



Województwo
Śląskie



PACJENT Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Zadanie publiczne dofinansowane ze środków Urzędu Marszałkowskiego Województwa Śląskiego -
- Departament Nadzoru Podmiotów Leczniczych i Ochrony Zdrowia

Spis treści

Wstęp str 3

Nieppełnosprawność Intelktualna str 4 - 8

Oligofrenopedagog

Pacjent z niepełnosprawnością intelektualną
w systemie ochrony zdrowia str 9 - 13

Lekarz

Seksualność pacjenta z niepełnosprawnością
intellektualną str 14 - 20

Specjalista seksuologii

Pacjent z niepełnosprawnością intelektualną str 21 - 23

Pielęgniarka koordynująca

Prawo do świadczeń zdrowotnych str 24 - 26

Adwokatk

Szanowni Państwo, Przedstawiciele Służb Medycznych !

Oddajemy do Waszych rąk „**Broszurkę – Pacjent z niepełnosprawnością intelektualną**”. Jest ona pokłosiem debaty **Sejmiku Osób Niepełnosprawnych Województwa Śląskiego** w temacie trudności jakie napotykają osoby z niepełnosprawnościami w trakcie zabiegów w kontakcie z personelem medycznym.

Celem publikacji jest usprawnienie komunikacji z tym szczególnym Pacjentem i zwrócenie uwagi, że kontakt z nim wymaga empatii i cierpliwości. „Broszurka ... to próba przekazania wskazówek, które mogą być pomocne podczas kontaktu z osobą z niepełnosprawnością intelektualną i w żaden sposób nie wpływa na decyzje medyczne, które Państwo podejmiecie w ramach leczenia Pacjenta. W stworzenie tej Broszurki włączyli się: **dr Anna Błaszkievicz** – psychiatra; **mgr Justyna Kośmida** – pielęgniarka; **mgr Barbara Płaczek** - specjalista seksuolog; **mec. Agnieszka Kubiak-Wierzbicka** – adwokat; **mgr Beata Szczygieł** – oligofrenopedagog. Jako Autorzy zdajemy sobie sprawę, że nie wyczerpuje ona wszystkich aspektów kontaktu i komunikacji z osobą z niepełnosprawnością intelektualną. Nie jest to publikacja stricte teoretyczna, tu wiedzą dzielą się praktycy, którzy w swojej codziennej pracy mają kontakt z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. „**Broszurka – pacjent z niepełnosprawnością intelektualną**” ma pomóc w zwykłych momentach wizyty lekarskiej, która dla tych szczególnych osób, często kojarzy się z lękiem i poczuciem niezrozumienia.

Pamiętamy również, że w różnych okolicznościach interwencji medycznej trzeba działać intuicyjnie i nie dbać o konwenanse. **Ratuje się życie.**



Niepełnosprawność intelektualna

mgr Beata Szczygieł Oligofrenopedagog

Najprościej - niepełnosprawność intelektualna w rozumieniu pedagogiki specjalnej upośledzenie umysłowe, to stan charakteryzujący się zaburzeniami umiejętności odgrywających rolę w określaniu poziomu inteligencji, tzn. zdolności poznawczych, mowy, ruchowych i społecznych. Osoba ma trudności w poznawaniu świata otaczającego oraz przystosowaniu się do środowiska społecznego.



Amerykańskie Towarzystwo ds. Niedorozwoju Umysłowego (AAMR) w 1992 roku opublikowało następującą definicję niedorozwoju umysłowego:

"Niedorozwój umysłowy charakteryzuje się istotnie niższym niż przeciętnym funkcjonowaniem intelektualnym, a jednocześnie współwystępującym ograniczeniem w zakresie dwóch lub więcej spośród następujących umiejętności przystosowawczych: porozumiewania się, samoobsługi, trybu życia domowego, uspołecznienia, korzystania z dóbr społeczno-kulturalnych, samodzielności, troski o zdrowie i bezpieczeństwo, umiejętności szkolnych, organizowania czasu wolnego i pracy. Niedorozwój umysłowy ujawnia się przed 18 rokiem życia" (J. Kostrzewski 1997,s. 218).

W świetle ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych ustala trzy stopnie niepełnosprawności:

- znaczny;
- umiarkowany;
- lekki

Stopnie te wydawane są do celów pozarentowych i mają zastosowanie w świetle przywilejów zawartych w cytowanej powyżej ustawie.

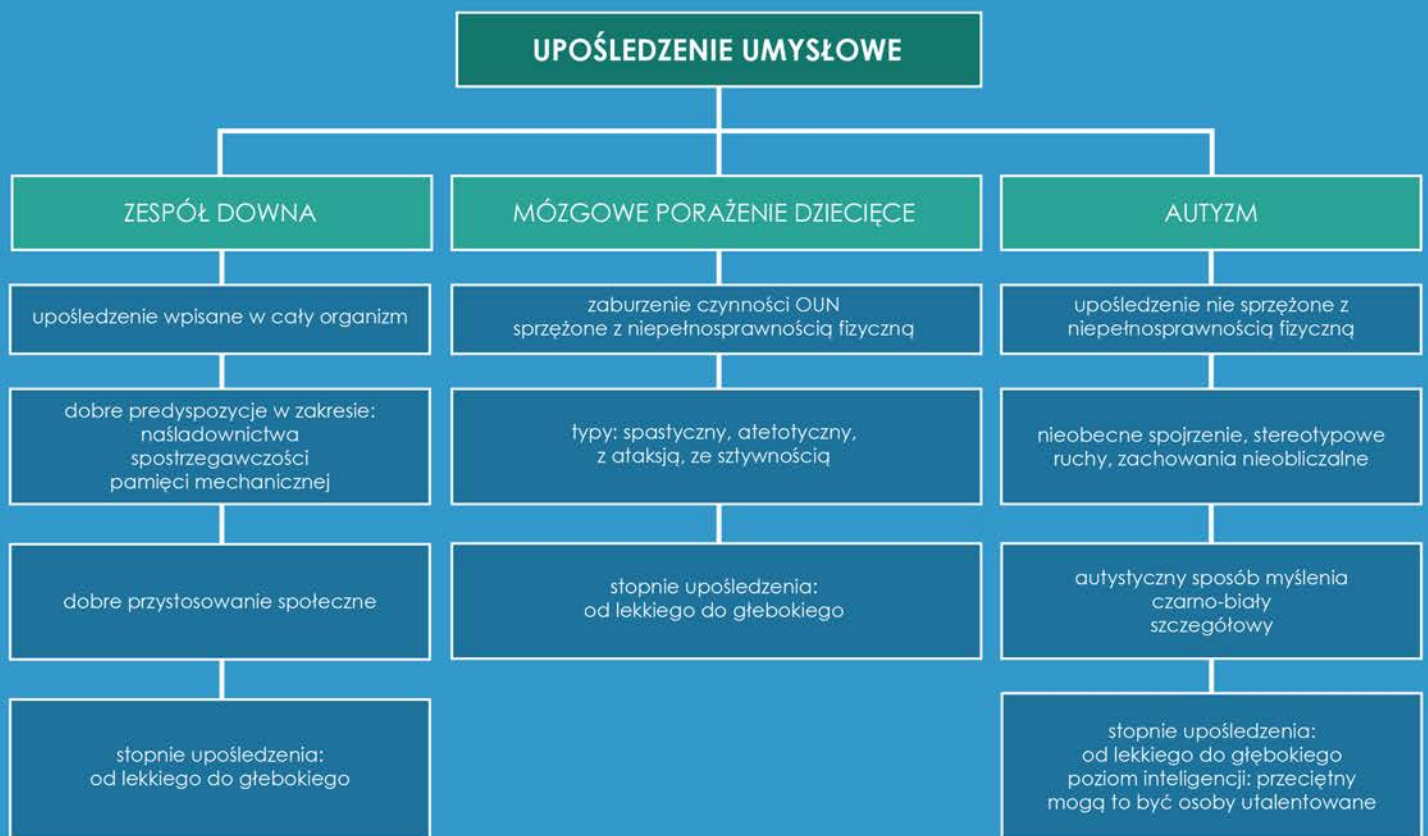
Z uwagi na poziom rozwoju umysłowego Jednostki mają znaczenie, gdyż często przebiega on nieharmonijnie. Osoba z niepełnosprawnością umysłową może na pierwszy rzut oka, nie sprawiać wrażenia osoby o obniżonej sprawności intelektualnej. Jeśli nie przyjdzie z opiekunem to w kontaktach z lekarzem, może wydawać się, że mamy do czynienia w pełni sprawną osobą.

