók a szakmai tudásukon túl a saját személyiségükkel is dolgoznak, hatnak nap, mint nap, számolni kell a pszichés elfáradás, telítődés, a foglalkozási deformáció jelentkezésével.

A vizsgálat helye: krónikus betegeket ellátó kórházi, illetve szociális otthoni betegosztályok (100 fő ápoló).

A vizsgálat módszerének lényege: a kiegészítési mutató és pszichológiai immunkompetencia között összefüggés keresése

A vizsgálat kérdései: Jelentős-e a kiegészítési mutató a krónikus betegekkel foglalkozó ápolók körében? Magasabb-e a kiegészítési mutató a szociális otthonokban dolgozók esetében, mint krónikus osztályon dolgozóknál? Fellelhető-e valamilyen összefüggés a kiegészítés és a pszichológiai immunrendszer alkotói között?

7. Dr. Pilling János (Semmelweis Egyetem, Magatartástudományi Intézet)

Emléke velünk él. Modern kori temetkezési szokások hatása a gyászra

Elhunyt szeretteink hamvait ma már hazavihetjük, s együtt élhetünk velük. Szobánk falát díszítheti olyan festmény, amit halottunk hamvainak felhasználásával készítettek, s viselhetünk drága gyűrűt, melynek gyémántját egykori szerettünk hamvaiból állították elő. Kérhetjük azonban a hamvak szétszórását helikopterről, de megrendelhetjük a világűrbe való kilövésüket is. A hagyományos temetkezés hívei ma már legálisan állíthatnak síremléket saját kertjükben is. Halottunknak emellett készíthetünk virtuális sírt az interneten, de felkészülhetünk arra is, hogy szeretteink nekünk szóló, előzetesen rögzített hangüzenetét egy erre szakosodott szolgáltató a temetés után kikézbiztosíthatja nekünk.

Az elveszített rítusokat kereső gyászolók és a megrendelőiket kereső szolgáltatók egymásra találása számos új, meglepő, s helyenként bizarrnak tűnő búcsúztatási formát eredményezett. Ezek némelyike egyesek számára a szeretet meghatározó megnyilvánulásának tűnik, mások ugyanazt esetleg szörnyűnek vagy szánalmasnak címkézik. Egyelőre kevés ismeretünk van arról, hogy ezek az új temetkezési formák hogyan hatnak a gyász megélésére. Az előadás

célja – szakirodalmi adatok és klinikai tapasztalatok alapján – a kezdeti tapasztalatok áttekintése.

8. Gece Attila (Erzsébet Hospice Alapítvány) Spiritualitás a palliatív ellátásban

POSZTEREK

1. Dr. Rideg Lászlóné, Szociális Háló Egyesület

A Szociális Háló Egyesület Hospice Szolgálatának bemutatása. “Carpe diem”

A Szociális Háló Egyesület Hospice Szolgálata 1997 évben kezdte meg működését. Ez idő óta a Szakápolási Szolgálatának keretein belül végzi a hospice szellemiségű ellátást. 1999 januárjában nyitottuk meg a Pécs városi, 2001-ben a Sellyén kialakított 20-20 ágyas Ápolási Intézetünket, ahol a daganatos és más hospice-palliatív ellátást igénylő betegeink számára biztosítani tudjuk a hospice szellemiséget, amit ebben az esetben alapvető ápolási követelményként határoztunk meg.

Feladatunknak tartottuk a hospice szellemiség elterjesztését munkatársaink és a lakosság körében is. Ennek érdekében folyamatosan szervezünk hospice alaptanfolyamokat, melyeket 2000 óta kreditpontot is biztosító rendszerben végzünk az egészségügyben és a szociális ellátásban dolgozók részére. Fontosnak tartottuk az önkéntesek képzését is, - akik számára évente legalább két alaptanfolyamot szervezünk, - akik részt vesznek a betegeink ellátásában és a család segítésében. A tanfolyamainkon Győr-Sopron, Somogy, Tolna, Baranya megye szakdolgozói és önkéntesei vettek részt.

Gyászcsoportot működtetünk, lehetőséget adva arra, hogy a család kísérését, támogatását biztosítsuk.

Az országban először Pécsen, az Egyesületünk szervezésében került sor a “Hospice szakápoló és koordinátor” OKJ-s képzésre, ahol 22 hallgató szerzett szakképesítést.

Egyesületünk szakápolói szolgálatában két, ápolási intézeteiben és hospice szolgálatában négy szakképzett hospice szakápoló és koordinátor dolgozik, ami országosan is egyedülálló.

2. Dulibán Lászlóné, Dr. Simkó Csaba, Szögeczki József (Erzsébet Hospice Otthon)

A változó világ hatása a HS szervezeti folyamataira

A külső változó/változatlan világ hatásai a HS szervezetre

a. társadalmi betagolódás:

- helyi társadalommal való kapcsolat, tájékozottság (mutató az intézménnyel szembeni bizalom, reklám, marketing nélkül)

b. szervezeti betagolódás:

- szakmai szempontból – felügyeleti szervek
- társintézményi kapcsolatok szempontjából (integráltság, dezintegráltság, kooperáció, izoláció)

c. gazdasági betagolódás - finanszírozás helyzete:

- múlt – jelen – várható jövő

A finanszírozás megoldatlanságának kérdései

- a. biztosított szemlélet, gyakorlat
- b. ellátói szemlélet, gyakorlat
- c. finanszírozói szemlélet, gyakorlat

Külső körülmények hatása a HS szervezetekre, az első két tényező figyelembe vételével

Belső szervezési, irányítási folyamatokra gyakorolt hatása

- a. munkaszervezés
- b. különböző szakterületek, akiket érint a finanszírozás problémája
- c. szervezeti összehatás

3. Dr. Mari Albertné (Szegedi Hospice Alapítvány)

Hospice - Palliatív ellátás Szegeden

A gondolatot, hogy hospice ellátásra szükség van - mint sok más emberben - bennünk is Dr. Polcz Elaine 1992-ben meghallgatott előadása ültette el. A következő találkozás a hospice mozgalommal a debreceni "Ispotály Hospice" főorvosának Dr. Németh Évának előadása jelentette. Őt 1996-ban az Ápolók Nemzetközi Napja alkalmából hívtuk meg Szegedre.

A daganatos megbetegedések számának emelkedésével egyre sürgetőbbé vált ezen ellátási forma megvalósítása. Az a hosszú folyamat, amelynek végén működni kezdett a SZEGEDI HOSPICE ALAPÍTVÁNY, oktatással és a hospice fogalom elterjesztésével kezdődött. A Budapesten szervezett hospice tanfolyamok elérhetetlenek voltak sok távolabb élő egészségügyi szakdolgozó számára, a munkahely sem anyagi fedezetet, sem időt nem biztosított a kurzusok elvégzéséhez.

