



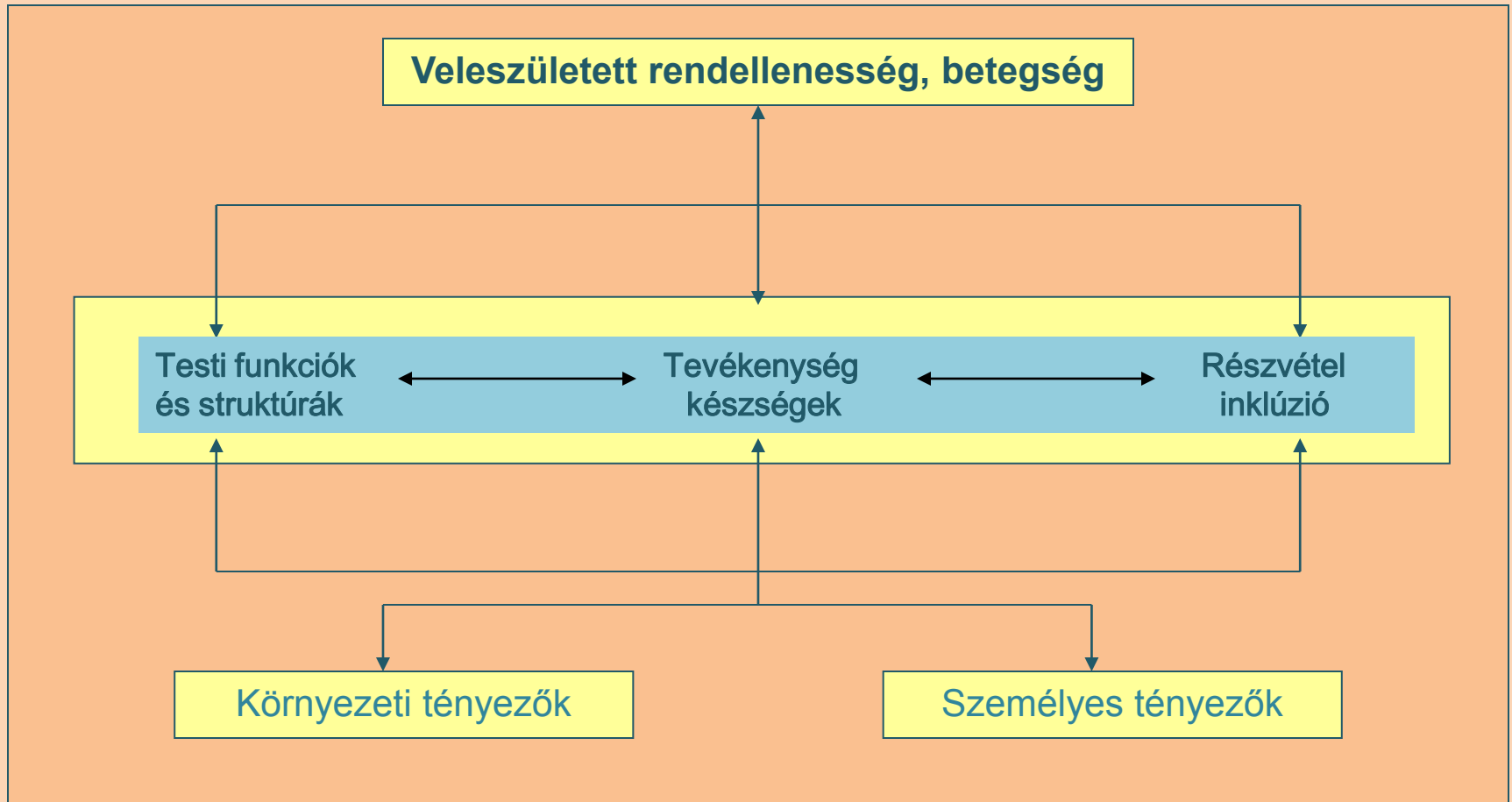
Az orvosi „megmondás” és a sorstársi segítő szolgálat protokolljának összehangolása