Oligofrenia

Osoby dotknięte **oligofrenią** zmagają się z utrudnieniami w sferze percepcyjnej oraz wolniej się uczą i opanowują umiejętności społeczne. Upośledzeniu ulegają także funkcje komunikacyjne i motoryczne. Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10 określa oligofrenię mianem „upośledzenia umysłowego”.

Z **oligofrenią**, czyli niepełnosprawnością intelektualną mamy do czynienia, gdy pacjent ma iloraz inteligencji niższy od 70.

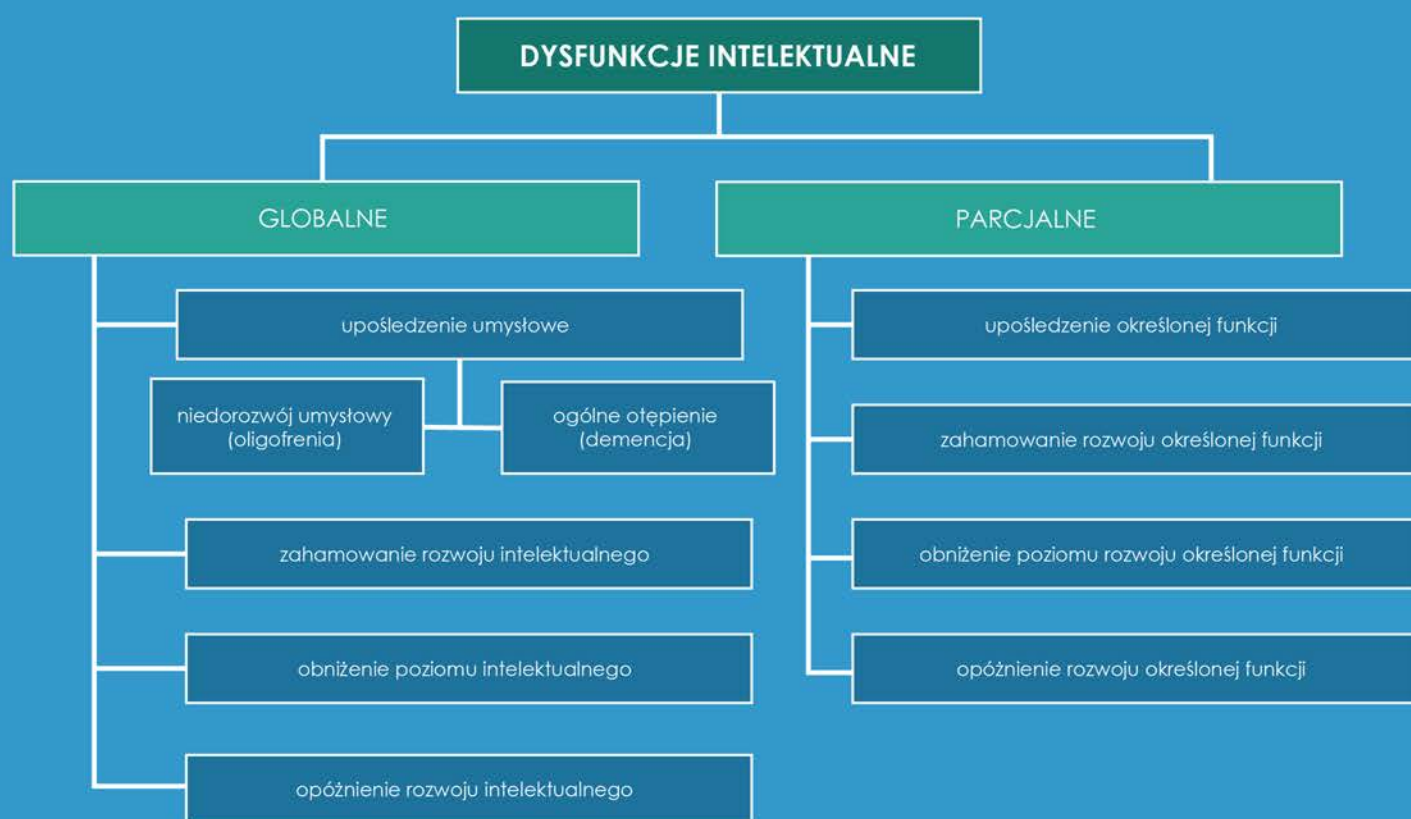
1. Rodzaje oligofrenii



2. Rodzaje dysfunkcji intelektualnych

Osoby dotknięte **oligofrenią** zmagają się z utrudnieniami w sferze percepcyjnej oraz wolniej się uczą i opanowują umiejętności społeczne. Upośledzeniu ulegają także funkcje komunikacyjne i motoryczne. Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10 określa oligofrenię mianem „upośledzenia umysłowego”.

Z **oligofrenią**, czyli niepełnosprawnością intelektualną mamy do czynienia, gdy pacjent ma iloraz inteligencji niższy od 70.



W zależności od tych dysfunkcji możemy zauważyć w rozmowie charakterystyczne cechy ujawniające się mniej lub bardziej w zależności od stopnia upośledzenia:

- duża wrażliwość, silna potrzeba bezpieczeństwa i akceptacji ;
- ubogi zasób słownictwa czynnego i biernego, problemy w zakresie przyswajania pojęć abstrakcyjnych; zdolność posługiwania się językiem, ograniczona do prostych komunikatów informacyjnych;
- ograniczona możliwość koncentracji, obejmującą jedynie wykonywanie prostych, mechanicznych czynności; obniżona sprawność spostrzegania i zapamiętywania (wąski zakres trwałości pamięci);
- trudności w zakresie rozumienia stosunków logicznych, przyczynowo-skutkowych;
- problemy w zrozumieniu i przestrzeganiu norm społecznych, istotne braki w zakresie umiejętności komunikacyjnych i interpersonalnych;
- częściowo opanowane podstawy pisanie, czytania i liczenia;
- ograniczone możliwości czytania ze zrozumieniem;
- opóźniony lub mocno zaburzony rozwój motoryczny, skutkujący częściowym ograniczeniem wykonywania czynności samoobsługowych, higienicznych;

Mając na uwadze powyższe trudności, niewykluczonym jest, że taka osoba wymagać będzie wsparcia i pomocy drugiej osoby. Najczęściej jest to ktoś z rodziny. Zdarza się również, że osoby prowadzą samodzielne gospodarstwa.

