

## **BIOETIČKI ASPEKTI KOMUNICIRANJA S GLUHIM RODILJAMA**

### **BIOETHICAL ASPECTS IN COMMUNICATION WITH DEAF WOMEN AT CHILDBIRTH**

*Aleksandra Frković*

*Pregled*

*Ključne riječi:* bioetika, komunikacija, gluha roditelja

**SAŽETAK.** Mnogi problemi koji nastaju tijekom zdravstvenog rada s gluhim osobama zahtijevaju, osim dobrog znanja profesionalnih etičkih kodeksa, izvrsno etičko razmišljanje te osobne sposobnosti i vještine. Uspješna komunikacija je nužna za sigurnu, pravovremenu i učinkovitu medicinsku skrb u kojoj je pacijent u središtu pozornosti. Bioetički problemi na koje nailaze zdravstveni djelatnici u praksi s gluhim pacijentima često su vrlo složeni i uključuju pitanja koja nisu potpuno razrađena u kodeksima medicinske etike. Potreba za jasnom komunikacijom i popratnim pozitivnim stavom prema gluhim pacijentima posebno dolazi do izražaja u perinatalnoj zdravstvenoj skrbi i osobito tijekom poroda. Pri nadzoru poroda liječnik treba uspostaviti dobar komunikacijski pristup roditelji uz kontinuirano davanje informacija. Pri porodu posebno važnu ulogu ima primalja koja prati i nadzire porod. U našem istraživanju 29,41% gluhih žena smatralo je da je komunikacija s liječnikom tijekom njihova poroda bila dobra, 23,52% djelomično dobra, a 47,05% slaba. Većina ispitanica (82,35%) misli da pri prenatalnoj skrbi i praćenju predavanja pripreme za porod, treba biti nazočan prevoditelj (po mogućnosti žena) dok bi pri porodu prevoditelj trebao biti zdravstveni djelatnik.

*Review*

*Key words:* bioethics, communication, deaf parturient woman

**SUMMARY.** A lot of problems which have to be dealt with while providing health care for deaf persons require not only a good knowledge of professional and ethical codex but also excellent ethical thinking, personal skills and competences. Successful communication is essential in order to assure safe and efficient medical care to the patient, who is in the centre of attention. Bioethical problems which appear while treating deaf patients are often very complex and involve issues that are not completely elaborated in the codes of medical ethics. The need for clear communication, together with a positive attitude towards deaf patients becomes prominent in perinatal health care and especially at delivery. While supervising parturition it is necessary for the physician to establish good communication with the parturient woman by continuously providing information. The role of the midwife, who is attending and supervising the delivery is especially important. In our research 29,41% of the deaf patients thought that communication with the physician at childbirth was good, 23,52% of the women thought it was only partly good while 47,05% of them thought it was bad. The majority of the examinees agreed that a translator (a woman, if possible) should be present during perinatal care and preparations for delivery, whereas, at childbirth, the translator should also be a medical worker.

## **Uvod**

Gluhe i nagluhe osobe imaju djelomično izmijenjenu mogućnost korištenja zdravstvene skrbi, znakovite poteškoće u komunikaciji s liječnikom, često pogrešno razumiju objašnjenje svoje bolesti ili preporučenih postupaka. One su »tiha« skupina za mnoge liječnike.<sup>1</sup> Populacija gluhih/nagluhih je heterogena skupina i obuhvaća osobe s raznim stupnjem gubitka sluha, koje se koriste brojnim jezicima i pripadaju raznim kulturama. Rješenje koje će osigurati zdravstvenu skrb jednoj skupini iz te populacije ne znači da će se moći primijeniti za druge skupine. Pri tome treba razmatrati čimbenike koji se odnose na određenu skupinu, kao stupanj oštećenja sluha, dob kada je to započelo, preferirani jezik i psihosocijalne probleme. Bilingvizam, sprema verbalnih i neverbalnih oblika komunikacije, najprihvatljivija je metoda komunikacije slušno oštećenih osoba.<sup>2</sup>

U komunikaciji s gluhim/nagluhim osobama nailazi se na mnoge probleme i zapreke kao što su jezično prilagođavanje, nedostatak povjerenja prema »čujućem svi-

jetu«, potreba za povjerljivošću, poštivanjem inteligencije i mogućnošću širenja informacija. Reklamni materijali koji se koriste za edukaciju pacijenata u bolnici često su nerazumljivi gluhim osobama s niskom naobrazbom jer oni ne razumiju riječi kao što je npr. na-uzea ili opstipacija.

