

RÉSZLETES SZAKMAI BESZÁMOLÓ
A
MAGYAR HOSPICE ALAPÍTVÁNY
2019. ÉVI
TEVÉKENYSÉGÉRŐL

Budapest, 2020. április 20.



1. SZEMÉLYZET

Az alapítvány szervezeti felépítése és alapvető szakmai tevékenysége nem változott az előző évihez képest.

Igazgatás, szervezés (9 fő)

Orvos igazgató	1 fő főállású, 8 órás
Titkár, irodavezető	1 fő főállású, 8 órás
Kommunikációs programvezető	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 (48 fő)

Orvos Fekvőbeteg részlegen:	1 fő főállású, 4 órás
	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
	3 fő alkalmi munkavállaló
Szakápoló otthonápolásban:	2 fő főállású 4-4 órás
	7 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

Alkalmazottak összesen:	26 fő	Megbízott összesen:	13 fő
Közreműködői szerződéssel:	9 fő	Alkalmi munkavállalók:	11 fő

MINDÖSSZESEN: 59 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.

2019-ban 376 felnőtt korú terminális állapotú beteget láttunk el az otthonukban, családjuk bevonásával, szakszerű egészségügyi követelményeknek megfelelően, összesen 6305 ápolási napon, ez a 2018-as évhez képest közel 8%-os emelkedést mutat. Betegeink átlagéletkora az otthonápolásban 73 év volt, közülük 295-en hunytak el az év során, 121-en saját otthonukban 174-en a Budapest Hospice Házban és más fekvőbeteg intézményekben.

A megbetegedések gyakorisági sorrendje évek óta lényegében azonos, első helyen a béldaganat áll, ezt a tüdőt, az emlőt és a hasnyálmirigyet érintő rosszindulatú elváltozások követték.

Sajnálatos módon a hozzátartozók vagy az információ hiánya vagy az elutasítás/tagadás miatt nagyon későn kérnek segítséget, gondolván, hogy maguk is megbirkóznak az ellátással. Az őszi hónapokban végzett számításaink alapján az egy hónapban jelentkező családok kb. 20%-hoz ki se jutunk, mert vagy kórházba kerül, vagy meghal a beteg, annak ellenére, hogy munkatársaink két, maximum három munkanapon belül fel tudják venni a rászorulókat a rendszerbe. Ugyanez a tendencia derül ki abból a statisztikánkból is, hogy a 376 beteg közül 134 a rendszerbe kerülést követő egy hónapon belül elhunyt, illetve hogy 89 betegnél a látogatások száma nem éri el összesen a 6 vizitét.

Otthonápolási munkatársaink egyike szülési szabadságra ment, helyére egy félállású felnőtt szakápoló kolléganőt vettünk fel.

Kollégáink a kiegészítés elkerülése érdekében kéthetente egyszer szupervízióon vehetnek részt.

2.1.2. Otthoni gyermek hospice ellátás és mobil team

Az otthoni gyermek hospice ellátásban „Fogd a kezem!” elnevezésű otthonápolási programja 2019-ban is folytatta működését.

Az elmúlt évben 11 gyermeket láttunk el, közülük háromhoz csak laikus önkéntes segítő járt. Ötük malignus megbetegedésben szenvedett, azóta sajnos csak egyikük él már. A fennmaradó gyermekek közül hárman izomsorvadásos megbetegedésben (SMA) és hárman agygerincvelő betegségeiben szenvedtek. A 10 budapesti illetőségű beteg mellett Törökbálinton is láttunk el egy gyermeket.

A gyermek hospice otthonápolás finanszírozási háttere az előző évekhez képest nem változott, az 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 209 ápolási naphól 2019-ben összesen 40 nap volt finanszírozott, 95 napon szakképzett kollégáink végeztek nem finanszírozott ellátást, amelyet a Magyar Hospice Alapítvány teljes egészében saját forrásból fedezett, illetve 74 napon pedig laikus önkénteseink látták el kis betegeinket.

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 részére. Az intézményi háttér megteremtése és fenntartása azért fontos, hogy az otthonápolott betegek és családtagjaik kezét akkor se kelljen elengedni, ha a beteg – állapotának változása, a család kimerültsége vagy más tényezők miatt – nem gondozható az otthonában kielégítően.