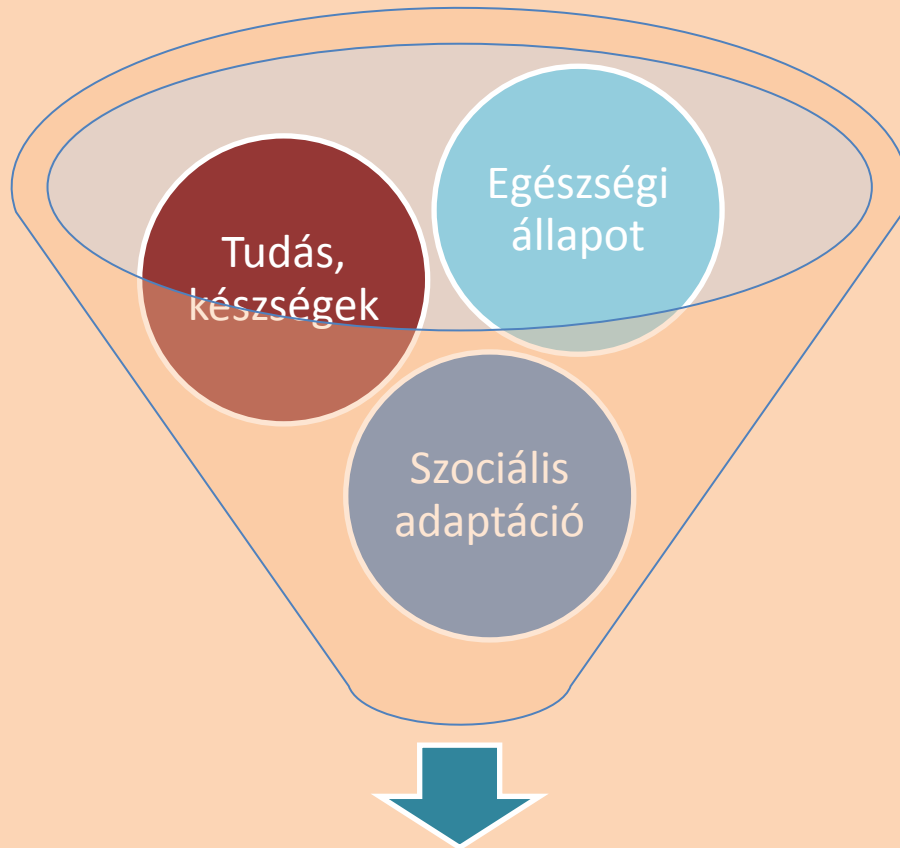
Dr. Gruiz Katalin

Az FNO összefüggései

FNO = Fogymatékosságok Nemzetközi Osztályozása (≠ BNO)



