

Przychodzi baba do lekarza



Dostępność usług ginekologicznych
dla kobiet z niepełnosprawnościami
- raport z badania





Przychodzi baba do lekarza

- dostępność usług ginekologicznych
dla kobiet z niepełnosprawnościami:
raport z badania

Autorki:

Katarzyna Bierzanowska
Justyna Dubanik
Magdalena Kocejko
Izabela Sopalska-Rybak
Milena Trojanowska
Agnieszka Wołowicz

Opracowanie merytoryczne:

Magdalena Kocejko
Agnieszka Wołowicz

Koordynatorka projektu:

Katarzyna Bierzanowska

Patronat:



Współpraca:



Spis treści

Od autorek.....	2
Adresaci raportu	5
Równy dostęp, czyli co? Kilka słów o obowiązkach państwa.....	6
Perspektywy teoretyczne badania	10
Społeczny model niepełnosprawności oparty na prawach człowieka ..	11
Podejście intersekcyjne	12
Badania feministyczne	14
Metodologia badania	16
Wyniki badania	19
1. Decyzja o pójściu do ginekologa	19
2. Wybór lekarza/ lekarki.....	22
3. Rejestracja	26
4. Przemieszczanie się na wizytę	30
5. Wizyta u lekarza.....	32
6. Informacja zwrotna	41
7. Odbiór wyników	43
8. Wsparcie asystenckie.....	44
Wnioski	46
Rekomendacje	50

Projekt „Przychodzi baba do lekarza” to plan zakładający długofalowe działania na rzecz zwiększenia dostępności usług ginekologicznych dla kobiet z niepełnosprawnościami. Przedstawiony raport jest pierwszym krokiem, który zdefiniowałyśmy jako niezbędny do prowadzenia dalszych działań obejmujących m.in. akcje informacyjne, program edukacyjny dla personelu medycznego i administracyjnego, a także dla studentek i studentów kierunków medycznych, weryfikację dostępności poszczególnych placówek, opracowanie zestawu dobrych praktyk czy listy placówek z opisem dostępnych w nich rozwiązań. Do tego konieczne jest wcześniejsze poznanie potrzeb kobiet z różnymi niepełnosprawnościami w tym obszarze – nie poprzez założenia czy opinie osób trzecich, ekspertek/ekspertów, tylko poprzez wysłuchanie bezpośredniego głosu kobiet, które w swoim życiu doświadczają na tym polu wykluczenia intersekcyjnego (ze względu na więcej niż jedną cechę – tu: płeć i stopień sprawności).

„Przychodzi baba do lekarza” to projekt planowany jako wieloletnie działanie Fundacji Kulawa Warszawa, której misją jest tworzenie przestrzeni dostępnej dla wszystkich, a także zmiana postrzegania osób z niepełnosprawnościami. We współpracy z organizacjami pozarządowymi, niezależnymi aktywistkami, ekspertkami, badaczkami oraz sojuszniczkami chcemy, by projekt

docelowo stał się działaniem ogólnokrajowym, wspieranym w wypracowywaniu wspólnych i skutecznych praktyk także przez sektor publiczny. Projekt został objęty patronatem Rzecznika Praw Obywatelskich.

Inspiracją działania na szerszą skalę były wyniki prostego testu dostępności gabinetów ginekologicznych w Lublinie przeprowadzonego przez inicjatywę Pełnoprawna i Stowarzyszenie Homo Faber. Wykazały one brak rozwiązań, zaniedbania systemowe i całkowite nieuwzględnienie potrzeb kobiet z niepełnosprawnościami w procesie świadczenia usług. Potrzebny stał się szerszy bezpośredni obraz doświadczeń kobiet z niepełnosprawnościami, by poznać zakres braku rozwiązań systemowych, których należy oczekiwać ze względu na zobowiązania Polski, wynikające głównie z ratyfikowania w 2012 roku Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami, która w jasny sposób określa zobowiązania państwa w zakresie dostępności opieki zdrowotnej i uwzględnienia perspektywy płci. Konwencja w tym zakresie zasadniczo nie jest wdrażana, nie ma też żadnych danych czy badań w kontekście praw i potrzeb kobiet z niepełnosprawnościami – stąd raport, który staje się punktem wyjścia do dalszych działań, ale też dyskusji z osobami decyzyjnymi na różnych szczeblach.

Zapraszamy do zapoznania się z treścią niniejszego raportu.

Katarzyna Bierzanowska
koordynatorka projektu

Justyna Dubanik – psychoterapeutka, trenerka antydyskryminacyjna, animatorka zmiany społecznej. Działaczka społeczna i sojuszniczka osób z niepełnosprawnościami w działaniach na rzecz wdrożenia Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami.

Magdalena Kocejko – badaczka społeczna i ewaluatorka, doktorantka w Kolegium Ekonomiczno-Społecznym Szkoły Głównej Handlowej, z wykształcenia psycholożka i socjolożka. Autorka i współautorka publikacji dotyczących m.in. wdrażania w Polsce Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Ekspertka wielu organizacji pozarządowych, w tym Stowarzyszenia Instytut Niezależnego Życia, które współtworzy. Działaczka społeczna i sojuszniczka osób z niepełnosprawnościami w działaniach na rzecz pełnego wdrożenia Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami.

Milena Trojanowska – socjolożka, autorka publikacji z zakresu seksualności osób z niepełnosprawnościami, doktorantka Uniwersytetu SWPS. Działaczka na rzecz dostrzeżenia przez społeczeństwo prawa osób z niepełnosprawnościami do posiadania i wyrażania swojej seksualności. Współpracowniczka organizacji pozarządowych, w tym Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Agnieszka Wołowicz – pedagog, psycholog kliniczny, doktor nauk humanistycznych. Pracuje na Wydziale Pedagogicznym Uniwersytetu Warszawskiego, współpracowniczka Helsińskiej Fundacji Praw Człowieka. Ekspertka wielu organizacji pozarządowych. Członkini Special Interest Research Group on Parents and Parenting with Intellectual Disabilities, IASSIDD. Autorka publikacji dotyczących kobiet z niepełnosprawnością, aktualnie prowadzi badania na temat macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Działaczka społeczna i sojuszniczka osób z niepełnosprawnościami w działaniach na rzecz implementacji założeń Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych.

Katarzyna Bierzanowska – tłumaczka, autorka inicjatywy Pełnoprawna na rzecz równego traktowania osób z niepełnosprawnościami, członkini Fundacji Kulawa Warszawa, Stowarzyszenia Homo Faber, trenerka antydyskryminacyjna, aktywistka na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami i kobiet oraz wdrożenia Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami, we współpracy z Fundacją Parent Project Muscular Dystrophy koordynatorka w ramach projektu dot. asystencji osobistej dla osób z niepełnosprawnościami.

Adresaci raportu

Raport adresujemy do szerokiego grona odbiorców i odbiorczyń, w szczególności:

- decydentów i decydek na poziomie administracji rządowej, w szczególności do Ministerstwa Zdrowia i Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych,
- kadry zarządzającej, wykładowców i wykładowczyń uczelni medycznych i innych placówek kształcących kadrę medyczną i pielęgniarzką,
- przedstawicieli i przedstawicielek administracji samorządowej odpowiedzialnych za zdrowie i organizację wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami,
- kadry zarządzającej, pracowników i pracowniczek, wolontariuszy i wolontariuszek organizacji pozarządowych działających w obszarze zdrowia, na rzecz osób z niepełnosprawnościami oraz organizacji feministycznych,
- personelu placówek medycznych świadczących usługi ginekologiczne.

Równy dostęp, czyli obowiązki państwa

Dostęp do ochrony zdrowia jest prawem zagwarantowanym konstytucyjnie. Zgodnie z artykułem 68 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej (Dz.U.1997.78.483) każdy ma prawo do ochrony zdrowia. Obywatelom, niezależnie od ich sytuacji materialnej, władze publiczne zapewniają równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych. Władze publiczne zobowiązane są do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku. Warunki i zakres udzielania świadczeń określa Ustawa o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych (Dz.U. z 2018 r. poz. 1510).

O konieczności zapewnienia usług zdrowotnych także Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami (Dz.U. 2012 poz. 1169)¹, międzynarodowy dokument ratyfikowany przez Polskę w 2012 roku mówiący o prawach osób z niepełnosprawnościami i obowiązkach państwa związanych z zagwarantowaniem możliwości pełnego korzystania z tych praw (ONZ, 2006).

¹ Sformułowanie „osoba z niepełnosprawnością” pojawia się po raz pierwszy w polskim prawie w Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami, mającej błędnie przetłumaczony tytuł jako „Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych”. Zgodnie z oryginalnym brzmieniem tekstu konwencji, będącym wyrazem jej zasad i wartości, podkreślającym szacunek dla podmiotowości i godności człowieka, oddzielającym niepełnosprawność od osoby, tłumaczenie powinno brzmieć: **Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami** (Convention on the Rights of Persons with Disabilities).

