



Skuteczna Komunikacja i Obsługa Pacjentów i Pacjentek z Niepełnosprawnościami

Broszura edukacyjna wydana w ramach
akcji społecznej **“Zbadaj się, nie odkładaj!”**
organizowanej przez Fundację Avalon

**ZBADAJ
SIĘ, NIE
ODKŁADAJ!**

Niniejsza broszura została stworzona w celu wsparcia personelu medycznego w obsłudze pacjentów i pacjentek z niepełnosprawnościami. Powstała jako odpowiedź na badania „Seksualność i rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością ruchową” przeprowadzone na zlecenie Fundacji Avalon w ramach Projektu Sekson.

Wynika z nich, że częstym powodem odkładania konsultacji medycznych przez osoby z niepełnosprawnością jest kwestia braku informacji o dostosowaniu gabinetu czy placówki medycznej, a także obawa przed kontaktem z niedoświadczonym lekarzem lub specjalistą. Broszura zawiera praktyczne wskazówki, narzędzia oraz strategie komunikacyjne, które mogą pomóc w tworzeniu przyjaznego i dostosowanego środowiska medycznego dla tej grupy.

Poprzez zrozumienie potrzeb i wyzwań, z jakimi w obszarze usług medycznych spotykają się osoby z niepełnosprawnościami, specjaliści i specjalistki mogą aktywnie przyczynić się do poprawy jakości życia oraz zdrowia swoich pacjentów. Dlatego też włączenie wszystkich osób, niezależnie od rodzaju ich niepełnosprawności, oraz dostępność opieki zdrowotnej stają się kluczowym elementem efektywnej opieki medycznej.

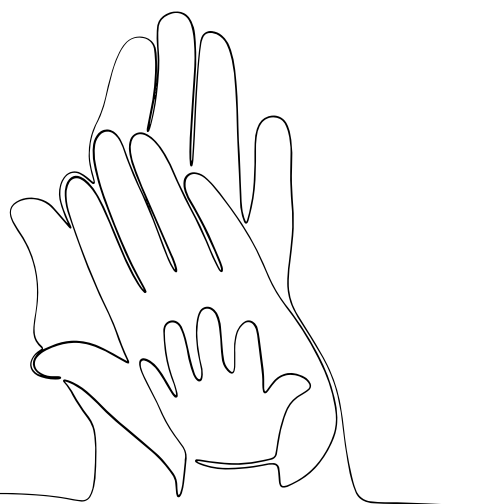
W broszurze oddajemy też głos osobom z niepełnosprawnościami, które zapytaliśmy o najbardziej kluczowe dla nich kwestie w zakresie dostępności placówek medycznych.

Broszura jest wstępem do stworzonego przez Fundację Avalon szkolenia „Metoda sprawnego działania – Niezbędnik dla osób pracujących z pacjentami i pacjentkami z niepełnosprawnościami”. Mamy nadzieję, że będzie ona cennym źródłem informacji i inspiracji dla wszystkich, którzy pragną doskonalić swoje umiejętności w obsłudze pacjentów i pacjentek z niepełnosprawnościami.

**ZBADAJ
SIĘ, NIE
ODKŁADAJ!**

Spis treści

1. Podstawowe zasady komunikacji z pacjentem z niepełnosprawnością
2. Osoby niesłyszące i niedosłyszące podczas wizyty lekarskiej
3. Osoby niewidome i niedowidzące podczas wizyty lekarskiej
4. Osoby z niepełnosprawnością ruchową podczas wizyty lekarskiej
5. Osoba z zaburzeniami mowy podczas wizyty lekarskiej
6. Osoba neuroróżnorodna podczas wizyty lekarskiej
7. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną podczas wizyty lekarskiej
8. Ty, Pacjent/Pacjentka, badanie i przyjazny gabinet
9. Dostępność - dodatkowe wskazówki



Opracowanie merytoryczne:

Kamil Zięba, Żaneta Krysiak, Ali Kopacz - Projekt Sekson Fundacji Avalon

Konsultacje merytoryczne:

Agnieszka Harasim - Specjalistka ds. niepełnosprawności

Kompleksowego Centrum Poradniczego Fundacji Avalon

Ewa Lefik-Babiasz - Kierowniczka Działu "Dostępność" Fundacji Avalon

Julia Zakrocka - Samorzeczniczka, ekspertka Projektu Sekson

Renata Orłowska - Samorzeczniczka, ekspertka Projektu Sekson

Weronika Witecka - Logopedka dziecięca

**ZBADAJ
SIĘ, NIE
ODKŁADAJ!**

Podstawowe zasady komunikacji z pacjentem z niepełnosprawnością

Język, którego używamy, obrazuje nasz sposób myślenia, nasze przekonania oraz wartości, jakimi się kierujemy. W kontakcie z pacjentem, niezależnie czy jest on osobą z niepełnosprawnością czy bez niepełnosprawności, język zawsze powinien być równościowy i niedyskryminujący.

Zwracaj się bezpośrednio do osób z niepełnosprawnościami.

Podczas badania lub konsultacji lekarskiej zapytaj, czy osoba z niepełnosprawnością chciałaby aby ktoś towarzyszył jej w gabinecie. Jeżeli przyszła ona w towarzystwie asystenta, osoby wspierającej lub kogoś bliskiego, pamiętaj aby zawsze zwracać się bezpośrednio do niej, a nie do osób jej towarzyszących. Nawet jeśli rozmawiasz z osobą g/Głuchą za pośrednictwem tłumacza, to zwracaj się do swojego rozmówcy. Pamiętaj, by zawsze traktować osobę z niepełnosprawnością podmiotowo – nie pomijaj jej w procesie podejmowania decyzji i nie pozbawiaj jej prawa decydowania o sobie.

Zastanów się, czy informacje o rodzaju niepełnosprawności są istotne.

Jeśli odpowiedź jest dla Ciebie istotna, zadaj pytanie uprzejmie, podając swoją motywację. Osoby z niepełnosprawnością często pytane są o swoją niepełnosprawność niepotrzebnie lub w nietaktowny sposób.

Pamiętaj by nie pomagać bez pytania.

Zasada numer jeden w skutecznej komunikacji z osobą z niepełnosprawnością to „Najpierw zapytaj”. Osoby z niepełnosprawnościami wiedzą co robią i jakiego wsparcia potrzebują. W większości sytuacji są samodzielne lub same proszą o wsparcie.