Istraživače i kliničare treba stalno podsjećati da je glavni problem gluhih/nagluhih osoba komunikacija s »čujućim svijetom«. Pri komuniciranju s gluhom/nagluhom osobom liječnik treba voditi brigu da ta osoba mora imati jasno vidno polje. Liječnik ne smije biti ispred osvijetljenog prozora kada postavlja pitanja i treba biti okrenut licem prema gluhom pacijentu kada komunicira s njim bez izgovora ili putem tumača.<sup>1</sup> Osim toga liječnik ne smije imati masku na licu.

U većem broju europskih odnosno svjetskih država donesen je ili se priprema zakon o priznavanju i uporabi znakovnog jezika gluhih. U SAD-u donesen je 1990. godine Zakon o Amerikancima s invaliditetom (The Americans with Disabilities Act –ADA)<sup>3</sup> koji jamči prava ne samo gluhim i nagluhim već svim osobama s invalidite-

tom. Prema tom zakonu svim društvenim snagama (javnim službama, poduzećima i građanima) detaljno se propisuje ponašanje, nameću obveze u svrhu ostvarivanja prava gluhih i nagluhih, da se bez barijera i diskriminacije maksimalno uključuju u sve djelatnosti društva. Znači da se taj zakon ne svodi samo na plaćanje tumača iz državnog proračuna već ima veći opseg i daje veću raznolikost prava i usluga.

## Bioetička načela i profesionalne vještine

Svi etički kodeksi ravnaju se prema etičkim načelima koja su općenita, osnovna i trajna te odobravaju ili brane određena ponašanja. Bioetički problemi na koje nailaze zdravstveni djelatnici u praksi s gluhim pacijentima često su vrlo složeni i uključuju pitanja koja nisu potpuno razrađena u kodeksima medicinske etike. Između ostalog različita etička načela mogu biti u suprotnosti, zakonski propisi ili sporazumi mogu biti u protuslovlju s etičkim smjernicama, kliničari nastoje postupati u skladu s etičkim smjernicama ali to je neizvedivo ili teško, dva stručnjaka mogu imati različito shvaćanje o nekom etičkom ponašanju.

U kodeksima nema riječi ili je nejasno obrazložen rad s prevoditeljima, pitanje jezika, komunikacije, prilagođavanja, diskriminacije i brojni drugi problemi s kojima se suočavaju zdravstveni djelatnici koji rade s gluhim osobama ili s njihovim udrugama.<sup>4</sup> Štoviše i predmeti koji su izrazito obuhvaćeni etičkim kodeksima ili zakonskim propisima, kao povjerljivost te odnosi koji su u oprečnosti sa zajednicom, mogu imati različite implikacije u praktičnom radu s gluhim pacijentima.

Specifična pravila za etiku zdravlja i istraživanja Beauchamp<sup>5</sup> je svrstao unutar četiri grupe načela: 1. poštivanje autonomnosti, 2. neškodljivost, 3. dobročinstvo i 4. pravednost. Razlog da je Beauchamp<sup>5</sup> kao okvir izradio te četiri temeljne kategorije moralnih okosnica djelomice proizlazi iz profesionalnih uloga i tradicije. U svojim daljnjim razmatranjima najvažnijih temeljnih načela koja se koriste u mnogim prikazima biomedicinske etike Beauchamp i Childress<sup>6</sup> uz četiri prethodno navedena načela naveli su peto načelo – očuvanje profesionalnog odnosa. To načelo obuhvaća poštenje, privatnost, vjernost i povjerljivost.

