

RÉSZLETES SZAKMAI BESZÁMOLÓ
A
MAGYAR HOSPICE ALAPÍTVÁNY
2017. ÉVI
TEVÉKENYSÉGÉRŐL

Budapest, 2018. április 23.



Magyar Hospice Alapítvány

1032 Budapest, Kenyeres u. 18-22. • Tel./ Fax: 388-7369 • info@hospicehaz.hu • www.hospicehaz.hu
Bankszámlaszámunk: 10300002-20329055-70073285 • Adószámunk: 19663258-1-41

1. SZEMÉLYZET

Igazgatás, szervezés (12 fő)

Orvos igazgató	1 fő főállású, 8 órás
Titkár, irodavezető	1 fő főállású, 8 órás
Kommunikációs programvezető	1 fő alkalmi munkavállaló
Kommunikációs asszisztens	1 fő alkalmi munkavállaló
Projekt koordinátor	1 fő főállású, 4 órás
Projekt koordinátor	2 fő alkalmi munkavállaló
Oktatás szervező	1 fő főállású, 6 órás
Önkéntes- és projekt-koordinátor	1 fő főállású, 6 órás
Rendszergazda	1 fő közreműködői szerződéssel
Adminisztrátor	1 fő alkalmi munkavállaló
Telefonos ügyintéző	1 fő főállású, 6 órás

Gazdasági ügyvitel (2 fő)

Könyvelő	1 fő közreműködői szerződéssel
Könyvvizsgáló	1 fő közreműködői szerződéssel

Betegellátás (56 fő)

Orvos Fekvőbeteg részlegen:	1 fő megbízott
	2 fő alkalmi munkavállaló
Otthonápolásban:	3 fő közreműködői szerződéssel, vizitdíj
	3 fő megbízott, vizitdíj
Gyermek otthonápolásban:	1 fő megbízott, vizitdíj
	1 fő alkalmi munkavállaló
Ügyeletet ellátó orvosok:	2 fő közreműködői szerződéssel
	1 fő megbízott
	3 fő alkalmi munkavállaló
Sebész konziliárius:	1 fő közreműködői szerződéssel, alkalom
Ápolási vezető főnővér	1 fő főállású, 8 órás
Otthonápolási koordinátor	1 fő főállású 6 órás
Szakápoló és ápolási asszisztens fekvőbeteg részlegen:	8 fő, főállású 8 órás
	6 fő alkalmi munkavállaló
Szakápoló otthonápolásban:	3 fő főállású 6-6-6 órás
	6 fő megbízott, vizitdíj
Szakáp. gyermek otthonápolásban	2 fő megbízott, vizitdíj
Gyógytornász	1 fő főállású, 8 órás
	1 fő alkalmi munkavállaló
Pszichológus	2 fő főállású, 8 órás
Dietetikus	1 fő alkalmi munkavállaló
Szociális munkás	1 fő alkalmi munkavállaló
Adminisztrátor	1 fő főállású, 6 órás
Takarító	2 fő, főállású 6 órás
	1 fő alkalmi munkavállaló
GYES-en lévő eü. személyzet	1 fő alkalmazott

Alkalmazottak összesen:	26 fő	Megbízott összesen:	14 fő
Közreműködői szerződéssel:	9 fő	Alkalmi munkavállalók:	21 fő
MINDÖSSZESEN:		70 fő	

2. BETEGELLÁTÁS

2.1. Otthoni betegellátás

2.1.1. Otthoni hospice ellátás felnőtt korú betegeknek

A Magyar Hospice Alapítvány első és legfontosabb tevékenysége a terminális állapotú betegek, túlnyomórészt rákbetegek komplex, humánus – a nemzetközi alapelveknek és tudományos gyakorlatnak megfelelő – ellátása.

2017-ben **390 felnőtt** korú terminális állapotú beteget láttunk el az otthoni hospice ellátásban, akik közül 386 fő volt daganatos beteg; összesen 5996 ápolási napon látták el munkatársaink a betegeinket.

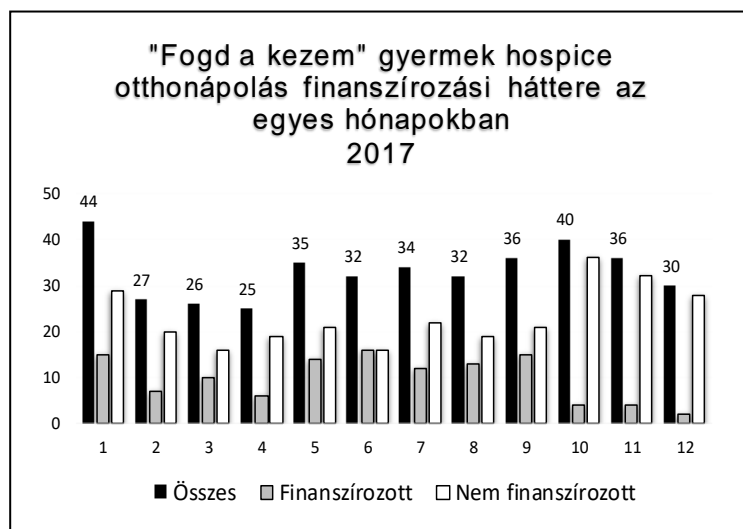
A felnőtt ellátásban **Budapesten átlagosan 15,4 nap volt a gondozási idő**, ez sajnos még kevesebb, mint tavaly. Sajnos nem javult, sőt tovább romlott az a tendencia, hogy a hospice ellátást a betegek, illetve családjuk igen későn kéri, így az ápolási idő nagyon rövid, és a betegekért kevesebbet tudunk tenni, mint amennyi emberileg és szakmailag lehetséges volna abban az esetben, ha megfelelő idő állna rendelkezésünkre. Azaz betegeink rendelkezésére...

