

RÉSZLETES SZAKMAI BESZÁMOLÓ
A
MAGYAR HOSPICE ALAPÍTVÁNY
2018. ÉVI
TEVÉKENYSÉGÉRŐL

Budapest, 2019. április 17.



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 (10 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	1 fő alkalmi munkavállaló
Oktatás szervező	1 fő főállású, 6 órás
Önkéntes- és projekt-koordinátor	1 fő főállású, 8 órás
Rendszergazda	1 fő közreműködői szerződéssel
Telefonos ügyintéző	1 fő főállású, 6 órás

Gazdasági ügyvitel (2 fő)

Könyvelő	1 fő közreműködői szerződéssel
Könyvvizsgáló	1 fő közreműködői szerződéssel

Betegellátás (50 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
Ügyeletet ellátó orvosok:	2 fő közreműködői szerződéssel
	3 fő alkalmi munkavállaló
Sebész konziliárius:	1 fő közreműködői szerződéssel, alkalom
Ápolási vezető főnővér	1 fő főállású, 8 órás
Otthonápolási koordinátor	1 fő főállású 8 órás
Szakápoló és ápolási asszisztens fekvőbeteg részlegen:	9 fő, főállású 8 fő 8 órás, 1 fő 6 órás
	4 fő alkalmi munkavállaló
Szakápoló otthonápolásban:	3 fő főállású 6-6-4 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
Egészségügyi dokumentátor	1 fő főállású, 8 órás
Takarító	2 fő, főállású 6 órás
	1 fő alkalmi munkavállaló

Alkalmazottak összesen:	26 fő	Megbízott összesen:	13 fő
Közreműködői szerződéssel:	9 fő	Alkalmi munkavállalók:	14 fő

MINDÖSSZESEN: 62 fő

2. BETEGELLÁTÁS

2.1. Otthoni betegellátás

2.1.1. Otthoni hospice ellátás felnőtt korú betegeknek

A Magyar Hospice Alapítvány alapító okirat szerinti fő tevékenysége a terminális állapotú rákbetegek, valamint degeneratív idegrendszeri betegségben szenvedő betegek humánus, multidiszciplináris ellátása, amit Alapítványunk munkatársai nemzetközi színvonalú ellátással biztosítanak.

2018-ban **354 felnőtt** korú terminális állapotú beteget láttunk el az otthonukban, családjuk bevonásával, szakszerű egészségügyi követelményeknek megfelelően, összesen 5748 ápolási napon. Betegeink átlagéletkora az otthonápolásban 73 év volt, és 74%-ukat halálukig kísérhettük.

A leggyakoribb daganatfajta a béldaganat volt, gyakorisági sorrendben ezt a tüdőt, az emlőt és a hasnyálmirigyet érintő rosszindulatú elváltozások követték. A megbetegedések gyakorisági sorrendje évek óta lényegében azonos, ebben minimális változásokon túl lényegi eltérés nem észlelhető.

2.1.2. Otthoni gyermek hospice ellátás és mobil team

Az otthoni gyermek hospice ellátásban „Fogd a kezem!” elnevezésű otthonápolási programja 2018-ban is folytatta működését.

Az elmúlt évben 16 gyermeket láttunk el, közülük 6 malignus megbetegedésben szenvedett, izomatrófia miatt szorult ápolásra 5 beteg, és egyéb központi idegrendszeri megbetegedés miatt került hospice ellátásba 4 gyerek. A budapesti illetőségű betegek mellett Biatorbágyon, Budakeszin, Pilisborosjenőn és Törökbálinton is láttunk el betegeket, összesen 274 ápolási napot teljesítve.

A gyermek hospice otthonápolás finanszírozási háttere az előző évekhez képest nem változott. A gyermekeknek nyújtott otthoni hospice ellátást az egészségbiztosító a Magyar Hospice Alapítvány ellátási területén nem, csak Baranya megyében finanszírozza. A Magyar Hospice Alapítvány ezt a tevékenységét a felnőtt finanszírozás terhére, illetve magánadományokból, pályázati pénzekből finanszírozva végzi. A gyakorlatban ez azt jelenti, hogy a 274 ápolási napból összesen 57 nap volt finanszírozott, a többit a Magyar Hospice Alapítvány teljes egészében saját forrásból fedezte.

2.2. Fekvőbeteg részleg

Fekvőbeteg részlegünk fontos szerepet tölt be a terminális állapotú rákbetegek ellátásában, amiből a legfontosabb funkció az, hogy intézményi háttérrel nyújt az otthoni hospice ellátásban gondozott betegek kórházi jellegű ellátásához. Az intézményi háttér megteremtése és fenntartása azért fontos, az otthonápolott betegek és családtagjaik kezét akkor sem kelljen elengedni, ha a beteg – állapotának változása miatt – nem gondolható az otthonában kielégítően.

