

Манифест**ОСНОВНИ СТАНДАРДИ ЗА ЗДРАВСТВЕНА ГРИЖА ЗА ЛИЦАТА СО ИНТЕЛЕКТУАЛНИ ПРЕЧКИ ВО РАЗВОЈОТ****Ротердам 2003**

Примено: 22.05.2010
 Прифатено: 14.06.2010
 UDK: 364-787.9-056-3

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 примарни здравствени услуги, при што матичните лекари ја имаат централната позиција. Ова би значело дека луѓето со пречки во развојот имаат право на:

- I. Користење на примарното здравство.
- II. Посебна грижа за лицата со пречки во развојот кои имаат потреба од подолго време при консултирање во клиниките или при домашна посета на доктор.
- III. Добивање на соодветна поддршка при комуницирање, кога истата ќе се покаже како потребна.
- IV. Добивање проактивен пристап кон нивните здравствени потреби.
- V. Да немаат дополнителни 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 одржуваат здрав начин на живеење, преку кој ќе можат да се заштитат од болести за поволна здравствена состојба.

Адреса за кореспонденција:
 Франс Шолте, секретар на МАМХ
 'с Херен Ло Миден – Холандија
 Де Ворварте 61
 7325 АА Апелдорн
 e-mail: frans.scholte@sheerenloo.nl

Manifesto**BASIC STANDARDS OF HEALTH CARE FOR PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES****Rotterdam 2003**

Received: 22.05.2010
 Accepted: 14.06.2010

The following criteria should be universally recognised and accepted as basic standards of adequate health care for individuals with intellectual disabilities.

1. Optimal availability and accessibility to mainstream health services with primary care physicians playing a central role. This means that people with intellectual disabilities will:

- I. Use mainstream health services.
- II. Receive more time for consultations in the clinic or in home visits, when needed.
- III. Receive adequate support in communication, when needed.
- IV. Receive a proactive approach to their health needs.
- V. Have no extra financial, physical or legislative barriers to use mainstream services.
- VI. Be able to participate in screening programmes, in the same way as anybody else.
- VII. Be supported in achieving and maintaining a healthy lifestyle that will prevent illness and encourage positive health outcomes.

Correspondence to:
 Frans Scholte, secretary of MAMH
 's Heeren Loo Midden-Nederland
 De Voorwaarts 61
 7325 АА Apeldoorn
 e-mail: frans.scholte@sheerenloo.nl

- VIII. Да добиваат јасни информации за здравјето и промоција на здравствената благосостојба (истото достапно и за нивното семејство, 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 способност 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. Подготвеноста вклучува подигнување на свеста кај овие професионалци дека не сите здравствени проблеми кај лицата со интелектуален хендикеп, се предизвикани од нивната деликатна состојба.
- III. Сите програми за обука вклучуваат осврт кон интелектуалните пречки, вклучувајќи ги најактуелните: 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, ме-

VIII. Receive understandable information about health and health promotion (also available to family and carers).

IX. Receive health care with good co-operation and co-ordination between different professionals.

2. Health professionals (especially physicians, psychiatrists, dentists, nurses and allied professionals) in mainstream health services will have competencies in intellectual disabilities and therefore in some of the more specific health problems in people with intellectual disabilities. This will require that:

- I. Health professionals have a responsibility to achieve competencies in the basic standards of health care for people with intellectual disabilities.
- II. These competencies include the awareness that not all the health problems of people with intellectual disability are caused by their disability.
- III. All training programs for health professionals pay attention to intellectual disabilities, including the most common aetiology, some frequent syndromes, aetiology-related health problems, communication, legal and ethical aspects.
- IV. Training in attitude and communicational skills is as important as clinical skills and therefore is part of the training programs.
- V. Guidelines on specific health issues are available through Internet, CD-ROM or otherwise.
- VI. Health care professionals in mainstream services have easy access to and are able to get advice from specialist colleagues without extra financial, practical or legislative barriers.

