



Co-funded by
the European Union

Equal Treatment

Intelekto negalią turinčių asmenų teisių ir prieigos prie antrinių ir tretinių sveikatos priežiūros paslaugų gerinimas

ASMENYS SU INTELEKTO NEGALIA: TEISĖS IR SVEIKATOS PRIEŽIŪROS PASLAUGŲ PRIEINAMUMAS EUROPOJ



Projekte dalyvaujančios institucijos:



European Platform for Rehabilitation, Belgium; Kaunas College, Lithuania; EEA Margarita, Greece; Research Center of Biopolitics of Panteion University, Greece; Girona Biomedical Research Institute, Spain; Arnau d'Escala Campus Foundation, Spain; Tampere University of Applied Sciences, Finland

Turinys

Santrauka	3
Įvadas į projektą „Equal Treatment“	3
Tyrimo tikslai	3
Metodologija	4
Politinė ir teisinė bazė	6
Rezultatų apžvalga	9
Politikos ir praktinės veiklos rekomendacijos	16

Santrauka

Galutinėje ataskaitoje pristatomi projekto "Equal Treatment" trijų veiklų rezultatų analizė: gerosios patirties, susijusios su sutrikusio intelekto asmenų galimybėmis gauti antrinio ir tretinio lygio sveikatos priežiūros paslaugas, rinkimas, literatūros apžvalga ir suinteresuotųjų šalių analizė. Ataskaitoje pateikiama pasaulinės ir Europos politikos apžvalga bei politinės rekomendacijos, kuriomis siekiama pagerinti sutrikusio intelekto asmenų galimybes gauti antrines ir tretines sveikatos priežiūros paslaugas.

Tyrimą parengė ir grįžtamąją patirtimi dalinosi projekto partneriai, ir projekto patariamoji taryba.

Įvadas į projektą „Equal Treatment“

„Equal Treatment“ - tai ERASMUS+ programos finansuojamas projektas, kurio tikslas - pagerinti sutrikusio intelekto žmonių galimybes gauti antrinio ir tretinio lygio sveikatos priežiūros paslaugas, įgyvendinant įtraukią Europos politiką sveikatos priežiūros paslaugų srityje, apmokant sveikatos priežiūros darbuotojus bendrauti su sutrikusio intelekto pacientais ir stiprinant sveikatos priežiūros darbuotojų ir kitų specialistų bendradarbiavimą.

Projekto trukmė nuo 2022 m. iki 2024 m. **Projekte daugiausia dėmesio skiriama šiai temai: sutrikusio intelekto asmenų teisės į antrinio ir tretinio lygio sveikatos priežiūros paslaugas ir jų prieinamumas.**

Numatomi projekto rezultatai:

1. Efektyvesnė sutrikusio intelekto asmenų įtraukimo į sveikatos priežiūros paslaugas politika.
2. Mažesnės kliūtys sutrikusio intelekto asmenims gauti sveikatos priežiūros paslaugas.
3. Veiksmingesnis sveikatos priežiūros darbuotojų mokymas dirbti su sutrikusio intelekto asmenimis.
4. Glaudesnis ir geresnis sveikatos priežiūros darbuotojų ir kitų specialistų bendradarbiavimas.

Projekto tikslinės grupės ir tiksliniai naudos gavėjai yra: gydytojai, slaugytojos, antrinio ir tretinio lygio sveikatos priežiūros įstaigų administracinis personalas (sveikatos priežiūros personalas); pedagogai, psichologai, socialiniai darbuotojai, teikiantys pagalbą sutrikusio intelekto asmenims, kiti specialistai.

Tyrimo tikslai

Asmenys su intelektu negalia dažnai susiduria su psichikos ir fizinės sveikatos problemomis. Siekiant patenkinti šios asmenų grupės poreikius, būtina periodiškai tikrintis sveikatą, taikyti psichikos ir fizinės sveikatos intervencijas, įtraukti sutrikusio intelekto asmenis į sveikatos politikos formavimą ir gerinti sveikatos priežiūros paslaugas. Projekte, remiantis tokiais aspektais kaip gerosios praktikos palyginimas, suinteresuotųjų šalių analizė ir literatūros apžvalga, atlikto tyrimo duomenimis, išryškintos pagrindinės problemos, su kuriomis susiduria sutrikusio intelekto asmenys, norėdami gauti antrines ir tretines sveikatos priežiūros paslaugas.

Tyrimo tikslas - atkreipti dėmesį į analizės rezultatus ir paaiškinti, kodėl, nepaisant daugelio ES politikos rekomendacijų dėl neįgaliųjų sveikatos ir jų teisių naudotis sveikatos priežiūros paslaugomis, asmenys su intelekto negalia miršta vidutiniškai 16 metų jaunesni nei bendroji populiacija ir daugiau nei keturis kartus dažniau miršta dėl priežasčių, kurias buvo galima išspręsti, teikiant kokybiškas sveikatos priežiūros paslaugas. Projekto tyrimo išvados suformuluotos politinėse rekomendacijose, skirtose politikos formuotojams, sveikatos priežiūros įstaigų vadovams ir šioje srityje dirbantiems specialistams. Rekomendacijomis siekiama pagerinti intelekto negalią turintiems asmenims teikiamas sveikatos priežiūros paslaugas.

Tyrimo pagrindu parengtos rekomendacijos prisidės prie „Equal Treatment Project“ projekto partnerių veiklos, kuriant internetinius savarankiško mokymosi e. modulius sveikatos priežiūros darbuotojams Lietuvoje, Suomijoje, Graikijoje ir Ispanijoje. Taip pat šiais mokymais bus dalijamasi projekto partnerių tinkluose, jie bus viešinami Europos lygmeniu. Tikimasi, kad visa išdėstyta geroji patirtis bus pritaikyta kiekvienoje dalyvaujančioje šalyje, siekiant pagerinti intelekto negalią turinčių asmenų galimybes ir teises antrinio ir tretinio lygio sveikatos priežiūros įstaigose.

Metodologija

Siekiant parengti tyrimo ataskaitą ir politines rekomendacijas, projekto partneriai atliko analizę, siekdami nustatyti pagrindines problemas, į kurias turėtų atkreipti dėmesį politikos formuotojai. Taigi pirmiausia buvo atlikta **literatūros apžvalga**, kurioje analizuojami moksliniai straipsniai ir vadovėliai apie sutrikusio intelekto asmenis Europoje ir pasaulyje, siekiant geriau suprasti šią negalią ir jos dabartinę padėtį pasaulio ir Europos teisiniuose ir politiniuose dokumentuose. Remiantis literatūros apžvalga, atlikta gerosios patirties analizė ir suinteresuotųjų šalių poreikių analizė, kurios leido projekto dalyviams suprasti, kokia situacija sprendžiama projekto šalyse. Išnagrinėtos keturios pagrindinės pokyčių sritys (praktika, švietimas, politika ir moksliniai tyrimai), nustatytos kelios praktinės strategijos pokyčiams pasiekti.

Gerosios patirties rinkimo metodika: sukurtas klausimynas, kuriuo buvo siekiama surinkti gerosios patirties pavyzdžius, susijusius su vienodu požiūriu į sutrikusio intelekto asmenis antrinio ir tretinio lygio sveikatos priežiūros įstaigose. Partneriams pateikus pastabas, klausimynas patobulintas, galiausiai klausimynas patvirtintas ir perkeltas į „Google“ formą.

Klausimai suskirstyti į penkias grupes. Pirmieji keturi - atspindi gerosios praktikos sritis, kurios buvo tiriamos atliekant tyrimą: Geroji praktika: 1) veiksminga asmenų su intelekto negalia įtraukimo į sveikatos priežiūros paslaugas politika; 2) mažesnės kliūtys asmenims su intelekto negalia gauti sveikatos priežiūros paslaugas; 3) veiksmingesnis sveikatos priežiūros darbuotojų mokymas kaip dirbti su intelekto negalią turinčiais asmenimis; 4) glaudesnis ir efektyvesnis bendradarbiavimas tarp sveikatos priežiūros darbuotojų ir kitų specialistų. Penktajame skyriuje daugiausia dėmesio skiriama poveikio vertinimui ir klausimyne pateiktos gerosios praktikos pritaikomumui.