Unikaj umniejszania i bagatelizowania niepełnosprawności.

Okaż szacunek ich doświadczeniom i weź pod uwagę ich potrzeby z tym związane.

Bądź taktowny/a inicjując kontakt fizyczny.

Zapytaj o zgodę zanim naruszysz czyjąś przestrzeń - nawet wtedy, gdy chcesz udzielić pomocy. Dotyk bez uprzedzenia może wywołać negatywną reakcję oraz naruszyć czyjeś poczucie bezpieczeństwa. Pamiętaj, że wózek na którym porusza się osoba z niepełnosprawnością, czy biała laska z której pomocy korzysta osoba niewidoma, to strefa osobista. Nie dotykaj ich bez zgody właściciela.

**ZBADAJ
SIĘ, NIE
ODKŁADAJ!**

Nie podejmuj decyzji za osobę z niepełnosprawnością.

Gdy tylko jest to możliwe - włączaj osoby z niepełnosprawnościami w proces decydowania i planowania leczenia. Informuj o różnych możliwościach i etapach leczenia.

Informuj osobę z niepełnosprawnością.

Informuj i komunikuj, jeśli czujesz się nieswojo w danej sytuacji i nie wiesz, jak się zachować. Nie bój się poprosić o wsparcie i wskazówki. Masz prawo nie wiedzieć wszystkiego o danej niepełnosprawności i o potrzebach z nią związanych. Pamiętaj, że osoba z niepełnosprawnością jest najlepszym ekspertem w tym temacie.

Nie infantylizuj.

Nie infantylizuj dorosłych osób z niepełnosprawnościami. Nie używaj zdrobnień zwracając się do osoby z niepełnosprawnością, nie skracaj też - bez zgody - dystansu, przechodząc na "Ty".

Unikaj sformułowań "specjalne" lub "szczególne" potrzeby.

Wywołują one negatywne uczucia wśród osób z niepełnosprawnościami. Większość tych potrzeb jest tożsama z potrzebami pacjentów bez niepełnosprawności, a jedynie sposób ich realizacji wymaga innych rozwiązań. Oznacza to, że zróżnicowanie potrzeb wynika z ludzkiej różnorodności, a potrzeby osób z niepełnosprawnościami powinny być traktowane na równi z potrzebami osób bez niepełnosprawności.



**ZBADAJ
SIĘ, NIE
ODKŁADAJ!**

Słownikowy poradnik - Jak mówić dobrze?

FORMA NIEPOPRAWNA	FORMA POPRAWNA
niepełnosprawny, niepełnosprawna	osoba z niepełnosprawnością
karzeł, karlica	osoba niskorosta, osoba z niskorostością
sparaliżowany, sparaliżowana	osoba z paraplegią, osoba z porażeniem
przykuty do wózka inwalidzkiego	osoba poruszająca się na wózku
niemowa	osoba niepotrafiąca mówić, niekomunikująca się werbalnie
głuchoniemy	głuchy, Głucha, osoba g/Głucha
toaleta dla niepełnosprawnych	toaleta dostępna, toaleta dostosowana, toaleta dla osób z niepełnosprawnością
ona/on jest "normalny"	osoba bez niepełnosprawności
chory psychicznie	osoba z chorobą psychiczną, osoba chorująca psychicznie
down/chora na downa	osoba z Zespołem Downa, osoba z Trisomią 21
upośledzony, opóźniony	osoba z niepełnosprawnością intelektualną
kaleka, inwalida	osoba z niepełnosprawnością ruchową
sprawny inaczej	osoba z niepełnosprawnością
osoba cierpiąca na...	osoba z.../ osoba chorująca na...

Osoby niesłyszące i niedosłyszące - podczas wizyty lekarskiej.

“Głuchy” - pisany z dużej litery odnosi się do osoby identyfikującej się z własną grupą kulturową. Natomiast słowo “głuchy” napisane z małej litery, odnosi się do niepełnosprawności słuchu, bez skojarzeń z grupą kulturową. W tym drugim przypadku możesz także posługiwać się określeniem osoba niesłysząca lub niedosłysząca.

Utrzymuj kontakt wzrokowy i zwracaj się bezpośrednio do osoby g/Głuchej.

Jeżeli podczas rozmowy obecna jest osoba tłumacząca na język migowy, pamiętaj o zwracaniu się bezpośrednio do osoby pacjenckiej. Pamiętaj też, że tłumacz/tłumaczka PJM to osoby słyszące, nie musisz mówić do nich głośniej. Z usługi tłumaczenia możesz skorzystać także online.

Poznaj zasady działania pętli indukcyjnej.

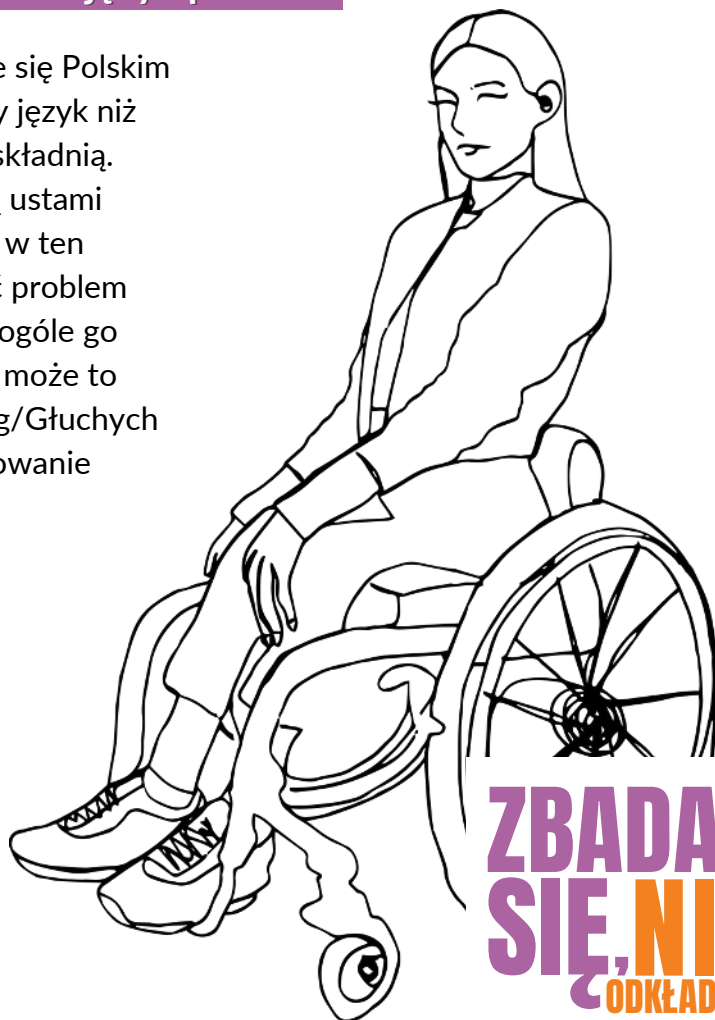
Pamiętaj, aby zawsze była włączona. Zadbaj też, żeby informacja o dostępie do pętli była widoczna dla pacjentów.

