

Daugialypė diskriminacija sveikatos sistemoje: negalią turinčių moterų atvejis

EGLĖ ŠUMSKIENĖ

*Vilniaus universiteto Filosofijos fakulteto Socialinio darbo katedra,
Universiteto g. 9/1, Vilnius. Tel. 85 266 7610,
el. paštas: egle.sumskiene@fsf.vu.lt*

JURGA JONUTYTĖ

*Vytauto Didžiojo universiteto Filosofijos katedra,
K. Donelaičio g. 52-503, Kaunas. Tel. 837 327 834,
el. paštas: jurga.jonutyte@gmail.com*

Rita AUGUTIENĖ

*Mykolo Romerio universiteto Socialinių technologijų fakultetas,
Edukologijos ir socialinio darbo institutas, lektorė;
tel. 85 238 3156,
el. paštas: rita.augutiene@gmail.com*

Rūta KARALIŪNIENĖ

*Vilniaus universiteto Medicinos fakultetas,
Žaros g. 5a, Vilnius, mob. tel. 8 616 85288,
el. paštas: ruta.karaliuniene@gmail.com*

Santrauka. Straipsnio tikslas – identifikuoti negalią turinčių moterų diskriminaciją patirtį sveikatos sektoriuje, ypatingą dėmesį skiriant daugialypės diskriminacijos raiškai. Sveikatos sektoriuje dominuoja biomedicininis požiūris į negalią turinčias moteris: pabrėžiamas jų būsenos defektyvumas, o neįgalumas pripažįstamas vienintelis jų asmenybę apibrėžiantis požymis. Ryškiausių daugialypės diskriminacijos apraiškų sveikatos sektoriuje pastebima kalbant apie reprodukcinę sveikatą – čia akivaizdžiausiai susiduria du negalią turinčių moterų tapatybės aspektai – neįgalumas ir moteriškumas. Tapatindamosi su moterimis, negalią turinčios pacientės rūpinasi savo reprodukcine sveikata, nori susilaukti vaikų, tačiau susiduria su kategorišku daugelio medicinos darbuotojų pasipriešinimu, nes šie jose pirmiausia mato negalią, o ne moteriškumą ir motinystę. **Pagrindiniai žodžiai:** negalią turinčios moterys, sveikatos priežiūros sektorius; daugialypė diskriminacija

Įvadas

2013 m. gruodžio – 2014 m. sausio mėn. Lygių galimybių kontrolieriaus tarnybos užsakymu mokslininkų grupė parengė studiją „Negalią turinčių moterų padėties analizė“. Studijos pagrindas – tyrimas, atliktas įgyvendinant Europos Komisijos (EK) užimtumo ir socialinio solidarumo programos PROGRESS finansuojamą projektą „Įvairovė.lt“ (Nr. JUST/2012/PROG/AG/AD/3719). Tyrimo tikslas buvo išanalizuoti negalią turinčių moterų gyvenimo kokybę, ypatingą dėmesį skiriant dviejų diskriminavimo pagrindų – lyties ir neįgalumo sąveikai.

Lietuvoje negalią turinčios moterys dar gana dažnai susiduria su visuomenės abejojimu jų moteriškumu, viešumoje joms prikišamas per didelis rūpinimasis savo išvaizda, o sveikatos sektoriuje ignoruojami jų reprodukcinės sveikatos poreikiai. Tačiau kalbėdamos apie save negalią turinčios moterys nedramatizuoja kūno negalios aspektų, nemano dėl jų esančios mažiau vertingos, blogesnės ar nenusipelniusios visuomenės pagarbos. Atvirkščiai, visus nepatogumus, susijusius su jų padėties nesupratimu, nuvertinimu kasdieniame, visuomeniniame ir kultūriniam gyvenime, šios moterys sieja su socialinės aplinkos nepasirengimu priimti ir suprasti kitaip pasaulį patiriantį arba kitaip judantį žmogų. Daugelis tyrime dalyvavusių moterų stengiasi aktyviai ginti savo interesus arba kasdieniais poelgiais ugdyti visuomenės sąmoningumą keičiant požiūrį į kūniškumo, moteriškumo ir sveikatos normas (Šumskienė et al., 2014, p. 121).

Daugialypė diskriminacija (angl. *multiple discrimination*) apibūdina diskriminaciją, apimančią keletą skirtingų diskriminacijos pagrindų, pvz., lytį ir amžių, negalią ir seksualinę orientaciją.

Asmeninės patirties ekspertizė (angl. *lay expertise* arba *expertise by experience*) – dėl žinių demokratizacijos (Turner, 2001) ir postmodernizmo įtakos susiformavusi koncepcija, pagal kurią, asmeninė paslaugų gavimo sveikatos ar socialiniame sektoriuje, priklausymo socialiai pažeidžiamoms visuomenės grupėms patirtis vertinama taip pat kaip profesionalų žinojimas.

Tyrimo inovatyvumą ir originalumą lemia Lietuvos mokslininkų darbuose rečiau aptinkama *daugialypės diskriminacijos* koncepcija, negalios srityje įtraukiama *asmeninės patirties ekspertizės* samprata ir iki šiol Lietuvoje nenagrinėta skirtingą (fizinę, sensorinę, psichosocialinę ir kompleksinę) negalią turinčių moterų patirtis sveikatos sektoriuje.

Tyrimo problema: sveikatos sektorius labai svarbus negalią turinčių moterų gyvenimo kokybei, tačiau kartu tai – viena iš sričių, kur negalią turinčios moterys aiškiai suvokia savo teisių ir laisvių priimti su jų sveikata susijusius sprendimus apribojimus.

Tyrimo pagrindu parengto straipsnio tikslas – identifikuoti negalią turinčių moterų diskriminacinę patirtį sveikatos sektoriuje, ypatingą dėmesį skiriant daugialypės diskriminacijos raiškiai.

Stripsnio uždaviniai:

- Išanalizuoti skirtingą negalią turinčių moterų diskriminacinę patirtį įvairiose sveikatos priežiūros sistemos srityse.
- Aptarti pagrindines diskriminacinės praktikos įveikos strategijas, kurias pasitelkia negalią turinčios moterys, siekdamos gauti kokybiškas sveikatos priežiūros paslaugas.
- Identifikuoti sveikatos priežiūros sritis, kuriose daugialypė diskriminacija dėl lyties ir negalios pasireiškia intensyviausiai.

Negalią turinčių asmenų teisės sveikatos sistemoje

2010 m. Lietuvos Respublikos Seimas priėmė Įstatymą dėl Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos ir jos Fakultatyvaus protokolo ratifikavimo, kuriuo ratifikavo 2006 m. gruodžio 13 d. Niujorke priimtus Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvenciją ir jos Fakultatyvų protokolą. Šiuo veiksmu sutarta, kad žmonės, turintys negalią, turi lygiai tiek pat teisių kaip ir kita visuomenės dalis, ir negali kilti klausimų dėl jų galimybės kliautis žmogaus teisėmis ir laisvėmis. Konvencija įtvirtina žmonių, turinčių negalią, lygybę saugumo, laisvo judėjimo, pilietybės ir savarankiško gyvenimo teisės klausimais, asmens neliečiamumo reikalavimą, teisę į sveikatą ir darbą, į išsilavinimą, galimybės dalyvauti kultūriniam, politiniam ir socialiniam gyvenime užtikrinimą. Šis

įstatymas apima kertinius žmogaus kasdienybės klausimus, tačiau neįgaliųjų teisėms užtikrinti reikia multidisciplininio požiūrio, o jam suformuoti vien įstatymo nepakanka.

Negalią turinčių asmenų pasaulyje labai daugėja dėl senstančios populiacijos. Gerėjanti sveikatos priežiūra užtikrina ilgesnę gyvenimo trukmę, todėl didėja žmonių, sergančių lėtinėmis ligomis, bendros populiacijos dalis. Ypač tai aktualu Lietuvai – emigracijos mastų paliestai šaliai, kurioje sparčiai auga vyresnio amžiaus žmonių procentas. Nuo 1994 m. vyresnių Lietuvos gyventojų dalis visuomenėje didėjo sparčiausiai, Lietuva senėjo intensyviausiai, palyginti su kitomis Europos šalimis, ir prognozuojama, kad šios tendencijos išliks ir ateinančius dešimtmečius (Stankūnienė, 2014).