2019-ben **160 beteget** gondozott fekvőbeteg részlegünk, 94%-os **ágykihasználtság** mellett, 3424 ápolási napot teljesítve. A betegenként **átlagosan 21 nap** gondozási idő sajnálatosan, és szakmai szempontból továbbra is indokolatlanul rövid, az ezt megelőző évhez képest nem változott. Ennek sok hátránya van, különösen abban az esetben, ha az ápolási idő messze az átlag alatt van (2-5 nap), ilyenkor a beteg nem tudja megkapni mindazt a tüneti kezelést, amit a szakmai team felkészülte és a rendelkezésre álló gyógyszerek lehetővé tennének. Betegeink a felvételre átlagosan 9 napot kényszerültek várakozni.

A felvett betegek közül 116-an osztályunkon haltak meg, a többi beteget (10) más intézménybe, vagy otthonukba (25) 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 50 férfi, és 110 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) 110 beteg esetében 1 és 4 között volt, de 50 beteg egyenesen 5 feletti fájdalmat jelzett. Decubitusa 43 betegnek volt a felvétele idején, és a gondos ápolásnak köszönhetően egyetlen betegünkönél sem alakult ki osztályunkon újabb felfekvés.

2.3. Fájdalomcsillapító ambulancia

Fájdalomambulanciánkat területi korlátozás nélkül felkereshetik a tüneti panaszaikkal tanácsot kérő daganatos betegek. A gyógyíthatatlan daganatos betegek ellátását végző orvosaink felkészültek a különféle tünetek és a fájdalom kezelésében. Konzultációs lehetőséget nyújtanak a betegeknek és családorvosaik részére, javaslatot tesznek a fájdalomcsillapítására vonatkozólag, hogy a betegnél a lehető legjobb életminőséget lehessen elérni lehetőleg az utolsó pillanatig.

2019-től egy doktornővel bővült a fájdalomambulancián konzultációt nyújtó kolléganők száma, így heti több alkalommal, általában 2-3 munkanapos várakozási idővel tudjuk fogadni a betegeket.

Alapítványunk fájdalomambulanciájának működtetését adományokból tartjuk fent, miután ezen tevékenységeinket nem támogatja a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő.

Az alapítványunkhoz forduló betegek számára - ha ellátási területünkön laknak – felajánljuk, hogy a későbbiekben, tüneteik súlyosbodása esetén az otthoni rendszerünkben segítjük őket.

2019-ban 12 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 a lehető leghosszabb ideig.

2019 októberében egy átfogó kutatást kezdtünk arra vonatkozóan, hogy megállapíthassuk, alapítványunk otthoni és intézményi ellátottjai milyen erős fájdalmakkal kerülnek rendszerünkbe és ezt mennyi idő alatt, mekkora hatékonysággal sikerül csökkentenünk vagy akár teljesen megszüntetnünk. A kutatás várhatóan két évig tart, 200 tiszta tudatú, fájdalomtól szenvedő páciens bevonását tervezzük.

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 2019-ban is onkológiai betegeket és hozzátartozóikat is fogadtuk. 176 főnek segítettünk, 111 fő volt ebből onkológiai beteg, és 65 hozzátartozó kért és kapott ilyen jellegű segítséget. Az ellátást 2019-ben 2 pszichológus és 1 pszichiáter biztosította.

2019-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, és 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 pszichológusa, 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. 2019-ban fejezte be munkáját a 2018 októberében

indult gyászcsoporth, és 2019 novemberében indult az újabb csoport (13 fő), ami 11 alkalom után, 2020-ban fog befejeződni.

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 fogad el tárgyi adományként gyógyászati segédeszközöket, és bocsátja ezeket – ingyenesen – a betegek rendelkezésére.

2019-ban – a kölcsönzött eszközök értéke szerint – a legnagyobb segítséget az elektromos ágyak (18 alkalom) valamint elektromos anti-decubitus matrac (27 alkalom) kölcsönadásával nyújtottuk. Lehetőség van még kerekesszék, szobavécé, járókeret, WC emelő, rollátor, bot, ágyvégemelő kölcsönzésére is. Több, mint 150 kölcsönzéssel segítettük betegeinknek és hozzátartozóiknak.

