

Beszámoló a Down Egészségcentrum 2018. évi tevékenységéről

1. A Down Egészségcentrum működése

A 2018-as esztendőt, azaz működésünk második teljes évét lezárva mindinkább nyilvánvalóvá vált, hogy a Betegápoló Irgalmasrend és a DOWN Alapítvány közösen létrehozott és működtetett Egészségcentrumának milyen komoly létjogosultsága van, milyen jelentős eredményeket tudhat maga mögött, és milyen népszerűségnek örvend azon embertársaink körében, akik azelőtt nem, vagy alig boldogultak az egészségügy szövevényes rendszerében. Tapasztalataink azt mutatták, hogy a korábban együttműködésre képtelennek tartott fogyatékos emberek meggyógyulnak, vagy a gyógyulás útjára lépnek. Örömmel számolhatunk be arról, hogy a szorongó sérült emberek ma már szívesen jönnek, szeretnek ide járni.

Két év tapasztalatainak birtokában egyértelművé vált az is, hogy a DOWN Egészségcentrumban az egészségügyi és szociális szolgáltatások ötvözése elengedhetetlen. A fogyatékos emberek életminőségének javításához az út nemcsak a betegségek gyógyításán át vezet, hanem szociális és családi problémáikat is gyakran kell orvosolni, és meg kell találni a megoldások lehetőségét.

Segítő-intézkedő-tanácsadó tevékenységet továbbra is az a csapat végzi, amelynek tagjai a centrum koordinátora, a kórház neurológus-pszichiáter főorvosa, pszichiátriai szakasszisztens, mentálhigiénés szakemberek, pszichológusok, és gyógypedagógusok.

A Down Egészségcentrumban folyó egyéni és csoportos pszichológiai tanácsadó munka mellett 2018-ban is különféle tréningeket, csoportos terápiát, és tanácsadó foglalkozásokat tartottunk nemcsak értelmi fogyatékos felnőttek, de azok családtagjai számára is. Nagyobb létszámú foglalkozásainkhoz, mint pl. az INV, a zeneterápia, művészetterápia, fotóterápia a Rendház rendelkezésünkre bocsátotta oktató-tárgyaló termét, és minden olyan eszközt, felszerelést, amire szükségünk volt.

2. Orvosi ellátás a Down Egészségcentrumban

A szakorvosi ellátások döntő többségét a Budai Irgalmasrendi Kórház (BIK) szakrendelése és fekvőbeteg ellátó osztályai biztosították. 2018-ban a Down Koordinációs Központba bejelentkező összes páciens mindössze 17 %-át irányítottuk át más fővárosi vagy vidéki egészségügyi intézménybe (1. táblázat).

1. táblázat: A Budai Irgalmasrendi Kórházban a Down Egészségcentrumon keresztül 2018-ban igénybevett szakrendelések, ambulanciák, és a betegeket ellátó orvosok

Bőrgyógyászat	Dr. Szilágyi Melinda
Denzitometria	Dr. Farbak Zsófia
Diabetológia	Dr. Kiss János
Endokrinológia	Dr. Kiss Krisztina, Dr. Mondok Ágnes, Dr. Rencz Rita Dr. Soós Zsuzsanna, Dr. Takács Edit
Fül-orr-gégészet	Dr. Bártfay Zsuzsanna, Dr. Koppány Judit
Gastroenterológia	Dr. Döngölő László, Dr. Gelley András, Dr. Merényi Katalin, Dr. Nádai Mária, Dr. Szelei Dóra
Kardiológia	Dr. Jávorka Kinga, Dr. Kókai Szabolcs, Dr. Marosi András, Dr. Somlai Miklós, Dr. Toldy-Schedel Emil, Dr. Wetstein András
Laboratórium	Dr. Nagy Erzsébet