2018-ben **160 beteget** gondozott fekvőbeteg részlegünk, 94%-os **ágykihasználtság** mellett, 3409 ápolási napot teljesítve. A betegenként **átlagosan 21 nap** gondozási idő sajnálatosan, és szakmai szempontból továbbra is indokolatlanul rövid, noha hosszabb, mint az előző évben volt. Ennek sok hátránya van: a beteg nem tudja megkapni mindazt a tüneti kezelést, amit a

szakmai team felkészültége és a rendelkezésre álló gyógyszerek lehetővé tennének. Betegeink a felvételre átlagosan 8 napot kényszerültek várakozni.

A felvett betegek közül 126-en osztályunkon haltak meg, a többi beteget más intézménybe, vagy otthonukba bocsátottuk. Utóbbi esetben általában otthonápolási csoportunk folytatta a beteg gondozását. A rövid gondozási idő optimista interpretációja az – és ez az értelmezés elsősorban az osztályunkról otthonukba bocsátott betegek esetében állja meg a helyét –, hogy az osztályra felvett betegek tüneti szereit olyan gyorsan sikerül beállítani, hogy tüneteik enyhülése után hamarosan otthonukba távozhatnak ismét.

A leggyakoribb diagnózisok továbbra is a bél, tüdő, emlő és hasnyálmirigy daganatok. Betegeink közül 101 férfi, és 59 volt nő, túlnyomó többségük életkora 61 és 90 év közé esett. A leggyakoribb feladat betegeink körében a fájdalomcsillapítás. Kivétel nélkül minden betegünk jelzett fájdalmat a felvételekor, ennek erőssége (VAS mérve 0-10 között) 116 beteg esetében 1 és 4 között volt, de 44 beteg egyenesen 5 feletti fájdalmat jelzett. Decubitusa 46 betegnek volt a felvétele idején, és a gondos ápolásnak köszönhetően egyetlen betegünkönél sem alakult ki osztályunkon újabb felfekvés.

2.3. Fájdalomcsillapító ambulancia

Alapítványunk természetes feladatának tekinti, hogy a rákbetegség tüneteinek kezelését ambuláns formában is ellássa, igény esetén. A tüneti kezelés legfontosabb kérdése a fájdalomcsillapítás. Fájdalomcsillapító ambulanciánknak azonban mégis kevés betege van, mert az ilyen tünetektől szenvedő betegek többnyire nem „csak” fájdalomcsillapítót igényelnek, és így többségüket otthonápolási csoportunk veszi gondozásba. A betegség késői időszakában általában a hospice ellátás teljes spektrumára szükség van, egy kisebbség problémáját oldja csak meg tehát az ambuláns ellátás.

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.

2018-ban 10 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 pillanatáig is.

2.4. Pszichoszociális program

2.4.1. Pszicho-onkológiai szolgálat

A hospice ellátás holisztikus szemlélete azt is jelenti, hogy a lelki tüneteket, problémákat éppúgy komolyan kell venni, és lehetőség szerint kezelni kell, mint a testieket. A lelki támogatás feladatának egy jelentős hányada az egészségügyi kollégák munkájának részeként valósul meg: nővéreink, orvosaink, gyógytornászunk, koordinátoraink hozzáállása, segítő attitűdje, az ápolási, orvosi feladatokhoz kapcsolódó beszélgetések sok beteg és hozzátartozó számára elegendő lelki segítséget jelentenek.

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

A pszichológiai ellátásban alkalmazott módszerek és a támogató terápia időtartama elsősorban a beteg illetve a hozzátartozó igényeitől, állapotától függ. Ambulanciánkon 2018-

ban is onkológiai betegeket, és hozzátartozóikat is fogaduk. 177 főnek segítettünk, 148 fő volt ebből onkológiai beteg, és 29 hozzátartozó kért és kapott ilyen jellegű segítséget. Az ellátást 2018-ban 2 pszichológus és 1 pszichiáter biztosította.