A leggyakoribb daganatfajta a tüdődaganat volt, gyakorisági sorrendben ezt a belet, a hasnyálmirigyet és az emlőt érintő rosszindulatú elváltozások követték. Ez a sorrend lényegét tekintve évek óta állandó, minimálisan változik csak. Betegeink 80%-nak teste több részére is kiterjedő áttétei is voltak.

Önkéntes munkán alapuló otthoni hospice ellátásunk Nagykovácsiban 2017-ben is tovább működött, a közösségi összefogás erejét is bizonyítva.

2.1.2. Otthoni gyermek hospice ellátás és mobil team

Az otthoni gyermek hospice ellátásban Alapítványunk úttörő szerepet töltött be a „Fogd a kezem!” otthonápolási program beindításával, amely 2017-ben is folytatta működését, már 2



orvos, 2 nővér, 1 pszichológus, valamint egy gyógytornász/koordinátor – szó szerint –áldozatos munkája révén. 2017-ben már 6 önkéntes segítette a munkát.

2017-ben 21 gyermeket gondozunk (6 hónapos és 18 éves életkor között), többségük (9 gyermek) malignus megbetegedésben szenvedett, izomatrófia miatt szorult ápolásra 7 beteg, és egyéb központi idegrendszeri megbetegedés miatt került hospice ellátásba 5 gyerek.

A budapesti illetőségű betegek mellett Pilisborosjenőn, Biatorbágyon, Tárnokon, Sződligeten, Budakeszin és Érden is láttunk el betegeket, összesen 396 ápolási napot teljesítve.

A 2017-ben teljesített vizitek havi átlaga 33 volt, ami lényeges növekedést jelent az előző évi adathoz (19) képest, és betudható annak, hogy tevékenységünk szélesebb körben vált ismertté.

A gyermek hospice otthonápolás finanszírozási háttere az előző évekhez képest nem változott. A gyermekeknek nyújtott otthoni hospice ellátást az egészségbiztosító csak Baranya megyében támogatja. A Magyar Hospice Alapítvány ezt a tevékenységét a felnőtt finanszírozás terhére, illetve magánadományokból, pályázati pénzekből finanszírozva végzi.

2.2. Fekvőbeteg részleg

Az otthoni hospice ellátás intézményi hátterét az Alapítvány fekvőbeteg részlege teremti meg.



Betegünk 82. születésnapát ünnepeltük a fekvőbeteg részlegen.

Az intézményi háttér megteremtése és fenntartása azért fontos, hogy otthonukban ápolt hospice betegeinket a hospice ellátás rendszerében tarthassuk akkor is, ha időlegesen kórházi jellegű ellátást tesz szükségessé állapotuk alakulása.

2017-ben **193 beteget** gondozott fekvőbeteg részlegünk, 95%-os **ágykihasználtság** mellett. A betegenként **átlagosan 18 nap** gondozási idő sajnálatosan, és szakmai szempontból indokolatlanul rövid (és még rövidebb, mint 2016-ban volt!). Ennek sok hátránya van: a beteg nem tudja megkapni mindazt a tüneti kezelést, amit a szakmai team felkészülte és a rendelkezésre álló gyógyszerek lehetővé tennének. Betegeink a felvételre szerencsére rövid időt, 2-3 napot kényszerültek csak várakozni.

Többségük 60 és 90 év közötti (193 betegből 173 fő), és közel másfélszer annyi nőt (113 fő), mint férfit (80 fő) gondoztunk.

A kezelési-ápolási feladatok közül a leggyakoribb a fájdalomcsillapítás, és a felfekvések kezelése. 2017-ben felvételtkor 193 betegünk közül 135 jelzett a vizuális analóg skálán 5-ösnél gyengébb, 58 pedig annál erősebb fájdalmat. 46 beteg decubitus-szal érkezett, amelynek kezelése szintén elsőrendű fontosságú. Az osztályon folyó munka magas minőségének egyik mutatója, hogy a 193 beteg egyikének sem alakult ki decubitusa a nálunk zajló ápolási folyamat során.

Betegeink hozzávetőleg 76%-a osztályunkon meghalt, a többiek otthonukba, vagy más intézménybe távoztak.

2.3. Fájdalomcsillapító ambulancia

A humánus életvégi hospice- palliatív ellátáshoz a tünetek ambuláns kezelése is hozzátartozik. Főként a fájdalomcsillapítás jó beállítása fontos kérdés, mert az előrehaladott rákbetegség sok lehetséges tünete közül a fájdalom a leggyakoribb, és a legkínzóbb probléma. A fájdalomcsillapító ambulanciának kevés páciense van, ugyanis a fájdalom a ráknak késői tünete, és ebben a késői időszakban a betegnek általában a teljes hospice ellátásra van szüksége, és annak keretei között kapja meg a fájdalomcsillapításhoz szüksége tanácsokat és gyógyszereket.

Mivel azonban az individuális szenvedés jelentősége nem statisztikai kérdés, így annak a kis betegcsoportnak humánus és szakszerű ellátása is elemien fontos, akiknek tüneteik vannak, de nem szorulnak életvégi ellátásra, vagy nem igényelnek ilyen jellegű gondozást.

2017-ben 18 rákbeteg tüneti kezelésében segített fájdalomcsillapító ambulanciánk. Tapasztaljuk, hogy a megfelelően beállított fájdalomcsillapítás jelentősen emeli a betegek életminőségét, lehetővé téve, hogy személyiségüknek, értékrendjüknek minél megfelelőbb életet élhessenek mindvégig, életük utolsó pillanataig is.

