

**AZ EVÉSZAVAROKRA VONATKOZÓ TEENDŐK
VILÁGSZERTE ÉRVÉNYES CHARTÁJA ¹
Az evészavarokban szenvedők és családjuk jogai és elvárásai**

Preambulum

ANNAK FELISMERÉSÉVEL, hogy az evészavarok – az anorexia nervosa, a bulimia nervosa, és a hasonló zavarok – súlyos mentális zavarok, amelyek minden korosztályú emberek millióinak, családjuknak és szeretteiknek károsítják a testi, lelki és szociális jóllétét; valamint (az anorexia nervosa esetében) a pszichiátriai zavarok között az egyik legmagasabb halálozási aránnyal rendelkeznek,

ANNAK FELISMERÉSÉVEL, hogy a legmagasabb minőségű kezelés partneri kapcsolatot igényel a kezelést nyújtók, a beteg, a beteg családja és szerettei között,

ANNAK FELISMERÉSÉVEL, hogy az evészavarokban szenvedő betegeknek és családjuknak joguk van ahhoz, hogy a kezelési döntésekbe bevonják őket tiszteleten alapuló, a kezelést nyújtókkal történő folyamatos kommunikáció útján, tekintettel a kezelésre vonatkozó fontos információkra és fejleményekre,

ANNAK FELISMERÉSÉVEL, hogy az evészavarokban szenvedő betegeknek joguk van magas színvonalú, bizonyítékokon alapuló ellátásra, amelyet szakavatott orvosok folytatnak megfelelő intenzitással és időtartamban,

ANNAK FELISMERÉSÉVEL, hogy a betegeknek joguk van (biztosító útján vagy államilag) teljes mértékben támogatott, specializált evészavar-kezelésre, amelyet a lehető legkorábban elkezdve biztosítanak,

ANNAK FELISMERÉSÉVEL, hogy e charta támogatja azokat az egyetemes eszméket és ellátási alapelveket, amelyek elérésére a kormánzatnak, az egészségügyi ellátást nyújtóknak és a lakosságnak törekednie kell,

AZ ALÁBBI FELEK ELFOGADJÁK A CHARTÁT, ÉS ANNAK FIGYELEMBE VÉTELÉRE SZÓLÍTANAK FEL MINDEN ILLETÉKEST.
(ALÁÍRÁSOK)

.....
.....
.....
.....
.....

Ez a charta az evészavarokban szenvedőknek, családjuknak és szeretteiknek a kezelésre és ellátásra vonatkozó alapvető jogaik és ésszerű elvárásaik listáját nyújtja. Az Evészavarok Akadémiája, valamint a világ minden részéről származó más hivatásos és beteg/gondozó szervezetek együttműködésével dolgozták ki. Tartalmát széles körű, internet-alapú kutatásból alakították ki 2006 február–május között a fő érintettek bevonásával (evészavarokban szenvedők, családjuk és más gondozók, és az evészavarokban jártas egészségügyi dolgozók).

¹ Hungarian version of the World Wide Charter on Eating Disorders, translated by Ferenc Túry 2007.

Ez a dokumentum annak a tudatában készült, hogy az evészavar-programok és szolgáltatások minősége és elérhetősége nem egyenletes a világon. Remélhető, hogy ez a charta eszközként szolgál ahhoz, hogy segítse az evészavarokban szenvedőket és szeretteiket a magas színvonalú, megfelelő szolgáltatások és gyakorlati alkalmazások azonosításában, és elvezesse őket a nem segítő, idejétmúlt és antiterápiás gyakorlatok megkérdőjelezéséhez. Azt is reméljük, hogy ez a charta a szolgáltatások megtervezőinek és azokat nyújtóknak alapvető képzési blokkokat ajánl a minőségi program és szolgáltatás fejlesztéséhez.

A dokumentum alapjául szolgáló központi érték az, hogy a betegek, családjuk és a kezelői csoport közötti partneri kapcsolat, amely mindegyikük részéről jogokkal és felelőségekkel jár, parancsolóan szükséges bármilyen minőségű evészavar-szolgáltatás vagy egyéni egészségügyi találkozás alkalmával.

