

Összefoglalás a hospice-ok 2003. évi tevékenységéről

1. Betegellátás

2003-ban 26 betegellátó szervezet végzett aktív hospice tevékenységet Magyarországon¹, az alábbi szervezeti megoszlásban:

- 4 hospice bentfekvő részleg (56 ágygal)
- 14 hospice házigondozó csoport
- 4 ápolási otthonban ill. idősek otthonában hospice jellegű ellátás
- 4 hospice mobil team (kórházi támogató csoport)

Emellett a Budapest Hospice Ház a házi gondozás koordinációs központján kívül helyt ad fájdalomambulanciának, pszicho-onkológiai rendelésnek, telefonos lelkisegély-szolgálatnak, gyászcsoporthoz és nappali szanatóriumnak is. Az Erzsébet Hospice Otthon is működtet nappali szanatóriumot. A Dózsa György úti Hajléktalan Szállón megkezdte működését a Magyar Hospice Alapítvány mobil hospice csoportja. A Szegedi Hospice Alapítvány elkezdte betegellátó tevékenységét. Bejegyzés előtt áll a Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány.

Az 1991 és 2003 között ellátott hospice betegek száma összesen **12.913²**, ebből **2003-ban 2230** volt. A daganatos betegek aránya 89% volt, az átlagos gondozási idő: 29,4 nap. A daganatos betegségeken kívül elsősorban különböző szív- és érrendszeri megbetegedések szerepeltek diagnózisként a betegellátásban.

Hospice/palliatív bentfekvő részlegek, 2003

Név:	Alakulás éve:	ágyszám:	ellátott hospice betegek száma	
			2003-ban	összesen
Gyula, Pándy K. Kórház Hospice Osztály Budapest, Szt. László Kórház Hospice Osztály Miskolc, Semmelweis Kórház Erzsébet Hospice Otthon Bethesda Gyermekkorház Hospice	1994	20	71	1837 ³
	1995	10	94	764
	1995	20	316	2128
	1995	6	2	58

1 A szederkényi Időskorúak Otthonából 2003-ban nem kaptunk adatokat.

2 Ebbe beleszámoltam a megszűnt szervezetek által ellátott betegek számát is.

3 A gyulai hospice március végétől december közepéig zárva volt átalakítások miatt.

Hospice ellátást végző ápolási otthonok, szoc.intézmények, 2003

Név:	Alakulás éve:	ágyszám (hospice)	hospice betegek száma:	
			2003-ban	összesen
Sóstó, Idősek Otthona	1997	5	14	58
Pécs, Ápolási Intézet	1998	4	17	5
Tatabánya, Nefelejcs Ápolóház	1999	5	18	60
Hajdúböszörmény, Idősek Otthona	2002 (1896)	15	21	33

Hospice házi gondozást végző szervezetek, 2003

Név:	Alakulás időpontja:	Ellátott hospice betegek száma	
		2003-ban	összesen
Magyar Hospice Alapítvány (Budapest)	1991	579	1573
Szombathelyi Hospice Alapítvány	1992	91	631
Megnyugvás Hospic Alapítvány	1993	22	125
Erzsébet Hospice Alapítvány (Miskolc)	1994	179	928
Ispotály Hospice (Debrecen)	1994	200	1565
Help Bt Házigondozó Szolgálat (Székesfehérvár)	1995	125	281
Ölő Kéz Ápolási és Hospice Alapítvány(Kecskemét)	1995	200	818
Pax Corporis Alapítvány (Nagymaros)	1995	9	48
Szociális Háló Egyesület (Pécs)	1996	24	92
Otthoni Szakápolási Szolgálat (Óbuda-Békásmegyer)	1997	17	87
Nyírtelekért Ápolási Egyesület	1998	4	8
Bánfi Szakápolási Szolgálat (Ruzsa)	1999	18	93
Nevitt Cindy Szakápolási Szolgálat (Kaposvár)	1999	69	269
Szegedi Hospice Alapítvány	2002	18	18

Hospice mobil team-ek (kórházi támogató csoportok), 2003

Név	alakulás éve	Ellátott hospice betegek száma	
		2003-ban	összesen
MAZSIHISZ Szeretetkórház Hospice mobil team, Budapest	2001	77	231
Megnyugvás Hospic Alapítvány	2001	4	18
„Életet az éveknek” Alapítvány Dombóvár	2001	23	65
Magyar Hospice Alapítvány (Hajléktalan Program)	2001	18	18

2003-ban a Fővárosi Önkormányzat több kórházának krónikus osztályain (Szent Imre Kórház, Merényi Kórház) nyitottak un. hospice részleget, de ezek egyelőre sem személyi feltételeik, sem működtetésük alapján nem felelnek meg a hospice alapelveknek.

