RÉSZLETES SZAKMAI BESZÁMOLÓ
A
MAGYAR HOSPICE ALAPÍTVÁNY
2020. ÉVI
TEVÉKENYSÉGÉRŐL

Budapest, 2021. május 21.

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 (9 fő)

Orvos igazgató	**1 fő** főállású, 8 órás
Titkár, irodavezető	**1 fő** főállású, 8órás
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
	1 *fő* közreműködői szerződéssel
	2 fő alkalmi munkavállaló
Otthonápolásban:	**4 *fő*** közreműködői szerződéssel, vizitdíj
	2 fő megbízott, vizitdíj
Gyermek otthonápolásban:	1 fő megbízott, vizitdíj
Ügyeletet ellátó orvosok:	**2 *fő*** közreműködői szerződéssel
	1 *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:	**10 fő, főállású** 8 fő 8 órás
	2 *fő alkalmi munkavállaló*
Szakápoló otthonápolásban:	**2 fő főállású** 4-4 órás
	6 fő megbízott, vizitdíj
Szakáp. gyermek otthonápolásban	1 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

2020. márciusában,a pandémiás időszak kezdetekor számos új kihívással szembesültünk. Nagy problémát jelentett a megfelelővédőeszközök, fertőtlenítőszerek korlátozott hozzáférhetősége, illetve a készlethiány.

Állami elosztásból, bár számos alkalommal több szervet is megkerestünk kérésünkkel, az egész év folyamán nem részesültünk állami támogatásban, kivéve az egészségügyi dolgozók kampányszűréséhez szükséges teszteteket és felszerelést november végén. A védőfelszereléseket saját forrásból és cégek, magánszemélyek adományaiból tudtuk biztosítani.

A pandémiás helyzethez való adaptáció részeként saját eljárásrendeket dolgoztunk ki, amelyeket az év folyamán a járványügyi helyzetnek és az egészségügyi hatóságok által kiadott utasításoknak, eljárásrendeknek megfelelően aktualizáltunk.

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.

A COVID-19 pandémia miatt bevezetett eljárásnak megfelelően az alapítvány minden munkatársa számára védőfelszerelést és fertőtlenítőt biztosítottunk. Munkatársaink egy része (4 fő orvos és 3 fő ápoló) az életkora illetve a főállásában hozott szabályok miatt közel 3 hónapra kiesett a munkából. A tavaszi időszakban az Országos Tisztifőorvos rendelete alapján csak sürgős szükség esetén járhattunk ki meglévő pácienseinkhez illetve vehettünk fel új betegeket az otthonápolásba. Akiknél nem volt sürgős szükség, ott a látogatások helyett a telefonos vizitekkel ellenőriztük a beteg állapotát, adtunk tanácsot. Az őszi időszakban egyre többször szembesültünk azzal, hogy az otthonápolandó betegek, vagy a velük élő, őket gondozó hozzátartozók megfertőzőtek koronavírussal, ilyenkor meg kellett várjuk, hogy lejárjon a kötelezően előírt karantén, tünetmentessé váljon a beteg, így később tudtuk felvenni őket a rendszerbe, vagy kimaradt két-három hét ápolási idő. Ezalatt telefonon igyekeztünk támogatni a családot.

2020-ban 346 felnőtt (161 férfi és 185 nő) terminális állapotú beteget láttunk el az otthonukban, családjuk bevonásával, szakszerű egészségügyi követelményeknek megfelelően, összesen 4753 ápolási napon, ez a 2019-as évhez képest csökkenést mutat. Betegeink átlagéletkora az otthonápolásban 73 év volt, közülük 279-en hunytak el az év során, 144-en saját otthonukban 135-en a Budapest Hospice Házban és más fekvőbeteg intézményekben. A betegek közel 68%-a (163 fő) egy hónapnál kevesebb időt töltött rendszerünkben. 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.

Otthonápolási munkatársaink egyike más munkahelyre ment, helyére egy megbízásos felnőtt szakápoló kolléganőt vettünk fel.

Kollégáink a kiégés elkerülése érdekében egyéni online szupervízión vehettek részt.