Az elmúlt években – a felajánlott adományoknak köszönhetően – egyre többször nyílt lehetőségünk arra, hogy a rossz étvágyú betegeknek térítésmentesen különféle tápszereket tudtunk ingyenesen biztosítani, annak érdekében, hogy kipróbálhassák és megtalálhassák a számukra legmegfelelőbbet, illetve az alacsony jövedelmű családokat rendszeresen tudtuk támogatni nagyobb mennyiség felajánlásával. 2019-ben több, mint 1000 folyékony tápszert osztottunk szét betegeink között.

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

2019-ben megtörtént a kazán nyári karbantartása, néhány alkatrész cseréje, a kémények ellenőrzése. Júliusban két új klímaberendezés került felszerelésre, valamint megtörtént a már meglévő berendezések tisztítása. Rendszeres karbantartást igényel még a fekvőbeteg részleg Mile mosógépe, valamint a MEIKO típusú fali ágytálmósó is. 2019-ban is volt évi két alkalommal, tavasszal és ősszel is rovarirtás a teljes épületben. Az a tűzjelző rendszert az előírásoknak megfelelően két alkalommal ellenőrizték.

3.2. Javítási feladatok

Az épület belső falain a használatból számos sérülés, vakolatleválás keletkezett, ezeket ezermester önkéntesünk megjavította majd lefestette. A fekvőbeteg részleg folyosójának kert felőli kijáratánál a betegek nagyobb biztonsága érdekében egy korlát került felszerelésre, valamint szükség volt a kaputelefon külső és belső egységének cseréjére is.

3.3. Minőségbiztosítási rend

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

A 2019. május 29-i audit során – ahogyan már 2018-ben is – az új szabványnak megfelelő működést vizsgálta az SGS Magyarország, azt minden területen a szabványnak megfelelőnek találta.

2019. október 15-re elkészült az EMMI 49/2016 (XII.28) rendelete alapján az Egészségügyi válsághelyzeti és honvédelmi terv, és folyamatban van a munkavédelmi terv megújítása is.

4. OKTATÁS, ISMERETTERJESZTÉS, KONFERENCIÁK

Alapítványunk alaptervekenyiségei 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 2019-ben is biztosítottunk lehetőséget, természetesen betegeink és hozzátartozóik szempontjait figyelembe véve, háborítatlanságukat a lehető legteljesebb mértékben tiszteletben tartva.

Az elmúlt évben összesen 164 szakembert fogadtunk intézménylátogatáson.

Hazai látogatók:

- a Raoul Wallenberg Egészségügyi Szakközépiskola 8 diákját 2019. február 15-én Lőrinczné Demeter Katalin főnövér fogadta,
- SE Bőrgyógyászati Klinika hallgatói, 5-5 fő, 2 óra időtartamban Lőrinczné Demeter Katalin fogadta őket 2019. február 21-én és április 3-án,
- 2019. február 28-án Tarjányi Edit szociális munkásunk 3 szociálpedagógus hallgatót fogadott a Pázmány Péter Katolikus Egyetemről,
- 2019. március 19-én 12 fő érkezett, az ELTE Szociális Munka Tanszékének hallgatói közül a hospice ellátással ismerkedni,
- 2019. március 20-án 15 főt fogadott Lőrinczné Demeter Katalin főnövér a Semmelweis Egyetem Egészségtudományi Karáról,
- a Református Kistérségi Diakóniáról Lőrinczné Demeter Katalin 2019. május 6-án 4 főt fogadott,
- 2019. május 16-án az esztergomi szociális gondozó képzés 12 hallgatója érkezett a Budapest Hospice Házba,
- 2019. november 2-án az SE ÁOK két elsőéves orvostanhallgatója érkezett kommunikációs gyakorlatra osztályunkra, ahol Musatics Erika doktornő foglalkozott velük.

Nemzetközi kapcsolatok:

- Horvátországból 90 egészségügyi szakközépiskolás leendő ápoló két tanárunk kíséretében érkezett 2019. április 30-án,
 - Moszkvából fogadtunk 4 fő szociális munkás hallgatót 2019. augusztus 27-én,
 - a SE Ápolástudományi tanszékének harmadéves, angol nyelvű BsC képzésben részesülő hallgatóit április 24-én fogadtuk
- Mindhárom nemzetközi csoportnak Kalló Barbara mutatta be az intézményt.