A személyi ellátottság a következőképpen változott az elmúlt években:

Hospice személyzet, 1995 (11 szervezet)	Hospice személyzet, 2002 (26 szervezet)	Hospice személyzet, 2003 (26 szervezet)
22 orvos	36 orvos	33 orvos
74 nővér	182 nővér	184 nővér
8 gyógytornász	29 gyógytornász	27 gyógytornász
10 pszichológus	19 pszichológus/mentálhigiénikus	20 pszichológus/mentálhigiénikus
28 önkéntes	131 önkéntes	121 önkéntes
6 lelkész	19 lelkész	19 lelkész
7 szociális munkás	12 szociális munkás	15 szociális munkás
5 dietetikus	8 dietetikus	9 dietetikus
11 adminisztrátor	17 adminisztrátor/koordinátor	17 adminisztrátor/koordinátor
2 foglalkozás terapeuta	5 foglalkozás terapeuta	6 foglalkozás terapeuta
	6 gyászolókat segítő	7 gyászolókat segítő
	3 gondozónő	2 gyögymasször
	1 gyögymasször	1 zeneterapeuta
	1 zeneterapeuta	1 Bach virágterapeuta

Az orvosok és önkéntesek száma csökkent, ami a finanszírozási problémák megoldatlansága és a szervezetek "kifáradása" miatt érthető. Az önkéntesek számának csökkenése valószínűleg abban is keresendő, hogy szerepük tisztázása, munkájuk koordinálása mindmáig nem valósult meg maradéktalanul Magyarországon. A többi szakember száma lényegében nem változott.

Általános a kétségbeesés a forráshiány miatt. A szervezetek sok mindent megélt szakembereinek tűrőképessége a végéhez közeledik, sokan úgy érzik, hogy minden tartalékuk kimerülőben van és esetleg fel kell adni a működést. A hospice szervezetek többsége rendelkezik ugyan OEP finanszírozással - a bentfekvő részlegek a krónikus finanszírozásnak megfelelően, a hospice házigondozási szervezetek a házi szakápolás alapján, az idősgondozási központok esetében szociális intézményi támogatással -, ez azonban nem elegendő a hospice ellátás megfelelő színvonalú fenntartására, a különböző szakemberek (pl. mentálhigiénikus, szociális munkás) fizetésére. Az OEP átlagosan 40-50%-ban fedezi a működési költségeket, bizonyos szervezetek pl. a Magyar Hospice Alapítvány esetében az OEP finanszírozás 10% alatt van. Mindezt tovább nehezíti a házi gondozási csoportok esetében az alacsony finanszírozott vizitszám és a működéshez szükséges költségek emelkedése is. A Szombathelyi Hospice Alapítvány szerint a vizitek száma duplája az OEP által finanszírozottnak. A hospice ellátás mint külön tevékenység továbbra sem számolható el. Ezért a személyi és tárgyi feltételeket pályázatokkal, adományokkal, az SZJA 1%-ával, jótékonyági rendezvényekkel stb. igyekeznek javítani a hospice csoportok. A Soros Alapítvány ez évben utoljára tudott segítséget nyújtani.

Források:

Szervezet neve	Források	Vizitszám (hospice házigondozás esetén)	Egy vizitre eső költség, ill.bentfekvő részlegnél egy hospice-beteg napi ápolási költsége
Magyar Hospice Alapítvány, Budapest	OEP, pályázatok, adományok, SZJA 1%-a, jótékonyági koncert	3620	8500 Ft
Szombathelyi Hospice Alapítvány	OEP, önkormányzat, Soros pályázat, SZJA 1%-a, magánszemélyek, egyéb pályázat	2936	6500 Ft
Megnyugvás Hospic	SZJA 1%-a, adományok, pályázatok,	176	

Alapítvány, Budapest	jótekonysági koncert		
Erzsébet Hospice Otthon, Miskolc	OEP, kórházi támogatás, alapítványi támogatás		9200 Ft
Erzsébet Hospice Alapítvány, Miskolc	Alapítvány, adományok, SZJA 1%-a, United Way	1375	
Szeretetszolgálat Alapítvány, Tatabánya	OEP, SZJA 1%-a, pályázatok		
Gyula, Pándy Kálmán Kórház, Hospice	OEP		4200 Ft
Ispotály Hospice, Debrecen	OEP	4452	2613 Ft
HELP Bt., Székesfehérvár	OEP	1746	2400 Ft
Ölelő Kéz Alapítvány, Kecskemét	OEP	600	3500 Ft
Bethesda Gyermekkórház, Hospice, Budapest	OEP, alapítványi támogatás		
Szt. László Kórház, Hospice, Budapest	OEP, térítési díj (betegek)		3850 Ft
Pécs, Ápolási Intézet	OEP, pályázatok		5200 Ft
Szociális Háló Egyesület, Pécs	OEP, Egyesület		3800 Ft
Pax Corporis Alapítvány, Nagymaros	Alapítványi adományok, megyei önkormányzat, helyi önkorm.		
Nevitt Cindy Szakápolási Szolgálat, Kaposvár	OEP, Soros pályázat	2220	3000 Ft
Óbuda-Békásmegyer Önk. Szakáp. Szolg.	OEP, önkormányzat	554	
Sóstói Szivárvány Idősek Otthona, Naplemente Alapítvány	Adományok, pályázatok		3602 Ft
Nyírteleki Ápolási Egyesület, Hospice Szolg.	OEP, adományok, saját erő	129	3050 Ft
Bánfy Szakápolási Szolgálat, Ruzsa	OEP	378	1200 Ft
MAZSIHISZ Szeretetszolgálat, Hospice, Budapest	Alapítványi támogatás, kórházi támogatás, Soros pályázat, adomány		
Dombóvár, "Életet az éveknek" Alapítvány	Intézményi költségvetés, alapítványi támogatás		
Szegedi Hospice Alapítvány	Adományok, pályázatok	159	1500 Ft
Fazekas Gábor Idősek Otthona, Hajdúböszörmény	Intézményi költségvetés		2630 Ft

A legtöbb esetben a nehézségek ellenére sikerül fenntartani a hospice ellátás ingyenességét a betegek számára a hospice alapelveknek megfelelően. (A szociális ellátó rendszerben a beteg az alapellátásért fizet, a hospice ellátásért nem.)

A túlterheltség miatt több szervezet nem tudja ellátni az összes jelentkező beteget, illetve nem tud megfelelő segítséget nyújtani a hozzátartozóknak sem. Infrastrukturális

nehézségek is jelentkeznek (nincs gépkocsi, vidéken nehezen érhetőek el a betegek; kevés a gyógyászati segédeszköz stb.). A palliatív ellátásban jártas orvos hiánya, az egészségügyi ellátó szervezetekkel való kapcsolattartás nehézségei évről-évre nehezítik a haldokló betegek ellátását.

A hospice-okban dolgozó szakemberek és önkéntesek túlnyomó többsége végzett hospice alap- és továbbképző tanfolyamot, a képzettség szintje megfelelő.

2. Oktatás

2003-ban Budapesten, 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 (pontoszerző) tanfolyamot tartott 2003-ban: egy hospice alaptanfolyamot és egy továbbképző tanfolyamot. Emellett a Szegedi Hospice Alapítvánnyal közösen 2x3 napos alap- és továbbképző tanfolyamot tartott Szegeden, valamint a dombóvári "Életet az éveknél" Alapítvánnyal szintén 2x3 napos hospice tanfolyamot. Összesen tehát az Egyesület szervezésében, illetve részvételével 200 fő vett részt akkreditált hospice képzésben. Képzéseinket a Soros Alapítvány támogatta továbbra is.

Miskolcon, Szekszárdon és másutt is szerveztek hospice tanfolyamokat ápolók számára. A miskolci Erzsébet Hospice Alapítvány sikeres palliatív terápiás kurzusokat tart orvosok számára, de más szakemberek továbbképzésével is mintaszerűen foglalkoznak a városban és környékén. Képzéseiken 2003-ban 388 fő vett részt, emellett 56 fő végzett hospice gyakorlatot.

A Magyar Hospice Alapítvány 2003. őszén három alkalomból álló tematikus oktatást indított a hospice gondozási forma iránt érdeklődők részére Palliatív Műhely címen: az első palliatív továbbképzés volt orvosok számára; a második a hospice menedzsment kérdéseivel foglalkozott, míg a harmadik Geraldine O'Meara-t és Prof. Dr. Robert Twycross, az oxfordi Sir Michael Sobell House szakembereinek bevonásával szervezett tanfolyam volt. Képzéseiken és a hospice gyakorlatokon összesen 433 érdeklődőt oktattak.

A Szociális Háló Egyesület Pécsen két hospice alaptanfolyamán összesen 120 főt képzett ki (tanfolyamaik szintén 40 továbbképzési pontot nyertek el).

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 szakemberei közül kerültek ki. A kurzus résztvevői között nem csak orvostanhallgató, hanem szociális munkás hallgatók, és néhány érdeklődő orvos is volt.

3. Érdekvédelmi tevékenység

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 vonatkozott:

- **alkalmazzák-e** a szakmailag előírt korszerű fájdalomcsillapító eljárásokat és a betegség okozta tünetek megfelelő kezelését 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 sikerének tudható be, hogy megkezdődött a hospice ellátás befogadásának előkészítése az Országos Egészségbiztosítási Pénztár illetve az Egészségügyi, Szociális és Családügyi Minisztérium részéről. A szakmai anyagok gyors előkészítésére a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület szakértői csoportját kérték fel, akik már a Szakmai irányelvek készítésében is részt vettek.

Először a hospice minimumfeltételek előkészítése történt meg 2003 őszén, a Minisztérium szakembereinek bevonásával. A szakmai anyag az alábbiakat tartalmazza:

1. Hospice (palliatív) ellátás definíciója
2. A hospice ellátás formái: palliatív mobil konzultációs csoport (mobil team), otthoni hospice gondozás, hospice-palliatív terápiás osztály
3. Az ellátási formák szakmai minimumfeltételei
 - Személyi feltételek (speciális képzettségi mutatókkal)
 - Tárgyi feltételek (helyiségek, eszközök stb.)
 - Gyógyszerfelhasználás

A minimumfeltételekkel kapcsolatos minisztériumi rendelet a Magyar Közlöny 2004/26.számának II. kötetében már olvasható! (15/2004. (III.8.) ESZCSM rendelet az egészségügyi szolgáltatások nyújtásához szükséges szakmai minimumfeltételekről szóló 60/2003. (X.20.) ESZCSM rendelet módosításáról.)

A következő feladat az integrált hospice ellátást nyújtó szolgálatok minőségbiztosítási rendszerének elkészítése, ami szintén 2003 őszén megkezdődött. A dokumentum kidolgozását egy két tagú minőségbiztosítási szakértői csoport végzi, akik rendszeresen konzultálnak az Egyesület szakértőivel. Előreláthatóan 2004 nyarától – egy modellkísérlet keretében – a fenti dokumentumok alapján megvalósul a már működő hospice szolgálatok OEP finanszírozása.

*

A Soros Alapítvány New York-i Központja, az Open Society Institute évek óta nagy súlyt fektet arra, hogy a 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 házigazdája és helyi szervezője volt a Palliative Care Policy Development Conference címmel Budapesten 2003. októberében megrendezett nemzetközi konferenciának. A háromnapos konferencia alapvető célja az volt, hogy elősegítse a régióban és a volt szovjet tagállamok országaiban a hospice ellátás integrációját az egészségügybe. A 12 kelet-európai országból érkező résztvevők az adott országok egészségügyi döntéshozóit képviselték - így Magyarországról is jelen voltak többek között a Minisztérium, valamint az OEP vezető tisztségviselői.

Nemzetközi kapcsolataink erősödését jelzi, hogy a több, mint 50 000 tagot számláló European Association for Palliative Care – első kelet-európaiként – magyar szakembert, e sorok íróját vezetőségi tagjai közé választotta a 2003 és 2007 közötti időszakra. Az EAPC Közgyűlését 2004 tavaszán, a miskolci Hospice Kongresszus keretében kívánja megtartani.

További információk találhatóak a www.hospice.hu internetes honlapon.