2018-ban is havi rendszerességgel összehívtuk esetmegbeszélésre közvetlen pszichoszociális kollégáinkat, valamint az onkológiai ellátásban dolgozó pszichológusokat is. Tapasztalatunk az, hogy mivel a hospice ellátásban, de az onkológiai ellátásban is kevés pszichológus dolgozik, így a legtöbb kolléga elszigetelten, egyedül dolgozik, így nagy értéke van a szakmai egyeztetés, közös gondolkodás lehetőségének. A megbeszéléseken – a Magyar Hospice Alapítvány pszichoszociális munkatársain kívül – a Margit Kórház pszichológusai, Lakner Elza és lakatos Júlia, valamint a Bethesda Gyermekkorház pszichológusa, Jeanné Loós Anita vettek részt

2.4.2. Csoportos támogatás gyászolók részére

A csoportos gyásztámogatás ereje edukatív jellege mellett (a csoporttagok megismerhetik a normál gyász folyamatait) főként a csoporttagok egymásnak nyújtott érzelmi támogatása révén jelent enyhülést a gyászolóknak. 2018-ban fejezte be munkáját a 2017 októberében indult gyászcsoporthoz (12 fő), és 2018 októberében indult az újabb csoport (20 fő), ami 2019 tavaszáig tartja összejöveteleit.

A csoportokat képzett gyásztanácsadók vezetik (Gál Anita és Csikós Gabriella), kötött tematika alapján.

2.5. Gyógyászati segédeszköz kölcsönzés

Az életvégi ellátás magas színvonalához a megfelelő gyógyászati segédeszközök rendelkezésre állása is fontos. A sokszor igen drága, minőségi eszközöket azonban egy-egy beteg csak nagyon rövid ideig használja, így célszerű – és Alapítványunk ebben évek óta nyújt segítséget a betegeknek – azokat nem megvásárolni, hanem inkább kölcsönözni. A Magyar Hospice Alapítvány évek óta vásárol és fogad el tárgyi adományként gyógyászati segédeszközöket, és bocsátja ezeket – ingyenesen – a betegek rendelkezésére.

2018-ban – a kölcsönzött eszközök értéke szerint – a legnagyobb segítséget az elektromos ágyak (10 alkalom) valamint elektromos decubitus matrac (12 alkalom) kölcsönadásával nyújtottuk. Kerekesszéket 12, szobavécét 21 betegnek adtunk kölcsön. Számos kisebb értékű eszközt is kölcsönadtunk, járókereteket, WC emelőket, szivacs decubitus matracokat, betegeink és hozzátartozóik kényelméért.

3. FELÚJÍTÁSI MUNKÁK, MINŐSÉGBIZTOSÍTÁS

a Budapest Hospice Ház jelenlegi formájában 2002 óta létezik, akkor fejeződött be az önkormányzati tulajdonban lévő, és igen romos állapotban használatba kapott épület felújítása.

Költségvetésünk szűkössége ellenére fontosnak tartjuk az épület esztétikai és műszaki karbantartását, és erre mindig ráfordítjuk legalább a minimálisan szükséges összegeket.

3.1. Karbantartási munkálatok

2018-ban 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 ágytálmósó is. 2018-ban is volt évi két alkalommal, tavasszal és ősszel is rovarirtás a teljes épületben. Az orvosi műszerek rendszeres kötelező karbantartására 2018 októberében került sor.

3.2. Javítási feladatok

A fekvőbeteg részleg konyhájában a lefolyó nagy igénybevételnek van kitéve, 2018-ben ezt a lefolyót nagynyomású berendezéssel kellett tisztítani, ahogy már korábbi években is. A melegvíz hálózaton két alkalommal keletkezett repedés a hálózat vízkövesedése miatt. 2018-ban a tűzjelző rendszer javítására is szükség volt, annak több elemét is cserélni kellett, meghibásodás miatt.

3.3. Minőségbiztosítási rend

A Magyar Hospice Alapítvány 2006 óta szoros minőségbiztosítási rendszerben dolgozik, 2006 és 2017 között ISO 9001 szabvány szerint, 2017 óta pedig ISO 90001-2015 szabványnak megfelelően.

2018. július 2-án – ahogyan már 2017-ben is – az új szabványnak megfelelő működést vizsgálta a küldő audit, és működésünket minden területen a szabványnak megfelelőnek találta.

4. OKTATÁS, ISMERETTERJESZTÉS, KONFERENCIÁK

Alapítványunk alaptevékenységei közé 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.

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, szervezett intézménylátogatások és gyakorlatok keretei között. Erre 2018-ban is biztosítottunk lehetőséget, természetesen betegeink és hozzátartozóik szempontjait figyelembe véve, háborítatlanságukat a lehető legteljesebb mértékben tiszteletben tartva.

EuroSkills 2018 nemzetközi versenyre készítették fel munkatársaink (Demeter Katalin főnövér és Varjú Erzsébet hospice szakápoló) Varjú Dávidot a hospice ápolás elméletéből és gyakorlatából, aki 28 ország legjobbjával mérte össze tudását és az előkelő második helyen végzett, ami részben munkatársaink sikere is.