2.1.2. Otthoni gyermek hospice ellátás és mobil team

Az otthoni gyermek hospice ellátásban „Fogd a kezem!” elnevezésű otthonápolási programja 2020-ban is folytatta működését.

Az elmúlt évben 9 gyermeket láttunk el, közülük háromhoz csak laikus önkéntes segítő járt. Négyük malignus megbetegedésben szenvedett, azóta sajnos csak egyikük él már. A fennmaradó kisbetegek közül sajnos már hármat elvesztettünk, ketten izomsorvadásos megbetegedésben (SMA) és hárman genetikai betegségeiben szenvedtek.

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 2020-ben összesen 3 gyermek ellátását állta a NEAK, 3 gyermeknél szakképzett kollégáink végeztek nem finanszírozott ellátást, amelyet a Magyar Hospice Alapítvány teljes egészében saját forrásból fedezett, illetve 3 gyermeket laikus önkénteseink láttak el.

2.2. Fekvőbeteg részleg

Fekvőbeteg részlegünk fontos szerepet tölt be a terminális állapotú rákbetegek ellátásában, amiből a legfontosabb funkció az, hogy intézményi hátteret nyújt az otthoni hospice ellátásban gondozott betegek részére. Az intézményi háttér megteremtése és fenntartása azért fontos, hogy az otthonápolt 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.

A tavalyi tavaszi időszakban több hónapon keresztül egyetlen doktornő vezette a fekvőbeteg részleget, mert a két másik kolléganő idősebb kora miatt nem dolgozhatott, illetve egyikük az azt követő hónapokban időszakosan kontaktttá vált és nem vehetett részt az ellátásban.

Sajnos a fekvőbeteg részleget sem kímélte a járvány, 2020. december második felében a legnagyobb óvintézkedések ellenére bekerült a betegség az osztályra, ahol 4 betegen kívül a nővérek kétharmada, a kettőből az egyik takarítónő, a gyógytornász és a pszichológus is elkapta a koronavírust. Az osztályt december 22-én átmenetileg be kellett zárni, a betegeket más intézményekbe helyeztük, munkatársaink pedig betegállományba kerültek.

2020-ben **165 beteget** gondozott fekvőbeteg részlegünk, 91,3%-os **ágykihasználtság** mellett, 3342 ápolási napot teljesítve. A betegenként **átlagosan 20,3 nap** gondozási idő sajnálatosan, és szakmai szempontból továbbra is indokolatlanul rövid, az ezt megelőző évhez képest alig 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 felkészültége és a rendelkezésre álló gyógyszerek lehetővé tennének.

A felvett betegek közül 121-en osztályunkon haltak meg, a többi beteget (22) más intézménybe, vagy otthonukba (22) bocsátottuk. Utóbbi esetben általában otthonápolási csoportunk folytatta a beteg gondozását. sikerül beállítani, hogy tüneteik enyhülése után hamarosan otthonukba távozhatnak ismét.

A leggyakoribb diagnózisok továbbra is a tüdő, bél, emlő és hasnyálmirigy daganatok. Betegeink közül 63 férfi, és 102 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 52 betegnek volt a felvétele idején, és a gondos ápolásnak köszönhetően egyetlen betegünknél sem alakult ki osztályunkon újabb felfekvés.

2.3. Tanácsadó ambuláns szolgáltatás

Tanácsadó ambuláns szolgáltatásunk területi korlátozás nélkül fogad tüneti panaszaikkal tanácsot kérő daganatos betegeket. A gyógyíthatatlan daganatos betegek ellátását végző orvosaink felkészültek a különféle tünetek és a fájdalom kezelésében. Sajnos a pandémia miatt a személyes rendelés a 2020-as év során több hónapon keresztül szünetelt. Azonban próbálunk vagy telefonon tanácsot adni, vagy ha a hozzánk forduló az ellátási területünkön lakik, akkor javasoljuk az otthonápolásban való felvételt.
2020-ban is két doktornő állt a betegek rendelkezésére, általában 2-3 munkanapos várakozási idővel tudtuk fogadni a betegeket.
Személyesen 7, telefonon többtíz rákbeteg tüneti kezelésében segített 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.

A tanácsadó ambuláns szolgáltatás működtetését adományokból tartjuk fent, miután ezen tevékenységeinket nem támogatja a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő.

