

Niepełnosprawność intelektualna

Niepełnosprawność intelektualna (NI) to istotne obniżenie ogólnego poziomu funkcjonowania intelektualnego, współwystępujące z trudnościami w zachowaniu przystosowawczym.

W ICD-11 mieści się ona w obszarze zaburzeń neurorozwojowych. Osoba z NI cechuje się ograniczeniami w funkcjonowaniu intelektualnym w różnych obszarach, takich jak percepcja, pamięć robocza, szybkość przetwarzania informacji czy rozumienie werbalne, co przekłada się na iloraz inteligencji poniżej 70 pkt. IQ.

Ograniczenia w rozwoju intelektualnym o różnym nasileniu dziewcząt i kobiet z NI sprawiają, że w toku rozwoju pojawiają się u nich specyficzne czynniki utrudniające zrozumienie zmian zachodzących we własnym ciele – a mianowicie osłabiona samokontrola, osłabiony krytycyzm, a także wynikające z nich obniżona samoocena i nadmierna ufność wobec autorytetów. Sprawia to, że niejednokrotnie w pełni ufają specjalistom, z którym mają kontakt. Jednocześnie, rozumieją jego przekazy w sposób dosłowny i na poziomie konkretnym. Nie oznacza to jednak, że wymagają w pełni dyrektywnego wyłączenia, a bardziej prowadzenia i towarzyszenia w dbaniu o własne zdrowie – co dotyczy także osób z głęboką NI, choć na poziomie najprostszym (np. w kwestii samoobsługi w toalecie).

Dziewczynki i kobiety z NI (ale także z niepełnosprawnością fizyczną) nie są niestety częstymi pacjentkami gabinetów ginekologicznych. Powodem tego stanu rzeczy są: słaba edukacja w tej grupie społecznej w zakresie zdrowia; błędne przekonania rodziców czy opiekunów o tym, że osobie nieaktywnej seksualnie nie jest potrzebna opieka ginekologiczna czy o tym, że wszystkie kobiety z NI są nieaktywne seksualnie; lęk przed badaniem ginekologicznym, a także sytuacja ekonomiczna pacjentek z NI (która często jest gorsza niż przeciętnie w Polsce), co ogranicza dostęp do gabinetów prywatnych.

Opieka ginekologiczna nad pacjentkami z niepełnosprawnością intelektualną

ICD-11 wyszczególnia cztery stopnie NI:

- **lekki (zakres IQ: 50-69) – osoby te stanowią zdecydowaną większość osób z NI, bo aż 85%**; w bezpośrednim kontakcie mogą nie odbiegać od osób w normie intelektualnej, choć mogą przejawiać trudności w rozumowaniu abstrakcyjnym i potrzebować komunikatów konkretnych, bezpośrednich i nierozbudowanych; w związku z utrudnionym zapamiętywaniem i często mechanicznym przyswajaniem wiedzy mogą wymagać powtarzania tych samych informacji kilkukrotnie, aby dobrze je zrozumieć;
- **umiarkowany (IQ: 35-49) – stanowią 10% osób z NI**, z powodu spowolnienia myślenia, ubogiego słownictwa i braku zdolności do rozumienia pojęć abstrakcyjnych potrzebują prostych i zwięzłych komunikatów; zwykle w gabinecie ginekologicznym pomocą w kontakcie służy rodzic lub opiekun pacjentki;
- **znaczny (IQ: 20-34) – stanowią 4 % osób z NI**, cechuje je gorszy rozwój mowy, większa trudność w samokontroli, potrzeba prostych komunikatów; w gabinecie ginekologicznym konieczne jest towarzyszenie rodzica bądź opiekuna;
- **głęboki (IQ: < 20) – stanowią 1 % osób z NI**, są to zwykle osoby niewerbalne lub postępujące się kilkoma słowami, czasem dźwiękonaśladowczymi; w gabinecie ginekologicznym konieczne jest towarzyszenie rodzica bądź opiekuna.