A Pázmány Péter Tudományegyetem szociálpedagógia szakos hallgatója (1 fő) a MHA-nál töltötte 120 órás terepgyakorlatát Tarjányi Edit vezetésével, 2018 február 26-ától kezdődően.

A SE orvostan hallgatói (4 fő) 2018 május 8-án 3 óra időtartamban vettek részt kommunikációs gyakorlaton a Fekvőbeteg Részlegen Musatics Erika doktornő vezetésével. Különböző oktatási intézmények diákjai tettek a MHA-nál rövidebb látogatást, ismerkedve a hospice tevékenység mindennapjaival, illetve a MHA működésével: 8 harmadéves ápoló hallgató a SE Ápolástudományi tanszékének BsC képzéséről, 2 óra időtartamban, Kalló Barbara mutatta be az Alapítványt, és válaszolt kérdéseikre; 2 szociális munkás hallgató az

ELTE-ről, akiket május 25-én két óra időtartamban Sándor Brigitta és Tarjányi Edit fogadott; az Ady Endre gimnázium etika érettségi előtt álló diákja március 26-án készített interjút önkéntesünkkel, érettségijére készülve; a Belvárosi Tanoda Alapítványi Gimnázium középiskolás diákjai „Élet és halál” című projekt munka keretei között kereste fel a MHA-t, 2018. január 24-én, Kanjo Nada pszichológus fogadta a 3 diákot és tanárukat; a BME Építészmérnöki karának hallgatója 2018. március 6-án építészeti szempontból tanulmányozta a MHA hétköznapi működését, Erdős Judit kollégánk segítségével.

Külföldi diákok is érdeklődtek tevékenységünk iránt. Angol nyelven vezetett intézménylátogatáson Moszkvából érkezett szociális munkás hallgatók, 9 fő, 2018 április 8-án, akiket Kalló Barbara fogadott. Horvátországból 67 ápoló hallgató, 2 tanáruk kíséretében érkezett 2018 április 12-én, őket Kalló Barbara és Tarjányi Edit ismertette meg a MHA alaptevékenységeivel, szemléletmódjával. a SE Ápolástudományi tanszékének harmadéves, angol nyelvű BsC képzésben részesülő hallgatói, április 25-én, 8 fő, Kalló Barbara fogadta őket.

4.2. Képzés szakemberek számára



Gyermek hospice képzés a Budapest Hospice Házban, 2018. szeptember 22.

Mivel alapítványunk gyermek hospice ellátást is biztosít a Fogd a kezem program keretei között, így gyermek hospice képzést is szerveztünk az érdeklődő szakemberek részére 2018.szeptember 22-én, 16 fő részvételével. A résztvevők többsége a Thábita Gyermek Hospice Házban vállal munkát, és érdeklődik a Magyar Hospice Alapítvány gyermek hospice programja iránt is. Az egynapos képzésen az érdeklődők megismerhették a Fogd a kezem gyermek hospice programot, és bevezetést kaptak a program keretei között végzett orvosi, ápolási, gyógytornászi, és pszichológusi munkába is.

4.3. Rendszeres szupervízió

A Budapest Hospice Házban hosszú évek óta rendszeres szupervíziót tart Gáspár Gabriella az Alapítvány egészségügyi szakdolgozói részére. Az eseményen rendszeresen 5-7 szakdolgozónk vesz részt, amit a munkájukban nagy segítségként könyvelnek el.

4.4. Képzések laikusok részére

A minden évben két alkalommal megtartott **laikus önkénteseknek** és önkéntes munkát nem tervező érdeklődőknek szóló 4 napos, 40 órás tanfolyamunkra 2018 áprilisában (április 6-7 és 13-14) és szeptemberében (szeptember 28-29. és október 5-6) került sor, összesen 46 résztvevővel.

2018-ban új képzést is szerveztünk: Műhelyfoglalkozást daganatos betegek hozzátartozóinak „Hogyan beszéljünk, hogyan hallgassunk a daganatos betegségről?” címmel, Gaál Ilona vezetésével, a képzésen 10 hozzátartozó vett részt.

2018-ban szemléltformálási céllal indult új kezdeményezésünk, a Polcz Aline Hospice Akadémia, melynek általános célkitűzése, hogy interaktív módon nyújtson friss és életközeli ismereteket a hospice ellátás mindennapjaival kapcsolatban.. A 2018 május 28-i eseményen a Terápia című HBO-sorozat kapcsán Dr. Bíró Eszter pszichológus,, Dr. Muszbek Katalin pszichiáter, Mácsai Pál színművész, Jeli Viktória forgatókönyv író, Gigor Attila rendező és Barabás Évi, az est háziasszonya beszélgettek a gyógyíthatatlan betegség filmbéli ábrázolásáról, illetve életbeli valóságáról.

