

Beszámoló a Down Egészségcentrum 2019. évi tevékenységéről

1. A Down Egészségcentrum működése

Első három év

A 2019-es évet lezárva, nyilvántartott adataink szerint - *működésünk három teljes éve alatt az ország különböző településeiről és a fővárosból* - összesen 840 esetben kerestek meg bennünket segítséget kérve sérült, fogyatékkal élő emberek, orvosi ellátáshoz való hozzájutás igényével.

Emellett megszámlálhatatlan esetben hívták a Centrumot telefonon különböző élethelyzetekből adódó problémáik miatt, vagy információt kérve sérült személyeket gondozó családok.

Tanácsadás miatt a személyes megkeresések száma 3 év alatt összesen 161 volt, amelyeknek során 152-en jöttek el a Rendházban működő Egészségcentrumba.

Az adatokat összegezve tehát büszkén elmondható, hogy működésünk kezdetétől közel ezer (azaz 989) esetben kerültünk személyes kapcsolatba olyan sérült személyekkel, illetve családokkal, akik a Betegápoló Irgalmasrend és a Down Alapítvány által közösen létrehozott Egészségcentrum segítségével bíztak, számítottak ránk, tőlünk vártak és kaptak segítséget gyógyulásukhoz, vagy problémás élethelyzeteik megoldásában.

Mindezeken túl prevenciós jellegű, és egészségfejlesztést szolgáló programokat, oktató tréningeket szerveztünk elsősorban fogyatékos ügyfeink, másodsorban az őket segítő/gondozó munkatársaink részére.

A DEC munkatársai 2019-ben:

Vámos Magdolna	koordinátor, tanácsadó
Dr. Zsolnai Mária	DEC vezető főorvosa: neurológus pszichiáter szakorvos
Tuboly Krisztina	neurológiai-pszichiátriai szakasszisztens
Janzsó Szilvia	pszichológus (munka alkalmassági vizsgálatok)
+ Holota Erika	asszisztens, adminisztrátor

A Down Egészségcentrum csapatában szomorú esemény is történt. 55 éves korában hosszan tartó súlyos betegség következtében elhunyt Holota Erika munkatársunk.

A név szerint említettek mellett, a különféle tréningeket, foglalkozásokat és szakköröket irányító mentálhigiénés szakemberek, pszichológusok, gyógypedagógusok egy-egy projekt során örömmel vették igénybe a DEC rendelkezésére álló létesítményének lehetőségeit.

Nagyobb létszámú foglalkozásokhoz, mint pl. az INV, a zeneterápia, művészetterápia, fotóterápia a Rendház, rendelkezésünkre bocsátotta a földszinti oktató-tárgyaló termet, és minden olyan eszközt, felszerelést, amire szükségünk volt. Ezért külön köszönettel tartozunk az Irgalmas Rendház és a kórház munkatársainak.

2. Orvoshoz fordulás igénye a Down Egészségcentrumban

A szakorvosi ellátások döntő többségét továbbra is a Budai Irgalmasrendi Kórház (BIK) szakrendelése és fekvőbeteg ellátó osztályai biztosították.

1. táblázat: A Budai Irgalmasrendi Kórházban a Down Egészségcentrumon keresztül 2019-ban igénybevett szakrendelések, ambulanciák, és a betegeket ellátó orvosok

Allergológia	Prof. Dr. Nékám Kristóf
Belgyógyászat	Dr. Szeli Dóra, Dr. Kiss János
Diabetológia	Dr. Kiss Krisztina
Endokrinológia	Dr. Takács Edit
Fül-orr-gégészet	Dr. Bártfay Zsuzsanna, Dr. Koppány Judit
Gasztroenterológia	Dr. Szeli Dóra, Dr. Döngölő László, Dr. Gellei András
Laboratórium	Dr. Nagy Erzsébet
Kardiológia	Dr. Fréz Tamás, Dr. Somló Miklós, Dr. Marosi András, Dr. Kókai Szabolcs, Dr. Somlai Miklós, Dr. Wetstein András, Dr. Takó Katalin
Neurológia	Dr. Zsolnai Mária

