



RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

Dostępność usług opieki zdrowotnej dla osób z niepełnosprawnościami

– ANALIZA I ZALECENIA



RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

Zasada równego traktowania - prawo i praktyka

Dostępność usług opieki zdrowotnej dla osób z niepełnosprawnościami

– analiza i zalecenia

Warszawa 2020

BIULETYN RZECZNIKA PRAW OBYWATELSKICH 2020, nr 3
Zasada Równego Traktowania. Prawo i praktyka, nr 29
**Dostępność usług opieki zdrowotnej dla osób z niepełnosprawnościami –
analiza i zalecenia**

Redakcja merytoryczna serii *Zasada Równego Traktowania. Prawo i Praktyka*:
dr hab. Adam Bodnar, RPO

Autorka:

Anna Mikołajczyk, Biuro RPO

**Kolegium redakcyjne w Zespole do spraw Równego Traktowania
w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich:**

Anna Błaszczak-Banasiak

Magdalena Kuruś

Anna Chabiera

Wydawca:

Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich

al. Solidarności 77, 00-090 Warszawa

www.rpo.gov.pl

Infolinia Obywatelska 800 676 676



Publikacja jest dostępna na licencji Creative Commons:

Uznanie autorstwa – na tych samych warunkach 3.0 Polska (CC BY-SA)

Warszawa 2020

Nakład: 200 szt.

Oddano do składu: październik 2020

Podpisano do druku: listopad 2020

ISSN 0860-7958

Projekt, opracowanie DTP, druk i oprawa:

Argrafpol Agnieszka Blicharz-Krupińska

ul. Żmudzka 21/1a, 51-354 Wrocław

e-mail: argrafpol@argrafpol.pl; tel. +48 507 096 545

SPIS TREŚCI

Wprowadzenie	5
Metodologia i cele badań	9
Dostępność usług opieki zdrowotnej z perspektywy regulacji prawnych	12
Dostępność usług opieki zdrowotnej w czasie pandemii COVID-19	20
Dostępność usług opieki zdrowotnej z perspektywy pacjentów z niepełnosprawnościami	22
Dostępność usług opieki zdrowotnej z perspektywy lekarzy	44
Wnioski i zalecenia	54

Wprowadzenie

Rzecznik Praw Obywatelskich pełni w Polsce funkcję niezależnego organu do spraw realizacji zasady równego traktowania, a także organu monitorującego wdrażanie postanowień Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Z tych powodów równe traktowanie osób z niepełnosprawnościami, w tym przeciwdziałanie pośredniej i bezpośredniej dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność, Rzecznik zalicza do priorytetowych kierunków swojego działania. Rzecznik jest ustawowo zobowiązany do prowadzenia badań dotyczących dyskryminacji, a także opracowywania i wydawania sprawozdań i zaleceń odnośnie problemów związanych z dyskryminacją¹.

Osoby z niepełnosprawnościami są jedną z grup w szczególny sposób narażonych na wykluczenie społeczne. W IV kwartale 2019 r. osobą z orzeczoną niepełnosprawnością było w Polsce 298 065², lecz należy zakładać, że rzeczywista liczba osób z niepełnosprawnościami jest znacząco większa. Kwestie związane z opieką zdrowotną wydają się dla środowiska osób z niepełnosprawnościami kwestią wyjątkowo istotną. Temat niniejszego raportu został zlecony w przeprowadzonej przez Rzecznika Praw Obywatelskich procedurze konsultacji tematów badań antydyskryminacyjnych przeprowadzonej w pierwszej połowie 2015 r. Problemy związane z dostępnością opieki zdrowotnej dla osób z niepełnosprawnościami stanowią przedmiot badań i opracowań również niezależnych badaczy i organizacji pozarządowych – wspomnieć należy tu choćby o badaniach Fundacji Kulawa Warszawa „Przychodzi baba do lekarza. Dostępność usług ginekologicznych dla kobiet z niepełnosprawnościami”³. Trudności z zapewnieniem dostępności opieki zdrowotnej zostały również zauważone przez Komitet Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ, który w 2018 r. wydał rekomendacje dla Polski po analizie pierwszego sprawozdania z realizacji postano-

¹ Art. 17b pkt 2 i 3 ustawy z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich (Dz. U. z 2020 r. poz. 627).

² Dane za Elektronicznym Systemem Monitoringu Orzekania o Niepełnosprawności, dostępne pod adresem: <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,164,orzekanie-o-niepelnosprawnosci-i-stopniu-niepelnosprawnosci-statystyki> (dostęp: 14 lutego 2020 r.).

³ Raport z badania dostępny pod adresem: https://www.kulawawarszawa.pl/wp-content/uploads/2019/03/Fundacja_Kulawa_Warszawa_dost%C4%99pno%C5%9B%C4%87_gabinet%C3%B3w_ginekologicznych.pdf

wień Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Również skargi do Rzecznika, kierowane przez obywateli, wskazują, że zapewnienie dostępności zakładów opieki zdrowotnej i gabinetów lekarskich stanowi wyzwanie, co zostanie szerzej omówione w części III.

Szczegółowe rozwiązania prawne dotyczące dostępności opieki zdrowotnej dla osób z niepełnosprawnościami należy określić jako fragmentaryczne. Jediną istotną zmianą w omawianym obszarze dokonaną w ostatnich latach wydają się być rozwiązania przyjęte w ustawie o szczególnych rozwiązaniach wspierających osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności⁴ - na podstawie jej przepisów świadczeniobiorcom legitymującym się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności przysługują m.in. prawo do wyrobów medycznych, stosowanych zgodnie ze wskazaniami, do wysokości określonego w przepisach limitu finansowania ze środków publicznych, prawo do korzystania poza kolejnością ze świadczeń opieki zdrowotnej oraz usług farmaceutycznych w aptekach oraz możliwość skorzystania z pomocy specjalisty bez konieczności posiadania skierowania. Ustawa ta znosi również limit finansowania świadczeń opieki zdrowotnej z zakresu rehabilitacji leczniczej w ramach umów z Narodowym Funduszem Zdrowia.

W niniejszym raporcie przyjęto, że termin dostępność będzie miał zakres tożsamy z definicją legalną dostępności, zawartą w art. 2 pkt 2 ustawy o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami⁵, zgodnie z którą dostępność odnosi się do dostępności architektonicznej (dostępność budynków i gabinetów lekarskie dla osób z niepełnosprawnościami), cyfrowej (standardu, który ma przeciwdziałać wykluczeniu cyfrowemu osób ze specjalnymi potrzebami zgodnie ze sprecyzowanym i jednolitym standardem dostępności WCAG - Web Content Accessibility Guidelines oraz dostępności systemów teleinformatycznych) oraz informacyjno-komunikacyjnej (działań i narzędzi służących kadrze medycznej i niemedycznej zwiększających ich kompetencje w zakresie właściwej komunikacji z pacjentem o szczególnych potrzebach oraz obsłudze narzędzi teleinformatycznych służących poprawie sytuacji pacjentów ze szczególnymi potrzebami), co najmniej w zakresie określonym przez minimalne wymagania, o których mowa w art. 6 tej ustawy, będącą wynikiem uwzględnienia uniwersalnego projektowania

⁴ Ustawa z dnia 9 maja 2018 r. o szczególnych rozwiązaniach wspierających osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności (Dz.U. z 2018 r. poz. 932).

⁵ Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (Dz.U. poz. 1062).

albo zastosowania racjonalnego usprawnienia⁶. Tak rozumiana dostępność koresponduje z definicją zawartą w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, gdzie rozumiana jest jako zapewnienie osobom z niepełnosprawnościami, 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. Choć standardy dostępności mają bezpośredni wpływ na wszystkie rodzaje usług opieki zdrowotnej, to mają szczególne znaczenie w tych specjalizacjach gdzie w procesie diagnozy bądź leczenia wykorzystywany jest specjalistyczny sprzęt, tj. m.in. w ginekologii czy stomatologii.

W przeprowadzonych badaniach i w niniejszym raporcie odwoływano się do wskazanych wyżej rodzajów dostępności. Przedmiotem badania nie były natomiast takie aspekty dostępności świadczeń opieki zdrowotnej, jak sposób finansowania konkretnych usług opieki zdrowotnej, w tym refundacji kosztów leków, koszyka gwarantowanych świadczeń czy dostępności rehabilitacji. W ocenie Rzecznika te zagadnienia stanowią materiał na inny projekt badawczy.

Niniejszy raport odnosi się do tych problemów służby zdrowia, które w szczególności dotyczą pacjentów z niepełnosprawnościami lub tych, które są wprawdzie wspólne dla wszystkich pacjentów, jednak ich konsekwencje w większym stopniu oddziałują na osoby z niepełnosprawnościami, co nosi znamiona dyskryminacji pośredniej⁷.

Mimo że niniejszy raport nie odnosi się do tego problemu, mówiąc o problemach pacjentów z niepełnosprawnościami w dostępie do służby zdrowia, nie sposób nie wspomnieć o katastrofalnej sytuacji w zakresie ochrony zdrowia

⁶ Można wyróżnić także tzw. dostępność organizacyjną, która opiera się na zdefiniowaniu rozwiązań organizacyjnych, które podmiot powinien opracować w celu zapewnienia dostępności do świadczonych przez siebie usług osobom ze szczególnymi potrzebami. Działania podejmowane przez placówkę powinny opierać się na sformułowaniu odpowiednich dokumentów organizacyjnych wskazujących w jaki sposób placówka przygotowana jest na zapewnienie komfortu pobytu pacjentów ze szczególnymi potrzebami.

⁷ Dyskryminacja pośrednia - sytuacja, w której dla osoby fizycznej ze względu na płeć, rasę, pochodzenie etniczne, narodowość, religię, wyznanie, światopogląd, niepełnosprawność, wiek lub orientację seksualną na skutek pozornie neutralnego postanowienia, zastosowanego kryterium lub podjętego działania występują lub mogłyby wystąpić niekorzystne dysproporcje lub szczególnie niekorzystna dla niej sytuacja, chyba że postanowienie, kryterium lub działanie jest obiektywnie uzasadnione ze względu na zgodny z prawem cel, który ma być osiągnięty, a środki służące osiągnięciu tego celu są właściwe i konieczne.

psychicznego⁸. Szczególnie niepokojący wydaje się zwłaszcza stan psychiatrii dziecięcej w Polsce. System leczenia psychiatrycznego nadal odbiega od nowoczesnego modelu funkcjonującego w krajach Europy Zachodniej. Opieka psychiatryczna opiera się w Polsce przede wszystkim na jednostronnej i ubogiej ofercie dużych szpitali psychiatrycznych, z bardzo ograniczoną ofertą terapeutyczną.

⁸ Więcej informacji o działaniach Rzecznika Praw Obywatelskich w odniesieniu do problemów związanych z ochroną zdrowia psychicznego w Polsce znajduje się w raporcie dostępnym na stronie internetowej RPO pod adresem: <https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/Zdrowie%20psychiczne%20raport%20dla%20RPO%20z%20ok%C5%82adk%C4%85.pdf>

Metodologia i cele badań

Rzecznik Praw Obywatelskich, jako organ monitorujący wdrażanie postanowień Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami i jako niezależny organ ds. równego traktowania prowadzi badania dotyczące dyskryminacji. Na podstawie procedury konsultacji tematów badań antydyskryminacyjnych, przeprowadzonej w pierwszej połowie 2015 r. oraz na podstawie własnych analiz i obserwacji skonstatował brak pogłębionej debaty publicznej dotyczącej dostępu do podstawowej opieki zdrowotnej dla osób z niepełnosprawnościami, brak systemowych rozwiązań ułatwiających ten dostęp, jak również brak standardów organizacji opieki uwzględniającej potrzeby osób z niepełnosprawnościami.

Z tego względu Rzecznik zlecił realizację badania jakościowego w tym zakresie z udziałem osób z niepełnosprawnością. We współpracy z Ośrodkiem Studiów Analiz i Informacji Naczelnej Izby Lekarskiej, Instytutem Socjologii PAN oraz Ośrodkiem Badań Psychologicznych i Społecznych zaprojektował badanie ilościowe odnoszące się do doświadczeń lekarzy i personelu medycznego w kontaktach z osobami z niepełnosprawnością oraz postaw tych grup zawodowych wobec pacjentów z określoną niepełnosprawnością.

Badanie jakościowe z udziałem osób z niepełnosprawnością

Celem badania jakościowego było opracowanie ogólnej diagnozy dostępności podstawowej opieki zdrowotnej oraz dostępu do usług lekarzy specjalistów dla osób z niepełnosprawnościami oraz opracowanie kierunków rozwiązań dla ułatwienia dostępu do wyżej wymienionych usług. Szczegółowe cele badania objęły:

- identyfikację różnorodnych potrzeb i oczekiwań osób z różnymi niepełnosprawnościami oraz rozpoznanie najistotniejszych barier w dostępie do opieki zdrowotnej finansowanej z NFZ;
- identyfikację barier i trudności, jakich doświadczają osoby z niepełnosprawnością w kontekście dostępu do podstawowej opieki zdrowotnej finansowanej z NFZ i usług specjalistów;

- identyfikację konkretnych obszarów występowania barier (infrastrukturalnych, systemowych, związanych z nastawieniem lekarzy i personelu medycznego, itp.) oraz skutków tych ograniczeń.

W ramach tej części badania zrealizowano 32 wywiady indywidualne. Założono różnorodność w próbie ze względu na:

- rodzaj niepełnosprawności: ruchowa, wzrokowa, słuchowa, neurologiczna, intelektualna, osoby chorujące psychicznie, osoby autystyczne, osoby wykorzystujące alternatywne metody komunikacji;
- usługi medyczne, z których korzystali uczestnicy badania (POZ, specjaliści: urolog, ginekolog, okulista, dentysta, ortopeda, neurolog, diagnostyka, etc.);
- Lokalizację (duże miasta pow. 500 tys., średnie miasta 100-500 tys. małe miasta do 100 tys. i wsie);
- płeć;
- wiek (24-65 lat oraz rodzice/opiekunowie osób niepełnoletnich);
- stopień niepełnosprawności (część wywiadów była realizowana w towarzystwie asystentów i/lub tłumaczy języka migowego).

Badanie ilościowe w grupie lekarzy i lekarzy dentystów

W badaniu postawiono następujące cele:

- identyfikację doświadczeń, w tym trudności, lekarzy i lekarzy dentystów w leczeniu osób z niepełnosprawnością;
- identyfikację potrzeb zgłaszanych lekarzom przez osoby z niepełnosprawnością lub ich opiekunów;
- ustalenie, czy obowiązujące regulacje prawne sprawdzają się w praktyce lekarskiej;
- identyfikację potrzeb lekarzy odnośnie sprawowania opieki zdrowotnej nad osobami z niepełnosprawnością (w tym podnoszenia własnych kwalifikacji).

W badaniu zastosowano technikę CAWI (Computer Assisted Web Interviewing). Ankiety on-line rozpowszechniono w grudniu 2018 r. na próbie 33 132 osób wylosowanych z bazy Centralnego Rejestru Lekarzy (CRL), posiadających prawo wykonywania zawodu lekarza lub lekarza dentysty. W rezultacie uzyskano odpowiedzi od 1286 osób, a stopa zwrotu ankiet wyniosła 3,9% i była zgodna z przyjętymi założeniami uwzględniającymi specyfikę tej grupy respondentów oraz przyjętą metodę rekrutacji (zaproszenia rozesłano drogą mailową i następnie wysłano jeden monit). Procedura ważenia zbioru

uwzględniała takie zmienne jak: tytuł zawodowy, płeć, wiek, region (NUTS 1) oraz posiadanie specjalizacji (zgodnie z wyciągiem z CRL, wg stanu na 31 października 2018 r.).

Dostępność usług opieki zdrowotnej z perspektywy regulacji prawnych

Stosownie do treści art. 25 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych⁹, osoby z niepełnosprawnościami mają prawo do osiągnięcia najwyższego możliwego poziomu zdrowia na zasadzie równości z innymi osobami. Konwencja zawiera zobowiązanie do dążenia przez państwa-strony do podjęcia wszelkich odpowiednich środków w celu zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami dostępu do usług opieki zdrowotnej, w tym rehabilitacji zdrowotnej, biorąc pod uwagę szczególnie wymogi związane z płcią. W tym celu organy i instytucje publiczne zobowiązane są do:

- a) zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami takiego samego, jak w przypadku innych osób, zakresu, jakości i standardu bezpłatnej lub zapewnianej po przystępnych cenach opieki zdrowotnej i programów zdrowotnych, w tym w zakresie zdrowia seksualnego i prokreacyjnego oraz adresowanych do całej populacji programów w zakresie zdrowia publicznego;
- b) zapewnienia tych usług zdrowotnych, które są potrzebne osobom z niepełnosprawnościami, szczególnie ze względu na ich niepełnosprawność, w tym wczesnego rozpoznawania i leczenia, o ile jest to konieczne, a także usług mających na celu ograniczenie i zapobieganie pogłębianiu się niepełnosprawności, w tym u dzieci i osób starszych;
- c) zapewnienia świadczenia usług opieki zdrowotnej możliwie blisko społeczności, w których żyją osoby z niepełnosprawnościami, w tym na obszarach wiejskich;
- d) zobowiązania osób wykonujących zawody medyczne do zapewniania osobom z niepełnosprawnościami, na podstawie swobodnie przez nie wyrażonej i świadomej zgody, opieki takiej samej jakości jak innym osobom poprzez m.in. podnoszenie świadomości w zakresie praw człowieka,

⁹ Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych z dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. z 2012 r. poz. 1169 oraz Dz.U. z 2018 r. poz. 1217; dalej jako: „Konwencja” lub „KPN”)”. Mimo że nazwa konwencji w języku angielskim brzmi *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, a termin „osoba niepełnosprawna” jest coraz powszechniej uznawany za dyskryminujący, w polskim oficjalnym tłumaczeniu oraz w polskim ustawodawstwie jako takim jest on używany. W niniejszym raporcie posłużono się określeniem „osoba z niepełnosprawnością”.

godności, niezależności i potrzeb osób z niepełnosprawnościami w drodze szkoleń i upowszechniania standardów etycznych w publicznej i prywatnej opiece zdrowotnej;

- e) zakazania dyskryminacji osób z niepełnosprawnościami w zakresie ubezpieczenia zdrowotnego, a także ubezpieczenia na życie, jeśli takie ubezpieczenie jest dozwolone przez ustawodawstwo krajowe, przy czym ubezpieczenia będą zapewniane w sposób sprawiedliwy i racjonalny;
- f) zapobiegania przypadkom odmowy udzielenia, ze względu na niepełnosprawność, opieki zdrowotnej lub usług zdrowotnych, albo pożywienia i płynów.