A megoldás- a Magyar Hospice Egyesület vezetőségi tagjával- Dr. Hegedűs Katalinnal történt kapcsolatfelvétel után született meg. 1997-től kezdődően minden évben szerveztünk hospice tanfolyamokat Szegeden a Megyei Tisztiorvosi Szolgálatban, amelyeket mindig nagy érdeklődés kísért. Jelenleg a 12. tanfolyam szervezésénél tartunk. A tanfolyamok mindegyikében voltak lelkes emberek, akik a hospice munka gyakorlati megkezdését sürgették. A hospice ellátás költséges volta miatt fekvőbeteg intézetekben szóba sem jöhetett ennek megvalósítása. Az 1999-ben szervezett tanfolyamunk egyik résztvevője 2001. januárjában bejegyeztette a SZEGEDI HOSPICE ALAPÍTVÁNY-t a cégbíróságon. Pénzgyűjtés - jótékonyági hangversenyek szervezése, pályázatok -, munkatársak keresése, a működés feltételeinek megteremtése után 2003. március 1-vel megkezdtuk az otthonaikban ápolott betegek hospice -palliatív ellátását.

Az elmúlt évben 14 beteget kísértünk el munkatársaink.

4. Magyar János (Erzsébet Hospice Otthon)

Az önkéntes szerepe a minőségi palliatív ellátásban

1. Kiből lesz az önkéntes? - toborzás
2. Hogyan válik a jelentkező önkéntes segítőtővé? - bevezetés az önkéntes munkába
3. Képzés – jelentősége a hatékonyság szempontjából
4. Tevékenysége a betegellátásban – munkájának hatása az ellátás minőségének javítására

Az előadás bemutatja az önkéntes toborzásának lehetőségeit, a jelentkezők kiválasztásának szempontjait és alkalmazásukkal kapcsolatos elvárásokat.

Az önkéntessé válás folyamatán belül ismerteti a jelentkező bevezetését a hospice gondozásba, a team munka jelentőségét, az önkéntes helyét, szerepét, lehetőségeit, vállalt tevékenységének viszonylatában.

Bemutatásra kerül a képzési tematika, valamint a minimum ismeretek szükségessége, végül mindezek hatása a minőségi ellátásra, az orvos, az ápoló, a beteg (és hozzátartozója) és az önkéntes szempontjából.

5. Kissné Szabó Zsuzsanna (Sóstói Szivárvány Idősek Otthona)

A hospice ellátás szerepe a Sóstói Szivárvány Idősek otthonában, valamint a Naplemente Alapítvány és a Hospice részleg kapcsolata

A Sóstói Szivárvány Idősek Otthonában működő Hospice részleg létrejött. Az elmúlt 7 év tevékenysége a számok tükrében (írásvetítőn).

A jelenlegi helyzet, kapcsolatrendszer, támogatók. Tervek a realitások figyelembevételével. Rendelkezésre álló szakszemélyzet képzettsége, felkészültsége, a rotáció lehetősége. Hospice minőségbiztosítása, tanúsítvány megszerzése (ISO 9001:2000). A Naplemente Alapítvány és Hospice részleg kapcsolata.

6. Molnár Erzsébet (Simmelweis Kórház, Miskolc)

"Adj hangot fájdalmadnak!"

Elveszíteni valakit akit szeretünk ez az emberi lét legfájdalmasabb tapasztalata. Életünk során szinte mindnyájan szembesülünk hozzátartozóink elvesztésével.

Vannak, akik egy életen át hordozzák fájdalmukat, míg mások a gyász során olyan tapasztalatokra tehetnek szert, ami akár új értékek felismeréséhez és elvezetheti őket. De vajon miért reagálunk ennyire eltérően a veszteségekre? Milyen lélektani folyamatokat indít el egy haláleset, s mi befolyásolja ezeket? Hogyan lehet eredményesen megküzdeni ezzel a helyzettel?

“A gyász nem betegség, de azzá válhat “ - írja George Engel.

A gyász idején nyújtott megfelelő segítség hozzájárulhat a gyászolók felépüléséhez. A csoport a gyászoló számára olyan lehet, ahol nyíltan beszélhet az érzéseiről, gondolatairól, ahol megértik, elfogadják őt. A csoport egyrészt leképezi a normalitást, megerősíti a gyással járó érzések természetességét, másrészt a tagok egymástól is átvehetnek ún. Coping stratégiát, ötleteket a gász feldolgozásához.

A szerző a miskolci Simmelweis Kórház Hospice Osztály által szervezett gyászcsoporthoz tagjaival foglalkozott referencia munkaként és ennek tapasztalatát szeretné megosztani a hallgatókkal.

A VI. Országos Hospice-Palliatív Kongresszus

-és ami előtte zajlott -

Egy országos konferencia lebonyolítása hosszas előkészítést, összeszokott csapatmunkát igényel. Amikor 2003 őszén - az Erzsébet Hospice Alapítvány fennállásának 10 éves évfordulója kapcsán - szolgálatunk másodízben is megkapta a rendezés jogát, örömmel vettük a nyakunkba ezt a megtisztelő terhet, átérezve annak felelősségét, hogy munkánk ország-világ górcsőve alá kerül. Annak érdekében, hogy a részvételi díjakat viszonylag alacsony szinten tarthassuk, a kongresszus lebonyolításához nem kértünk fel profi szervezőirodát, így mindannak, ami egy országos rendezvény előkészítésével jár, a betegellátó munka mellett kellett megtörténnie. A helyzetet tovább bonyolította, hogy a kormány gyógyszerárak befagyasztásával kapcsolatos intézkedése miatt a gyógyszercégek adakozó kedve igencsak megcsappant, így a szponzorverbuválás meglehetősen nehéz feladattá vált. A következő örömteli nehézséget a jelentkezők nagy száma okozta: február végére vált nyilvánvalóvá, hogy a Miskolci Akadémiai Bizottság díszterme - a maga 150 fős befogadóképességével - nem adhat otthont a rendezvénynek. Igenám, de ekkorra már minden konferencia rendezésére alkalmas létesítmény foglalt volt a városban. Így találtunk rá – magasabb szintű protekciót is igénybe véve – a Tiszáninneri Református Püspöki Hivatal Székházára.