Co możesz zrobić podczas konsultacji:

- Potraktuj osobę podmiotowo i z szacunkiem. Postaraj się wytworzyć atmosferę bezpieczeństwa np. podaj rękę na przywitanie, przedstaw się, zapytaj pacjenta o jego imię...
(może zdarzyć się, że osoba nie będzie chciała się do Ciebie odezwać);
- Wypowiedzi należy kierować do osoby z opóźnieniem umysłowym, nie do opiekuna;
- Jeżeli są kłopoty z porozumieniem się z daną osobą, powinno się poprosić o pomoc inną osobę, która pomoże w ewentualnym „przetłumaczeniu” kwestii;
- Przekaz w stosunku do osób dorosłych upośledzonych umysłowo powinien być prowadzony jak do osoby dorosłej, nie zaś jak do dziecka;
- Staraj się mówić pojedynczymi zdaniami; zadaj jedno pytanie i poczekaj na odpowiedź. Jeśli nie otrzymujesz odpowiedzi na swoje pytanie, spróbuj je powtórzyć jeszcze raz lub zmień formę pytania. Jeśli otrzymasz zapytanie od Pacjenta: Słuchaj jasną odpowiedź i upewnij się, czy został zrozumiany. Nie wystarczy by osoba powtórzyła, to co jej powiedziałaś/teś. Kwestia może być rozumiana z pewnym opóźnieniem. Jeżeli sytuacja tego wymaga, należy powtórzyć swoją wypowiedź.
- Jeśli widzisz, że Pacjent się rozprasza poczekaj, aż skupi na Tobie uwagę. Wszystkie zalecenia spisz informacyjnie dla Pacjenta oraz zapisz w jego karcie. – Należy przedstawiać zagadnienia w postaci prostych, łatwych do zrozumienia elementów składowych. Należy używać konkretnych pojęć bez abstrakcji, ale w sposób logiczny i ciągły, dotyczy to przede wszystkim komentarza krajoznawczego jak i informacyjnego.

Pamiętaj:

- osoby upośledzone mogą, ale nie muszą przejawiać zaburzeń psychicznych;
- dorośli upośledzeni mają takie same potrzeby jak większość dorosłych zdrowych ludzi, na ich zachowanie w dużej mierze wpływa środowisko społeczne, a nie ograniczenia wynikające z upośledzenia;
- wielu upośledzonych umysłowo przy prawidłowej opiece z zachowaniem zasad normalizacji może osiągnąć duży stopień niezależności;
- ludzie upośledzeni szukają i potrzebują kontaktów z ludźmi sprawnymi intelektualnie.

Takie kontakty stanowią o wartości procesu rewalidacji.

Kirejczyk K. : **Upośledzenie umysłowe.**, Warszawa 1981r.

Wyczęsany J. : **Wybrane zagadnienia z oligofrenopedagogiki**, Kraków 1981r.

Szczygieł B. : **Jak pracować z dzieckiem niepełnosprawnym**, Kraków 2001r.

Ilek. Anna Błaszczewicz

Problem slygmatyzacji osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi w społeczeństwie nie omija niesłaby sektor ochrony zdrowia. Choć trudności z którymi muszą mierzyć się osoby z takimi dolegliwościami w obszarze korzystania ze świadczeń zdrowotnych różnią się od tych, które napotykają oni w trakcie codziennego funkcjonowania w społeczeństwie. Ten artykuł ma na celu zarysowanie głównych obszarów problemowych w zakresie komunikacji z pacjentami z niepełnosprawnościami intelektualnymi, które właściwie zaadresowane, stanowią mogą pole do poprawy sytuacji pacjentów i ich opiekunów.

Według aktualnych danych, rozpowszechnienie niepełnosprawności intelektualnej w ogólnej populacji wynosi w przybliżeniu 1%¹. Od lat niepełnosprawność intelektualna nie jest definiowana tylko jako sama jednostka chorobowa, ale jako złożony stan wynikający ze współistnienia czynników biologicznych, psychologicznych i społecznych. Wśród przyczyn niepełnosprawności można wyróżnić przyczyny genetyczne, wady ośrodkowego układu nerwowego, powikłania wcześniactwa, obciążenia okołoporodowe, czynniki środowiskowe lub socjoekonomiczne. Pomimo rozwoju wiedzy w tym obszarze, nadal u około 30-50% przyczyny nie udaje się ustalić.²

Obowiązująca aktualnie Klasyfikacja ICD-11 wyznacza 4 stopnie niepełnosprawności intelektualnej (łagodną, umiarkowaną, ciężką oraz głęboką), które grupowane są 7 na podstawie poziomu zdolności intelektualnych oraz zachowań adaptacyjnych.

Do grupy łagodnych zaburzeń rozwoju intelektualnego zalicza się takie w których:

- Osoba opanowuje samodzielnie większość podstawowych czynności;
- Wykazuje trudności w nabywaniu i rozumieniu złożonych pojęć językowych.

Na ogół osoby dotknięte tym stopniem osiągają względnie niezależne życie i zatrudnienie w dorosłym życiu.

Z kolei do grupy umiarkowanych zaburzeń rozwoju intelektualnego zalicza się takie w ramach których:

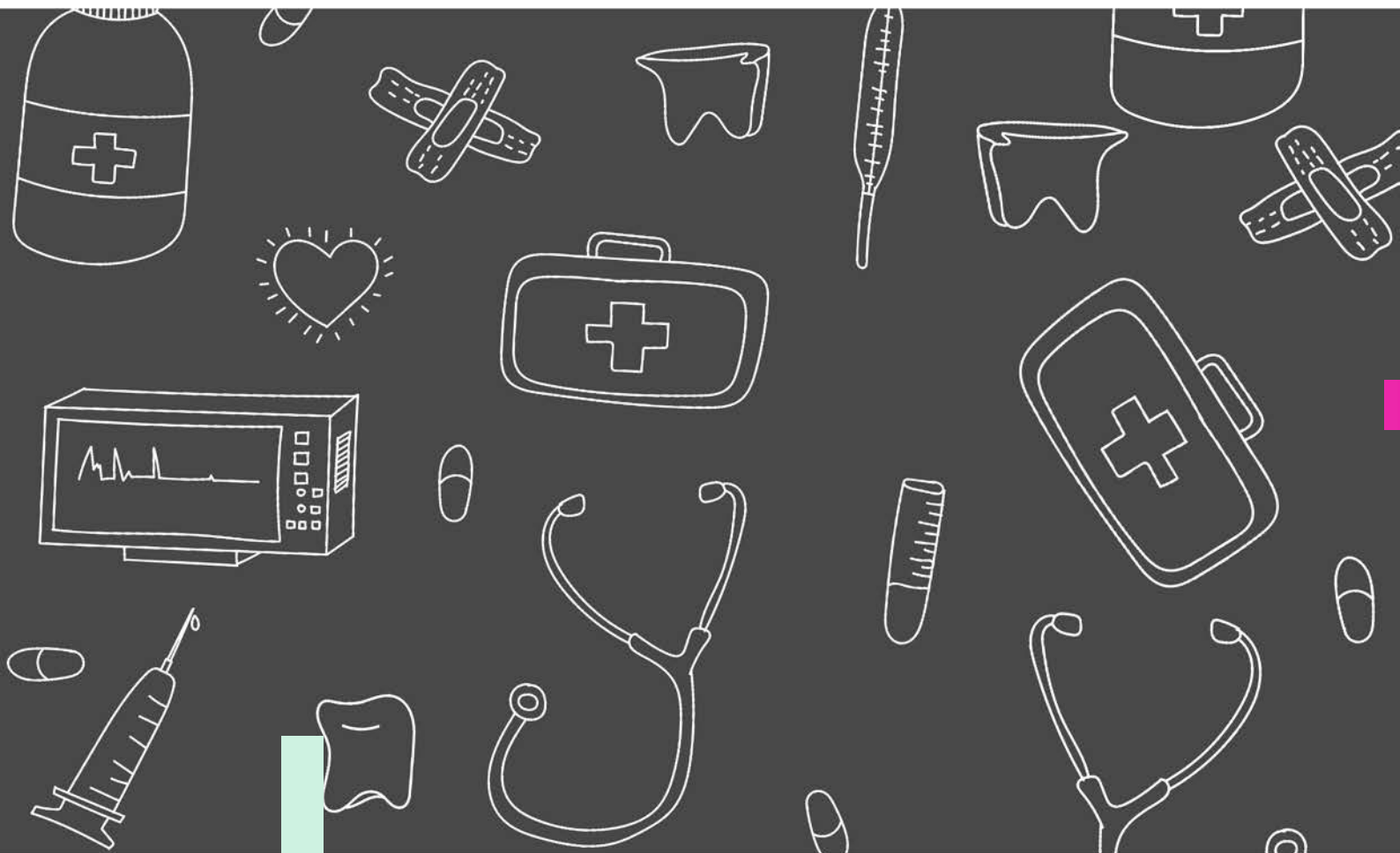
- Osoba wymaga pewnego stopnia pomocy w codziennym funkcjonowaniu;
- W przeważającej większości przypadków, osoba wymaga znacznego i konsekwentnego wsparcia w celu osiągnięcia niezależnego życia.

