



## A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület 2020. évi szakmai beszámolója

### SZERVEZET BEMUTATÁSA

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, a hazai hospice szolgálatok közössége 2020-ban 45 rendes tagot, 5 pártoló tagot, 8 tiszteletbeli tagot és 75 szerződött önkéntest számlált. Az egyesület vezetőségének elnöke Lukács Miklós, alelnökei Schaffer Judit és Dr. Benyó Gábor. A multidiszciplinaritás fontosságának érdekében az elnökség munkáját Tudományos Tanácsadó Testület segíti, melynek tagjai Dr. Csikós Ágnes, PTE ÁOK, Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány, Pécs, Dr. Hódi Zsuzsanna, Ölelő Kéz Ápolási és Hospice Alapítvány, Kecskemét, Dr. Kegye Adrienne, Gondoskodás 2000 Ápolási Szolgálat, Bp. Ellenőrző Bizottságunk tagjai Kerkai Gyuláné, Kontha Benőné Piroska és Dr. Pikó Béla volt. Titkárunk, honlapfelelősünk Farkas Attila Balázs, könyvelőnk Szommer Ágnes, önkéntes koordinátorunk: Babonits-Farkas Kinga. A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület 2020. évi szakmai és társadalmi tevékenységét a COVID pandémiás helyzet határozta meg, így az alapszabályban felsorolt tevékenységi körök jelentősen átalakultak ez évben. A hazai hospice szervezetek szakmai együttműködésének elősegítése érdekében honlapunkat (<http://hospice.hu>) naprakészen frissítettük, külön COVID menüpontot hoztunk létre, ahol az aktuális COVID helyzettel kapcsolatos EMMI-s szakmai tájékoztatókat, miniszteri, államtitkári leveleket, új utasításokat, rendeleteket és eljárásrendeletet tettük közzé, amivel tagságunkat igyekeztünk segíteni az aktuális információk közzététele érdekében. Honlapunkon jelenleg is folyamatosan közzé tesszük az aktuális hospice ellátást érintő törvényeket, rendeleteket, pályázatokat, képzéseket, szakirodalmat, aktuális ellátói adatbázist, híreket, rendezvényeket és egyéb információkat. Ezen anyagok elérhetőségét nem csak a tagok részére, hanem mindenki számára hozzáférhetővé tettük. Egyesületünk szerkesztősége a továbbiakban is működteti és fenntartja a Kharón Thanatológiai Szemlét, mely a magyar thanatológia első szakmai, tudományos fórumaként szolgál. 2008-tól internetes változatban adjuk ki, évente 3-4 szám megjelenítésével (<http://kharon.hu>).

## TAGSÁGI KAPCSOLATTARTÁS

Folyamatosan tartottuk a kapcsolatot tagszervezeteinkkel e-mail-ben hírlevél formában, média portáljainkon (Facebook, Instagram), telefonon, körlevelekben. A jelenlegi pandémiás helyzetben online ügyfélfogadási időpontot biztosítottunk. Támogattuk, tájékoztatást nyújtottunk, szakmailag segítettük a hospice iránt érdeklődőket, a kapcsolódó egészségügyi, szociális, oktatási intézményeket, szakmai és civil szervezeteket, magánszemélyeket és önkénteseket.

## SZAKMAI/TÁRSADALMI RENDEZVÉNYEK

Szokásos **szakmai rendezvényeinket** (kongresszus, hospice értekezlet, frontális képzések, hospice világnapi programok, Mozdulj meg a Hospice-ért, Méltóság Mezeje) a pandémiás helyzet miatt sajnos nem tudtuk megtartani, előzetes szervezési feladatokat le kellett állítanunk. A Hospice Világnapi felhívás mottójaként meghirdettük az *Én ellátásom, az én jóllétem világnapi programot*. Arra bízattunk minden hospice szervezetet, önkéntest és civil közösséget, hogy idén is csatlakozzon a programsorozathoz, de a járványügyi helyzet miatt fokozott gondossággal és csak a szükséges óvintézkedések maradéktalan betartásával szervezzen személyes jelenlétet igénylő Hospice Világnapi figyelemfelkeltő, támogató, művészeti vagy sportrendezvényt. Szeptember és októberi hónapokban összesen 6 helyszínen emlékeztek meg a felhívásról. Egyesületünk 2020. szeptember 9-én írta ki a *Az én ellátásom, az én jóllétem mottójú*, a Nemzetközi Hospice palliatív ellátás világnapjához kapcsolódó **videópályázatát**. A felhívásra három pályamű (Magyar Hospice Alapítvány,

Szabolcs-Szatmár-Beregi Hospice Alapítvány, Jósa András Oktatókórház, Onkoradiológiai Osztály Hospice részleg, Tábita Ház) érkezett, melyek közül e-mail szavazással lehetett kiválasztani a legjobban tetszőt. A 2020. október 25-i határidőig beérkezett szavazatok alapján kialakult a végső sorrend. Az eredményhirdetést a járványügyi helyzet miatt, rendhagyó módon, online tartottuk. Minden pályamű díjban részesült. (<https://youtu.be/Z-7YeyLQDc0>)

## ÉRDEKVÉDELMI FELADATOK, SZAKMAI MUNKA, KAPCSOLATTARTÁS

A pandémia alatti érdekvédelmi feladatok, állásfoglalások, standardok kialakítását is fontosnak tartottuk. Szakmai állásfoglalásokat, ajánlásokat készítettünk és juttattunk el a döntéshozókhoz és tagszervezeteinkhez. A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület (MHPE) valamint a Magyarországi Otthonápolási és Hospice Egyesület (MOHE) **képviselőiben közös levelet** küldtünk meg Prof. Dr. Kásler Miklós Miniszter Úr valamint Prof. Dr. Horváth Ildikó Államtitkár Asszony részére a **telemedicina és többletforrás biztosítása** érdekében, valamint az **egészségügyi szolgálati jogviszonnyal** kapcsolatos aggodalmunkat, **bérrendezéssel kapcsolatos** anomáliánkat fejeztük ki. A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület és a Magyarországi Otthonápolási és Hospice Egyesület **szakmai konszenzusi ajánlást tett közzé**, mellyel segítettünk az otthoni ellátók COVID szakmai munkáját! A járványügyi helyzettel kapcsolatosan az Egészségügyi Szakmai Kollégium Hospice és Palliatív Ellátás Tagozata és Tanácsa, mint az egészségügyért felelős miniszter javaslattevő, véleményező és tanácsadó szakmai testülete, valamint a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, mint a hazai hospice szolgálatok közösségét összefogó civil érdekképviseleti szervezet által megfogalmazott **segélykérő levéllel kereste meg Dr. Müller Cecília országos tisztifőorvost a hazai hospice szolgálatok szakmai védelmének érdekében**. Az ÁEEK részére kérelmet írtunk az **Állami Egészségügyi Tartalékból való egyéni védőeszközök elosztása érdekében** a hospice ellátók részére. Együttműködtünk és erősítettük kapcsolatunkat az újonnan megalakult Szakmai Kollégiumi Hospice Palliatív Ellátás Tagozatával. Folyamatosan tartjuk a kapcsolatot és egyeztetünk az Emberi Erőforrások Minisztériumával, a NNK-val a MESZK-kel, NEAK-kal, NBF-fel, az OBDK-val, a MOHE-val és más hazai és nemzetközi szakmai szervezetekkel. Rendszeresen részt veszünk hazai és nemzetközi felmérésekben, statisztikai jelentésekben. Dr. Hegedűs Katalin tiszteletbeli tagunk koordinálásával minden évben összesítjük és publikáljuk a hospice betegellátás országos adatait frissített on-line statisztikai adatlap alapján a NEAK adatok adaptálásával. A COVID helyzettel kapcsolatosan online kérdőívet készítettünk, de értékelhető és hasznosítható objektív adatokat nem tudtunk felhasználni, így ennek publikálása nem történt meg.



## SZAKÉRTŐI FELADATOK

Szakértőink számos, más szakterület szervezésében megtartott online rendezvényen vettek részt hospice témában tartott prezentációval, oktatással, képvisellel (Magyar Fájdalomtársaság Kongresszus, Palliatív Szimpózium). 2020. novemberében részt vettünk a Jakupcsek plusz műsorában, ahol **beszélgetés történt az életvégi döntésekről** Dr. Csikós Ágnessel, Dr. Hegedűs Katalinnal és Dr. Zubek Lászlóval a Jakupcsek Pluszban, az ATV-n.

