

Mit nyújt a jelenlegi szociális ellátás a ritka betegek és családjaik számára?

Csató Zsuzsa

Ritka Nap

2012. február 25.

A ritka betegek

- 2012-ben a ritka betegségek száma legalább 6000;
- 75%-a gyermekeket érint;
- 30 %-a nem éli meg az 5 éves kort;
- 80 %-a genetikai eredetű, 20 %-a fertőző, immunológiai, degeneratív jellegű betegség, környezeti ártalom, vagy ritka (familiáris) daganat.

II

- általában krónikusak, progresszívek, degeneratívak és az életet veszélyeztetők;
- gyakran jelentős fájdalommal járnak;
- kezelésük gyakran megoldatlan;
- **rontják az betegek életminőségét, korlátozzák az egyén autonómiáját;**
- **az érintett családok számára is jelentős terhet jelentenek;**

A Ritka Betegségek Nemzeti Terv fő céljai

- a helyes diagnózisig eltelt idő rövidítése és a téves diagnózisok számának csökkentése;
- a betegeknek nyújtott orvosi és nem orvosi kezelés, ill. gondozás minőségének javítása;
- új, a korábbinál jobb vagy hiányzó kezelések kialakítása, a hozzáférés javítása;
- **a ritka betegségekkel kapcsolatos ismeretek bővítése;**
- **a betegek és családjuk életminőségének javítása;**

Mások?

- Ugyanarra van szükségük, mint más embereknek, de az ellátások, szolgáltatások során:
 - Mások a hangsúlyok, más a jelentősége
 - Más a hozzáférés, mások a távolságok
 - Mások, hiányosak az ismeretek
 - Más az ellátások, a segítség pénzigénye
 - Más a társadalmi befogadás, elfogadás

Mire van szüksége a ritka betegeknek?

- Egészségügyi ellátásra
- Oktatásra
- Munkára és megélhetésre
- Segítségre
 - Állami, kötelező ellátás
 - Magánellátás
 - Természetes segítség:
 - család, rokon, barát, közösség

Mit nyújt ma a szociális rendszer? Pénzbeli és természetbeli ellátás

- **Pénzbeli ellátások I.**
- Krónikus betegség jogán
 - Magasabb összegű családi pótlék
 - Családi adókedvezmény
 - Szabadságnapok
- Fogyatékoság jogán:
 - Fogyatékosági támogatás
 - Rokkantsági járadék

Mit nyújt ma a szociális rendszer? Pénzbeli ellátások II

- Megváltozott munkaképesség jogán
 - Rokkantsági járadék
 - Volt rokkantsági nyugdíj
 - Rehabilitációs járadék

MM dolgozók akkreditált munkaadói számára:

bértámogatás

mentor

akadálymentes környezet

rehabilitációs munkatárs

Mit nyújt ma a szociális rendszer?

Pénzbeli ellátások III

- Egyéb kedvezmények, ellátások
 - Közgyógyellátás
 - Utazási kedvezmény
 - Közlekedési kedvezmény (magasabb ö. Csp., rj jogán)

Mit nyújt ma a szociális rendszer?

Természetbeni ellátás I.

**Alapellátás - azaz otthoni, önálló életvitelt segítő
szolgáltatások és intézmények**

Házi gondozás, pl. takarítás, bevásárlás

Étkeztetés

Klub és közösség

**Családsegítő sz: pénzübeli, természetbeli segítség,
tanácsadás**

Gyermekjóléti szolgálatok

Gyámság, gondnokság intézménye

Oktatás szolgáltatásai, intézményei

- Korai fejlesztés
- Közoktatás: befogadó és szegregált
- Fejlesztő osztályok
- Utazó tanár szolgáltatás
- Iskolai mentorok
- Gyógypedagógiai centrumok
- Korrepetálás: iskolákban, nevelési tanácsadóknál, gyermekjóléti szolgálatnál

Önálló életvitelt segítő szociális ellátások

- **Nappali, napközbeni ellátások:**

- Pszichiátriai (pszichoszociális problémával élő emberek) nappali ellátása

- Fogyatékossgal élő gyermekek, felnőttek nappali ellátása

- Idős emberek klubok

- **Átmeneti otthon**
- **Lakóotthon**
- **Támogatott lakhatás**
- **Nevelőszülő hálózat**
- **Lakásotthonok**

Önálló életvitelt segítő, nem normatív szociális szolgáltatások

- **Pszichiátriai közösségi ellátás**
- **Támogató szolgálatok:**
 - Szállítás
 - Személyi segítség

Pótmama/babysitter szolgáltatások: Fecske

Sorstárs segítő programok, pl. Down dada program

Önsegítő közösségek

Önálló életvitelt segítő egészség-ügyi, szolgáltatások

Egészségügy:

- Otthoni szakápolás (krónikus betegeknek különleges)
- Betegszállítás
- Védőnői szolgáltatások
- Orvosi rehabilitáció

Egészségfejlesztés:

mozgásfejlesztés, sport

Lelki egészség fejlesztése

Mentális/lelki segítség

- Pszichiátriai nappali ellátás (ism.)
- Pszichiátriai közösségi ellátás (ism.)
- Nevelési tanácsadó szervezve
- Családsegítő szolgálatban szervezve
- Gyermekjóléti szolgálatban szervezve
- Iskolapszichológus
- Pszichiátriai osztály és rendelés (egészségü.)
- Pszichiátriai bentlakásos intézet (szociális)

Szociális szakellátás, azaz napi 24 órás ellátást nyújtó bentlakásos intézmények

- Átmeneti ellátás, átmeneti otthon
- Bentlakásos intézmények:
 - Időskorú emberek
 - Fogyatékosággal élő emberek
 - Pszichiátriai problémákkal élő emberek
 - Szenvedélyfüggő emberek

A ritka betegek mindebből mit „élvezhetnek”?