W ramach ciężkich zaburzeń rozwoju intelektualnego wyszczególniamy osoby, które:

- Potrzebują znacznej pomocy w wielu obszarach życia codziennego;
- Których ograniczenia w funkcjonowaniu są wyraźne i niezbędne jest wsparcie w nadzorowanym środowisku w celu zapewnienia odpowiedniej opieki.

Ostatecznie klasyfikacja ICD-11 podaje głębokie zaburzenia rozwoju intelektualnego, które charakteryzują się:

- Ograniczonymi zdolnościami komunikacyjnymi;
- Stosunkowo niewielką możliwością nabywania nowych umiejętności.



Statystyki dowodzą, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim stanowią 85% wszystkich przypadków niepełnosprawności intelektualnej, w stopniu umiarkowanym – 10%, znacznym – 4%, a głębokim – 1%.³ Te dane potwierdzają, że zdecydowana większość osób z niepełnosprawnością intelektualną to osoby zdolne do względnej samodzielności w funkcjonowaniu pod warunkiem otrzymania adekwatnego wsparcia.

Niezależnie jednak od stopnia niepełnosprawności intelektualnej pacjenta, istnieje zbliżony katalog problemów z którymi w różnym stopniu pacjenci Ci, a także ich opiekunowie mierzą się w związku z korzystaniem z różnorodnych świadczeń zdrowotnych.

Podstawą poszukiwania zmiany w każdym wypadku jest świadomość istnienia problemu. Ten wymaga z kolei przyłożenia wagi do edukacji przedstawicieli zawodów medycznych zaangażowanych w udzielanie pomocy osobom z niepełnosprawnościami intelektualnymi. Należy uświadomić sobie, że pacjent z niepełnosprawnością intelektualną wymaga szczególnej uwagi w zakresie sposobu, miejsca i narzędzi wykorzystywanych do komunikowania się z nim w procesie leczenia. Zdecydowanie wspierać należy udział medyków w szkoleniach i kursach dotyczących komunikacji w takich sytuacjach.

Kolejnym obszarem wymagającym uwagi, jest uwzględnienie oczywistego wydawałoby się faktu, że diagnoza pacjenta z niepełnosprawnością intelektualną wymaga więcej czasu niż pacjenta bez takich dolegliwości. Powszechne nawarstwienie braków kadrowych, a co za tym idzie, zmniejszona pula czasu, który może zostać poświęcony jednemu pacjentowi w trakcie dnia, znacząco utrudnia zarówno prawidłową diagnozę, jak niejednokrotnie wydłuża cały proces leczenia. Uwaga w tym zakresie ma raczej charakter systemowy, bowiem brak dostatecznej liczby pracowników systemu ochrony zdrowia nie jest winą medyków, a ukształtowania systemu szkolenia i pracy personelu medycznego. Niezależnie od niedomagań systemowych, niewątpliwie jednak poświęcenie pacjentowi wystarczająco dużo czasu, aby w sposób sumienny i dokładny zebrać niezbędny wywiad, wykonać badania lub też udzielić informacji pozostaje sprawą kluczową dla zapewnienia należytej opieki.

Proces diagnozy pacjentów z niepełnosprawnościami intelektualnymi jest niejednokrotnie wyraźnie utrudniony poprzez barierę komunikacyjną wynikającą zarówno z częstych zaburzeń mowy u pacjentów (czy to w obszarze artykulacji, czy też rozumienia oraz przełożenia na mowę myśli i odczuć), jak i wykorzystywania zbyt skomplikowanego języka (np. nagromadzenia profesjonalnych terminów medycznych) w wypowiedzi personelu wobec pacjenta. Komunikacja z osobami z niepełnosprawnościami intelektualnymi wymaga elastyczności, stosowania jasnych i jednoznacznych sformułowań, korzystania z prostego, ale nie dzieciniego języka, czy też dokładnego formułowania pytań, a także korzystania z pomocy naukowych np. w postaci dostępnych obrazów i schematów. Pacjenci, chociaż cierpiący z powodu niepełnosprawności intelektualnej, są osobami dorosłymi, które mogą podejmować za siebie decyzje (wyjątkiem są sytuacje kiedy pacjent jest ubezwłasnowolniony). Bez wątpienia kontakt z takim pacjentem wymaga cierpliwości i wyrozumiałości, a także zaakceptowania odmienności wynikających ze specyfiki funkcjonowania danego pacjenta.

Zmiana otoczenia dla pacjenta może stanowić dodatkową trudność, co należy stosownie uwzględnić. Miejsce prowadzenia badania, czy też zbierania wywiadów warto dostosować w ten sposób, aby pozbawione ono było dodatkowych bodźców, a także czynników stresogennych. Pozwoli to podnieść szansę na usprawnienie komunikacji pomiędzy pacjentem, a personelem.

Rola opiekuna dla pacjenta z niepełnosprawnościami intelektualnymi, jest kluczowa i często niedoceniana. Równocześnie jednak częstym problemem w tracie kontaktu z personelem medycznym jest pomijanie w procesie komunikacji pacjenta i adresowanie wypowiedzi tylko bezpośrednio do jego opiekuna. Takie postępowania stawia pacjenta w roli przedmiotowej i pozbawia go roli podmiotu.

W aspekcie diagnostycznym, zbyt często i w nieuzasadniony sposób łączy się współwystępowanie ewentualnych chorób psychicznych z niepełnosprawnością intelektualną. Dochodzi w konsekwencji do tzw. zaciemnienia diagnostycznego, skutkującego niesłusznym połączeniem objawów chorób psychicznych z niepełnosprawnością intelektualną. W konsekwencji, istniejące zaburzenia psychiczne pozostają nieleczone, choć wymagają uwagi. Zaburzenia diagnostyczne często powodowane są przez nietypowe przebiegi chorób wynikające chociażby z występowania nietypowych lub nadwrażliwych reakcji (np. na ból lub temperaturę).

Podsumowując, można stwierdzić, że problemy osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi w związku z korzystaniem z opieki zdrowotnej wynikają najczęściej z braku indywidulowanego podejścia do pacjenta, który wymaga szczególnej uwagi. Z pewnością personel medyczny powinien przyłożyć uwagę do wykorzystania narzędzi komunikacji wpływających na poprawę odbioru komunikatów pacjenta i wypowiedzi medyka.

Do podstawowych zasad zaliczyć można:

- Konieczność działania ze spokojem i empatią;
- Zwracanie się bezpośrednio do pacjenta i informowanie go o procesie diagnozy i leczenia oraz uzyskiwanie zgody pacjenta na proponowane postępowanie;
- Wykorzystanie prosłego i zrozumiałego (ale nie dziecinnego) języka;
- Poprawa umiejętności słuchania pacjenta;
- Powtarzanie i potwierdzanie zrozumienia wypowiedzi pacjenta;
- Używanie pomocy rysunkowych, modeli przestrzennych itp.;
- Zapewnienie wsparcia pacjentowi i jego opiekunowi;
- Traktowanie pacjenta z należyтым mu szacunkiem.