Lymphoedema	Dr. Kun Zsuzsa
Neurológia	Dr. Zsolnai Mária
Nőgyógyászat	Dr. Tolnai Lajos
Ortopédia	Dr. Ijjas Lőrinc, Dr. Klára Tamás, Dr. Major Bálint, Dr. Varga Ferenc
Reumatológia	Dr. Fülöp Angéla, Dr. Juhász Ábel, Dr. Majnik Judit, Dr. Mond Nikoletta, Dr. Rajkovich Bernadett, Dr. Baranyai Ildikó
Sebészet	Dr. Czéh Béla, Dr. Köveskúti Ágnes, Dr. Lauf László
Szemészet	Dr. Szalai László, Dr. Visontai Zsuzsanna
UH vizsgálat	Dr. Nyitrai Márta
Urológia	Dr. Fhischer Gábor, Dr. Koródi Gál Botond, Dr. Philipp Viktor, Dr. Szaló Jenő, Dr. Torda István

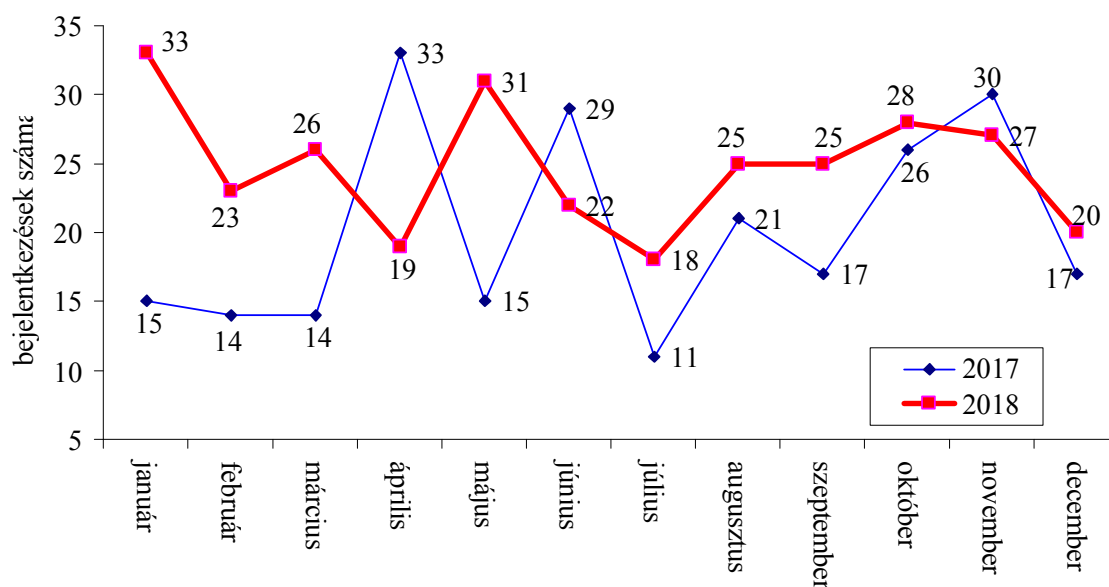
Azokban az esetekben, amikor a Budai Irgalmasrendi Kórházban nem állt rendelkezésre a szükséges szakorvosi ellátás, az alábbi klinikákat, kórházakat kerestük meg:

SOTE Fog-és Szájsebészeti Klinika – Altatásos Fogászat Budapest,
Jahn Ferenc Dél-pesti Kórház és Rendelőintézet Érsebészet
Jahn Ferenc Dél-pesti Kórház és Rendelőintézet Proktológia
Tatabányai Szent Borbála Kórház Bőrgyógyászat
Győri Petz Aladár Kórház Nephrológia
Bethesda Kórház Altatásos Gyermek Fogászat
János Kórház Gasztroenterológia (hepatológia)
Debrecen Egyetem Fogászati ambulancia (kiemelt kezelő)
Nyíró Gyula Kórház Haematológia
Szent Kozma Rendelőintézet Bőr és Nemibeteg Gondozó Budapest
Szent Ferenc Kórház Kardiológia
SOTE Paradontológiai Klinika
Andrássy Dentál Fogászati Központ
Belvárosi Szakorvosi Rendelőintézet Érsebészet
Veszprémi Csolnok Ferenc kórház Érsebészet

