



**SZÉPLAKI MIRJAM, KAPRONCZAY STEFÁNIA**

# **Vény nélkül**

**Az autista emberek  
egészségügyi ellátásáról,  
szülőknek**



**AUTISTÁK ORSZÁGOS SZÖVETSÉGE, 2008**

Kiadó: Autisták Országos Szövetsége  
1085 Budapest, Baross u. 28 • [www.esoember.hu](http://www.esoember.hu)

Felelős szerkesztő: Marton Kinga  
Tervezőszerkesztő: Durmits Ildikó  
Illusztráció: Saláta Tamás

A kiadvány létrejöttében közreműködött a  
Társaság a Szabadságjogokért • [www.tasz.hu](http://www.tasz.hu)



SZÉPLAKI MIRJAM

# Az autista emberek egészségügyi ellátásáról, szülőknek

## Tisztelt Szülőtársaim!

Több mint harminc éve dolgozom az egészségügyben, nagy részt az intenzív terápia területén. Három gyermekem közül a középső fiam súlyos, nem beszélő autista. Végzettségeim: intenzív terápia, diplomás ápoló, az egyetemen egészségfejlesztő pedagógián diplomáztam.

Jelenlegi munkám döntően agysérültek intenzív terápiás ellátása, ennek ápolási nehézségei sokban azonosak az autista páciensekével. Emellett a Semmelweis Egyetem Egészségtudományi Karán, az autista kliensek ellátását oktatom a leendő egészségügyi dolgozóknak, orvostanhallgatóknak és az utóbbi időben már fogorvostan-hallgatóknak is. Ezért van némi rálátásom a magyar egészségügy jelenlegi problémáira, belülről és kívülről is, az oktatástól a gyakorlati nehézségekig egyaránt.

Célom, hogy az autisták egészségügyi ellátását segítsem, egymáshoz közelítsem az egészségügyi személyzet és a hozzátartozók szempontjait, elvárásait, megkönnyítsem együttműködésüket.

Bízom abban, hogy segítséget nyújthatok Önöknek ebben.

# A GYÓGYÍTÁS TUDOMÁNYA

A köznyelvben „hagyományos” orvoslásnak nevezett tudomány eredményeit manapság divat félresöpörni, rész tudásra támaszkodva bírálni. Tény, hogy nincs varázsszesszónk, nem tudunk megoldani minden problémát.

A gyógyítás mai eredményei több száz éves tapasztalatokra, megfigyelésekre, kísérletekre, többszörösen ellenőrzött és megismételt kutatásokra épül. Az egészségügyben hatalmas tudásanyag halmozódott fel, mely napjainkban is gyarapodik, változik. A természetgyógyászok módszereinek jó részét is a hagyományos orvoslás fejlesztette ki, és mi magunk is sok természetgyógyászati módszert használunk, pl. az intenzív osztályos munka során, a gyógynövények használatától kezdve a terápiásan használt testhelyzetek alkalmazásán át, egészen a paciensek pszichés támogatásáig.

Véleményem szerint ezt figyelmen kívül hagyni és misztikus vagy zavaros elméletekre támaszkodva „vajákolni”, veszélyes és nem célszerű.

Fokozottan igaz ez az autizmusra, aminek gyógyítására jelenleg valóban nincs lehetőség, ezért a kétségbeesett érintettek minden lehetőséget megpróbálnak. Ezzel nincs is semmi baj egészen addig, amíg nem lépik túl a józan ész határait.

Az első dolog, amit egy autista gyermek szüleinek meg kell tanulnia: a mérlegelés képessége. Az egyik serpenyőben a lehetséges veszélyek, a befektetett energia, idő, a páciensnek és a családnak okozott terhelés kerül, a másikba az a bizonyított (!) eredmény, amit várunk. Nagy aránytalanság esetén bele sem szabad kezdeni.

Gyermekeink jóléte, mindig a szülők felelőssége, ez alól semmi nem ment fel. A döntések a szülők kezében vannak, ezzel tudni kell felelősen élni. Gyermekeink nem kísérleti nyulak, nem tehetjük ki őket mindennek.

Emellett eljőhet még az az idő, amikor valós orvosi megoldás születik az autizmus problémájára. Erre reményt ad az agykutatók által nemrég megtalált tükörsejtek rendszere, amelyeknek inaktivitását az autizmussal élőknel, MRI vizsgálattal, több kutatócsoport is igazolta. De amíg az elméleti kutatásokból a gyakorlatban is használható eredmények születnek, addig nekünk kell vigyázni gyermekeink, családunk és saját magunk egészségére és boldogságára. Mert egy autista is lehet boldog, egészséges, adjuk meg nekik ezt az esélyt. Remélem, ez a rövid egészségügyi útmutató segítségükre lesz ebben.

## 1. Útban az orvoshoz

A legtöbb család a legszükségesebbre korlátozza az orvosi látogatások számát. Ennek okát főleg abban látom, hogy az utazás egy autistával mindig stresszt jelent, különösen akkor, ha az út végén orvosi vizsgálat vár rá. Ezért minden gon-

dot inkább maguk próbálnak megoldani, és csak akkor mennek orvoshoz, ha feltétlenül szükséges, ami tovább súlyosbítja a helyzetet.

Bár ezek a családok általában nem jó anyagi helyzetűek, a legtöbben tartanak autót, ha nincs, akkor a gyermek szállításához barátok, rokonok segítségét kérik. Az ismert autót a autista gyermek otthonához tartozónak tekinti, ezért jól szállítható, de akadnak olyanok, akiknek így is nagy nehézséget jelentett az utazás.

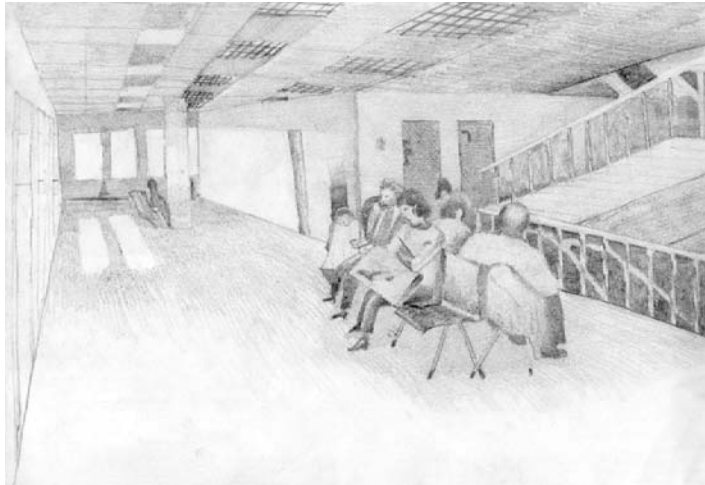
Ha a család vonatra, buszra szorul, a helyzet sokkal nehezebb. A szülő és a gyerek fáradtan, idegesen, megalázva érkezik a vizsgálat helyére. Sok szülő említette, hogy anyagilag is nagy teher a szállítás megszervezése. Mégse halogassuk az orvosi vizsgálatot, mert ezzel gyermekünk egészségét veszélyeztetjük.

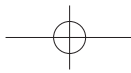
**Ha lehetőségünk van rá, olyan járművel menjünk a vizsgálatra, amit a gyermek már ismer, elfogadott, amennyiben ez nem megoldható, ismerkedjünk az új járművel, ne az induláskor találkozzon azzal először az autista gyermek.**

## 2. Várakozás

Minden autista nehezen tűri a várakozást, a nyugtalanná vált gyerek vizsgálata gyakran lehetetlenné válik, hibának tartom ezt provokálni.

Ezért mielőtt bármilyen vizsgálatra megyünk, feltétlenül jelentsük be előre, hogy autistát viszünk, és kérjük: több időt szánjanak ránk, mert a vizsgálat nehezebben fog haladni. Ugyanakkor ne beszéljünk túl sokat, szorítkozzunk a lényeg-





re, ne fecsegjünk. Az orvos és az asszisztens szoros időbeosztással dolgozik, főlegesen ne tartsuk fel őket. Ha hajlamosak vagyunk az elkalandozásra, akár előre leírhatjuk magunknak a legfontosabbnak tartott információkat, amiket közölni akarunk, így könnyebb a lényegnél maradni.

Feltétlenül kérjünk időpontot, hogy a várakozást minimalizáljuk.

Ugyanakkor gyakran szükséges időt adni arra, hogy a gyermek megszokja az idegen környezetet, vagy a vizsgálat előtt pihenhessen egy kicsit, ha erre az adott esetben szükség van. Ezt kalkuláljuk bele a menetidőnkbe.

**Kérjünk előre időpontot és jelezzük, hogy ennek betartása számunkra különösen fontos.**

**Az előzetes egyeztetéskor mondjuk el, hogy gyermekünk autista, s azt is, hogy ez az orvosi vizsgálatnál milyen várható következményekkel járhat. Adjunk lehetőséget arra, hogy a gyermek megismerkedjen a környezettel.**

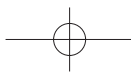
AZ ELŐZETES BEJELENTKEZÉS ÁLTALÁBAN MINDEN EGÉSZSÉGÜGYI INTÉZMÉNYBEN LEHETŐSÉGES, LEGTÖBB ESETBEN SZÜKSÉGES IS, ENNEK ESETLEGES RÉSZLETSZABÁLYAIRÓL A SZEMÉLYZET MELLETT AZ INTÉZMÉNY HÁZIRENDJE ADHAT BŐVEBB FELVILÁGOSÍTÁST.

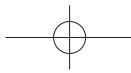
AZ EGÉSZSÉGÜGYI SZEMÉLYZET ELŐZETES TÁJÉKOZTATÁSA NEM CSAK AZ ELLÁTÁS GÖRDÜLÉKENYSÉGE MIATT FONTOS, HANEM BIZONYOS ESETEKBE EZ A BETEGEK KÖTELESSÉGEI KÖZÉ IS TARTOZIK. ÍGY KÖTELESSÉGÜNK TÁJÉKOZTATNI A KÓRHÁZI DOLGOZÓKAT AZOKRÓL A KÖRÜLMÉNYEKRŐL, AMELYEK AZ ELLÁTÁSHOZ, A KÓRISME MEGÁLLAPÍTÁSÁHOZ, A MEGFELELŐ KEZELÉSI FORMA MEGVÁLASZTÁSÁHOZ SZÜKSÉGESEK, ILLETVE MINDEN OLYAN KÖRÜLMÉNYRŐL, AMI ADOTT ESETBEN AZ Ő TESTI ÉPSÉGÜKET, EGÉSZSÉGÜKET FENYEGETHETI.