2.4.Pszichoszociális program

2.4.1.Pszicho-onkológiai szolgálat

A hospice ellátás komplexitása azt is jelenti, hogy a testi szenvedésen innen és túl a lelki szenvedést is fel kell ismernünk, és annak enyhítésében is segítséget kell nyújtanunk. A lelki támogatás egy jelentős (szakértelmet nem, „csak” emberséget és empátiát kívánó) részét egészségügyi munkatársaink elvégzik a betegápolási feladatok közben folytatott beszélgetésekkel, és egész attitűdjük is olyan támogató jellegű, ami a beteg számára nyugalmat, megbecsülést, enyhülést biztosít.

Vannak azonban olyan problémák, olyan betegek, akiknek az ellátásához speciális szakértelem szükséges, és pszichológus segítsége, munkája válik szükségessé.

A pszichológiai támogatásban alkalmazott módszerek és a támogatás időtartama a beteg illetve a hozzátartozó mindenkori pszichés állapotától függ. Ambulanciánkon 2017-ben is fogadtunk nem csak onkológiai betegeket, hanem hozzátartozóikat is, szükség esetén. 191 főnek segítettünk, 134 fő volt ebből onkológiai beteg, és 57 hozzátartozó kért és kapott ilyen jellegű segítséget.



Az ellátást 2017-ben 3 pszichológus és 1 pszichiáter biztosította. Nyugdíjas pszichológusunk, Tardy József önkéntesként dolgozott nálunk egész évben.

A pszichológus team jó működése, valamint a szakmai fejlődés követelményei is szükségessé tették, hogy 2017-ben is működtessük esetmegbeszélő csoportunkat, amely havonkénti megbeszélésein

lehetővé tette a problémás esetek megvitatását. A megbeszélések meghívásos alapon nyitottak: minden megbeszélésre invitáljuk az onkológiai osztályokon dolgozó pszichológusokat, különös tekintettel a Magyar Hospice Alapítványhoz – együttműködés és tériség szempontjából is – közeli Margit Kórház munkatársait.

2.4.2.Csoportos támogatás gyászolók részére

Gyászoló hozzátartozók számára évről évre szervez gyászcsoportokat a Magyar Hospice Alapítvány. A csoportok ősszel indulnak, és tavasszal érnek véget, a csoporttagok 10 alkalommal találkoznak, az alkalmat képzett gyásztanácsadók vezetik (Gál Anita és Csikós Gabriella), kötött tematika alapján.

2017-ben fejezte be munkáját a 2016 októberében indult gyászcsoport (16 fő), és 2017 októberében indult az újabb csoport (12 fő), ami 2018 tavaszáig tartotta összejöveteleit.

A csoportos támogatás segíti a tagokat a normál gyászfolyamat megismerésében, az ahhoz tartozó élmények megosztását teszi lehetővé, és a tagok nem csak a csoportvezetőktől, de egymástól is érzelmi támogatást kaphatnak

2.5. Gyógyászati segédeszköz kölcsönzés

Az életvégi ellátás magas színvonalához a szaktudáson, a komplex team munkán kívül a megfelelő eszközök rendelkezésre állása is fontos. Ezek némelyike azonban igen drága, és a betegek – jobb esetben – általában rövid ideig használják azokat. Egy-egy drága eszköz így sok beteget kiszolgálhat egymás után, ha az eszközök beszerzését és kölcsönzését sikerül megfelelőképp megoldani.

A Magyar Hospice Alapítvány évek óta vásárol és fogad el tárgyi adományként gyógyászati segédeszközöket, és bocsátja ezeket – ingyenesen – a betegek rendelkezésére.

A leggyakrabban kölcsönzött segédeszközök a felfekvést megelőző decubitus matracok, betegágyak, valamint a beteg otthoni kényelmét szolgáló szobavécék, vécé ülőke magasítók, ágytámaszok.

2017-ben – a kölcsönzött eszközök értéke szerint – a legnagyobb segítséget az elektromos ágyak (9 alkalom) valamint elektromos decubitus matrac (17 alkalom) kölcsönadásával nyújtottuk. Kerekesszéket 8, szobavécét 28 betegnek adtunk kölcsön.

3. FELÚJÍTÁSI MUNKÁK, MINŐSÉGBIZTOSÍTÁS

Alapítványunk székhelye jelenlegi formáját 2002-ben nyerte el, amikor a régi bölcsőde épületből a komplex felújítás során kialakult az Alapítvány minden tevékenységét befogadó épület. Bár a költségvetésünk mindig szűkös, mégis rendszeresen elvégezzük az épület állagának megóvásához szükséges munkálatokat.

3.1. Karbantartási munkálatok

2017-ben az előzetes tervek szerint megtörtént a tűzjelző, illetve a kazán nyári karbantartása. Rendszeres karbantartást igényel még a fekvőbeteg részleg Mile mosógépe, valamint a MEIKO típusú fali ágytámaszó is. Rendszeresen végzendő feladat, és 2017-ben is megtörtént, a tavaszi és őszi rovarirtás a teljes épületben.

3.2. Javítási feladatok

A fekvőbeteg részleg konyhájában a lefolyó nagy igénybevételnek van kitéve, 2017-ben ezt a lefolyót nagynyomású berendezéssel kellett tisztítani. A melegvíz hálózaton három alkalommal keletkezett repedés a hálózat vízkövesedése miatt, a javításokat szorító bilincsekkel oldották meg a szerelők. A klímaberendezéseken is apróbb javítások váltak szükségessé, és a nyílászárókat is javítani kellett, részben a használatból fakadó előregedés, részben pedig viharkár miatt.