Suinteresuotųjų šalių poreikių analizė atlikta pagal panašią metodiką. Pirmiausia projekto partneriai savo šalyse parengė ir išplatino klausimynus dviem tikslinėms grupėms: sveikatos priežiūros darbuotojams ir kitiems specialistams. Antra, projekto partneriai apklausė

sutrikusio intelekto asmenis. Vėliau visų minėtų asmenų atsakymai buvo surinkti, susisteminti ir išanalizuoti ataskaitoje. Taip buvo siekiama surinkti informaciją apie sutrikusio intelekto asmenų, besinaudojančių ligoninės paslaugomis ir su jais dirbančių specialistų patirtį bei iššūkius, užduodant klausimus apie paslaugų prieinamumą, personalo ir pacientų bendravimą, apžiūros procedūras ir sveikatos priežiūros specialistų mokymus.

Projekte buvo numatytas ekspertinis bendradarbiavimas, todėl buvo sudaryta patariamoji taryba, kuri peržiūrėjo tyrimą ir prisidėjo prie šiame tyrime siūlomų rekomendacijų patvirtinimo.

Atsižvelgiant į pagrindinius tyrimo dalių rezultatus, buvo parengta analizė, kurioje pateikta politikos koncepcija ir rekomendacijos, kurios vėliau buvo skirtos įvairioms tikslinėms grupėms.

Žemiau pateikiama lentelė su tyrimo raktiniais žodžiais ir jų sąvokų apibrėžtimis projekte. Šia lentele siekiama lengviau atskleisti šio tyrimo tikslu vartojamų terminų reikšmę, kurias naudojo projekto partneriai.

Terminas	Projekte naudojamo termino apibrėžtis
Asmuo su negalia	Asmuo, turintis ilgalaikių sutrikimų ¹ (fizinių, jutimo, psichikos, intelekto), kurie gali trukdyti jam visapusiškai ir veiksmingai dalyvauti visuomenės gyvenime lygiaverčiai su kitais asmenimis.
Sveikatos priežiūros specialistas	Sveikatos priežiūros srities specialistas, pavyzdžiui, gydytojas, slaugytojas, paramedikas ir pan..
Pagalbą teikiantys asmenys	Profesionalai ir kiti specialistai, padedantys intelekto negalią turinčiam asmeniui, pvz., jais gali būti ir šeimos nariai, draugai, pedagogai ar socialiniai darbuotojai.
Asmuo su intelekto negalia	Asmuo, "turintis ribotą mąstymą", kuriam gali būti sunku suprasti, išmokti, įsiminti naujus dalykus ir pritaikyti juos naujose situacijose". ²
Racionalus sąlygų pritaikymas	Būtinai ir tinkamas aplinkos modifikavimas ir pritaikymas, reikalingas siekiant užtikrinti, kad neįgalieji galėtų lygiomis galimybėmis su kitais asmenimis naudotis visomis žmogaus teisėmis ir pagrindinėmis laisvėmis, įskaitant išsilavinimą, užimtumą ir

¹ UN General Assembly (2007). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Resolution adopted by the General Assembly, 24 January 2007, A/RES/61/106, available at: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>

² World Health Organization & World Bank. (2011). World report on disability 2011. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44575>

	galimybę naudotis sveikatos priežiūros paslaugomis. ³
Lengvai suprantama informacija	Intelektu negalia turintiems asmenims pritaikyta bendravimo forma, kuria siekiama pagerinti jų gebėjimą gauti ir suprasti informaciją ⁴ , įskaitant informaciją apie medicininį gydymą ar diagnozę, kuri gali būti naudojama rašytiniams dokumentams, žiniasklaidos priemonėms ir mokymosi medžiagai įsisavinti.

Politinė ir teisinė bazė

Pasauliniu lygmeniu

Pastaraisiais metais tiek pasaulinėje, tiek Europos politikos sistemoje daugiau dėmesio skiriama neįgaliųjų sveikatai ir jų teisei gauti sveikatos priežiūros paslaugas.

Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencija (JT NTK) yra pirmasis privalomas tarptautinis žmogaus teisių dokumentas, konkrečiai susijęs su negalia. Jos tikslas – „skatinti, apsaugoti ir užtikrinti, kad visi neįgalieji galėtų visapusiškai ir lygiomis teisėmis naudotis visomis žmogaus teisėmis ir pagrindinėmis laisvėmis, taip pat skatinti pagarbą šių asmenų prigimtiniam orumui“⁵. JT neįgaliųjų teisių konvencijos 5 punktas „Lygybė ir nediskriminavimas“ teigia, kad „valstybės, šios Konvencijos šalys, draudžia bet kokią diskriminaciją dėl negalios ir garantuoja neįgaliesiems vienodą ir veiksmingą teisinę apsaugą nuo diskriminacijos visais pagrindais“, 9 punkte „Prieinamumas“ valstybės raginamos imtis tinkamų priemonių, kad „neįgaliesiems lygiai su kitais asmenimis būtų užtikrinta galimybė naudotis fizine aplinka, transportu, informacija ir ryšiais bei kitais viešai prieinamais ar teikiama objektams ir paslaugomis tiek miestuose, tiek kaimo vietovėse“, įskaitant medicinos įstaigas⁶. Esminis Konvencijos straipsnis šiame tyrime yra Konvencijos 25 punktas „Sveikata“, kuriame teigiama, kad „neįgalieji turi teisę į aukščiausią įmanomą sveikatos lygį be diskriminacijos dėl negalios“. Šiame straipsnyje valstybės taip pat raginamos teikti neįgaliesiems „tokios pačios, kokybės ir lygio nemokamą ar prieinamą sveikatos priežiūrą“, ⁷ užkirsti kelią diskriminacijos apraiškoms sveikatos priežiūros įstaigose ir užtikrinti, kad specialistai teiktų „tokios pat kokybės sveikatos priežiūros paslaugas, kaip ir kitiems“, ir remtųsi laisvu ir informacija pagrįstu sutikimu.⁸

Pasaulio sveikatos organizacija ne kartą nagrinėjo neįgaliųjų sveikatos problemas. 2021 m. priėmė Rezoliuciją WHA74.8 dėl aukščiausių pasiekiamų neįgaliųjų sveikatos standartų. Rezoliucijoje pripažįstama, kad neįgalieji vis dar dažniau negali gauti būtiniausių sveikatos

³ Ibid.

⁴ UN. Disability-Inclusive language guidelines. <https://www.ungeneva.org/sites/default/files/2021-01/Disability-Inclusive-Language-Guidelines.pdf>

⁵ UN General Assembly (2007). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Resolution adopted by the General Assembly, 24 January 2007, A/RES/61/106, available at: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>

⁶ Ibid.

⁷ Ibid.

⁸ Ibid.

priežiūros paslaugų, vaistų ir gydymo dėl aplinkos, finansinių, teisinių ir požiūrio kliūčių visuomenėje, įskaitant diskriminaciją ir *stigmatizaciją*. Joje pabrėžiama, kad „į negalia atsižvelgiantis kokybiškas, pagrindinis ir tęstinis sveikatos priežiūros specialistų švietimas, įskaitant veiksmingus bendravimo įgūdžius, yra labai svarbus siekiant užtikrinti, kad jie turėtų tinkamų profesinių įgūdžių ir kompetencijos atitinkamoms funkcijoms atlikti, kad galėtų teikti saugias, kokybiškas, prieinamas ir įtraukias sveikatos priežiūros paslaugas“.⁹ Jame taip pat patvirtinamas poreikis sudaryti sąlygas pacientams su negalia priimti informacija pagrįstus sprendimus ir išreikšti savo sutikimą, pabrėžiant, kaip svarbu atitinkamą informaciją perduoti pagrįstai, prieinamai ir suprantamai.