### 3. A vizit időtartama, lefolyása

Az autisták merev rutinokhoz való ragaszkodása segítségünkre lehet. A tapasztalat azt mutatja, hogy a számukra kényelmetlen dolgokat is jól tűrik, ha az beépült a rutinjukba. Az az autista gyermek, aki kezdetben még attól is pánikba esik, hogy a gyermekorvosnál le kell vetkőzni, jó együttműködésre bírható, ha a vizsgálatok rendszeresek, a tevékenységek sorrendje, helye mindig ugyan az, vagyis beépült a rutinba.

Ha a rutin már kialakult, a gyermek ismerősként kezeli a helyzetet, a merevségen lazítani lehet, de lehetőség szerint egyszerre több dolgon ne változtassunk. Ezzel a technikával esélyünk van arra, hogy a továbbiakban – komolyabb nehézségek, és idővesztések nélkül – az autista páciens ugyanúgy ellátható legyen, mint a többi beteg. Gyakorlati példával élve: egy új gyermekorvos, egy új rendelő, amit a továbbiakban esetleg rendszeresen látogatni kell, megszokható: ha kezdetben rendszeres időpontokban megyünk, és a gyermek tudja, hogy pl. először a hátát hallgatják meg és sóhajtani kell, aztán a mellkasát, belenéznek a torkába, le kell





feküdni és megtapogatják a hasát stb. – és ez mindig pontosan ugyanúgy zajlik. Bár a mi gondolkodásunknak ez nehezen érthető, de nekik ez igen nagy segítség.

Arra is számítani kell, hogy a kezdeti néhány alkalom igen nehéz lesz!

Mindezt az első alkalommal megbeszélhetjük az orvossal, esetleg a gyermek ottléte nélkül is, így kevésbé stresszes a beszélgetés. Persze jó, ha erre is időpontot kérünk, ne csak két másik paciens között „essünk be” a rendelőbe. Kérjünk pontos felvilágosítást a vizsgálat menetéről, a használt eszközökről, esetleg a vizsgálathoz szükséges testhelyzetről. Ez esetenként döntő fontosságú lehet, pl. egy autista lány nőgyógyászati vizsgálata már a vizsgálóasztalra fektetésnél elbukhat.

**Az orvossal egyeztessék előre a vizsgálat menetét, s kérdezzenek rá a részletekre is!**

**Tájékozódjanak a vizsgálatok sorrendjéről, a használt eszközökről, esetleg a vizsgálathoz szükséges testhelyzetről. Beszéljék meg a vizsgálat során felmerülő lehetséges problémákat és azok megoldási módját.**

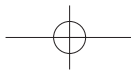
A TÁJÉKOZTATÁSHOZ VALÓ JOG AZ EGYIK LEGALAPVETŐBB JOG, AMI AZ EGÉSZSÉGÜGYI ELLÁTÁSBAN AZ EMBEREKET MEGILLETI. A TÁJÉKOZTATÁSON TÚL AZ EGÉSZSÉGÜGYI DOLGOZÓK KÖTELESSÉGE AZ ESETLEG FELMERÜLŐ KÉRDÉSEK MEGVÁLASZOLÁSÁRA IS KITERJED.

Az autista gyerekek többsége mindentől fél, ami új, szokatlan. Az eszközök nagyon félelmetesek számukra. Gyakran segít, ha előtte eljártsszuk, néhányszor elpróbáljuk, mi fog történni, esetleg megfoghat egy-egy műszert. Ehhez kell a pontos információkérés. Nekem is eltartott egy ideig, amíg felismertem, hogy az autista beteget többnyire nem a vérvétel ténye hozza pánikba, hanem a stranguláló gumi szorítása, amit előzőleg a karjára teszünk. Ha ezt a vérvétel előtt otthon többször gyakoroljuk, nagyobb az esélyünk, hogy atrocitás nélkül esünk túl rajta.

A legtöbb gyerek a vizsgálóasztalra nem mer lefeküdni. Állva több mindent eltűr. Talán úgy érzi, így könnyebb menekülni, ha szükséges? Erre is felhívhatjuk a figyelmet, bár tudnunk kell, hogy vannak olyan vizsgálatok, amiket csak fekve lehet végezni (pl. akut vakbélgyulladás gyanúja esetén).

A fogorvosi vizsgálat a legnehezebben kivitelezhető feladatok egyike, de jó hozzáállással megoldható. Itt is nagyon fontos, hogy a gyermek megszokja a környezetet.

A legsikeresebbnek az a megoldás bizonyult, amit egy speciálisan értelmi fogyatékosokat és autistákat ellátó fogászaton tapasztaltam. A vizsgálat elején hagyják, hogy a gyermek az csináljon, amit akar. Bárhová bemehetett, mindent megnézhetett, az asszisztensek kedvesek, segítőkészek voltak. A fogorvos be sem jött a rendelőbe. A gyermek és kísérője többször is eljátszották a vizsgálat menetét. Le-föl lifteztek a székben, a mama tükörrel „vizsgálta” a gyermek fogait. Később a fogorvos is bejött, fokozatosan átvette a mama szerepét. Pánikroham és rövid



altatás nélkül majdnem minden alkalommal sikerült megoldani a komplett fogorvosi vizsgálatot. S amit alig hittem el: az ott dolgozó fogorvosokat még soha nem harapta meg fogyatékossggal élő gyermek!



**Gyakorolják otthon az autista gyermekkel/felnőttel a vizsgálat mentét.  
A rutin kialakítása nagyon fontos!  
A rutin kialakítása rendszeres gyakorlást, sok türelmet és kitartást igényel.**





Nyugodtan kérdezzünk rá a részletekre, de ne legyünk túl aggodalmaskodók. Ne feltételezzük, hogy szerencsétlenkedő ügyefogyottakkal van dolgunk. Az egészségügyben sokat tanult, és tapasztalt emberek dolgoznak, akik sokkal több extrém dolgot láttak már, mint az átlagember. Saját szakterületükön általában igen sok mindent tudnak.

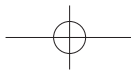
A helyzetet úgy kell kezelnünk, mint két szakember konzultációját. Mi végtelen sok mindent tudunk saját autista hozzátartozónkról, ők pedig végtelen sokat tudnak az adott egészségügyi probléma megoldási lehetőségeiről. Együtt kell dolgoznunk a cél elérése érdekében, mert ez a hasznos.

**Lehetőséget kell biztosítani az autista személynek, hogy édesanyja segítségével ismerkedjen a hellyel, műszerekkel s a jelenlévőkkel.  
Az autista gyermekek/felnőttek állva sokkal több minden eltérnek, amíg nem szükséges, ne fektessék le őket!**

A BETEGNEK JOGA VAN A MEGFELELŐ EGÉSZSÉGÜGYI ELLÁTÁSHOZ, MELYNEK RÉSZÉ, HOGY EZ SZAKMAILAG LEHETSÉGES MÉRTÉKBEN A BETEG KÖRÜLMÉNYEINEK FIGYELEMBE VÉTELÉVEL TÖRTÉNIJÉK, S A SZAKMAI PROTOKOLNAK MEGFELELŐ LEGYEN.

## 4. Kommunikációs problémák

Gyakori hiba, hogy a nem beszélő gyermekhez nem beszélnek. Leküzdendő problémának tekintik a vizsgálatot, aminek nem közreműködője, hanem csak alanya a gyermek,. Nem beszélő autista gyermekek néha komoly meglepetéseket tudnak okozni. Vészhelyzetben (és nekik az orvos gyakran ezt jelenti) sok mindent



megértenek. „Ki tudják húzni a fiókot az agyukban, ahol a megfelelő szó van”, és megértik, amit mondanak neki.

Nem beszélő autista gyerekek is érdemes elmondani, mi fog történni. Ne hazudjunk. Ha valami fáj, akkor kedvesen, nyugodtan mondhatjuk: „Fájni fog, de csak egy kicsit”. A felvilágosítás szóljon a gyerekeknek akkor is, ha látszólag nem figyel, vagy nem érti a szavakat. Legyen egyszerű, a lényegre szorítkozzon, és többször ismételjük el.

A beszélő autisták gyakran szó szerint értik a dolgokat, óvatosan kell fogalmazni.

Az alternatív kommunikációs eszközök (tárgyas, képes stb.) segítségünkre lehetnek, ha a gyermek használ ilyeneket. (Peeters, 1997)

**A beszélő és a nem beszélő autistának egyaránt el kell mondani, hogy mi fog történni vele a vizsgálat során.**

**Fogalmazzunk pontosan és egyértelműen, ismételjük el többször is a mondandóinkat.**

AZ ORVOS KÖTELESSÉGE A BETEG ÁLLAPOTÁNAK MEGFELELŐ, EGYÉNIESÍTETT FORMÁBAN TÖRTÉNŐ TÁJÉKOZTATÁS. AZONBAN MEGKÖNNYÍTI AZ EGÉSZSÉGÜGY SZEMÉLYZET HELYZETÉT, HA AZ, AKI JÓL ISMERI AZT HOGYAN LEHET LEGJOBBAN AZ AUTISTA EMBERREL KOMMUNIKÁLNI, SEGÍTI AZ Ő MUNKÁJUKAT.

## 5. Szélsőséges viselkedés

Az orvosi ellátás szempontjából nagyon fontos az extrém viselkedés gyakorisága, mértéke, hiszen döntően befolyásolja a gyermek megítélését és elláthatóságát. A viselkedését viszont mi befolyásoljuk.