3. Health professionals (physicians, psychiatrists, dentists, nurses and allied

дицинските сестри и сродните професии) кои се стручни во специфичните здравствени потреби на индивидуалци со интелектуална попреченост во развојот, се достапни како поткрепа на примарното здравство. Овие професионалци можат да советуваат, третираат посебни медицински проблеми или да преземат (дел од) медицинската грижа за лица со интелектуални онеспособености. Ова наведува дека:

- 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 знаења. 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 профили од истата област.

professionals) who are specialised in the specific health needs of individuals with intellectual disabilities are available as a back-up to mainstream health services. These professionals can advise, treat specific medical problems or take over (a part of) the medical care for people with intellectual disabilities. This will require that:

- I. Training Programmes are available for health professionals who want to gain competencies in health issues of people with intellectual disabilities.
- II. These specialists create and maintain networks with specialised colleagues in and outside of their own profession, in order to improve their knowledge and skills. This can be achieved by personal contacts or by creating (virtual) centres of expertise.
- III. Research on health issues of people with intellectual disabilities is stimulated in co-operation with academic centres. Academic Chairs in Intellectual Disability Medicine should be created to initiate, stimulate and coordinate research projects.

4. Health care for individuals with intellectual disabilities often needs a multidisciplinary approach.

- I. Specific health assessments and/or treatments need co-ordination between different health professionals (eg. visual and hearing impairment, mental health care, care for people with multiple and complex disabilities, care for the elderly, rehabilitation care).
- II. Specialist training for nurses and other carers is stimulated. This includes

Истото вклучува оспособување за поддршка и грижа за лица со интелектуална пречка кои имаат нарушени визуелни способности, растројства од акустичен спектар, епилепсија, проблеми со менталното здравје, бихејвиорални/форензични проблеми физички и сложени пречки, проблеми при исхрана и голтање, и проблеми поврзани со одредени возрасти.

5. Здравствена грижа за лицата со интелектуални пречки и проактивен пристап.

- I. Треба да биде поддржано учество во национални програми за заштита.
- II. Предвидените здравствени истражувања поврзани со слушните 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 одговорноста за развој на предвидени истражувања и нивно применување (матичните лекари, докторите од јавното здравство и специјалистите).
- V. Луѓето со интелектуални пречки и нивните семејства имаат право на етиолошки истражувања.

Објаснувачки меморандум

Холандското здружение на лекари и Европското здружение на медицина за интелектуална пореченост, заедно со **Еразмус МЦ**, Одделението за „Специјално обучување на лекари за работа со луѓе со интелектуални пречки“ ја препознаа потребата од овој Манифест и ја презедоа одговорноста за развивање на истиот.

Холандското министерство за здравство, Холандската организација на провајдери на услуги и Холандскиот национален комитет европска година на луѓе со пречки 2003 беа

learning how to support and care for people with intellectual disabilities who have for instance sensory impairments, autistic spectrum disorders, epilepsy, mental health problems, behavioural / forensic problems, physical and complex disabilities, swallowing and feeding problems and age related problems.

5. Health care for people with intellectual disabilities needs a pro-active approach.

- I. Participation in national screening programmes should be encouraged.
- II. Anticipating health investigations on visual and hearing impairments and other frequent health problems should be evidence based and routinely available.
- III. General and specific health monitoring programmes are developed and implemented. In the development of Health Indicator Systems special attention is paid to people with intellectual disabilities.
- IV. Responsibility for the development of anticipating investigation programmes and for their implementation must be clarified (primary care physicians, Public Health Doctors or specialised physicians).
- V. People with intellectual disabilities and their families have a right to aetiological investigations.

Explanatory memorandum

NVAVG - Netherlands Society of Physicians for persons with Intellectual Disabilities, and **MAMH** - European Association of Intellectual Disability Medicine together with **Erasmus MC** - Department of “Specialist Training for Physicians for People with Intellectual Disabilities” recognised the need for this Manifesto and have taken the initiative for its development.

The Dutch Ministry of Health, the Dutch Organisation of Service Providers, the Federation of Parent Associations and the

дел од организациониот комитет.

Организациониот комитет оформи пет основни критериуми за „Адекватна здравствена заштита на луѓе со интелектуални пречки“. Општ поглед кон здравствената грижа за лицата со интелектуална пречка во различни земји (позитивната страна како и недостатоците), беше овозможен преку анкетирање направено од страна 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 подобри во неколку земји, но ниеден од анкетираниите не ги дефинираше како соодветни квалитетот и грижата за лица со пречки, во сопствената земја.

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 Затворена конференција на 27 ноември, 2003 година.