Artykuł 25 konwencji odnosi się bezpośrednio do zdrowia i wskazuje, że osoby z niepełnosprawnościami mają prawo do najwyższego możliwego poziomu zdrowia, a obowiązkiem państwa jest zapewnienie im dostęp do usług medycznych, w tym rehabilitacji zdrowotnej, w środowisku, bez dodatkowych kosztów, z uwzględnieniem świadczeń zależnych od płci. Ponieważ ten artykuł wydaje się kluczowy w dalszych analizach, prezentujemy go w całości:

ARTYKUŁ 25

Państwa-strony uznają, iż osoby z niepełnosprawnością mają prawo do możliwie najwyższego standardu zdrowia bez dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność. Państwa-strony podejmą właściwe kroki, aby zagwarantować osobom z niepełnosprawnością dostęp do usług zdrowotnych z uwzględnieniem kwestii płci, w tym rehabilitację zdrowotną.

W szczególności państwa-strony:

- a) zagwarantują osobom z niepełnosprawnością taki sam zakres, jakość i standard bezpłatnej lub przystępnej cenowo opieki medycznej i programów zdrowotnych jak innym obywatelom, w tym w obszarze zdrowia seksualnego i związanego z rozrodczością oraz programów zdrowia publicznego;**
- b) zapewnią usługi zdrowotne ukierunkowane na szczególne potrzeby osób z niepełnosprawnością, w tym wczesne rozpoznanie i leczenie oraz usługi ukierunkowane**

na minimalizowanie i zapobieganie niepełnosprawności, w tym wśród dzieci i osób w podeszłym wieku;

c) zapewnią powyższe usługi zdrowotne w możliwie bliskiej odległości od środowisk osób z niepełnosprawnością, również w okolicach wiejskich;

d) będą zapobiegać przypadkom odmowy opieki lub usług zdrowotnych oraz płynów i żywności ze względu na niepełnosprawność;

e) będą wymagać od osób pracujących w sektorze opieki zdrowotnej, aby zapewniły osobom z niepełnosprawnością opiekę o takiej samej jakości jak pozostałym członkom społeczeństwa, w tym, na zasadzie nieprzymuszonej zgody i pełnego poinformowania, między innymi poprzez podnoszenie świadomości praw człowieka, godności, autonomii i potrzeb osób z niepełnosprawnością przez szkolenia i propagowanie standardów etycznych w publicznej i prywatnej służbie zdrowia;

Zakażą dyskryminowania osób z niepełnosprawnością przy udzielaniu ubezpieczenia zdrowotnego oraz ubezpieczenia na życie, w sytuacji, gdy takie ubezpieczenie jest dozwolone przez ustawodawstwo danego kraju, i będzie ono udzielone w sposób sprawiedliwy i racjonalny.

Cytowany artykuł nie wyczerpuje jednak zagadnień ważnych z punktu widzenia prezentowanego badania. Kolejnym istotnym w tym

kontekście zapisem jest artykuł 6 konwencji mówiący o szczególnie trudnej sytuacji kobiet i dziewcząt z niepełnosprawnościami i zobowiązujący państwa do podjęcia skutecznych działań zapewniających im ochronę praw oraz możliwość ich pełnej realizacji. Komitet ONZ ds. praw osób niepełnosprawnych w wydanych we wrześniu 2018 roku rekomendacjach wzywa Polskę do podjęcia natychmiastowych i skutecznych działań gwarantujących kobietom i dziewczętom możliwość korzystania z ich praw ze szczególnym wskazaniem na prawa reprodukcyjne (CRPD/C/POL/CO/1, 29.10.18).

Innym kluczowym dla opisywanego badania artykułem konwencji jest artykuł 9, który mówi o dostępności. Wskazano z nim, że państwa powinny podjąć odpowiednie środki w celu zapewnienia osobom niepełnosprawnym na zasadzie równości z innymi osobami dostępu do środowiska fizycznego, środków transportu, informacji i komunikacji, w tym technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych, a także do innych urządzeń i usług, powszechnie dostępnych lub powszechnie zapewnianych, zarówno na obszarach miejskich, jak i wiejskich. Z perspektywy przeprowadzonego badania jest to o tyle kluczowe, że przy projektowaniu badania przyjęliśmy szeroką definicję dostępności usługi, obejmującą nie tylko brak barier architektonicznych, ale także faktyczny dostęp do informacji i uwzględnienie zróżnicowanych form komunikacji.

Warto wspomnieć, że w Polsce podstawowe uregulowanie prawne praw pacjenta znajduje się także w szeregu ustaw, m.in. w Ustawie z 6 listopada 2008 o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz. U. 09 Nr 52 poz. 417), Ustawie z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodzie lekarza i lekarza dentysty (Dz. U. z 2002 r. Nr 21 poz. 204 z późn. zm.) oraz Ustawie z dnia 5 lipca 1996 r. o zawodach pielęgniarstwa i położnej (Dz. U. nr 91 poz. 410).

Ponadto bezpośrednie odwołanie do praw pacjenta znajduje się w Kodeksie Etyki Lekarskiej, który poza ochroną życia i zdrowia, dbaniem o godność zawodu lekarskiego zobowiązuje też lekarza do przestrzegania praw człowieka.

Perspektywy teoretyczne badania

Projektując i przeprowadzając badanie, przyjęliśmy konkretne założenia teoretyczne związane z paradygmatem postrzegania i definiowania niepełnosprawności, a także intersekcjonalnym i wyływającym z nurtu feministycznego podejściem do samego badania.

Kluczowe założenia to:

- model niepełnosprawności oparty na prawach człowieka,
- podejście intersekcyjne,
- nurt badań feministycznych stawiających płeć w centrum doświadczenia.

Społeczny model niepełnosprawności oparty na prawach człowieka

Konwencja ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami (KPON) wprowadziła rewolucyjną zmianę w postrzeganiu niepełnosprawności, polegającą na odejściu od medycznego (skoncentrowanego na leczeniu i rehabilitacji) modelu niepełnosprawności ku społecznemu jej postrzeganiu, które koncentruje się na niwelowaniu barier w otoczeniu i rozpoznawaniu osób z niepełnosprawnościami jako równoprawnych obywateli i obywatelek (m.in. Barnes, 2014). Model społeczny stał się podstawą do myślenia o niepełnosprawności w kategoriach praw człowieka (Degener, 2016). Taka percepcja niepełnosprawności zmienia nie tylko rozumienie, czym są prawa osób niepełnosprawnych, ale także w istotny sposób wpływa na zadania państwa związane z ich realizacją.

Projektując opisywane badanie, wyszliśmy z założenia, że likwidacja wszelkiego typu barier (m.in. architektonicznych, komunikacyjnych, w dostępie do informacji) jest pierwszym, lecz niewystarczającym krokiem do równego traktowania. Równie istotne jest przekonanie kobiet z niepełnosprawnościami o niezbywalności przysługujących im praw i świadomość szeroko rozumianego otoczenia (lekarze, lekarki, personel medyczny itd.), że godność i podmiotowość osoby jest niekwestionowalna i w żaden sposób nie jest zależna od stopnia i rodzaju niepełnosprawności.

Podejście intersekcyjne

Istotne znaczenie dla rozwoju nowej koncepcji badań miał rozwój dążeń obywatelskich osób z niepełnosprawnościami, dążenie do pełnoprawnego uczestnictwa w projektowaniu życiowej przestrzeni wyrażonej m.in. w działalności ruchu self-advokatów, realizacji postulatu „nic o nas bez nas” (McVilly, Dalton, 2006). Za podejście badawcze będące egzemplifikacją włączającego myślenia o osobach z niepełnosprawnością, zapewniające dotarcie do podmiotowej wiedzy, uznaliśmy jakościowe badania w nurcie intersekcyjnym.

Wiele dotychczasowych badań dotyczących opieki ginekologicznej wykorzystywało kategorię płci, nie różnicując wewnętrznie grupy kobiet i kreując ich uniwersalny obraz. W obszarze *disability studies* (m.in.

Arnade, Haefner, 2011) i na gruncie teorii feministycznych (m.in. Crenshaw, Thomas, 2004) zaczęto postulować poszerzanie dyskusji o kategorię niepełnosprawności. Kobiety z niepełnosprawnościami budują swoją tożsamość w oparciu o przynależność do wielu kategorii społecznych, a zatem doświadczają również różnorodnych postaci dyskryminacji: ze względu na płeć, niepełnosprawność oraz jej rodzaj. Uwzględnienie perspektywy intersekcjonalnej, w której różne statusy jednostek krzyżują się i wzajemnie warunkują, scala dążenie do zrozumienia wpływu stopnia sprawności i płci na kształtowanie tożsamości i funkcjonowanie tej grupy kobiet w społeczeństwie, ze szczególnym uwzględnieniem zagadnienia władzy oraz chęci dekonstrukcji uniwersalizmu w myśleniu o płci, osobach z niepełnosprawnościami oraz bez niepełnosprawności.

Intersekcjonalność ma uzasadnione zastosowanie także w polityce publicznej, a w tym kontekście w polityce publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami, co wskazuje na konieczność uwzględniania różnych potrzeb i perspektyw w projektowaniu programów i działań (m.in. Hankivsky, 2010).