Regulację tę uzupełnia przepis art. 9 Konwencji, zgodnie z którym Polska zobligowana jest do eliminowania przeszkód i barier w zakresie dostępności m.in. do instytucji zapewniających opiekę medyczną (art. 9 ust. 1 lit. a KPON), a także zapewnienia różnych form pomocy i pośrednictwa ze strony innych osób lub zwierząt w celu ułatwienia dostępu do ogólnodostępnych budynków i innych obiektów publicznych (art. 9 ust. 2 lit. e KPON). W stosunku do instytucji prywatnych Polska zobowiązała się do podejmowania odpowiednich środków w celu zapewnienia, że podmioty te - oferując ogólnie dostępne usługi lub usługi powszechnie zapewniane, będą brały pod uwagę wszystkie aspekty ich dostępności dla osób z niepełnosprawnościami (art. 9 ust. 2 lit. b KPON). Zobowiązanie to nabiera szczególnego znaczenia w zakresie opieki zdrowotnej, jak bowiem podkreślił Komitet ONZ do spraw Praw Osób Niepełnosprawnych: ochrona zdrowia i opieka socjalna będą nieosiągalne dla osób z niepełnosprawnościami, jeżeli osoby te nie będą posiadać dostępu do miejsc, w których usługi tego rodzaju są świadczone¹⁰.

W ocenie Komitetu wszelkie informacje i komunikacja powinna być zapewnione także w języku migowym, alfabecie Braille'a, dostępnych formatach elektronicznych oraz za pomocą form augmentatywnych i alternatywnych form komunikacji. Komitet zwraca również uwagę, że szczególnie istotne, w obszarze dostępności opieki zdrowotnej, jest wzięcie pod uwagę perspektywy płci, tak, aby uwzględnić m.in. opiekę zdrowotną w obszarze zdrowia reprodukcyjnego dla kobiet i dziewcząt z niepełnosprawnościami, w tym opiekę ginekologiczną i położniczą¹¹. Znajduje to również bezpośrednie odniesienie w treści Konwencji, w której (art. 6) zauważa się, że kobiety i dziewczęta są narażone na wie-

¹⁰ *Komentarz ogólny nr 2 do Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych (CRPD/C/GC/2)*, s. 12, pkt 41, Komitet Praw Osób z Niepełnosprawnościami ONZ, dostępny w j. angielskim pod adresem: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/033/13/PDF/G1403313.pdf?OpenElement>.

¹¹ *Ibidem*.

loraką dyskryminację (ang. *multiple discrimination*)¹² i wskazano na obowiązki państw-stron w zakresie podejmowania działań w celu zapewnienia pełnego i równego korzystania przez kobiety i dziewczęta z niepełnosprawnościami ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności. Komitet Praw Osób Niepełnosprawnych w rekomendacjach wydanych dla Polski w październiku 2018 r.¹³ po rozpatrzeniu pierwszego sprawozdania polskiego rządu z postępów we wdrażaniu KPON, wezwał Polskę do uznania praw kobiet z niepełnosprawnościami do ochrony zdrowia, w szczególności ich praw reprodukcyjnych, zapewnienia dostępnych świadczeń medycznych oraz zgodnej ze standardami UNESCO edukacji seksualnej.

Z międzynarodowymi standardami w obszarze ochrony zdrowia osób z niepełnosprawnościami korespondują regulacje prawa krajowego.

Zgodnie z art. 68 Konstytucji RP, każdy ma prawo do ochrony zdrowia (ust. 1), a władze publiczne są obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej m.in. osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku (ust. 3). Jednocześnie państwo ma obowiązek zapewnienia obywatelom, bez względu ich sytuację materialną, równego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych, przy czym warunki i zakres udzielania świadczeń dookreśla ustawa (art. 68 ust. 2).

Z kolei w myśl art. 6 ust. 1 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta¹⁴, pacjent ma prawo do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej. Przepis ten należy interpretować także w świetle art. 32 ust. 2 Konstytucji, zgodnie z którym nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiegokolwiek przyczyny. Oznacza to, że w ramach powszechnego systemu opieki zdrowotnej pacjent ma prawo do równego, sprawiedliwego i niedyskryminującego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, niezależnie od swojej sytuacji osobistej, w tym niepełnosprawności. Na zasadzie równego traktowania, solidarności społecznej i zapewnienia ubezpieczonemu równego

¹² Perspektywa płci w powiązaniu z niepełnosprawnością w obszarze zdrowia reprodukcyjnego została ukazana m.in. w badaniach Fundacji Kulawa Warszawa „Przychodzi baba do lekarza. Dostępność usług ginekologicznych dla kobiet z niepełnosprawnościami”. Raport z badania dostępny pod adresem: https://www.kulawawarszawa.pl/wp-content/uploads/2019/03/Fundacja_Kulawa_Warszawa_dost%C4%99pno%C5%9B%C4%87_gabinet%C3%B3w_ginekologicznych.pdf.

¹³ Rekomendacje Komitetu Praw Osób Niepełnosprawnych wydane dla Polski (CRPD/C/POL/CO/1), dostępne pod adresem: https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fPOL%2fCO%2f1&Lang=en. Prawa kobiet z niepełnosprawnościami zostały uznane przez Komitet za jedną z dwóch rekomendacji priorytetowych (pkt 54 rekomendacji, obok prawa do niezależnego życia z art. 19).

¹⁴ Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. (Dz. U. z 2019 r. poz. 1127, z późn. zm.).

dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej i wyboru świadczeniodawców spośród tych świadczeniodawców, którzy zawarli umowę z Narodowym Funduszem Zdrowia, opiera się system ubezpieczeń zdrowotnych zgodnie z art. 65 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych¹⁵.

Niebagatelne znaczenie dla dostępności usług opieki zdrowotnej dla osób z niepełnosprawnościami ma przestrzeganie zasady niedyskryminacji (art. 5 KPN). Pozbawienie pacjenta z niepełnosprawnością dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej należy uznać za akt dyskryminacji, niezależnie od tego, czy dopuściła się tego instytucja publiczna, czy też prywatna¹⁶. Warto podkreślić, że za dyskryminację uważa się również odmowę racjonalnego usprawnienia, rozumianego jako konieczne i odpowiednie zmiany i dostosowania, nie nakładające nieproporcjonalnego lub nadmiernego obciążenia, jeśli jest to potrzebne w konkretnym przypadku, w celu zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami możliwości korzystania z wszelkich praw człowieka i podstawowych wolności oraz ich wykonywania na zasadzie równości z innymi osobami (art. 2 KPN).

Przykładem racjonalnego usprawnienia w ustawodawstwie polskim jest przepis art. 20a ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych¹⁷, zgodnie z którym osoby niepełnosprawne wraz z psem asystującym mają prawo wstępu do obiektów użyteczności publicznej, w tym do budynków i ich otoczenia przeznaczonych m.in. na potrzeby opieki zdrowotnej. Przepis ten zobowiązuje równocześnie osoby z niepełnosprawnościami do posiadania certyfikatu potwierdzającego status psa asystującego, zaświadczenia o wykonaniu wymaganych szczepień weterynaryjnych, a także do odpowiedzialności za ewentualne szkody wyrządzone przez zwierzę. Odmowa zastosowania opisanych powyżej przepisów prawa stanowi dyskryminację pośrednią, definowaną jako sytuację, w której dla osoby fizycznej m.in. ze względu na niepełnosprawność na skutek pozornie neutralnego postanowienia, zastosowanego kryterium lub podjętego działania występują lub mogłyby wystąpić niekorzystne dysproporcje lub szczególnie niekorzystna dla niej sytuacja, chyba że postanowienie, kryterium lub działanie jest obiektywnie uzasadnione ze względu na zgodny z prawem cel, który ma być osiągnięty, a środki służące osiągnięciu tego celu są właściwe i konieczne¹⁸.

¹⁵ Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. (Dz. U. z 2015 r. poz. 581, z późn. zm.).

¹⁶ por. Komentarz ogólny nr 2..., pkt 14, op. cit.

¹⁷ Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. (Dz.U. z 2019 r. poz. 1172, t.j.).

¹⁸ Zob. art. 3 pkt 2 ustawy z dnia 3 grudnia 2010 r. o wdrożeniu niektórych przepisów Unii Europejskiej w zakresie równego traktowania, Dz. U. Nr 254, poz. 1700 z późn. zm.).

Stosownie do treści art. 38 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty¹⁹ lekarz ma prawo odmówić leczenia, jednak w związku z zaliczeniem tego zawodu do grupy zawodów zaufania publicznego, odmowa udzielenia świadczenia zdrowotnego powinna mieć ważne i uzasadnione powody. Oznacza to, że lekarz nie może ograniczać realizacji prawa do świadczeń zdrowotnych, wyłącznie do wybranych pacjentów, którzy swoim zachowaniem lub postawą nie przysparzają personelowi placówki dodatkowych obowiązków, czy nawet problemów. W szczególności jeśli obowiązki wobec tego pacjenta wynikają z powszechnie obowiązujących przepisów prawa. Co więcej, w świetle przywołanych powyżej norm konstytucyjnych i konwencyjnych, nie jest w ogóle możliwe powoływanie się na prawo lekarza do odmowy leczenia w celu pośredniej lub bezpośredniej dyskryminacji pacjenta lub grupy pacjentów ze względu na ich niepełnosprawność lub inną cechę osobistą.

Stosownie do treści art. 4 ust. 1 ustawy o prawach pacjenta, w razie zawinionego naruszenia praw pacjenta, sąd może przyznać poszkodowanemu odpowiednią sumę tytułem zadośćuczynienia pieniężnego za doznaną krzywdę na podstawie art. 448 K.c.²⁰. Należy podkreślić, że ochrona prawna na podstawie art. 4 ust. 1 ustawy o prawach pacjenta obejmuje także naruszenie prawa do właściwego standardu opieki medycznej mogące wywoływać u pacjenta ujemne doznania psychiczne, dyskomfort, utratę zaufania do leczących, nawet jeśli nie spowodowało to szkód medycznych.

Rzecznik Praw Obywatelskich wniosł powództwo cywilne w sprawie niewidomej pacjentki, której odmówiono wstępu do gabinetu lekarza okulisty z powodu poruszania się przez nią przy pomocy psa asystującego. Umówiona wcześniej wizyta lekarska w celu doboru protezy ocznej została anulowana po otrzymaniu przez lekarza informacji, że pacjentka przybędzie do przychodni w asyście psa. Lekarz nie zaproponował kobiecie innej pomocy w poruszaniu się w obrębie przychodni i gabinetu. Rzecznik zarzucił lekarzowi dyskryminację ze względu na niepełnosprawność i w związku z tym naruszenie dóbr osobistych pacjentki oraz naruszenie praw pacjenta do uzyskania świadczenia medycznego. Sąd Rejonowy wyrokiem zasądził zadośćuczynienie na rzecz osoby niewidomej poruszającej się w asyście psa asystującego w wysokości 1000 zł. w związku z krzywdą spowodowaną bezprawnym i zawinionym naruszeniem praw pacjenta. Sąd oddalił zaś roszczenie zapłaty 25.000 zł na cel społeczny - w związku z krzywdą spowo-

¹⁹ Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. (Dz. U. z 2015 r., poz. 464 z późn. zm.).

²⁰ Ustawa z dnia 23 kwietnia 1964 r. – Kodeks cywilny (Dz.U. z 2019 r. poz. 1145, z późn. zm.).

dowaną bezprawnym i zawinionym naruszeniem dóbr osobistych kobiety. RPO wniósł apelację od tego wyroku do Sądu Okręgowego, który w wyroku ją uwzględniającym zasądził na rzecz organizacji społecznej zajmującej się szkoleniem psów przewodników 10.000 zł.

W kontekście ochrony zdrowia, należy wspomnieć również art. 12 Konwencji, który wskazuje na obowiązek uznania zdolności prawnej osób z niepełnościami. Ubezważnowolnienie w prawie polskim funkcjonuje pod dwiema postaciami: ubezważnowolnienia całkowitego²¹ i częściowego²². Ubezważnowolnionym całkowicie może zostać osoba, która ukończyła 13 rok życia i z powodu choroby psychicznej, niepełnosprawności intelektualnej lub innego zaburzenia natury psychicznej nie jest w stanie sama kierować swoim postępowaniem. Osoba ubezważnowolniona całkowicie zostaje pozbawiona zdolności do czynności prawnych i ustanawia się dla niej opiekę, chyba że pozostaje jeszcze pod władzą rodzicielską. Z kolei ubezważnowolnienie częściowe sąd może orzec wobec osoby pełnoletniej, która w związku z chorobą psychiczną, niepełnosprawnością intelektualną lub innym zaburzeniem natury psychicznej, w szczególności pijaństwem lub narkomanią, potrzebuje pomocy do prowadzenia swoich spraw. Osoba ubezważnowolniona częściowo zostaje ograniczona w swojej zdolności do czynności prawnych – dysponuje takim zakresem tej zdolności jak osoba, która ukończyła 13 rok życia, lecz nie jest jeszcze pełnoletnia²³. Dla osoby ubezważnowolnionej częściowo ustanawia się kuratelę. Przy ratyfikacji KPN Polska złożyła oświadczenie interpretacyjne, zgodnie z którym traktuje ubezważnowolnienie jako środek wsparcia w zdolności prawnej rozumianej wyłącznie jako zdolność do bycia podmiotem praw i obowiązków (zgodnie z polskim prawem oznacza to zdolność prawną, która przysługuje każdej osobie i nikt nie może być ograniczony czy pozbawiony tej zdolności²⁴). Ubezważnowolnienie, w kształcie w jakim funkcjonuje w prawie polskim, nie spełnia standardów określonych w art. 12 Konwencji²⁵.

Prawem każdego pacjenta jest możliwość współdecydowania o sposobie leczenia. Ma to szczególne znaczenie w obszarze ochrony zdrowia osób z niepeł-

²¹ Zob. art. 13 Kodeksu cywilnego.

²² Zob. art. 16 Kodeksu cywilnego.

²³ Zob. art. 15 Kodeksu cywilnego.

²⁴ Zob. art. 8 Kodeksu cywilnego.

²⁵ Zob. *Informacja Rzecznika Praw Obywatelskich o działaniach podjętych przez Rzeczpospolitą Polską w celu implementacji postanowień Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w latach 2015-2017*, s. 11-12, dostępna pod adresem: <https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/Informacja%20RPO%20dla%20komitetu%20ONZ%20z%20wdra%C5%BCania%20%20Konwencji%20o%20prawach%20os%C3%B3b%20z%20niepe%C5%82nosprawno%C5%9Bciam%20%28j%C4%99z.%20polski%29.pdf>

nosprawnościami, gdzie – w przypadku zabiegów medycznych – wymagana jest świadoma zgoda osoby, która ma być poddana takiemu zabiegowi. W szczególności trudnej sytuacji znajdują się wtedy osoby ubezwłasnowolnione – jeśli chodzi o badania i inne świadczenia medyczne, jak i zabiegi (zabieg operacyjny, diagnostyka, metoda leczenia) o podwyższonym ryzyku wobec ubezwłasnowolnionego całkowicie, zgoda zastępcza przedstawiciela ustawowego ma charakter obligatoryjny, co wynika z art. 32 ust. 4 i art. 34 ust. 3 ustawy o zawodzie lekarza i lekarza dentystry²⁶. Choć w przypadku zabiegów prostych wymagana jest również zgoda osoby ubezwłasnowolnionej, jeśli jest w stanie z rozeznaniem wypowiedzieć się na temat badania (art. 32 ust. 4 *in fine* ustawy o zawodzie lekarza), to w przypadku zabiegów o podwyższonym ryzyku, w przypadku gdy brak przedstawiciela ustawowego, zgodę musi wyrazić sąd opiekuńczy (art. 34 ust. 3 *in fine* ustawy o zawodzie lekarza). Jeśli chodzi o osobę ubezwłasnowolnioną częściowo, to wydaje się, że w przypadku prostych zabiegów, jeśli osoba ta jest w pełni świadoma, może zdecydować o przeprowadzeniu badania – nie ma zaś takiego możliwości w przypadku zabiegów o podwyższonym ryzyku²⁷. Zgoda sądu opiekuńczego, poza zgodą przedstawiciela ustawowego, jest też wymagana w przypadku, gdy osoba ubezwłasnowolniona albo pacjent chory psychicznie lub upośledzony umysłowo, lecz dysponujący dostatecznym rozeznaniem, sprzeciwia się czynnościom medycznym oraz w przypadku, gdy przedstawiciel ustawowy nie wyraża zgody (art. 32 ust. 6 ustawy o zawodzie lekarza). Zgodę zastępczą (przedstawiciela ustawowego, sądu opiekuńczego) przewidują także przepisy ustawy o prawach pacjenta (art. 17 i 18). Do problematyki zgody zastępczej nawiązuje również instytucja tzw. opiekuna faktycznego, który zgodnie z art. 3 ust. 1 pkt 1 ustawy o prawach pacjenta, jest osobą sprawującą, bez obowiązku ustawowego, stałą opiekę nad pacjentem, który ze względu na wiek, stan zdrowia albo stan psychiczny opieki takiej wymaga i w niektórych przypadkach może wyrażać za te osoby zgodę na badania, czynności medyczne i świadczenia opieki zdrowotnej.