Vyresnio amžiaus žmonės, sergantys lėtinėmis ligomis, susiduria su nemenkais iššūkiais, ypač tada, kai lėtinė liga tampa negalia. Lietuvos visuomenėje negalia vis dar tradiciškai stereotipiškai suprantama kaip sėdėjimas vežimėlyje, aklumas ar kurtumas, tačiau šiuolaikiniame pasaulyje negalia įgyja vis platesnę prasmę. Pasaulio sveikatos organizacijos (2011) vertinimu, lėtinės ligos yra pagrindinė mirties ir negalios priežastis visame pasaulyje. Joms valdyti turėtų būti skiriama ypač daug dėmesio, apimant pirminę ir antrinę lėtinių ligų prevenciją, kad lėtinės ligos neprogresuotų į labiau žmogų lošinančią formą (Pasaulio sveikatos organizacija, 2008). Negalia itin paveikia labiausiai pažeidžiamas grupes: žmonės, gaunantys mažiausias pajamas, niekur nedirbantys ir nesimokantys bei turintys menką išsilavinimą dažnai neturi galimybių skirti lėšų pirminei lėtinių ligų prevencijai, o jomis susirgus – apsirūpinti tinkamomis gydymo priemonėmis ir užkirsti kelią ligai progresuoti, tad jie turi didžiausią riziką patirti negalią (Pasaulio sveikatos organizacija, 2004). Formuojasi ydingas ratas – susirgus lėtine liga, nėra kaip jos stabdyti, o išsivysčius negaliai, nėra galimybių pasveikti.

Plačiuoju požiūriu negalia suprantama kaip individų, turinčių tam tikrą sveikatos sutrikimą, ir jų aplinkos – fizinės, psichinės diskriminacijos, nepritaikyto transporto, visuomeninių pasmatų, ribotos socialinės paramos sąveikos rezultatas. Taip suprantant negalią tampa aišku, kad neįgaliųjų poreikiai skiriasi – pavyzdžiui, intelekto sutrikimų turintiems asmenims svarbios paslaugos fizinę negalią turintiems asmenims gali būti visai neaktualios, tačiau neginčijama yra tai, kad sveikatos priežiūros paslaugų prieinamumas turi būti užtikrintas kiekvienam individui, atsižvelgiant į jo poreikius. Tačiau žmonėms, turintiems negalią, sveikatos priežiūros paslaugų pasiekiamumas yra itin sudėtingas, nes mažos jų pajamos negali užtikrinti optimalios sveikatos priežiūros, o nepakankamas jų informuotumas apie prieinamas sveikatos priežiūros paslaugas yra vienas iš veiksnių, lemiančių didesnę sergamumą ir sveikatos problemas. Pavyzdžiui, prevencinės programos yra skirtos negalios neturintiems individams ir lengviausiai prieinamos tiems, kurie apie jas sužino. Reta kuri negalią turinti moteris yra įtraukiama į krūties vėžio ar gimdos kaklelio prevencines programas, o turintiems antsvorį šizofrenija sergantiesiems dažnai nepateikiama informacijos apie galimą potencialaus cukrinio diabeto riziką, nors pastebėta, kad šioje grupėje sergamumas minima liga yra penkis kartus didesnis nei bendrosios populiacijoje. Negalią turintiems asmenims sunkiau pasiekti informaciją apie rūkymo, alkoholio žalą organizmui, fizinio aktyvumo, sveikos mitybos svarbą. Visa tai ypač lemia psichosocialinę negalią turinčių asmenų gyvenimo trukmę, kuri yra trumpesnė, palyginti su bendra populiacija (Pasaulio sveikatos organizacija, 2014).

Tiek negalią turintys vyrai, tiek moterys, turinčios negalią, patiria diskriminaciją. Tačiau tokių moterų diskriminacija tampa dviguba. Jau prieš kelis dešimtmečius nustatyta, kad negalią turinčioms moterims yra ne tik sunkiau įsidarbinti, bet jų darbas yra ir prasčiau apmokamas nei

tokią pačią negalią turinčių vyrų. Reikia pažymėti, kad apmokėjimas už darbą yra kur kas menkesnis ir už negalios neturinčių moterų, nors negalia ir nesudaro esminės reikšmės darbui atlikti. Dvidešimtojo amžiaus šeštajame dešimtmetyje, kai dirbančių motinų skaičius visame pasaulyje pradėjo sparčiai didėti, buvo manoma, kad tokių moterų psichinė sveikata turėtų būti itin prasta dėl to, kad jos turi daugybę pareigų tiek namuose, tiek darbe. Tačiau tuo laikotarpiu atlikti tyrimai parodė, kad dalyvavimas darbo rinkoje motinų psichinei sveikatai turi teigiamą reikšmę sveikatai, savivertei ir savirealizacijai (Traustadottir, 1990). Būtent nedirbančios, niekur nesimokančios ir netekėjusios, vaikų neturinčios moterys turi didžiausią riziką susirgti psichikos ligomis ir turi didesnę riziką sirgti kitomis lėtinėmis ligomis.

Pasaulio sveikatos tyrimo duomenimis, amžiaus grupėje, į kurią patenka neįgalūs vyresni nei 50 metų žmonės, neįgalių moterų yra du kartus daugiau, o socioekonominiai veiksniai, neleidžiantys įgyti tinkamo išsilavinimo ir susikurti visavertės buities, lemia, kad negalią turinčios moterys gyvena trumpiau nei tos pačios grupės vyrai (Hosseinpoor et al., 2012). Tų pačių autorių teigimu, šios moterys dažniau nei vyrai, tapę neįgaliomis, tokios ir lieka – tai lemia sveikatos ir socialinių veiksmų sąveika, iš kurių svarbiausi – išsilavinimas, įsidarbinimas, sveikatos priežiūros paslaugų prieinamumas ir šeiminių statusas (Hosseinpoor et al., 2012).

Europos Sąjungos pagrindinių teisių agentūros pranešime (2013) teigiama, kad duomenų apie daugialypę diskriminaciją ES sveikatos priežiūros srityje nėra, todėl šios problemos mastą įvertinti sunku. Be to, tikrasis diskriminacijos, įskaitant daugialypę diskriminaciją, mastas sveikatos priežiūros srityje gali neišryškėti dar ir dėl to, kad daugelis žmonių linkę kelti bylas ne dėl diskriminacijos, o dėl kitų priežasčių, kaip antai medicinos personalo aplaidumas ar nekompetencija, nes tokius pažeidimus paprasčiau įrodyti ir už juos galima gauti didesnę kompensaciją nei byloje dėl diskriminacijos.

Lietuvoje už lygių galimybių pažeidimus atsakinga Lygių galimybių kontrolieriaus tarnyba, kuri tiria skundus asmenų, patyrusių diskriminaciją ar priekabiavimą dėl amžiaus, lytinės orientacijos, negalios, rasės ir etninės priklausomybės, religijos ar įsitikinimų darbe, švietimo įstaigoje ar teikiant paslaugas. Lietuvoje 2013 m. Lygių galimybių kontrolieriaus tarnyba nagrinėjo 170 diskriminacijos atvejų, iš jų 33 tyrimai buvo atlikti dėl galimos diskriminacijos negalios pagrindu (tai sudarė 12 proc. visų gautų skundų). Įdomu, kad skundus šiai tarnybai aktyviau teikė vyrai: dėl galimos diskriminacijos negalios pagrindu kreipėsi 61 proc. vyrų ir 36 proc. moterų (3 proc. skundų buvo gauta iš nevyriausybinių organizacijų) (Lygių galimybių kontrolieriaus tarnybos ataskaita, 2013).

Kas nutinka, kad negalią turinčios moterys pasyvesnės kovodamos už savo teises, nors dėl daugialypės diskriminacijos apraiškų, tikėtina, patiria daugiau teisių pažeidimų? Kaip elgiamasi tais atvejais, kai moterų, turinčių negalią, teisės pažeidžiamos sveikatos sistemoje? Kuriuose sveikatos priežiūros sistemos etapuose, teikiant kokias paslaugas susiduriama su diskriminacija dėl negalios ir apie ką moterys nedrįsta kalbėti? Atsakymų į šiuos klausimus buvo ieškoma vykdant kokybinį tyrimą, apklausiant skirtingas negalias turinčias moteris.

Tyrimas

2013–2014 m. atlikto tyrimo „Negalią turinčių moterų padėties analizė“ objektas buvo sensorinę, fizinę, psichosocialinę negalią, intelekto sutrikimą arba kompleksinę negalią turinčios darbingo amžiaus moterys. Tyrimo generalinė visuma – Lietuvoje gyvenančios negalią turinčios moterys,

kurioms nustatytas neįgalumas arba 55 procentų ir mažesnis darbingumas, arba specialiųjų poreikių lygis.

