

Manifest european

**STANDARDE DE BAZĂ ÎN ÎNGRIJIREA
MEDICALĂ
A PERSOANELOR CU DIZABILITĂȚI
INTELECTUALE**

**Rotterdam
28 Noiembrie 2003**

Subiect: **Îngrijirea medicală a persoanelor cu dizabilități intelectuale**

Stimată Doamnă/ Stimate Domn,

Pe 27 noiembrie 2003, la sfârșitul „Anului european al persoanelor cu handicap”, a avut loc o conferință – ținută în Rotterdam, Olanda – pe tema îngrijirii medicale a persoanelor cu dizabilități intelectuale. Întâlnirea a fost organizată de **NVAVG** - Asociația olandeză a medicilor pentru persoane cu dizabilități intelectuale, și **MAMH** – „Asociația europeană a medicinei pentru dizabilități intelectuale”, în colaborare cu **Erasmus MC**- departamentul pentru pregătirea specializată a medicilor pentru persoane cu dizabilități intelectuale.

Scopul acestei întâlniri a fost finalizarea și acceptarea unui **Manifest European** despre „Îngrijirea medicală a persoanelor cu dizabilități intelectuale”.

Textul Manifestului și un memorandum explicativ sunt anexate prezentei.

Acest Manifest dorește să rezume în mod clar elementele unei îngrijiri medicale adecvate pentru persoanele cu dizabilități intelectuale.

Sperăm că acest Manifest, datorită sprijinului guvernamental, al organizațiilor și persoanelor implicate, va îmbunătăți îngrijirea medicală a persoanelor cu dizabilități intelectuale, având în vedere drepturile lor ca și cetățeni, drepturile lor de a avea acces la îngrijire medicală în caz de nevoie, dreptul lor la îngrijire specializată.

Rugăm persoanele implicate în îngrijirea persoanelor cu dizabilități intelectuale din toate țările europene (de exemplu persoane cu dizabilități intelectuale și reprezentanții lor, personalul de îngrijire medicală, legiuitori, instituții medicale, asociații de profesioniști sau cercetători) să formeze grupuri pentru a dezvolta metode de îngrijire medicală adecvate pentru acest grup de pacienți. Planuri de acțiune ar trebui să fie elaborate cu privire la situațiile specifice fiecărei țări.

Rugăm toate guvernele să sprijine aceste grupuri în îmbunătățirea îngrijirii medicale a persoanelor cu dizabilități intelectuale în direcțiile pe care le-am indicat în acest Manifest.

În final, cerem sprijinul Comisiei Europene și al Organizației Mondiale de Sănătate în aceste proiecte. Pentru a atinge acest scop sperăm ca acest Manifest să fie parte din raportul final al „Anului european al persoanelor cu handicap 2003”

Mulțumim:

Ministerului Olandez al Sănătății (VWS)

Asociației olandeze de servicii de sănătate ((Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, VGN),

Nationale Collecte Verstandelijk gehandicaptent” NCVG și

Fundației Universității Errasmus Rotterdam pentru contribuția lor financiară la conferință și congres.

Sylvia Carpenter, medic, MAMH Președinte

Marijke Meijer, medic, Șef al departamentului de pregătire specializată la centrul medical Erasmus, Rotterdam

Frans Scholte, medic, NVAVG Președinte, MAMH Secretar

Prefață

Persoanele cu dizabilități intelectuale sunt cetățeni ai țării lor și au dreptul egal de a fi integrați în societate, oricare ar fi nivelul deficienței lor.

Persoanele cu dizabilități intelectuale au multe daruri și abilități. Ele au de asemenea nevoi speciale. Au nevoie de un număr de servicii care să vină în sprijinul nevoilor lor.

Persoanele cu dizabilități intelectuale au aceleași Drepturi Umane ca ceilalți cetățeni.

Persoanele cu dizabilități intelectuale au dreptul la o participare egală în societate. Ele trebuie să ia parte la toate deciziile care privesc viața lor (Inclusion Europe).