4.5. Konferenciák, publikációk

4.5.1. Előadások

Munkatársaink 2018-ben is aktívan részt vettek konferenciákon, képzési programokban, és írásos publikációk is születtek.

Muszbek Katalin 2018. június 15-én Demeter Katalin főnővérrel együtt tájékoztató előadást tartott a hospice ellátás lehetőségeiről SE Bőrgyógyászati Klinikáján a klinika szakembereinek. A Klinika orvosaival és ápolóival történt beszélgetés végén együttműködési szándéknyilatkozat is született. A Dr. Batthyany László Orvoskör Közhasznú Egyesület által „Batthyany példája a jövő ifjúságának: megmutatni a hitet az ápolásban” címmel szervezett rendezvényen *Az élet tisztelete* címmel 2018. 10.27-én tartott előadást az életvégi ellátás filozófiájáról. A Bethesda Gyermekkórházban a Johannita Rend Magyar Tagozata által szervezett, a palliatív ellátás kérdéseivel foglalkozó nemzetközi szakmai találkozón, 2018 november 12-13-án a *Betegek és családtagok pszichés támogatása: Szükségletek és lehetőségek* címmel tartott előadást. A SE III. Belgyógyászati Klinikájának akkreditált képzésén (SE-TK/2018.II/00285), amelyet 2018.12.07-én tartottak meg „Egészségmegőrzés. Előrejelző diagnosztika. Egyéni kezelés: Új szemlélet az orvostudományban” címmel, Muszbek Katalin *Hospice – minőségi életvégi ellátás* címmel tartott előadást a résztvevő orvosoknak.

Gergely Anita, a gyermek hospice ellátás orvosa az SMA Egyesület szervezésében megrendezett első nemzetközi SMA jókonferencián tartott előadást 2018 július 13-án a Novotel Hotelben, Budapesten. Johannita Rend Magyar Tagozata által szervezett, a palliatív ellátás kérdéseivel foglalkozó nemzetközi szakmai találkozón 2018. november 12-13. „*A tünetkezelés orvosi vonatkozásai a gyermekhospice ellátásban*” címmel adott elő a gyermek hospice ellátás gyakorlati vonatkozásairól.

Demeter Katalin a Magyar Onkológusok Társasága Szakdolgozói Szekciójának 2018.május 10-12.-én Telkiben megtartott Vándorgyűlés és Szakkiállításán *Mit tehetünk, amikor már nincs mit tenni?* címmel tartott előadást. A Bethesda Gyermekkórházban a Johannita Rend Magyar Tagozata által szervezett, a palliatív ellátás kérdéseivel foglalkozó nemzetközi szakmai találkozón (2018. november 12-13.) *A hospice-ápolás kihívásai* címmel tartott előadást.

Gaal Ilona az orvosi kommunikáció kérdéseiről tartott előadást onkológusoknak a Szegedi Tudományegyetemen, 2018. szeptember 14-én szinten tartó képzésen

Kanjo Nada 2018. 05. 12. a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület XIII. Kongresszusán (Eger, Hotel Korona) A Magyar Hospice Alapítvány szemléletformáló tevékenységéről adott elő. 2018. 10. 16. a budapesti Eötvös József Gimnáziumban, osztályfőnöki óra keretei között *Hospice, élet, halál* címmel ismertette meg a diákokat a hospice filozófiájával és gyakorlatával. 2018. 10. 25-én a Vintage Beauty Szépészeti Nőintézetben *Halál előtt, halál után* címmel rendezett kerekasztal-beszélgetés aktív résztvevője volt. 2018. 10. 30-án a Klauzál Gábor Budafok-Tétényi Művelődési Központban A gyászban nem vagyunk egyedül rendezvényen *Milyen nehézségekkel találkozik az, aki egyedül marad?* címmel adott elő.

Kalló Barbara 2018 október 13-án, a lengyelországi Radomban a Lengyel hospice önkéntesek konferenciáján mutatta be a Magyar Hospice Alapítványt, és az Alapítvány önkéntes programját

Sándor Brigitta "*Minden perc értékes*" - *Hogyan segíthet a hospice?* címmel a Magyar Rákellenes Liga Limfóma Klubjában tartott előadást az Országos Onkológiai Intézetben, 2018.11.13-án.