Należy wyraźnie podkreślić, że fakt, iż pacjent z niepełnosprawnością intelektualną wymaga dodatkowej uwagi, nie stanowi o jego preferencyjnej pozycji w stosunku do pozostałych osób korzystających z opieki medycznej świadczonej przez pracowników ochrony zdrowia. Stosowanie zasady równego traktowania polega w tym wypadku nie tylko na zapewnieniu różnym grupom pacjentów takiego samego leczenia (ang. equality), ale na traktowaniu każdego z nich w sposób sprawiedliwy i odpowiadający jego uzasadnionym potrzebom (ang. equity). Poświęcenie pacjentowi z niepełnosprawnościami intelektualnymi dodatkowego czasu i uwagi stanowi bowiem nie o jego uprzywilejowaniu, ale o wyrównaniu jego szans.

¹ Bobińska K., Pietras T., Gątecki P.: **Niepełnosprawność intelektualna - etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia**. Wrocław 2012,

² P. Gątecki, A. Szulc : **Psychiatria Rozpoznana według ICD-11**, Wrocław 2023,

³ P. Gątecki, A. Szulc : **Psychiatria Rozpoznana według ICD-11**, Wrocław 2023.

Seksualność pacjenta z niepełnosprawnością intelektualną

mgr Barbara Płaczek Specjalista seksuologii

Seksualność nie jest niczym problemem, ale brak świadomości ciała, brak znajomości rodzajów dotyku, nieumiejętność prawidłowego nazewnictwa, nieznanie granic innych osób, nieumiejętność wyznaczania granic w relacjach bliższych czy dalszych stanowi już problem.

W stronę dorosłości...

Osoba z NI/lub ASD dojrzewa jak każda inna...**nie jest WIECZNYM DZIECKIEM!**

- Naucz prawidłowej higieny, łącznie z zachowaniem higieny miejsc intymnych – odpowiednie mycie waginy i penisa;
- Wy tłumacz i naucz czym są granice intymne i jak ich nie przekraczać. Niepożądane, powielane zachowania tłumaczone niepełnosprawnością staną się dla osoby z NI normą;
- Dojrzewająca osoba z niepełnosprawnością, młodziś, dorosły powinien mieć przestrzeń do intymności: zamykanie drzwi w toalecie (nauka intymności), powinien spać samodzielnie, pukamy do drzwi w pokoju lub łazience dając informację szanuję Twoją godność, szanuję Twoją intymność;
- Wstydlivość dba o granice, nie przebieramy się przy osobach drugich;
- Naucz, że wizyta u ginekologa to dbanie o zdrowie seksualne;
- Wy tłumacz i naucz jak robić samobadanie piersi i samobadanie jąder;
- Nie infantylizuj – strój, uczesanie adekwatne do wieku, nie chodzimy za rękę z dorosłą osobą z NI, a pod rękę (jeśli musi być trzymana)
- Zwracaj się bezpośrednio do osoby z NI, nie jedynie do Rodzica/Opiekuna;
- Wspieraj, a nie wyręczaj.

Potrzeba seksualna jest jedną z podstawowych, najważniejszych potrzeb człowieka, zalicza się ją do potrzeb fizjologicznych.

Jest ona związana z innymi potrzebami, a zwłaszcza z potrzebą kontaktu emocjonalnego.

Co z potrzebą seksualną?

Wy tłumacz, że potrzeba seksualna to naturalna właściwość ludzkiego organizmu. Polega ona na okresowym powstawaniu specyficznego napięcia psychofizycznego. Aby to napięcie zredukować człowiek podejmuje różne aktywności dające mu satysfakcję seksualną.

Z upływem lat i doświadczeń człowiek wyucza się efektywnych sposobów zaspokajania potrzeby.

Zachowania agresywne i autoagresywne mogą wynikać ze skumulowanych napięć seksualnych – pomóż je zrozumieć, naucz rozładowywać by osoba z NI/lub ASD nie męczyła się sama ze sobą.

Wyjaśnij w jasny, prosty i zrozumiały sposób czym jest potrzeba seksualna (podniecenie).

Co z potrzebą seksualną?

Kiedy podopieczny ma problem ze zrozumieniem tego odczucia:

To normalne, to znak, że jesteś dojrzałą kobietą / dojrzałym mężczyzną. Każda dorosła osoba odczuwa takie napięcie, nazywa się je podnieceniem.

Co z masturbacją?

- Wyjaśnij, że oraz dlaczego masturbacja to nic złego;
- Ustal z opiekunem podopiecznego miejsca intymne / odosobnione w domu, w których może się masturbować kiedy odczuwa silne napięcie seksualne;
- Ustal z opiekunem czy z waszych wspólnych obserwacji wynika, że jest to masturbacja rozwojowa, eksperymentalna czy instrumentalna (jakie są jej przyczyny, co daje podopiecznemu masturbacja);
- Wy tłumacz, że masturbacja jest zdrowym przejawem seksualności, nie jest grzechem, używaj języka zrozumiałego dla osoby z NI.

Jak reagować na przejawy masturbacji która wynika z potrzeb seksualnych?

- Nie stosuj kar – mogą nasilić masturbowanie się ponieważ pojawia się wówczas lęk przed karą;
- Nie stosuj leków obniżających popęd seksualny ani leków uspokajających – to ostateczność, kiedy podopieczny się okalecza lub robi to bez przerwy, skutki uboczne to otępienie, trudności w nauce i koncentracji i inne zaburzenia funkcji poznawczych;
- Wy tłumacz, że można się masturbować:

gdy jest się samemu

w miejscu intymnym (odosobnionym)

z przestrzeganiem zasad higieny i bezpieczeństwa

Jeśli dzieje się to w miejscu publicznym / przy innych – przerwij tę czynność, spokojnie, bez złości powiedz „nie, nie możesz dotykać swoich genitaliów przy innych, możesz to robić tylko kiedy jesteś sam/sama”, w razie potrzeby spokojnie ale stanowczo zabierz rękę z krocza podopiecznego.

Jak zminimalizować pozaseksualne przyczyny masturbacji - profilaktyka

- konstruktywne sposoby rozładowywania napięć i radzenia sobie z emocjami;
- odpowiednia ilość bodźców i aktywności dostosowanych do wieku i poziomu intelektualnego;
- zadbanie o bliskość emocjonalna (głównie ze strony rodziców);
- w przypadku osób z zaburzeniami sensorycznymi - np. niedowrażliwością – praca z ciałem która dostymuluje również miejsca intymne: ciągnięcie w kocu po brzuchu, zawijanie w koc i odwijanie (naleśnik), podskoki, kołysanie na piłce rehabilitacyjnej w pozycji na brzuchu, hydroterapia, szorstkie gąbki do mycia. Czynności te wykonywać bez pieluchy.

Jak prosto i zrozumiale mówić o masturbacji?

Do rodzica / opiekuna:

Pani syn / córka jest dorosły/a, wręcz zdziwiłbym się gdyby się nie masturbował/a. To normalne zachowanie, które jest objawem zdrowia a nie choroby. Byle by robił/a to w miejscu intymnym (odosobnionym) nie robiąc sobie przy tym krzywdy, ale tych dwóch rzeczy można go / ją akurat nauczyć.

