

Превод от английски

Европейски Манифест

ОСНОВНИ СТАНДАРТИ НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО

ЗА ХОРА С

УМСТВЕНИ УВРЕЖДЕНИЯ

**Ротердам
28 ноември 2003 г.**

Тема: здравна грижа за хората с интелектуални затруднения

Уважаеми Госпожо/Господине,

На 27-ми ноември 2003 г., в края на "Европейската година на хората с увреждания", се състоя Международна конференцията, проведена в Ротердам, Холандия, относно здравните грижи за лица с умствени увреждания. Срещата бе организирана от ХОЛЛУУ (NVAVG) – Холандското общество на лекарите за лица с умствени увреждания и ЕАЛУУ (MAMH) - "Европейската асоциация за лечение на умствени увреждания", в сътрудничество с „Еразмус МС” - отдела на специализирано обучение на лекари за хора с умствени увреждания.

Целта на срещата бе да се завърши и приеме **Европейски Манифест** за "Здравни грижи за хора с умствени увреждания."

Тук са приложени текстът на манифеста и обяснителна записка към него.

Този манифест прави опит да обобщи ясно елементите на подходящите здравни грижи за лица с умствени увреждания.

Надяваме се, че този манифест ще подобри здравните грижи за хора с умствени увреждания, чрез стимулиране на правителства, организации и физически лица за зачитане на техните права като граждани и правата им за достъп до основните здравни грижи и когато е необходимо, тяхното право на достъп до специализирани грижи.

Ние искаме хората, участващи в лечението на хората с умствени увреждания във всички европейски страни (т.е. хората с умствени увреждания и техните представители, здравните работници, политици, доставчици на здравни услуги, сдружения на професионалисти или научни работници) да формират работни групи за разработване на подходящи здравни грижи за тази група пациенти. Плановете за действие трябва да бъдат изготвени в зависимост от специфичното положение във всяка страна.

Ние искаме всяко правителство да подкрепи тези работни групи за подобряване на медицинските грижи за хората с умствени увреждания според насоките, посочени в този Манифест.

И накрая, ние молим за подкрепата на Европейската комисия и СЗО в тази разработка. За да се постигне това, ние се надяваме, че този манифест може да бъде част от окончателния доклад на "Европейска година за хората с увреждания 2003".

Благодарим на:

Холандското Министерство на здравеопазването (VWS)

Холандската асоциация на доставчиците на грижи (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, VGN),

"Националната асоциация по умствени увреждания" (NCVG) и

Доверителната фондация към Университета Еразмус в Ротердам за техния финансов принос към Международната конференцията и конгреса.

Силвия Карпентър, президент на ЕАЛУУ

Марийке Мейер, ръководител на специализираното обучение към "Еразъм МС" Ротердам

Франс Шолте, председател на ХОЛЛУУ, секретар на ЕАЛУУ

Предговор

Хората с умствени увреждания са граждани на страната си. Те имат еднакво право да бъдат включени в обществото, независимо от степента на увреждане.

Хората с умствени увреждания имат много дарби и способности. Те също така имат и специални нужди. Те се нуждаят от редица услуги в подкрепа на техните нужди.

Хората с умствени увреждания имат същите човешки права, както останалите граждани.

Хората с умствени увреждания имат право на равно участие в обществото. Те трябва да участват във всички решения, които засягат техния живот (Европейско включване).

В този манифест ние отчитаме Стандартните правила за равнопоставеност и равни шансове за хората с увреждания, приет от Общото събрание на ООН, четиридесет и осма сесия, резолюция 48/96, анекс от 20 декември 1993 г., като политическа и морална основа.

Стандартните правила са разработени на базата на опита, придобит по време на десетилетието на ООН за хората с увреждания (1983-1992), взимайки предвид следните документи:

- Международната харта за правата на човека, включваща Всеобщата декларация за правата на човека
- Международния пакт за икономически, социални и културни права
- Международния пакт за граждански и политически права
- Конвенцията за правата на детето
- Конвенцията за премахване на всички форми на дискриминация срещу жените
- Световната програма за действие по отношение на хората с увреждания
- Световната здравна организация, Международната класификация на уврежданията, инвалидността и недъзите (Женева, 1980 г.).

Информираното съгласие е от основно значение в отношенията между здравния специалист и неговия клиент. Следователно, информацията за клиента и неговото семейство относно диагностиката и лечението трябва да бъде в лесно разбираем формат.

Хората с умствени увреждания и техните представители следва да оказват влияние върху всички решения относно здравните грижи на всички нива от организацията на здравеопазването.

