

Манифест

ОСНОВНИ СТАНДАРДИ ЗА ЗДРАВСТВЕНА ГРИЖА ЗА ЛИЦАТА СО ИНТЕЛЕКТУАЛНИ ПРЕЧКИ ВО РАЗВОЈОТ

Ротердам 2003

Следните критериуми треба да бидат универзално препознаени и прифатени како основни стандарди при соодветна здравствена грижа за лицата со интелектуални пречки во развојот.

1. Оптимална пристапност и достапност кон комерцијални здравствени услуги, при што матичните лекари ја имаат централната позиција. Ова би значело дека луѓето со пречки во развојот имаат право на:

- i. Употреба на примарното здравство.
- ii. Посебна грижа кога лицата со пречки во развојот имаат потреба од подолго време при консултирање во клиниките или при домашна посета на доктор.
- iii. Добивање на соодверна поддршка при комуницирање, кога истата ќе се покаже како потребна.
- iv. Добивање проактивен пристап кон нивните здравствени потреби.
- v. Да немаат додатна финансиски, физички и законодавни пречки при употреба на комерцијални услуги.
- vi. Да им биде овозможено да учествуваат во заштитни програми на ист начин како сите останати лица.
- vii. Да им биде овозможено да постигнат и одржуваат здрав начин на живеење, преку кој можат да се заштитат од болести и поттикнат поволна здравствена состојба.
- viii. Да добиваат јасни информации за здравјето и промоција на здравствената благосостојба (истото достапно и за нивната фамилија, а и како кариерна определба).
- ix. Да добиваат здравствена заштита со добра координација и соработка помеѓу различни професионални кадри.

2. Здравствените професионалци (особено лекарите, психијатрите, заболекарите, медицинските сестри и сродните професии) во комерцијалното здравство да имаат способности за справување со лица со интелектуални пречки во развојот и со специфични здравствени проблеми кај истите.

- i. Професионалците по здравство имаат одговорност да постигнат подготвеност во основните стандарди при здравствената грижа на лицата со интелектуални пречки во развојот.
- ii. Подготвеностите вклучуваат подигнување на свеста кај овие професионалци дека не сите здравствени проблеми кај лицата со интелектуален хендикеп, се предизвикани поради нивната деликатна состојба.

[Type text]

- iii. Сите програми за обука вклучуваат осврт кон интелектуалните пречки, вклучувајќи ги нај актуелните етиологијата, некои фреквентни синдроми, етиолошко-поврзани здравствени проблеми, комуникации, правни и етички аспекти.
 - iv. Обуката за однесување и комуникативни квалификации е важна како клиничка вештина и поради тоа е составен дел од програмата при обука.
 - v. Упатства за специфични здравствени проблеми е достапна преку Интернет, ЦД-РОМ-ови и други начини.
 - vi. Здравствените професионалци од комерцијалното здравство имаат лесен пристап до колеги професионалци и имаат можност да добијат совет од нив, без било каква финансиска, практична или правна бариера.
- 3. Здравствените професионалци (лекарите, психијатрите, заболекарите, медицинските сестри и сродните професии) кои се стручни во специфичните здравствени потреби на индивидуалци со интелектуална попреченост во развојот се достапни како поткрепа на комерцијалното здравство. Овие професионалци можат да советуваат, третираат посебни медицински проблеми или да превземат (дел од) медицинска грижа за лица со интелектуални онеспособености. Ова наведува да:**
- i. Програмите за обука се достапни за здравствени професионалци кои сакаат да стекнат повеќе квалификации во здравствените проблеми поврзани со лицата со интелектуална попреченост.
 - ii. Овие специјалисти креираат и одржуваат мрежи со специјалисти во границите и надвор од границите на сопствената професија со цел да се подобрат нивните вештини и знаење. Ова може да биде постигнато со личен контакт или со помош на создавање на (виртуелни) центри за стручност.
 - iii. Истражувањата за здравствените проблеми на лицата со интелектуална попреченост се стимулираат во соработка со академските центри. Треба да биде создадена Academic Chairs in Intellectual Disability Medicine (Академска Катедра за Медицината за Интелектуални Пречки) која ќе иницира, стимулира и координира научни проекти.
- 4. Здравствената грижа за лица со интелектуални пречки често пати бара повеќе-дисциплинарен пристап.**
- i. Специфични здравствени наоди и/или третмани бараат координација помеѓу различни професионалци од здравството (таков пример е визуелното и слуховното нарушување, менталното здравје, грижата за луѓе со повеќе сложени болести, грижата за постари, рехабилитацијата).
 - ii. Потребно е стимулирање на карактеристична обука на медицински сестри и други кариери од истата област. Истот вклучува оспособување за поддршка и грижа на лица со интелектуална пречка како што се лицата со нарушени визуелни способности, растројства на слуховниот спектар, епилептично заболениите, лицата со ментални растројства, проблеми при социјално пристапување, физички и сложени пречки, проблеми при исхрана и голтање, и проблеми поврзани со одредени возрасти.

