



**Всемирная организация
здравоохранения**

Европейское региональное бюро

**Улучшать здоровье, повышать качество жизни:
дети и подростки с ограниченными
интеллектуальными возможностями и их семьи**

Бухарест, Румыния, 26–27 ноября 2010 г.

EUR/51298/17/PP/5

7 октября 2010 г.

ОРИГИНАЛ: АНГЛИЙСКИЙ

**Обеспечивать оказание высококачественных
услуг по охране психического
и соматического здоровья**

В Европейской декларации "Здоровье детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семей" изложены десять приоритетных направлений деятельности для обеспечения здоровой и полноценной жизни для таких детей и их семей.

Цель данного документа – привести соответствующие исходные сведения и предложить ряд практических шагов по реализации приоритета № 5: "Обеспечивать бесперебойное оказание комплексных высококачественных услуг по охране психического и соматического здоровья".

"Детям и подросткам с ограниченными интеллектуальными возможностями требуется доступ к таким же услугам здравоохранения, что и всем другим детям, однако они могут также нуждаться в специализированных видах лечения и ухода".

Секретариат Конференции

Выражение признательности

Мы с благодарностью отмечаем ценную помощь в подготовке данного документа, оказанную д-ром Frans Scholte, а также вклад, внесенный следующими специалистами (перечислены в алфавитном порядке): д-р Roger Banks, д-р Sylvia Carpenter, г-жа Diana Chiriacescu, д-р Janet Cobb, профессор Hans Forssberg.

© Всемирная организация здравоохранения, 2010 г.

Все права защищены. Европейское региональное бюро Всемирной организации здравоохранения охотно удовлетворяет запросы о разрешении на перепечатку или перевод своих публикаций частично или полностью.

Обозначения, используемые в настоящей публикации, и приводимые в ней материалы не отражают какого бы то ни было мнения Всемирной организации здравоохранения относительно правового статуса той или иной страны, территории, города или района или их органов власти или относительно делимитации их границ. Пунктирные линии на географических картах обозначают приблизительные границы, относительно которых полное согласие пока не достигнуто.

Упоминание тех или иных компаний или продуктов отдельных изготовителей не означает, что Всемирная организация здравоохранения поддерживает или рекомендует их, отдавая им предпочтение по сравнению с другими компаниями или продуктами аналогичного характера, не упомянутыми в тексте. За исключением случаев, когда имеют место ошибки и пропуски, названия патентованных продуктов выделяются начальными прописными буквами.

Всемирная организация здравоохранения приняла все разумные меры предосторожности для проверки информации, содержащейся в настоящей публикации. Тем не менее, опубликованные материалы распространяются без какой-либо явно выраженной или подразумеваемой гарантии их правильности. Ответственность за интерпретацию и использование материалов ложится на пользователей. Всемирная организация здравоохранения ни при каких обстоятельствах не несет ответственности за ущерб, связанный с использованием этих материалов. Мнения, выраженные в данной публикации авторами, редакторами или группами экспертов, необязательно отражают решения или официальную политику Всемирной организации здравоохранения.

Формулировка приоритета

Дети с ограниченными интеллектуальными возможностями (ОИ) нуждаются в полном и равноправном доступе к услугам как общей, так и специализированной медицинской помощи. Система медицинского обслуживания должна отвечать их общим и специальным потребностям в отношении охраны здоровья и быть для них полностью доступной. Возможность пользования услугами лечебной и реабилитационной помощи также зависит от отношения общества к инвалидам. Сегодня лица с пониженной обучаемостью нередко страдают от неравенств в отношении здоровья и сталкиваются с препятствиями в процессе получения медико-санитарной помощи в результате плохой коммуникации и дискриминационного отношения. Таким образом, необходимы меры, направленные на устранение несоответствий между позитивными положениями политики и реальной дискриминационной практикой.