Međutim, za dobro odvijanje biomedicinske etike u praktičnom radu potrebne su osobne karakteristike i profesionalne vještine zdravstvenih djelatnika. Beauchamp i Childress<sup>6</sup> smatraju da se može ostvariti bolja etičnost u praktičnom radu pomoću vrlina kao što su samilost, sposobnost prosuđivanja, pronicljivost, nadležnost, savjesnost i integritet. Bez takvih osobina zdravstveni djelatnik nema moralnog usmjerenja za stvaranje etičkih odluka, odnosno za etičko ponašanje. Takve sposobnosti teško je naučiti tako da se često ne navode direktno kao predmet u profesionalnom obrazovanju. Fuentes i sur.<sup>7</sup> također ukazuju na nužnost etičko/legalnih sposobnosti zdravstvenih stručnjaka, jer im one pomažu nadograditi znanje kodeksa, standarda, smjernica, pravila i zakona. Između ostalih navode sljedeće vještine: prepoznavanje etičkih pitanja u raznolikim kontekstima,

kako se ponijeti s proturječnošću ili nejasnoćom u kodeksima, primjenu etičkog znanja u stvarnosti, savjetovanje s drugima kada je to nužno, kako se suprotstaviti i povući etičko pitanje na odgovarajući način s ostalim stručnjacima, te prilagoditi se učinjenoj odluci kada je to potrebno.

## Autonomija i informirani pristanak

Brojna pitanja koja treba riješiti u zdravstvenoj skrbi mogu kompromitirati autonomiju gluhih pacijenata. U prošlosti mnogo puta odluka za liječenje ili postupak u gluhih pacijenata donosila se njima »iza leđa«. Informaciju o zdravstvenom stanju gluhog pacijenta liječnik bi davao njegovim rođacima ili prijateljima koji čuju, a da za to nije tražio njegovu prethodnu suglasnost. Osnovni standardi zdravstvenog i istraživačkog rada u skladu su s kodeksima medicinske etike i zakonskim propisima, a zahtijevaju adekvatnu informiranost i mogućnost davanja ili odbijanja pristanka. Ako je u pitanju maloljetna ili nekompetentna osoba, nužan je pristanak roditelja ili skrbnika. Različiti problemi mogu biti prepreka da gluhi pacijenti ne budu u potpunosti informirani i da ne mogu učiniti autonomni izbor po pitanju nekog postupka.<sup>4</sup> Na prvom mjestu neki zdravstveni djelatnici nemaju sposobnost komuniciranja koja je potrebna da bi mogli jasno objasniti bit postupka i raspoložive mogućnosti izbora. U takvim slučajevima nužno je uključivanje prevoditelja ili stručnjaka za komunikacije da bi se osigurala jasna i značajna informiranost. Ponekad gluhi pacijenti zbog svoje jednostavnosti, odnosno zato što ne koriste standardni znakovni sistem, ne mogu razumjeti objašnjenje određenog postupka iako im informaciju daje stručnjak koji ima vještinu komuniciranja. U takvim situacijama pristanak na neki postupak je odraz manjka autonomije te se nameće potreba za edukacijom prije procesa informiranog pristanka. Druga zapreka po pitanju autonomije pacijenta događa se kada kliničar namjerno ili nenamjerno izvrće informaciju da bi podržao svoje vlastito uvjerenje ili mišljenje.

Obrazac informiranog pristanka mora biti tako oblikovan da bude razumljiv za gluhe/nagluhe pacijente. Da bi dobiveni informirani pristanak zaista bio vjerodostojan većinom se koristi izmijenjeni obrazac standardnog pristanka koji je razumljiv gluhim osobama sa smanjenim stupnjem znanja čitanja. Informacije se daju i na znakovnom jeziku. Važno je da pacijenti ili sudionici jednog istraživanja mogu prije davanja potpisa postavljati pitanja. Sve to poboljšava proces informiranog pristanka. Pacijent može donijeti informiranu autonomnu odluku samo ako ima odgovarajuću nepristranu informaciju.

Odnos liječnik-pacijent vrlo je složen kada se radi o trudnici, jer se tada postavlja pitanje statusa ploda. Identificiranje pacijenta u tome odnosu je otežano. Ako su majčine želje ili njezina dobrobit u oprečnosti s dobrobiti ploda, dolazi do sukoba interesa između majke i ploda.<sup>8</sup> U takvim slučajevima od liječnika se očekuje da poštuje autonomiju i pravo na privatnost majke i da ne

dopušta ni jedan drugi pristup ili izmjenu postojećeg radi dobrobiti ploda.

## Komuniciranje s gluhim roditeljama

Potreba za jasnom komunikacijom i popratnim pozitivnim stavom prema gluhim osobama posebno dolazi do izražaja u perinatalnoj zdravstvenoj skrbi i osobito tijekom poroda. Emocionalna nestabilnost, napetost i strah u trudnice ponekad se povećavaju približavanjem termina poroda. Raste zabrinutost zbog nesigurnosti njezgovog ishoda. Osim toga, gluhi roditelji dodatno opterećuju pomisao da li će se njeno dijete roditi sa slušnim oštećenjem. Smatra se da su razni iz djetinjstva usađeni strahovi od poroda kao događaja koji može biti vrlo opasan, vrlo bolan, a ponekad i s tragičnim ishodom, uzrok izrazitog osjećaja zabrinutosti. Mnoge, čak i emocionalno stabilne žene pri kraju trudnoće trebaju podršku, ohrabrenje i potvrdu o pozitivnom ishodu poroda. Što više činjenica trudnica zna u svezi poroda te ako je upoznata sa sredinom gdje će se odvijati njen porod, to će manje osjećati strah od nepoznatoga, što je vrlo važno za pravilno odvijanje poroda. Iako je porod fiziološki proces njegovo odvijanje može izazvati burne psihičke doživljaje u majke.

Ako gluha roditelja nije pripremljena za porod, zdravstveno osoblje u rađaonici teže će uspostaviti dobar komunikacijski pristup. Bolnost trudova može roditelju, osobito sa smanjenim intelektualnim sposobnostima, toliko uznemiriti da se nesuvislo ponaša. Uz osjećaj usamljenosti i napuštenosti roditelja ne može razumjeti ni najjednostavnije upute. Dobro pripremljena trudnica u porodu će postići mišićnu relaksaciju i primijeniti disanje odgovarajuće za porodnu dob. Osim samopouzdanja roditelje, dobivenog na osnovi edukacije, te postizanja smanjenja boli (odgovarajućom tehnikom disanja, lijekovima ili epiduralnom analgezijom) dobrom odvijanju poroda pridonijeti će i uspješan komunikacijski pristup rađaonikog osoblja.

Tijekom nadzora poroda liječnik treba uspostaviti dobru komunikaciju s roditeljom uz kontinuirano davanje informacija. Do dodatnih pitanja dolazi pri nastajanju komplikacija te potrebe operativnog zahvata. Međutim mogu se javiti i etičke dileme kada roditelja ili njezina obitelj zahtijevaju carski rez, a ne postoji medicinska indikacija, odnosno ako roditelja odbija operativni zahvat u interesu djeteta.<sup>9,10</sup> U tim važnim i vrlo osjetljivim situacijama može doći do dodatnih dilema ako se gluhoj roditelji ne uspije na adekvatan način razjasniti trenutnu situaciju i odgovoriti na njena pitanja.

Pri porodu posebno važnu ulogu ima primalja koja prati i nadzire porod. Kod svake nepravilnosti koju uoči tijekom poroda primalja je dužna obavijestiti liječnika. Suosjećanje primalje, kao vrlo važan element dobrog komuniciranja, temelji se na pretpostavci istinskog razumijevanja onoga što proživljava roditelja. Pri praćenju poroda primalja može uočiti svaku promjenu kondicije ploda, ali i fizičke i psihičke promjene u majke. Tako je ona jedna bitna spona između roditelje i liječnika. Njezina stručnost, cijenjenost, etičnost i dobro zapažanje svaka-

ko će pomoći liječniku pri davanju informacija vezanih uz porod.

Da bi komunikacija s gluhim trudnicama bila što bolja, važnu ulogu ima mogućnost provođenja tečaja priprema za porod uz prevoditelja, nazočnost oca djeteta ili bliske osobe pri porodu, koji su također prošli tečaj priprema, te stalna edukacija zdravstvenog osoblja glede komunikacijskog pristupa. Tijekom tečaja priprema za porod trebalo bi omogućiti i susret s gluhim ženama koje su rodile, da bi prenijele svoja iskustva. Njihova pozitivna ili negativna opažanja tijekom trudnoće i poroda mogu koristiti i zdravstvenim djelatnicima u rođilištu za poboljšanje zdravstvene skrbi, ali i komunikacijskog pristupa.

U porodu je potrebna dobra komunikacija s gluhom roditeljom, ali stvaranje sposobnosti komuniciranja, uz osobne karakteristike i vještine zdravstvenog osoblja, zahtijeva ulaganje vremena i materijalnih sredstava.

## Istraživanje

Kakva je bila komunikacija s gluhim trudnicama tijekom poroda pokušali smo saznati putem intervjua, uz pomoć prevoditeljice, sa ženama Udruge gluhih i nagluhih Primorsko goranske županije u Rijeci. Ispitivanje je provedeno tijekom svibnja 2006. godine.

## Ispitanice i metoda rada

U ispitivanju je sudjelovalo 17 žena u dobi od 23 do 50 godina sa raznim stupnjevima oštećenja sluha. Dvije žene rođene su gluhe, a u ostalih je do oštećenja sluha došlo u ranijem djetinjstvu. Postavljeno je 13 pitanja mješovitog tipa, od kojih su za prikaz istraživanja odabrana najreprezentativnija pitanja i odgovori. Uz opća anamnestička pitanja postavljena su pitanja o komunikaciji tijekom poroda i što bi se trebalo učiniti za poboljšanje zdravstvene skrbi u zaštiti majčinstva gluhih.

## Rezultati

Od 17 ispitanica 12 (70,58%) je rodilo jedanput, a 5 (29,41%) je rodilo dva puta. Jedan porod dovršen je carskim rezom i majci je kasnije objašnjeno zašto je taj zahvat učinjen (slabi trudovi). Po pitanju odnosa liječnik-pacijent 6 (35,29%) žena je bilo zadovoljno, 5 (29,41%) manje zadovoljno, a 6 (35,29%) nezadovoljno. Pet (29,41%) žena je smatralo da je komunikacija s liječnikom bila dobra, 4 (23,52%) djelomično dobra, a 8 (47,05%) slaba. Jedna (5,88%) ispitanica je postavljala pitanja pismenim putem, 4 (23,52%) putem razgovora, a ostale (70,58%) su »samo šutjele«. Prema mišljenju ispitanica suradnja s medicinskim sestrama u 8 (47,05%) slučajeva bila je dobra dok u 9 (52,94%) slučajeva medicinske sestre su se ponašale »vrlo službeno« (mjerenje temperature, tlaka, davanje terapije). Nijedna ispitanica nije pohađala tečaj pripreme za porod.

Da bi se poboljšala perinatalna zdravstvena skrb sve ispitanice smatraju da je potrebna bolja obaviještenost, sudjelovanje u raspravama i odlukama, te da netko od zdravstvenog tima pri porodu zna znakovni jezik. Većina njih (14 – 82,35%) se složila da bi pri prenatalnoj skrbi i pohađanju predavanja o pripremi za porod trebao biti

nazočan prevoditelj (po mogućnosti žena), dok bi pri porodu prevoditelj trebao biti samo zdravstveni djelatnik.

## Rasprava

Sve veći broj žena s fizičkim poteškoćama i kroničnim bolestima odlučuje se za majčinstvo. Pri pružanju skrbi i podrške tim trudnicama liječnici i ostali zdravstveni djelatnici suočavaju se sa situacijama za čije rješavanje nemaju dostatno iskustvo. Istovremeno, buduće majke mogu biti zabrinute kako će biti prihvaćene od strane svoga liječnika. Njihove tjeskobe mogu se povećati pod utjecajem društvenih stereotipa kao npr. kakva treba biti jedna žena da bi bila »dobra majka«.<sup>11</sup>

Analizirajući etičke aspekte odnosa između jezika manjina, koje koriste znakovni jezik, i šireg društva, Lane<sup>12</sup> ukazuje da te manjine imaju svojstva etničkih skupina i da je nepodesno stvaranje svijeta gluhih kao invalidne skupine. Autor navodi četiri sljedeća razloga zašto se gluhe ne smatra invalidnom skupinom: gluhi sami sebe ne smatraju invalidima, konstrukcija invalidnosti doprinosi nepotrebnim medicinskim i operativnim rizicima za gluho dijete, što u budućnosti izvrgava opasnostima gluhe i – konačno – konstrukcija invalidnosti pridonosi lošim rješenjima za stvarne probleme jer se predviđaju na pogrešnim shvaćanjima.