Dėl tikslinės grupės specifikos (tiriamųjų grupė nėra homogeniška – skirtingoms negalios rūšims reikia tyrimo instrumento lankstumo, be to, reprezentatyvūs tyrimo metodai sunkiai įgyvendinami ir dėl riboto tiriamųjų pasiekiamumo) naudoti kiekybinius tyrimo metodus nėra tikslinga. Respondentų atrankai ir imčiai formuoti pasirinktas tikslinės (ekspertinės) imties sudarymo būdas. Šio tyrimo imtis buvo 20 skirtingas negalias ir sociodemografines savybes turinčių moterų (žr. 1 lentelę). Tyrimo dalyvės atrinktos atsižvelgiant į šiuos pagrindinius kriterijus: negalios rūšį ir darbingumo lygį, teritorinį pasiskirstymą ir amžių. Papildomi kriterijai – šeiminių padėtis (netekėjusi, ištekėjusi, našlė), išsilavinimas (pagrindinis, vidurinis, aukštasis), dalyvavimas darbo rinkoje (dirbančios, nedirbančios, registruotos darbo biržoje). Duomenims rinkti buvo naudojamas pusiau struktūruotas interviu, kuriuo siekiama ištirti negalią turinčių moterų patirtį sveikatos apsaugos sistemoje atsižvelgiant į individualios patirties skirtumus. Tyrimo dalyvėms buvo parengti klausimai, susiję su jų sveikatos būkle, lankymosi sveikatos priežiūros įstaigose priežastimis, intensyvumu ir aplinkybėmis, bendravimo su sveikatos priežiūros specialistais ypatumais, atskirai buvo klausiami apie išskirtinai moterims teikiamas sveikatos priežiūros paslaugas (ginekologo konsultacijos).

*1 lentelė. Sociodemografinės respondenčių savybės
(konfidencialumo sumetimais respondenčių kodas neatitinka jų vardo ir pavardės inicialų)*

Eil. nr.	Kodas tekste	Vietovė	Amžius	Negalios pobūdis
	S.S.	Telšiai	66	Regos
	Z.C.	Telšių raj.	23	Regos
	M.U.	Vilnius	20	Regos
	E.M.	Vilniaus raj.	57	Psichosocialinė
	A.B.	Vilnius	51	Psichosocialinė
	H.S.	Pabradė	64	Psichosocialinė
	Z.T.	Kaunas	41	Judėjimo
	B.R.	Kaunas	38	Judėjimo
	B.S.	Kaunas	59	Judėjimo
	Ž.C.	Panevėžys	52	Judėjimo
	N.A.	Kaunas	38	Judėjimo
	J.M.	Panevėžys	48	Judėjimo
	B.K.	Lazdijai	40	Judėjimo
	E.N.	Vilnius	40	Judėjimo
	Š.A.	Mažeikiai	40	Judėjimo
	O.L.	Vilnius	50	Klausos
	Z.M.	Vilniaus raj.	33	Klausos
	K.N.	Vilnius	29	Intelektu sutrikimas
	Š.Ž.	Panevėžys	42	Judėjimo ir psichosocialinė
	S.Š.	Anykščiai	48	Judėjimo, regos ir psichosocialinė

Interviu vyko 2013 m. gruodžio 20 – 2014 m. vasario 1 d. Vieno interviu trukmė – nuo 90 min. iki 240 min., vidutiniškai – 150 minučių.

Tyrimo rezultatai, užfiksuoti skaitmeninėse laikmenose, buvo analizuojami ir apibendrinami. Kokybinių duomenų analizei naudota programinė įranga „NVivo“ ir penki ekspertų interviu analizės žingsniai (pgl. Meuser, Nagel, 2005): transkripcija, parafravimas, konceptualizavimas, išvedamos kategorijos ir atliekamas empirinis jų generalizavimas. Straipsnyje koncentruotai pristatomi empirinio generalizavimo rezultatai: įvardijami tyrimo dalyvių patirčių panašumai ir skirtumai, apibendrinamos jų žinojimo struktūros. Analizė iliustruojama tyrimo dalyvių citatomis, kurios pateikiamos autentiška netaisyta respondenčių kalba.

Lankymosi sveikatos priežiūros įstaigose intensyvumas ir priežastys

Atsižvelgiant į negalios rūšį moterys dažniau arba rečiau privalo lankytis sveikatos priežiūros įstaigose: moterims, turinčioms psichosocialinę negalią ir klausos negalią, tenka dėl savo pagrindinės diagnozės lankytis dažniausiai, o turinčioms regos arba judėjimo negalią (ypač po stuburo traumų) – dėl pagrindinės diagnozės medikų pagalbos prireikia retai, dažniau moterys kreipiasi dėl įvairių kitų priežasčių – įprastų sveikatos priežiūros procedūrų, tokių kaip antai stomatologo ar ginekologo konsultacijos, su negalia nesusijusių sveikatos sutrikimų ir reprodukcinės sveikatos priežiūros. Visos šios sritys kartais turi specifinių elementų, kurie svarbūs vienos ar kitos negalios atveju.

Su pagrindine negalia susiję reguliarūs apsilankymai pas gydančius gydytojus paprastai nekelia jokių didesnių nepatogumų (išskyrus atvejus, kai moterys nemato prasmės nuolatos tikrinti tą pačią, visiškai nekintamą būklę). Moteris, turinti psichosocialinę negalią, kalba apie šiuos apsilankymus, kurie jos atveju susiję su būtinybe reguliariai vartoti vaistus: *aš lankausi kas du mėnesius, man išrašo vaistus, paklausia, kaip aš jaučiuosi, ar nėra jokių pasikeitimų į blogąją pusę. Mes pasikalbam su gydytoja, jinai man išrašo vaistus ir aš nueinu į vaistingę, ir nusiperku, ir geriu. Pastoviai geriu vaistus, nes jau mano liga yra lėtinė* (E. M.). Moterims, turinčioms judėjimo negalią, tenka reguliariai kreiptis dėl recepto valstybės kompensuojamoms slaugos priemonėms – sauskelnėms, kateteriams. Tai joms taip pat nesukelia nei ypatingų rūpesčių, nei kelia klausimų.

Tam tikrų sunkumų turi moterys, kurių negalia progresuoja: joms tenka tvarkingai stebėti ligos progresavimą ir pagal jį tvarkyti dokumentus dėl mažėjančio darbingumo. Ypač sudėtingas dokumentų tvarkymas pereinant iš nedidelio darbingumo į visiškos negalios kategoriją: dėl moterų sveikatos būklės dokumentus tvarkyti joms yra per sunku fiziškai, jos nebepajėgia to atlikti pačios ir suvokia kaip sunkų darbą. Dėl šios priežasties negalią turinčios moterys linkusios atidėti šią biurokratinę procedūrą ir imtis jos tik tada, kai nebepajėgia samdyti žmogaus nuolatinei priežiūrai. *Jau dabar smarkiai pablogėjo. Aš jau dabar... Važinėja gydytojai, kad visišką negalią [pripažintų], nes negaliu ir pavalgyti*, sako Ž. Č., serganti progresuojančia raumenų distrofija.

Svarbiausios ir daugiausia rūpesčių keliančios negalią turinčių moterų sveikatos problemos nebūtinai susijusios su pagrindine negalia. Moterims, turinčioms kompleksinę negalią, kai šalia pagrindinės negalios yra ir kitų sveikatos sutrikimų, kreiptis į medicinos įstaigas dažniau prireikia būtent dėl pastarųjų: Š. Ž., kurios pagrindinė negalia yra judėjimo (raumenų distrofija), teigia, kad daugiausia tenka lankytis poliklinikoje bei gulėti ligoninėje dėl epilepsijos ir depresijos, o dėl pagrindinės negalios į medikus kreipiasi itin retai. Moteris, kurios pagrindinė negalia yra psicho-

socialinė, ypač daug nepatogumų patiria dėl pagrindinę negalią lydincios neurologinės ligos: *pas mane ne tik psichinė liga yra, yra ir kitokia liga – nervinė. Man darė operaciją, ėmė kraujagyslių. Vieną kartą padarė, paskui po dvejų metų antrą kartą padarė, ... operacijų padaryta gal kokių trylika. Aš kreipiuosi pas gydytojus už tai, kad man kojas skauda, nugarą skauda* (H. S.). Taip pat daug dažniau kreiptis į sveikatos įstaigas tenka ir vyresnio amžiaus moterims – dažniausiai taip pat dėl ligų, susijusių ne su negalia, o su vyresnio amžiaus asmenims būdingais negalavimais: *pas gydytoją kreipiuosi dažnokai, nes pastovus kraujo spaudimas, tai reikia išsirašyti vaistų. Ir šiaip gana dažnokai aš einu pas gydytojus* (S. S.).

Kai kurios moterys dėl savo pačių ir artimųjų ramybės dėmesingai rūpinasi savo sveikata, nuolatos stebi savo sveikatos būklę. Moteris, turinti psichosocialinę negalią, keletą kartų pakartoja, kad jos gerai savijautai yra būtina nuolatinė sveikatos būklės kontrolė: *kai viską išsiaiškinau, tai man ramiau. ... Aš pati pagal specialybę esu medicinos sesuo ... tai labai suprantu, kad man reikia labai saugoti savo sveikatą, nes aš tikrai nenoriu, kad man tas visas košmaras vėl pasikartotų, tai aišku aš stengiuosi prisiziūrėti* (E. M.). Rūpinimosi savo sveikata svarbą pabrėžia ir kitokią negalią turinčios moterys: *Dažniausiai einu pas dantų gydytoją. Profilaktiškai pas ginekologą, visi kalba, kad būtina tikrintis. ... Įsitikinau, kad reikia klausyti rekomendacijų* (Z. M.).