Upewnij się, że osoba niesłysząca lub niedosłysząca patrzy bezpośrednio na Ciebie.

By zwrócić jej uwagę, możesz pomachać ręką, włączyć i wyłączyć światło, lub lekko poklepać ją w okolicy ramienia.

Nie zakładaj, że pacjent lub pacjentka zna język polski.

Społeczność osób g/Głuchych często posługuje się Polskim Językiem Migowym (PJM). Jest to zupełnie inny język niż język polski mówiony i charakteryzuje się inną składnią. Warto też pamiętać, że osoby g/Głuche ruszają ustami i wydają dźwięki, co nie oznacza, że próbują się w ten sposób porozumieć. Niektóre osoby mogą mieć problem z czytaniem w języku polskim, a część z nich w ogóle go nie zna. Podczas rozmowy nie zasłaniaj twarzy, może to utrudnić porozumiewanie się. Większość osób g/Głuchych nie potrafi czytać z ruchu warg, jednak obserwowanie twarzy rozmówcy, może części z nich ułatwić zrozumienie komunikatów. Mimika twarzy też jest przekazywaniem informacji i emocji, które mogą ułatwić komunikację.



**ZBADAJ
SIĘ, NIE
ODKŁADAJ!**

Nie zasłaniaj ust w trakcie rozmowy z osobą niedosłyszącą.

Osoby niedosłyszące porozumiewają się w języku polskim. Aby ułatwić sobie komunikację, wspomagają się aparatami słuchowymi i/ lub patrzą na usta osoby, z którą rozmawiają. Część osób g/Głuchych, które znają język polski, wspiera się także odczytywaniem słów z ruchu warg, lub pisaniem informacji na kartce.

Bądź proaktywny.

Poznaj zasoby swojej instytucji i społeczności, miej kontakt z wykwalifikowanymi tłumaczami i tłumaczkami, dowiedz się jak można skorzystać z tłumaczeń online. Uwzględnij także alternatywne możliwości zapisania się na wizytę oraz odbioru wyników.

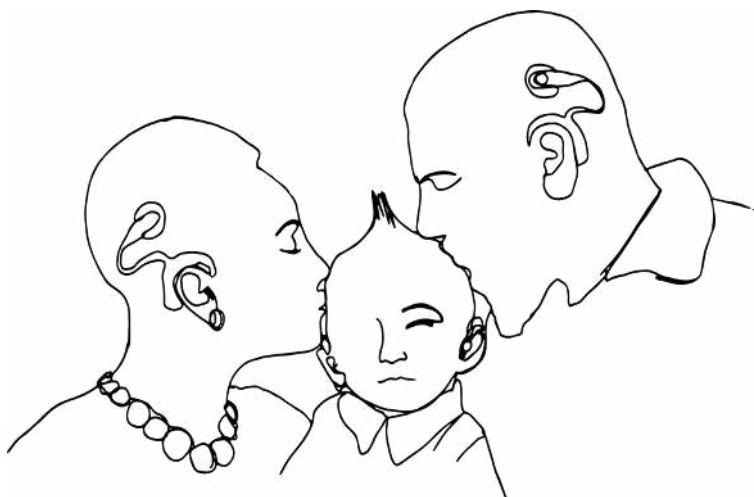
Perspektywa pacjenta

Judyta, osoba Głucha:



“Często stresuję się pierwszym kontaktem u wybranego lekarza, bo nie wiem jaki będzie - czy będzie otwarty na inną, bardziej specyficzną komunikację. Lekarz, który ma świadomość jak komunikować się z osobą Głuchą podtrzymuje kontakt wzrokowy, oddala się ode mnie i zdejmuję dla mnie maskę - to sprawia, że podczas wizyty czuję się bezpiecznie. Bardzo ważne jest dla mnie też, żebym mogła zapisać się na wizytę przez SMS lub e-mail. Obawiam się też rozmów, kiedy lekarz zacznie opowiadać o tym, że powinnam spróbować polepszyć swój słuch, choć nie ma to nic wspólnego z częścią zdrowia, z którą się zgłosiłam - co słuch ma wspólnego z wizytą u kardiologa i problemami z sercem?

Często widzę grymas na twarzy, gdy się dowiadują, że nie noszę żadnych aparatów.”



**ZBADAJ
SIĘ, NIE
ODKŁADAJ!**

Osoby niewidome i niedowidzące podczas wizyty lekarskiej

Najpierw zapytaj.

Najpierw zapytaj czy i w jakich sytuacjach osoba z niepełnosprawnością wzroku może potrzebować pomocy. Gdy słuchasz osoby niewidomej, staraj się potwierdzać, że aktywnie jej słuchasz, od czasu do czasu wtrącając np. „tak”, „rozumiem”.

Upředź osobę niewidomą, zanim nawiążesz kontakt fizyczny.

Wyjaśnij każde działanie werbalnie zanim je rozpoczniesz, aby zapobiec zaskoczeniu lub wywołaniu reakcji obronnej. Możesz powiedzieć np. „teraz złapię Pana/ Panią za przedramię”.

Podaj konkretne wskazówki niewymagające orientacji wzrokowej.

Podaj konkretne wskazówki, wskazując osobie niewidomej drogę i przekazując jej wytyczne dotyczące badania - na przykład potrzebę przeniesienia się na leżankę czy fotel. Udzielaj bardzo precyzyjnych informacji: „po prawej stronie, w odległości ok. 2 m jest leżanka, konieczne będzie badanie na leżąco.” W bardzo konkretny sposób ostrzegaj osobę niewidomą i informuj o wszelkich zmianach.