Zgodnie z przepisami ustawy o zapewnieniu dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych²⁸, publiczne zakłady opieki zdrowotnej mają obowiązek zapewnić dostępność cyfrową swoich stron internetowych i aplikacji mobilnych dla osób z niepełnosprawnościami

²⁶ Ustawa z dnia 5 grudnia 1995 r. (Dz. U. z 2019 r. poz. 537, z późn. zm.; dalej jako: „ustawa o zawodzie lekarza”)

²⁷ A. Wojcieszak, K. Arciszewska, *Sytuacja osób ubezwłasnowolnionych w procesie wyrażania zgody na zabieg medyczny. Wybrane zagadnienia*, Białostockie Studia Prawnicze 2017, vol. 22, nr 2, s. 99.

²⁸ Ustawa z dnia 4 kwietnia 2019 r. o zapewnieniu dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych (Dz. U. z 2019 r. poz. 848, z późn. zm.)

(art. 2 pkt 1)²⁹. Publicznych zakładów opieki zdrowotnej dotyczą również przepisy ustawy o zapewnieniu dostępności osobom ze specjalnymi potrzebami (art. 3 pkt 1). Ustawa ta określa środki służące zapewnieniu dostępności architektonicznej i informacyjno-komunikacyjnej, natomiast jeśli chodzi o dostępność cyfrową odsyła do przepisów ustawy o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych. Podmiot publiczny musi zapewnić m.in. obsługę z wykorzystaniem środków wspierających komunikowanie się lub przez wykorzystanie zdalnego dostępu online do usługi tłumacza przez strony internetowe i aplikacje (art. 6 pkt 4 lit. a). Należy jednak zaznaczyć, że ustawa o języku migowym i innych środkach komunikowania się³⁰ nie nakłada obowiązku zapewnienia usług tłumaczeniowych na podmioty lecznicze. Zapewnianie przez podmioty lecznicze tych usług tłumaczeniowych jest jedną z najistotniejszych kwestii warunkujących pełną realizację prawa dostępu osób z niepełnosprawnością narządu słuchu do opieki zdrowotnej i stanowi barierę w realizacji prawa do opieki zdrowotnej osób głuchych.

Do Rzecznika Praw Obywatelskich zwróciła się głucha kobieta będąca w ostatnich tygodniach ciąży. Wskazała, że przy porodzie będzie jej niezbędna pomoc tłumacza języka migowego. W związku z tym, że kończyły jej się środki finansowe na zakup usługi tłumacza, które otrzymała w ramach opieki społecznej, zwróciła się do dyrektora szpitala, w którym zamierzała urodzić, o zapewnienie jej tłumacza w trakcie porodu bądź refundację kosztów pomocy tłumacza zorganizowanego przez nią. Dyrektor wyjaśnił Wnioskodawczyni, że szpital zapewnia tłumacza języka migowego dostępnego on-line w dni robocze w określonych godzinach. Zgodnie z przepisami ustawy o języku migowym podmioty lecznicze nie mają obowiązku zapewnienia pacjentowi pomocy tłumacza po uprzednim zgłoszeniu.

²⁹ Zgodnie z art. 9 pkt 10 ustawy z dnia 27 sierpnia 2009 r. o finansach publicznych (Dz.U. z 2017 r. poz. 2077, z późn. zm. publiczny zakład opieki zdrowotnej jest jedną z form w jakiej może być prowadzona jednostka finansów publicznych.

³⁰ Ustawa z dnia 19 sierpnia 2011 r. (Dz.U. z 2017 r. poz. 1824).

Dostępność usług opieki zdrowotnej w czasie pandemii COVID-19

W związku z wprowadzeniem stanu zagrożenia epidemicznego, a następnie stanu epidemii w marcu 2020 r., osoby z niepełnosprawnościami musiały zmierzyć się z wieloma problemami dotyczącymi dostępności. Problemem, który wyłonił się na samym początku epidemii, był brak dostępności informacji dotyczących rozprzestrzeniania się koronawirusa SARS-CoV-2 oraz możliwości uzyskania pomocy w przypadku zachorowania na COVID-19 wobec osób z niepełnosprawnościami, w tym osób głuchych. W szczególności niedostępne były komunikaty i konferencje prasowe organów państwa odpowiedzialnych za informowanie społeczeństwa o sytuacji w kraju. Barrierami dla osób z niepełnosprawnościami były przede wszystkim: brak tłumaczenia na język migowy (bądź złej jakości realizacja tego tłumaczenia, kiedy już transmisja była w nie zaopatrzona) oraz brak napisów na żywo. Oprócz osób z niepełnosprawnością słuchu, dotyczyło to m.in. osób starszych oraz osób z jednoczesną niepełnosprawnością wzroku, które nie były w stanie zrozumieć tłumaczenia, kiedy tłumacz był zbyt mały (zajmował mniej niż 1/8 ekranu) lub był przysłaniany przez tzw. belkę informacyjną. Należy podkreślić szczególnie trudną sytuację osób głuchoniewidomych, gdyż alternatywne sposoby komunikowania się wydają się w ogóle nie funkcjonować w sytuacjach kryzysowych.

Ministerstwo Zdrowia wraz z Narodowym Funduszem Zdrowia oraz Głównym Inspektorem Sanitarnym uruchomiło infolinię na potrzeby informowania obywateli o pomocy w przypadku zagrożenia zachorowaniem na COVID-19. Mimo że zapewniono osobom głuchym możliwość komunikacji w ramach tej infolinii za pomocą wideocztatu, w rzeczywistości usługa ta nie była w pełni dostępna. W przypadku zaistnienia potrzeby uzyskania pomocy podstawowym problemem była możliwość skorzystania z usług tłumaczy języka migowego jedynie w dni powszednie w określonych godzinach, podczas gdy inni obywatele mieli możliwość skontaktowania się z infolinią przez całą dobę siedem dni w tygodniu. Osoby głuche zgłaszały też m.in. techniczne problemy z połączeniem się z tłumaczem, brak możliwości uruchomienia usługi tłumaczenia on-line, jak również niedostateczne przeszkolenie dyżurujących konsultantów w zakresie form pomocy

i placówek medycznych dostępnych dla osób z niepełnosprawnością słuchu. Po interwencji Rzecznika Praw Obywatelskich³¹ oraz dzięki wsparciu Polskiego Związku Głuchych oraz Fundacji PGNiG udało się choć częściowo usprawnić funkcjonowanie tej infolinii. Jednocześnie Polski Związek Głuchych zapewnił usługę, dzięki której osoby głuche mogły zapisać się na wizytę w przychodni lekarskiej oraz odbyć konsultację lekarską przy użyciu wideocztatu.

Ministerstwo Zdrowia nie opracowało jednak instrukcji dla lekarzy i ratowników medycznych dotyczących postępowania z pacjentami z różnymi rodzajami niepełnosprawności, co było jednym z postulatów środowiska osób z niepełnosprawnościami. Również służby medyczne, ratownicze i podmioty je wspierające nie zostały przeszkolone w zakresie wiedzy i umiejętności, jak należy komunikować się z osobami z dysfunkcją słuchu.

Nie sposób zapomnieć o pensjonariuszach domów opieki społecznej oraz zakładów opiekuńczych, których epidemia i zagrożenia z nią związane dotyczą w szczególny sposób. Placówki te zmagały się z gwałtownie rosnącymi przypadkami zakażeń wśród podopiecznych i członków personelu, a także niedoborem wykwalifikowanej kadry gotowej świadczyć opiekę socjalną i medyczną mieszkańcom placówek. Placówki te nie dostały na czas ani odpowiedniego sprzętu ochronnego, ani procedur postępowania. Problemem był m.in. brak obowiązkowych testów na obecność koronawirusa dla personelu tych placówek przez co transmisja wirusa była większa niż w innych jednostkach, np. szpitalach.

W kontekście tych wydarzeń należy podkreślić, że artykuł 11 Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami obliguje Państwa-Strony do podejmowania wszelkich niezbędnych środków w celu zapewnienia ochrony i bezpieczeństwa osobom z niepełnosprawnościami w sytuacjach zagrożenia. W art. 25 Konwencji podkreślono z kolei obowiązek wdrażania działań gwarantujących dostępność dla osób z niepełnosprawnościami usług opieki zdrowotnej bez dyskryminacji. Co istotne, osoby z niepełnosprawnościami powinny mieć zapewniony dostęp do środków komunikacji, w tym technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych, powszechnie dostępnych lub powszechnie zapewnianych, zarówno na obszarach miejskich, jak i wiejskich, na zasadzie równości z innymi osobami. Środki podejmowane w tym celu przez państwo obejmują rozpoznanie i eliminację przeszkód i barier w zakresie dostępności informacji, komunikacji i innych usług, w tym usług elektronicznych i służb ratowniczych, co zostało wprost wskazane w art. 9 ust. 1 lit. b Konwencji.

³¹ Pismo z 25 marca 2020 r. (znak: XI.812.4.2020.AKB).

Dostępność usług opieki zdrowotnej z perspektywy pacjentów z niepełnosprawnościami

Analiza wyników badania

A. Sposób korzystania z podstawowej opieki zdrowotnej przez uczestników i uczestniczki badania

Kontekst korzystania przez osoby z niepełnosprawnościami z opieki zdrowotnej wyznaczany jest przez rozróżnienie na usługi związane z ich niepełnosprawnością i na usługi wynikające z potrzeb stanu zdrowia (np. infekcje, leczenie zębów). Oznacza to bowiem, że bardzo często, w rozumieniu osób badanych, to lekarze specjaliści związani z ich niepełnosprawnością stanowią podstawową opiekę, tzn. taką, która z ich punktu widzenia jest dla nich najważniejsza. Jedna z osób badanych ujmuje to w następujący sposób:

Ja o swoim zdrowiu myślę trochę w dwóch kategoriach. Jedna to jest moje zdrowie, które wynika z tego, że tak to nazwę medycznie podstawowego rozpoznania, czyli swojej choroby, co za tym idzie mojej niepełnosprawności i tym jak o to muszę zadbać, z czym to się wiąże w moim życiu i takim zdrowiem powszechnym zupełnie w oderwaniu, czyli tym, że muszę iść do stomatologa, że się przeziębę, że mogę mieć inne dolegliwości mniej lub bardziej poważne, ale w ogóle nie związane z moją niepełnosprawnością, więc oddzielam raczej takie dwie strefy, gdy myślę o zdrowiu jako takim. (K, 28, niepełnosprawność neurologiczna, ruchowa)³².

Stosunek do opieki zdrowotnej wśród osób badanych jest zróżnicowany, podobnie jak w ogólnej populacji osób korzystających z usług lekarzy. Badani mają tendencję do unikania wizyt lekarskich. Korzystają z nich w ostateczności, gdy domowe sposoby leczenia infekcji (w tym leki dostępne bez recepty) nie

³² Cytaty pochodzą ze zrealizowanych wywiadów. Opisane są w następujący sposób: płeć (K – kobieta, M – mężczyzna), wiek, rodzaj niepełnosprawności.

przynoszą efektów. Przyczyn takiego stanu rzeczy należy upatrywać w deklarowanym niskim zaufaniu do lekarzy i opieki zdrowotnej, który wynika w dużym stopniu z negatywnych doświadczeń związanych z opieką zdrowotną.

B. Ogólne oczekiwania związane z podstawową i specjalistyczną opieką zdrowotną

Osoby badane formułowały rozmaite oczekiwania związane z podstawową i specjalistyczną opieką zdrowotną. Oczekiwania te związane są przede wszystkim z infrastrukturą przychodni, organizacją procesu leczenia, dostępnością lekarzy specjalistów oraz sposobem traktowania pacjentów.

Oczekiwania związane z infrastrukturą przychodni dotyczą jej architektonicznej dostępności dla osób z różnymi niepełnosprawnościami. Należy zaznaczyć, że coraz więcej budynków dostosowanych jest dla osób poruszających się na wózkach (dostępność ogranicza się zazwyczaj do podjazdu, windy i dostosowanej toalety, brakuje za to obniżonej lamy w rejestracji), ale często zdarza się, że windy nie mają odpowiednich oznaczeń, z których mogą skorzystać osoby z niepełnosprawnością wzroku. Zatem dostępność architektoniczna powinna być rozumiana szeroko, w kontekście wszystkich rodzajów niepełnosprawności. Warto zauważyć, że podjazdy dla osób poruszających się na wózkach są niekiedy dobudowywane przy bocznych wejściach, np.:

Nie fajnie w ogóle się czujemy, jak robią nam wejście dla wózków gdzieś z boku, bocznym wjazdem, przecież takie samo prawo mamy wchodzić głównym wejściem, tak samo traktowani jak każdy inny człowiek. Jest to różnica, że po prostu sprawności nam brakuje. (M, 46, niepełnosprawność ruchowa).

Oczekiwania w zakresie infrastruktury związane są również z dostępnością odpowiedniego wyposażenia niezbędnego do wykonania badania (np. fotele, kozetki) oraz dostosowanego specjalistycznego sprzętu (np. konstrukcja urządzenia do badania wzroku uniemożliwiają osobie na wózku udział w takim badaniu).

Badani formułują również oczekiwania związane z organizacją procesu leczenia. Zależy im na stałym dostępie do jednego lekarza, który byłby głównym lekarzem prowadzącym (opiekunem medycznym):

(...) bardzo mi brakuje jednego lekarza, który byłby naszym lekarzem prowadzącym do którego byśmy mieli dostęp. Bo my mamy takiego lekarza teoretycznie w przychodni w której jesteśmy, do tego lekarza się nie możemy

nigdy dostać, bo nigdy nie ma miejsc do tego lekarza (Rodzice dziecka 7 letniego z niepełnosprawnością ruchową i intelektualną).

Według propozycji badanych opiekun taki mógłby koordynować opiekę zdrowotną dla kilkorga dzieci, mógłby być w stałym kontakcie z rodzicami.

Dorośle osoby z niepełnosprawnościami oczekują długofalowej, stałej opieki jednego lekarza, który będzie znał historię ich niepełnosprawności oraz stanu ich zdrowia. Brak stałego dostępu do takiego lekarza jest jedynym z czynników, który zniechęca badanych do wizyt lekarskich, ponieważ łączy się z koniecznością opowiadania całej historii medycznej. Dzięki stałej opiece jednego lekarza możliwe byłoby bardziej całościowe spojrzenie na stan pacjenta/ki. Taki lekarz mógłby pełnić rolę koordynatora opieki zdrowotnej dla osób z niepełnosprawnościami. Oczekiwanie pozostawania pod stałą opieką jednego lekarza dotyczy ogółu pacjentów, nie tylko tych z niepełnosprawnościami. Jednak w wypadku tej drugiej grupy konieczność stałej opieki jest szczególnie istotna, zwłaszcza w przypadku takich schorzeń, które wymagają bardzo specjalistycznej wiedzy, np.:

Sama wizyta u lekarzy, którzy nawet jeśli są specjalistami neurologii to nie wiedzą, świadomość mojej choroby jest strasznie niska w Polsce wśród nawet specjalistów, więc wiem, że muszę czasem trzy razy powtórzyć na co choruję tak naprawdę i lekarzom dalej to niewiele mówi (K, 28, niepełnosprawność neurologiczna, ruchowa).