- Elvileg, betegségük és egyéni problémáik szerint mindent
- Gyakorlatilag mindezek használatát komoly akadályok nehezítik sőt ellehetetlenítik

A ritka betegek sajátosságai

- Nem ismerik fel a betegséget, nincs diagnózis
- Nem ismerik a szindrómát és a prognózist sem
- Gyakori a szindróma változatos, egyéni megjelenése, a változó és a romló állapot
- Gyakori a komplex, sokféle szervet, működést érintő állapot. Emiatt nehezen ismerik fel és nem ismerik és gyakran nincs gazdája sem
- Gyakori, hogy nincs gyógyulás, sőt nincs tüneti kezelés sem

E sajátosságok következményei I.

- Nem ismerik fel a betegséget, nincs diagnózis
Nincs diagnózis, nincs kezelés
Lelki, mentális problémák
- Nem ismerik a szindrómát és a prognózist sem
Gyakori megbetegedés
Mentális nehézségek
Gazdasági nehézségek
- Gyakori a szindróma változatos, egyéni megjelenése, a változó és a romló állapot
Egészségügyi „használata”
Munkaképesség csökkenése, speciális munka

E sajátosságok következményei II.

- Gyakori a komplex, sokféle szervet, működést érintő állapot. Emiatt nehezen ismerik fel és nem ismerik és gyakran nincs gazdája sem
- Gyakori, hogy nincs gyógyulás, sőt nincs tüneti kezelés sem
- Hibás, hiányos ellátás, súlyos betegségek
- Nincs gyógyulás, gyakori betegségek
- Gyenge egészség
- Nehezített munkavállalás
- Gazdasági nehézségek
- Mentális nehézségek

Sajátosságok következményei III

- Tartós betegségek következményeként:
 - Munkanélküliség
 - Szegénység
 - Otthoni ápolás, gondozás
 - Otthoni segítségnyújtás személyi segítségnyújtás
 - Szállítás

Milyen területeken van szüksége különleges segítségre?

- Egészségügyi ellátásra
- Oktatásra
- Munkára és megélhetésre
- Segítségre
 - Állami, kötelező ellátás
 - Magánellátás
 - Természetes segítség:
 - család, rokon, barát, közösség

A segítség mibenléte

- Megélhetés-biztonság
- Rugalmas, táv-, részmunka
- Átképzés, felnőttképzés
- Otthoni segítség:
 - Ápolás
 - Gondozás,
 - Háztartásvezetés, étkezés
 - Lelki segítség

Segítség mibenléte II

- Átalakítás, akadálymentesítés
- Szállítás
- Személyi segítség, mentor
- Szabadidő: sport, kultúra
- Közösség, társaság
- Lelki támasz
- Ügyintézés
- Érdekvédelem

Segítség mibenléte III.

- Speciális komplex koordinált szolgáltatás:
 - Egészségügy
 - Szociális ellátás
 - Foglalkoztatás
 - Mentális segítségEgyénre és szindrómára szabott ellátás
- Komplex ellátásra
- Ismertségre
- Láthatatlan állapotok - Titok kontra Stigma

Segítség mibenléte. IV.

- A fogyatékossgal és krónikus betegséggel élők közös megoldás-ellátásaira , **a ritka betegségek meg- és elismerésére**
- **Foglalkoztatás** terén: rész- és távmunkára, átképzésre
- **Családokat segítő** ellátásokra
- **Lelki segítő** ellátásokra
- **Rugalmas**, pillanatnyi állapotuknak megfelelő **ellátásra**
- Rugalmas és komplex **szükségletfelmérésre**
- A **krízis/válság helyzetek** kezelésére
- **Sorstárs - önsegítő csoportok** és hasonló problémájú sorstársak szervezett és támogatott kapcsolatépítésre, tartására

Jó lenne...

- Speciális családokat segítő, szervező, koordináló szolgáltató hálózat
 - Fejlesztő foglalkozások
 - Pszichológiai segítség: terápia, közösség stb.
 - Egyének és családok, családtagok segítése
 - Válsághelyzetek kezelése
 - Egyéb ügyintézés: lakás átalakítás, szállítás stb.
 - Pénzügyi segítség, járadékok szervezése, ügyintézés
 - Természetbeni, szolgáltatások szervezése
 - Orvosi rehabilitáció szervezése
 - Foglalkoztatás szervezése
 - Szabadidő programok szervezése