ES lygmeniu

Nagrinėjant Europos politikos ir teisinę sistemą, reikia paminėti du svarbius teisinius dokumentus, kuriais patvirtinama neįgaliųjų teisė į sveikatos priežiūrą. Pirmasis iš jų yra ES pagrindinių teisių chartija - teisiškai privalomas dokumentas, kuriame įtvirtintos pagrindinės Europos Sąjungos piliečių teisės. Sveikatos priežiūros chartijos 35 punkte teigiama, kad „kiekvienas asmuo turi teisę gauti profilaktinę sveikatos priežiūrą ir teisę į gydymą nacionaliniuose įstatymuose ir praktikoje nustatytais sąlygomis“¹⁰, o 26 straipsnyje daugiausia dėmesio skiriama neįgaliųjų teisei „naudotis priemonėmis, skirtomis užtikrinti jų savarankiškumą, socialinę ir profesinę integraciją ir dalyvavimą bendruomenės gyvenime“.¹¹

Kita sutartis - Europos Tarybos Europos socialinė chartija, kuri yra visos Europos teisinis dokumentas, užtikrinantis pagrindines socialines ir ekonomines teises, ypatingą dėmesį skiriant pažeidžiamoms grupėms, įskaitant neįgaliuosius. Pirmoje sutarties dalyje teigiama, kad „kiekvienas žmogus turi teisę naudotis visomis priemonėmis, leidžiančiomis naudotis kuo aukštesniu įmanomu sveikatos lygiu“¹².

Europos Sąjunga pradėjo įgyvendinti svarbią neįgaliųjų politikos iniciatyvą - 2021-2030 m. Europos strategiją dėl neįgaliųjų teisių. Į strategiją kaip viena iš jos veiklos sričių įtraukta sveikata. 5 skyriuje „Lygios galimybės ir nediskriminavimas“ teigiama, kad neįgalieji turi teisę į lygias galimybes naudotis visomis sveikatos priežiūros paslaugomis ir kokybiškais sveikatos priežiūros paslaugomis, nurodant, kad ES neįgalieji apie nepatenkintus sveikatos priežiūros poreikius praneša keturis kartus dažniau nei neturintys negalios. Strategijoje pripažįstama, kad nuolatinė nelygybė ir diskriminacija rodo, jog ES teisės aktuose reikia tolesnės pažangos, ir valstybės narės raginamos gerinti galimybes naudotis „visu sveikatos priežiūros paslaugų rinkiniu“ ir siekti, kad sveikatos priežiūra būtų įtrauki, prieinama ir orientuota į asmenį.¹³

⁹ World Health Organisation (2021). The highest attainable standard of health for persons with disabilities. Resolution adopted by the World Health Assembly, 31 May 2021, WHA 74.8, available at: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA74/A74_R8-en.pdf

¹⁰ European Union (2000). EU Charter of Fundamental Rights. https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_en.pdf

¹¹ Ibid.

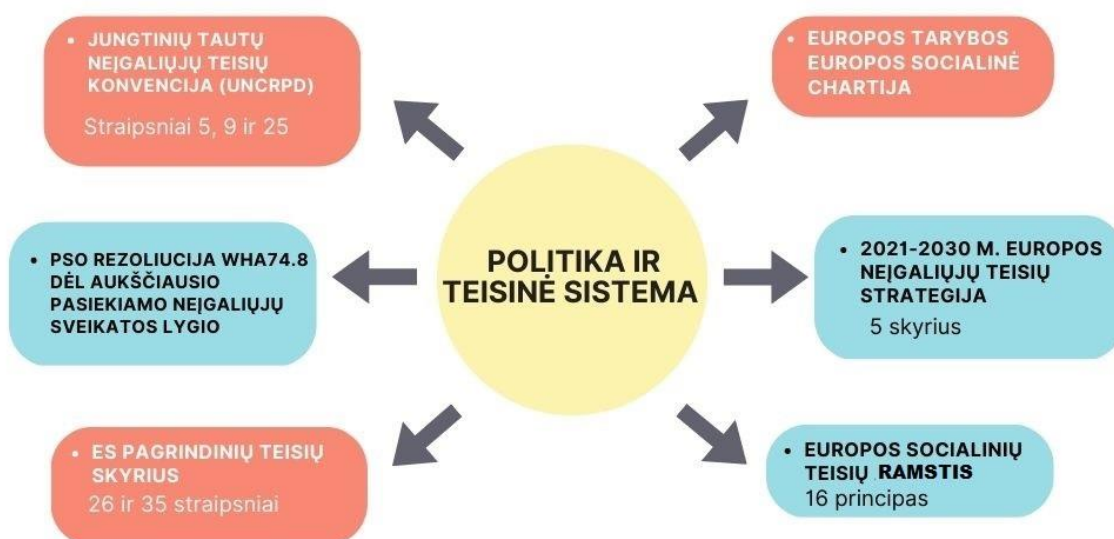
¹² Council of Europe (1961). European Social Charter. <https://rm.coe.int/168006b642>

¹³ European Union (2021). Union of Equality. EU Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021-2030. Available online at: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8376&furtherPubs=yes>

ES taip pat yra JT NTK konvencijos narė, todėl ji turi siekti, kad ji būtų visiškai įgyvendinta valstybėse narėse, kurios yra atsakingos už Konvencijos skatinimą, įgyvendinimą ir stebėseną nacionaliniu lygmeniu. Šį įgyvendinimo procesą galima stebėti pasitelkiant įvairias organizacijas, pavyzdžiui, nacionalines institucijas atsakingas už lygybę, ombudsmenus, žmogaus teisių institucijas ir stebėsenos komitetus, įskaitant neįgaliesiems atstovaujančias organizacijas.

Kita svarbi iniciatyva - 2017 m. pradėtas įgyvendinti Europos socialinių teisių ramstis (angl. pillar), kurį sudaro 20 principų, skirtų ilgalaikės perspektyvos socialinėms teisėms ES skatinti ir apsaugoti. Tarp jų 16 principas dėl sveikatos priežiūros nustato, kad „kiekvienas turi teisę laiku gauti prieinamą, kokybišką prevencinę ir gydomąją sveikatos priežiūrą“¹⁴. Veiksmų plane raginama dėti daugiau pastangų nacionaliniu, regioniniu ir vietos lygmeniu kovojant su stereotipais visose visuomenės gyvenimo srityse, įskaitant sveikatos apsaugą. Plane yra nuoroda į kliūtis, su kuriomis susiduria neįgalieji, norėdami gauti sveikatos priežiūros paslaugas, ir į būtinybę ES daryti pažangą šioje srityje.

Žemiau pateikiama pagrindinių politikos ir teisinių nuostatų, susijusių su teise į sveikatą ir kokybišką sveikatos priežiūros paslaugų prieinamumu neįgaliesiems, santrauka.



Raudonai pažymėti langeliai žymi teisiškai privalomus tarptautinius ir (arba) europinius dokumentus.

Rezultatų apžvalga

Pagrindas: situacijos analizė

ES ir nacionalinio lygmens esamos politikos ir reglamentų analizė

Nepaisant to, kad tokios politinės iniciatyvos rodo, jog ES iki šiol dėjo daug pastangų, tačiau, siekiant užtikrinti, jog būtų gerbiamos neįgalųjų teisės ir jie turėtų visas galimybes naudotis

¹⁴ European Union (2017). The European Pillar of Social Rights in 20 principles.

https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/priorities-2019-2024/economy-works-people/jobs-growth-and-investment/european-pillar-social-rights/european-pillar-social-rights-20-principles_en

sveikatos priežiūros paslaugomis, pastangų dar nepakanka. Žmonių su mokymosi negalia sveikatos būklė yra prastesnė nei vidutinė, jie patiria didelę riziką ir miršta vidutiniškai 16 metų jaunesni nei bendra populiacija, be to, daugiau nei 4 kartus dažniau miršta dėl priežasčių, kurias lėmė prasta sveikatos priežiūros paslaugų kokybė, o tai reiškia, kad jų mirties buvo galima išvengti, teikiant geresnes sveikatos priežiūros paslaugas.

