

ETT EUROPEISKT MANIFEST

Många personer med utvecklingsstörning har särskilda behov inom hälso- och sjukvårdsområdet.

Den allmänna hälso- och sjukvården ska vara tillgänglig för personer med utvecklingsstörning och den ska kunna ta hand om behov som uppstår på grund av funktionsbegränsningen.

Översättning och kommentar

Monica Björkman

I slutet av det europeiska handikappåret, 2003, inbjöds till en konferens i Rotterdam ägnad åt hälsovård för personer med utvecklingsstörning. Mötet organiserades av NVAVG, den nederländska läkarföreningen för personer med utvecklingsstörning, och MAMH, den europeiska medicinska sammanslutningen för utvecklingsstörning, i samverkan med Erasmus MC-kliniken för specialistutbildning av läkare för personer med utvecklingsstörning. Mötets syfte var att fullborda och godkänna ett europeiskt manifest kring hälsovård för personer med utvecklingsstörning.

Detta manifest utgår från den politiska och etiska grunden i FN:s standardregler avseende delaktighet på lika villkor för personer med utvecklingsstörning, som antagits av FN:s Generalförsamling 1993. Standardreglerna utvecklades på basen av de erfarenheter som vunnits under FN:s dekad för personer med handikapp och beaktade följande dokument: den allmänna förklaringen om de mänskliga rättigheterna, den internationella konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter, den internationella konventionen om medborgerliga och politiska rättigheter, konventionen om barnets rättigheter och konventionen om

avskaffande av all slags diskriminering av kvinnor liksom världsaktionsprogrammet för handikappade och Världshälsoorganisationens (WHO) internationella klassificering av skada, sjukdom, funktionsnedsättning och handikapp.

Informerat samtycke är betydelsefullt i relationen mellan den som utövar hälso- och sjukvård och hans/hennes klient. Därför bör information till klienten och dennes familj som rör diagnostiska procedurer och behandlingar vara tillgänglig i en lättfattlig form.

Personer med utvecklingsstörning och deras företrädare bör ha inflytande på alla beslut avseende hälso- och sjukvård på alla nivåer inom hälso- och sjukvårdsorganisationen.

I detta dokument definieras ordet "hälsa" av WHO: "Hälsa är ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte bara frånvaro av sjukdom eller lyte."

FÖRKLARANDE TILLÄGG

En organisationskommitté formulerade fem grundläggande kriterier för "adekvat hälso- och sjukvård för personer med utvecklingsstörning". Ett frågeformulär som besvarades av personer inom hälso- och sjukvård och icke-statliga organisa-

tioner möjliggjorde för kommittén att få överblick över hälso- och sjukvårdssituationen för utvecklingsstörda personer i olika länder, de goda exemplen såväl som bristerna. Litteratursökningar och offentliga dokument bidrog till en vidare bild.

Det förekommer brister i organisation och kvalitet när det gäller hälso- och sjukvård för personer med utvecklingsstörning. Några av dessa brister är uppmärksammade eller på väg att avhjälpas i många länder, men ingen av dem som svarade definierade hälso- och sjukvårdens kvalitet för utvecklingsstörda i det egna landet som tillfredsställande.

Mot bakgrund av insamlad information formulerade organisationskommittén ett utkast till manifest för grundläggande rutiner för adekvat hälso- och sjukvård till personer med utvecklingsstörning, som låg till grund för diskussioner vid en konferens i Rotterdam 2003. Deras synpunkter återges i denna slutliga version.

ÖVERSIKT OCH KOMMENTARER

Forskningen visar att många personer med utvecklingsstörning har särskilda behov inom hälso- och sjukvårdsområdet. Jämfört med personer utan funktionsbegränsningar kan de ha fler vanliga fy-

MANIFEST

Grundläggande rutiner vid hälso- och sjukvård för personer med utvecklingsstörning Rotterdam 2003

Följande kriterier bör vara allmänt erkända och antas som grundläggande rutiner för adekvat hälso- och sjukvård till individer med utvecklingsstörning.

