16.0

Egészségügy

Érdekvédelmi útmutató

COMPASS

16. Egészségügy

Bevezetés

Ebben a fejezetben azt járjuk körül, hogy léteznek-e olyan törvények vagy hivatalos támogatási formák, amelyek megkönnyítik az autizmussal élő felnőttek és családjaik életét az egészségügyi szolgáltatások igénybevétele során. Itt nem kifejezetten a diagnózisra gondolunk – mivel azt a diagnózisról szóló fejezet részletesen tárgyalja –, hanem arra keresünk választ, hogy létezik-e speciális segítség a háziorvosnál, kórházi kezelés vagy szakorvosi vizsgálat (például fogászat) esetén.

16.1. Elérhető támogatások

Az esélyegyenlőség elve és a betegjogok értelmében az egészségügyi ellátás során figyelembe kell venni a fogyatékkal élők – köztük az autizmussal élők – sajátos igényeit. A fogyatékossággal élő személyek jogainak védelméről és előmozdításáról szóló 448/2006-os számú törvény rögzíti az esélyegyenlőség, a megkülönböztetésmentesség és a társadalmi befogadás elveit, kimondva, hogy a fogyatékkal élőknek joguk van az egészségügyi szolgáltatásokhoz, az oktatáshoz, a lakhatáshoz, a közlekedéshez és a munkához való egyenlő esélyű hozzáféréshez. Az egészségügyi reformról szóló 95/2006-os törvény, a 150/2022-es sürgősségi kormányrendelet (OUG) módosításaival kiegészítve, támogatja a méltányos hozzáférést minden betegcsoport számára, beleértve a fogyatékkal élőket is, valamint az egészségügyi szolgáltatások hozzáigazítását az autista betegek speciális igényeihez.

Ezeknek a törvénybe iktatott alapelveknek azt kellene jelenteniük, hogy az ellátás a beteg egyedi igényeihez igazodik. Autista gyermekek esetében ez magában foglalhatná például a hosszú várakozási idő okozta stressz minimalizálását; a pontos, előzetes tájékoztatást; a vizuális segédeszközök használatát. Sajnos a gyakorlatban csak nagyon ritkán és eseti jelleggel találkozunk ilyen példákkal. Az alábbiakban bemutatjuk, hogyan alkalmazhatják a szülők ezeket az elveket egy orvosi vizsgálat vagy kezelés során.

Az egészségügyi ellátást úgy kellene megvalósítani, hogy az ne rójon aránytalan terhet az autista gyermekre vagy felnőttre és családjára.

16.2. „Jó gyakorlatok” az orvosi beavatkozások során

- **Előzetes felkészítés és tájékoztatás:** A szülőknek lehetőségük van előre tájékoztatni a egészségügyi személyzetet gyermekük állapotáról, így az orvosok és az asszisztensek felkészülten várhatják a találkozót.
- **Vizsgálat előtti látogatás**: Ez gyakrabban fordul elő összetettebb beavatkozásoknál – például fogászati kezelésnél vagy MRI-vizsgálatnál –, ahol sajátos együttműködést várnak el az autista gyermektől (vagy felnőttől).
- **Vizuális támogatás:** Kevésbé bonyolult esetekben ez is elegendő lehet. Vizuális napirendek és piktogramok használata a rendelőben és a vizsgálat alatt, hogy a gyermek (vagy felnőtt) megértse, mi fog történni vele.
- **Barátságos környezet:** A rendelő kialakítása, a váróterem felszereltsége, a színek és a zajszint mind hozzájárulnak a stressz csökkentéséhez.
- **Rövidebb várakozási idő:** Az időpontok olyan módon való megszervezése, hogy a várakozás a minimálisra csökkenjen.
- **Képzett személyzet:** Az alkalmazottak speciális képzést kapnak az autizmusról, így tudják, hogyan kommunikáljanak és viselkedjenek a gyermekkel – még akkor is, ha egy általános kórházról és nem egy diagnosztikai központról van szó.