В този документ ние използваме думата "здраве", според определението на Световната здравна организация: *"Здравето е състояние на пълно физическо, психическо и социално благополучие, а не просто отсъствие на болест или недъг"*.

Манифест

ОСНОВНИ СТАНДАРТИ НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО ЗА ЛИЦА С УМСТВЕНИ УВРЕЖДЕНИЯ

Ротердам 2003

Следните критерии трябва да бъдат всеобщо признати и приети като основни стандарти на подходящи здравни грижи за лица с умствени увреждания.

1. Оптимална наличност и достъпност до основните здравни услуги на лекарите от първичната медицинска помощ играе централна роля. Това означава, че хората с умствени увреждания:

- а. Ще използват общодостъпните здравни услуги;
- б. Ще получават повече време за консултации в клиниката или при домашни посещения, когато е необходимо.
- в. Ще получават адекватна подкрепа в общуването, когато е необходимо.
- г. Ще получават активен подход към здравните си нужди.
- д. Няма да бъдат подлагани на допълнителни финансови, физически или законодателни пречки при използването основните услуги.
- е. Ще могат да участват в програми за проучвания по същия начин, както всеки друг.
- ж. Ще получават подкрепа за постигане и поддържане на здравословен начин на живот, който ще предотврати заболяване и за насърчаване на положителни здравни резултати.
- з. Ще получават разбираема информация за здравето и неговото подобряване (също на разположение на семейството и настойниците).
- и. Ще получават здравеопазване с добро сътрудничество и координация между различните специалисти.

2. Здравните специалисти (най-вече лекари, психиатри, стоматолози, медицински сестри и свързани с тях специалисти) в основните здравни услуги, трябва да бъдат компетентни относно умствените увреждания и поради това в някои от по-специфичните здравни проблеми при хората с умствени увреждания. Това ще изисква:

- а. Здравните специалисти са отговорни за постигане на компетентност по отношение на основните стандарти на здравни грижи за хора с умствени увреждания.
- б. Тези умения включват разбирането, че не всички здравни проблеми на хората с умствени увреждания затруднения са причинени от техния недъг.
- в. Всички програми за обучение на здравни специалисти обръщат внимание на умствените увреждания, в това число най-често срещаната причина, някои често срещани синдроми, етиологично свързани здравословни проблеми, аспектите на общуването, правото и етиката.

- Г. Обучение по отношение и комуникационните умения е толкова важно, колкото клиничните умения и следователно е част от програмите за обучение.
- Д. Насоките по специфични здравни въпроси да са достъпни чрез интернет, компактдиск, или по друг начин.
- Е. Медицинските професионалисти в масовите услуги да имат лесен достъп и да могат да получат съвети от колеги-специалисти, без допълнителни финансови, практически и законодателни пречки.

3. Здравните специалисти (лекари, психиатри, стоматолози, медицински сестри и свързани с тях специалисти), които са специализирани в специфичните здравни нужди на хората с умствени увреждания да са достъпни като резервни при общите здравни услуги. Тези специалисти могат да препоръчат лечение на специфични медицински проблеми или да поемат (част от) медицинските грижи за хората с умствени увреждания. Това ще изисква:

- а. Програмите за обучение да са достъпни за здравните специалисти, които искат да придобият умения в областта на здравеопазването по проблемите на хората с умствени увреждания.
- б. Тези специалисти да създават и поддържат на мрежи с колегите си, специализирани извън тяхната собствена професия, с цел подобряване на техните знания и умения. Това може да се постигне чрез лични контакти, или чрез създаване на (виртуални) експертни центрове.
- в. Изследвания в областта на здравните проблеми на хората с умствени увреждания да се стимулират в сътрудничество с академични центрове. Академичните центрове по лечението на умствените увреждания трябва да бъдат създадени, за да откриват, стимулират и координират изследователски проекти.

4. Здравната помощ за лица с умствени увреждания често се нуждае от мултидисциплинарен подход.

- а. Специфичните здравни оценки и/или лечението се нуждаят от координация между различните здравни професионалисти (например визуални и слухови увреждания, грижи за душевното здраве, грижи за хора с многобройни и комплексни увреждания, грижата за възрастни хора, рехабилитационни грижи).
- б. Стимулиране на специализираното обучение за медицински сестри и други полагащи грижи. Това включва обучение в това как те да подкрепят и да се грижат за хора с умствени увреждания, които имат например сензорни увреждания, аутизъм, епилепсия, психични заболявания, поведенчески/ съдебномедицински проблеми, физически и комплексни увреждания, проблеми с гълтането и храненето и проблеми свързани с възрастта.