3.3. Beruházás, fejlesztés

Az Alapítvány régi telefonközpontja hosszú idő óta megbízhatatlanul működött. 2017-ben pedig már javíthatatlanná vált, így annak cseréje vált szükségessé. Az új digitális telefonközpont (Panasonic KX-TDA30) a telekommunikáció problémáit megoldotta.

3.4. Minőségbiztosítási rend

Alapítványunk 2006 óta az ISO 9001 minőségbiztosítási rend szerint működött, ami kötelezővé teszi – egyebek mellett – az évente lefolytatott minőségbiztosítási auditot is. 2017-től új szabvány lépett életbe, ISO 90001-2015 számon. 2017. június 6-án már az új szabványnak megfelelő működést vizsgálta a küldő audit. Örömkre szolgált, hogy az audit tanúsága szerint az új rendszer bevezetése hibátlanul sikerült.

4. OKTATÁS, ISMERETTERJESZTÉS, KONFERENCIÁK

Alapítványunk alaptevékenységei közé – a nyilvánvaló prioritást élvező betegellátáson kívül – az oktatás és a szemléletformálás is hozzátartozik. Fontos lenne, hogy tevékenységünket, az abban a betegek számára rejlő lehetőségeket minél szélesebb körben megismerjék, és így időben kérjék segítségünket az életvégi betegellátásban. Intézménylátogatási lehetőségeink, terepgyakorlataink, laikus képzéseink továbbra is töretlenül népszerűek. Orvosoknak, egészségügyi dolgozóknak akkreditált képzéseket – érdeklődés híján* – 2017-ben nem tartottunk.

4.1. Terepgyakorlatok, intézménylátogatások egészségügyi szakdolgozók, nem egészségügyi szakemberek részére

A Budapest Hospice Házat és különösen annak fekvőbeteg részlegét sok érdeklődő (egészségügyi szakemberek, egyetemi hallgatók, laikusok) kívánják megismerni, látogatások és gyakorlatok keretei között. Erre 2017-ben is biztosítottunk lehetőséget: az előző év folyamán összesen hozzávetőleg 500 óra gyakorlatot teljesített intézményünkben 28 fő.

Magyar nyelvű intézménylátogatás keretei között fogadtuk a Tatabányai Szent Borbála Kórház főnővérét, ápolóit, önkénteseinek koordinátorát, valamint önkénteseit, összesen 13 főt. Az ELTE Szociális Munka Tanszékének szociális munkás hallgatója (Dobrovich Attila) 240 órás gyakorlatát töltötte a Budapest Hospice Háztban. A Pázmány Péter Katolikus Egyetemről 2 hallgató látogatott hozzánk, az SE Általános Orvostudományi Karáról pedig 3 orvostanhallgató 4 órás kommunikációs gyakorlatot töltött osztályunkon Musatics Erika doktornő vezetésével.

Angol nyelven vezetett intézménylátogatáson a Semmelweis Egyetem idegen nyelvű képzésére járó hallgatók vettek részt: 1 török, 4 nigériai, 1 spanyol, valamint 1 magyar ápoló hallgató járt osztályunkon.

4.2. Képzések laikusok részére

A minden évben két alkalommal megtartott **laikus önkénteseknek** és önkéntes munkát nem tervező érdeklődőknek szóló 4 napos, 40 órás tanfolyamunkra 2017 márciusában és szeptemberében került sor, összesen 70 résztvevővel. Öröndetes tapasztalat, hogy az évek folyamán mind több olyan laikus érdeklődő végzi el a tanfolyamunkat (amelyeknek így a látogatottsága is bővül), akik a hospice ellátás iránt nem leendő önkéntesként, hanem magánemberként érdeklődnek.

* Az érdeklődés hiányát vélhetőleg az magyarázza, hogy az palliatív orvosi licencképzés bevezetése az érdeklődő orvosokat a licence vizsgához szükséges képzések irányába „térítette el”.

4.2. Konferenciák, publikációk

4.2.1. Előadások, írásos publikációk

Munkatársaink 2017-ben is aktívan részt vettek konferenciákon, képzési programokban, és írásos publikációk is születtek.

Dr. Muszbek Katalin a XXVIII. Országos Védőnő-Szülésznő-Gyermekápoló Konferencia Szülésznő-Gyermekápoló Szakmai Napon, 2017. november 24-én tartott előadást „A preventív maszektómia pszichológiai vonatkozásai” címmel. Nőgyógyászati daganatok témakörben nem csak előadást tartott, de könyvfejezet is jelent meg „A nőgyógyászati daganatos betegségek pszichológiai vonatkozásai” címmel, a Papp Zoltán szerkesztette A nőgyógyászat kézikönyve című kötetben (Medicina, 2017, 431-437)

Dr. Biró Eszter a Semmelweis Egyetem és az Eötvös Loránd Tudományegyetem közös akkreditált, Szuggesztíók Alkalmazása a szomatikus orvoslásban című képzésén a hospice ellátás szuggesztív vonatkozásairól 2017 szeptember 29-én, egészségügyi szakemberek számára. A Magyar Pszichoonkológiai Társaság konferenciáján 2017. március 31-én „testi érintés a hospice pszichológus munkájában” címmel adott elő. Népszerű ismeretterjesztő program résztvevője is volt: Az Eötvös 10 Kulturális Szintér 2017. április 24-én vetítette Haragonics Sára Szembenézés című filmjét, amely az édesanyja halálának családi feldolgozását követi nyomon. Biró Eszter az azt követő beszélgetés pszichológus vendégként vett részt a rendezvényen.