4.5.2. Média-megjelenések

2018-ban a különböző tévé csatornák (közöttük a TV2, és a Duna Televízió is) 12, rádióműsorok 5, az írott sajtó pedig 25 alkalommal foglalkozott Alapítványunk különböző tevékenységeivel. A megjelenések egy jelentős része aktuális alapítványi rendezvényekhez kapcsolódott, ami felhívja a figyelmet a rendezvények nyilvánosságát vonzó, szemléletformáló hatására is. Nagy visszhangot kapnak egyebek mellett a Nárcisz Program rendezvényei, és a nyilvánosság szempontjából is sikeresnek bizonyult a Hospice Akadémia Magvető Café-ban rendezett eseménye is.

5. ÖNKÉNTES MUNKA, PROGRAMOK ÖNKÉNTESÉKNEK

A MHA aktivitása nem volna elképzelhető a sok-sok önkéntes munkája nélkül. 2018-ban 79 önkéntes segítette munkánkat. Ebből a Budapest Hospice Ház fekvőbeteg részlegén dolgoztak 41-en, a Szent Margit Kórház onkológiai osztályán 21-en, felnőtt hospice otthonápolásban 4-en, gyermekek otthoni hospice ellátásában pedig 10-en. Önkénteseink összesen 5936 órát áldoztak betegeinknek.

Önkénteseink nem csak a betegágyak mellett, vagy betegápolási tevékenységgel végeztek hasznos tevékenységet, hanem más területeken is. Sóti Irén fodrászként, Zollner Irén pedikűrösként, Tuza Erika terápiás kutyáival, Gáti Mariann és Bartel Judit pedig shiatsu masszörként dolgozott a Magyar Hospice Alapítványnál.

9 önkéntes adománygyűjtő tevékenységünkben, fotósként, hostessként, kerti munkával, adminisztratív tevékenységgel, recepciósként segítette működésünket. Tevékenységük önmagában is értékes, és ezt az értékét csak megnöveli, hogy áldozatkészségükkel fizetett munkatársainkról veszik le azokat a feladatokat, amelyeknek elvégzéséhez egészségügyi végzettségre nincsen szükség.

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 egyik formája a középiskolai közösségi munka, amelyet Alapítványunknál Madocsai Dániel kollégánk koordinál. 2018-ban 37 diák végezte nálunk közösségi munkáját. a Magyar Hospice Alapítvány ebben az évben 18 középiskolával működött együtt, közöttük volt a Vendáglátó Szakközépiskola, a Budai Középiskola, az Újpesti Csokonai Gimnázium, a Szent István Gimnázium, a Károlyi Mihály Kéttannyelvű Szakközépiskola, a Bláthy Ottó Szakgimnázium, és a Szinyei Merse Gimnázium is.

Önkénteseink nagy érzelmi megterhelés alatt végzik áldozatos munkájukat, így az Alapítványnak is felelősséget kell vállalnia azért, hogy megszervezze lelki támogatásuk rendszerét, lehetőségeit; lelki egyensúlyuk megőrzése közösségi, alapítványi feladat is. A



2018-as év folyamán folytatódottak 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, ezt Gaal Iлона önkéntesünk vezeti. Kötetlen, baráti együttlétre pedig a hagyományosan, és így 2018-ban is

megrendezett kerti parti biztosított lehetőséget 2018. június 12-én, ahol az önkéntesek egymással, és más munkatársakkal is találkozhattak, beszélgethettek.

6. A NÁRCISZ PROGRAM ÉS RENDEZVÉNYEI



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.

Alapítványunk alapító okirata az alaptevékenységek körébe sorolja a szemléletformálást is, hiszen a hospice ellátás sikerének egyik alapköve az, hogy a rászoruló betegek és családjaik ismerik és elismerik-e a hospice ellátás mibenlétét, tudnak, és mernek-e segítséget kérni, amikor azt az állapotuk indokolja. A hatályos egészségügyi törvény minden betegnek megadja a hospice ellátáshoz való jogot terminális állapota esetére, de ezzel a joggal csak azok tudnak élni, akik ismerik ennek a jognak a gyakorlati megvalósulási formáit is.

A 2007-ben elindított Nárcisz Program színes rendezvényei hatékonyan szolgálják a fenti célokat.

6.1. Nárcisz Napok helyett...

Nárcisz Napokat idén nem rendeztünk, mert a korábbi évek tapasztalatai azt mutatták, hogy a befektetett munkamennyiség nem áll arányban sem az összegyűjtött adományok mennyiségével, sem pedig az ismertség növekedésével. Helyette bevezettük, hogy a gyógyíthatatlan betegekkel való szolidaritást kifejező nárcisz kitűzőket holnapunkon keresztül a Viselj Nárcisz kampány részeként egész évben meg lehet vásárolni, és ezzel egyben a MHA munkáját adománnyal támogatni.



6.2. Viselj Nárciszt! – Nárcisz Pontok

2017-ben az adománygyűjtés új formáját vezettük be, és ezt a sikeres kezdeményezést 2018-ban is megtartottuk. Úgynevezett Nárcisz Pontokat hoztunk létre, céljainkat támogató partnerek segítségével Budapesten. 12 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 2018-ban már 8 neves étterem volt a tagja neves étterem a tagja (Bodrogi Kúria, Cyrano, Fausto's Ristorante, Nobu Budapest, Pastrami, Pomo D'oro, Robinson és az Ürömi Hütte). Rendezvényeikkel a Magyar Hospice Alapítvány munkáját támogatják.

2018 augusztusában ismét megrendeztük segítségükkel a Magyar Hospice Alapítvány kertjében kerti partinkat, JótEvők címmel. A jegybevétel és az adományok az Alapítvány betegápoló tevékenységét támogatták.

6.4. Nárcisz Kupa

A 8. Nárcisz Kupa rendezvényére 2018. november 18-án a Griff Squash & Fitness Clubban került sor, Budapesten. 15 fő vett részt az esemény squash versenyén és 5 csapat nevezett az itt megrendezett kispályás teremfoci bajnokságra

6.5. Nárcisz Futókör és tevékenysége

Nárcisz Futókörünknek 2018-ban 60 tagja volt, akik azt vállalták, és vállalják, hogy adományokat gyűjtenek betegeink ellátására azzal, hogy neves nyilvános futóversenyeken az Alapítvány „színeiben” indulnak, és a nekik szurkolókat arra kérik, hogy adakozzanak az általuk fontosnak tartott közösségi céloka, jelen esetben a hospice ellátás finanszírozására. Örömről szolgál, hogy idén jelenléte számban növekedett a Magyar Hospice Alapítványt támogató futók száma, ami egyik mutatója lehet ismertségünknek és népszerűségünknek.

A 2018-as év futóköri tevékenységeinek sorában az első egy informális jellegű Futókör Találkozó volt 2018. február 5-én, amelyen Szőnyi Ferenc sportolóval találkozhattak a futókör tagjai. A baráti összejövetelen egyebek mellett megtervezték az év aktivitásait, futóverseny-részvételeit.

2018-ban a 33. Vivicitta Városvédő Futáson április 14-15-én a Margitszigeten 167 futónk indult, és az esemény ideje alatt folyamatosan fogadta az érdeklődőket a Magyar Hospice Alapítvány helyszínén felállított sátra. A 10. UltraBalatonon május 11-13-án 58 futónk indult, ez sokkal-sokkal nagyobb létszám, mint az előző évben. A csapatot személyes hírnevével is erősítette Gyarmati Andrea olimpiai ezüstérmes úszónő, valamint Gajdos Tamás és Holló Márta műsorvezetők. A 32. Spar Budapest Maratonon október 6-7-én pedig 40 futónk indult, közöttük Maráz Zsuzsanna, Lőw András és Simonyi Balázs ultrafutók is, akik a rendezvény eltt egy héttel tértek haza a legendás Spartathlonról, ahol a 246 kilométeres (!!) távot a női mezőnyben Maráz Zsuzsi lett az első.

6.6. Nárcisz Futás

2018-ban is több ízben rendeztünk Nárcisz Futást, több különböző helyszínen. márciusban Óbudán, az Árpád Gimnáziummal közös szervezésben, itt 40 fő indult Budapest Hegyvidéken, május 18-án került sor a rendezvényre, 500 futó indult a versenyen. Ferencvárosban a Nyúldombon május 3-án szervezték meg a futást, ott 350 futó jelentkezett.

6.7. Nárciszültetés

2018-ban Budapesten három helyen rendeztünk nárcisz hagyma ültetést. A nárcisz és hagymái az élet körforgását szimbolizálják; a tavasszal újraéledő virágok a remény újraéledését jelképezik. Az Óbudai Piknik keretei között, szűk, intimebb körben ültettük el a virághagymákat a Magyar Hospice Alapítvány kertjében, 2018. szeptember 29-én, 78 vendég részvételével. Október 3-án a Ferencvárosban 240 gyermek, október 18-án pedig a Hegyvidéken 203 gyermek részvételével ültettek a gyermekintézmények Alapítványunkkal együttműködésben nárciszokat.

7. PÁLYÁZATI PROJEKTEK, EGYÉB TÁMOGATÁSOK

7.1. Egyszeri támogatás az EMMI-től

2017 decemberében az Emberi Erőforrások Minisztériumától lehetőséget kaptunk egyszeri támogatás megpályázására. 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.