Učinkovita komunikacija između liječnika i pacijenta potrebna je za postizanje dobre zdravstvene skrbi. Prema zakonu The Americans with Disabilities Act – ADA<sup>3</sup> posebno rigorozni zahtjevi pri traženju zdravstvenih usluga su u korist gluhih/nagluhih. Bolnice koje dobivaju sredstva od države dužne su se pobrinuti da gluhi pacijent bez problema i besplatno komunicira s liječnicima i sestrama i to na način koji on odabere: pisanjem, čitanjem s usta, uz pomoć bolničkog prevoditelja, a ako ga ne razumije onda vanjskoga prevoditelja.

Sukladno preporuci 1492 Parlamentarne skupštine Vijeća Europe o pravima nacionalnih manjina u zemljama članicama, gluhi bi trebali biti tretirani kao svaka druga etnička skupina ili nacionalna manjina.<sup>13</sup> Tako prema preporuci Vijeća Europe 1598 o zaštiti znakovnog jezika u državama članicama gluhi zaslužuju službeno priznanje znakovnog jezika od strane država članica Vijeća Europe.<sup>14</sup>

Gluhe/nagluhe osobe suočavaju se sa znatnim zaprekama pri komuniciranju s liječnicima. Po pitanju dimenzija komuniciranja Iezzoni i sur.<sup>15</sup> razmatraju sljedeće teme: proturječnost pogleda liječnika i pacijenata o gluhoći, različita mišljenja o tome što čini učinkovitu komunikaciju (čitanje s usana, pisane bilješke, znakovni jezik), pitanje sigurnosti pri dobivanju terapije lijekovima ili drugi rizici radi neodgovarajuće komunikacije, komunikacijski problemi za vrijeme liječničkih pregleda i postupaka, poteškoće s osobljem pri čekanju zdravstvene usluge i problemi telefonske komunikacije.

Pojedini autori vršili su procjenu znanja i uvjerenja liječnika po pitanju komunikacije s gluhim pacijentima.<sup>16</sup> Liječnici su najčešće komunicirali s gluhim pacijentima pismenim putem iako je 63% njih znalo da je

znakovni jezik inicijalna metoda komuniciranja s gluhim pacijentima koji se sporazumijevaju znakovima. U praksi samo 22% liječnika je koristilo znakovni jezik češće nego druge metode komuniciranja.

Zazove i sur.<sup>17</sup> ispitivali su zdravstveni status i učestalost korištenja zdravstvene skrbi 87 gluhih/nagluhih osoba i usporedili sa skupinom od 88 osoba koje čuju. Gluhe i nagluhe osobe znakovito češće posjećuju liječnika, u manjem postotku puše duhan i uzimaju alkohol, ali zato imaju više poteškoća u komunikaciji s liječnikom i razumijevanju liječnika. Komunikacija s liječnikom putem prevoditelja nije smanjila broj odlazaka liječniku ni poboljšala razumijevanje liječnika. Iako gluhe/nagluhe osobe čine mali dio populacije njihova iskustva ukazuju na znatne poteškoće u odnosu pacijent-liječnik.

Ispitivanjem komunikacijskih potreba gluhih pacijenata kojima je engleski znakovni jezik, glavni ili preferirani jezik, utvrđeno je da njihove potrebe nisu ispunjene osobito pri rješavanju akutnih stanja.<sup>18</sup> Autori smatraju da se kvaliteta te vrste skrbi može poboljšati povećanjem broja medicinskih sestara.

Da bi potvrdili prethodna saznanja da gluhe osobe imaju poteškoće u dobivanju medicinske skrbi, Ralston i sur.<sup>19</sup> su ispitali stavove liječnika prema tim pacijentima i svim ostalim pacijentima. 165 liječnika odgovorilo je na pitanja i to 71 na pitanja glede gluhih pacijenata, a 94 na pitanja koja se odnose na sve ostale pacijente. Kada su u pitanju gluhi pacijenti liječnici ukazuju na veće poteškoće u razumijevanju i postizanju tečne konverzacije. Osim toga gluhi pacijenti manje vjeruju liječnicima, traže da im se pojedine izjave više puta ponove i manje je vjerojatno da su razumjeli dijagnozu i preporučeni postupak. Osim toga liječnici se ne osjećaju ugodno s gluhim pacijentima i oslanjaju se na prevoditelja. Liječnici nisu znali da je njihova zakonska obveza (The Americans with Disabilities Act) osigurati tumača za gluhe pacijente.