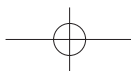
A várakoztatás, az az érzés, hogy valamit várnak tőle, de nem tudja hogy mit, hogy nem felelt meg a várakozásnak, hogy nem fogadják el olyannak amilyennek egyedül képes lenni, fokozza az agresszivitást. Sok autista megérzi, ha nem fogadják el, de nem képes ellene tenni.

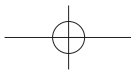
Nemcsak az autista gyermek viselkedését, hanem a környezet viszonyulását is befolyásolhatjuk.

Ha a betegtársak és a hozzátartozók azt látják, mi demonstratív módon, természetesen fogadjuk el a legfeltűnőbb furcsaságokat is, ezzel viselkedési mintát adunk az esetleg zavarban lévő környezetnek.

Törekedjünk arra, hogy a gyermek megértse, mit fognak vele csinálni, ha ez sikerül, néha meglepően együttműködők.

A figyelemelterelő manőverek gyakran sikertelenek, sőt felkelthetik a gyanút a gyerekekben, hogy valami galádságra készülünk. Az okosabb autisták többsége eléggé gyanakvó.





Nagyon beválik itt is, hogy a gyerekek jutalmat ígérünk, de csak akkor, ha a gyereket érdekli a jutalom! Ezt is érdemes a személyzettel előre megbeszélni. Jó, ha a szülő magával hozza azt a legjobbat, aminek a gyerek örül. (Ez néha furcsa, szokatlan dolog lehet, ezt is kezeljük természetes könnyedséggel.)

**Törekedjünk arra, hogy a gyermek megértse, mit fognak vele csinálni, ha ez sikerül, néha meglepően együttműködők. A képes napirendi kártyák, naptárok sokat segítenek az orvosi vizsgálatra történő felkészülésben. Az autista gyermekeknél a figyelemelterelés legtöbbször gyanakvást szül. A gyermek számára értékes jutalom motiválónak hat, erről tájékoztassuk a személyzetet is.**

Az a legjobb, ha nem kell őt lefogni semmihez. Az autisták nagyon pánikba esnek ettől, nagyon erősek, és ijedtükben gátlástalanok. Az életükért harcolnak, legalábbis azt hiszik. Könnyen lehet, hogy ő győz, súlyos probléma is lehet belőle.

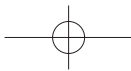
Minden hozzáértés és jóindulat ellenére, gyakran nincs más út, mint a gyermek rövid altatása. Ez különösen indokolt lehet a fogászati, vagy akut baleseti ellátás esetében. Ha az orvos ezt látja célszerűnek, ne vitakozzunk. Egy rövid altatás veszélye lényegesen kisebb, mint esetleg egy súlyos vérzés ellátásának késlekedése.

A pánikot néha megelőzhetjük a paciens megfelelő előkészítésével. Korábban beszéltünk a kommunikációt segítő képes rendszerekről. Ezekhez hasonló a képes vagy szöveges naptár és napirend. Ha a nem beszélő gyermeknek időben jelezzük mikor, milyen orvoshoz megyünk (és ezt meg is érti!) napirendjéből pontosan tudja, mikor indulnak, így van ideje felkészülni. Az egészséges felnőtt is rosszul túri, ha hirtelen ide-oda rángatják.

A szélsőséges, hetero- vagy autoagresszív viselkedés nem könnyű kérdés. Ha ilyen rendszeresen előfordul, ne tagadjuk le! Komoly nehézséget okozhat, ha ez a személyzetet váratlanul éri. Ne felejtjük el, hogy az orvosi szakmák többsége manuális készségeket kíván, a kezét érő harapás egész életre munkaképtelenné tehet egy orvost vagy ápolót. Az emberi állkapocs hihetetlen erő kifejtésre képes, és az autisták egyik gyakran használt védekező-támadó módszere a harapás. Tekintettel kell lennünk az ellátó személyzetre is, ha előre tudnak ennek lehetőségéről, képesek ellene védekezni.

**Föl kell készíteni a személyzetet az agresszív viselkedésre, s arra, hogy azt hogyan lehet kezelni. A legjobb, ha nem kell lefogni semmihez, mert ettől az autisták legtöbbször pánikba esnek és az ellátás még nehezebbé válik. A környezetet befolyásolhatjuk saját viselkedésünkkel, azzal, ahogy autista gyermekünk felé fordulunk.**

A BETEG KÖTELESSÉGEI KÖZÉ TARTOZIK AZ EGÉSZSÉGÜGYI SZEMÉLYZET TÁJÉKOZTATÁSA AZ OLYAN KÖRÜLMÉNYEKRE, AMI A TESTI ÉPSÉGÜKET, EGÉSZSÉGÜKET VESZÉLYEZTETHETI.



ÉRDEMES TAPASZTALATAINKAT MEGOSZTANI A KÓRHÁZI DOLGOZÓKKAL, ÍGY IS SEGÍTVE A GÖRDÜLÉKENY ELLÁTÁST.

## 6. Kórházi ellátás

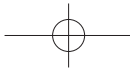
Betegség esetén a felborult napirend komoly nehézségek forrása lehet, ez kórházi kezelésnél tovább erősödik. Az orvosi kezelések szempontjai nagyjából ugyanazok, mint a járóbeteg ellátásnál.

Az új nehézségeket a folyamatos benntartózkodás jelenti. Ez három fő területen koncentrálódik:

- étkezés
- higiénés szokások
- pihenés, aktivitás módja.

A kórházi felvételkor minden páciensről ápolási anamnézist vesznek föl, ami feltérképezi az aktuális ápolási problémákat. Ezt általában az éppen szolgálatban lévő szakápoló végzi. Nyugodtan szóljunk, hogy külön betétlapon írják össze azokat a lényeges információkat, amelyek szükségessé válhatnak a speciális ápolási tevékenység során. A betegnek benntartózkodása alatt ennie kell, ezért nagyon fontos az adott autista étkezési „mániáiról” tudni. A mosakodás, a WC használata is komoly problémává válhat – erről is beszélünk kell. Az autista fel-





borult alvási rendje a többi beteget is zavarhatja a gyógyulásban, pihenésben, ezért ilyen esetben megoldást kell találnunk.

A legjobb természetesen az, ha külön kétágyas szobát kaphatunk, ahol a hozzátartozó is a beteggel maradhat, erre már sok kórházban van lehetőség. Ha úgy látjuk, hogy a személyzet nélkülünk is jól boldogul, nem kell feltétlenül ott maradnunk napi huszonnégy órában. Ha kicsit lazítunk, miközben gyermekünket jó kezekben tudjuk, attól még jó szülők maradunk.

Itt is nagyon fontos az együttműködés, de ne fontoskodjunk állandóan. Amiben csak tudunk, segítsünk, de hagyjuk a csapatot dolgozni.

Sürgősségi ellátás esetén merőben más a helyzet. Ilyenkor nincs idő hosszas előkészítésre, megbeszélésre. A lehető legtömörebben közöljük a legfontosabb információkat, ajánljuk fel a segítségünket, hogy itt vagyunk, ha szükségük van ránk, és vonuljunk a háttérbe, ne legyünk láb alatt. A sürgősségi ellátás önmagában is elég stresszes munka, nagy odafigyelést és gyorsaságot igényel, ne várjuk, hogy még a mi lelkünkkel is törődjenek. Az ráér később.

A folyamatos kórházi benntartózkodás óriási változást jelent. Felborul a napirend, az étkezés, a higiénés szokások, a pihenés, aktivitás módja. Amennyire csak lehet, próbáljuk ezt a változást mérsékelni.

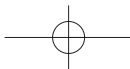
**Betegfelvételnél szóljunk, hogy írják össze azokat a lényeges információkat, amelyek szükségesek lehetnek az autista gyermek/felnőtt ápolása során. Tájékoztassuk a személyzetet az autista gyermek étkezési, higiénés, pihenési szokásairól! Sürgősségi ellátás esetén a lehető legtömörebben közöljük a legfontosabb információkat.**

A BETEG JOGOSULT SAJÁT RUHÁINAK, SZEMÉLYES TÁRGYAINAK HASZNÁLATÁRA, TEHÁT HA A GYERMEK RAGASZKODIK EGY BIZONYOS TÁNYÉRHOZ, PÓLÓHOZ STB., AKKOR EZT HASZNÁLHATJA A KÓRHÁZBAN. TERMÉSZETESEN, MINDEZ ADDIG ÉRVÉNYES, MÍG A TÖBBI BETEGET NEM ZAVARJA, ILLETVE KORLÁTOT SZAB AZ ADOTT KÓRHÁZ HÁZIRENDJE IS. A HÁZIRENDHEZ TARTANUNK KELL MAGUNKAT, AZONBAN ENNEK MEGISMERHETŐNEK KELL LENNIE. A 18 ÉVEN ALULI GYERMEK SZÜLŐJE A FEKVŐBETEG-ELLÁTÁS SORÁN FOLYAMATOSAN GYERMEKE MELLETT TARTÓZKODHAT.

## 7. Otthoni ápolás, gondozás

Betegség esetén a legtöbbször otthon látjuk el a beteget. A családnak ez gyakran nehéz probléma.

Minden ápolási feladat, gyógyszer beadása harccá fajulhat. Ezért nagy türelemre és ötletességre van szükségünk. Az alapelv itt is az, hogy soha ne siessünk! A kapcsolódásra az autista gyerekek vagy fiatalok fokozottan érzékenyek, mert időre van szükségük ahhoz, hogy a helyzetet feldolgozzák.



Általános szabály lehet, hogy ha lehetőség van rá, a feladatokat inkább ülve vagy állva végezzük, és ne fekve.

Megpróbálkozhatunk a páciens „lekenyerezésével”. Ha jól választjuk meg a jutalmat, és ezt következetesen megadjuk minden alkalommal, a jövőre nézve is megalapozhatjuk az együttműködést, mert egy autista ember néha évekre visszamenőleg is képes emlékezni egy-egy ilyen alkalomra.

## 7.1 Gyógyszerbevétel

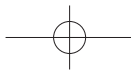
A gyógyszereket semmiképpen ne próbáljuk meg álcázni, kedvenc ételbe belekeverni! Ezzel csak az egyébként is meglévő étkezési problémákat növelnénk. A gyógyszerek beadása legyen egyértelmű, de azért megkönnyíthetjük a bevételt.