Kolejny obszar oczekiwań dotyczy dostępności lekarzy specjalistów bez konieczności długiego oczekiwania na pierwszy wolny termin wizyty. Podobnie te oczekiwania są wspólne dla większości pacjentów, niezależnie od tego, czy mają niepełnosprawność czy nie. Jednak w przypadku pacjentów z niepełnosprawnościami nabierają szczególnego znaczenia ze względu na ograniczoną dostępność komunikacyjną placówek opieki zdrowotnej, specyficzne potrzeby zdrowotne oraz trudną sytuację materialną niekiedy uniemożliwiającą korzystanie z niepublicznej opieki zdrowotnej. Badani sugerują, że personel przychodni (lekarz kierujący, pracownicy rejestracji) mogliby wspomagać pacjentów w zakresie poszukiwania i umawiania wizyty u specjalisty. Należy jednak zauważyć, że niektóre osoby badane odnotowują poprawę tej sytuacji:

No teraz to się pozmieniało, bo np. teraz jak nawet mając legitymacje osoby niepełnosprawnej i to jest faktycznie, przychodzę tego dnia, na następny dzień już mogę być przyjęta. (...) nawet do tego dermatologa nie było problemu iść

na drugi dzień, były miejsca, czy gdziekolwiek indziej, tak jak mówię, od sierpnia, natomiast ja sama pamiętam, idąc sama nawet z laską, z legitymacją ze wszystkimi dokumentami, nic to nie ułatwiało, nawet z kręgosłupem, gdzie ja już się dusiłam przez ucisk – nie, pół roku, rok czekać.

Że ta legitymacja trochę otwiera?

Teraz tak, natomiast wcześniej nie (K, 34, niepełnosprawność wzroku).

Ostatni typ oczekiwań związany jest ze sposobem traktowania osób z niepełnosprawnościami jako pacjentów. Badani oczekują, że personel przychodni będzie traktował ich podmiotowo – w tym, że przed wykonaniem kolejnych procedur będą o nich informowani. Oczekują, że otrzymają wszystkie niezbędne informacje w formie dla nich dostępnej i zrozumiałej. Osoba badana mówi, że podejście lekarza powinno charakteryzować się:

(...) podmiotowym traktowaniem, jakby traktowaniem mnie zgodnie z tym, że mam ponad czterdzieści lat, jestem kobietą, nie wiem, żeby mnie nie traktowano jak dziecko (K, 38, niepełnosprawność wzroku).

Oczekiwania te wiążą się z koniecznością przygotowania personelu do współpracy z osobami z niepełnosprawnościami, uwrażliwienia pracowników na kwestie niepełnosprawności.

Oczekiwania formułowane przez osoby badane są niezależne od etapu wizyty w przychodni i koncentrują się przede wszystkim na dostępności budynku i pomieszczeń, wyposażenia oraz niedyskryminującym nastawieniu personelu (lekarzy i pozostałych pracowników przychodni). Oczekują również całościowego, a nie fragmentarycznego spojrzenia na stan pacjenta, skoordynowanej opieki zdrowotnej oraz łatwego i szybkiego dostępu do specjalistów. Badane osoby z niepełnosprawnościami oczekują, że będą traktowane na równi z pozostałymi pełnosprawnymi pacjentami.

C. Pierwszy etap wizyty w przychodni – umówienie wizyty

W tej części raportu przedstawione są potrzeby osób badanych oraz trudności wskazywane przez nich podczas umawiania wizyty w zakresie podstawowej lub specjalistycznej opieki zdrowotnej. Tam, gdzie jest to szczególnie istotne, podkreślono znaczenie danej potrzeby dla osób z konkretnym rodzajem niepełnosprawności.

Na etapie umawiania wizyty trudności dotyczą przede wszystkim braku dostępnych bliskich terminów wizyt u specjalistów. Oczywiście ta trudność dotyczy ogółu pacjentów, a nie tylko osób z niepełnosprawnościami. Jednak w ich wypadku, odległe terminy specjalistycznych wizyt nabierają szczególnego znaczenia ze względu na ich specyficzne problemy i potrzeby zdrowotne, częsty brak dostępnych kanałów komunikacyjnych oraz finansowe ograniczenia w dostępie do niepublicznej opieki zdrowotnej. Wizyty u lekarzy pierwszego kontaktu są zdecydowanie bardziej dostępne, ale trudność polega na ograniczonych możliwościach umówienia wizyty. Umówienie wizyty odbywa się zazwyczaj osobiście lub telefonicznie. Pracownicy rejestracji często nie odbierają telefonów, ponieważ obsługują pacjentów, którzy osobiście umawiają wizyty w placówce. Zapisy zaczynają się wcześniej rano, kolejka ustawia się przed otwarciem przychodni.

Badani wskazują na brak odpowiedniego, czyli dostępnego kanału komunikacji. Dla osób z niepełnosprawnością słuchu niedostępne są telefoniczne metody umawiania wizyty. Podobnie osobiste – ze względu na brak tłumacza języka migowego czasami niemożliwe jest porozumienie się z pracownikami rejestracji:

(...) [osoba badana] chciała się zapisać i pokazuje, że nie słyszy i pisze, że nazywa się Iwona chciała się zgłosić do tego, to oni odpowiadają, że to nie tutaj, krzyczą że to tam, tutaj nie przyjmują i strata, bo ona stała w kolejce, strata czasu, bo nie wiedziała, bo nie może się zapytać ludzi tak naprawdę (K, 59, osoba głucha).

Zatem potrzeby zgłaszane przez osoby badane dotyczą, obok zwiększenia dostępności specjalistów, usprawnienia procesu komunikacji pacjenta z niepełnosprawnościami z personelem odpowiedzialnym za umówienie wizyty oraz zróżnicowania dostępnych kanałów komunikacji (np. sms, e-mail, portale internetowe). Związane są z trudnościami wynikającymi z ograniczonych kanałów komunikacji i niedostosowania ich do osób z niepełnosprawnościami. Na etapie umawiania wizyty dyskryminacja osób z niepełnosprawnościami przejawia się w braku możliwości samodzielnej rezerwacji terminu wizyty w sposób dostępny dla osób z różnymi niepełnosprawnościami.

D. Drugi etap wizyty w przychodni – rejestracja w dniu wizyty oraz oczekiwanie w poczekalni

Na etapie rejestracji w dniu wizyty osoby badane zauważają trudności z brakiem dostępności miejsca, w którym prowadzona jest rejestracja. Jedna z osób badanych mówi:

Tam problemem jest z kolei to, że są tam strasznie wysokie blaty i nawet podanie wyniku, odebranie tych wyników, jeśli muszę prosić o to osoby trzecie to dla mnie nie jest też komfortowe albo to, że ktoś zza tej lady w ogóle mnie nie widzi. Czasem muszę się prosić o to, żeby ktoś wstał, bo nie będę rozmawiać przez ścianę z drugą osobą, co też spotyka się z różnymi reakcjami. (...) jeżeli ktoś nie wstaje to dla mnie jest upokarzające, że muszę powiedzieć - przepraszam, czy może pan lub pani wstać, bo ja poruszam się na wózku i nawet nie widzę z kim rozmawiam? Czasem ktoś wstaje i przechodzi dalej do tematu rozmowy, ale zdarzyło mi się parokrotnie, że ktoś wywróci oczami, albo westchnie, albo dopiero wstanie i usłyszę - tak, o co chodzi? Ale to nie jest - o co chodzi? To jest pełne wyrzutu. (K, 28, niepełnosprawność neurologiczna i ruchowa);

(...) wszystkie lady są wysokie, Kuby w ogóle nie widać, a chce sam oczywiście, chce sam załatwiać, co jest w stanie poprosić, zapytać, zapisać, być samodzielną osobą (M, 25, niepełnosprawność neurologiczna).

Oprócz trudności wynikających z wyposażenia, badania wskazują na problemy związane z nastawieniem personelu oraz jego przygotowania do kontaktu z osobami z niepełnosprawnościami. Osoby z niepełnosprawnością wzroku podkreślają, że zdarzają się sytuacje, gdy pracownicy rejestracji krzyczą na nie, ponieważ te nie reagują, a nie wiedzą, że ktoś zwraca się do nich. Nie wiedzą, gdzie mają podejść, co powinni podpisać, np.:

(...) [nowi pracownicy rejestracji – MS] krzyczą, bo się denerwują, że się stoi nie tu co trzeba, bo karzą podpisać coś, no że się stoi z białą laską, co jest dla mnie najbardziej idiotyczne, bo wpychane mi są jakieś dokumenty do ręki gdzie ja nawet nie wiem o co chodzi, też takie sytuacje były. [Osoby, które dłużej pracują – MS] już wiedzą i tak jak dostaje dokumenty to mówią co dostają, tak jak była kwestia wypełnienia, bo mój lekarz rodzinny odchodził i kto inny go przejmował no to nie dostałam karty do ręki tylko spisała moje dane, ja tylko podawałam, tylko gdzieś trzeba było podpis, to tylko tyle, a nie przez 15 minut użeranie się z panią, że ja mam sobie sama wypełnić bo ona nie ma czasu, bo coś tam (K, 34, niepełnosprawność wzrokowa).

Podobnie jak na etapie umawiania wizyty trudności sprawia komunikacja z pracownikami rejestracji. Brakuje dostępnych usług tłumacza PJM (szczególnie

w nagłych wypadkach, gdy pacjent/ka nie może wcześniej przygotować opisu swojej sytuacji), często brakuje wsparcia personelu dla osób z niepełnosprawnością wzroku podczas wypełniania dokumentów, składania podpisów.

Trudności też sprawia brak informacji w formie dostępnej dla osób z różnymi niepełnosprawnościami. Informacje wywieszane na tablicy ogłoszeń, oznaczenia gabinetów są niedostępne dla osób z niepełnosprawnością wzroku. Z tego też względu badani wskazują na potrzebę uzyskiwania jasnej i dokładnej informacji w rejestracji na temat lokalizacji gabinetu lub ewentualnego zaprowadzenia pacjenta/ki do gabinetu lub do poczekalni przy gabinecie. W takiej sytuacji pomocny byłby asystent pacjenta z niepełnosprawnością, którego usługi byłyby dostępne w przychodni.

Niektóre osoby badane wskazywały na trudności wynikające ze stosunku innych pacjentów do osób z niepełnosprawnościami. Jedna z badanych relacjonuje przykład złego traktowania, gdy inni pacjenci próbowali wykorzystać swoją przewagę, aby szybciej wejść do gabinetu:

(...) miałam kiedyś sytuację że jest na drzwiach lista kto który ma numerek i pani chciała wykorzystać, że ja nie widzę, no bo nie przeczytam sobie która ona jest, czy przede mną czy po mnie. Ogromna awantura, gdzie pani doktor interweniowała jak usłyszała co się dzieje (K, 34, niepełnosprawność wzroku).

Inna osoba badana wskazuje z kolei, że w poczekalni czuje się niekiedy jak mebel przestawiany z jednego miejsca na drugie:

W moim przypadku, zwłaszcza w tym miejscu wygląda o tyle ciężko, że po pierwsze zwykle jest za ciasno i ja naprawdę nie mam miejsca, żeby się tam ustawić. W zasadzie, gdzie się nie ustawię tam przeszkadzam, więc generalnie jestem cały czas przeganiana z lewej do prawej. Jestem zwykle w towarzystwie psa asystującego, więc bardzo ciężko jest opędzić się od ludzi, którzy wiecznie go rozpraszają, czego nie powinno się robić, a już, jeśli chodzi o mnie samą, no to niestety bardzo często zdarza się też, że po prostu ludzie zaczynają się wdawać w tę standardową dyskusję - a co się pani stało, skąd taka sytuacja, mój Boże taka młoda i na wózku - więc takie litościwie (K, 28, niepełnosprawność neurologiczna, ruchowa).

Badani zaznaczają, że osoby z niepełnosprawnościami rzadko korzystają z możliwości wejścia do gabinetu bez kolejki. Głównie z obawy przed tym, jak zareagują na taką sytuację pozostali pacjenci:

Nie wiem, jak jest teraz bo słyszałem, że ta nowa ustawa, że osoby niepełnosprawne bez kolejki wpuszczają, no to jeśli tak jest, to Ameryka, bo przyjeżdżam, mówię że jestem niepełnosprawny i proszę mnie wpuścić, tylko teraz jak inni ludzie na ciebie popatrzą? Jak na złodzieja, nie, przyjechał i wchodzi, bo co, bo jest na wózku? Z jednej strony fajnie, bo nie muszę czekać, a z drugiej ciekawe czy to działa, bo jeszcze nie sprawdzałem, czytałem takie opinie i dwie osoby pisały, że przetestowały i działa, jedna osoba była u lekarza pierwszego kontaktu bez kolejki, potem u specjalisty bez kolejki, ja nie byłem więc nie wiem, poza tym nie wiem, czy ja jestem taką osobą, która by przyszła i żądała, żeby zostać obsłużonym bez kolejki, czyli przychodzę pani mówi, że tam proszę do kolejki a ja, że poproszę bez kolejki, bo ustawa tego wymaga, i ciekawe co wtedy, czy pani mówi: tak racja, wchodzi do lekarza i mówi, że tu jest osoba niepełnosprawna i poproszę bez kolejki a potem wychodzę i ludzie chcą mnie zeżreć wzrokiem, nie wiem, nie byłem w takiej sytuacji, ale pewnie tak jest (M, 29, niepełnosprawność ruchowa).

Należy jednak zaznaczyć, że, ogólnie rzecz biorąc, inni pacjenci postrzegani są jako życzliwi i pomocni. Zdarzają się sytuacje, gdy sami proponują, że przepuszczą osobę z niepełnosprawnością w kolejce do gabinetu. Badani korzystają z tych propozycji oraz z możliwości wejścia do gabinetu poza kolejnością, w zależności od sytuacji, przede wszystkim od czasu, którym akurat tego dnia dysponują:

(...) w kolejkę się ustawiam, jak coś to wtedy jestem [wpuszczana] bez kolejki w zależności jaka jest sytuacja, nigdy też nadwyręzać tego, po prostu sobie czekam jak nie jest taka potrzeba, chyba że się spieszę to wtedy mnie ludzie wpuszczają (K, bd, niepełnosprawność neurologiczna).

Zatem na etapie rejestracji w dniu wizyty i oczekiwania w poczekalni kluczowe są trudności i potrzeby związane z efektywną komunikacją z personelem rejestracji oraz dostęp do informacji, w tym do odpowiednich oznaczeń gabinetów. Na tym etapie dyskryminacja osób z niepełnosprawnościami przejawia się przede wszystkim w złym traktowaniu ich przez personel i ewentualnie przez innych pacjentów oraz w braku informacji przedstawionych lub przekazanych w formie dostępnej dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności.

E. Trzeci etap wizyty w przychodni – pobyt w gabinecie

Oдноśnie samej wizyty w gabinecie lekarskim badani podnoszą kwestie sposobu przeprowadzania procedur medycznych, informowania o nich. Składa się

to na potrzebę bycia traktowanym podmiotowo, jako pełnoprawny pacjent, tak samo jak pozostali, pełnosprawni pacjenci. Osoby badane odnoszą się również do kompetencji lekarzy – zarówno w zakresie ich medycznej, zawodowej wiedzy, jak i w zakresie tzw. kompetencji miękkich, interpersonalnych związanych właśnie ze sposobem komunikowania się z pacjentami, sposobem ich traktowania. Inne trudności polegają na niewystarczającym specjalistycznym wyposażeniu gabinetów, co niekiedy uniemożliwia wykonanie kompletnego i rzetelnego badania.

Główna trudność, którą podczas wizyty w gabinecie lekarskim identyfikują osoby badane, polega na braku możliwości lub pomysłu na dostosowanie sposobu przeprowadzenia badania. Oczywiście ważna jest kwestia wyposażenia gabinetów w odpowiedni sprzęt, ale, jak ujęła to jedna z osób badanych, nawet w najlepiej dostosowanym gabinecie może pojawić się trudność w postaci lekarza, który źle traktuje pacjenta:

(...) jeżeli za nimi [barierami architektonicznymi – MS] będzie człowiek, który ma w sobie zrozumienie, jest też świadomy potrzeb i praw osób z niepełnosprawnościami i ma wrażliwość, to jest dużo łatwiej nawet pokonać tych parę schodków, jeśli są osoby, które pomagają. A nawet bym powiedziała najlepiej przystosowanym budynku, jeśli będzie też ta ściana w postaci człowieka, no to nawet ta dostępność jest taka drugorzędna, no bo jeżeli odbijamy się od drugiej osoby, o której w jakimś sensie też w tym momencie jesteśmy zależni, no to jest ciężko. I jeszcze rejestracja to jest jeden etap, w momencie, kiedy jest to lekarz, no to lekarz też jest to już w jakiejś pozycji władzy nad nami. Jesteśmy jednak w relacji pacjent lekarz, która nie jest równoległa (K, 28, niepełnosprawność neurologiczna, ruchowa).

Osoby badane zaznaczają, że personel szpitala (zarówno lekarze, jak i personel pomocniczy) nie zawsze wie, w jaki sposób postępować z osobami z niepełnosprawnościami:

(...) musiałam się znaleźć w szpitalu i takiej wiedzy jeszcze pielęgniarek i lekarzy w stosunku do mózgowego porażenia dziecięcego, nie wszystkie fotele są dla nas, dla mnie i że no wiedza pielęgniarek jeszcze, bo gdyby nie mama, to nie wiem czy by się cokolwiek udało zrobić, no duży problem i się udało kontaktować. (...) nie wiedzieli jak mają mi pomóc, nie wiedzieli jak złapać, jak, to są takie podstawowe rzeczy (K, bd, niepełnosprawność neurologiczna).