Granice wyznaczone przez płeć tworzą najbardziej fundamentalny podział społeczny (Epstein, 2007), dlatego w feminizmie zaczęto stawiać pytania o to, na ile w systemie tworzonym przez mężczyzn kobiety mogą znaleźć prawdę o sobie. W badaniach nad niepełnosprawnością w Polsce bardzo długo pomijano i niedostatecznie reprezentowano kobiety jako podmioty badania, koncentrowano się na zdominowanych przez mężczyzn sferach życia społecznego, stosowano paradygmaty, które bardziej przekonująco opisują doświadczenie mężczyzn niż kobiet. Płeć dopiero od niedawna traktowana jest w Polsce jako istotna kategoria badawcza (Ciaputa, Król, Migalska, Warat, 2014; Wołowicz, 2015). Krytyka feminizmu rzucająca wyzwanie utrwalonym w naukach społecznych przekonaniom i dominującym paradygmatom wskazała nowe tematy badań i zaproponowała nowe kierunki analizy.

Próbując ominąć pułapki metodologiczne, które mogą spowodować ignorowanie płci jako istotnej zmiennej, a tym samym prowadzić do niewidzialności kobiet i reprodukcję stereotypowe wyobrażenia na temat znaczenia płci w doświadczaniu niepełnosprawności, zadbałyśmy o sformułowanie ważnego z perspektywy kobiet obszaru badawczego, wyjście poza widoczną sferę życia społecznego, co pozwoliło nam dostrzec prywatne, niewidoczne

dotychczas pola badawcze, niestosowanie modeli wyjaśniających społeczne zachowanie mężczyzn w interpretacjach zachowania kobiet, jakościowy wymiar badania, umożliwiający dostęp do wiedzy ważnej z perspektywy samych badanych (*emic*).

Zgodnie z postulatami Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) wyszliśmy z założenia, że dobrej jakości usługi zdrowotne muszą być skoncentrowane na pacjencie i przez niego akceptowane. Według WHO satysfakcja pacjenta jest jedną ze składowych definicji oceny jakości opieki. Organizacja ta uznaje również, że jednym z najważniejszych celów opieki zdrowotnej jest realizacja prawa jednostki do jak najlepszego zdrowia, a co za tym idzie - prawa do opieki zdrowotnej na najwyższym poziomie. Na poziom opieki zdrowotnej ma wpływ wiele czynników. Oprócz procesu leczenia decyduje o tym również jakość opieki pielęgniarskiej, relacje między pracownikami, warunki organizacyjno-techniczne i sposób zarządzania opieką, dlatego jako usługę dobrej jakości rozumiemy nie tylko dostosowanie samego gabinetu, ale również przygotowanie personelu (medycznego i administracyjnego), dostosowanie rejestracji, otrzymanie informacji zwrotnej i wyników w formacie zrozumiałym dla kobiet z konkretnym rodzajem niepełnosprawności. Jeżeli jakość usługi ma być wysoka, to musi być ona dostosowana do potrzeb pacjenta, bezpieczna i zindywidualizowana.

Metodologia badania

Celem przeprowadzonego badania jest analiza dostępności usług ginekologicznych dla kobiet z niepełnosprawnościami w województwie mazowieckim. Identyfikacja barier i problemów, a także związanych z nimi potrzeb pozwoliła na wypracowanie rekomendacji pozwalających na zaplanowanie skutecznych działań gwarantujących kobietom z niepełnosprawnościami faktyczny dostęp do opieki ginekologicznej. Badanie ma charakter jakościowy, obejmuje wywiady z kobietami z różnymi niepełnosprawnościami dotyczące barier, problemów i potrzeb w zakresie dostępności usług ginekologicznych.

Badanie przeprowadzone zostało z wykorzystaniem techniki ustrukturyzowanych wywiadów indywidualnych (IDI). Wywiady przeprowadzono według autorskiego scenariusza (szczegółowy scenariusz znajduje się w aneksie), obejmującego osiem obszarów

decyzja
o pójściu
do ginekologa

wybór
lekarza/lekarki

rejestracja

dotarcie
na wizytę

wizyta
u ginekologa

informacja
zwrotna

odbiór
wyników

wsparcie
asystenckie

zagadnień:

Przeprowadzone badanie nie obejmowało szczegółowo zagadnień związanych z porodem i opieką okołoporodową.

W okresie od czerwca do grudnia 2018 roku przeprowadzone zostały następujące wywiady:

- 5 wywiadów z kobietami z niepełnosprawnością ruchową,
- 5 wywiadów z kobietami niewidomymi,
- 8 wywiadów z kobietami z niepełnosprawnością intelektualną,
- 2 wywiady z kobietami Głuchymi i 3 wywiady z kobietami słabosłyszącymi.

Dołożyliśmy wszelkich starań, aby zapewnić badanym osobom bezpieczeństwo i anonimowość poprzez:

- organizowanie wywiadów w miejscach dostępnych dla osób z niepełnosprawnościami (wyznaczonych przez same osoby badane),
- zapewnienie (w razie potrzeby) tłumaczki języka migowego lub badaczek znających alternatywne metody komunikacji,
- anonimizację zebranego materiału (usunięcie imion, nazwisk, nazw miejscowości, informacji za pomocą których osoba mogłaby zostać rozpoznana).

Proces rekrutacji do badania prowadzony był wielotorowo: metodą kuli śnieżnej, przez organizacje działające na rzecz osób z niepełnosprawnościami, w Internecie, na portalach społecznościowych. Kryterium doboru do próby badawczej była: (1) płeć, (2) niepełnosprawność, (3) pełnoletniość. Wywiady były nagrywane na dyktafon, następnie poddane transkrypcji.

Ze względu na jakościowy charakter badania przedstawione w kolejnych podrozdziałach wnioski mają charakter eksploracyjny - sygnalizują istnienie konkretnych barier i problemów, jednak nie można na ich podstawie wyciągać wniosków o szerokim i uogólnionym na całą populację charakterze. Warto także podkreślić, że zagadnienie wymaga dalszej eksploracji badawczej. W badaniu nie wzięły udziału np. Głuche kobiety, które mają za sobą doświadczenie ciąży i porodu.

W celu pokazania przekrojowego charakteru omawianych problemów i barier wyniki zaprezentowane są w podziale na poszczególne etapy wizyty, a nie ze względu na charakter i specyfikę poszczególnych niepełnosprawności. W przypadku, gdy dany problem dotyczył tylko kobiet z konkretnym rodzajem niepełnosprawności, jest to wyraźnie zaznaczone w tekście.

U źródeł przeprowadzonego badania leży współpraca z organizacjami działającymi na rzecz osób z niepełnosprawnościami wrażliwymi na kwestię płci. Badanie odbyło się w ramach projektu „Przychodzi baba do lekarza” prowadzonego przez Fundację Kulawa Warszawa, zajmującej się zagadnieniami dotyczącymi prawa

do niezależnego życia poprzez tworzenie przestrzeni publicznej dostępnej dla wszystkich pod względem architektonicznym, społecznym i związanym z komunikowaniem się, a także wsparcie w zwiększaniu dostępności obiektów z uwzględnieniem potrzeb osób z niepełnosprawnościami oraz konsultacje w zakresie projektowania uniwersalnego. Badanie jest krokiem ku implementacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami, która w artykule 31 podkreśla obowiązek państwa w zakresie zbierania danych oraz prowadzenia badań w temacie niepełnosprawności.

Wyniki badania

Analiza wyników przedstawiona została w układzie ukazującym wszystkie etapy procesu korzystania z usług ginekologicznych: od decyzji o pójściu do ginekologa aż do odbioru wyników. Wyniki przeprowadzonych badań pozwalają na identyfikację barier w dostępie do tego rodzaju usług, a także na sformułowanie rekomendacji.

1. Decyzja o pójściu do ginekologa

Decyzja o pójściu do ginekologa/ginekolożki w przypadku pacjentek z niepełnosprawnościami uzależniona jest od kilku czynników, z których najważniejsze to:

➤ Lokalizacja gabinetu i jego dostępność

Decyzja o pójściu do lekarza, lekarki i jego wybór uzależniona jest od lokalizacji gabinetu (najlepiej, jeśli ten znajduje się niedaleko miejsca zamieszkania), jego dostępności dla osób z niepełnosprawnościami (komunikacyjnej, architektonicznej i finansowej).

Dostępność do gabinetów ginekologicznych to też problem klasowy. Czy kogoś stać na prywatny gabinet ginekologiczny, czy jest dojazd - to też jest ogromna bariera. (kobieta z niepełnosprawnością ruchową, KzNR)

➤ Dostępność osoby asystującej

Decyzja o pójściu do lekarza uzależniona jest niejednokrotnie od dostępności osoby asystującej (osoba z rodziny, przyjaciółka, tłumaczka języka migowego, asystentka), która mogłaby towarzyszyć pacjentce podczas wizyty.

