

КОМПЛЕКСНЫЙ НАБОР ICF ДЛЯ ЛЕЧЕНИЯ СЛЕПОГЛУХОТЫ

19-24 октября 2020 г.

Виртуальное собрание

WHO-FIC

Плакат № 97

Ricard López i Manzano, Xavier Capdevila Urbaneja, Guillermina Corrado

WHO/CTS для вставки

Deafblind International DbI & European Deafblind Network EDbN, Барселона (Испания); Европейский Deafblind Network EDbN, Барселона (Испания); Deafblind International DbI, Росарио (Аргентина)

Обзор

Слепоглухота — это состояние, в котором сочетаются слабый или бесполезный слух и слабое или бесполезное зрение. Несмотря на то, что он оказывает огромное физическое и эмоциональное воздействие во время повседневной деятельности, это одно из наименее диагностируемых состояний. Слепоглухие люди часто полагаются на оценки социальной помощи, проводимые по нестандартным показателям. Отсутствие нейтральной сертифицированной шкалы оценки допускает широкий спектр дискриминационных практик, затрагивающих слепоглухих по всему миру.

Вступление

Существует три основных типа слепоглухоты: врожденная, приобретенная и старческое.

Не менее **80 медицинских показаний могут вызывать слепоглухоту**. Человек может родиться глухим и стать слепым на более позднем этапе жизни или наоборот. Несмотря на то, что медицинские причинно-следственные связи для слепоты и глухоты были четко установлены, для слепоглухоты это не так.



График 1: Десять ведущих этиологий, что означает 65% переписи глухонемых США 2005 года 0-21 г. График является собственным творением авторов по данным, предоставленным переписью².

Более того, даже будучи сильно нетрудоспособным, **слепоглухота является одним из самых недиагностируемых состояний** в медицинской практике. Обычно человек, потенциально глухой и слепой, проходит через длительный процесс клинического обследования, обычно состоящий из двух отдельных процессов: первый - по потере зрения, второй - по потере слуха, не имея медицинской шкалы, предназначенной для объединения обоих показателей.

Как следствие, слепоглухих людей приходится оценивать по нестандартным показателям, что приводит к субъективным или неполным результатам, оказывающим огромное влияние на дальнейшее вмешательство и план помощи.

Не существует достоверных данных о глобальной популяции слепоглухих, так как каждый орган власти отчитывается на основе своих собственных критериев. Это создает риск упустить из виду некоторые из наиболее сложных случаев.

В этом контексте разработка международного стандарта в соответствии с Международной классификацией функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ) - основой WHO для **измерения здоровья и инвалидности на индивидуальном уровне и в популяции**³, представляется необходимой и удобной.

Методы и Материалы

Планируемая процедура называется, "**ICF Core Set for specific conditions**". WHO требует на подготовительном этапе 4 темы (рабочие группы):

- **Empirical Multicenter Study (EMS)**. Выявление наиболее распространенных проблем, с которыми сталкивается целевая группа людей, путем применения контрольного перечня ICF.
- **Systematic Literature Review (SLR)**. Обобщение международной научной литературы по конкретному состоянию здоровья, группе состояний здоровья или контексту здравоохранения.
- **Qualitative Study (QS)**. Отражает точку зрения людей, живущих со слепоглухотой. Приобретенные - сами, врожденные - их родители.
- **Experts Survey (ES)**. Интернет-исследование, направленное на сбор мнений экспертов об аспектах функционирования и факторах окружающей среды, имеющих значение для людей со слепоглухотой. Также может быть проведено Дельфийское исследование.

Международная организация Deafblind International (DbI) объявила международный конкурс для специалистов по слепоглухоте, заинтересованных в долгосрочном участии в этом проекте. Уже утверждена команда из **20 экспертов** с разных континентов. Для **фокус-групп QS** будут использоваться идентичные методы, направленные на поиск как можно большего разнообразия этиологий. При работе с **фокус-группами QS** слепоглухие должны наблюдением профессиональных **сурдологов** (по одному на каждого глухого), чтобы обеспечить достаточный доступ к информации и коммуникации на протяжении всего процесса. Экспертные организации из той же **культурной и языковой среды**, что и участники, также будут отобраны через DbI.

Следующие шаги:

- Обучение модераторов проекта, ассистентов и интервентов для фокус-групп.
- Провести 4 исследования подготовительного этапа.
- Организовать международную конференцию по достижению консенсуса параллельно с глобальной конференцией DbI.
- Распространение основного набора ICF по всему миру.

Ожидаемые Результаты

Целью данного предложения является разработка специального базового **набора сердечников ICF (ICF-CS), для слепоглухих**, которые могли бы обеспечить стандартизированное описание для широкого диапазона комбинаций нарушений слуха и зрения, вызывающих слепоглухоту независимо от медицинской причины или уровня индивидуальной автономии слепоглухонемых.

Этот проект **поможет миллионам слепоглухих людей** в мире, так как он создаст основу для стандартизированного процесса оценки, сертификации и вмешательства, который может способствовать максимальному физическому, когнитивному и эмоциональному развитию и автономии человека.

Выводы

Международные организации, работающие в области **слепоглухих людей**, считают приоритетом разработку всестороннего **базового набора ICF**, который обеспечит научную основу для оценки функционального состояния, постановки целей, планирования лечения и мониторинга эволюции, а также для измерения результатов. **Хорошо структурированный основной набор ICF** может принести несомненную пользу слепоглухим людям, позволяя более точно определять и улучшать стандарты вмешательства. Весь проект также внесет свой вклад в **повышение осведомленности** о проблеме слепоглухих в медицинском сообществе по всему миру.

Заметки

- Общая численность населения в **Европе** (2014 г.) составляет около 490 млн. человек, **а численность слепоглухих** - 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, только **Hearing loss** имеет уже разработанную **специфическую ИКФ- CS**.
- **DbI - это международная** некоммерческая членская организация, ориентированная на потребности глухих, их семей и профессионалов. Она управляется волонтерами со всего 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 Technical Assistance 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.