Matka chłopca z autyzmem podkreśla również, że bez odpowiedniego podejścia do jej syna, lekarze postępują przemocowo. Nie starają się poznać dziecka, brakuje im czasu na wizytę, spieszą się:

Po prostu pani mu na siłę wpuściła tę kroplę [atropinę – MS], chociaż on mówił, że go boli, no ale dobrze, to była pierwsza nasza wizyta, on nie wiedział, jak się zachować i w ogóle, no i te takie pytania, czy on widzi dobrze, czy nie widzi, no z Frankiem, no to trzeba było konkretne jakieś pytanie zadać, żeby on wiedział o co chodzi, powiedział, że dobrze, dobrze i wróciliśmy do domu, okulary oczywiście wyrobiliśmy i wszystko niby w porządku, a jak założył, mówił, że go głowa boli, nie może chodzić w okularach i teraz muszę iść do innego specjalisty i to prywatnie, żeby jakoś spróbowała może rzeczywiście, bo ja nie wiem, w moim odczuciu to takie literki to przeczyta w mig, bo on już czyta od trzech lat. (...) nie wzięła tego pod uwagę, że po prostu Franuś nie jest, chłopcem takim, co miał do czynienia z takim badaniem, bo dla niego ta cała aparatura i w ogóle włożenie głowy w te, dla niego to wszystko był szok, on nie był przygotowany może aż tak do tego wszystkiego (K, matka chłopca z autyzmem).

Zdarzają się sytuacje, gdy lekarz oczekuje od pacjenta/ki z niepełnosprawnością, że to on/a wymyśli, czy też wyjaśni, w jaki sposób należy w jej przypadku przeprowadzić badanie. Ponadto osoby badane odczuwają oczekiwanie w stosunku do siebie, że same zorganizują sobie wsparcie na czas wizyty lekarskiej. Że przyjdą z kimś, kto będzie wiedział, jak z nimi postępować. Takie podejście składa się na postawę dyskryminującą, wymuszającą angażowanie trzecich osób do intymnej sfery życia, jaką niewątpliwie są wizyty u lekarza. Od pełnosprawnej osoby dorosłej nie oczekuje się, że przyjdzie do gabinetu lekarskiego z osobą towarzyszącą.

Osoby badane wskazują też jako trudność brak wiedzy lekarzy, zarówno podstawowej opieki zdrowotnej, jak i specjalistów, np.:

Bo ja czuję, że ci lekarze non stop zamiast mi pomóc to na mnie eksperymentują wszystko. (...) Ale przez te 24 lata naprawdę czułem się jak tutaj ta próbówka. Próbowanie wszystkiego na organizmie (M, 46, niepełnosprawność ruchowa);

Czasem brak wiedzy lekarzy usprawiedliwiany jest rzadkością występowania konkretnych niepełnosprawności, np.:

(...) neurolożka, która [syna – MS] oglądała też powiedziała, że ona nie widziała nigdy dziecka z cri du chat, ale tutaj z tego opisu to nie wynika, żeby to było to. (...) To jest takie rzadkie, że większość lekarzy nigdy nie widziała dziecka z cri du chat. W Polsce to myślę, że najbardziej doświadczeni neurologi może dwójkę takich dzieci widzieli, no bo tych dzieci jest niewiele. Z tym, że to było tak, że pewne cechy nie pasowały, pewne pasowały i to w sumie było tak, że trochę paradoksalna sytuacja, że w zasadzie on z jednej strony na pewno nie, a z drugiej strony na pewno tak (rodzice 7 letniego dziecka z niepełnosprawnością ruchową i intelektualną).

Konsekwencją braku odpowiednich kompetencji jest niekiedy odsyłanie pacjentów, odmowa przyjęcia pacjenta z innym niż standardowym problemem:

Jak pani mnie zobaczyła okulistka, przyszłam, bo mi się zrobiło zapalenie spojówek, to była zima, smog i to był właśnie taki czas, kiedy potrzebowałam tego okulisty dosłownie z dnia na dzień. (...) I jak okulistka mnie zobaczyła, to po prostu prawie uciekła z gabinetu i na początku mówi, że pani to się powinna leczyć tam, gdzie od początku pani chodzi, bo do nas to przychodzą pacjenci, którym wpadnie coś do oka (K, 32, niepełnosprawność wzroku).

Odmowa wykonania świadczenia lekarskiego ze względu na niepełnosprawność pacjenta jest również przejawem dyskryminacji.

Jeden z badanych zaznacza, że lekarze powinni posiadać chociaż elementarną wiedzę, na temat niepełnosprawności, jaką ma ich pacjent:

(...) ważne, żeby, gdyby lekarz dysponował chociaż powierzchowną wiedzą na temat tego zaburzenia, jakie posiada jego pacjent. (...) No ważne, żeby lekarz nie podał błędnej diagnozy, żeby na przykład nie wiem, nie podał czegoś, co jakoś, nie podał jakiegoś środka, który mógłby zaszkodzić tej osobie z tym konkretnym zaburzeniem, już nie mówię o zespole Aspergera, tylko tak ogólnie (M, 26, autyzm).

Badani relacjonują sytuacje, podczas których okazywało się, że oni mają pełniejszą wiedzę na temat ich medycznego stanu niż lekarze specjaliści. Dzięki temu mogli uniknąć wprowadzenia w błąd związany ze sposobem dalszego postępowania.

Osoby badane jako trudność podają również niedostępność sprzętu do wykonania specjalistycznych badań, np. prześwietlenia. Przekłada się ona na koniecz-

ność angażowania osób trzecich oraz gorsze traktowanie osób z niepełnosprawnościami, przejawiające się zniecierpliwieniem, wyrzutami i przedmiotowym traktowaniem, np.:

(...) Więc udało się w efekcie obniżyć to [sprzęt do wykonania prześwietlenia – MS] na tyle, że tam był jeszcze drewniany stółek, tylko że na ten stółek samodzielnie mnie było się ciężko przesiąść też biorąc pod uwagę, jakby jaki on był itd., że to było barierą. Pan powiedział, że on może mi jakoś pomóc, ale on nie wie, czy on da radę. (...) było to żenujące, było to jedno wielkie przepychanie mnie, jego wzdychanie nade mną, więc mnie się naprawdę odechciewało tego badania, po czym on powiedział - dobra, niech pani zaczeka ja pójdę po kogoś. I to było znowu wyrzut i pretensja i przyszedł z panem, który pracuje w rejestracji, więc tak naprawdę ja się tylko cieszyłam, że to było badanie, w którym na szczęście mogłam też zostać ubrana, bo tak naprawdę ktoś, kto dla mnie nie jest pracownikiem medycznym ma też inny stosunek do takich badań, (...). Więc była to zupełnie przypadkowa osoba, która też ma pełną świadomość, że nie pracuje w temacie, nie wie nawet, jak udzielić takiej pomocy, czy jak się w takiej sytuacji zachować, no i to badanie się odbyło. Później musiałam się z powrotem przesiąść na wózek, co przy tych wszystkich zawirowaniach postanowiłam zrobić sama bez względu na, to ile to potrwa i tam pan też wyraził swoje zniecierpliwienie i też pytał, czy długo mi jeszcze zezdzie, czy kogoś tu wołać itd. Ja mówię - nie, ja sobie poradzę, tylko potrzebuję więcej czasu - no wie pani, tylko ja nie mam tyle czasu (K, 28, niepełnosprawność neurologiczna, ruchowa);

Brak opuszczanych kozetek, jak jadę do zdjęcia usg w jednej z przychodni (...) tam jest na wysokości takiej, muszą mnie we dwóch wsadzać, nie można zjechać do dołu, żeby się przesiąść, czy pomóc, żeby było podjechać do góry (M, 46, niepełnosprawność ruchowa).

Niedostosowany sprzęt znacznie utrudnia przeprowadzenie badania, np.:

Chociaż akurat badanie wzroku też jest dość trudne, bo miałam chyba dwa lata temu, no i samo, te maszyny są tak zbudowane, są na dole zabudowane, ciężko wycelować głową. Cudem jakoś mi się to udawało [ustawienie i utrzymanie głowy w odpowiedniej pozycji – MS], natomiast znam osoby w swoim otoczeniu z niepełnosprawnością ruchu tego rodzaju, że w ogóle nie byłyby w stanie tego badania przeprowadzić, więc jest to też trudne (K, 28, niepełnosprawność neurologiczna, ruchowa).

Brak dostosowanego sprzętu potrzebnego do wykonania badania powoduje, że to pacjenci z niepełnosprawnościami, a nie personel, znajdują sposoby na przejście badania, np.:

Z perspektywy wózka wiadomo, co się da zbadać na wózku to się [zbadamy] na wózku, a tak to, no mówię teraz byłam pierwszy raz, no to właśnie był problem z tym, co panu mówiłam, tylko... udało się [przeprowadzić badanie – MS] na zwykłej kozetce. (...) musiałam ja tłumaczyć, jak to [widzę] niż oni to, że tak powiem. (dot. wizyty u ginekologa, K, 6d, niepełnosprawność neurologiczna);

No i też było takie bardziej, jak pojawiały się problemy logistycznie, że ja też nie jestem w stanie utrzymać nóg w jakiejś pozycji albo sama się ułożyć do badania, no to zdarzały się komentarze ze strony lekarza - no nie wiem, jak mam panią przebadać, no nie wiem, może niech pani sama spróbuje się przesunąć, ułożyć itd. - ja tego nie zrobię - no to nie wiem, jak mamy to zrobić. No więc... Moja odpowiedź była - też nie wiem - a zwłaszcza, że trafiłam do szpitala przez jakąś izbę przyjęć, więc też miałam dolegliwości bólowe itd., naprawdę ostatnie, o czym byłam w stanie myśleć, to o tym jak zorganizować teraz system obsługi pacjentki z niepełnosprawnością ruchu dla niego. (K, 28, niepełnosprawność neurologiczna, ruchowa).

Niezwykle ważną potrzebą identyfikowaną przez osoby badane jest potrzeba bycia potraktowanym podmiotowo, jak osoba dorosła, tak samo jak pełni sprawni pacjenci w podobnej sytuacji:

Brak podmiotowości w traktowaniu, nie wiem, traktowanie nas jak dzieci, nie wiem, mówienie po imieniu, zwracanie się do asystentów, czy tam do rodzin, unikanie informacji właśnie, nierzetelne. (...) ostatnio miałam, akurat z kolegą, który jest niepełnosprawny, że po prostu te pielęgniarki mówiły do niego po imieniu i ja zwróciłam uwagę pielęgniarkom, bo one jeszcze tak zdrobniale, ja powiedziałam, że to jest dorosły mężczyzna, a one mówią, a ona, ta pielęgniarka „Przecież to jest nasz chłopak” i mnie to tak strasznie zbulwersowało, w ogóle co to ma być? (K, 38, niepełnosprawność wzrokowa).

Potrzeba ta nabiera szczególnego znaczenia podczas wizyt w gabinetach ginekologicznych, np.:

To jest strasznie uwłaczające i to u ginekologów i ginekolożek zwłaszcza, ale w ogóle u lekarzy, którzy pomagają w tego rodzaju rzeczach, strasznie żenujące jest to, że taki lekarz zaczyna traktować taką kobietę w takim przypadku z niepełnosprawnością jak dziecko, które się przewija, czyli - to teraz zdejmujemy lewy bucik, teraz ściągniemy spodenki, zaraz ściągniemy z prawej nóżki itd... Takie mam wrażenie, czy ona obsługuje w tym momencie pięcioletką, czy dorosłą kobietę. Więc to było dość mocno niekomfortowe (K, 28, niepełnosprawność neurologiczna, ruchowa);

[lekarze – MS] Traktują mnie jak dziecko, mówią mi po imieniu, mówią takim językiem, takim tonem, jak powiedziałam do ginekologa, że on to mówi jakby do dziewczynki. (...) takim tonem, zrobimy tu badanie, niech się dziewczynka nie boi, takie dziumdzianie właśnie (K, 38, niepełnosprawność wzrokowa);

Ja ostatnio słyszałam, koleżanka opowiadała o tym, że ucieszyła się, czy to gdzieś czytałam, ucieszyła się, że po prostu kobieta ją przyjęła i ale ta, ona jeździła na wózku i nie mogła sobie poradzić ta kobieta z pomocą wejścia na wózek, znaczy nie na wózek, tylko... [na fotel ginekologiczny – MS]. No i zaprosiła kolegę, który jest ginekologiem i ona do niej „Co taka wstydliva, ściągać majtki” i w ogóle no takie, totalnie, albo przykład z filmu nie wiem, „Kraków miastem dostępnym” to jest znany i bardzo dobry film, gdzie kobieta na wózku mówiła, że ją czterech facetów robiących remont wносиło na fotel ginekologiczny (K, 38, niepełnosprawność wzrokowa);

Brak podmiotowego traktowania przejawia się również w wyręczaniu pacjentów z niepełnosprawnościami, w udzielaniu im pomocy, o którą nie poprosili, bez uprzedzenia ich, czy też pytania o to, czy rzeczywiście jakiegokolwiek pomocy potrzebują, np.:

Problemy zaczynają się, kiedy zaczyna się badanie nawet osłuchanie czy coś takiego, no i wiadomo, że trzeba zdjęć kurtkę, bluzkę itd. i czasami ja, nawet bym poprosiła o to, żeby ktoś mi w tym pomógł, bo też wiem, że może być, nawet jeśli sobie z tym poradzę to będzie to trudniejsze, czy faktycznie bardziej czasochłonne, natomiast niestety bardzo często się zdarza, że ktoś bez mojej zgody zaczyna to robić i to jest chyba najbardziej niekomfortowa sytuacja, czasem nawet pomimo moich protestów, czasem mówię - dziękuję, ja sobie poradzę sama - tak, tak, ale ja nie mam tyle czasu, gdybym miała tutaj

czekać to ja bym obsłużyła trzech pacjentów zamiast 30 - więc takie komentarze się też zdarzały, no tylko że mnie to nie interesuje, to nie jest mój problem, to powinno być też jakieś zobowiązanie przychodni, że oni mogą pytać, czy rejestrują pacjenta z niepełnosprawnością, czy bez, żeby wykorzystać, zaplanować więcej czasu na takie osoby (K, 28, niepełnosprawność neurologiczna, ruchowa).

Jedna z badanych, osoba głucha, przywołuje sytuację, gdy lekarz nie potrafiąc się z nią porozumieć, wykonał procedurę podając jej narkozę bez uprzedzenia:

Jak była sprawa gastroskopia, (...), lekarz mówi do mnie i nie słyszę, coś mówi do mnie, ja nie wiem, o co chodzi, lekarz się zdenerwował, a dobra i (niezrozumiałe) wszystkim (niezrozumiałe), nie było kontaktu lekarz się zdenerwował, dał jej...

Znaczy uśpił, tak? I po prostu zrobił zabieg... (K, 59, osoba głucha).

Badani podkreślają, że jak przychodzą do lekarza z asystentem albo inną osobą towarzyszącą lekarz i pozostały personel często nie zwraca się bezpośrednio do nich, tylko do osób towarzyszących. Jeden z uczestników badania relacjonuje następującą sytuację:

[byłem z - MS] Asystentką u lekarza u medycyny pracy, była tam pielęgniarka, która u niego pracuje, starsza kobieta na emeryturze i sobie dorabia, zna mnie kupę lat, mieszkaliśmy gdzieś koło siebie i po prostu traktowała mnie jak powietrze. Już w pewnym momencie wybuchłem i zamiast do mnie mówiła do mojej asystentki - niech pani mu powie, że... - i to w służbie medycznej, to było rok temu, badania medycyny pracy robiłem. Ja mówię, ale wie pani co, ale kto do pani przyjechał ja czy ona? No państwo. Ja mówię nie, ona mi tylko asystuje, ja przyjechałem, jestem świadom, rozumny i może pani ze mną rozmawiać. A dobrze, dobrze, gada i na koniec - a niech mu pani powie, że następny raz... (M, 46, niepełnosprawność ruchowa).

Lekarze niekiedy nie podejmują nawet prób rozmowy z osobą z niepełnosprawnością, gdy ta posługuje się alternatywnymi metodami komunikacji:

Nie wszyscy chcą rozmawiać z Blissem. Od razy zakładają, że trzeba ubez własnowolnić. Ja mówię nic nie będę ubez własnowolniać, proszę z nim poroz-

mawiać. A oni się wszyscy boją tego. (...) No bo jak ktoś nie zna tych symboli, nie wie o co chodzi, no to zakładają, że oni nie potrafią się porozumieć z nim, a to jest naprawdę proste, bo on ma znaki, a dla nas jest czytanie u góry. (...) są ludzie, co od razu zobaczą tą książkę - nie, nie, nie umiem, ja nie chcę. [Lekarze – MS] też. Ostatnio myślał, że przed zabiegiem trzeba go ubezwłasnowolnić, bo przecież on nie wyrazi zgody. Ja mówię, no to niech pan się spyta. Blissa mu dopiero pokazał, przekonałam go, żeby zajrzał do tej książki i się przekonał, że on wie, o czym mówi (M, 32, z matką, użytkownicy AAC).