(...) Ze mną mama musi iść, mama musi zadzwonić, umówić mnie do każdego lekarza. Mama jest moją wielką pomocą. Ale do ginekologa to nie zawsze można z mamą. (kobieta z niepełnosprawnością słuchu, KzNS)

Nie można SMS-ów wysyłać! Wszystko telefonicznie, to jest wielka bariera. Ja się wstydzę koleżanki prosić, żeby mnie do ginekologa umówiła. (KzNS)

➤ Opinia o lekarzu i placówce

Część pacjentek, decydując się na wizytę w gabinecie ginekologicznym, korzysta z opinii sieci znajomych, często innych kobiet z taką samą lub podobną niepełnosprawnością lub opinii z forów internetowych.

Zawsze pytam Głuchych znajomych, gdzie się poczuły dobrze traktowane. (KzNS)

Przeprowadzone badanie wyraźnie pokazało, że w przypadku kobiet z niepełnosprawnościami decyzja o wizycie u ginekologa **nie zawsze jest decyzją autonomiczną**. Dotyczy to zwłaszcza kobiet z niepełnosprawnością intelektualną:

- sygnalizowany brak możliwości autonomicznej decyzji w przypadku kobiet znajdujących się w instytucjach, w których lekarz pojawia się w umówionych terminach;

Panie z domu wybierają lekarza, mamy jednego, co przyjeżdża tutaj. (kobieta z niepełnosprawnością intelektualną, KzNI)

- częsty brak możliwości autonomicznej decyzji w przypadku kobiet znajdujących się w warunkach ubezwłasnowolnienia

lub mieszkających z rodzicami (dotyczy to szczególnie kobiet z niepełnosprawnością intelektualną);

Mama musi mieć czas, żeby ze mną iść, przez tę moją niepełnosprawność sama nie chodzę do lekarza, mama się nie zgadza, żebym chodziła sama. (KzNI)

1. Wybór lekarza/ lekarki

Przy wyborze lekarza/lekarki kobiety z niepełnosprawnościami napotykają na szereg barier, których charakter uzależniony jest od rodzaju niepełnosprawności. W czasie przeprowadzonych wywiadów zidentyfikowano następujące bariery utrudniające swobodny wybór lekarza:

- brak informacji o dostosowaniu gabinetów ginekologicznych do potrzeb pacjentek z niepełnosprawnościami. Informacja o tym, czy w gabinecie i całej placówce nie ma barier, jest trudno dostępna, a jednocześnie konieczna, bez niej najczęściej nie dochodzi do umówienia się na wizytę;
- pojawiające się pytania dotyczące charakteru i genezy niepełnosprawności tam, gdzie nie ma to uzasadnienia medycznego;

Mnie to najbardziej denerwuje, jak mnie lekarz pyta o to, jak straciłam wzrok, dlaczego jestem niewidoma. A co go to w ogóle obchodzi, ja się pytam? (kobieta z niepełnosprawnością wzroku, KzNW)

- stereotypowe traktowanie i założenie, że kobiety z niepełnosprawnościami nie mogą lub nie powinny prowadzić aktywnego życia seksualnego;

Usłyszałam kiedyś od pana, który twierdził, że jest lekarzem: „Po co w ogóle szuka pani gabinetu? Przecież niepełnosprawne tego nie robią!”. Powiedział, że może lepiej by było, gdybym zajęła się szukaniem sobie turnusu rehabilitacyjnego, a nie lekarza tej specjalizacji. (KzNR)

- brak wiedzy o specyfice niepełnosprawności i brak doświadczenia w badaniu kobiet z różnymi niepełnosprawnościami skutkujący odmową wykonania badania lub przeprowadzeniem badania w sposób niepełny;

Lekarka powiedziała: „Co ja pani poradzę, nie mamy dodatkowych osób do pomocy, a sama nie będę panią wkładać na fotel”. (KzNI, sprzężona z inną niepełnosprawnością)

Jeden raz lekarz powiedział mamie, że on takich jak ja nie bada. (KzNI)

- brak faktycznej możliwości wyboru lekarza (dotyczy przede wszystkim kobiet z niepełnosprawnością intelektualną pozostających w instytucjach). Wybór jest narzucony i nie jest autonomiczną decyzją osoby zainteresowanej;

To panie z domu (DPS) wybierają lekarza, mamy jednego, co przyjeżdża tutaj. (KzNI)

Czynniki, które mają dla pacjentek znaczenie podczas wyboru lekarza/lekarki:

➤ **płeć lekarza/lekarki**

Kobiety z niepełnosprawnością ruchową, ale także Głuche i słabosłyszące wolą być badane przez ginekolożki, a nie przez ginekologów. Badanie u kobiet zwiększa komfort samej wizyty, ale także ułatwia komunikację.

Lepiej, żeby była kobieta (mężczyzna może mieć brodę i ciężko czytać z ust). (KzNS)

W moim przekonaniu płęć lekarki ma bardzo duże znaczenie, ponieważ przy poruszaniu się na wózku inwalidzkim muszę być nieskrępowana rozebraniem się i wdrapaniem na fotel ginekologiczny. Aby nie dokuczała mi w badaniu spastyka, muszę być rozluźniona, co umożliwia mi bardzo obecność kobiety lekarza, która poniekąd rozumie całe badanie i całą sytuację. (KzNR)

➤ doświadczenie lekarza w badaniu kobiet z niepełnosprawnościami

Badane kobiety podkreślały, że jeśli jest taka możliwość, to wybierają lekarza, który ma już doświadczenie w kontakcie z kobietami z niepełnosprawnością. Poszukiwania takiej osoby odbywają się po sieci znajomych lub na forach internetowych.

Fajnie jest dla mnie wiedzieć, czy dana lekarka przyjmowała już pacjentów na wózku inwalidzkim, bo już mniej więcej ma doświadczenia i wie, z czym to się je i nie muszę wszystkiego od początku tłumaczyć i czuć się zażenowana. (KzNR)

Był kiedyś w Warszawie taki lekarz, który znał język migowy. To w ogóle marzenie. (KzNS)

Sprawdzam, czy to dobry lekarz, jakie ma opinie, jakim jest człowiekiem. (KzNW)

➤ bliskość miejsca zamieszkania

Przeprowadzone badanie pokazało, że kobiety z niepełnosprawnością ruchową i niepełnosprawnością wzroku wybierają najczęściej lekarza blisko miejsca zamieszkania.

Jak jadę pierwszy raz, to i tak z reguły taksówką, a potem i tak będę musiała jechać jeszcze raz po wynik i to nie może być na drugim końcu miasta. (KzNW)

2. Rejestracja

W czasie rejestracji do lekarza pacjentki z niepełnosprawnościami napotykają na następujące typy barier:

➤ bariery związane z komunikacją i dostępem do informacji

- brak możliwości skorzystania z tłumacza języka migowego i zaznaczenia takiej konieczności w czasie umawiania się na wizytę;

Dobrze by było za tłumacza nie płacić. Teraz same płacimy, sama muszę biegać i szukać, i jeszcze sama zapłacić. (KzNS)

- brak możliwości korzystania z różnych kanałów komunikacji takich jak możliwość zapisania się przez Internet, wiadomości SMS lub e-mail;

Pani w rejestracji nie rozumiała mnie [rozmówczyni posługuje się tablicą literową, która wspomaga mowę, ale nie zastępuje całkowicie]. (KzNI)

Myślę, że informacje, których potrzebuję, powinny być zawarte na stronie internetowej. Jednak ja jestem starej daty tradycjonalistką i wolę wszędzie dzwonić i dopytać się osobiście. (KzNR)

- zbyt skomplikowany, niedostosowany do potrzeb komunikacyjnych język skutkujący brakiem zrozumienia (dotyczy w szczególności kobiet z niepełnosprawnością intelektualną);

Nie umiałam wytłumaczyć pani, co zapisuję, nie wiedziała, o co mi chodzi. (KzNI)

- brak dostępnego wsparcia asystenckiego, które zastępowane jest wsparciem ze strony osób z rodziny lub grupy najbliższych znajomych;

Mama pyta, kiedy możemy przyjść, później mówi mi i zapisujemy w kalendarzu. (KzNI)

Panie nie wiedzą, czego chcę, dzwoni mama i umawia mnie. (KzNI)

No, ja to już tak mam, że do lekarza mnie umawia mama - do ginekologa czy do każdego innego, bo ja po prostu przez telefon się nie umówię, a nie zawsze mam możliwość, żeby pójść. (KzNS)

- niewystarczająca wiedza personelu medycznego dotycząca sposobów komunikacji już na poziomie pracowników recepcji;

Często rejestratorzy nie wiedzą, o co chodzi, kiedy pytam się o dostępność, bo nikt ich nie pytał o to, oni sami nigdy nie sprawdzali i do końca nie wiedzą, co to znaczy „dostosowane”. Czy chodzi o to, że nie ma schodów? Czy fotel jest dostępny? Czy drzwi mają odpowiednią szerokość? (KzNR)

➤ Bariery organizacyjne/ techniczne:

- wysoki blat przy rejestracji (bariera dla kobiet z niepełnosprawnością ruchową);
- rejestracja odbywa się często tuż przy wejściu, jest głośno, co uniemożliwia osobom słabosłyszącym zapisanie się do lekarza;

Dobrze by było, jakby było takie okienko z boku i żeby tam było cicho. (KzNS)

Jakby ta rejestracja była z boku tak, żeby było cicho i żeby pani w rejestracji nie patrzyła w komputer, jak do mnie mówi. (KzNS)

- brak wyraźnych instrukcji i oznaczeń wewnątrz budynku skutkujących trudnościami z orientacją i poruszanie się;

Trafienie do rejestracji, podejście do okienka, nie wiadomo, gdzie ono jest usytuowane. (KzNW)

➤ Bariery o charakterze świadomościowym

Stereotypowe podejście do seksualności kobiet z niepełnosprawnością prowadzące do założeń dotyczących charakteru wizyty, zdziwieniem, że w ogóle ma miejsce lub sugerowaniem raniących rozwiązań:

Panie w rejestracji są niecierpliwe i zdziwione. (KzNI)

Padło złote pytanie: „A jest pani w ciąży? Bo jak tak, to coś wymyślimy”. (KzNR)

Postawa osoby rejestrującej. Chodzi o to, żeby była otwarta i współpracowała, pomogła np. w odprowadzeniu do gabinetu czy na fotel w poczekalni.