A gyógyszereszirupokkal nincs túl jó tapasztalatom. Nem autista gyermekek is utálják szopták, az autisták pedig már azelőtt képesek kihányani, mielőtt lenyelnék.

Ha még is ilyet kell alkalmaznunk, célszerű fecskendővel beadni, nem adagoló kanállal, így a mennyiség kimérése is pontosabb. Kérjünk hozzá az orvostól műanyag fecskendőt, de vannak olyan készítmények, amiket a gyártó már fecskendővel csomagol, nem kanállal.

Én inkább a tablettákat javasolnám, némi trükkel. Ebben az esetben is fontos azonban tudnunk, hogy ha kényszerrel próbálunk lenyeletni valamit, nagy a félrenyelés veszélye. Ha az egész tablettát nyeli félre, elakadhat a légútban, ezért ezt soha ne kíséreljük meg!





Anatómiai okok miatt a legkönnyebben a folyadékot nyeljük félre, de ez kis mennyiségben nem okoz légúti elzáródást, és a köhögő reflex kiüríti. De kellemetlen élmény, ezért kezdetben ne folyadékkal adjuk be a gyógyszert. A legkönnyebben lenyelhető anyagok gél állapotúak, ezért ezeket használhatjuk „csúsztatónak”. Ilyenek a krémes állagú anyagok, pl. puding, sűrített tej, méz, kefir. Kezdetben a gyógyszert törjük apróra és kanállal, a csúsztató anyagba szórva adjuk be. Fontos, hogy mindig ugyanazt az anyagot használjuk, és csak gyógyszerbeadáskor adjuk, máskor nem!

Ahogy kialakult a rutin, a gyógyszerdarabok egyre nagyobbak lehetnek, majd megpróbálhatjuk egészben is csúsztatni.

**Az ápolási feladatokat inkább ülve vagy állva végezzük, ne fekve.**

**A gyógyszert semmiképpen ne próbáljuk álcázni, kedvenc ételbe belekeverni! A krémes állagú, édes anyagok (pl. puding, joghurt) segítik a tabletták lenyelését.**

**Fontos, hogy mindig ugyanazt az anyagot használjuk, és csak akkor adjuk, máskor nem!**

**A jól megválasztott, következetesen, minden alkalommal adott jutalom a jövőre nézve is megalapozza az autista gyermekkel való együttműködést.**

## 7.2. Inhalációs szerek

Az inhalációs szerek (pl. asztma pumpa) beadása néha nehézséget okoz, mert együttműködést kíván a betegtől. Ha ezt nem tudjuk elérni, csecsemők részére tervezett, egyirányú szeleppel ellátott „evohaller” segítségével oldhatjuk meg. Ha a gyermek nagyobb, felnőtt méretű maszkot kell kérni hozzá. Ez receptre felírható, közgyógy-igazolványra ingyenes.

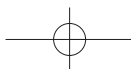
## 7.3. Kúpok

A kúpok nagy ellenállást szoktak okozni. Beadás előtt mindig kenjük be a végbélnyílást és a kúp csúcsát vazelinrel. A kúp beadása akkor a legkevésbé kellemetlen, ha oldalfekvésben, a behajlított térdet homlok felé közelített testhelyzetben tesszük fel.

**A kúpok, infúzió, injekció beadása akkor sikeres, ha minél kevesebb csattával jár.**

**Az autisták jó része képes ezeket a kellemetlen beavatkozásokat is elfogadni, de ilyenkor nagyon szükséges a hozzátartozók otléte.**

**Lehetőleg ne kapkodjunk, az autisták fokozottan érzékenyek erre! Időre van szükségük, hogy a helyzetet feldolgozzák.**



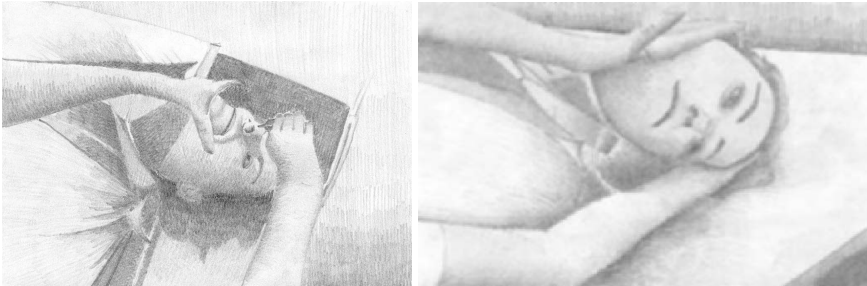
## 7.4. Szem és orrcseppek

A szemcseppentés, különösen egy súlyos autistánál, kész kaland. Többnyire kénytelenek vagyunk erőszakhoz folyamodni. Első és legfontosabb, hogy meg ne sértsük, vagy nyomjuk a szemgolyót!

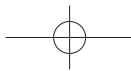
A szem feltárását hanyattfekvő helyzetben, egyenesen rögzített fejjel végezzük. Hüvelykujjunkt a járomcsonton, mutatóujjunkt a szemöldökcsonton támasztva húzzuk szét a szemrést, és cseppentünk.

Ha olyan erővel védekezik a gyerek, hogy ezt biztonságosan nem vagyunk képesek kivitelezni, ismét cselhez kell folyamodnunk. Behunyt, összeszorított szembe is lehet cseppenteni.

Mossuk meg a gyerek kezét. Fektesük hanyatt (ez esetben muszáj), és terpeszben térdeljünk fölé úgy, hogy térdeinkkel leszorítjuk a felsőkarját. Egyik kezünkkel leszorítjuk a fejét, a másik kezünkkel a szemzugba cseppentünk. Ezután rögtön felengedjük a kezét, mire ő öklével bedörzsöli a szemébe a gyógyszert. Ez persze kevésbé hatékony, de jobb a semminél.







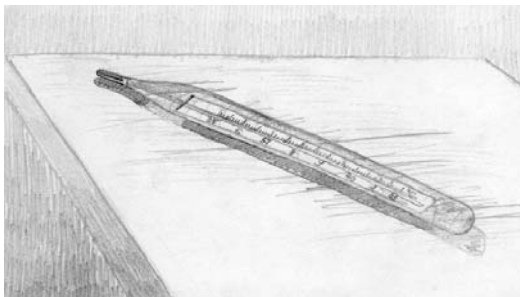
Kisgyerek esetén ügyeljünk arra is, hogy rá ne üljünk izgalmunkban a gyerekre!

Az orrcseppentés leghatékonyabb módja, ha a beteget úgy fektetjük hanyatt az ágyon, hogy a feje lelógjon. Egyenes fejtartással cseppentünk az egyik orrlyukba, várunk öt- hat másodpercet, majd a cseppentett oldal irányába fordítjuk a fejet, és ismét várunk öt-hat másodpercet. Ezután az ellenkező oldalra is megismételjük a műveletet.

Természetesen minden sokkal könnyebb, ha ketten vagyunk a feladatokhoz.

## 7.5. Lázcsillapítás

Az autistát minden zavarja, ami megbontja a testképét. Ilyen a hőmérséklet kiálló lázmérő is. Beválhat, ha a lázmérőt az ülő paciensnek hátulról tesszük a hőmérséklet alá, így jobban eltűri. Gyors és jól használható a digitális hőmérő.



A láz a szervezet védekező mechanizmusa, ezért hőmérsékletben mért 38C-ig hasznos. E fölött azonban már árt. A magas, vagy nagyon magas lázat (39-40C felett) a lehető leggyorsabban csillapítani kell!

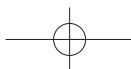
Ennek legjobb módja a fizikai hűtés, melynek hatékonysága a hűtött felület nagyságával nő. Vagyis a homlokra, csuklóra tett vizes ruha hatástalan, az egész testfelületet kell hűteni. Előfordulhat, hogy az autista nem tűri a hűtőfürdőt. Ilyenkor langyos zuhanyal próbálkozhatunk, ami után nem töröljük meg.

Az alkoholok, gyors párolgásukkal, igen sok hőt képesek elvonni. Ezért nagyon magas láz esetén, a testre kent, vagy hűtőfürdőbe öntött sóborszesz, vagy gyógyszerárban kapható mentolos alkohol jó elsősegély. Természetesen ilyenkor is hagyjunk időt a párolgásra, ne töröljük le a gyerekről azonnal. Ezzel párhuzamosan a gyógyszeres lázcsillapítást is el kell kezdeni. Magas láz esetén mindenképpen hívjuk ki az ügyeletes orvost!

## 8. Néhány szó a gondozási feladatokról, a teljesség igénye nélkül

### 8.1. Étkezés

Egészséges gyermeket nevelő anyáknak is fontos kérdés, vajon megfelelően, egészségesen táplálják-e gyermekeiket. Ebben a speciális helyzetben azonban nagyon sok akadályt kell legyőzni.





Az élet minden területén megnyilvánuló rigiditás egyes autistáknál az étkezésben kicsúcsosodik. Előfordulhat, és nem csak gyermekeknél, hogy hónapokon keresztül, sőt néha évekig csak egyfajta ételt fogad el. Ha ez az étel könnyen előállítható, pl. fagyasztott halrudacska gyorsrizzsel, vagy tejföl zsemelével, még valahogy tolerálható, bár akkor is ott van a másik probléma: milyen formában pótoljunk egyéb fontos tápanyagokat? Ha azonban az egyetlen biztosan elfogadott étel sokkal bonyolultabban állítható elő, akkor már komoly idő- és energiabrábló feladat elé állítja a családot.

Ha a gyermek nehezen etethető, megemlítek néhány eddig bevált módszert. Ennek több haszna is van: megtörténhet, hogy az ajánlott módszer beválik, de talán ennél is fontosabb, hogy tudatosan bennünk,

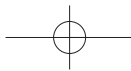
nem vagyunk egyedül, az ilyen étkezési zűrzavar természetes velejárója az állapotnak, és erőt ad egyéni megoldások kereséséhez. Az autista emberek nem mindig a megszokott ízhez ragaszkodnak, előfordul, hogy az étel színe, formája, vagy tálalási módja fontos a számukra.