Gaal Ilona munkatársunk számos előadás és kerekasztal beszélgetés aktív résztvevője volt 2017-ben is, valamint interjúja is megjelent a hazipatika.com-on „Még nem mondtam egyetlen betegnek sem, hogy itt a vég” címmel (2017.06.29., https://www.hazipatika.com/napi_egeszseg/orvosnal/cikkek/meg_nem_mondtam_egyetlen_betegnek_sem_hogy_itt_a_veg/20170629093308) 2017 szeptember 5-én, valamint november 21-én a SE Magatartástudomány Intézete által szervezett szakmaközi egyeztetésen vett részt, amely az élő végrendelet jogintézményének problémáiról, időszerű kérdéseiről szólt. 2018 szeptember 16-án Dr. Szántó István onkológussal a Szegedi Emlőrék Szimpóziumon vett részt az orvos-beteg kapcsolat kérdéseiről szóló kerekasztal beszélgetésen. Szeptember 25-én a Magyar Hospice Alapítvány szemléletformáló programjairól tartott előadást az orvosoknak szóló Palliatív licence képzésben.

Kanjo Nada Katalin pszichológus a Magyar Pszichoonkológiai Társaság Konferenciáján (2017 március 31) adott elő „Eszméletlen beteg pszichológiai támogatása” címmel.

Sándor Brigitta a Magyar Hospice Alapítvány tevékenységét az Országos Onkológiai Intézetben működő Melanoma Klub tagjainak mutatta be, 2018. május 2-án.

Önkénteseink koordinátora, Tarjányi Edit a hospice ellátás feladatairól, a hospice önkéntesek képzéséről tartott előadást Erdős Judittal közösen a nyugdíjasok Életet az Éveknek Budapesti Egyesületében, október 18-án. A hospice filozófiájáról és gyakorlatáról, valamint az önkéntességről az Önkéntes Központ Alapítvány és az E.ON szervezésében megtartott képzésen beszélt, a hospice és kórházi önkéntesség modul keretei között.

Korda Nikoletta Microsoft napon tartott előadása egyben az Alapítvány színes tevékenységének is bizonyítéka, szép példája: 2017 május 17-én elhangzott előadása arról szólt, hogy egy civil szervezet milyen Microsoft alkalmazásokat használ, és milyen célra.

4.2.2. További média-megjelenések

2017 folyamán jóval 100 feletti volt azoknak a média megjelenéseknek a száma, amelyek a Magyar Hospice Alapítvány tevékenységével foglalkoztak. Ebből hozzávetőleg 50 olyan megjelenés volt, amelyben közvetlenül valamelyik munkatársunkat szólaltatták meg. A televíziókban és a rádiókban 30, az írott sajtóban 90 megjelenésünk volt. Az Alapítvány tevékenységével foglalkozó legfontosabb televíziós csatornák az RTL Klub, a Hír TV, a Duna TV, valamint az ATV. Az írott sajtóban történő megjelenések legfontosabb színterei pedig a HVG, a Magyar Idők, a Magyar Nemzet, valamint a Nők Lapja Café voltak. A 2017-es megjelenések egy jelentős része novemberre esett, amikor a média kiemelt figyelmet szentelt a finanszírozási problémáinknak is.

5. ÖNKÉNTES MUNKA, PROGRAMOK ÖNKÉNTESÉKNEK

A MHA aktivitása nem volna elképzelhető a sok-sok önkéntes munkája nélkül. 2017-ben 97 (!) önkéntes segítette munkánkat. Ebből a Budapest Hospice Ház fekvőbeteg részlegén dolgoztak 46-an, a Szent Margit Kórház onkológiai osztályán 29-en, felnőtt hospice otthonápolásban 2-en, gyermekek otthoni hospice ellátásában pedig 6-an. Önkénteseink összesen 6831 órát áldoztak betegeinknek.

Önkénteseink nem csak az ágymelletti munkában végeznek és végeztek hasznos tevékenységet, hanem más területeken is. Sóti Irén fodrászként, Zollner Irén pedikűrösként, Lichtmann László gyögmasszőrként, Gáti Mariann és Bartel Judit pedig shiatsu masszörként dolgozott a Magyar Hospice Alapítványnál.

10 önkéntes adománygyűjtő tevékenységünkben, fotósként, hostessként, kerti munkával, adminisztratív tevékenységgel, recepciósként segítette működésünket.

Az önkéntesek fontos szerepet töltenek be nyilvános rendezvényeinken, amelyeknek lebonyolítását, illetve az azokon való részvételt segítik elő. Ilyen rendezvény volt a Vivicitta Városvédő Futás, a Wizzair Félmaraton, a Spar Budapest Félmaraton, az UltraBalaton verseny. De önkéntesek szállították betegeinket karácsonyi ünnepeinkre, gyűjtöttek adományokat a Nárcisz Napok során, a Nárcisz Futáson, és segítették a Nárcisz Ültetés lebonyolítását, és nélkülük nem lett volna megvalósítható a Jótevők kerti vacsorája, a Hospice Voice koncert, de a Nárcisz Squash Kupa sem.*

Az önkéntes segítő munka néhány éves történetre visszatekintő formája a középiskolai közösségi munka, amelyet Alapítványunknál Madocsai Dániel kollégánk koordinál. 2017-ben 29 diák végezte nálunk közösségi munkáját, akik a Tamási Áron Gimnáziumból, a Szinyei Merse Pál Gimnáziumból, a BMSZC Bláthy Ottó Számítástechnikai Szakgimnáziumból érkeztek. Segítették a Nárcisz Futás rendezvényeinek lebonyolítását, buzdítva a futókat a jó teljesítményre, és a „ház körüli munkánkban” segítettek.