4.2. Képzés szakemberek számára

- az Állami Egészségügyi Ellátó Központ Hospice szakápoló képzésében résztvevő hallgatók számára: 2019. március 5-ei és szeptember 3-ai kezdéssel, 3-3 fő részre biztosítottunk 40 órás gyakorlati lehetőséget osztályunkon, Demeter Katalin főnövér vezetésével,
- az Állami Egészségügyi Ellátó Központ Onkológiai szakápoló képzésében résztvevő 6 hallgató 2019. március 4. és június 13-a között 6, 4 további hallgató pedig 2019. szeptember 16 és november 4. között, Demeter Katalin felügyelete alatt végezte el 40 órás gyakorlatát osztályunkon,
- a Hospice szakápoló képzés modulzáró vizsgájára is intézményünkben került sor, 2019. szeptember 26-án 6 fő vizsgázott sikerrel,
- 2019. november 6-án pedig 6 fő tette le a Hospice szakápoló képzés komplex szakmai vizsgáját a Budapest Hospice Házba kihelyezett vizsgán,

- Demeter Katalin főnővér készítette fel a World Skills a Szakmák Olimpiája idejére ápoló jelöltjét 2x10 órában a hospice-ban végzendő feladatokból,
- 2019-ben négy palliatív licence vizsgára készülő orvos töltötte kötelező gyakorlati idejét a hospice otthonápolási és fekvőbeteg ellátásunk keretében.

4.3. Rendszeres szupervízió

A Budapest Hospice Házban hosszú évek óta rendszeres szupervíziót tart Gáspár Gabriella az Alapítvány egészségügyi szakdolgozói részére.

4.4. Képzések laikusok részére

Leendő önkénteseknek, laikusoknak szóló 40 órás, 2x2 napos képzésünkön 2019. májusában és októberében 40 fő vett részt.

4.5. Konferenciák, publikációk

4.5.1. Előadások

Munkatársaink 2019-ben is aktívan részt vettek konferenciákon, képzési programokban, és írásos publikációk is születtek.

Dr. Muszbek Katalin, Alapítványunk Igazgatónöje

- **Psychosocial issues in palliative care**, a World Medical Association General Assembly-n., Grúzia, Tbilisi, 2019. 10. 23-26.

Ferdinandy Nóra gyógytornász, a gyermek hospice otthoni ápolás koordinátora

- **A gyógytornász szerepe a palliatív ellátásban**, a Biogen Hungary Kft. által szervezett multidiszciplináris edukációs rendezvény az SMA-ról „SMAsters” címmel, Budapest, Acquincum Hotel, 2019. 04. 12-13.

Kanjo Nada pszichológus

- **Workshop a méltóságterápiáról**, Onkopszichológiai Alapképzés: Onkopszichológia a klinikai gyakorlatban, Budapest, 2019. 03. 02.
- **Veszteségélmények, megújulás, személyiségfejlődés. Lelki igénybevételünk Janus-arca**, A Magyar Pszichoonkológiai Társaság 2019. évi kongresszusa, Debrecen.) előadás: 2019. 10. 18-19. (Kanjo Nada Katalin, Kegye Adrienne (2019):
- **A haldoklás lélektana. Az élet megy tovább? A haldoklás stációi/ Szeretteink elvesztése: a gyász munka.** Szintézis Szabadegyetem, Budapest, előadás: 2019.11. 16. (Kanjo Nada Katalin)
- **Foglalkozás középiskolásoknak a veszteségekről, hospice ellátásról** 2019. 11.28. Deviszont Közösségi Térben (Kanjo Nada és Tarjányi Edittel közösen)

Tarjányi Edit

- **Előadás a hospice önkéntességről**, 2019. 02. 04. Budai Irgalmasrendi Kórház önkénteseinek találkozásán

- **Előadás a hospice önkéntességről** 2019. 06. 04. Magyar Rákellenes Liga önkénteseinek képzési programjában

Dr. Tóth Krisztina hospice orvos

- **Előrehaladott daganatos betegek fájdalomcsillapítása - óra szerint, vagy szükség szerint?** Magyar Gyógyszertudományi Társaság 63. évf. 6.sz./ 2019,
- **Az élő végrendelet elkészítésének gyakorlata, avagy előzetes rendelkezés az egészségügyi ellátás visszautasításáról**, Hodász Luca és Dr. Tóth Krisztina, Kharón 2019/2.