Először is, írjunk fel minden egyes ételt, amit egyszer már elfogadott. Külön azokat, amiket mindig megeszik, és külön listára, amiket néha. Jó, ha ezt a könyvében tároljuk, jól látható helyen.

Egy idő után a lista mindenképpen növekedni fog, egyes ételek átkerülhetnek a „néha megeszi” oszlopból a „mindig megeszi” oszlopba, és ez megnyugtató. Ezen kívül ötleteket is ad a menü összeállításához.

Ne próbáljuk a gyereket „kiéheztetni”, abból kiindulva, hogy ha nagyon éhes, akkor majd megeszi, amit mi akarunk! Ez náluk egyszerűen nem működik. Inkább adjuk neki a számára elfogadható ételeket, mint hogy egy ilyen drasztikus módszerhez folyamodjunk. Ha nem eszi meg, csak például a piros ételeket (elég gyakori „mánia”), üsse kő, adjuk neki azt!

A szélsőséges válogatás akkor válik veszélyessé, ha az autista egy egész táplálékcsoportot utasít vissza, pl. egyáltalán nem eszik gyümölcsöt, zöldséget. Ez már beavatkozást igényel.



Új ételek bevezetését fokozatosan próbálhatjuk meg. Kis falatkákkal indítunk, amit ha bekapott, megeheti a kedvencét. A „falatkák” mennyiségét apránként növeljük, míg megszokja az új ételt. A gyümölcsöket kicsavart gyümölcslével kezdjük, itt is használhatunk fecskendő, és fontos hogy lássa, hogy miből készítjük, így egy idő után esetleg elérhetjük, hogy magát a gyümölcsöt is megegye.

**Nem vagyunk egyedül, az ilyen étkezési zűrzavar természetes velejárója az állapotnak, Az autista emberek nem mindig a megszokott ízhez ragaszkodnak, előfordul, hogy az étel színe, formája, vagy tálalási módja fontos a számukra. Először is, írjunk fel minden egyes ételt, amit egyszer már elfogadott. Külön azokat, amiket mindig megeszik, és külön listára, amiket néha. Jó, ha ezt a konyhában tároljuk, jól látható helyen.**

Jó ha tudjuk, ha a gyermekünk pszichiátriai gyógyszereket szed, ez szinte mindig hatással van az étvágyra is. Egyes gyógyszerek, főleg a hiperaktivásra adott szerek, csökkenthetik, míg mások pl. a Risperidon típusúak növelhetik az étvágyat.

Ha pl. gyógyszer mellékhatás következtében megnő az étvágy, néha nagyon nehezen uralható. Ha megszorítással próbálkozunk, a gyermek akár a szemétből is kiszedheti a maradékot, vagy elveszi másától, esetleg az utcán kivesz egy szatyorból a kenyeret, mert éhes. Ennek ellenére, igyekeznünk kell megfelelő étrend összeállításával megelőzni az elhízást. Ha fontos, hogy a gyermek sokat ehessen, csak kevés kalóriát vigyünk be. A joghurtokba kevert búzakorpa, müzli némileg csökkenti az étvágyat, ha az autista hajlandó elfogadni azt.

Ha egy autista gyermek meghízik, csak tovább szaporítjuk a nehézségeket, igyekezni kell ezt elkerülni.

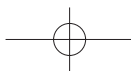
Fordított esetben, ha figyelembe vesszük, hogy az állapotnak egyébként is gyakran velejárója az étkezési rigiditás, akkor kórházi ápolás, vagy intézeti elhelyezés esetén még az is előfordulhat, hogy a gyermeket napokig nem sikerül megetetni, szélsőséges esetben itatni sem. Ilyenkor a legjobb, ha a gyermek pszichiáterétől, vagy dietetikustól kérünk sürgős segítséget.

## 8. 2. Diéták

Régóta foglalkoznak azzal a kérdéssel, hogy milyen összefüggést lehet találni az autizmus és az emésztés, étkezés között.

Az utóbbi években több próbálkozás is volt, mely diéták alkalmazásával igyekezett javítani a tüneteken.

Az Interneten, autizmussal foglalkozó folyóiratokban jelentek meg közlemények az étkezés, és az autizmus tüneteinek összefüggéséről, és egyes enterális betegségek, vagy enzimek szerepéről. Néha jelentős javulást írtak le, egy-egy diéta alkalmazásakor. A probléma az, hogy ezek az eredmények nem mindig



reprodukálhatóak, és az sem tisztázott milyen típusú diéta okozta a javulást, mert egyszerre több élelmi anyag kihagyásával járt.

Az autizmus közvetlen közelről megtapasztalva, még enyhe formájában is, elég megrázó és érthetetlen. Kiszolgáltatva érezzük magunkat, és ez végre egy olyan pont, ahol úgy érezzük, mi magunk is tehetünk valamit a javulás érdekében, saját laboratóriumunkban, a konyhában.

Mint oly sok mindenben, itt sincs minden kétséget kizáró bizonyítékunk. A diétát javasló és ellenző szakemberek között éles frontvonal húzódik. De mi szülők vagyunk, az elméleti vitákat hagyjuk a tudósokra, mi maradunk a józanész talaján.

Évekkel ezelőtt nekem sem volt merszem nem kipróbálni, egy ígéretesnek tűnő diétát.

Az első nehézségem a csokival adódott, melyet ez a diéta szigorúan tiltott, de a fiam élt-halt érte. Kegyetlenségnek éreztem megvonnai tőle, ezért megkerestem egy táplálkozástudató barátomat, hogy megtudjam, fehér csokit adhatok-e? Akkor nem tudott egyértelmű választ adni, így hát adtam a gyermekemnek fehér csokiból készült húsvéti tojást, mikulást, hogy legalább ünnepeken ne maradjon ki a jóból. Azóta tudom, hogy a szerotonin előanyaga ebben is benne van, vagyis dietetikai hibát követtem el.

Ehhez a diétához orvos által javasolt, receptre felírt gyógyszerelés is járt. Ezt az anyagot eredetileg más célra fejlesztették ki, a mi esetünkben a szer mellékhatásait próbálták a diéta támogatásához kihasználni. Csakhogy éppen komoly mellékhatásai miatt, ezt a gyógyszert hirtelen kivonták a forgalomból, egyik napról a másikra hozzáférhetetlenné vált.

Fokozatos leállásról szó sem lehetett, igen komoly visszacsapással, megvonási tünetekkel kerültünk szembe. Ráadásul a diéta nem váltotta valóra reményeinket, a tünetek nem enyhültek. Komoly tanulság volt ez a számomra, azóta is furdál miatta a lelkiismeret. Hogy mások elkerüljék ezeket a csapdákat, fontosnak tartom, hogy néhány alapelvet ismerjünk.

A gyógydiéták az orvoslás nagyágyú. Használatukkal egyes betegségekben teljes tünetmentességet, vagy gyógyulást lehet elérni, gyakran életmentőek. A diéta komoly beavatkozás az emberi szervezet működésébe. Ebből adódóan a rosszul vezetett, szigorú és tartós diéták ártalmi is nagyon komolyak lehetnek, ráadásul alattomosak, mert a néha csak évek múlva jelentkeznek a hatások.

Másik probléma az, hogy nem is mindig tudjuk, hogy amit megeszünk, abban milyen anyagok vannak. Így előfordulhat, hogy komoly energia befektetéssel előállított diétánk nem is működik. A tartós diétáztatás szakembert, dietetikust igényel!

A felnőtt ember tartalékai nagyok, bátran kísérletezhet, de nem igaz ez a kisgyermekekre. A korai gyermekévekben építjük fel a szerveinket, amiket egy életen át használunk, és töltjük fel a raktárainkat. Ebből az építkezésből kilopni a téglákat rizikós.

Jó példa erre a vegetáriánus étrend. Felőtt ember sokáig károsodás nélkül alkalmazhatja, a kisgyermek azonban megsínyli az állati eredetű esszenciális aminosavak hiányát, amit az emberi szervezet nem tud előállítani. Ennek oka az, hogy a természet vegyes táplálkozásra tervezett minket. Jól látható bizonyíték erre a gumós fogazat. Amit nem látunk még fontosabb: bélrendszerünk és enzimeink is erre vannak berendezkedve.

Nem túl jó ötlet ezt felülbírálni.

Diéták kipróbálásakor legjobb segédeszközünk a diétás napló vezetése. Egyik oldalra írjunk fel mindent, amit a gyermek aznap megevett, másik oldalra a tapasztalt tüneteket, esetleges javulást, vagy annak hiányát. Két hét múlva tekintsük át a feljegyzéseket. Ha pontosan, korrektül vezettük, akkor valós képet kaphatunk az eredményről.

Ennek fényében döntsünk a folytatásról.

A megavitaminok használatánál is a józanész legyen a tanácsadó. Igaz ugyan, hogy a vízben oldódó vitaminok a vízelettel távoznak a szervezetből, s ezért a túladagolás veszélye nem áll fenn, de a veséknek nem mindegy, hogy hónapokon, éveken át mekkora terhelést kell elviselniük. Fokozott a vesék túlterhelésének lehetősége, ha a készítmény ásványi anyagokat is tartalmaz. Ennek csökkentésére mindenképp iktassunk be szüneteket, hetente egy-két napot, s mindvégig gondoskodjunk a bő folyadék beviteléről!

A diéták előállítása sok időt és munkát igényel, ráadásul fokozhatja a család izoláltságát.

Ezek a ráfordítások ritkán vannak arányban az eredménnyel. Ezért néha, több éves kemény munka után, felhagyunk vele. Ne legyen emiatt lelkiismeret furdalásunk, ha valami nem jött be, fogadjuk el.