Pozwól osobie niewidomej ująć się za łokieć lub pod rękę.

Pomagając w przemieszczaniu się, pozwól osobie ująć się za łokieć lub rękę. Nie chwytaj osoby niewidomej czy niedowidzącej za ramię czy dłoń i nie ciągnij jej. Powiedz „proszę złapać mnie za przedramię, pomogę dostać się na miejsce”. Po upředniej zgodzie na taką formę pomocy - zapytaj, którą formę woli i wesprzyj w poprowadzeniu ręki osoby niewidomej czy niedowidzącej.

Nie dotykaj laski i nie przestawiaj jej bez wyraźnej prośby. Nie zabawiaj i nie dekoncentruj psa asystującego.



**ZBADAJ
SIĘ, NIE
ODKŁADAJ!**

Zaproponuj niewidomym odczytanie im informacji podanych w formie pisemnej.

Osoby niedowidzące mogą przeczytać jedynie informacje wydrukowane dużą czcionką, a część osób niewidomych posługuje się pismem Braille'a. Warto zadbać o dostępność materiałów drukowanych, a także ich cyfrowe odpowiedniki, które pacjenci z niepełnosprawnością wzroku będą mogli odsłuchać dzięki czytnikowi.

Oprowadź osobę niewidomą po placówce/ gabinecie.

Jeżeli osoby te odwiedzają Twój gabinet regularnie, informuj je o wszelkich zmianach, np. o przestawionych meblach, sprzętach, zmianie nawierzchni czy nowych przedmiotach.

Perspektywa pacjenta

Monika, osoba niewidoma:



“Najbardziej komfortowo czuję się, kiedy wchodzę do gabinetu, a lekarz po prostu się ze mną wita, zaprasza do swojego biurka mówiąc np. że przed biurkiem jest krzesło, na którym mogę usiąść, a po lewej leżanka. Sama jestem w stanie dojść do lekarza kierując się jego głosem. Poczuciem bezpieczeństwa przy wykonywaniu jakichś zabiegów jest to, że lekarz informuje mnie cały czas co robi i co zamierza zrobić. Ponieważ nie widzę, nie wiem po jakie narzędzie sięga i co nim robi, gdzie mnie dotknie itd. To, czego bardzo nie lubię, a z czym się spotykam to infantylizowanie mnie i używanie wobec mnie infantylnego języka pełnego zdrobnień: proszę dać rączkę, proszę położyć główkę. Bardzo nie lubię też komentarzy na temat tego co według lekarza powinnam albo czego nie powinnam, chociażby czy powinnam albo czy nie powinnam mieć dzieci.

Bardzo istotne jest też to, żeby lekarz zawsze zwracał się wyłącznie do mnie, niezależnie czy towarzyszy mi osoba wspierająca. Zdarzyło mi się, że kiedy weszłam do gabinetu, lekarz nie chciał ze mną rozmawiać, tylko wyszedł na korytarz i pytał „kto jest opiekunem tej pani”. Osoba niewidoma jest takim samym pacjentem jak każdy inny. Traktuje się ją jak każdego innego pacjenta. A kiedy się czegoś nie wie na temat jej funkcjonowania, to należy ją zapytać i respektować odpowiedź, a nie zakładać, że się samemu wie najlepiej.

Kluczowa jest dla mnie dostępność cyfrowa - czy strona internetowa placówki jest dostępna dla czytników ekranu, czy mogę samodzielnie umówić się na wizytę przez stronę i czy mogę odebrać wyniki elektronicznie. Często jest tak, że wyniki są tylko w papierze. Wtedy nie mogę ich sama odczytać. Muszę je komuś pokazać a to jest naruszenie mojego prawa do prywatności.”

Osoby z niepełnosprawnością ruchową podczas wizyty lekarskiej

Nie pozwól, aby niepełnosprawność osoby pacjenckiej powstrzymała Cię przed kompleksową diagnostyką problemów lub objawów.

Osoby z niepełnosprawnościami mogą pojawiać się w gabinecie z różnymi chorobami, które nie będą związane z ich niepełnosprawnością.

Nie pchaj ani nie dotykaj czyjegoś wózka bez wyraźnej prośby i zgody.

Wózek to część przestrzeni osobistej osoby, która się na nim porusza – nie dotykaj go bez pozwolenia i nie zawieszaj na nim / opieraj o niego żadnych przedmiotów.

Dostosuj swoją wysokość do Twojego rozmówcy.

Rozmawiając z osobą korzystającą z wózka, zadbaj by być na tej samej wysokości. Możesz usiąść na krześle. Pamiętaj jednak, że niektórym osobom kucanie przy nich może skojarzyć się z traktowaniem ich jak z dzieci, a nikt nie lubi być infantylizowany. Jeżeli pozostajesz w pozycji stojącej warto się cofnąć krok czy dwa, by Twój rozmówca - chcąc nawiązać z Tobą kontakt wzrokowy - nie musiał zanadto zadzierać głowy.

Zadbaj o to, aby wszystkie niezbędne przedmioty znajdowały się w zasięgu pacjenta.

Pamiętaj, że osoby korzystające z wózka nie mogą wszędzie sięgnąć. Staraj się umieścić jak najwięcej przedmiotów w zasięgu ich rąk. Upewnij się, że na drodze do półek i wieszaków nie ma żadnych przeszkód.

Pamiętaj o dostępności!

Podjazdy i drzwi powinny być dostępne dla osób poruszających się na wózku i wolne od wszelkich przeszkód. Dostosowany gabinet medyczny powinien umożliwiać swobodne poruszanie się osobie na każdym rodzaju wózka. Bardzo ważne jest też zapewnienie dostępu do dostosowanej toalety. Więcej o wytycznych dotyczących dostępności znajdziesz tutaj: www.gov.pl, www.nfz.gov.pl, www.niepelnosprawni.pl.