5. Здравна грижа за хората с умствени увреждания има нужда от активен подход.

- а. Следва да бъде насърчавано участието в национални програми за наблюдение.

- б. Предвиждането на здравните изследвания на визуални и слухови увреждания и други чести здравословни проблеми, трябва да бъде основано на обективни обстоятелства и редовно на разположение.
- в. Общи и специфични здравни програми за наблюдение са разработени и приложени. При разработването на Показател за здравеопазването специално внимание се отделя на системите за хората с умствени увреждания.
- г. Отговорността за разработването на програми за предвиждани изследвания и за тяхното прилагане трябва да бъде изяснена (лекари от първичната медицинска помощ, лекари по обществено здраве, или специализирани лекари).
- д. Хората с умствени увреждания и техните семейства имат право на етиологични изследвания.

Обяснителна записка

ХОЛЛУУ (NVAVG) – Холандското общество на лекарите за лица с умствени увреждания и ЕАЛУУ (МАМН) - Европейската асоциация за лечение на умствени увреждания, заедно с **Еразмус МС** - Отдела за специализирано обучение на лекари за хора с умствени увреждания признаха необходимостта от този манифест и излязоха с инициативата за неговото разпространение.

Холандското министерство на здравеопазването, холандската организация на доставчиците на услуги, Федерацията на родителските сдружения и Холандския национален комитет за Европейската година за хората с увреждания 2003 г. са част от организационния комитет.

Организационният комитет формулира петте основни критерия за "Адекватно медицинско обслужване на хората с умствени увреждания". С помощта на въпросник, попълнен от медицински специалисти и неправителствени организации от Европа и други континенти, той успя да придобие представа за здравните грижи за лицата с умствени увреждания в различни страни: положителните аспекти, както и недостатъците. Консултирането с литературата и правителствени документи помогна на комитета за формиране на по-широк поглед.

Ние стигнахме до заключението, че в момента има някои недостатъци в организацията и качеството на здравеопазването на хората с умствени увреждания в различни европейски страни.

Някои от тези недостатъци до известна степен вече са признати или са подобрили в някои страни, но никой от отговорилите не определя качеството на здравните грижи за хора с умствени увреждания в собствената си държава като адекватно.

Въз основа на информацията от литературата и въпросника организационният комитет формулира работната версия на *манифест за основни стандарти за адекватни медицински грижи за хората с умствени увреждания*. След консултации със заинтересованите специалисти и участващите страни Манифеста беше завършен на Международната Конференция на 27 ноември 2003 година.

По време на срещата на 27 ноември тези "Критерии за адекватно медицинско обслужване" са обсъдени с (представителни) лица с умствени увреждания, професионални организации, доставчици на услуги и политици. Беше отделено внимание на отзвук от Манифеста.

На конгреса на 28 ноември представители на ЕОДУ (EASPD) (Европейската организация на доставчиците на услуги), Европейското включване и Евро-парламента дадоха своите коментари по този манифест. Техните бележки са отразени в тази крайна версия.

Резюме

Изследванията показват, че много хора с умствени увреждания имат специфични здравни нужди. Те могат да имат повече общи и специфични за тяхното състояние проблеми - свързани с физическото и психичното здраве, в сравнение с хората без увреждания. Комуникационните проблеми също често присъстват. Включването на лица с умствени увреждания в обществото е стратегията приета в повечето европейски страни, която изисква цялостен подход, включващ образованието, жилищното настаняване, заетостта, развлечения и използване на основните услуги.

Общите здравни услуги трябва да бъдат достъпни за лицата с умствени увреждания и да са в състояние да се справят със здравните нужди свързани увреждането.

Тези предпоставки имат последствия за първичната медицинска помощ и за общата система на здравеопазване. Лекарите, професиите, свързани с медицината и психотерапевтите трябва да подобрят знанията си за хората с умствени увреждания и техните здравословни проблеми. Въпреки това, от лекарите в здравеопазването, които се занимават само с няколко лица с умствени увреждания не може да се очаква да имат специализирани познания за специфичните проблеми на тези хора. Необходимо е специалистите да ги подкрепят.

Въз основа на информацията, получена от въпросници, правителствени доклади и литературата изработихме следните съображения (моля, обърнете внимание, че следващите забележки не са със статут на научен доклад, нито са за изразяване мнението на авторите):

Организационни аспекти:

Съобщава се, че общите здравни услуги не винаги успяват да доставят адекватни здравни услуги за хората с умствени увреждания.