Kovács Mónika szakápoló

- a Nők Lapja Psziché 2019. 10. hóban megjelent számába készült a gyermek hospice ellátásban dolgozó nővérünkkel riport.

Ferdinandy Nóra gyógytornászunk és a gyermek hospice otthonápolás koordinátora szakmai munkájának elismeréseképpen **elismerő oklevelet kapott Prof. Kásler Miklóstól, az Emberi Erőforrások Miniszterétől** 2019. szeptember 19-én.

Borbás Veronika az otthonápolási csoport új ápolónője hivatásában való kiemelkedő helytállásáért a Nemzet Nővére kitüntető oklevélben részesült **Prof. Kásler Miklóstól, az Emberi Erőforrások Miniszterétől** 2019 novemberében.

4.5.2. Média-megjelenések

Az előző évek gyakorlatának megfelelően alapítványunk igyekszik minél gyakrabban megjelenni a különféle médiákban, egyrészt azért, hogy felhívjuk a közönség figyelmét eseményeink valamelyikére, másrészt hogy tovább folytassuk szemléletformáló, tájékoztató tevékenységünket. A teljesség igénye nélkül, alább megtalálható, hogy mely felületeken jelentünk meg:

- TV-ben és rádióban (több, mint 10 alkalommal)
- írott sajtóban (több, mint 20 megjelenés)
- legfontosabb TV megjelenések: RTL Klub, ATV TV2
- legfontosabb rádió megjelenések: Kossuth Rádió, Klub Rádió, Jazzy
- legfontosabb megjelenések az írott sajtóban: Nők Lapja, Magyar Nemzet, Népszava

A riportok jelentős része Nárcisz Programunk eseményeiről szól, ami mutatja ezeknek a rendezvényeknek a nyilvánosság növelésében betöltött szerepét

5. ÖNKÉNTES MUNKA, PROGRAMOK ÖNKÉNTESÉKNEK

A MHA aktivitása nem volna elképzelhető a sok-sok önkéntes munkája nélkül. 2019-ben az előző évhez képest 10%-kal több, 88 önkéntes segítette munkánkat. Ebből a Budapest Hospice Ház fekvőbeteg részlegén dolgoztak 47-en, a Szent Margit Kórház onkológiai osztályán 21-en, felnőtt hospice otthonápolásban 4-en, gyermekek otthoni hospice ellátásában pedig 3-an. Önkénteseink összesen 5287 órát áldoztak betegeinknek.

Önkénteseink nem csak a betegágyak mellett, vagy betegápolási tevékenységgel végeztek hasznos tevékenységet, hanem más területeken is. Zoller Irén pedikűrösként, Tuza Erika terápiás kutyáival, Gaal Ilona az esetmegbeszélő klub vezetőjeként, Gál Anita és Csikós Gabriella gyásztanácsadóként a gyászklubban, 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 munkatársaink válláról 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 és adtak információkat a Nárcisz Futáson, és segítették a Nárcisz Ültetés lebonyolítását, és nélkülük nem lett volna megvalósítható a Jótevők kerti vacsorája és a Nárcisz Squash Kupa sem.

Az önkéntes segítő munka egyik formája a középiskolai közösségi munka, amelyet Alapítványunknál Madocsa Dániel kollégánk koordinál. 2019-ben 17 diák végezte nálunk közösségi munkáját. a Magyar Hospice Alapítvány ebben az évben 18 középiskolával működött együtt, közöttük volt a Vendéglátó 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.

A középiskolások a kert rendezésében, könnyebb karbantartási munkálatokban, jótékonysági sport és egyéb eseményeken segítettek munkatársainknak (pl.: Nárcisz Asztaltársaság jótékonysági kerti vacsorája, Nárcisz program virághagyma ültetés, Nárcisz Futás iskolásoknak stb.) és a Nárcisz (jótékonysági) Futókörnek (pl.: 4. Vivicitta, Spaar Maraton).