Negana to, Covid-19 atskleidė, o kai kuriais atvejais dar labiau padidino daugelyje ES šalių išliekančią nelygybę ir diskriminaciją, susijusią su sutrikusio intelekto asmenų sveikatos priežiūros paslaugų prieinamumu ir teikimu. 2020 m. paskelbtoje penkiolikos Europos valstybių narių politikos apžvalgoje nustatytos kliūtys, trukdančios asmenims turintiems autizmą naudotis Covid-19 paslaugomis, pavyzdžiui, nepakankamas tyrimų prieinamumas, įskaitant pirmenybės nesuteikimą ir būtiną aplinkos pritaikymo nesuteikimą, nepakankamas ambulatorinio ir stacionarinio gydymo prieinamumas dėl bendravimo problemų, atrankos tvarkos, kurios gali būti tiesiogiai ar netiesiogiai diskriminuojančios, standartinių sveikatos ir socialinių paslaugų naudojimas ir staigus jų nutraukimas¹⁵. Šias išvadas patvirtina kelios ataskaitos ir tyrimai, kuriuos Europos lygmeniu atliko neįgaliesiems atstovaujanti organizacijos. Asmenys su intelekto negalia dažnai buvo laikomi „antrarūšiais pacientais“ ir diskriminacinio požiūrio į gyvybę gelbstinčias procedūras aukomis.¹⁶

Pagrindinės kliūtys, trukdančios kurti įtraukias sveikatos sistemas, tebėra valdymo, duomenų apie sutrikusio intelekto asmenis ir sveikatos priežiūros darbuotojų, įskaitant žinias ir bendravimo įgūdžius, srityse.

Straipsniuose, medicininiuose ir socialiniuose tyimuose pateiktų duomenų analizė

Literatūros apžvalga parodė, kad vis dar trūksta tyrimų apie suaugusiuosius su intelekto sutrikimais, ypač apie sveikatos priežiūros specialistų, dirbančių su jais, pasirengimą ir iššūkius. Sveikatos priežiūros srityje nuolat trūksta duomenų apie šią grupę, o dauguma surinktų tyrimų orientuoti į trūkstamus elementus ar rekomendacijas dėl tobulinimo, o ne į įrodymais pagrįstą priemonių ar procedūrų taikymą.

Didžiojoje dalyje mokslinių tyrimų ir akademinių straipsnių apie neįgaliuosius pabrėžiama, kad tai yra pažeidžiama Europos gyventojų grupė, sistemingai susidurianti su diskriminaciniu elgesiu, dideliu skurdu ir socialine atskirtimi, o tai neigiamai veikia jų sveikatą ir gerovę. Tyrimuose pabrėžiama, kad socialinė įtrauktis iš tiesų yra susijusi su geresne visų žmonių, įskaitant sutrikusio intelekto asmenis, gerove ir gyvenimo kokybe.¹⁷

Literatūros apžvalga rodo, kad sutrikusio intelekto asmenys dažniau guldomi į ligoninę, tačiau kartu jie yra prastesnės sveikatos ir gauna menkesnę sveikatos priežiūros paslaugų prieinamumą.¹⁸ Tyrimai rodo, kad sutrikusio intelekto asmenims taip pat kyla didesnė rizika mirti nuo kvėpavimo ir kraujotakos sistemos ligų jaunesniame amžiuje nei bendrai populiacijai

¹⁵ Oakley B, Tillmann J, Ruigrok A, et al. (2021). COVID-19 health and social care access for autistic people: European policy review. *BMJ Open* 2021;11:e045341. doi:10.1136/bmjopen-2020-045341

¹⁶ Inclusion Europe (2020). Neglect and discrimination. Multiplied. How Covid-19 affected the rights of people with intellectual disabilities and their families. <https://www.inclusion-europe.eu/covid-report-2020/>

¹⁷ O'Leary L, Cooper S-A, Hughes-McCormack L. (2017). Early death and causes of death of people with intellectual disabilities: A systematic review. *J Appl Res Intellect Disability*, 00:1–18. <https://doi.org/10.1111/jar.12417>

¹⁸ Equal Treatment (2022). Literature review. Conclusion report.

dideles pajamas gaunančiose šalyse, nors kai kuriais atvejais šių ligų greičiausiai būtų galima išvengti.¹⁹ Tinkamų prevencijos priemonių trūkumas ir šių gyventojų grupių pažeidžiamumas yra susijęs su rizikos veiksniais, tokiais kaip senėjimas, vartojami vaistai, nutukimas, demografiniai rodikliai, taip pat nedalyvumas ir ypač asmeninių susitikimų su gydytojais trūkumas. Egzistuojančios valdomos ilgalaikės priežiūros (MLTC (angl.)) strategijos ir programos apima keletą paslaugų, tokių kaip slauga namuose ar suaugusiųjų dienos priežiūra, tačiau ne visada taikomos šiai gyventojų grupei (sutrikusio intelekto asmenims) ir gali didinti sveikatos netolygumus. Kitos kliūtys gali atsirasti sveikatos priežiūros darbuotojų kompetencijos trūkumo, bendravimo problemų ir *stigmatizuojančio* požiūrio.

Gerosios praktikos pavyzdžių analizė

Gerosios praktikos pavyzdžių analizė parodė, kad teigiamos vienodo požiūrio į sutrikusio intelekto asmenis praktikos esama, tačiau ji vis dar nėra paplitusi Europos ligoninėse.²⁰ Dar yra didelių regioninių ir lokalių skirtumų, o jei geroji patirtis ir egzistuoja, ji gali būti nepakankamai išplėtotą arba specialistai apie ją gali būti nepakankamai informuoti. Daugeliu atvejų ši praktika vis dar yra neformali ir įgyvendinama taip, kaip specialistas išmano ar daro rutiniškai, o ne įtvirtinta kokiuose dokumentuose²¹. Todėl svarbu didinti sveikatos priežiūros specialistų informuotumą apie šių programų ir priemonių prieinamumą, rengiant medžiagą, susitikimus ar mokymus.

Suinteresuotųjų šalių poreikių analizė

Sveikatos priežiūros specialistų, sutrikusio intelekto asmenų ir kitų specialistų poreikių analizės išvados patvirtino ankstesnių tyrimų metu iškeltus klausimus. Viena vertus sutrikusio intelekto asmenų raštingumo lygis įvairiose šalyse yra skirtingas, įskaitant ir jų asmens kodo žinojimą. Tai yra pagrindinė priemonė, padedanti identifikuoti save, kai reikia gauti antrinio ir tretinio lygio sveikatos priežiūros paslaugas.²² Be to, dėl orientacijos ir bendravimo problemų jie dažnai nežino, kaip susitarti dėl vizito ir kaip dalyvauti procedūrose ar lankytis ligoninėje.²³

Kita vertus, sveikatos priežiūros specialistų poreikių analizės išvadose pabrėžiama, kad specialistams sunku bendrauti su sutrikusio intelekto pacientais ir spręsti jų elgesio problemas ar atsisakymą bendradarbiauti. Paaiškėjo, kad šie sunkumai tiesiogiai susiję su sveikatos priežiūros darbuotojų įgūdžių ir išsilavinimo apie intelekto negalią stoka.

¹⁹ O'Leary L, Cooper S-A, Hughes-McCormack L. (2017). Early death and causes of death of people with intellectual disabilities: A systematic review. *J Appl Res Intellect Disability*, 00:1–18.
<https://doi.org/10.1111/jar.12417>

²⁰ Equal Treatment (2022). Analysis of good practices. Conclusion report.