**A diéta komoly beavatkozás az emberi szervezet működésébe. A rosszul vezetett, szigorú és tartós diéták ártalmi is nagyon komolyak lehetnek, ráadásul alattomosak, mert a néha csak évek múlva jelentkeznek a hatások!**

**Diéták kipróbálásakor vezessenek diétás naplót!  
A tartós diétázttatás szakembert, dietetikust igényel!**

### 8.3. Védőoltások

A fentiekhez kapcsolódva szeretném megemlíteni azokat az újra és újra felröppenő híreket, melyek a kötelező védőoltások autizmust okozó hatásáról tudósítanak. Elsősorban az MMR oltást, mint kombinációt, és a DiPerTe oltásból a pertussis összetevőt gyanúsítják. Bár semmilyen konkrét bizonyíték nincs ezekre a feltevésekre, a szülők egy része mégis ellenzi a védőoltások kötelező jellegét. Az

oltások bűnbakká válása érhető, ha arra gondolunk, hogy az első, jól megfigyelhető tünetek épp az MMR oltás idejére esnek, a gyermek 15 hónapos korára.

Az is igaz, hogy a diagnosztizált autisták száma növekszik. Szakemberek szerint ez több mindenképp adódhat. Egyrészt a diagnosztikus módszerek fejlődése több, eddig más kategóriába sorolt autisztikus eltérést tár fel. Többen azt is feltételezik, hogy az enyhébb esetek, a fejlődő gyógypedagógiai ellátás hatására, jól kompenzálhatóvá válnak, és így több a családot alapító autista, és a hajlam öröklődhet.

Komolyabb vizsgálódás hatására az az eredmény adódott, hogy azokon a területeken, ahol az MMR oltás ajánlott volt, majd kötelezővé tették, ugyan olyan arányban növekedett az autizmusos esetek száma, mint ahol nem volt változás az oltási rendben.

E mellett az is figyelemre méltó, hogy az autizmus esetek száma nőtt ugyan, de nagyobb mértékben, mint az oltások száma. A keletkezett aránytalanság (a többlet) mindenképp az MMR oltás és az autizmus összefüggését cáfolja.

Japán vizsgálatok ennél is egyértelműbbek. Ott fordított volt a helyzet, kötelező oltásokat tettek át az ajánlott kategóriába. És az autizmusos esetek előfordulása ugyan olyan mértékben nőtt, mint bárhol máshol, függetlenül az oltások számának csökkenésétől.

Nem ígérhetjük azt, hogy a védőoltások 100%-ban biztonságosak, és soha semmilyen tartós mellékhatásuk nincs. Mert az életben általában sincs teljes biztonság. A veszélyeket mérlegre kell tennünk, és e szerint véleményt alkotni. Az oltások elhagyása nagyságrendekkel súlyosabb károkat okozhat, mint az esetleges, igen ritka mellékhatások. Ezen kívül, az oltások fejlesztésével a lehetséges mellékhatások esélye folyamatosan csökken. Azt is tudnunk kell, hogy az oltások megtagadásával nem csak saját gyermekünk biztonságát, de a közösségét is veszélyeztethetjük. A teljes populáció védettségéhez 95%-os átoltottság az ideális.

#### **8.4. Alvás**

Komoly nehézség az autisták felborult alvási rendje. Ez azzal jár, hogy a családtagoknak „ügyeletet” kell tartania éjszakánként. Gyakoriak az éjszakai kószálások, ilyenkor az autista gyermek játszik, eszik, gyakran zajong, mintha nappal lenne. Ez gyakori konfliktus helyzetet okoz a szomszédokkal is.

Felnőtt autista emberrel talán meg lehet értetni, hogy ha ő ébren is van, ne csapjon zajt, és ha elég megbízható, nem kell mellette lenni. A kisgyermekre azonban mindig felügyelni kell. Gyakori, hogy a családtagok beosztják egymás között az éjszakákat. Ha a család nagyon kimerült, érdemes a gyermek pszichiáterétől tanácsot kérni: van nyugtató, mely segítheti a nyugodt alvást.

Akármit is teszünk, két fontos szempontot kell figyelembe venni:

- Az autista gyermek nem maradhat felügyelet nélkül, az éjszaka bármelyik részében felkelhet, csendben tevékenykedni kezdhet, és ha nem veszik észre, bal esetet okozhat.
- Mindenképpen el kell érni, hogy a családtagok pihenhessenek, el kell kerülni a kimerülést. Megnyugtató lehet az a tudat is, hogy a későbbiekben az alvási problémák enyhülhetnek.



## 8.5. Szobatisztaság

Mentális fogyatékoságok gyakori velejárója a szobatisztaság késése, néha tízéves kor felett is pelenkázni kell. Autista gyermekeknél akkor is késhet a szobatisztaság, ha a hólyag és bélműködés alkalmas lenne rá, mert nem alakul ki a gyermek belső igénye. Mivel a folyamat igen lassú és nehéz, előfordulhat, hogy a szülők feladják a próbálkozást, pedig a tapasztalat azt mutatja, hogy a kitartó gyakorlás majdnem mindig sikeres, még nagyon reménytelennek látszó esetekben, idősebb korban is.

A kialakult szobatisztaság nagy könnyebbség a gondozásban. Minden olyan trükk és módszer, ami az egészséges kisgyermeknél beválik itt is megpróbálható. A rutinok, rítusok kialakítása ebben az esetben is fontos módszer.

Külön, csak ebben az esetben adott jutalom ösztönző lehet, de mindig csak rögtön az eredményes bilihasználát után adjuk! Ha ez például egy falatka csoki, és előtte kezét mosni szaladunk, akkor lehet, hogy a gyermek a kézmosáshoz fogja kötni a jutalmat, nem a bilihasználathoz. Előfordul az is, hogy a gyermek csak otthoni körülmények között szobatisztta, idegen környezetben nem, vagy székletét, vizeletét hosszú ideig képes visszatartani, egészen hazaérkezésig. Idegen helyen „lépésről-lépésre” próbálható meg eredmény elérése. Pl. az otthoni gyermek WC ülőke magával vitele, azonos WC-ztetési időpontok, stb.

A szobatisztaság elérése az esetek egy részében emberpróbáló feladat. Sok kínos helyzet, takarítás, mosás jár vele, ezért a szülőknek is lelkileg jól felkészülten kell belevágni. A szobatisztaság problémájához tartoznak a hozzátartozók számára gyakran igen kínos extrém szokások. Előfordul, hogy komoly nehézséget jelent a széklet szándékos visszatartása, a naponkénti székletürítés biztosítása. Vannak esetek mikor csak két-háromnaponkénti beöntéssel, vagy kúppal lehet a gondot megoldani. Más esetben a széklettel, vizelettel való játék, a tárgyakra, falakra való

kikenése, kószolgáltatása okoz idegőrlő perceket, állandó stresszhelyzetet. Az ilyen szokások szinte mindig a család izolálódását eredményezik.

**A tapasztalatok azt mutatják, hogy sok gyakorlással, következetességgel javulás érhető el. Néha pedig a gyermek fejlődésével ezek a rossz szokások maguktól elmúlnak.**

## 8.6. Agresszió

Fontos megértenünk, hogy az autista emberek agresszivitása csupán következmény. Az események bejósolhatatlansága folyamatos stresszt eredményez. Gondoljunk bele, milyen félelmetes lenne az életünk, ha bekötött szemmel, minden magyarázat nélkül rángatnának minket ide-oda, ha sosem tudnánk, mit akarnak velünk tenni, akár vacsorázni megyünk, akár oltást kapunk. Az agresszív indulatok magának az autistának is szenvedést okoznak, a környezete számára pedig szinte élethetlenné teszi az életet. Ezért az a véleményem, hogy az agressziót, akár auto-, akár heteroagresszió, mindenképp meg kell előzni.

Kisgyermek esetén ez könnyű, egyszerűen lefoglaljuk, odébb visszük stb., erővel oldjuk meg a problémát. És itt követjük el a hibát. A gyermek fejlődik, és igen gyorsan elérünk egy olyan pontot, amikor már olyan erős és ügyes, hogy nem tudjuk megfékezni. Ebben az időszakban már súlyos sérüléseket okozhat magának, vagy másoknak. Ezzel a problémával jóval korábban el kell kezdenünk foglalkozni, mielőtt idáig jutnánk. Autista gyermekkel igen ritka, hogy meg tudjuk beszélni ezt a gondot, ezért más megoldást kell keresnünk.

Első és legfontosabb a kommunikáció megoldása, lehetőségeink szerint a bejósolhatóság biztosítása. A gyógypedagógusok erre jól használható módszereket alkalmaznak. Minden autistának van kedvenc „értelmetlen” időtöltése. Órákig képes nézni egy forgó ventilátort, az utca forgalmát, vagy a patakot, ahogy folyik. Esetleg ül egy széken, dűnnög magában, és előre-hátra himbálózik, vagy betekeri magát szoroson egy takaróba. Nem hiszem, hogy mindenképpen le kellene beszélünk erről. Ne zaklassuk, ne neveljük állandóan, tiszteljük a magánéletét! Nekem úgy tűnik, az autista gyermek vagy fiatal ilyenkor jól érzi magát, biztonságban van, visszakapja a lelki nyugalmát, ha valami felzaklatta. Adjunk neki erre időt! Kiskorban vezessük rá arra, hogy ilyen módon maga is enyhíteni tudja a feszültségét. Persze ha szükséges, pszichiáter javasolta feszültségoldó gyógyszer (nem nyugtató) sokat segíthet.

**A legfontosabb a kommunikáció megoldása, lehetőségeink szerint a bejósolhatóság biztosítása.**

**Ne zaklassuk, ne neveljük állandóan, tiszteljük a magánéletét!**



## ÖSSZEFOGLALÁS

Összefoglalásképp elmondhatjuk, hogy az autista emberek súlyos kommunikációs és szociális fogyatékosága, és a rugalmas gondolkodás sérülése komolyan megnehezíti egészségügyi ellátásukat. Mind az autisták, mind családtagjaik komoly frusztrációt élnek át az ellátás során.

Ugyanakkor az ellátó személyzet is igen nehéz helyzetbe kerül, mert feladataikat nem tudják maradéktalanul ellátni. Ez a helyzet nagyban javítható, ha felvilágosító munkát végzünk az egészségügyi személyzet és a hozzátartozók körében, hogy együttműködésüket zavartalanabbá tegyük. Speciális pedagógiai módszerekkel maguk az autisták is jól előkészíthetők a vizsgálatokra és a beavatkozásokra.