Kartais šio atsakingo požiūrio į profilaktinius sveikatos patikrinimus laikytis būna sudėtinga dėl nepritaikytos fizinės aplinkos medicinos įstaigose, nepalankaus medicinos specialistų požiūrio ar kitų su negalia susijusių diskriminacinių praktikų sveikatos priežiūros sistemoje.

Priverstiniai apsilankymai ir diskriminacinė patirtis sveikatos priežiūros įstaigose

Negalią turinčios moterys dažnai formuluoja savo aiškų nepalankumą sveikatos priežiūros įstaigoms ir jų vengimą, taigi tokią nuostatą būtina apžvelgti. Ne viena negalią turinti moteris išsakė pabrėžtinį ir užtikrintą nenorą lankytis poliklinikose, ligoninėse ar sanatorijose. Priežastys, dėl kurių vengiama sveikatos priežiūros įstaigų, įvairios, tačiau kaip vieną iš svarbesnių reikėtų įvardyti moterų nenorą būti tapatinamoms su ligonėmis, su ligos palaužtais žmonėmis. Besilankydamos vietose, kurios specialiai skirtos sergantiems žmonėms, moterys tarsi priverstos savo neįgalumą išgyventi intensyviau. Ypač šią nuostatą formuluoja moterys, kurių negalia akivaizdžiai matyti išoriškai. *Aš iš tikrųjų retai einu pas gydytojus, nepatinka man gydytojai. Galėčiau – neičiau išvis* (Z. C., regos negalia). *Bet taip dažniausiai bandau išvengti poliklinikų. Ten daug žmonių. Nemėgstu labai* (N. A.); *Ar būtina apie tai kalbėti? ... Balti chalatakai mane erzina. Aš stengiuosi jų visaip kaip jų išvengti* (Z. T.). Tokie pasisakymai, atskleidžiantys emocinį, ne iki galo racionaliai pagrįstą nepalankumą medicinos įstaigoms, rodo nenorą būti siejamai su ta funkcinė erdve, kuri skirta gydymui. Ypač moterys, kurių negalia yra nuolatinė, nepagydoma ir neprogresuojanti, deda daug įvairaus pobūdžio pastangų keisdamos stigmatizuojamą aplinkinių požiūrį į neįgalumą ir siekia tapatinti save ne tiek su ligoniu, kiek su kitaip patiriančiu ar kitaip judančiu žmogumi. Dėl šių aplinkybių jos intuityviai vengia dažnai lankytis didelį stigmatizuojamą krūvį turinčiose sveikatos priežiūros įstaigose.

Būtinybė lankytis šiose įstaigose paprastai priklauso ne nuo moterų apsisprendimo. Pavyzdžiui, tyrimo metu buvo fiksuojami atvejai, kai moterys, turėdamos nepagydomą ir neprogresuojančią negalią, vis tiek savo diagnozę turi reguliariai patvirtinti. Jas piktina tokia stigmatizuojama

institucinė praktika: *aš turiu sunkią negalią, labai sunkią negalią, tai yra retinopatiją, ir ji yra visiškai nepagydoma. Šaiposi neįgaliųjų tarnybos iš mūsų, neįgaliųjų. Ne tik iš manęs, iš visų – kad negali skirti iki pensinio amžiaus neįgalumo pažymėjimo. Aš turiu važinėti kas du metus. Ir man reikia kas du metus, kad mane kažkas vežiotų į Kauną ir sėdėti eilėse* (M. U.).

Negalią turinčioms moterims kyla specifinių su neįgalumu susijusių sunkumų įvairiose sveikatos priežiūros srityse. Dažnai paslaugos yra sunkiai prieinamos ar nepatogios vieną ar kitą negalią turinčiam žmogui. Kalbant apie odontologijos paslaugų prieinamumą labai dažnai minimos labai ilgos eilės prie nemokamos šio tipo paslaugos ir ypač didelės kainos privačiose klinikose. Negalią turinčios moterys, dažniausiai negaudamos didelių pajamų, skundžiasi dideliais privačių odontologų įkainiais ir dažniausiai naudojasi gerokai pigesnėmis odontologo paslaugomis poliklinikose. Čia jos priverstos laukti ilgose eilėse: *turi laukti bendroje eilėje, ir mėnesyje kartą tik registruoja* (S. S.); *aptvarko man tą dantuką ir sekantį kartą mes su ja susitinkam tik po dviejų mėnesių. Tai man tas dantų tvarkymas užėmė vos ne metus, kol susitvarkiau* (E. M.). Kartais odontologo paslaugų prieinamumas arba tinkamas jų suteikimas priklauso ir nuo moters negalios: proto negalią turinti moteris turi galimybę naudotis tik privačiomis odontologo paslaugomis, kur yra atsižvelgiama į jos negalios specifiką: *nuskausminančius suleidžia, aš kaip užmiegu, ir viskas. Manęs nėra* (K. N.). Sudėtingiau odontologo paslaugos prieinamos moteriai, kurios pagrindinė diagnozė yra mitochondrinė miopatija. Šia gana reta liga sergantys žmonės veido raumenis labai sunkiai valdo (arba nevaldo visai), todėl problema gali būti ir išsižioti, ir tinimas dėl danties pūliavimo, etc. Moteris pasakoja, kaip susidūrė su odontologu, nepajėgusiu suprasti išskirtinės jos būklės: *O kaip ištrauks, aš gi išsižioti tai negaliu! O toks daktaras priėmimo, toks mėsininkas, rėkia jis – išsižiok! O kaip aš išsižiotsiu... Aš galvojau, kad jis sulaužys man žandikaulį* (S. Š.).

Kitų ligų atveju susiduriama su kitokiais sunkumais, ypač jei planuojama operacija ir pooperacinė slauga. Tokiais atvejais negalią turinčios moters patirtis ligoninėje ypač priklauso nuo joje dirbančio personalo geranoriškumo ir supratingumo. Regos negalią turinti moteris apie pooperacinę slaugą atsiliepia ypač pozityviai: *Gulėjau po gimdos operacijos, bet labai buvau patenkinta, nežinau, ypač seselės mane labai, taip jau labai slaugė, labai gerai. Vis priešidavo, paklausdavo, ar, žiūrėk, išėisi į koridorių, tuojau kuri pamatys ir klausdavo, kur nori nueiti?* (S. S.). Tačiau yra ir kitokių pavyzdžių. Moteris, turinti psichosocialinę negalią, prisimena savo didelį nerimą ir dėl operacijos, ir dėl galimos onkologinės diagnozės, kurio jai niekas nepadėjo įveikti. Medicinos darbuotojai neatsižvelgė į psichosocialinę negalią ir nesuteikė jai papildomos pagalbos: *man buvo sunku tuo, kad palatoje didelė patalpa ir nė vieno žmogaus, aš viena. Nėra su kuo pasikalbėti, pas sesutę nenuėisi, nepaskambinsi su saviškiais, kadangi ten ekstra atveju nebent gali pasiskambinti, bet aš ant tiek buvau pasimetusi, kad net to varianto galvoje pas mane nebuvo. Tikrai įsikniaubusi gulėjau ir virpėjau visa iš tos baimės, kad vis dėl to vėžys, nes, žinot, girdi, kad kitiem vėžiai ir numiršta, o čia dabar tau tas vėžys* (E. M.).

Tiek ką tik aprašytu atveju, tiek ir kita moteris, turinti psichosocialinę negalią, negavo būtinos skubios psichologinės pagalbos po to, kai prarado savo negimusį vaiką: *Ne, psichologinės [pagalbos] nebuvo, man jos labai reikėjo, nes prarasti vaiką tai žinot, man buvo labai didelė trauma, tai man tik mano gydytoja, kuri mane operavo, tik pasakė, kad saugok savo galvą. Aš nelabai supratau, ką ji turi omeny, bet šiaip iš tikrųjų ji buvo visiškai teisi. Galvą man tikrai reikėjo labai saugoti, nu tai tada jau man reikėjo pradėti saugoti [graudinasi]. Ne, tai aš kažkokios tai pagalbos ypatingos nesulaukiau, bet aš jos ir neprašiau. O šiaip ir fizinė sveikata, ir psichinė tai po*

tos operacijos suprastėjo žymiai (A. B.). Šiuo ypač sunkiu periodu moteriai buvo reikalinga ne vien pooperacinė slauga, bet ir rimta psichologinė pagalba, kurios ji negavo, ir ši aplinkybė, jos įsitikinimu, akivaizdžiai pablogino psichinę jos būklę.