Nőgyógyászat	Dr. Tolnai Lajos
Ortopédia	Dr. Varga Ferenc, Dr. Major Bálint, Dr. Klára Tamás, Dr. Íjjas Lőrinc
Pszichiátria	Dr. Zsolnai Mária
Reumatológia	Dr. Majnik Judit, Dr. Nagy György, Dr. Rojkovics Bernadett, Dr. Monk Nikoletta, Dr. Gyenei László, Dr. Nagy György, Dr. Gyéher Pál, Dr. Imre Katalin, Dr. Németh Tamás
Sebészet	Dr. Perduk András, Dr. Masszi István, Dr. Czéh Béla, Dr. Köveskúti Ágnes,
Szemészet	Dr. Visontai Zsuzsanna, Dr. Szalai László, Dr. Pongrácz Mária
Urológia	Dr. Torda István, Dr. Fischer Gábor, Dr. Kóródi Gál Botond

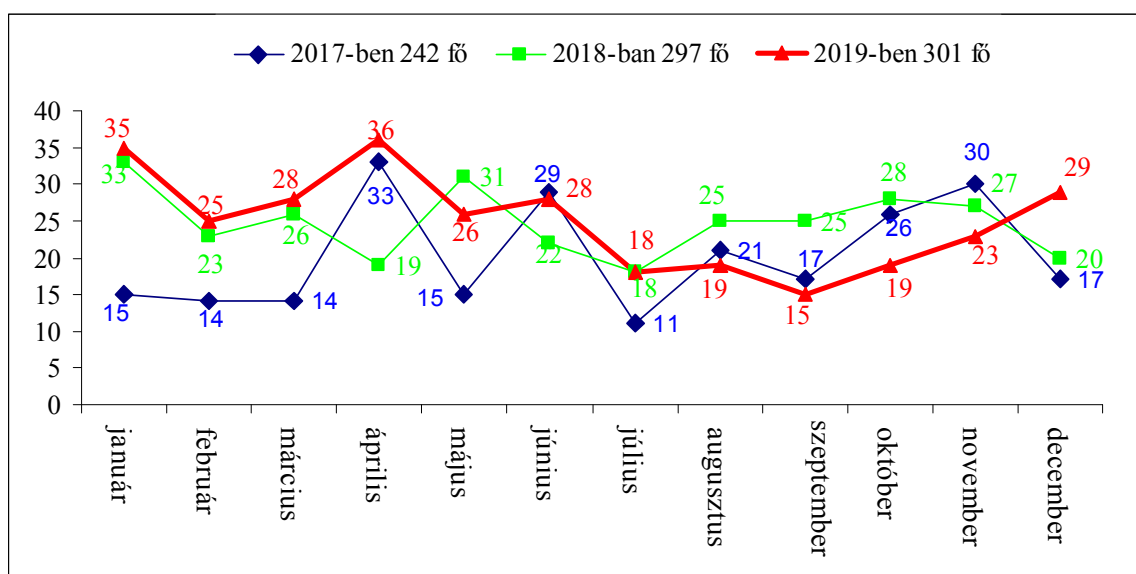
A 2019-ben bejelentkező összes páciens valamivel több mint egy negyedét, azaz 26 %-át viszont átirányítottuk más fővárosi, vagy vidéki egészségügyi intézménybe, olyan szolgáltatókhoz, amelyek rendelkeztek azokkal a szakellátási lehetőségekkel, amelyek itt a BIK-ben nem működnek, vagy éppen szüneteltek. Ilyen okok miatt az alábbi egészségügyi intézmények szolgáltatásait vettük igénybe:

Bajcsy Zsilinszky Kórház Budapest, Bethesda Gyermekkórház, Gottsegen Országos Kardiológiai Intézet, Hungarodentál Kft, SOTE Neurológiai Klinika, SOTE Fog-és Szájsebészet Klinika, Szeged Egyetemi Klinika, Szent Borbála Kórház Tatabánya, Szent György Kórház Székesfehérvár, Szent Imre Kórház Budapest, Szent Kozma Rendelőintézet Budapest, Szent Kristóf Rendelőintézet Budapest

3. A Down Egészségcentrum 2019. évi adatai

Mind az orvosi ellátások igénybevételéhez, mind tanácsadáshoz, vagy egyéni szociális ügyekben kért segítséghez, ügyintézéshez, a páciensek/ügyfelek általában előzetesen bejelentkeztek a Koordinációs Központba.