Анализ ситуации и основные задачи

Дети и подростки с ОИ в большей степени подвержены широкому кругу соматических и психических расстройств по сравнению с населением в целом. Несмотря на это, нарушения здоровья у детей с ограниченными интеллектуальными возможностями часто остаются нераспознанными и поэтому нелечеными. Дети с ОИ не получают необходимых медицинских услуг в соответствии со своими потребностями (Beecham et al., 2002). Организационные барьеры, препятствующие доступу к услугам здравоохранения, включают проблемы, связанные с физической доступностью и коммуникацией, а также с отношением со стороны медицинского персонала (Alborz, McNally and Glendinning, 2005). Общей проблемой является отнесение соматических и психических расстройств за счет ограничений интеллекта вследствие диагностического "перекрывания" (Reiss and Syszko, 1993). Препятствия в доступе к услугам здравоохранения также включают недостаточный учет медицинскими работниками медико-санитарных потребностей, имеющих у детей с ОИ.

Такие дети нуждаются в услугах инклюзивных и доступных систем общей медицинской помощи. Оказание адекватной помощи, особенно в отношении их более специфических медицинских проблем, требует специальных навыков, которыми должны обладать все работники здравоохранения. Медицинское обслуживание детей с ОИ требует применения проактивного подхода, включая тщательный мониторинг их физического и психосоциального развития. Регулярные профилактические обследования на уровне первичной помощи позволяют эффективно выявлять ранее нераспознанные медико-санитарные потребности (Roy, Martin and Wells, 1997; Hunt, Wakefield and Hunt, 2001). Наряду с этим, необходимо участие медицинских специалистов, хорошо ориентированных в специфических медицинских потребностях детей с ОИ, которые должны оказывать поддержку базовым службам здравоохранения, предоставляя консультативную помощь, проводя лечение специфических расстройств здоровья или руководя отдельными элементами лечебно-профилактического обслуживания.

Медицинские потребности таких детей часто носят комплексный характер и требуют мультидисциплинарного подхода, ориентированного на ребенка/семью. Координация и интеграция вклада различных специалистов являются приоритетной задачей, решение которой требует участия многих секторов. Финансирование здравоохранения, ориентированное на поставщиков услуг, поддерживает существующие учреждения и системы и зачастую не дает достаточных экономических стимулов для развития более гибких альтернативных служб на базе местных сообществ.

Пути решения поставленных задач

Ответственность каждого государства – обеспечить для всех жителей, включая детей с ОИ, возможность получения высококачественной лечебно-профилактической помощи. Решение этой задачи включает следующие компоненты:

1. Эффективные системы здравоохранения.

- Законодательное обеспечение права всех без исключения жителей на получение основных услуг здравоохранения.
- Разработка и внедрение систем финансирования, гарантирующих детям с ОИ и их семьям необходимую им поддержку с использованием, по мере целесообразности, механизмов расширения прав и возможностей, например таких, как “персональные бюджеты”.
- Создание служб инспекции за оказанием помощи детям с ОИ, с открытым опубликованием результатов проверок.
- Подготовка достаточного числа специалистов здравоохранения соответствующего профиля.
- Развитие сотрудничества на европейском уровне в целях совершенствования помощи таким детям по каждому аспекту жизни, влияющему на их здоровье и благополучие.
- Разработка и внедрение систем финансирования здравоохранения в поддержку услугам, ориентированным на индивидуума и семью, например путем перехода от финансирования, ориентированного на поставщиков услуг, к моделям, содействующим развитию услуг, ориентированных на индивидуума.

2. Услуги здравоохранения, ориентированные на ребенка и семью.

- Дети и подростки с ОИ и их семьи должны участвовать в процессах планирования и организации обслуживания.
- Службы здравоохранения должны развивать сотрудничество с другими секторами в целях обеспечения полноценного участия детей с ОИ в программах образования и социальной поддержки.
- Для того, чтобы иметь возможность взвешенного выбора, семьи, дети и подростки нуждаются в получении соответствующей информации. Это включает следующие виды сведений:

- медицинская информация в доступном изложении для детей и подростков с ОИ, помогающая им осознанно заботиться о своем здоровье, включая питание, поведение и сексуальное здоровье, а также способствовать их участию в программах скрининга, при неизлечимых состояниях – справляться с осознанием неизбежности болезни и смерти;
 - информация о юридических правах;
 - информация об имеющихся услугах (включая вспомогательные устройства и бытовые приспособления для инвалидов).
- Необходимо обеспечить для каждого пациента беспроблемный переход от обслуживания в системе оказания помощи детям к системам для взрослого населения, поскольку необходимость в проактивной и мультидисциплинарной специализированной помощи в рамках основных служб не заканчивается с периодом детства. В большинстве стран, однако, детские службы охватывают пациентов лишь до определенного возраста, после чего возникает риск прерывания оказания помощи. Системы здравоохранения должны гарантировать плановый переход к соответствующим службам для взрослых с постоянным доступом к специализированным медико-санитарным услугам в условиях координации помощи силами специалистов.

3. Доступ к полноценным услугам основной медицинской помощи.

- Все работники системы здравоохранения должны получать базовую подготовку по оказанию помощи пациентам с ограниченными интеллектуальными возможностями.
- Программы обучения для всех категорий медицинских работников должны учитывать потребности лиц с ОИ, включая наиболее распространенную этиологию и синдромы, типичные нарушения здоровья при ОИ конкретной этиологии, вопросы коммуникации, юридические и этические аспекты. Важным дополнением к клиническим знаниям является осведомленность о неравенствах в отношении здоровья и задачах обеспечения равноправия инвалидов, а также развитые навыки в области коммуникации и внимательное отношение к пациентам.

4. Наличие специализированных служб.

- Для поддержки базовых служб, проведения специализированных оценок и оказания специализированной помощи, разработки новых программ и руководств и передачи знаний медикам общего профиля и студентам необходимо наличие мультидисциплинарных бригад специалистов по ОИ.
- Необходимы также кадры работников по уходу, обладающих специальными знаниями и навыками по обеспечению ухода за детьми с ОИ, в том числе, например, с сенсорными расстройствами, синдромом дефицита внимания и гиперактивности, расстройствами аутистического спектра и другими нарушениями психики, с эпилепсией, поведенческими/криминальными проблемами, физическими и комплексными дефектами, нарушениями приема пищи, в том числе глотания, а также по применению методов коррекции постуральных нарушений.

5. Необходимость проактивного подхода.

- При проведении программ скрининга следует соблюдать принцип инклюзивности и всемерно содействовать охвату детей и подростков с ОИ.
- Необходимо в плановом порядке проводить регулярные обследования здоровья в рамках первичной медико-санитарной помощи, включая проверку зрения и слуха.
- Следует разрабатывать и внедрять общие и специальные программы мониторинга здоровья.
- Лица с ОИ и их семьи должны иметь право на этиологическую диагностику, результаты которой могут быть необходимы для определения лечебной тактики или влиять на будущие решения относительно планирования семьи.

Примеры успешной практики

Германия

Начиная с 2009 г. в стране действует базовый курс по медицинским проблемам ограничений интеллекта в качестве программы последипломного усовершенствования для врачей всех специальностей. Курс включает теоретическую часть (50 учебных часов) и клиническую часть – пятидневную стажировку на базе стационарного учреждения для лиц с ОИ.

Нидерланды

В 2000 г. Министерство здравоохранения утвердило оказание медицинской помощи лицам с ОИ в качестве новой медицинской специальности. Обучение проводится в Медицинском центре им. Эразма Роттердамского на базе Института подготовки врачей общей практики (Роттердам). Это трехлетний последипломный университетский курс для врачей, сочетающий теоретическую и клиническую подготовку. Курс включает ротации по тесно связанным дисциплинам, таким как неврология, генетика и психиатрия. По завершении курса врачу присваивается официальное звание “Arts voor Verstandelijk Gehandicaptен – AVG” (врач для лиц с ограниченными интеллектуальными возможностями).

Эти специалисты работают в стационарных учреждениях для инвалидов, но также могут оказывать помощь лицам с ОИ, живущим в домашних условиях или в домах группового проживания. AVG входят в состав мультидисциплинарных бригад, которые включают психологов и методистов парамедицинских специальностей. Врачи общей практики могут направлять своих пациентов к AVG.