A családok terheit nagyban csökkenthetjük, ha az egészségügyben dolgozók pontos képet kapnak a mindennapokban előforduló nehézségekről, és ennek tudatában segítik a családok életét.

A családtagok körében előforduló esetleges mentális problémák is jobban uralhatók, ha kezdetől fogva érzik, hogy nem hagyják őket magukra.

Végezetül egy figyelmeztetés: ne felejtjük el, hogy az autista gyermek is elsősorban gyerek, és csak másodsorban autista.

### **Szakirodalom:**

BALÁZS Anna, ÓSZI Patricia, PREKOP Csilla: Pedagógiai irányelvek – Budapest, 1997, Kapocs Kiadó (Autizmus füzetek)

DALES L, HAMMER SJ, SMITH NJ: Time trends in autism and in MMR immunisation coverage in California – JAMA 2001; 285: 1183-1185.

Julie DAVIS és BALÁZS Anna: Autista a testvérem! – Budapest, 1998, Kapocs Kiadó (Autizmus füzetek)

Carl H. DELACATO: Miért „más” az autista gyermek? – Hajdúhadház, 1997, Élmény '94 Bt.

Simon BARON-COHEN– Patrick BOLTON: Autizmus – Budapest, 2000, Osiris Kiadó

Hardtmut R. P. Janetzke: Autizmus – Budapest, 1995, Élmény Kiadó

Uta FRITH: Autizmus – A rejtély nyomában – Budapest, 1991, Kapocs Kiadó

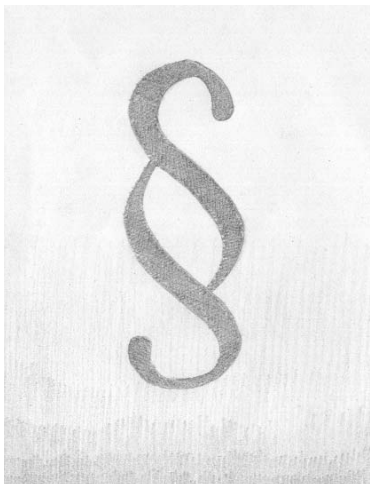
Theo PEETERS: Autizmus – Az elmélettől a gyakorlatig – Budapest, 1997, Kapocs Kiadó

SZEKERES Csaba: Mamy Blue – dokumentumfilm, 2002

Donna WILLIAMS: Léttelenül – Egy autista nő naplója – Budapest, 1999, Animula Kiadó

KAPRONCZAY STEFÁNIA

# Betegjogok



Amikor egészségügyi ellátást veszünk igénybe jó, ha nem felejtjük el, hogy egy szolgáltatást veszünk igénybe, tehát a törvények bizonyos jogokat biztosítanak nekünk. Ezeket szeretném most bemutatni.

## Az egészségügyi ellátásához való jog

Ez talán a legfontosabb jogunk az egészségügyel kapcsolatban, hiszen ez biztosítja, hogy megkapjuk az ellátást. A többi jog érvényesítésére csak akkor kerülhet sor, ha az egészségügyi ellátáshoz hozzáfértünk.

Alapvetően kétfelé oszthatjuk ezt a jogsultságot, egyrészt sürgős szükség esetén mindenkinek joga van meghatározott ellátásokhoz, ez elsősorban az életmentésben és a súlyos károsodás megelőzésében merül ki. Másrészt jogszabályban meghatározott feltételekkel (például biztosítás), mindenkinek joga van „az egészségi állapota által indokolt, megfelelő, folyamatosan hozzáférhető és az egyenlő bánásmód követelményének megfelelő egészségügyi ellátáshoz”. Mit is jelentenek ezek a szavak? Az ellátás akkor megfelelő, ha megfelel azoknak a szakmai és etikai szabályoknak, irányelveknek, amelyek a betegellátásra vonatkoznak. Tehát ez a jog nem merül ki abban, hogy szakmailag megfelelő az orvosunk, jogunk van olyan orvoshoz és ellátáshoz, ami megfelel az orvosi etika szabályainak. Folyamatosan hozzáférhető az ellátás, ha a kórház nem zár be éjszakára, van ott orvos, aki képes ellátni, tehát ha az ellátórendszer heti hét napon, napi 24 órában igénybe vehetjük. Kiemelendő az egyenlő bánásmód követelménye, ez semmiképpen sem jelenti azt, hogy az autista gyermekkel ugyanúgy kellene a kezelőorvosnak bánnia, mint egy nem autista gyerekkel. A tényleges egyenlőség sokszor éppen a nem szó szerint értelmezett egyenlő bánásmóddal valósulhat meg, ami lehet például hosszabb vizsgálati idő, eltérő módszerek, bármi, ami biztosítja, hogy mindenki az állapotának megfelelő ellátást kapjon.

Ezen felül az egészségügyi ellátáshoz való jog magában foglalja a szabad orvosválasztást: jogunk van ahhoz, hogy olyan orvos vizsgálja meg gyermekünket, aki erre szakmailag felkészült. Ez sajnos nem azt jelenti, hogy mindenhol lehet

ilyen orvost találni, azt viszont jelenti, hogy nem kell a „körzeti” orvoshoz járni, ha ismerünk olyan orvost, aki megfelelő tudással rendelkezik.

## **Az emberi méltósághoz való jog**

A méltóság joga mindenkit megillet, ez magában foglalja, hogy a beteg mozgásában csak sürgős szükség esetén, illetve akkor korlátozható, ha mások életét, testi épségét veszélyezteti, s ilyenkor is csak az orvos rendelheti el. Ezért jogunk van az ellen tiltakozni, ha gyermekünket automatikusan le akarják kötni, vagy el akarják altatni a vizsgálathoz – ez az emberi méltóság durva megsértése. Természetesen, ha gyermekünknel gyakran előfordul szélsőséges viselkedés, akkor az veszélyeztetheti az ápolószemélyzetet, illetve elképzelhető olyan helyzet, amikor jobb megoldás a rövid altatás. Azonban fontos, hogy merjünk tiltakozni, ha úgy érezzük, hogy az orvos vagy az ápolók túlzásba esnek. A kommunikáció rendkívül lényeges lehet ilyen helyzetben, fontos, hogy a megfelelő tájékoztatást megadjuk az orvosnak a jobb döntés meghozatalához, illetve képesek legyünk tiltakozni olyan beavatkozás ellen, amivel nem értünk egyet: mondjuk el, hogy mit szeretnénk, miért tartjuk azt jobb megoldásnak.

A méltósághoz való jog része a kellő udvariasság és a szeméremérzet tiszteletben tartása is. A vizsgálatokon való jelenlétre később még visszatérek.

## **A kapcsolattartás joga**

Ez a jog nemcsak azt foglalja magában, hogy a fekvőbeteg-gyógyintézetben lévő személy látogatót fogadhat, telefonálhat vagy levelezhet, hanem meghatározott esetekben a betegnek joga van ahhoz, hogy valaki folyamatosan mellette legyen. Ha gyermek még nem múlt el 18 éves, tehát kiskorú, akkor a szülei mellette lehetnek, vagy akár egy olyan személy is, akit ő vagy szülei jelöltek ki. A beteg jogosult saját ruháinak, személyes tárgyainak használatára, tehát ha gyermekünk ragaszkodik egy bizonyos tárgyhoz, pólóhoz stb., akkor ezt használhatja a kórházban. Természetesen, mindez addig érvényes, amíg a többi beteget nem zavarja, de korlátot szab az adott kórház házirendje is. Tartanunk kell magunkat a házirendhez, ami hozzáférhető kell, hogy legyen. Ha nincs kifüggesztve, kérjünk meg valakit, hogy mutassa meg nekünk. Ezzel elkerülhetjük a felesleges konfliktusokat, vagy ha előre tudunk a kórházi kezelésről, előre beszerezhetjük a házirendet, s ennek megfelelően készülhetünk a kórházban töltendő napokra.

## **A gyógyintézet elhagyásának joga**

Jogunk van ahhoz, hogy elmenjünk a gyógyintézetből, ha már nem látjuk szükségét az ottlétnek vagy más ok miatt, erről ne felejtjük el a kezelőorvost értesíteni. Ugyanígy elvihetjük gyermekünket is, de ilyenkor mindig szóljunk a kezelőorvosnak.

E jog másik oldala, hogy előzetesen tájékoztatást kell nyújtania az ápolószemélyzetnek a gyógyintézetből való elbocsátásról, lehetőleg egy nappal a tervezett elbocsátás előtt.

## A tájékoztatáshoz való jog

A tájékoztatással kapcsolatosan a legalapvetőbb kívánalom, hogy annak érthetőnek kell lennie. Nem érvényesül a tájékoztatáshoz való jog, ha nem kapunk érthető tájékoztatást, ha az nem kellőképp részletes, ha nem tudunk kérdezni. Az ehhez szükséges feltételeket a kórháznak biztosítania kell. A tájékoztatás nemcsak akkor illeti meg a beteget, amikor a beleegyezése szükséges a vizsgálathoz, hanem minden esetben, és minden kérdést föl lehet tenni, ami az ellátással kapcsolatos.

Ha van kérdésünk, nyugodtan tegyük fel, az orvos és a nővérek dolga a válaszadás. Nem kell megelégednünk a felületes, szakszavakkal teli – s így nem érthető – tájékoztatással!

## Az önrendelkezéshez való jog

Az önrendelkezéshez való jog tulajdonképpen azt jelenti, hogy nem végezhető el rajtunk vagy gyermekünkön olyan beavatkozás, amihez nem adtuk beleegyezésünk. Az ún. invazív (alapvetően a műtétek) beavatkozásokhoz nem elég szóban beleegyezni, ezekhez írásbeli beleegyezés szükséges.

Ha gyermekünk még nem múlt el 14 éves (vagy elmúlt, de cselekvőképességet kizáró gondokság alatt van), akkor elsősorban a törvényes képviselője – legtöbb esetben a szülője – jogosult a beleegyezés megadására. (Ennek hiányában másodszorban a beteggel egy háztartásban élő közeli hozzátartozók, harmadszorban pedig az egy háztartásban nem élő közeli hozzátartozók jogosultak a beleegyezés megadására.) Ez a gyakorlatban az idősebb autista gyermeknél is a szülő joga.