1. Optimal tillgång och tillgänglighet till den reguljära hälso- och sjukvården med primärvårdens läkare i centrum. Detta innebär att personer med utvecklingsstörning kommer att:

- a. utnyttja den reguljära primärvården.
- b. få mer tid avsatt för sig när det behövs vid konsultationer på mottagningen eller vid hembesök.
- c. ha tillgång till adekvat kommunikationsstöd när de behöver det.
- d. mötas av ett proaktivt förhållningssätt vilket ger förutsättning att tidigt upptäcka skador och sjukdomar.
- e. inte belastas med ekonomiska, fysiska eller lagmässiga hinder från tillgången till den reguljära sjukvården.
- f. kunna delta i screeningprogram på samma villkor som andra människor.
- g. stödjas i att uppnå och bibehålla en hälsosam livsstil som förebygger sjukdom och främjar positiva hälsoresultat.
- h. erhålla förstälig information om hälsa och sjukdoms förebyggande åtgärder (som också ska vara tillgängliga för familjen och vårdarna).
- i. erhålla en god hälso- och sjukvård i samarbete och samverkan mellan olika experter och professioner.

2. Yrkesfolk inom den reguljära hälso- och sjukvården (särskilt kroppsläkare och psykiatriker, tandläkare, sjuksköterskor och andra) ska ha kunskaper om utvecklingsstörning och därmed också om de mera specifika hälsoproblem som förekommer hos personer med utvecklingsstörning. Detta förutsätter att:

- a. hälso- och sjukvårdspersonalen har ansvar för att skaffa sig kunskaper om grundläggande rutiner vid hälso- och sjukvård för personer med utvecklingsstörning.
- b. kunskapen innefattar medvetandet om att inte alla hälsoproblem som drabbar utvecklingsstörda personer beror på deras utvecklingsstörning.
- c. all utbildning för hälso- och sjukvårdspersonal uppmärksammar utvecklingsstörningar inklusive de vanligaste orsakerna, några vanliga syndrom, orsakrelaterade hälsoproblem, kommunikation, legala och etiska synvinklar.
- d. utbildning och träning i förhållningssätt och kommunikationsförmåga är lika viktiga som kliniska färdigheter och ingår därför i alla utbildningar.
- e. rekommendationer avseende särskilda hälsoproblem ska finnas tillgängliga på Internet, CD-rom eller på annat sätt.
- f. hälso- och sjukvårdspersonal inom den reguljära sjukvården ska ha nära tillgång till och möjlighet att få rådgivning från kolleger som är specialister utan att detta ska innebära extra ekonomiska, praktiska eller lagmässiga hinder.

3. Hälso- och sjukvårdspersonal (kroppsläkare och psykiatriker, tandläkare, sjuksköterskor och andra) som har specialiserat sig på

de särskilda hälso- och sjukvårdsbehoven hos personer med utvecklingsstörning ska finnas tillgängliga som uppbackning till den reguljära sjukvårdens insatser. Dessa professionella personer kan ge råd, behandla särskilda medicinska problem eller ta över (en del av) det medicinska ansvaret för personer med utvecklingsstörning. Detta förutsätter att:

- a. utbildning är tillgänglig för hälso- och sjukvårdspersonal som vill skaffa sig kompetens inom området hälso- och sjukvårdsproblem vid utvecklingsstörning.
- b. dessa specialister skapar och underhåller nätverk av specialister inom och utom den egna professionen, för att förbättra sina kunskaper och färdigheter. Detta kan uppnås genom personliga kontakter eller genom tillkomsten av (virtuella) kunskapscentra.
- c. forskning inom området hälso- och sjukvård för utvecklingsstörda personer stimuleras i samarbete med universitet och högskolor. Professurer i medicin vid utvecklingsstörning bör inrättas för att initiera, stimulera och koordinera forskningsprojekt.

