

Jegyzőkönyv

KÖZÉP-MAGYARORSZÁGI ÉRDEKEGYEZTEZŐ FÓRUM

KAF 3. ÜLÉS

1131 Budapest, Mosoly u. 27.-2009. január 15.

Az ülés résztvevői:

Petri Gábor	Autisták Országos Szövetsége, ügyvezető titkár
Czunyi Zsuzsa	Flóra Alapítvány, elnök
Horváth Krisztina	Autizmus Alapítvány
Vadasné Tóth Mária	Aura Egyesület, elnök
Dr. Feleki Ferencné	Aura Egyesület, elnök helyettes
Losonczi Katalin	Főv. Önk. Péterfy S. u. 8-10.
dr . Kele Mária	Begyka
Erhardtné dr. Gachályi Anikó	Begyka
Dénesné Spitzer Éva	Vadaskert szülő
Tálos-Bódis Edina	Száraznád NOK
Széplaki Mirjam	

Petri Gábor

Köszönti a jelenlévőket.

A mai témánk: kinek mi a tapasztalata az egészségügy területén az autisták ellátásával kapcsolatban. Meg kellene fogalmaznunk fontos csomópontokat, amin változtatni szeretnénk.

Vendégeink, a Begyka képviselőit is szeretnénk meghallgatni, hogy az ők miként látják ezt a problémát.

Vannak igazi problémák, amiket csak civil nyomással lehet megoldani miniszteri szinten.

Az egészségügy területén nincs olyan gyakorlat, ami alapján lehetne kezelni az autistákat. Irányelv létezik, de az nem gyakorlat, csak egy jogszabály.

Széplaki Mirjam

90-es évek végén figyeltem fel az ellátatlanságra, akkor mértem fel a terepet.

Elképzeléseim szerint két út: az egyik a jelenlegi személyzet oktatása, másik út a szülők oktatása, képzése, hogy el tudja érni, hogy gyermeke a megfelelő módon kapja meg a neki megfelelő ellátást.

Néhány adat a felmerülő problémákról:

Kiemelt adat túlgyógyszerezés. Jellemző probléma, hogy az autisták számára a szükségesnél több gyógyszert írnak fel, vagy félre gyógyszerelik őket (skizogatógyógyszerek)

Szülők körében felmérést végeztünk a felmerülő problémákról (utazás, várakozás, ellátás időigénye, ellátás személyzetigénye, agresszió, vizit lefolyása, finanszírozás, kórházban tartózkodásból fakadó probléma - alvás, étkezés, szobatisztaság) - nem adnak előnyt a várakozástól való eltekintésre.

A szülők sokszor ezért nem viszik orvoshoz a gyermeket, és minél tovább próbálják kezelni a betegséget.

Hogyan lehetne megoldani?

- egyedi finanszírozás, mondjuk külön kódszám
- Ezért: (nem túl drága, hatékony, elfogadható)
- 1. hozzátartozónak pontos információadás, hogy mi fog történni az orvosnál (az autista + szülő felkészül, mintegy betanul)
- 2. kommunikáció elsajátítása
- 3.

Elképzelés:

1. mozgó ellátás
 - helyszínen végezhető beavatkozás (vérvétel, injekció)
 - vizsgálatok előkészítése
 - egyszer szűrővizsgálatok
 - otthonápolási szaksegítség (elvileg a háziorvostól meglehet kérni, de autistának nem szokták megadni)
2. Mátrix-jellegű fekvőbeteg-ellátás
 - állandó jól képzett, gyakorlott személyzet (az autista ismeri)
 - személyzet oktatása - oktatás területén
 - szállítási lehetőség szerződött orvosi személyzet

(nyilván az akut ellátást az adott szakcsoportnál kellene megoldani, az utógondozás a mátrix csoportban)

A személyzetigénye ennek az ellátási formának lényeges (Mirjam előadásában elkérni)

- ált orvos
- 24- órában elérhető aneszteziológus

A fogyatékossgal élők egészségügyi ellátását úgy segíteni, hogy az egészségügyi oktatásba be kell vinni, ami segíti az autisták ellátását. Ez országos tananyagká válhatna.