Reprodukcinės sveikatos priežiūros srityje negalią turinčios moterys patiria itin didelę diskriminaciją dėl tiek negalios, tiek lytiškumo. Išskirtinai neigiama moterų, turinčių judėjimo negalią, patirtis susijusi su labai daug nepatogumų, kartais ir žeminimu, ir jų, kaip moterų ir potencialių motinų, nuvertinimu. Kartais – tačiau šiame tyrime tai išimtinis atvejis – moterims, turinčioms judėjimo negalią, pavyksta rasti ginekologo kabinetą, kuriame ginekologo kėdė yra reguliuojamo aukščio. Tačiau dažniausiai šios moterys įvardija ginekologo patikrą kaip vieną iš sunkiausiai prieinamų medicinos paslaugų: *aš gana lengvai persėdu pati ant kitų paviršių, tai aš negaliu pasakyti, kad man sudėtinga. Aišku, išskyrus, turbūt, ginekologines kėdes. Ten jau reik ant jų skraidyti (juokiasi). Ten jau tikrai galėtų tobulėti. Tai, kad yra išrasta, aš manau. Tiesiog pas mus naudoja, turbūt, turi senesnę modelį* (B. R.). *Pavyzdžiui, Lazdijuose, jeigu kalbam apie ginekologą, tai Dieve, Dieve. Siaubas. Visiškai, kad toj kėdė jau, Dieve, kaip aš paskutinį kart buvau, tai net sulūžus. Ir kur tu, Viešpatie! [rodo su ranka, kad aukštai, palubėj] (B. K.).* Šią, technologiškai nesunkiai išsprendžiamą, tačiau medicinos įstaigose nesprendžiamą problemą minėjo visos moterys, kurios dėl sunkios judėjimo negalios nevaldo apatinės kūno dalies.

Yra moterų, turėjusių nemalonus, žeminamos patirties ginekologo konsultacijų metu – kai į jas žiūrima kaip į nevisavertes, atmetant su jų lytiškumu susijusius poreikius. Judėjimo negalią turinti ištekėjusi moteris kreipėsi į ginekologą dėl menstruacijų ciklo sutrikimų ir susidūrė su itin atsainiu, žeminamu elgesiu: *sako, tai reikia džiaugtis, kad jūs nesergate [mėnesinėmis]. Aš taip, aš taip pagalvoju, nu jeigu taip gamtos duota, jeigu taip yra surėdyta pas moterį... Aš tai net nesijaučiau, kad esu moteris, man netgi psichologinis toks [požiūris], mane tiesiog žlugdydavo. Aš nesijausdavau moterim; nu kaip piemenė, sakykim, kokia. ... Neįgali, tai tipo, ko čia dar tu nori, nei tu gal gimdysi, nei tu ką. Vt irgi gali būti toks atsainus požiūris. Aš atsistoju ir išėjau.* (Š. A.) Pakeitusi polikliniką ir ginekologą moteris išsigydė ciklo sutrikimus ir sėkmingai pastoj.

Daugiausia problemų matyti gilinantis į ginekologų santykį su pastojusiomis negalią (ypač – judėjimo) turinčiomis moterimis. Dažna iš jų susiduria su raginimu arba net ir psichologiniu spaudimu nutraukti nėštumą. Tyrimo dalyvė pasakoja atvejį, kai ginekologas pats mėgino – savo iniciatyva, negavęs informuoto pacientės sutikimo – atlikti jai medikamentinį išvalymą: *kai dar nežinojau, kad laukiوسي, nuėjau pas tokį vyrą [ginekologą], tai jis man padavė tabletę, kad išgerčiau ir išsautų mėnesines... Aš negėriau* (Š. Ž.).

Visos tyrime dalyvavusios ir su šia situacija susidūrusios moterys galiausiai pasielgė taip, kaip pačios norėjo, ir pagimdė vaikus, kuriuos šiuo metu augina: *liepė negimdyti. Abortas kategoriškai. Dėl ligos. Su tokia liga, su tokia sveikata kaip išnešiosiu, kaip pagimdysiu. Sakiau, kad vis tiek gimdysiu, tai sakė, kad pasitarčiau su vyru. Sakiau, kad gerai, bet galvojau, pasitarsiu, o paskui vis tiek savo darysiu* (Š. Ž.).

Sveikatos priežiūros įstaigose negalią turinčios moterys visų pirma suvokiamos kaip pacientės, kurių diagnozė labai aiškiai įvardyta. Jų stebėsenai skiriama daug medicinos specialistų dėmesio, kartais tas dėmesys pačių moterų pripažįstamas pertekliniu. O kitos jų sveikatos problemos gali būti ignoruojamos kaip peržengiančios visuomenėje įprastą suvokimą apie negalią turinčių asmenų sveikatos poreikius.

Asmeninis santykis su gydytoju: rods, nusipirk karštą ir gulkis

Pačios moterys labai skirtingai vertina sveikatos priežiūros paslaugų kokybę, kuri dažnai susijusi su gydytojų gebėjimu skirti individualaus dėmesio jų būklei. Pozityvūs gydytojų ir gautų medicinos paslaugų vertinimai susiję su supratingu gydytojų požiūriu ir su sveikatos įstaigų patogumu. Sunkią regos negalią turinti moteris teigia, kad gautos medicinos paslaugos ją tenkina: *iš viso poliklinikoje pas mus labai šaunu, labai gerai, iš vis jie gal jau ir pažįsta, kad aš mažai matau. Tai visą laiką jau ten mane tikrai ir registratūroje [supranta], ir procedūriniam – visur labai jau patenkinta esu* (S. S.). Taip pat ir proto negalią turinti moteris su savo gydančia gydytoja sieja tik malonias emocijas: *Patinka, šiaip, jo. Turiu daktarę ten senamiesty, jo, senamiesty, prie Halės turgaus* (K. N.). Rečiau, bet pasitaiko, kad medicinos paslaugų kokybe nesiskundžia ir sunkią judėjimo negalią turinčios moterys: *Panevėžy tai man iš tikrųjų... Aš labai džiaugiuosi, kad aš čia gyvenu. ... jeigu reikia kraują, šlapimą ar ką [imti] – atvažiuoja iš mano tos daktarės sesutės, jeigu reikia ten kardiogramą ar ką, – į namus, padaro. ... Čia jau mano šeimos gydytoja [ateina]... Nėr čia jokių problemų, jeigu nevaikštantis – tai čia jokio piktumo ir... ir sakau, kiek aš gydytojų sutikau – tai ir paglosto, ir paverkia su manim... (Ž. C.). Iš šio pasisakymo matyti, kad tokį vertinimą lemia gydytojų empatiškas santykis su neįgaliais pacientėmis. Ypač šis santykis svarbus psichosocialinės negalios atvejais. Šios rūšies negalią turinti moteris taip pat pažymi gydytojos jautrumą: *Labai gera gydytoja, man pasisekė su gydytoja, Pabradėj tikrai gera gydytoja ir sakė jeigu dar, dar galėsi, rudenį galėsi važiuoti* (H. S.). Akivaizdu, kad negalią turinčiai moteriai reikia papildomo sveikatos specialistų dėmesio net ir konsultuojant su pagrindine negalia nesusijusiais klausimais. Klausos negalią turinti moteris labai vertina atvejus, kai gydytojai tai supranta: *jaučiu, kad su girdinčiu daktarai elgiasi kitaip. Aš turiu pati klausinėti. Būna, užduodu kvailių klausimų, girdintis gali pats sužinoti. O gydytoja supranta, paaiškina. Mano buvo klausimas: ar galima mylėtis nėštumo metu? Gydytoja supranta, normaliai atsakė. Girdintys turi plusą, gali girdėti iš aplinkos, moka kalbėti, gali eiti pas gydytoją be vertėjo* (Z. M.). Negalią turinčioms moterims labai svarbu turėti nesikeičiančią, jas gerai pažįstančią ir suprantančią gydytoją. Tai pabrėžia ir kita visišką klausos negalią turinti moteris: *mano apylinkės gydytoja labai gera, supranta, pažįsta. Sunku būtų pas naują eiti* (O. L.). Jeigu moterys neturi tokios galimybės, jos tai išsako kaip vieną iš ryškiausių nepatogumų: *man nepatinka, kad gydytojus reikia dažnai keisti. Nėra galimybės pas tą patį eiti* (Š. A.).*

Gydytojų atsainumas negalią turinčių moterų atžvilgiu taip yra labai skausminga su sveikatos priežiūra susijusi patirtis. Moteris, turinti psichosocialinę negalią, pasakojo apie gydytojos abejingumą visoms jos išsakomoms problemoms ir nesugebėjimą sumažinti nerimo, kuris pasireiškė kaip psichosocialinės negalios simptomai: *aš sakau man širdį skauda vat, man nerimas, neišsimiegu, nesijaučiu pailsėjusi ... Va ir ji man atsakydavo visada trumpai – tai gyvenimas. Va toks trumpas atsakymas. Viskas, kas man kėlė diskomfortą, man buvo nemalonu, man buvo neaišku, kodėl su manim taip vyksta, nes dukra namuose viena, ar aš namuose su dukra. Dukra darželyje, aš darbo neturiu, butas, skolos. Darbo susirasti negaliu, nes atrodau išvargusi, išsekusi. O atsakymą iš gydytojos išgirstu tik tai – toks gyvenimas* (E. M.). Apie empatijos, jautrumo trūkumą kalba ir kitas negalias turinčios moterys – judėjimo, klausos, regos. *Ateini, tai visą laiką piktais veidais, toks jausmas, kad tu čia... ko tu čia iš viso eini?* (N. A.). *Jaučiu kaip gydytojai žiūri į mane kaip su negalia. Nieko nepatars, jausmas kitoks* (Z. M.). Judėjimo negalią turinčios moterys

ypač dažnai skundžiasi, kad gydytojų kabinetuose jos sulaukia priekaištų dėl to, kad joms būtina padėti nusirengti, užlipti: *Rods, nusipirk karstą, atsiprašant, ir gulkis, nes kur tu eini, tu visur būni [ne vietoj]* (E. M.).