A zsúfolásig megtelt teremben a szervezőket is beleszámítva kb. 250 résztvevőt számolhattunk, köztük 146 nővért, 39 orvost és 22 önkéntest. A szakmai program számos izgalmas meglepetést tartogatott, köszönhetően az egyes tagszervezetek aktivitásának. A legnagyobb várakozással minden bizonnyal az Európai Palliatív Gondozás Egyesülete (EAPC) elnökségi tagjainak előadását hallgattuk, s úgy gondolom, örömmel állapíthatjuk meg, hogy nekünk, magyaroknak, itt, Európa szívében nem sok szégyellni valónk van. A péntek esti jótékonysági orgonahangversenyünk – a gyönyörű Avasi temető övezte középkori

templomban – kis időre mindannyiunkkal feledtette testi-szellemi fáradságunkat, az állófogadás alkalmával pedig az EAPC Kelet-Európai Koordinációs Központjának vezetője, Carl Johan Füst jövöltábol egy nemzetközi fotókiállítás anyagában is gyönyörködhattünk.

Hazai és külhoni vendégeink egyaránt elismerésüket fejezték ki a palliatív ellátás országos fejlődésével valamint a rendező Erzsébet Hospice Alapítvány munkájával kapcsolatban, melynek beérett gyümölcse volt ez a két nap is. Hadd álljanak itt búcsúzóul nagylelkű támogatóink, akik anyagi segítsége nélkül a rendezvény nem jöhetett volna létre: Paksi Atomerőmű Rt, Janssen-Cilag (Johnson & Johnson Kft), EGIS Gyógyszergyár Rt, Extractum Pharma Kft, Pro-Klinimed Kft, SCA Hygiene Products Kft, Miskolci Likörgyár, Invest Trade Kft Erdei Termékfeldolgozó Üzeme.

dr. Simkó Csaba

Vezetőségválasztás és EAPC közgyűlés a kongresszuson

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület új vezetőséget választott a kongresszuson. Elnök dr. Hegedűs Katalin, alelnök dr. Simkó Csaba, tagok Dr. Mari Albertné, Dr. Rideg Lászlóné, Kalló Barbara. A titkári funkciót Bíró Zsuzsa látja el. Az új vezetőség megköszönte az előző vezetőségből leköszönők: Dr. Ruzsa Ágnes, Dr. Muszbek Katalin, Gecse Attila és Kovács Dunai Andrásné, valamint Pergel Rita titkár több éves áldozatos munkáját.

Nagy megtiszteltetésnek tekinthető, hogy az European Association for Palliative Care a magyar kongresszushoz kapcsolódva tartotta meg soros közgyűlését - először Kelet-Európában! A külföldi vendégek meghívását a *Help the Hospices* pályázatán nyert összeg tette lehetővé. A közgyűlésen felmerült, hogy az EAPC szívesen venné, ha Magyarország pályázna a 2007-es európai kongresszus szervezésének jogáért.

Az Egyesület emblémája és a szerző gondolatai



A szárnyas lények elsősorban az Éghez, az isteni szférához tartoznak. Égi lélek szimbólumok. A madarak az emberek iránti isteni szeretet megtestesítői. Összekötői az égi és a földi létezésnek. A galamb a testtől különvált lélek jelképe. A vonuló, költöző madarak a beavatás, a megtisztulás útját szimbolizálják.

Visszatérésük a feltámadás jelképe.

HOSPICE

menedék - szárnya alá vesz

PALLIATÍV

betakar - szárnyával védelmez, szárnya alá gyűjt

szabadság

felszabadultság (fájdalom nélkül)

könnyű (szívvel), könnyű lélekkel

átutazóban

tisztaság

teljesség

tökéletes forma és szépség

ártatlanság

szelídség

kiszolgáltatottság

törékenység

kezemből etetem

hangos (otromba) közeledésre elröppen

Palotás Rozina

(Quirt Grafikai Műhely)

A hospice-palliatív ellátás komplex integrált rendszerének kidolgozása.

A konferencia és a következő lépések

A Magyar Hospice Alapítvány 2004. április 19-20-án konszenzus konferenciát szervezett az Országos Egészségbiztosítási Pénztárral együttműködésben. A rendezvényt Open Society Institute támogatta, melynek a régióban is működő támogatási programjában kiemelt szerepet tölt be az utóbbi években a „policy development” elősegítése, azaz szakemberek és döntéshozók párbeszédének és együttműködésének elősegítése annak érdekében, hogy a hospice-palliatív ellátás ne merüljön ki néhány lelkes csoport tevékenységében, és az ellátás a lehetőségekhez igazodva váljon az egészségügyi ellátó rendszer integráns részévé.

A konferenciát Dr. Muszbek Katalin és Dózsa Csaba, az OPE főigazgató helyettese vezette. Megnyitót mondott és az első nap délelőttjén végig velünk volt Dr. Göncz Kinga, akkor még az ESzCsM politikai államtitkáraként, Dr. Matejka Zsuzsanna, az OEP főigazgatójának köszöntőjét távollétében Dózsa Csaba mondta el, majd a sort Dr. Szolnoki Andrea zárta, aki fővárosunk egészségügyi és szociális ügyekért felelős főpolgármester helyetteseként üdvözölte a rendezvény résztvevőit. A konferencia résztvevője volt az Open Society Institute Palliative Care Initiative Network igazgatója és igazgató helyettese, Dr. Kathleen Foley és Mary Callaway, valamint Cecilia Sepúlveda, a WHO rákkontoll programjának vezetője. A katalán modell világszinten is a legelismertebb nemzeti modellek közé tartozik, így külön öröm volt számunkra, hogy Guillem López Casanovas és Xavier Gómez Batiste, előbbi az egészségügyi közgazdaságtan professzora, utóbbi a katalán palliatív ellátás egyik vezető egyénisége is hozzájárultak látogatásukkal a konferencia sikeréhez.

A konferencia közel 80 résztvevője négy panelben dolgozta ki az ellátórendszer strukturális fejlesztése, a finanszírozás, a szakmapolitika, valamint a képzés és szemléletformálás témakörének részletes helyzetleírását, ezt követően a részletes akcióterveket, melyet a konferencia végén informális konszenzussal egy átfogó akciótervvé formáltunk.

A konferencia után a szervezők közös sajtóközleményt adtak ki, melynek igen jó visszhangja volt, több sajtóorgánumban meg is szólaltatta az integrációs folyamat kulcsszereplőit.

