

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület 2021. évi szakmai beszámolója

SZERVEZET BEMUTATÁSA

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, a hazai hospice szolgáltatók közössége 2021-ben 45 rendes tagot, 5 pártoló tagot, 8 tiszteletbeli tagot és 76 szerződött önkéntest számlált. Az egyesület 2021-ben tartotta tisztújító közgyűlését. 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. Rácz Katalin, Florance Otthonápolási és Hospice Szolgálat, Tahitótfalu, Dr. Zana Ágnes, Gondoskodás 2000 Ápolási Szolgálat, Bp., Babonits-Farkas Kinga, Gondoskodás 2000 Ápolási Szolgálat, Budapest. Ellenőrző Bizottságunk tagjai Kerkai Gyuláné, Kontha Benóné Piroska és Dr. Pikó Béla volt. Titkárunk, honlapfelelősünk Farkas Attila Balázs, könyvelőnk Szommer Ágnes, önkéntes koordinátorunk: Bokorovics Tímea, OKPI Polcz Alaine Hospice-Palliatív Osztály, Budapest. A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület 2021. évi szakmai és társadalmi tevékenységét a továbbiakban is 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 eljárásrendeket 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, hazai és nemzetközi képzési lehetőségeket, szakirodalmakat, 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 4 szám megjelenítésével (<http://kharon.hu>). 2021-ben kiadtuk a „Halál az irodalomban” online kiadványt.

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 *"Senki nem maradhat egyedül! Tegyük mindenki számára elérhetővé a palliatív ellátást!"* **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 október hónapokban összesen 8 helyszínen emlékeztek meg a felhívásról. Egyesületünk 2021. szeptember 9-én írta ki a *Senki nem maradhat egyedül! Tegyük mindenki számára elérhetővé a palliatív ellátást!* mottójú, a Nemzetközi Hospice palliatív ellátás világnapjához kapcsolódó **videópályázatát**. A felhívásra három pályamű (Gondoskodás 2000 Ápolási Szolgálat, Országos Onkológiai Intézet Palliatív Mobil Team, Tábitha Ház) érkezett, melyek közül e-mail szavazással lehetett kiválasztani a legjobban tetszőt. A 2021. október 29-i határidőig beérkezett szavazatok alapján alakult ki a végső sorrend. Az eredményhirdetést a járványügyi helyzet miatt, rendhagyó módon, online tartottuk. Minden pályamű díjban részesült. (<https://youtu.be/u605fgoT8L4>)

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) **képviselőtében 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. Az átlagfinanszírozás helyzete miatt számos levelet intéztünk az OKFŐ, az államtitkárság felé. Folyamatos és támogató együttműködésünk van a MESZK-kel és MOK-kal,

Folyamatosan tartjuk a kapcsolatot és egyeztetünk az Emberi Erőforrások Minisztériumával, államtitkársággal, 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.

Szakértőink számos, más szakterület szervezésében megtartott online rendezvényen vettek részt hospice témában tartott prezentációval, oktatással, képvisellel.

Tagságunk részére állásajánlat menüpontot indítottunk, mely elősegíti szervezeteink humán erőforrás keresését.

ETIKAI BIZOTTSÁG

Az Egyesület Etikai Bizottsága (elnök: Dr. Zeller Judit, bizottsági tagok: Busa Csilla, DR. Hegedűs Katalin PhD., Dr. Istókné dr. Puskás Andrea, Dr. Ruzsa Ágnes) szervezettől független, legitim testületként segíti az MHPE tagszervezeteinek munkáját. Hatáskörébe tartozó kérdésekben az Etikai bizottság az MHPE elnökségétől és Tudományos Tanácsadó Testületétől függetlenül hozza döntéseit. **A 2021-es évben etikai eljárás, etikai ügy nem volt.**

KÉPZÉSEK

Képzéseinket online formára akkreditáltuk, a 40 órás hospice alapképzést 76-an, a Vesztesség- és gyászfeldolgozás képzés orvosoknak 23-an, a Vesztesség- és gyászfeldolgozás képzés szakdolgozóknak tanfolyamot 10-en végezték el. 2021-ben is tagjaink részt vettek az Open Medical Institute Palliatív Ápolói Ellátási Szemináriumon Salzburgban (ELNEC).

TAGSÁG

Fenntartottuk nemzetközi kapcsolatainkat külföldi hospice szervezetekkel. Kollektív tagja vagyunk az EAPC-nek, és az IAHPC-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, akár csak 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 igénybeviteléről és mibenlétéről szóló tájékoztatóinkat, a gyakran ismételt kérdéseket.

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



jótekonysági programjaihoz, (Art for Europe II. jótekonysági rendezvény), melyet a járványügyi helyzet miatt megtartani nem tudtunk.

2021. március végén elindítottuk az Egyesület **HOSPICE+PLUSZ** támogatási programját, melyben tagszervezeteink egymást segítve ajánlhatják fel a számukra felesleges, vagy mennyisége miatt nem felhasználható tárgyi adományait, raktárkészleteiket, gyógyászati segédeszközeiket vagy ápolási eszközeiket. Számos szakmai elismerésben részesültek tagjaink, közösségeink (Semmelweis napi, miniszteri kitüntetés)

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

Budapest, 2022. május 31.

Összeállította: Lukács Miklós elnök