²¹ Ibid.

²² Equal Treatment (2022). Needs Analysis. Conclusion report.

²³ Ibid.

Tyrimo rezultatai rodo, kad kiti specialistai/pagalbininkai buvo pagrindiniais tarpininkais tarp sveikatos priežiūros darbuotojų ir pacientų (asmenų su intelekto negalia). Jie atkreipė dėmesį į tai, kad trūksta standartizuotų procedūrų, pagal kurias būtų galima prašyti informacijos, kad intelekto negalią turintiems pacientams nėra pritaikytų tinkamų sąlygų, kad trūksta personalo mokymų ir komunikacinės medžiagos. Visos šios problemos riboja sutrikusio intelekto asmenų galimybę imtis iniciatyvos ir būti savarankiškiems naudojantis antrinio ir tretinio lygio sveikatos priežiūros paslaugomis. Šie specialistai nurodė, kad reikia apmokyti ne tik sveikatos priežiūros darbuotojus, bet ir sutrikusio intelekto asmenis naudotis sveikatos priežiūros sistema, geriau bendrauti su personalu ir valdyti baimę.

Pagrindiniai iššūkiai, trukdantys asmenims su intelekto negalia naudotis visomis antrinio ir tretinio lygio sveikatos priežiūros paslaugomis

Sutrikusio intelekto asmenys ir toliau susiduria su tam tikrais sunkumais ir kliūtimis, norėdami gauti sveikatos priežiūros paslaugas ir būti tinkamai gydomi sveikatos priežiūros specialistų. Šie iššūkiai ir kliūtys buvo nustatyti, atlikus literatūros apžvalgą ir išanalizavus specialistų bei pacientų patirtį. Jie padėjo suprasti, kodėl reikia keisti antrinio ir tretinio lygio sveikatos priežiūros paslaugų teikimo sutrikusio intelekto asmenims būdus. Norint pasiekti tokių pokyčių, labai svarbu didinti žinomumą apie šio poreikio svarbą.

Intelekto negalios nustatymas

Vis dar nėra vieno apibrėžimo, kuris tiesiogiai apibūdintų intelekto negalią turinčius asmenis. Intelekto negalią turintiems asmenims būdingi intelekto funkcijų trūkumai ir socialinių įgūdžių bei socializacijos sunkumai, tačiau viso to priežastys yra įvairios ir dažnai neaiškios. Teisiniuose dokumentuose dažnai akcentuojami asmenys, turintys psichikos sveikatos problemų arba fizinę negalią, tačiau pasigendama dėmesio sutrikusio intelekto asmenų poreikiams. Kai kuriais atvejais yra nustatyta politika, skirta pacientams, turintiems "specialiųjų poreikių", bet ne konkrečiai sutrikusio intelekto asmenims. Taip pat yra nepakankamas sveikatos priežiūros paslaugų teikimo intelekto negalią turintiems asmenims teisinis reglamentavimas projekte dalyvaujančiose šalyse.

Nėra standartizuotos sistemos, kuri leistų nustatyti ir žymėti intelekto negalią turinčius pacientus ir galbūt keisti šiais duomenimis tarp regiono ar nacionalinio lygmens ligoninių. Jungtinėje Karalystėje, Airijoje ir dalyje Suomijos naudojamas ligoninės pasas yra tinkama alternatyva, kurią būtų galima lengvai pritaikyti kitose šalyse, tačiau ji vis dar nėra plačiai žinoma. Atliekant pirminius pokalbius su pacientu, taip pat gali kilti tam tikrų etinių ir privatumo klausimų.

Personalo mokymai

Vienas iš pagrindinių iššūkių, trukdančių intelekto negalią turintiems asmenims gauti visas sveikatos priežiūros paslaugas, yra tai, kad gydytojams ir kitiems sveikatos priežiūros specialistams trūksta specialių žinių apie intelekto negalią.

Tik nedaugelyje ligoninių dirba specialistai, turintys žinių apie intelekto negalią ir parengti padėti bendrauti su intelekto negalią turinčiais asmenimis. Tai lemia tiek specialių mokymų universitetuose, tiek profesinio tobulėjimo galimybių trūkumas. Visose Europos šalyse slaugos ir medicinos aukštosiose mokyklose vis dar trūksta mokymų apie šią tikslinę pacientų grupę. Dėl šio trūkumo specialistai, dirbantys su sutrikusio intelekto pacientais, patiria nerimą ir stresą, daugiausia dėl to, kad jiems labai sunku bendrauti su šiais pacientais.

Labai svarbu, kad specialistai būtų mokomi naudotis skirtingais komunikacijos būdais atsižvelgiant į gydomo paciento poreikius. Neturėdami tinkamo pasirengimo, jie dažnai susiduria su sunkumais, bendraujant visiems įprastu būdu, todėl prastėja gydymo kokybė ir paslaugų prieinamumas. Atliekant suinteresuotųjų šalių poreikių analizę, formalusis išsilavinimas reikšmingai koreliavo ($p=0,001$) su bendravimo su sutrikusio intelekto asmenimis sunkumų lygiu, o respondentai, kurie nebuvo apmokyti, daugiau nei du kartus dažniau manė, kad bendrauti su sutrikusio intelekto asmenimis ar rinkti informaciją iš jų yra sunku arba labai sunku.²⁴ Būtina parengti ir publikuoti rekomendacijas sveikatos priežiūros specialistams, kaip tinkamai diagnozuoti, gydyti ir slaugyti sutrikusio intelekto asmenis, atkreipiant dėmesį į jų specialiuosius poreikius.

Komunikacijos kliūtys

Moksliniai tyrimai rodo, kad intelekto negalią turintys asmenys gali geriau bendrauti naudodami skirtingus bendravimo būdus, pavyzdžiui, piktogramas. Tačiau tiek literatūros apžvalgoje, tiek renkant suinteresuotųjų šalių poreikius nustatyta, kad sveikatos priežiūros darbuotojai turi nepakankamai žinių apie negalią ir bendravimo su intelekto negalią turinčiais asmenimis įgūdžių, o tai lemia didesnę klaidingos diagnostikos riziką, prastesnę sveikatos būklę ir dažnesnį intelekto negalią turinčių pacientų lankymąsi ligoninėje ir hospitalizavimą. Dauguma sveikatos priežiūros specialistų, dalyvavusių apklausoje, teigė susiduriantys su minimaliais ar vidutiniais sunkumais, bendraujant su intelekto negalią turinčiais pacientais ar renkant iš jų informaciją (71,3 %), taip pat bendraujant su jais per klinikinius ir ne klinikinius tyrimus (75,3 %)²⁵.

Bendravimo sunkumai, kartais kartu su neigiamu ir stereotipiniu sveikatos priežiūros darbuotojų požiūriu į sutrikusio intelekto asmenis, lemia tai, kad neretai medikai mieliau bendrauja su pagalbą teikiančiu asmeniu, o ne su pacientu. Poreikių analizė parodė, kad 83,1 proc. respondentų, kuriems buvo kliūčių bendrauti, mieliau prašė pagalbos iš ją teikiančio asmens.²⁶ Todėl intelekto negalią turintys asmenys gali netekti galimybės priimti pagrįstus sprendimus dėl tyrimų ir gydymo.

Sutrikusio intelekto asmenų dalyvavimas kūrime procese ir mokymuose

Atlikus tyrimų rezultatų analizę paaiškėjo, kad siekiant skatinti bendradarbiavimą, į prevencinių priemonių kūrimą ir profesinį mokymą reikia įtraukti daugiau sutrikusio intelekto asmenų, jiems pagalbą teikiančių asmenų ir jiems atstovaujančių organizacijų. Gebėjimų ugdymas ir paslaugų teikėjų žinių tobulinimas yra vienas iš būdų gerinti paslaugų prieinamumą ir kokybę. Atstovavimo darbas gali būti sudėtingas, nes sveikatos priežiūros sistemos būna gana nelanksčios kuomet reikia keisti darbo metodus.