Съществуват големи разлики в качеството и организацията на здравните грижи за хора с умствени увреждания в различните европейски страни. В Южна и Източна Европа качеството на медицинските грижи за хората с умствени увреждания изглежда твърде недостатъчно. В най-западната и северната част от европейските страни качеството на медицинската помощ се отчита като по-добро, но дори и там общо практикуващите лекари (ГП-та) често изглежда показват липсата на знания, комуникационни умения и време.

Педиатрите обикновено имат специални познания за децата с умствени увреждания. Въпреки това, според анкетиранияте те често се концентрират само върху здравните проблеми, без да координират общите медицински грижи и без да подкрепят семействата в други аспекти.

Тъй като продължителността на живота на хората с умствени увреждания се е увеличил значително през последните няколко десетилетия, възникват проблеми, когато стане необходимо преминаването към грижите за възрастните.

Поради мултидисциплинарните аспекти на здравното обслужване на лица с умствени увреждания специализираните терапевти и поведенческите учени понякога са необходими, но не винаги са на разположение и взаимодействието им с редовни и специализирани услуги трябва има по-добра организация.

Медицински аспекти:

Въпреки че психиатричните проблеми са налице по-често при хора с умствени увреждания, има само няколко психиатри със специални интереси или опит по специалността, особено за деца с умствени увреждания.

Често са налице сензорни увреждания. Тези много важни условия са сериозно подценени при диагностициране. Често не се разработват специални програми за наблюдение и/или изпълнение.

Тъй като някои синдроми често са свързани със специфични здравословни проблеми, трябва да съществува система за контрол на здравето на тези синдромно-свързани проблеми.

Някои анкетирани подчертават, че е необходимо да се обърне специално внимание на хората със сложни и дълбоки увреждания, често в комбинация с други медицински проблеми, като визуални и слухови увреждания, церебрална парализа, епилепсия и хранителни проблеми. Тези здравни проблеми, понякога изискват специално обучени медицински сестри, свързани с тях здравни специалисти, психологически терапевти и лекари, които не винаги са на разположение. Когато хората с умствени увреждания живеят по правилата на общността, техните сложни здравни нужди понякога пречат на поддържането на нормални стойности на живот, внимателно отношение и дискретност. За хората със сериозни двигателни или сензорни увреждания, често липсват адекватни технически адаптации на мястото, където те живеят и работят.

Стоматологична помощ:

Зъболекарските грижи за хората с умствени увреждания по принцип се отчитат като лоши. Дори и за населението като цяло в много страни изглежда, че стоматолозите липсват. Има изявена необходимост от стоматолози, които са готови да отделят малко повече време за лечение на хората с умствени увреждания, които също да се опитват да преодолеят трудностите в комуникацията и тревожността. Това е още по-важно, когато стане ясно, че диагнозата на зъбни аномалии могат да допринесат за етологични диагнози на умствени увреждания

Начин на живот:

Хората с леки умствени увреждания, които живеят в общността с най-малко подкрепа често могат да придобият нездравословни навици. Важно е те да бъдат запознати с потенциалните здравни и социални рискове.

Участието на хората с умствени увреждания в програми за наблюдение върху общото население се отчита като лоши и трябва да се подобри. Самите хора, както и грижещите се за тях не винаги изглеждат наясно с необходимостта от наблюдение.

Научни изследвания:

Медицинските грижи за хората с умствени увреждания трябва да се основават на доказателствата. Научните изследвания са необходими, тъй като те са в основата на добрите практики. Въпреки че има значително увеличение на броя и качеството на публикациите в областта на медицината на умствените увреждания, все още много предстои да бъде направено в тази област. Има само няколко академични катедри в Европа.

Социално-икономически аспекти:

Много хора с умствени увреждания страдат от бедност и имат нисък социално-икономически статус.

Здравната грижа за хората с умствени увреждания понякога е скъпо. Повече време означава повече разходи и финансирането на услугите ще трябва да отрази това.