3. A Down Egészségcentrum igénybevételének 2018-as adatai

Továbbra is azt a jól bevált gyakorlatot folytattuk, hogy mind az orvosi ellátások igénybevételéhez, mind tanácsadáshoz, vagy egyéni szociális ügyekben kért segítséghez, ügyintézéshez, a páciensek/ügyfelek előzetesen bejelentkeztek a Koordinációs Központba. Az orvosi ellátást, tanácsadást, pszichológiai tréningeket igénybe venni kívánó ügyfelek és páciensek számára a Down Egészségcentrum a hét minden munkanapján rendelkezésre állt. A Koordinációs Központ szervezte a betegek orvosi vizsgálatait. Külön hangsúlyt fektettünk a vizsgálati időpontok összehangolására. Arra törekedtünk, hogy a kórházba érkezők ugyanazon a napon több szakrendelésre is eljuthassanak.

A Koordinációs Központban történt az ügyfelek fogadása és egyéni, vagy családi problémáikkal, szociális helyzetükkel, különböző kéréseikkel kapcsolatos ügyeiknek az intézése is.



1. ábra: A Down Egészségcentrum Koordinációs központjába orvosi vizsgálatra bejelentkezettek száma (fő) 2018-ban havonként, összehasonlítva az előző év betegforgalmával

A havi betegforgalom 2018-ban is erősen ingadozott. Az összes új bejelentkezések száma 297 volt, ami 18,5 %-kal haladta meg a 2017. évi betegforgalmunkat¹ (2. táblázat).

2. táblázat: A Koordinációs Központba 2018-ban orvosi vizsgálatra bejelentkezettek száma

orvosi vizsgálatra történt összes bejelentkezés (fő)	BIK szakrendeléseit felkeresők (fő)	közülük a BIK-ben osztályos felvételre kerültek (fő)	más egészségügyi intézménybe irányítva (fő)
297	256	6	41

Az egyes szakrendeléseket, ambulanciákat igénybevevő betegek számát a 3. sz. táblázat szemlélteti.

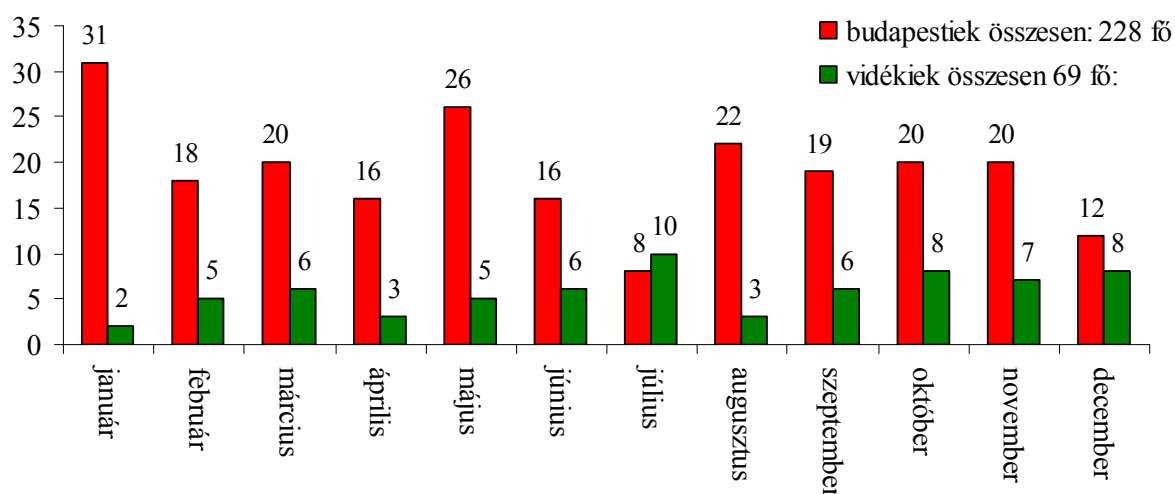
3. táblázat: Szakorvosi ellátásra a Koordinációs Központon keresztül bejelentkezett új betegek száma, havonként

Szakrendelések	Január	Február	Március	Április	Május	Június	Július	Augusztus	Szeptember	Október	November	December	ÖSSZESEN
Allergológia					1								1
Bőrgyógyászat									1			1	2
Diabetológia						1							1

¹ A táblázat csak az újonnan bejelentkezettek számát tartalmazza, a szakrendelésekre történt visszarendelések gyakoriságát nem követtük. Erre vonatkozóan visszajelzés hiányában nincs adatunk, de elképzelhető, hogy a kontrollokkal együtt az ellátott fogyatékos páciensek száma jóval nagyobb, akár kétszerese is lehet az új bejelentkezéseknek.