Míg orvosi ellátás miatt 2019-ben összesen **301** esetben kerestek meg minket, a helyszíni tanácsadások száma **77** volt. Utóbbin összesen **73** személy jelent meg.



1. ábra: A Down Egészségcentrum Koordinációs központjába orvosi vizsgálatra bejelentkezettek száma (fő) 2019-ben havonként, összehasonlítva az előző két év betegforgalmával

A havi betegforgalom 2019. első félévében volt erősebb, bár októbertől ismét némi emelkedés mutatkozott. Mindhárom évben július hónap volt a mélypont, feltehetően a nyári nyaralások és szabadságolások miatt. 2019-ben az összes új bejelentkezések száma 301 volt, ami a 2018. évi betegforgalmat 1,5 %-kal, a 2017. évet 20 %-kal haladta meg¹ (2. táblázat).

2. táblázat: A Koordinációs Központba 2019-ben orvosi vizsgálatra bejelentkezettek száma

orvosi vizsgálatra történt összes bejelentkezés (fő)	BIK szakrendeléseit felkeresők (fő)	BIK-ben osztályos felvételre kerültek (fő)	más egészségügyi intézménybe irányítva (fő)
301	222	5	79

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

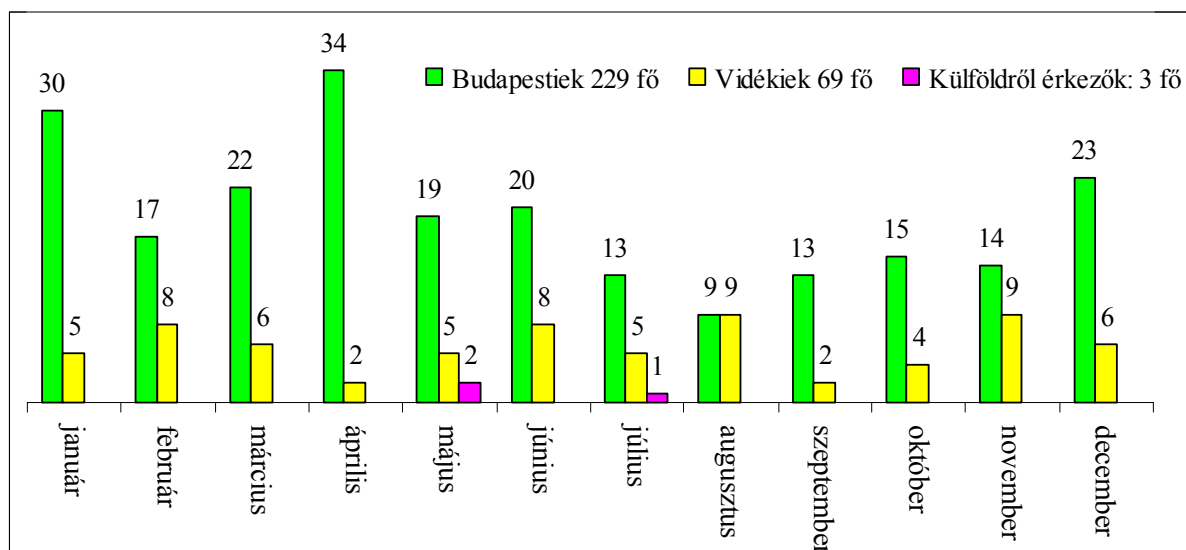
3. táblázat: Szakorvosi ellátásra a Koordinációs Központon keresztül bejelentkezett új betegek száma, havonként

Szakrendelések	Január	Február	Március	Április	Május	Június	Július	Augusztus	Szeptember	Október	November	December	ÖSSZESEN
Allergológia												1	1
Belgyógyászat							1			1			2
Diabetológia	1	1	1	3								1	7

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.