În acest manifest noi considerăm Regulile de bază ale egalizării oportunităților pentru persoanelor cu dizabilități, ca fiind adoptate de Adunarea Generală a Națiunilor Unite, sesiunea a patruzeci și opta, rezoluția 48/96, din 20 decembrie 1993, ca fiind fundația noastră politică și morală. Regulile de bază au fost elaborate pe baza experienței câștigate în timpul Deceniului Națiunilor Unite dedicat persoanelor cu dizabilități (1983-1992), luând în considerare următoarele documente:

- Carta Internațională a Drepturilor Omului, cuprinzând Declarația universală a drepturilor omului
- Convenția internațională privind drepturile economice, sociale și culturale
- Convenția internațională privind drepturile civile și politice
- Convenția privind Drepturile Copilului
- Convenția privind eliminarea tuturor formelor de discriminare împotriva femeilor
- Programul mondial de acțiune privind persoanele cu dizabilități
- Organizația Mondială de Sănătate, Clasificarea Internațională a Dizabilităților și Handicapurilor (Geneva 1980).

Consimțământul clar este esențial în relația dintre specialistul medical și pacientul său. Prin urmare, informarea pacientului și a familiei sale despre procedurile de diagnosticare și terapeutice ar trebui să aibă o formă inteligibilă.

Persoanele cu dizabilități intelectuale și reprezentanții lor ar trebui să influențeze toate deciziile privind grija medicală la toate nivelurile organizației de îngrijire medicală.

În acest document, cuvântul „sănătate” este folosit așa cum este el definit de către Organizația Internațională de Sănătate:

„Sănătatea este o stare completă de bine la nivel fizic, mental și social și nu numai simpla absență a bolii sau infirmității.”

Manifest

STANDARDE DE BAZĂ ALE ÎNGRIJIRII MEDICALE A PERSOANELOR CU DIZABILITĂȚI INTELECTUALE

Rotterdam 2003

Criteriile ce urmează ar trebui să fie universal recunoscute și acceptate ca standarde de bază ale îngrijirii medicale adecvate a persoanelor cu dizabilități intelectuale.

1. Disponibilitate și accesibilitate optime la serviciile medicale obișnuite, în care medicii primari au un rol principal. Aceasta înseamnă că persoanele cu dizabilități intelectuale:

- a. Vor folosi serviciile de sănătate publică
- b. Vor beneficia de mai mult timp pentru consultațiile din clinică sau la vizitele acasă, atunci când este nevoie.
- c. Vor primi sprijin adecvat în comunicare, în caz de nevoie.
- d. Vor beneficia de o abordare proactivă la nevoile lor legate de sănătate.
- e. Nu vor mai avea bariere financiare, fizice sau legislative în folosirea serviciilor de sănătate publică.
- f. Vor putea participa la programe de protecție, la fel ca oricine altcineva.
- g. Vor fi sprijinite în dobândirea și menținerea unui stil de viață sănătos care să prevină boala și să încurajeze rezultate de sănătate pozitive.
- h. Vor primi informații inteligibile legate de sănătate și evoluția ei (de asemenea disponibile pentru familie și îngrijitori).
- i. Vor primi îngrijire medicală având o bună cooperare și coordonare între diferitele persoane specializate.

2. Profesioniști în sănătate (în special medici, psihiatrii, stomatologi, asistente și alți specialiști înrudiți) din cadrul serviciului de sănătate publică vor avea competențe în dizabilități intelectuale și prin urmare în unele dintre problemele de sănătate specifice persoanelor cu deficiențe. Acest lucru va necesita ca:

- a. Persoanele specializate să aibă responsabilitatea de a atinge competențe în standardele de bază ale îngrijirii medicale pentru persoane cu dizabilități intelectuale.
- b. Aceste competențe să includă conștientizarea faptului că nu toate problemele de sănătate ale persoanelor cu dizabilități sunt cauzate de deficiența lor.
- c. Toate programele de pregătire a persoanelor specializate să acorde atenție dizabilităților intelectuale, inclusiv cea mai comună etiologie, unele sindroame frecvente, probleme de sănătate legate de etiologie, comunicare, aspecte legale și etice.
- d. Formarea comportamentului și a abilităților de comunicare să fie la fel de importantă ca abilitățile clinice și prin urmare să fie o parte a programelor de pregătire.
- e. Directive referitoare la probleme specifice de sănătate să fie disponibile pe internet, pe CD-ROM sau alte suporturi.