Moją metodą jest "zaprzyjaźnianie się" z paniami. Teraz już mnie znają u mojego lekarza i nie ma żadnych problemów, że może znajdzie sobie pani jeszcze inne miejsce. (KzNW)

3. Dotarcie na wizytę

Dla pacjentek z niepełnosprawnością dotarcie na wizytę wiąże się z doświadczeniem kilku rodzajów barier:

- bariera związana z brakiem prywatności i niezależności związana z faktem, że organizacja wizyty niejednokrotnie wymaga poinformowania o niej osób trzecich i zaangażowania ich do pomocy

To blokuje wiele osób. Jak już zdecyduje się pójść do ginekologa, znajdzie go, nawet online, i umówi się na wizytę, to i tak musi pójść do mamy czy taty i powiedzieć: „Zawieź mnie do ginekologa”. To może rozwalić już wszystko w głowie. (KzNR)

Mi się one nie zdarzają, bo mam zawsze wsparcie bliskiej osoby, która ze mną idzie na wizytę. Zawsze sobie jakoś poradzę. (KzNW)

- bariera organizacyjna i czasowa, związana z transportem na miejsce wizyty

Kobiety z niepełnosprawnością często muszą umawiać transport dużo wcześniej, co stanowi problem w przypadku nagłych wypadków, nagłego pogorszenia stanu zdrowia. Trudność stanowi również dostosowanie godzin, brak elastyczności w przypadku nagłej zmiany godziny wizyty. W efekcie rodzi to zależność kobiety od czynników zewnętrznych i osób trzecich.

➤ bariera finansowa

Obecnie nie jest dostępna żadna forma darmowego transportu na miejsce wizyty lekarskiej. Komunikacja miejska nie zawsze spełnia standardy dostępności dla kobiet ze wszystkimi niepełnosprawnościami, a środki transportu jak taksówki, Uber, wiążą się z dodatkowym kosztem, na który wiele pacjentek nie może sobie pozwolić.

Ja to barier nie widzę, bo po prostu zamawiam taksówkę, jak nie wiem, gdzie to jest. No i koniec języka za przewodnika też. Ale nie każda osoba tak robi, a taksówka kosztuje. (KzNW)

Mam nadzieję, że w przyszłości niektóre korporacje taksówkowe będą miały możliwość dojazdu w ramach przewozów dla osób z niepełnosprawnością, (...) jest to bardziej dyskretne. (KzNR)

4. Wizyta u lekarza

W czasie wizyty w gabinecie ginekologicznym kobiety z różnymi niepełnosprawnościami napotykają na szereg barier, które można podzielić na cztery główne kategorie: świadomościowe, architektoniczne, organizacyjno-proceduralne oraz związane z komunikacją.

➤ **Bariera świadomościowa** wynika z istniejących stereotypów, braku kompetencji czy wiedzy personelu medycznego na temat niepełnosprawności, w tym przede wszystkim:

— stereotyp zakładający hiperseksualność lub aseksualność osób z niepełnosprawnościami;

Lekarz kiedyś powiedział: a co tam pani może być, nie rodzi pani, nie ma chłopaka. (KzNI)

— zaprzeczanie przez personel medyczny możliwości reprodukcyjnych kobiet z niepełnosprawnościami wynikające często z przekonania, że niepełnosprawność jest zawsze dziedziczona genetycznie i społecznie, zatem związki osób z niepełnosprawnościami stanowią zagrożenie powielania niepełnosprawności;

Kiedy chciałam tabletki, żeby nie mieć dziecka, to w naszym mieście byłam u lekarza, przyprowadzono

do mnie lekarza psychiatrę, tak przy wszystkich pacjentach właściwie poproszono mnie nawet do wyjścia i żebym udała się z nim na rozmowę. (KzNI)

Zapytałam go [lekarza] o możliwość zajścia w ciążę przeze mnie, jakby to wyglądało, żeby ocenił realne szanse i tak dalej. On jak wybuchnął, że chyba oszalałam i w ogóle, że w moim przypadku to jest absurdalne, żebym była w ciąży, miała dziecko, bo jeszcze na wózku inwalidzkim, a trzeba robić ciągle USG i w ogóle tak na mnie nakrzyczał. Zachował się trochę nie po ludzku i nie zachował się jak lekarz godny wizyty kobiety. Po tej wizycie od razu poszukałam innego ginekologa. (KzNR)

- istniejący stereotyp, że osoby z niepełnosprawnościami nie są zdolne do wchodzenia w role rodzicielskie

Raz zdarzyło mi się, jak byłam u pani ginekolog, że zasugerowała badanie genetyczne, żebym się dowiedziała, czy moja niepełnosprawność może mieć podłoże genetyczne. Nie wiedziałam, jak się do tego odnieść, bo powiem szczerze, że co miałoby się okazać? Że jak ma podłoże genetyczne, to mam się nie rozmnażać? Czy chodziło o poszerzenie mojej wiedzy? (KzNR)

- brak wiedzy lekarzy i personelu medycznego o tym, kim jest osoba asystująca i w jaki sposób powinna być traktowana, skutkujący odbieraniem podmiotowości badanym kobietom:

Przy badaniu był starszy pan, nie miał doświadczenia, ze mną był tłumacz. Tłumacz mówił w moim imieniu, lekarz w ogóle tego nie rozumiał i w ogóle nie patrzył na mnie. Wszystko było bardzo szybko, nie miałam jak przekazać wszystkiego. Nie miałam wszystkich informacji. Potem mi informacje tłumacz przekazał na korytarzu, nie miałam informacji. W ogóle nie wiedział, jak rozmawiać z klientem, który ma tłumacza języka migowego. (KzNS)

Z istniejącego antagonizmu relacji pacjent-lekarz (cechującego się nierównością relacji, w której lekarz ma przewagę, a kobieta z niepełnosprawnością musi podporządkować się dominacji systemu medycznego, wzmocnionego o stereotypowe postrzeganie kobiet z niepełnosprawnościami) wynika szereg postaw personelu medycznego względem tej grupy pacjentek:

- traktowanie seksualności tej grupy jako niewłaściwej, problematycznej, niebezpiecznej, takiej, którą należy ignorować, a nawet eliminować;
- infantylizowanie pacjentek z niepełnosprawnościami i traktowanie ich niezgodnie z wiekiem biologicznym, jako „wieczne dzieci”;
- litość;

Jak mnie denerwuje taka litość, że ja jestem niby nieszczęśliwa, bo nie widzę. (KzNW)

- nakładanie na kobiety z niepełnosprawnością moralności rodzica, terapeuty, opiekuna;
- kontrolowanie i tłumienie przejawów seksualności kobiet z niepełnosprawnościami;

- Kiedyś powiedziałam, że chciałabym takie tabletki, żeby nie było dziecka, to mnie przegonił, powiedział, że mam przyjść z mamą.

- Kiedy to było?