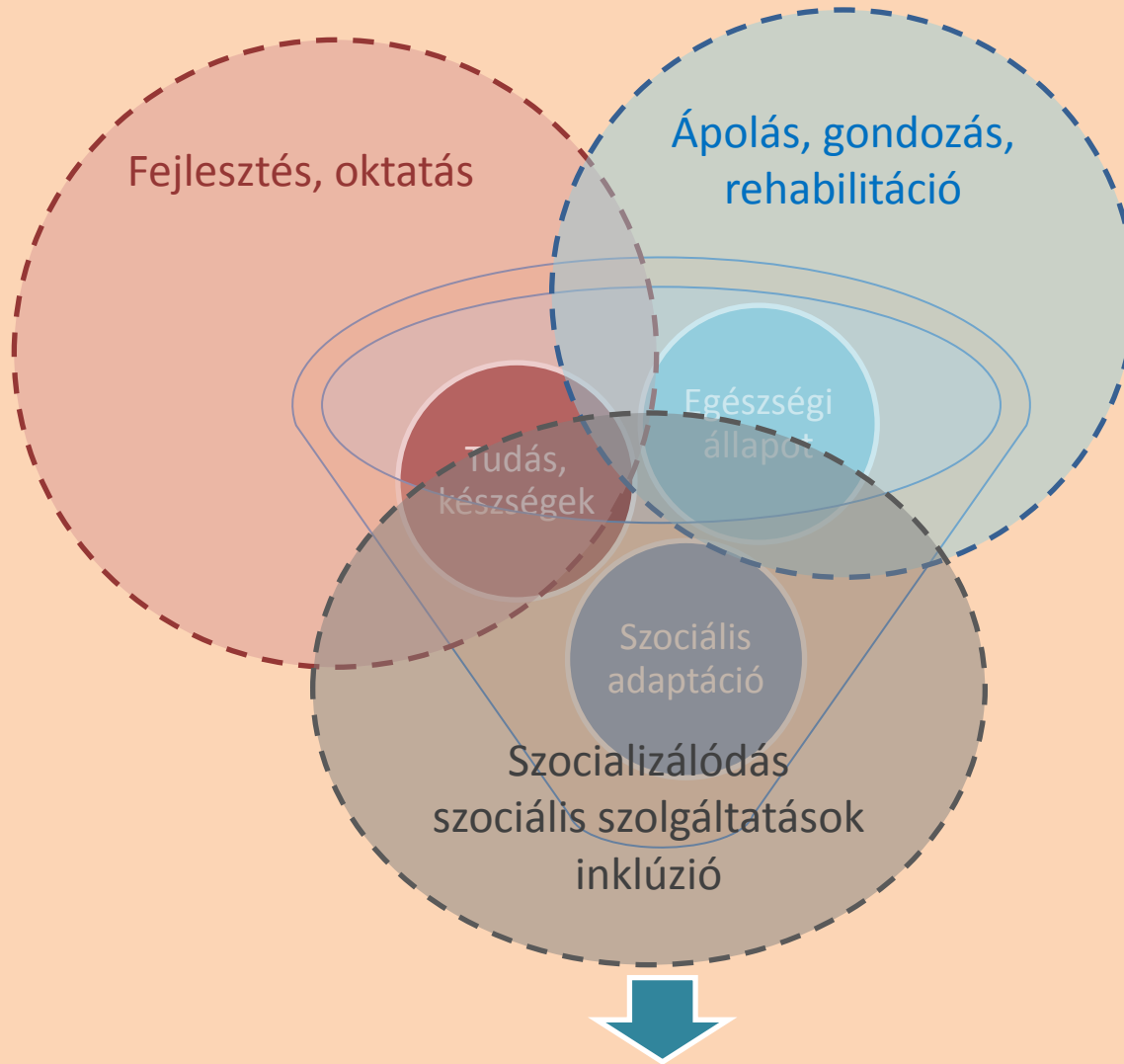
A fogyatékoság nem orvosi probléma



Fogyatékos személy
komplex fejlesztése



Személyreszabott, integrált szolgáltatások