Соединенное Королевство

В стране действует программа специализированного усовершенствования врачей по теме “Психиатрические аспекты сниженной обучаемости”, заключающаяся в трехлетней теоретической подготовке и клинической стажировке в службах оказания помощи пациентам с ограниченными интеллектуальными

возможностями, по результатам которой выдается “Свидетельство о завершении специализированного обучения”. Учащиеся предварительно должны пройти курс специальной подготовки по психиатрии и выдержать экзамен на членство в Королевской коллегии психиатров.

Таким образом, формируются кадры психиатров, специализирующихся в данной области, которые обладают знаниями и навыками не только по оказанию помощи при психических и поведенческих расстройствах, но также и в отношении их связей с соматическим здоровьем и этиологией лежащих в их основе состояний.

Психиатры работают либо в стационарных учреждениях, либо в составе бригад по оказанию помощи лицам со сниженной обучаемостью на уровне местных сообществ, которые обычно включают медицинских сестер со специальной подготовкой, клинических психологов, логопедов и методистов по восстановлению речевых функций, трудотерапевтов и физиотерапевтов, работающих в партнерстве с социальными службами. Эти бригады осуществляют всестороннюю оценку здоровья, проводят медицинские вмешательства, оказывают необходимую поддержку и содействуют доступу пациентов к другим специализированным и базовым службам.

В Англии и Уэльсе под руководством Департамента здравоохранения предпринимаются меры, направленные на содействие врачам общей практики в сфере первичной медико-санитарной помощи в проведении ежегодных медицинских обследований лиц старше 18 лет со сниженной обучаемостью. Результаты научных исследований показывают, что для лиц с ОИ характерны высокие уровни нераспознанных банальных расстройств здоровья, которые могут быть выявлены путем плановых периодических медицинских обследований; такие обследования позволяют также выявлять серьезные состояния, представляющие значительный риск в плане заболеваемости и смертности.

Англия, Уэльс и Шотландия имеют свои национальные стратегии для лиц с ОИ, в которых изложены медико-санитарные потребности этой группы населения и описаны стратегии по обеспечению беспрепятственного доступа таких пациентов к общим и специализированным услугам здравоохранения.

Черногория

В результате децентрализации системы медицинского обслуживания ключевая роль в оказании медицинской помощи инвалидам стала принадлежать семейным врачам. В 2008 г. была реализована специальная программа повышения квалификации по проблемам инвалидности для семейных врачей и педиатров. Министерство здравоохранения, труда и социального обеспечения находится в процессе создания восьми консультативных центров по вопросам индивидуального развития, внимание которых будет сосредоточено на раннем выявлении расстройств и проведении соответствующих вмешательств, а также на услугах семейного консультирования и медицинской реабилитации.

В 2008 г. начата реформа комиссий по экспертизе состояния детей-инвалидов. Создано 18 новых мультидисциплинарных комиссий, обслуживающих все муниципалитеты страны. Члены комиссий (врачи, учителя для детей со

специальными потребностями, социальные работники и специалисты-педагоги) завершили 18-месячную программу и разработали современные инструменты для мультидисциплинарной оценки возможностей и нужд детей. Разработано пособие по процедурам работы этих комиссий, включающее разделы, посвященные вопросам этики, сотрудничества с семьями и сообществами, привлечению всех заинтересованных сторон в процесс оценки и т.д. Сформирован коллектив местных экспертов для продолжения обучения соответствующих заинтересованных сторон на муниципальном уровне в период 2010–2011 гг.

Библиография, ресурсы и контакты¹

Библиография

Alborz A, McNally R, Glendinning C. Access to health care for people with learning disabilities: mapping the issues and reviewing the evidence. *Journal of Health Services Research and Policy*, 2005, 10:173–182.

Beecham J et al. Children with severe learning disabilities: needs, services and costs. *Children and Society*, 2002, 16:168–181.

Hunt C, Wakefield S, Hunt G. Community nurse learning disabilities: A case study of the use of an evidence-based screening tool to identify and meet the health needs of people with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 2001, 5:9–18.