На средбата на 27 ноември, овие Критериуми за соодветна здравствена грижа беа дискутирани 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 28 ноември, претставници на ЕАПСД Европската организација на обезбедувачи на услуги, Инклузија Европа и европскиот парламентот ја пружија нивната наклонетост кон овој Манифест. Нивните забелешки се репродуцирани во оваа финална верзија.

Dutch National Committee EYPD 2003 (European Year for People with Disabilities) were part of the organising committee.

The organising committee formulated five basic criteria for ‘Adequate Health Care of People with Intellectual Disabilities’. By means of a questionnaire, completed by medical professionals and non-governmental organisations from Europe and other Continents, it was able to gain an overview of the health care for individuals with intellectual disabilities in different countries: the positive aspects as well as the shortcomings. Consulting the literature and governmental documents helped the committee to form a broader view.

We concluded that presently there are several shortcomings in the organisation and quality of the health care for people with intellectual disabilities in different European countries.

Some of these shortcomings are to a certain extent already recognised or being improved upon in several countries, but none of the responders defined the quality of health care for people with intellectual disabilities in their own country as adequate.

Based on the information from the literature and the questionnaire, the organising committee formulated a draft version of a *manifesto for basic standards for adequate health care for people with intellectual disabilities*. After consulting interested professionals and stakeholders, the Manifesto was finalised at the ‘Invitational Conference’ on the 27th November 2003.

At the meeting on the 27th November, these ‘Criteria for Adequate Health Care’ were discussed with (representatives of) persons with intellectual disabilities, professional organisations, service providers and politicians. Attention was also paid to the implications of the Manifesto.

At the congress, on the 28th November, representatives of EASPD (European Organisation of Service Providers), Inclusion Europe and the Euro Parliament gave their comments on this Manifesto. Their remarks are reproduced in this final version.

Преглед

Истражувањата покажуваат дека многу лица со интелектуални попречености имаат специфични здравствени потреби. Тие може да имаат повеќе генерални и специфични здравствени проблеми поврзани со нивната физичка и психичка 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.

Примарното здравство треба да биде достапно за луѓето со интелектуални пречки и треба да биде способно да се справува со задоволување на здравствените потреби на лицата со посебни потреби.

Оваа одредба има влијание врз 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 луѓето со интелектуална пречка. Поради тоа потребна е поддршка од специјални стручни кадри.

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

Организациски аспект:

Заклучено е дека општите здравствени установи 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

Overview

Research shows that many individuals with intellectual disabilities have specific health needs. They may have more general and specific to their condition - related physical and psychiatric health problems compared to individuals without a disability. Communication problems are also often present. Inclusion of individuals with intellectual disabilities into society is the accepted strategy of most European countries; it requires a holistic approach, including education, housing, employment, leisure services and use of mainstream services.

Mainstream health services should be accessible for people with intellectual disabilities and should be capable to deal with the disability – related health needs.

This premise has consequences for primary health care, specialist care and the general health care system. Physicians, professions allied to medicine and psychological therapists have to improve their knowledge of individuals with intellectual disabilities and their health problems. However, health practitioners, who are involved with only a few individuals with intellectual disabilities can not be expected to have specialised knowledge about the specific health problems of people with intellectual disabilities. Specialists are therefore needed to support them.

Based on the information gained by questionnaires, governmental reports and literature we made the following observations (please note that the following remarks don't have the status of a scientific report nor are a display of the opinion of the authors):

Organisational aspects:

It is reported that general health services do not always succeed in delivering adequate health services to persons with intellectual disabilities. There are major differences in the quality and the organisation of health care for persons with

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 кон лицата со посебни потреби.

Педијатрите генерално имаат посебно познавање за децата со интелектуални пречки. Сепак, според нашите анкетирани 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 премин кон здравствена грижа на возрасните лица.

Поради повеќе-дисциплинарниот аспект на здравствената грижа на лица со интелектуални пречки, се секогаш специјализирани терапевти и научници за однесување потребни, кои не се 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 лица 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.

Сензорните оштетувања се честа појава. Овие многу важни услови се сериозно потценети при дијагностицирањ. Многу често не се развиени и имплементирани ниту посебни програми за контрола.