Önkéntesek különböző for profit cégektől is érkeztek, főként céges csapatépítés keretei között. Néhány éve tapasztaljuk azt az öröndetes tendenciát, hogy a cégek egy része szívesen választ a csapatépítés keretének hasznos nonprofit tevékenységet. A Bosch cégtől egy önkéntes magasnyomású mosóval a ház terasztá tisztította meg, a Viakomtól 5 fő a karácsonyi előkészületekben segített, 12-en pedig ablakot tisztítottak, és a kertet tették rendbe.

Önkénteseink értékes, és érzelmi értelemben is megterhelő munkát végeznek Alapítványunknál, így nem csak az ő egyéni felelősségük, hanem az Alapítvány vezetőségének is gondolnia kell arra, hogy a lelki egyensúly megőrzése közösségi, alapítványi feladat is.

* A nyilvános rendezvényeket részletesen lásd a beszámoló 6. és 8. fejezeteiben.

A 2017-es év folyamán folytatódtak a havonta megtartott **önkéntes klub** rendezvények. Ezek a rendezvények elsősorban a közösségépítést szolgálják. A résztvevők beszámolnak egymásnak saját utazásaikról, játszanak, közösen dolgoznak fel szakmai témájú cikkeket. A laikus önkéntesek munkájának tartalmi, szakmai támogatását a havonta megtartott **esetmegbeszélő csoportok** szolgálták. Kötetlen, baráti együttlétre pedig a hagyományosan, és így 2017-ben is megrendezett kerti parti biztosított lehetőséget 2017.09.17-én, ahol az önkéntesek egymással, és más munkatársakkal is találkozhattak, beszélgethettek.

6. A NÁRCISZ PROGRAM ÉS RENDEZVÉNYEI



MÉLTÓSÁG MEZEJE
Magyar Hospice Alapítvány

Szemléletformáló nyilvános rendezvényeink az Alapítvány, és tágabb értelemben a hospice ellátás és a hospice mozgalom ismertségét növelik, amitől az életvégi ellátás reálisabb megítélését reméljük, másfelől pedig hozzájárulnak adománygyűjtő tevékenységeink sikeréhez.

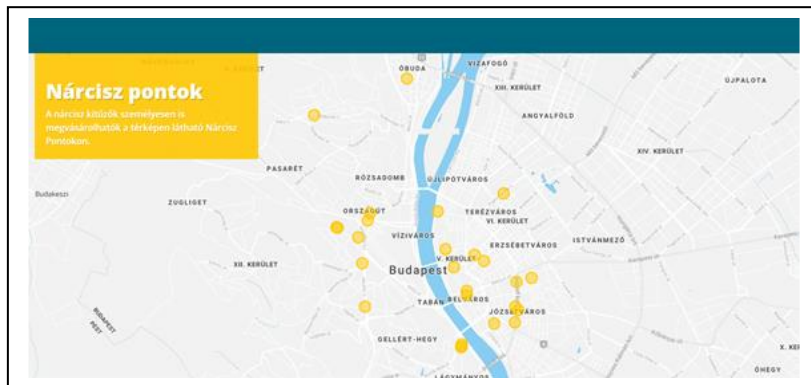
A Magyar Hospice Alapítvány alapító okirata az alaptevékenységek között sorolja fel a szemléletformálást is. Ezzel olyan társadalmi felelősségvállalást teljesítünk, ami hozzájárul az Egészségügyi Törvényben is rögzített jog gyakorlásához, nevezetesen ahhoz, hogy az életük végén járó betegek komplex tüneti kezelést kaphassanak, és ebbe a közvetlen hozzátartozóik is részt vehessenek.

2007-ben indítottuk el Nárcisz Programunkat, melynek minden évben színesebbé váló rendezvényei hatékonyan szolgálják a fenti célokat.

6.1. Nárcisz Napok

2017-ben április 26-28-án rendeztük meg a Nárcisz Napok tevékenységeit. 15 önkéntesünk osztott szórólapokat, gyűjtött adományokat, ajánlott nárcisz kitűzőket, beszélgetett az

érdeklődőkkel Budapest 3 forgalmas helyszínén, a Móricz Zsigmond körtéren, a Széll Kálmán téren, valamint a Kálvin téren.



6.2. Nárcisz Pontok

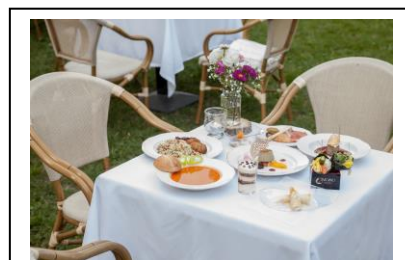
2017-ben az adománygyűjtés új formáját vezettük be. Úgynevezett Nárcisz Pontokat hoztunk létre, céljainkat támogató

partnerek segítségével Budapesten. 27 Nárcisz Pont biztosított lehetőséget, hogy személyesen is megvásárolhatók legyenek náluk kitűzőink. Az akcióhoz csatlakoztak színházak, pékségek, kávézók, közösségi irodák, üzletek (papír-üzlet, ékszer üzlet, fodrászatok, könyvtár. <http://viseljnarciszt.hospicehaz.hu/>)

6.3. Nárcisz Asztaltársaság és rendezvényei

A Nárcisz Asztaltársaságnak 7 neves étterem a tagja (Nobu Budapest, a Costes, a Pastrami, a Pomo D'oro, a Robinson a Suelto Cafe és az Ürömi Hütte). Rendezvényeikkel a Magyar Hospice Alapítvány munkáját támogatják.