Czego się spodziewać, gdy pacjentką gabinetu ginekologicznego zostaje osoba z NI?

Nastawienie do badania ginekologicznego u pacjentek z NI zależy od wielu czynników. Są nimi m.in. stopień niepełnosprawności, wiek, uprzednie doświadczenia w roli pacjentki, wcześniejsze przygotowanie do wizyty, a także rodzaj problemu, z jakim się zgłosiła.

Dla wielu kobiet z NI badanie ginekologiczne – niezależnie od prób przygotowania się na nie – kojarzy się jednak z bólem, a samo wyobrażenie czy planowanie wizyty u ginekologa wzbudza lęk. Jego skutkiem jest niechęć do odwiedzania gabinetu lekarskiego. W trakcie samej wizyty mogą się ujawnić silne, czasami skrajne emocje – strach, złość, wstyd, prowadzące do niewyrażenia zgody na badanie czy wycofania się z wizyty w trakcie jej trwania (szczególnie w przypadku pacjentek o ograniczonych możliwościach werbalnych).

Może się też zdarzyć, że pacjentka z NI będzie zachowywała się w sposób kojarzony z brakiem wstydu i skracający dystans społeczny, co błędnie może sugerować brak obawy przed zbliżającym się badaniem. **Szczególnie ważne jest więc zapewnienie pacjentce poczucia komfortu i bezpieczeństwa.** Aby to umożliwić, warto wyrazić zgodę na towarzyszenie pacjentce w trakcie wizyty przez rodzica czy opiekuna. Wizytę w gabinecie może też znacząco ułatwić rezygnacja z fartucha lekarskiego (na część wizyty poświęconą zebraniu wywiadu lekarskiego), czy zastosowanie pomocy, jakich używa się w przypadku pierwszych wizyt najmłodszych pacjentek.

W budowaniu otwartości i zmniejszenia poziomu lęku u pacjentem nie do przecenienia jest jednak przede wszystkim **życzliwa postawa lekarza** – spokój, opanowanie, posługiwanie się prostym językiem ułatwiającym zrozumienie sytuacji, brak pośpiechu.

Jak przeprowadzić wywiad z pacjentką z NI?

W trakcie wizyty i badania kobiet z NI obowiązują takie same zasady postępowania, jak w stosunku do pozostałych pacjentek. Kilka obszarów pracy wymaga jednak dodatkowego zaangażowania ginekologa. Wywiad ginekologiczny będzie zróżnicowany w zależności od typu i stopnia niepełnosprawności.

- **Przed wizytą pacjentki z NI, o ile istnieje taka możliwość, warto uzyskać podstawowe informacje na temat trudności, z jakimi się ona zmagą.** Wiedza ta może okazać się pomocna w zaplanowaniu możliwie najkorzystniejszego przebiegu wizyty.
- **W uzyskaniu rzetelnych informacji od pacjentki, a także w przekazaniu informacji dla niej, niezwykle istotną rolę odgrywa sposób mówienia – budowanie krótkich, prostych zdań, z użyciem konkretnego języka.** Warto jednak zwrócić uwagę, nie był on uproszczony nadmiernie, infantylizujący, nie zawierał sformułowań odbieranych jako brak szacunku.
- **W wizytach pacjentek z NI pomocną rolę może spełnić obecność rodzica lub opiekuna.** Może ona nie tylko obniżyć lęk pacjentki – rodzic lub opiekun może stać się ważnym pomocnikiem lekarza w otrzymaniu informacji na temat stanu zdrowia pacjentki, obecnych dolegliwości czy powodu wizyty. Przy odpowiednim przygotowaniu opiekuna, pacjentka może w sposób bardziej efektywny współpracować z lekarzem – co w rezultacie powoduje, że wizyta ta staje się łatwiejsza również dla niego. Rodzic/opiekun pełni w przebiegu badania rolę pomocniczą – należy więc zwracać się bezpośrednio do pacjentki, dbając, by jej obecność w gabinecie nie była spowodowana wyłącznie do konieczności przeprowadzenia badania przedmiotowego.
- **Metodą pomocniczą w zebraniu wywiadu może być stworzenie standaryzowanego wywiadu w sposób umożliwiający udzielenie odpowiedzi dwuwartościowych, stosowanie pytań zamkniętych lub alternatywnych.** Pomocne mogą okazać się także piktogramy lub plansze ułatwiające komunikację. Przykłady można znaleźć w istniejących publikacjach (Drosdzol-Cop i in., 2020). Zrozumienie wypowiedzi lekarza będzie również łatwiejsze, jeśli wspierać je będzie postawa ciała i tempo mowy – umożliwiające czytanie z ruchu warg. Warto wykorzystać każdy możliwy i dostępny kanał informacyjny – nie tylko mowę, ale także wspierające je pismo, gesty, obrazki, rysunki, notatki.