A 2019 októberében elkezdett átfogó, fájdalomcsillapítással kapcsolatos kutatásunkat a járványhelyzetre való tekintettel felfüggesztettük, mert a megváltozott körülmények és munkarend miatt félő, hogy nem megfelelő eredmények születtek volna. (Tavasszal a kevés tünettel rendelkező beteghez nem mehettünk ki a szabályozás miatt, a lecsökkenő létszám miatt nem biztos, hogy a programban szereplő napon ki tudott volna menni az orvos, illetve ősszel a sok koronavírussal megbetegedett páciens vagy családtag karanténja miatt hetekre szünetelő otthonápolás okán.)

2.4.Pszichoszociális program

2.4.1.Pszicho-onkológiai szolgálat

Ez a szolgáltatásunk szakszerű pszichológiai segítséget kínál rákbetegeknek és hozzátartozóiknak, a betegség teljes időtartama alatt, annak bármely fázisában a diagnózistól a gyógyulásig, vagy – gyógyíthatatlanság esetében – egészen a halálig. A pszichológiai konzultációkat a segítségkérő állapotához, igényeihez szabjuk mind a konzultáció tartalmát, mind pedig az alkalmak számát, tehát a konzultációs folyamat hosszát illetően.

A konzultációkat 2020-ban 2 fő pszichológus, 1 fő pszichiáter nyújtotta betegeinknek és családtagjaiknak, melyet tavalyi évtől kiterjesztettünk a COVID-19-ben érintett betegek és hozzátartozóik problémáira is. Az ellátást interneten, telefonon folytatták szakembereink. Nagyon sok megkeresés érkezett 2020-ban.

Sűrűbben és szintén online tartottuk a pszichoonkológiai esetmegbeszéléseket, melyet kórházakban (pl. óbudai Szent Margit Kórház) dolgozó pszichológus kollégák is látogatnak.

Gyászfeldolgozó csoportot a járványhelyzet miatt 2020-ban nem tudtunk indítani. A rászorulók egyéni pszichés támogatást kaphatnak online vagy telefonon.

2020-ban 107 fő vette igénybe pszichoonkológiai szolgáltatásainkat.

2.4.2.Csoportos támogatás gyászolók részére

Gyászfeldolgozó csoportot a járványhelyzet miatt 2020-ban nem tudtunk indítani. A rászorulók egyéni pszichés támogatást kaphatnak online vagy telefonon.

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.

2020-ban a személyes ügyfélfogadás több hónapon keresztül szünetelt, így ez a lehetőség korlátozottan állt a családok rendelkezésére. A fennmaradó időszakban heti egy vagy két napon volt lehetőség átvenni / visszahozni az eszközöket, kizárólag a kertben, a személyes kontaktusok minimalizálásával. Idén is többszáz doboz tápszert osztottunk szét a rossz étvágyú betegek között, a lezárások idején autóval rendelkező kollégáink vittek az ellátásukban lévő rászorulóknak belőle.

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

2020-ben megtörtént a kazán karbantartása, teljes elektronikájának cseréje, a meglévő légkondicionáló berendezések tisztítása. Rendszeres karbantartást igényel még a fekvőbeteg részleg Mile mosógépe, valamint a MEIKO típusú fali ágytálmosó is. 2020-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. Felújítási munkálatok

Az épület középső szárnyában felújítottuk a személyzeti zuhanyzót. Ez magába foglalta a fűtéskorszerűsítést, vízvezetékrendszercserét, burkolatok cseréjét, festést, szellőző beépítését.

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 2020-i november 3-i on-line audit során – ahogyan már 2019-ben is – az új szabványnak megfelelő működést vizsgálta az SGS Magyarország, azt minden területen a szabványnak megfelelőnek találta.

4. OKTATÁS, ISMERETTERJESZTÉS, SZEMLÉLETFORMÁLÁS

Alapítványunk 1991-ben történt megalakulása óta fontos feladatának tekinti a szakemberek és laikusok szemléletformálását, a hospice ellátás jelentőségének megismertetését.