**ZBADAJ
SIĘ, NIE
ODKŁADAJ!**

Perspektywa pacjencka

Lucien, osoba w spektrum autyzmu z niepełnosprawnością ruchową:



“Istotny jest dla mnie dokładny wywiad, taki, podczas którego lekarz niczego nie zakłada tylko wysłuchuje dokładnie tego, co przeżywam. Słuchanie mnie i niebagatelizowanie moich doświadczeń, to dla mnie najważniejsze kwestie. Obawiam się też postrzegania mnie wyłącznie przez pryzmat autyzmu. Z tego powodu idąc na przykład do szpitala w związku z swoją fizyczną niepełnosprawnością często nie biorę diagnozy autyzmu ze sobą i się do niej nie przyznaję. Obawiam się braku zrozumienia także moich potrzeb sensorycznych i traktowania ich jak fanaberię. Triggerują mnie niektóre dźwięki – chociażby te wydawane przez maszynę do rezonansu magnetycznego. Potrzebuję wtedy zatyczek do uszu. W kontekście niepełnosprawności ruchowej bardzo ważna jest dla mnie obecność wind, miejsce, gdzie będę mógł usiąść i poczekać przed wizytą, a także szerokie i bezpieczne ciągi komunikacyjne, usunięte luźne przedmioty, o które mógłbym się potknąć idąc o kulach”.*

**stresują, wywołują silne, trudne emocje i odczucia w ciele*

Osoba z zaburzeniami mowy podczas wizyty lekarskiej

Bądź skupiony, otwarty i wyrozumiały dla sposobu komunikacji osoby z zaburzeniami mowy.

Poświęć takiej osobie pełną uwagę. Nie przerywaj jej ani nie kończ za nią zdań. Jeżeli masz trudności z jej zrozumieniem, poproś o powtórzenie, lub - jeśli jest to potrzebne i możliwe - skorzystaj ze wsparcia osoby towarzyszącej.

Alternatywne metody komunikacji.

Jeśli Twój pacjent ma problemy z werbalizacją czy wyraźnym wystawianiem się lub nie mówi w ogóle, zapytaj, czy korzysta ze Wspomagających lub Alternatywnych Sposobów Komunikowania się (AAC). Często osoby niemówiące lub niezrozumiałe dla otoczenia, posługują się inną metodą komunikacji niż język mówiony. AAC obejmuje różne systemy znaków - zarówno graficzne (fotografie, rysunki, piktogramy, wyrazy lub litery) jak i motoryczne (mimika, gesty lub znaki manualne). Osoba posługująca się AAC ma często ze sobą tablicę czy segregator ze znakami nazywany książką komunikacyjną, lub komunikator elektroniczny w formie tabletu. Komunikacja w takiej formie - znanej pacjentowi - będzie efektywna dla obu stron i wpłynie na skuteczną współpracę nad problemem, z którym przyszedł pacjent.

Pamiętaj, aby być cierpliwym i elastycznym.

Osoby z zaburzeniami mowy mogą być sfrustrowane, zawstydzone, a nawet rozdrażnione, gdy nie są w stanie wyrazić swoich potrzeb samodzielnie. To co może być wspierające to otwarta postawa, cierpliwość w oczekiwaniu na odpowiedź pacjenta i przyjazne nastawienie do komunikacji. Zadbaj też o cichą i komfortową przestrzeń.

Nie zakładaj niepełnosprawności intelektualnej.

Problemy z mówieniem czy poruszaniem się nie są jednoznaczne z niepełnosprawnością intelektualną.

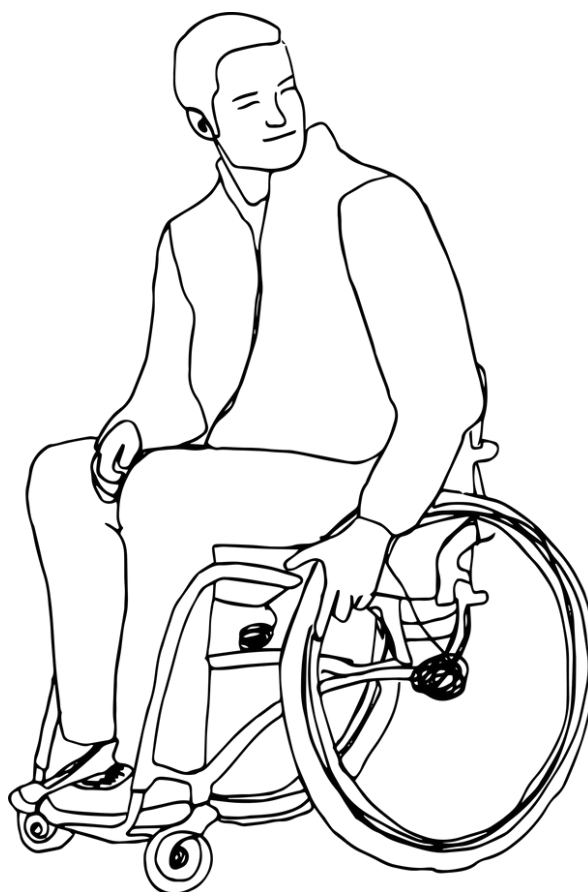
Perspektywa pacjencka

Kuba, osoba z zaburzeniami mowy:



“Chyba najbardziej zależy mi na tym, żeby lekarze po prostu nie zwracali uwagi na to, że się jąkam i traktowali mnie jak normalnego pacjenta. Ja sam niespecjalnie zwracam uwagę na sposób w jaki mówię. Jedyna sytuacja, gdzie zwracanie na to uwagi jest dla mnie w porządku to moment, gdzie muszę coś powtórzyć.

Wolałbym, żeby lekarz po prostu poprosił o powtórzenie tego co powiedziałem, nie zaczynając od zarzucania mi, że niewyraźnie mówię. Uczucie oceniającego wzroku lekarza albo personelu medycznego nie jest przyjemne. Jeśli chodzi o dostępność, bardzo ważna jest dla mnie dłuższa wizyta, żebym mógł w spokoju opowiedzieć z tym przychodzę, a także możliwość umawiania wizyt online lub przez SMS”.



Osoba neuro różnorodna podczas wizyty lekarskiej

Nie bagatelizuj potrzeb osób neuro różnorodnych.