Ispitivanjem osoba s fizičkim i psihičkim poteškoćama između kojih je bilo gluhih i nagluhih utvrđeno je da većina (98%) smatra da su njihovi liječnici bili kompetentni i dobro izučeni, ali da je komunikacija bila slaba i da osnovna skrb ne zadovoljava.<sup>20</sup>

Istražujući pristup gluhim ženama pri pružanju zdravstvene skrbi u Cheshireu (Engleska) Ubido i sur.<sup>21</sup> utvrdili su da se one suočavaju s pomanjkanjem svjesnosti zdravstvenog osoblja kako treba komunicirati s njima. Pri čekanju liječničkog pregleda 22% žena je uvijek nailazilo na poteškoće, 54% ponekad, a 24% nikad. U svome radu Mustafa i Adlar<sup>22</sup> razmatrali su opstetrički postupak u gluhe žene. Smatraju da je postupak s kliničkog, psihološkog i humanog aspekta bio zadovoljavajući, iako ginekolog nije bio educiran za komunikaciju s gluhom osobom ali na sreću žena je znala čitati i pisati.

U našem istraživanju 29,41% gluhih žena je smatralo da je komunikacija s liječnikom za vrijeme njihova poroda bila dobra, 23,52% djelomično dobra, a 47,05% slaba.

U Engleskoj, Kraljevski nacionalni institut za gluhe (Royal National Institute for Deaf People) ukazao je da

je mnogim gluhim osobama britanski znakovni jezik prvi jezik, prije nego engleski.<sup>23</sup> To je razlog nastajanju poteškoća u razumijevanju informacija o trudnoći. Liječnici i medicinske sestre često premalo znaju o potrebama gluhih trudnica. Zato je Kraljevski nacionalni institut za gluhe u suradnji s Nacionalnom zakladom za porod (National Childbirth Trust) izdao prvi vodič za gluhe trudnice koje koriste znakovni jezik. Smatraju da će se u praktičnom radu zdravstvenih djelatnika taj vodič pokazati korisnim i da će oni bolje razumjeti kako nemogućnost komuniciranja povećava uznemirenost gluhih trudnica.

Govoreći o gluhim majkama i reproduktivskoj zdravstvenoj skrbi u Irskoj Emily Jane Steinberg<sup>24</sup> iznijela je preporuke majki kako bi se olakšale mnoge poteškoće koje su one osobno doživjele. Provođenjem malih promjena postigao bi se značajan učinak. Gluhe žene bi trebalo zaposliti u bolnicama da podučavaju dojenje; pri održavanju antenatalnih predavanja trebalo bi osigurati tumače; informacije o trudnoći i porodu koje su na raspolaganju u vidu brošura trebalo bi učiniti dostupnima i putem znakovnog jezika npr. snimanjem na DVD-u sa mogućnošću gledanja kod kuće. Medicinsko osoblje bi trebalo znati osnove kulture gluhih u Irskoj, trebalo bi im reći da je znakovni jezik punopravan jezik i da je engleski jezik u većini gluhih osoba drugi jezik, te da je nemjesno ocjenjivati gluhu majku na osnovi njezina znanja engleskog jezika. Buduće majke bi trebalo prije poroda upoznati s bolničkim protokolom i unaprijed ih obavijestiti da će se od njih tražiti pristanak za ispitivanje oštećenja sluha novorođenčeta.

## Zaključak

Općenito gledajući zdravstveni rad s gluhim/nagluhim osobama uključuje ista etička načela kao i rad s osobama koje čuju. Ipak, etički problemi i moguća rješenja mogu djelovati na gluho osobu različito od onih koji čuju. Potreba za jasnom komunikacijom i popratnim pozitivnim stavom prema gluhim osobama posebno dolazi do izražaja tijekom poroda. Da bi komunikacija s gluhim trudnicama bila što bolja, važnu ulogu ima mogućnost provođenja tečaja priprema za porod u suradnji s prevoditeljem (po mogućnosti prevoditeljica), nazočnost oca djeteta ili bliske osobe pri porodu, te stalna edukacija zdravstvenog osoblja.