Endokrinológia	4	2	1		4	2	3			1	1		18
Fül-orr-gégészet			1	1	2			1	2	4	1		12
Gasztroenterológia	2	3	3		2		2	3	2	1	1		19
Kardiológia	1	2	3				2	1		3	2		14
Képzőképző diagn.		1						2	3			3	9
Lymphodema				1								1	2
Labor		1					1						2
Neurológia	7	4	4	4	10	8	3	3	7	7	7	4	68
Nőgyógyászat		3	5	3	6	2		2			1		22
Ortopédia	3	2		1	1	1	1				2	1	12
Reumatológia		1	2			1		2	1	3	2	1	13
Sebészet	1	1		1	1						1	1	6
Szemészet	1		1	1	1	2	1	2	2	3	2		16
Urológia	11			1		1		6	1	5	2	3	30
Más kórház	3	3	6	6	3	4	5	3	6	1	5	5	50
Mindösszesen	33	23	26	19	31	22	18	25	25	28	27	20	297

Orvosi ellátáshoz való hozzájárulás miatt bejelentkező pácienseink harmada (30%) nem a fővárosból, hanem vidéki településekről érkezett (2. ábra).
(Zárójelben jegyzem meg, hogy vidékiek aránya 2 %-kal emelkedett az előző évihez viszonyítva).

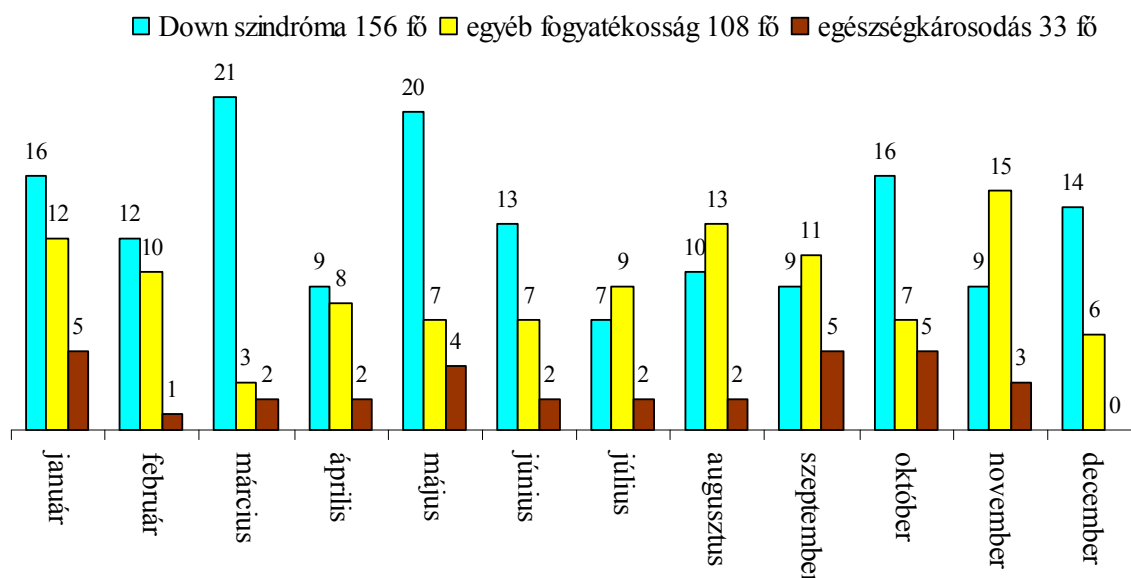


A DOWN Egészségcentrumok felkeresők az alábbi Budapesten kívüli településekről érkeztek:

Abony, Ajka, Aszód, Bakonycsesznye, Bicske, Budaörs, Csákvár, Dorog, Dunaföldvár, Dunaharaszti, Dunaszentpál, Fót, Gyöngyös, Győr, Hatvan, Jászberény, Kartal, Kerepes, Kiskőrös, Kistarcsa, Maglód, Martfű, Miskolc. Nadap, Nagykáta, Nyíregyháza, Pécel, Pécs-Uránváros, Petneháza, Pilis, Pilisvörösvár, Pomáz, Sátoraljaújhely, Simontornya, Sopron, Szentendre, Szigetszentmiklós, Szolnok, Szombathely, Tarján, Tata, Tatabánya, Terem, Tiszajenő, Újbarok, Üllő, Villány

Szakorvosi ellátás igénybevételére bejelentkezettek több mint fele (53%) Down szindrómás páciens volt. Ugyanakkor az Egészségcentrum 2018-ban is nyitva állt minden értelmi fogyatékos és halmozottan sérült, egészségkárosodott ember számára is.

Két nyári hónapban, sőt szeptemberben és novemberben is több volt az *egyéb fogyatékossgal élő betegünk* (pl. autista, vagy halmozottan sérült), mint Down szindrómás páciens (3. ábra).



3. ábra: Orvosi vizsgálatra 2018-ban bejelentkezettek száma alapstátusz szerint

Betegeink életkorára jellemző, hogy mintegy 62%-uk 40 évesnél fiatalabb volt. Bár a Down Egészségcentrum kifejezetten felnőtt korúaknak nyújt elsősorban szolgáltatásokat, ennek ellenére az összes betegünk 7 %-a, 20 éven aluli fiatal volt. Néhányukat el tudtuk látni a Budai Irgalmasrendi kórházban, de volt olyan betegünk, akit máshová, pl. a Bethesda kórház altatásos gyermek fogászatára, vagy az Andrásy Dentál Fogászati Központba irányítottunk (4. táblázat).

4. táblázat: A DEC-ba bejelentkezett páciensek életkor szerinti megoszlása 2018-ban

Korcsoportok	Bejelentkezettek száma												
	Január	Február	Március	Április	Május	Június	Július	Augusztus	Szeptember	Október	November	December	Összesen
< 20		3	4	1	2	2	2	1	3	2	1	1	22
20-24	4	4	5	2	3	3	4	3	2	6	7	6	49
25-29	5	3	10	2	7	1	3	3	3	1	2	2	42
30-34	4	5	2	3	2	4	1	2	3	1	2	3	32
35-39	8	3	2	4	6	4	1	1		6	4	1	40
40-44	3	1	3	4	2	2	2	3	1	3	3	1	28

45-49	6	3		2	1	2	2		1	4	1	1	23
50-54	2	1			1		1	2	2		2		11
55-59	1				1		1	2	1	1	1	1	9
60 felett				1	6	4	1	8	9	4	4	4	41
Mindösszesen	33	23	26	19	31	22	18	25	25	28	27	20	297

4. Tanácsadás, szociális ügyek intézése egyéni és csoportos foglalkozások, terápiák, tréningek

A Down Koordinációs Központ által végzett tanácsadás, segítségnyújtás és intézkedés szociális vagy más hivatalos ügyekben