Vállalati önkéntes munka keretén belül 2019-ben a MOL Zrt. és a Hewlett Packard Magyarország Kft. munkatársai ajánlották fel, hogy lemossák a ház közel 100 ablakát és lefestik a kerítést.

A betegellátásban tevékenykedő önkénteseink nagy érzelmi megterhelés alatt végzik áldozatos munkájukat, ezért az Alapítványnak is felelősséget kell vállalnia, és meg kell szervezze lelki támogatásuk rendszerét, lehetőségeit. A laikus önkéntesek munkájának tartalmi, szakmai támogatását a havonta megtartott **esetmegbeszélő csoportok** szolgálták, ezt Tarjányi Edit önkéntes koordinátorunk és Gaal Ilona önkéntesünk vezeti.

Kötetlen, baráti együttlétre pedig a hagyományosan, nyár elején megrendezett kerti parti biztosított lehetőséget, 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 realisabb 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 Szemléletformáló program

A szemléletformáló program keretén belül az alábbi rendezvényeken több száz tanuló illetve felnőtt futó vett részt **Nárcisz futáson** a nem gyógyítható daganatos betegekért:

- Óbudán, 2019. április 17-én az Árpád Gimnáziummal közös szervezésben 180 fő,
- Hegyvidéken, 2019. május 10-én 540 fő,
- Ferencváros, Nyúldomb, 2019. május 9-én 150 fő,
- Zuglói Sportcentrumban 2019. június 1-én egész napos sportrendezvényen 100-nál több résztvevő.

Az iskolai **Nárcisz ültetés** program keretén belül két budapesti kerületben ültettünk közösen tanárokkal, pedagógusokkal és a lakossággal idén már nyolcadik alkalommal:

- Hegyvidék, Királyhágó tér, október 18-án 203 gyermek,
- Ferencvárosban, október 3-án 240 gyermek vett részt ezen eseményeken,

6.2. Viselj Nárciszt! – Nárcisz Pontok

2017-ben az adománygyűjtés új formáját vezettük be, és ezt a sikeres kezdeményezést 2019-ben is megtartottuk. Úgynevezett Nárcisz Pontokat hoztunk létre, céljainkat támogató partnerek segítségével Budapesten. 13 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 2019-ben már 9 neves étterem volt a tagja (Borkonyha, Cyrano, Fausto's Ristorante, Két Szerecsen, Nobu Budapest, Pastrami, Robinson, Trattoria Pomo D'oro, Ürömi Hütte). Rendszeres adományaikkal is támogatják a Magyar Hospice Alapítvány munkáját.

2019. szeptember 4-én segítségükkel ismét megrendeztük a Magyar Hospice Alapítvány kertjében kerti partinkat, **JóTevők vacsorája** címmel, ahol közel 100 embert láttunk vendégül. A Nárcisz Asztaltársaságnak, Mautner Zsófi háziasszonyunknak és támogatóinknak köszönhetően egy betegszobánk 7 hónapnyi fenntartását tette lehetővé az aznap befolyt támogatás.

6.4. Nárcisz Kupa

2019. október 23-án a Griff Squash & Fitness Club megrendezte a **8. Jótékonyági Nárcisz Kupa** squash versenyt és kispályás teremfoci bajnokságot a hospice ellátás támogatására.

6.5. Nárcisz Futókör és tevékenysége

Nárcisz Futókörünknek 2019-ban 60 tagja volt, akik azt vállalják, hogy adományokat gyűjtenek betegeink ellátására azzal, hogy neves nyilvános futóversenyeken az Alapítvány „színeiben” indulnak, és a nekik szurkolókat arra kéri, hogy adakozzanak az általuk fontosnak tartott közösségi célokra, jelen esetben a hospice ellátás finanszírozására. Örömeinkre szolgál, hogy idén jelenőse számban növekedett a Magyar Hospice Alapítványt támogató futók száma, ami egyik mutatója lehet ismertségünknek és népszerűségünknek.

A 2019-es év futóköri tevékenységeinek sorában az első egy informális jellegű Futókör Találkozó volt, június 11-én az Impact Hub Budapest Közösségi Irodában tartott esten Menczel Zsuzsa adott elő a holtponatok leküzdésének lehetőségéről.