- Miałam wtedy ze 30 lat. (KzNI)

- założenie o niekompetencji pacjentek z niepełnosprawnościami;
- brak podmiotowego traktowania pacjentek z niepełnosprawnościami, szczególnie w państwowej służbie zdrowia oraz w instytucjach opiekuńczych, w których o intymnych sprawach pacjentek rozmawia się głównie z opiekunami;

Czasem lekarz w ogóle mnie nie bada, tylko przepisuje, co mu panie [opiekunki] każą. (KzNI)

Lekarz w domu nie rozmawia z nami, tylko z paniami, panie później podają nam leki. (KzNI)

Nie wiem, co lekarz pisze w swoich papierach, nie mówi mi o tym, nie pyta mnie, jak się czuję, tylko bada. (KzNI)

- kobiety z niepełnosprawnościami, które zdecydowały się mieć dzieci, są uznawane za egoistyczne oraz powszechnie krytykowane za rzekomą nieporadność i niewydolność wychowawczą;

Chciałam się zapisać do szkoły rodzenia, żeby ktoś mi powiedział, jak się zajmować takim małym dzieckiem. Ale pani ginekolog nam powiedziała, że nie ma grup dla takich osób jak my. Wy się zdecydowaliście na dziecko? (KzNI)

- odmowa badania ze względu na niepełnosprawność;

Jeden raz lekarz powiedział mamie, że on takich jak ja nie bada. (KzNI)

- naruszające godność uwagi ze strony lekarzy, zwracanie się do pacjentki po imieniu, zgłaszane przez kobiety z niepełnosprawnościami poczucie upokorzenia w trakcie badania;

Zawsze z kimś jestem, bo lekarz się denerwuje, że jestem ciężka i musi wołać kogoś, żeby mnie z wózka przenieśli na fotel. (KzNR)

Słyszałam, że badanie byłoby łatwiejsze, gdyby było mniej ciała. (KzNR)

Czasem lekarz zada jakieś pytanie niestosowne np. czy mogę rodzić dzieci. A z jakiego powodu pyta mnie pan, czy mogę rodzić? Czy widząc kobietę, pyta pan o to samo? Ja to lubię dyskutować i nie boję się zwrócić uwagę. (KzNW)

- założenie o niekompetencji pacjentek z niepełnosprawnościami, traktowanie osób wspierających jako opiekunów, a pacjentek jak dzieci, rozmawianie z osobami asystującymi zamiast z pacjentką;

Lekarz nie rozmawia ze mną, nawet nie patrzy na tablicę [tablice literową], tylko bada mnie i przepisuje leki albo skierowanie na badania. (KzNI)

Lekarz rozmawia z mamą, nie mówi do mnie, a ja przecież jestem już dorosła. (KzNI)

Lekarz mówił do tłumacza, jakby mnie tam nie było, jakbym nie mogła tego zrozumieć. (KzNS)

► Bariery architektoniczne i organizacyjne

- łamanie prawa pacjentek do intymności i godności przejawiające się w tym, że badania często prowadzone są w sytuacji niepozwalającej na poczucie bezpieczeństwa i komfortu w czasie udzielania świadczeń zdrowotnych, mało intymne warunki

podczas badania (obecność osób postronnych podczas badania, także osoby asystującej czy matki), niezamykanie drzwi do gabinetu podczas badania (szczególnie praktykowane w instytucjach);

Chciałabym, żeby chodził ze mną ktoś inny niż mama, wstydzę się mówić o wszystkim przy mamie. (KzNI)

- Czułam, że lekarz nie szanuje moich praw w sensie takim, że nie mogłam dostać odpowiednich informacji, szczerych.
- Na temat swojego stanu?
- Tak. Nie było ludzkiego podejścia, że: proszę pani, w związku z tym, że jest taka, a nie inna (...). Nie miałam wpływu na to, co się ze mną działo. Byłam bardzo spanikowana. (KzNI)

Czasem jak leżę na tym fotelu, to ktoś wchodzi, fotel jest za zasłonką, ale i tak się źle czuję. (KzNI)

Ja to jeszcze nic, ale mam koleżankę, która miała USG i lekarz coś mówił, a ona nie słyszała i on nie rozumiał, że ona nie słyszy i nie wiedziała, czy jest wszystko dobrze. (KzNS)

- brak oznakowania graficznego lub dźwiękowego (numery pokoju, rejestracji) w przychodniach i gabinetach;

Nie wiedziałam, jak trafić do gabinetu, nie mogłam zapamiętać numeru gabinetu. (KzNI)

- brak informacji o zasadach organizacji placówki lub kolejnych etapach badania;

Lekarz nie rozumie, że musi mi powiedzieć, co się dzieje, na czym to badanie polega, co się będzie działo. Ja muszę to mówić, ale to jest upokarzające takie przypominanie. (KzNW)

- brak dostosowanych gabinetów: wąskie drzwi, niedostosowany sprzęt, brak opuszczanego fotela, schody, progi;

Czasami musiałam wykonywać karkołomne czynności, żeby z gołą pupą wejść na fotel. (KzNR)

- brak toalet dostosowanych do potrzeb kobiet z niepełnosprawnościami, utrudniający lub uniemożliwiający przygotowanie się do wizyty;

► Bariery komunikacyjne

- sposób komunikacji personelu medycznego niedostosowany do możliwości pacjentek powoduje dysponowanie niepełną informacją o stanie zdrowia oraz o zaleceniach;

Czuję, że brakuje mi informacji. Czasami nie rozumiem wyników, muszę w Internecie sprawdzać i się denerwuję. (KzNI)

- brak darmowego tłumacza języka migowego lub niekompetentni tłumacze, brak możliwości wyboru płci tłumacza;

Tłumacz języka migowego powinien być dostępny u lekarza. Jak jest TJM, to się czuję na równi traktowana, wszystko przebiega sprawnie. (KzNS)

- brak wiedzy lekarzy o zasadach komunikacji w obecności tłumacza lub osoby asystującej, w tym odwracanie twarzy, zasłanianie twarzy, patrzenie w komputer/kartkę, zwracanie się do osoby asystującej zamiast do pacjentki;

Lekarz rozmawia o mnie z mamą, a ja przecież rozumiem, tylko trzeba wolniej trochę mówić. (KzNI)

To był państwowy lekarz, ginekolog państwowy. Mówił, że jest dobrze i pokazywał kciuki, ja się pytam, czy wszystko dobrze, on mówił, że dobrze. Robił badanie na odwal się, ja się bałam, czy wszystko w porządku, on na to: „Tak, wszystko w porządku. A dobrze się pani czuje?”, ja mówiłam, że bardzo dobrze, on na to: “No to wszystko dobrze, proszę brać takie i takie tabletki”. I koniec rozmowy. Nie wyjaśniał, co się dzieje z moim organizmem. (KzNI)

5. Informacja zwrotna

Kluczowe bariery zidentyfikowane przy udzielaniu i odbieraniu informacji zwrotnej przez pacjentki z niepełnosprawnością to:

- niepewność dotycząca zrozumienia diagnozy i związanych z nią zaleceń. Niepewność ta ma różne źródła zależne od rodzaju niepełnosprawności;

Nie ufam temu, co usłyszałam. (KzNS)

Nie rozumiem, co jest tam napisane. (KzNI)

Informacja zwrotna od lekarza nie była dla mnie satysfakcjonująca, bo miałam wrażenie, że nie mówiono mi wszystkiego, jak kawę na ławę, w obawie, że nie zrozumie czegoś. (KzNR)

Najlepiej jakbym mogła to sobie nagrać i w domu odsłuchać, wtedy bym miała pewność. (KzNW)

- brak podmiotowego traktowania pacjentki z niepełnosprawnością wyrażający się głównie w przekazywaniu informacji o diagnozie i zaleceniach osobie asystującej;

*- Lekarz dał jakieś notatki i recepty pani opiekunce.
- A ona? Czy powiedziała coś pani?
- Nie.
- Pytała pani?
- Tak.
- I co?
- Odpowiedziała: „Po co ci to wiedzieć, ja się wszystkim zajmę”. (KzNI)*

Lekarz mówi do mamy zwykle, mama czasem mi w domu tłumaczy, ale zwykle idziemy do apteki i mama kupuje leki, a później mówi mi, jak brać, często nie wiem, co mi jest. (KzNI)

- niedostosowanie sposobu przekazania informacji do możliwości rozumienia przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną;

Lekarka podała mi receptę i powiedziała, że nie ma czasu tłumaczyć (pacjentka posługuje się tablicą), bo czekają kolejne pacjentki za drzwiami. (KzNI)

Pacjentka powinna powiedzieć, że trzeba jej więcej rzeczy powiedzieć, niż napisać. Najlepiej by było, gdyby lekarz wysyłał mailem, pisał i mówił wszystko, i pytał, czy powtórzyć, a przy osobie słabowidzącej pytał, czy pisać większą czcionką. (KzNW)

6. Odbiór wyników

Kluczowe bariery podczas odbioru wyników zidentyfikowane przez pacjentki z niepełnosprawnościami:

➤ bariery związane z dostępnością

Odbiór wyników w placówce medycznej może powodować kolejne bariery w przemieszczaniu się (konieczność zorganizowania transportu - to wiąże się z barierami opisanymi w punkcie "Dotarcie na wizytę").

➤ brak poszanowania prywatności pacjentek z niepełnosprawnością

W przypadku niektórych pacjentek wyniki nie są przekazywane im bezpośrednio, tylko osobom trzecim, łamie nie tylko prawo do prywatności, ale także odbiera badanym kobietom podmiotowość w sprawach, które dotyczą ich samych.