Do podopiecznego:

To normalne, że w tym wieku zarówno kobiety jak i mężczyźni czują podniecenie i chcą zaspokajać swoją potrzebę seksualną dotykając się. Nie ma w tym nic złego, ale pamiętaj, to bardzo ważne:

- możesz się dotykać, ale tylko wtedy gdy jesteś w swoim pokoju / łazience (inne ustalone miejsce intymne), nie wolno tego robić w salonie, kuchni, autobusie, na zajęciach, na ulicy, tylko w tych odosobnionych ustalonych miejscach;
- umyj ręce przed i po, umyj także penisa / pochwę, ubierz się i dopiero wtedy możesz do nas wrócić;
- pamiętaj możesz się dotykać, nikt nie będzie o to zły, ale tylko wtedy gdy robisz to w ustalonym miejscu i kiedy jesteś sam/a;

Co z seksem?

W kontakcie z rodzicem / opiekunem:

- Dowiedz się jakie podejście do tematu seksu swojego dziecka, mają jego rodzice / opiekunowie – w razie potrzeby, omów z nim tę kwestię, możliwe bowiem, że jest stanowczo przeciwny ponieważ z powodu niewiedzy albo braku umiejętności przepracowania tego tematu woli go unikać.

W kontakcie z rodzicem / opiekunem:

- Zwracaj uwagę by nie mówił o seksie i ciele wulgarnie – możliwe że nie zna innego słownictwa;
- Dowiedz się czy rozumie co znaczy „seks”, jeśli nie – wyjaśnij, może się okazać że mówiąc, iż chce uprawiać seks ma na myśli przytulanie, całowanie albo chodzenie za rękę;
- Dowiedz się dlaczego chce uprawiać seks – zapytaj, dopytaj czy ktoś ją do tego namawia. Może się okazać, że chce jedynie spełnić oczekiwania partnera/partnerki, chce poczuć się bardziej dorosła, chce to zrobić bo inni już to robili. Powiedz że uprawianie seksu z partnerem nie jest obowiązkiem, że jest to sprawa bardzo indywidualna i jeśli nie czuje się gotowa albo nie chce ma prawo powiedzieć „nie”;
- Porozmawiaj o partnerze/partnerce – dowiedz się czy któraś ze stron nie przymusza do seksu, porozmawiaj o odpowiedzialności obojga również za antykoncepcję, może chcą o czymś wiedzieć zanim zdecydują się na swój pierwszy raz;
- Podkreślaj kwestię odpowiedzialności i miłości – wyjaśnij, że muszą się wzajemnie o siebie troszczyć, brać pod uwagę ewentualne konsekwencje (ciąża) i że żadne z nich nie musi się godzić na wszystko czego chce partner;
- Porozmawiaj o antykoncepcji i wyjaśnij – jeśli kobieta i mężczyzna chcą uprawiać seks, ale nie chcą mieć dziecka muszą stosować antykoncepcję. Są różne metody antykoncepcji: prezerwatywy, tabletki, zastrzyki, spirale (opisz w zależności od sprawności intelektualnej danej osoby). Aby wybrać dobrą metodę należy pójść do lekarza ginekologa. On doradzi jaka będzie najlepsza dla ciebie i wypisze receptę;
- Powiedz o infekcjach przenoszonych drogą płciową oraz o tym jak odpowiednio zachować bezpieczeństwo (prezerwatywy) i higienę miejsc intymnych.

Dlaczego należy nauczyć prawidłowej higieny miejsc intymnych? Nieprawidłowa higiena miejsc intymnych może doprowadzić do problemów zdrowotnych (np. infekcje, swędzenie, nieprzyjemny zapach), co może doprowadzić do wzmożonej aktywności osób z NI lub ASD w okolicach intymnych w każdych okolicznościach, co może być zinterpretowane jako masturbacja w miejscach publicznych, co z kolei może mieć poważne konsekwencje społeczne i prawne (nie mówiąc już o konsekwencjach zdrowotnych takiej higieny).

Dlaczego warto wyznaczać granice intymne? Czasami błahе przyzwyczajenia osób z NI lub ASD, które przekraczają granice intymności mogą mieć poważne konsekwencje prawne i społeczne. Ciągłe przytulanie się do wszystkich utwierdza w przekonaniu, że można się przytulić zawsze i wszędzie do każdego. Pozwalanie na poklepywanie po tyłku utwierdza w przekonaniu, że można klepnąć każdego niezależnie od sytuacji. Czynności te nie muszą przynosić przyjemności erotycznej i mogą być niewinne. Naruszają jednak granice intymności innych osób. W momencie nieprawidłowego rozpoznania wieku, mogą zostać wykonane w stronę osoby nieletniej, która będzie się chciała obronić. W konsekwencji może to doprowadzić do postawienia zarzutów przez prokuratora i spędzenie czasu w areszcie.

Dlaczego warto badać miejsca intymne? Zdrowie jest bardzo ważnym aspektem w życiu. Badania mają pomóc szybko wykrywać choroby i nieprawidłowości. Osoby z NI lub ASD mają takie same ciała i mają takie same prawo do opieki medycznej. Ginekolog nie jest tylko od ciąży ale także nieprawidłowości, chorób i od właściwych metod zapobiegania niechcianej ciąży. Nawet gdy rodzaj niepełnosprawności lub choroby powoduje 90% szans bezpłodności, nikt nie zagwarantuje, że akurat ta dana osoba jest bezpłodna i nie stanowi 10% osób nie dotkniętych bezpłodnością. Badania są potrzebne i mamy do nich wszyscy prawo.

Dlaczego warto rozmawiać o seksualności? Osoby normatywne mają inny sposób myślenia o seksualności, seksie i erotyce. Rozmawiając dowiadujemy się co dana osoba ma na myśli. Operując wulgarnym słownictwem może mieć na myśli małżeństwo lub chodzenie za rękę ale jest pod wpływem filmów porno. Rozmawiamy i pytamy co dla nich znaczą pewne pojęcia, które są dla nas oczywiste. Możemy zostać zadziwieni. Rozmowa także wskaże nam drogę dotarcia do każdej indywidualnej osoby. Ktoś może potwierdzać nam w rozmowie, że wie wszystko a gdy dopytamy się nie miał pojęcia co mieliśmy na myśli. Czasem trzeba dostosować rozmowę i przenieść ją na poziom pokazywania lub rysunków. Osoby z NI lub ASD mogą np. nie wiedzieć gdzie znajdują się ich sfery intymne, choć w rozmowie mogą twierdzić, że doskonale wiedzą.

Dlaczego warto używać prostego języka i nazywać rzeczy po imieniu?

Nieznajomość podstawowych określeń odnoszących się do swojego ciała może prowadzić do nieporozumień w sytuacjach kiedy osoba z NI lub ASD jest bez opiekuna lub wychowawcy. W szpitalu pielęgniarka może wytłumaczyć gdzie i jak przeprowadzać cewnikowani używając słowa penis a osoba z NI lub ASD przytaknie, że rozumie. W trakcie wykonywania czynności może jednak dojść do incydentu ze względu na niezrozumienie gdzie znajduje się penis. Odpowiednie pomaga w komunikacji i przekazywaniu informacji związanych ze sferami intymnymi.

Dlaczego warto wyznaczać miejsce do masturbacji? Osoba z NI lub ASD będzie znata granice intymne. Będzie wiedziała gdzie może a gdzie nie może się masturbować. Warto wyznaczyć miejsce i wskazać przy okazji charakterystyczny przedmiot (np. kocyk, zabawkę) by nie można było pomylić tego miejsc z innymi podobnymi. Gdy wyznacza się sypialnię lub łazienkę, to tak by nie była to każda sypialnia lub łazienka.

Dlaczego warto rozmawiać z rodzicami i opiekunami? Ustalanie granic i nauka w jednym miejscu i przestrzeni może być niewystarczająca. Łatwo zniweczyć wysiłek w innej części życia osób z NI i ASD, np. przez nieprzestrzeganie tych samych zasad w domu i placówce. Warto rozmawiać i mówić jednym głosem. Podczas spotkań zaobserwowano ogromną potrzebę moderowanych grup wsparcia dla rodziców/opiekunów. Grupy wykazywały się zainteresowaniem i otwartością na temat pomimo trudności z nim związanych i wielu niejednoznacznych odpowiedzi.