2017 augusztusában ismét megrendeztük segítségükkel a Magyar Hospice Alapítvány kertjében kerti partinkat, JótÉvők címmel. A jegybevétel és az adományok az



A Budapest Hospice Ház kertjében, 2017. augusztus

Alapítvány betegápoló tevékenységét támogatták.

6.4. Nárcisz Squash Verseny

2017-ben 7. alkalommal rendeztük meg a Nárcisz Squash versenyt, amelynek ezévben 41 résztvevője volt. Az esemény egyfelől adománygyűjtő esemény, másfelől pedig figyelemfelhívásul is szolgál, a hospice tevékenység ismertségét növeli, és a társadalmi felelősségvállalás szükségességét is hirdeti.

6.5. Nárcisz Futókör és tevékenysége

Nárcisz Futókörünknek 60 tagja van, akik azt vállalták, és vállalják, hogy tevékenységükkel adományokat gyűjtenek betegellátó és egyéb tevékenységeink finanszírozására.

A 2017-es év futókori tevékenységeinek sorában az első egy informális jellegű Futókör Találkozó volt, amelyen futóink körülbelül harmada vett részt. A baráti összejövetelen egyebek mellett megtervezték az év aktivitásait, futóverseny-részvételeit.

2017-ben a 31. Vivicitta Városvédő Futáson áprilisban 17 futónk, a 10. UltraBalatonon májusban 10 futónk, a 32. WizzAir Budapest félmaratonon szeptemberben 16 futónk, a 32. Spar Budapest Maratonon októberben pedig 32 futónk indult. Aktivitásuk jelentős bevételt eredményezett, és a hospice ellátás nyilvánosságát is növelte.

6.6. Nárcisz Futás

2017 áprilisában Óbudán, az Árpád Gimnáziummal közös szervezésben, 80 fő részvételével, májusban pedig Ferencvárosban, 530 fő részvételével rendeztünk úgynevezett Nárcisz Futást. A rendezvény lényege nem a versengés, hanem a részvétel. A sárga mezbe öltözött futók a hospice ellátás fontosságára hívják fel a figyelmet.

6.7. Nárciszültetés

2017. október 12-én és 13-án Hegyvidéken és Ferencvárosban tartottunk nárcisz ültetést, Hegyvidéken 9 iskola és 2 óvoda (összesen 289 gyermek) vett részt az eseményen, Ferencvárosban pedig 9 gyermekintézmény képviseltette magát. Ez már a 11. év volt, a Nárcisz Program kezdete óta, amikor a virághagymák őszi elültetésével az élet körforgásáról, az élet és a halál természetességéről, és a remény tovább éléséről emlékeztünk meg, és egyben arról is, hogy a megfelelő segítség, a szeretetteljes odafordulás az élet utolsó szakaszának is értelmet, élethőiséget adhat.

7. PÁLYÁZATI PROJEKTEK, EGYÉB TÁMOGATÁSOK

7.1. Egyszeri támogatás az EMMI-től

2017 novemberében nagy sajtó visszahangot váltott ki a hír, hogy Alapítványunk olyan nehéz anyagi helyzetbe került, hogy sürgős segítség nélkül nem lesz képes szolgáltatásait továbbra is fenntartani, ami a fekvőbeteg részleg bezárását vonhatta volna maga után. A kiemelkedő finanszírozási probléma hátterében az a kormányzati intézkedés állt, amely az állami egészségügyi rendszerben dolgozók számára kötelező béremelést írt elő. A civil szervezetek, így a Magyar Hospice Alapítvány ugyan nem volt e béremelés megadására kötelezve, de nyilvánvaló okoknál fogva követni kényszerült a béremelést saját dolgozóinál is. Az állami és egyházi intézmények a béremelés fedezésére külön állami forrásokat kaptak, míg ezekből a forrásokból a civil szervezetek nem részesülhettek.

A bérköltségek emelkedéséből fakadó problémát az EMMI-nek már korábban is jeleztük, de sajnálatos módon érdemi választ nem kaptunk arra a kérésre, hogy – mivel tevékenységünkkel állami egészségügyi feladatot látunk el, azzal az állami ellátókat tehermentesítjük, így rendszeresen, évente részesülhessünk a béremelés fedezésére fordítható költségvetési keretből is. 2017 novemberében a nagy sajtóvisszhang nyomatékot adott korábbi kérésünknek, és így ígéretet kaptunk arra, hogy egyszeri 40 millió forint támogatásban részesülhetünk.

Ehhez részletes költségvetést kellett az EMMI-nek benyújtanunk, amelyben részletezve kifejtettük, hogy az igényelt támogatást milyen költségeinkre fogjuk fordítani. A 40 millió forint egyszeri támogatást az EMMI Balogh Zoltán miniszter úr rendelkezésére álló elkülönített keretéből 2017 decemberében folyósította.

7.2. Óbudai Önkormányzattól kapott támogatások

7.2.1. Működési pályázat

2017-ben is sikeresen szerepeltünk az Óbuda-Békásmegyer Önkormányzata által kiírt pályázaton. Az 500.000 HUF elnyert összeget a pályázatnak megfelelően bérköltségekre, valamint mobiltelefonálás költségeire fordítottuk.

7.2.2. Működési támogatás

Óbuda-Békásmegyer Önkormányzata az önkormányzati működési keretből 4 millió forint támogatást folyósított Alapítványunk számára, kifejezetten működési költségeink finanszírozására.

7.3. MagnetBank Közösségi Adományozási Program

A Magnetbank 2017-ben is 1 millió forint támogatást nyújtott – nyertes pályázatunknak megfelelően – különböző, a betegápolással összefüggő költségeink fedezésére. Az elnyert összeget ápolóinknak adható Erzsébet utalványokra, az ápolók szupervíziós csoportjának költségeire, valamint az önkéntes képzés kiadásaira fordítottuk.