Azonban a beteget lehetőség szerint és állapotának megfelelő módon be kell vonni a döntéshozatalba, tehát egy beszélő, együttműködésre képes autistát is érdemes bevonni a döntésbe. Ez mindig az adott helyzet kérdése, de mivel mi ismerjük legjobban gyermekünket, érdemes az orvost beavatni, hogy szerintünk mennyire vonható be a gyermek. Úgy vélem, minden esetben megkönnyíti a helyzetet, a vizsgálatot, ha a gyermek tudja, hogy mi történik vele és miért.

A beleegyezés megadása nem azt jelenti, hogy lemondunk a döntés jogáról, a beleegyezést bármikor, indoklás nélkül visszavonhatjuk! Ha új vizsgálatokra, vagy az előbbieket kiterjesztésére van szükség, ahhoz ismét beleegyezésünket kell kérnie a kórháznak, kivéve a következőkben említett sürgős beavatkozásokat.

Bizonyos, halaszthatatlan beavatkozások esetén vélelmezik a beleegyezést, tehát úgy tekintik mintha az megtörtént volna, ez elsősorban a késedelemmel járó magas kockázatok elkerülése miatt van. Például, ha a beteg nincs olyan állapotban, hogy

belegyezését adhatná, és az erre (helyette) jogosult elérése olyan hosszú időt venne igénybe, hogy az idővesztés súlyos következményekhez vezetne.

## Az ellátás visszautasításának joga

Az előbbi, az önrendelkezéshez való jogból következik, hogy a beteg vissza is utasíthatja az orvosi ellátását. Eltérően gyakorolható ez a jog a különböző típusú ellátások esetén. Alapesetben, ha ez nem veszélyezteti mások életét, az ellátás visszautasítása alakiságoktól mentes formában, a beleegyezés meg nem adásával is megtehető. A fenti szabályok (pl. a döntés visszavonása) itt is érvényesek.

Más a helyzet, ha az ellátás elmaradása várhatóan súlyos vagy maradandó károsodáshoz vezetne: az ilyen ellátásról nem lehet érvényesen lemondani 18 éven aluli gyermek esetén (illetve, ha ennél idősebb személy cselekvőképességet érintő gondokság alatt áll). Az a 18 éven felüli, aki nem áll ilyen gondokság alatt – szigorú formai követelményeknek megfelelően – visszautasíthat ilyen ellátást, de ebben az esetben saját maga teheti ezt meg. Súlyos vagy maradandó károsodáshoz vezető ellátások miben léte az adott helyzetben ítélt meg, de általában ilyen hatással jár például a vérátömlesztés is.

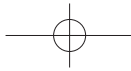
A harmadik a passzív eutanázia, olyan életfenntartó vagy életmentő ellátásokról való lemondás, amelyek elmaradása a betegség természetes lefolyásának utat engedve rövid időn belül halálhoz vezet. 18 éven aluli személy esetében (illetve, aki 18 évnél idősebb, de cselekvőképességet érintő gondokság alatt áll) a beteg nyilatkozatát az ellátás visszautasításról a bíróság pótolhatja. 18 éven felüli és gondokság alatt nem álló személy ilyen jellegű ellátást csak többször megismételt nyilatkozattal, orvosi vizsgálatok sora után utasíthat vissza.

## Az egészségügyi dokumentáció megismerésének joga

Mindenkinek joga van arra, hogy az őt érintő, rá vonatkozó orvosi dokumentumokat, leletek, orvosi véleményeket, röntgenfelvételeket stb. megismerje, és saját költségére másolatot kérjen róluk. Ez fontos lehet, ha új orvost választunk, de máskor is. Ez a jog elválaszthatatlan a tájékoztatáshoz való jogtól. A törvény előírja, hogy amikor valakit elbocsátanak a kórházból zárójelentést kell készíteni számára, ami összefoglalja a kapott ellátást, a végzett beavatkozásokat. Ezek nagyon fontosak lehetnek a következő orvosi vizsgálatoknál.

Ha úgy gondoljuk, hogy a kapott információ hiányos vagy pontatlan, jogunk van annak kiegészítését, kijavítását kérni.

A 18 év alatti gyereket érintő dokumentációba a szülőknek is joga van betekinteni, ugyanígy ha idősebb a beteg, de cselekvőképességét érintő gondokság alatt áll. (14 év alatti valamint a kizáró vagy korlátozó gondokság alatt álló személy



egészségügyi dokumentációjába az önrendelkezési jognál leírtak szerinti jogosultak tekinthetnek be, tehát elsősorban a törvényes képviselő, a szülő.)

## **Az orvosi titoktartáshoz való jog**

Ez a jog nem csak azt jelenti, hogy az orvosnak és az ápolószemélyzetnek bizalmasan kell kezelnie a tudomásukra jutott információkat, hogy fokozott védelem illeti az egészségügyi adatokat. A betegnek ahhoz is joga van, hogy csak azok legyenek jelen ellátása, vizsgálata során, akiknek jelenléte szükséges, illetve, hogy ezekre olyan körülmények között kerüljön sor, hogy azt beleegyezése nélkül mások ne láthassák, hallhassák.

Ez a jog szorosan összefügg a méltósághoz való joggal. Ha a nyitott ajtó zavar minket, kérjük meg, hogy csukják be, húzzák el a függönyt. Nem szükséges beleegyeznünk, hogy olyanok legyenek ott, például orvosok, akiknek jelenlétét megaláznak érezzük. Megkérhetjük az orvost, hogy menjenek ki ezek a személyek, s a vizsgálat egész ideje alatt ne jöjjenek vissza, vagy annak egy bizonyos részén térhetnek vissza.

## **A beteg jogainak érvényesítése**

Ha jogainkat sérelem érte több lehetőségünk is van arra, hogy érvényt szerezzünk nekik a kórházon belül.

### **A beteg panaszainak kivizsgálása**

Panasszal fordulhatunk mind az egészségügyi intézményhez, tehát a kórházhoz, mind a fenntartóhoz, azaz általában az önkormányzathoz. A részletes szabályokat a szolgáltató, a kórház határozza meg. Az, hogy panasszal élünk, nem zárja ki, hogy más úton is ne próbáljunk meg érvényt szerezni jogainknak.

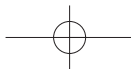
### **A betegjogi képviselő**

A betegjogi képviselő az, akitől tájékoztatás kérhető a betegjogokról, illetve adott esetben ellátja a beteg jogainak védelmét. Elérhetőségük és nevük a kórházakban megtalálható, de vannak olyan megyék, ahol csak egy ilyen képviselő jut az egész megyére, illetve működésük hatékonysága erősen kérdéses.

Megyéenkénti lebontásban a következő honlapon kapható információ a betegjogi képviselőkről: <http://www.jogvedok.hu/>

### **A közvetítői tanács**

A tanács a viták peren kívüli megoldását segítheti elő.



## A beteg kötelezettségei

Végül néhány szó a beteg kötelezettségeiről, amelyek sok esetben fontosak lehetnek a vizsgálat gördülékeny, stresszmentes lefolyása szempontjából, s ez mindkét fél érdeke.

Mint már említettem, a betegnek és hozzátartozóinak is tiszteletben kell tartaniuk az orvosi intézmény rendjét, a házirendet. Emellett a jogok gyakorlása nem sértheti más beteg és az egészségügyi dolgozók jogait sem. Ezek betartása egy autista gyerekekkel néha nehéz lehet, de lehetőség szerint törekedni kell erre. Itt is ki szeretném emelni, hogy az egyenlőség megvalósulása megkívánhatja a szó szerinti értelemben nem egyenlő bánásmódot, tehát a jó szakemberek részéről nagyobb megértésre és toleranciára kellene számítanunk a szabályok betartásával kapcsolatban.

Ezen kívül a beteg vagy hozzátartozó kötelessége megadni azokat az információkat, amelyek a gyógyításhoz szükségesek, és képességei és ismeretei szerint a következő pontokon köteles együttműködni:

1. Tájékoztatni kell az egészségügyi dolgozókat mindazokról az előzményekről, amelyek ismerete szükséges lehet a kórisme megállapításához, a megfelelő kezelési terv elkészítéséhez és a beavatkozások elvégzéséhez. Így különösen minden korábbi betegségről, gyógykezelésről, gyógyszer vagy gyógyhatású készítmény szedéséről, egészségkárosító kockázati tényezőiről.
2. Tájékoztatni kell az egészségügyi dolgozókat – a saját betegséggel összefüggésben – mindarról, amelyek mások életét vagy testi épségét veszélyeztethetik, így különösen a fertőző betegségekről és a foglalkozás végzését kizáró megbetegedésekről és állapotokról.
3. Az egészségügyért felelős miniszter (a továbbiakban: miniszter) rendeletében foglalt fertőző betegségek esetén megnevezni azon személyeket, akiktől a fertőző betegséget megkaphatta, illetve akiket megfertőzhetett.
4. Tájékoztatni az egészségügyi dolgozókat minden, az egészségügyi ellátást érintő, általa korábban tett jognyilatkozatáról.
5. A gyógykezelésével kapcsolatban az egészségügyi dolgozóktól kapott rendelkezéseket betartani.
6. A gyógyintézet házirendjét betartani.
7. A jogszabály által előírt térítési díjat megfizetni.
8. A jogszabályban előírt személyes adatait hitelt érdemlően igazolni.

Ne felejtjük el, hogy az egészségügyi ellátásban a beteg az úr, az ő döntéseinek megfelelően kell annak lezajlania. Fontos, hogy udvarias formában, de kimerjük fejezni nem tetszésünket. Az együttműködő, a jogaival tisztában lévő és azokkal élő beteg segíti a gyógyító tevékenységet is. A betegek jogainak érvényesülése mind a betegek, mind az ápolószemélyzet érdeke.

### Felhasznált jogszabályok:

Az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény

Az egészségügyi dolgozók rendtartásáról szóló 30/2007. (VI. 22.) EüM rendelet