Gerosios patirties analizėje pabrėžiama, kad ligoninėse trūksta įrodymų apie faktinį intelekto negalią turintiems asmenims skirtų pagrįstų priitaikymų ir kitų priemonių vertinimą.

Būtų tikslinga rengti mokymus ir kitiems specialistams/padėjėjams bei patiems sutrikusio intelekto asmenims. 82,4 proc. į klausimą atsakiusių respondentų apskritai norėtų būti išklause mokymus apie savo šalies sveikatos priežiūros sistemą. Beveik visi (95,9 %) atsakė, kad būtų naudinga, jei asmenims su negalia būtų rengiami mokymai, kaip naudotis antrinėmis

²⁴ Equal Treatment (2022). Needs Analysis. Conclusion report.

²⁵ Equal Treatment (2022). Needs Analysis. Conclusion report.

²⁶ Ibid.

ir tretinėmis sveikatos priežiūros sistemos paslaugomis, taip pat kaip bendrauti su sveikatos priežiūros darbuotojais, kad jie galėtų geriau pasiruošti ir geriau valdyti savo baimes.²⁷

Technologijų naudojimo stoka

Technologijos vis dar nėra visapusiškai naudojamos, siekiant užtikrinti lygias intelekto negalia turinčių asmenų galimybes naudotis antrinio ir tretinio lygio sveikatos priežiūros paslaugomis. Vienas respondentas nurodė, kad dirbtinio intelekto priemonės galėtų būti naudingos, pavyzdžiui, atpažįstant kalbą. Mobiliosios ir skaitmeninės paslaugos galėtų būti labiau naudojamos, pavyzdžiui, teikiant kai kurias paslaugas namuose. Kita vertus, tokiu atveju sutrikusio intelekto asmenys gali likti užsidarę namuose, todėl gali didėti atskirties jausmas.



Geroji patirtis iššūkiams įveikti – kas padeda išspręsti sunkumus?

Gerosios patirties analizė atskleidė, kad įvairiose Europos vietose vykdomos kelios sėkmingos programos, kurios padeda gerinti sutrikusio intelekto asmenų patirtį antrinio ir tretinio lygio sveikatos priežiūros įstaigose. Vis dar esama didelių regioninių, o kartais ir vietinių skirtumų, kai kur iš tiesų nėra jokių programų, projektų ar priemonių, skirtų sutrikusio intelekto asmenims teikiamoms paslaugoms gerinti, tačiau analizuoti pavyzdžiai suteikia svarbių įžvalgų apie priemones, kurios galėtų padėti pagerinti sutrikusio intelekto asmenų patirtį ligoninėje. Daugumą jų sudaro individualizuotų paslaugų asmenims su intelekto negalia formos, o kai kurios iš labiausiai paplitusių intervencinių priemonių apima pirmumo teisės suteikimą skubios pagalbos atveju, laukimo laiko ligoninėje sutrumpinimą, operatyvų aptarnavimą, galimybę

²⁷ Ibid.

skirti specializuotą ir gerai įrengtą laukimo erdvę, leisti globėjams patekti į ligoninės kambarį, pasiūlyti ilgesnį priėmimo-konsultavimo laiką, pailginti susitikimų laiką, koordinuoti profilaktinius apsilankymus ir tyrimus.²⁸

Raminamųjų vaistų arba anestezijos naudojimas, atliekant skausmingas procedūras gali būti ypač naudingas sutrikusio intelekto asmenims, nes jų skausmo riba dažnai būna aukštesnė, palyginti su bendra populiacija. Jie gali jausti didesnę diskomfortą ir nerimą tyrimų metu. Ši priemonė leidžia sujungti tyrimus ir taip sutrumpinti jų buvimo ligoninėje trukmę arba sutrumpinti apsilankymų ligoninėje skaičių. Kadangi sutrikusio intelekto asmenys skausmą patiria skirtingai, vertinant jį, svarbu skirti ypatingą dėmesį, kadangi tai dažnai gali būti sunkiai suprantamas ir valdomas požymis. Norint geriau nustatyti paciento su intelekto negalia skausmo lygį, galima pasitelkti vizualinę pagalbą.

Klausymynų arba „ligoninės paso“ naudojimas, siekiant lengvai nustatyti ir atpažinti intelekto sutrikimų turinčius asmenis, yra svarbus gerosios praktikos pavyzdys, leidžiantis gydytojams, slaugytojams ir kitiems specialistams pagerinti savo parengtį.²⁹ Prieš apsilankymą gavę paciento ligos istoriją ir konkrečią informaciją, susijusią su negalios tipu, elgesiu ir pageidaujamu bendravimo būdu, sveikatos priežiūros darbuotojai geriau supras, kaip elgtis su pacientu kiekvienu konkrečiu atveju, ir prieš bet kokį tyrimą ar gydymą galės tinkamai jį pritaikyti. Surinkta informacija ir duomenys visada išsaugomi internetinėje ligoninės duomenų bazėje, kad visi specialistai ir personalas turėtų prieigą prie informacijos apie paciento poreikius ir ateityje būtų lengviau atpažinti pacientą su intelekto negalia. Tai taip pat padeda šeimos nariams ir pagalbininkams saugiai perduoti ligoninės personalui svarbią informaciją apie savo giminaitį, nes kartais dėl patiriamo streso jie gali pamiršti viską paminėti.

Siekiant palengvinti veiksmingą bendravimą su intelekto negalią turinčiais asmenimis pirmojo apsilankymo ligoninėje metu, tikslinga pagerinti prieigą prie internetinės informacijos per jiems pritaikytas interneto svetaines ir supaprastinti bendravimą telefonu, pavyzdžiui, suteikiant telefono kontaktą, skirtą būtent intelekto negalią turintiems asmenims ir jų šeimoms, arba paskiriant darbuotojus, kurie specializuotųsi bendrauti su šia pacientų grupe. Atvykus į ligoninę, būtų galima naudoti vaizdines priemones, piktogramas, socialinį naratyvą ir lengvai skaitomą informaciją. Rekomendacijos personalui, kaip bendrauti su asmenimis su intelekto negalia, yra labai svarbios, o dažniausios iš jų yra tokios: kreiptis į pacientą įprastai, vartoti aiškia ir supaprastintą kalbą, švelnų balso toną, o aiškinant procedūras vengti perteklinio medicininio terminų naudojimo. Taip pat svarbu parodyti empatiją ir atkreipti dėmesį į paciento poreikius, nuomonę ir jausmus. Darbuotojai turėtų stengtis kalbėtis tiesiogiai su pacientu, kreipdamiesi į palydėjusį asmenį tik tada, kai pastarasis tikrai reikalingas, kad palengvintų bendravimą ir padėtų įveikti kliūtis.

Šeimoms taip pat galima padėti geriau bendradarbiauti su sveikatos priežiūros specialistais ir paruošti pacientą atvykti į ligoninę. Informacija apie medicininės procedūras gali būti pateikiama specialiuose tinklalapiuose, vaizdo įrašuose ir lengvai naudojamoje medžiagoje. Kita naudinga, bet rečiau taikoma priemonė - leisti šeimoms naudotis medicininėmis priemonėmis, kad asmuo su intelekto negalia galėtų su jomis susipažinti prieš apžiūrą. Tiek bendravimo priemonės, tiek kontaktinis asmuo šeimoms, pavyzdžiui, atvejo vadybininkas, turi

²⁸ Equal Treatment (2022). Analysis of good practices. Conclusion report.

²⁹ Ibid.

siekti sudaryti sąlygas sutrikusio intelekto pacientui gauti, apdoroti ir suprasti informaciją, susijusią su jo sveikata, būkle ir būsimais tyrimais.³⁰

Reikėtų pabrėžti, kad gerosios praktikos pavyzdžių pateikimas 68,5 proc. sveikatos priežiūros įstaigų respondentų buvo nurodytas kaip geriausia sveikatos priežiūros darbuotojų švietimo priemonė, kaip ir vaizdo įrašai bei internetinė platforma, kurioje galima keistis patirtimi su kolegomis³¹.