- f. Persoanele specializate în îngrijirea medicală din serviciile de sănătate publică să aibă acces ușor și să poată primi sfaturi de la colegii lor specialiști fără alte obstacole financiare, practice sau legislative.

3. Profesioniști în sănătate (medici, psihiatrii, stomatologi, asistente și alți specialiști asemănători) care sunt specializați în nevoile specifice de sănătate ale persoanelor cu dizabilități intelectuale sunt disponibili pentru a întări serviciile de sănătate publică. Aceste persoane specializate pot să dea sfaturi, să trateze probleme medicale specifice sau să preia (o parte din) îngrijirea medicală a persoanelor cu dizabilități intelectuale. Acest lucru va necesita:

- a. Programe de pregătire disponibile pentru persoanele specializate în sănătate care vor să obțină calificare în probleme de sănătate ale persoanelor cu dizabilități intelectuale.
- b. Acești specialiști creează și mențin legături cu colegii lor specializați din interiorul și din afara propriei lor profesii, cu scopul de a-și îmbunătăți cunoștințele și abilitățile. Acesta se poate obține prin contacte personale sau prin crearea (virtuală) unor centre de expertiză.
- c. Cercetarea problemelor de sănătate a persoanelor cu dizabilități intelectuale este stimulată în cooperare cu centrele academice. Catedre academice în medicina pentru dizabilități intelectuale ar trebui să fie create pentru a iniția, stimula și coordona proiecte de cercetare.

4. Îngrijirea medicală a persoanelor cu dizabilități intelectuale are nevoie adesea de o abordare multidisciplinară.

- a. Evaluări specifice ale sănătății și/sau tratamentelor necesită coordonare între diferiții specialiști (de ex. deficiențe de auz sau vâz, îngrijire medicală mentală, îngrijirea persoanelor cu dizabilități multiple și complexe, îngrijirea persoanelor în vârstă, îngrijire de reabilitare).
- b. Pregătirea specializată pentru asistente și alți îngrijitori este stimulată. Aceasta include a învăța cum să sprijini și să îngrijești persoanele cu dizabilități intelectuale care au de exemplu deficiențe senzoriale, tulburări din spectrul autist, epilepsie, probleme de sănătate mentală, probleme de comportament/legale, dizabilități fizice complexe, probleme de glutiție și hrănire și probleme legate de vârstă.

5. Îngrijirea medicală a persoanelor cu dizabilități intelectuale are nevoie de o abordare pro-activă.

- a. Ar trebui încurajată participarea la programe naționale de monitorizare.
- b. Investigații medicale preventive legate de deficiențe de auz și vâz și alte probleme frecvente de sănătate ar trebui să fie făcute pe bază științifică și disponibile regulat.
- c. Programe generale și specifice de monitorizare a sănătății sunt dezvoltate și implementate. În dezvoltarea sistemelor de indicatori de sănătate, o atenție specială este acordată persoanelor cu dizabilități intelectuale.
- d. Responsabilitatea pentru dezvoltarea programelor de investigare preventivă și implementarea lor trebuie să fie clarificată (medicii generaliști, medicii din sectorul de sănătate publică sau medici specializați).

e. Persoanele cu dizabilități intelectuale și familiile lor au dreptul la investigații etiologice.

Memorandum explicativ

NVAVG – Societatea olandeză a medicilor pentru persoane cu dizabilități intelectuale și **MAMH** – Asociația europeană a medicinei pentru dizabilități intelectuale împreună cu **Erasmus MC** - departamentul pentru „pregătirea specializată a medicilor pentru persoane cu dizabilități intelectuale” au recunoscut nevoia acestui manifest și au luat inițiativa pentru întocmirea lui.

Ministerul olandez al sănătății, organizația olandeză a prestatorilor de servicii, Federația asociațiilor parentale și Comitetul național olandez EYPD 2003 (Anul european al persoanelor cu handicap) au fost parte a comitetului organizatoric.

Comitetul organizatoric a formulat cinci criterii de bază pentru „O îngrijire adecvată a persoanelor cu dizabilități intelectuale”. Prin intermediul chestionarelor, completate de medici profesioniști și organizații non-guvernamentale din Europa și alte continente, am putut să obținem o privire de ansamblu asupra îngrijirii medicale a persoanelor cu dizabilități din diferite țări: aspectele pozitive cât și neajunsurile. Consultarea literaturii și a documentelor guvernamentale a ajutat comisia să își formeze o vedere mai largă.