A kapott összeget meghatározott célokra használhattuk fel 2018 decemberével bezárólag: bérre és járulékokra, gyógyszerekre, egyszerhasználatos eszközökre, közüzemi díjakra, fekvőbetegek étkeztetésére, veszélyes hulladék kezelésére és ártalmatlanítására, valamint tisztító és fertőtlenítő szerek beszerzésére.

7.2. Óbudai Önkormányzattól kapott támogatások

7.2.1. Működési pályázat

2018-ban is sikeresen szerepeltünk az Óbuda-Békásmegyer Önkormányzata által kiírt pályázaton. Az 500.000 forint 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. Az összeget 2018 decemberével bezárólag működési költségeinkre fordíthattuk.

2017 decemberében további 1,2 millió forint támogatást szavaztak meg Alapítványunk javára, működési költségeink finanszírozására.

7.5. Egyéb támogatások

A 2018-as évben kiemelt figyelmet fordítottunk arra, hogy minél több emberhez juttathassuk el közvetlen módon a Magyar Hospice Alapítvány működésével kapcsolatos alapinformációkat. Ennek révén az adományozási kedvet kívántuk növelni, abban a reményben, hogy sok kisebb összegű adomány begyűjtésével - ahogy a nemzetközi példák mutatják – sikerül a működésünk biztonságát fenntartani, ahhoz hozzájárulni. Adományozóinkkal közvetlen kapcsolatot ápolunk.

A Béres Alapítvány sok-sok év óta támogatja a Magyar Hospice Alapítványt, 2018-ban is nagy értékű Béres Csepp adománnyal járult hozzá a terminális állapotú daganatos betegek hospice-palliatív ellátásához, életminőségük megőrzéséhez.

CCR Magyarország Kft. támogatásával 2018 májusában adománygyűjtést szerveztünk betegeink ellátásának finanszírozására: régi nem használt mobiltelefonokat gyűjtöttünk össze, amelyért a Kft. pénzádományt ajánlott fel a MHA-nak. A gyűjtés a betegek ápolásának ügye mellett a környezetvédelem céljait is szolgálta.

Radnóti Miklós Színház már második éve teszi lehetővé a színházlátogató közönségnek nárcisz kitűzőink megvásárlását. A neves budapesti színház támogatása nem csak pénzügyi szempontból pozitív, hanem ismertségünk, sőt presztízsünk növekedését is szolgálja.

Az ADHAT vonal a Nonprofit Információs és Oktatási Központ (MIOK) jóvoltából továbbra is folyamatos adománygyűjtési lehetőséget biztosít Alapítványunk számára. Az itt befolyt pénzt a nővéreknek adható Erzsébet utalványra, a nővérek szupervíziós csoportjának működtetésére, valamint az önkéntes képzés költségeire fordíthatjuk.

8. TOVÁBBI NYILVÁNOS ESEMÉNYEK

2018-as 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

2018. január 4-én a Boban Markovic Orkestar és a világzene jeles magyar képviselői, Bácsits Branka, Borbély Mihály és Pápai Joci adtak 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.



Szimpla Kert 2018. augusztus 14.

8.3. Közös Lábos: Közösségi főzés a Szimpla Kertben

2018. november 11-én 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 eseményt Mautner Zsófi aktív részvétele tette különösen népszerűvé. minestrone leves és fűszeres csirkeragu birsalmával és gesztenyével volt a menü, amit munkatársunk által sült, és házilekvárral megtöltött palacsinta követett desszertként. Az eseményen meg lehetett vásárolni a MHA kiadványát, az Asztal, társaság recept válogatást is.

8.2. Hospice Voice – Jótékonysági koncert a Fasori Evangélikus Templomban

A 2018. október 1-én megtartott koncert különleges volt zenei világát tekintve is, amit címe is tükröz: „Szakrális utazás a Szent Efrém férfikkal”. Az adományok a betegellátó tevékenységet szolgálták.

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

2018-ben a Budapest Környéki Törvényszék, a Kúria és a Magyar Bírói Testület ismét, immár 4. alkalommal felajánlotta, hogy az adventi időszakban megrendezett árverésének bevételével támogatja Alapítványunkat, valamint megajándékozta felnőtt és gyermek betegeinket.

2018. december 11-én a Kúria dísztermében megtartott ünnepség meghívója arra kérte a résztvevőket, hogy belépőként vagy egy beteg kívánságát teljesítse, vagy pedig pénzadományt 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



Karácsonyi ünnepség, 2018 december 19.

2018-ben december 19-én került sor előbb a betegekkel közös, majd pedig a munkatársak belső karácsonyi ünnepségére. Az eseményen együtt ünnepeltünk otthonápolott betegekkel, 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 2018-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, 2019. április 17.

Dr. Muszbek Katalin
orvos igazgató