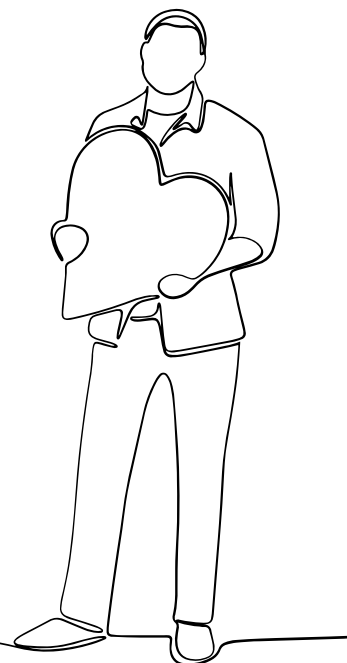
Bądź otwarty na dostosowanie przestrzeni do ich potrzeb. Osoby neuro różnorodne np. w spektrum autyzmu, przetwarzają informacje z otoczenia inaczej niż osoby neurotypowe. Mogą być nadwrażliwe na dźwięki, często razi je ostre światło, a dotyk może być dla nich nieprzyjemny lub wręcz bolesny. Każda osoba neuro różnorodna inaczej reaguje na różne bodźce (co może się często zmieniać), dlatego warto kilka razy dopytać o samopoczucie.

Niewielkie zmiany w placówce mogą sprawić, że będzie ona bardziej przyjazna dla osób neuro różnorodnych.

Kroki, jakie warto podjąć to między innymi: delikatniejsze światło i wyciszenie lub całkowite wyłączenie muzyki w placówce (świetnie sprawdzi się wyznaczenie "cichych godzin" lub odrębnego miejsca, gdzie bodźce będą słabsze), dostęp do ogólnodostępnych zabawek sensorycznych, które pacjent może pożyczyć na czas wizyty. Dobrą praktyką jest też umieszczenie na stronie internetowej jasnych informacji o tym jak dostać się do placówki oraz zdjęć korytarzy i gabinetów. Osoby neuro różnorodne bardzo często potrzebują więcej czasu i dokładniejszych informacji, aby przygotować się do wizyty w placówce.

Określenie "spektrum autyzmu" to nazwa bardzo ogólna, zawierająca w sobie różne problemy i objawy.

Jest najbardziej zgodna z tym co obecnie wiemy o autyzmie, bo podkreśla, że osoby w spektrum autyzmu mają różne nasilenie cech i zachowań autystycznych i bardzo różne profile objawów. Osoby w spektrum mogą wolniej procesować treści mówione i potrzebować więcej czasu na udzielenie odpowiedzi, dlatego ważnym elementem wspierania pacjentów autystycznych jest cierpliwość i niepośpieszanie. Ważne informacje warto zapisać na kartce.



Nie podważaj diagnozy, nawet jeśli zachowanie osoby nie pasuje do stereotypowych objawów autyzmu.

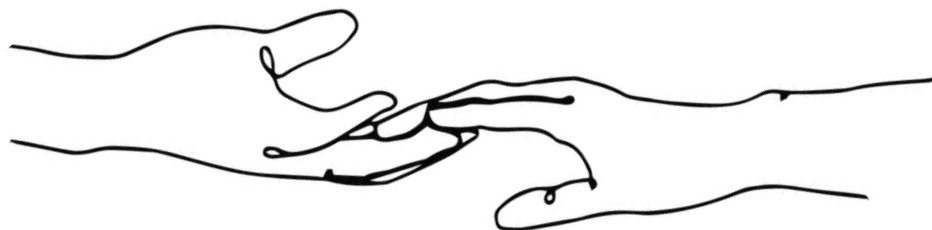
Spektrum autyzmu zawiera w sobie różne trudności i objawy, często różniące się w zależności od płci i wieku. Z uwagi na rosnącą świadomość różnorodności osób w spektrum, część osób, szczególnie kobiety, dostaje diagnozę dopiero w wieku dorosłym. Dodatkowo osoby w spektrum autyzmu bardzo często ukrywają lub kontrolują część swoich zachowań, bo obawiają się, że zostaną niezrozumiane lub niezaakceptowane. Zjawisko to określa się "maskowaniem" i może być świadome bądź nieświadome. Maskowanie może objawiać się imitowaniem kontaktu wzrokowego np. poprzez patrzenie na czoło lub nos, powstrzymywanie się od "stimowania" (powtarzalnych ruchów lub dźwięków w celu rozładowania emocji) lub wyborem takiego sposobu uwalniania emocji, które jest akceptowalne społecznie oraz imitowaniem mimiki i ekspresji (np. poprzez naśladowanie zachowań z filmów). Maskowanie może też pojawiać się u osób z różnymi niepełnosprawnościami jako próba dostosowania się do norm społecznych lub kamuflowania swojej niepełnosprawności. Zauważając takie zachowania warto podkreślić swoją otwartość i empatię, oraz zadbać o poczucie bezpieczeństwa pacjenta/ki.

Osoby w spektrum autyzmu odczuwają dużą presję i potrzebę dostosowywania się.

Może zdarzyć się, że podczas wizyty pacjent w spektrum autyzmu przestanie odpowiadać na pytania. To zjawisko nazywa się mutyzmem wybiórczym. W takiej sytuacji warto pozwolić pacjentowi przyjść na wizytę z osobą towarzyszącą lub zaproponować pisemną formę komunikacji.

Świadomość, z czym mogą mierzyć się osoby w spektrum.

Osoby autystyczne mogą wykazywać problemy z interocepcją, co wiąże się z nietypowym odbieraniem sygnałów z organów wewnętrznych i trudnością w odczuwaniu bólu. Osoba w spektrum może mieć trudność z dokładnym zidentyfikowaniem źródła bólu czy odbieraniem bodźców dotyczących głodu czy pragnienia. Trudne może być także opisanie swojego bólu na dziesięciostopniowej skali, często używanej przez lekarzy. Przyjmując osobę w spektrum autyzmu warto zwrócić szczególną uwagę na opisywane przez nią dolegliwości, pomocne będą dodatkowe pytania o odczucia i wrażenia z ciała. Kluczowa w relacji pacjent - lekarz jest świadomość, z czym w kontekście wizyty mogą się dodatkowo mierzyć osoby w spektrum.