Mama wzięła/ panie dostają (opiekunki w DPS) (KzNI)

- **brak zapewnienia racjonalnych usprawnień przy odbiorze wyników** - zróżnicowane, zależne od potrzeb wynikających z niepełnosprawności formaty udostępniania informacji

Dla mnie to jest ok, ale dla wielu kobiet może nie być, bo nie mają np. dostępu do Internetu, nie potrafią obsługiwać komputera czy nie mają takiego sprzętu jak skaner. Myślę, że fajnie by było na płycie dostać, bo nie każdy korzysta z Internetu. Ewentualnie stworzenie bazy/informatora, żeby osoba mogła zadzwonić i się zidentyfikować, i po tym procesie, żeby ktoś udzielił informacji, jakie są wyniki - system dla kobiet niekorzystających z Internetu. (KzNW)

Ja wzięłam wyniki badań, ale ich nie rozumiem, mam je w domu. (KzNI)

7. Wsparcie asystenckie

Badanie pokazało, że wsparcie asystenckie w zależności od rodzaju niepełnosprawności potrzebne jest na każdym etapie wizyty – od momentu umawiania się na wizytę aż do etapu odbioru wyników. W tym obszarze zidentyfikowane zostały następujące bariery:

- brak dostępnego tłumacza/ki języka migowego i asystenta/ki osobistego/ej zapewnianego przez placówkę medyczną, związana z tym konieczność poniesienia dodatkowych opłat i samodzielnego zorganizowania tego typu wsparcia;

Wsparcie asystenckie jest potrzebne. Znacznie lepiej jest, żeby oprócz lekarki była jakaś pielęgniarka lub położna i pomogła mi się rozebrać łącznie z butami, i przetransportować na fotel ginekologiczny. Pomogła przy badaniu, abym z tego fotela nie spadła i z powrotem pomogła mi się potem ubrać. (KzNR)

- brak wiedzy na temat wsparcia pacjentek z niepełnosprawnością wśród personelu medycznego wszystkich szczebli;

To powinien być ktoś, kto jest ze mną i wszystko mi tłumaczy, co się zaraz stanie, co mówi lekarz, kto chowa się, kiedy jestem badana, bo się wstydzę. Taki ktoś, kto mi pomaga, ale kto nie jest za mnie na tej wizycie, kto mnie zauważa, kto upomina lekarza, że trzeba mówić do mnie. (KzNI)

W konsekwencji dla kobiet z różnymi niepełnosprawnościami wizyta ginekologiczna niejednokrotnie wiąże się koniecznością szukania wsparcia o charakterze asystenckim w rodzinie lub koniecznością poniesienia dodatkowych kosztów.

Na podstawie przeprowadzonego badania można sformułować następujące wnioski:

- 1. W opiece medycznej istnieją problemy charakterystyczne dla grupy kobiet z niepełnosprawnościami, na które nie natrafiają niepełnosprawni mężczyźni ani kobiety bez niepełnosprawności.**

Zidentyfikowane nierówności mają również wymiar klasowy. Bariery, na które napotykają pacjentki z niepełnosprawnościami, bywają usuwane przez nie same poprzez zainwestowanie własnych środków finansowych m.in. na opłacenie tłumacza języka migowego, usługi asystenckiej czy dojazd taksówką do placówki medycznej. Brak środków na zapewnienie sobie tych usług nasila ryzyko wystąpienia barier na poszczególnych etapach wizyty i może przyczyniać się do rezygnacji z jej odbycia.

- 2. Dostępność usług ginekologicznych nie ogranicza się do kwestii związanych z dostępnością architektoniczną samego gabinetu. Bariery te mają dużo szerszy charakter i dotyczą: świadomości, problemów organizacyjno-proceduralnych, związanych z komunikacją i dostępem do informacji.**

Dostępność usługi ginekologicznej to pojęcie bardzo szerokie, obejmujące zarówno zapewnienie dostępności architektonicznej placówki medycznej (wejście, przestrzeń wewnątrz budynku, wyposażenie samego gabinetu, dostępna toaleta), jak i odpowiednich procedur i standardów gwarantujących kobietom z niepełnosprawnościami pełen dostęp do informacji i możliwość odbycia wizyty z poszanowaniem prywatności, godności i podmiotowości. W sytuacji, gdy pacjentką jest kobieta z niepełnosprawnością, dostępność oznacza też konieczność zapewnienia szeregu racjonalnych usprawnień np. wsparcie asystenckie czy tłumacza/ki języka migowego.

3. Kobiety z niepełnosprawnościami natrafiają na bariery na każdym etapie wizyty ginekologicznej.

Bariery, na które napotykają pacjentki z niepełnosprawnościami, nie ograniczają się do samej wizyty. Pierwsze bariery pojawiają się już w momencie podjęcia decyzji o wizycie, a następnie kolejno – przy wyborze lekarza, w rejestracji, transporcie do miejsca wizyty i podczas jej przebiegu oraz przy odbiorze wyników.

4. Zagwarantowane konstytucyjnie oraz wynikające z Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami prawa kobiet z niepełnosprawnością do niedyskryminacyjnego dostępu do służby zdrowia nie są przestrzegane.

Artykuł 68 Konstytucji RP gwarantuje równy dostęp do opieki zdrowotnej wszystkim obywatelom. W przypadku kobiet żyjących z niepełnosprawnościami możemy mówić o nierównym dostępie, a zatem naruszeniu podstawowych praw tej grupy. Badane nie były pytane wyłącznie o doświadczenie korzystania z darmowej opieki zdrowotnej świadczonej w ramach wykorzystania funduszy z Narodowego Funduszu Zdrowia, ale z jakiegokolwiek opieki zdrowotnej. Wyniki te są zaskakujące również w kontekście zobowiązania się państwa do szczególnej opieki nad osobami z niepełnosprawnościami.

Również w przytaczanym artykule 25 Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami sformułowane zostały wymagania wobec państwa w zakresie zapewnienia możliwości realizacji i ochrony prawa obywateli do opieki zdrowotnej o jednakowym dla wszystkich standardzie.

5. Dyskryminacja ze względu na niepełnosprawność w dostarczaniu usług zdrowotnych powoduje nie tylko utrudniony do nich dostęp, ale także ich niższą jakość.

Według Światowej Organizacji Zdrowia naruszenia lub nieprzestrzeganie praw człowieka w zakresie dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej mogą prowadzić do pogorszenia stanu zdrowia i jakości życia użytkowników tych usług (WHO, 2017).

Niepełnosprawność pacjentki, co pokazało prezentowane badanie, często prowadzi do braku poszanowania godności i odmowy autonomii w zakresie korzystania z usług ginekologicznych, co jest wyraźnym łamaniem praw człowieka. Brak powszechnie dostępnego wsparcia asystenckiego i innych form niezbędnego wsparcia prowadzi do obniżenia jakości usługi.

6. Kobiety z niepełnosprawnościami wciąż postrzegane są bardziej jako obiekty oddziaływań medycznych a nie, jak wynika z zapisów konwencji – jako pełnoprawne odbiorczynie usług.

Przeprowadzone badanie pokazało, że niepełnosprawne pacjentki wciąż traktowane są jako bierne obiekty medycznych działań niż pełnoprawne odbiorczynie usług, których godność, podmiotowość i prawo do autonomii są szanowane na każdym etapie wizyty lekarskiej.

Rekomendacje

Przeprowadzone badanie pozwala na sformułowanie szeregu rekomendacji dotyczących zapewnienia pacjentkom z niepełnosprawnościami dostępu do usług ginekologicznych. W trybie pilnym zalecamy:

- 1. Zdefiniowanie pojęcia „dostępnej usługi ginekologicznej” z uwzględnieniem barier wynikających z różnych rodzajów niepełnosprawności.**

Istnieje potrzeba pełnego zdefiniowania, czym jest dostępna usługa ginekologiczna. Definicja ta powinna być szeroka i uwzględniać zapobieganie następującym typom barier:

Bariery architektoniczne dotyczące nie tylko dostępności budynku, ale także przestrzeni wewnątrz i bezpośredniego otoczenia na zewnątrz, sposobu organizacji rejestracji i samego gabinetu, w którym będzie odbywać się wizyta.

Bariery w zakresie dostępności do informacji dotyczące braku strony internetowej zgodnej ze standardem WCAG 2.0, co uniemożliwia

swobodny dostęp do informacji przez kobiety z różnymi niepełnosprawnościami, braku możliwości uzyskania informacji (m.in. o wizycie, wynikach, informacji organizacyjnych związanych np. z tym, jak poruszać się po placówce), a także braku informacji w formatach dostosowanych.

Bariery komunikacyjne dotyczące niezapewniania przez placówkę usług tłumacza/ki języka migowego i innych typów komunikacji alternatywnej, braku komunikatów w języku łatwym do zrozumienia, istnienia czynników rozpraszających/dodatkowych bodźców (np. hałasu na recepcji utrudniającego komunikację pacjentkom słabosłyszącym).

Bariery wynikające z braku wsparcia i braku zastosowania racjonalnych usprawnień związane z niezapewnianiem wsparcia asystenckiego na każdym etapie wizyty, brakiem możliwości wprowadzania psów asystujących, nieuwzględnieniem potrzeb wynikających z niepełnosprawności przy planowaniu czasu wizyty u lekarza, barierami związanymi z trudnością w samodzielnym dotarciu do wizyty.