Am ajuns la concluzia că există câteva neajunsuri în organizarea și calitatea îngrijirii medicale a persoanelor cu dizabilități intelectuale în diferite țări europene. Unele dintre aceste neajunsuri sunt deja recunoscute într-o anumită măsură sau sunt îmbunătățite în câteva țări, însă nici unul dintre cei care au răspuns nu au definit calitatea serviciilor medicale pentru persoanele cu dizabilități intelectuale ca fiind adecvată.

Pe baza informațiilor din literatură și din chestionare, comitetul organizatoric a elaborat o schiță a unui *manifest pentru standardele de bază pentru îngrijirea adecvată a persoanelor cu dizabilități intelectuale*. După consultarea profesioniștilor interesați și a mandatarilor, Manifestul a fost finalizat la „Conferința pe bază de invitație”, pe 27 noiembrie 2003.

La întâlnirea din 27 noiembrie, aceste „Criterii pentru o îngrijire adecvată” au fost discutate cu persoane (reprezentanți ai persoanelor) cu dizabilități intelectuale, organizații profesioniste, prestatori de servicii și politicieni. S-a acordat de asemenea atenție implicațiilor Manifestului.

La congres, pe 28 noiembrie, reprezentanți ai EASPD (Organizația europeană a prestatorilor de servicii), ai Inclusion Europe și ai Parlamentului European și-au spus părerea despre acest Manifest. Remarcile lor sunt reproduse în această versiune finală.

Sumar

Cercetările arată că multe persoane cu dizabilități intelectuale au nevoi medicale specifice. Ele pot avea, în comparație cu persoanele care nu suferă de vreun handicap, mai multe probleme de sănătate de ordin fizic și psihiatric, generale sau specifice, în funcție de condiția lor. Problemele de comunicare sunt adesea prezente, de asemenea. Incluziunea persoanelor cu deficiențe în societate este o strategie acceptată de cele mai multe țări europene; aceasta necesită o abordare globală, incluzând educația, locuința, locul de muncă, serviciile de recreație și folosirea serviciilor de sănătate publică. Serviciile naționale de sănătate publică ar trebui să fie accesibile pentru persoanele cu dizabilități intelectuale și ar trebui să poată răspunde nevoilor legate de sănătatea acestora.

Această premisă are consecințe pentru îngrijirea medicală primară, îngrijirea specializată și pentru sistemul general de sănătate. Medicii, profesiile înrudite cu medicina și terapeuții psihologi trebuie să-și îmbunătățească cunoștințele despre persoanele cu dizabilități intelectuale și problemele lor de sănătate. Totuși, nu se poate aștepta de la medicii care lucrează doar cu câteva persoane cu dizabilități intelectuale, să aibă cunoștințe specializate despre nevoile de sănătate specifice persoanelor cu dizabilități intelectuale. Prin urmare, este nevoie de specialiști care să îi sprijine.

Pe baza informațiilor obținute din chestionare, rapoarte guvernamentale și literatură, am făcut următoarele observații (vă rugăm să observați că remarcile care urmează nu au statutul unui raport științific, nici nu sunt o expunere a părerii autorilor):

Aspecte organizaționale:

Se raportează că serviciile de sănătate generală nu reușesc întotdeauna să ofere servicii adecvate de sănătate persoanelor cu dizabilități intelectuale.

Există diferențe majore în calitatea și organizarea îngrijirii medicale a persoanelor cu dizabilități intelectuale între diferite țări europene. În țările europene de est și sud, calitatea îngrijirii medicale a persoanelor cu dizabilități intelectuale pare să fie insuficientă. În cele mai multe țări europene de nord și vest, calitatea serviciilor medicale este raportată ca fiind mai bună, dar chiar și în aceste țări medicilor generaliști pare să le lipsească cunoștințele, abilitățile de comunicare și timpul.

Pediatrii au în general cunoștințe specifice despre copiii cu dizabilități intelectuale. Totuși, conform celor care răspuns la chestionar, ei adesea se concentrează doar pe problemele de sănătate, fără să coordoneze îngrijirea medicală în totalitate și fără să sprijine familiile în alte aspecte.