4. Hälso- och sjukvård för individer med utvecklingsstörning fordrar ofta en multidisciplinär ansats.

- a. Särskilda hälsoundersökningar och/eller behandlingar fordrar samarbete mellan olika yrkesgrupper (t.ex. syn- och hörselskada, psykisk hälso- och sjukvård, vården av personer med multipla eller sammansatta funktionsbegränsningar, vården av äldre, rehabilitering).
- b. Specialistutbildning för sjuksköterskor och annan omvårdnadspersonal bör stimuleras. Detta innefattar att lära sig hur man stödjer och vårdar personer med utvecklingsstörning som har t ex störningar i sinnesorganen, autismspektrumstörningar, epilepsi, psykiska störningar, beteendestörningar eller rättspsykiatriska problem, fysiska och sammansatta funktionsbegränsningar, sväljnings- och matningsproblem och åldersrelaterade svårigheter.

5. Hälso- och sjukvård för personer med utvecklingsstörning fordrar ett proaktivt förhållningssätt.

- a. Deltagandet i nationella screeningsprogram bör uppmuntras.
- b. Förebyggande hälsoundersökningar avseende syn och hörselskador och andra ofta förekommande hälsoproblem bör vara evidensbaserade och rutinmässigt tillgängliga.
- c. Allmänna och specifika hälsoundersökningsprogram bör utvecklas och tillämpas. Vid utvecklingen av hälsoindikatorsystem tas särskild hänsyn till personer med utvecklingsstörning.
- d. Ansvaret måste tydliggöras för utveckling av rutinmässiga undersökningsprogram och deras tillämpning (distriktsläkarna, hälsovårdsöverläkarna eller specialiserade läkare).
- e. Personer med utvecklingsstörning och deras familjer har rätt till orsaksutredning.

siska och psykiatriska hälsoproblem och dessutom kan de ha specifika hälsoproblem som hänger samman med orsaken till utvecklingsstörningen.

Det är också vanligt med kommunikationsproblem. I de flesta länderna i Europa är det en accepterad policy att personer med utvecklingsstörning ska leva i samhället som andra människor. Detta förutsätter ett holistiskt synsätt avseende skola och utbildning, bostadsformer, arbete och sysselsättning, fritidsaktiviteter och användningen av allmän samhällsservice. Den allmänna hälso- och sjukvården ska vara tillgänglig för personer med utvecklingsstörning och den ska kunna ta hand om behov som uppstår på grund av funktionsbegränsningen.

Denna premiss får konsekvenser för primärvård, specialistvård och sjukvårdssystemet i allmänhet. Läkare, paramedicinare och psykoterapeuter måste förbättra sina kunskaper om personer med utvecklingsstörning och deras hälso- och sjukvårdsproblem. Sjukvårdspersonal som bara träffar enstaka personer med utvecklingsstörning kan inte förväntas ha särskild kunskap om de speciella hälsoproblem som förekommer hos personer med utvecklingsstörning. Därför behövs specialister till deras stöd.

Mot bakgrund av den samlade informationen har kommittén kommit fram till följande synpunkter. (Kommentarerna har inte status av en vetenskaplig rapport och är inte heller uttryck för författarnas egna uppfattningar.)

ORGANISATORISKA SYNUNKTER

Man rapporterar att den allmänna hälso- och sjukvården inte alltid lyckas ge adekvat hälso- och sjukvård till personer med utvecklingsstörning.

Det är stora skillnader mellan olika länder i Europa när det gäller kvalitet och organisation av hälso- och sjukvård för personer med utvecklingsstörning. Det tycks finnas brister i den medicinska vårdens kvalitet för personer med utvecklingsstörning i Syd- och Östeuropa. I de flesta västliga och nordliga europeiska länderna rapporteras att den medicinska vården har en bättre kvalitet, men också i dessa länder tycks allmänpraktikerna ofta visa brister i kunskap, kommunikationsförmåga och tidstillgång.

Pediatriker har i allmänhet särskilda kunskaper om barn med funktionsbegräns-

ningar. Men enligt våra rapportörer koncentrerar de sig ofta enbart på "hälso"-problem, utan att koordinera den samlade medicinska tillsynen och utan att stödja familjerna i andra avseenden.