A Nárcisz Futókör tagjai következő versenyeken indultak:

- 34. Telecom Vivicitta Városvédő Futás, április 13-14-én , 12 fő
- 11. Ultrabalaton, május 10-12, 23 fő
- 32. Spar Budapest Maraton, szeptember 28-29., 11 fő
- Spartathlon alkalmából, a Spárta és Athén között megrendezett versenyen 25 magyar futó indult, akik a hospice mozgalom nárcisz kitűzőjét viselve gyűjtöttek adományokat betegeink számára

7. PÁLYÁZATI PROJEKTEK, EGYÉB TÁMOGATÁSOK

7.1. Budapest Főváros Önkormányzata

2019-ben 6 000 000 Ft-értékű pályázatot sikerült nyernie Alapítványunknak a Fővárosi Önkormányzattól, ebből 4 500 000,- Ft-ot működési költségeinkre és további 1500 000,- Ft-ot egy, az alapítvány munkájáról szóló dokumentumfilm előállításának költségeire fordíthattunk.

7.2. MagNet Magyar Közösségi Bank Zrt.

2019-ben 1 000 000 Ft támogatást kaptunk a középiskolai Szemléletformáló programunk megvalósítására. A középiskolásokat célzó foglalkozás a visszajelzések alapján eléri céljait, ismereteket ad át többek között a hospice szemlélettel és ellátással kapcsolatban; elgondolkodtató, és további beszélgetéseket generál a közösségekben az értékek, a tudatosabb élet és a veszteségek témaköreiben a korosztályt és adott csoport sajátosságait, előzetes tapasztalatait szem előtt tartva. A programon, mely átnyúlik 2020-ra, eddig több mint 120 diák vett részt.

7.3. Diákhitel Központ Zrt.

2019. dec. 19-én nyertünk el egy pályázatot és 1.000.000,- Ft támogatást kaptunk, a gyógyíthatatlan daganatos betegek hospice szellemű ellátásának és ápolásának, hozzátartozóik a mind a daganatos betegség, mind a gyász ideje alatti segítésének, valamint a Magyar Hospice Alapítvány oktató, szemléletformáló programjainak támogatására.

7.4. Egyéb támogatások

Az alábbi felsorolásban a teljesség igénye nélkül néhány nagyobb támogatónkat említjük meg.

A Béres Alapítvány sok-sok év óta támogatja a Magyar Hospice Alapítványt, 2019-ben is nagy értékű Béres Csepp adománnyal járult hozzá a terminális állapotú daganatos betegek hospice-palliatív ellátásához, életminőségük megőrzéséhez.

Az ADHAT vonal és az ADJUK ÖSSZE közösségi adományozási program a Nonprofit Információs és Oktatási Központ (NIOK) 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.

A Radiometer Magyarország Kft. munkatársai régóta ismerik és figyelemmel kísérik tevékenységünket, ezért nagy örömet jelentett számukra, hogy a nemzetközi cégcsoporton belül lehetőséget nyertek egy általuk szabadon választott magyarországi civil szervezet támogatására. Felajánlásukból egy betegszobánk körülbelül kéthavi fenntartását tudjuk biztosítani.

8. TOVÁBBI NYILVÁNOS ESEMÉNYEK

2019-as nyilvános eseményeink egy részét a Nárcisz Program keretei között szerveztük és rendeztük meg, ezeket jelen beszámoló 6-os pontjában ismertettük részletesebben. Itt a további, a fenti program keretei közé szorosan nem besorolható rendezvényekre térünk ki.

8.1.Újévi Koncert

2019. január 11-én Majka és a 100 tagú Cigányzenekar újévi jótékonyági koncertet adott a Kongresszusi Központban. A teltházás koncertet mintegy 1700 fő élvezhette. Majka és zenésztársai a 2019. november 30-án tartott BOK Csarnokbeli koncert bevételét, - nekünk is nagy meglepetést okozva- Alapítványunknak ajánlotta fel.

