

# Η Πρόσβαση των Κωφών στις Πληροφορίες Υγείας: Ο Ρόλος του Νοσηλευτή

Βενετία-Σοφία Βελονάκη

## Deaf's Access to Health Information: The nurse's role

Μεταδίδεται ο HIV με την έκθεση στον ήλιο; Μια παρανόηση που προβληματίζει...

Τη δεκαετία του '80 ξεκίνησαν οι πρώτες καμπάνιες για τον έλεγχο του HIV, που είχαν ως κύριο σκοπό την πρόκληση φόβου, χωρίς να δίνονται αρκετές πληροφορίες για το τι συμβαίνει και πώς μπορεί ένα άτομο να προφυλαχθεί. Ενδεικτικό είναι ότι στις περισσότερες από αυτές δεν γινόταν αναφορά της λέξης προφυλακτικό... Αντίθετα προβάλλονταν μεταξύ άλλων εικόνες με τον χάρο με το δρεπάνι ή ταφόπλακες για ζευγαράκια σε ηλιόλουστες παραλίες... Ακολούθησαν καμπάνιες στις οποίες δίνονταν περισσότερες πληροφορίες για τον HIV, με την απεικόνιση αυτού σε εικόνες... Παρατηρήθηκε ότι για αρκετά χρόνια πολλοί κωφοί, χρήστες της νοηματικής γλώσσας, έβαζαν με μεγάλη επιμέλεια ...αντηλιακό για να προστατευθούν από το AIDS!<sup>1</sup>

Γιατί συνέβη αυτό;

Ο βασικός λόγος είναι ότι οι εκ γενετής κωφοί και οι κωφοί που απώλεσαν την ακοή τους σε πολύ μικρή ηλικία –χωρίς να έχουν ουσιαστική πρόσβαση σε συμπληρωματικές πηγές πληροφόρησης, όπως γραπτά κείμενα ή προφορικές ενημερώσεις– θεωρούσαν ότι τα εικονίδια που απεικόνιζαν τον ιό HIV συμβόλιζαν τον ήλιο.<sup>1</sup> Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, οι κωφοί δεν επισκέπτονται συχνά τις υπηρεσίες υγείας και εμφανίζουν σημαντικό έλλειμμα γνώσεων σε θέματα υγείας, σε σχέση με τους ακούοντες.<sup>2,3</sup> Επιπλέον εμφανίζουν μεγαλύτερο έλλειμμα γνώσης σε θέματα πρόληψης, όπως η επίδραση του καπνίσματος στην υγεία και ο ρόλος της φυσικής άσκησης και των ελέγχων διαλογής για τον καρκίνο.<sup>4</sup> Τα κωφά άτομα αντιμετωπίζουν σημαντικά προβλήματα στην επικοινωνία τους με τους ιατρούς πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, ενώ, εξαιτίας της ανεπαρκούς επικοινωνίας, έχουν αναφερθεί και προβλήματα στη λήψη της φαρμακευτικής τους αγωγής.<sup>5</sup> Οι δυσκολίες πρόσβασης στην πληροφορία για θέματα υγείας, που οι κωφοί αντιμετωπίζουν, οφείλονται κυρίως σε γλωσσικά και πολιτισμικά εμπόδια αντίστοιχα με εκείνα, που αντιμετωπίζουν άτομα μειονοτήτων, όπως οι αλλοδαποί.<sup>6</sup>

Επίκουρη καθηγήτρια,  
Τμήμα Νοσηλευτικής,  
Εθνικό και Καποδιστριακό  
Πανεπιστήμιο Αθηνών

### Υπεύθυνος αλληλογραφίας:

Βενετία-Σοφία Βελονάκη  
Παπαδιαμαντοπούλου 123, 115 27 Αθήνα,  
Τηλ: (+30) 210-74 61 435  
e-mail: venvel@nurs.uoa.gr

Λίγα λόγια για τους κωφούς και τις ιδιαιτερότητές τους...

Κωφοί ή ανήκοοι είναι οι άνθρωποι, οι οποίοι εξαιτίας απώλειας της ακοής τους, παρεμποδίζονται στην κατανόηση της ομιλίας μέσω του ακουστικού καναλιού, είτε χρησιμοποιούν τεχνικά βοηθήματα είτε όχι. Επειδή η ικανότητα ομιλίας αποκτάται από την ακρόαση των φωνών των άλλων ατόμων, αλλά και από την ακρόαση της ίδιας της φωνής που παράγει το άτομο στην προσπάθειά του να μιλήσει, τα άτομα με προβλήματα ακοής αντιμετωπίζουν προβλήματα και στην παραγωγή προφορικού λόγου.<sup>7</sup> Ωστόσο αν η ακουστική απώλεια παρουσιάστηκε μετά την ανάπτυξη προφορικού λόγου, το κωφό άτομο θα μπορεί πιθανόν να μιλήσει, να διαβάσει και να γράψει καλύτερα (μεταγλωσσικά κωφός). Συχνά, ιδιαίτερα στο παρελθόν, αντί των όρων «κωφός» και «ανήκοος» χρησιμοποιείτο ο όρος «κωφάλαος». Ο όρος αυτός έχει κριθεί ατυχής και τείνει να χρησιμοποιείται όλο και λιγότερο συχνά, δεδομένου ότι το σύστημα λόγου είναι ικανό να λειτουργήσει στα περισσότερα άτομα με ελλειμματική ακοή.<sup>8</sup>