Gasztroenterológia		1			2		1						4
Endokrinológia	1			1	3		3		1		2		11
Fül-orr-gégészet	2		1	2						1	1		7
Gasztroenterológia			1	3		2				1			7
Kardiológia		1	1	3	2			1	1	1	1		11
Laboratórium				7	6								13
Neurológia	10	8	5	4	1	2	3		1	5	6	13	58
Nőgyógyászat	2	5	2	1	4	1		4	1	1	2	5	28
Ortopédia	1		2		1	1		1	1		1	1	9
Pszichiátria						1	2	3	1		3		10
Reumatológia	3	1	3	2		1	3	1		2			16
RTG, UH	1												1
Sebészet	4				1	2			1	1		2	11
Szemészet	2	1	1	1		1		4	1				11
Urológia	1	2			1	2		1	2	3	3		15
Más kórházak*	7	5	11	9	5	15	6	3	5	3	4	6	79
ÖSSZESEN	35	25	28	36	26	28	19	18	15	19	23	29	301

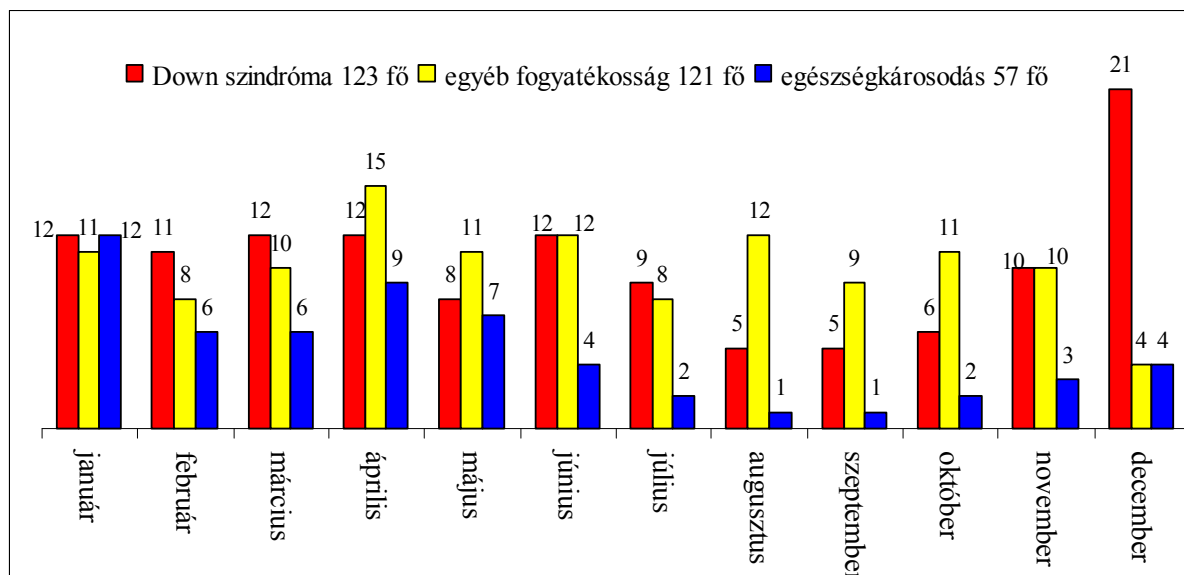
Orvosi ellátást igénylő pácienseink 23%-a vidéki településekről jelentkezett be (2. ábra). Három külföldi betegünk közül egyik az Egyesült Királyságból, a másik kettő Ausztriából érkezett.



A DOWN Egészségcentrum szolgáltatásait igénybevevő pácienseink 2019-ben az alábbi Budapesten kívüli településekről érkeztek:

Ajka, Aszód, Bakonycsesznye, Besenyőtelek, Bicske, Budakalász, Cegléd, Csobánka, Dunaharaszti, Eger, Érd, Esztergom, Fót, Göd, Gyomaendrőd, Győr, Hajdúdorog, Hévíz, Jászfényszaru, Kiskunmajsa, Kistarcsa, Kisújszállás, Kóka, Komárom, Lábatlan, Maglód, Martonvásár, Monorierdő, Nagymaros, Pákozd, Pécel, Petneháza, Pilis, Ráckeve, Salgótarján, Sárospatak, Százhalombatta, Szeghalom, Szigetszentmiklós, Szob, Szolnok, Tiszaújváros, Tornyospálca, Tököl, Tura, Újbarok, Vác, Veszprém.

Közel azonos számú Down szindrómás (123 fő) és egyéb fogyatékossgal élő páciens (121 fő) vette igénybe szolgáltatásainkat az év folyamán. Az 57 egészségkárosodás címszóval jelölt páciens elsősorban a fogyatékos embereket ellátó, segítő alapítványi munkatárs soraiból került ki. A decemberi kiugrás oka alapítványi ügyfeleink neurológiai felülvizsgálata, állapotuk szakvéleményezése, valamint a Szent Kozma Rendelőintézetben végzett bőrgyógyászati szűrések megemelkedett száma volt (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 DEC kifejezetten felnőtt korúaknak nyújt szolgáltatást, ennek ellenére az összes segítségre szoruló beteg 7 %-a, 20 éven aluli fiatal volt. A bajba jutott emberek közül senkit nem utasítunk el, próbálunk rajtuk segíteni. Így néhányukat a Budai Irgalmasrendi kórház látta el, másokat pl. a Bethesda kórházba, vagy magán fogászati centrumokhoz irányítottunk (4. táblázat).

4. táblázat: A DEC-ba bejelentkezett páciensek életkor szerinti megoszlása 2019-ben

< 20	18
20-24	27
25-29	38
30-34	28
35-39	47
40-44	36
45-49	26
50-54	28
55-59	9
60 felett	44
Összesen	301

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

- Illetékes kormányhivataloknál fogyatékosági támogatások igénybevételével kapcsolatban támogattuk, a hozzánk fordulókat. Tanácsadás és esetenként kapcsolatfelvétel is történt a hivatalok ügyintézőivel.
- Több esetben kerestük meg BIK Lelki Segély Szolgálatát, nevezetesen Búza Patrikot fogyatékos ügyfeleink ápolási osztályra történő felvételével kapcsolatban. Az együttműködés napi szinten zajlik, mivel más esetekben a Lelki Segélyszolgálat tőlünk kért támogatást általuk intézett ügyekben.
- Legtöbb esetben lakóotthoni elhelyezés miatt kerestek meg fogyatékos embert támogató családok. Négy ügyfél elhelyezésében a Down Alapítvány átmeneti otthonaitól kaptunk segítséget. Sajnos egyik ügyfelünk még az év folyamán súlyos szív-érrendszeri betegség miatt a felvételét követő pár hónap múlva elhalálozott.
- Az „Egyenlő esélyekért Alapítvány, és a Mezőberényi Napsugár Gondozási Központ közbenjárásunkra lehetővé tette 2019. nyarán 1-1 fogyatékos ügyfelünk lakóotthoni elhelyezését.
- Több vidéki ügyfél is megkeresett a Down Világnap budapesti rendezvényein való részvétel miatt. Komoly érdeklődés volt, amit sikerült fenntartanunk, és koordinálni az érkezőket.
- Gyakori a komplex és altatásban végzendő vizsgálatok iránti igény. Sokan fordultak hozzánk amiatt, hogy több irányú orvosi vizsgálatot egy időben és altatásban szeretnék elvégeztetni sérült hozzátartozóikon. A kórház vezetése felé kérelem került beadásra egyrészt az engedélyezés miatt, másrészt a lehetőség megteremtésének tárgyában.
- Mások abban kérték a DEC segítségét, hogy milyen módon lehetne Down szindrómás nagylányuk szexuális életét biztonságossá tenni. Milyen fajta védekezésre van lehetőség nemcsak a nem kívánt terhesség elkerülésére, hanem a fertőzések megelőzése szempontjából is.
- Néhány alkalommal a BIK Lelki Segély Szolgálatától kért segítséget abban, hogy látogassuk meg súlyos állapotban lévő, a kórházban bent fekvő és nagy problémával küzdő betegeiket. Idős, beteg szülők, már nem fiatal Down szindrómás gyermekeik biztonságos elhelyezésével kapcsolatban kértek segítséget.
- Fogyatékos személy családjának a házi orvosukkal kialakult konfliktusban kellett segítséget nyújtani.
- Mások pszichoterapeutát kerestek fogyatékos családtagjuk megváltozott viselkedésének orvoslásához. Sajnos ez az egyik legnehezebb feladat részben szakember hiány, részben a páciens verbális kommunikációs nehézségei miatt.
- Szülők hosszabb külföldi utazása miatt Down szindrómás gyermekük *átmeneti intézeti elhelyezése* ügyében intézkedtünk
- Nem kevés ingatlanjogi vitában kellett segítséget nyújtanunk, megfelelő jogi képviselő felkutatásával.
- Emelt ápolási díjhoz való hozzájutás ügyében 6 esetben fordultak a Koordinációs Központhoz.