Pacjent z niepełnosprawnością intelektualną

mgr Justyna Kośmida *pielęgniarka koordynująca*

Do osób z niepełnosprawnością intelektualną zwracam się w sposób konkretny, w miarę prostymi sformułowaniami, unikając pojęć abstrakcyjnych. Daną procedurę medyczną, której będzie poddany pacjent niepełnosprawny wyjaśniam przy użyciu jak najprostszych słów. Jeżeli dany zabieg jest bardziej złożony, wówczas muszę podzielić go na mniejsze etapy i opisać czynności jakie będą wykonywane na każdym z nich.

Zwracając się do osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie mogę traktować jej protekcjonalnie, stosować języka dziecięcego np. nadmiernej ilości zdrobnień. Zachowuję szacunek do drugiego człowieka, niezależnie od jego sprawności intelektualnej. Wystuchuję do końca co osoba niepełnosprawna ma do powiedzenia, nie przerywam, a także dostosowuję tempo mówienia i używane słownictwo do osoby, z którą rozmawiam.

Kiedy zbieram wywiad ważne jest uzyskanie od pacjenta z niepełnosprawnością określonych informacji medycznych. Dbam, aby technika uzyskania owych informacji była skuteczna. Zalem każda odpowiedź pacjenta z niepełnosprawnością intelektualną powinna zostać zweryfikowana poprzez zadanie danego pytania kilkukrotnie, formułując je za każdym razem w inny sposób.

Zauważyłam, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną ma problem z podejmowaniem szybkich decyzji. Daje wówczas jej wysłarządzającą ilość czasu, wykazując się przy tym cierpliwością i zrozumieniem.

Osoba upośledzona w stopniu znacznym ma poważne problemy z motoryką, mówieniem, spostrzeganiem, zapamiętywaniem, wykonywaniem nawet prostych poleceń. Trudno jej się skoncentrować – potrafi skupiać się tylko na przedmiotach służących zaspokajaniu potrzeb i wyróżniających się np. wyraźnym kolorem.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną spotykają się natomiast z brakiem zrozumienia ze strony innych osób, w tym pracowników administracyjnych oraz brakiem kompetencji urzędników w kontakcie z osobami z tym rodzajem niepełnosprawności. Ponadto, osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają problem z artykułowaniem myśli oraz wchodzeniem w relacje z innymi, co nie tylko utrudnia tym osobom funkcjonowanie, lecz również przyczynia się do ich marginalizacji i wykluczenia.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają problemy z:

- Podzielnością uwagi;
- Umiejętnością spostrzegania
- Pamięcią logiczną;
- Wyodrębnianiem istotnych cech przedmiotów;
- Mniejszym zasobem słów i pojęć liczbowych;
- Definiowaniem i nadawaniem cech pojęciom abstrakcyjnym;
- Motoryką (zmniejszona szybkość i precyzją wykonywanych ruchów).

Badając osoby z niepełnosprawnością intelektualną zauważyłam, że mogą wykonywać różny rodzaj pracy, po odpowiednim przeszkoleniu, czasami przy wsparciu innej osoby. Niezwykle istotną kwestią jest dostosowanie stanowiska pracy, które gwarantuje, że na dane stanowisko pracy trafi odpowiedni pracownik z kompetencjami odpowiadającymi jego wymogom. Ponadto ważne jest, aby stanowisko pracy było dostosowane do pracownika z niepełnosprawnością intelektualną nie tylko pod względem jego kompetencji zawodowych, ale również relacji z otoczeniem (rozumienie pracy, systemu wartości).

Pracownicy, którzy są dobrze dopasowani do organizacji, znają wizję jej rozwoju, lepiej potrafią zaadaptować się do koniecznych zmian, które mogą nastąpić w przyszłości. Lepsze dostosowanie wiąże się także z bardziej pozytywnymi postawami wobec pracy. W praktyce oznacza to, że taka osoba będzie związana z firmą i okres utrzymania przez nią pracy może być dłuższy niż u osób, które na etapie poszukiwania i wybierania pracy nie biorą pod uwagę własnych wartości, przekonań i preferencji. Zaobserwowałam, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które mają dobrze dostosowane stanowiska pracy, to lojalni, zaangażowani pracownicy, którzy swoją pracę wykonują rzetelnie i odpowiedzialnie. Liczne pozytywne przykłady zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną pokazują, że osoby te pod wpływem pracy i relacji w niej zmieniają się, dojrzewają społecznie, wchodzą w nowe role, lepiej i bardziej świadomie funkcjonują jako prawdziwi pracownicy, są coraz bardziej samodzielne.

Wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną są na pewno takie, których jakość funkcjonowania, wykształcenie i zdobyte doświadczenie umożliwia podjęcie pracy nie tylko na pomocniczym stanowisku, ale również w określonym zawodzie. Mogą to być osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności, które ukończyły szkołę zawodową i zdobyły kwalifikacje uprawniające je do pracy w danym zawodzie.

Badając osoby z niepełnosprawnością intelektualną zauważyłam, że mogą (ale nie muszą) mieć trudności m.in. z:

- Dostrzeganiem różnic i związków między tym, co widzi, słyszy i mówi;
- Dostrzeganiem powiązań między wydarzeniami, doświadczeniami, ludźmi, rzeczami;
- Odkrywaniem znaczeń i rozumieniem znaczeń ukrytych – aluzji, przenośni, wieloznaczności;
- Kojarzeniem dawnych spostrzeżeń z nowymi;
- Przyswajaniem faktów z różnych źródeł;
- Skupieniem się na jednej myśli, czynności nawiązywaniem i utrzymywaniem kontaktów interpersonalnych;
- Formułowaniem zdań – zwłaszcza własnych opinii o danych rzeczach, zjawiskach, osobach oraz wewnętrznych przemyśleniach i L4;
- Mówieniem, nazywaniem i okazywaniem emocji oraz uczuć;
- Nazywaniem i rozumieniem pojęć abstrakcyjnych;
- Pisanie, czytaniem, liczeniem;
- Orientacją w czasie i przestrzeni podejmowaniem decyzji;
- Organizacją czasu – pracy i wolnego.

Dla osób z niepełnosprawnością intelektualną dostosowuję odpowiedni tekst łatwy do czytania, dłuższy czas na wykonanie czynności i wolniejsze tempo pracy.

Pobieranie krwi

Podczas pobrania krwi zapewniam spokój i komfort w miejscu badania. Jeśli to możliwe, rozmawiam z osobą niepełnosprawną intelektualnie w obecności kogoś z bliskich – dzięki temu pacjent odczuwa mniejszy lęk. Przedstawiam się, tłumaczę, jaki jest cel rozmowy lub badania oraz co będzie się działo w jego trakcie. Proszę żeby pacjent usiadł sobie wygodnie, obrócił głowę w drugą stronę. Informuję pacjentów o wszystkich czynnościach, które będą wykonywać u nich. Mówię, że będzie ułucie i pobranie krwi. Pacjenci wtedy nie odczuwają takiego lęku.