A betegek és a gondozók jogai

- I. AZ EGÉSZSÉGÜGYI DOLGOZÓKKAL VALÓ KOMMUNIKÁCIÓ/PARTNERI KAPCSOLAT JOGA
- II. A SZÉLES KÖRŰ ÉRTÉKELÉSNEK ÉS A KEZELÉS MEGTERVEZÉSÉNEK JOGA
- III. AZ ELÉRHETŐ, MAGAS SZÍNVONALÚ, TELJES MÉRTÉKBEN TÁMOGATOTT, SZAKSZERŰ ELLÁTÁS JOGA
- IV. A TISZTELETTELJES, TELJES KÖRŰEN TÁJÉKOZTATOTT, ÉLETKORNAK MEGFELELŐ, BIZTONSÁGOS SZINTŰ ELLÁTÁS JOGA
- V. A GONDOZÓK JOGA AHHOZ, HOGY TÁJÉKOZTATOTT, MEGBECSÜLT ÉS TISZTELETBEN TARTOTT KEZELÉSI ERŐFORRÁSOK LEGYENEK
- VI. A GONDOZÓK JOGA A HOZZÁFÉRHETŐ, MEGFELELŐ TÁMOGATÁSI ÉS OKTATÁSI ERŐFORRÁSOKHOZ

I. Az egészségügyi dolgozókkal folytatott kommunikáció/tájékoztatás:

- Az evészavarban szenvedő betegeknek joguk van ahhoz, hogy állapotukat – csakúgy, mint más testi vagy mentális zavarokban szenvedő emberek állapotát – komolyan vegyék.
- A betegeknek joguk van ahhoz, hogy empátiával és tisztelettel kezeljék őket.
- A betegeknek joguk van ahhoz, hogy a laikusok számára is érthető kifejezéseket használva teljes körű felvilágosítást kapjanak a betegségükről, annak előzményeiről és fenntartó tényezőiről, az egészségügyi kockázatokról, a prognózisról és a kezelési lehetőségekről, továbbá joguk van arra, hogy lehetőséget kapjanak a kérdezésre, és a betegségükre vagy annak kezelésére vonatkozó bármiféle aggodalmukat megbeszélhessék.
- A betegeknek joguk van a kórházi/kezelési program szabályrendeleteire és előírásaira vonatkozó teljes körű felvilágosításra és magyarázatra.
- A betegeknek joguk van ahhoz, hogy aktívan részt vegyenek az ellátásukra vonatkozó döntésekben.

A szolgáltatás értékelésére és tervezésére vonatkozóan:

- A betegek és gondviselőik hozzájárulását integrálni kell az új evészavar szolgáltatások tervezésébe és kialakításába.
- A betegek és gondozóik megelégedettségét a szolgáltatások értékelésébe rutinszerűen be kell vonni.

II. Széles körű értékelés és a kezelés megtervezése

- A betegeknek joguk van testi, érzelmi és szociális szükségleteik széles körű értékeléséhez.

- A betegeknek joguk van a kezelési tervhez.

III. Hozzáférhető, magas minőségű, teljes mértékben támogatott, szakszerű ellátás

- A betegek elvárhatják azt, hogy a kezelésüket olyan szakember végezze, aki kompetens a zavaruk testi és pszichológiai vonatkozásainak értékelésében és kezelésében.
- A betegeknek joguk van a rendelkezésre álló speciális helyi kezelési szolgáltatásokhoz való hozzáféréshez.
- A betegeknek joguk kell legyen a teljes mértékben támogatott speciális kezeléshez való egyenlő hozzáféréshez.

IV. Teljes körű tájékoztatáson alapuló, életkornak megfelelő, biztonságos ellátás

- A betegeknek joguk van ahhoz, hogy tájékoztassák őket a számukra felkínált kezelés alapjául szolgáló bizonyítékokról, beleértve a kezelés ártalmas hatásait és előnyeit, valamint az alternatív kezelési lehetőségeket.
- Az arra alkalmas betegeknek joguk van ahhoz, hogy tájékoztassák őket az adott kezelési feltételek mellett elérhető lehetséges kórjóslatról, továbbá arról, hogyan hasonlítsák azt össze a kórjóslatra vonatkozó, korábban publikált számadatokkal.
- A betegeket figyelmeztetni kell valamennyi adódó egészségügyi kockázatra, továbbá arra, hogy ezeket számításba veszik valamennyi kezelési döntésnél.
- A betegek elvárják, hogy kezelésük mind tápláltsági állapotukat, testi egészségüket és biztonságukat, mind pszichológiai egészségüket és életminőségüket figyelembe veszi.
- A betegek elvárják, hogy kezelésük magába foglalja a visszaesés megelőzésének központi kérdését is.
- A betegek elvárják, hogy kezelésük időtartama, valamint betegségük természete és súlyossága összhangban legyenek.