De vreme ce speranța de viață a persoanelor cu dizabilități intelectuale a crescut semnificativ în ultimele decenii, apar probleme atunci când tranziția la o îngrijire de adult devine necesară. Datorită aspectelor multidisciplinare ale îngrijirii medicale a persoanelor cu dizabilități intelectuale, este adesea nevoie de terapeuți specializați și specialiști în comportament, însă ei nu sunt întotdeauna disponibili iar colaborarea lor cu serviciile obișnuite și specializate are nevoie de o mai bună organizare.

Aspecte medicale:

Deși problemele psihiatrice sunt prezente mai des la persoanele cu dizabilități intelectuale, există doar câțiva psihiatri care au un interes particular sau expertiză în această specialitate, mai ales pentru copiii cu dizabilități intelectuale.

Deficiențele senzoriale sunt adesea prezente. Aceste probleme foarte importante sunt adesea sub-diagnosticate. Programe speciale de monitorizare nu sunt de obicei dezvoltate și/sau implementate. De vreme ce unele sindroame sunt adesea asociate cu probleme specifice de sănătate, monitorizarea medicală a acestor probleme asociate cu diferite sindroame ar trebui să fie disponibilă.

Cei care au răspuns evidențiază faptul că este necesar să se acorde o atenție deosebită persoanelor cu dizabilități complexe și profunde, care au adesea și alte probleme medicale, cum ar fi deficiențe de văz și auz, paralizie cerebrală, epilepsie și tulburări de alimentație. Problemele lor de sănătate necesită uneori surori medicale cu o pregătire specială, specialiști medicali înrudiți, medici și terapeuți psihologi, iar aceștia nu sunt întotdeauna disponibili.

Atunci când persoanele cu dizabilități locuiesc în cămine, nevoile lor medicale complexe interferează uneori cu menținerea valorilor de trai normal, tratamentul respectuos și intimitatea. Pentru persoane cu deficiențe motorii și senzoriale grave, adaptările tehnice lipsesc adesea de la locul lor de muncă sau de trai.

Îngrijirea stomatologică:

Îngrijirea stomatologică pentru persoanele cu dizabilități intelectuale este în general raportată ca fiind mediocră. Chiar și pentru populația generală pare să existe o lipsă de stomatologi în multe țări. Este nevoie de stomatologi care să fie gata să acorde mai mult timp tratamentului persoanelor cu dizabilități intelectuale și să încerce să depășească dificultățile de comunicare și anxietate. Acest lucru este cu atât mai important cu cât diagnosticarea anomaliilor dentare poate contribui la diagnosticarea etiologică a dizabilităților intelectuale.

Stil de viață:

Persoanele cu dizabilități intelectuale ușoare, care trăiesc în societate cu un sprijin minim, pot să adopte adesea obiceiuri nesănătoase. Este important ca aceste persoane să fie sprijinite pentru a evita riscurile sociale sau medicale.

Participarea persoanelor cu dizabilități intelectuale în programele de monitorizare pentru populația generală este raportată ca fiind mediocră și are nevoie de îmbunătățire. Persoanele cu dizabilități intelectuale și îngrijitorii lor, de multe ori par să nu fie conștienți de nevoia de monitorizare.

Cercetare:

Îngrijirea medicală a persoanelor cu dizabilități intelectuale trebuie să se bazeze pe dovezi. Cercetarea este necesară deoarece ea se află la baza unei bune practici. Deși este recunoscut faptul că există o creștere a numărului și calității publicațiilor despre medicina pentru persoanele cu dizabilități intelectuale, încă mai este nevoie de multă muncă în acest domeniu. În Europa există doar câteva catedre academice.

Aspecte socio-economice:

Multe persoane cu dizabilități intelectuale suferă de sărăcie sau au venituri scăzute. Îngrijirea medicală a persoanelor cu dizabilități este uneori scumpă. Mai mult timp înseamnă un cost mai ridicat iar finanțarea va trebui să reflecte acest lucru.