Fizinės ir informacinės aplinkos nepritaikymas

Moterys, turinčios judėjimo negalią, išsako daug trūkumų, susijusių su medicinos įstaigų ir paslaugų prieinamumu, konkrečiai – jų pritaikymu žmonėms, judantiems rateliuose. *Man dar pasisekė, kad aš ne vežime sėdžiu, tai nežinau kaip įlįsčiau su vežimu į liftą. ... Į konsultacinę yra užvažiuavimas, bet sunkokai. Statokas. Aš, pavyzdžiui, pati viena neužvažiuočiau niekaip. Nei į tą, nei į tą neįėjčiau pati viena. Bet vis tiek užvažiuavimas yra, tik tiek, kad durys gan sunkiai atsida-ro. Reikia žmonių pagalbos prašyt (Š. Ž.).* Panašiai kalba kone visos moterys, turinčios judėjimo negalią: *Panevėžio poliklinikose su elektriniu vežimu neįmanoma įvažiuoti – yra 2 poliklinikos, ir abi nepritaikytos (J. M.); Į savo polikliniką aš neįvažiuoju. Mes su šeimos gydytoja, kadangi ji gera specialistė, galime kalbėtis telefonu. Gydytoja manęs apžiūrėti negali, nebent yra keli lydin-tys, tada užvelka į pirmą aukštą ir ieško patalpų, kur gydytoja galėtų atlikti sveikatos apžiūrą. Bet ten yra dar daug laiptelių – devyni ar dešimt. Lukiškių centro poliklinika ten yra, sakau... kaip specialistei savo gydytojai neturiu pretenzijų (E. N.).*

Sunkiai prieinamas dažnai ne tik poliklinikos pastatas, bet ir paprasti, itin dažnai reikalingi medicinos tyrimai: *kaip jau reikia rentgeno, tai einam, šiaip tai jis [vyras] mane visur lydi, tai padeda, ... Irgi aukštai, pavyzdžiui, rentgenas (B. K.). Svorį, ūgį [pamatuoti] tai čia svajot gal nereikia!* (E. N.).

Moteris, kuri buvo paguldyta į ligoninę su sunkia diagnoze, negalėjo joje gydytis dėl negalią turintiems asmenims nepritaikytos aplinkos: *gulėjau su inkstų uždegimu. Stipriu. Tai ten buvo bai-su, nes ten nebuvo palatoj nei tualetu, nepritaikyta palata buvo, tikrai tragedija ten gulėti (N. A.).*

Kiek kitokias, susijusias su negalios specifika ir taip pat dideles problemas įvardija moterys, turinčios klausos negalią. Jos labai sunkiai susikalba su gydytojais, o artimas žmogus, einantis kartu, kiekvienu atveju reiškia medicinos apžiūros konfidencialumo netekimą. Tai moterys puikiai supranta ir teigia vis tiek mėginančios pas gydytojus eiti be vertėjo, skaityti iš lūpų, rašyti raštu. Jeigu neįmanoma susikalbėti tokiu būdu, tada vis tiek tenka prašyti šeimos narių pagalbos: *jau pačiai sunkiau susirašinėti, blogai matau, tai kviečiuosi dukras... Bet vertėjo [pas gydytoją einant] labai nenoriu imti, sunku ją suprasti, geriau šeimos nariai išverčia, paaiškina (O. L.).* Kita moteris, turinti visišką klausos negalią, mano, kad medicinos įstaigose turėtų būti pritaikyta daugiau priemonių ir sudarytos galimybės priimti klausos negalią turinčius pacientus: *gydytojai turėtų mokėt gestų kalbą. Teko girdėt, kad kiti gydytojai neleidžia atsivest vertėjo. Bet čia irgi blogai, nes kurčias negauna pilnai informacijos, nesupranta ko nori, ką gydytojas sako. Didelė problema (Z. M.).*

Neišklausomos asmeninės patirties ekspertės

Susitaikymas su negalia, racionalus ir emocinis jos pripažinimas ir kitos neįgalumo patirtys yra labai svarbus sveikatos priežiūros aspektas: negalią turinčios moterys savo būklę dažnai vertina ne kaip ligą, o kaip jų normalios fiziologinės būklės specifiką. Visų judėjimo, regos ir klausos

negalią turinčių kalbintų moterų pasisakymuose apie savo negalią atsiskleidžia gebėjimas bliviai ir aiškiai vertinti savo fizinę būklę, jos pokyčius, jų priežastis ir galimybes. Susitaikymas su būkle tam tikrais atvejais gali reikšti ne tik ribotas fizinio ar socialinio funkcionavimo galimybes, bet ir nuolatinio skausmo keliamą diskomfortą. Dažnai dėl skirtingų negalių moterys įprato kęsti nuolatinį skausmą, kuris yra tapęs normalios jų savijautos dalimi. Apie tai jos kalba ne kaip apie atskirą temą, t. y. nėra įpratusios guostis ar pabrėžti šią detalę – ji dažniausiai paaiškėja kalbant apie kitus dalykus: apie vaistus, medicinos pažangą ar emocinę savijautą: *Dieve, kai atsiguli, kaip skauda raumenis... Sėdėt dar galiu, bet kai atsiguli...* (Ž. C.). Apie nuolatinį fizinį skausmą, su kuriuo apsirantama kaip su neišvengiamybe, kalba daugiausia judėjimo negalią (ypač nervų-raumenų ligas) turinčios moterys. Moterys, kurių gyvenimą nuolatos lydi šis reiškinys, nelaiko jo sveikatos sutrikimu, tik nepatogumu, kurį tenka išverti.

Negalią turinčios moterys dažniausiai savo negalią apibūdinti gali labai gerai, žino jos raidos, progresavimo arba patenkinamos būklės palaikymo galimybes, gydymo prognozes. Neatsižvelgiant į išsilavinimą, gyvenimo būdą ar šeimos sudėtį, su savo pagrindine diagnoze ir jos gydymo perspektyvomis moterys yra gerai susipažinusios ir gali ją gana tiksliai pristatyti sveikatos priežiūros specialistams: *aišku, dar gydytoją reikia supažindint, nes būna gydytojų, kurie išvis nieko nesugeba, pirmą kartą mato neregį. ... Ir akių gydytoja tokią ligą kaip mano mato pirmą kartą, ir šeimos gydytoja pirmą kartą su ta liga susiduria pirmą kartą. ... Pavyzdžiui mano gydytoja N..., okulistė mano, tai ji pirmą kartą tokią ligą mato* (M. U.).

Dažnai šiai informacijai išklausti ir suprasti medicinos darbuotojai neskiria pakankamai dėmesio. Disponuodami bendromis profesinėmis žiniomis ir savo konkrečia specializacija, jie nepakankamai įsigilina į negalios specifiką ir nėra linkę įsiklausyti į pacienčių patirtį.

Moterys, turinčios sunkią judėjimo negalią, išskiria dažnai pasitaikantį vengimą jas guldyti į ligoninę tada, kai jos sunkiai serga ir nebeįstiga pačios gydytis namuose. Viena iš moterų pasakoja apie greitosios pagalbos medikų nesupratimą, kad neįgaliajai reikia kitokios slaugos, kad namuose sunkaus gripo ji savarankiškai gydytis negali: *buvo sutrikęs kvėpavimas ir gripas; išsikviečiau pagalbą, ilgai neatvažiavo, bet pagaliau atvyko... aukšta temperatūra, kadangi tai pirmas priepuolis, o aš viena bendrabutyje tai... baisu... sakau gal kažkaip į ligoninę, nes aš viena, nėra kam slaugyti. Tai jie sako: „Jums ne insultas. Ir ne infarktas... jeigu vaikščiotum, tai vežtumėmės padaryti tyrimų“ ... Jie išvyko* (E. N.).