A tananyag elkészült, próbatanítások indulnak márciusban.

Beépíthető lesz az oktatásba. Egy példán keresztül lett beleírva a tananyagba.

(mirjam egészítse ki)

Próbatanításra jelentkezett három iskola.

1x60 és 2x30 óra, ebben egyéb fogyatékossg is szerepel

Nemzeti Egészségügyi Tanács.

Van lehetősége a tagoknak, hogy témát vezessenek fel.

Az összes mentális betegséggel kapcsolatos érdekeket kell képviselni. Minden, ami az Eü. Miniszter elé kerül, az itt ékészül el. Számokkal is érvelni kell. A számok családokat takarnak, tehát szorozni kell négygel.

Losonczi Katalin

Egyedi finanszírozás nem megoldás – elnyelődik.

Horváth Krisztina

Fszk anyagában lesz olyan, amit én fordítottam. Közérthető anyag az eü személyzet számára, hogyan lehet megoldani az ellátást.

Terjeszthető, hogyan álljunk az autistához. Nyilván ezt Magyarországra kell adaptálni.

Vadasné Tóth Mária

Nehéz az autistákat megszámolni.

Erhardtné dr. Gachályi Anikó

Köszöni a meghívást

Az Alapítvány az Egészségügyi törvény alapján működik.

Ántsz nél kezdtek meg a működést, majd közalapítvány vette át.

Három terület ellátottjogi, betegjogi és gyermekjogi képviselő.

Elnök Csehák Judit.

Háromtagú felügyelő bizottság figyeli a munkát.

Feladata: koordinálás, biztosítják a munkát szakreferensek.

A szülőknek is lehet közvetlenül az irodához fordulni. Segít jogszabály-értelmezésben is civileknek pl.

Betegjogi képviselő feladatai:

Tájékoztatás, segítségnyújtás. Nő a megkeresések száma. 20 %-kal.

10203 panasz érkezett 2007-ben, 4-en minősítették nem megfelelőnek az ellátást.

Mit tesz a betegjogi képviselő:

Az alapítvány alkalmazottai vagyunk, hogy ne legyen függés.

Ki kell vizsgálnunk, hogy jogos-e a panasz, tanácsadást adunk, aki csak iránymutatást kér.

Ha nem személyesen jár el, akkor meghatalmazást kell kapnunk. Pl. személyzetre érkezik panasz.

Névtelenül akar szerepelni, akkor a képviselőt is vállaljuk. Észrevételezhet panaszt, ill. meg kell vizsgálnia, meg kell tapasztalnia a körülményeket.

Ha többen jelzik egymástól függetlenül, akkor hely és feltétel függvényében megoldást kell kitalálni. Vezetéshez fordulni.

Petri Gábor

Vannak-e olyan esetek, amik jogi útra terelődnek, mi az a jogi út?

Erhardtné dr. Gachályi Anikó

Amikor bíróságra kerül az ügy, nem láthatjuk el a képviselőt, pénzügyi kérdésekben nem járhatunk el. Csak azt vizsgálhatjuk, hogy tényleg megtörtént-e - etikai kérdések. Kártérítési igény esetén nem járhatunk el.

A szakmai kérdések tisztázása lehet csak, pénzzel nem lehet kapcsolatban.

Az Eü tv- kell képviselni, annak érvényesítést. A polgárjogi tv nem.

Tapasztalatom, hogy a hatóságok kíváncsiak a panaszokra, mert tudják, hogy min kellene változtatni. Fejlesztési céllal.

Kell együttműködés, ezt dolgozunk kialakítani, hogy

Petri Gábor

Hallottunk elemzést az anomáliákról...

Erhardtné dr. Gachályi Anikó

Kár, hogy az orvos szakma nem képviselteti magát.

Széplaki Mirjam

Nincs befogadás az orvos szakma részéről.

Az ápolás egy másik szakma. Ha az ápoló jól dogozik, az orvos befogadóvá válik.

Petri Gábor

Hallottunk egy konkrét javaslat-csomagot.