Fenti esetekben, valamint az egészségi állapottal, prevenciók lehetőségeikkel, 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.

4.1. Egyéni és csoportos tanácsadás, tréningek a Down Koordinációs Központban

2019 második felétől a munkapszichológiai vizsgálatok végzése a Down Alapítvány XI. kerületi intézményéből átkerült a DEC-be. Vezetője Janzsó Szilvia pszichológus, aki heti 3 alkalommal fogadja a sérült ügyfeleket, és családtagjaikat munkapszichológiai vizsgálaton.

Rendszeresek voltak az egyéni pszichológiai foglalkozások, tanácsadások Down szindrómás, és más értelmi fogyatékos személyek és/vagy hozzátartozóik részére. Az ok legtöbbször az volt, hogy a család vagy az intézmény megváltozott magatartást, viselkedésvárat, esetleg depresszióra utaló jeleket vett észre a gondozott személynél. Például a Down szindrómásoknál gyakran fordul elő fiatal vagy késői felnőtt korban, hogy a korábbi jó képességek hirtelen hanyatlásnak indulnak. Ezeket a terápiás foglalkozásokat a Down Alapítvány pszichológusai és gyógypedagógusai vezették; Janzsó Szilvia, Szabó Alexandra, Dömötör Virág, Veress Ildikó.

4.2. Szervezett szűrővizsgálati program

Szeptemberben az általunk szervezett szemészeti szűrés és látásvizsgálati program kapott helyet az Egészségcentrumban. Az Alapítvány valamennyi átmeneti és lakóotthonának ügyfelei, dolgozói két teljes napon át részt vehettek a NAVALIS Optika Kft. által, speciális módszerrel² és műszerekkel végzett vizsgálaton.

5. Művészetterápia a Down Koordinációs Központban

2019-ben sérült, értelmi fogyatékos ügyfeleink fotóterápiás és művészeti foglalkozásainak többsége is a Down Egészségcentrumban zajlott Bege Nóra és Sebestyén Diána közreműködése mellett. 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 középsúlyos értelmi fogyatékosok személyiségfejlődésére. A tréningen 12-en vettek részt, ők valamennyien a Down Alapítvány ügyfelei voltak. A művészi értékű fotókból kiállítás nyílt többek között a Nemzeti színház aulájában, az ELTE-n, Üllőn a Városi Könyvtárban és a Nem adom fel kávézóban.

6. Képzés, továbbképzés

A DOWN Egészségcentrumban zajlott 2019-ben is az INV³ tréning, összesen 10 fő gondozói/segítői munkakörben foglalkoztatott dolgozó részvételével. A foglalkozásokat Szabó Alexandra pszichológus és Sztunga Dávid gyógypedagógusok vezették.

² Beszélni nem tudó, sérült személyek látásvizsgálata nem hagyományos módon

³ INV egy rövidítés, jelentése: „Ami igazán lényeges, az a szemnek láthatatlan”

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

2019. első negyedében zajlott, az Országos Mentőszolgálat munkatársainak közreműködésével, elsősegély és reanimációs tanfolyamunk. A tanfolyamot értelmi sérült ügyfeleink számára szerveztük annak jegyében, hogy a lakóotthonok jobb képességű kliensei, aktívan részt vehessenek, segíthessenek egy-egy veszélyhelyzet esetén.

Köszönet

A Down Egészségcentrum és a Koordinációs Központ zavartalan működéséért köszönetünket fejezzük ki a Budai Irgalmasrendi Kórház vezetőségének és valamennyi munkatársának.

Budapest, 2020. február 5.

Vámos Magdolna
eü-i szakmai vezető