A Magyar Hospice Alapítvány és az Országos Egészségbiztosítási Pénztár sajtóközleménye:

Rákbetegek és hozzátartozóik hospice szellemű ellátása – áttörés az állami szerepvállalásban

Összefoglaló a hospice-palliatív ellátás komplex integrált rendszerének kidolgozására összehívott konferenciáról

Hazánkban a rákbetegség drámai képet mutat. Miközben a tavalyi évben közel 34 ezer rákbeteg halt meg az országban, közülük csupán 2000 részesült hospice szellemű ellátásban. A többiek kínzó fájdalmakkal, súlyos fizikai tünetekkel, önmagukra és hozzátartozóikra nézve is komoly pszichés terhekkel élik életüknek ezt az utolsó időszakát. Miközben az Egészségügyi Világszervezet (WHO) és az Európa Tanács is kiemelten foglalkozik az elsősorban a nem gyógyítható daganatos betegek testi-lelki szenvedéseinek enyhítését, a beteg és hozzátartozóik életminőségét javító tüneti (palliatív) ellátással, addig a hazai onkológia magas színvonala ellenére a magyar társadalom még mindig nem tud eleget arról, milyen tudás halmozódott fel az utóbbi évtizedekben a nem gyógyítható daganatos betegségekkel kapcsolatban, elsősorban az orvostudomány és a pszichológia területén. Mai tudásunk szerint a betegek 90%-ának megszüntethető vagy enyhíthető a fájdalma, szorongása, depressziója, és igen komoly támaszt lehet és kell nyújtani a hozzátartozóknak is, elősegítve a terhek viselését a betegség és a gyász ideje alatt egyaránt. A gyógyíthatatlan daganatos beteg megfelelő szakmai segítség mellett megőrizheti emberi méltóságát, aktív, élhető életet élhet akár az utolsó percekig. Azok között, akik megfelelő támogatást kapnak, sokan életük kiteljesedéseként élik meg ezt az időszakot.

Hiába vezetjük ma is a világ rák halálozási statisztikáit, a rákbetegek és családtagjaik hospice szellemű ellátását ma Magyarországon egy maroknyi szakember gárda látja el, döntően a civil társadalom segítségével, pályázatok és adományszervezés teremti meg a betegellátás anyagi bázisát, az államilag finanszírozott egészségbiztosítás nagyon csekély mértékben vállal szerepet a rászorulóknak ezen körének ellátásához. Az utóbbi 13 év folyamatos lobbizásának eredménye, hogy az utolsó hónapokban az Országos Egészségbiztosítási Pénztár és az Egészségügyi, Szociális és Családügyi Minisztérium is rendkívül komoly lépéseket tett annak érdekében, hogy az egészségügy integráns részeként megjelenő hospice szellemű ellátás jogszabályi és finanszírozási háttere megszülessen. Ennek az áttörésnek egyik legfontosabb eredménye, hogy várhatóan 2004. szeptember 1-től egy kétéves modellprogram keretében, havi 50-50 millió forintos keretből támogatja az OEP a rákbetegek és hozzátartozóik otthoni hospice ellátását végző szolgáltatók és kórházi fekvőbeteg osztályok/részlegek működését. Ezzel a remények szerint megsokszorozódik az ellátottak száma.

A Magyar Hospice Alapítvány, az Országos Egészségbiztosítási Pénztár és az Open Society Institute Dr. Muszbek Katalin és Dózsa Csaba vezetésével konferenciát szervezett ez év áprilisában az új finanszírozási koncepció végleges formájának kialakítására, valamint egy széleskörű szakmai összefogással megszülető országos szintű stratégia kidolgozására. A konferencián résztvevők javaslatokat fogalmaztak meg a következő öt évre annak érdekében, hogy Magyarországon végre legyen része a daganatos betegek és hozzátartozóik ellátásának a hospice szemlélet, a mögötte álló komoly orvosi, nővéri, pszichoszociális és spirituális szakmai tudással. A konferencia részletes záródokumentuma minden illetékes hatóság és szakmai szervezet vezetőségéhez eljut. A záródokumentum részletesen kitér a jogi szabályozás, a finanszírozás, az ellátórendszer strukturális fejlesztése, valamint az oktatás és szemléletformálás fontos kérdéseire. A közeljövőben az érintett hatóságok és szervezetek

részvételével országos szintű testületet kell életre hívni annak érdekében, hogy megszülessen egy országos palliatív terv, hiszen a rendkívül komplex ellátásnak az egészségügy sok szintjén kell megvalósulnia ahhoz, hogy a rákbetegek és hozzátartozóik egyre nagyobb arányban részesüljenek megfelelő szakmai segítségben. A konferencia résztvevőinek konszenzuson alapuló ajánlásában megfogalmazott cél az, hogy 2009-re 70%-os kötelező társadalombiztosítási finanszírozással valósuljon meg a rászorulóknak közel felének magas színvonalú ellátása.

2004. április 29.

Az informális konszenzus alapján megfogalmazott ajánlásokat hivatalos záródokumentum formájában fogjuk a szakemberek, szakpolitikusok, döntéshozók elé terjeszteni felkérve őket arra, hogy segítsék elő a megfogalmazott terv megvalósulását. Ehhez széles körű társadalmi összefogásra is szükség lesz, ezért a kommunikációs tervünknek a társadalom egészének tájékoztatása is fontos része.

A záródokumentum végleges formájában 2004. szeptember közepén készül el és jut el a résztvevők mellett minden illetékes hatósághoz is. A publikációt összehangoljuk az Európa Tanács Miniszterek Tanácsának 2003. évben megszületett Ajánlásainak összehangolt nemzetközi publikációjával is, melynek részeként a dokumentum a Magyar Hospice-Palliatív Egyesületnek köszönhetően magyarul is megjelenik.

A konferencia záródokumentumának teljes szövegét annak minden mellékletével együtt a Magyar Hospice Alapítvány honlapján (www.hospicehaz.hu) is publikáljuk, az érdeklődők itt figyelemmel követhetik az eseményeket. Tervezzük teljes publikálást a Hospice Hírek következő számában is.

Bízunk benne, hogy a hazai hospice-palliatív ellátás integrációjának érdekében sikerül a lehető legjobban élni azzal a potenciállal, amelyet ez a konferencia magában hordozott, köszönhetően a résztvevők elkötelezettségének.