Участници: "Международна конференция", 27 ноември 2003 г.:

Г-жа М. А. Арвио	Междубщинска асоциация Пааварви, Ламми, Финландия
Г-н М. Бийварви	Холандска асоциация на доставчиците на услуги (ХАДУ), Утрехт, Холандия
Г-жа М. В. Бьоркман	Изследователски център Белщасунд, Упландс-Всби, Швеция
Г-н М. Браун	Национална здравна служба, Глазгоу, Великобритания
Г-жа С. Карпентър	Национална здравна служба, Бристол, Великобритания, президент на ЕАЛУУ
Г-жа С. Дуфелс	Визиер, Генеп, Холандия
Г-жа Х. М. Евенхуис	Еразмус МС, Ротердам, Холандия
Г-н Ф. Феа	Рехабилитационен център „Скуола Вива”, Рим, Италия
Г-н К. де Хаан	Уервелинг, Утрехт, Холандия
Г-жа М. Хардеман	ЕАДУУ, Брюксел, Белгия
Г-н Т. Холанд	Университет Кеймбридж, Великобритания
Г-жа К. Хутсебаут	Европейско включване, Брюксел, Белгия
Г-н М. К. Каски	Фондация Ринекоти, Еспоо, Финландия
Г-жа Р. А. М Лееманс	Холандски инспекторат по здравеопазването, Хага, Холандия
Г-жа М. ван Льовен	Холандска федерация на родителските организации, Утрехт, Холандия
Г-н А. Мантовани	Болница Сан Паоло, Милано, Италия
Г-жа М. М. Мейер	Еразмус МС, Ротердам, Холандия
Г-н Й. Мерик	Министерство на социалните въпроси, Йерусалим, Израел
Г-жа Е. Паури	Университета в Абърдийн, Великобритания
Г-н Ф. А. Шолте	Хееренлоо Мидден Холандия, Апелдорн, Холандия, президент ХОЛЛУУ, секретар ЕАЛУУ
Г-жа Х.М.Й. ван Шройенщайн-Лантман де Валк	Маастрихтски университет, Пепийненпаулус, Ехт, Холандия
Г-н Й.Т. Слютер	Холандското Министерство на здравеопазването, Хага, Холандия
Г-н Г. Скейе	Рехабилитационно звено Хедмарк, Отещад, Норвегия
Г-н К. Сьоренсен	психиатрична болница Аархус, Рисков, Дания
Г-жа Т. Зоми	Фондация „Ръка за ръка”, Будапеща, Унгария

Организационен комитет:

Проф. Х. М. Евенхуис, ДМН, Еразмус МС
Г-жа Д. Гортер, Холандското Министерство на здравеопазването,
Г-жа М. фон дер Мьолен-Тонино, ДМН, лекар по умствени увреждания, в обучение
Г-жа М. М. Мейер, ДМН, ръководител на специализираното обучение
В. Й. ден Оуден, Холандското Министерство на здравеопазването,
Ф. А. Шолте, ДМН, председател на ХОЛЛУУ, секретар на ЕАЛУУ
Г-жа Й. Смитс, Националният комитет на ЕГХУ 2003
Г-жа В. Стеман, VGN

Литература:

1. Насърчаване на здравеопазването, подкрепа за включването. Националният преглед на приноса на всички медицински сестри и акушерки за грижите и подкрепата за хората с увреждания. НЗЦ, Шотландия 2002
2. Оценяване на хората, нова стратегия за обучение на хората с увреждания в 21-ви век, Британското министерство на здравеопазването, 2001 г.
3. Премахване на различията: Национален План за подобряване на здравните увреждания и умственото изоставане. Доклад на конференция на общите хирурзи по здравните увреждания и умствената изостаналост, САЩ 2001
4. Здравите хора 2010 г., Хората с увреждания и вторични състояния, Фокусна област 6, доклади и процеси, САЩ 2002
5. Съвместно съжителство в обществото. Съвети за обществено здраве и здравни грижи, 2002 г.
6. Евенхуис, проф. д-р НП. Защото искам да живея дълго – преходно проучване за съвместен живот в обществото, 2002 г.
7. Х.М.Й. ван Шройенщайн-Лантман де Валк - Здравословни проблеми при хора с умствени увреждания. Университет Маастрихт, 1998.
8. Бьомер, С.Й.М. Гастроезофагиален рефлукс заболяват при хората с умствени увреждания. Свободен университет Амстердам 1996
9. Й. ван Сплундер, Зрителни увреждания, разпространение и причини за зрителни увреждания при възрастни с умствени увреждания, Еразмус МС Ротердам, Университет Утрехт, 2003.

Адрес за кореспонденция:

Франс Шолте, секретар на МАМН (ЕАЛУУ)

E Heeren Loo Midden-Nederland

De Voorwaarts 61

7325 AA Апелдоорн

е-мейл: frans.scholte@sheerenloo.nl