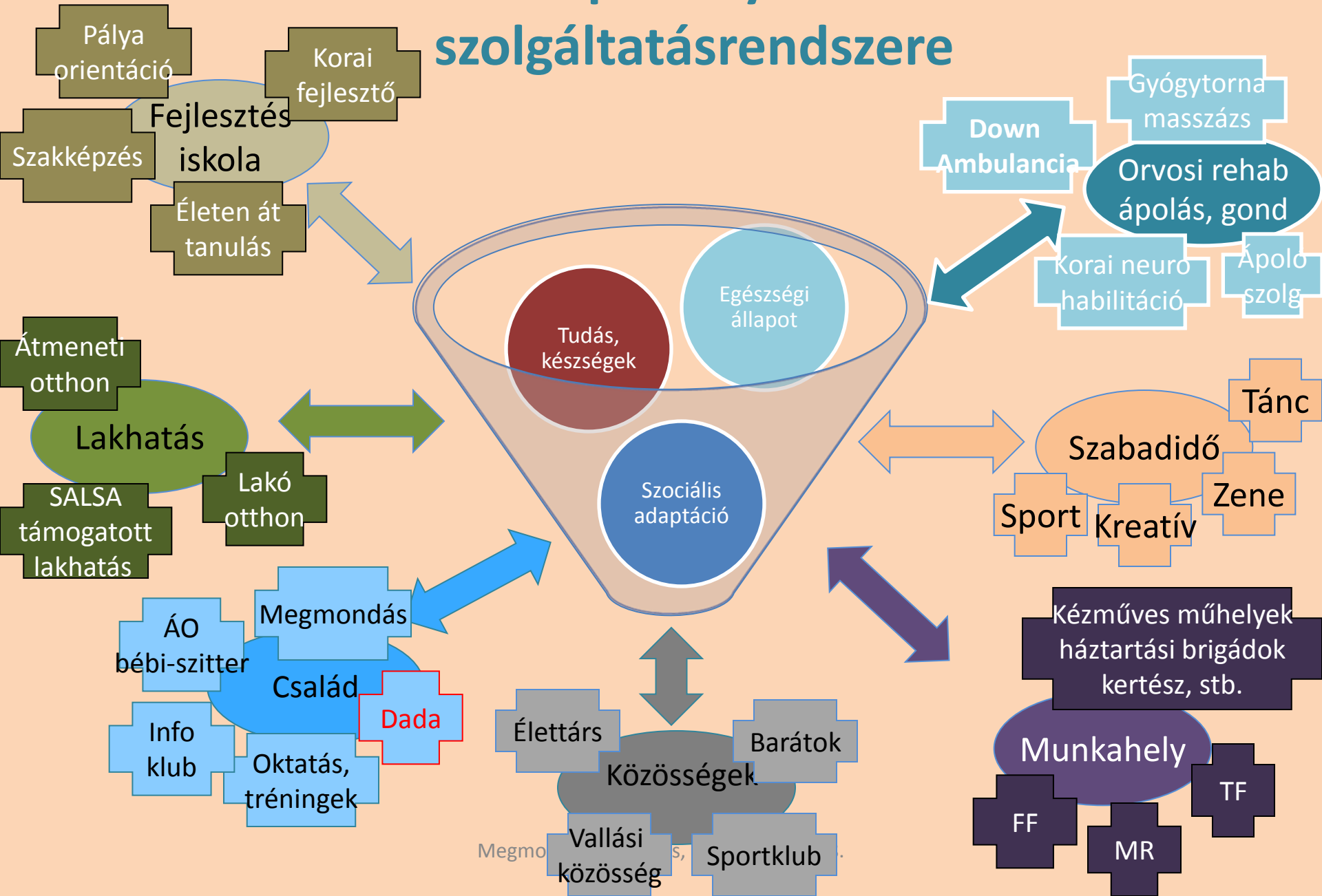


Szolgáltatásrendszer

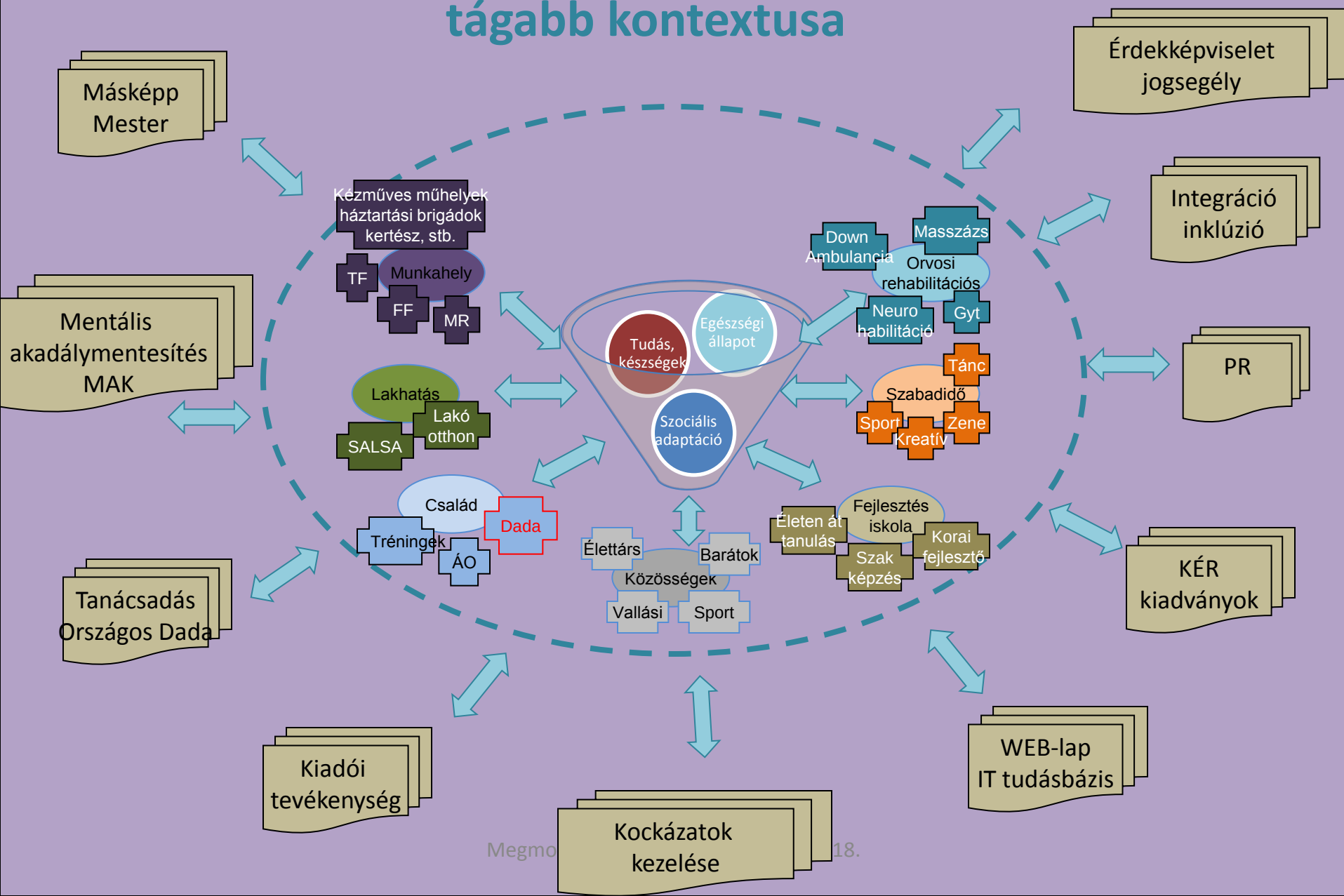
Megmondás és segítség, 2012 október 18.