Szöllősi Melinda

A Magyar Hospice Alapítvány pszichonkológiai szolgálatának munkája

Az Alapítvány pszichonkológiai szolgálata elsősorban azért jött létre, hogy a pszichológia eszközeivel is támogassa a daganatos betegséggel küzdő betegeket és családjaikat. A szolgálatnál jelenleg négy pszichológus dolgozik és egy pszichiáter. Négy munkatárs ambuláns formában látja el a szakember segítségét kérő betegeket. Az ambuláns ellátás keretében általában kezelés alatt álló, vagy a kezelés utáni szakaszban lévő betegekkel foglalkozunk. Az elmúlt három hónapban összesen 26 beteget fogadtunk itt, volt, akit csak egy alkalommal, volt, akit több hónapon keresztül.

A leggyakoribb panaszok, amikkel a daganatos páciensek, illetve a hozzátartozóik jelentkeznek, a betegséggel és a kezeléssel kapcsolatos nehézségek, pszichikai problémák, depresszió, szorongás. Nehéz elfogadni a megváltozott élethelyzetet, a kontrollvesztést, a szociális környezet megváltozását. Gyakoriak a kommunikációs problémák a családon belül, amikor nem tudnak nyíltan beszélni egymás között a betegségről, a lehetséges prognózisról, az előttük álló nehézségekről.

A betegek kezelését rövid, szupportív pszichoterápia jelenti, általában nyolc alkalommal, heti egy üléssel. Ha szükséges, ezt természetesen meghosszabbítjuk újabb nyolc alkalommal. Elsődleges célunk ilyenkor, hogy támogassuk a beteget a betegség feldolgozásában, az azzal való megküzdésben.

Gyakran előfordul, hogy a betegség, és annak feldolgozása körüli problémák mögött

régebbi konfliktusok, feldolgozatlan érzelmek húzódnak. Ilyenkor, – ha ez a rövid terápia keretei között kezelhető – igyekszünk segíteni ezek megoldását, feldolgozását is, különösen, ha ezzel nagymértékben hozzájárulunk a gyógyuláshoz. Sajnos az is előfordul azonban, hogy a probléma olyan mély gyökerű, és olyan mértékben hat a beteg jelen helyzetére, hogy nem tudunk foglalkozni vele, de ilyenkor is igyekszünk támogatni a beteget a rosszindulatú betegséggel való megküzdésben.

Szintén az ambuláns betegeink közé sorolhatóak azok a hozzátartozók, akik valamilyen végzetes daganatos betegség következtében elveszítették közeli rokonukat. Az ő terápiájuk elsősorban a gyászfeldolgozás támogatásából áll. Friss, néhány hónapos gyász esetében legfontosabb feladatunk a normalitás hangsúlyozása, rámutatni arra, hogy a gyászoló reakciói, érzelmei – melyek néha ijesztőek lehetnek –, beleilleszkednek a normális gyászfolyamatba, nem rendkívüliek. Továbbá támogatjuk őket a gyász átélésben, érzelmeik feldolgozásában. Elhúzódó gyász esetén igyekszünk megkeresni az okokat, és lehetőség szerint orvosolni azokat, és visszaterelni a megfelelő mederbe a gyász folyamatát.

Ezen túl még részt vehetnek a hozzátartozók olyan gyászcsoportok munkájában, melyeket képzett gyásztanácsadók vezetnek.

Az otthonápolásban dolgozó pszichológus kolléga munkája nagyon nehéz, hiszen az otthonukban ápolott, palliatív ellátásban részesülő betegek támogatása során nem lehet tudni, vajon lesz-e még alkalma találkozni a klienssel, tudja-e folytatni a megkezdett lelki munkát, érdemes-e belefogni nagyobb feladatokba. Így minden egyes alkalommal le kell zárnia a beszélgetést, úgy kell elmennie a betegtől, hogy nem hagy maga után lezáratlan konfliktust, felkavart és fel nem dolgozott érzelmeket. Mindehhez még azt is hozzá kell tennünk, hogy a terminális állapotú betegekkel foglalkozók veszítik el a legtöbb beteget. Az otthonápolás keretein belül az elmúlt három hónapban 12 betegnek nyújtottunk lelki támogatást.

Almádi Krisztina

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület 2003. évi közhasznúsági jelentése

1. Számviteli beszámoló

1. Bevételek

	Egyesület (ezer Ft)
2002. évről áthozott pénzmaradvány	928
Bevételek 2003-ban	
Soros Alapítványi pályázaton nyert összeg	1033
Országgyűlési pályázaton nyert támogatás	550
Tagdíj bevételek	265
Hospice szakkönyvek árusítása	602
Kamatbevétel	10
APEH: az SZJA 1%-ából befolyt összeg	674
Egyéb	301
2003. évi bevétel összesen	3435
2003. évi bevétel + 2002-es maradvány	4363

2. Kiadások

	Egyesület /ezer Ft
Oktatási program	463

ETI tanfolyamok - továbbképzések	463
Könyvkiadás	147
Könyvek nyomdai előállítás, beszerzése	147
Működési, dologi költségek	1752
Irodabérlés	590
Tagdíj	4
Telefonköltség	134
Bankszámla kezelési díj	96
Adóbefizetések (bér, személyi jellegű kgt.: bér, megbízási díj, TB)	30
Közterhek	46
Egyéb	852
Posta	48
Karbantartás	158
Kiküldetés, utazás	112
Szakvélemény	250
Egyéb	284
2003. évi kiadások összesen	2362

3. összesítés

	Egyesület /ezer Ft
Bevételek	3435
Kiadások	2362
Egyenleg	1073

Tárgyévi veszteségünk: 1.073 eFt

Záró pénzeszközeink december 31-én: 1.976 eFt

Az Egyesület vezető tisztségviselői 2003-ban sem részesültek pénzügyi juttatásokban az Egyesülettől.

2. Szakmai beszámoló

Az 1995-ben alapított, 1998-tól kiemelten közhasznú Egyesület alapszabályban rögzített céljait 2003-ban az alábbiak szerint teljesítette:

1. A haldokló betegek humánus, komplex gondozását végző hazai hospice szervezetek szakmai együttműködésének elősegítése

A hospice gondozását végző szervezetek adatait és tapasztalatait egyesületünk 2003-ban is összegezte és nyilvánosságra hozta. (Hospice Hírek). Tagjainkat körlevelek útján – a hospice szemléletet valló magánszemélyeket is – rendszeresen értesítjük a hospice tevékenységgel kapcsolatos képzésekről, konferencia, pályázati lehetőségekről. Az újonnan alakuló hospice csoportokkal felvesszük a kapcsolatot, szakirodalommal, dokumentum-mintákkal látjuk el őket.