A Magyar Hospice Alapítvány azóta gyakorlati terephelyként szolgál, mind a palliatív-licence vizsgára való felkészítésben, mind leendő egészségügyi szakemberek (orvos, eü. szakdolgozó, gyógytornász), pszichológusok és szociális szakemberek felsőfokú képzésében. Alapítványunk komplex hospice ellátást (otthoni, ambuláns, fekvő) nyújtó hospice házat működtet. Ezért különösen szívesen keresik fel szakmai látogatás ill. gyakorlat céljából egészségügyi szakemberek és hallgatók (orvos, eü. szakdolgozó, pszichológus, szociális munkás, mentálhigiénés szakember, gyógytornász). Sokan választják a hospice ellátás különféle területét szakdolgozatuk témájául is. Évek óta fogadunk az ERASMUS program keretében külföldi hallgatókat is.

Sajnos a pandémia ezt a tevékenységünket az elmúlt évben szinte teljesen ellehetetlenítette.

4.1. Oktatás

2020 elején még sikerült egy háziorvost fogadnunk, aki a hospice-palliatív képzéséhez szükséges gyakorlatát végezte nálunk.

Az Erasmus program keretében Törökországból három, 8-8 ápolóból álló csoportot fogadtunk volna intézményünkben egy-egy hetes gyakorlati és elméleti képzésre, azonban a vírus okozta korlátozások miatt csak az első csoport tudta a gyakorlatát teljesíteni nálunk még az év elején.

4.2. Ismeretterjesztés, szemléletformálás

Dr. Biró Eszter pszichológusunk 'A halál életkérés' című nagy érdeklődést kiváltó könyve jelent meg 2020-ban, melynek teltházas könyvbemutatóját 2020. július 22-én rendeztük meg.

2020 májusában a sikeres monitorozási folyamat és az Etikai Bizottság döntése értelmében felvételt nyertünk az Etikus Adománygyűjtő Szervezeteket tömörítő Adományszervező Szervezetek Önszabályozó Testületébe.

2020 októberében a Hospice Világnapja alkalmából részt vettünk a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület által meghirdetett videós pályázaton, munkatársaink és önkénteseink bevonásával készítettünk egy rövidfilmet, melynek címe „Nekem a hospice".

2020 október 24-én került sor az Örkény Színházban a Kiváló dolgozók c. előadás bemutatójára. A társulat tagjai mellett hétköznapi hősök lépnek színpadra. Elhivatott szakemberek, akik munkája nélkül pillanatok alatt leállna az ország. A gondoskodó szakmák képviselői köztük kolléganőnk, Jeges Anna ápoló, akik kitartóan, de láthatatlanul dolgoznak értünk - és legtöbbször helyettünk. Reméljük, a nyitást követően sokszor műsorra kerül még a darab.

2020. november 10-én a Verzió nemzetközi emberi jogi dokumentumfilm fesztiválon bemutatták kolléganőnk, Gaal Ilona és rendezőtársa Wizner Balázs Végstádium című dokumentumfilmjét. A film egy volt betegünk utolsó három napját kíséri végig a Budapest Hospice Házban. A produkció elnyerte a fesztivál közönségdíját, és az online rendezett tíz napos eseménysorozat idején körülbelül 2000 fő nézte meg (a szervezők adatai alapján).

4.3. 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 összesen 12 alkalommal
- Írott sajtóban 22 alkalommal

Legfontosabb TV megjelenések:

ATV Jakupcsek+ (Gyásztámogatás, 2020.05.11., Dr. Biró Eszter)
TV2 Mokka (Pszichológusi segítség a járvány idején, 2020.05.06., Kanjo Nada)
ATV Start (A halál életkérdés könyv, 2020.07.20., Dr. Biró Eszter)

Duna TV Ridikül (Hospice Világnap - Haldokló mellett az élet, 2020.10.09., Dr.Muszbek Katalin)
M2 Petőfi (Filmklub, 2020.12.20, Dr. Muszbek Katalin)

Legfontosabb rádió megjelenések:

Klubrádió (Könyvklub, A halál életkérdés könyv, 2020.07.20., Dr. Biró Eszter)
Kossuth Rádió (Halottak napja, Biró Eszter)
Klubrádió (Halottak napja, Dr. Muszbek Katalin)