[Type text]

5. Здравствена грижа за лицата со интелектуални пречки и про активен пристап.

- i. Треба да биде поддржано учество во национални програми за заштита.
- ii. Предвидените здравствени истражувања поврзани со слуховните и визуелните попречувања и други зачестени проблеми треба да бидат поткрепени со докази и истите да бидат постојано достапни.
- iii. Генерални и посебни програми за мониторинг се развиени и имплементирани. Со развој на Здравствен Систем на Индикатори, посебно внимание е посветено на лицата со интелектуални пречки.
- iv. Мора да биде појаснета одговорност за развој на предвидени истражувања и нивно применување (матичните лекари, докторите од јавното здравство и специјалистите)
- v. Луѓето со интелектуални пречки и нивните фамилии имаат право на етиолошки истраги.

Објаснувачки меморандум

NVAAG - Netherlands Society of Physicians (Холандското Здружение на Лекари) и **MAMH** - European Association of Intellectual Disability Medicine (Европското Здружение на Медицина за Интелектуална Попреченост), заедно со **Erasmus MC** - Department of 'Specialist Training for Physicians for People with Intellectual Disabilities (Одделението за "Специјално Обучување на Лекари за работа со Луѓе со Интелектуални Пречки") ја препознаа потребата од овој Манифест и ја превзедоа одговорноста за развивање на истиот.

The Dutch Ministry of Health (Холандското Министерство за Здравство), the Dutch Organisation of Service Provide (Холандската Организација на Провајдери на Услуги) и the Dutch National Committee European Year for People with Disabilities 2003 (Холандскиот Национален Комитет Европска Година на Луѓе со Пречки 2003) беа дел од организациониот комитет.

Организациониот комитет оформи пет основни критериуми за "Адекватна Здравствена Заштита на Луѓе со Интелектуални Пречки". Општ поглед на здравствената грижа за лицата со интелектуална пречка во различни земји (позитивната страна како и недостатоците), беше овозможен преку анкетаирање направено од стран на медицински професионалци и невладини организации од Европа и другите континенти. Преку анализи на достапната литература и владини документи, комитетот беше запознаен со поширокиот поглед врз ситуацијата.

Ние заклучивме дека во моментот постојат неколку недостатоци во организацијата и квалитетот на здравствената грижа за луѓе со интелектуална попреченост во различни Европски земји.

Некои од овие недостатоци до одредена мера се веќе признаени или се подобрени во неколку земји, но ниеден од анкетираниите не ги дефинираше како соодветни квалитетот и грижата за лица со пречки, во сопствената земја.

[Type text]

Врз основа на информациите од литературата и анкетирањето, организациониот комитет состави нацрт верзија на *манифест за основни стандарди за соодветна здравствена нега на лица со интелектуални пречки*. Откако консултирањето ги заинтересира професионалците и тангираните од проектот, Манифестот беше компетиран на ‘Invitational Conference’ (Затворена Конференција) на 27ми Ноември, 2003 година.

На средбата на 27ми Ноември, овие ‘Criteria for Adequate Health Care’ (Критериуми за соодветна здравствена грижа) беа полемизирани со (претставници на) лица со интелектуални пречки, професионални организации, провајдери на услуги и политичари. Посебно внимание беше посветено на последиците од Манифестот.

На Конгресот на 28ми Ноември, претставници на EASPD-European Organisation of Service Providers (Европската Организација на Провајдери на Услуги), Inclusion Europe (Инклузија Европа) и the Euro Parliament (Евро Парламентот) ја пружија нивната наклонетост кон овој Манифест. Нивните забелешки се репродуцирани во оваа финална верзија.

[Type text]

Преглед

Истражувања покажуваат дека многу индивидуалци со интелектуални нарушеници имаат специфични здравствени потреби. Тие може да имаат повеќе генерални и специфични здравствени проблеми поврзани со нивната физички и психички состојба, споредено со лица без интелектуална попреченост. Проблемите во комуникацијата се исто така често застапени. Инклузија на лица со интелектуални пречки е прифатена стратегија на повеќето Европски земји. Истото бара холистичен пристап кој вклучува образование, домување, вработување, забава и користење на комерцијални услуги.

Комерцијалното здравство треба да биде достапно за луѓето со интелектуални пречки и треба да биде способно истото да се справува со исполнување на здравствени потреби на лицата со посебни потреби.

Оваа одредба има влијание во примарното здравство, грижата од специјалисти и општиот здравствен систем. Лекарите и сродните професионалци од медицинската област, како и физикалните терапевти го имаат подобро своето познавање за лицата со интелектуални пречки и нивните здравствени проблеми. Покрај тоа, од здравствените практиканти кои се ангажирани да работат со само неколку лица со интелектуални пречки, не може да се очекува да имаат особено знаење за определени здравствени проблеми на луѓе со интелектуална пречка. Поради тоа се има потреба од поддршка од специјални стручни кадри.