2. Érdekvédelmi feladatok

A hospice mozgalom évek óta folytatja a lobbizást a mindenkori kormány, az egészségbiztosítás, valamint a szakmai szervezetek szintjén annak érdekében, hogy a

hospice-palliatív ellátás ismert és elismert, államilag finanszírozott ellátási forma legyen. 2003 tavaszán a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület vezetése - más érdekvédelmi és betegjogi szervezetekkel együtt - az Országgyűlés Egészségügyi Bizottságához fordult az ügyben, hogy kezdeményezzen vizsgálatot a terminális állapotú betegek ellátó rendszerével kapcsolatban.

Az indítvány az alábbi kérdésekre terjedt ki:

- Alkalmazzák-e a szakmailag előírt korszerű fájdalomcsillapító eljárásokat és a betegség okozta tünetek megfelelő enyhítését a haldoklókat gondozó intézményekben,
- Rendelkezésre állnak-e a szükséges eszközök,
- Megtörtént-e az ott dolgozók szakmai felkészítése erre a feladatra
- Rendelkezésre állnak-e a terminális állapotú emberek gondozására hivatott szakirányultságú szolgáltatások,

A beadvány és az ezzel kapcsolatos médiakampány sikeresnek tudható, megkezdődött a hospice ellátás befogadásának előkészítése az Országos Egészségbiztosítási Pénztár illetve az Egészségügyi, Szociális és Családügyi Minisztérium részéről.

2003 őszén megtörtént a hospice minimumfeltételeinek előkészítése a Minisztérium szakembereinek bevonásával. A minisztériumi rendelet a Magyar közlöny 2004/26. számában olvasható. A hospice ellátást nyújtó szolgálatok minőségbiztosítási rendszerének elkészítése is megkezdődött, várhatóan 2004 nyarától megvalósul a működő hospice szolgálatok OEP finanszírozása.

3. Egységes elvek alapján működő hospice alap-és továbbképzések, konferenciák szervezése és összehangolása

Az Egyesület az érdekvédelmi és információs tevékenységen túl alapvető feladatának tartja az országos szintű hospice oktatást. Hospice-munkatárs csak az lehet, aki részt vesz a speciális hospice képzéseken. A képzések mindazok számára nyitottak, akik munkájuk vagy élethelyzetük alapján haldoklókkal kerülnek kapcsolatban.

Az ETI szervezésében megkezdődött a második, egy éves hospice szakápoló és koordinátor képzés 15 fő részvételével. Az első, pécsi csoport a Szociális Háló Egyesület szervezésében 2003 márciusában fejezte be a tanfolyamot.

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület és az Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet két akkreditált tanfolyamot tartott: egy hospice alaptanfolyamot (46 fő) és egy hospice továbbképző tanfolyamot (21 fő). Emellett a Szegedi hospice alapítvánnyal közösen 2x3 napos, valamint a dombóvári „Életet az Éveknek” Alapítvánnyal szintén 2x3 napos alap-és továbbképző tanfolyamra került sor. Összesen az egyesület szervezésében, illetve részvételével 200 fő vett részt akkreditált hospice képzésben, melyeket a Soros Alapítvány támogatott.

Miskolcon, Szekszárdon és másutt is hospice tanfolyamokat szervezettek ápolók számára. A miskolci Erzsébet Hospice Alapítvány palliatív terápiás kurzusokat tartott orvosok, nővérek, önkéntesek, szociális munkások, laikusok részére. Hospice alapképzést tartottak Egerben, Csíkszeredán, Ózdon, Szekszárdon, 3x4 órás háziorvosi továbbképzést Csíkszeredán és Hatvanban, pszichológus-hallgatóknak előadást Debrecenben, laikusoknak Mezőkövesden. Képzéseiken 2003-ban 388 fő vett részt, emellett 56 fő végzett hospice gyakorlatot.

A Magyar Hospice Alapítvány három alkalomból álló tematikus oktatás indított a hospice gondozási forma iránt érdeklődők részére Palliatív Műhely címen: az első palliatív továbbképzés volt orvosok részére a tüneti kezelés lehetőségeiről, valamint a munka pszichoszociális vonatkozásairól. A második a hospice menedzsment kérdésével foglalkozott,

míg a harmadik Geraldine O'Meara-t és Robert Twycross professzor, az oxfordi Sir Michael Sobell House szakemberei bevonásával szervezett tanfolyam volt. Képzéseiken és a hospice gyakorlatokon összesen 433 érdeklődőt oktattak.

A MAZSIHISZ Szeretkórház mobil team-je 15 külföldi delegációt és számos magyar érdeklődőt fogadott és tájékoztatott, 6 szociális munkás és 12 ápolónő végzett gyakorlatot a kórházban.

A Szociális Háló Egyesület Pécsen két hospice alaptanfolyamán összesen 120 főt képzett ki.

A Semmelweis Egyetem Magatartástudományi Intézete 2003 őszén megtartotta 30 órás, kreditpontos kurzusát orvostanhallgatók számára A terminális állapotú daganatos betegek palliatív ellátása címen. az oktatók a Semmelweis Egyetem Magatartástudományi intézetéből, a Semmelweis Egyetem Aneszteziológiai és Intenzív Terápiás Klinikájáról, a Semmelweis Egyetem, II.sz. Gyermekklinikájáról, valamint a magyarországi hospice-ok vezető szakemberi közül kerültek ki. A kurzus résztvevői között nem csak orvostanhallgató, hanem szociális munkás hallgatók, és néhány érdeklődő orvos is volt.

4. Nemzetközi kapcsolatok kialakítása és fenntartása külföldi hospice szervezetekkel

1999 óta vagyunk kollektív tagjai az *European Association for Palliative Care* európai szervezetnek.

A Soros Alapítvány New York-i Központja, az Open Society Institute évek óta nagy súlyt fektet arra, hogy kelet-európai országok hospice ellátását minden módon segítse, többek között azzal, hogy összehozza az egészségügyi döntéshozókat a hospice szakemberekkel. Ennek a sorozatnak részeként a Magyar Hospice Alapítvány szervezője volt a Palliative Care Policy Development Conference Címmel Budapesten 2003 októberében megrendezett nemzetközi konferenciának. Alapvető cél az volt, hogy elősegítse a régióban és a volt szovjet tagállamok országaiban a hospice ellátás integrációját az egészségügybe .

Nemzetközi kapcsolataink erősödését jelzi, hogy a több mint 50 000 tagot számláló European Association for Palliative Care -első kelet-európaiként- magyar szakembert, Dr. Hegedűs Katalin-t vezetőségi tagjai közé választott a 2003 és 2007 közötti időszakra.