- **Po rozmowie z pacjentką, warto zadać pytanie o najważniejsze informacje, jakie otrzymała/zapamiętała.** Pomocne jest też zanotowanie najistotniejszych informacji na kartce, aby umożliwić powrót do sformułowań padających w trakcie wizyty, już po jej zakończeniu.
- **Niezwykle istotnym dla przebiegu wizyty pacjentki z NI jest nieocenianie, pełen empatii, zrozumienia i cierpliwości stosunek lekarza do obecności pacjentki z NI w gabinecie.** Dla każdej, zwłaszcza młodej kobiety, która nie ma wielu doświadczeń w zakresie korzystania z opieki lekarskiej, wizyta u ginekologa jest ważnym i stresującym wydarzeniem, które powoduje konieczność rozebrania się przed nieznanym człowiekiem, zaufania mu w kwestiach zdrowotnych, i nierzadko – lęku przed oceną. Jest to jednak również efekt nierównoległej relacji, jaka zachodzi między lekarzem i pacjentem. Lekarz, dzięki swojej wiedzy, profesjonalizmowi, możliwościom podjęcia skutecznego leczenia, ma ogromny wpływ na życie pacjenta – i dużą nad nim przewagę. Stres i towarzyszące mu emocje istotnie modyfikują sposób percepcji wydarzeń oraz ilość i jakość wyniesionych z tych wydarzeń informacji – i dotyczy to każdego potencjalnego pacjenta. Jednak – o ile dorosłe, funkcjonujące w normie intelektualnej pacjentki, wykształciły dojrzałe mechanizmy radzenia sobie z tego typu napięciem, pacjentki z NI nie mają takich możliwości. Są więc wobec trudności wynikających z kontekstu wizyty ginekologicznej podwójnie bezbronne.

- **Objęcie opieką ginekologiczną pacjentki z NI powinno stanowić odpowiedź na trzy główne potrzeby tej grupy pacjentek:**

1. **profilaktykę zdrowotną,**
2. **edukację w zakresie utrzymania higieny okołomenstruacyjnej,**
3. **kontrolę aktualnego stanu zdrowia i zaopatrzenie bieżących potrzeb zdrowotnych.**

Indywidualnego podejścia wymaga kwestia włączenia u pacjentki z NI środków antykoncepcyjnych oraz ich doboru. W społeczeństwie istnieje wciąż silny, choć nieprawdziwy stereotyp o braku potrzeb seksualnych i aktywności seksualnej osób z NI. Tymczasem, osoby z NI nie tylko odczuwają potrzeby seksualne, ale także mogą doświadczać trudności w odraczeniu ich zaspokojenia, a także – padać ofiarą nadużyć seksualnych. Doświadczeniem osób z NI jest również miłość i chęć posiadania potomstwa – dlatego kwestia ta wymaga tak indywidualnego podejścia.