8.2. Polcz Elaine Akadémia

2019. március 4.-én és október 7.-én a Polcz Elaine Akadémia nyilvános rendezvényei folytatódtak. A 2018-ban indult rendezvénysorozat azt tűzte ki célul, hogy érdekes és színvonalas nyilvános rendezvényekkel fókuszáljon az életvégi kérdésekre, és segítse azt, hogy ezekről nyilvánosan, minél nagyobb, és minél színesebb összetételű közönség bevonásával beszéljünk. A márciusi eseményen traumák átéléséről, túléléséről beszélgettek Dr. Biró Eszter (Magyar Hospice Alapítvány, pszichológus), Cseke Eszter és S. Takács András (az On The Spot produkció készítői), Schumicky Júlia (Bátor Tábor, pszichológus) és Szentesi Éva (író, a WMN főmunkatársa, rákellenes aktivista).

Az októberi alkalmon a daganatos megbetegedések és társadalmi kontextusuk volt a téma, a beszélgetés résztvevői Dr. Kádas Júlia (orvos, Magyar Hospice Alapítvány), Nemes László (filozófus, Halál Kávéház), Orvos-Tóth Noémi (klinikai szakpszichológus), Szűcs Adriána (modell) voltak. A moderátor mindkét rendezvényen Barabás Éva az ismert műsorvezető volt.

8.3. Vetítés a Budapesti Nemzetközi Dokumentumfilm Fesztiválon

2019. március 21-én a Bem mozi vetítette a Budapesti Nemzetközi Dokumentumfilm Fesztiválon nyertes *América c.* filmet, amelyben egy 90-en felüli nagymamát ápolnak családtagjai. A vetítést beszélgetést követte, meghívott vendégek között volt Kanjo Nada, alapítványunk pszichológusa, valamint Csikós Dóra, az Életvégi Tervezés Alapítvány kommunikációs szakértője és Nemes László filozófus.

8.4. Jótékonysági Adventi Est a Kúria Dísztermében

2019. december 7-én. A Kúria, a Budapest Környéki Törvényszék és a Magyar Bírói Egyesület 2019-ben már 5. éve támogatja alapítványunkat azzal, hogy az adventi időszakban megrendezett árverésének bevételét Alapítványunk támogatására ajánlja fel. A jótékonysági árverés vezetője Dr. Solt Pál, a Legfelsőbb Bíróság nyugalmazott elnöke vezette. Ezen felül már 5. alkalommal ajánlják fel, hogy a betegek karácsonyi kéréseit teljesítik, és az árveréstől függetlenül is gyűjtenek adományokat betegeink számára. 2019-ben a Kúria 50 db ajándékcsomagot adományozott, melyből 25 a betegeké és 25 a Házé. A pénzádomány, mely az Adventi jótékonysági estnek köszönhető 1 416 465,- Ft-ot tett ki. A szép kezdeményezés céljaink támogatása mellett sok beteg embernek szerzett örömet már az elmúlt években is.

8.5. Advent Óbudán 2019

A program keretében Óbuda-Békásmegyer Önkormányzata az adventi adománygyűjtést a Magyar Hospice Alapítvány tevékenységének ajánlotta, melynek keretében a kerület lakossága adománygyűjtő dobozokban elhelyezett adományaikkal támogatták munkánkat.

8.4. Karácsonyi időszak a Budapest Hospice Házban

A 2019 évi adventi időszakban több alkalommal is kaptunk meglepetésszerűen is nagyobb értékű adományokat, ilyen volt a Fitout Zrt 1.000 000,- Ft-os, az Ügyvédekből álló kollégák Facebook csoport közel 3.000 000,-Ft-os pénzádománya, illetve a Budapest Airport Marketing csoportjának és a 21 nő az egészségügyért csoport édességekből és tartós élelmiszerekből összeállított adománya.

Továbbá nagyra értékeltük a gyerekek szívből jövő adományait, mint például a Dunaföldvári Eszterlanc Óvoda Csigabiga csoportjának felajánlását, amelyet a kézműves vásáruk bevételéből ajánlottak fel részünkre.

2019-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 2019-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.



Dr. Muszbek Katalin
orvos igazgató

MAGYAR HOSPICE ALAPÍTVÁNY

Levelezési cím: 1300 Bp., PF. 302

Th.: HOSPICE HÁZ

1032 Bp., Kenyeres u. 18-22.

Adószám: 19663258-1-41