Negalią turinčios moterys dažniausiai susitaiko ir su tuo, kad jų būklei ir negaliai nėra didesnės medicinos pagalbos, o skiriami medikamentai tik sukuria gydymo iliuziją: *man vaistų jokių nėra. Nu ką: B grupės vitaminai, Magnesium nuo mėšlungio – magnis tai... Daugiau nėra* (Ž. C.). Susitaikius su faktu, kad dėl negalios medicina padėti negali, moterims absurdiškai atrodo ir privalomas profilaktinis lankymasis pas gydytojus. Jos ironiškai ir atlaidžiai žvelgia į pasitaikančias situacijas, kai gydytojo kabinete susitinka du asmenys, kurie vengia pripažinti medicinos bejėgiškumą. Vienas iš jų yra gydytojas, kuris stengiasi išlaikyti galios pozicijas ir žinojimo monopolį, antrasis – negalią turintis individas, kuris turėjo įdėti daug pastangų, kad galėtų atvykti į šį savitikslių profilaktinį patikrinimą, tačiau stengiasi nekompromituoti tradicinio gydytojo ir paciento santykio: *Nes jeigu pas tave atėjo pacientas, tu turi parodyt koki nors protingą veidą, ir savo erudiciją, ir savo išmintį. Tu turi jam ką nors protingo pasakyti, o tas pacientas galvoja: nu nieko tu man geriau nesakyk, nes aš žinau, kad yra tokia situacija, kad tu man nelabai kuo gali padėt apčiuopiamai* (Z. T.).

Daug žinodamos apie savo diagnozę ir ligos prognozes, pacientės nelinkusios žeminti gydytojų autoriteto ar piktintis ribotomis medicinos galimybėmis padėti konkrečios ligos ar negalios atveju. Gydytojai, atvirksčiai, paprastai prisiima neklystančiojo poziciją ir dominavimą galios santykiuose paciento atžvilgiu. Moteris, turinti progresuojančią judėjimo negalią, pasakojo atvejį, kai gydytojai įtarė ją simuliuojant ligą ir taip siekiant, kad jos vyrą paleistų iš kariuomenės: *mane pribagė nerviška tie visi pamąstymai. Gydytojų. Pačios nervų skyriaus vedėjos. ... "Tai apsimeti, – čia nieko tau nėra" (Ž. C.).* Kartais šis nepasitikėjimo laikotarpis trukdavo neapibrėžtą laiką nuo pirmųjų simptomų pasireiškimo iki ilgai užtrukusio retos ligos diagnozavimo: *Kai pradėdavau bėgti – tiesiog kojos nelaiko ir susileidi... Va tada jau pradėjom lankytis pas gydytojus. Nu va tas gydytojas apžiūrėjo, apžiūrėjo: tai jūs ligos ieškot? Na irgi su tokia pašaipta: tai jūs ligos ieškot... (Š. A.).*

Įveikos strategijos

Iš respondenčių patirties matyti, kad neįgalumas dažnai riboja jų galimybes gauti sveikatos priežiūros paslaugas arba sulaukti kokybiško specialistų dėmesio. Nėra veiksmingo skundų teikimo ar paslaugų kontrolės mechanizmo, instancijų, kurios tarpininkautų negalią turintiems asmenims užtikrinant kokybiškas medicinos paslaugas, taip pat vengiama naudotis įstatymų suteikiamomis galimybėmis skūstis. Todėl kliūtis, su kuriomis susiduria sveikatos priežiūros sektoriuje, jos siekia įveikti savo jėgomis arba pasitelkdamas artimiausią socialinę aplinką. Galima išskirti keletą daugmaž konstruktyvių įveikos strategijų – būdų, kaip negalią turinčios moterys kovoja su sveikatos priežiūros įstaigose pasitaikančia diskriminacine praktika.

Tylus susitaikymas su nepakankamomis ar nekokybiškomis medicinos paslaugomis. Ilgametė buvimo pasyvia medicinos sistemos dalyve patirtis dažnai lemia, kad negalią turinčios moterys taikstosi su dėmesio ar profesionalumo stygiu, netiksliomis diagnozėmis, nemalonios procedūromis, kurias dar labiau komplikuoja fizinės aplinkos nepritaikymas. Pavyzdžiui, moteris, turinti itin retą negalią, pasakojo, kaip dėl klaidingos diagnozės jai buvo atlikta nereikalinga operacija (pašalintas organas): *Nei pakenkė, nei padėjo. Visiškai nereikalinga operacija (S. Š.).*

Atsisakymas medicinos pagalbos konkrečiais atvejais. Kai gauti sveikatos priežiūros paslaugų yra pernelyg sudėtinga, moterys apsisprendžia sutrumpinti hospitalizacijos laiką arba atsisako tam tikrų paslaugų. Gulėdama judėjimo negalią turinčiam asmeniui nepritaikytoje palatoje, moteris suvokė, kad namuose (net ir sunkiai sergant) savarankiškai tęsti gydymą bus patogiau ir paprasčiau: *Aš paprasčiausiai pasirašiau prašymą, kad aš savo nuožiūra išeinu iš liginės, ir kad gersiu vaistus namuose. Nes ten aš negalėjau būti absoliučiai (N. A.).* Moterims, turinčioms judėjimo negalią, medicinos paslaugų prieinamumas priklauso nuo bendros galimybės patekti į sveikatos priežiūros įstaigą. Todėl, pavyzdžiui, odontologo paslaugų joms tenka ieškoti jau pagal keletą kriterijų – pagal galimybę patekti į kabinetą, pagal kainą ir kokybę – taigi ši paieška tampa labai sudėtinga. Kartais šis procesas tampa pernelyg komplikuoatas, moterys nusprendžia paslaugų atsisakyti: *kadangi pakankamai sunku įvažiuoti, tai, kad nereikėtų laukti nežmoniškose eilėse, nusispjauni (E. N.).* Kartais dalies paslaugų atsisakoma siekiant sanatorijoje patogiau jaustis ar išsaugoti savo orumą: *Tai aš moku pinigų ir perku brangų kambarį su pritaikymu. Ir tada būnu ne tiek dienų, ne 20, kiek priklausytų, o 10. Nes man primokėt kiekvieną dieną 100 litų (N. A.).*

Pasinaudojama teise pakeisti netenkinantį sveikatos priežiūros specialistą. Tais atvejais, kai gydytojo nuomonė svarbiais sveikatos priežiūros klausimais radikaliai skiriasi nuo negalią turinčios pacientės nuomonės, jos randa tokį specialistą, kurio požiūris joms priimtinas. Šią patirtį itin akcentavo judėjimo negalią turinčios tyrimo dalyvės, kurios norėjo susilaukti vaiku, tačiau ginekologai priešinosi tokiam jų sprendimui, drausdami pastoti arba primygtinai siūlydami nėštumo nutraukimą: *...pasakiau, kad laukiuos, tai tos daktarės akys iššoko. „Abortas,“ – sako! Iš karto. „Ne, – sakau, – jokio [aborto], ne.“ „Ką tu sau galvoji?“ „Nieko, – sakau, – aš negalvoju. Aš galvoju gimdyt“, – sakau. „Ar tu proto turi?“ – sako. Sakau: „Turiu“. ...sakiau, daugiau neisiu pas ją... Kitą kartą ėjau pas kitą. Nu, tai kita viskas normaliai. O šiaip gi nėštumas buvo lengvas (B. K.).*

Šeimos narių pagalba. Vyras, vaikai, seserys, motina – dažniausi negalią turinčių moterų pagalbos ištekliai ne tik buityje, auginant vaikus, bet ir sveikatos priežiūros įstaigose. Jose pasitaiko, kad be lydinčio asmens atvykusi negalią turinti moteris nebus apžiūrima specialistų, šie tikisi, kad negalią turintis asmuo pats turėtų išspręsti fizinės ir informacinės aplinkos prieinamumo klausimą. Apie tokį atvejį pasakoja moteris, serganti cerebriniu paralyžiumi: *važiavom užpernai į klinikas Kauno, tai daktarė man iš karto: „Ko čia atvažiavai? Aš tavęs nekelsiu! Aš tavęs nežiūrėsiu! Kur tavo vyras?“ Ir išėjau verkdamą (E. N.).* Klausos negalią turinti moteris į gydytojų konsultacijas vedasi dukras, kurios padeda geriau susikalbėti negu profesionalus gestų kalbos vertėjas: *Bet vertėją labai nenoriu imti, sunku ją suprasti, geriau šeimos nariai išverčia, paaiškina. Kviečiu kurią nors dukrą, taip lengviau, iš karto suprantu. Dukros gerai moka gestų kalbą (O. L.).*