Most pedig egy irányelvről beszéljünk, ami létező és elfogadott irányelv.

Horváth Krisztina

Egységes szakmai elvet kellene képviselni. A probléma az, hogy ez egyelőre papíron létező anyag, amit elfogadott a minisztérium, de nem ismeri a szakma.

Ezt az anyagot mindenkihez eljuttatom. Cél, hogy ha már van legyen ismert.

Széplaki Mirjam

A gyakorló felnőtt pszichiátriában nem létezik autizmus.

Ezért van az hogy félrekezelik. Kérjük, mindenkinek a segítségét, hogy támogassanak mindent, akár adatokkal, tapasztalatokkal. Egyedül nehéz, kevesek vagyunk.

Erhardtné dr. Gachályi Anikó

Esetgyűjtemény fontos. Ha hozzánk nem érkeznek el a problémák, akkor nem tudunk miről beszélni.

Petri Gábor

Az egyenlő bánásmód hatóság az adott jogszabály betartására jött létre.

Probléma: több százból csak néhány azaz 9 eset 5 év alatt.

Elindult egy program: az Aosz jogásza száz esetet vett föl, ami prededens értékűek.

Miért csak ennyi jut el a Begykához?

Össztűz év a Begykára! - azaz küldeni a panaszokat a Begykára, keresni kell a betegjogi képviselőket. Ez már felmutatható adat lenne.

Erhardtné dr. Gachályi Anikó

Ha nem is szülő, jelezhet a szervezet is.

Akkor már tudjuk, hogy minek kell utána menni.

Jelzések kellene. Amíg nincs jelzés, addig nincs tudomásunk a dolgokról.

Vadasné Tóth Mária

Problémák vannak a nőgyógyászati vizsgálatokkal, fogorvosi vizsgálatokkal.

Erhardtné dr. Gachályi Anikó

Ha ezek le vannak írva, akkor jogszabály-módosítási javaslatot szoktunk tenni.

Akár finanszírozás terén is van mód javaslatra.

Széplaki Mirjam

A prevencióból kiesnek az autisták. Az egészségügyben is addig lehet, megoldani egy problémát, hogy ha van megfelelő megelőzés.

De ebből kiesnek a z autisták.

Vadasné Tóth Mária

Azt tapasztaltam, hogy a saját biztonságom és a gyereké fontos, de a kórházé is. Úgy tűnik, ez két világ, ahol szükség van egy tolmácsra. Ez tolmács szerep lenne. Ha odamegy egy független ember, aki ért autista nyelven. Ez a szolgáltatás egy tolmács szerepet töltene be, akik elmondanák, hogy hogyan is kell az autistával bánni. Legyen lehívható egy organizációs ember, aki ha szükséges megrendelhető.

Czunyi Zsuzsa

Kell egy kulcsember, aki megkeresi azokat a szakembereket, akik szükségesek, összeszervezi őket. Ne a szakembereknek kelljen ezzel foglalkoznia.

Losonczi Katalin

Egy önkormányzati kórháznak lehetősége van ennek kialakítására. Más az akut ellátása egy autista betegnek. Abban a pillanatban, amikor mozdítható – otthon- van szaksegítség. Mi eü dolgozók nem szeretjük, ha a szülő ott van a gyereke mellett. Ebben az esetben azonban szükséges.

Széplaki Mirjam

Az a probléma, hogy csak egy kicsi segítség kellene az eü-nek hogy ezt meg tudja oldani. Ha van egy ápolónak 15 betege, meg egy súlyos autistája, akkor a türelme is fogytán. Kénytelen a kényszert alkalmazni, mert nincs belátó képessége. Az akut ellátás még kibírható, de utána jönnek a problémákkal. Ezért kellene utána rögtön a mátrix ellátást igénybe vennie.

Vadasné Tóth Mária

Legyenek olyan megoldások, hogy könnyítsék az életet, főleg a gyakorlati pontokban.

Czunyi Zsuzsa

Más szervezetekkel is fel kell venni a kapcsolatot, akiknek van rálátásuk.

Petri Gábor

Össztűz programot be kell indítani országosan.