## Literatura

1. Meador HE, Zazove P. Health Care Interactions with Deaf Culture. *J Am Board Fam Pract* 2005;18:218–22.
2. Kirinčić N. Gluhoća. *Medicina* 2005;42:91–4.
3. The Americans with Disabilities Act. <http://www.eeoc.gov/ada/adatext.html>
4. Gutman V. Ethical reasoning and mental health services with deaf clients. *J Deaf Stud Deaf Educ* 2005;10:171–83.
5. Beauchamp TL. Načela u bioetici. *Druš Istraž* 1996;23–24: 533–44.
6. Beauchamp TL, Childress J. Principles of biomedical ethics. (5th ed.). New York: Oxford University Press, 2001.
7. Fuentes C, Yarrow C, Willmuth M et al. Summary of workgroup 2: Ethical, legal, public policy / advocacy and professional issues. [http://www.apic.org/news/3\\_1\\_news\\_Competencies.htm](http://www.apic.org/news/3_1_news_Competencies.htm).
8. Frković A, Hlača N. Prava majke i interesi ploda kao sukob interesa. *Gynaecol Perinatol* 2005;14:86–93.
9. Dražančić A. Carski rez u svijetu i Hrvatskoj. II. Porod zatkom, Višeplodna trudnoća, Posljedice na urogenitalni i analni sustav, Carski rez na zahtjev. *Gynaecol Perinatol* 2005;14:116–27.
10. Frković A. Carski rez – Restrikcija ili liberalni pristup. U: XIX. Perinatalni dani. Zbornik radova (ur. Đelmiš J, Pfeifer D). Zagreb: Grafoplast d.d., 2002:100–2.
11. Carty EM. Disability and childbirth: meeting the challenges. *Canad Med Assoc J* 1998;159:363–9.
12. Lane H. Ethnicity, Ethics, and the Deaf-World. *J Deaf Stud Deaf Educ* 2005;10:291–310.
13. Recommendation 1492 (2001): Rights of national minorities. <http://www.ciemen.org/mercator/butlletins/47-01.htm>
14. Recommendation 1598 (2003). Protection of sign languages in the member states of the Council of Europe. <http://assembly.coe.int/Documents/AdoptedText/ta03EREC1598.htm>
15. Iezzoni LI, O'Day BL, Killeen M, Harker H. Communicating about health care: observations from persons who are deaf or hard of hearing. *Ann Intern Med* 2004;140:356–62.
16. Ebert DA, Heckerling PS. Communication with deaf patients. Knowledge, beliefs, and practices of physicians. *JAMA* 1995;273:227–9.
17. Zazove P, Niemann LC, Gorenflo DN et al. The health status and health care utilization of deaf and hard-of-hearing persons. *Arch Fam Med* 1993;2:745–52.
18. McAleer M. Communicating effectively with deaf patients. *Nurs Stand* 2006;20:51–4.
19. Ralston E, Zazove P, Gorenflo DW. Physicians' attitudes and beliefs about deaf patients. *J Am Board Fam Pract* 1996;9:167–73.
20. Iezzoni LI, Davis RB, Soukup J, O'Day B. Quality dimensions that most concern people with physical and sensory disabilities. *Arch Intern Med* 2003;163:2085–92.
21. Ubido J, Huntington J, Warburton D. Inequalities in access to healthcare faced by women who are deaf. *Health Soc Care Community* 2002;10:247–53.
22. Mustafa MS, Addar MH. Obstetric handling of a deaf patient. *Saudi Med J* 2000;21:1185–8.
23. Adams-Spink Geoff. Guide for deaf mothers-to-be <http://news.bbc.co.uk/1/hi/health/3674271.stm>
24. Steinberg EJ. Deaf mothers and reproductive healthcare: Identifying inequalities and documenting experiences. Conference on equality and social inclusion in the 21 st century. Belfast, 2006:1–27.

Članak primljen: 15. 07. 2006.; prihvaćen: 20. 09. 2006.

Adresa autorice: Prof. dr. Aleksandra Frković, Strossmayerova 18, 51 000 Rijeka