



Bardzo pomocną instytucją może być dla mnie pielęgniarka środowiskowa. To do niej mogę zgłaszać brak leków, to ona może mi podrzucić receptę od lekarza, to ona może pomóc mi planować wizyty i zabiegi, może też np. w moim domu pobrać mi krew do badań.

Proszę, żeby w czasie przyjmowania na oddział pomogła mi go Pani poznać i oswoić się z nim. Chciałabym poznać innych pacjentów na sali, obejrzeć salę, łóżko, szafkę, przycisk alarmowy, inne sprzęty. Chciałabym przećwiczyć drogę do łazienki i jej topografię. Proszę też o obchód oddziału, pokoju pielęgniarek, pokoju lekarskiego i innych istotnych miejsc. Proszę mi też powiedzieć, co może mnie zainteresować w reszcie szpitala – np. apteka, bufet, automaty z przekąskami itp. Poznanie otoczenia to dla mnie warunek poczucia się bezpiecznie.

Czy możemy sprawdzić, czy drogę do łazienki lub toalety mogę przejść sama, i usunąć z tej drogi wszystkie zbędne przeszkody? Zwykle gdy już łazienkę poznam, nie potrzebuję pomocy w środku.

Podobno często posiłki w szpitalach swym widokiem sprawiają, że każdemu odechciewa się jeść. A czy ktoś się zastanawia, jak one pachną? Niech Pani zamknie oczy i powie, czy zapach zachęca do spróbowania?

Proszę o poinformowanie mnie o posiłku i zawartości talerza. O opisywaniu posiłku piszemy w dziale W restauracji i kawiarni.

Mam nadzieję, że jeśli zostawiono mi obiad w czasie mojej nieobecności, jego odgrzanie nie będzie żadnym problemem.

Są sytuacje i zabiegi, po których osoba widząca może sama wrócić do domu, a dla osoby niewidomej to bardzo trudne lub niemożliwe. Proszę wtedy o zrozumienie i zapewnienie mi transportu sanitarnego.

### Do tych, którzy psują środowisku opinię:

Dzień dobry, jestem Pani pacjentką. Nie wyrobem medycznym. Obejmuje mnie w pełni każde prawo pacjenta.

Proszę po prostu ze mną rozmawiać. Wciąż jeszcze wielu lekarzy nie wyświadcza pacjentowi tej łaski... Proszę sobie wyobrazić, jak to jest dotkliwe dla osoby niewidomej, dla której właściwie jedyną formą kontaktu z Panią są słowa.

Walka o samodzielność, godność i normalne życie z jedną poważną niepełnosprawnością są już wystarczająco ciężkie. Proszę, niech Pani zrozumie mój lęk i pomoże mi uniknąć kolejnej przewlekłej dysfunkcji czy choroby – bardzo nie chcę utracić choć tej samodzielności, którą mam dzisiaj.

Choroby wzroku bywają często powiązane z chorobami, z którymi do Pani trafiamy. Czasem w nieoczywisty sposób. Proszę spojrzeć na mój stan całościowo, nie traktować schorzenia wycinkowo.

Mam pełne prawo do informacji o moim stanie zdrowia, ale utrudniony dostęp do nich. Proszę mi je przekazać w takiej formie, która jest dla mnie dostępna – czyli porządnie omówić. Proszę o dostosowanie przekazu do mojego poziomu – pamiętając, że nie jestem lekarzem, ale nie jestem też chłopkiem-roztropkiem, któremu wystarczą ogólności. Pacjenci obciążeni rzadkimi chorobami często wiedzą o nich zaskakująco dużo.

Regularny przykład: diagnoza lekarza ogranicza się do jakichś niewyraźnych "No, w zasadzie wszystko w porządku" albo "To nic poważnego" – po czym daje mi on zlecenia na kolejne badania lub zabiegi. Nawet niewidomy zauważy, że coś się nie zgadza. Dlatego proszę Panią o

porządną interpretację wyników i diagnozę. I proszę mnie nie odsyłać, żebym sobie o tym poczytała w internecie – raz, że nie wypada odsyłać niewidomego do internetu, a dwa – co wtedy myślą pacjenci o wiedzy lekarza?

W szpitalach często muszę podpisywać różne dokumenty, w tym zgody na zabiegi i operacje, które ograniczają odpowiedzialność służby zdrowia i przerzucają ryzyko na pacjenta. Skoro oczekuje się ode mnie takich decyzji potwierdzanych moim własnym podpisem, ja oczekuję pełnej informacji o moim stanie zdrowia, bym mogła je podjąć.

Jestem osobą. Nie chcę już więcej usłyszeć mówienia mi per "ty" lub bezosobowych komunikatów w rodzaju "Teraz niech siądzie, teraz niech wstanie".

"To powie pani tej osobie, która się panią opiekuje, żeby..." Opiekunów mają dzieci i zwierzęta domowe. Ja nie mam opiekuna. Za to czasem potrzebuję przewodnika. Nie cierpię traktowania mnie "z góry".

To ja jestem Pani pacjentką, a nie mój przewodnik. Lekarzy kusi, żeby mówić do przewodnika, jakby mnie tu w ogóle nie było.

Jestem niewidoma, a nie głucha – jeśli mówi Pani z kimś innym o moim przypadku przy mnie, przecież wszystko słyszę.

Nie widzę Pani. Zanim wykona Pani jakąkolwiek czynność na mnie, proszę mnie najpierw poinformować i zapytać o zgodę.

Proszę mi mówić, jaką procedurę medyczną chce Pani na mnie wykonać. Proszę mnie na nią przygotować i mówić mi, co się wokół mnie dzieje? To dla mnie bardzo ważne. Nie chcę bez uprzedzenia znaleźć się np. w ciemnym, jazgoczącym sarkofagu.

Proszę mnie informować, kto jest w pomieszczeniu, wchodzi do niego, czy uczestniczy w danej czynności. Mam szczególnie prawo do zachowania prywatności, ponieważ nie widzę, kto mnie ogląda. Oczekuję, że np. przy przebieraniu się, badaniach, zabiegach i operacjach, w łazienkach, przy pielęgnacji w sytuacjach, gdy nie mogę wstać z łóżka, – nie zobaczy mnie nikt, kto nie jest niezbędny do wykonania takich czynności.

To, że nie widzę, nie daje nikomu prawa do dotykania mnie w sposób, w jaki nie dotyka się osoby widzącej.

Czy osobę widzącą pyta Pani, czy zgadza się na obecność studentów przy badaniu?

A niewidomą?