Η φυσική γλώσσα των κωφών είναι η νοηματική γλώσσα.<sup>9</sup> Η νοηματική γλώσσα δεν είναι κατασκευάσμα των ειδικών, αλλά μια φυσική γλώσσα, η οποία δημιουργήθηκε στο πέρασμα του χρόνου, προκειμένου να καλύψει τις ανάγκες επικοινωνίας των κωφών.<sup>10</sup> Ακριβώς γι' αυτόν τον λόγο κάθε χώρα έχει τη δική της εθνική νοηματική γλώσσα, ενώ μπορεί να υπάρχουν και κατά τόπους διάλεκτοι της νοηματικής γλώσσας, όπως συμβαίνει και με τις προφορικές γλώσσες.<sup>11</sup>

Πολλοί κωφοί αντιμετωπίζουν σοβαρές δυσκολίες στην κατανόηση και παραγωγή γραπτού λόγου. Η βασική αιτία είναι ότι η προφορική γλώσσα, η οποία αποδίδεται στον γραπτό λόγο και η οποία τις περισσότερες φορές δεν είναι η κύρια γλώσσα των κωφών, έχει πολύ διαφορετική σύνταξη και γραμματική από τη νοηματική γλώσσα. Το γεγονός αυτό επιβαρύνεται από τις ελλείψεις σε επίπεδο εκπαίδευσης. Οι κωφοί χρήστες νοηματικής γλώσσας αντιμετωπίζουν δυσκολίες στον γραπτό λόγο, αντίστοιχες με αυτές που αντιμετωπίζουν οι αλλοδαποί που μαθαίνουν τη γλώσσα της χώρας στην οποία ζουν μόνο λίγα χρόνια. Οι δυσκολίες αυτές γίνονται εντονότερες όταν πρόκειται για θέματα υγείας. Η ιατρική ορολογία και οι σύνθετες ιατρικές οδηγίες δύσκολα μπορούν να γίνουν κατανοητές από ένα κωφό άτομο, δεδομένου ότι πρόκειται για ορολογία που τη γνωρίζει συνήθως κάποιος μη επαγγελματίας υγείας από τυχαία ακουστικά ερεθίσματα, στα οποία δεν έχουν πρόσβαση οι κωφοί.<sup>2,3,12,19</sup>

Οι κωφοί χρήστες της ελληνικής νοηματικής γλώσσας συνήθως αισθάνονται την αναπηρία τους όταν βρίσκονται σε περιβάλλον με ακούντες και δημιουργούν ομά-

δες, μέσα στις οποίες δεν αισθάνονται να μειονεκτούν. Ο όρος «κοινότητα των κωφών», ο οποίος χρησιμοποιείται για να περιγράψει αυτές τις ομάδες, έχει δημογραφικές, πολιτισμικές, γλωσσολογικές και πολιτικοκοινωνικές διαστάσεις.<sup>11</sup> Το κύριο κοινό στοιχείο της κοινότητας των κωφών είναι η γλώσσα, η νοηματική γλώσσα και όχι η απώλεια της ακοής τους.<sup>13</sup> Σύμφωνα με τον Barnett<sup>14</sup> η κοινότητα των κωφών έχει πολλά κοινά χαρακτηριστικά με άλλες μειονότητες. Σε επίπεδο κοινωνικότητας, κοινά χαρακτηριστικά είναι ότι η μητρική τους γλώσσα είναι διαφορετική από την ελληνική προφορική γλώσσα, ότι κοινωνικοποιούνται (κάνουν φίλους, παντρεύονται κ.λπ.) στα πλαίσια της κοινότητάς τους, ότι τα παιδιά τους συνήθως είναι δίγλωσσα και ότι μοιράζονται κοινές πολιτισμικές αξίες. Άλλα κοινά χαρακτηριστικά της κοινότητας των κωφών με άλλες μειονοτικές ομάδες είναι το χαμηλότερο κοινωνικοοικονομικό και εκπαιδευτικό επίπεδο, η περιορισμένη πρόσβαση στην πληροφορία, η οποία παρέχεται στην προφορική γλώσσα και το γεγονός ότι συχνά αντιμετωπίζονται με επιφυλακτικότητα.<sup>14</sup> Τέλος, κοινό χαρακτηριστικό των μελών της κοινότητας των κωφών και των άλλων μειονοτικών ομάδων είναι ότι συχνά τους παρέχεται ακατάλληλη φροντίδα υγείας, λόγω των διαφορών στη γλώσσα, της περιορισμένης πρόσβασης στις πληροφορίες για θέματα υγείας και της περιορισμένης ή μη διαθεσιμότητας επαγγελματιών υγείας, μελών της κοινότητας.<sup>15</sup>