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

Анкетираниите ја потенцираат потребата од

intellectual disabilities in different European countries. In southern and eastern European countries the quality of medical care for individuals with intellectual disabilities appears to be rather insufficient. In most western and northern European countries the quality of medical care is reported as better, but even in these countries general practitioners (GP's) often seem to display a lack of knowledge, communication skills and time.

Paediatricians generally have special knowledge about children with intellectual disabilities. However, according to our responders they often concentrate on the 'health' problems only, without co-ordinating the total medical care and without supporting the families in other aspects.

Since the life-expectancy of people with intellectual disabilities has increased significantly over the past few decades, problems arise when transition to adult care becomes necessary.

Because of the multidisciplinary aspects of health care for individuals with intellectual disabilities, specialised therapists and behavioural scientists are sometimes needed but not always available and their collaboration with regular and specialised services needs better organisation.

Medical aspects:

Although psychiatric problems are present more often in individuals with intellectual disabilities, there are only few psychiatrists with special interest or expertise in this speciality, especially for children with intellectual disabilities.

Sensory impairments are often present. These very important conditions are seriously underdiagnosed. Special screening programmes are usually not developed and/or implemented.

Since some syndromes are often associated with specific health problems, health monitoring of these syndrome-associated problems should be available.

Responders emphasise that it is necessary to

посветување посебно внимание на луѓето со сложени и длабоки пречки, кои многу често имаат и други здравствени проблеми, како што се отежната визуелна и слушна перцепција, церебралната парализа, епилепсијата и растројствата при исхраната. Нивните здравствени проблеми понекогаш имаат потреба од посебно обучени медицински сестри, сродни професионалци, психолошки терапевти и лекари, кои не се секогаш достапни.

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

Стоматолошка грижа:

Стоматолошката грижа за луѓето со интелектуални пречки е генерално лоша. 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 интелектуални пречки и да се обидат да ги надминат тешкотиите при комуницирањето и растројство. Ова е дури повеќе важно кога некој ќе сфати дека дијагнозата на деналните абнормалности може да придонесе етиолошко дијагностицирање на интелектуални пречки.

Начин на живеење:

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

Учеството на луѓе со интелектуални пречки во програмите за контрола на генералната јавност, е покажано како сиромашно и истото треба да биде подобро. Луѓето со интелектуална попреченост и нивните негователи не се секогаш свесни за потребата да бидат контролирани.

pay special attention to people with complex and profound disabilities, who often also have other medical problems, such as visual and hearing impairments, cerebral palsy, epilepsy and eating problems. Their health problems sometimes require specially trained nurses, allied health professionals, psychological therapists and physicians, who are not always available.

When people with intellectual disabilities live in community settings, their complex health needs sometimes interfere with the maintenance of values of normal living, respectful treatment and privacy. For people with serious motor or sensory impairments adequate technical adaptations in their living and work place are often missing.

Dental care:

Dental care for people with intellectual disabilities is generally reported as poor. Even for the general population there seems to be a lack of dentists in many countries. There is a reported need for dentists who are willing to take some more time to treat people with intellectual disabilities, and try to overcome the difficulties of communication and anxiety. This is even more important when one realises that the diagnosis of dental abnormalities can contribute to the aetiological diagnoses of intellectual disabilities.

Lifestyle:

People with mild intellectual disabilities, who live in society with a minimum of support, can often adopt unhealthy habits. It is important to support them to avoid health or social risks.

The participation of people with intellectual disabilities in screening programmes for the general population is reported as poor and has to be improved. People with intellectual disabilities themselves and also their carers do not always seem to be aware of the need for screening.

Истражување:

Медицинската грижа за луѓето со интелектуални пречки треба да биде евидентирана. Истражувањето е потребно како основа за добрата практика. Иако е признаено значително зголемување на бројот и на квалитетот на публикациите во медицината за интелектуални пречки, голем дел од работата сè уште 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.

Literature:

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

Research:

Medical care for people with intellectual disabilities needs to be evidence based. Research is necessary, as it is the basis of good practice. Although it is acknowledged that there is a significant increase in the number and quality of publications in intellectually disability medicine, a lot of work has still to be done in this area. There are only a few academic chairs in Europe.

Social-economical aspects:

Many individuals with intellectual disabilities suffer from poverty or have a low income.

Health care for people with intellectual disabilities is sometimes expensive. More time means more costs and funding will need to reflect this.

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.