Eftersom den förväntade livslängden hos personer med utvecklingsstörning har ökat markant under de senaste årtiondena uppkommer problem när det blir nödvändigt att överföra personer till vuxenvård. På grund av de multidisciplinära aspekterna på hälso- och sjukvård till personer med utvecklingsstörning behövs ibland specialiserade terapeuter och beteendevetare men sådana finns inte alltid tillgängliga och deras samarbete med den allmänna sjukvården och specialistvården behöver organiseras bättre.

MEDICINSKA SYNUNKTER

Trots att psykiatriska problem förekommer oftare hos personer med utvecklingsstörning finns det bara enstaka psykiatriker som har särskilt intresse för eller kunskap inom detta område, särskilt när det gäller barn med utvecklingsstörning. Syn och hörselskador förekommer ofta. Dessa viktiga störningar är allvarligt underdiagnostiserade. Vanligtvis har man inte utvecklat några särskilda screeningprogram eller tillämpar man dem inte. Eftersom särskilda syndrom ofta går med särskilda hälsoproblem borde det vara möjligt att bevaka sådana syndromrelaterade problem.

Rapportörerna betonar att det är nödvändigt att vara särskilt observant på personer med sammansatta eller svåra funktionsbegränsningar som ofta är kombinerade med andra medicinska problem som syn och hörselskador, cerebral pares, epilepsi och problem i matsituationen. Dessa personers hälsoproblem fordrar ibland tillgång till särskilt utbildade sjuksköterskor, paramedicinare, psykoterapeuter och läkare och sådana experter är inte alltid tillgängliga.

När personer med utvecklingsstörning lever i det vanliga samhället kan deras sammansatta hälso- och sjukvårdsbehov ibland komma i konflikt med upprätthållandet av de grundläggande värdena i ett normalt liv, respektfullt bemötande och sekretess. Ofta saknas tillfredsställande tekniska anpassningar i boende och daglig sysselsättning för personer med svåra motoriska störningar eller syn- eller hörselskador.

TANDVÅRD

Tandvård för personer med utvecklingsstörning rapporteras allmänt som bristfällig. Också för den övriga befolkningen tycks det i många länder råda brist på tandläkare. Det finns ett rapporterat behov av tandläkare som är villiga att avsätta något mer tid till att behandla personer med utvecklingsstörning och försöka övervinna kommunikationssvårigheter och ångslan. Detta är ännu viktigare när man inser att diagnosen av tandavvikelse kan bidra till den etiologiska diagnosen vid utvecklingsstörning.

LIVSSTIL

Personer med lindrig utvecklingsstörning som lever i samhället med ett minimum av stöd kan ofta skaffa sig mindre hälsosamma vanor. Det är viktigt att stödja dem för att undvika hälsorisker och sociala risker.

Personer med utvecklingsstörning rapporteras delta dåligt i screeningprogram för den allmänna befolkningen och detta måste bli bättre. Personer med utvecklingsstörning och även deras vårdare tycks inte alltid vara medvetna om behovet av screening.

FORSKNING

Den medicinska vården av personer med utvecklingsstörning behöver vara evidensbaserad. Forskning är nödvändigt liksom basen av god praxis. Trots att man kan se en ökning både i kvalitet och antal vad gäller publikationer om utvecklingsstörningsmedicin, finns fortfarande mycket arbete kvar att göra inom detta område. Det finns bara enstaka professorer inom området i Europa.

SOCIO-EKONOMISKA SYNUNKTER

Många personer med utvecklingsstörning lider av fattigdom eller har låga inkomster. Hälso- och sjukvård för personer med utvecklingsstörning är ibland dyrbart. Mer tid betyder större kostnad och avsatta medel måste avspegla detta.

*Monica Björkman
Verksamhetsläkare, Bellstasund
UtredningsCenter, Upplands Väsby.*

monicab@algonet.se