Kreipiamasi pagalbos į aplinkinius. Netikėtai prireikus pagalbos patekti į gydymo įstaigą ar pasiekti tam tikras medicinos ar reabilitacijos procedūras, negalią turinčios moterys kreipiasi pagalbos į aplinkinius. Tačiau, kaip parodė šis tyrimas, sveikatos priežiūros kontekste tokia pagalba dažnai vertintina ne kaip visuomenės narių solidarumas, o kaip dar vienas negalią turinčių moterų pažeminimas. Jos arba pavargsta nuo nuolatinio pagalbos organizavimo ir atsilyginimo už ją: *Už viską moki pinigų. Samdai žmones... Tam dešimt litų, tam penkis... ir paskui jau išvažiuojant vemt norisi nuo šito viso nusižeminimo. Ir aš, dar kai jaunesnė buvau, daugiau turėjau jėgų – aš nusispjaudavau. Dabar jau darosi šlykštu, jau nebesinori (B.S.), arba, prašydamos svetimų žmonių, dažniausiai vyrų, pagalbos, jaučia ir orumo praradimą: *Aš, pavyzdžiui, prieš kokius keturis metus atsisakiau vonių, nes nuvažiuoji į vonią – ta darbuotoja neprivalo tave kilnoti. ... Tai išleki į koridorių, pasiprašai kokius nors vyrus, ir tave nuogą turi įkelti. Ot smagu, ar ne? (B. S.)**

Medicinos darbuotojų „papirkimas“ kava ir šokoladais. Negalią turinčios moterys internalizuoja atsakomybę už savo negalią, nepritaikytą aplinką, papildomai keliamus rūpesčius medicinos darbuotojams. Kaip parodė tyrimas, kartais jos stengiasi užglaistyti šią savo tariamą kaltę ir nedidelėmis dovanėlėmis atsilyginti sveikatos priežiūros įstaigų darbuotojams už jų patiriamus nepatogumus: *Visą laiką duodi kažką tai. Šokoladą ar kavos, kad tiktai tave geriau žiūrėtų, kad tiktai šiek tiek padėtų tau perlipti (B. K.). Aišku, seselės irgi burba, kad „oi čia atėjo, čia reikia, žinote, padėt, pakelt“. Bet nuperki kokį šokoladą, nuneši (D. M.).*

Išvados

Negalią turinčios moterys dažnai susiduria su netinkamu sveikatos priežiūros paslaugų teikimu, ir tai daro reikšmingą įtaką jų gyvenimo kokybei, tačiau, kaip parodė tyrimas, susidūrusios su

diskriminacija, jos deda daugiau pastangų išspręsti konkrečias kilusias problemas, nei siekia sisteminių pokyčių, reikalingų, kad negalią turinčių asmenų galimybės gauti tinkamas sveikatos paslaugas taptų norma.

Ryškiausių daugialypės diskriminacijos apraiškų sveikatos sektoriuje pastebima kalbant apie reprodukcinę sveikatą – čia akivaizdžiausiai susiduria du negalią turinčių moterų tapatybės aspektai – neįgalumas ir moteriškumas. Tapatindamosi su moterimis, tyrimo dalyvės teigė besirūpinančios savo reprodukcinė sveikata, norinčios susilaukti vaikų, tačiau minėjo kategorišką pasipriešinimą iš daugelio medicinos darbuotojų, kurie jose pirmiausia mato negalią, o ne moteriškumą ir motinystę.

Respondenčių patiriamas dėmesys sveikatos priežiūros įstaigose svyruoja nuo biurokratizuotų reguliarios kontrolės procedūrų iki sveikatai žalingos priežiūros stokos, kai ignoruojami kiti, su turima negalia nesusiję simptomai. Sveikatos sektoriuje dominuoja biomedicininis, paternalistinis, kontrole grindžiamas požiūris į negalią turinčias moteris. Pabrėžiamas jų būsenos defektyvumas, o neįgalumas pripažįstamas vienintelis jų asmenybę apibrėžiantis ir kitus funkcionavimo visuomenėje aspektus (tokius kaip antai žmogiškąjį orumą, laisvą apsisprendimą, motinystę) ribojantis požymis.

Kaip parodė tyrimo dalyvių patirtis, medicinos įstaigos ir jų darbuotojai nėra tinkamai pasirengę užtikrinti negalią turinčių moterų teisės į tinkamą sveikatos priežiūrą: nepritaikyta fizinė ir informacinė aplinka, diskriminaciniai darbuotojų požiūris ir elgesys, jų profesionalumo stygius yra pagrindinės kliūtys, kurias medicinos sektoriuje sutinka ši pacientų grupė.

Dažnai susidurdamos su nepakankamu specialistų ir sveikatos priežiūros įstaigų pasirengimu atliepti specifinius jų poreikius, pačios negalią turinčios moterys sukaupia itin daug patirties ir žinių tapdamos visavertėmis savo negalios ir sveikatos būklės ekspertėmis. Tačiau šio išteklių sveikatos priežiūros specialistai neišnaudoja. Tyrimo dalyvių vertinimu, jos nepripažįstamos lygiavertėmis sveikatos priežiūros proceso dalyvėmis, gydytojai neskiria pakankamai dėmesio jų nuomonei ar nepasitiki jų atsiliepimais apie sveikatos būklę.

Respondenčių patirtis atskleidė, kad negalią turinčios moterys sveikatos sektoriuje paprastai laikomos probleminėmis pacientėmis ir ši darbuotojų nuostata labai konkrečiai komunicuojama. Savo ruožtu negalią turinčios moterys dažniausiai internalizuoja atsakomybę už apsunkinimus, kuriuos sveikatos sektoriaus darbuotojams sudaro jų negalia, ir stengiasi rasti būdų kelti kuo mažiau rūpesčių arba neformaliai atsilyginti už papildomą darbą.

LITERATŪRA

Hosseinpoor, A. R.; Williams, J. S.; Jann, B.; B. Kowal, B.; Officer, A.; Posarac, A.; Chatterji, S. 2012. Social determinants of sex differences in disability among older adults: a multi-country decomposition analysis using the World Health Survey. *International Journal for Equity in Health*, 11:52. Prieiga internete (doi):10.1186/1475-9276-11-52. (žiūrėta 2014 m. rugsėjo 8 d.):

Jungtinių Tautų neįgalųjų teisių konvencija ir jos Fakultatyvus protokolai. 2006. Niujorkas: Jungtinės Tautos.

Lietuvos Respublikos lygių galimybių kontrolieriaus tarnyba. 2013. *Lietuvos Respublikos lygių galimybių kontrolieriaus tarnybos veiklos 2013 m. ataskaita*. Vilnius: Lietuvos Respublikos lygių galimybių kontrolieriaus tarnyba. Prieiga internete: <http://www.lygybe.lt/lt/metines-tarnybos-ataskaitos.html> (žiūrėta 2015 vasario 11 d.).

Meuser, M.; Nagel, U. 2005. ExpertInneninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht. In: Bogner, A.; Littig, B.; Menz, W. (red.). *Das Experteninterview – Theorie, Methode, Anwendung* (2-as leidimas). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Europos Sąjungos pagrindinių teisių agentūra. 2013 m. kovo 11 d. *Sveikatos priežiūros paslaugų prieinamumas ir kokybė. Nelygybė ir daugialypė diskriminacija*. Viena: Europos Sąjungos pagrindinių teisių agentūra.

Stankūnienė, V. 2014. Pranešimas diskusijoje *Lietuvos demografinė situacija ir ateities scenarijai 2014-11-26*. Vilnius: Lietuvos Respublikos Seimas.

Šumskienė, E.; Augutienė, R.; Jonutytė, J.; Šumskas, G. 2014. *Negalią turinčių moterų padėties tyrimas*. Vilnius: Lygių galimybių kontrolieriaus tarnyba.

Turner, S. 2001. What's the problem with experts?, *Social Studies of Science*, 31, 1, 123–49.

Traustadottir, R. 1990. *Obstacles to Equality: The Double Discrimination of Women with Disabilities*. Center on Human Policy.

World Health Organization. 2004. *World Health Survey*. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization. 2008. *The global burden of disease: 2004 update*. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization. 2011. *Noncommunicable diseases country profiles 2011*. WHO global report. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization. 2014. *Disability and Health – WHO fact sheet N352 2014*. Prieiga internete: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/en/> (žiūrėta 2015 m. vasario 26 d.)

MULTIPLE DISCRIMINATION IN THE HEALTH CARE: THE CASE OF WOMEN WITH DISABILITIES

Eglė Šumskienė, Jurga Jonutytė, Rita Augutienė, Rūta Karaliūnienė

Summary

The aim of this article is to identify experiences of women with disabilities in the health care sector, while drawing special attention to the manifestations of multiple discrimination. The biomedical approach dominates in the system of health care. Health care professionals stress the deficiency of women with disabilities, moreover, disability is perceived as the main determinant of their personalities. Reproductive health is the particular sphere where both identities meet – disability and gender. The multiple discrimination experienced in this sphere is particularly intense. Women with disabilities stress their female identity, care for their reproductive health and desire to become mothers. Nevertheless, they confront strong opposition by health professionals who first and foremost perceive them as persons with disabilities, incapable of and unrecommended to procreate.

Key words: women with disabilities, health care sector, multiple discrimination.