Jak przygotować pacjentkę do badania i jak je przeprowadzić?

- **Przygotowanie do badania pacjentki z NI oraz przeprowadzenie go, wymaga często więcej czasu, niż tradycyjna wizyta ginekologiczna.** Może wymagać również przeprowadzenia badania w innej niż klasyczna pozycjach pacjentki (pozycja boczno – kolankowa, pozycja “karo”, pozycja “M”, pozycja “V” – w przypadku niepełnosprawności fizycznej lub niepełnosprawności sprzężonej). Niektórzy autorzy rozważają możliwość przeprowadzenia badania w znieczuleniu ogólnym.
- **W związku z podwyższonym poziomem wstydu przed badaniem u pacjentek z NI, szczególnie ważne jest poszanowanie intymności oraz zapewnienie komfortowego pomieszczenia do przebierania się.**
- **W trakcie całej wizyty należy przekazywać informacje zarówno o planowanych czynnościach, jak i na bieżąco, w trakcie badania, raz jeszcze informować o kolejnych krokach badania.** W związku z obniżonym poziomem intelektualnym, jak i z nasileniem emocji związanych z badaniem, konieczne może być powtarzanie kilkakrotnie tych samych komunikatów.
- **Niezbędnym elementem każdej wizyty pacjentki z NI powinna być edukacja** (i towarzyszącego rodzica czy opiekuna) – w zakresie właściwej higieny oraz zachowania zdrowia intymnego. Pomocne mogą okazać się w tym materiały dla dojrzewających dziewcząt i ich rodziców – karty edukacyjne, historyjki społeczne; do znalezienia m.in. w publikacji Pewny start *O dojrzewaniu Dziewczęta Co to jest dojrzewanie?* Izabeli Fornalik – Księgarnia PWN.
- **Ważne jest także zachęcanie do profilaktyki.** Należy poinformować o potrzebie regularnego badania piersi (i edukować pacjentkę, w jaki sposób takie samobadanie wykonywać, a jeśli poziom intelektualny pacjentki to uniemożliwia, edukować rodzica), badań kontrolnych w gabinecie lekarza ginekologa (wraz z poinformowaniem o częstotliwości badań oraz możliwości i formie umówienia wizyt). W razie potrzeby dobrania odpowiedniej metody antykoncepcji lub leczenia farmakologicznego, należy szczegółowo objaśnić pacjentce zasady ich stosowania, a jeśli to możliwe, spisać je na kartce, którą pacjentka może zabrać ze sobą.

Współpraca z rodzicem/ opiekunem pacjentki z niepełnosprawnością intelektualną

Badanie ginekologiczne należy do jednej z najbardziej intymnych procedur medycznych, które u wielu pacjentek z NI wywołuje silne skrępowanie, a przez to prowadzi do unikania wizyt lekarskich. Dlatego szczególnie pomocne jest towarzyszenie pacjentce rodzica, opiekuna prawnego lub innej osoby wskazanej. Obecność takiej osoby służy nie tylko pacjentce, ale także lekarzowi, który może poprosić osobę towarzyszącą, np. o:

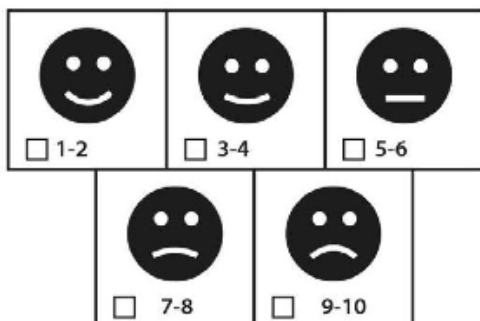
- **pomoc w komunikacji z pacjentką** (szczególnie gdy pacjentka jest niewerbalna lub występują u niej problemy z mową);