5. A hospice tevékenységgel kapcsolatos szakmai anyagok, információk gyűjtése, hozzáférhetőségük elősegítése

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület adatbázissal rendelkezik a hospice, a palliatív terápia, a gyász és a tanatológia szakirodalmának nyilvántartására, az adatbázist rendszeresen frissítjük.

Az Egyesület honlapján (www.hospice.hu) keresztül az érdeklődők megismerkedhetnek a hospice szellemiséggel, betekinhetnek a hazai hospice mozgalom kapcsolatrendszerébe, tagszervezeteink elérhetőségébe.

A haldokló betegek gondozásában alapvető, a palliatív kezeléssel kapcsolatos aktuális eredményeket, híreket, képzési lehetőségeket magukba foglaló újságok tagszervezeteink, valamint a téma iránt érdeklődők számára mindenkor elérhetők.

6. A hospice tevékenységgel kapcsolatos publikációk megjelenésének elősegítése

A hazai hospice gondozás helyzetéről, a szervezetek tevékenységéről, képzésekről, rendezvényekről, pályázati lehetőségekről az Egyesület negyedévente 500 példányban megjelenő folyóirata, a Hospice Hírek rendszeresen tájékoztat.

Az EAPC East stockholmi központja felhívást intézett a kelet-európai hospice-okhoz egy fotókiállítás anyagainak összegyűjtésre, ehhez a lehetőséghez csatlakozott a MAZSIHISZ Szeretetkórház mobil team-je 2003 őszén. Emellett egy 18 perces film készült a hospice tevékenységéről.

7. Társadalmi köztudat formálása, a társadalom figyelmének ráirányítása a halál és haldoklás kérdéseire, a haldoklók gondozására

A Magyar Hospice Alapítvány nagy sikerű kampányainak eredményeként a hospice fogalma egyre inkább bekerül a köztudatba és egyre többen érdeklődnek ezen tevékenység iránt. Csatlakozva a Hospice Voice nemzetközi rendezvénysorozathoz, tagszervezeteink jelentős része októberben hangversenyt szervezett.

A Magyar Hospice Alapítvány 2003-ban második alkalommal rendezett hagyományos karácsonyi vendégváro ünnepséget.

(Összeállította: Pergel Rita titkár és Kiss Katalin könyvelő)

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület ezúton teszi közzé, hogy a személyi jövedelemadó 1%-ából befolyt támogatás 2003-ban 674.000 Ft volt, amit az alapszabályban rögzített célok elérésére fordított.

RENDEZVÉNYEK

1. HAZAI RENDEZVÉNYEK

- 1. A gyermek és a gyász. (Szakmai nap – műhelyek, előadások)**
Szervező: Napfogyatkozás Egyesület
Időpont: 2004. november 5-6. (szombat)
Helyszín: Budakalászi Faluház
További információ: Markó Mária, E-mail: marko.maria@freemail.hu,
Tel.: (70) 2593978.

- 2. Hospice alaptanfolyam**
Szervező: Magyar Hospice-Palliatív Egyesület és az Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet
Időpont: 2005. február 21-25.
Helyszín: Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet, Budapest
További információ, jelentkezés: Szabó Nóra (ETI): 06-20-4111336
A tanfolyam ápolók számára 40 továbbképzési pontot ér.

- 3. Hospice Továbbképző Tanfolyam alaptanfolyamot már végeztek számára**
Szervező: Magyar Hospice-Palliatív Egyesület és az Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet
Időpont: 2005. április
Helyszín: Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet, Budapest
További információ, jelentkezés: Szabó Nóra (ETI): 06-20-4111336
A tanfolyam ápolók számára 40 továbbképzési pontot ér.

2. KÜLFÖLDI RENDEZVÉNYEK

International Congress on Palliative Care: Experiences and Perspectives

Témák: multidiszciplináris csoport, a palliative gondozáshoz való hozzáférés, kommunikáció a pácienssel és a családjával, standardok és protokollok, új tünetek és kezelési formák.

Helyszín: Bukarest (Románia)

Időpont: 2004. szeptember 29-október 2.

Információ: <http://www.pacaro.go.ro>, or contact: iRv, Institute for Rehabilitation Research, Professor Dr Wm JA Van der Heuvel, PO Box 192, 6430 AD Hoensbroek. <mailto:w.vandenheuvel@irv.nl>

The first Austrian interdisciplinary Palliative Conference

Helyszín, időpont: Graz, Ausztria, 2004. október 14-16.

Információ: <http://palliativ2004.uni-graz.at/>

9th Congress of the European Association for Palliative Care

Helyszín: Aachen, Németország

Időpont: 2005. április 6-10.

Információ: <http://www.eapc.net.org/>

HASZNOS CÍMEK (információk, pályázatok, rendezvények)

1. Általános hospice információk: Avril Jackson, St. Christopher's Hospice Information Service
<http://www.hospiceinformation.info>
avril@hospiceinformation.info
2. Pályázati lehetőségek: <http://www.hospicecare.com/>
n.pahl@helpthehospices.org.uk (Nick Pahl)
3. Európai szövetség (European Association for Palliative Care, EAPC):
<http://www.eapcnet.org/>
4. A kelet-európai hospice-ok összefogásáért:
EAPC East, Sylvia Sauter
Sylvia.Sauter@stockholmssjukhem.se
<http://www.eapceast.org/>
5. A kelet- és közép-európai hospice-ok összefogásáért:
ECEPT Eastern and Central Europe Palliative Task Force, Prof Jacek Luczak, Anna Szczerbak
anna.szczerbak@oncology.am.poznan.pl
www.oncology.am.poznan.pl/ecept
6. Hangverseny a hospice-okért: <http://www.voicesforhospices.org/frameset.html>
kwo@easynet.co.uk

**A MAGYAR HOSPICE-PALLIATÍV EGYESÜLET
RENDES TAGJAI**

Magyar Hospice-Palliatív Egyesület
Dr. Hegedűs Katalin elnök
1091 Budapest, Üllői út 47/51. II. 214.
tel.: 215-0938
e-mail: hospice.egyesulet@mail.datanet.hu
web: www.hospice.hu
Adószám:18078329-1-43

Budapest

Magyar Hospice Alapítvány
Dr. Muszbek Katalin
email: info@hospicehaz.hu
web: www.hospicehaz.hu

Hospice Ház
1032 Budapest, Kenyeres utca 18-22.
tel.: 388-7369
Fax:250-5513

Óbudai Gondozási Központ
Kovács Judit szolgálatvezető
1036 Budapest, Arató Emil tér 1.
tel.: 250-1552, 244-0076, 453-0119
fax: 453-0118