Legfontosabb megjelenések az írott sajtóban:

NLCafé (Kiváló dolgozók c. előadás (Örkény), 2020.10.25., Jeges Anna ápoló)
Zaol.hu (Halottak napja, 2020.10.30., Dr. Muszbek Katalin)
Magyar Nemzet (Halottak napja, 2020.10.30, Dr. Biró Eszter)
Nők Lapja (fizetett cikk - A halál tabuja 2020.10.01., Dr. Biró Eszter)
Magyar Hang (fizetett cikk -Halottak napja 2020.10.30., Dr. Biró Eszter)
Magyar Narancs (fizetett cikk -A halál életkérdés könyv, Dr. Bíró Eszter)
Népszava (Utolsó közös karácsony, 2020.12.25., Dr. Muszbek Katalin)

5. ÖNKÉNTES MUNKA, PROGRAMOK ÖNKÉNTESEKNEK

A MHA aktivitása nem volna elképzelhető a sok-sok önkéntes munkája nélkül. Sajnos a koronavírus járvány miatt ez a tevékenységünk is lecsökkent. 2020-ban az előző évhez képest kevesebb, 56 önkéntes segítette munkánkat. Ebből a Budapest Hospice Ház fekvőbeteg részlegén dolgoztak 35-en (januártól március 13-ig, majd június 22-től szeptember 1-ig), a Szent Margit Kórház onkológiai osztályán február 27-ig 21 fő, felnőtt és gyermek hospice otthonápolásban 4-en.

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

5 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 önkéntes segítő munka egyik formája a középiskolai közösségi munka, amelyet Alapítványunknál Madocsai Dániel kollégánk koordinál. 2020-ban mindössze két diák végezte nálunk közösségi munkáját, a Nárcisz Asztaltársaság jótékonysági kerti vacsoráján segítettek.

Sajnos nem tudtuk biztosítani az önkénteseink számára a szokásos közösségi programokat, de koordinátorunk, Tarjányi Edit tartotta online illetve telefonon a kapcsolatot segítőinkkel, akik időnként finomságokkal lepték meg az osztályon dolgozó kollégákat és már nagyon várják, hogy újra felvehessék a szolgálatot.

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.

Sajnos a 2007-ben elindított Nárcisz Program színes rendezvényei 2020-ban nagyrészt elmaradtak.

6.1. Nárcisz Szemléletformáló program

Nárcisz futás-elmaradt

Nárcisz ültetés - Ugyan nyilvános eseményeket nem rendezhettünk, de örömünkre tizenöt iskola vállalkozott, hogy diákjaival nárcisz virághagymákat ültetnek a daganatos betegek emberi méltóságáért.

A Budapest Hospice Házban október 10-én, a Hospice Világnapi eseményekhez 2020-ban csatlakozott Országos Onkológiai Intézetben 12-én sokszáz hagyma került elültetésre.

6.2. Viselj Nárciszt! – Nárcisz Pontok

2017-ben az adománygyűjtés új formáját vezettük be, és ezt a sikeres kezdeményezést 2020-ban is megtartottuk. Úgynevezett Nárcisz Pontokat hoztunk létre, céljainkat támogató partnerek segítségével Budapesten. 11 Nárcisz Pont biztosított lehetőséget, hogy személyesen is megvásárolhatók legyenek náluk kitűzőink. Az akcióhoz csatlakoztak színházak, pékségek, kávézók, közösségi irodák, üzletek (a teljesség igénye nélkül: Magyar Állami Operaház, Erkel Színház, Magvető Café, Hegyvidék Kulturális Szalon, Jégbüfé stb.). A Pontokon, online, illetve egyéb módon értékesített nárciszok értéke meghaladta az 500.000 Forintot.

6.3. Nárcisz Asztaltársaság és rendezvényei

Az éttermek nemes összefogásának megünneplésére minden nyáron kerti vacsorát rendezünk alapítványunk kertjében, melyen Budapest kuliináris körének legkiválóbbjai kényeztetik egy-egy fogással vendégeinket. A társaság jelenlegi tagjai: Borkonyha, Cyrano, Fausto’s

Ristorante, Két Szerecsen, Nobu Budapest, Pastrami, Robinson, Trattoria Pomo D'oro, Ürömi Hütte.