- **uzupełnienie wywiadu prowadzonego z pacjentką;**
- **pomoc w przygotowaniu się do badania ginekologicznego;**
- **towarzyszenie, uspokajanie w razie potrzeby przy badaniu ginekologicznym;**
- **zadbanie o to, aby wskazania lekarskie zostały wdrożone przez pacjentkę.**

Warto mieć na uwadze, że rodzic pacjentki z NI sam może być także osobą z NI, co może mieć wpływ na komunikację. Niezależnie, bezpośrednio w kontakcie z pacjentką (gdy przejawia trudności z mową lub współwystępującą z NI niepełnosprawność fizyczną), pomocą służyć mogą proste piktogramy. Poniższe przykładowe piktogramy pochodzą z artykułu (Droszól-Cop i in., 2020), w którym przedstawiono kartę komunikacji z pacjentką głuchą.

JAK SILNY MASZ BÓL?

[TY] [BÓL] [MOCNO] [SŁABO] [JAK]



JAKIE BIERZESZ LEKI?

[TY] [LEKI] [JEŚĆ] [JAKIE]



Literatura:

- Droszól-Cop, A., Fuchs, A., Skrzypulec-Plinta, V., Radomski, D., Jarząbek-Bielecka, G., Czech, I., ... & Szul, M. (2020). Postępowanie ginekologiczno-polożnicze z osobą małoletnią z niepełnosprawnością fizyczną i intelektualną. Rekomendacje Sekcji Ginekologii Dziecięcej i Dziewczęcej Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników. *Ginekologia i Perinatologia Praktyczna*, 5(2), 76–89.
- Greydanus, D. E., & Omar, H. A. (2008). Sexuality issues and gynecologic care of adolescents with developmental disabilities. *Pediatric Clinics of North America*, 55(6), 1315–1335.
- Mężyk, I., Długoń, M., Dors, J., Skrzypulec-Plinta, V., Kazimierczak, M., Gogola, C. (2015). Opieka ginekologiczna nad dziewczynkami i kobietami niepełnosprawnymi intelektualnie. *Zdrowie i dobrostan*, 1.
- Sulima, M., Lewicka, M., Wdowiak, A., Bazylewicz, A., & Diagnostycznych, P. T. (2015). Opieka położniczo-ginekologiczna nad kobietami niepełnosprawnymi. *EJMT*, 4, 9.

Niniejszy projekt realizowany jest przez Centrum Wspierania Relacji dla Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Poznaniu w ramach zamówienia publicznego o nr ROPS.VIII.2205.II.2022 realizowanego na podstawie art. 138o ustawy z dnia 29 stycznia 2004 r. Prawo zamówień publicznych (Dz. U. z 2019 r. poz. 1843 z późn. zm.) na wykonanie „usługi opracowania i przetestowania 2 innowacji społecznych w obszarze minimalizowania skutków pandemii Covid-19 dla osób zagrożonych wykluczeniem społecznym z terenu województwa wielkopolskiego” w obszarze „Część I: wzmocnienia w zakresie samoświadomości i utrzymania higieny w okresie menstruacji przez uczennice szkół specjalnych województwa wielkopolskiego”. Niniejszy projekt realizowany jest przez Centrum Wspierania Relacji dla Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Poznaniu w ramach zamówienia publicznego o nr ROPS.VIII.2205.II.2022 realizowanego na podstawie art. 138o ustawy z dnia 29 stycznia 2004 r. Prawo zamówień publicznych (Dz. U. z 2019 r. poz. 1843 z późn. zm.) na wykonanie „usługi opracowania i przetestowania 2 innowacji społecznych w obszarze minimalizowania skutków pandemii Covid-19 dla osób zagrożonych wykluczeniem społecznym z terenu województwa wielkopolskiego” w obszarze „Część I: wzmocnienia w zakresie samoświadomości i utrzymania higieny w okresie menstruacji przez uczennice szkół specjalnych województwa wielkopolskiego”.