Kliūtys	Gerosios praktikos pavyzdžiai
Intelektas negalios nustatymas	<ul style="list-style-type: none"> • Ligoninės pasas • Klausimynai apie konkrečius paciento poreikius • Internetinė ligoninės duomenų bazė
Ligoninės paslaugų prieinamumas / pirminis kontaktas	<ul style="list-style-type: none"> • Prieinamos interneto svetainės. • Supaprastintas bendravimas telefonu, pvz., specialiai intelekto negalių turintiems ir jų šeimoms skirtas telefono ryšys. • Darbuotojai, turintys bendravimo su sutrikusio intelekto žmonėmis įgūdžių, atliekantys kontaktinio asmens funkcijas. • Pirmenybė patekti į skubios pagalbos punktą.
Orientacija ligoninėje	<ul style="list-style-type: none"> • Lengvai skaitoma informacija. • Specialūs ženklai.
Tinkamas sąlygų pritaikymas	<ul style="list-style-type: none"> • Laukimo laiko sutrumpinimas ir operatyvus aptarnavimas. • Ilgesnis priėmimo laikas ir (arba) padvigubintas susitikimų skaičius. • Medicininių tyrimų koordinavimas. • Specialios ir gerai įrengtos laukimo erdvės siūlymas. • Galimybė globėjams patekti į ligoninės patalpą. • Raminamųjų priemonių arba anestezijos naudojimas, atliekant skausmingas procedūras.
Bendravimas	<ul style="list-style-type: none"> • Vaizdinės priemonės, piktogramos. • Lengvai įskaitoma informacija. • Rekomendacijos darbuotojams vartoti aiškius ir paprastus išsireiškimus, vengti medicininių terminų.
Parama šeimoms ir padėjėjams	<ul style="list-style-type: none"> • Sukurti specializuotus tinklalapius, vaizdo įrašus ir lengvai naudojamą medžiagą su informacija apie medicines procedūras. • Leisti šeimoms naudotis medicininėmis priemonėmis, kad sutrikusio intelekto asmuo galėtų su jomis susipažinti prieš apžiūrą.

³⁰ Ibid.

³¹ Equal Treatment (2022). Needs Analysis. Conclusion report.

-
- Siūlyti šeimoms kontaktinį asmenį, pavyzdžiui, "atvejo vadybininką".
-

Politikos ir praktinės veiklos rekomendacijos

Ataskaitoje pateiktos pagrindinės politikos ir praktikos rekomendacijos. Jas rengiant buvo atsižvelgta į būtinybę rekomendacijas pritaikyti skirtingoms valdžios institucijoms, sveikatos priežiūros įstaigoms ir specialistams. Šis aspektas taip pat buvo aptartas literatūros apžvalgoje, kurioje pripažinta, kad dėl šalių skirtumų gali kilti neaiškumų, kieno atsakomybė yra inicijuoti tokius veiksmus.³²

Pagrindinės politikos ir praktikos rekomendacijos, parengtos remiantis šia ataskaita:

1. Rekomenduojama parengti gaires arba sprendimų priėmimo taisykles dėl galimybės gauti priežiūrą ir gydymą antrinio ir tretinio lygio sveikatos priežiūros įstaigose, kurie turėtų užkirsti kelią diskriminacijai ir užtikrinti, kad klinikiniai sprendimai ir gydymo būdai nebūtų diskriminuojantys, sudarytų visiems vienodas galimybes gauti stacionarinę priežiūrą ir gydymą. Šiuo tikslu tiek ES, tiek nacionalinės valdžios institucijos turėtų parengti ir užtikrinti **politikos kryptis ir procedūras, skirtas konkrečiai sutrikusio intelekto asmenims**, o ne tik ir apskritai neįgaliesiems ar „specialių poreikių“ turintiems asmenims. Siekiant padėti **parengti šiuos dokumentus**, turima **geroji patirtis turėtų būti integruota** į specialistų veiklą ir **viešinama** vietos ir regioniniu lygmeniu, rengiant informacinę medžiagą, organizuojant posėdžius ar mokymus.

Skirta: ES INSTITUCIJOMS, NACIONALINĖMS SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SISTEMOMS IR (ARBA) VALDŽIOS INSTITUCIJOMS, NEĮGALIŲJŲ SEKTORIAUS ASOCIACIJOMS

2. Sutrikusio intelekto pacientai turėtų būti **pažymėti per pirmąjį kontaktą su antrinio ir tretinio lygio sveikatos priežiūros tarnybomis, taikant identifikavimo sistemą, kuri leistų rinkti, koduoti ir saugoti duomenis apie sutrikusio intelekto asmenis ligoninės duomenų bazėse**. Tokiu būdu ligoninės darbuotojai ir specialistai žinotų apie paciento poreikius, galėtų užtikrinti tinkamą gydymą ir lengviau pažintų pacientą ateityje. „**Ligoninės pasas**“ remiantis Jungtinės Karalystės, Airijos ar Suomijos pavyzdžiu yra geras pavyzdys, kurį galima nesunkiai įgyvendinti, jame pateikiama visa reikalinga informacija, leidžianti personalui tinkamai organizuoti darbą su pacientu, taip pat padėtų globėjams ir (arba) kitiems specialistams saugiai ir planingai perduoti svarbią informaciją apie pacientą.

Skirta: ATSAKINGOMS INSTITUCIJOMS

3. **Siekiant pašalinti kliūtis, galinčias paveikti intelekto negalią turinčius asmenis, turėtų būti įgyvendinami racionalūs pakeitimai, pritaikant ar pakeičiant paslaugų teikimo būdą, asmens poreikiams tenkinti**. Pagrindinės intervencinės priemonės:

- pirmenybinė galimybė gauti paslaugas skubos tvarka, taip sutrumpinant laukimo ligoninėje laiką;

³² McConkey, R., Taggart, L., DuBois, L., Shellard, A. (2020). Creating Inclusive Health Systems for People With Intellectual Disabilities: An International Study. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, Vol 17, No. 4.

- galimybė naudotis paslaugomis globėjams, suteikiant jiems skirtą ir jų poreikiams pritaikytą erdvę laukimo metu;
- ilgesnių priėmimo terminų siūlymas ir, jei reikia, kelių medicininių tyrimų koordinavimas, siekiant optimizuoti **sutrikusio intelekto asmens** ligoninėje praleidžiamą laiką.

Skirta: VALDŽIOS INSTITUCIJOMS, SVEIKATOS PRIEŽIŪROS TARNYBOMS IR ĮSTAIGOMS

4. Gydant **sutrikusio intelekto asmenis** ir siekiant užtikrinti, kad pacientas būtų gerai informuotas apie privalomus atlikti medicininius tyrimus, būtinas **veiksmingas personalo ir paciento bendradarbiavimas**. Pagrindinės rekomendacijos:

- vartoti trumpus sakinius ir vengti medicininių terminų, jei galima naudoti alternatyvius žodžius;
- patikrinti, ar pacientas suprato informaciją, naudojant lengvai skaitomą medžiagą, piktogramas ar daiktus, įskaitant diagnostines priemones, kad pacientas galėtų iš anksto susipažinti su tyrimo, kuris jam gali būti atliktas, medžiaga ir procedūromis.

Siekiant įgyvendinti visas šias priemones, sutrikusio intelekto pacientui turėtų būti skiriama pakankamai laiko, numatant ilgesnius susitikimus.

Skirta: SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAMS, SOCIALINIŲ PASLAUGŲ TEIKĖJAMS, EKSPERTAMS, RENGIANTIEMS INFORMACIJĄ LENGVAI SUPRANTAMU FORMATU

5 Sprendimų priėmimo palaikymas dėl **visų rūšių priežiūros ar gydymo turi būti būtinas**. Dažnai pacientas apie savo negalią ar ligą žino daugiau nei gydytojas ir geriau nei bet kas kitas žino, kaip spręsti savo problemas. Be to, kai neįgalieji atvyksta su asmeniniu padėjėju, medikai linkę pamiršti neįgalų ir kreipiasi tiesiai į padėjėją. Tiesa, dažnai į padėjėją kreipiamasi greičiau. Vis dėlto būtina atsižvelgti į pacientą.

Skirta: ATSAKINGOMS INSTITUCIJOMS, SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAMS, NEĮGALIŲJŲ SEKTORIAUS SPECIALISTAMS

6. **Sveikatos priežiūros specialistai turi tobulinti savo įgūdžius ir žinias, kad galėtų geriau patenkinti sutrikusio intelekto pacientų sveikatos raštingumo ir bendravimo poreikius**. Kompetencijų ugdymas yra būtina sąlyga, norint teikti kokybiškas sveikatos priežiūros paslaugas neįgaliesiems pacientams ir efektyviai vykdyti profesines funkcijas. **Rengiant ir vykdant mokymo programas**, kuriose būtų atsižvelgiama į intelekto negalią, ir stiprinant visų lygių sveikatos priežiūros įstaigų darbuotojų gebėjimus, galima pagerinti paslaugų prieinamumą ir kokybę. Mokymai turėtų apimti tokias sritis, kaip tinkamai diagnozuoti, gydyti ir slaugyti sutrikusio intelekto asmenis, daugiausia dėmesio skiriant specialioms sutrikusio intelekto pacientų poreikiams, taip pat kaip su jais bendrauti sudėtingose situacijose, kai pacientas turi elgesio problemų arba atsisako bendradarbiauti.

Skirta: SVEIKATOS SEKTORIAUS ASOCIACIJOMS, LIGONINIŲ VADOVAMS, VISUOMENĖS SVEIKATOS PRIEŽIŪROS INSTITUCIJOMS, NEĮGALIŲJŲ SEKTORIUI

7. **Mokymai** taip pat turėtų būti skirti **sutrikusio intelekto asmenims ir jų pagalbininkams**. Tai padėtų sutrikusio intelekto asmenims geriau išmanyti, kaip naudotis antrinės ir tretinės sveikatos priežiūros paslaugomis, pavyzdžiui, kaip užsiregistruoti pas gydytoją ir kaip

pasiruošti dažniausiai taikomoms ligoninėje procedūroms. Mokymai aktualūs, siekiant pagerinti tiek pacientų, tiek juos palaikančių asmenų/kitų specialistų bendravimą su sveikatos priežiūros darbuotojais, jų pasirengimą ir gebėjimą valdyti baimę ar nerimą.

Skirta: NEĮGALIŲJŲ SEKTORIAUS ASOCIACIJOMS, SUTRIKUSIO INTELEKTO ASMENŲ PADĖJĖJAMS/KITIEMS SPECIALISTAMS

8. **Didinti slaugytojų** arba „negalios ir (arba) įtraukties specialistų“ **dirbančių su intelekto negalią turinčiais skaičių**, aiškiai apibrėžiant jų vaidmenį, teikiant paramą intelekto negalią turintiems asmenims, jų šeimoms ir kitiems sveikatos priežiūros specialistams visose antrinio ir tretinio lygio sveikatos priežiūros įstaigose.

Skirta: ATSAKINGOMS INSTITUCIJOMS, LIGONINIŲ VADOVYBEI

9. Skatinti **bendradarbiavimą**, kuriant sveikatos priežiūros paslaugas sutrikusio intelekto asmenims, į kurį būtų įtraukti paslaugų gavėjai, jų šeimos nariai, kiti specialistai ir paslaugų teikėjai, turintys patirties kuriant geriausią sistemą, įskaitant aukščiau minėtus pavyzdžius, kurie užtikrintų jų individualius poreikius.

Skirta: NEĮGALIŲJŲ SEKTORIAUS ASOCIACIJOMS, SOCIALINIŲ PASLAUGŲ ĮSTAIGOMS, VALDŽIOS INSTITUCIJOMS

10. Būtinai nuoseklus ir **ilgalais finansavimas** iš ES ir nacionalinio bei regioninio lygmens, kad būtų įgyvendintos pirmiau nurodytos rekomendacijos ir būtų remiamas projektų, kuriais siekiama įtraukti labiau įtraukiančios antrinės ir tretinės sveikatos priežiūros praktikos, kuri taptų ligoninių procedūrų ir protokolų dalimi, tvarumą. Vėlesnis etapas. Labai reikalingas finansavimas, kad ligoninės galėtų įgyvendinti 3 rekomendacijoje nurodytus pagrįstus pakeitimus, atsižvelgiant į galimą finansinį poveikį, taip pat užtikrinti sveikatos priežiūros specialistų mokymą. Norint užtikrinti, kad būtų skiriamas tinkamas finansavimas, būtinas aktyvesnis **suinteresuotųjų šalių įtraukimas ir bendradarbiavimas su socialinėmis tarnybomis**.

Skirta: ES INSTITUCIJOS, KOMPETENTINGOS REGIONĖS / VIETOS INSTITUCIJOS, SOCIALINĖS PASLAUGOS

Kitame puslapyje rasite lentelę, kurioje apibendrinami dešimt pagrindinių rekomendacijų ir pagrindiniai dalyvaujantys veikėjai.

KA?	KAS?
1 Sukurti ir integruoti politiką ir procedūras, skirtas specialiai asmenims su intelekto negalia.	Europos institucijos Nacionalinės sveikatos priežiūros institucijos Neįgaliųjų sektoriaus asociacijos
2 Įdiegti identifikavimo sistemą, skirtą duomenims apie sutrikusio intelekto pacientus rinkti, koduoti ir saugoti ligoninės duomenų bazėje	Kompetentingos institucijos
3 Įvesti pagrįstus pokyčius, šalinant kliūtis, kurios gali turėti įtakos asmenų su intelekto negalia dalyvumui.	Valstybės sveikatos priežiūros paslaugų ir įstaigų valdymo institucijos Ligoninės administracija
4 Remti ir įgyvendinti priemones, užtikrinančias veiksmingą sveikatos priežiūros darbuotojų ir intelekto negalią turinčių asmenų bei jų pagalbininkų bendravimą.	Sveikatos priežiūros specialistai Socialinės paslaugos Lengvai suprantamos kalbos ekspertai
5 Užtikrinti palaikomą sprendimų priėmimą dėl visų rūšių priežiūros ar gydymo.	Kompetentingos institucijos Sveikatos priežiūros specialistai Neįgaliųjų sektoriaus profesionalai
6 Kurti ir teikti mokymo programas sveikatos priežiūros specialistams, kad jie galėtų tobulinti savo įgūdžius ir žinias apie intelekto negalią.	Sveikatos sektoriaus asociacijos Ligoninės administracija Visuomenės sveikatos institucijos Neįgalumo sektorius
7 Plėtoti ir teikti mokymus asmenims su intelekto negalia ir jų rėmėjams apie prieigą prie ligoninės paslaugų ir bendravimo su sveikatos priežiūros darbuotojais.	Neįgaliųjų sektoriaus asociacijos Intelekto negalią turinčių žmonių pagalbininkai
8 Skatinti slaugytojų specializaciją intelekto negalios srityje.	Kompetentingos institucijos Ligoninės administracija
9 Skatinti bendradarbiavimą, kuriant sveikatos priežiūros paslaugas sutrikusio intelekto asmenims.	Neįgaliųjų sektoriaus asociacijos Socialinės paslaugos Valstybės institucijos
10 Didinti ilgalaikį finansavimą ir stiprinti suinteresuotųjų šalių ir socialinių tarnybų bendradarbiavimą.	Europos institucijose Kompetentingos regioninės arba vietos valdžios institucijos Socialinės paslaugos