Agnieszka Kubiak-Wierzbicka *adwokatka*

Pacjent ma prawo do:

- Świadczeń zdrowotnych udzielanych z należytą starannością, odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej;
- Korzystania z rzetelnej, opartej na kryteriach medycznych listy oczekujących, a w sytuacji ograniczonej możliwości udzielenia świadczeń zdrowotnych;
- Przejrzystej, obiektywnej, opartej na kryteriach medycznych procedury ustalającej kolejność dostępu do świadczeń zdrowotnych;
- Żądania drugiej opinii, w razie wątpliwości pacjent ma prawo żądać, by lekarz zasięgnął opinii innego lekarza lub zwołał konsylium lekarskie, a pielęgniarka (położna) zasięgnęła opinii innej pielęgniarki (położnej). Żądanie oraz ewentualną odmowę odnotowuje się w dokumentacji medycznej;
- Natychmiastowego udzielenia świadczeń zdrowotnych ze względu na zagrożenie życia lub zdrowia.

(Art 7, Art. 8 i art 6 ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta)

PRAWO WYBORU

Każdy pacjent korzystający ze świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych ma prawo:

- Wyboru lekarza, pielęgniarki i położnej w ramach podstawowej opieki zdrowotnej;
- Wyboru świadczeniodawcy udzielającego ambulatoryjnych świadczeń specjalistycznych (czyli poradni specjalistycznej), jednakże to prawo wyboru nie jest równoznaczne z prawem wyboru lekarza udzielającego świadczeń w danej poradni. W przypadku gdy dana poradnia zatrudnia kilku lekarzy danej specjalizacji pacjent leczący się w ramach ubezpieczenia zdrowotnego nie ma prawa wyboru konkretnego lekarza prowadzącego leczenie. W sytuacji, gdy dana poradnia specjalistyczna zatrudnia kilku specjalistów z danej dziedziny i wszyscy oni przyjmują na bieżąco, nie ma jakichkolwiek przeszkód, aby pacjent mógł wskazać lekarza, u którego chciałby się leczyć. Brak ustawowego prawa nie oznacza braku możliwości. Przychylenie się do woli pacjenta w zakresie wyboru konkretnego lekarza zależne jest w tym wypadku od woli świadczeniodawcy;
- Wyboru poradni specjalistycznej realizującej świadczenia z zakresu leczenia stomatologicznego, posiadającej umowę z NFZ oraz, w ramach leczenia szpitalnego, dowolnego szpitala, posiadającego umowę z NFZ na terenie całej Polski.

(Art 30 i art 29 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, Art 9 ust. 2 Ustawy o POZ)

Pacjent ma prawo do:

- Informacji o swoich prawach, każda placówka jest zobowiązana umieścić informację o przysługujących mu prawach w widocznym miejscu;
- Informacji o rodzaju i zakresie świadczeń udzielanych w danym obiekcie, oraz o osobach ich udzielających;
- Informacji przekazanej w sposób przejrzysty i zrozumiały. Ma prawo prosić o wyjaśnienia w kwestiach dla niego niezrozumiałych, tak długo, aż nie będzie miał wątpliwości, a lekarz ma obowiązek takich wyjaśnień udzielić;
- Informacji o swoim stanie zdrowia, może decydować komu i jakie informacje na jego temat mogą być przekazane. Lekarz nie może informować osób trzecich o stanie zdrowia, rozpoznaniu, metodach diagnostycznych i leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu bez jego zgody;
- Rezygnacji z otrzymywania informacji;
- Pacjent do ukończenia 16. roku życia ma prawo do uzyskania od lekarza informacji w formie i w zakresie niezbędnym do prawidłowego udzielenia

W przypadku utraty świadomości przez pacjenta obowiązują wcześniejsze ustalenia poczynione

(Art 9, art. 11 i art. 12 ustawa o prawach pacjenta i RPO)

PRAWO WYBORU

Pacjent, także małoletni, który ukończył 16 lat ma prawo do wyrażenia świadomej zgody na udzielenie świadczenia.

Prawo do wyrażenia zgody ma przedstawiciel ustawowy, a w przypadku jego braku – opiekun faktyczny, jeżeli pacjent jest niepełnoletni, całkowicie ubezwłasnowolniony.

Pacjent ma prawo odmówić lub zażądać zaprzestania udzielania świadczenia. Prawo do wyrażenia sprzeciwu pomimo zgody przedstawiciela ustawowego lub opiekuna faktycznego ma też pacjent niepełnoletni, ubezwłasnowolniony lub chory psychicznie lub niepełnosprawny umysłowo, jeśli tylko dysponuje dostatecznym rozeznanie.

Przed wyrażeniem zgody lub sprzeciwu, pacjentowi należy udzielić wyczerpujących informacji na temat planowanego świadczenia.

(Art. 17 i art. 18 ustawa o prawach pacjenta i RPO)

PRAWO DO GODNEGO TRAKTOWANIA

Każdy pacjent ma prawo do:

- Poszanowania godności i intymności;
- Godnego umierania;
- Obecności bliskiej osoby przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych.

Nie należy o tym zapominać szczególnie w przypadku pacjentów z niepełnosprawnością umysłową, którzy potrzebują dodatkowego wsparcia.

- Wyrażenia zgody lub sprzeciwu na obecność innych osób przy udzielaniu świadczenia, np. studentów medycyny. W przypadku pacjentów ubezwłasnowolnionych lub niezdolnych do świadomego wyrażenia zgody, taką decyzję podejmuje opiekun.

(Art. 20, art. 21, art. 22 ustawa o prawach pacjenta i RPO)

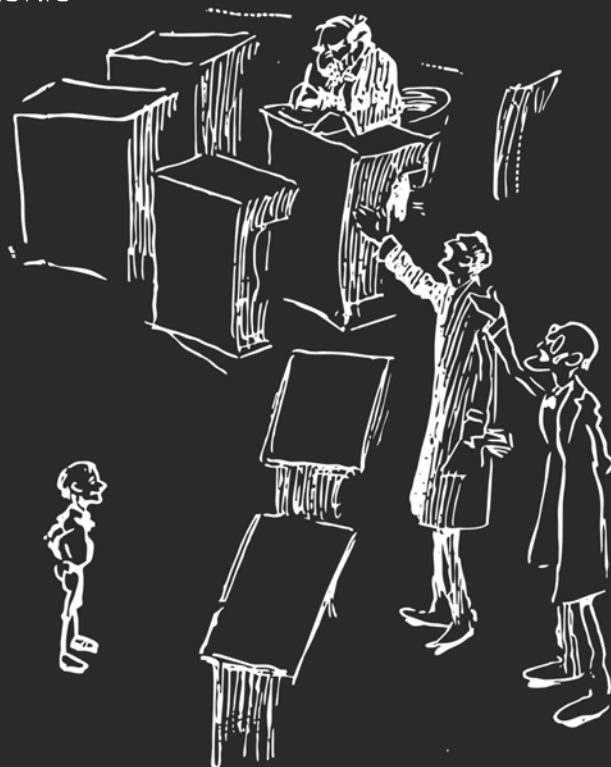
PRAWO DO KONTAKTU I OPIEKI

Pacjent podmiotu wykonującego stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne ma prawo do kontaktu osobistego, telefonicznego lub korespondencyjnego ze wskazanymi przez siebie osobami. Ma prawo również takiego kontaktu odmówić.

Pacjent ma prawo do dodatkowej opieki pielęgnacyjnej czyli opieki, która nie polega na udzielaniu świadczeń zdrowotnych, w tym także opieki sprawowanej nad pacjentem małoletnim albo posiadającym orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności oraz nad pacjentką w warunkach ciąży, porodu i połogu.

Przez dodatkową opiekę pielęgnacyjną sprawowaną nad pacjentem małoletnim lub posiadającym orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności, rozumie się również prawo do pobytu wraz z nim przedstawiciela ustawowego albo opiekuna faktycznego.

(Art. 33, art. 34 ustawa o prawach pacjenta i RPO)





Województwo
Śląskie



Zadanie publiczne dofinansowane ze środków Urzędu Marszałkowskiego Województwa Śląskiego -
- Departament Nadzoru Podmiotów Leczniczych i Ochrony Zdrowia