Participanți la Conferința pe bază de invitație din 27 noiembrie 2003:

Mrs. M.A. Arvio	Paavarvi Inter-Municipal Association, Lammi, Finlanda
Mr. M. Bijwaard	Dutch Association of service providers(VGN), Utrecht, Olanda
Mrs. M.V. Björkman	Bellstasund Utredningscenter, Upplands-Vssby, Suedia
Mr. M. Brown	NHS Trust, Glasgow, Marea Britanie
Mrs. S. Carpenter	NHS Trust, Bristol, United Kingdom, president MAMH
Mrs. S. Duffels	Vizier, Gennep, Olanda
Mrs. H.M. Evenhuis	Erasmus MC, Rotterdam, Olanda
Mr. F. Fea	Centro di Riabilitazione "Scuola Viva", Rome, Italia
Mr. K. de Haan	Werveling, Utrecht, Olanda
Mrs. M. Hardeman	EASPD, Brussels, Belgia
Mr. T. Holland	University Cambridge, Marea Britanie
Mrs. K. Hutsebaut	Inclusion Europe, Brussels, Belgia
Mr. M.K. Kaski	Rinneke Foundation, Espoo, Finlanda
Mrs. P.A.M. Leemans	Dutch Health Care Inspectorate, Den Haag, Olanda
Mrs. M. van Leeuwen	Dutch federation of parent organisations, Utrecht, Olanda
Mr. A. Mantovani	Azienda Ospedaliera San Paolo, Milano, Italia
Mrs. M.M.Meijer	Erasmus MC, Rotterdam, Olanda
Mr. J.Merrick	Ministry of Social affairs, Ierusalim, Israel
Mrs. E. Powrie	University of Aberdeen, Marea Britanie
Mr. F.A. Scholte	's Heerenloo Midden Nederland, Apeldoorn, Olanda, președinte NVAVG, secretar MAMH
Mrs. H.M.J. van Schrojenstein-Lantman- de Valk	University Maastricht, Pepijnenpaulus, Echt, Olanda
Mr. J.Th. Sluiter	Dutch Ministry of Health, den Haag, Olanda
Mr. G. Skeie	Habiliterungs Unit Hedmark, Ottestad Norvegia
Mr. K. Sörensen	Aarhus Psychiatric Hospital, Riskov, Danemarca
Mrs. T. Zomi	Hand in Hand Foundation, Budapesta, Ungaria

Comitetul de organizare:

Prof. H.M. Evenhuis, MD, PhD, Erasmus MC
Mrs. E. Gorter, Dutch Ministry of Health
Mrs. M. von der Möhlen-Tonino, MD, PhD, ID physician in training
Mrs. M.M. Meijer, MD, head of the specialist training, Erasmus MC
W.J. den Ouden, Dutch Ministry of Health,
F.A. Scholte, MD, President NVAVG, secretary MAMH
Mrs. J.Smits, National Committee EYPD 2003
Mrs. C.Steman, VGN

Bibliografie:

1. Promoting Health, Supporting Inclusion. The national review of the contribution of all nurses and midwives to the care and support of people with disabilities. NHS, Scotland 2002
2. Valuing People, a new strategy for Learning Disability for the 21st Century, UK Department of Health, 2001
3. Closing the Gap: a National Blueprint to Improve the Health Disparities and Mental Retardation. Report of the Surgeon General's Conference on Health Disparities and Mental Retardation, USA 2001
4. Healthy people 2010, Disability and secondary conditions, Focus area 6, reports and Proceedings, USA 2002
5. Samen Leven in de Samenleving. Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2002

6. Evenhuis, Prof. Dr. H.M. Want ik wil nog lang leven., achtergrondstudie bij Samen Leven in de Samenleving 2002.
7. Schroyensteen Lantman-de Valk, H.M.J. van. Health problems in people with intellectual disabilities. Universiteit Maastricht, 1998.
8. Böhmer, C.J.M. Gastro-oesophageal reflux disease in intellectually disabled individuals. Vrije Universiteit Amsterdam 1996
9. Splunder, J. van. Visual Impairment, prevalence and causes of visual impairment in adults with intellectual disabilities, Erasmus MC Rotterdam, University Utrecht, 2003.

Correspondența a se adresa la:
Frans Scholte, secretary of MAMH
's Heeren Loo Midden-Nederland
De Voorwaarts 61
7325 AA Apeldoorn
e-mail: frans.scholte@sheerenloo.nl