A Pécsi Tudományegyetem Egészségtudományi Kar felkérésére októberben **szakmai vitaestet szerveztünk**. Vendégei voltak Dr. Benyó Gábor a Tábita Gyermekhospice Ház orvosigazgatója, Hegedűs Judit a Tábita Gyermekhospice Ház főnövére, Schaffer Judit a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület alelnöke, valamint Lukács Miklós a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület elnöke. A szakmai vitafórum számos elméleti és gyakorlati kérdéskört érintett a felnőtt és gyermek hospice-palliatív ellátás területéről. A szakmai vitaest közel 50 hallgató interaktív részvételével sikeresen zárult!

## KÉPZÉSEK

Képzéseinket online formára akkreditáltuk, majd a jelentkezések függvényében egy online kommunikációs blokkunk volt novemberben, melyet 17-en végeztek el.

## TAGSÁG

Fenntartottuk nemzetközi kapcsolatainkat külföldi hospice szervezetekkel. Kollektív tagja vagyunk az EAPC-nek, folyamatosan részt veszünk az EAPC tudományos és szakmai munkacsoportjainak működésében.

## SZAKIRODALMAK

Szakirodalmi könyvvásárlási és rendelési lehetőséget biztosítunk rendezvényeinken, irodánkban és weblapunkon. Szakmai ajánlások, angol és német nyelvű cikkek fordításában önkénteseink végeznek pótolhatatlan munkát.

## TÁRSADALMI SZEMLÉLETFORMÁLÁS/PR

Társadalmi szemléletformáló munkánkat PR tevékenységünkkel érjük el. Változatlanul elérhető az MHPE reklám spot-ja a weblapunkon, Facebook-on és a YouTube-on, akárcsak a hospice ellátásról készült riportjaink. Jelenleg 2 weblapunk, 2 Facebook közösségi oldalunk és 8 zárt képzési csoportunk működik. A betegek és hozzátartozók támogatására strukturáltuk weblapunkat, melyben a számukra fontos információk a szakmai hírektől elkülönítve találhatóak. Itt kiemeltük ellátáskereső menüpontunkat, és az ellátás igénybevételéről és mibenlétéről szóló tájékoztatóinkat.

## ADOMÁNYOK, PÁLYÁZATOK, ELISMERÉSEK

A fenntartható működésünk érdekében kibővítettük és fenntartottuk önkéntesi hálózatunkat. Működésünk forrásait az SzJA 1%-os kampányunk, számos pályázatunk, jótékonyági rendezvényeink, adománygyűjtő akcióink és nyereséges képzési és rendezvényszervezési projektjeink biztosítják. Megőriztük Semmelweis Garancia védjegyünket és az Adománygyűjtő Szervezetek Önszabályozó Testületének (<http://www.atlathatosag.eu/>) első tagjai között vagyunk. Csatlakoztunk a Díjnet Hálózat Adománygyűjtő programjához, valamint a Spirit Színház jótékonyági programjaihoz, (Art for Europe II. jótékonyági rendezvény), melyet a járványügyi helyzete miatt megtartani nem tudtunk. Szakmai elismerésben, Prima Primissima díjban részesült a **Magyar Hospice Alapítvány, tagszervezetünk**. Örömteli megkeresés érkezett a Magyar Egészségügyi Szakdolgozói Kamara (MESZK) részéről, miszerint az **ALCAR Hungária Kft.**, mint a Giti Tire gumibroncsok kizárólagos hazai forgalmazója szeretné kifejezni hálóját az egészségügyi dolgozóknak a koronavírusos betegek ápolásában nyújtott emberfeletti teljesítményért. A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület (MHPE) 12 valamint a Magyarországi



Otthonápolási és Hospice Egyesület (MOHE) 13 otthonápolási tagszervezetének **összesen 100 db 205/55 R16 méretű GitiWinter W1 téli gumiabroncsot ajánlott fel**, ezzel is könnyítve a mindennapos munkavégzés terheit. A **20 Ápoló-20 Nyertes Hartmann sebkezelési esettanulmány pályázati kiírásban** Egyesületünk szakmai zsűrizést vállalt. A pandémiás helyzet miatt a pályázat megvalósítása eltolódott.

*A kialakult járányügyi helyzet miatt a pályázati összegek felhasználását át kellett csoportosítani. Egyesületünknek likvidátis gondjai nincsenek, kifizetlen számlája nincs. A tanfolyamok és szakmai rendezvények elmaradása miatt csökkent a bevételek összege.*

Budapest, 2021. május 26.

Összeállította: Lukács Miklós elnök