Bariery świadomościowe i wynikające z braku wiedzy, przejawiające się:

- stereotypowym postrzeganiem kobiet z niepełnosprawnościami jako aseksualnych, nieautonomicznych, wymagających litości,
- brakiem zdefiniowania roli osoby wspierającej i charakteru jej uczestnictwa podczas wizyty,
- brakiem konkretnej wiedzy medycznej na temat uwarunkowań zdrowia wynikających z niepełnosprawności.

2. Wypracowanie standardu usługi ginekologicznej dla pacjentek z różnymi rodzajami niepełnosprawności, który będzie obejmował wszystkie etapy wizyty.

Istnieje pilna potrzeba wypracowania standardu wypracowania usługi ginekologicznej dla kobiet z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Standard ten powinien obejmować wszystkie etapy wizyty i uwzględniać:

Dostępność architektoniczną, która dotyczy możliwości wejścia do budynku i poruszania się po nim i dostępności samego gabinetu.

Dostępność w zakresie informacji, która dotyczy możliwości uzyskania informacji o możliwości skorzystania z usługi ginekologicznej poprzez dostosowaną stronę internetową, telefonicznie lub osobiście, w dostępnych formatach, zgodnie z potrzebami pacjentki lub na jej życzenie.

Dostępność komunikacyjną, która dotyczy możliwości bezpłatnego skorzystania z usług tłumacza języka migowego i innych osób wspierających komunikację, a także możliwości zgłoszenia wcześniej takiej konieczności.

Dostępność w zakresie wsparcia asystenckiego (w tym osoby asystujący, wspierającego opiekuna, psa asystującego) **na każdym etapie wizyty lub zastosowania innych niezbędnych racjonalnych usprawnień** (m.in. wydłużenie czasu wizyty, zapewnienie transportu do i z placówki) oraz możliwości skorzystania z bezpłatnych usług asystenckich i racjonalnych usprawnień na wszystkich etapach wizyty.

Działania w zakresie podnoszenia wiedzy i świadomości personelu medycznego i paramedycznego w zakresie:

- poszczególnych potrzeb zdrowotnych wynikających z różnych rodzajów niepełnosprawności,
- poszanowania autonomii, godności i podmiotowości pacjentek z niepełnosprawnościami,

- rozumienia ograniczonej i kontekstowej roli osób wspierających pacjentki z niepełnosprawnościami.

3. Opracowanie i udostępnienie informacji na temat dostępności placówek medycznych i gabinetów ginekologicznych dla kobiet z różnymi rodzajami niepełnosprawności w formie i miejscu dostępnym dla każdej odbiorczyni, a także stworzenie bazy lekarzy/rek i podmiotów medycznych, których kompetencje i doświadczenie pozwalają na świadczenie usług medycznych dla pacjentek z niepełnosprawnościami.

Na stronach instytucji administracji rządowej i samorządowej związanych ze zdrowiem oraz na stronach organizacji pozarządowych zajmujących się zdrowiem, działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami i organizacji feministycznych powinny pojawić się informacje dotyczące tego, gdzie znajdują się placówki spełniające kryteria dostępności. Dopóki rekomendacja nie zostanie wdrożona systemowo, istotne jest prowadzenie działań informacyjnych przez organizacje pozarządowe (działające na rzecz osób z niepełnosprawnościami i działające na rzecz kobiet) mających na celu gromadzenie i udostępnianie w dostępnych formatach informacji o dostępności usług ginekologicznych.

4. Prowadzenie przez organizacje pozarządowe działań uświadamiających kobiety z niepełnosprawnościami o przysługujących im prawach w zakresie opieki zdrowotnej.

Wiedza na temat praw zwiększa możliwości ich egzekwowania, dlatego istnieje potrzeba prowadzenia działań mających na celu podnoszenie świadomości kobiet z niepełnosprawnościami w zakresie przysługujących im praw dotyczących opieki zdrowotnej.

5. Wprowadzenie w programy kształcenia zawodów medycznych treści związanych z niedyskryminującym traktowaniem osób z niepełnosprawnościami i uwzględnieniem ich potrzeb.

W celu zapewnienia długoterminowej poprawy w jakości usług ginekologicznych dla pacjentek z niepełnosprawnościami i zagwarantowania im niedyskryminującego charakteru usługi należy wprowadzić treści związane z tym zagadnieniem w programy kształcenia zarówno lekarzy, jak i innych zawodów medycznych. Treści te powinny obejmować kwestie związane z prawami osób z niepełnosprawnościami, poszanowaniem ich podmiotowości i autonomii oraz kwestie medyczne związane z potrzebami w zakresie zdrowia, w tym zdrowia reprodukcyjnego.

Scenariusz wywiadu

Decyzja o pójściu do ginekologa/ginekolożki

1. Czy chodzi pani do ginekologa, a jeśli tak - jak często?
2. Czy pani zdaniem niepełnosprawność wpływa na to, czy/jak często chodzi pani do ginekologa? Jeśli wpływa, to w jaki sposób/dlaczego?
3. Czy zdarzało się pani zrezygnować z wizyty z innych powodów niż medyczne? Dlaczego?
4. Jeśli decyduje się pani iść do ginekologa, to jakie pierwsze kroki pani wykonuje/co najpierw sprawdza?
5. Jakich informacji pani potrzebuje, żeby podjąć decyzję o pójściu do ginekologa w konkretnej placówce? Gdzie te informacje powinny być umieszczone?
6. Czy spotkała się kiedyś pani z odmową przyjęcia na wizytę ze względu na niepełnosprawność (jeśli tak, to jak to przebiegało)?

7. Dla kobiet z nabytą niepełnosprawnością: czy zauważalne są różnice w traktowaniu przez ginekologów jej jako kobiety z niepełnosprawnością i z czasów “sprzed” niepełnosprawności?

Wybór lekarza/lekarki

1. Czym kieruje się pani przy wyborze miejsca/lekarza/lekarki? Jakie kryteria mają znaczenie?
2. Czy w kontekście doświadczenia niepełnosprawności ma znaczenie płeć lekarza/lekarki?
3. Czy chce/potrzebuje/woli pani wiedzieć, czy ten personel przyjmował już osobę z niepełnosprawnością? Dlaczego?
4. Czy poszukuje pani jakichś rekomendowanych lekarzy, poleconych? W jaki sposób?

Rejestracja

1. Czy przy rejestracji pyta pani o dostępność? Jeśli tak, to o co dokładnie pani pyta?
2. Jaka jest reakcja rejestratorów na te pytania?
3. Na jakie bariery przy rejestracji zdarzyło się pani natrafić?

4. Jakie informacje o dostępności powinny być dostępne już na poziomie rejestracji, żeby było wiadomo, że można będzie odbyć wizytę bez barier?
5. Jakiego wsparcia asystenckiego Pani potrzebuje?
6. Jak powinien wyglądać idealny proces rejestracji?

Dotarcie na wizytę

1. Na jakie bariery napotkała pani w transporcie, w przemieszczaniu się do miejsca wizyty?
2. Jakiego rodzaju wsparcia oczekiwałaby pani w dostaniu się na wizytę/przemieszczeniu się na miejsce wizyty?

Wizyta u ginekologa/ginekolożki

1. Na jakie bariery związane z dostępnością zdarzyło się pani natrafić w czasie wizyty? Jakie były konsekwencje tych barier?
2. Czy zaproponowano w jakichkolwiek sposób ich rozwiązanie? W jaki sposób?
3. W jaki sposób była pani traktowana przez lekarza? Czy w pani opinii doświadczenie niepełnosprawności w jakikolwiek sposób wpływało na to traktowanie? W jaki sposób?
4. W jaki sposób chciałaby być pani traktowana?

5. Czy ma pani doświadczenie wizyty u ginekologa z osobą asystującą? Jak to wpływało na przebieg wizyty?
6. Czy ma pani doświadczenie wizyty u ginekologa z psem asystującym? Jakie były reakcje? Czy wystąpiły jakieś problemy, a jeśli tak, to jakie?
7. Co to znaczy dostępna wizyta?
8. W jaki sposób można przygotować ginekologów/ginekolożki do przeprowadzenia dostępnej wizyty? Co przede wszystkim powinni wiedzieć?

Informacja zwrotna

1. Jak wyglądało udzielenie informacji zwrotnej?
2. Czy lekarze mieli wiedzę o potrzebach wynikających z niepełnosprawności?

Odbiór wyników

1. W jaki sposób mogła pani odebrać wyniki badań?
2. Czy taka forma była dla pani dogodna, czy też wystąpiły jakieś bariery związane z dostępnością? Jakie?

3. Jak taki odbiór wyników powinien być idealnie zorganizowany?
W jaki sposób wyniki powinny być dostępne?

Wsparcie asystenckie

1. Jakiego wsparcia udziela Pani asystent(ka) na wszystkich etapach wizyty ginekologicznej?
2. W jaki sposób organizowała sobie Pani wsparcie asystenckie?

Jak to powinno być zorganizowane? Kto powinien zapewnić usługi asystenckie? Na jakich etapach?