

Всеобъемлющая международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья в сфере слепоглухоты

19-24 октября 2020 г.

Онлайн-встреча по СМК ВОЗ

Ricard López i Manzano, Xavier Capdevila Urbaneja, Guillermina Corrado

Плакаты № 97 WHO/CTS to insert

Deafblind International DbI & European Deafblind Network EDbN, Barcelona (Spain); European Deafblind Network EDbN, Barcelona (Spain); Deafblind International DbI, Rosario (Argentina)

Определение

Слепеглухота — это состояние здоровья, при котором нарушены или полностью отсутствуют одновременно слух и зрение. Несмотря на то, что данные нарушения создают значительные ограничения жизнедеятельности, слепеглухота является одним из наиболее труднодиагностируемых состояний. Оценка нуждемости в социальной помощи для слепеглухих часто проводится по критериям, не отражающим специфику потребностей и нарушений слепеглухих людей. Отсутствие общепринятой шкалы оценивания приводит к дискриминации слепеглухих людей в различных аспектах жизни по всему миру.

Общая информация

Существует три основных типа слепеглухоты: врожденная, приобретенная и возрастная. По меньшей мере 80 медицинских заболеваний могут привести к слепеглухоте (1). Человек может родиться глухим и стать слепым на более позднем этапе жизни, или наоборот. В то время, как для слепоты и глухоты медицинские причинно-следственные связи четко установлены, для слепеглухоты это еще предстоит определить.



Диаграмма 1: Десять ведущих этиологий, на долю которых приходится 65% респондентов, согласно переписи слепеглухих США в возрасте 0-21 год (2005 г.)

График является авторским на основе данных, представленных по итогам переписи (2).

Более того, слепеглухота, будучи одним из наиболее влияющих на ограничения жизнедеятельности диагнозом, вместе с тем является одним из наиболее трудно диагностируемых состояний в медицинской практике. Как правило, потенциально глухой и слепой человек проходит через длительный процесс клинического обследования, обычно включающий в себя по отдельности проверку состояния слуха и зрения, а отдельная процедура и критерии для комплексной оценки состояния слуха и зрения отсутствуют. Как следствие, состояние слуха и зрения слепеглухого человека оценивается не комплексно, а по отдельности, что ведет к значительной доле субъективного фактора и неточности в определении диагноза, что далее влияет на определение мер медицинского вмешательства, реабилитации и помощи в целом.

Не существует достоверных данных о количестве слепеглухих в мире, так как в каждой стране существуют собственные критерии слепеглухоты.

В этом контексте разработка международного стандарта на основе Международной классификации функционирования, инвалидности и здоровья (МКФ), разработанной ВОЗ для измерения здоровья и инвалидности на индивидуальном и популяционном уровне, (3) представляется необходимой.

Методы и Материалы

Методика исследования называется “Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья для конкретных условий”. В соответствии со стандартами ВОЗ на подготовительном этапе в рамках этой методики требуется проведение 4 исследований (в рамках рабочих групп):

- **Эмпирическое многоцентровое исследование (EMS).** Выявление наиболее распространенных проблем, с которыми сталкивается целевая группа людей, путем применения контрольного списка МКФ.
- **Систематический обзор литературы (SLR).** Обобщение международной научной литературы по конкретному состоянию здоровья (диагнозу), группе диагнозов или медицинскому уходу.
- **Качественное исследование (QS).** Отражает точку зрения людей, имеющих нарушения слуха и зрения - как приобретенные в ходе жизни, так и врожденные.
- **Опрос экспертов (ES).** Интернет-исследование, направленное на сбор мнений экспертов о сфере слепеглухоты и факторов, влияющих на слепеглухих людей. В рамках данного этапа также может быть использован метод Делфи.

Международная организация слепеглухих (DbI) приняла решение начать работу над данным проектом и собрать группу экспертов в сфере слепеглухоты. В данный момент для участия в проекте уже сформирована группа из 20 экспертов, представляющих разные континенты. При работе с фокус-группами в рамках проведения качественного исследования для обеспечения максимального охвата этиологий будет использован идентичный подход.

Для полного доступа к информации и осуществлению полноценной коммуникации во время работы в фокус-группах слепеглухих участников должны будут сопровождать переводчики жестового языка (по одному для каждого слепеглухого). Экспертные организации из той же культурной и языковой среды, что и участники, также будут отобраны через DbI.

Следующие шаги:

- Обучение модераторов проекта, ассистентов и переводчиков для фокус-групп.
- Проведение 4 исследований в рамках подготовительного этапа.
- Организация международной консенсусной конференции в рамках глобальной Конференции DbI.
- Распространение Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья в мире.

Ожидаемые Результаты

Целью данного проекта является разработка Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья в сфере слепеглухоты, которая могла бы обеспечить стандартизированное описание для широкого спектра нарушений слуха и зрения, приводящих к слепеглухоте, независимо от медицинского диагноза или уровня социальной вовлеченности человека.

Этот проект поможет миллионам слепеглухих людей в мире, поскольку он создаст основу для стандартизированного процесса оценки, определения диагноза и медицинского вмешательства, который может способствовать максимальному физическому, когнитивному и эмоциональному развитию и автономии человека.

Выводы

Международные организации, работающие в сфере слепеглухоты, считают приоритетной задачей разработку всеобъемлющей международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья в сфере слепеглухоты, которая обеспечит научную основу для оценки функционального статуса, постановки целей, планирования лечения и мониторинга развития, а также измерения результатов для слепеглухих людей. Наличие хорошо структурированной классификации может принести очевидную пользу слепеглухим людям, позволяя использовать четкие стандарты выявления и медицинского вмешательства. Весь проект также будет способствовать повышению осведомленности о слепеглухоте в медицинском сообществе во всем мире.

Заметки

- Общая численность населения Европы (2014 г.) составляет около 490 млн. человек, а оценочная численность слепеглухих - 2,5 миллиона человек (0,8 миллиона в возрасте до 65 лет и 1,7 миллиона в возрасте старше 65 лет) (4).
- Из группы сенсорных нарушений подобная классификация разработана только в сфере глухоты.
- DbI - это международная некоммерческая членская организация, ориентированная на потребности слепеглухих, их семей и профессионалов в сфере слепеглухоты. DbI руководят волонтеры из разных стран мира.

Ссылки

1. North Carolina Department of Public Instruction. Deaf- Blind Census. Instructions, Definitions and Reporting Materials. 2015.
2. Killoran, J. (2007). The National Deaf-Blind Child Count: 1998 - 2005 in Review. National TechnicalAssistance Consortium. Monmouth, OR.
3. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: World Health Organization; 2001.
4. Mapping Opportunities for Deafblind People Across Europe, EDbN, 2014.