Megnyugvás Hospic Alapítvány
Dr. Böszörményi Dalma kuratóriumi elnök
1056 Budapest, Belgrád rkp.24.
Tel/fax:318-1434
e-mail:d.boszormenyi@freemail.hu

Szent László Kórház
Hospice részleg
Kiss Judit főnővér
1097 Budapest, Gyáli út 5/7. VIII. pav.
tel.: 455-8169

MAZSIHISZ Szeretetkórház
Hospice mobil team
Dr. Sámuel György
1145 Budapest, Amerikai út 53-55.
tel.: 468-2362, 468-2363
email: hospice@mail.datanet.hu

Napfogyatkozás Egyesület
Dr. Pilling János elnök
1276 Budapest Pf.: 194
tel.: 06/70-310-1849
email: napfogyatkozás@index.hu

Debrecen
Szent Erzsébet Hospice
Otthonápoló Szolgálat
Veres Miklósné főnővér
4030 Debrecen, Tátra u. 2-6.
tel: 52/503-308

Dombóvár
„Életet az éveknek” Alapítvány
Fehér Jánosné kuratóriumi elnök
7200 Dombóvár, Arany János tér 2.
tel/fax: (74) 466-225

Gyula
Pándy Kálmán Kórház
Hospice osztály
Pakai Tímea
5701 Gyula, Semmelweis utca 1.
tel.: (66) 361-833/4402
fax: (66) 463-044
email: del@pandy.hu

Hajdúböszörmény
Fazekas Gábor Idősek Otthona
Csernáthné Kárándi Erzsébet igazgató
mobil: 06-20-958-2433
4220 Hajdúböszörmény, Dorogi utca 91.
tel.: (52) 561-228
tel/fax: (52) 561-227
email: fgio@axelero.hu

Kaposvár

Nevitt Cindy Otthonápolási Szolgálat

Nevitt Cindy

7400 Kaposvár, Zárda köz .1. 2 lépcsőház I
eml.6.

tel/fax: (82) 510-204

mobil: 06-30-3364-270

Kecskemét

Ölelő Kéz Ápolási és Hospice Alapítvány

Dr. Fáy Tamásné

Ancsáné Holló Erika

6000 Kecskemét, Nyíri út 38.

tel/fax: (76) 516-706

mobil: 06-30-9958-3352

email: olelo@axelero.hu

Miskolc

Erzsébet Hospice Alapítvány

Gecse Attila kuratóriumi titkár

3527 Miskolc, Csabai kapu 9.

3501 Miskolc, Pf.: 187

tel/fax: (46) 561-400

mobil 06-30-359-3379

email: miskeha@freemail.hu

Nagymaros

Pax Corporis Alapítvány

Dr. Rendessy Annamária ügyvezető

2626 Nagymaros, Fő tér 10.

tel.: (27) 354-180

Nyírtelek

Nyírtelekért Ápolási Egyesület

Székényes Zoltánné elnök

4461 Nyírtelek, Szent István utca 173.

tel.: (42) 210-798

mobil: 06-20-523-847

Pécs

Szociális Háló Egyesület

Szakápolói Szolgálat

Dr. Rideg Lászlóné elnök

7621 Pécs, Kazinczy utca 1.

tel/fax: (72) 210-667

mobl: 06-30-927-5949

email: irma@freemail.hu

Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány

dr. Csikós Ágnes kuratóriumi titkár

7632 Pécs, Akác u. 1.

tel: 06-72-536-881

fax: 06-72-536-882

mobil: 06-30-454-2022 (dr. Csikós Ágnes)

e-mail: csagi@clinics.pote.hu

Betegápoló Irgalmas Rend Hospice Osztály

Dr. Dános László

7621 Pécs, Széchenyi tér 5.

tel/fax: 72/333-978

e-mail: drlaszlodanos@freemail.hu

Szederkény

Baranya Megyei Önkormányzat

Időskorúak Otthona

Heid Jánosné ápolónő

7751 Szederkény, Pécsi utca 23.

tel.: (69) 354-158

fax: (69) 354-547

Ruzsa

Otthoi Szakápolási Szolgálat

Dr. Bánfi György szolgálatvezető

6786 Ruzsa, Fő út 2.

tel.: (62) 285-021

Sóstófürdő

Sóstói Szivárvány Idősek Otthona

Kissné Szabó Zsuzsanna igazgató

4481 Sóstófürdő, Tölgyes utca 11.

tel.: (42) 479-777

fax: (42) 479-712

Szeged

Szegedi Hospice Alapítvány

Dr. Mary Albertné

6773 Szeged, József A. krt. 23. félemelet 3.

tel.: 06-30-2051639

email: szhospice@freemail.hu

Székesfehérvár

HELP 17 BT

Rajmon Zsuzsanna ügyvezető

8000 Székesfehérvár, József A. út 39. 7/3

tel.: (22) 341-465

mobil: 06-20-95-8119

email: help17@mail.szivarvanynet.hu

Szolnok

Kapocs-Háló Alapítvány

Vass Julianna kuratóriumi elnök

5000 Szolnok, Aranyi Sándor út 5. Alagsor

tel.: (56) 411-056

fax: (56) 220-939

szh.: 5000 Szolnok, Mátyás kir. út. 13. F/1

email: kapocshalo@mail.datanet.hu

Szombathely

Szombathelyi Hospice Alapítvány

Dr. Ruzsa Ágnes kuratóriumi elnök

9700 Szombathely, Bartók Béla krt. 8.

(Zala Megyei Kórház Onkológiai Osztály

8900 Zalaegerszeg, Külsőház, Pózva)

tel/fax: (94) 339-993

mobil: 06-20-982-6854

email: h.a.ruzsa@axelero.hu

www.hospice-szombathely.hu

Tatabánya

Hospice Szeretetszolgálat Alapítvány

Kovács Dunai Andrásné ügyvezető

2800 Tatabánya, Határ u.1/b

tel.: (34)309-066

Fax:(34)309-067

mobil: 06-20-977-8551

email: kovacs9.dunai@axelero.hu

hospice.tatab@axelero.hu

Nefelejts Ápoló Ház

2800 Tatabánya I. Népház u. 5.

tel.: (34) 309-066

fax: (34) 309-067

Hospice Hírek

A Kharón melléklete

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület kiadványa

Felelős szerkesztő és kiadó: Dr. Hegedűs Katalin

a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület elnöke

Szerkesztőség: 1091 Budapest, Üllői út 49-51, II.14. T./fax: 215-0938

E-mail: hegkati@net.sote.hu

*

A Hospice Hírek számai olvashatók honlapunkon: www.hospice.hu