- Összesen 6 esetben történt kapcsolatfelvétel és ügyintézés illetékes kormányhivataloknál fogyatékosági támogatások igénybevételével kapcsolatban
- Segítséget kértünk és kaptunk a BIK Lelki Segély Szolgálatától szív-katéter műtéten átesett édesapa, Down szindrómás fiának állandó felügyeletéhez
- A családvédelem kérésére súlyosan veszélyeztetett helyzetű, és értelmi sérült fiatalkorút sikerült elhelyeznünk terápiás céllal a Budai Gyermekkorház pszichiátriai osztályán
- Két alkalommal került sor Down szindrómás személyt gondozó családok részére szabad parkoláshoz, családi pótlékhoz jutás vonatkozásában az illetékes hivatal megkeresésére
- Sokgyermekes családok kértek sérült gyermekük fejlesztéséhez tanácsot, segítséget. Őket az Alapítvány Korai Fejlesztő Központjába irányítottuk
- Fogyatékos személy családjának a körzeti háziorvosukkal kialakult, állítólagos betegellátást megtagadó ügyében létrejött konfliktust kellett kezelni, és az ügyet a megoldás felé terelni
- Szív-műtéten átesett közepsúlyos értelmi fogyatékos személynek intéztünk rehabilitációs lehetőséget a BIK-ben. Az eset azért tanulságos, mert más megkeresett kórházak nem vállalták az esetet
- Négy olyan esetben (köztük kettő kiskorú volt) kellett intézkedni, halmozottan sérült (testi és/vagy értelmi fogyatékos) személy intézményi elhelyezésével kapcsolatban, akik nem az Alapítványunk otthonaiban, hanem lakóhelyük közelében, vidéki városokban kerültek fel a felvételi listára. Két személy ügye még 2018-ban megoldódott, a többiek várakozó listán vannak
- Szülők hosszabb külföldi utazása miatt Down szindrómás gyermekük átmeneti intézeti elhelyezése ügyében intézkedtünk
- Halmozottan sérültek és inkontinencia miatt speciális fürdőruhát viselők számára rendeltünk méretre úszó-dreszt a DIAPOLO Web-áruházból
- Ingatlanjogi vitában, egy osztatlan tulajdonban lévő ház körül zajló bonyodalom miatt – amely jelentősen érintette egy súlyosan fogyatékos személy érdekeit – ingatlan jogi szakembert kerestünk. Az ügyvéd elvállalta a jogi képviseltet
- Emelt ápolási díjhoz való hozzájutás ügyében 4 esetben fordultak a Koordinációs Központhoz. Sajnos a jogosultság csupán egy személynél igazolódott

Fenti esetekben, valamint az egészségi állapottal, prevenciós lehetőségekkel, egészségfejlesztéssel, rehabilitáció iránti kérelemmel, de több esetben kórházi osztályos felvétellel, és külön kórterem iránti igénnyel a Központba látogatók Vámos Magdolna koordinátort-egészségügyi szakmai vezetőt keresték meg, aki napi rendszerességgel fogadta az ügyeik intézését kérőket.

Egészségvédelemmel kapcsolatos preventív intézkedéseink egyikét külön kiemelnénk. Down szindrómásoknál gyakori probléma a testtömeg gyors és jelentős növekedése, vagyis az elhízás. 2018-ban két vidéki ügyfelünket juttattuk el egy testsúlycsökkentésre specializálódott ambulanciára, nevezetesen a Szent Imre Kórház Lipidológiai osztályára.

Egyéni és csoportos tanácsadás, tréningek a Down Koordinációs Központban

Egyéni pszichológiai foglalkozások, tanácsadások iránti igény Down szindrómás, vagy más értelmi fogyatékos személyek és/vagy hozzátartozóik részéről merült fel. Az ok legtöbbször megváltozott magatartás, vagy viselkedészavar, esetleg depresszióra utaló jelek észlelése volt. Gyakran előforduló probléma – sajnos már fiatal felnőtt korban – hogy a korábbi jó képességek pl. a Down szindrómásoknál, gyors hanyatlásnak indulnak. Ezeket a terápiás foglalkozásokat a Down Alapítvány pszichológusai; Janzsó Szilvia, Tóth Petra és Szabó Alexandra végezték. Ugyancsak pszichológus foglalkozott olyan értelmi fogyatékos személlyel, akinél a közeli hozzátartozó elvesztése miatti gyász feldolgozásához, pszichés segítségre volt szükség. Volt olyan esetünk, amikor a fogyatékos emberek hozzátartozói kerültek lelki és pszichés válságba. Elviselhetetlen tehernek érezték a sérült gyermek/testvér gondozását, és emiatt kértek pszichológusi segítséget.

Júliusban a Magyar Williams Szindróma Társasággal történt megállapodás értelmében „felnőtt élet tréning”-et szerveztünk elsősorban Williams szindrómás fiatalok részére. A trénernek ezúttal is alapítványi munkatársak voltak, akik összesen nyolc közép súlyos értelmi fogyatékos személy, köztük több Williams szindrómás fiatallal foglalkoztak.