Perspektywa pacjencka

Marta, kobieta w spektrum autyzmu:



“Jeśli mogłabym coś przekazać ginekologom, ze strony których do tej pory spotykałam się z wykluczającą postawą byłoby to: Proszę mówić do mnie jak najbardziej precyzyjnie, dać mi czas na przetworzenie informacji i pozwolić na zadawanie wielu pytań, proszę nie podważać moich doświadczeń. Podczas wizyty ginekologicznej zdarza mi się odczuwać dyskomfort sensoryczny, spowodowany na przykład światłem czy związany z badaniem wzornikiem. Bardzo potrzebuję wtedy spokoju, czasu i wsparcia. Pomaga mi obecność zabawek sensorycznych, które mogę pożyczyć i się nimi bawić. Ważne są dla mnie czas, żebym mogła na spokojnie przetworzyć informacje i niewywieranie presji. Bardzo zachęcam też do zrezygnowania z oświetlania placówek jarzeniówkami, to naprawdę koszmar wzrokowy i dźwiękowy.”



Osoba z niepełnosprawnością intelektualną podczas wizyty lekarskiej

Wykaż się cierpliwością

i pamiętaj, że pytania, które zadajesz powinny być krótkie i zrozumiałe.

Unikaj trudnych słów i dostosuj formę rozmowy

do możliwości poznawczych osoby. Ważna jest komunikacja wprost, używanie języka pozbawionego specjalistycznych czy medycznych określeń i metafor, np. "serce" zamiast "przegroda komorowa prawa".

Uważnie oceń stan osoby,

pamiętając, że być może o niektórych dolegliwościach nie umie ona opowiedzieć. Bardzo ważne jest - w przypadku osób, które nie potrafią komunikować się werbalnie, aby ocenić kompleksowo stan zdrowia pacjenta, uwzględniając także badanie okolic intymnych.

Jeśli to konieczne i możliwe, pozyskaj jak najwięcej potrzebnych informacji na temat zdrowia od osób asystujących czy towarzyszących pacjentowi.

Zawsze zwracaj się bezpośrednio do pacjenta wyjaśniając kolejne kroki podejmowane podczas badania i konsultacji.

Zachowaj czujność

na zachowania badanej osoby - pacjent lub pacjentka może swoim niestandardowym zachowaniem manifestować dolegliwości bólowe czy pokazywać odczuwany dyskomfort.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną często korzystają z AAC.

Warto zadbać o możliwość ułatwienia komunikacji osobie, która porozumiewa się w sposób alternatywny i wyposażyć swoją placówkę w książki i tablice do komunikacji alternatywnej. Jeżeli nie masz takiej możliwości, warto zaopatrzyć się w tablicę z podstawowymi komunikatami, które usprawnią komunikację podczas wizyty medycznej, takimi jak: *tak, nie, zgadzam się, nie zgadzam, boli mnie, źle się czuję*.

Przyjazny gabinet - najważniejsze zasady



Skonsultuj czynności, które chcesz przeprowadzić.

Opisz dokładnie przebieg badania i upewnij się, że pacjent zgadza się na kolejne etapy. Uprzedzaj, zwłaszcza przed dotykiem. Zapytaj, które pozycje są najbardziej wygodne podczas badania i jak można to badanie przeprowadzić bardziej komfortowo. Nie obawiaj się pytać - osoby mające daną niepełnosprawność będą najlepiej wiedziały czego potrzebują.

Zapytaj, czy konieczna jest pomoc przy przenoszeniu, ubieraniu i rozbieraniu się.

Pamiętaj, że każda niepełnosprawność jest inna i wymaga indywidualnych dostosowań i indywidualnego podejścia.

Pamiętaj, że część osób z niepełnosprawnościami nie bada się regularnie i profilaktycznie, zadbaj więc o kompleksowy wywiad i obejrzenie całego ciała, w tym okolic intymnych.

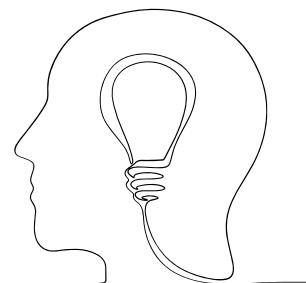
Odpowiedz na pytania dotyczące seksualności osoby z niepełnosprawnością lub zainicjuj ten temat

- osoby z niepełnosprawnościami są z niego wykluczane i pomijane. To bardzo ważne, żeby włączać elementy psychoedukacji czy edukacji seksualnej do wizyty, bo często może być to jedyna możliwość przekazania ważnych informacji dotyczących profilaktyki zdrowia, infekcji przenoszonych drogą płciową czy ryzykownych zachowań seksualnych.

Wprowadź możliwość umówienia się na wizytę adaptacyjną.

Wizyty adaptacyjne to świetne dostosowanie dla osób z niepełnosprawnością czy osób neuroróżnorodnych, które potrzebują wcześniej sprawdzić miejsce, do którego umówią się na konsultację czy badania. Wizyty adaptacyjne coraz częściej wprowadzają placówki zajmujące się opieką ginekologiczną czy okołoporodową. To specjalnie dostosowana wizyta lekarska, która ma na celu zapewnienie odpowiedniego wsparcia i komfortu osobie z niepełnosprawnością, pozwala jej poznać przestrzeń, dostosowania i personel medyczny.

Dostępność - dodatkowe wskazówki



Zapewnienie podnośnika zwiększy komfort i bezpieczeństwo osobie pacjenckiej.

Windy i podnośniki chronią również pracowników medycznych przed urazami spowodowanymi podnoszeniem osoby z niepełnosprawnością.

Dostępny fotel ginekologiczny powinien być wyposażony w możliwość regulowania wysokości, elementy stabilizujące i podtrzymujące osobę podczas przenoszenia np. szyny, paski czy kliny.

Dużym ułatwieniem są także regulowane zagłówki, podnóżki i podłokietniki. Leżanki z kolei powinny mieć możliwość regulowania wysokości, aby zwiększyć dostępność dla osób o ograniczonej motoryce lub niskiego wzrostu.

Pamiętaj o zachowaniu szerokich ciągów komunikacyjnych, odpowiedniej przestrzeni manewrowej oraz o przestrzeni umożliwiającej dojazd do fotela czy leżanki. Minimalna szerokość drzwi to 90 cm.

Ponieważ niektóre osoby mogą przenosić się tylko z prawej lub lewej strony, zapewnienie wolnej przestrzeni po obu stronach leżanki jest bardzo ważne. Jeśli nie jest to możliwe – postaraj się zapewnić odwrotny układ mebli w innym dostępnym gabinecie.