A fekvőbeteg és a bentlakásos kezelésre vonatkozóan:

- A betegeket a testi veszélyeztetettségükkel összeegyeztethető, legkevésbé korlátozó környezetben kell kezelni.
- A gyerekeket és a serdülőket az életkoruknak megfelelő feltételek között kell kezelni.
- Fenyegetésnek, erőszaknak vagy büntetésnek (kiváltságok megvonásának) nincs helye az evészavarok kezelésében.
- Életveszélyes helyzetekben, melyekben a beteg akarata ellenére történő kórházban tartás és/vagy mesterséges táplálás kritikus az egészségre és a biztonságra vonatkozóan, a kezelést speciális részlegen kell biztosítani. Ezen túlmenően bármilyen hasonló eljárást az egyén méltóságának a lehető legnagyobb tiszteletben tartásával kell folytatni, és csak akkor, ha minden rendelkezésre álló alternatívát alaposan megfontoltak.

Az ambuláns kezelésre vonatkozóan:

- A betegeknek joguk van megtudni azt, hogy krízis esetén hogyan kaphatnak ellátást.

A szolgáltatások közötti áthelyezésekre vonatkozóan:

- A betegeknek jogukban áll elvárni azt, hogy az egészségügyi szakember segítségükre lesz a kórház és az otthon közötti átmenet megtervezésében és irányításában.
- A betegeknek jogukban áll elvárni azt, hogy az egyik szolgáltatásból a másikba való áthelyezés során átfogó, írásos tájékoztatást kapjanak.

V. A gondozók joga ahhoz, hogy a kezelés tájékoztatott, megbecsült és tiszteletben tartott erőforrásai legyenek

(Itt a „gondozó” kifejezéssel az evészavarban szenvedő személy valamelyik családtagjára, partnerére, vagy hozzátartozójára utalunk.)

- A gondozóknak joguk van ahhoz, hogy empátiával és tisztelettel bánjanak velük.
- A gondozóknak joguk van ahhoz, hogy a hozzátartozójuk kezelése során erőforrásként és megbecsült partnerként tekintsenek rájuk.
- Ahol az szükséges, az arra alkalmas gondozókat be kell vonni az evészavarban szenvedő személy értékelésébe és kezelésébe. A gondozó bevonásának pontos természetét és mértékét a betegnek és gondozóinak a kérésére kell alapozni.
- A gondozókat tájékoztatni kell, ha a beteg evészavarához társuló kockázatok nagyok, és ha a beteg az otthonában van, a gondozóknak világos instrukciókat kell kapniuk arról, hogyan reagáljanak ezekre.

VI. A gondozók hozzáférése a megfelelő támogatásokhoz és oktatási erőforrásokhoz

- A gondozók számára támogatást kell nyújtani, hogy megkönnyítsük gondozói szerepüket.
- A gondozóknak joguk van ahhoz, hogy tájékoztatásban és oktatásban részesüljenek a hozzátartozójuk betegségét illetően.

A JELEN CHARTA AZOKAT SZÓLÍTTJA FEL, AKIKNEK FELELŐSSÉGÜK VAN A SZAKMAPOLITIKÁBAN ÉS A GYAKORLATBAN AZ ALÁBBIKRA VONATKOZÓAN:

- A közösség oktatása és tájékoztatása az alábbi programokkal:
 - Az evészavarok stigmatizációjának megállítása annak megértésével, hogy az evészavar nem tudatosan választott betegség, és azáltal, hogy növelik az evészavarok okaira vonatkozó ismereteket.
 - A köztudat növelése az evészavarok jeleiről és tüneteiről.
 - Elérhető és átfogó tájékoztatás nyújtása az evészavar szolgáltatásokról és erőforrásokról.
- Kapcsolatteremtés a médiumokkal, hogy pontos információt nyújtsanak az evészavarokról, és segítsenek megváltoztatni a kultúra testképpel, testsúllyal és étellekkel kapcsolatos szemléletét.
- Az iskolákat és az egyetemeket megcélzó hatékony prevenció programok kifejlesztése és alkalmazása.
- Az ellátás minőségének javítása érdekében az egészségügyi dolgozók oktatása és képzése az evészavarok felismerésének és kezelésének minden szintjén.
- A területi igényeken alapuló, elegendő szakszerű szolgáltatás biztosítása.
- Teljes mértékben támogatott szakszerű kezelés és ellátás biztosítása.
- Evészavarok kutatásába való befektetés.