5. Művészetterápia a Down Koordinációs Központban

2018-ban sérült, értelmi fogyatékos ügyfeleink fotóterápiás és művészeti foglalkozásainak többségét a Down Egészségcentrumban tartottuk Bege Nóra terapeuta vezetésével. Ezeken a foglalkozásokon nemcsak a fotózás alapjaival ismerkedtek a résztvevők, hanem megélhették a művészeti alkotás élményét is. A Rendház megkapó szépsége, az épületet körülvevő csodálatos környezet fotózása, az elkészült képek értelmezése, elemzése, játékon keresztül hatott a magukat nehezen kifejező közép súlyos értelmi fogyatékosok személyiségfejlődésére. A tréningen tizenötven vettek részt, ők valamennyien a Down Alapítvány ügyfelei voltak.

A zeneterápiás foglalkozásokon résztvevő értelmi fogyatékos fiatalok az emberi hanggal, testhangokkal (taps, csettintés), egyszerű hangszerekkel, mint a xilofon, furulya, és más egyéb hangszerrel is, például gitárral, különböző hangokat, hangkapcsolatokat idéztek elő.

Ez az értelmi fogyatékos személyek számára szervezett terápiás tréning, mint feszültség fokozó, mint feszültségoldó, mint figyelem koncentrációt igénylő módszer, elsősorban egyfajta rendezettség felé irányításra és mozgás koordináció fejlesztésére volt igazán alkalmas.

6. Képzés, továbbképzés

A DOWN Egészségcentrumban zajlottak 2018-ban a Down Alapítvány CS 4-es csoportjának INV² tréningjei, összesen 12 fő gondozói/segítői munkakörben foglalkoztatott dolgozó

² INV egy rövidítés, jelentése: „Ami igazán lényeges, az a szemnek láthatatlan”

INV - alternatív pedagógiai rendszer felnőtt értelmi fogyatékos személyek szociális támogatásába ágyazott fejlesztésére

részvételével. A foglalkozásokat Janzsó Szilvia pszichológus és Sztunga Dávid gyógypedagógusok vezették. Azoknak a munkatársaknak, akik az INV programba bekerültek, a mindennapi munkájuk végzéséhez nyújt komoly segítséget az interaktív foglalkozásokon elsajátított tudás és ismeretanyag. Feladataik ellátása során ugyanis az értelmileg súlyosan sérült felnőtt személyek szociális szolgáltatásokba ágyazott fejlesztésére kell elsősorban fókuszálniuk. Az INV egy olyan fejlesztési projekt, amely a személyes kapcsolatok érzelmi oldalára koncentrál, és alapvetően meghatározza a szakember és az értelmi fogyatékos személy közötti viszonyt.

Köszönet

A Down Egészségcentrum és a Koordinációs Központ zavartalan működéséért köszönet illeti a Budai Irgalmasrendi Kórház vezetőségét, és valamennyi dolgozóját. Azok az orvosok és egészségügyi szakdolgozók, akik az év folyamán ellátták a sérült, fogyatékos pácienseket kiválóan teljesítettek nemcsak szakmailag, de emberieségből és lojalitásból is.

MELLÉKLET:

A Down Egészségcentrum főorvosa Dr. Zsolnai Mária neurológus-pszichiáter szakorvos által 2018-ban ellátott – többségében a Koordinációs Központon keresztül bejelentkezett – új betegek, és kontroll vizsgálatra visszarendelt, illetve tovább utalt sérült, fogyatékos személyek (páciensek) számát az 5. táblázat szemlélteti.

5. táblázat: Dr. Zsolnai Mária által ellátott fogyatékos személyek száma 2018-ban

Sérült, fogyatékos betegek száma összesen 205 fő (közülük új beteg: 68 fő, kontrollra visszarendeltek, vagy más ellátottak 137 fő)	
UH beutalás (pajzsmirigy, hasi, carotis)	17
Röntgen beutalás	6
CT beutalás	2
MRI beutalás	5
Endokrinológiára utalás	7
Helyszíni vérvétel	18
Egyéb beutalások (EEG, ENG, Fülészetre, Ritka Betegségek kórházi osztályára, Szemészetre)	19
Receptírás	103
Szakorvosi javaslat	17
Szakvélemény, igazolások kiadása	7

Budapest, 2019. január 25.

Vámos Magdolna
eü-i szakmai vezető