Przeprowadź audyt dostępności

– warto przeprowadzić go już na etapie projektowania przestrzeni. W przypadku działającej już placówki czy gabinetu – może okazać się że niewielka zmiana sprawi, że miejsce będzie bardziej dostępne.

Unikaj drzwi obrotowych

– bardzo często są za wąskie dla osób poruszających się na wózkach. Idealne wejście do placówki? Drzwi otwierane automatycznie, wyposażone dodatkowo w przycisk przywoławczy i dzwonek przy drzwiach. A tuż przed wejściem miejsca parkingowe dla osób z niepełnosprawnościami.

Pierwsze wrażenie jest najważniejsze - zadbaj o dostosowanie punktu rejestracji przez obniżony blat, lub - jeśli nie jest to możliwe - dodatkowe stanowisko dla osób niskorosłych lub poruszających się na wózkach.

Potykanie, stojące reklamy oraz wszelkie wystające elementy takie gaśnice, tablice itp, są zagrożeniem dla osób poruszających się o kulach, na wózkach, a zwłaszcza dla osób słabowidzących.

Wyposaż swoją placówkę w tyflomapę i kontrastowe oznaczenia korytarzy i schodów - zewnętrznych i wewnętrznych, ułatwiając orientację osobom niedowidzącym.

Dobór odpowiednich mebli.

Najbardziej dostępne są takie, które umożliwiają podjechanie wózkiem, zatem rekomendowane są np. stoły i biurka z czterema nogami oraz takie, których wysokość można regulować.

Pomyśl o wydzieleniu w budynku oddzielnego pomieszczenia,

które pozwala na odcięcie od hałasów, kolorów, dźwięków. Co warto mieć też w placówce? Pętla indukcyjną i listę tłumaczy PJM, którzy w razie potrzeby połączą się online.

Dostępna toaleta

- stale otwarta, odpowiednio duża, zamontowane w niej umywalka i inne akcesoria powinny znajdować się na odpowiedniej wysokości. Powinna być także wyposażona w system wzywania pomocy. Pamiętaj, że z dostosowanej toalety chętnie skorzystają nie tylko osoby z niepełnosprawnościami, ale także osoby starsze i opiekunowie z dziećmi.

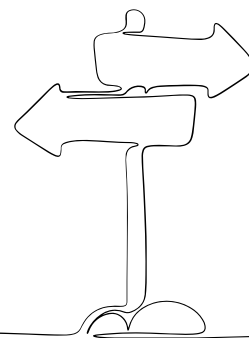
Koordynator dostępności

- wyznacz w swojej placówce osobę odpowiedzialną za dostępność, oraz taką, która będzie bezpośrednio wspierać pacjentów z niepełnosprawnościami. Możesz opracować także i wdrożyć procedurę obsługi pacjentów z niepełnosprawnościami, uwzględniającą chociażby kwestię ewakuacji.

Na stronie internetowej informuj o wszystkich dostosowaniach placówki i gabinetów, ale także o ich braku i wszelkich barierach, jakie mogą napotkać pacjenci z niepełnosprawnościami.



Metoda sprawnego działania - Niezbędnik dla osób pracujących z pacjentami i pacjentkami z niepełnosprawnościami



To autorska oferta szkoleń Fundacji Avalon kierowana do placówek medycznych, specjalistów, specjalistek, osób pracujących w obszarze ochrony zdrowia oraz osób zainteresowanych tą tematyką.

Informacje zawarte w szkoleniu dotyczą wiedzy z zakresu komunikacji i potrzeb osób z różnymi niepełnosprawnościami i mają na celu zidentyfikowanie i wyeliminowanie barier napotykaných przez osoby z niepełnosprawnościami w placówkach medycznych i gabinetach specjalistycznych. Podczas szkolenia koncentrujemy się na praktycznym podejściu i gotowych rozwiązaniach w kontekście komunikacji i przyjmowania pacjentów i pacjentek z różnymi niepełnosprawnościami. Szkolenie jest kierowane do placówek medycznych, instytucji pomocowych, lekarzy i specjalistów a także do wszystkich osób zainteresowanych poszerzeniem kompetencji z zakresu obsługi pacjenta z niepełnosprawnością. Szkolenie może odbywać się stacjonarnie w siedzibie placówki, instytucji lub online, w formie wykładowo – warsztatowej z pełnym zaangażowaniem osób uczestniczących. Trwa od 6 do 8 godzin.

Każde szkolenie prowadzone jest przez dwie osoby: eksperta w zakresie pracy z osobami z niepełnosprawnościami i dostępności oraz samorzecznika lub samorzeczniczki w temacie niepełnosprawności.

Po zakończonym szkoleniu uczestnicy otrzymają:

- certyfikat potwierdzający ukończenie szkolenia,
- atrakcyjne materiały edukacyjne,
- możliwość nawiązania szerszej współpracy z Mapą Dostępności.

Termin szkolenia dla danej placówki jest ustalany indywidualnie, po zgłoszeniu chęci wzięcia udziału - telefonicznie lub mailowo.

Szkolenie jest płatne, cena jest uzależniona od formy (stacjonarnie czy online), i liczby osób w nim uczestniczących.

Mapa Dostępności

Pomóż nam rozwijać ogólnopolską Mapę Dostępności Fundacji Avalon i wyrównywać szanse osób z niepełnosprawnościami w dostępie do ochrony zdrowia.

Mapa Dostępności to bezpłatna wyszukiwarka placówek medycznych i gabinetów specjalistycznych dostosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnościami.

Dołącz swoją placówkę do Mapy Dostępności: bezpłatnie i szybko dodaj swoją placówkę do naszej wyszukiwarki.

Więcej szczegółów na:

www.mapadostepnosci.pl

Naszym głównym celem jest zwiększanie dostępu do ochrony zdrowia i podnoszenie świadomości w zakresie profilaktyki zdrowotnej i dostępnych placówek medycznych.

Na terytorium Mapy Dostępności nieustannie wkraczają nowe placówki i wyjątkowe a nawet rzadkie specjalizacje, dzięki czemu Mapa zdobywa kolejne podmioty.

Mapa Dostępności jest otwarta na każdą specjalizację!

Skontaktuj się z nami

mapadostepnosci@fundacjaavalon.pl

Kamil Zięba - Starszy Specjalista ds. Mapy Dostępności

tel. 531 827 663



Projekt Sekson zaprasza na
www.mapadostepnosci.pl