## Ο ρόλος του νοσηλεύτη

Δεν περιμένει κανείς από τους νοσηλευτές να έχουν επάρκεια στη χρήση της νοηματικής γλώσσας, ούτε να είναι πλήρως εξοικειωμένοι με όλες τις πτυχές της κουλτούρας των κωφών. Ωστόσο η γνώση από τον νοσηλευτή, όπως και από κάθε επαγγελματία υγείας, των βασικών ιδιαιτεροτήτων της φροντίδας ενός κωφού ασθενούς είναι ο μοναδικός τρόπος για να επιτευχθεί εξατομικευμένη φροντίδα και να γίνει άρση των ανισοτήτων και των έμμεσων διακρίσεων εις βάρος των κωφών κατά την παροχή φροντίδας υγείας.<sup>16</sup> Μελέτη των Steinberg et al<sup>17</sup> καταλήγει ότι θετικές εμπειρίες των κωφών από τις υπηρεσίες υγείας φαίνεται να σχετίζονται με την παρουσία επαγγελματία διερμηνέα με εμπειρία σε θέματα υγείας, με επαγγελματίες υγείας με γνώσεις νοηματικής ή ακόμα και με επαγγελματίες υγείας που κάνουν απλά προσπάθεια βελτίωσης της επικοινωνίας.

Αρχικά, οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να γνωρίζουν τις δυσκολίες που οι κωφοί αντιμετωπίζουν στην πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας και στις πληροφορίες για θέματα υγείας. Ιδιαίτερα σημαντικό είναι οι κωφοί ασθενείς να ερωτηθούν σχετικά με την ιδανική γι' αυτούς

μέθοδο επικοινωνίας (γραπτός λόγος, χειλεανάγνωση κ.λπ.)<sup>5,18</sup> και η προτίμησή τους να γίνεται σεβαστή στο μέτρο του δυνατού. Επιπλέον όταν ο επαγγελματίας υγείας καλείται να φροντίσει ένα κωφό άτομο, θα πρέπει να γνωρίζει ότι η χρήση οπτικού υλικού, όπως εικόνων και διαγραμμάτων βοηθά ιδιαίτερα στην επίτευξη καλύτερης επικοινωνίας με τους κωφούς.<sup>5,6,18</sup>

Τέλος σημαντικό για τους κωφούς είναι οι επαγγελματίες υγείας να γνωρίζουν βασικά στοιχεία για τον ρόλο των διερμηνέων και τις ιδιαιτερότητες της διερμηνείας στη νοηματική γλώσσα. Αντίθετα με τη διερμηνεία σε άλλες γλώσσες, κατά τη διερμηνεία στη νοηματική γλώσσα ο κωφός και ο διερμηνέας του διατηρούν οπτική επαφή, δηλαδή ο κωφός δεν κοιτάζει τον επαγγελματία υγείας όταν αυτός μιλά. Αυτή η έλλειψη οπτικής επαφής μπορεί να συνεπάγεται οι χειρονομίες και οι εκφράσεις του επαγγελματία υγείας να μη μεταφέρονται πλήρως στον κωφό συνομιλητή του και να πρέπει ο επαγγελματίας υγείας να τις μετατρέψει σε λέξεις ώστε να είναι σίγουρη η λήψη τους από τον κωφό συνομιλητή.<sup>19</sup>

Σε μελέτη με τυχαία επιλεγμένο δείγμα νοσηλευτών από 2 ελληνικά νοσοκομεία και 2 κέντρα υγείας βρέθηκε ότι αυτοί είχαν σημαντικό έλλειμμα γνώσεων σε θέματα σχετικά με τη φροντίδα υγείας των κωφών. Η πλειονότητα των συμμετεχόντων (65%) εκδήλωσαν ενδιαφέρον να εκπαιδευτούν στην ελληνική νοηματική γλώσσα και στη φροντίδα κωφών ατόμων.<sup>20</sup> Σχετική εκπαίδευση, διάρκειας 30 ωρών, που πραγματοποιήθηκε φαίνεται να βοήθησε τους συμμετέχοντες όχι μόνο να αυξήσουν τις γνώσεις τους, αλλά και να υιοθετήσουν πιο θετικές στάσεις απέναντι στους κωφούς ασθενείς τους.<sup>21</sup> Όλα αυτά οδηγούν στο συμπέρασμα πως η εκπαίδευση των νοσηλευτών στη φροντίδα των κωφών συμπολιτών μας θα μπορούσε να συμβάλει ώστε οι κωφοί να έχουν καλύτερη πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας και στις πληροφορίες για θέματα υγείας.