Ezek alapvető általános irányelvek. Jellemzően az ilyen megoldások civil kezdeményezések vagy szülői összefogás révén valósulnak meg. Ismételten csak azt tudjuk javasolni, hogy csatlakozzatok szülői támogató csoportokhoz, és rajtuk keresztül tájékozódjatok az autizmus-barát egészségügyi szolgáltatások aktuális elérhetőségéről.

16.3. Praktikus tanácsok

Ahhoz, hogy a „jó gyakorlatok” részben leírtak megvalósulhassanak, a szülők vagy az autizmussal élő felnőttek a következő lépéseket tehetik:

- **Előzetes egyeztetés:** A leghatékonyabb megoldás, ha előre felhívjátok a rendelőt és tájékoztatjátok az egészségügyi személyzetet a gyermek állapotáról és speciális igényeiről. Gyakran van lehetőség arra, hogy a rendelési idő elejére vagy egy kevésbé zsúfolt időpontra kapjatok előjegyzést.
- **A gyermek felkészítése:** Ahogy azt már számos más szolgáltatás esetén is javasoltuk, készítsétek fel a gyermeket (mutassátok meg képeken, készítsetek piktogramos folyamatábrát), hogy hová mentek és mi fog ott

történni. Még a kellemetlen vizsgálatokat is jobban viseli az autista gyermek, ha fel van rájuk készülve. Jó példa az ilyen jellegű felkészítésre a magyarországi AutiSpektrum Egyesület által készített videósorozat [1],[2],[3].

- **Kórházi tartózkodás esetén:** Ha kórházban kell maradni, írjatok egy rövid „használati útmutatót" és hagyjátok a gyermek ágyánál. Beszéljetek előre minél több szakemberrel, de mivel nem biztos, hogy minden műszak minden ápolójával tudtok egyeztetni, egy ilyen leírás sokat segíthet. Egy ilyen „használati útmutató" tartalma lehet például: mi teszi a gyermeket nyugtalanná, mi nyugtatja meg, mit szeret és mit nem szeret enni, hogyan viseli az érintést, milyen szintű a beszédértése stb.

16.4. Jogi keret

Törvények listája

- A fogyatékossággal élő személyek jogainak védelméről és előmozdításáról szóló **448/2006-os számú törvény** kimondja, hogy a fogyatékkal élő személyeknek joguk van az egészségügyi szolgáltatásokhoz, az oktatáshoz, a lakhatáshoz, a közlekedéshez és a munkához való egyenlő esélyű hozzáféréshez.
- Az egészségügyi reformról szóló **95/2006-os számú törvény, a 150/2022-es sürgősségi kormányrendelet (OUG)** módosításaival kiegészítve, támogatja az egészségügyi szolgáltatásokhoz való méltányos hozzáférést minden betegkategória számára, beleértve a fogyatékossággal élő személyeket is.

Források:

1. https://www.youtube.com/watch?v=UqHMhYAYK5s

2. https://www.youtube.com/watch?v=GytAJ7FH-jw

3. https://www.youtube.com/watch?v=J5AFoxro-Hs

https://drive.google.com/file/d/1Rgg9Xn_lOl-7lIVy7WkE1RA6qtF5YSbP/view

https://drive.google.com/file/d/1TzMsnijHZJX6ryqd6HyVa-PoAFbpFD84/view

https://drive.google.com/file/d/1CG_E4p6a0aops2PMjYiMpNxzsC5Lhazi/view

A ti hangotok és tapasztalataitok a legfontosabbak.

Fontos, hogy álljatok ki az autista gyermekeketekért az egészségügyi rendszerben. Ti ismeritek a legjobban a gyermekeket. A ti **hangotok és tapasztalataitok** a legfontosabbak, ezért kérlek, osszátok meg ezeket az egészségügyi szakemberekkel!

Ti vagytok a hozzátartozótok szószólói, segítsetek nekik eligazodni az egészségügyi rendszerben! Legyetek kitartóak és bízzatok a szakemberekben, de ne féljetek kérdezni és a saját tapasztalataitokat is megosztani!

COMPASS