7.4. Magyar Nemzeti Bank pályázata

2016. utolsó negyedében nyújtottuk be és nyertük el a Magyar Nemzeti Bank Ismeretterjesztési Bizottsága által kiírt pályázatot, amely 2016 szeptemberétől 2017 szeptemberéig terjedő időszakra biztosított működési forrásokat. Az ilyen jellegű pályázat különösen értékes számunkra, mert a fejlesztésekre kiírt pályázatokon nem tudunk indulni már meglévő – és betegeink számára igen fontos – tevékenységeink működtetése végett.

7.5. Egyéb támogatások

2017-ben is lehetőséget kaptunk a Nonprofit Információs és Oktató Központ Alapítványtól, hogy az ADHAT vonalon keresztül – a hazai mobil és távközlési szolgáltatók együttműködésével – folyamatos adományokból részesüljünk.

A Béres Alapítvány 2017-ben is támogatta betegeinket. Természetbeni támogatásunknak köszönhetően Béres cseppekkel láthattuk el betegeinket, segítve testi és lelki életük minőségének emelését. A Béres Alapítvány már hosszú évek óta elkötelezett támogatónk.

8. TOVÁBBI NYILVÁNOS ESEMÉNYEK

2017-es nyilvános eseményeink túlnyomó többségét a Nárcisz Program keretei között szerveztük és rendeztük meg, és a jelen beszámoló 6-os pontjában ismertettük részletesebben. Itt a további, a fenti program keretei közé szorosan nem besorolható rendezvényekre térünk ki.

8.1. Jótékonysági koncert a Művészetek Palotájában

2017. január 4-én a Quimby együttes adott jótékonysági koncertet Alapítványunk javára a Művészetek Palotájában, nagy érdeklődés, teltház mellett. A bevételt teljes egészében az alaptevékenységeink finanszírozására fordítottuk, a fellépő művészek kívánságának is megfelelően.

8.2. Közösségi főzés a Szimpla Kertben

2017. augusztusában a Szimpla Kert lehetőséget biztosított arra, hogy az általuk biztosított alapanyagok segítségével közösségi főzést rendezhessünk a kerthelységükben, és a bevételt az Alapítvány céljaira fordíthassuk. Az eseményen 20 munkatársunk vett részt, akik a főzésen kívül abban is segítettek az Alapítvány munkáját, hogy az érdeklődő vendégekkel beszélgettek a hospice mozgalom mibenlétéről, és a Magyar Hospice Alapítvány munkájáról.

Szimpla Kert 2017. augusztus

8.3. Hospice Voice – Jótékonysági koncert az Országúti Ferencesek Templomában

2017. október 31-én a Hospice Világnap alkalmából a Honvéd Férfikar és a SaxOrgan Duó adott jótékonysági koncertet, mintegy 100 érdeklődő előtt. Az adományok a betegellátó tevékenységet szolgálták.



8.4. A Budapest Környéki Törvényszék, a Kúria és a Magyar Bírói Egyesület jótékonysági aukciója

2017-ben a Budapest Környéki Törvényszék, a Kúria és a Magyar Bírói Testület ismét felajánlotta, hogy támogatja Alapítványunkat, valamint megajándékozza felnőtt és gyermek betegeinket.



Krisztián egész családja számára kért és kapott cirkuszjegyeket

2017. december 9-én a Kúria dísztermében megtartott ünnepség meghívója arra kérte a résztvevőket, hogy belépőként vagy egy beteg kívánságát teljesítse, vagy pedig pénzádományt adjon a támogatandó Alapítvány javára. További támogatást jelentett az árverésre bocsátott tárgyak vételára, valamint az adventi büfé teljes bevétele is.

A Törvényszék dolgozói, bírái, a Bírói Egyesület tagjai nagy örömet szereztek számos betegünknek. A teljesített kívánások széles skálán mozogtak. Gyermek hospice-unk betegei játékot, cirkuszjegyet kértek, a felnőttek közül pedig volt olyan is, aki – nehéz anyagi helyzete miatt – tartós élelmiszert kért ajándékba. Az ajándékozók számára is nagy, és megrendítő öröm volt az a

tudat, hogy a teljesített kívánások egyben a megajándékozottak utolsó karácsonyát tették örömtelibbé.

8.4. Karácsony a Budapest Hospice Házban

2017-ben december 18-án került sor előbb a betegeinkkel közös, majd pedig a munkatársak belső karácsonyi ünnepségére. Az eseményen együtt ünnepeltünk otthonápolott betegeinkkel, az osztályos betegekkel és hozzátartozóikkal. A munkatársi karácsonyon rengeteg önkéntes vett részt, többi munkatársunkkal együtt hallgatták meg Dr. Muszbek Katalin igazgató évértékelő beszédét, vették át ajándékaikat, és ünnepelték együtt egy nehéz, de sikeres év ünnepi lezárását.



9. ZÁRÓ GONDOLATOK

A 2017-es év eseményeivel és tevékenységeivel kapcsolatban örömmel állapíthatom meg, hogy olyan évet zártunk, ahol a nehézségek ellenére is maradéktalanul megfeleltünk az Alapító Okiratban foglalt vállalásainknak. Az összetartó és hatékonyan együttműködő team a betegellátó tevékenységben, az oktatásban, és egyéb feladatinkban is sikerrel oldotta meg mindennapi nehéz, de szép feladatait.

Budapest, 2018. április 23.

Dr. Muszbek Katalin
orvos igazgató