Reiss S, Syszko J. Diagnostic overshadowing and professional experience with mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*, 1993, 95:204–214.

Roy A, Martin DM, Wells MB. Health gain through screening – Mental health: developing primary care services for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 1997, 22:227–239.

Европейские рекомендации

Европейская ассоциация медицины интеллектуальных нарушений. Европейский манифест по базовым стандартам оказания медицинской помощи лицам с ограниченными интеллектуальными возможностями.
<http://www.mamh.net/Manifesto/Manifesto.htm>

Платформа европейских НПО социального профиля. *Качество социальных и медицинских услуг. Рекомендации руководителям ЕС от НПО социального профиля.*
http://cms.horus.be/files/99907/MediaArchive/Policies/Services_of_General_Interest/08-06-26%20Final%20common%20position%20on%20quality%20social%20and%20health%20services.pdf

¹ Все веб-сайты – по состоянию на 7 октября 2010 г.

Национальная политика и стратегии

Англия

Департамент здравоохранения имеет широкий перечень публикаций, подготовленных при поддержке со стороны государства, с которыми можно ознакомиться на сайте:

http://www.dh.gov.uk/en/SocialCare/Deliveringadultsocialcare/Learningdisabilities/DH_4001805

Шотландия

Такие же люди, как и вы? Обзор услуг для лиц со сниженной обучаемостью

<http://www.scotland.gov.uk/ldsr/docs/tsay-03.asp>

Уэльс

Национальная схема оказания помощи детям, молодежи и матерям. Глава 5: Дети и подростки с ограниченными возможностями (включая стандарты перехода в последующие возрастные группы)

http://www.wales.nhs.uk/sites3/Documents/441/EnglishNSF_amended_final.pdf

Юго-Восточная Европа

На сайте “Международный мониторинг по проблемам инвалидности для Юго-Восточной Европы” (<http://www.disabilitymonitor-see.org>) имеется ряд полезных публикаций, включая следующие:

Chiriacescu D. *Shifting the paradigm in social service provision: Making quality services accessible for people with disabilities in south-east Europe*. Sarajevo, Handicap International, 2008

Adams L. *The right to live in the community: Making it happen for people with intellectual disabilities in Bosnia and Herzegovina, Montenegro, Serbia and Kosovo*. Sarajevo, Handicap International, 2008

Adams L, Axelsson C, Granier P. *Beyond de-institutionalization: The unsteady transition towards an enabling society in south-east Europe*. Belgrade, Handicap International, 2004.

Национальные неправительственные инициативы

Германия

Декларация Потсдамской конференции, 2009 г., о лечебно-профилактической помощи для лиц с ограниченными интеллектуальными и/или физическими возможностями

Potsdamer Forderungen der Fachtagung “Gesundheit für’s Leben”

www.gesundheitfuersleben.de/wGesundheitstagung/abstracts/potsdamer_Forderungen.php

Англия

Кампания “Внесем ясность” (MENCAP)

В рамках данной инициативы, реализованной под руководством работников здравоохранения и координируемой национальной благотворительной организацией, составлен контрольный перечень для врачей, позволяющий им лучше понять и удовлетворять потребности лиц с ОИ, а также концептуальный документ (хартия), излагающий девять ключевых направлений деятельности, которым должны следовать все медицинские работники в целях обеспечения равного доступа к услугам здравоохранения.

www.mencap.org.uk/page.asp?id=4363

Национальные сети информации и обучения

Соединенное Королевство

Сеть Соединенного Королевства по проблемам пониженной обучаемости и здоровья поддерживается Фондом для лиц с пониженной обучаемостью.

www.learningdisabilities.org.uk/ldhn

Университет Св. Георгия в Лондоне поддерживает веб-сайт, предоставляющий информацию по ряду тем здравоохранения, относящихся к потребностям лиц с пониженной обучаемостью. Сайт предназначен для студентов медицинских факультетов и сестринских учебных заведений, но также полезен и для других категорий медиков.

www.intellectualdisability.info