Down Alapítvány holisztikus szolgáltatásrendszere



Holisztikus szolgáltatásrendszer tágabb kontextusa

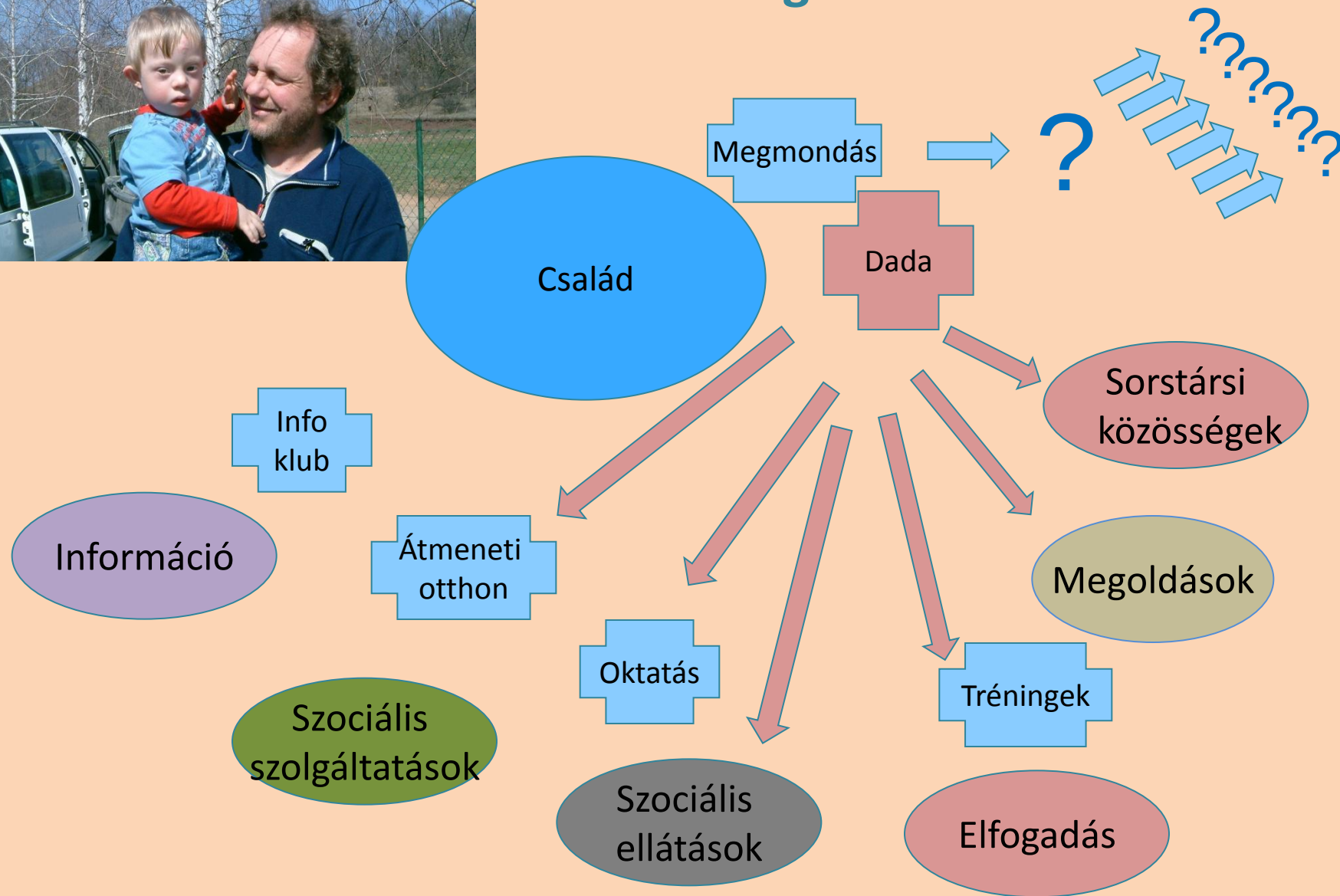


Mi is az a Down-Dada Szolgálat?

1. A Down-Dada szolgálat tagjai maguk is DS szülők, akik a Down-baba születése miatti traumát segítik feldolgozni a családnak.
2. Miután az orvos tájékoztatta a szülőket, a **Dada-Szolgálathoz** tartozó házaspár, vagy anya felkeresi az új szülőpárt, vagy egyedülálló anyát és a megélt sors okán hiteles információt és lelki támogatást igyekszik nyújtani.
3. Olyan kérdésekre válaszol a **Down-Dada**, melyekre általában sem a szülész, sem a gyermekorvos nem képes (érzések, gondolatok, intim családi ügyek, jövő).
4. Legjobb, ha az első találkozás már a kórházban megtörténik. Ehhez szükség van a kórháziak együttműködésére., hiszen rajtuk keresztül kerül az információ az új szülőkhöz. Vagy ők maguk hívják a Dada-szolgálatot, vagy ebben is a kórháziak segítségére van szükségük. A Dadák csak a szülő kérésére jelenhetnek meg.
5. A Down-Dada kiegészíti az orvos és az egészségügyi szakszemélyzet tevékenységét – nem helyettesíti azt!
6. A Down-Dada maximálisan együttműködik a kórháziakkal, az orvossal.
7. A Down-Dada a Down-szindrómás újszülött szüleit szolgálja, baráti melléállással, lelki támasszal, de megkönnyíti a kórházi személyzet, a szülész- és a gyermekorvos dolgát is, hiszen a közlés után átveszi a lelki terhek egy részét, felmutatva családokat, akik életükkel, sorsukkal példázzák, hogy fogyatékos gyermekkel is lehet teljes értékű és boldog életet élni.