Niektórzy badani podkreślają również, że nie chodzą sami do lekarzy. Jedna z badanych mówi, że zazwyczaj chodzi z matką albo z inną osobą. Raz podczas nieobecności matki weszła sama do gabinetu, co nie spotkało się z jej akceptacją:

Jak ja byłam to chciałam sama spróbować, czy dam sobie radę. (...) [Kuzynka, która towarzyszyła – MS] się mnie pytała - czy wejść z tobą? Jakby coś, to bym z tobą weszła. Ale wie pani spróbować, czy dam sobie radę, no i dałam sobie radę. (...) od razu mama dzwoniła do mnie, czy z Dominiką weszłam. A mówię, mamo, ja chciałam tak spróbować, czy uda mi się wejść sama, jak nie, to bym Dominikę wołała na pomoc, to by weszła ze mną, ale jakoś się udało.

Mama pewnie była dumna z pani?

- Nie, nie za bardzo, bo mama chciała, żeby Dominika weszła. (K, 37, niepełnosprawność intelektualna).

Badani podkreślają również, że istotny jest sposób komunikowania zaleceń. On również powinien być dostosowany do osoby z konkretną niepełnosprawnością, np.:

ten jej lekarz, który od kilku lat, (...), przekazuje. Np. trzy tabletki raz, potem trzy, potem na noc, dziękuję, a ja nie wiem dokładnie, co do czego służy, ja nie wiem, o co chodzi, tylko lekarz musi mieć zapisane i wróć do domu, to potem sama się staram jakoś tłumaczyć, do czego to służy, okazuje się, że do tarczycy, aha, a to tak, lekarz dokładnie nie wyjaśnił, o co chodzi (K, 59, osoba głucha).

Zatem brak możliwości wykonania niektórych badań sam w sobie jest dyskryminujący. Dodatkowo potęgowany jest przez protekcyjnalne traktowanie przez

personel, udział przypadkowych osób w wizycie (np. pracowników rejestracji). Osoby badane w takich sytuacjach mają poczucie gorszego traktowania, ponieważ są zależne od innych, często przypadkowych, osób oraz nie mają równego dostępu do niektórych usług medycznych.

Co szczególnie istotne, brak podmiotowego traktowania pacjentów z niepełnosprawnościami, brak dostępnego sprzętu oraz przygotowanego personelu może skutkować rezygnacją z wizyt u lekarzy albo odsuwaniem ich w czasie, co z kolei może mieć konsekwencje dla stanu zdrowia osób z niepełnosprawnością, np.:

Czasami się zdarzało, że faktycznie odwlekałam te wizyty do jakiegoś koniecznego końca, ograniczając do minimum, wiedząc, że znowu trzeba będzie się nasłuchać, znowu trzeba będzie wszystko tłumaczyć, znowu trzeba odklejać od siebie te wszystkie litościwe spojrzenia, tłumaczyć, że nie, nie chcę, nie, nie chcę, żeby mnie ktoś dotykał, chcę to zrobić sama i czuć cały czas na sobie presję czasu, że ktoś już przebiera nogami, bo następny pacjent, więc w tym wszystkim zdarzało się też tak, że już machałam ręką uznając, że może ta wizyta jednak nie będzie konieczna, przynajmniej niech się odbędzie raz, a później niż pięć razy w ciągu roku, więc to wpływało też na moje decyzje bardziej na szczęście kiedyś niż teraz, ale tak, zdarzało się tak. (K, 28, niepełnosprawność neurologiczna, ruchowa).

F. Czwarty etap wizyty w przychodni – rezerwacja kolejnej wizyty (ewentualnie u specjalisty), zamawianie recept, uzyskiwanie skierowań

Ostatni, czwarty etap wizyty w przychodni obejmuje działania w ramach kontynuacji leczenia u lekarza podstawowej opieki zdrowotnej lub specjalisty. Wiąże się on z umawianiem wizyty u specjalisty, z wypisywaniem recept i skierowań na badania oraz do specjalistów.

Główną trudnością na tym etapie kontaktów z przychodnią jest konieczność udania się na kolejną wizytę u lekarza pierwszego kontaktu w celu uzyskania recepty na te same leki lub skierowania na rutynowe dla danej osoby badanie. W tym zakresie badani zwracają uwagę na praktykowaną w niektórych przychodniach możliwość uzyskania recepty lub skierowania bez konieczności odbywania wizyty, wystawienia ich na podstawie dostępnej dokumentacji medycznej pacjenta. Oczywiście sam sposób zwrócenia się o receptę lub skierowanie powinien być dostosowany do potrzeb i możliwości osób z niepełnosprawnościami.

Kolejne trudności osoby badane napotykały podczas poszukiwania specjalistów. Otrzymują skierowanie od lekarza POZ, ale nie wiedzą, gdzie szukać, do kogo warto się zwrócić. Nie dostają też informacji na temat dostępności gabi-

netów specjalistycznych. Badani wskazują więc na potrzebę uzyskania wsparcia przy umawianiu wizyt u specjalistów. Poszukiwanie specjalistów przyjmujących w dostępnych przychodniach i gabinetach oraz umawianie wizyty jest dla niektórych badanych szczególnie trudne (np. osoby z niepełnosprawnością słuchu), dlatego też personel przychodni (np. pracownicy rejestracji) mogliby udzielić pomocy w tym zakresie. Jeden z uczestników badania relacjonuje, że podczas wizyty lekarka umawia go od razu na kolejną, nie musi nawet iść do rejestracji, wszystko dzieje się w gabinecie:

Normalnie, od razu dostaję datę następnej wizyty. (...) pani doktor wypisuje. (...) ona jakby umawia. Wygodnie, bezproblemowo (M, 52, choroba psychiczna).

Badani wskazują, że opublikowanie listy dostępnych gabinetów specjalistycznych zdecydowanie ułatwiłoby im zapisywanie się na wizyty oraz podniosłoby jakość usługi. Jedna z osób badanych mówi w kontekście gabinetów ginekologicznych:

(...) nie ma informacji, bo to jest żenujące tak naprawdę za każdym razem dzwonić do ośmiu, dziesięciu, piętnastu placówek przy każdej wizycie, żeby sprawdzić najpierw, do której w ogóle wejść. Dlatego też ta lista, bo mamy wrażenie, że to jest po prostu bardzo stresująca sytuacja dla kobiet z niepełnosprawnością i to wiem też po sobie zwłaszcza w kontekście wizyt ginekologicznych, żeby po prostu przynajmniej ten pierwszy krok, czyli znalezienie dostępnej placówki i kobiety czy mężczyzny, lekarza, który spojrzy właściwie na temat, no jest kluczowe. Natomiast nie ma takiej informacji, nie można go uzyskać nawet w NFZ (K, 28, niepełnosprawność neurologiczna, ruchowa).

Osoby badane wskazują, że doświadczają trudności w uzyskiwaniu kolejnych recept na lek, który przyjmują już od dawna. Mimo wpisu do karty pacjenta, muszą niekiedy ponownie umawiać się, przyjść do przychodni i odbyć wizytę, która ogranicza się zazwyczaj tylko do wypisania recepty na ten sam lek, np.:

Jeżeli regularnie co miesiąc bierzemy takie recepty to wiadomo, że musimy to brać i mamy przepisane. No u mnie niestety trzeba czekać, zarejestrować się, trzeba czekać, bez rejestracji nie wezmą kartki. (...) Pod stałych pacjentów nie ma takiego, że kartka, kończą mi się te leki, proszę tylko

wypisać, żebym nie musiał czekać, przyjeżdżam drugiego dnia. Kiedyś tak było, teraz pozmieniali. (M, 46, niepełnosprawność ruchowa);

Przysłałam, powiedziałam, że skończyła mi się, skończyły mi się lekarstwa, pani doktor wypisała wszystkie recepty, no i dziękuję, czy wszystko dobrze, tak dobrze, do widzenia. Szybko. (...) ta szybkość mi się wbrew pozorom podoba, chociaż wolałabym tam nie chodzić, skoro mam tylko recepty, wolałabym to dostawać na przykład przez internet, bo ten mój stan zdrowia na razie się jakoś nie zmienia. (K, 38, niepełnosprawność wzrokowa).

Proces uzyskiwania kolejnej recepty na przyjmowany już lek jest szczególnie uciążliwy dla pacjentów z niepełnosprawnościami z powodów, które były już wielokrotnie wspomniane w raporcie: brak dostępnych kanałów komunikacji, trudności w dotarciu do przychodni.

Na etapie kontynuacji leczenia kluczowy jest dostęp do informacji o tym, gdzie znajdują się gabinety dostępne dla osób z niepełnosprawnościami – nie tylko w zakresie dostępności architektonicznej, ale również sprzętu i wyposażenia oraz komunikacji (dostęp do tłumaczy PJM, informacje podane w dostępnej formie). Istotna jest także możliwość skorzystania z pomocy w umówieniu wizyty u specjalisty.

G. Obszary występowania barier

Na podstawie zgromadzonych danych można wyróżnić typy barier, z którymi spotykają się osoby z niepełnosprawnościami w kontaktach z podstawową i specjalistyczną opieką lekarską. Jednym z typów barier, który nie jest tutaj szczególnie analizowany są bariery finansowe – osoby z niepełnosprawnościami są często zmuszone do korzystania z publicznej opieki zdrowotnej, ponieważ nie mają finansowych możliwości, aby pozwolić sobie na prywatne wizyty.

Pierwszy typ stanowią **bariery architektoniczne**. Coraz więcej budynków użyteczności publicznej, w tym przychodni jest dostosowane lub dostosowywane do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Bardzo często jednak dostosowanie ogranicza się do zbudowania podjazdu, windy oraz odpowiedniej toalety (o parametrach wymaganych przepisami prawa). Zatem osoby z niepełnosprawnościami innymi niż poruszanie się na wózku cały czas mogą doświadczać barier architektonicznych, np.: nieudźwignionej windy, niekonsekwentnego i nieintuicyjnego rozmieszczenia pomieszczeń. Co ciekawe, podjazdy czy też windy montuje się czasem nie przy głównym, lecz przy bocznym wejściu do budynku, co powoduje traktowanie osób z niepełnosprawnościami jako pacjentów gorszej kategorii. Jest więc dyskryminujące. Jeden z badanych zauważył, że:

(...) chyba nie raz czasem nowe przychodnie, które są oddawane w ogóle nie konsultują tego ze środowiskiem osób z niepełnosprawnościami, a to wystarczy tylko dopytać, nie raz można mniej kasy wydać, ale będzie funkcjonalnie i praktycznie dla wszystkich, nie tylko dla chodźców (M, 46, niepełnosprawność ruchowa).

Bariery architektoniczne dotyczą wszystkich etapów wizyty w przychodni, czasem w ogóle uniemożliwiają jej odbycie.

Kolejnym typem barier są **bariery infrastrukturalne**. Dotyczą one wyposażenia przychodni i gabinetów w sprzęt, za pomocą którego bardzo trudno jest przeprowadzić badania u pacjentów z niepełnosprawnościami. Bariery te obejmują takie elementy jak niedostosowane fotele, kozetki oraz specjalistyczny sprzęt wykorzystywany w badaniach diagnostycznych. Bariery infrastrukturalne mają największe znaczenie podczas wizyty w gabinecie.

Bariery komunikacyjne obejmują obszar wymiany informacji między pacjentami z niepełnosprawnościami a personelem przychodni (w rejestracji oraz w gabinetach). Bariery te uniemożliwiają swobodne korzystanie z opieki zdrowotnej. Brakuje kanałów komunikacyjnych dostosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, w tym przede wszystkim tłumaczy języka migowego. Zalecenia lekarskie często podawane są w formie niedostępnej dla konkretnego pacjenta. Bariery te dotyczą wszystkich etapów wizyty w przychodni. Mają znaczenie dla osób z niepełnosprawnością wzroku, słuchu, intelektualną, posługujących się alternatywnymi metodami komunikacji.

Następny typ barier stanowią **bariery informacyjne**. Związane są z brakiem informacji w ogóle lub z brakiem informacji w formie dostępnej dla osób z różnymi niepełnosprawnościami. Obejmują ogłoszenia wywieszone na tablicy, sposób oznaczenia poszczególnych gabinetów, pomieszczeń, toalet. Bariery dotyczą wszystkich etapów wizyty w przychodni. Szczególnie ważne są dla osób z niepełnosprawnością wzroku, słuchu, intelektualną.

Bariery mentalne dotyczą nastawienia zarówno personelu, innych pacjentów, jak i osób asystujących osobom z niepełnosprawnościami podczas wizyt w przychodni. Bariery te obejmują brak podmiotowego traktowania, w tym szczególnie nie zwracanie się do pacjenta, lecz do osoby towarzyszącej oraz wypowiedanie się przez asystenta, tłumacza, osobę towarzyszącą w imieniu pacjenta z niepełnosprawnościami. Bariery te związane są także z brakiem chęci do poszukiwania sposobu na porozumienie z pacjentem, sposobu na komfortowe przeprowadzenie badania. Bariery dotyczą wszystkich rodzajów niepełnosprawności oraz każdego etapu wizyty w przychodni.

Kolejny typ barier – **bariery kompetencyjne**, może, choć nie musi, być związany z poprzednim. Obejmuje on brak kompetencji zarówno zawodowych (np. brak wiedzy na temat jakiejś niepełnosprawności, brak doświadczenia w leczeniu jakiejś choroby), jak i tzw. miękkich związanych właśnie z podejściem do pacjenta, sposobem traktowania. Bariery dotyczą wszystkich rodzajów niepełnosprawności oraz każdego etapu wizyty w przychodni.

H. Obszary opieki zdrowotnej, do których osoby z niepełnosprawnościami mają utrudniony/ograniczony dostęp

Ogólnie rzecz biorąc, dostęp do specjalistów jest utrudniony ze względu na długie terminy oczekiwania na wizytę. Należy zaznaczyć, że niektórzy badani zauważyli poprawę i według nich osoba z niepełnosprawnością może teraz łatwiej i szybciej „dostać się” do specjalisty. Zatem terminy będą pewnie bliższe, ale nie oznacza to fizycznej, realnej dostępności gabinetów lekarskich.

Osoby badane korzystają z usług różnych specjalistów. Jedną z barier są kwestie finansowe, które zmuszają wiele osób z niepełnosprawnościami do korzystania jedynie z publicznej opieki zdrowotnej. Wśród specjalistów, z których usług korzystają osoby badane znajdują się m. in.: neurolog, psychiatra, ginekolog, ortopeda, urolog, laryngolog, genetyk, okulista, stomatolog. Nie zawsze długi czas oczekiwania na wizytę jest głównym ograniczeniem. Jest nim przede wszystkim brak odpowiedniego sprzętu i wyposażenia umożliwiającego wykonanie badania zgodnie z potrzebami osoby z niepełnosprawnością. Zatem w tych obszarach opieki zdrowotnej, gdzie albo badanie, albo diagnostyka wymaga specjalistycznego sprzętu, tam dostęp dla osób z niepełnosprawnościami może być (i zazwyczaj jest) utrudniony lub ograniczony. Dotyczy to również badań diagnostycznych, np. prześwietlenia, ultrasonografia.

I. Konsekwencje utrudnionego/ograniczonego dostępu

Trudne doświadczenia osób badanych związane z wizytami lekarskimi oraz niedostosowanie gabinetów do ich potrzeb skutkują zniechęceniem do odbywania kolejnych wizyt i do dbania o stan swojego zdrowia. Osoby badane spodziewają się gorszego traktowania w przychodniach, przewidują trudności związane z wizytami lekarskimi i starają się jak najmniej z nich korzystać. Niektórzy kolejne wizyty u lekarzy traktują jak wyzwania.

Podsumowanie

Powyżej uwzględniono wszystkie etapy wizyty osoby z niepełnosprawnością w przychodni – od umówienia wizyty, przez rejestrację i oczekiwanie w poczekalni, po sam pobyt w gabinecie oraz kontynuację leczenia (skierowania, badania, dalsze wizyty i recepty). Na każdym z tych etapów formułowane są potrzeby i oczekiwania oraz trudności. Jednakże są pewne horyzontalne kwestie dotyczące wszystkich etapów.

Przede wszystkim, postawa personelu przychodni – lekarzy, personelu pomocniczego, pracowników rejestracji. Sposób traktowania przez nich pacjentów z niepełnosprawnościami bardzo często jest dyskryminujący, upokarzający. Osób z niepełnosprawnościami bardzo często nie traktuje się poważnie, jak pełnoprawnych pacjentów, ale jak pacjentów dziecięcych, którzy sami nie mogą podjąć decyzji w sprawie swojego leczenia. Dyskryminacja w tym zakresie przejawia się również w zwracaniu się głównie do osoby towarzyszącej oraz w obecności w gabinecie osób trzecich nie związanych z procesem leczenia.

Oprócz postawy personelu, ważne jest architektoniczne i infrastrukturalne wyposażenie przychodni. Dyskryminujący jest brak dostępu do usług, gabinetów i specjalistycznego sprzętu.

Dyskryminujący jest również brak komunikacji w sposób dostępny dla osób z niepełnosprawnościami. Informacje przekazywane przez personel są często z racji swojej formy niezrozumiałe dla pacjentów. Trudno im potem wypełniać zalecenia lekarskie. Co więcej, informacje umieszczone w placówkach dla niektórych pacjentów też nie są dostępne, np. dla osób z niepełnosprawnością wzroku czy intelektualną.

