

# Hospice Hírek

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület kiadványa

VII. évfolyam

2003. 3.sz.

## A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület 2002. évi közhasznúsági jelentése

### 1. Számviteli beszámoló

#### 1. Bevételek

	Egyesület (ezer Ft)
2001-ről áthozott pénzmaradvány	3292
<b>Bevételek 2002-ben</b>	
Soros alapítványi pályázaton nyert összeg, Országgyűlési pályázaton nyert összeg, Brit Nagykövetség pályázatán nyert összeg (könyvkiadásra)	410
Tagdíj bevételek	57
Kongresszus szponzori támogatása	265
Hospice szakkönyvek árusítása	855
Kamatbevétel	41
APEH: az SZJA 1%-ából befolyt összeg	771
Egyéb (Kecskeméti kongresszus hozzájárulás visszafizetése)	300
<b>2002. évi bevétel összesen</b>	<b>2699</b>
<b>2002. évi bevétel + 2001.évi maradvány</b>	<b>5991</b>

#### 2. Kiadások

	Egyesület (ezer Ft)
<b>Oktatási program</b>	<b>584</b>
ETI tanfolyamok, továbbképzések	584
<b>Könyvkiadás</b>	<b>1982</b>
Könyvek nyomdai előállítás, beszerzése	1982
<b>Működési, dologi költségek</b>	<b>2292</b>

Szolgáltatások	251
Irodabérlet	444
Fordítás, tagdíj, jogdíj, grafika számviteli munkadíj	494
Telefonköltség	185
Irodaszerek, nyomtatványok, fénymásoló javítása, bélyegző	162
Bankszámla kezelési díj	100
Adóbefizetések (bér, személyi jellegű ktg: bér, megbízási díj, TB)	330
Egyéb (biztosítás, regisztráció)	26
Kecskeméti Kongresszus támogatása (visszakaptuk)	300
<b>2002. évi kiadások összesen</b>	<b>5073</b>

### 3. Összesítés

	Egyesület (ezer Ft)
<b>Bevételek</b>	<b>2699</b>
<b>Kiadások</b>	<b>5073</b>
<b>Egyenleg</b>	<b>-2374</b>

Tárgyévi veszteségünk: 2373 e Ft. Az elloptott eszközök értékcsökkenése: 111 e Ft.

Záró pénzeszközeink december 31-én: 928 e Ft.

Követeléseink: bizományba adott könyvek értéke: 332 e Ft (még nem folyt be).

Tartozásaink: az APEH felé december havi SZJA, TB járulékok, kulturális járulékok: 45 e Ft

Készletek (könyvek) záró értéke: 2.725 e Ft

Az Egyesület vezető tisztségviselői 2002-ben sem részesültek pénzügyi juttatásokban az Egyesülettől.

## 2. Szakmai beszámoló

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

Az 1995-ben alapított, 1998-tól kiemelten közhasznú egyesület az alapszabályban rögzített céljait 2002-ben az alábbiak szerint teljesítette:

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

2002 május 17 és 18 között V. alkalommal rendeztünk konferenciát, melynek Kecskemét adott otthont. Az előadások és kerekasztal-beszélgetések a palliatív sürgősségi ellátás, a menedzselés a hospice-palliatív rendszerben, valamint a veszteség és gyász témakörökre fókuszáltak. A rendezvény nagy érdeklődés mellett, mintegy 200 fő részvételével zajlott. A kongresszuson beszédet mondott Dr. Oberfrank Ferenc, az OEP Főigazgatója és Dr. Polcz Alaine is.

Az elmúlt évek előkészítő munkájának köszönhetően 2002 májusában megnyílt a Budapest Hospice Ház első egysége, amely a betegellátó funkció mellett oktatási és módszertani központként működik.

A hospice gondozását végző szervezetek adatait és tapasztalatait egyesületünk 2002-ben is összegezte és nyilvánosságra hozta (Hospice Hírek). Tagjainkat és a hospice szemléletet valló magánszemélyeket is – rendszeresen körlevelek útján értesítjük a hospice tevékenységgel kapcsolatos képzésekről, konferenciákról, pályázati lehetőségekről.

Az újonnan alakuló hospice csoportokkal felvesszük a kapcsolatot, dokumentum-mintákkal, irodalommal tudjuk ellátni őket.

## *2. Érdekvédelmi feladatok*

A Magyar Hospice –Palliatív Egyesület 2002 tavaszán – az Egészségügyi Minisztérium és az Országos Egészségbiztosítási Pénztár képviselőivel szorosan együttműködve – megjelentette a Terminális állapotú daganatos betegek palliatív ellátása c. szakmai irányelvek második, bővített kiadását. Az érdeklődésre tekintettel szükségessé vált a tanulmány utánnnyomása is. A Szakmai irányelvek nemzetközi szinten is nagy érdeklődésre tartott számot, ezért a Soros Alapítvány támogatásával elkészítettük az angol nyelvű változatot is.

Az Egyesület folyamatosan képviseli a haldokló gondozás hazai, nemzetközi kiterjesztését, társadalmi és állami elfogadtatását.