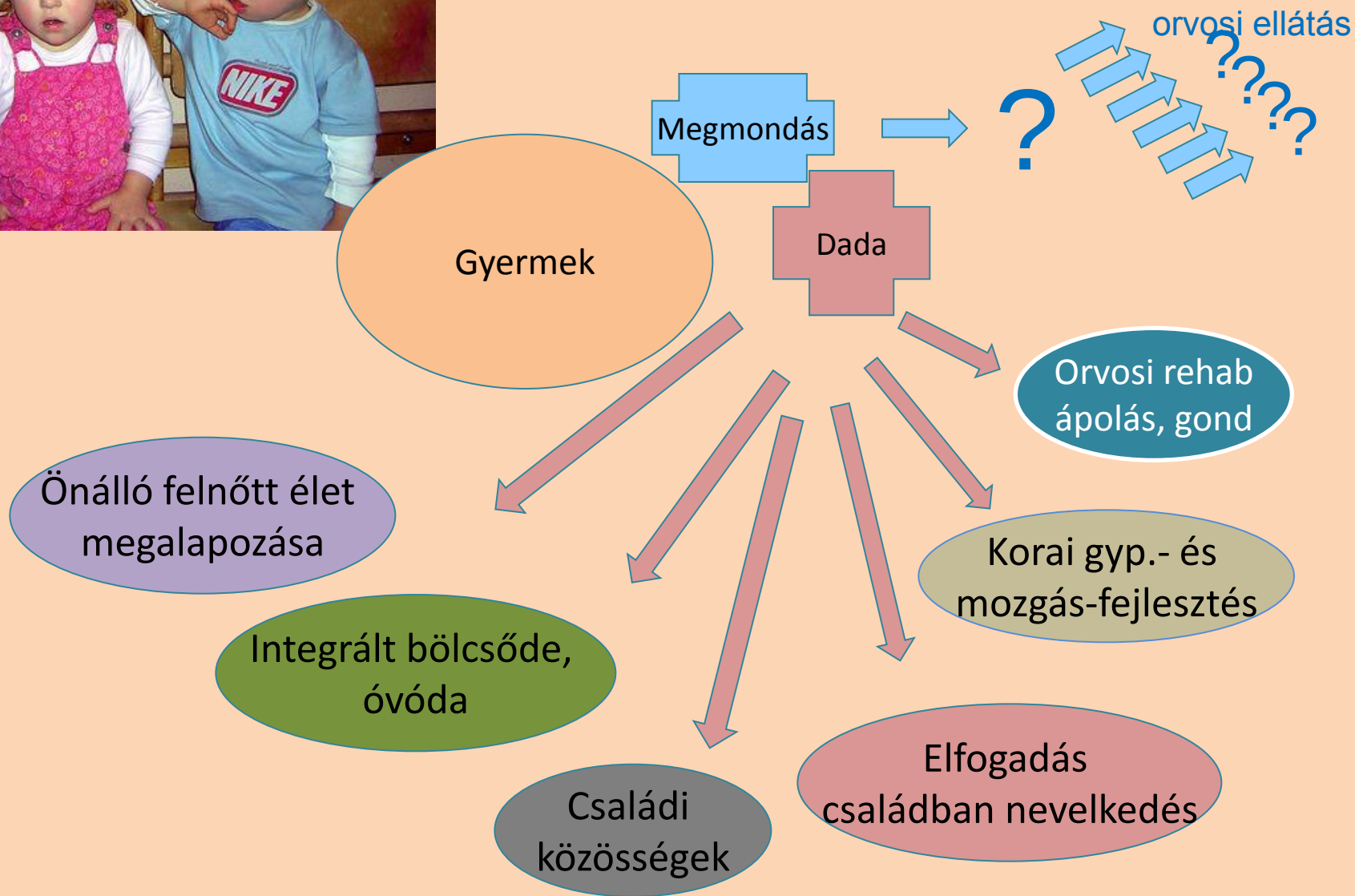


A megmondás kontextusa



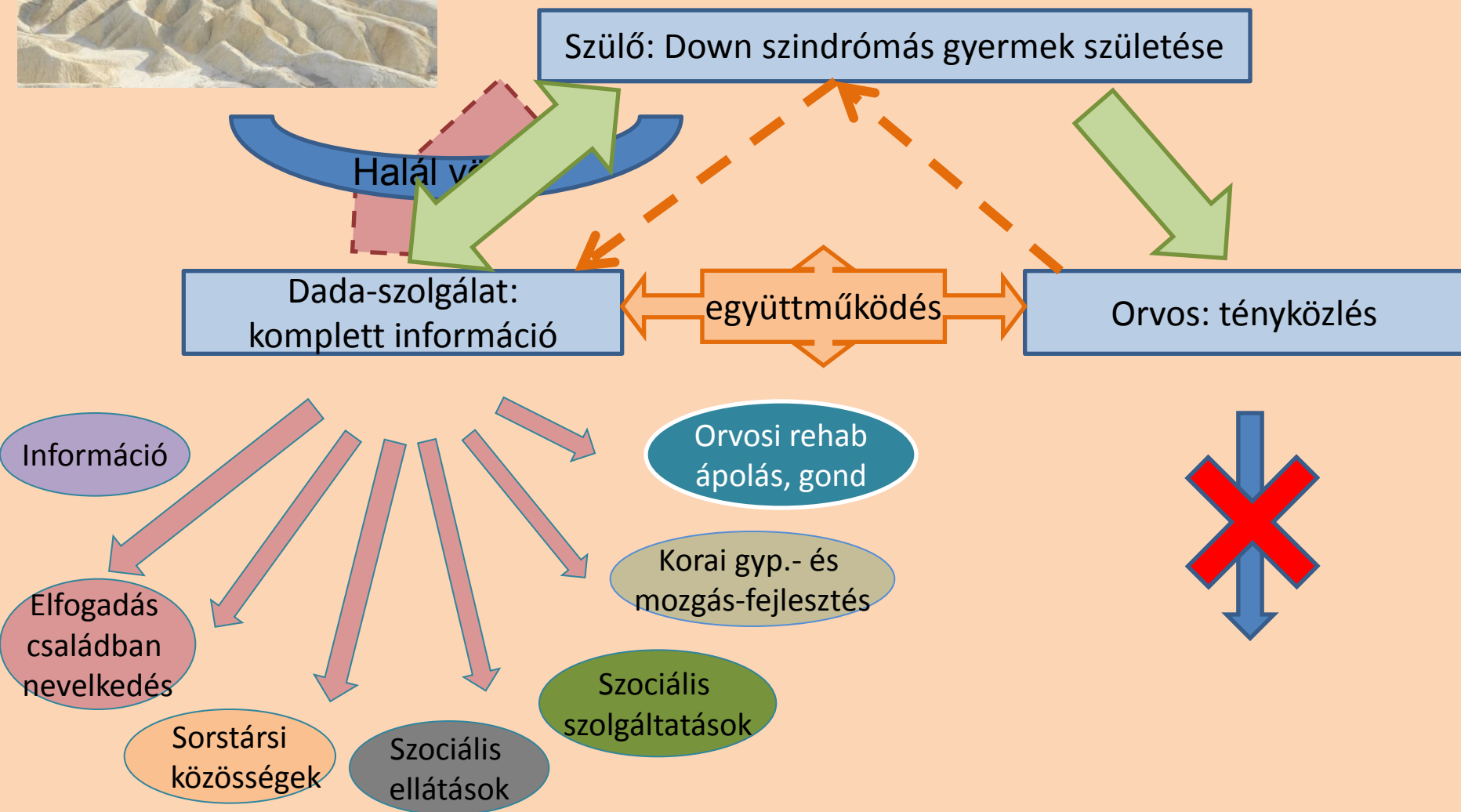


A megmondás kontextusa





Death valley, a halál völgye



A halál völgyének átugrása

1. Legyen az orvosi megmondási protokoll része a Dada létezésére, elérhetőségére vonatkozó információ!
2. A megmondó orvos vagy a vele együttműködő eü. szakdolgozó adja meg a Dada-szolgálat elérhetőségét a szülőnek vagy ajánlja fel, hogy hívja azt!
3. Legyen állandó, élő kapcsolat a kórház/szülészeti/szülész/gyerekorvos és a Down Alapítvány Dada-szolgálat között!
4. Legyen szóróanyag, ismertető a kórházakban, amit oda lehet adni a szülőnek. Ha kifogy, pótlásról gondoskodjon kórház + Dada-szolgálat!
5. Folyamatos együttműködés legyen a Dada-szolgálat és a szülészeti között a gyermek és a család érdekében!
6. A VRONY területi képviselők katalizálhatnák a folyamatot! **DE HOGYAN??**

Dada-szolgálat szerepe a folyamatban



1. Etikus és hatékony Dada-protokoll szerinti munka;
2. Közpoti irányítás, állandó készenlét, „diszpécser” szolgálat;
3. Országos lefedettség kialakítása, folyamatos Dada-képzések;
4. Kapcsolattartás kórházakkal, kórházi összekötőkkel;
5. Dada-szóróanyagok készítése, nyomtatása és kórházakba eljuttatása;
6. Dada-szolgálat mibenlétének publikálása;
7. Down Alapítvány „Hogyan mondjuk meg” kiadványának és tanfolyamának felajánlása szülészorvosoknak, kórházaknak;
8. Down-baba születésekor a kapcsolat létrehozásának segítése a szülő–kórház–regionális Dada háromszögben;
9. A Dada-szolgálat kiterjesztése más veleszületett és ritka betegség esetére, kapcsolat a specifikus szervezetekkel, az infrastruktúra és tapasztalat hasznosítása;
10. Örökbefogadási program;
11. Sorstársi segítség a szűrés és azzal kapcsolatos döntések során;
12. A Dada-szolgálat működésének és hatékonyságának monitorozása, verifikálása, statisztikák készítése;
13. Publikálás, disszeminálás.

VRONY területi képviselők potenciális szerepe

1. Kapcsolattartás a Dada-szolgálat központjával;
2. Javaslat kórházankénti helyi összekötőre, összekapcsolása a Dada-szolgálattal;
3. Dada-szóróanyagok kórházakba eljuttatása (amikor úgyis mennek);
4. Dada-szolgálat mibenlétének elmagyarázása a kórházi szakembereknek;
5. Down Alapítvány „Hogyan mondjuk meg” kiadványának és tanfolyamának ajánlása szülészorvosoknak;
6. Down-baba születésekor a kapcsolat létrehozásának segítése a szülő–kórház–Dada-szolgálat háromszögben: ki-ki egyéni megoldás/felajánlás szerint;
7. Segítség a Dada-szolgálat kiterjesztésében más veleszületett és ritka betegség esetére : melyek lehetnének ezek;
8. A Dada-szolgálat működésének, és hatékonyságának monitorozása, verifikálása (rákérdezés, audit).

Az orvosok attitűdjének megváltoztatása

1. A fogyatékos gyermek teljes értékű és teljes jogú személy;
2. A fogyatékoság nem orvosi probléma, a megoldás sem lehet (csak) orvosi megoldás, hanem komplex, személyre szabott, multifunkciós;
3. Emiatt a segítség és az információ is komplex kell legyen!
4. A megmondás, – annak ellenére, hogy az orvos dolga – lelki, szociális, családsegítési célokat és a gyermek érdekét kell szolgálja;
5. Az első napok sokkos állapotában a legtöbbet a sorstársi melléállás segít!
6. A sorstársi segítő nem ellensége, hanem segítője, kiegészítője az orvosnak;
7. A Dada-szolgálat mellett a kórházon belül is lehet támaszkodni szakemberekre: szülésznők, egészségügyi szakdolgozók, kórházi pszichológus, kórházi szociális munkás, védőnő, stb. Célszerű lenne a feladatmegosztás, illetve a team-munka, mely részét képezhetné a megmondási protokollnak.



A megmondás lényegesebb elemei (DA ajánlásból kiemelve)

1. A szülés után 1-2 nappal;
2. A szülőpárnak együtt, lehetőleg a gyermek jelenlétében;
3. Nyugodt helyen, kényelmesen, rászánva az időt;
4. Felkészülten: a modern tudás és lehetőségek ismeretében;
5. Hangsúlyozni, hogy ez nem valamiféle büntetés, bárkivel előfordulhat és elő is fordul, így a szülő nincs egyedül;
6. Pozitív kimenetre, jó példákra, élhető életre koncentrálni;
7. Ezzel ellentétes magánvéleményt kizárni!
8. Kórházban hagyás kezdeményezése tilos!
9. Bizonyító erejű vizsgálatot felajánlani, elvégezni!
10. Nem orvosi területek fontosságát (fejlesztés, szociális szolgáltatások, család, stb.) hangsúlyozni;
11. Sorstársi segítő létezését megemlíteni és felajánlani, hogy akár azonnal is idehívják, ha a szülő óhajtja;
12. Kapcsolódó szakembereket, szakmákat említeni;
13. Elmondani, hogy a fejlődés rohamos, új módszerek vannak a gyermek állapotának javítására.



A megmondás jelenlegi protokollját ki kéne egészíteni: a Dada-szolgálatról adandó információval

1. Sorstárs segítő szolgálat létezik, a Down-Dada hívható, akár aznap;
2. Ők is szülők. Olyanok, akik boldogan élnek gyerekükkel;
3. A Dada részletes információt ad, szinte minden területet ismer;
4. Otthon is meglátogatja a családot és minden probléma megoldásában segít;
5. Bemutatja saját gyerekeit, elmondja, ő hogy élte meg;
6. Ha a szülő nem tudja/akarja vállalni beteg gyermekét, segíti az örökbeadást;
7. Címek, telefonszámok, weblapok, szórólapok.

Képzések, tréningek, tanfolyamok

1. Orvosoknak: Hogyan mondjuk meg?
2. Dadáknak: Hogyan segít sen a sorstárs?
3. Új szülőknek: Elfogadás, új életstratégia



Társadalmi tudatformálás és kommunikáció

1. Beszélni a fogyatékosyságról, a veleszületett rendellenességekről;
2. Mozogni a világban: fogyatékos gyermekeket nevelő családok ne zárkózzanak be, a fogyatékos személyek használják a környezetet, a szolgáltatásokat;
3. Értékrendet változtatni: tanítani, szerepelni a médiumokban, hagyományos és IT eszközökkel tudatosítani az emberekben: közös feladatunk és közös ügyünk;
4. Megismerni és hasznosítani a fogyatékos emberek különleges képességeit, értékeit !