2020. szeptember 2-án már hatodik alkalommal tartottuk meg a Jótevők vacsoráját, ahol a vendégek vacsorajegyük megváltásával az előrehaladott állapotban lévő daganatos betegeink méltó és méltóságot őrző ellátáshoz járultak hozzá. A Nárcisz Asztaltársaságnak, Mautner Zsófi háziasszonyunknak és támogatóinknak köszönhetően az est így egy betegszobánk kb. 10 hónapnyi fenntartását tette lehetővé.

6.4. Nárcisz Kupa - elmaradt

6.5. Nárcisz Futókör és tevékenysége

Nárcisz Futókörünknek tagjai 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.

A Nárcisz Futókör 30 tagja indult a 2020. október 2-4 között szervezett Ultrabalaton futóversenyen.

7. PÁLYÁZATI PROJEKTEK, EGYÉB TÁMOGATÁSOK

Sajnos a 2020. évben nem volt az Alapítvány számára megfelelő pályázati lehetőség

Egyéb támogatások

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

A Diákhitel Központ Zrt.-től a 2019. évhez hasonlóan 2020-ban is 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.

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. Idén kiemelt program volt az „Okos eszközt jó szívvel" kezdeményezés, melynek köszönhetően 930.000,- Ft támogatás gyűlt össze.

A „KOLLÉGÁK" ügyvédi facebook csoportja 2018-tól Karácsonykor szervez gyűjtést az Alapítvány támogatására, 2020-ban jelentős összeg, 3.620.000,- Ft gyűlt össze.

Az UNIQA Biztosító Zrt. és a CherryHUB BSC Kft. együtt 700.000,- Ft támogatást nyújtott az Alapítványnak bútorok vásárlására.

8. TOVÁBBI NYILVÁNOS ESEMÉNYEK

2020-ban nagyon kevés nyilvános eseményt tudtunk szervezni.

8.1.Újévi Koncert

2020. január 6-án nagy sikerrel megrendeztük hagyományos újévi koncertünket a MÜPA-ban. A Budafoki Dohnányi Ernő Szimfonikus zenekar adott felejthetetlen, teltházas koncertet.

8.2. Prima Primissima díj

A Prima Primissima Alapítvány a koronavírus-járvány miatt életben lévő intézkedésekkel összhangban és a társadalmi felelősségvállalás jegyében nem szervezte meg klasszikus formájában a díjátadó gálát, mégis talált módot arra, hogy támogassa a társadalmi munkát végzők tevékenységét.
2020-ban így végül 10 szervezetet részesítettek elismerésben és egyenként 20 millió forint támogatásban.
Örömmel számolunk be arról, hogy a 200 jelölt szervezet közül alapítványunk is a díjazottak közé került.

8.3. Jótékonysági Adventi Est a Kúria Dísztermében -elmaradt

Azonban a Kúria, a Budapest Környéki Törvényszék és a Magyar Bírói Egyesület már 6. éve ajánlja fel, hogy a betegek karácsonyi kéréseit teljesítik, küldenek ajándékot vagy gyűjtenek adományokat betegeink számára. Idén is több mint 30 értékes ajándékcsomagot tudtunk kiosztani betegeink között.

8.4. . Karácsonyi időszak a Budapest Hospice Házban

2020. december 17-én rendhagyó módon ünnepeltük a karácsonyt, mert személyes találkozásra - fennállásunk óta először – sajnos nem volt mód. Ezért Dr. Muszbek Katalin igazgató évértékelő beszédét munkatársaink, önkénteseink és barátaink online, a Youtube-on keresztül hallgathatták meg.

9. ZÁRÓ GONDOLATOK

Reméljük, hogy a 2021-es évben lépésről lépésre vissza tudunk térni a régi munkarendünkhöz, különös tekintettel arra, hogy Alapítványunk április 29-én lesz 30 éves.

Ezt a jeles alkalmat egy eseménysorozattal szeretnénk megünnepelni, bízván abban, hogy egyre több olyan rendezvényünk lesz, ahol megengedetté válik a személyes jelenlét.

Budapest, 2021. április 20.

Dr. Muszbek Katalin
orvos igazgató