## Βιβλιογραφία

- Badoux K. Suisse: des animateurs de santé pour les sourds. *La Santé de l'homme* 2006, 384:44–46
- Meador H, Zazove Ph. Health Care Interactions with Deaf Culture. *J Am Board Fam Pract* 2005, 18:218–222
- Margellos-Anast H, Estarziou M, Kaufman G. Cardiovascular disease knowledge among culturally deaf patients in Chicago. *Prevent Med* 2006, 42:235–239
- Bat-Chava Y, Martin D, Kosciw JG. Barriers to HIV/AIDS knowledge and prevention among deaf and hard of hearing people. *AIDS Care* 2005, 17:623–634
- 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, 140:356–362
- Folkins A, Sadler G, Ko C, Branz P, Marsh S, Bovee M. Improving the Deaf community's access to prostate and testicular cancer information: a survey study. *BMC Pubc Hlth* 2005, 5:63
- Kuhl P. A new view of language acquisition. *Proc Natl Acad Sci USA* 2000, 97:11850–11857
- Τρικκαλιώτης Ι. Κοινωνική και εκπαιδευτική ένταξη των ατόμων με κώφωση. *Εικον Σχολ* 2001, 2:2–3
- Κουρμπέτης Β. Ελληνική Νοηματική γλώσσα: Μύθοι και πραγματικότητα. Στο: *Παιδαγωγικό Ινστιτούτο. Νόημα στην εκπαίδευση: Η ελληνική νοηματική γλώσσα και η διδασκαλία της στα σχολεία Κωφών*. ΥΠΕΠΘ. Αχρονολόγητο
- Ποιμενίδου ΑΚ. Γενικά περί νοηματικής γλώσσας. Στο: Μαγανάρης Θ. ΥΓΠ. *Εγχειρίδιο Νοηματικής Γλώσσας*. Θεσσαλονίκη, 2002:13–35
- Λαμπροπούλου Β. *Η κοινωνία και οι Κωφοί. Κοινότητα και Κουλτούρα Κωφών*. 1ο εκπαιδευτικό πακέτο επιμόρφωσης. Επιμόρφωση εκπαιδευτικών και ειδικών επιστημόνων ΣΜΕΑ κωφών και βαρηκόων. Πρόγραμμα ΕΠΕΑΕΚ-ΥΠΕΠΘ, Πάτρα: Πανεπιστήμιο Πατρών ΠΤΔΕ, Μονάδα Ειδικής Αγωγής Κωφών, 1997–1999
- McEwen E, Anton-Culver H. The medical communication of deaf patients. *J Fam Pract* 1988, 26:289–291
- Padden C. The Deaf Community and the culture of Deaf people. Στο: Wilcox S (ed) *American deaf culture: an anthology*. Burtonsville, Md: Linstok Press, 1989:1–16
- Barnett S. Clinical and cultural issues in caring for deaf people. *Fam Med* 1999, 31:17–22
- Laur A. Healthcare access for deaf patients – The legal and ethical perspectives. *Med Leg J* 2018, 86:36–41
- Sinclair-Penwarden A. *Deaf people have unique care needs that nurses must understand and help address*. Nursing times. net, 27-1-2009 Διαθέσιμο στο: <http://www.nursingtimes.net/deaf-people-have-unique-care-needs-that-nurses-must-understand-and-help-address/1975775.article>, Αβακτήθηκε 18-11-2018
- Steinberg A, Barnett S, Meador H, Wiggins E, Zazove Ph. Populations at risk. Health Care System Accessibility. Experiences and Perceptions of Deaf people. *J Gen Intern Med* 2006, 21:260–266
- Lieu C, Sadler G, Fullerton J, Stohlmann P. Communication strategies for nurses interacting with patients who are deaf. *Dermatol Nurs* 2007, 19:541–551
- Sadler GR, Huang JT, Padden CA, Elion L, Galley ThA, Gunsauls DC et al. Bringing health care information to the deaf Community. *J Cancer Educ* 2001, 16:105–108
- Velonaki VS, Kampouroglou G, Velonaki M, Dimakopoulou K, Sourtzi P, Kalokerinou A. Nurses' knowledge, attitudes and behavior toward Deaf patients. *Disabil Health J* 2015, 8:109–17
- Βελονάκη ΒΣ. *Εκπαίδευση κλινικών και κοινοτικών νοσηλευτών για τη διασφάλιση του δικαιώματος των κωφών στην υγεία*. Διδακτορική διατριβή. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών. Τμήμα Νοσηλευτικής, 2012