Dostępność usług opieki zdrowotnej z perspektywy lekarzy

Wyniki badania, uzyskane na reprezentatywnej próbie lekarzy i lekarzy dentyistów wskazują, że wiele placówek nie posiada znacznej liczby rozwiązań umożliwiających lub ułatwiających korzystanie ze świadczeń zdrowotnych pacjentom z niepełnosprawnością. Brak sprzętu, niedostosowanie gabinetów i samych placówek były czynnikami zgłaszanymi przez lekarzy i dentyistów doświadczających trudnień w leczeniu pacjentów z niepełnosprawnościami. Biorąc pod uwagę, że spośród respondentów leczących pacjentów z niepełnosprawnością, znaczna część (32% lekarzy i 44% lekarzy dentyistów) stwierdziła, że leczenie wiązało się z utrudnieniami wynikającymi z niepełnosprawności pacjenta, można przyjąć, że bariery architektoniczne mogą stanowić problem zarówno dla pacjentów z niepełnosprawnością, jak i lekarzy i dentyistów udzielających im świadczeń medycznych.

Najczęściej wymienianym przez respondentów utrudnieniem w leczeniu pacjentów z niepełnosprawnością był brak rozumienia przez pacjenta przekazywanych informacji (59% lekarzy i 56% dentyistów). Wynik ten, wraz ze znacznym zainteresowaniem badanych szkoleniami/warsztatami z zakresu komunikacji z pacjentami z niepełnosprawnościami (57% lekarzy i 66% dentyistów) może świadczyć o potrzebie organizowania takich szkoleń. Z kolei na podstawie ocen respondentów prezentowanych w badaniu hipotetycznych zachowań lekarzy wobec pacjentów z niepełnosprawnością można wnioskować o potrzebie szerszego uwzględnienia szczególnej sytuacji osób z niepełnosprawnościami w szkoleniach z orzecznictwa oraz stworzenia wytycznych w zakresie postępowania z pacjentami z niepełnosprawnością obejmujących nie tylko aspekty medyczne, ale również prawne (zob. pkt 3).

1. Przystosowanie placówek medycznych dla osób z niepełnosprawnością

Zdecydowana większość pacjentów z niepełnosprawnościami korzysta z usług opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych. W tym kontekście istotne jest, jaki odsetek lekarzy pracował w placówkach udzielających

takich świadczeń. Zgodnie z uzyskanymi wynikami dla 89% lekarzy w placówce będącej głównym miejscem pracy udzielano świadczeń finansowanych przez płatnika publicznego. Wśród lekarzy pracujących w szpitalach, pomocy doraźnej albo podstawowej opieki zdrowotnej odsetek takich deklaracji wynosił od 96% do 99%. W próbie lekarzy dentyistów odsetek osób pracujących w placówkach mających podpisane kontrakty z NFZ wyniósł 55%.

Na pytanie o liczbę rozwiązań umożliwiających lub ułatwiających osobom z niepełnosprawnością korzystanie z usług medycznych w głównym miejscu pracy respondenta, 6% badanych stwierdziło, że w placówce nie ma takich ułatwień. Wśród respondentów pracujących w placówkach świadczących usługi finansowane przez płatnika publicznego odsetek ten był nieco mniejszy i wyniósł 4%. Ponieważ respondenci podawali typ miejsca pracy, a nie konkretną placówkę, niemożliwe jest stwierdzenie, ilu respondentów wypowiada się o tej samej placówce, dlatego w konsekwencji nie można na podstawie wyników badania wnioskować o wielkości odsetka, jaki stanowią placówki nieposiadające rozwiązań dedykowanych osobom z niepełnosprawnością, jednak można stwierdzić, że takie placówki wciąż istnieją oraz że brak rozwiązań dedykowanych osobom z niepełnosprawnością w największej mierze dotyczy niespecjalistycznych gabinetów stomatologicznych.

Wprawdzie niemal wszyscy respondenci (94%, a wśród pracujących w placówkach świadczących usługi finansowane przez NFZ – 96%) stwierdzili, że w ich głównym miejscu pracy znajdowało się przynajmniej jedno rozwiązanie stworzone z myślą o osobach z niepełnosprawnością, to jednak liczba tych rozwiązań nie była znaczna. Co ósmy respondent (12%) zadeklarował, że w placówce jest jedno albo dwa rozwiązania. Odsetek ten wśród pracujących w prywatnych gabinetach niespecjalistycznych wyniósł 30%, wśród osób dla których podstawowa opieka zdrowotna była głównym miejscem pracy – 22%, a wśród pracujących w placówkach specjalistycznych 13%. Biorąc pod uwagę odsetki deklaracji o poszczególnych rozwiązaniach, można przepuszczać, że **zazwyczaj są to dostosowane główne wejście do budynku od strony ulicy lub przeznaczone dla osób z niepełnosprawnością miejsce parkingowe, tj. rozwiązania usuwające wprawdzie bariery dostępu do placówki, ale nie niwelujące trudności z korzystania z usług w niej świadczonych**. Ogółem, średnia liczba rozwiązań w placówkach wszystkich rodzajów wynosiła 5,4 (prezentowana w badaniu lista zawierała 14 rozwiązań). Najwyższą średnią odnotowano dla pracujących w szpitalach (z wyłączeniem SOR) – 6,0, a najniższą dla pracujących w prywatnym gabinecie niespecjalistycznym albo w innych miejscach/placówkach (np. ZUS, orzecznictwo) – 4,4.

Wprawdzie niemal wszyscy respondenci (94%, a wśród pracujących w placówkach świadczących usługi finansowane przez NFZ – 96%) stwierdzili, że w ich głównym miejscu pracy znajdowało się przynajmniej jedno rozwiązanie stworzone z myślą o osobach z niepełnosprawnością, to jednak liczba tych rozwiązań nie była znaczna. Co ósmy respondent (12%) zadeklarował, że w placówce jest jedno albo dwa rozwiązania. Odsetek ten wśród pracujących w prywatnych gabinetach niespecjalistycznych wyniósł 30%, wśród osób dla których POZ była głównym miejscem pracy – 22%, a wśród pracujących w placówkach specjalistycznych 13%. Biorąc pod uwagę odsetki deklaracji o poszczególnych rozwiązaniach, można przepuszczać, że zazwyczaj są to dostosowane główne wejście do budynku od strony ulicy lub przeznaczone dla osób z niepełnosprawnością miejsce parkingowe, tj. rozwiązania usuwające wprawdzie bariery dostępu do placówki, ale nie niwelujące trudności z korzystania z usług w niej świadczonych. Ogółem, średnia liczba rozwiązań w placówkach wszystkich rodzajów wynosiła 5,4 (prezentowana w badaniu lista zawierała 14 rozwiązań). Najwyższą średnią odnotowano dla pracujących w szpitalach (z wyłączeniem SOR) – 6,0, a najniższą dla pracujących w prywatnym gabinecie niespecjalistycznym albo w innych miejscach/placówkach (np. ZUS, orzecznictwo) – 4,4.

Zgodnie z deklaracjami badanych, na placówkę przypadało średnio 4,5 rozwiązania umożliwiającego lub ułatwiającego osobom z niepełnosprawnością ruchową korzystanie z usług medycznych (ponad 80% wszystkich rozwiązań), 1,8 rozwiązania dedykowanego osobom z niepełnosprawnością wzroku (33%) oraz 0,3 (6%) dedykowanego osobom z niepełnosprawnością słuchu. Oznacza to, że samodzielne korzystanie z usług części lekarzy mogło być utrudnione zarówno dla osób z niepełnosprawnością ruchową, jak i wzroku (18% badanych stwierdziło, że w ich głównym miejscu pracy nie ma żadnego rozwiązania dedykowanego osobom z niepełnosprawnością wzroku) oraz słuchu (82% respondentów stwierdziło, że w placówce nie ma dostępu do tłumacza języka migowego).

Jak wyżej wspomniano, średnia liczba wszystkich rozwiązań wyniosła 5,4 na placówkę, co biorąc pod uwagę odsetki wskazań dla poszczególnych rozwiązań oznacza, że przeciętna placówka była wyposażona w dostosowane główne wejście do budynku od strony ulicy, miejsce parkingowe przeznaczone dla osób z niepełnosprawnością, szerokie korytarze, brak wysokich progów oraz dostosowaną toaletę. Na marginesie tej analizy można postawić pytanie, jak powinien wyglądać obecnie standard w polskich placówkach medycznych.

Przyjmując, że w ramy standardu (wyznaczającego np. możliwość zawarcia kontraktu z NFZ) wchodziłyby obok pięciu wyżej wymienionych rozwiązań także obniżona lada w recepcji oraz szerokie drzwi, to z deklaracji osób bada-

nych wynika, że jedynie 7% z nich pracuje w placówkach spełniających tak zdefiniowane kryterium. Gdyby do standardu dodać jeszcze specjalistyczny sprzęt, to jedynie 3% respondentów pracowało w placówkach spełniających wszystkie takie wymogi.

Wprawdzie z deklaracji respondentów pracujących w placówkach świadczących usługi finansowane przez NFZ wynika, że było w nich więcej rozwiązań przeznaczonych dla osób z niepełnosprawnością niż w placówkach nie udzielających takich świadczeń, jednak różnice nie są zbyt duże (średnio ok. 3 p.p), a odsetek respondentów pracujących w placówkach spełniających określone powyżej kryteria jest zbliżony do wyniku w całej próbie. Pozytywny wydźwięk analizowanych danych ma fakt, że istnieją placówki posiadające wszystkie z prezentowanych w badaniu rozwiązań: mogli z nich korzystać pacjenci, 6% lekarzy pracujących w pomocy doraźnej oraz 3% lekarzy pracujących w szpitalu klinicznym/uniwersyteckim /instytucie.

Tabela 1. Rozwiązania umożliwiający lub ułatwiający korzystanie z usług medycznych pacjentom z niepełnosprawnością

	OGÓŁEM (n=1279)	Pracujący w poradni albo prak- tyce spe- cjalistycz- nej/AOS (n=344)	Pracujący w szpitalu (z wyłącze- niem SOR) (n=317)	Pracujący w pry- watnym gabiniecie nieспециа- listycznym (n=178)	Pracujący w POZ (n=168)	Pracujący w szpitalu klinik- nym/ uniwer- syteckim/ instytucie (n=203)	Pracujący w pomocy doraźnej (n=32)	Pracujący w innych miejscach/ placówkach (n=28*)
dostosowane główne wejście do budynku od strony ulicy	73,00%	78,00%	74,60%	70,00%	64,70%	76,60%	57,50%	60,90%
miejsce parkingowe przeznaczone dla osób z niepełnosprawnością	64,40%	67,50%	72,70%	75,20%	41,00%	61,20%	56,20%	44,70%
szerokie korytarze	60,20%	64,00%	64,30%	61,90%	52,50%	59,50%	43,40%	40,10%
brak wysokich progów	59,40%	67,40%	55,10%	50,60%	61,70%	63,30%	44,10%	44,90%
dostosowana toaleta (np. poręczce, duża przestrzeń)	58,90%	65,50%	61,40%	51,60%	48,10%	66,30%	49,10%	40,30%
szerokie drzwi	58,00%	62,00%	59,00%	56,10%	59,90%	54,00%	46,50%	34,10%
dostępność pięter (np. winda z szerokimi drzwiami)	52,30%	50,90%	65,10%	66,40%	23,50%	44,70%	51,10%	44,10%

	OGÓLEM (n=1279)	Pracujący w poradni albo prak- tyce spe- cjalistycz- nej/AOS (n=344)	Pracujący w szpitalu (z wyłącze- niem SOR) (n=317)	Pracujący w pry- watnym gabiniecie niezależnym listycznym (n=178)	Pracujący w POZ (n=168)	Pracujący w szpitalu klinicz- nym/ uniwer- syteckim/ instytucje (n=203)	Pracujący w pomocy doraźnej (n=32)	Pracujący w innych miejscach/ placówkach (n=28*)
oznaczenia: pikto- gramy i kierunko- wskazy	37,00%	32,40%	48,40%	41,60%	23,00%	34,20%	44,60%	24,60%
informacje dźwiękowe (np. w windzie)	23,90%	18,30%	36,90%	33,20%	7,40%	11,30%	44,20%	27,90%
specjalistyczny sprzęt (np. fotel stomatolo- giczny)	15,00%	15,90%	8,50%	12,70%	39,00%	5,40%	7,50%	10,70%
oznaczenia dla osób z niepełnosprawnością wzroku	14,00%	12,50%	18,00%	20,90%	4,40%	8,80%	22,80%	14,60%
obniżona lada w recepcji	12,70%	12,00%	12,50%	15,60%	10,20%	9,70%	30,80%	20,60%
asystent dla pacjenta z niepełnosprawnością	8,20%	7,10%	8,20%	12,60%	5,10%	6,50%	14,00%	15,10%
dostęp do tłumacza języka migowego (również w wersji on- -line)	7,70%	5,30%	11,10%	13,40%	2,30%	1,70%	18,40%	17,10%
żadne z powyższych	6,40%	5,20%	3,20%	3,20%	12,00%	4,60%	22,10%	33,30%

2. Leczenie pacjentów z niepełnosprawnością

W ciągu roku poprzedzającego badanie pacjentów z niepełnosprawnością leczyło 87% lekarzy i 78% dentystów. Spośród respondentów leczących pacjentów z niepełnosprawnością 44% dentystów i 32% lekarzy stwierdziło, że takie leczenie wiązało się z utrudnieniami wynikającymi z niepełnosprawności pacjenta. Najczęściej wymienianymi przez respondentów były: brak rozumienia przez pacjenta przekazywanych informacji (wymienianymi przez 59% lekarzy oraz 56% dentystów), brak asystenta dla pacjenta z niepełnosprawnością (odpowiednio 43% i 27%), uzyskanie świadomej zgody pacjenta na leczenie (odpowiednio 39% i 31%). Dla lekarzy dentystów specyficznym utrudnieniem był brak sprzętu (39%) oraz kłopoty ze współpracą pacjenta (5%), a dla lekarzy niedostosowanie budynku/gabinetu (łącznie 46%). Zgłoszenia o utrudnieniach w korzystaniu z opieki zdrowotnej ze strony pacjentów z niepełnosprawnością lub ich opiekunów zadeklarowała ponad połowa (54%) respondentów. Najczęściej wymienianymi przez respondentów utrudnieniami zgłaszanymi przez pacjentów lub ich opiekunów były koszty nier refundowanych procedur medycznych i leków (58%, w tym uwagi na temat kosztów zabiegów pamiętało 49% respondentów), trudności z dotarciem do placówki (54%) oraz bariery architektoniczne (40%). Skargę pacjenta/opiekuna na brak asystenta dla pacjenta z niepełnosprawnością usłyszał co trzeci (32%) spośród adresatów zgłoszeń o trudnościach. O trudnościach w komunikacji z lekarzami (niezrozumienie informacji od lekarzy, niezrozumienie potrzeb pacjenta, kłopoty w porozumieniu się z lekarzami) mówiono prawie co trzeciemu adresatowi zgłoszeń (30%), a z innymi pracownikami medycznymi co czwartemu (23%). Kłopoty techniczne (rejestracja wizyty, podpisanie dokumentów, poznanie dokumentacji medycznej) prawie co trzeciemu (31%) z adresatów uwag, trudności w dostępie do określonych terapii – 25%, a skargę na brak specjalistycznego sprzętu – 16%.

Tabela 2. Jaki procent lekarzy i lekarzy dentystów wskazuje na dane utrudnienie w kontakcie z osobą z niepełnosprawnością?

Rodzaje utrudnień dla lekarza/ dentysty	Wszyscy	Lekarze	Lekarze dentyści
	N=368	N=279	N=92
brak rozumienia przez pacjenta przekazywanych informacji	58,5%	58,6%	56,3%
brak asystenta dla pacjenta z niepełnosprawnością	39,1%	42,5%	27,3%

Rodzaje utrudnień dla lekarza/ dentysty	Wszyscy	Lekarze	Lekarze dentyści
uzyskanie świadomej zgody pacjenta/tki na leczenie	37,4%	39,3%	30,6%
brak sprzętu umożliwiającego przeprowadzanie zabiegu leczniczego	26,9%	23,4%	39,2%
brak wystarczających umiejętności komunikacji dostosowanej do sprawności danego pacjenta/tki	26,4%	28,7%	19,4%
niedostosowanie gabinetu/sali	25,3%	29,8%	10,8%
brak technicznej możliwości komunikacji	24,6%	26,1%	19,5%
niedostosowanie budynku placówki	23,3%	25,6%	15,7%
brak wystarczającej wiedzy na temat metody leczenia odpowiedniej dla danego pacjenta	9,4%	8,9%	11,3%
za mało czasu na pacjenta	2,4%	2,3%	2,3%
ograniczona mobilność lub jej brak/konieczność dźwigania	1,8%	2,1%	0,8%
brak/kłopoty ze współpracą ze strony pacjenta	1,6%	0,5%	4,8%
inne	4,0%	4,3%	3,1%
	100%	100%	100%

3. Oceny hipotetycznych zachowań lekarzy dla potrzeb osób z niepełnosprawnością

Respondenci mieli znaczną trudność z jednoznaczną oceną prezentowanych w badaniu hipotetycznych zachowań lekarzy w trakcie leczenia pacjentów z konkretnym rodzajem niepełnosprawności. Jedyne wyproszenie z gabinetu tłumacza języka migowego niemal wszyscy badani (94%) ocenili jako niewłaściwe, w tym 81% osób oceniło je jako całkowicie niewłaściwe. Wprawdzie prowadzenie wywiadu jedynie z opiekunem pacjenta z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną oceniło jako niewłaściwe ponad cztery piąte lekarzy (86%) oraz dwie trzecie dentystów (69%), jednak w przypadku oceny tego zachowania odsetek deklaracji oceniających zachowanie jako całkowicie niewłaściwe był wyraźnie niższy niż ocena wyproszenia tłumacza języka migowego i wyniósł 54% w próbie lekarzy oraz 37% wśród lekarzy dentystów (w tej 23% badanych z tej grupy zawodowej uznało analizowane postępowanie za właściwe).