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

Az Egészségügyi Szakképző és továbbképző Intézettel együttműködve 2002-ben is folytattuk évek óta sikeres hospice alap-és továbbképző tanfolyamainkat. Két alaptanfolyamot és egy nővértanfolyamot szerveztünk a Soros Alapítvány támogatásával, a következő megoszlásban:

Február	40 órás hospice alaptanfolyam	55 fő
Április	40 órás továbbképző tanfolyam	35 fő
Augusztus	40 órás hospice alaptanfolyam	51 fő

Az alap és továbbképző tanfolyam maximum, azaz 40 továbbképzési pontot jelentett az ápolók számára.

Továbbképző tanfolyamot tartottunk – a Soros Alapítvány támogatásával – szeptemberben Zalaegerszegen, egészségügyi szakdolgozók részére. A többnapos képzés lehetőséget adott az elmélet mellett a palliatív ellátás gyakorlati kérdéseinek megbeszélésére. A képzésen való sikeres részvétel 40 pontot ért az ápolók számára.

A Magyar Hospice Alapítvány és a Megnyugvás Hospice Alapítvány folytatta az önkéntesek számára indított képzési programjait. A Magyar Hospice Alapítvány 2002 őszén az Open Society Institute New York támogatásával, széles körben meghirdetett képzési programokat indított. A havonta megrendezésre került „Nyílt nap – ismeretterjesztő előadás sorozat” program előadásai nyitva álltak minden érdeklődő előtt.

A Magyar Hospice Alapítvány „Palliative Care Course” címen 2002. szeptember 24 – 28. között egyhetes intenzív nemzetközi képzést szervezett a térség (elsősorban Kelet-Európa) szakemberei számára. A kurzus 34 résztvevője a magyar, angol és lengyel előadásokkal együtt 10 európai országot képviselt. A hospice-palliatív ellátásban dolgozó, multidiszciplináris szakemberek képzést kaptak a terminális állapotú daganatos betegekkel kapcsolatos orvosi, etikai, pszicho-szociális és spirituális vonatkozásokról, valamint a hospice rendszerek menedzseléséről, az adományszervezés valamint a kommunikáció lehetőségeiről is.

Az Egyesület és az Erzsébet Hospice Alapítvány októberben, Csíkszeredán 51 fő (lelkészek, orvosok, ápolási igazgatók) részvételével a „Súlyos betegek és haldoklók ápolása, hospice alapképzés” címen háromnapos kurzust szervezett.

Az Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet az Egészségügyi Minisztérium támogatásával, a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület szakmai irányítása mellett, a pécsi Szociális Háló Egyesület szervezésében 2002. márciusában indította el – Magyarországon először – a hospice szakápoló és koordinátor képzést.

A Semmelweis Egyetem Magatartástudományi Intézete a Soros Alapítvány támogatásával tovább folytatta munkáját A terminális állapotú daganatos betegek palliatív ellátása c. önálló tantárgy programjának kidolgozásával, oktatásának megszervezésével és az orvosképzés kreditrendszerébe való beillesztésével kapcsolatban. A munka eredményeként 2002 őszén Dr. Hegedűs Katalin szerkesztésében megjelent „A palliatív ellátás alapjai” című szöveggyűjtemény az orvostudományi egyetemek hallgatói számára.

#### *4. Nemzetközi kapcsolatok kialakítása és fenntartása külföldi hospice szervezetekkel*

1999 óta vagyunk kollektív tagjai az European Association for Palliative Care európai szervezetnek. Az European Association for Palliative Care, valamint az Európa Tanács palliatív gondozással foglalkozó Szakértői Bizottsága is érdeklődést mutatott a megjelent Szakmai irányelvek iránt, mely lehetőséget adhat az egységes szemlélet kialakításához Kelet Európában.

#### *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](http://www.hospice.hu)) keresztül az érdeklődők megismerkedhetnek a hospice szellemisséggel, 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.

2002-ben Cseri Péter szerkesztésében, az Egyesület támogatásával megjelent a „Segítségnyújtás a végeken” c. könyve 850 példányban. A könyv a haldokló betegek pszichoszociális támogatásához nyújt nagy segítséget.

#### *7. A társadalmi köztudat formálása, a társadalom figyelmének ráirányítása a halál és haldoklás kérdéseire, a haldoklók gondozására*

A Magyar Hospice Alapítvány nagy sikerű médiakampányának eredményeként a hospice fogalma bekerült a köztudatba és egyre többen érdeklődnek ezen tevékenység iránt.

Csatlakozva a Hospice Voice nemzetközi rendezvénysorozathoz, tagszervezeteink jelentős része októberben hangversenyt szervezett a daganatos, szenvedő betegekért.

*A közhasznúsági jelentést összeállította:  
Pergel Rita, a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület titkára  
és Kiss Katalin könyvelő*

## **Hospice modell vagy vágyalom Debrecenben**

Tíz évvel ezelőtt Debrecenben elsők között alakult meg a daganatos betegek klubja, a hospice műhely és a Bálint csoport. A daganatos betegek megsegítésének legfontosabb eszköze mégis a Máltai Szeretetszolgálat keretein belül működő Ispotály Hospice Házibeteg gondozó Szolgálat volt. Az otthonukban valamiért nem ellátható betegek sorsa évekig megoldatlan maradt. Debrecenben csak néhány éve alakult meg az Onkológiai Tanszék, s az ápolási osztályon is összesen 40 beteget tudnak ellátni.

Mivel az otthoni beteg gondozó csoport nem kötődött kórházhoz, a Máltai Szeretetszolgálat neve alatt pályáztunk Brüsszelbe az Európai Unióhoz, a Magyar Egészségügyi Minisztériumhoz, de az álom álom maradt, s mi, az alapítók kezdtünk elfáradni a harcban. A mindennapi megélhetésünk másfelé kötött le, adott feladatot bőven, s soraink megfogyatkoztak, de betegeink száma egyre csak szaporodott.

A hospice létrehozásának terve találkozott a Nyíregyháza – Debrecen Római Katolikus Egyházmegye szándékával, akik egy Időotthon alapításának szükségességéből kiindulva pályáztak támogatásért. Debrecen kertvárosában, egy romos kápolna telkére álmodták meg ezt az otthont. A szomszédságban egy gyógyvizes fürdő is található. A szakemberek a lakók minőségi ellátását tűzték ki célul, s ebbe a koncepcióba jól beleillett a Máltai Szeretetszolgálat Ispotály Hospice Házibeteg gondozó Szolgálatának tevékenysége. Így lett a tervbe véve egy 12 ágyas egy Hospice Ápolási Részleg építése, s az otthoni gondozó szolgálat befogadása.

A Széchenyi tervre beküldött pályázatot siker koronázta, s elindulhatott a tervezés, melybe a hospice munkatársait is belevonták. A teljes épületbe végül 60 idős ember számára 1-2 ágyas garzonlakások, saját konyha, kápolna, közösségi helyiségek a zeneszobától a könyvtárig, a gyógytorna teremtől a jacussis gyógyfürdő-vízig, az idősek nappali foglalkoztatójától az otthoni ápolási részlegig, a vendégszobáktól a saját konyháig minden belekerült.

Az épületet a XXI. századnak építették, így a szobákban még az Internet kapcsolatra is gondoltak. A környezet is igen kellemes az őszi időben, a betegszobák ablakából egy szőlőskerten túl a Kerekestelepi Gyógyfürdő medencéi látszanak.

A betegeket fogadó részlegbe 4 egy ágyas, kettő négy ágyas, s két 2 ágyas szoba került. Az építkezés a tervezéstől számítva másfél évig tartott, elhúzódását a közbeszerzési törvény előírásai okozták. 2003 október elsejétől vették birtokukba a lakók az épületet, de szépítése, csinosítása még tart, mivel a berendezések anyagi feltételei csak részben biztosítottak. Idővel azonban ez is meg lesz. Sajnos a fekvőbetegeket ellátó részleg belsőépítészeti át gondolásra szorul, mert a tervezők ezt kórház jellegűre képelték, mivel el sem tudták képzelni, mire is van szüksége egy súlyos betegnek. Patyolatfehér, kórházi külsőt kell átalakítani, megküzdeni minden színért, s díszítésért, mert ez annyira más, mint amit megszoktunk.

Először az egyik hospice munkatárs családja ajánlotta fel egy szoba átalakítását, otthonossá tételét, de csatlakozott hozzá a máltai csoport több tagja, s vállalta ezt az érdekes

és szép feladatot. Itt kapnak helyet az egykori pályázatra érkezett patchwork kézimunkák, színes falvédők, mindennapi dísz- és használati tárgyaink. Az önkéntes munka izgalmas és szép kihívása, valami mást, valami újat biztosítani betegeink számára. Én magam emlékszem Ruzsa Ági elsőként hallott előadásaira, hogy a „hospice egyesíti a kórház szakértelmét az otthon melegével”, s emlékszem Ági első angliai hospice-okban készített fotóira is. Mi itt Magyarországon egy kis szigetet szeretnénk betegeinknek létrehozni, mely megszépíti utolsó napjaikat.

Az otthon személyzetét otthoni ellátásban jártas ápoló és gondozónők adják, gyógytornász, pszichológus, szabadidős foglalkoztató szakember adja. Bár orvosi feladat nagyon sok adódik ennyi beteg idős ember körül, a szociális törvény négy orvosi órát ír csak elő. Így a hospice team munkájának feltétele jelenleg itt sem biztosított, de a lehetőség adott, pusztán az anyagi lehetőség szab határt. Az indulási nehézségek leküzdése után a képzésre, továbbképzésre, megbeszélésekre, közös szellemiség kialakítására kell a figyelmet összpontosítani.

A tervezet szerint ide a betegek részben az otthonból kerülnek be, részben az otthoni gondozó csoport ajánlására. A beköltöző idős emberek közül több mint tíznek volt a daganatos betegsége valamely stádiumban, ők vagy már most vagy később palliatív ellátást igényelnek.

A betegek a törvény szerint nyugdíjuk 80 %-áért kapnak teljes ellátást. Étkezés, orvosi és gyógyszeres ellátás, mosás -takarítás, programok, gyógykezelések, fodrász- pedikűr áll rendelkezésre. Az otthon a szociális törvény alapján működik, a sokat emlegetett egészségügyi és szociális szükséglet összhangja és egysége jelenleg sajnos nincs törvényileg biztosítva, ami finanszírozási nehézségeket okoz, s az engedélyezések elhúzódását jelenti. Pedig ez a működési forma meggyőződésem szerint a palliatív ellátás szép modellje lehetne. Köszönet illeti a Római Katolikus Egyházat a működés 3 hónapi költségeinek megőlékezéséért, s eszközöknek adományozásáért.

Debrecenben valami elkészült, valóságos a HÁZ, de vágy még az IGAZI HOSPICE, melyet álmotunk. Nagy dolog, hogy van ilyen, lehetőség a munkára, a segítségre.

*Dr. Németh Éva*

## **Beszámoló a hospice ellátás integrációját elősegítő nemzetközi konferenciáról**

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. Az **Open Society Institute Public Health Seminars** nemzetközi koordinálását az Open Society Lithuania Fund vállalta és végzi ez évtől. Ennek a sorozatnak részeként a Magyar Hospice Alapítvány házigazdája és helyi szervezője volt a **Palliative Care Policy Development Conference** címmel Budapesten 2003. október 16-18. között megrendezésre került 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 meghívott országot (Bulgária, Cseh Köztársaság, Grúzia, Horvátország, Lengyelország, Litvánia, Magyarország, Moldovai Köztársaság, Mongólia, Románia, Szlovákia, Szlovénia) 5-5 fős szakértői team-ek képviselték. Az OSI a találkozó sikere érdekében különös gondot fordított arra, hogy a munkacsoportok tagjaiként olyan szakemberek vegyenek részt a

találkozón, akik felelős pozíciót töltenek be és az adott országokban hathatósan tudnak fellépni a hospice-palliatív ellátás érdekében. Az így kiválasztott és az OSI által jóváhagyott szakértők meghívásos alapon pályázhattak a részvételre. A magyar munkacsoportot Dr. Hegedűs Katalin, Dr. Muszbek Katalin, Dr. Ruzsa Ágnes, az Egészségügyi és Szociális Minisztérium III. Gyógyító és Ápolási Főosztálya részéről Dr. Kereszty Éva képviselőjében Alföldy Ferenc, az OEP részéről pedig Dózsa Csaba igazgatóhelyettes alkotta. A konferencia előadói, facilitátorai és megfigyelői a hospice nemzetközileg elismert szakértői voltak. A konferencián 19 ország képviseltette magát 72 fővel.

A magyar munkacsoport által megfogalmazott célok és azok eléréshez szükséges tervezett lépések az alábbi akciótervben összegezhetők:

1. A minimumfeltételek kidolgozása jogszabályi szinten, illesztésük a meglévő jogi környezetbe.
2. Kétéves modellkísérlet kidolgozása az egészségügyi rendszerbe való beemelésre pályázati rendszer keretében.
3. A finanszírozás helyzetének felülvizsgálata és fejlesztése (cél: 70%-os OEP finanszírozás).

*Szöllősi Melinda*  
*Magyar Hospice Alapítvány*

## **Egyenlő esély a hospice gondozásban – mobil team a Dózsa György úti hajléktalanszállón**

A hátrányos helyzetben élő csoportok közül az otthontalanul élők, közülük is a súlyos betegséggel küszködők képesek legkevésbé érvényesíteni érdekeiket. Kiszorulnak a hagyományos szociális jellegű juttatásokból, az alternatív lehetőségek legtöbbször még információ szintjén sem jutnak el hozzájuk. A hajléktalanok körében az átlagosnál magasabb a rákbetegség és egyéb súlyos állapotot előidéző gyógyíthatatlan megbetegedés előfordulási aránya, jellemzően fiatalabb korban. A Magyar Hospice Alapítvány 2002-ben kezdett együtt gondolkodni a segítséget kérő BMSZKI<sup>1</sup> Dózsa György úti hajléktalanszállójával, melynek eredményeképpen 2003 januárjában útjára indítottuk a szálló kórházi részlegén működő mobil team-ünket.

A BMSZKI Orvosi Krízis Szolgálathoz kerülő betegek egészségügyi problémák egész sorától szenvednek, sokszor a minimális kezelések hiányában, az egyszerűen enyhíthető tünetektől feleslegesen szenvedve kerülnek be az osztályra. A lehetséges emberi veszteségek egész sorát túlélő betegek pszichés státusa tovább rontja a fizikai állapotból adódó rossz életminőséget. Mindez szükségszerűvé teszi a gondozási szükségletekre való nagyobb felkészülést, a speciális szaktudást.

A hospice nővér, a palliatív terápiás orvos, gyógytornász, lelki gondozó és önkéntes segítő részvételével működő hospice mobil team célja a Dózsa György úti hajléktalanszálló krónikus fekvőbeteg részlegén működő konzultációs, palliatív ellátás megvalósítása. Terveink szerint a csoport folyamatos működésével lehetővé válna a kórházban gondozott hajléktalan betegek optimális életminőségének biztosítása, a számtalan veszteséget átélt, életük végén álló emberek lelki támogatása, a tünetek szakszerű enyhítése. Szakmai oktatást, kommunikációs csoportot szervezünk a kórházi szakszemélyzet részére a hospice ellátással,

---

<sup>1</sup> Budapesti Módszertani Szociális Központ és Intézményei

palliációval, veszteséggel kapcsolatban, hiszen a mobil team céljai között szerepel a személyzet óriási méreteket öltő túlterheltségének oldása, mentálhigiénés és szalmái támogatása, valamint a kórház tervezett hospice részlegének megnyitása előtti szakmai felkészítés.

A program részeként folytatnánk eddig is működő terápiás tevékenységünket. A szálló súlyos betegségben szenvedő, még mobilis lakói részére heti rendszerességgel tartunk művészetterápiás és relaxációs csoportokat.

Célunk, hogy az emberi méltóság megőrzését mindig szem előtt tartó, mindenki számára ingyenes szolgáltatást nyújtó hospice ellátási forma elérhető legyen a társadalom peremén élő, hajléktalanságtól és súlyos betegségtől szenvedők számára is. Szeretnénk elérni, hogy az egészségügyi törvényben megfogalmazott jog a hospice ellátáshoz, az esélyegyenlőséget alapul véve mindenki számára egyaránt érvényesíthető legyen. Reményeink szerint az egyelőre kísérleti jelleggel működő program a hajléktalan és gyógyíthatatlan betegek humánus ellátásának a jelenlegi realitás talaján mozgó modellje lesz.

*Keresztes Cecília*  
*Magyar Hospice Alapítvány*

## **Filmbemutató és fotókiállítás a MAZSIHISZ Szeretetkórház hospice-áról**

A MAZSIHISZ Szeretetkórházban két és fél éve működő hospice mobil team pályázatot nyert a hospice bemutatására egy rövid film keretében. Ugyanakkor az EAPC East stockholmi központja felhívást intézett a kelet-európai hospice-okhoz egy fotókiállítás anyagának összegyűjtésére – és ehhez a lehetőséghez is csatlakoztunk 2003 nyarán. Stockholmból öt tekercs kiváló minőségű filmet kaptunk, majd a képeket is Stockholmban hívták elő, így ez számunkra nem jelentett külön kiadást.

A film és a fotók egyszerre készültek el 2003 augusztusában két fiatal média szakember, *Salamon Gergely* és *Valuska László* segítségével. 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, valamint a fotók – számunkra is meglepő módon – nagyon sok harmóniát, derűt sugároztak – 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 keres meg bennünket, akik jobban meg akarnak ismerkedni a hospice tevékenységével vagy létre szeretnének hozni a mienkhez hasonló mobil csoportot kórházban illetve szociális intézményben. Többek között vendégül láttuk a pécsi és a budapesti hospice szakápoló tanfolyam hallgatóit, a Megnyugvás Hospice Alapítvány és a Szegedi Hospice Alapítvány munkatársait, az esztergomi szociális asszisztens képzés, az ORZSE szociális munkás képzés, a győri szociális asszisztens képzés és a pesti gerontológiai szakképzés hallgatóit. 11 ápolónő és 5 szociális munkás hallgató végzett hospice gyakorlatot a csoportunk keretében. A hospice tanfolyamokon rendszeresen beszámolunk a csoport munkájának sajátosságairól.

A 17 perces film és a fotókiállítás bemutatójára november 6-án került sor a Szeretetkórház II. Belgyógyászatának társalgójában. A bemutatón jelen voltak a hospice csoport tagjain kívül a kórház vezetői és munkatársai, a hospice-t támogató American Jewish Joint Distribution Committee magyar irodájának és a különböző zsidó szervezeteknek vezetői,



valamint az ETI és a Magyar Hospice Alapítvány képviselői is. A bemutató előtt a Joint és a kórház vezetői elismeréssel szóltak a hospice munkájáról. A kórház igazgató főorvosa, *Dr. Deutsch Zsuzsanna* elmondta: ezalatt a két és fél év alatt nem csak a betegek számára tudott a hospice csoport sok segítséget nyújtani, hanem sikerült beilleszkednie a kórházi rendszerbe és a csoport működése szemléletformálást indított el a kórházi dolgozók körében is.

Remélhetően mind a képeket, mind a filmet be tudjuk mutatni a jövő évi hospice kongresszuson.

Íme egy kép a kiállításról:

A kép megtekinthető az alábbi linkre kattintva:

<http://www.hospice.hu/kiallitasfoto.jpg>

*Dr. Hegedűs Katalin*

## **Palliatív Műhely**

A Magyar Hospice Alapítvány 2003. őszén három alkalomból álló tematikus oktatást indított a hospice gondozási forma iránt érdeklődők részére. Az elmúlt évek tapasztalatait összegezve megállapítottuk, hogy nagy örömünkre napról-napra szaporodnak az ország különböző pontjain azok a lelkes csoportok, akik bátran fáradoznak új hospice szervezetek létrehozásán. Idei képzéseinket igyekeztünk maximálisan az ő igényeiket figyelembe véve alakítani, így született meg tematikus programunk.

A szeptemberi egész napos **Palliatív Műhelyen** az ország különböző pontjairól érkezett 24 érdeklődő orvos kollégával gondolkoztunk közösen a tüneti kezelés lehetőségeiről, a munka pszichoszociális vonatkozásairól.

A program második napját, október 2-át teljes egészében a szervezési kérdéseknek szenteltük, hiszen a hospice munka, mint új tevékenység szervezeti kereteinek kialakításán fáradozók számára minden információ segítséget jelenthet. A már jól működő hospice szervezetek pedig velünk együtt küszködnek a fennmaradásért, így talán soha nem volt aktuálisabb a forrásteremtés nehézségeinek, lehetőségeinek végiggondolása. A nap során igyekeztünk részletesen kitérni a korábban leggyakrabban felmerült kérdésekre, lehetőséget biztosítani a problémák megvitatására, a tapasztalatcserére. Ez alkalomból 43 érdeklődőt láttunk vendégül, akiktől lelkesedésük, elhivatottságuk és friss tapasztalataik révén mi is sokat tanulhattunk. Bízunk benne, hogy a **Hospice Menedzsment** programmal sikerült konkrét segítséget nyújtani a szervezetek kialakításához és fenntartásához, így egy kicsit hozzájárulunk a hospice várva várt fejlődéséhez!

A Hospice Menedzsment programja:

10.00-10.15	Köszöntő	Dr. Muszbek Katalin
10.15 - 11.00	Alapítvány vagy KHT?	Dr. Toldy-Schedel Emil
11.00 – 11.30	Kávészünet, bemutatkozás, a BHH megtekintése	Keresztes Cecília
11.45 - 12.30	Multidiszciplináris mobil team	Dr. Hegedűs Katalin

12.30 - 13.30	Szünet	
13.30 - 14.15	Forrásteremtés - adományszervezés	Keresztes Cecília
14.15 – 15.00	Arculattervezés – nyilvánosság kampány	Szöllősi Melinda
15.15 – 16.00	Állami finanszírozás – lobby	Dr. Muszbek Katalin
16.00 - 16.45	Házigondozás és/vagy palliatív részleg? A beteggondozás szervezése	Szigeti Edit

Az őszi oktatási kurzus harmadik egysége a november 24-26. között megrendezésre kerülő **Hospice Továbbképzés**. Ez alkalommal képzési programot kínálunk elsősorban már működő hospice-ok részére a Magyar Hospice Alapítvány és az oxfordi Sir Michael Sobell House közös szervezésében, az előadók között örömmel üdvözölhetjük majd Geraldine O'Meara-t és Prof. Dr. Robert Twycross-t. és. Az első két nap programja minden a hospice-ban dolgozó szakembernek szól, a harmadik nap a tünetkezelés és fájdalomcsillapítás témakörében haladó kurzus, melyre elsősorban orvosokat várunk.

*Keresztes Cecília*

## **A Szegedi Hospice Alapítványról**

Az Alapítvány munkatársai a 2003. március 1. óta eltelt időszakban 9 beteget kísérték el, jelenleg 5 ápolunk van. Minden páciens elsődleges panasa a fájdalom volt, de szükség volt a szociális munkás és lelki vezető munkájára is.

Szükség esetén kórházi háttérrel biztosít kuratóriumunk egyik tagja, aki egy krónikus belgyógyászati osztály főorvosa.

Kezdeti nehézséget jelentett a nem elégséges kommunikáció az egyes szakemberek között. Világossá vált az is, hogy egy orvos nem elegendő, szerencsénkre jelentkezett egy új intenzív terápiás szakorvos, felkészülése folyamatban van. *(Az Alapítvány megalakulásáról részletesen olvashatunk az előző Hospice Hírekben. A szerk.)*

*Dr. Mari Albertné*

## **RENDEZVÉNYEK**

### **1. HAZAI RENDEZVÉNYEK**

#### **1. Hospice alaptanfolyam**

**Szervező: Magyar Hospice-Palliatív Egyesület és az Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet**

Időpont: 2004. február 23-27.

Helyszín: Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet, Budapest

További információ, jelentkezés: Kara Hedvig T.: 06-30-9322677

E-mail: [kara.hedvig@bp.eti.hu](mailto:kara.hedvig@bp.eti.hu)

A tanfolyam ápolók számára 40 továbbképzési pontot ér.

## 2. Karácsonyi gyertyagyújtás a Budapest Hospice Házban

A Magyar Hospice Alapítvány idén második ízben rendezi meg a Budapest Hospice Ház bemutatásával egybekötött hagyományos karácsonyi vendégváró ünnepségét! December 13-án, szombaton a Hospice Ház kertjében zenészóval, forró teával, mézeskaláccsal és szép karácsonyfával várunk minden hozzánk betérőt, aki szívesen gyűjtana egy gyertyát, szeretteire gondolva helyezne egy-egy üzenetet a karácsonyfa ágaira.

Ezúton szeretnénk az ünnepi hangulatban lezajló találkozásra szeretettel meghívni a magyarországi hospice mozgalom minden munkatársát!

Időpont: december 13., szombat, 10.<sup>00</sup>-16.<sup>00</sup>

Helyszín: Budapest Hospice Ház, Budapest III. Kenyeres u. 18-22.

## 3. A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület VI. kongresszusa az European Association for Palliative Care vezetőinek részvételével: 2004. április 23-24-én, Miskolcon<sup>2</sup>.

Szervezők: Erzsébet Hospice Alapítvány, Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, Magyar Akadémiai Bizottság

A kongresszus helyszíne: **MTA Székház**, Miskolc, Erzsébet tér 3.

A kongresszus tervezett programja:

Dátum	2004. április 23.	2004. április 24.
Időpont		
7-8		Reggeli
8-9		Egyesület közgyűlése
9-10	Regisztráció	Előadások
10-10.30	Ünnepélyes megnyitó	
10.30-13.30	Plenáris ülés	10.30-11.00 Kávészünet
13.30-15	Ebéd	11,00-12,30 Előadások
15-16.30	Előadások	12.30 A konferencia zárása
16.30-17	Kávészünet	
17-18.30	Előadások	
19	Koncert	
20	Állófogadás	

Részvételi díjak:

Egyesület tagja, orvos 4.500 Ft

Egyesület tagja, nem orvos 3.500 Ft

Nem tag, orvos 5.000 Ft

<sup>2</sup> Az előző Hospice Hírekben Tatabányát jelöltük meg helyszíneként, de a fennállásának 10. évét ünneplő Erzsébet Hospice Alapítvány vállalta a kongresszus rendezését.

Nem tag, nem orvos	4.000 Ft
Diák, nyugdíjas	3.000 Ft
Napi jegy:	2.000 Ft

A részvételi díj tartalmazza a kétnapos konferencia díját, a konferencia anyagait, a szünetben a büféket és a állófogadást.

A kongresszus fő témái:

Minőségbiztosítás

Kommunikáció a palliatív ellátásban

Aktív onkológiai kezelés és a palliáció határai

Terápiás megközelítések a haldoklók gondozásában

Gyászolók segítésének lehetőségei a palliatív ellátásban

Szervezők: Gecse Attila ([gecsea@axelero.hu](mailto:gecsea@axelero.hu))  
Dr. Simkó Csaba ([miskeha@freemail.hu](mailto:miskeha@freemail.hu))  
Erzsébet Hospice Alapítvány  
3527 Miskolc, Csabai kapu 9.  
tel/fax: (46) 561-400

Jelentkezési határidő: 2004. február 15.

## 2. KÜLFÖLDI RENDEZVÉNYEK

### **Palliative Care Congress**

Időpont: 2004. március 14-19.

Helyszín: Southampton (Nagy-Britannia)

Információ: The Palliative Care Congress, 11 Westwood Road, Southampton, Hants, SO17 1DL, UK.

Tel/fax: +44 (0)23 8058 2549.

E-mail: [pccongress@clara.co.uk](mailto:pccongress@clara.co.uk)

Website: [www.pccongress.org.uk](http://www.pccongress.org.uk)

### **3rd Research in Palliative Care Congress**

Időpont: 2004. június 4-6.

Helyszín: Stresa, Lago Maggiore (Olaszország)

Információ: <http://www.eapcnet.org/research2004/information/default.asp>

## ÚJ PÁLYÁZATOK!

1. Képzésekre, oktatásokra, tanulmányutakra lehet pályázni az **UK forum for hospice and palliative care Education Grants 2003/4** keretében. Egyének és hospice szervezetek is pályázhatnak.

További információ: <http://www.helpthehospices.org.uk/international/>

**Pályázati határidő: 2004. január 7.**

2. Tanulmányút a stockholmi Stockholms Sjukhem komplex palliatív gondozási központjában, amely onkológiai osztályt, hospice-t, otthoni ápolást és nappali szanatóriumot is magában foglal. A pályázat egy személy két hetes tanulmányútját fedezi 2004 tavaszán.

Jelentkezés: [www.eapceast.org](http://www.eapceast.org)

**Jelentkezési határidő: 2004. január 1.**

## HASZNOS CÍMEK

### (információk, pályázatok, rendezvények)

1. Általános hospice információk: Avril Jackson, St. Christopher's Hospice Information Service  
<http://www.hospiceinformation.info>  
[avril@hospiceinformation.info](mailto:avril@hospiceinformation.info)
2. Pályázati lehetőségek: <http://www.hospicecare.com/>  
[n.pahl@helpthehospices.org.uk](mailto: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@stockholmsjukhem.se](mailto:Sylvia.Sauter@stockholmsjukhem.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](mailto:anna.szczerbak@oncology.am.poznan.pl)  
[www.oncology.am.poznan.pl/ecept](http://www.oncology.am.poznan.pl/ecept)
6. Hangverseny a hospice-okért: <http://www.voicesforhospices.org/frameset.html>  
[kwo@easynet.co.uk](mailto:kwo@easynet.co.uk)

### **A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület irodájában megvásárolható könyvek listája**

Hegedűs Katalin	Hospice Magyarországon (1998)	250 Ft
Ruzsa Ágnes	Bevezetés a palliatív terápiába (1996)	250 Ft
Horváth Erzsébet	Szociális munka a hospice-ban (1998)	250 Ft

Debrecenyi Károly István	A spiritualitás mint híd (1999)	250 Ft
Pilling János	Segítség a gyászban (2001)	250 Ft
Lévay Ádámné	Súlyos betegek mozgásterápiája (2001)	250 Ft
Hegedűs Katalin (szerk.)	Halálközelen II. kötet (1995)	500 Ft
Polcz Alaine	Ideje a meghalásnak (1998)	
Judy Tatelbaum	Bátorság a gyászhoz (1998)	
Polcz Alaine	A rend és a rendtlenség	620 Ft
Hegedűs Katalin	Az emberhez méltó halál (2000)	1380 Ft
Nagy Mária Ilona	A gyermek és a halál (1997)	1210 Ft
Joanna Drazba	A szempillák függönyén túl (1998)	810 Ft
Cseri Péter (szerk.)	Segítségnyújtás a végeken (2002)	2100 Ft
	Hospice kazetta	200 Ft
	Hospice gyermekkazetta	200 Ft
Hospic kézikönyv	Súlyos betegen élni, méltósággal meghalni (1995)	500 Ft
Gero-Thanatológiai Konferencia	Az élet végén (2000)	800 Ft
Thanatológiai Alapítvány	Tanatológiai bibliográfia (2001)	200 Ft
Thanatológiai Alapítvány	A tüneti kezelés bibliográfiája (2002)	200 Ft
Singer Magdolna	A rák jegyében (1995)	500 Ft
Halálközeli élményekről	Meghaltam és élek (film)	2000 Ft
Thanatológiai Alapítvány	Kharón 1998. nyár	200 Ft
Thanatológiai Alapítvány	Kharón 1998. ősz	200 Ft
Thanatológiai Alapítvány	Kharón 1999. tavasz-nyár	400 Ft
Thanatológiai Alapítvány	Kharón 1999. ősz	200 Ft
Thanatológiai Alapítvány	Kharón 2000. tél-tavaszi	500 Ft
Thanatológiai Alapítvány	Kharón 2000-2001. tél	400 Ft
Thanatológiai Alapítvány	Kharón 2001. tavasz-nyár	800 Ft
Thanatológiai Alapítvány	Kharón 2001. ősz	400 Ft
Thanatológiai Alapítvány	Kharón 2002. nyár	400 Ft
Thanatológiai Alapítvány	Kharón 2002. ősz	400 Ft
Thanatológiai Alapítvány	Kharón 2003. 1-2.	800 Ft
Hegedűs Katalin	Hospice alapismeretek (1999)	620 Ft
Pilling János (szerk.)	A halál és a haldoklás kultúranropológiája (1999)	960 Ft
Pilling János (szerk.)	A haldoklás és a gyász pszichológiája (1999)	960 Ft
Suhai-Hodász Gábor	Általános pszichológia (1999)	840 Ft
Németh Erzsébet	Kommunikáció (1999)	620 Ft
László Klára	Szociológia (1999)	700 Ft
Ruzsa Ágnes	Palliatív terápiás ismeretek (1999)	360 Ft
Kovács Katalin-Zolnay János	Szociálpolitika (1999)	610 Ft
Kishalminé Bana Anna	Hospice nyilvántartási rendszerek (1999)	360 Ft
Hegedűs Katalin (szerk.)	A palliatív ellátás alapjai (2002)	1000Ft

Hegedűs Katalin-Szy Ildikó  
(szerk.)

Terminális állapotú betegek palliatív  
ellátása. Szakmai irányelvek  
Palliative care of terminally ill  
patients. Professional Guidelines

Ingyenes

Ingyenes

Lege Artis Medicinae, palliatív  
különszám (2003/5)

650 Ft

\*

Magyar Hospice-Palliatív Egyesület

Cím: Budapest, Üllői út 49-51. II.14.

Tel./Fax: (06-1-) 215-0938

E-mail: [hospice.egyesulet@mail.datanet.hu](mailto:hospice.egyesulet@mail.datanet.hu)

<http://www.hospice.hu>

Az Egyesület titkára: Pergel Rita (06-30-375-1723)

Elérhetősége: minden kedden az Egyesület irodájában, továbbá a hét többi napján a fenti telefonszámon vagy a Szombathelyi Hospice Alapítvány telefonszámán (06-94-339-993).

E-mail: [h.a.ruzsa@axelero.hu](mailto:h.a.ruzsa@axelero.hu)

### **Hospice Hírek**

A Kharón melléklete

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület kiadványa

Felelős szerkesztő: Dr. Hegedűs Katalin

Felelős kiadó: Dr. Ruzsa Ágnes, 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](mailto:hegkati@net.sote.hu)