Врз основа на информацијата стекната преку анкетирањето, владините репорти и литературата, ние направивме ваков преглед (ве молиме забележете дека следните точки немаат статус на научен репорт, ниту се официјален став на авторите):

Организациски аспект:

Заклучено е дека општите здравствени услуги не секогаш успеваат да ги остварат соодветните здравствени услуги кај лицата со интелектуална попреченост.

Има видни разлики во квалитетот и организацијата на здравствената грижа за лицата со интелектуална пречка во различни Европски земји. Во јужните и источните Европски земји, квалитетот на медицинската грижа на лицата со индивидуални пречки е прилично неефикасна. Во повеќето северни и западни Европски земји квалитетот на медицинската грижа е регистриран како подобар, но дури и во овие земји матичните лекари често пати се чини дека покажуваат незнаење, недостиг на посветено време и посебна комуникација према лицата со посебна потреба.

Педијатрите генерално имаат посебно познавање за децата со интелектуални пречки. Сепак, според нашите анкетираните соговорници, тие често се концентрираат само на “здравствените” проблеми, без координирање на целосната медицинска грижа и без поддршка на нивните фамилии во други правци.

Бидејќи очекуваниот животен век на лицата со интелектуални пречки значително се зголеми во последните неколку децении, проблемот настанува при неопходниот преминот кон здравствена грижа на возрасните лица.

[Type text]

Поради повеќе дисциплинскиот аспект на здравствената грижа на индивидуалци со интелектуални пречки, специјализирани терапевти и научници за однесување се некогаш потребни, но не секогаш достапни и нивната соработка со регуларна и специјална помош треба да има подобра организација.

Медицински аспекти:

И покрај тоа што психичките проблеми се присутни многу почесто кај индивидуалци со интелектуална пречка, има многу помал број на психијатри со особен интерес или стручност од овој карактер и особено за работење со деца со интелектуална попреченост.

Оштетувања на сензорите е честа појава. Овие многу важни услови се сериозно потценети при дијагностицирање. Многу често не се развиени и имплементирани ниту посебни програми за контрола

Поради тоа што некои синдроми се често поврзани со посебни здравствени проблеми следење на проблеми поврзани со синдроми мора да биде достапно.

Анкетираните ја потенцираат потребата од посветување посебно внимание на луѓето со сложени и длабоки пречки, кои многу често имаат и други здравствени проблеми, како што се отежната визуелна и слуховна перцепција, церебрална парализа, епилепсија и растројства при исхраната. Нивните здравствени проблеми понекогаш има потреба од посебно обучени медицински сестри, сродни професионалци, психолошки терапевти и лекари, кои не секогаш се достапни.

Кога луѓе со интелектуални пречки живеат во симулирани услови на општество, нивните сложени здравствени потреби понекогаш се помешуваат со одржувањето на вредностите на нормалното живеење, почит и приватност. Недостига и соодветна техничка адаптација за во просторот за живеење и работа на луѓето со сериозни моторни и сензорни оштетувања.

Стоматолошка грижа:

Стоматолошката грижа за луѓе со интелектуални пречки е генерално сиромашна. Во многу земји се чувствува недостигот од стоматолози дури и за општата популација. Има евидентирана потреба од стоматолози кои се мотивирани да одвојат повеќе време при третман на луѓе со интелектуална пречка и да се обидат да ги надминат потешкотиите при комуницирањето и растројство. Ова е дури повеќе важно кога некој свати дека дијагнозата на денталните абнормалности може да придонесе на етиолошкото дијагностицирање на интелектуални пречки.

Начин на живеење:

Луѓето со средни интелектуални растројства, кои живеат во општество со минимална поддршка, многу често и лесно може да прифатат нездравии навикии. Многу е важно истите да се поддржат, за да бидат избегнати социјални и здравствени ризици.

Учевството на луѓе со интелектуални пречки во програмите за контрола на генералната јавност, е покажано како сиромашно и истото треба да биде подобро. Луѓето со

[Type text]

интелектуална попреченост и нивните негователи не се сеогаш свесни за потребата да бидат контролирани.

Истражување:

Медицинската грижа за чуѓето со интелектуални пречки треба да биде евидентирана. Истражување е потребно како основа на добрата пракса. Иако е признаено значителното зголемување на бројот и на квалитетот на публикациите во медицината за интелектуални попречености, голем дел од работата сеуште не е завршена. Во Европа постојат само неколку академски катедри.

Социјално-економски аспекти:

Многу луѓе со интелектуална попреченост страдаат од сиромаштија или имаат ниски приходи.

Здравствената грижа за лицата со интелектуални пречки понекогаш е скапа. Повеќе посветеното време, значи поголеми трошоци и финансирања, кои треба да го одразат истото.