Trzy czwarte lekarzy (77%) oraz ponad połowa dentystów (56%) stwierdziło, że nie jest konieczne, by osoba niewidoma miała potwierdzoną notarialnie zgodę na operację. Co trzeci lekarz dentysta (34%) i co szósty lekarz (17%) nie ocenili prezentowanej sytuacji. To, wraz z odsetkiem osób uważających, że lekarz infor-

mujący o konieczności posiadania potwierdzenia postąpił właściwie (7%) może świadczyć o tym, że część respondentów nie знаła przepisów obowiązującego prawa. Warto podkreślić, że wśród okulistów odsetek osób wskazujących na niewłaściwość postępowania lekarza wyniósł 92%. Wśród specjalistów medycyny pracy 89% oceniło, że niedopuszczenie do pracy osoby z orzeczoną całkowitą niezdolnością do pracy jest niewłaściwe. Dla pozostałej części badanych, ocena nieznannej z praktyki, abstrakcyjnej sytuacji doprowadziła do nieprawidłowego wniosku: jako właściwe oceniła je ponad połowa (58%) lekarzy oraz niemal dwie trzecie dentystów – 63%. Układ wyników może świadczyć o potrzebie opracowania wytycznych postępowania z pacjentami z niepełnosprawnością (obejmujących nie tylko aspekty medyczne, ale również prawne) oraz o potrzebie szerszego uwzględnienia szczególnej sytuacji osób z niepełnosprawnością w szkoleniach z orzecznictwa.

Tabela 3. Zestawienie odsetka odpowiedzi „niewłaściwe”.

	Osoby mające w najbliższym otoczeniu osobę z niepełnosprawnością (n=642)	Osoby niemające w najbliższym otoczeniu osoby z niepełnosprawnością (n=611)
Wyproszenie tłumacza języka migowego	94,4%	93,3%
Wywiad medyczny wyłącznie z opiekunem pacjenta	86,8%	78,1%
Zgoda sądu na zabieg nieratujący życia pacjenta z zespołem Downa	79,4%	71,1%
Poświadczenie przez notariusza zgody osoby niewidomej	74,9%	71,1%
Niedopuszczenie do pracy ze względu na orzeczenie o całkowitej niezdolności do pracy	24,1%	20,1%

4. Szkolenia

W kontekście deklarowanych przez respondentów trudności w leczeniu pacjentów z niepełnosprawnościami, w tym w zakresie rozumienia przez pacjentów podawanych informacji oraz braku wystarczającej wiedzy medycznej na temat metody leczenia odpowiedniej dla danego pacjenta istotna jest skłonność lekarzy i lekarzy dentyistów do brania udziału w szkoleniach z tej tematyki. Zgodnie z wynikami badania, w szkoleniach/warsztatach z zakresu komunikacji z pacjentami z niepełnosprawnością chcieliby wziąć udział 57% lekarzy oraz 65% dentyistów. W przypadku szkoleń/warsztatów z wiedzy medycznej o leczeniu pacjentów z niepełnosprawnością odnotowano zainteresowanie 55% lekarzy i 60% lekarzy dentyistów. W podziale na wiek, największe zainteresowanie obiema tematykami odnotowano wśród respondentów mających do 36 lat (z zakresu wiedzy medycznej o leczeniu osób z niepełnosprawnościami 66%, a z zakresu komunikacji z pacjentem z niepełnosprawnością 70%), a najniższe wśród osób w wieku emerytalnym (odpowiednio 39% i 40%). W wypowiedziach swobodnych respondenci sygnalizowali potrzebę organizowania szkoleń z kompetencji miękkich przeznaczonych zarówno dla lekarzy i lekarzy dentyistów, jak i innych pracowników służby zdrowia. Warto podkreślić, że osoby badane nie odnosiły się jedynie do kompetencji komunikacyjnych, ale wypowiadały się ogólnie: o postępowaniu, traktowaniu, podejściu do osób z niepełnosprawnością.

Z wypowiedzi badanych wynika również, że szkolenia z wiedzy medycznej, np. o zalecanym postępowaniu przy określonych chorobach mogłyby odbywać się w ramach szkoleń z wytycznych lub w ramach szerszych szkoleń, służących wymianie wiedzy i doświadczeń między specjalistami z różnych dziedzin.

Wnioski i zalecenia

Z przytoczonych w niniejszym raporcie danych wynika, że osoby z niepełnosprawnościami doświadczają różnego rodzaju barier w zakresie realizacji konstytucyjnego prawa dostępu do opieki zdrowotnej. Zarówno osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub psychiczną, jak i osoby z niepełnosprawnością ruchową lub sensoryczną mają utrudniony dostęp do usług opieki zdrowotnej, choć skala i rodzaj napotykaných problemów różnią się w zależności od rodzaju i stopnia niepełnosprawności. Wnioski kierowane w tym zakresie do Rzecznika Praw Obywatelskich, a także wyniki przeprowadzonych badań wskazują, że dla urzeczywistnienia prawa osób z niepełnosprawnościami do opieki zdrowotnej na zasadzie równości z innymi osobami niezbędne są zarówno zmiany o charakterze legislacyjnym, jak i zmiany w praktyce funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce.

1. Potrzeba wypracowania minimalnych standardów dostępności placówek opieki zdrowotnej

Należy wypracować minimalne standardy dostępności, które byłyby powszechne dla wszystkich placówek podstawowej opieki zdrowotnej³³. Standard dostępności powinien odnosić się do dostępności architektonicznej, cyfrowej, komunikacyjno-informacyjnej oraz organizacyjnej, a także określać umiejętności personelu w zakresie komunikacji z osobami ze szczególnymi potrzebami, w tym likwidowania barier w komunikowaniu się. Standard powinien objąć jak najszersze spektrum osób z niepełnosprawnościami, zgodnie z regulacjami ustawy o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami. Standard dostępności

³³ Przykładem mógłby posłużyć Standard dostępności POZ, który został opracowany w ramach projektu grantowego pn. Dostępność Plus dla zdrowia (nr POWR.05.02.00-00-0044/18) - Działanie 5.2 Działania projakościowe i rozwiązania organizacyjne w systemie ochrony zdrowia ułatwiające dostęp do niedrogich, trwałych oraz wysokiej jakości usług zdrowotnych, Oś priorytetowa V Wsparcie dla obszaru zdrowia, Program Operacyjny Wiedza Edukacja Rozwój 2014-2020. Informacje o projekcie dostępne na stronie: <https://www.gov.pl/web/zdrowie/granty-dla-placowek-poz-na-poprawea-dostepnosci-architektonicznej-cyfrowej-komunikacyjnej> (dostęp: 9 marca 2020 r.).

POZ powinien być ponadto szeroko implementowany, obowiązkowy do stosowania i przybrać formę aktu prawa powszechnie obowiązującego³⁴.

2. Obowiązek zapewnienia dostępności zapisany w kontraktach z Narodowym Funduszem Zdrowia

Obowiązek zapewnienia dostępności przychodni należy zapisywać w kontraktach zawieranych z placówkami przez Narodowy Fundusz Zdrowia. NFZ kontraktując usługi z podmiotami leczniczymi powinien obowiązkowo wymagać dostępności dla osób z niepełnosprawnościami. Stanowiłoby to gwarancję, że świadczenia zdrowotne zapisane w kontrakcie są dostępne dla wszystkich pacjentów, którzy muszą z nich korzystać. Powinien zostać również uruchomiony mechanizm zgłaszania tych świadczeń, które nie zostały zrealizowane ze względu na brak dostępności placówki służby zdrowia, niezależnie od wymagań zapisanych w ustawie o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami.

3. Nowelizacja stawy o języku migowym, tak aby dotyczyła również podmiotów oferujących usługi opieki zdrowotnej

Potrzebna jest nowelizacja ustawy o języku migowym i innych środkach porozumiewania się w taki sposób, aby placówki opieki zdrowotnej znalazły się w gronie podmiotów, które mają obowiązek zapewnienia osobie głuchej tłumacza w kontaktach z nią. Rzecznik Praw Obywatelskich wielokrotnie wskazywał na konieczność nowelizacji tej ustawy. Wciąż nie obejmuje ona placówek opieki zdrowotnej. Niektóre placówki oferują możliwość skorzystania z pomocy tłumacza języka migowego w określone dni tygodnia na zasadzie projektowej, jednak taka możliwość nie jest dostępna całodobowo. Obowiązek ten powinien być niezależny od standardów ustanowionych w drodze ustawy o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami.

³⁴ Ministerstwo Zdrowia realizuje projekt „100 placówek służby zdrowia bez barier” w ramach Programu Dostępność Plus. Projekt rozpoczął się w styczniu 2019 r. i potrwa do czerwca 2023 roku. Jego budżet wynosi 150 milionów złotych (w tym 126,4 miliona złotych dofinansowania unijnego z Programu Wiedza Edukacja Rozwój), z opcją zwiększenia docelowej kwoty na ten cel do 300 milionów. Należy dążyć, po zrealizowaniu projektu, do implementacji rozwiązań w nim wypracowanych we wszystkich placówkach służby zdrowia.

4. Pełna dostępność cyfrowa strony i dokumentacji

Konieczne jest zapewnienie dostępności stron internetowych i dokumentacji medycznej dla osób z niepełnosprawnościami. Obowiązki w tym zakresie nakłada na placówki opieki zdrowotnej ustawa o dostępności stron internetowych oraz ustawa o dostępności dla osób ze szczególnymi potrzebami. Ustawy te określają jednak jedynie bardzo ogólnie elementy dostępności wprowadzając możliwość jej niezapewnienia, gdyby wiązało się to ze znacznymi kosztami bądź było trudne organizacyjnie. W przypadku placówek opieki zdrowotnej, realizujących prawo każdego człowieka do ochrony zdrowia, należałoby wskazać standardy bardziej szczegółowe, a jednocześnie zaostrzyć kryteria odstąpienia od zapewnienia dostępności.

5. Zniesienie instytucji ubezwłasnowolnienia i uproszczenie procedur w przypadku podejmowania decyzji przez osoby z niepełnosprawnością psychiczną/intelektualną

Od wielu lat Rzecznik postuluje zniesienie instytucji ubezwłasnowolnienia i zastąpienia jej modelem wspierania decyzji na wzór wielu państw europejskich. Już w kwietniu 2018 r. RPO zwracał się do Ministra Sprawiedliwości w sprawie zniesienia instytucji ubezwłasnowolnienia i zastąpienia jej systemem wspieranego podejmowania decyzji, nieprowadzącego jednak do pozbawiania osoby zdolności do czynności prawnych. Zwracał również uwagę na szereg przeszkód, z którymi muszą się na co dzień zmagać osoby z niepełnosprawnościami. 7 lutego 2018 r. uzyskał odpowiedź, że rzeczywiście zmiany w instytucji ubezwłasnowolnienia są konieczne, jednak obecnie nie toczą się żadne prace legislacyjne w tej sprawie ze względu na inne priorytetowe projekty realizowane w Ministerstwie Sprawiedliwości.

6. Nowelizacja ustawy o równym traktowaniu w obszarze opieki zdrowotnej

Mimo że przepisy ustawy o wdrożeniu niektórych przepisów Unii Europejskiej w zakresie równego traktowania stosuje się w zakresie dostępu i warunków korzystania z opieki zdrowotnej (art. 4 pkt 4 lit c), to dotyczy to wyłącznie nierównego traktowania osób fizycznych ze względu na rasę, pochodzenie etniczne lub narodowość. Oznacza to, że osoba, która stała się ofiarą dyskryminacji w dostępie do opieki zdrowotnej ze względu na swoją niepełnosprawność, nie może skorzystać z instrumentów prawnych, które ta ustawa przewiduje, m.in. prawa do żąda-

nia odszkodowania od sprawcy naruszenia. Ustawa ta wprowadza jednocześnie tzw. odwrócony ciężar dowodu, polegający na tym, że ofiara dyskryminacji musi jedynie uprawdopodobnić fakt naruszenia, natomiast sprawca naruszenia musi udowodnić, że do naruszenia nie doszło. Osoby z niepełnosprawnością, wobec których zasada nierównego traktowania została naruszona w obszarze opieki zdrowotnej, nie mogą korzystać z tych narzędzi. Osobom z niepełnosprawnościami pozostają środki ogólne z Kodeksu cywilnego lub ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Nie oferują one jednak ułatwień procesowych, są kosztowne i czasochłonne.

7. Szkolenia dla lekarzy i personelu placówek opieki zdrowotnej

Należy zapewnić lekarzom i osobom stanowiącym personel placówek opieki zdrowotnej dostęp do szkoleń dotyczących leczenia i obsługi osób z niepełnosprawnościami. Przeprowadzone badania wykazały, że lekarze sygnalizują potrzebę odbycia tego rodzaju szkoleń w związku z trudnościami związanymi z leczeniem pacjentów z niepełnosprawnościami. Oprócz kwestii medycznych wskazane byłoby objęcie takim szkoleniem regulacji prawnych związanych przede wszystkim z obsługą osób chorujących psychicznie, z niepełnosprawnością intelektualną, a także ubezwłasnowolnionych (świadoma zgoda pacjenta).

8. Wprowadzenie do programów kształcenia na kierunkach medycznych i pokrewnych treści związanych z równym traktowaniem osób z niepełnosprawnościami

Osoby zamierzające wykonywać zawód lekarza lub pokrewny powinny zapoznać się ze standardami dotyczącymi równego traktowania osób z niepełnosprawnościami już na etapie studiów wyższych. Programy kształcenia na kierunkach medycznych i pokrewnych powinny zostać rozwinięte o zagadnienia dotyczące praw osób z niepełnosprawnościami oraz o aspekty medyczne związane z potrzebami tej grupy osób w zakresie ochrony zdrowia.

Raport przygotowany na podstawie badań przeprowadzonych w drugiej połowie 2018 r. na zlecenie Rzecznika Praw Obywatelskich:

- 1) Dostępność opieki zdrowotnej dla osób z niepełnosprawnościami. Raport z badania jakościowego zrealizowanego przez Magdalenę Tędziagolską działającą pod firmą Badania i Działania we współpracy z Katarzyną Haczewską i Barbarą Zajączkowską.
Dodatkową analizę wyników badania opracowała dr Marta Sałkowska, Collegium Civitas;
- 2) Dostępność opieki zdrowotnej dla osób z niepełnosprawnościami – perspektywa lekarzy i lekarzy dentyistów. Raport z badania ilościowego zrealizowanego we współpracy z Ośrodkiem Studiów Analiz i Informacji Naczelnej Izby Lekarskiej, Instytutem Filozofii i Socjologii PAN. Wyniki badania opracował Przemysław Baliński, działający pod firmą Ośrodek Badań Psychologicznych i Społecznych.

Współpraca przy opracowaniu raportu:

Podziękowania za konsultacje przy opracowaniu koncepcji projektu badawczego oraz za udział w panelu eksperckim kierujemy do następujących osób: prof. Antoniny Ostrowskiej z Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, prof. Franciszka Sztabińskiego z Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, prof. dr. hab. n. med. Romualda Krajewskiego z Ośrodka Studiów i Analiz NIL, Teresy Perendyk z Ośrodka Studiów i Analiz NIL, dr. hab. Pawła Kubickiego ze Szkoły Głównej Handlowej, dr. Mikołaja Winiewskiego z Centrum Badań nad Uprzedzeniami UW oraz Dominiki Bulskiej z Centrum Badań nad Uprzedzeniami UW.

Temat badania został zgłoszony przez Stowarzyszenie Kobiet Niepełnosprawnych One.pl., Stowarzyszenie Inicjatyw Kobięcych, Polski Związek Głuchych w ramach konsultacji tematów badań antydyskryminacyjnych przeprowadzonych przez Rzecznika Praw Obywatelskich w roku 2015.

Ograniczenia w dostępności opieki zdrowotnej są wspólnym dla wszystkich pacjentów problemem. Jednak w szczególny sposób dotyczą one osób z niepełnosprawnościami. Niniejszy raport RPO obejmuje wyniki badania przeprowadzonego z udziałem osób z niepełnosprawnościami oraz lekarzy. Celem badania była diagnoza dostępności podstawowej opieki zdrowotnej oraz usług lekarzy specjalistów, identyfikacja trudności oraz potrzeb zgłaszanych lekarzom przez osoby z niepełnosprawnościami lub ich opiekunów. W dalszej części opracowania zostały sformułowane wnioski, zarówno w zakresie koniecznych zmian o charakterze legislacyjnym, jak i w praktyce funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce.