



**ΑΝΟΙΚΤΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΚΥΠΡΟΥ**

**ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ & ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ**
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
**«ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑΣ &
ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»**

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ MASTER

**«Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής
Κωφών και Βαρήκοων Ενηλίκων και
Ζητήματα Χρήσης και Πρόσβασης Αυτών
στις Υπηρεσίες Υγείας»**

Διαλεχτή Κ. Τσιμπίδα

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια
Δρ. Δάφνη Καϊτελίδου

Λευκωσία, Μάιος 2016



**ΑΝΟΙΚΤΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΚΥΠΡΟΥ**

**ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ & ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ**
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
**«ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑΣ &
ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»**

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ MASTER

**«Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής
Κωφών και Βαρήκοων Ενηλίκων και
Ζητήματα Χρήσης και Πρόσβασης Αυτών
στις Υπηρεσίες Υγείας»**

Διαλεχτή Κ. Τσιμπίδα

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια
Δρ. Δάφνη Καϊτελίδου

Λευκωσία, Μάιος 2016

Στον αδερφό μου

Γιάννη,

που τα τελευταία τρία χρόνια δε βρίσκεται στη ζωή,

αλλά η θύμησή του, μου δίνει καθημερινά τη δύναμη

να προσφέρω στους ανθρώπους που έχουν ανάγκη,

με όποιον τρόπο μπορώ.

Όπως θα'κανε κι αυτός.

Ευχαριστίες

Με την παρούσα διατριβή, ολοκληρώνεται ένας κύκλος φοίτησης, ιδιαίτερος εποικοδομητικός για την προσωπική και επαγγελματική μου πορεία. Μακάρι, όλοι όσοι αποφοιτούν από ένα μεταπτυχιακό πρόγραμμα σπουδών, να νιώθουν τόσο δικαιωμένοι από την επιλογή τους, όσο κι εγώ.

Σ' αυτό το πλαίσιο, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά την Δρ. Δάφνη Καϊτελίδου, Επίκουρη Καθηγήτρια του Εθνικού & Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, για την επίβλεψη της παρούσας διατριβής και την πολύτιμη καθοδήγησή της, από τη διαμόρφωση του τίτλου, έως την τελική μορφή του κειμένου. Ταυτόχρονα, νιώθω ειλικρινά ιδιαίτερα τυχερή, που -κατά σύμπτωση- ήταν η διδάσκουσα καθηγήτρια του τμήματός μου, στις τρεις (3) από τις έξι (6) θεματικές ενότητες αυτού του μεταπτυχιακού. Της είμαι ευγνώμων για την έμπνευση, την ενθάρρυνση, τις πολύτιμες υποδείξεις και τις μοναδικές ευκαιρίες που μου έδινε για τη μελέτη της ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας, σε όλη τη διάρκεια του μεταπτυχιακού, καλλιεργώντας μου κριτική κι επιστημονική σκέψη. Είναι άξια θαυμασμού για μένα, ως άνθρωπος, ως καθηγήτρια και ως επιστήμων.

Επίσης, ευχαριστώ ιδιαίτερος το Δρ. Πέτρο Γαλάνη, για τη στήριξη και τις κατευθύνσεις που μου παρείχε, για τη σωστή συγγραφή του ειδικού μέρους της παρούσας διατριβής. Η συμβολή του ήταν πολύ σημαντική για μένα, από τη στιγμή που με εισήγαγε -με μοναδικό τρόπο- στο θαυμαστό κόσμο της «Επιδημιολογίας & Ερευνητικής Μεθοδολογίας», διδάσκοντας την αντίστοιχη θεματική ενότητα στο μεταπτυχιακό. Ο ίδιος, έχει το χάρισμα να μεταδίδει μεγάλο κομμάτι γνώσης σε μικρό χρονικό διάστημα και να κάνει το -αρχικά- δυσνόητο να φαίνεται απλό, διδάσκοντας συνάμα με έναν ευχάριστο τρόπο, κάνοντας τους φοιτητές που επιλέγουν το μάθημά του και που τον γνωρίζουν γενικότερα, να νιώθουν οπωσδήποτε ωφελημένοι.

Επιπλέον, θέλω να εκφράσω τις ευχαριστίες μου προς την Ομοσπονδία Κωφών Ελλάδος (ΟΜΚΕ) και τον Πρόεδρό της, κ. Ιωάννη Γιαλλούρο, που παρείχε την άδεια διεξαγωγής της μελέτης σε Κωφούς και βαρήκοους, εγγεγραμμένους στα Σωματεία-Μέλη της ΟΜΚΕ. Θα είμαι περήφανη εάν η παρούσα διατριβή βοηθήσει, έστω και λίγο, στη διεκδίκηση των δικαιωμάτων των ατόμων με απώλεια ακοής στην Ελλάδα.

Αισθάνομαι επίσης, την ανάγκη, να ευχαριστήσω ξεχωριστά κάθε έναν κωφό ή βαρήκοο συμμετέχοντα της παρούσας μελέτης, που με εμπιστεύτηκε και δέχθηκε να απαντήσει στις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου. Η ανάδειξη της δυσάρεστης πραγματικότητας στην Ελλάδα, δε θα ήταν δυνατή χωρίς τη συμβολή αυτών των ανθρώπων.

Τέλος, θέλω να εκφράσω τη βαθιά μου ευγνωμοσύνη, προς την οικογένειά μου και τους σημαντικούς ανθρώπους της ζωής μου, που με στήριζαν καθ' όλη την εκπόνηση της διατριβής και μου έδιναν δύναμη και κουράγιο για την ολοκλήρωσή της, θυμίζοντάς μου την «ευθύνη» που έχω αναλάβει απέναντι στους ανθρώπους με απώλεια ακοής στην Ελλάδα.

Ειδική αναφορά, κλείνοντας, θα ήθελα να κάνω στη θεία μου Άννα και θείο μου Στέλιο, θέλοντας να τους ευχαριστήσω για την ηθική υποστήριξη, αλλά και την οικονομική ενίσχυση που μου παρείχαν, για τις ανάγκες του παρόντος μεταπτυχιακού. Με βοήθησαν να κάνω ένα σημαντικό βήμα στη ζωή μου.

Διαλεχτή Κ. Τσιμπίδα

Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής Κωφών και Βαρήκων Ενηλίκων και Ζητήματα Χρήσης και Πρόσβασης Αυτών στις Υπηρεσίες Υγείας

Περίληψη

Σκοπός: Η διερεύνηση των ζητημάτων χρήσης των υπηρεσιών υγείας και πρόσβασης σε αυτές, των κωφών και βαρήκων ενηλίκων στην Ελλάδα και η εκτίμηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής τους.

Υλικό και μέθοδος: Διενεργήθηκε συγχρονική μελέτη, από την 1^η Απριλίου έως την 31^η Ιουνίου 2015, με μελετώμενο πληθυσμό 237 συμμετέχοντες ηλικίας 18-65 ετών που διαμένουν στην Αττική, εκ των οποίων 86 κωφοί, 54 βαρήκοοι και 97 ακούοντες. Η επιλογή του δείγματος πραγματοποιήθηκε με δειγματοληψία ευκολίας. Για την εκτίμηση των χαρακτηριστικών των κωφών και βαρήκων, αναφορικά με τη χρήση και πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, αναπτύχθηκε ερωτηματολόγιο με βάση τη διεθνή βιβλιογραφία, ενώ η εκτίμηση της ποιότητας ζωής όλων των συμμετεχόντων, πραγματοποιήθηκε με την ελληνική έκδοση του SF-36v2. Χρησιμοποιήθηκαν οι στατιστικοί έλεγχοι χ^2 , χ^2 για τάση, t, Mann-Whitney, ανάλυση διασποράς, Kruskal-Wallis, συντελεστής συσχέτισης του Pearson, συντελεστής συσχέτισης του Spearman και πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση.

Αποτελέσματα: Μεταξύ των 86 κωφών, οι 79 (91,9%) ήταν χρήστες νοηματικής γλώσσας, ενώ οι 7 (8,1%) όχι. Μεταξύ των 54 βαρήκων, οι 11 (20,4%) επικοινωνούσαν μέσω προφορικού λόγου, οι 27 (50%) μέσω χειλεανάγνωσης και οι 16 (29,6%) μέσω νοηματικής γλώσσας. Οι κωφοί, σε μεγαλύτερα ποσοστά σε σχέση με τους βαρήκοους και τους ακούοντες, ήταν άγαμοι ($p=0,006$), δεν διέμεναν με κάποιον ακούοντα ($p=0,002$), είχαν κατώτερο εκπαιδευτικό επίπεδο ($p<0,001$), ήταν άνεργοι ($p<0,001$), είχαν μικρότερο διάμεσο ετήσιο οικογενειακό εισόδημα ($p<0,001$) και ήταν υπέρβαροι και παχύσαρκοι ($p=0,004$). Σε σχέση με τους ακούοντες, οι κωφοί και οι βαρήκοοι είχαν μεγαλύτερη διάμεσο ημερήσιου αριθμού τσιγάρων ($p<0,001$), αριθμού ετών καπνιστικής συνήθειας ($p=0,01$) και αριθμού ποτηριών αλκοόλ/εβδομάδα, ενώ είχαν μικρότερη διάμεσο αριθμού ωρών γυμναστικής/εβδομάδα ($p<0,001$). Ως προς τη **χρήση υπηρεσιών υγείας**, οι κωφοί, νόσησαν τους τελευταίους 12 μήνες σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους βαρήκοους ($p=0,02$) και για να το αντιμετωπίσουν επισκέφτηκαν ΤΕΠ δημόσιου νοσοκομείου ($p=0,002$). Παρόλο που το μεγάλο οικονομικό κόστος επίσκεψης ($p=0,01$) ήταν παράπονό τους από τη χρήση υπηρεσιών υγείας, ο μεγάλος χρόνος αναμονής για ραντεβού ($p=0,003$) και η μικρή διαθεσιμότητα διερμηνέα την ημέρα του ραντεβού ($p=0,001$), τους ώθησε να επισκεφθούν ιδιώτη ιατρό/ιδιωτική κλινική. Επίσης, θεώρησαν ως σημαντικότερη την *ύπαρξη συνοδού για τη βοήθεια στην επικοινωνία με ιατρό/νοσοκομείο* ($p<0,001$) και προτιμούσαν έναν διερμηνέα ΕΝΓ για τη συνοδεία τους ($p<0,001$), εξέφρασαν παράπονα λόγω μικρού αριθμού διερμηνέων, έλλειψης διαθεσιμότητάς τους και απουσίας μόνιμων διερμηνέων στα νοσοκομεία ($p<0,001$). Επιπλέον, είχαν παράπονα από την έλλειψη: εξοπλισμού για κωφούς ($p=0,01$), 24^{ωρο} κέντρου επειγόντων περιστατικών για επικοινωνία με SMS ($p<0,001$), ασθενοφόρων με προσωπικό που γνωρίζει την ΕΝΓ ($p<0,001$) και ατόμων στα νοσοκομεία που να γνωρίζουν νοηματική ($p<0,001$). Οι βαρήκοοι, επισκέφθηκαν περισσότερες φορές ιδιώτη ιατρό/ιδιωτική κλινική τους τελευταίους 12 μήνες ($p=0,02$), προτιμούσαν έναν ακούοντα από την οικογένειά τους για τη συνοδεία στον ιατρό ($p<0,001$) και είχαν πρόβλημα να καταλάβουν τις οδηγίες του ιατρού ($p=0,002$), σε μεγαλύτερα ποσοστά σε σχέση με τους κωφούς. Ως προς την **πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας**, οι κωφοί, σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους βαρήκοους δεν ήξεραν που να πάνε ($p=0,002$), δεν μπορούσαν να κλείσουν ραντεβού γιατί δεν είχαν βοήθεια για να το κάνουν ($p<0,001$), υπήρχε μεγάλος χρόνος αναμονής για να κλείσουν ραντεβού ($p=0,01$), υπήρχε έλλειψη διαθέσιμων διερμηνέων ($p<0,001$) και προτίμησαν να κάνουν οικονομία στις δωρεάν ώρες διερμηνείας που δικαιούνται ($p<0,001$). Επίσης, είχαν μεγαλύτερο βαθμό δυσκολίας από τους βαρήκοους στο

να κλείσουν ραντεβού για επίσκεψη σε ιατρό/νοσοκομείο ($p<0,001$), ενώ δήλωσαν ότι εάν ήταν ευκολότερη η επικοινωνία θα επισκέπτονταν συχνότερα υπηρεσία υγείας ($p<0,001$). Επιπλέον, δεν έλαβαν την αναγκαία φαρμακευτική αγωγή ($p<0,001$), με σημαντικότερες αιτίες την αδυναμία κάλυψης του κόστους λόγω έλλειψης συνταγής ιατρού και την αυτοεκτίμηση ότι δε το χρειάζονται ($p=0,02$). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής ανάλυσης, προσδιοριστές της **ποιότητας ζωής**, ήταν ο **βαθμός ακουστικής απώλειας** (σχεδόν σε όλες τις βαθμολογίες του SF-36v2, με εξαίρεση τη βαθμολογία γενικής υγείας), ο **δείκτης μάζας σώματος** (σχεδόν σε όλες τις βαθμολογίες του SF-36v2, με εξαίρεση τη βαθμολογία σωματικού πόνου), το **εκπαιδευτικό επίπεδο** (στις βαθμολογίες σωματικής λειτουργικότητας, σωματικού ρόλου, σωματικού πόνου, γενικής υγείας, κοινωνικής λειτουργικότητας, συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας), η **αθλητική δραστηριότητα** (στις βαθμολογίες σωματικής λειτουργικότητας, γενικής υγείας, συναισθηματικού ρόλου και συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας), η **κατανάλωση αλκοόλ** (σχεδόν σε όλες τις βαθμολογίες του SF-36v2, με εξαίρεση τη βαθμολογία κοινωνικής λειτουργικότητας), ενώ και ο **αριθμός ατόμων οικογένειας** ήταν προσδιοριστής της βαθμολογίας συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας. Επίσης, πραγματοποιήθηκαν διμεταβλητές συσχετίσεις, ανάμεσα στις **ανεξάρτητες μεταβλητές χρήσης και πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας και τις βαθμολογίες συνοπτικής κλίμακας σωματικής και ψυχικής υγείας των κωφών**, για να διερευνηθεί ποιές από αυτές σχετιζόταν με τις χαμηλότερες βαθμολογίες που είχαν στο SF-36v2.

Συμπεράσματα: Στην Ελλάδα, τα άτομα με ακουστική αναπηρία αποτελούν τους πλέον αόρατους πολίτες, που απουσιάζουν συστηματικά από το σχεδιασμό στην πολιτική υγείας, την ώρα που υπάρχει μία αξιοσημείωτη παγκόσμια τάση για προσπάθειες, που στοχεύουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Στο ελληνικό σύστημα υγείας, είναι αναγκαίο να πραγματοποιηθούν ιδιαίτερες προσπάθειες και να γίνουν σημαντικές βελτιώσεις, ώστε να υπάρξει ένα οργανωμένο δίκτυο παροχής υπηρεσιών υγείας, προσβάσιμων για κωφούς και βαρήκοους και έτσι να εξασφαλιστεί η παροχή της κατάλληλης υγειονομικής φροντίδας, με στόχο τη μακροπρόθεσμη βελτίωση των υγειονομικών εκβάσεων αυτού του πληθυσμού.

Λέξεις Ευρετηρίου: *κωφοί, κώφωση, βαρηκοΐα, απώλεια ακοής, σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, χρήση υπηρεσιών υγείας, πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, προσδιοριστές*

Health-related quality of life of deaf and hard of hearing adults, and issues related to their use and access to health services

Abstract

Aim: Exploring the issues related to the use of and access to health services by the deaf and hard of hearing adults in Greece and the assessment of their health-related quality of life.

Method: A cross-sectional study was conducted between 1 April 2015 and 31 June 2015. The study population consisted of 237 adults, aged 18-65 that live in Attica (86 deaf, 54 hard of hearing and 97 hearing people), sampled by the convenience sampling technique. Data collection concerning the use and access to health services of the deaf and hard of hearing, was made using a questionnaire that was specially developed for this study, based on the relevant literature. The assessment of the quality of life of all participants was conducted via the Greek version of the SF-36v2. Statistical analysis included χ^2 test, χ^2 test for trend, t-test, Mann-Whitney, analysis of variance, Kruskal-Wallis, Pearson correlation coefficient, Spearman correlation coefficient and multivariate linear regression.

Results: Among the 86 deaf, 79 (91.9 %) were sign language users (Deaf) and 7 (8.1 %) were not. Among the 54 hard of hearing, 11 (20.4 %) were able to communicate through the spoken word, 27 (50 %) through cheileanagnosis and 16 (29.6 %) through the Greek Sign Language. The deaf were unmarried ($p=0,006$), didn't live with anyone hearing ($p=0,002$), had a lower educational level ($p<0,001$), were unemployed ($p<0,001$), had a lower median annual family income ($p<0,001$) and were overweight and obese ($p=0,004$) at higher rates compared to the hard of hearing and hearing people. Compared to the hearing, the deaf and hard of hearing used to smoke a greater median number of cigarettes daily ($p<0,001$), had acquired the smoking habit for a greater median number of years ($p=0,01$), were drinking quantities of alcohol in a greater median per week and exercised physically in a lower median number of hours per week ($p<0,001$). Regarding the use of health services the last 12 months, the deaf were more often ill than the hard of hearing ($p=0,02$) and they visited a public hospital to cope with their illness($p=0,002$). Whilst the exorbitant fees charged for a visit in the private health sector ($p=0,01$) were a valid complaint, the long waiting time in order to make an appointment ($p=0,003$) and the small interpreter availability on the appointment day ($p=0,001$), resulted in them visiting a private physician/clinic. Also, they considered the existence of an attendant who would help in communicating with the physician/hospital very important ($p<0,001$) and they preferred a GSL interpreter for their accompaniment ($p<0,001$). This provided a new source of complaint due to the small number of interpreters, the lack of availability and the absence of permanent interpreters in hospitals ($p<0,001$). Furthermore, they complained of the lack of: equipment for the deaf ($p=0,01$), 24h emergency center for communication with SMS ($p<0,001$), non-existence of ambulance personnel who can communicate via Greek Sign Language ($p<0,001$) and non-existence of persons in hospitals who can communicate in Greek Sign Language ($p<0,001$). On the other hand, the hard of hearing visited a private physician/clinic more often during the last 12 months ($p=0,02$), they preferred a family member to accompany them to the doctor ($p <0,001$) and had trouble understanding the doctor's instructions ($p=0,002$) at higher rates than the deaf. Regarding the access to health services, the deaf, at higher rates compared to the hard of hearing, did not know where to go ($p=0,002$), could not make appointments because they did not have anyone to help them ($p<0,001$), they could not afford the long waiting time for an appointment ($p=0,01$), there was a lack of available interpreters ($p<0,001$) and they preferred making interpretation hours saving ($p<0,001$). They also had a higher degree of difficulty in making an appointment to visit a doctor/ hospital comparing to the hard of hearing ($p<0,001$) and said that if their communication was easier they would arrange health appointments more often ($p<0,001$). Moreover, they did not receive the necessary medication ($p<0,001$), with main

causes the disability to pay for the cost because of lack of prescription and the sense of self-esteem that he/she does not need it ($p=0,02$). According to the results of the multivariate analysis, determinants of quality of life, was the degree of hearing loss (almost in all scores of SF-36v2, except general health score), body mass index (almost in all scores of SF- 36v2, except bodily pain), the educational level (in physical function scores, physical role, bodily pain, general health, social functioning, physical health summary scale), physical activities (in physical function scores, general health, emotional role and physical health summary scale score), alcohol consumption (almost in all scores of SF-36v2, except for social functioning score), while the number of family individuals were determinant in physical health summary scale score. We also performed bivariate correlations between the independent variables of use and access to health services and the physical and mental health summary scale scores of the deaf, to investigate which of these were associated with the lowest scores that they had in the SF-36v2.

Conclusions: In Greece, people with hearing disability are the most invisible citizens, systematically absent from health policy and planning, while there is a marked tendency for global efforts aimed on improving their quality of life. In the Greek health system a special effort must be made so as to achieve significant improvements and in order for an organized health service network to exist, accessible for the deaf and hard of hearing and ensuring thus the provision of adequate health care for long-term improvement of health outcomes of this population.

Key-words: *deaf, deafness, hard of hearing, hearing loss, health related quality of life, use of health services, access to health services, determinants*

Περιεχόμενα

| | |
|--|------|
| Ευχαριστίες | vii |
| Περίληψη | ix |
| Abstract | xi |
| Κατάλογος Πινάκων | xv |
| Κατάλογος Εικόνων | xvii |
| | |
| ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ | 1 |
| | |
| ΕΙΣΑΓΩΓΗ | 3 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. ΚΩΦΩΣΗ ΚΑΙ ΒΑΡΗΚΟΪΑ | 7 |
| 1.1 Εννοιολογική προσέγγιση όρων «κώφωση» και «βαρηκοΐα» | 7 |
| 1.2 Ιατρικό, κοινωνικό και βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο για την κατανόηση της «αναπηρίας» | 11 |
| 1.3 Η Κοινότητα και η κουλτούρα των Κωφών στην Ελλάδα | 14 |
| 1.4 Η επικοινωνία των κωφών και βαρήκοων με τους ακούντες | 17 |
| 1.4.1 Η Ελληνική Νοηματική Γλώσσα (ΕΝΓ) | 20 |
| 1.4.2 Η παροχή υπηρεσιών διερμηνείας στην ΕΝΓ | 23 |
| 1.5 Ο πληθυσμός των Κωφών στην Ελλάδα | 25 |
| 1.6 Νομοθεσία και ισχύουσες διατάξεις για κωφούς και βαρήκοους στην Ελλάδα που σχετίζονται με την υγεία | 29 |
| 1.6.1 Διεθνής Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία | 29 |
| 1.6.2 Σχέδιο Δράσης του Συμβουλίου της Ευρώπης για την Προώθηση των Δικαιωμάτων και της Πλήρους Συμμετοχής των Ατόμων με Αναπηρία στην Κοινωνία: Βελτιώνοντας την Ποιότητα της Ζωής των Ατόμων με Αναπηρία στην Ευρώπη: 2006-2015 | 31 |
| 1.6.3 Εξυπηρέτηση Ατόμων με Αναπηρία (Α.με.Α.) από τις Περιφερειακές Διευθύνσεις του ΕΟΠΥΥ | 33 |
| 1.6.4 Κανονιστικό Πλαίσιο Προγραμμάτων Κοινωνικής Ενίσχυσης ΑΜΕΑ | 34 |
| 1.6.5 Παροχή Υπηρεσιών Διερμηνείας στην ΕΝΓ | 35 |
| 1.6.6 Ενημέρωση από τα ΜΜΕ | 38 |
| 1.6.7 Τριτοβάθμια Εκπαίδευση | 39 |
| 1.6.8 Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ) | 42 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ | 47 |
| 2.1 Εισαγωγή στην ποιότητα ζωής | 47 |
| 2.2 Δείκτες ποιότητας ζωής | 48 |
| 2.3 Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής | 49 |
| 2.3.1 Πρακτική Σημασία | 49 |
| 2.3.2 Εργαλεία Μέτρησης | 51 |
| 2.3.3 Επισκόπηση Υγείας SF-36 | 52 |
| 2.4 Σωματική υγεία κωφών και βαρήκοων | 55 |
| 2.5 Ψυχική υγεία κωφών και βαρήκοων | 61 |
| 2.6 «Σχετιζόμενη με την υγεία» ποιότητα ζωής κωφών και βαρήκοων | 69 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. ΧΡΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ | 77 |
| 3.1 Γνώση κωφών και βαρήκοων σε θέματα υγείας και διαχείριση εμφάνισης ασθένειας | 77 |
| 3.2 Ποιότητα επικοινωνίας με τους επαγγελματίες υγείας | 81 |
| 3.3 Εκπαίδευση επαγγελματιών υγείας για παροχή υγειονομικής φροντίδας σε κωφούς και βαρήκοους | 88 |

| | | |
|----------------|---|-----|
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. | ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΣΤΙΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ | 95 |
| 4.1 | Προσβασιμότητα και αναπηρία | 95 |
| | Εμπόδια πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας για κωφούς και | |
| 4.2 | βαρήκοους | 99 |
| | <i>4.2.1 Πρόσβαση σε Πληροφορίες που Σχετίζονται με την Υγεία</i> | 99 |
| | <i>4.2.2 Διαδικασία Πρόσβασης στις Υπηρεσίες Υγείας</i> | 102 |
| | ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ | |
| | | 115 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5. | ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ ΚΑΙ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ | 117 |
| 5.1 | Αντικείμενο | 117 |
| 5.2 | Έκβαση | 117 |
| 5.3 | Προσδιοριστές | 119 |
| 5.4 | Μέθοδος της μελέτης | 123 |
| 5.5 | Είδος Μελέτης | 123 |
| 5.6 | Χώρος μελέτης | 124 |
| 5.7 | Ερωτηματολόγιο | 124 |
| 5.8 | Διαδικασίες και μέθοδος συλλογής δεδομένων | 125 |
| 5.9 | Ηθικά θέματα | 126 |
| 5.10 | Στατιστική ανάλυση | 126 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6. | ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ | 129 |
| 6.1 | Δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά και μη ιατρικοί | |
| | προσδιοριστές της υγείας | 129 |
| 6.2 | Χρήση υπηρεσιών υγείας | 132 |
| 6.3 | Πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας | 142 |
| 6.4 | Ποιότητα ζωής | 147 |
| | <i>6.4.1 Σωματική λειτουργικότητα</i> | 148 |
| | <i>6.4.2 Σωματικός ρόλος</i> | 150 |
| | <i>6.4.3 Σωματικός πόνος</i> | 152 |
| | <i>6.4.4 Γενική υγεία</i> | 154 |
| | <i>6.4.5 Ζωτικότητα</i> | 156 |
| | <i>6.4.6 Κοινωνική λειτουργικότητα</i> | 158 |
| | <i>6.4.7 Συναισθηματικός ρόλος</i> | 160 |
| | <i>6.4.8 Ψυχική υγεία</i> | 162 |
| | <i>6.4.9 Συνοπτική κλίμακα σωματικής υγείας</i> | 164 |
| | <i>6.4.10 Συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας</i> | 167 |
| 6.5 | Πρόσβαση και χρήση υπηρεσιών υγείας και σωματική υγεία | |
| | Κωφών | 169 |
| 6.6 | Πρόσβαση και χρήση υπηρεσιών υγείας και ψυχική υγεία | |
| | Κωφών | 173 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7. | ΣΥΖΗΤΗΣΗ..... | 177 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8. | ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ..... | 199 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9. | ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ..... | 205 |
| ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι. | ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ..... | 211 |
| ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ. | ΑΔΕΙΑ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ..... | 227 |
| ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ. | ΑΔΕΙΑ ΧΡΗΣΗΣ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ SF-36 v.2..... | 228 |
| ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ | | 233 |

Κατάλογος Πινάκων

| | Σελ. |
|---|------|
| Πίνακας 1. Βαθμίδες ακουστικής βλάβης του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας: οι βαθμίδες 2,3 και 4 αντιστοιχούν σε ακουστική βλάβη ισοδύναμη με αναπηρία | 8 |
| Πίνακας 2: Δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων | 130 |
| Πίνακας 3. Χαρακτηριστικά των βαρήκοων και των κωφών αναφορικά με την χρήση των υπηρεσιών υγείας | 134 |
| Πίνακας 4. Χαρακτηριστικά των βαρήκοων και των κωφών αναφορικά με την ικανοποίηση από την χρήση των υπηρεσιών υγείας | 137 |
| Πίνακας 5. Χαρακτηριστικά των βαρήκοων και των κωφών αναφορικά με τα παράπονα από τη χρήση των υπηρεσιών υγείας | 140 |
| Πίνακας 6. Χαρακτηριστικά των βαρήκοων και των κωφών αναφορικά με την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας | 144 |
| Πίνακας 7. Συντελεστές εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha του SF-36v2 | 147 |
| Πίνακας 8. Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία σωματικής λειτουργικότητας | 148 |
| Πίνακας 9. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία σωματικής λειτουργικότητας | 149 |
| Πίνακας 10. Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία σωματικού ρόλου | 150 |
| Πίνακας 11. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία σωματικού ρόλου | 151 |
| Πίνακας 12. Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία σωματικού πόνου | 152 |
| Πίνακας 13. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία σωματικού πόνου | 153 |
| Πίνακας 14. Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία γενικής υγείας | 154 |
| Πίνακας 15. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία γενικής υγείας | 155 |
| Πίνακας 16. Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία ζωτικότητας | 156 |
| Πίνακας 17. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία ζωτικότητας | 157 |
| Πίνακας 18. Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία κοινωνικής λειτουργικότητας | 158 |
| Πίνακας 19. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία κοινωνικής λειτουργικότητας | 159 |
| Πίνακας 20. Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία συναισθηματικού ρόλου | 160 |
| Πίνακας 21. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία συναισθηματικού ρόλου | 161 |
| Πίνακας 22. Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία ψυχικής υγείας | 162 |
| Πίνακας 23. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία ψυχικής υγείας | 163 |
| Πίνακας 24. Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας | 164 |
| Πίνακας 25. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας | 165 |
| Πίνακας 26. Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας | 167 |
| Πίνακας 27. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας | 168 |
| Πίνακας 28. Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές χρήσης και πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας και τη βαθμολογία συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας .. | 170 |
| Πίνακας 29. Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές χρήσης και πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας και τη βαθμολογία συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας | 174 |

Κατάλογος Εικόνων

| | Σελ. |
|---|------|
| Εικόνα 1. «Διεθνές Σύμβολο για την Κώφωση και Βαρηκοΐα»: υποδεικνύει άτομο(α) με κώφωση, βαρηκοΐα ή κάποιο βαθμό ακουστικής απώλειας | 7 |
| Εικόνα 2. Αλληλεπιδράσεις μεταξύ παραμέτρων ICF..... | 14 |
| Εικόνα 3. Το βάρος των προβλημάτων ψυχικής υγείας για τα κωφά άτομα: Το βάρος των προβλημάτων ψυχικής υγείας συμβολίζεται από το σακίδιο, που ο καθένας κουβαλάει και από το οποίο επιδιώκει ανακούφιση. Τα σακίδια των Κωφών ατόμων είναι μεγαλύτερα, αλλά η είσοδος στις υπηρεσίες είναι μικρότερη, επειδή η προσβασιμότητα είναι κακή..... | 69 |
| Εικόνα 4. Μοντέλο αξιολόγησης της σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητας ζωής για Κωφούς (Conceptual Model* of QoL among Deaf Adults) | 75 |
| Εικόνα 5. Οι 8 κλίμακες του SF-36v2 | 127 |

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η απώλεια της ακοής, αν και αποτελεί μία πολύ συνηθισμένη ιατρική κατάσταση στους ενήλικες πληθυσμούς σε παγκόσμιο επίπεδο, είναι, ωστόσο, μία αόρατη αναπηρία. Κανείς δεν μπορεί να πει μετά βεβαιότητας, απλώς κοιτώντας κάποιον, ποιό είναι το ποσοστό απώλειας της ακοής του, ή πόσο σοβαρή αναπηρία του δημιουργεί. Παρά το ότι, όμως, οι συνέπειες της απώλειας ακοής δεν είναι ποτέ ολοφάνερές, η απώλεια ακοής αποτελεί μία σημαντική πρόκληση για την παγκόσμια υγεία. Σε όλο τον κόσμο, 360 εκατομμύρια άνθρωποι σήμερα έχουν μέτρια έως σοβαρή απώλεια ακοής (το 5,3% του παγκόσμιου πληθυσμού), που μπορεί να προκύψει από γενετικά αίτια, επιπλοκές κατά τη γέννηση, λοιμώδη νοσήματα, χρόνιες λοιμώξεις του αυτιού, χρήση συγκεκριμένων φαρμάκων, έκθεση σε υψηλά επίπεδα θορύβου και γήρανση. Από αυτούς, τα 328 εκατομμύρια (91%) είναι ενήλικες (183 εκατ. άντρες - 145 εκατ. γυναίκες), ενώ τα 32 εκατ. (9%) είναι παιδιά (WHO 2013, WHO 2015). Στην Ευρώπη, το 2008, σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, 44,5 εκατομμύρια άνθρωποι είχαν απώλεια ακοής βαθμίδας 2,3 και 4 (βλ. **Πίνακα 1**), η οποία ισοδυναμεί με αναπηρία (WHO, 2008).

Οι αριθμοί αυτοί, από μόνοι τους, εμπεριέχουν έναν πολύ σημαντικό παράγοντα κινδύνου: ένας δυσανάλογα μεγάλος αριθμός ατόμων που αντιμετωπίζουν προβλήματα από την απώλεια της ακοής τους βρίσκεται σε χώρες χαμηλού ή/και μεσαίου εισοδήματος. (Béria *et al.*, 2007; Agrawal *et al.*, 2008; WHO, 2008; WHO, 2015) Μάλιστα, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας έχει προβλέψει ότι το 2030 η απώλεια ακοής θα συγκαταλέγεται ανάμεσα στις 10 νόσους με τη μεγαλύτερη επιβάρυνση για αυτούς που τη βιώνουν και θα είναι πιο δαπανηρή από το διαβήτη. Έτσι, ενώ στις πλουσιότερες χώρες, οι άνθρωποι έχουν μεγαλύτερη δυνατότητα πρόσβασης σε ειδική ιατρική φροντίδα, στις περισσότερες αναπτυσσόμενες χώρες, σπανίζει η πρόσβαση ακόμη και για απλούς ελέγχους ρουτίνας ή προμήθειας ακουστικών βαρηκοΐας (Looi *et al.*, 2015).

Η απουσία κατάλληλης και έγκαιρης διάγνωσης και παρέμβασης, είναι ικανή να οδηγήσει τα επηρεαζόμενα άτομα σε δια βίου αναπηρία, με σοβαρές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής τους και στην κοινωνική τους ενσωμάτωση και συμμετοχή. Έτσι, η απώλεια ακοής, αποτελεί ένα μείζον θέμα για την υγειονομική περίθαλψη, που προκαλεί διάχυτη παγκόσμια ανησυχία. Σε παγκόσμιο επίπεδο υπάρχει σοβαρή έλλειψη σε υπηρεσίες υγείας εστιασμένες σε ανθρώπους με προβλήματα ακοής, γεγονός που έχει ως επίπτωση οι κοινότητες των κωφών και βαρήκων να υποεξυπηρετούνται υγειονομικά (Swanepoel and Hall, 2010). Χαρακτηριστική είναι η φράση της διάσημης Αμερικανίδα συγγραφέως Έλεν Κέλλερ, η οποία -ούσα κωφή και η ίδια- είπε κάποτε

πως «η τύφλωση χωρίζει τους ανθρώπους από τα πράγματα, ενώ η κώφωση χωρίζει τους ανθρώπους από τους ανθρώπους».

Όταν μιλάμε για ποιότητα ζωής στα Κωφά και βαρήκοα άτομα, δεν πρόκειται απλά για βελτίωση της αισθητηριακής ικανοποίησης από την αντίληψη των ήχων του περιβάλλοντος. Η ανασκόπηση της ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας έδειξε ότι η απώλεια ακοής έχει πολύ αρνητικό αντίκτυπο στις ζωές των ατόμων, σε ένα μεγάλο εύρος παραγόντων που καθορίζουν την ποιότητα ζωής, αλλά και ότι το συνολικό επίπεδο υγείας των Κωφών και βαρήκοων ατόμων είναι αρκετά χαμηλότερο σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Είναι αξιοσημείωτο, ότι η ακουστική αναπηρία μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τη φυσική, συναισθηματική και κοινωνική λειτουργικότητα του ατόμου που τη βιώνει, περισσότερο από τον καρκίνο, τις καρδιαγγειακές παθήσεις, την υπέρταση, την αρθρίτιδα και το διαβήτη.

Σε ό,τι αφορά στη χρήση των υπηρεσιών υγείας και το κατά πόσο είναι αυτές προσβάσιμες για άτομα με απώλεια ακοής, η διεθνής βιβλιογραφία έδειξε, καταρχάς, ότι οι κωφοί και οι βαρήκοοι κάνουν διαφορετική χρήση των υπηρεσιών υγείας από ότι ο γενικός πληθυσμός (Steinberg, 2006). Οι δυσκολίες κατά την επικοινωνία με τους επιστήμονες υγείας, είναι πανταχού παρούσες, αλλά και συναισθήματα φόβου, δυσπιστίας και απογοήτευσης είναι προεξέχοντα στις περιγραφές των συμμετεχόντων, αναφορικά με τις εμπειρίες τους στην υγειονομική περίθαλψη. Οι θετικές εμπειρίες αφορούν στην ικανοποίησή τους από την παρουσία πιστοποιημένων διερμηνέων (για τους χρήστες νοηματικής γλώσσας) και την ύπαρξη επαγγελματιών που καταβάλουν προσπάθεια να βελτιωθεί η επικοινωνία μεταξύ Κωφού ή βαρήκοου ασθενούς και επαγγελματία υγείας.

Στις μέρες μας, στην Ελλάδα, τα άτομα με ακουστική αναπηρία αποτελούν μία ομάδα εκ των πλέον αόρατων πολιτών, που απουσιάζουν συστηματικά από το σχεδιασμό στην πολιτική υγείας, την ώρα που υπάρχει μία αξιοσημείωτη παγκόσμια τάση, για προσπάθειες που στοχεύουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των κωφών και βαρήκοων ατόμων. Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών, πρέπει να εκτιμηθεί σε εκτεταμένους πληθυσμούς κωφών και βαρήκοων, ως ένας παράγοντας ύψιστης σπουδαιότητας προς διερεύνηση, με μέλημα το σχεδιασμό και εφαρμογή προγραμμάτων εθνικών παρεμβάσεων στον τομέα αυτό (Tatonić *et al*, 2011). Επιπλέον, το άρθρο 9 της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών (ΟΗΕ, 2007) και η νέα Ευρωπαϊκή Στρατηγική για την Αναπηρία 2010-2020 (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2010), προτάσσουν την αναγκαιότητα προώθησης μέτρων για τη διασφάλιση της προσβασιμότητας υποδομών, υπηρεσιών και αγαθών, στα άτομα με αναπηρία. Στην Ευρωπαϊκή Στρατηγική για την Αναπηρία

2010-2020, μάλιστα, η προσβασιμότητα κατατάσσεται ως η πρώτη μεταξύ των οκτώ βασικών τομέων δράσης της Ευρώπης.

Έτσι, η παρούσα μελέτη θα έχει ως **κύριο σκοπό** την εκτίμηση της -σχετιζόμενης με την υγεία- ποιότητας ζωής των Κωφών και Βαρήκων ενηλίκων στην Ελλάδα και ακολούθως τη σύγκρισή της με την ποιότητα ζωής του γενικού πληθυσμού, με βάση έναν κοινά αποδεκτό δείκτη αποτύπωσης υγείας του πληθυσμού, που είναι ο υποκειμενικός δείκτης θετικής υγείας της «ποιότητας ζωής». Επιπλέον θα διερευνηθούν και οι προσδιοριστές που σχετίζονται με την -σχετιζόμενη με την υγεία- ποιότητα ζωής, όπως επίσης και οι συνθήκες πρόσβασης και χρήσης των υπηρεσιών υγείας από τα Κωφά και Βαρήκοα άτομα. Σε αυτή την κατεύθυνση, **κύριοι στόχοι** θα είναι η αποτύπωση και η ανάλυση των συνθηκών πρόσβασης, η ανάδειξη τυχόν εμποδίων και προβλημάτων, καθώς και η καταγραφή των αντιλήψεων της ομάδας αυτής για τις υπηρεσίες υγείας στην Ελλάδα.

Η παρούσα μελέτη εντάσσεται στο γνωστικό πεδίο *Ανισότητες στον τομέα της Υγείας*, καθώς θα ασχοληθεί με την εξέταση των επιπτώσεων της κοινωνικής διαστρωμάτωσης αναφορικά με το επίπεδο υγείας του πληθυσμού και την πρόσβαση των πολιτών στις υπηρεσίες υγείας.

Τα βασικά ερευνητικά ερωτήματα τα οποία θα διαμορφώσουν τους κυριότερους άξονες της διατριβής, είναι τα κάτωθι:

α) Ποια είναι η αυτοαναφερόμενη σωματική υγεία (Φυσική Λειτουργικότητα, Φυσικός Ρόλος, Σωματικός Πόνος, Γενική Υγεία) των ενηλίκων με κώφωση και μέτρια έως βαριά βαρηκοΐα;

β) Ποια είναι η αυτοαναφερόμενη ψυχική υγεία (Ζωτικότητα, Κοινωνική Λειτουργικότητα, Συναισθηματικός Ρόλος, Ψυχική Υγεία) των ενηλίκων με κώφωση και μέτρια έως βαριά βαρηκοΐα;

γ) Ποιά είναι η αυτοαναφερόμενη ποιότητα ζωής των ενηλίκων με κώφωση και μέτρια έως βαριά βαρηκοΐα;

δ) Ποιοί είναι οι προσδιοριστές της ποιότητας ζωής των Κωφών και Βαρήκων ενηλίκων;

ε) Υπάρχει διαφορά στην ποιότητα ζωής των Κωφών και Βαρήκων ενηλίκων σε σχέση με το γενικό πληθυσμό;

στ) Ποιες είναι οι συνθήκες χρήσης των υπηρεσιών υγείας από τα Κωφά και Βαρήκοα άτομα και ποια τα σημαντικότερα εμπόδια που αντιμετωπίζουν;

ζ) Ποιες είναι οι συνθήκες πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας για τα Κωφά και Βαρήκοα άτομα και ποια τα σημαντικότερα εμπόδια που αντιμετωπίζουν;

Σε αυτά τα ερωτήματα, επιχειρεί να δώσει απαντήσεις η παρούσα διατριβή, στα εννέα (κεφάλαια) που την απαρτίζουν, με τα πρώτα τέσσερα (4) να συνιστούν το γενικό μέρος, ενώ τα

επόμενα πέντε (5) το ειδικό της μέρος. Πιο συγκεκριμένα, στο *πρώτο* κεφάλαιο, γίνεται μία εννοιολογική προσέγγιση των όρων κώφωση και βαρηκοΐα, για την κατανόησή τους, τόσο ως προσδιοριστές αναπηρίας, όσο και ως παράγοντες ένταξης σε μία ξεχωριστή πολιτισμική και γλωσσολογική μειονότητα. Επιχειρείται, επίσης, μία σκιαγράφηση της Κοινότητας και της κουλτούρας του εν λόγω πληθυσμού στην Ελλάδα, μαζί με μία σύντομη ανασκόπηση της νομοθεσίας και των ισχυουσών νομοθετικών διατάξεων για κωφούς και βαρήκοους, που σχετίζονται με την υγεία. Στο *δεύτερο* κεφάλαιο, γίνεται μία εισαγωγή στην ποιότητα ζωής και στα εργαλεία μέτρησής της και μία ανασκόπηση των ευρημάτων προηγούμενων μελετών, αναφορικά με τη σωματική και ψυχική υγεία, αλλά και γενικότερα τη «σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής» των κωφών και βαρήκοων ενηλίκων. Στο *τρίτο* και *τέταρτο* κεφάλαιο, αναγράφονται αντίστοιχα, τα εμπόδια που καλούνται να αντιμετωπίσουν τα άτομα με απώλεια ακοής είτε κατά τη χρήση των υπηρεσιών υγείας, είτε κατά την πρόσβαση σε αυτές. Το *πέμπτο* κεφάλαιο, εισάγει τον αναγνώστη στο ειδικό μέρος της παρούσας διατριβής, καθώς αναλύεται ο σχεδιασμός της μελέτης και αναφέρονται οι στατιστικοί έλεγχοι που χρησιμοποιήθηκαν κατά την ανάλυση των αποτελεσμάτων, τα οποία αποτελούν περιεχόμενο του *έκτου* κεφαλαίου. Τα τελευταία τρία κεφάλαια, έχουν αφιερωθεί στη συζήτηση των αποτελεσμάτων της μελέτης (*έβδομο* κεφάλαιο), στην αναγραφή των περιορισμών της παρούσας συγχρονικής μελέτης (*όγδοο* κεφάλαιο) και στα συμπεράσματα που εξήχθησαν από τη διεξαγωγή της, μαζί με τις προτάσεις που θα μπορούσαν να βελτιώσουν την παρούσα κατάσταση (*ένατο* κεφάλαιο).

Τα τελευταία χρόνια, η μέτρηση της ποιότητας ζωής απέκτησε ιδιαίτερη σημασία στα πλαίσια ενός ευρύτερου ορισμού για την υγεία. Σε συνδυασμό με την αποτύπωση και ανάλυση των συνθηκών πρόσβασης των Κωφών και Βαρήκοων ατόμων στο ελληνικό σύστημα υγείας, μία τέτοια μελέτη αποκτά ιδιαίτερη σημασία, καθώς τα αποτελέσματα της μπορούν να χρησιμοποιηθούν:

- α) για την εκτίμηση των υγειονομικών αναγκών της ευπαθούς αυτής κοινωνικής ομάδας.
- β) στην αξιολόγηση της προσβασιμότητας του συστήματος υγείας, δηλαδή της δυνατότητας των Κωφών και Βαρήκοων ατόμων να τυγχάνουν φροντίδας υγείας στο σωστό χρόνο και τόπο, σύμφωνα με τις ανάγκες τους.
- γ) ως βάση για το σχεδιασμό κατάλληλων υπηρεσιών υγείας, οι οποίες θα αυξήσουν την προσβασιμότητα του συστήματος υγείας.
- δ) στην ιεράρχηση στόχων πολιτικής για την αποτελεσματική κατανομή των πόρων υγείας με βάση τις ανάγκες.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. ΚΩΦΩΣΗ ΚΑΙ ΒΑΡΗΚΟΪΑ

1.1 Εννοιολογική προσέγγιση όρων «κώφωση» και «βαρηκοΐα»

Ο πληθυσμός με απώλεια ακοής παγκοσμίως είναι ετερογενής, και περιλαμβάνει άτομα που έχουν διαφορετικό βαθμό ακουστικής απώλειας, κάνουν χρήση διαφορετικής γλώσσας ανά χώρα, και ανήκουν σε διάφορες κουλτούρες (**Εικόνα 1**).



Εικόνα 1. «Διεθνές Σύμβολο για την Κώφωση και Βαρηκοΐα»: υποδεικνύει άτομο(α) με κώφωση, βαρηκοΐα ή κάποιο βαθμό ακουστικής απώλειας.

Πηγή: https://en.wikipedia.org/wiki/Hearing_loss

Οι παράγοντες για το διαχωρισμό των ατόμων με απώλεια ακοής σε υποκατηγορίες του συνολικού πληθυσμού αυτών, αφορούν α) το βαθμό της ακουστικής απώλειας, β) την ηλικία έναρξης της απώλειας ακοής, γ) την προτιμώμενη γλώσσα επικοινωνίας και δ) ζητήματα αυτοπροσδιορισμού (Meador and Zazove, 2005).

α) Βαθμός ακουστικής απώλειας:

Οι όροι «απώλεια ακοής», «κώφωση», «βαρηκοΐα» ή «ακουστική δυσλειτουργία» χρησιμοποιούνται για να δηλώσουν τη μερική ή ολική αδυναμία στην ακουστική ικανότητα (Encyclopaedia Britannica Online, 2011). Η ταξινόμηση με βάση το βαθμό της απώλειας της ακοής γίνεται σύμφωνα με τον μέσο όρο των κατωτέρων ορίων ή των κατωφλίων ακουστότητας, στις βασικές συχνότητες 500, 1000, 2000 και 4000 Hz, όπου ο ουδός ακουστότητας ή το κατώφλι ακουστότητας, ορίζεται ως το κατώτατο όριο της κλίμακας της ακουστότητας στο οποίο μπορεί ένας ήχος να γίνει αντιληπτός με ποσοστό επιτυχίας 50%. (Ηλιάδης και Κεκές, 1986).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, για το συσχετισμό του βαθμού της ακουστικής απώλειας και της αντίληψης και κατανόησης της ομιλίας, η ακουστική απώλεια διακρίνεται στις βαθμίδες του **Πίνακα 1**.

Πίνακας 1. Βαθμίδες ακουστικής βλάβης του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας: οι βαθμίδες 2,3 και 4 αντιστοιχούν σε ακουστική βλάβη ισοδύναμη με αναπηρία. (Οι ακουομετρικές τιμές κατά ISO για την ακουστική ικανότητα αφορούν εξέταση σε συχνότητες 500, 1000, 2000, 4000 Hz).

| Βαθμίδα ακουστικής βλάβης | Αντίστοιχη ακουομετρική τιμή για την ακουστική ικανότητα (ISO) | Επίδοση | Συστάσεις |
|--|---|--|---|
| 0 – Καμία βλάβη | 25 dB και άνω (για το καλύτερο αυτί) | Καθόλου ή ελάχιστη απώλεια ακοής. Ικανότητα ατόμου να ακούει ψιθύρους | |
| 1 – Μικρού βαθμού βαρηκοΐα | 26-40 dB (για το καλύτερο αυτί) | Ικανότητα ακοής και επανάληψης λέξεων που προφέρονται με κανονικής έντασης φωνή σε απόσταση 1 μέτρου | Πιθανόν χρειάζονται ακουστικά βοηθήματα |
| 2 – Μετρίου βαθμού βαρηκοΐα | 41-60 dB (για το καλύτερο αυτί) | Ικανότητα ακοής και επανάληψης λέξεων που προφέρονται με αυξημένης έντασης φωνή σε απόσταση 1 μέτρου | Συστήνονται συνήθως ακουστικά βοηθήματα |
| 3 – Μεγάλου βαθμού βαρηκοΐα | 61-80 dB (για το καλύτερο αυτί) | Ικανότητα ακοής ορισμένων λέξεων όταν φωνάζει κάποιος δίπλα στο καλύτερο αυτί | Τα ακουστικά βοηθήματα είναι απαραίτητα. Το άτομο πρέπει να διδαχθεί χειλεανάγνωση ή νοηματική γλώσσα |
| 4 – Πολύ μεγάλου βαθμού βαρηκοΐα, κώφωση | 81 dB ή περισσότερο (για το καλύτερο αυτί) | Ανικανότητα για ακοή και κατανόηση ακόμα και μίας δυνατής φωνής / κραυγής | Τα ακουστικά βοηθήματα ίσως προσφέρουν μικρή βοήθεια για την κατανόηση των λέξεων. Είναι απαραίτητο το άτομο να διδαχθεί χειλεανάγνωση ή νοηματική γλώσσα |

Πηγή: WHO http://www.who.int/pbd/deafness/hearing_impairment_grades/en/

β) Ηλικίας έναρξης της απώλειας ακοής:

Οι κωφοί μπορεί να είναι «προγλωσσικά» ή «μεταγλωσσικά» κωφοί:

Οι «**προγλωσσικά**» κωφοί, είναι τα άτομα που γεννήθηκαν κωφά ή έχασαν την ακοή τους πριν την ηλικία των 3 ετών, πριν δηλαδή την ηλικία κατάκτησης της γλώσσας/ του λόγου και έχουν πολύ μικρή ή καθόλου ακουστική ικανότητα των ήχων του περιβάλλοντος. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, η προγλωσσική κώφωση εμφανίζεται με αναλογία περίπου 7 ατόμων ανά 10.000 άτομα (Mitchell, 2005; Bubbico, Rosano and Spragnolo, 2007). Σύμφωνα με άλλη εκτίμηση, στις αναπτυγμένες χώρες 1 άτομο στα 1.000 (0,1%) εμφανίζει μεγάλο βαθμό ακουστικής απώλειας (άνω των 60dB) στην παιδική ηλικία. Δηλαδή, στην Ελλάδα, σε σύνολο 120.000 γεννήσεων το χρόνο, σύμφωνα με εκθέσεις του Ιατρικού συλλόγου, γεννιούνται τουλάχιστον 120 κωφά παιδιά. Κατά 90% προέρχονται από ακούοντες γονείς (ASHA, 2004), παντρεύονται μεταξύ τους (Λαμπροπούλου, 2009) και αποκτούν ακούοντα παιδιά (Schein and Stewart, 1995). Επίσης, ένα μικρό ποσοστό από τα παιδιά που γεννιούνται ακούοντα χάνουν την ακοή τους, στα πρώτα χρόνια της ζωής τους, πριν αποκτήσουν ομιλία (Λαμπροπούλου, 1999).

Οι «**μεταγλωσσικά**» κωφοί/ βαρήκοοι (ανάλογα με την έκταση της ακουστικής απώλειας), είναι τα άτομα που έχασαν την ακοή τους μετά την ηλικία των 3 ετών και αφού ήδη είχαν ακούσει και αναπτύξει τον προφορικό λόγο. Η ακουστική τους απώλεια κυμαίνεται από μέτρια έως σοβαρή. Ακούνε μερικούς ήχους, ή χρειάζονται κάποια μεγαλύτερη ένταση ήχου για να ακούσουν.

γ) Προτιμώμενη γλώσσα επικοινωνίας:

Η κώφωση - εννοώντας με τον όρο αυτόν και την αναπηρία και την πολιτισμική ομάδα που συνδέεται με αυτή- δημιουργεί εμπόδια στην επικοινωνία. Οι δύο τύποι κωφών που περιγράφηκαν παραπάνω χαρακτηρίζονται από εντελώς διαφορετικές επικοινωνιακές ανάγκες: οι «προγλωσσικά» κωφοί χρησιμοποιούν τη νοηματική γλώσσα ως προτιμώμενη μέθοδο επικοινωνίας (όχι όλοι ωστόσο), ενώ οι «μεταγλωσσικά» κωφοί/ βαρήκοοι, ανάλογα με την έκταση της ακουστικής απώλειας ή/και κριτήρια επιλογής ένταξης, χρησιμοποιούν για την επικοινωνία τους είτε προφορικό λόγο, είτε χειλεανάγνωση, είτε τη νοηματική γλώσσα.

δ) Ζητήματα αυτοπροσδιορισμού

Εκτός από το ακουομετρικό αποτέλεσμα μίας εξέτασης, υπάρχουν κι άλλοι παράγοντες που συμβάλλουν στον προσδιορισμό κάποιου ως κωφού ή βαρήκοου. Η διάκριση μεταξύ αυτών των δύο όρων συχνά γίνεται υπό διαφορετικά κριτήρια, καθώς σχετίζεται πολλές φορές με την ιδεολογική τοποθέτηση του ενδιαφερόμενου σε θέματα εκπαίδευσης, κοινωνικής ένταξης και

αποκατάστασης των ατόμων με προβλήματα ακοής. Έτσι ένας βαρήκοος, ακόμη και όταν έχει βαρηκοΐα μέτριας μορφής, μπορεί να χαρακτηρίζεται από το περιβάλλον και τον εαυτό του ως «Κωφός» (με κεφαλαίο «Κ») -όρος που αναφέρεται στην ιδιότητα μέλους σε μια διαφορετική κουλτούρα-, επειδή είναι απόλυτα ενταγμένος κοινωνικά και πολιτισμικά στην Κοινότητα των Κωφών και θεωρεί την νοηματική γλώσσα ως πρωταρχικό μέσο επικοινωνίας των Κωφών, την οποία και χρησιμοποιεί. Αντίθετα, ένας «μεταγλωσσικά» κωφός/ βαρήκοος μπορεί να χαρακτηρίζεται βαρήκοος από τον εαυτό του και τον κοινωνικό του περίγυρο, όταν θεωρεί και χρησιμοποιεί την ομιλούμενη γλώσσα ως το μόνο μέσο επικοινωνίας και είναι αποκλειστικά ενταγμένος στην κοινωνία των ακουόντων (Λαμπροπούλου, 1999, Parasnis 1998).

Ο όρος «κωφάλαλος», θεωρείται παρωχημένος όρος και δε χρησιμοποιείται πλέον, καθώς έχει αρνητική χροιά. Η «αλαλία» δεν έχει σχέση με τη βαρηκοΐα-κώφωση, διότι αναφέρεται σε υστερικό μπλοκάρισμα της ομιλίας. Τα άτομα που έχουν απώλεια της ακοής δε μιλούν γιατί δεν μπορούν να ακούσουν τη φωνή τους. Συνεπώς, είτε μαθαίνουν να μιλούν στην πορεία τη ζωής τους με τη συνδρομή της λογοθεραπείας, είτε μαθαίνουν να μιλάνε με τα χέρια τους, με τη νοηματική γλώσσα, χρησιμοποιώντας το οπτικό κανάλι επικοινωνίας έναντι του ακουστικού (Λαμπροπούλου, 1999).

Γίνεται εύκολα αντιληπτό, λοιπόν, ότι ο πληθυσμός με προβλήματα ακοής είναι εξαιρετικά ανομοιογενής. Αποτελείται από υποκατηγορίες με διαφορετικά πολιτισμικά και επικοινωνιακά χαρακτηριστικά, οι οποίες πρέπει να εξετάζονται ξεχωριστά σε μία μελέτη (Meador and Zazove, 2005).

Στην παρούσα μελέτη, για το διαχωρισμό των ατόμων με απώλεια ακοής σε υποκατηγορίες του συνολικού πληθυσμού αυτών, χρησιμοποιήθηκε ένας συνδυασμός αυτοπροσδιορισμού και προτιμώμενης γλώσσας επικοινωνίας των συμμετεχόντων, που οδήγησε στην κάτωθι κατηγοριοποίηση, η οποία με τις 5 αυτές κατηγορίες του προσδιοριστή (απώλεια ακοής) περιγράφει με το βέλτιστο τρόπο την ελληνική πραγματικότητα:

1. Κωφός

α. Νοηματική γλώσσα ως προτιμώμενη μέθοδος επικοινωνίας

β. Η νοηματική γλώσσα δεν αποτελεί προτιμώμενη μέθοδο επικοινωνίας

2. Βαρήκοος

α. Προφορικός λόγος ως προτιμώμενη μέθοδος επικοινωνίας

β. Χειλεανάγνωση ως προτιμώμενη μέθοδος επικοινωνίας

γ. Νοηματική γλώσσα ως προτιμώμενη μέθοδος επικοινωνίας

1.2 Ιατρικό, κοινωνικό και βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο για την κατανόηση της «αναπηρίας»

Το «ιατρικό μοντέλο» αντιλαμβάνεται την αναπηρία ως πρόβλημα του ατόμου, που προκαλείται άμεσα από νόσο, τραύμα ή άλλη κατάσταση της υγείας και η οποία απαιτεί ιατρική φροντίδα που παρέχεται υπό μορφή ατομικής θεραπείας από επαγγελματίες. Η διαχείριση της αναπηρίας στοχεύει στη θεραπεία ή στην προσαρμογή του ατόμου και στην αλλαγή της συμπεριφοράς του. Η ιατρική φροντίδα αντιμετωπίζεται ως το κύριο ζήτημα και έτσι, σε πολιτικό επίπεδο η τροποποίηση ή μεταρρύθμιση της πολιτικής της υγειονομικής περίθαλψης νοείται ως η κυρία απάντηση. Σύμφωνα με το ιατρικό πρότυπο «η αναπηρία είναι ατομικό πρόβλημα και το άτομο με αναπηρία, θεωρείται ασθενής. Η Πολιτεία, δε, είναι υποχρεωμένη για τη φροντίδα τους ως ασθενείς» (WHO 2001, ΙΚΠΑ 2005)

Εννοιολογικά, το λεγόμενο «ιατρικό μοντέλο», που αντιλαμβάνεται περιοριστικά την αναπηρία ως ατομικό έλλειμμα και νομιμοποιεί τον ιατρικό πατερναλισμό, θέτοντας τις δυσκολίες των ατόμων με ειδικές ανάγκες αποκλειστικά ως ατομικό τους ζήτημα, οδηγεί στην υποβάθμιση κομβικών θεμάτων, όπως είναι η φτώχεια, τα περιβαλλοντικά εμπόδια και ο κοινωνικός αποκλεισμός (Shakespeare, Iezzoni and Groce, 2009)

Αντίστοιχα, το «Ιατρικό Μοντέλο Θεώρησης Κώφωσης», που επικρατούσε μέχρι το 1960, θεωρούσε την κώφωση ως μία παθολογική κατάσταση, μία ασθένεια που πρέπει να θεραπευτεί ή να αποκατασταθεί. Οι κωφοί θεωρούνταν ιατρικά περιστατικά και απομονωμένες υπάρξεις με κύριο χαρακτηριστικό την απώλεια ακοής, ενώ η ιατρική έρευνα εστιαζόταν στον τομέα της αποκατάστασης της ακουστικής απώλειας

Το ιατρικό μοντέλο ολοένα και περισσότερο αντικαθίσταται από το «κοινωνικό μοντέλο» της αναπηρίας, το οποίο θεωρεί την αναπηρία ως πρόβλημα που δημιουργείται από την κοινωνία και τονίζει τα εμπόδια και τις προκαταλήψεις που οδηγούν στον κοινωνικό αποκλεισμό των ατόμων με ειδικές ανάγκες, πιστεύοντας ότι η έννοια της αναπηρίας προκύπτει από την αλληλεπίδραση της λειτουργικής κατάστασης του ατόμου με το φυσικό, πολιτισμικό και πολιτικό περιβάλλον (Hughes and Paterson 1997, Shakespeare and Watson 1997). Η αναπηρία δεν νοείται ως ένα χαρακτηριστικό του ατόμου, αλλά περισσότερο ένα σύνθετο και μεταβαλλόμενο φαινόμενο, που οφείλεται στην αλληλεπίδραση των προσωπικών χαρακτηριστικών ενός ατόμου και των χαρακτηριστικών του περιβάλλοντος μέσα στο οποίο το άτομο αυτό ζει (WHO, 2001). Εάν το περιβάλλον είναι σχεδιασμένο να καλύπτει το πλήρες φάσμα της ανθρώπινης λειτουργικότητας και ενσωματώνει κατάλληλες υποδομές, τότε τα άτομα με μια λειτουργική κατάσταση που

διαφοροποιείται από τις νόρμες, δεν θα λογίζονταν ως ανάπηροι, υπό την έννοια ότι θα μπορούσαν να συμμετάσχουν πλήρως στην κοινωνία (Mont, 2007).

Αντίστοιχα, το «Κοινωνικό Μοντέλο Θεώρησης της Κώφωσης» (μετά το 1960), θεωρεί την κώφωση ως ένα από τα πολλά χαρακτηριστικά του ανθρώπου και τους Κωφούς μία κοινωνική ομάδα με δική της γλώσσα και κουλτούρα (γλωσσική μειονότητα), διαφορετική από τις άλλες ομάδες αναπήρων. Στο κοινωνικό μοντέλο, η κώφωση δεν αντιμετωπίζεται ως αναπηρία, μειονέκτημα που πρέπει να θεραπευτεί, αλλά ως διαφορετικότητα που προσφέρει μια επιπλέον γλωσσική ικανότητα (Krausneker, 2006).

Ομοίως, με βάση το Προοίμιο της Σύμβασης για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (ΟΗΕ, 2007), ένα κωφό άτομο βιώνει αναπηρία σε ένα περιβάλλον όπου κανείς δε γνωρίζει τη νοηματική γλώσσα ή/και δεν υπάρχει οπτική σήμανση (π.χ. φώτα ειδοποίησης, πινακίδες κ.λπ.). Αν αυτά προβλέπονται τότε το κωφό άτομο μπορεί να λειτουργήσει ισότιμα με κάθε άλλον, να αισθανθεί ασφαλές και να συμμετέχει σε όλες τις δραστηριότητες.

Ως εκ τούτου, η διαχείριση του προβλήματος απαιτεί την κοινωνική δράση και είναι συλλογική ευθύνη της κοινωνίας εν γένει να προβεί στις απαραίτητες περιβαλλοντικές τροποποιήσεις για την πλήρη συμμετοχή των ανθρώπων με αναπηρίες, σε όλους τους τομείς της κοινωνικής ζωής. Το ζήτημα είναι επομένως θέμα στάσης ή ιδεολογίας και απαιτεί κοινωνική αλλαγή, η οποία ανάγεται στο θέμα ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Έτσι, ενώ στο πολιτικό επίπεδο η αναπηρία ανάγεται σε πολιτικό ζήτημα, στο κοινωνικό πρότυπο, «η αναπηρία είναι κοινωνικό πρόβλημα και το άτομο με αναπηρία είναι πολίτης. Η δε Πολιτεία, είναι υποχρεωμένη να του παρέχει τα μέσα και τις ευκαιρίες, προκειμένου να καταστεί (το άτομο με αναπηρία) ενεργός πολίτης».

Στο «**βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο**» της αναπηρίας, η αναπηρία μπορεί να κατανοηθεί μόνο μέσω της αλληλεπίδρασης βιολογικών, ψυχολογικών και κοινωνικών παραγόντων. Δεν αποτελεί μόνο μία ιατρική ή βιολογική «δυσλειτουργία» του οργανισμού, αλλά έχει και σημαντικές κοινωνικές προεκτάσεις, εφόσον επηρεάζει τη συμμετοχή του ατόμου στις καθημερινές δραστηριότητες και εν γένει στην κοινωνική του ζωή. Γι' αυτό το λόγο και ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας δημιούργησε τη Διεθνή Ταξινόμηση για τη Λειτουργικότητα την Αναπηρία και την Υγεία» (International Classification of Functioning, Disability and Health –ICF), η οποία βασίζεται στην ενοποίηση αυτών των δύο προηγούμενων αντιτιθέμενων μοντέλων (WHO, 2001). Προκειμένου να επιτευχθεί η ενοποίηση των διαφόρων απόψεων της λειτουργικότητας, χρησιμοποιείται μία «βιοψυχοκοινωνική» προσέγγιση. Κατά συνέπεια, το ICF προσπαθεί να επιτύχει μία σύνθεση, προκειμένου να υπάρχει μια συνεπή οπτική γωνία των διαφορετικών απόψεων της υγείας από βιολογική, ατομική και κοινωνική πλευρά και επισημαίνει ότι:

- η αναπηρία και η λειτουργία (*functioning*) ή η δυσλειτουργία θεωρούνται αποτελέσματα της αλληλεπίδρασης μεταξύ καταστάσεων υγείας και συναφών (*contextual*) παραγόντων.

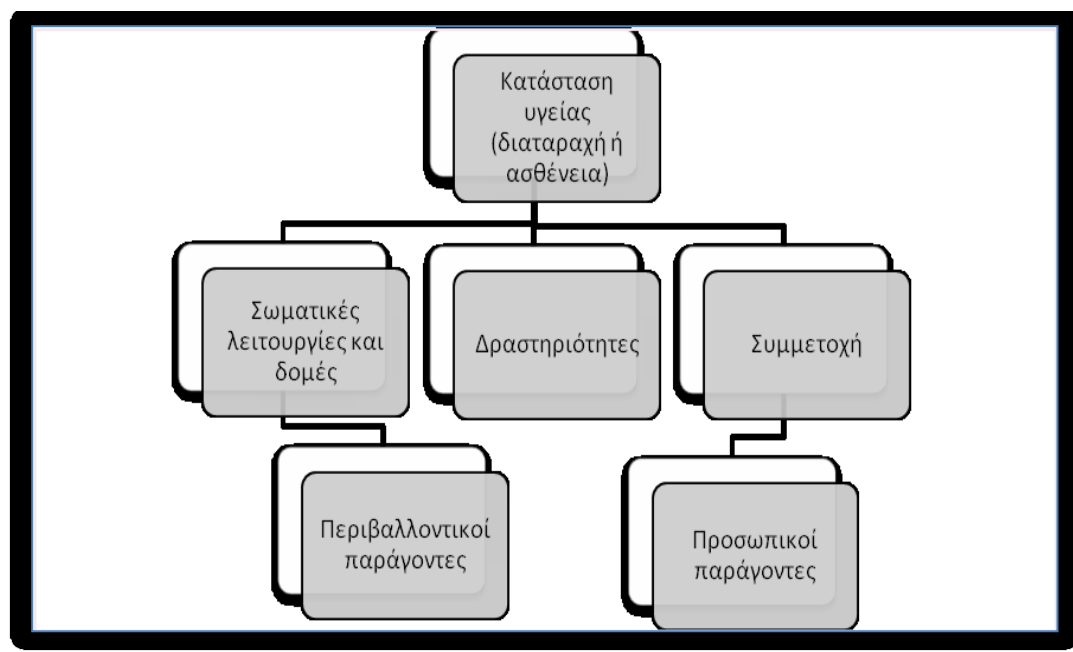
- η αναπηρία περιέχει δυσλειτουργία σε ένα ή περισσότερα από τα (ίσης σημασίας) επίπεδα: βλάβες, εμπόδια δραστηριοτήτων και περιορισμοί συμμετοχής.

Σύμφωνα με το Ινστιτούτο Κοινωνικής Προστασίας και Αλληλεγγύης (2007) το νέο σύστημα ταξινόμησης και αξιολόγησης των ατόμων με αναπηρία καθιστά σαφές πως τα προβλήματα υγείας έχουν επακόλουθα στους παρακάτω τομείς:

- στο σωματικό (βλάβες στις σωματικές δομές και λειτουργίες)
- στον τομέα της απόδοσης του ατόμου στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής
- στην συμμετοχή του ατόμου στην κοινωνική ζωή

Επίσης, η λειτουργικότητα του ατόμου επηρεάζεται από το περιβάλλον (φυσικό και κοινωνικό) που μπορεί να διευκολύνει ή να το εμποδίζει στην απόδοσή του στις δραστηριότητες και στην κοινωνική του συμμετοχή. Το επίπεδο αναπηρίας του ατόμου με προβλήματα υγείας προκύπτει από την αξιολόγηση όλων των ανωτέρω παραγόντων αντανακλώντας το επίπεδο της λειτουργικότητάς του.

Στο παρακάτω διάγραμμα που απεικονίζεται στην **Εικόνα 2**, βλέπουμε ότι η λειτουργικότητα ενός ατόμου σε ένα συγκεκριμένο τομέα ορίζεται από μία δυναμική αλληλεπιδραστική σχέση μεταξύ της κατάστασης της υγείας και των περιβαλλοντικών και ατομικών παραγόντων. Οι επεμβάσεις σε μια ενότητα έχουν την δυνατότητα να τροποποιήσουν μία ή περισσότερες από τις άλλες ενότητες. Οι παράγοντες του πλαισίου (περιβαλλοντικοί και ατομικοί) αλληλεπιδρούν με το άτομο που παρουσιάζει μια κατάσταση της υγείας και καθορίζουν το επίπεδο και την έκταση λειτουργικότητάς του (ΙΚΠΑ, 2007).



Εικόνα 2. Αλληλεπιδράσεις μεταξύ παραμέτρων ICF.
Πηγή: ΙΚΠΙΑ, 2007

1.3 Η Κοινότητα και η κουλτούρα των Κωφών στην Ελλάδα

Η ιατροπαθολογική άποψη, είχε επικρατήσει έως το 1960 στη βιβλιογραφία για την κώφωση, όπου οι μελέτες περιορίζονταν σε παραθέσεις στατιστικών στοιχείων για τον τύπο, την αιτιολογία και το βαθμό της ακουστικής απώλειας. Έτσι, οι κωφοί περιγράφονταν μόνο σε σχέση με την παθολογία τους, αντιμετωπίζονταν ως ιατρικά περιστατικά και η έρευνα στρεφόταν γύρω από τη θεραπεία της κώφωσης και την «ομαλοποίηση» των κωφών στην «κοινωνία των ακουόντων». Σπάνια αντιμετωπίζονταν ως πολιτισμική ομάδα και δινόταν έμφαση στο γεγονός ότι οι ίδιοι δημιουργούν ομάδες στις οποίες δεν αισθάνονται «μειονεκτικοί» και στις οποίες ικανοποιούνται οι ανάγκες τους, όπως συμβαίνει με άλλες πολιτισμικές ομάδες (Padden and Humphries, 2006)

Θα μπορούσε σε αυτό το σημείο να διατυπωθεί εύλογα το ερώτημα, για το ποιές είναι οι ιδιαιτερότητες των Κωφών που δημιουργούν τις συνθήκες για τη δημιουργία διαφορετικής Κοινότητας και κουλτούρας από εκείνη της κοινωνίας των ακουόντων. Ο όρος Κοινότητα αναφέρεται στο κοινωνικό σύστημα σύμφωνα με το οποίο *μια ομάδα ανθρώπων μένουν μαζί, έχουν κοινούς στόχους και μοιράζονται διάφορες κοινωνικές δραστηριότητες και υπευθυνότητες*. Η έννοια της κουλτούρας είναι πιο κλειστή έννοια από την Κοινότητα: αναφέρεται στις *πολιτισμικές αξίες που καθορίζουν τον τρόπο συμπεριφοράς και τη νοοτροπία μιας ομάδας ατόμων*

που έχουν κοινή γλώσσα, κοινές αξίες και παραδόσεις (Λαμπροπούλου, 1999). Για την Κοινότητα των Κωφών η Padden (1980) έχει δώσει τον παρακάτω ορισμό: «η Κοινότητα των Κωφών αποτελείται από μια ομάδα ατόμων που κατοικούν σε κάποια περιοχή, έχει κοινούς στόχους που καθορίζονται από τα μέλη της και παλεύει για να πετύχει αυτούς τους στόχους. Περιλαμβάνει τους Κωφούς και τους βαρήκοους που μοιράζονται μια κοινή γλώσσα, έχουν κοινές εμπειρίες, αξίες και κοινό τρόπο αλληλεπίδρασης του ενός με τον άλλον και με τους ακούντες» (Λαμπροπούλου, 1999).

Ο όρος «Κοινότητα Κωφών», συνεπώς, έχει δημογραφικές, πολιτισμικές, γλωσσολογικές και πολιτικοκοινωνικές διαστάσεις, καθώς δεν εστιάζει στην απουσία της αίσθησης της ακοής, αλλά στη διαφορά στη γλώσσα. Οι ίδιοι οι Κωφοί δεν βλέπουν τους εαυτούς τους ως άτομα με ακουστική απώλεια και δεν ερμηνεύουν τη ζωή τους ως συνέπεια αυτού του γεγονότος. Μάλιστα, τα πρώτα χρόνια της ζωής τους, δεν έχουν καν συναίσθηση της ακουστικής τους απώλειας και της διαφορετικότητάς τους. Οι Κωφοί ζουν σε ένα περιβάλλον με δυσκολίες στην κατανόηση των ήχων ομιλίας και ως μηχανισμό προσαρμογής στο περιβάλλον (σ. ως περιβάλλον νοούνται όλες οι καταστάσεις ή το σύνολο των περιστάσεων που καλείται να αντιμετωπίσει ο άνθρωπος) χρησιμοποιούν μία άλλη γλώσσα, μια οπτική γλώσσα. Λόγω του ότι η κοινωνία μας είναι ακουοκεντρική και εξαιτίας των προκαταλήψεων και των διακρίσεων που υπάρχουν σε βάρος των ανθρώπων με ειδικές ανάγκες γενικότερα, οι Κωφοί, προσπαθώντας να αντιμετωπίσουν αυτές τις δυσκολίες, οργανώνονται και συμμετέχουν ενεργά στην κοινότητά τους. Μέσα στην κοινότητά τους δεν αισθάνονται ότι είναι ανάπηροι, αντίθετα δημιουργούν σχέσεις και απολαμβάνουν μια ευχάριστη κοινωνική ζωή. Υπάρχουν συγκεκριμένοι δεσμοί που ενώνουν τα μέλη της Κοινότητας: κοινές εμπειρίες στην εκπαίδευση, κοινές εμπειρίες στην εργασία, η κοινή γλώσσα (ΕΝΓ), δραστηριότητες, γάμοι-φιλίες (Λαμπροπούλου, 1999).

Η χρήση της κοινής (οπτικής) γλώσσας είναι το στοιχείο που διαφοροποιεί τους Κωφούς από άλλες ομάδες ατόμων με ειδικές ανάγκες. Οι ομάδες αυτές, ενώ έχουν κάποιες κοινές εμπειρίες που απορρέουν από τις ιδιαίτερες ανάγκες τους, όπως για παράδειγμα την απώλεια της όρασης για τους τυφλούς, δεν μπορούν να χαρακτηριστούν πολιτισμικές ομάδες, γιατί χρησιμοποιούν τη γλώσσα της ευρύτερης κοινωνίας και έχουν την κουλτούρα της κοινωνίας αυτής. Οι Κωφοί είναι μέλη της κοινότητάς τους αλλά ανήκουν και επηρεάζονται από την ευρύτερη κοινωνία. Η καθημερινότητά τους είναι δίγλωσση (η νοηματική και η ομιλούμενη της κοινωνίας) και διπολιτισμική. Δίγλωσση ονομάζεται ανεξάρτητα από το πόσο καλά κάποιοι Κωφοί μπορούν και επικοινωνούν στα ελληνικά ή όχι (Λαμπροπούλου, 1999). Τα κριτήρια που καθορίζουν την ύπαρξη μιας γλωσσικής μειονότητας: (α) ο αυτοπροσδιορισμός, (β) η κοινή καταγωγή

(πραγματική ή φαντασική), (γ) τα σχετικά με τη γλώσσα ιστορικο-πολιτιστικά χαρακτηριστικά, και (δ) η κοινωνική οργάνωση της ομάδας και η αλληλεπίδρασή της με τις άλλες ομάδες (Τσιτσελίκης, 1996), αναμφισβήτητα αφορούν και την Κοινότητα των Κωφών.

Οι τρόποι που κάποιο άτομο με απώλεια ακοής μπορεί να γίνει μέλος της Κοινότητας των Κωφών, διαφέρουν. Μπορεί να γεννηθεί κωφό ή να χάσει την ακοή του σε πολύ μικρή ηλικία και να έχει ακούοντες γονείς που επιζητούν άλλους με παρόμοια χαρακτηριστικά, για σκοπούς κοινωνικοποίησης. Η πλειοψηφία των προγλωσσικά κωφών παιδιών θα ανήκει αργότερα και θα ταυτιστεί με την Κοινότητα των Κωφών. Γενικά είναι ευκολότερο να γίνει μέλος κάποιος που έχει Κωφούς γονείς, καθώς αυτοί συνήθως έχουν αποδεχτεί την κώφωση και ανήκουν στην Κοινότητα των Κωφών. Στην περίπτωση όμως που οι ακούοντες γονείς αρνούνται την «κώφωση» του παιδιού τους και θέλουν να κοινωνικοποιηθεί ως «ακούον», δεν επιδιώκουν να συναντήσει άλλους Κωφούς. Έτσι, τα κωφά αυτά παιδιά περνάνε κάποια στάδια προκειμένου να συμβιβαστούν με την κώφωσή τους (Hauser *et al*, 2010) και η σύνδεση με την Κοινότητα των Κωφών θα γίνει πολύ αργότερα, τότε δηλαδή που ο ίδιος ο Κωφός αποφασίζει να ικανοποιήσει την ανάγκη του να είναι με άλλους που μοιράζονται την ίδια γλώσσα, κουλτούρα και έχουν κοινούς στόχους. Ο πιο βασικός παράγοντας που καθορίζει ποιος είναι μέλος της Κοινότητας των Κωφών πληρείται όταν ένα άτομο αναγνωρίζει τον εαυτό του ως μέλος της Κοινότητας και τα υπόλοιπα μέλη το δέχονται ως μέρος της κοινότητάς τους. Δεν είναι απαραίτητα όλοι οι κωφοί μέλη της Κοινότητας των Κωφών. Όπως δηλώνει ο Higgins (1987), η συμμετοχή σε μια Κοινότητα είναι ένας ρόλος που επιτυγχάνεται και όχι ένας ρόλος που αποδίδεται. Κατευθυντήρια χαρακτηριστικά είναι η γλώσσα, η στάση, και η ταύτιση.

Ο Woodward (1972) είχε χρησιμοποιήσει για πρώτη φορά το διαχωρισμό σε κωφούς και Κωφούς (με κεφαλαίο το πρώτο γράμμα), διακρίνοντας τα άτομα με απώλεια ακοής σε:

- **κωφούς:** ακουομετρικά κωφοί και βαρήκοοι με μικρή ή μεγάλη απώλεια ακοής σε οποιαδήποτε στιγμή στη ζωή τους, οι οποίοι δεν επικοινωνούν με τη νοηματική γλώσσα, έχουν ταυτότητα ακούοντος και είναι ενταγμένοι στην κοινωνία ως ακούοντες.

- **Κωφούς:** μέλη της Κοινότητας Κωφών, άτομα τα οποία έχουν επιλέξει τη νοηματική γλώσσα για την επικοινωνία τους, και των οποίων η κοινωνική επαφή ορίζει μία διακριτή κουλτούρα, ταυτίζονται με την κώφωσή τους και ανήκουν στην Κοινότητα των Κωφών. Δεν είναι δηλαδή η ακουστική απώλεια το κύριο κοινό χαρακτηριστικό τους, αλλά όπως άλλες πολιτισμικές ομάδες, έχουν κοινές εμπειρίες, κοινή γλώσσα και κοινό τρόπο ζωής που μεταφέρονται και μεταδίδονται από γενιά σε γενιά (Λαμπροπούλου, 1999)

Η χρήση του κεφαλαίου γράμματος συμβολίζει την ύπαρξη ενός παγκόσμιου κινήματος για αναγνώριση των γλωσσικών δικαιωμάτων των Κωφών και την ανάπτυξη ενός αισθήματος υπερηφάνειας που απορρέει από τη συμμετοχή στην Κοινότητα και τη χρήση μιας νοηματικής γλώσσας, η οποία έχει ενοποιητικό ρόλο για τα μέλη της Κοινότητας. Εκείνος ο όρος που θα δήλωνε την κώφωση, ενώ ταυτόχρονα θα δημιουργούσε συνειρμό για τον επικοινωνιακό τους κώδικα, ίσως θα εξυπηρετούσε καλύτερα την υπόθεση των κωφών. Στους αγγλόφωνους χώρους άρχισε να χρησιμοποιείται ο τεχνητός όρος Deaf. Το κεφαλαίο D διαχωρίζει τον Κωφό (Deaf) που έχει τη δική του γλώσσα, τη νοηματική γλώσσα (Sign Language), από τον κωφό (deaf) που κάποια στιγμή της ζωής έχασε την ακοή του, αφού προηγουμένως είχε χρησιμοποιήσει τον προφορικό λόγο και άρα έχει την δυνατότητα να τον χρησιμοποιεί ακόμη. Ο όρος κωφός (Deaf), *δεν τονίζει αρνητικά στοιχεία, ενισχύει ψυχολογικά τους ίδιους και τις οικογένειές των κωφών, ενώ καταγράφει, έστω και τεχνητά, την κοινωνική τους ταυτότητα* (Crystal, 2010).

Ως προς τα άτομα με οποιουδήποτε βαθμού απώλεια ακοής που κατοικούν στην Ελλάδα, θα πρέπει να επισημάνουμε, λοιπόν, την ύπαρξη δύο ειδών κατηγοριών κωφών: τα άτομα με απώλεια ακοής που θα μείνουν για διάφορους λόγους μακριά από τους Κωφούς, ψυχολογικά και πολιτισμικά, ονομάζονται «κωφοί» (με μικρό το πρώτο γράμμα), και είναι συνήθως μεταγλωσσικά κωφοί/ βαρήκοοι που έχουν ταυτότητα ακούοντος και είναι ενταγμένοι στην κοινωνία ως ακούοντες και από την άλλη τα άτομα με απώλεια ακοής που χρησιμοποιούν την νοηματική γλώσσα και ανήκουν στην Κοινότητα των Κωφών, είναι οι «**Κωφοί**» οποίοι θα αναγράφονται στην παρούσα μελέτη με Κ κεφαλαίο.

1.4 Η επικοινωνία των κωφών και βαρήκοων με τους ακούοντες

Όλοι όσοι έχουν προβλήματα ακοής, σε όποια από τις παραπάνω ομάδες κι αν ανήκουν, αντιμετωπίζουν ένα κοινό πρόβλημα: τη δυσκολία κατά την επικοινωνία με τους ακούοντες. Ωστόσο, τα άτομα με απώλεια ακοής -σε οποιοδήποτε βαθμό- δε θα πρέπει να αντιμετωπίζονται ως ένα ενιαίο σύνολο, γιατί έτσι δε γίνεται αντιληπτή η ποικιλομορφία που χαρακτηρίζει το σύνολο αυτό, η οποία προέρχεται από τις διαφορετικές γλωσσικές εμπειρίες των ατόμων με απώλεια ακοής (Monaghan *et al* 2003, Breivik 2005), καθώς υπάρχει μεγάλη αντιστοιχία μεταξύ της απώλειας της ακοής και της ανάπτυξης της ομιλούμενης γλώσσας (Smith, 1975).

Η έρευνα των νοηματικών γλωσσών κατέδειξε ότι ως πρώτη ύλη των ανθρώπινων γλωσσών, εκτός από τους ήχους, μπορούν να χρησιμοποιηθούν οι κινήσεις των χεριών και του σώματος. Όπως οι φθογγολόγισσες προσλαμβάνονται μέσω της ακοής, οι νοηματικές γλώσσες

προσλαμβάνονται μέσω της όρασης. Οι φθογογλώσσες διαφοροποιούνται από τις νοηματικές γλώσσες ως προς το υλικό τους υπόστρωμα και την τροπικότητα που αξιοποιούν. Οι φθογογλώσσες είναι ακουστικοφωνητικές, ενώ οι νοηματικές είναι οπτικοκινητικές (Bellugi and Klima 1991). Τα άτομα με μεγάλο **βαθμό ακουστικής απώλειας** (βαθμίδας 3 και 4 ακουστικής βλάβης –βλ. **Πίνακα 1**), που δεν μπορούν να κατακτήσουν με φυσικό τρόπο μια φθογογλώσσα και να τη χειριστούν στην καθημερινή τους επικοινωνία, οδηγούνται στο να προσαρμόσουν τις επικοινωνιακές τους ανάγκες, αξιοποιώντας την οπτικοκινητική τροπικότητα μιας νοηματικής γλώσσας.

Ωστόσο, αν και η απώλεια ακοής είναι ένας βασικός παράγοντας, δεν είναι ο μόνος ούτε και ο πιο σημαντικός που καθορίζει την επιλογή της νοηματικής γλώσσας ως προτιμώμενης μεθόδου επικοινωνίας, καθώς ιδιαίτερη σημασία έχει **η ηλικία έναρξης της ακουστικής απώλειας**. Έτσι, άτομα που γεννήθηκαν κωφοί ή έχασαν την ακοή τους σε προγλωσσική ηλικία, προτού δηλαδή αναπτύξουν φθογογλώσσα, είναι περισσότερο πιθανό να αισθάνονται πιο άνετα να επικοινωνούν με μια νοηματική γλώσσα για όλη τους τη ζωή, να γίνουν δηλαδή Κωφοί. Αντίθετα, τα άτομα που έχασαν την ακοή τους σε μεγάλη ηλικία, έχοντας ήδη κατακτήσει μια φθογογλώσσα (μεταγλωσσικά κωφά άτομα), είναι λιγότερο πιθανό να αρχίσουν να επικοινωνούν με μια νοηματική γλώσσα συμμετέχοντας στις δραστηριότητες της Κοινότητας των Κωφών. Θα παραμείνουν επομένως κωφοί.

Ακόμα και η ηλικία έναρξης της ακουστικής απώλειας, ωστόσο, δεν προδιαγράφει σε απόλυτο βαθμό την προτιμώμενη μέθοδο επικοινωνίας που θα υιοθετήσει το άτομο με απώλεια ακοής, είτε είναι «προγλωσσικά», είτε «μεταγλωσσικά» κωφό. Έτσι, βλέπουμε ότι για τα **«προγλωσσικά»** κωφά άτομα:

- που μεγάλωσαν με ενήλικες Κωφούς στο οικογενειακό τους περιβάλλον, είναι σχεδόν βέβαιο ότι θα ενσωματωθούν φυσικά στη γλωσσική Κοινότητα των Κωφών και θα είναι φυσικοί νοηματιστές μιας νοηματικής γλώσσας.
- που μεγάλωσαν σε οικογενειακό περιβάλλον ακουόντων, σημαντικό ρόλο για τη μετέπειτα συμμετοχή τους στη γλωσσική Κοινότητα των Κωφών παίζει η εκπαίδευσή τους. Αρκετά συχνά, ιδίως στο παρελθόν, συνέβαινε «προγλωσσικά» κωφά άτομα να μην έρχονται από νωρίς σε επαφή με μια νοηματική γλώσσα, επειδή η εκπαίδευση των κωφών αποσκοπούσε στη θεραπευτική αντιμετώπιση της κώφωσης (με κοχλιακά εμφυτεύματα και άλλα ακουστικά βοηθήματα) και στην κατάκτηση μια φθογογλώσσας ως βασικής μεθόδου επικοινωνίας.

- Κάποια από αυτά τα άτομα, κατά την ενηλικίωσή τους, θα επιδιώξουν να ενταχθούν στη γλωσσική Κοινότητα των Κωφών μαθαίνοντας τη νοηματική της γλώσσα, ενώ
- κάποια άλλα θα μείνουν για το υπόλοιπο της ζωής τους σε απόσταση από την Κοινότητα των Κωφών.

Στα «**μεταγλωσσικά**» κωφά άτομα, τα οποία επειδή χάνουν την ακοή τους σε μεγαλύτερη των 3 ετών ηλικία, έχοντας δηλαδή κατακτήσει τη φθογογλώσσα, παρατηρείται είτε:

- να διαμορφώνουν ένα πλήθος επικοινωνιακών πρακτικών (προσπάθεια για προφορικό λόγο, χειλεανάγνωση), αντί της υιοθέτησης της νοηματικής γλώσσας ως μέθοδο επικοινωνίας, είτε
- να επιχειρήσουν να μάθουν τη νοηματική γλώσσα και να ενταχθούν στη γλωσσική Κοινότητα των Κωφών.

Εκτός από το βαθμό ακουστικής απώλειας, την ηλικία έναρξής της και την ύπαρξη άλλων νοηματιστών στο οικογενειακό περιβάλλον, είναι και **η εκπαίδευση τους** ένας παράγοντας που καθορίζει τη γλωσσική συμπεριφορά των κωφών και βαρήκοων και αντίστοιχα το βαθμό συμμετοχής τους στην Κοινότητα των Κωφών. Τούτο, γιατί οι έλληνες Κωφοί έχουν διαφορετικές γλωσσικές εμπειρίες όχι μόνο ως προς την επαφή τους με την ΕΝΓ, αλλά και ως προς τη σχέση τους με την ελληνική φθογογλώσσα. Καθώς δεν έχουν πρόσβαση στην ακουστικοφωνητική τροπικότητα της ελληνικής φθογογλώσσας, η ανάπτυξη των αναγνωστικών δεξιοτήτων των κωφών είναι πολύ σημαντική για την απόκτησή της. Αυτό αναγνωρίζεται από τη δίγλωσση εκπαίδευση των Κωφών (Gibson *et al.*, 1997), όπου από το Μάρτιο του 2000, ως *πρώτη γλώσσα των Κωφών και βαρήκοων μαθητών αναγνωρίζεται η Ελληνική Νοηματική Γλώσσα και ως δεύτερη γλώσσα τους η Νέα Ελληνική, η οποία προσλαμβάνεται και εκφέρεται με τη γραπτή της μορφή, ενώ η προφορική της αντίληψη και έκφραση αποτελεί πρόσθετη κοινωνική επιλογή* [βλ. **1.4.1 Η Ελληνική Νοηματική Γλώσσα (ΕΝΓ)**]. Δυστυχώς, ακόμη και μετά τη θεσμοθέτηση της ειδικής αγωγής στην Ελλάδα το 1982, η εκπαίδευση των ατόμων με απώλεια ακοής ποικίλλει εξαιτίας διάφορων παραγόντων: το ελλιπές μέχρι πρότινος θεσμικό πλαίσιο, η μη στελέχωση των ειδικών σχολείων με το κατάλληλο εκπαιδευτικό προσωπικό, οι αρνητικές προκαταλήψεις σχετικά με την παρεχόμενη εκπαίδευση στα ειδικά σχολεία και η απουσία ειδικής εκπαίδευσης σε όλες τις γεωγραφικές περιοχές της χώρας, έχει ως αποτέλεσμα αρκετοί μαθητές με απώλεια ακοής να φοιτούν, ακόμη και σήμερα, σε συμβατικά σχολεία, πολλές φορές χωρίς τα απαιτούμενα αντισταθμιστικά προγράμματα που επιχειρούν να εξασφαλίσουν την ισότιμη συμμετοχή τους στην εκπαιδευτική διαδικασία. Λόγω της προβληματικής εκπαίδευσης των Κωφών, αρκετοί ηλικιωμένοι Κωφοί είναι μονόγλωσσοι στην ΕΝΓ και δε γνωρίζουν γραφή

και ανάγνωση της ελληνικής φθογογλώσσας. Αλλά και νεότεροι Κωφοί που φοίτησαν σε ελληνικά σχολεία και διδάχτηκαν την ελληνική φθογογλώσσα, σε ένα μόνο βαθμό μπορούν να θεωρηθούν δίγλωσσοι, καθώς δε τη γνωρίζουν επαρκώς και έχουν μειωμένες δεξιότητες γραμματισμού (ορισμένοι μάλιστα είναι λειτουργικά αναλφάβητοι) (Μαυρέας, 2011). Η δήλωση που τόσο συχνά αναφέρεται ότι ο μέσος Κωφός απόφοιτος Λυκείου διαβάζει σε επίπεδο 2ας Δημοτικού στην Ελλάδα, υπογραμμίζει τη δυσκολία που μπορεί να έχουν οι Κωφοί στην εκμάθηση της ανάγνωσης της γραπτής γλώσσας (Λαμπροπούλου, 1999). Μερικά διεθνή δεδομένα δείχνουν ότι μόνον το 3 με 5% του πληθυσμού των Κωφών μπορούν να επιτύχουν ισότιμη απόκτηση αναγνωστικών δεξιοτήτων με τους ακούοντες συμμαθητές τους (DiPerrì, 2003). Ωστόσο, υπάρχουν πολλοί Κωφοί που μπορούν και αποκτούν άριστο επίπεδο αναγνωστικής ικανότητας στη γραπτή γλώσσα ακόμη και χωρίς να γνωρίζουν την ομιλούμενη. Πολλοί από αυτούς είναι έμπειροι χρήστες και των δύο γλωσσών (Mayberry and Loch, 2003). Τα δύο αυτά γεγονότα κάνουν αντιληπτή την ύπαρξη ενός νέου τύπου διγλωσσίας που δεν έχει ακόμη ερευνηθεί πλήρως.

Από τα ανωτέρω συνάγεται το συμπέρασμα ότι η γλωσσική συμπεριφορά των κωφών και βαρήκων διαμορφώνει ένα αρκετά σύνθετο γλωσσικό τοπίο, με έντονη ποικιλότητα.

1.4.1 Η Ελληνική Νοηματική Γλώσσα (ΕΝΓ)

Η Ελληνική Νοηματική Γλώσσα (ΕΝΓ) είναι η φυσική γλώσσα της Κοινότητας των Κωφών. Λέγεται «ελληνική» γιατί χρησιμοποιείται στην Ελλάδα από Έλληνες νοηματιστές, αυτό όμως δεν σημαίνει σε καμία περίπτωση ότι απεικονίζει την ελληνική γλώσσα ή ότι προέρχεται από αυτήν. Πρόκειται για ένα αυτόνομο γλωσσικό σύστημα που μπορεί να μελετηθεί και να αναλυθεί όπως και κάθε άλλη φυσική γλώσσα. Ωστόσο, ως γλώσσα έχει, δομή, σημασιολογία, κανόνες γραμματικής και συντακτικού, που τη διαφοροποιούν σε μεγάλο βαθμό από την ομιλούμενη. Όπως συμβαίνει και με τις υπόλοιπες νοηματικές, η ιδιαιτερότητά της σε σχέση με αυτό που ο περισσότερος κόσμος έχει συνηθίσει να ονομάζει "γλώσσα" είναι ότι η γραμματική της, δηλαδή το σύστημα των κανόνων βάσει των οποίων διαρθρώνεται ο λόγος και επιτυγχάνεται η επικοινωνία, δεν είναι προφορικό αλλά οπτικο-κινησιακό. Τα γλωσσικά μέσα που χρησιμοποιεί η ΕΝΓ (όπως και οι άλλες νοηματικές γλώσσες) για να διατυπώσει τις έννοιες και για να δημιουργήσει μορφολογία και σύνταξη (Antzakas, 2008), βασίζονται στην κίνηση των χεριών, στην στάση ή στην κίνηση του σώματος και στην έκφραση του προσώπου. Οι βασικές μονάδες του λόγου (τις οποίες η επιστήμη της γλωσσολογίας ονομάζει γλωσσικά σημεία) της ΕΝΓ

ονομάζονται νοήματα. Τα νοήματα μπορούν να έχουν λεξική ή γραμματική σημασία, ακριβώς όπως τα μορφήματα και οι λέξεις στις φυσικές γλώσσες (Hatzoroulou 2010; Sapountzaki 2007; Katsoyannoy 2002; Kourbetis and Hoffmeister 2002)

Η Ελληνική Νοηματική Γλώσσα δεν είναι διεθνής όπως λανθασμένα πιστεύεται. Η κάθε χώρα αναπτύσσει τη δική της νοηματική γλώσσα με διαφορετικά κατά βάση νοήματα και διαφορετικό αλφάβητο. Παρά το γεγονός ότι καθολικό χαρακτηριστικό σε όλες τις νοηματικές γλώσσες του κόσμου είναι η οπτικο-κινητική δομή, υπάρχουν πολλές διαφορές σε μορφολογικό επίπεδο. Οι μέχρι τώρα επιστημονικές ενδείξεις, δείχνουν ότι η περιοχή του εγκεφάλου που λαμβάνει χώρα η παραγωγή και κατανόηση της γλώσσας είναι η ίδια, ανεξαρτήτως εάν τα γλωσσικά στοιχεία είναι ακουστικά ή οπτικο-κινησιακά (Larkin, 2000). Υπάρχουν πολλές νοηματικές γλώσσες σε όλες τις ηπείρους και κυρίως όπου υπάρχει συνειδητοποιημένη Κοινότητα Κωφών, οι οποίες αντικατοπτρίζουν όχι μόνο την κουλτούρα της Κωφής Κοινότητας αλλά και της κοινωνίας και του κράτους και του έθνους στο οποίο αυτή ανήκει (Woll, Sutton-Spence, Elton, 2001). Ο απόλυτος αριθμός των νοηματικών γλωσσών δε μπορεί να καταγραφεί με ακρίβεια, όπως γενικότερα στη γλωσσολογία δεν είναι απόλυτα δυνατή η καταγραφή όλων των φωνητικών γλωσσών του πλανήτη. Όπως, όμως, μιλάμε για ελληνική, αγγλική, γαλλική, γερμανική, σουηδική γλώσσα το αυτό ισχύει και για τις νοηματικές γλώσσες με την αντίστοιχη για κάθε χώρα Νοηματική (Ε.Ν.Γ, Β.Σ.Λ., Λ.Σ.Φ., Γ.Κ.Σ, κ.α.). (Pfau *et al.*, 2012; Brentari, 2010). Στο Ηνωμένο Βασίλειο η Βρετανική ΝΓ είναι η δεύτερη πιο δημοφιλής ενότητα μαθημάτων στη συνεχιζόμενη εκπαίδευση. Στις ΗΠΑ η Αμερικάνικη ΝΓ υπολογίζεται ότι είναι η τρίτη πιο διαδεδομένη σε χρήση γλώσσα μετά τα Αγγλικά και τα Ισπανικά. Παρόλα αυτά, οι Κωφοί διαφορετικών κρατών μπορούν να συνεννοούνται άνετα μέσω της Διεθνούς Νοηματικής Γλώσσας, η οποία είναι στην ουσία ένας κώδικας που εξυπηρετεί σε απλές καθημερινές ανάγκες επικοινωνίας (Κουρμπέτης, Μαρκάκης, Σταϊνχάουερ, 1999)

Το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, με ψήφισμά του στις 17 Ιουνίου 1988 (Καλαϊτζάκης, 1998), αναγνώρισε τις νοηματικές γλώσσες των κρατών-μελών ως επίσημες γλώσσες των κοινοτήτων Κωφών της Ευρωπαϊκής Ένωσης και τις κοινότητες των Κωφών ως γλωσσικές μειονότητες και πρότεινε ορισμένα μέτρα για την αναβάθμισή τους (μεταξύ άλλων: (α) αναγνώριση της νοηματικής γλώσσας που χρησιμοποιούν οι Κωφοί σε κάθε κράτος μέλος από τα αντίστοιχα κοινοβούλια, (β) παροχή και εκπαίδευση διερμηνέων νοηματικής γλώσσας, (γ) τηλεοπτικά προγράμματα σε νοηματική γλώσσα, (δ) προγράμματα διδασκαλίας νοηματικής γλώσσας, και (ε) υποστήριξη και χρηματοδότηση της έρευνάς τους).

Ωστόσο, η ελληνική κυβέρνηση προσαρμόστηκε στις οδηγίες του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου μέσω ψήφισης αντίστοιχων νόμων, με αρκετή καθυστέρηση (βλ. **1.6 Νομοθεσία για κωφούς και βαρήκοους στην Ελλάδα**). Έτσι, στην Ελλάδα, η Ελληνική Νοηματική Γλώσσα αναγνωρίστηκε το 2000 με Νόμο, ως η επίσημη γλώσσα των Κωφών και Βαρήκοων Ατόμων μόνο στον τομέα της εκπαίδευσης, στον οποίο αναφέρεται ρητά ότι *γλώσσα των κωφών και βαρήκοων μαθητών είναι η ελληνική νοηματική* (Ν. 2817/2000, ΦΕΚ 78/14-3-2000, άρθρο 1, παρ.4α). Σύμφωνα και με την τελευταία νομοθετική ρύθμιση για την εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, με το Νόμο 3699/2008 (ΦΕΚ Α'199/2-9-2008, άρθρο 7, παρ. 1 «Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και άλλες διατάξεις»), αναφέρεται ότι *«ως πρώτη γλώσσα των Κωφών και Βαρήκοων μαθητών αναγνωρίζεται η Ελληνική Νοηματική γλώσσα, και ως δεύτερη γλώσσα τους τη Νέα Ελληνική, η οποία προσλαμβάνεται και εκφέρεται με την γραπτή της μορφή, ενώ η προφορική της αντίληψη και έκφραση αποτελεί πρόσθετη κοινωνική επιλογή των κωφών μαθητών. Η Ελληνική Νοηματική και η Νέα Ελληνική γλώσσα αναγνωρίζονται ως ισότιμες μεταξύ τους, οπότε και η ενδεδειγμένη γλωσσική παιδαγωγική προσέγγιση είναι δίγλωσση εκπαίδευση»*.

Από το 1998 πραγματοποιούνται επισήμως στην Ελλάδα, μαθήματα εκμάθησης της Ελληνικής Νοηματικής Γλώσσας για ακούοντες, τα οποία οδηγούν ύστερα από τετραετή φοίτηση στις εξετάσεις Επάρκειας. Η επιτυχής περάτωση των εξετάσεων αυτών επιτρέπει την ένταξη στα Τμήματα Διερμηνέων Ελληνικής Νοηματικής Γλώσσας, διετούς διάρκειας, που με τη σειρά τους οδηγούν στις εξετάσεις Διερμηνέων. Η παρουσία Διερμηνέων Ελληνικής Νοηματικής Γλώσσας είναι καίριας σημασίας για την κάλυψη των επικοινωνιακών αναγκών των Κωφών και Βαρήκοων Ατόμων σε όλες τις πτυχές της κοινωνικής ζωής, μεταξύ των οποίων συμπεριλαμβάνεται και η ανάγκη για ενημέρωση (π.χ. παρουσίαση ειδήσεων στην τηλεόραση και προβολή των συνεδριάσεων του Ελληνικού Κοινοβουλίου με ταυτόχρονη διερμηνεία στη Νοηματική Γλώσσα), καθώς και η πρόσβασή τους σε νοσοκομεία, δικαστήρια κ.ά. (βλ. **1.4.2 Η παροχή υπηρεσιών διερμηνείας στην ΕΝΓ**)

Το 2014, παρουσιάστηκε από την ΟΜΚΕ η Διακήρυξη για τη Συνταγματική Αναγνώριση της Ελληνικής Νοηματικής Γλώσσας, με την οποία απεύθυνε κάλεσμα για τη στήριξη του πάγιου αιτήματος των Κωφών, των βαρήκοων και γενικά όλων των χρηστών της Ελληνικής Νοηματικής Γλώσσας, προκειμένου να αναγνωριστεί η νοηματική γλώσσα με άρθρο στο Σύνταγμα της Ελληνικής Δημοκρατίας ως ισότιμη με την Ελληνική Γλώσσα και η Ελληνική Πολιτεία να λάβει όλα εκείνα τα μέτρα για την προώθησή της, καθώς και για την κάλυψη των αναγκών επικοινωνίας των Κωφών και Βαρήκοων πολιτών (ΟΜΚΕ, Διακήρυξη).

1.4.2 Η παροχή υπηρεσιών διερμηνείας στην ΕΝΓ

Τα προβλήματα στην επικοινωνία μεταξύ Κωφών και ακουόντων υφίστανται καθώς οι Κωφοί δεν κατανοούν τους ήχους ομιλίας, ενώ οι ακούοντες δυσκολεύονται να κατανοήσουν τη φτωχή άρθρωση των Κωφών και συνήθως δεν γνωρίζουν την γλώσσα τους (ΕΝΓ). Για να γίνει εφικτή η επικοινωνία ανάμεσα σε ανθρώπους που δε μιλούν την ίδια γλώσσα, είναι απαραίτητη η συνδρομή ενός επαγγελματία διερμηνέα.

Η διερμηνεία είναι ένα επικοινωνιακό γεγονός, όπου δύο ή περισσότερες πλευρές αλληλεπιδρούν. Περιλαμβάνει τον διερμηνέα και δύο άτομα για τα οποία διερμηνεύει ή τον διερμηνέα, τον ομιλητή και τους ακροατές. Στόχος του διερμηνέα είναι να διευκολύνει την επιτυχή επικοινωνία πέραν των γλωσσικών και πολιτισμικών ορίων, ώστε να μπορεί να επαναδιατυπωθεί το μήνυμα από την γλώσσα πηγή στην γλώσσα στόχο, με τρόπο σαφή και κατανοητό, λαμβάνοντας υπ' όψη το πλαίσιο στο οποίο εκφράζεται το μήνυμα, το στόχο αλλά και τις σχέσεις και τα συναισθήματα των συμμετεχόντων. Μέσω της διερμηνείας, οι άνθρωποι είναι πλήρως σε θέση να εκτελέσουν τα καθήκοντά τους και να διασφαλίσουν τα δικαιώματά τους σε μία πολυπολιτισμική κοινωνία. Ένας επαγγελματίας διερμηνέας μπορεί επίσης να βοηθήσει τις αρχές να πάρουν δίκαιες αποφάσεις ακόμα και αν δεν καταλαβαίνουν τη γλώσσα του πελάτη ή δεν γνωρίζουν αρκετά για τις πολιτισμικές του καταβολές. Η διερμηνεία καθιστά δυνατές τις δίκαιες, και ζωτικής σημασίας για το ίδιο το άτομο, πρακτικές και νομικές αποφάσεις. Είναι αναγκαία στην καθημερινή ζωή, για παράδειγμα, σε εκπαιδευτικούς και ιατρικούς χώρους. Στις περισσότερες των περιπτώσεων, πρόκειται για καταστάσεις οι οποίες μπορούν να έχουν σπουδαιότατη επίδραση σε ολόκληρη τη ζωή των ανθρώπων, συμπεριλαμβανομένων των ανθρώπων που λαμβάνουν ψυχιατρική θεραπεία ή αναζητούν άσυλο (Σωματείο Διερμηνέων Ελληνικής Νοηματικής Γλώσσας, Καταστατικό).

Οι διερμηνείς δεν εμπλέκονται στη συναλλαγή, παρά μόνο διερμηνεύουν τη συζήτηση της συναλλαγής, βοηθώντας και τις δύο πλευρές να εκφραστούν πλήρως στη μητρική τους γλώσσα. Επίσης, διευκρινίζουν τις πολιτισμικές διαφορές όταν αυτό είναι αναγκαίο για την κατανόηση. Τους έχει ανατεθεί να μεταφέρουν μηνύματα, νοήματα και σκέψεις. Αυτό σημαίνει ότι, η γνώση μιας νοηματικής γλώσσας δεν αρκεί για να μπορεί κάποιος να λειτουργήσει ως διερμηνέας, αλλά απαιτείται να έχει πλήρη γνώση των δύο γλωσσών όπου διερμηνεύει και να κατανοεί την κουλτούρα που συνδέεται με κάθε μια από αυτές (Σωματείο Διερμηνέων Ελληνικής Νοηματικής Γλώσσας, Καταστατικό).

Στα τέλη της δεκαετίας του '80, ο διεθνής αντίκτυπος των εξελίξεων ως προς την αναγνώριση των νοηματικών γλωσσών και η ολοένα αυξανόμενη διασύνδεση των Ελλήνων Κωφών με το

παγκόσμιο κίνημα των Κωφών για αναγνώριση των γλωσσικών τους δικαιωμάτων, δημιούργησαν τις προϋποθέσεις για την εμφάνιση των πρώτων επαγγελματιών διερμηνέων και στην Ελλάδα. Αντίστοιχα με άλλες χώρες του κόσμου, οι πρώτοι διερμηνείς προήλθαν από τα ακούοντα παιδιά Κωφών γονέων, που γνώριζαν την ΕΝΓ ως πρώτη γλώσσα (Moody, 2007). Οι πιστοποιημένοι διερμηνείς ΕΝΓ είναι σήμερα οργανωμένοι στο Σωματείο Διερμηνέων Ελληνικής Νοηματικής Γλώσσας, το οποίο δραστηριοποιείται σε εθνικό και σε διακρατικό επίπεδο, στην Ευρωπαϊκή Ένωση σύμφωνα με τις αντίστοιχες τάσεις και σε άλλες χώρες. Ο Κώδικας Ηθικής, Δεοντολογίας και ο Οδηγός Σωστής Διερμηνείας προσαρτώνται στο καταστατικό του Σωματείου Διερμηνέων Ελληνικής Νοηματικής Γλώσσας και αποτελούν αναπόσπαστο μέρος αυτού. Ο κώδικας αυτός τους δεσμεύει να κρατούν εμπιστευτικές τις πληροφορίες που αφορούν τη διερμηνεία και τα άτομα που συμμετείχαν σε αυτή, να μεταφέρουν πιστά το μήνυμα, να μην παρεμβαίνουν στην διαδικασία της επικοινωνίας συμβουλευοντας η καθοδηγώντας τους συμμετέχοντες. Οι διερμηνείς επίσης πρέπει να φροντίζουν για τη συνεχή επιμόρφωση τους, και να αναλαμβάνουν διερμηνείες σύμφωνες με τα προσόντα τους (Σωματείο Διερμηνέων Ελληνικής Νοηματικής Γλώσσας, Καταστατικό).

Σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση πολιτικής για την παροχή υπηρεσιών διερμηνείας στην ΕΝΓ, διαδραματίζει το Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης (βλ. **1.6.5 Παροχή υπηρεσιών διερμηνείας στην ΕΝΓ**). Η αντιμετώπιση των Κωφών πρωτίστως ως αναπήρων, όπου η έμφαση δίνεται στην απώλεια της ακοής τους, και όχι ως γλωσσικής μειονότητας, όπου η έμφαση δίνεται στη χρήση μιας νοηματικής γλώσσας (βλ. **1.2 Ιατρικό και κοινωνικό μοντέλο για την κατανόηση της «αναπηρίας»**), έχει συχνά ως αποτέλεσμα τα περισσότερα κυβερνητικά μέτρα εκ μέρους του Υπουργείου Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης να αφορούν πρωτίστως τη χορήγηση αντισταθμιστικών επιδομάτων και την κάλυψη δαπανών για την αντιμετώπιση της κώφωσής τους μέσω ακουστικών βοηθημάτων και λογοθεραπεία (Αριθ. Οικ.2/7029/0094, ΦΕΚ 213/17-2-2005). Δίνεται επομένως προτεραιότητα στην αποκατάσταση της κώφωσης, έστω σε κάποιο βαθμό και πολύ λιγότερη έμφαση στην αναγνώριση των γλωσσικών δικαιωμάτων των Κωφών και την υποβοήθηση της επικοινωνίας τους με τους ακούοντες μέσω της παροχής διερμηνέων ΕΝΓ.

Σήμερα, υπάρχουν 73 πιστοποιημένοι διερμηνείς της Ελληνικής Νοηματικής Γλώσσας στη χώρα μας, για την εξυπηρέτηση των πάσης φύσεως επικοινωνιακών αναγκών των Κωφών και βαρήκοων χρηστών νοηματικής γλώσσας, σύμφωνα με το Σωματείο Διερμηνέων Ελληνικής Νοηματικής Γλώσσας (Λίστα Διερμηνέων ΕΝΓ). Από αυτούς, οι 47 είναι ενταγμένοι στο Πρόγραμμα Διερμηνείας της ΟΜΚΕ, συγκεκριμένα 30 στην Αθήνα, 10 Θεσσαλονίκη, 2 Πάτρα,

1 Ηράκλειο, 1 Χανιά, 1 Καλαμάτα, 2 στο Βόλο (ΟΜΚΕ, Ονομαστική Κατάσταση Διερμηνέων ΕΝΓ).

Για την παροχή υπηρεσιών διερμηνείας το σωματείο συνεργάζεται με την ΟΜΚΕ, η οποία χρηματοδοτείται από το κράτος για να καλύπτει τις ανάγκες των Κωφών με διερμηνείς ΕΝΓ. Η χρηματοδότηση είναι αρκετά περιορισμένη για να μπορέσει να καλύψει συνολικά τις ανάγκες των Κωφών. Η καθυστέρηση εφαρμογής των νόμων, το ασαφές νομοθετικό πλαίσιο (βλ. **1.6.5 Παροχή υπηρεσιών διερμηνείας στην ΕΝΓ**), η ελλιπής κρατική χρηματοδότηση, ο μικρός αριθμός διερμηνέων ΕΝΓ, η απουσία οργάνωσης τακτικής και ακαδημαϊκού επιπέδου εκπαίδευσης τους και η αδυναμία συντονισμού όλων των εμπλεκομένων, δημιουργεί αρκετές δυσλειτουργίες και προβλήματα στην οργάνωση και παροχή των κατάλληλων υπηρεσιών διερμηνείας, παρά τις διάφορες αξιόλογες προσπάθειες. (Μαυρέας, 2011)

1.5 Ο Πληθυσμός των Κωφών στην Ελλάδα

Πολύ λίγες χώρες έχουν ικανοποιητικά δεδομένα που να εκτείνονται σε διάστημα δεκαετιών σχετικά με τον αριθμό των ατόμων με ακουστική απώλεια. Για τη χώρα μας, στην Εθνική Έρευνα Υγείας 2014, τα αποτελέσματα της οποίας δημοσιοποιήθηκαν στις 9 Δεκ 15 στον ιστότοπο της Εθνικής Στατιστικής Αρχής, για τους περιορισμούς που υφίσταται ο πληθυσμός της χώρας ηλικίας 15 ετών και άνω, σε σωματικές και αισθητηριακές λειτουργίες, βρέθηκε ότι συγκεκριμένα ως προς την ακοή:

- **ένας στους είκοσι (4,1%)**, περίπου, ηλικίας 15 ετών και άνω χρησιμοποιεί ακουστικά βαρηκοΐας ή άλλα βοηθητικά εξαρτήματα λόγω προβλημάτων ακοής.
- **Δύο στους δέκα (16,6%)** από τον πληθυσμό ηλικίας 15 ετών και άνω που δε φοράει ακουστικά βαρηκοΐας ή άλλα βοηθητικά εξαρτήματα αντιμετωπίζουν κάποιου βαθμού δυσκολία (κάποια / μεγάλη / δεν μπορούν να ακούσουν τίποτα, από ό,τι λέγεται σε ήσυχο ή και περισσότερο θορυβώδες δωμάτιο). (ΕΛΣΤΑΤ, 2014)

Αντίστοιχα, στην Εθνική Έρευνα Υγείας του 2009, είχε αποτυπωθεί ότι το 3,5% του πληθυσμού έχει πρόβλημα ακοής σε οποιοδήποτε βαθμό, ενώ το 0,2% «αντιμετωπίζει σοβαρό πρόβλημα ακοής, είναι κωφό». (ΕΛΣΤΑΤ, 2009)

Ακόμη όμως και αν υπάρχουν τέτοιου είδους στατιστικά στοιχεία, δεν βοηθούν πάντοτε στον υπολογισμό του μεγέθους της γλωσσικής Κοινότητας των Κωφών σε μια χώρα. Όπως αναλύθηκε προηγουμένως, η ακουστική απώλεια ενός ατόμου δεν τον καθιστά αυτόματα νοηματιστή μιας νοηματικής γλώσσας. Ο υπολογισμός του αριθμού των νοηματιστών μιας νοηματικής γλώσσας

είναι ένα ζήτημα που απασχολεί τις κοινότητες των Κωφών, αλλά και τον ερευνητικό κόσμο. Το ποσοστό των ατόμων με απώλεια ακοής που αυτοπροσδιορίζονται ως μέλη της Κοινότητας των Κωφών, είναι δύσκολο να εκτιμηθεί. Σύμφωνα με το Εθνικό Κέντρο Στατιστικών Υγείας της Αμερικής, το 0,5% του συνολικού πληθυσμού ηλικίας 3 ετών και άνω είναι προγλωσσικά κωφοί, ποσοστό που μπορεί να προσεγγίσει τον αριθμό των ατόμων που ανήκουν στην Κοινότητα των Κωφών σε κάθε χώρα (Ries, 1994). Στο ποσοστό αυτό, ωστόσο, προστίθενται ανά χώρα και οι μεταγλωσσικά κωφοί / βαρήκοοι, που επέλεξαν να αυτοπροσδιορίζονται ως μέλη της Κοινότητας των Κωφών, και να χρησιμοποιούν τη νοηματική γλώσσα ως προτιμώμενη μέθοδο επικοινωνίας.

Στην Ελλάδα, **δεν υπάρχουν επίσημα στατιστικά στοιχεία για τον αριθμό των κωφών και βαρήκοων ατόμων**, ούτε για τη γλωσσική χρήση της ΕΝΓ. Δυστυχώς, δεν αξιοποιήθηκε η ευκαιρία της Απογραφής Πληθυσμού- Κατοικιών του 2011, καθώς στο Δελτίο Απογραφής Κατοικίας- Νοικοκυριού της 9^{ης} Μαΐου 2011 δεν υπήρξε καμία ερώτηση σχετική με απογραφή ατόμων με Αναπηρία, πόσο μάλλον με διακριτή κατηγορία αυτής, όπως είναι η κώφωση-βαρηκοΐα (Ελληνική Στατιστική Αρχή, 2011). Εκτιμήσεις σχετικά με το μέγεθος της γλωσσικής Κοινότητας μπορούν να γίνουν με βάση α) την ευρύτερα αποδεκτή από τη διεθνή βιβλιογραφία εκτίμηση ότι στις αναπτυγμένες χώρες 1 άτομο στα 1.000 (0,1% του πληθυσμού) εμφανίζει μεγάλο βαθμό ακουστικής απώλειας (άνω των 60dB) στην παιδική ηλικία και β) στοιχεία της Ομοσπονδίας Κωφών Ελλάδος (ΟΜΚΕ). Η Saprounzaki (2007), αντλώντας πληροφορίες από τη βάση δεδομένων του Summer Institute of Linguistics (SIL International) που παρέχεται στο διαδίκτυο και επικαιροποιείται από στοιχεία της ΟΜΚΕ (SIL International), αναφέρει ότι στο σύνολο των 62.500 νοηματιστών (γνώστες της νοηματικής γλώσσας, που ωστόσο δε την χρησιμοποιούν ως πρωτεύον μέσο επικοινωνίας: βαρήκοοι, ακούοντες) οι 42.600 είναι οι Κωφοί στην Ελλάδα που χρησιμοποιούν την Ελληνική Νοηματική Γλώσσα ως πρωτεύουσα επιλογή επικοινωνίας, εκ των οποίων οι 12.600 είναι μαθητές και περίπου 30.000 ενήλικες. Σε άλλη μελέτη, από την Hatzoroulou (2007), γίνεται λόγος για 8.500 με 10.000 κωφούς στην Ελλάδα χωρίς όμως να αναφέρεται ο ακριβής αριθμός των νοηματιστών. Από την άλλη, ο εκτιμώμενος πληθυσμός κωφών στην Ελλάδα το 2010, ήταν 12.000 από τους οποίους, οι 8.400 ήταν χρήστες νοηματικής γλώσσας, σύμφωνα με τον ιστότοπο της Ευρωπαϊκής Ένωσης Κωφών, μέλος της οποίας είναι και η ΟΜΚΕ (Gallaudet University Library). Ωστόσο, στον ιστότοπο της Ευρωπαϊκής Ένωσης Κωφών (European Union of the Deaf), αναφέρονται ως μέλη των Σωματείων Κωφών στην Ελλάδα 5.000 άτομα, κάτι το οποίο μας οδηγεί στο συμπέρασμα - σύμφωνα με τους αριθμούς των παραπάνω μελετών-, ότι δεν είναι όλοι οι Κωφοί χρήστες νοηματικής γλώσσας, μέλη των Σωματείων της ΟΜΚΕ.

Για έναν πιο ακριβή υπολογισμό του αριθμού των νοηματιστών της ΕΝΓ είναι απαραίτητα δημογραφικά δεδομένα από την Ελληνική Στατιστική Αρχή που να σχετίζονται με την απώλεια ακοής του πληθυσμού, ιδίως στην παιδική ηλικία, αλλά και τη χρήση της ΕΝΓ. Παράλληλα η ΟΜΚΕ θα πρέπει να επεξεργαστεί περισσότερο τα στοιχεία της σχετικά με τους πιθανούς νοηματιστές που δεν είναι εγγεγραμμένα μέλη των σωματείων της.

Οι Κωφοί στην Ελλάδα εκπροσωπούνται από την Ομοσπονδία Κωφών Ελλάδας (ΟΜΚΕ), η οποία ιδρύθηκε το 1968 για να αντιπροσωπεύσει όλες τις οργανώσεις Κωφών, αλλά και τους Κωφούς της Ελλάδας. Σήμερα, αποτελεί το ανώτατο συλλογικό όργανο εκπροσώπησης των Κωφών της Ελλάδας (ΟΜΚΕ, Καταστατικό), με έδρα την Αθήνα και περιφέρεια ολόκληρη την Ελλάδα. Είναι δευτεροβάθμια κοινωνική και συνδικαλιστική οργάνωση με 19 Σωματεία-Μέλη σε όλη την Ελλάδα (ΟΜΚΕ, Σωματεία). Η ΟΜ.Κ.Ε. είναι ο μόνος φορέας που πιστοποιεί την επάρκεια ΕΝΓ μέχρι να αναλάβει κρατικός φορέας ή πανεπιστημιακό ίδρυμα. Επίσης, μπορεί να ιδρύει παραρτήματα σε όλη την Ελλάδα προς επίτευξη των σκοπών και στόχων της.

Σκοπός της ίδρυσής της (ΟΜΚΕ, Καταστατικό), είναι:

« α) *Ο συντονισμός των ενεργειών όλων των σωματείων κωφών και βαρήκοων της χώρας για την αποτελεσματικότερη μελέτη, προβολή και σωστή αντιμετώπιση των προβλημάτων που απασχολούν τους κωφούς και τους βαρήκοους αλλά και όλα τα άτομα με αναπηρία.*

β) *Η παροχή κάθε δυνατής υποστήριξης προς τα σωματεία-μέλη.*

γ) *Η συμβολή στην πνευματική, πολιτιστική και κοινωνική ανάπτυξη των φυσικών προσώπων των μελών της Ομοσπονδίας.*

δ) *Η συμβολή για την ανάπτυξη της εκπαίδευσης και της επαγγελματικής αποκατάστασης των κωφών και των βαρήκοων και η ουσιαστική συμμετοχή των κωφών και των βαρήκοων στα κέντρα έρευνας και λήψης αποφάσεων που αφορούν τους κωφούς, τους βαρήκοους αλλά και όλα τα άτομα με αναπηρία.*

ε) *Η συμμετοχή στον κοινωνικοσυνδικαλιστικό χώρο και η συμβολή στην πνευματική και πολιτιστική ανάπτυξη του λαού γενικότερα. Συνεργασία με την τοπική Αυτοδιοίκηση, εργατικό, φοιτητικό, νεολαϊστικό κίνημα με μη κυβερνητικές οργανώσεις, με οργανώσεις προστασίας του περιβάλλοντος και η συνεργασία με όλους τους ομοειδείς συλλόγους των ατόμων με αναπηρία και ειδικά των κωφών και των βαρήκοων.*

στ) *Η ενημέρωση της Ελληνικής και Παγκόσμιας κοινής γνώμης για τους κωφούς και τους βαρήκοους, προς άρση της τυχόν προκατάληψης που σχετίζεται με το κωφό και το βαρήκοο άτομο και ευαισθητοποίηση πολιτών και μαζικών φορέων για αλληλοαποδοχή.*

ζ) Η ανάπτυξη, έρευνα και διάδοση της Ελληνικής Νοηματικής Γλώσσας (Ε.Ν.Γ.), καθώς και η επιδίωξη με κάθε νόμιμο τρόπο της νομοθετικής αναγνώρισης της ΕΝΓ ως επίσημης γλώσσας των Κωφών – Βαρήκων ατόμων σε όλους τους τομείς δραστηριότητας ως Ελλήνων πολιτών.

η) Συνεργασία με όλους τους φορείς που ασχολούνται με τους κωφούς και τους βαρήκοους.

Η Ομοσπονδία Κωφών Ελλάδας (ΟΜΚΕ) έχει μακρά ιστορία στην προώθηση των ίσων ευκαιριών και της ευημερίας των Κωφών. Οι σκοποί της ίδρυσής της, επιτυγχάνονται με τα κάτωθι μέσα:

α) Με τον συντονισμό των αγώνων των οργανώσεων μελών της για γενικότερα αιτήματα που διεκδικεί.

β) Με την διοργάνωση διαλέξεων, συνεδρίων, σεμιναρίων, καλλιτεχνικών εκδηλώσεων, δημιουργία βιβλιοθηκών, ψηφιακών μέσων και κάθε άλλο νόμιμο πρόσφορο μέσο.

γ) Με την έκδοση εφημερίδας ή περιοδικού, καθώς και οπτικού και έντυπου ενημερωτικού υλικού.

δ) Με την συμμετοχή εκπροσώπων της Ομοσπονδίας σε όλους τους φορείς και στα κέντρα λήψεων αποφάσεων που σχετίζονται με το κωφό και το βαρήκοο άτομο.

ε) Με την ίδρυση Σχολής Διδασκαλίας Ε.Ν.Γ., στούντιο για την δημιουργία εκπαιδευτικού υλικού για την διάδοση της Ε.Ν.Γ. και λοιπών θεμάτων, και με τη σύσταση Κέντρου Έρευνας αναγκών των κωφών και των βαρήκων.

στ) Με την συνεργασία με:

- την Ευρωπαϊκή Ένωση Κωφών (European Union of the Deaf),
- την Παγκόσμια Ομοσπονδία Κωφών (World Federation of the Deaf),
- με τις διεθνείς οργανώσεις νεολαίας κωφών (European Union of the Deaf Youth & World Federation of the Deaf – Youth Section), και
- με την Διεθνής Ομοσπονδία Βαρήκων – International Federation of the Hard of Hearing)
- με οποιαδήποτε άλλη διεθνή οργάνωση που σχετίζεται με τα κωφά και τα βαρήκοα άτομα
- το Σωματείο Διεργμηνέων Ελληνικής Νοηματικής Γλώσσας και με τον Σύλλογο Δασκάλων ΕΝΓ.
- με τη συμμετοχή σε διεθνή σεμινάρια ή συνέδρια με θέματα που αφορούν τους κωφούς και τους βαρήκοους.
- Με την ίδρυση νέων σωματείων μελών στις περιοχές που δεν υπάρχουν.

Έχει μακροχρόνιες και επιτυχείς συνεργασίες με άλλους δημόσιους και ιδιωτικούς οργανισμούς, που ενδιαφέρονται για την ευημερία της Κοινότητας των Κωφών κι έχει δημιουργήσει ειδικές επιτροπές (Επιτροπή Γυναικών, Επιτροπή για τη Νοηματική Γλώσσα κ.α.), οι οποίες βοηθούν στο σχεδιασμό και την επιμέλεια των προγραμμάτων της Ομοσπονδίας. Η Ομοσπονδία καλύπτει το κόστος για 25 ώρες δωρεάν διερμηνεία στην Ελληνική Νοηματική Γλώσσα (ΕΝΓ) για τα μέλη της (ΟΜΚΕ, Πρόγραμμα Διερμηνείας στην ΕΝΓ). Για το λόγο αυτό συνεργάζεται στενά με το Σωματείο Διερμηνέων ΕΝΓ και λειτουργεί υπηρεσία διερμηνείας στα γραφεία της. Τέλος, η Ομοσπονδία παρέχει όλες τις πληροφορίες που αφορούν τους Κωφούς στην Ελλάδα.

1.6 Νομοθεσία και ισχύουσες διατάξεις για κωφούς και βαρήκοους στην Ελλάδα που σχετίζονται με την υγεία

1.6.1 Διεθνής Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία

Στην Ελλάδα, με το Ν.4072/2012 κυρώθηκε και έχει την ισχύ, που ορίζει το άρθρο 28 παρ. 1 του Συντάγματος, η «Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία», που υπογράφηκε στη Νέα Υόρκη στις 30 Μαρτίου 2007, και το «Προαιρετικό Πρωτόκολλο στη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία», που υπογράφηκε στη Νέα Υόρκη στις 27 Σεπτεμβρίου 2010 (ΟΗΕ, 2007)

Η Σύμβαση, ως νομικά δεσμευτικό διεθνές μέσο για τα ανθρώπινα δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, εκτός των άλλων, αναφέρεται στα κάτωθι ζητήματα που αφορούν άμεσα ή έμμεσα στην υγεία των κωφών και βαρήκοων της χώρας μας:

➤ *«Τα άτομα με αναπηρίες δικαιούνται, σε ίση βάση με τους άλλους, αναγνώρισης και υποστήριξης της ιδιαίτερης πολιτιστικής και γλωσσικής ταυτότητάς τους, συμπεριλαμβανομένων των νοηματικών γλωσσών και του πολιτισμού των κωφών». (άρθρο 30, παρ.4)*

➤ *«Τα Συμβαλλόμενα Κράτη λαμβάνουν κατάλληλα μέτρα για τη διευκόλυνση της εκμάθησης της νοηματικής γλώσσας και της προαγωγής της γλωσσικής ταυτότητας της Κοινότητας των κωφών». (Άρθρο 24, παρ.3, εδάφιο β')*

➤ *«Προκειμένου να επιτρέψουν στα άτομα με αναπηρίες να ζουν ανεξάρτητα και να συμμετέχουν πλήρως σε όλες τις πτυχές της ζωής, τα Συμβαλλόμενα Κράτη λαμβάνουν κατάλληλα μέτρα προκειμένου να διασφαλίζουν στα άτομα με αναπηρίες την πρόσβαση, σε ίση βάση με τους άλλους (Άρθρο 9, παρ.1) Τα μέτρα αυτά, που θα συμπεριλαμβάνουν τον προσδιορισμό και την εξάλειψη των εμποδίων και κωλυμάτων προσβασιμότητας, θα ισχύουν, μεταξύ άλλων, για τις*

ιατρικές εγκαταστάσεις (Άρθρο 9, παρ.1, εδάφιο α'), τις πληροφορίες, τις επικοινωνίες και λοιπές υπηρεσίες, συμπεριλαμβανομένων και των ηλεκτρονικών υπηρεσιών και των υπηρεσιών έκτακτης ανάγκης». (Άρθρο 9, παρ.1, εδάφιο β')

➤ «Τα Συμβαλλόμενα Κράτη λαμβάνουν επίσης κατάλληλα μέτρα προκειμένου: να αναπτύξουν, διαδώσουν και παρακολουθούν την εφαρμογή των ελάχιστων προτύπων και κατευθυντήριων οδηγιών για την προσβασιμότητα των εγκαταστάσεων και των υπηρεσιών που είναι ανοικτές ή παρέχονται στο κοινό (Άρθρο 9, παρ.2, εδάφιο α'), να παρέχουν κατάρτιση στους άμεσα ενδιαφερόμενους, σε σχέση με τα ζητήματα προσβασιμότητας που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρίες (Άρθρο 9, παρ.2, εδάφιο γ'), να παρέχουν μορφές «ζωντανής» βοήθειας και ενδιάμεσων, συμπεριλαμβανομένων των οδηγών, των αναγνώστων και των επαγγελματιών διερμηνέων της νοηματικής γλώσσας, προκειμένου να διευκολύνουν την προσβασιμότητα στα κτίρια και σε άλλες εγκαταστάσεις που είναι ανοικτές στο κοινό». (Άρθρο 9, παρ.2, εδάφιο ε')

➤ Τα Συμβαλλόμενα Κράτη λαμβάνουν όλα τα κατάλληλα μέτρα προκειμένου να διασφαλίζουν ότι τα άτομα με αναπηρίες μπορούν να ασκούν το δικαίωμα τους στην ελευθερία της έκφρασης και της γνώμης, συμπεριλαμβανομένης και της ελευθερίας να αναζητούν, να δέχονται και να μεταδίδουν πληροφορίες και ιδέες, σε ίση βάση με τους άλλους ανθρώπους και μέσω όλων των μορφών επικοινωνίας της επιλογής τους συμπεριλαμβανομένης και: της αποδοχής και διευκόλυνσης της χρήσης των νοηματικών γλωσσών και όλων των άλλων προσιτών μέσων, τρόπων και μορφών επικοινωνίας της επιλογής τους, από τα άτομα με αναπηρίες στις επίσημες επικοινωνίες τους (Άρθρο 21, εδάφιο β'), και της αναγνώρισης και προαγωγής της χρήσης των νοηματικών γλωσσών (Άρθρο 21, εδάφιο ε').

➤ Τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναγνωρίζουν το δικαίωμα απόλαυσης του υψηλότερου δυνατού επιπέδου υγείας των ατόμων με αναπηρίες, χωρίς διακρίσεις βάσει της αναπηρίας. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη λαμβάνουν όλα τα κατάλληλα μέτρα, για να διασφαλίζουν την πρόσβαση, για τα άτομα με αναπηρίες, σε υπηρεσίες υγείας, συμπεριλαμβανομένης και της σχετιζόμενης με την υγεία αποκατάστασης (Άρθρο 25). Συγκεκριμένα, τα Συμβαλλόμενα Κράτη: παρέχουν στα άτομα με αναπηρίες το ίδιο εύρος, ποιότητα και επίπεδο ελεύθερης ή προσιτής υγειονομικής περίθαλψης και προγραμμάτων, όπως αυτό προβλέπεται για τα υπόλοιπα άτομα, συμπεριλαμβανομένων και των προγραμμάτων δημόσιας υγείας (Άρθρο 25, εδάφιο α'), απαιτούν από τους επαγγελματίες της υγείας να προσφέρουν φροντίδα ίδιας ποιότητας στα άτομα με αναπηρίες, όπως και στους άλλους, και βάσει της ελεύθερης και ενημερωμένης συγκατάθεσης, αυξάνοντας, μεταξύ άλλων, την ευαισθητοποίηση για τα ανθρώπινα δικαιώματα, την αξιοπρέπεια, την αυτονομία και τις ανάγκες των ατόμων με αναπηρίες, μέσω της κατάρτισης και της δημοσίευσης ηθικών προτύπων για τη

δημόσια και ιδιωτική υγειονομική περίθαλψη (Άρθρο 25, εδάφιο δ'), αποτρέπουν τη μεροληπτική άρνηση υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης εξ αιτίας της αναπηρίας. (Άρθρο 25, εδάφιο στ')

➤ Τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναλαμβάνουν να συγκεντρώσουν κατάλληλες πληροφορίες, συμπεριλαμβανομένων και των στατιστικών και ερευνητικών δεδομένων, προκειμένου να τους επιτρέψουν να διατυπώσουν και να εφαρμόσουν πολιτικές, για να καταστήσουν αποτελεσματική τη Σύμβαση (Άρθρο 31, παρ.1) Οι πληροφορίες αυτές, θα αναλύονται, όπως αρμόζει, και θα χρησιμοποιούνται προκειμένου να βοηθήσουν την αξιολόγηση της εφαρμογής των υποχρεώσεων των Συμβαλλόμενων Κρατών, στο πλαίσιο της παρούσας Σύμβασης, και να προσδιορίσουν και να επιληφθούν των εμποδίων που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρίες, κατά την άσκηση των δικαιωμάτων τους (Άρθρο 31, παρ.2)

1.6.2 Σχέδιο Δράσης του Συμβουλίου της Ευρώπης για την Προώθηση των Δικαιωμάτων και της Πλήρους Συμμετοχής των Ατόμων με Αναπηρία στην Κοινωνία: Βελτιώνοντας την Ποιότητα της Ζωής των Ατόμων με Αναπηρία στην Ευρώπη: 2006-2015

Η επιτροπή Υπουργών του Συμβουλίου της Ευρώπης, υιοθέτησε στις 5 Απριλίου 2006 τη Σύσταση REC (2006) 5 σχετικά με το σχέδιο δράσης του Συμβουλίου της Ευρώπης για την προώθηση των δικαιωμάτων και της πλήρους συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία: βελτιώνοντας την ποιότητα της ζωής των ατόμων με αναπηρία στην Ευρώπη: 2006-2015, η οποία επικυρώθηκε και από τη χώρα μας (Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, 2007), γεγονός που την υποχρεώνει να ενσωματώνει, ανάλογα με την περίπτωση, στην πολιτική, τη νομοθεσία και την πρακτική της, τις αρχές και να εφαρμόζει τις ενέργειες που καθορίστηκαν στο Πρόγραμμα Δράσης του Συμβουλίου της Ευρώπης, όπως εμφανίζονται στο παράρτημα της Σύστασης.

Στην εν λόγω Σύσταση, για την Υγειονομική Περίθαλψη (Γραμμή δράσης υπ' αριθ.9), ορίζονται τα ακόλουθα:

«3.9.1. Εισαγωγή

Τα άτομα με αναπηρία έχουν το ίδιο δικαίωμα με τα υπόλοιπα μέλη της κοινωνίας για υπηρεσίες υγείας καλής ποιότητας και τη συναφή θεραπεία και τεχνολογία, προκειμένου να διασφαλίζουν την καλύτερη δυνατή υγεία. Σε μερικές περιπτώσεις, τα άτομα με αναπηρία θα απαιτούν ειδικές και καινοτόμες υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, προκειμένου να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής τους. Τα άτομα με αναπηρία και οι αντιπρόσωποί τους (όπου είναι απαραίτητο) θα πρέπει να ερωτώνται και να εμπλέκονται πλήρως στη διαδικασία λήψης αποφάσεων σχετικά με το πρόγραμμα προσωπικής φροντίδας τους. Η προσέγγιση αυτή τοποθετεί τα άτομα με αναπηρία στο κέντρο της διαδικασίας προγραμματισμού

και σχεδιασμού παροχής υπηρεσιών και εξουσιοδοτεί τα άτομα να λαμβάνουν ενημερωμένες αποφάσεις για την υγεία τους.

Όταν προγραμματίζονται και προσφέρονται υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι εξελίξεις σχετικά με το γηράσκοντα πληθυσμό και τις συναφείς συνέπειες στην υγεία, ιδιαίτερα για τα άτομα με αναπηρία. Είναι επομένως απαραίτητο να δοθεί προτεραιότητα στην ανάπτυξη νέων πολιτικών και στρατηγικών στον τομέα της υγείας.

Οι επαγγελματίες της υγειονομικής περίθαλψης σε όλα τα κράτη-μέλη πρέπει να αναγνωρίζουν το πρότυπο κοινωνικών και ανθρώπινων δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία και να μην εστιάζουν απλώς στην ιατρική πτυχή της αναπηρίας.

3.9.2. Στόχοι

i. Να διασφαλίζεται ότι όλα τα άτομα με αναπηρία, ανεξάρτητα από φύλο, ηλικία και καταγωγή, φύση ή βαθμό αναπηρίας:

- έχουν ίση πρόσβαση σε όλες τις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης
- επωφελούνται από την πρόσβαση στις διαθέσιμες εξειδικευμένες υπηρεσίες, ανάλογα με την περίπτωση
- εμπλέκονται όσο το δυνατόν περισσότερο στη διαδικασία λήψης αποφάσεων του προγράμματος προσωπικής φροντίδας τους

ii. Να διασφαλίζεται ότι οι ανάγκες των ατόμων με αναπηρία συμπεριλαμβάνονται στις εκστρατείες πληροφόρησης υγειονομικής αγωγής και δημόσιας υγείας.

3.9.3. Συγκεκριμένες ενέργειες των κρατών-μελών

i. Να διασφαλίζουν ότι κανένα άτομο με αναπηρία δεν υφίσταται διακρίσεις όσο αφορά στην πρόσβαση στις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης και τα ιατρικά αρχεία

ii. Να διασφαλίζουν ότι κάθε άτομο με αναπηρία, ή, όπου αυτό δεν είναι δυνατό λόγω της προέλευσης, της φύσης ή του βαθμού της αναπηρίας τους, ο αντιπρόσωπος, ο φροντιστής ή ο συνήγορος τους ερωτώνται πλήρως στο μέγιστο δυνατό βαθμό, κατά την αξιολόγηση, το σχεδιασμό και την παράδοση του προγράμματος υγειονομικής περίθαλψης, ιατρικής παρέμβασης και θεραπείας τους

iii. Να προσπαθούν να επιτύχουν προσβάσιμες εγκαταστάσεις και εξοπλισμό δημόσιων και ιδιωτικών υγειονομικών υπηρεσιών και να διασφαλίζουν ότι οι υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένης και της διανοητικής υγείας, των υπηρεσιών ψυχολογικής υποστήριξης και των υπηρεσιών εσωτερικών και εξωτερικών ασθενών είναι εξοπλισμένες και ικανές να ικανοποιήσουν τις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία

iv. Να διασφαλίζουν ότι οι γυναίκες με αναπηρία έχουν ίση πρόσβαση στις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένων –ιδιαίτερος- των προγεννητικών, γυναικολογικών και οικογενειακού

προγραμματισμού συμβουλών και θεραπειάς

- v. Να διασφαλίζουν ότι οι απόψεις που σχετίζονται με το φύλο είναι σεβαστές στην υγειονομική περίθαλψη για τα άτομα με αναπηρία*
- vi. Να διασφαλίζουν ότι λαμβάνονται εύλογα μέτρα προκειμένου να παρέχονται όλες οι συναφείς πληροφορίες σχετικά με τις ανάγκες ή τις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης ενός ατόμου, σε μια μορφή κατανοητή για το άτομο με αναπηρία*
- vii. Να διασφαλίζουν ότι η αναγγελία της αναπηρίας, είτε εμφανίζεται πριν είτε μετά τη γέννηση ή μετά από μια ασθένεια ή ένα ατύχημα, γίνεται υπό όρους που εγγυώνται το σεβασμό του ενδιαφερόμενου ατόμου και της οικογένειάς και να διασφαλίζουν σαφείς, κατανοητές πληροφορίες και υποστήριξη για το άτομο και την οικογένειά του/της*
- viii. Να παρέχουν πρόσβαση στις εκστρατείες υγειονομικής αγωγής και δημόσιας υγείας μέσω, μεταξύ άλλων, πληροφόρησης και συμβουλών για τα άτομα με αναπηρία*
- ix. Να εκπαιδεύουν τους επαγγελματίες της υγειονομικής περίθαλψης με τέτοιο τρόπο ώστε να τους ενσταλάζουν την ευαισθητοποίηση για τα άτομα με αναπηρία, μαζί με την επάρκεια γνώσεων και τις μεθόδους ανταπόκρισης στις συγκεκριμένες ανάγκες των ατόμων με αναπηρία*
- x. Να αναγνωρίζουν την ανάγκη για έγκαιρη παρέμβαση και, επομένως, να καθορίζουν αποτελεσματικά μέτρα προκειμένου να ανιχνεύουν, να εντοπίζουν και να αντιμετωπίζουν τις αναπηρίες σε αρχικό στάδιο και, επίσης, να εξελίσσουν αποτελεσματικές οδηγίες για μέτρα έγκαιρης ανίχνευσης και παρέμβασης*
- xi. Να εξετάζουν, όπου απαιτείται, την υπογραφή και επικύρωση του Ευρωπαϊκού Κοινωνικού Χάρτη (αναθεωρημένου) και ιδιαίτερα του άρθρου 11 (περί Κοινωνικής Προστασίας).*

1.6.3 Εξυπηρέτηση Ατόμων με Αναπηρία (Α.με.Α.) από τις Περιφερειακές Διευθύνσεις του ΕΟΠΥΥ

*Σύμφωνα με το υπ' αριθμ πρωτοκόλλου 12866 έγγραφο, στις 5 Απριλίου 2013, το Υπουργείο Υγείας εξέδωσε εξαιρετικά επείγουσα οδηγία προς τις Περιφερειακές Διευθύνσεις του ΕΟΠΥΥ, σύμφωνα με την οποία υπενθυμίζει τις σχετικές οδηγίες που έχουν εκδοθεί από το Υπουργείο Διοικητικής Μεταρρύθμισης που αφορούν στην εξυπηρέτηση και διευκόλυνση των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες (Α.με.Α.) από τις Δημόσιες Υπηρεσίες. Συστήνει δε, ότι στα πλαίσια της συνεχιζόμενης αναβάθμισης της ποιότητας των παρεχομένων υπηρεσιών του ΕΟΠΥΥ καθήκον της υπηρεσίας είναι η ανάδειξη του ανθρώπινου προσώπου προς τα άτομα αυτά. Για το λόγο αυτό, οι Περιφερειακές Διευθύνσεις του ΕΟΠΥΥ υποχρεούνται να φροντίσουν ώστε οι πολίτες με αναπηρία που προσέρχονται στην υπηρεσία τους, να εξυπηρετούνται **κατά προτεραιότητα** για να μην*

παρατηρείται το φαινόμενο αναμονής των ατόμων αυτών σε ατέλειωτες «ουρές». Επισημαίνεται ότι ιδιαίτερα στην παρούσα οικονομική συγκυρία καθήκον όλων είναι η προστασία των ευάλωτων κοινωνικών ομάδων. Προκειμένου να μην δημιουργηθούν προβλήματα μεταξύ των συναλλασσομένων, θα πρέπει να αναρτηθεί σχετική πινακίδα σε εμφανές σημείο σε κάθε υπηρεσία, στην οποία θα αναγράφεται με ευανάγνωστη γραμματοσειρά η φράση: **«Τα άτομα με ειδικές ανάγκες εξυπηρετούνται κατά προτεραιότητα».** (ΕΟΠΥΥ, 2013)

(Σχόλιο: το ανωτέρω δεν εφαρμόστηκε σε καμία από τις 6 επισκέψεις σε υπηρεσία υγείας (νοσοκομείο) Κωφού ατόμου το έτος 2015, όπου συνέβη να είμαι παρούσα (ως φίλη και φυσικά όχι ως διερμηνέας) και εν τέλει ζήτησα προσωπικά την εφαρμογή του Νόμου από τους επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι σε όλες τις περιπτώσεις (γραμματεία, νοσηλεύτης/τρια, ιατρός) άκουγαν πρώτη φορά για την ύπαρξή του).

1.6.4 Κανονιστικό Πλαίσιο Προγραμμάτων Κοινωνικής Ενίσχυσης ΑΜΕΑ

Την 1^η Ιουλίου 2013, δημοσιοποιήθηκε από το Υπουργείο Εργασίας Κοινωνικής Ασφάλισης & Πρόνοιας (Αρ. Πρωτ.:Δ29α/Φ.32/Γ.Π.οικ.21540/879) το νέο κανονιστικό πλαίσιο προγραμμάτων κοινωνικής ενίσχυσης ΑΜΕΑ, σύμφωνα με το οποίο «*οι Κωφοί και Βαρήκοοι των κάτωθι κατηγοριών δικαιούνται οικονομική ενίσχυση: α) Άτομα με κώφωση – βαρηκοΐα με ποσοστό αναπηρίας από 67% και άνω, ηλικίας μέχρι και 18 ετών, καθώς και οι μεγαλύτεροι των 65 ετών. β) Άτομα με κώφωση – βαρηκοΐα με ποσοστό αναπηρίας από 67% και άνω, ηλικίας 19 -65 ετών, που πάσχουν ταυτόχρονα με την κώφωση – βαρηκοΐα και από άλλη χρόνια σωματική, πνευματική ή ψυχική πάθηση ή βλάβη. γ) Άτομα με κώφωση – βαρηκοΐα με ποσοστό αναπηρίας από 67 % και άνω, από 19 έως 25 ετών, που φοιτούν σε σχολεία, κατώτερες, μέσες ή ανώτερες τεχνικές ή επαγγελματικές σχολές ή σε σχολές του ΟΑΕΔ ή σε ανώτερα ή ανώτατα εκπαιδευτικά ιδρύματα ή σε μονάδες επαγγελματικής κατάρτισεως κλπ.*» (Υπουργείο Εργασίας Κοινωνικής Ασφάλισης & Πρόνοιας, 2013)

(Σχόλιο: ένα άτομο με κώφωση – βαρηκοΐα με ποσοστό αναπηρίας από 67% και άνω, ηλικίας 18-ή 25 ετών αν έχει σπουδάσει- έως 65 ετών, δε λαμβάνει καμία οικονομική ενίσχυση για τη συγκεκριμένη αναπηρία του. Το νομικό παράδοξο είναι πως η κώφωση είναι η μόνη αναπηρία στην Ελλάδα, για την οποία τίθεται ηλικιακό κριτήριο, όπου οι πάσχοντες με ποσοστό αναπηρίας άνω του 67% δε δικαιούνται επίδομα κώφωσης. Οι ηλικίας 19 έως 65 ετών, για να πάρουν το επίδομα αναπηρίας, θα πρέπει εκτός του ποσοστού 67% της υπάρχουσας αναπηρίας τους (που πιστοποιείται με τη γνωμάτευση υγειονομικής επιτροπής ΚΕΠΑ), να πάσχουν και από άλλη

χρόνια σωματική ή πνευματική ή ψυχική πάθηση για θεωρηθεί ότι είναι ανίκανοι για κάθε βιοποριστική εργασία, ωσάν η υπάρχουσα (πιστοποιημένη) σοβαρή αναπηρία τους να μην είναι αρκετή και πρέπει να πάσχουν και από κάτι συμπληρωματικό (!). Ως αποτέλεσμα για την υγεία τους, ενώ η συμμετοχή τους στην αγορά εργασίας παρεμποδίζεται a priori λόγω της αναπηρίας τους, το εισόδημά τους είναι μηδαμινό για να υποστηρίξει τις συμπληρωμές (co-payments) που διατρέχουν το ελληνικό σύστημα υγείας, αλλά και την πληρωμή διερμηνέα για τους χρήστες νοηματικής γλώσσας πέρα από τις 25 ώρες/χρόνο που δικαιούνται (οι οποίες δεν προορίζονται μόνο για λόγους υγείας, αλλά για τη συνολική συμμετοχή του κωφού – βαρήκοου ατόμου στην κοινωνία).

1.6.5 Παροχή Υπηρεσιών Διερμηνείας στην ENΓ

Με το Ν. 3106/2003 (ΦΕΚ 30/10-02-2003, άρθρο 15) ορίστηκε ότι με κοινή απόφαση των Υπουργών Οικονομίας και Οικονομικών και Υγείας και Πρόνοιας, μπορεί να ανατίθεται στην Ομοσπονδία Κωφών Ελλάδος η εκπόνηση και εφαρμογή προγραμμάτων για την παροχή διερμηνείας στη νοηματική γλώσσα σε κωφά άτομα, για την κάλυψη αναγκών επικοινωνίας αυτών των ατόμων με δημόσιες, δικαστικές και άλλες αρχές. Στον τακτικό προϋπολογισμό του Υπουργείου Υγείας & Πρόνοιας εγγράφονται κάθε χρόνο πιστώσεις για την κάλυψη αυτών των δαπανών. Το περιεχόμενο των προγραμμάτων, ο τρόπος πραγματοποίησής τους και κάθε άλλη λεπτομέρεια καθορίζονται με απόφαση του Υπουργού Υγείας και Πρόνοιας.

Η έκδοση υπουργικών αποφάσεων, ωστόσο, που θα ενεργοποιούσαν τον εν λόγω Νόμο, πραγματοποιήθηκε 3 χρόνια αργότερα. Με κοινή απόφαση του Υπουργείου Οικονομίας & Οικονομικών και Υπουργείου Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης ορίστηκε ότι ανατίθεται στην Ομοσπονδία Κωφών Ελλάδος η εκπόνηση και εφαρμογή προγραμμάτων για την παροχή διερμηνείας στη νοηματική γλώσσα σε κωφά άτομα, για την κάλυψη αναγκών επικοινωνίας αυτών των ατόμων με δημόσιες, δικαστικές και άλλες αρχές, η οποία θα αντιμετωπίζεται από τις πιστώσεις του Π/Υ του Υπουργείου Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης Φ.15/220 ΚΑΕ 2561 «Επιχορήγηση της Ομοσπονδίας Κωφών Ελλάδος για δαπάνες προγραμμάτων διερμηνείας στη νοηματική γλώσσα» (ΦΕΚ1708B/22-11-2006), ενώ με την απόφαση του Υπουργείου Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης (ΦΕΚ1808B/12-12-2006) καθορίστηκε η «διαδικασία εφαρμογής προγραμμάτων διερμηνείας στη νοηματική γλώσσα» από το φορέα υλοποίησης. Στην απόφαση αναφέρονται οι δαπάνες για την εφαρμογή των προγραμμάτων, οι οποίες περιλαμβάνουν και την επιμόρφωση των διερμηνέων, και ορίζονται κριτήρια για τον υπολογισμό των δαπανών και τις

αμοιβές των επαγγελματιών διερμηνέων, οι οποίοι εντάσσονται σε μητρώο το οποίο τηρεί ο φορέας υλοποίησης των προγραμμάτων. Σε ό,τι αφορά την πρόσβαση στην υγεία, η αμοιβή των διερμηνέων για διερμηνεία σε δημόσιες ή ιδιωτικές υπηρεσίες και νοσοκομεία ορίστηκε σε 25€/ώρα τις καθημερινές και 30€/ώρα Σάββατο - Κυριακή, με την αναμονή να αποζημιώνεται με 3€/ώρα σε όλες τις περιπτώσεις. Σημειώνεται ότι ο ισχύον τιμοκατάλογος σήμερα (Σωματείο Διερμηνέων Ελληνικής Νοηματικής Γλώσσας, Τιμοκατάλογος), για θέματα που σχετίζονται με την υγεία, ορίζει:

- Ιατρικές διερμηνείες, (απλές επισκέψεις): 25€/ώρα
- Ιατρικές διερμηνείες, (επεμβάσεις, τοκετός, εγκλεισμός, ψυχική υγεία, απεξάρτηση, έκτακτα- επείγοντα περιστατικά): 50€ + 25€/ώρα
- Ιατρικές διερμηνείες, (ψυχανάλυση, ψυχοθεραπεία): 50€ + 25€/ώρα
- Η αναμονή υπολογίζεται ωριαία σε 3€.
- Στις παραπάνω τιμές προστίθεται και ο Φόρος Προστιθέμενης Αξίας 23%

Στις 12 Σεπτεμβρίου 2011, ανακοινώθηκε η διακοπή του προγράμματος διερμηνείας νοηματικής γλώσσας, κατόπιν περικοπής της επιχορήγησης του Υπουργείου Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης προς την Ομοσπονδία Κωφών Ελλάδος, οδηγώντας στην αδυναμία εξυπηρέτησης των Κωφών και βαρήκων της χώρας για την κάλυψη των επικοινωνιακών τους αναγκών. Η δραστική αυτή μείωση της επιχορήγησης προστέθηκε στις κατ'εξακολούθηση σταδιακές περικοπές, οδηγώντας τους Κωφούς-βαρήκους της χώρας πολλές δεκαετίες πίσω, όταν βρίσκονταν στην αφάνεια και τον κοινωνικό αποκλεισμό. Η συμβολή της διερμηνείας στην ποιότητα ζωής των Κωφών και βαρήκων είναι τεράστια, δεδομένου ότι μόνο μέσω της παρουσίας του διερμηνέα τα άτομα αυτά απολαμβάνουν αμφίδρομη και αποτελεσματική επικοινωνία, σε όλες τις εκφάνσεις της προσωπικής τους ζωής, καλύπτοντας πάσης φύσεως επικοινωνιακές ανάγκες, που περιλαμβάνουν και την πρόσβαση τους σε υπηρεσίες υγειονομικής φροντίδας (νοσοκομεία και ιατρεία). (Ομοσπονδία Κωφών Ελλάδος, Δελτίο Τύπου για Κατάργηση του Προγράμματος Διερμηνείας ΕΝΓ).

Από το 2011, που διακόπηκε η επιχορήγηση του προγράμματος για δωρεάν παροχή διερμηνείας προς τους Κωφούς και βαρήκους της χώρας, οι δικαιούμενες ώρες δωρεάν διερμηνείας ορίζονται στις 25 (εικοσιπέντε). (ΟΜΚΕ, Πρόγραμμα Διερμηνείας στην ΕΝΓ). Ο αριθμός των ωρών παροχής δωρεάν διερμηνείας καθορίζεται με απόφαση της Εκτελεστικής Γραμματείας (Ε.Γ.) ή του Γενικού Συμβουλίου (Γ.Σ.) της ΟΜ.Κ.Ε. και η δωρεάν διερμηνεία (για 25 ώρες/έτος) παρέχεται στα Κωφά – Βαρήκοα (Κ/Β) μέλη των Σωματείων - Μελών της

Ομοσπονδίας Κωφών Ελλάδος (ΟΜ.Κ.Ε.) που έχουν τακτοποιήσει τις ετήσιες συνδρομές τους (ΟΜΚΕ, Πρόγραμμα Διερμηνείας στην ΕΝΓ)

Ως προς τη διαδικασία, στο βαθμό που αφορά τη χρήση και πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας ενός Κωφού ή Βαρήκοου (Κ/Β):

- *Ο Κ/Β αιτείται μέσω φαξ ή mail ή sms από το προσωπικό του κινητό (ΟΜΚΕ, Αίτηση Κλήσης Διερμηνέα)*
- *Αναφαίρετο δικαίωμα του Κ/Β είναι η επιλογή διερμηνέα. Μπορεί να δηλώσει μέχρι 3 (τρεις) διερμηνείς της προτίμησής του. Αν δεν προτιμάει κάποιον συγκεκριμένο, αναγράφει “οποιοδήποτε” και η Υπηρεσία Διερμηνέων επιλέγει όποιον είναι διαθέσιμος σύμφωνα με την κατάσταση διερμηνέων που τηρεί. (ΟΜΚΕ, Πρόγραμμα Διερμηνείας στην ΕΝΓ).*
- *Για προγραμματισμένα ραντεβού, ο Κ/Β είναι υποχρεωμένος να ενημερώνει την Υπηρεσία Διερμηνέων τουλάχιστον 3 πλήρεις εργάσιμες ημέρες νωρίτερα (ΟΜΚΕ, Πρόγραμμα Διερμηνείας στην ΕΝΓ).*
- *Η ΟΜΚΕ δεν αποδέχεται αιτήματα για διερμηνείες που δεν είναι προγραμματισμένες και εκπρόθεσμα (εκτός έκτακτων περιπτώσεων). Για έκτακτες περιπτώσεις ο Κ/Β ενημερώνει με fax ή email ή sms αυθημερόν (ΟΜΚΕ, Πρόγραμμα Διερμηνείας στην ΕΝΓ).*
- *Η ΟΜΚΕ επεξεργάζεται την αίτηση και δίνει επίσημη απάντηση, αντίστοιχα:*

| |
|---|
| 1. ΣΑΣ ΓΝΩΡΙΖΟΥΜΕ ΟΤΙ Η ΑΙΤΗΣΗ ΣΑΣ ΟΛΟΚΛΗΡΩΘΗΚΕ ΚΑΙ ΜΠΟΡΕΙΤΕ ΝΑ ΜΕΤΑΒΕΙΤΕ ΣΤΟ ΡΑΝΤΕΒΟΥ ΣΑΣ ΜΕ ΤΟΝ/ΤΗΝ ΔΙΕΡΜΗΝΕΑ _____ ΠΟΥ ΕΠΙΛΕΞΑΤΕ. ΕΥΧΑΡΙΣΤΟΥΜΕ |
|---|

| |
|---|
| 2. ΣΑΣ ΓΝΩΡΙΖΟΥΜΕ ΟΤΙ Ο ΚΑΘΕΝΑΣ ΑΠΟ ΤΟΥΣ ΔΙΕΡΜΗΝΕΙΣ ΠΟΥ ΕΠΙΛΕΞΑΤΕ ΔΕΝ ΜΠΟΡΕΙ ΝΑ ΠΡΟΣΕΛΘΕΙ ΣΤΗΝ ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΠΟΥ ΘΕΛΕΤΕ, ΠΑΡΑΚΑΛΟΥΜΕ ΝΑ ΠΡΟΤΕΙΝΕΤΕ ΑΛΛΟΝ ΔΙΕΡΜΗΝΕΑ. ΕΥΧΑΡΙΣΤΟΥΜΕ |
|---|

| |
|---------------------|
| 3. (ΑΛΛΗ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ) |
|---------------------|

- *Η διάρκεια διερμηνείας υπολογίζεται ως εξής: 1-30 λεπτά μισή ώρα διάρκεια, 31-60 λεπτά μία ώρα διάρκεια (ΟΜΚΕ, Πρόγραμμα Διερμηνείας στην ΕΝΓ).*
- *Σε περίπτωση που ο Κ/Β δεν προσέλθει στο ραντεβού, τότε αφαιρείται μια (1) ώρα διερμηνείας από το δικαιούμενο όριο ωρών (ΟΜΚΕ, Πρόγραμμα Διερμηνείας στην ΕΝΓ).*
- *Σε περίπτωση ακύρωσης του ραντεβού την ίδια ημέρα ή την προηγούμενη μέρα και εκτός λειτουργίας του Προγράμματος Διερμηνείας ΝΓ, αφαιρείται 1 (μια) ώρα διερμηνείας από το δικαιούμενο όριο ωρών (ΟΜΚΕ, Πρόγραμμα Διερμηνείας στην ΕΝΓ).*

- Μετά την εξάντληση του εκάστοτε ισχύοντος ορίου ωρών δωρεάν διερμηνείας δεν παρέχεται δωρεάν διερμηνεία και δεν ισχύει το τιμολόγιο όπως αυτό διαμορφώνεται από το σχετικό ΦΕΚ (ΟΜΚΕ, Πρόγραμμα Διερμηνείας στην ΕΝΓ).

1.6.6 Ενημέρωση από τα ΜΜΕ

Με το Νόμο 3592/2007 (ΦΕΚ 161 / 19-07-2007), στις ρυθμίσεις για θέματα του ευρύτερου τομέα των μέσων ενημέρωσης, ορίστηκε ότι το ελάχιστο περιεχόμενο του προγράμματος ενημερωτικού σταθμού, γενικού περιεχομένου, εθνικής εμβέλειας πρέπει να περιλαμβάνει:

Υποχρεωτική μετάδοση δελτίων ειδήσεων στη νοηματική γλώσσα από τους τηλεοπτικούς σταθμούς εθνικής και περιφερειακής εμβέλειας, με ταυτόχρονη αναγραφή υποτίτλων, διάρκειας τουλάχιστον επτά (7) λεπτών της ώρας μεταξύ των ωρών 17.00 έως 23.00. Οι παραπάνω ελάχιστες υποχρεώσεις δεν εμποδίζουν τους τηλεοπτικούς σταθμούς και ιδίως την Ε.Ρ.Τ. Α.Ε. στην ανάληψη πρόσθετων πρωτοβουλιών προς εξυπηρέτηση των κωφών ατόμων (άρθρο 6, παρ.13, εδάφιο ε').

Επίσης, για κωφούς και βαρήκοους μη χρήστες νοηματικής γλώσσας: *Τουλάχιστον τέσσερις ώρες την εβδομάδα από τις αναφερόμενες στην περ. ii του εδαφίου β' κατηγορίες εκπομπών μεταδίδονται υποχρεωτικά με ταυτόχρονη αναγραφή υποτίτλων στην ελληνική γλώσσα από τους ενημερωτικούς σταθμούς γενικού περιεχομένου και τους μη ενημερωτικούς, εφόσον εντάσσονται στον ειδικό προσανατολισμό τους (άρθρο 6, παρ.13, εδάφιο στ'). Σημειώνεται ότι στις κατηγορίες εκπομπών στο Νόμο δεν αναφέρεται καμία με θεματολογία σχετικά με την υγεία, αλλά: εκπομπές λόγου, τέχνης, πολιτισμού και θεάτρου τουλάχιστον είκοσι ωρών ετησίως, καθώς και τουλάχιστον τέσσερις από τις ακόλουθες κατηγορίες: εκπομπές ενημερωτικές, ποικίλης ύλης, ελαφράς ψυχαγωγίας (τηλεπαιγνίδια, θεάματα, εκδηλώσεις κ.λπ.), ελληνικές σειρές, ξένες σειρές, παιδικές εκπομπές, ντοκιμαντέρ, εκπομπές αθλητικού περιεχομένου, συνολικής ετήσιας διάρκειας καθεμιάς εξ αυτών τουλάχιστον δέκα ωρών.*

Ο Νόμος 3592/2007 κατήργησε την υποχρέωση που είχαν οι τηλεοπτικοί σταθμοί σύμφωνα με το άρθρο 3 του Ν.2328/95, όπως αντικ. από το άρθρο 64 του Ν.2413/96,ΦΕΚ-124 Α', ώστε να μεταδίδουν δωρεάν μηνύματα κοινωνικού περιεχομένου διάρκειας "τριών" πρώτων λεπτών της ώρας καθημερινά ιδίως για θέματα υγείας, πρόνοιας και μέριμνας για τα άτομα με ειδικές ανάγκες.

Σε ό,τι αφορά τη ρύθμιση ζητημάτων που έχουν να κάνουν με την τηλεφωνία και τις ειδικές επικοινωνιακές ανάγκες των Ατόμων με Αναπηρία, το 2008, με κοινή υπουργική απόφαση

μεταξύ των Υπουργείων Οικονομίας και Οικονομικών, Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Μεταφορών και Επικοινωνιών (Αριθμ. οικ. 44867/1637, ΦΕΚ-1667 Β'/18-08-2008), έγινε προσπάθεια για να ρυθμιστούν ζητήματα που έχουν να κάνουν με την τηλεφωνία και τις ειδικές επικοινωνιακές ανάγκες των Ελλήνων και των Ελληνίδων με αναπηρίες από προσπελάσιμες υπηρεσίες τηλεπικοινωνιών και προσαρμοσμένες τεχνολογίες από τις εταιρείες που παρέχουν τηλεπικοινωνιακές υπηρεσίες. Αντικείμενο της απόφασης ήταν η λήψη μέτρων για τους τελικούς χρήστες, που είναι Άτομα με Αναπηρίες, προκειμένου να εξασφαλισθεί ότι η πρόσβαση και η οικονομική προσιτότητα των διαθέσιμων στο κοινό τηλεφωνικών υπηρεσιών τελούν σε αναλογία, με εκείνες, που παρέχονται στους λοιπούς τελικούς χρήστες (άρθρο 1). Συγκεκριμένα, οι ρυθμίσεις που αφορούν τους Κωφούς και βαρήκοους, και σχετίζονται με την υγεία, ήταν:

- *Ο πάροχος Καθολικής Υπηρεσίας οφείλει, στο πλαίσιο παροχής των υπηρεσιών Καθολικής Υπηρεσίας, να λαμβάνει υπόψη του τις ανάγκες των Ατόμων με Αναπηρίες (άρθρο 2, παρ.1).*
- *Ο πάροχος Καθολικής Υπηρεσίας, κατόπιν σχετικής αιτήσεως ενός ευλόγου αριθμού χρηστών, που είναι άτομα κωφά ή έχουν σοβαρά προβλήματα άρθρωσης, εγκαθιστά κοινόχρηστους τηλεκλειμογράφους σε συγκεκριμένο σημείο (άρθρο 2, παρ.2).*
- *Μετά από αίτηση τους, ο πάροχος Καθολικής Υπηρεσίας παρέχει τερματικό εξοπλισμό για χρήση τηλεκλειμογράφου ή άλλου ειδικού εξοπλισμού σε τιμές κόστους σε άτομα με δυσκολίες ακοής και όρασης (αναπηρία 67% και άνω). (άρθρο 2, παρ.6).*
- *Για την εξυπηρέτηση ατόμων κωφών και ατόμων με σοβαρά προβλήματα άρθρωσης και ακοής, η δυνατότητα πρόσβασης στις υπηρεσίες εκτάκτου ανάγκης παρέχεται ατελώς και μέσω της υπηρεσίας γραπτών μηνυμάτων (SMS) κινητής ή σταθερής τηλεφωνίας.*

1.6.7 Τριτοβάθμια Εκπαίδευση

Ίσως φαίνεται παράξενη, εκ πρώτης όψεως, η μνεία στην τριτοβάθμια εκπαίδευση, σε μία μελέτη που σχετίζεται με την υγεία, αλλά οι πρόσφατες ενδείξεις στη βιβλιογραφία δείχνουν, ότι το εκπαιδευτικό επίπεδο αποτελεί προσδιοριστή της κατάστασης της υγείας για τους Κωφούς χρήστες νοηματικής γλώσσας (McKee *et al.*, 2014)

Με το ΦΕΚ 259/1-3-2006, καθορίστηκε από το Υπουργείο Εθνικής Παιδείας & Θρησκευμάτων η εισαγωγή άνευ εξετάσεων σε ΑΕΙ – ΤΕΙ 3% επί του συνολικού αριθμού

εισακτέων, με δικαιούχους μεταξύ άλλων και όσους ανήκουν στην ειδική κατηγορία «Πασχόντων από Σοβαρές Ασθένειες», στην οποία υπάγονται και τα άτομα με κώφωση – βαρηκοΐα με ποσοστό αναπηρίας από 67% και άνω. Ωστόσο, υπάρχει ολοκληρωτική έλλειψη διατάξεων σχετικών με τα θέματα εκπαίδευσης των ατόμων με αναπηρία, σε όλες τις βαθμίδες του εκπαιδευτικού συστήματος.

Για την Ελλάδα δεν υπάρχουν στοιχεία σχετικά με το ποσοστό των Κωφών που παρακολουθούν ή έχουν ολοκληρώσει κάποιο τμήμα σε Α.Ε.Ι. ή Τ.Ε.Ι. της χώρας. Σίγουρα, όμως, οι Κωφοί χρήστες νοηματικής γλώσσας που εγγράφονται σε διάφορες σχολές χωρίς εξετάσεις, αντιμετωπίζουν αρκετές δυσκολίες, όπως έχει αναφερθεί συχνά από την Ομοσπονδία Κωφών, αλλά και από τους ίδιους τους φοιτητές σε διάφορα υπομνήματα τους. Οι δυσκολίες αυτές πηγάζουν από την αδιαφορία και την αδυναμία της Ανώτατης Εκπαίδευσης να παρέχει υποστηρικτικές υπηρεσίες σε Κωφούς φοιτητές στα Πανεπιστήμια. Αντιθέτως, σε Πανεπιστήμια του εξωτερικού παρέχονται από το Πανεπιστήμιο δωρεάν διερμηνείες νοηματικής γλώσσας, για να μπορούν οι Κωφοί φοιτητές να παρακολουθούν τις εκπαιδευτικές διαλέξεις και να συμμετέχουν σε αυτές. Ακόμη, υπάρχουν υπηρεσίες που παρέχουν σημειώσεις των παραδόσεων στους φοιτητές, φροντιστηριακά μαθήματα και συμβουλευτική στήριξη. Η Ε.Σ.Α.μεΑ. απέστειλε επιστολή (Αρ. Πρωτ.1794/26.6.2015) προς τον Υπουργό Εθνικής Παιδείας & Θρησκευμάτων, με την οποία ζήτησε να συμπεριληφθεί στην παρ.4 του Άρθρου 3, του Νομοσχεδίου «Ρυθμίσεις για την ανώτατη εκπαίδευση, την έρευνα, την πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση και άλλες διατάξεις», η εξής αρμοδιότητα των Πρυτάνεων: «...Ειδικά για τη φοίτηση κωφών μαθητών λαμβάνεται μέριμνα για την παροχή διερμηνείας νοηματικής γλώσσας...», το οποίο δεν ενσωματώθηκε στο σχέδιο Νόμου.

Τα άτομα με αναπηρία απουσιάζουν συστηματικά από τις πολιτικές και τους σχεδιασμούς όλων των υπουργείων και των περιφερειών, σε αντίθεση με άλλες ομάδες (μονογονεϊκές οικογένειες, Ρομά κ.λ.π) για τις οποίες –αν και μικρότερες πληθυσμιακά- υπάρχουν εκτενείς αναφορές βασισμένες σε έρευνες, δείκτες και συγκρίσιμα στοιχεία, που επιτρέπουν την ανάπτυξη και παρακολούθηση συγκεκριμένων πολιτικών για την υποστήριξή τους. Η έλλειψη αυτή στις σημερινές συνθήκες κρίσης είναι ιδιαίτερα αισθητή σε νευραλγικούς τομείς της ελληνικής πραγματικότητας, όπως η ανεργία και η φτώχεια. Έτσι, στην παρουσίαση π.χ. στατιστικών δεικτών για την ανεργία, δεν υπήρξε και συνεχίζει να μην υπάρχει ούτε μία αναφορά για την ανεργία ατόμων με αναπηρία, η οποία ακολούθως οδηγεί και στην απουσία στοχευμένων πολιτικών για την ένταξή τους στην αγορά εργασίας και στην απασχόληση. Ανάλογη είναι η έλλειψη δεικτών και στοιχείων για τη φτώχεια, που είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με την αναπηρία.

Παρά ταύτα δείκτες, που να δείχνουν πόσο συχνά συναντάται η φτώχεια στα άτομα με αναπηρία ή πόσες είναι οι οικογένειες στις οποίες συναντάται η φτώχεια και στη φροντίδα τους έχουν κάποιο μέλος με αναπηρία, ήταν μέχρι πρόσφατα άγνωστοι και μη μετρήσιμοι για την ΕΛ.ΣΤΑΤ.

Για πρώτη φορά, λοιπόν, στην Εθνική Έρευνα Υγείας, έτους 2014, η Ελληνική Στατιστική Αρχή (ΕΛ.ΣΤΑΤ.) αναγνωρίζοντας την αναγκαιότητα ύπαρξης στατιστικών στοιχείων εστιασμένων στην αναπηρία και ανάπτυξης ειδικών δεικτών, συνεργάστηκε με την Εθική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.) και συμπεριέλαβε σε έρευνες νοικοκυριών που διενεργεί, ερωτήματα εστιασμένα στα ΑμεΑ. Ειδικότερα,

(1) Στην Εθνική Έρευνα Υγείας, έτους 2014, υπήρξαν ερωτήματα, βάσει των οποίων θα γίνει για πρώτη φορά η καταγραφή:

- *Των ατόμων με αναπηρία και πληροφοριών για την εργασιακή κατάσταση- ενασχόλησή τους.*
- *Των περιορισμών σε σωματικές και αισθητηριακές λειτουργίες (όραση, ακοή, κινητικότητα κάτω και άνω άκρων).*
- *Ύπαρξης ή μη αυτονομίας για δραστηριότητες προσωπικής φροντίδας και δραστηριότητες κάλυψης αναγκών νοικοκυριού. Επιπλέον, καταγραφή του είδους της βοήθειας (βοήθεια από συγγενείς, βοήθεια από άτομο που δεν αμείβεται, βοήθεια στο πλαίσιο οργανωμένου προγράμματος) που παρέχεται σε όσους αντιμετωπίζουν κάποιου βαθμού δυσκολία για τις προαναφερθείσες δραστηριότητες.*
- *Των προβλημάτων προσβασιμότητας σε υποδομές κτιριακών εγκαταστάσεων δομών υγείας και σε υπηρεσίες υγείας, γενικότερα.*

(2) Στην Έρευνα Εισοδήματος και Συνθηκών Διαβίωσης των Νοικοκυριών, έτους 2015, ερωτήματα για την καταγραφή:

- *Των ατόμων με αναπηρία και των προβλημάτων προσβασιμότητας στην κατοικία και, γενικότερα, στην περιοχή που διαμένουν.*
- *Των οικονομικών δυνατοτήτων των νοικοκυριών με ΑμεΑ για παρεμβάσεις αποκατάστασης προσβασιμότητας.*
- *Του ελάχιστου εισοδήματος για να αντιμετωπίζονται οι ανάγκες των ΑμεΑ.*
- *Προβλημάτων προσβασιμότητας σε υποδομές κτιριακών εγκαταστάσεων.*
- *Της αποστέρησης υλικών αγαθών που σχετίζονται με την αναπηρία.*

(Ε.Σ.Α.μεΑ.)

1.6.8 Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.)

Η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.), αποτελεί τον τριτοβάθμιο κοινωνικό και συνδικαλιστικό φορέα των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους στη χώρα, επίσημα αναγνωρισμένο δια του Ν.2430/96 (ΦΕΚ 156Α/10-7-1996) Κοινωνικό Εταίρο της ελληνικής Πολιτείας σε ζητήματα αναπηρίας. Ως η επίσημη οργάνωση εκπροσώπησης των ατόμων με αναπηρία στην ελληνική πολιτεία και κοινωνία, προωθεί τα δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, μέσω της συμμετοχής εκπροσώπων της, μεταξύ άλλων, στο Δ.Σ. του Εθνικού Οργανισμού Παροχής Υπηρεσιών Υγείας. Για ζητήματα που αφορούν του κωφούς και βαρήκοους της χώρας, έχει προβεί επανειλημμένα στην προώθηση αιτημάτων μέσω επιστολών προς τους εκάστοτε κυβερνώντες της πολιτικής ηγεσίας, προς τη διατήρηση του κοινωνικού κράτους δικαίου. Ενεργής δράση λαμβάνει χώρα από την Ε.Σ.Α.μεΑ., κάθε φορά που κάποιος νόμος δε λαμβάνει υπόψη του τη νέα αντίληψη για την υγεία, όπως αυτή υιοθετείται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ.) και την νέα δικαιωματική προσέγγιση για την αναπηρία, όπως αυτή υιοθετείται από τη Διεθνή Σύμβαση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, η οποία κυρώθηκε μαζί με το προαιρετικό πρωτόκολλο της με τη ψήφιση του ν. 4074/2012 (Χριστοφή,2013). Τα αιτήματα περιλαμβάνουν διεκδικήσεις για τη διασφάλιση του δημόσιου συστήματος υγείας, την παροχή αποτελεσματικών ποιοτικών υπηρεσιών υγείας – ψυχικής υγείας- αποκατάστασης και τη δωρεάν παροχή ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης σε Α.μεΑ., καθώς και αίτημα επαναχρηματοδότησης από το Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης του Προγράμματος Διερμηνείας στη Νοηματική Γλώσσα, προκειμένου να συνεχίσουν να καλύπτονται οι πάσης φύσεως επικοινωνιακές ανάγκες των κωφών και βαρήκων πολιτών της χώρας.

Η θέση της, σύμφωνα και με τις πολυάριθμες επιστολές που έχει αποστείλει τα τελευταία χρόνια προς την εκάστοτε πολιτική ηγεσία (Ε.Σ.Α.μεΑ., Επιστολές στη Βουλή των Ελλήνων, στα διάφορα Υπουργεία και στους Φορείς-Μέλη της), είναι πως *«Η ολιγορία της Πολιτείας να εφαρμόσει προστατευτικές πολιτικές για την αναπηρία απαιτεί από την παρούσα Κυβέρνηση το σχεδιασμό άμεσων συντονισμένων και συνδυαστικών μέτρων προστασίας, και ενδυνάμωσης της αναπηρικής οικογένειας. Με δεδομένο ότι αυτή τη στιγμή τα άτομα με αναπηρία υφίστανται:*

- *πρωτόγνωρη και επώδυνη μείωση των εισοδημάτων τους*
- *εκτίναξη του ποσοστού ανεργίας λόγω της μηδαμινής εφαρμογής του ν. 2643/1998.*

- υποβάθμιση των ασφαλιστικών και συνταξιοδοτικών παροχών με πρόσφατη την πρωτοφανή αδυναμία του ασφαλιστικού συστήματος να καλύψει τη φαρμακευτική αγωγή χρονίως πασχόντων
- την κατάρρευση του δημόσιου συστήματος πρόνοιας και την επιδείνωση των συνθηκών διαβίωσης των ατόμων με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες στα ιδρύματα κλειστής περίθαλψης
- την υποβάθμιση του δημόσιου συστήματος υγείας το οποίο μέρα με την ημέρα οδηγείται στην κατάρρευσή του
- την κατάρρευση της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης και των υπηρεσιών ψυχικής υγείας.
- την ανεπαρκή χρηματοδότηση της λειτουργίας των Κέντρων Υποστήριξης για τα άτομα με νοητική αναπηρία, αυτισμό, σύνδρομο down, εγκεφαλική παράλυση, βαριές και πολλαπλές αναπηρίες κ.λπ.
- την συνεχιζόμενη απαράδεκτη υποβάθμιση της δημόσιας εκπαίδευσης των ατόμων με αναπηρία.
- τη δυσλειτουργία του Ενιαίου Κέντρου Πιστοποίησης της Αναπηρίας και του Κανονισμού Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας
- τη μείωση των κονδυλίων για σημαντικά Προγράμματα όπως το Πρόγραμμα Διερμηνείας στη Νοηματική Γλώσσα που καταδικάζει τους κωφούς στον κοινωνικό αποκλεισμό.
- τη συνεχή υπο-χρηματοδότηση των Οργανώσεων της
- την κατάργηση διαχρονικών κοινωνικών παροχών λόγω κατάργησης βασικών κοινωνικών δομών όπως η Εργατική Εστία και ο ΟΕΚ
- τη χρόνια αδιαφορία της Πολιτείας για τη διασφάλιση προσβάσιμων υποδομών, υπηρεσιών και αγαθών, που αποτελούν βασική προϋπόθεση για τη συμμετοχή τους στα κοινά».

Αξίζει να αναφερθούν τα κάτωθι:

Η Ε.Σ.Α.μεΑ., σε επιστολή της προς τον Πρωθυπουργό της χώρας τον Ιούνιο του 2012, αναγράφει: «Η Ελλάδα δεν μπορεί να ακολουθήσει την ευρωπαϊκή πορεία εάν δεν αποκαταστήσει την δημόσια εικόνα της αναπηρίας στην κοινωνία. Η ανάπτυξη μια χώρας δεν μπορεί να ειπωθεί από τη μεριά στείρων αριθμητικών και οικονομικών στοιχείων, εάν δεν συνδυαστεί με πολιτικές που στο επίκεντρό τους θα έχουν τις ανάγκες εκείνων των πολιτών που ανήκουν στις πιο ευπαθείς ομάδες του πληθυσμού. Άλλωστε είναι γνωστό ότι η διαρκής και εντεινόμενη οικονομική κρίση έχει πλήξει με τον πιο σκληρό τρόπο την πλειονότητα των ατόμων με αναπηρία και τις οικογένειές τους, αφού από την αρχή εκδήλωσής της, εκτός από τη λήψη κάποιων αποσπασματικών μέτρων εξαίρεσής τους από σκληρά και επώδυνα οικονομικά μέτρα, δεν σχεδιάστηκαν συντονισμένες και

συνδυαστικές πολιτικές προστασίας τους». Στην ίδια επιστολή προς τον Πρωθυπουργό, πρότεινε **στο πλαίσιο του άρθρου 9 της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών και της νέας Ευρωπαϊκής Στρατηγικής για την αναπηρία 2010-2020, μέτρα για τη διασφάλιση της προσβασιμότητας στα άτομα με αναπηρία, όπως:**

- *Ανάπτυξη νομοθετικών και άλλου είδους μέσων, όπως η τυποποίηση, και προσαρμογή στις απαιτήσεις των νεώτερων Ευρωπαϊκών Κανονισμών για τα δικαιώματα των επιβατών με αναπηρία, προκειμένου να βελτιστοποιηθεί η προσβασιμότητα του φυσικού και δομημένου περιβάλλοντος, των μεταφορών και ΤΠΕ, και γενικά όλων των υποδομών, υπηρεσιών και αγαθών σε όλους τους τομείς και επίπεδα.*

- *Ανάπτυξη ειδικών προτύπων για συγκεκριμένους τομείς ώστε να βελτιωθεί αισθητά η λειτουργία της εσωτερικής αγοράς για προσβάσιμα προϊόντα και υπηρεσίες.*

- *Προώθηση της ανάπτυξης της αγοράς υποστηρικτικής τεχνολογίας (assistive technology).*

- *Ενσωμάτωση της διάστασης της προσβασιμότητας και του «Σχεδιασμού για Όλους» σε εκπαιδευτικά προγράμματα και προγράμματα κατάρτισης των επαγγελματιών του τομέα.*

- *Ανάπτυξη μηχανισμού αξιολόγησης και πιστοποίησης της προσβασιμότητας υποδομών, υπηρεσιών και αγαθών με απαραίτητη συμμετοχή της ΕΣΑμεΑ.*

Στις 4 Ιουλίου 2013 εστάλη επιστολή προς τον **Υπουργό Διοικητικής Μεταρρύθμισης, με Κατάθεση** πλαισίου αιτημάτων της Ε.Σ.ΑμεΑ. σχετικών με την πρόσβαση των Αμεα στη δημόσια διοίκηση και ηλεκτρονική διακυβέρνηση. Μεταξύ των άλλων, για τους Κωφούς-Βαρήκοους ζητήθηκε η **καθιέρωση της διάθεσης πληροφοριών και σε προσβάσιμες μορφές με διερμηνεία στη νοηματική, καθώς και η καθιέρωση διερμηνέων νοηματικής γλώσσας σε υπηρεσίες συναλλαγής με κοινό μεγάλης κίνησης** (Ε.Σ.Α.μεΑ., Επιστολές στη Βουλή των Ελλήνων, στα διάφορα Υπουργεία και στους Φορείς-Μέλη της).

Στις 14 Οκτωβρίου 2015, εστάλη επιστολή προς τον Πρόεδρο ΕΟΠΥΥ και τα μέλη Δ.Σ. ΕΟΠΥΥ (Αρ.Πρωτ.2392/14-10-2015), με θέμα: «Προτάσεις - παρατηρήσεις της Ε.Σ.Α.μεΑ. επί του τελικού κειμένου του τροποποιημένου ΕΚΠΥ». Συγκεκριμένα, πρότεινε **στο παρόν σχέδιο του ΕΚΠΥ να προβλεφθεί η υπογραφή Σύμβασης για την αγορά υπηρεσιών διερμηνείας νοηματικής γλώσσας μεταξύ του ΕΟΠΥΥ και της Ομοσπονδίας των Κωφών Ελλάδας (ΟΜΚΕ), η οποία, σύμφωνα με το άρθρο 15 του ν. 3106/2003, είναι αρμόδια να εκπονεί και να εφαρμόζει Προγράμματα διερμηνείας νοηματικής γλώσσας με Κοινή Απόφαση των Υπουργών Οικονομικών και Υγείας. Σκοπός της ανωτέρω Σύμβασης μεταξύ του ΕΟΠΥΥ και της ΟΜΚΕ είναι η χορήγηση παροχής διερμηνείας νοηματικής γλώσσας σε ασφαλισμένους του ΕΟΠΥΥ που είναι**

άτομα με κώφωση - βαρηκοΐα, για την κάλυψη των επικοινωνιακών τους αναγκών έτσι ώστε να έχουν πλήρη και ισότιμη πρόσβαση σε όλες τις υπηρεσίες του συστήματος υγείας. Επίσης, *στη νοσοκομειακή περίθαλψη ζήτησε να προβλεφθεί η παροχή υπηρεσιών διερμηνείας νοηματικής γλώσσας των κωφών-βαρήκοων κατά τη διάρκεια νοσηλείας τους σε δημόσιο νοσοκομείο ή συμβεβλημένη ιδιωτική κλινική ή κατά τη διάρκεια επίσκεψης σε ιατρεία του Οργανισμού, ώστε να έχουν δυνατότητα συμμετοχής στην κατανόηση της θεραπευτικής τους αγωγής και δυνατότητα συμμετοχής και επιλογής στη θεραπεία τους* (Ε.Σ.Α.μεΑ., Επιστολές στη Βουλή των Ελλήνων, στα διάφορα Υπουργεία και στους Φορείς-Μέλη της).

Με επιστολή προς τον Υπουργό Υγείας (Αρ. Πρωτ.2756/4/12/2015) πρότεινε το σχεδιασμό και την εφαρμογή δημόσιων πολιτικών για την υγεία, την αποκατάσταση και την ψυχική υγεία, έτσι ώστε τα άτομα με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις να απολαμβάνουν το υψηλότερο δυνατό επίπεδο υγείας για την αύξηση της λειτουργικότητας και αυτονομίας τους. Για την κάλυψη των επικοινωνιακών αναγκών ατόμων με κώφωση, ζήτησε την *απασχόληση διερμηνέων ελληνικής νοηματικής γλώσσας στις υπηρεσίες υγείας, μέσω ανάθεσης συμβάσεων από τα Νοσοκομεία σε διερμηνείς και την ανάπτυξη συστήματος υποστήριξης μέσω παροχής «ζωντανής βοήθειας», προκειμένου να παρέχεται υποστήριξη όσον αφορά την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας. Επίσης, στους κρίσιμους στόχους που θα πρέπει να υιοθετηθούν για τη χάραξη δημόσιων πολιτικών για την υγεία, συμπεριέλαβε τη θέσπιση διάταξης σύμφωνα με την οποία, το Ε.Κ.Α.Β. υποχρεούται στη σύναψη σύμβασης με την ΟΜΚΕ για παροχή υπηρεσιών διερμηνείας ελληνικής νοηματικής γλώσσας, καθώς και δημιουργία κέντρου ειδοποίησης του ΕΚΑΒ μέσω SMS πρόβλεψης για total conversation* (Ε.Σ.Α.μεΑ., Επιστολές στη Βουλή των Ελλήνων, στα διάφορα Υπουργεία και στους Φορείς-Μέλη της).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

2.1 Εισαγωγή στην Ποιότητα Ζωής

Τις τελευταίες δύο δεκαετίες παρατηρείται αυξανόμενο ενδιαφέρον στο θέμα της ποιότητας ζωής. Πρόκειται για μία έννοια πολυδιάστατη, με ευρύτατο περιεχόμενο, που μπορεί να οριστεί με διαφορετικό τρόπο από διαφορετικά επιστημονικά πεδία, αλλά θεωρητικά εμπεριέχει όλες τις πλευρές της ζωής ενός ατόμου, όπως τις προσωπικές προτιμήσεις, στάσεις, αντιλήψεις και εμπειρίες σχετικά με φιλοσοφικές, πολιτιστικές, πολιτικές, πνευματικές, ψυχολογικές, οικονομικές, και διαπροσωπικές διαστάσεις της καθημερινής ζωής (Yfantopoulos, 2001).

Επί της ουσίας, όμως, το περιεχόμενό της διαμορφώνεται ανάλογα με τις κοινωνικές, πολιτισμικές και οικονομικές συνθήκες της εποχής που μελετάται, ενώ σε κάθε θεωρία ή προσέγγιση ο αποδέκτης της ποιότητας ενός προϊόντος ή μίας υπηρεσίας (Juran, 1988) είναι αυτός που καθορίζει το πώς ορίζεται, αναλόγως με τις ανάγκες, τις επιθυμίες και τις προσδοκίες του. Ως αποτέλεσμα, η ποιότητα ζωής αποτελεί μία εξατομικευμένη έννοια, η οποία συνίσταται σε ένα κράμα ικανοποιητικής λειτουργίας κάθε ατόμου, σε τέσσερις διαστάσεις: σωματική, ψυχολογική, κοινωνική και επαγγελματική και αξιολογείται ανάλογα με τις ιδιαιτερότητές του (Καβούρα και συν., 2003).

Η ποιότητα ζωής εξαρτάται από τις επιμέρους συνθήκες αλλά και από την ποιότητα της κοινωνίας εν γένει. Η ποιότητα της κοινωνίας, με τη σειρά της, εξαρτάται εν μέρει από τον βαθμό στον οποίο παρέχονται καλής ποιότητας δημόσιες υπηρεσίες. Υπηρεσίες όπως η υγεία, η παιδεία και η κοινωνική μέριμνα, δίνουν τη δυνατότητα στους πολίτες να ζουν ολοκληρωμένα. Η ποιότητα της κοινωνίας διαμορφώνεται επίσης από τις κοινωνικές σχέσεις και από τον βαθμό στον οποίο αυτές λειτουργούν: τυχόν συγκρούσεις ή ανισότητες μεταξύ κοινωνικών ομάδων ή η έλλειψη εμπιστοσύνης μεταξύ των ανθρώπων μπορούν να βλάψουν την ευημερία όλων μας (Eurofound, 2014).

Ο Διεθνής Οργανισμός Προτυποποίησης (International Standard Organization, ISO), ορίζει την ποιότητα ως *«το σύνολο των χαρακτηριστικών μιας οντότητας, τα οποία της δίνουν την δυνατότητα να ικανοποιεί καθορισμένες ή επιβεβλημένες ανάγκες»* (Αλεξιάδης και Σιγάλας, 1996). Από την άλλη, σύμφωνα με τον ΠΟΥ, πρόκειται για έναν καθαρά υποκειμενικό ορισμό, καθώς *«η έννοια της ποιότητας ζωής καθορίζεται τόσο από το πώς αντιλαμβάνεται το άτομο τη θέση του στη ζωή, στο πολιτισμικό πλαίσιο και στο σύστημα αξιών μέσα στο οποίο ζει, όσο και από τους στόχους, τις προσδοκίες, το επίπεδο διαβίωσης και τα ενδιαφέροντά του. Είναι μία ευρεία έννοια, που*

επηρεάζεται ποικιλότροπα από τη φυσική και ψυχολογική κατάσταση του ατόμου, το επίπεδο ανεξαρτησίας του, τις κοινωνικές του σχέσεις και τις σχέσεις με το περιβάλλον του» (WHOQOL, 1995)

Οι επικρατέστερες θεωρίες, από όσες έχουν επιχειρήσει να παρουσιάσουν ένα σαφές επεξηγηματικό πλαίσιο των μηχανισμών επίδρασης της αρρώστιας ή της αναπηρίας στην ποιότητα ζωής, είναι η «Θεωρία της Κοινωνικής Παραγωγής Λειτουργιών» και η «Θεωρία της Χρησιμότητας».

Σύμφωνα με τη «Θεωρία της Κοινωνικής Παραγωγής Λειτουργιών», η οποία έχει τις ρίζες της στη θεωρία της ιεράρχησης των αναγκών του Maslow (1970) και στη θεωρία για την υποκειμενική ευεξία (Brief *et al.*, 1993), κάθε άνθρωπος παράγει τη δική του ευεξία, προκειμένου να ικανοποιήσει τις πρωταρχικές του ανάγκες, αντιμετωπίζοντας ταυτόχρονα τις δυσκολίες και τους περιορισμούς της καθημερινής ζωής (Lindenberg and Frey, 1993). Η θεωρία στηρίζεται σε τρεις αρχές: α) την αρχή της σύνδεσης για την ικανοποίηση των αναγκών με την ευεξία, β) την αρχή της διάκρισης μεταξύ πρωταρχικών αναγκών και λειτουργικών στόχων, που πρεσβεύει η οικιακή οικονομική θεωρία και γ) την αρχή της αντικατάστασης-αναπλήρωσης των λειτουργικών στόχων, που προέρχεται από τη μικροοικονομική θεωρία των τιμών (Σαρρής, 2001).

Η «Θεωρία της Χρησιμότητας», για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής, παρέχει ένα τρόπο μέτρησης της ποιότητας ζωής με βάση τον υπολογισμό της ειδικής βαρύτητας των επιμέρους διαστάσεων αυτής, όπου η χρησιμότητα προκύπτει από το άθροισμα των χρησιμοτήτων των διαφόρων διαστάσεων. Η χρησιμότητα έχει υποκειμενική αξία και στις περιπτώσεις εκείνες, που οι πιθανές εκβάσεις έχουν περισσότερες της μίας αξίες ή χρησιμότητες, τότε το άτομο πρέπει να λάβει υπόψη την πολυδιάστατη χρησιμότητα για τη λήψη μιας απόφασης. Η «Θεωρία της Χρησιμότητας» εισήγαγε διάφορες μεθόδους εκτίμησης της ποιότητας ζωής, όπως η ανάλυση κόστους-οφέλους, η ανάλυση κόστους-αποτελεσματικότητας, η ανάλυση κόστους-χρησιμότητας, τα υγιή έτη ζωής και τα ποιοτικά προσαρμοσμένα έτη ζωής (Quality Adjusted Life Years, QALY's). (Σπάρος, 1999)

2.2 Δείκτες Ποιότητας Ζωής

Οι δείκτες της ποιότητας ζωής, οι οποίοι διακρίνονται σε αντικειμενικούς και υποκειμενικούς δείκτες, αποτελούν χρήσιμα μεθοδολογικά εργαλεία εκτίμησης της ανθρώπινης ανάπτυξης και ποιότητας ζωής. Οι αντικειμενικοί είναι οι «κοινωνικοί δείκτες ποιότητας ζωής», ενώ οι

υποκειμενικοί δείκτες αναφέρονται στους «ατομικούς δείκτες ποιότητας ζωής», οι οποίοι αποτυπώνουν τη σωματική και ψυχοκοινωνική ευεξία.

Πιο συγκεκριμένα, οι «**κοινωνικοί δείκτες ποιότητας ζωής**» χρησιμοποιούνται για την αποτύπωση της συσχέτισης των υγειονομικών παραγόντων και δεικτών υγείας ενός πληθυσμού, με τις κοινωνικοοικονομικές και δημογραφικές παραμέτρους. Κατά καιρούς, έχουν χρησιμοποιηθεί διάφοροι δείκτες όπως θετικοί δείκτες υγείας (δείκτες γεννητικότητας, προσδόκιμο επιβίωσης), αρνητικοί δείκτες υγείας (δείκτες νοσηρότητας και θνησιμότητας), δείκτες συνθηκών υγιεινής και περιβάλλοντος, δείκτες των διατιθέμενων πόρων για την υγείας κ.α. Μια νέα προσέγγιση στους κοινωνικούς δείκτες ποιότητας ζωής αποτελεί ο δείκτης ανθρώπινης ανάπτυξης, ο οποίος δείχνει πόσο ένας πληθυσμός οδηγείται σε μακρόχρονη και υγιή ζωή, σε ικανοποιητικό επίπεδο εκπαίδευσης και απολαμβάνει μία αξιοπρεπή ζωή σε ασφαλείς συνθήκες και όρους ύπαρξης και διαβίωσης. Για τον υπολογισμό του δείκτη ανθρώπινης ανάπτυξης, χρησιμοποιείται το κατά κεφαλήν ΑΕΠ (συνθήκες ζωής), το προσδόκιμο ζωής (υγεία και μακροβιότητα) και η εκπαιδευτική κατάσταση (μόρφωση και επίπεδο γνώσης). (Σούλης, 1999)

Οι «**ατομικοί δείκτες ποιότητας ζωής**» στοχεύουν στην αποτίμηση της ποιότητας ζωής, μέσω της μέτρησης τριών κυρίως διαστάσεων: της *σωματικής ευεξίας* (νοσηρότητα, πόνος, επίπεδο σωματικής λειτουργίας), της *ψυχικής ευεξίας* (ψυχοσυναισθηματικής προσαρμοστικότητας, άγχος, κατάθλιψη, ικανότητα προσαρμογής στην ασθένεια) και της *κοινωνικής ευεξίας* (συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες, άσκηση κοινωνικών ρόλων, διαπροσωπικές σχέσεις, ικανότητα για αμειβόμενη εργασία). (Σαρρής, 2001)

2.3 Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής

2.3.1 Πρακτική Σημασία

Η αναγκαιότητα της ορθολογικής κατανομής των πόρων στο χώρο της υγείας και η αναζήτηση αποδοτικότερων και αποτελεσματικότερων επιλογών, απασχολούν έντονα σε διεθνές επίπεδο τους σχεδιαστές πολιτικής υγείας. Στις μέρες μας, η αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης σε συνδυασμό με την παράλληλη αύξηση των ασθενών με χρόνια νοσήματα, απαιτεί από τους επιστήμονες υγείας έναν ευρύτερο ορισμό της υγείας, ο οποίος περιλαμβάνει το σύνολο των σωματικών, κοινωνικών και ψυχικών λειτουργιών του ασθενούς και δεν περιορίζεται απλά και μόνο στη θεραπεία των βιολογικών εκδηλώσεων μιας ασθένειας (Patrick and Erickson, 1993 ;

Hunt, McEwen and McKenna, 1986). Έτσι, στο πλαίσιο των επιδημιολογικών μελετών, για την προσέγγιση του ορισμού και τη μέτρηση της ποιότητας ζωής, κρίθηκε αναγκαία η χρησιμοποίηση μίας θετικής και πιο συγκεκριμένης ορολογίας, που περιλαμβάνει την ποιοτική διάσταση της ζωής του ασθενούς, πέραν των παραδοσιακών αρνητικών δεικτών υγείας (Κυριόπουλος, 2003).

Ως αποτέλεσμα, αναπτύχθηκε ένα νέο επιστημονικό πεδίο, αυτό της ποιότητας ζωής σε συνάρτηση με την υγεία και της ανάδειξης της αξίας της υποκειμενικής της διάστασης στις αξιολογήσεις της, το οποίο αποτύπωσε μία νέα αντίληψη για την κλινική πρακτική (Τζινιέρη και Κοκκώση, 2007) Οι υποκειμενικές αξιολογήσεις της υγείας επηρεάζουν, άλλωστε, τις αντιλήψεις περί της συνολικής ποιότητας της κοινωνίας (Eurofound, 2014). Στο πεδίο της «σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής» (Health related quality of life –HRQL), για το οποίο παρουσιάζεται αυξανόμενο ενδιαφέρον από τους επιστήμονες που ασχολούνται με την υγεία, περιλαμβάνονται οι πλευρές της ζωής των ατόμων που επηρεάζονται από την προσωπική υγεία και τις δραστηριότητες υγειονομικής περίθαλψης που στοχεύουν στη διατήρηση ή βελτίωση της υγείας. Σε συνάρτηση με την πολιτική υγείας, έχει οριστεί από τους Patrick και Erickson ως *«η αξία που σχετίζεται με τη διάρκεια της ζωής, όπως αυτή διαμορφώνεται από τη λειτουργική κατάσταση, τις προσωπικές αντιλήψεις και τις κοινωνικές ευκαιρίες που επηρεάζονται από την ασθένεια, τον τραυματισμό, τη θεραπεία και την πολιτική υγείας»* (Patrick and Erickson, 1993).

Η έννοια της «σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής» είναι δυναμική και πολυδιάστατη, με διττό χαρακτήρα, που αφορά τόσο τις θετικές όσο και τις αρνητικές όψεις της ευεξίας και της ζωής και περιλαμβάνει τη σωματική, την ψυχική και την κοινωνική υγεία. Καθώς σε αυτήν περιλαμβάνονται όροι όπως η λειτουργική ικανότητα, η κατάσταση υγείας, το ευ ζην και η λειτουργική κατάσταση του ατόμου (Υφαντοπούλου, 2001), η έννοια της «σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής» αποκτά ξεχωριστή σημασία όταν πρόκειται για πολίτες που ανήκουν στην κατηγορία των Ατόμων με Αναπηρία. Με κριτήριο, λοιπόν, το δικαίωμα στην υγεία όλων των ανθρώπων και προκειμένου η ζωή τους να έχει ποιοτική σημασία, είμαστε υποχρεωμένοι να λάβουμε υπόψη τις ανάγκες που δημιουργούνται μέσα από τα συγκεκριμένα προβλήματα αυτών των ατόμων, όπως για παράδειγμα τα προβλήματα ακοής, όρασης, κίνησης κλπ. Αποκτά, λοιπόν, ιδιαίτερο ενδιαφέρον μία εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ενηλίκων με κώφωση και μέτρια έως βαριά βαρηκοΐα στην Ελλάδα, καθώς δεν έχει πραγματοποιηθεί ανάλογη μελέτη έως σήμερα.

2.3.2 Εργαλεία Μέτρησης

Τα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής, μπορεί να είναι είτε γενικά, είτε ειδικά. Τα εργαλεία αυτά, μπορεί να εστιάζουν σε συγκεκριμένες διαστάσεις της ποιότητας ζωής, είτε στο σύνολο της ανθρώπινης ζωής, να χρησιμοποιούν κλίμακες μέτρησης διαφόρων βαθμίδων ή ποσοστιαίες κλίμακες και να συμπληρώνονται από τους ασθενείς ή τους επαγγελματίες υγείας, παρέχοντας μία αδρή εκτίμηση ή μια πιο λεπτομερή αποτίμηση της ποιότητας ζωής (Υφαντόπουλος και Σαρρής, 2001). Πιο συγκεκριμένα,

Τα γενικά εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής, εστιάζουν στα γενικά ζητήματα της υγείας και όχι σε συγκεκριμένα χαρακτηριστικά γνωρίσματα μίας ιδιαίτερης ασθένειας. Έτσι, δεν είναι εξειδικευμένα για κάποια συγκεκριμένη ασθένεια, παρά εξετάζουν πολλαπλές πτυχές της ποιότητας ζωής σε διαφορετικούς ασθενείς ή διαφορετικές ομάδες ασθενών.

Τα ειδικά εργαλεία μέτρησης, αφορούν στην ποιότητα ζωής ασθενών με μία συγκεκριμένη ασθένεια, ή κατηγορία ασθενειών. Αυτά τα εργαλεία έχουν συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο ανά ασθένεια και συνεπώς έχουν μεγαλύτερη κλινική ευαισθησία, αλλά και ενδεχομένως μεγαλύτερη ικανότητα ανίχνευσης της αλλαγής των προς μέτρηση παραμέτρων.

Τα τελευταία χρόνια, στα πλαίσια πολυάριθμων ερευνητικών προσπαθειών, έχουν σχεδιαστεί ποικίλα εργαλεία για τη μέτρηση των διαφορετικών διαστάσεων της «σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής» (Καβούρα και συν., 2003). Από αυτά, τα πλέον διαδεδομένα και ευρέως χρησιμοποιούμενα εργαλεία μέτρησης είναι τα κάτωθι:

- Δείκτης Katz, των δραστηριοτήτων καθημερινής ζωής (The Kat Index of Activities of Daily Living).
- Δείκτης λειτουργικότητας Karnofski (The Karnofski Performance Index –KPI).
- Ερωτηματολόγιο McGill για τον πόνο (The McGill Pain Questionnaire).
- Επισκόπηση επίδρασης της αρρώστιας (The Sickness Impact Profile).
- Κλίμακα ψυχολογικής προσαρμογής στην αρρώστια (The Psychological Adjustment to Illness Scale).
- Ερωτηματολόγιο γενικής υγείας (The General Health Questionnaire).
- Δείκτης λειτουργικότητας Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (The W.H.O. Performance Status).
- Επισκόπηση υγείας Nottingham (The Nottingham Health Profile).
- Δείκτης Spitzer για την ποιότητα ζωής (The Spitzer Quality of Life Index).

- Επισκόπηση υγείας EQ-5D (The EQ-5D Health Survey).
- Επισκόπηση υγείας EQ-15D (The EQ-15D Health Survey).
- Επισκόπηση υγείας EQ-12D (The EQ-12D Health Survey).
- Επισκόπηση υγείας SF-36 (The SF-36 Health Survey).
- Ερωτηματολόγιο St. George's (St. George's Respiratory Questionnaire, SGRQ και SGRQ-C).

Στην παρούσα μελέτη, έγινε χρήση του εργαλείου Επισκόπησης υγείας SF-36 (The SF-36 Health Survey), για το οποίο ακολουθεί στην επόμενη υποενότητα αναλυτικότερη παρουσίαση.

2.3.3 Επισκόπηση Υγείας SF-36

Η Επισκόπηση υγείας SF-36 (The SF-36 Health Survey), δημιουργήθηκε από τον Ware και συν. το 1993, με σκοπό τη σύγκριση του επιπέδου υγείας μεταξύ διαφόρων ομάδων του πληθυσμού, μεταξύ υγιών και ασθενών διαφόρων κατηγοριών ή μεταξύ διαφορετικών θεραπευτικών μεθόδων μίας συγκεκριμένης κατηγορίας ασθενών (Ware *et al.*, 1993). Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από 36 ερωτήσεις που συνιστούν 8 κλίμακες σύντομης μορφής (Short Form), αφορά σε άτομα ηλικίας 14 ετών και άνω και μπορεί να συμπληρωθεί από τον ίδιο τον ασθενή, μέσω συνέντευξης πρόσωπο με πρόσωπο, ή με τηλεφωνική επικοινωνία, ενώ διαθέτει πολύ καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα. Το SF-36 εκφράζει γενικές καταστάσεις που δεν προσδιορίζονται ως ειδικές κάποιας ασθένειας ή θεραπείας και δεν εστιάζει σε μία συγκεκριμένη ηλικία, μία συγκεκριμένη ασθένεια ή μία συγκεκριμένη θεραπευτική ομάδα, γι' αυτό και έχει αποδειχθεί εξαιρετικά χρήσιμο στις έρευνες τόσο στο γενικό πληθυσμό, όσο και σε συγκεκριμένους υποπληθυσμούς, καθώς καλύπτει τόσο τις θετικές όσο και τις αρνητικές πλευρές της υγείας, με σκοπό:

- Τη σύγκριση της ποιότητας ζωής των ασθενών διαφόρων ασθενειών με την ποσότητα ζωής υγιών.
- Τη σύγκριση της ποιότητας ζωής μεταξύ ασθενών με διαφορετική πάθηση.
- Τη σύγκριση της ποιότητας ζωής ασθενών πριν και μετά την εφαρμογή μίας θεραπευτικής παρέμβασης.
- Την εκτίμηση της ποιότητας ζωής από τους ίδιους τους ασθενείς στην πορεία του χρόνου (Ware *et al.*, 1993).

Το SF-36 θεωρείται το πιο ευρέως χρησιμοποιούμενο αξιολογικό εργαλείο μέτρησης της έκβασης υγείας στο γενικό πληθυσμό (Garratt *et al.*, 2002), ενώ έχει μεταφραστεί στην ελληνική και σε περισσότερες από 50 γλώσσες και διαθέτει υψηλούς συντελεστές εγκυρότητας και αξιοπιστίας (Anagnostopoulos, Niakas and Pappa, 2005).

Οι 36 ερωτήσεις της Επισκόπησης υγείας SF-36, κατηγοριοποιούνται σε 8 θεματικές κλίμακες, από 2 μέχρι 10 ερωτήσεις, οι οποίες βαθμολογούνται από το 0 έως το 100. Οι 8 αυτές θεματικές κλίμακες, αποτελούν τις περιληπτικές μετρήσεις δύο γενικότερων κλιμάκων, της Σωματικής και της Ψυχικής Υγείας και είναι οι κάτωθι:

1. Φυσική Λειτουργικότητα (Pysical Functioning, PF):

Περιλαμβάνει 10 ερωτήσεις, που αφορούν στις έντονες δραστηριότητες (τρέξιμο, ανύψωση βαρέων αντικειμένων, συμμετοχή σε επίπονα σπορ), στις μέτριες έντασης δραστηριότητες (μετακίνηση τραπεζιού, σπρώξιμο ηλεκτρικής σκούπας, κολύμπι, ρακέτες στην παραλία), στην άρση και μεταφορά ψώνιων από την αγορά, στο ανέβασμα μερικών σειρών σκαλοπάτια, στο ανέβασμα μίας σειράς από σκαλοπάτια, στο λύγισμα του σώματος, στο γονάτισμα ή στο σκύψιμο, στο περπάτημα άνω του ενός χιλιομέτρου, στο περπάτημα μερικών εκατοντάδων ή εκατό μέτρων, στο μπάνιο ή στο ντύσιμο, κατά την τωρινή κατάσταση της υγείας.

2. Φυσικός Ρόλος (Role Pysical, RP):

Περιλαμβάνει 4 ερωτήσεις, που αφορούν στη μείωση του χρόνου στην εργασία, ή σε άλλες δραστηριότητες, στην επιτέλεση λιγότερων από τις επιθυμητές δραστηριότητες, στον περιορισμό των ειδών εργασίας ή άλλως δραστηριοτήτων, στη δυσκολία επιτέλεσης της εργασίας ή άλλων δραστηριοτήτων, κατά τη διάρκεια της τελευταίας εβδομάδας.

3. Σωματικός Πόνος (Bodily Pain, BP):

Περιλαμβάνει 2 ερωτήσεις, που αφορούν στην αίσθηση του σωματικού πόνου και στη επίδραση του σωματικού πόνου στην εργασία εντός και εκτός σπιτιού, κατά τις τελευταίες 4 εβδομάδες.

4. Γενική Υγεία (General Health, GH):

Περιλαμβάνει 6 ερωτήσεις, που αφορούν στην γενική εκτίμηση της υγείας την παρούσα περίοδο και σε σύγκριση με 1 χρόνο πριν, την εκτίμηση του αν αρρωσταίνει κανείς λίγο ευκολότερα από άλλους ανθρώπους, στην εκτίμηση ότι είναι τόσο υγιής όσο όλοι οι γνωστοί

του, στην εκτίμηση για το κατά πόσο περιμένει ότι η υγεία του θα χειροτερεύσει, και στην εκτίμηση για το αν η υγεία του είναι εξαιρετική.

5. Ζωτικότητα (Vitality, VT):

Περιλαμβάνει 4 ερωτήσεις που αφορούν στην εκτίμηση του κατά πόσο κάποιος αισθάνεται γεμάτος ζωντάνια, στην εκτίμηση ενεργητικότητας, στην εκτίμηση του αν αισθάνεται εξάντληση και στην εκτίμηση του αν αισθάνεται κούραση, κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 εβδομάδων.

6. Κοινωνική Λειτουργικότητα (Social Functioning, SF):

Περιλαμβάνει 2 ερωτήσεις που αφορούν στην εκτίμηση του βαθμού επίδρασης και της συχνότητας επίδρασης της σωματικής ή της συναισθηματικής κατάστασης σε συνηθισμένες κοινωνικές δραστηριότητες (με την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονες ή με άλλες κοινωνικές ομάδες), τις τελευταίες 4 εβδομάδες.

7. Συναισθηματικός Ρόλος (Role Emotional, RE):

Περιλαμβάνει 3 ερωτήσεις, που αφορούν στην εκτίμηση επίδρασης της συναισθηματικής κατάστασης στη μείωση του χρόνου εργασίας ή ενασχόλησης με άλλες δραστηριότητες, στην επιτέλεση λιγότερων δραστηριοτήτων από τις επιθυμητές ή στην επιτέλεση της εργασίας ή άλλων δραστηριοτήτων λιγότερο προσεκτικά απ' ότι συνήθως, τις τελευταίες 4 εβδομάδες.

8. Ψυχική Υγεία (Mental Health, MH):

Περιλαμβάνει 5 ερωτήσεις, που αφορούν στην εκτίμηση συχνότητας τις τελευταίες 4 εβδομάδες, που κάποιος αισθανόταν πολύ εκνευρισμό, που αισθανόταν τόσο πολύ πεσμένο ψυχολογικά που τίποτα δεν μπορούσε να του φτιάξει το κέφι, που αισθανόταν ηρεμία και γαλήνη, που αισθανόταν κακοκεφιά και μελαγχολία και που αισθανόταν ευτυχισμένος.

Σε καθεμία από τις παραπάνω 36 ερωτήσεις, αντιστοιχεί ένα σύνολο εναλλακτικών απαντήσεων, που ερμηνεύονται με διαβαθμίσεις, οι οποίες καλύπτουν το θεωρητικό φάσμα από το ελάχιστο έως το μέγιστο. Οι απαντήσεις στις ερωτήσεις αξιολογούνται σε κλίμακα από το 1 έως το 5, όπου το 1 είναι η χειρότερη ποιότητα και το 5 η καλύτερη. Το αποτέλεσμα κάθε κατηγορίας, εκφράζεται ως μία τιμή μεταξύ του 0 και του 100, όπου όσο μεγαλύτερη είναι η τιμή, τόσο καλύτερη είναι η διάσταση υγείας που αντιπροσωπεύει.

2.4 Σωματική υγεία Κωφών και Βαρήκοων

Υπάρχει ελάχιστη έρευνα παγκοσμίως σχετικά με τη σωματική υγεία των κωφών και βαρήκοων. Ο λόγος είναι ότι οι ακούοντες, συμπεριλαμβανομένων των επιστημόνων υγείας, έχουν δύσκολα πρόσβαση στην Κοινότητα των Κωφών, με αποτέλεσμα, να έχουν πραγματοποιηθεί ελάχιστες μελέτες αναφορικά με επιδημιολογικά δεδομένα του πληθυσμού αυτού (SignHealth, 2014).

Οι λιγοστές μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί, ωστόσο, δείχνουν ότι τα άτομα με απώλεια ακοής και ιδιαίτερα οι Κωφοί χρήστες νοηματικής γλώσσας, τείνουν να έχουν χαμηλότερο επίπεδο σωματικής υγείας από το γενικό πληθυσμό (Zazove *et al.*, 1993; Barnett and Franks, 1999; Harmer, 1999). Φαίνεται, λοιπόν, ότι η απώλεια ακοής δεν είναι μόνο ζήτημα επικοινωνίας, αλλά εγκυμονεί σοβαρούς κινδύνους για την κατάσταση της υγείας του ατόμου με απώλεια ακοής, έχοντας πολλές παράπλευρες συνέπειες.

Οι μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί, έχουν δείξει κάποιους προσδιοριστές που οδηγούν τα άτομα με απώλεια ακοής σε χαμηλότερα επίπεδα σωματικής υγείας:

Στη μελέτη κοόρτης του Chen και συν. (2015), βρέθηκε ότι ο **βαθμός ακουστικής απώλειας** στους ενήλικες σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα φυσικής λειτουργικότητας. Με συμμετέχοντες 2190 άτομα, τα αποτελέσματα τους τεστ Short Physical Performance Battery (SPPB) ήταν για τους ακούοντες 10.36 [95% CI 10.26-10.46], $p < .01$, για τους βαρήκοους 10.14 [95% CI 10.04-10.25], $p < .01$ και για τα άτομα με μεσαία ή μεγάλη ακουστική αναπηρία 10.04 [95% CI 9.90-10.19], $p < .01$. Στην ίδια μελέτη φάνηκε ότι το **φύλο** έπαιξε ιδιαίτερο ρόλο, με τις γυναίκες με μέτρια ή σοβαρή απώλεια ακοής να έχουν 31% μεγαλύτερο κίνδυνο εκδήλωσης κινητικής αναπηρίας από αυτές χωρίς απώλεια ακοής (Hazard ratio [HR] =1.31 [95% CI 1.08-1.60], $p < .01$), κάτι που δεν παρατηρήθηκε στους άντρες της μελέτης.

Παρόμοια αποτελέσματα ως προς τη φυσική λειτουργικότητα και κινητικότητα, βρέθηκαν και στη μελέτη του Institute of Medicine and National Research Council των ΗΠΑ, όπου βρέθηκε ότι η απώλεια ακοής μπορεί να οδηγήσει σε αύξηση των πτώσεων και τραυματισμών του ατόμου, να προκαλέσει μίας μορφής «κινητική» αναπηρία, εξαιτίας των λειτουργικών περιορισμών, και επίσης να μειώσει την ικανότητά του για εμπλοκή σε δραστηριότητες και κοινωνική συμμετοχή, καταδικάζοντάς το, έτσι, σε μειωμένα επίπεδα ποιότητας ζωής (Institute of Medicine and National Research Council, 2014).

Στη μελέτη του McKee και συν. (2014), βρέθηκε ότι ενώ στους ακούοντες το υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο και το εισόδημα είναι προστατευτικοί παράγοντες για τον κίνδυνο

εμφάνισης καρδιαγγειακών παθήσεων, ωστόσο στους Κωφούς χρήστες νοηματικής γλώσσας μόνο **το εκπαιδευτικό επίπεδο** και όχι το ετήσιο εισόδημα σχετιζόταν με συχνότερη εμφάνιση καρδιαγγειακών παθήσεων. Συγκεκριμένα, οι Κωφοί χρήστες νοηματικής γλώσσας που είχαν χαμηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο, είχαν σε μεγαλύτερη συχνότητα καρδιαγγειακές παθήσεις από αυτούς με υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο (OR=5.92; 95% CI 2.12-16.57), ενώ όσοι είχαν χαμηλότερο ετήσιο εισόδημα δεν είχαν σε μεγαλύτερη συχνότητα καρδιαγγειακές παθήσεις σε σχέση με τα άτομα με υψηλότερο ετήσιο εισόδημα (OR=2.24; 95% CI 0.76-6.68). Έτσι, το εισόδημά τους δεν αποτελούσε προστατευτικό παράγοντα έναντι των πολυάριθμων επικοινωνιακών εμποδίων που αντιμετώπιζαν κατά την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, ενώ όσοι είχαν υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο μπορούσαν να επικοινωνήσουν με τους επαγγελματίες υγείας πιο αποτελεσματικά, καθώς καταλάβαιναν σε μεγαλύτερο βαθμό τη γραπτή γλώσσα και μπορούσαν να διαβάσουν φυλλάδια με υγειονομικές οδηγίες πιο αποτελεσματικά, συμμετείχαν περισσότερο στις αποφάσεις για την υγεία τους, επαλήθευαν τις πληροφορίες που λάμβαναν από τον επαγγελματία υγείας πριν ολοκληρωθεί το ραντεβού τους, προσπαθούσαν να έχουν καλύτερη επικοινωνία με αυτούς και αναζητούσαν πληροφορίες υγείας προδραστικά, κάτι που είχε ως αποτέλεσμα ένα ενισχυμένο «κοινωνικό κεφάλαιο».

Επίσης, οι Κωφοί, χρήστες νοηματικής γλώσσας, βιώνουν ιδιαιτέρως ισχνή εκπροσώπηση κατά τις κλινικές παραπομπές, δεν έχουν πάντα στη διάθεσή τους διερμηνέα και έτσι η ιατρική αξιολόγηση δε γίνεται με κατάλληλο τρόπο, ενώ όλα αυτά οδηγούν σε έντονα αρνητικές επιπτώσεις στην **ακριβή και έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία τους**, με αποτέλεσμα το χαμηλό επίπεδο σωματικής υγείας (Marshall *et al.*, 2003; Atkinson *et al.*, 2011).

Το γεγονός ότι οι Κωφοί χρήστες νοηματικής γλώσσας έχουν φτωχότερη υγεία από τους ακούοντες, έχει διατυπωθεί και στις μελέτες των Barnett *et al.* (2011), των Alexander, Ladd and Powel (2012) και του SignHealth (2014) και έχει αποδοθεί επίσης σε **προβλήματα πρόσβασης στην υγειονομική περίθαλψη και την προβληματική επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης**. Μάλιστα, τα μέχρι στιγμής δεδομένα δείχνουν ότι τα ιατρικά αρχεία των Κωφών ασθενών είναι ανεπαρκώς συμπληρωμένα, δείχνοντας ότι δεν λαμβάνεται ποτέ σωστά το **πλήρες ιατρικό ιστορικό** του ασθενούς, εξαιτίας της κώφωσής του (The Lancet, 2009). Έτσι, δημιουργείται και συνεχίζεται η άγνοια αναφορικά με το ιατρικό τους ιστορικό. Άλλωστε, πολλοί ενήλικες Κωφοί δεν γνωρίζουν το ιστορικό υγείας της οικογένειάς τους, καθώς δεν άκουσαν ποτέ τις αντίστοιχες συζητήσεις των μελών της οικογένειάς τους με τους γιατρούς. Το **υγειονομικό ιστορικό** αποτελεί έναν παράγοντα κινδύνου για κάποιες χρόνιες παθήσεις, όπως ο σακχαρώδης διαβήτης και η καρδιοαγγειακή νόσος (Pollard and Barnett, 2009).

Άλλοι προσδιοριστές που συνδέονται με κακή υγεία περιλαμβάνουν την **ανεργία** και την **ψυχική υγεία** (Disability Rights Commission, 2006). Τα άτομα της Κοινότητας των Κωφών βρίσκονται σε μεγαλύτερο κίνδυνο για κακή υγεία, καθώς υπάρχει ο συνδυασμός **φτωχότερης ποιότητας εκπαίδευσης, τρεις φορές περισσότερη ανεργία από τους ακούοντες, έχουν αυξημένο αριθμό ψυχικών παθήσεων και μειωμένη πρόσβαση στο πληροφοριακό υλικό για την πρόληψη**. Ο κίνδυνος αυτός επιδεινώνεται περαιτέρω από την **φτωχότερη πρόσβαση στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια υγειονομική περίθαλψη**. Για παράδειγμα, η μειωμένη πρόσβαση σε πληροφορίες για τη φροντίδα υγείας θα μπορούσε να σημαίνει ότι ο έλεγχος του διαβήτη σε ασθενείς από την Κοινότητα των Κωφών είναι ανεπαρκής, οδηγώντας σε αυξημένο κίνδυνο επιπλοκών, όπως η τύφλωση (το οποίο θα είχε ιδιαίτερα καταστροφικές συνέπειες για τους ανθρώπους που στηρίζονται στην οπτική επικοινωνία). (Alexander, Ladd and Powell, 2012)

Ωστόσο, η πραγματική έκταση των ανεκπλήρωτων αναγκών και των προβλημάτων επικοινωνίας που αντιμετωπίζουν οι Κωφοί, δεν είναι γνωστή. Παγκοσμίως, η πρώτη μελέτη μεγάλης κλίμακας στον πληθυσμό των ατόμων με απώλεια ακοής, πραγματοποιήθηκε την πενταετία 2010-2014, ώστε να αποτιμηθούν τα ζητήματα αυτά, στον πληθυσμό Κωφών της Αγγλίας, Ουαλίας και Σκωτίας. Σκοπός ήταν να παρουσιαστούν για πρώτη φορά τα δημογραφικά δεδομένα των Κωφών, ο τρόπος ζωής τους και να διερευνηθούν οι ανισότητες που βιώνουν στον τομέα της υγείας. Οι συμμετέχοντες είχαν ισχυρή ταύτιση με την Κοινότητα των Κωφών και η προτιμώμενη μέθοδος επικοινωνίας τους ήταν η βρετανική νοηματική γλώσσα, και όχι η χειλεανάγνωση ή η συνεννόηση μέσω γραπτών σημειώσεων. Υπήρξαν 3 φάσεις στη μελέτη: α) μία online έρευνα με 533 συμμετέχοντες, β) μία πλήρης επισκόπηση υγείας 300 συμμετεχόντων και γ) ημι-δομημένες συνεντεύξεις σε 47 συμμετέχοντες.

Τα αποτελέσματα της 1^{ης} φάσης, στην οποία μελετήθηκαν 533 Κωφοί που ζούσαν στο Ην. Βασίλειο τα έτη 2010-11, δημοσιοποιήθηκαν το Σεπτέμβριο του 2013, από τη Μη Κυβερνητική Οργάνωση SignHealth, σε συνεργασία με την εταιρία ερευνών Ipsos MORI (SignHealth, 2013). Στο συγκεκριμένο δείγμα, στο οποίο έγινε σύγκριση με δείγμα 15.330 ατόμων του γενικού πληθυσμού από τη Γενική Έρευνα Τρόπου Ζωής της Μ.Βρετανίας για τα έτη 2009-2010 [General Lifestyle Survey (GB) 2009-2010], υπήρξαν τα εξής ευρήματα:

- Ως προς την κατάσταση της υγείας τους, το 56% (n=299) την περιέγραψε «Πολύ καλή» ή «Καλή», ποσοστό μικρότερο από το γενικό πληθυσμό της Μ.Βρετανίας, όπου το 69% (n=10.578) είχε περιγράψει την υγεία του ως «Εξαιρετική», «Πολύ Καλή» ή «Καλή».

- Το ένα τρίτο περίπου των Κωφών (32%, n=171), σε αντιδιαστολή με το 28% των ακουόντων (n=4.292), ανέφερε κάποιο χρόνια πρόβλημα υγείας, όπως διαβήτη, καρδιακή νόσο, καρκίνο, πνευμονική ασθένεια, επιληψία. Το 21% των Κωφών (n=112), ανέφερε ότι έπασχε από κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας, όπως: αναπνευστικά προβλήματα, υπέρταση, θυροειδή, μυοσκελετικά προβλήματα, προβλήματα ισορροπίας και γαστροοισοφαγικές δυσλειτουργίες.

- Ως προς τους μη υγειονομικούς προσδιοριστές της υγείας, το 7% (n=37) δεν ασκούνταν καθόλου, ενώ οι περισσότεροι ανέφεραν έστω και μικρή φυσική δραστηριότητα ανά εβδομάδα. Ως προς την καπνιστική συνήθεια, το 17% (n=91) κάπνιζε, το 20% (n=107) το είχε διακόψει και το 63% (n=336) δεν είχε καπνίσει ποτέ. Ως προς την κατανάλωση αλκοόλ, το 34% των ανδρών (n=77) και το 66% των γυναικών (n=186), δεν έπινε καθόλου αλκοόλ ανά εβδομάδα. Αλλά και σε αυτούς που έπιναν, η κατανάλωση των Κωφών σε ποτήρια ανά εβδομάδα ήταν μικρότερη από αυτή των ακουόντων.

Τα αποτελέσματα, συγκρινόμενα με αυτά του πληθυσμού ακουόντων, έδειξαν μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης παχυσαρκίας, υψηλότερα επίπεδα υπέρτασης, υψηλά επίπεδα αυτοαναφερόμενης κατάθλιψης, αλλά χαμηλά επίπεδα αυτοαναφερόμενης κατανάλωσης καπνού και αλκοόλ. Ιδιαίτερα ανησυχητικό ήταν, επίσης, το εύρημα ότι υπάρχει υποδιάγνωση και υποθεραπεία στον πληθυσμό Κωφών σε αυξημένη αρτηριακή πίεση, διαβήτη, υπερλιπιδαιμίες και καρδιαγγειακά νοσήματα (Emond *et al.*, 2015).

Οι λόγοι πίσω από την αυξημένη συχνότητα χρόνιων νοσημάτων και οι προσδιοριστές που σχετίζονται με αυτή, στην Κοινότητα των Κωφών, είναι ιδιαίτερα σύνθετοι. Δεν οφείλονται απλώς σε **δυσκολίες στην πρόσβασή τους στην υγειονομική φροντίδα**, και στη **φτωχή επικοινωνία τους με τους επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης** και την **ακόλουθη έλλειψη κατανόησης των ιατρικών οδηγιών**. Κοινωνικοί, περιβαλλοντικοί και παράγοντες που σχετίζονται με τον τρόπο ζωής, συνιστούν σημαντικούς προσδιοριστές για την καλή ή κακή υγεία των Κωφών, όπως συμβαίνει ανάλογα με τους ακούοντες. Οι Κωφοί συμμετέχοντες στη μελέτη, ανέφεραν ότι η φτωχή επικοινωνία τους με τους γιατρούς τους συνιστούσε ένα σοβαρό εμπόδιο στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας, και αυτό επηρέαζε με τη σειρά του την εμπιστοσύνη που έδιναν στους επαγγελματίες υγειονομικής φροντίδας. Ως αποτέλεσμα, η κατανόηση των χρόνιων ασθενειών, η υιοθέτηση ενός πιο υγιεινού τρόπου ζωής και η συμμόρφωση με τις προτεινόμενες θεραπείες, διακυβεύονται σοβαρά (Pollard and Barnett, 2009).

Η 2^η και 3^η φάση της μελέτης, πραγματοποιήθηκε από το πανεπιστήμιο Bristol και περιελάμβανε πλήρη επισκόπηση υγείας 300 Κωφών ατόμων και σε βάθος συνεντεύξεις στη

βρετανική νοηματική γλώσσα με 47 Κωφούς (SignHealth, 2014). Τα ευρήματα ήταν ότι οι Κωφοί έχουν φτωχότερη υγεία από τους ακούοντες, τους γίνονται **φτωχότερης ποιότητας διαγνώσεις και φτωχότερη θεραπεία/αντιμετώπιση** για τα προβλήματα υγείας που αντιμετωπίζουν. Αυτά τα προβλήματα πηγάζουν κυρίως από τη **φτωχότερη πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, φτωχή ποιότητα επικοινωνίας με τους επαγγελματίες υγείας και φτωχότερη πρόσβαση σε πληροφορίες αναφορικά με την υγεία.**

Στα ευρήματα της 2^{ης} και 3^{ης} φάσης της μελέτης, περιλαμβανόταν τα εξής:

- Οι Κωφοί είχαν γενικότερα πιο υγιή τρόπο ζωής από το γενικό πληθυσμό σε θέματα καπνίσματος και κατανάλωσης αλκοόλ, ωστόσο έτειναν πιο συχνά να είναι υπέρβαροι (71%, n=378 υπέρβαροι και 30%, n=160 παχύσαρκοι, σε αντίθεση με το γενικό πληθυσμό όπου τα ποσοστά ήταν αντίστοιχα 61%, n=9.351 και 25%, n=3.833).
- Οι Κωφοί είχαν διπλάσια πιθανότητα να έχουν υψηλή αρτηριακή πίεση, η οποία υποδιαγιγνώσκεται. Ήταν περισσότερο πιθανό, επίσης, να υποδιαγιγνώσκονται για διαβήτη, υψηλή χοληστερίνη και καρδιαγγειακή νόσο. Επιπλέον, ακόμα και στην περίπτωση που τους είχε διαγνωστεί κάποιο πρόβλημα υγείας, οι Κωφοί ήταν λιγότερο πιθανόν σε σχέση με το γενικό πληθυσμό να λάβουν σωστή θεραπεία για τα ανωτέρω προβλήματα υγείας.
- Η υποδιάγνωση και η μη θεραπευτική παρέμβαση πιθανών επιβλαβών ζητημάτων υγείας παρατηρούνταν περισσότερο στους Κωφούς από ότι στους ακούοντες.
- Τα ανωτέρω έθεταν τους Κωφούς σε μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης αποτρέψιμων καρδιακών προβλημάτων, εγκεφαλικών επεισοδίων και διαβητικών επιπλοκών, όπως είναι η νευρική ανεπάρκεια και η τύφλωση.
- Όλες οι ανωτέρω επιβλαβείς καταστάσεις δημιουργούσαν κίνδυνο χρόνιων παθήσεων, πρόσθετων αναπηριών και θανάτων, έτσι στα συμπεράσματα της μελέτης αναγράφηκε ως μείζονος σημασίας η λήψη μέτρων για την αντιμετώπιση αυτής της σοβαρής ανισότητας στην υγεία.

Σε μελέτη που πραγματοποιήθηκε προσφάτως στο Ην. Βασίλειο για τη διερεύνηση της υγειονομικής κατάστασης των Κωφών χρηστών βρετανικής νοηματικής γλώσσας (n=287), (Emond *et al.*, 2015), συγκρινόμενη με την υγειονομική κατάσταση του γενικού πληθυσμού, σύμφωνα με την Εθνική Έρευνα Υγείας της Αγγλίας για το έτος 2011 (n=4.753), βρέθηκε ότι η υγειονομική τους κατάσταση ήταν φτωχότερη από το γενικό πληθυσμό, με πιθανή **υποδιάγνωση και υποθεραπεία χρόνιων παθήσεων**, κάτι που βάζει σε κίνδυνο την υγεία τους ενώ θα μπορούσε να προληφθεί. Από τους συμμετέχοντες (n=287), το 41% (n=118) ήταν υπέρβαροι

(BMI 25–30), ενώ το 30% (n=86) ήταν παχύσαρκοι, με τα δύο φύλα να μην παρουσιάζουν στατιστικά σημαντικές διακυμάνσεις. Το 48% (n=138) των Κωφών κατατάσσόταν στην κατηγορία υψηλού ή πολύ υψηλού κινδύνου για εμφάνιση σοβαρών παθήσεων (στεφανιαία νόσο, διαβήτη τύπου 2, οστεοαρθρίτιδα και καρκίνο), όπου για την κατηγοριοποίηση χρησιμοποιήθηκε ο συνδυασμός BMI και μέτρησης της περιφέρειας μέσης, ως διαγνωστικά κριτήρια παχυσαρκίας, που αποτελούν παράγοντες κινδύνου για ασθένεια, σύμφωνα με το NICE (2006). Το 24% (n=69) ανέφερε ότι έπασχε από καταθλιπτική ή αγχώδη διαταραχή, για τις οποίες μόνο το 15% (n=43) είχε λάβει κάποιας μορφής θεραπεία (ψυχοθεραπεία ή/και φαρμακευτική αγωγή). Επίσης μόνο το 8% (n=23) των συμμετεχόντων ανέφερε καπνισματική συνήθεια έναντι 21% (n=998) στους ακούοντες, ενώ η κατανάλωση αλκοόλ ήταν επίσης χαμηλή (5.4 ποτήρια οι άντρες και 3.4 οι γυναίκες ανά εβδομάδα, σε σύγκριση με 15.6 και 9.5 για τους ακούοντες αντίστοιχα). Συνοψίζοντας, στη μελέτη τα ευρήματα έδειξαν υψηλά επίπεδα παραγόντων κινδύνου για κοινές παθήσεις, όπως καρδιαγγειακά νοσήματα, υπέρταση και διαβήτη, καθώς και υψηλά επίπεδα αυτοαναφερόμενης κατάθλιψης, ενώ βρέθηκε χαμηλό ποσοστό καπνισματικής συνήθειας και κατανάλωσης αλκοόλ. Οι κωφοί άνθρωποι είχαν υψηλά ποσοστά αρτηριακής πίεσης, η οποία θα μπορούσε να αντανakλά μη διαγιγνωσκόμενη υπέρταση και ανεπαρκώς ελεγχόμενη υπέρταση. Το ήμισυ των κωφών ατόμων που ανέφεραν καρδιαγγειακά νοσήματα δεν φαινόταν να είναι σε κατάλληλη θεραπεία. Το ένα τρίτο των συμμετεχόντων Κωφών είχε ολική χοληστερόλη > 5 mmol / L αλλά η συχνότητα θεραπείας ήταν η μισή του γενικού πληθυσμού. Συνολικά, οι Κωφοί ενήλικες είχαν παρόμοια ποσοστά διαβήτη σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό, αλλά ήταν λιγότερο πιθανό να γνωρίζουν προβλήματα ανεκτικότητας στη γλυκόζη και πιο πιθανό να έχουν ανεπαρκή έλεγχο όταν έχουν διαγνωστεί με διαβήτη. Ο επιπολασμός βάρους άνω του φυσιολογικού και της παχυσαρκίας ήταν υψηλός στα Κωφά άτομα. **Λόγω δυσκολιών στην πρόσβαση σε υγειονομικούς ελέγχους ρουτίνας, φτωχής επικοινωνίας στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας, αλλά και έλλειψης εμπιστοσύνης στους επαγγελματίες υγείας, οι Κωφοί δε βρίσκονται απλώς σε κίνδυνο υπέρτασης, αλλά δείχνουν να αγνοούν και τη σημαντικότητα αυτού του θέματος.**

2.5 Ψυχική υγεία Κωφών και Βαρήκων

Η απώλεια της ακοής, αν και αποτελεί μία πολύ συνηθισμένη ιατρική κατάσταση στους ενήλικες πληθυσμούς σε παγκόσμιο επίπεδο, είναι, ωστόσο, μία αόρατη αναπηρία. Κανείς δεν μπορεί να πει μετά βεβαιότητας, απλώς κοιτώντας κάποιον, ποιό είναι το ποσοστό απώλειας της ακοής του ή πόσο σοβαρή αναπηρία του δημιουργεί. Έτσι, ενώ οι συνέπειες της απώλειας ακοής δεν είναι ποτέ ολοφάνερες, μπορούν να έχουν ψυχοφυσικές, γνωστικές και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις για το ίδιο το άτομο (National Council of Aging, 1999).

Παρά την έλλειψη επιδημιολογικών μελετών και μελετών αποτελεσματικότητας των υπηρεσιών υγείας για την ψυχική υγεία και την κώφωση, υπάρχουν πάρα πολλές ενδείξεις για εμφάνιση προβλημάτων ψυχικής υγείας με μεγαλύτερη συχνότητα στους ενήλικες Κωφούς σε σύγκριση με τους ακούντες (SignHealth, 2014). Από την παιδική ηλικία, μάλιστα, η συχνότητα εμφάνισης συναισθηματικών και συμπεριφοριστικών προβλημάτων φαίνεται να είναι δύο φορές μεγαλύτερη σε σχέση με τα ακούντα παιδιά (Fellinger, Holzinger and Pollard, 2012).

Επειδή η απώλεια της ακοής τείνει να διαταράξει την διαπροσωπική επικοινωνία και να δημιουργήσει δυσκολία στην αντίληψη του νοήματος των περιβαλλοντικών ήχων, μερικά άτομα βιώνουν υψηλά επίπεδα στρες, ως αποτέλεσμα των προβλημάτων ακοής τους. Για παράδειγμα, κάποιιοι νιώθουν αμήχανοι, προβαίνουν σε αυτοκριτική όταν έχουν δυσκολίες να καταλάβουν τους άλλους ή όταν κάνουν αντιληπτικά λάθη κατά την επικοινωνία τους. Άλλοι εμφανίζονται δυσαρεστημένοι και δυσκολεύονται να αποδεχτούν την απώλεια της ακοής τους και είναι απρόθυμοι να παραδεχτούν τα προβλήματα ακοής τους στους άλλους. Θυμός και απογοήτευση είναι συναισθήματα που μπορεί να προκύψουν όταν αναδύονται προβλήματα επικοινωνίας, και πολλά άτομα νιώθουν απογοήτευση, ενοχή, και άγχος για την απώλεια της ακοής τους. Αυτές οι αρνητικές αντιδράσεις σχετίζονται επίσης με **αρνητικές στάσεις και μη συνεργατικές συμπεριφορές των ακούντων** (Demorest and Erdman, 1989; National Research Council, 2004).

Ως αποτέλεσμα των **-διαφορετικών με τους ακούντες- στρατηγικών επικοινωνίας** που χρησιμοποιούν, τα άτομα με απώλεια ακοής μπορεί να νιώσουν ότι έχουν φτωχές κοινωνικές δεξιότητες και να βιώσουν ως επακόλουθο αυτού μειωμένη αυτοεκτίμηση (Herbst, 1983). Το πιο σοβαρό όλων είναι ότι η αδυναμία επαρκούς επικοινωνίας με ακούντα άτομα, καθιστά ιδιαίτερα δύσκολο για ένα άτομο με απώλεια ακοής να παραμείνει ένα ενεργό, δραστήριο και παραγωγικό άτομο για την κοινωνία (Institute of Medicine and National Research Council, 2014).

Σύμφωνα με τη μελέτη των Backenroth και Ahlner (2000), τόσο οι βαρήκοοι όσο και οι κωφοί μπορεί να βιώσουν ψυχολογική πίεση και εξάντληση λόγω των **προκλήσεων προσαρμογής στις απαιτήσεις του περιβάλλοντος** που κυριαρχείται από ακούοντες. Ένα μέρος αυτής της πίεσης συνδέεται με το **στίγμα της κώφωσης**, ή τον ενδόμυχο φόβο του να μη στιγματιστεί ένα άτομο με απώλεια ακοής (Hetu, 1996). Μάλιστα, ο Hawthorne (2008), στη μελέτη του, έδειξε ότι η απώλεια ακοής σχετιζόταν με χαμηλή κοινωνική λειτουργικότητα περισσότερο και από την απώλεια όρασης.

Ωστόσο, η συμμετοχή των Κωφών και βαρήκοων χρηστών νοηματικής γλώσσας στα κοινωνικά δίκτυα εντός της Κοινότητάς τους, τα οποία αποτελούνται από άλλους Κωφούς και βαρήκοους, αλλά και εκείνους που κατανοούν και μπορούν να προωθήσουν την ένταξη, τους δίνει την απαραίτητη υποστήριξη, που θεωρείται μείζον στοιχείο για την προσαρμογή στην απώλεια της ακοής (Hetu, 1996; Backenroth, 1997; Backenroth and Ahlner, 2000; Woodcock and Aguayo, 2000; Kent and Smith, 2006). Εντός της Κοινότητας των Κωφών, η ακουστική απώλεια δεν αποτελεί ζημιογόνο παράγοντα στην κοινωνικοποίηση του ατόμου. Αντιθέτως φέρνει κοντά τα άτομα που χαρακτηρίζονται από κοινές αξίες, στους κόλπους μιας ζωντανής οντότητας (Andrews, Leigh and Weiner, 2004). Όπως είχε διατυπωθεί και στη μελέτη του Lane και συν. (1996), η μέτρηση της ακουστικής απώλειας σε decibels(db) δεν έχει ουσιαστική σημασία για όσους αυτοπροσδιορίζονται ως μέλη της **Κοινότητας των Κωφών**. Αντιθέτως, σημασία έχει ο τρόπος με τον οποίο τα μέλη της Κοινότητας σχετίζονται και επικοινωνούν μεταξύ τους. Γενικά, όσοι αυτοπροσδιορίζονται ως μέλη της Κοινότητας των Κωφών, αντιλαμβάνονται τη νοηματική γλώσσα ως το μέσο πρόσβασης στη γλώσσα, την επικοινωνία και τις θετικές κοινωνικές εμπειρίες. Η ακουστική αναπηρία δεν αποτελεί γι' αυτούς ένα συνώνυμο ταυτότητας, αλλά τον τρόπο με το οποίο ετεροκαθορίζεται από την κοινωνία, η οποία παρουσιάζεται απρόθυμη να διευκολύνει την επικοινωνία τους παρέχοντας υπηρεσίες διερμηνείας, υποτιτισμό, και άλλα μέσα πρόσβασης σε επικοινωνία, ώστε να μπορέσουν να ενσωματωθούν στην κοινωνία ως ισότιμα μέλη της. Αυτή η απροθυμία της κοινωνίας αποτελεί την πιο «βαριά αναπηρία» γι' αυτούς.

Η ανασκόπηση του Fellingner και συν. (2012) για την ψυχική υγεία των Κωφών, είχε ως ευρήματα ότι η κώφωση συνδέεται με έντονες κοινωνικές αντιξοότητες, με υψηλό επιπολασμό κατάθλιψης και άγχους και ότι οι Κωφοί αντιμετωπίζουν μεγάλα εμπόδια κατά την πρόσβαση σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας. Στο επίκεντρο αυτών των θεμάτων είναι το πρόβλημα της επικοινωνίας. Στην ψυχική υγεία, όπως και σε όλους τους τομείς της ιατρικής, η καλή επικοινωνία είναι το θεμέλιο της διάγνωσης και θεραπείας. Ως εκ τούτου είναι βαθιά

ανησυχητικό το γεγονός ότι τα στοιχεία υποδηλώνουν πως η επικοινωνία μεταξύ των Κωφών ασθενών και επαγγελματιών υγείας είναι τόσο κακή. Στην ίδια μελέτη διατυπώνεται ότι η κώφωση σχετίζεται με μεγάλη ετερογένεια και εκτεταμένες επιπτώσεις στην κοινωνική, συναισθηματική και γνωστική ανάπτυξη. Η ετερογένεια αυτή προκύπτει από τις **διαφορές σε διαθεσιμότητα και συχνότητα των ιατρικών παρεμβάσεων**, τις τεράστιες **αποκλίσεις σε παγκόσμιο επίπεδο σε ό,τι αφορά στην εκπαίδευση των Κωφών**, στις **κοινωνικές νόρμες** και τις **ευκαιρίες που έχουν τα Κωφά άτομα από κοινωνία σε κοινωνία** (Kral and O'Donoghue, 2010).

Παρόλο που δεν υπάρχουν αναφορές για συχνότητα εμφάνισης συγκεκριμένων ψυχικών διαταραχών σε μεγάλα δείγματα πληθυσμού Κωφών, βάσει επιδημιολογικών μελετών, σε μια μελέτη για την Αυστριακή Κοινότητα των Κωφών βρέθηκε ότι οι κωφοί δεν εμφανίζουν μία συγκεκριμένη ψυχοπαθολογία και ότι τα προβλήματα ψυχικής υγείας σε Κωφούς πληθυσμούς αφορούν ως επί το πλείστον κοινές ψυχικές διαταραχές, με τα αποτελέσματα για το άγχος και τις σωματοποιημένες διαταραχές να είναι υψηλότερα στις γυναίκες σε σύγκριση με τους άντρες, αλλά τα ποσοστά παρανοϊκού ιδεασμού, κατάθλιψης και διαπροσωπικής ευαισθησίας να είναι παρόμοια στα δύο φύλα (Fellinger *et al.*, 2005). Σε άλλες μελέτες είχε βρεθεί ότι οι Κωφοί αντιμετωπίζουν προβλήματα ψυχικής υγείας, σε διπλάσια συχνότητα από τους ακούοντες, με μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης αγχώδων διαταραχών και κατάθλιψης σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό (Bridgman *et al.*, 2000; deGraaf and Bijl, 2002; Kvam, Loeb and Tambs, 2007).

Ως προς τις αγχώδεις διαταραχές, δύο ξεχωριστές έρευνες που πραγματοποιήθηκαν στη Νορβηγία, μέσω ερωτηματολογίων που εστάλησαν μέσω ταχυδρομείου, το ένα στο γενικό πληθυσμό και το άλλο σε πληθυσμό κωφών, χρησιμοποιώντας τη σύντομη έκδοση του ερωτηματολογίου λίστας συμπτωμάτων «Hopkins» (Tambs and Moum, 1993), ώστε να αποτιμήσουν τα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους, έδειξαν ότι οι κωφοί συμμετέχοντες είχαν περισσότερα συμπτώματα από ό,τι ο γενικός πληθυσμός (Kvam, Loeb and Tambs, 2007).

Μια προοπτική μελέτη παρακολούθησης 3 ετών που πραγματοποιήθηκε στην Ολλανδία στο γενικό πληθυσμό, έδειξε ότι η συχνότητα εμφάνισης ψυχωτικών συμπτωμάτων σε ενήλικες με απώλεια ακοής, ήταν τρεις φορές μεγαλύτερη σε σχέση με τα άτομα που είχαν πλήρη ακουστική ικανότητα (Thewissen *et al.*, 2005). Τη συσχέτιση μεταξύ της απώλειας ακοής και των αυτό-αναφερόμενων ψυχωτικών συμπτωμάτων, επιβεβαίωσε και μια μελέτη κοόρτης στην Ελλάδα, που μελέτησε πάνω από 11.000 νεογέννητα παιδιά ηλικίας 7 έως 19 ετών, και είχε ως εύρημα

σημαντική συσχέτιση μεταξύ της απώλειας ακοής και των αυτό-αναφερόμενων ψυχωτικών συμπτωμάτων στην ηλικία των 19 ετών (Stefanis *et al.*, 2006).

Στη μελέτη του Wallhagen και συν. (2001), είχε βρεθεί συσχέτιση του **βαθμού ακουστικής απώλειας** με την κοινωνική λειτουργικότητα, όπως μετρήθηκε με συναισθηματικές δηλώσεις του αν κάποιος για παράδειγμα νιώθει γεμάτος ενέργεια, αν βιώνει συναισθήματα μοναξιάς ή απομόνωσης, εάν αναφέρει ότι παρουσιάζει δυσκολία να αναπτύξει στενές διαπροσωπικές σχέσεις ή να είναι σε θέση να συγκεντρωθεί κατά την εκτέλεση μίας δραστηριότητας. Η συσχέτιση αυτή ήταν ισχυρότερη για τα άτομα με μεσαία και σοβαρή απώλεια ακοής, αντίθετα με την ήπια απώλεια ακοής όπου δεν υπήρχε συσχέτιση. Ανάλογα αποτελέσματα βρέθηκαν και σε μελέτη στη Δανία, (Clausen, 2003), όπου οι κωφοί και βαρήκοοι παρουσίαζαν περισσότερα προβλήματα ψυχικής υγείας από ότι ο γενικός πληθυσμός, αλλά και υπήρχε θετική συσχέτιση μεταξύ του **βαθμού ακουστικής απώλειας** και των αυτοαναφερόμενων προβλημάτων ψυχικής υγείας, αλλά και αρνητική συσχέτιση μεταξύ του βαθμού ακουστικής απώλειας και της αυτοαναφερόμενης ποιότητας ζωής.

Ερευνητές από τη Σουηδία, χρησιμοποιώντας μία συνέντευξη μέσω νοηματικής γλώσσας, παρατήρησαν ότι οι μεγαλύτεροι σε **ηλικία** ενήλικες Κωφοί είχαν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης και αϋπνίας, από ό,τι οι ακούντες αντίστοιχης ηλικίας, και χαμηλότερα επίπεδα αυτοαναφερόμενης ποιότητας ζωής (Werngren-Elgstrom, Dehlin and Iwarsson, 2003).

Πρόσφατη μελέτη σχετικά με την άνοια που εμφανίζουν τα κωφά άτομα, παρουσιάζει ένα **μοτίβο καθυστερημένων διαγνώσεων**. Μια τυπική τέτοια εμπειρία περιγράφεται από τους Parker, Young και Rogers (2010), όπου η ακριβής διάγνωση στο αρχικό στάδιο νευρολογικής ασθένειας είναι μια ιδιαίτερη πρόκληση σε κωφούς ασθενείς, δεδομένου ότι δεν είναι μόνο η επικοινωνία ένα σοβαρό εμπόδιο για τη λήψη του ιστορικού, αλλά είναι συχνά και το επίκεντρο της αξιολόγησης, παρέχοντας βασικές ενδείξεις σχετικά με την γνωστική λειτουργία. Τα Κωφά άτομα εμφανίζουν διαφορετικές γνωστικές ικανότητες που προκύπτουν από τη στέρηση ακουστικών και την έκθεση σε οπτικοχωρικά ερεθίσματα. Μάλιστα, μόνο στο Ηνωμένο Βασίλειο εκτιμάται ότι 6000-8000 Κωφοί χρήστες νοηματικής γλώσσας πάσχουν από νευρολογικές διαταραχές (The Lancet, 2012). Επιπλέον, σε δύο μελέτες κούρτης (Uhlmann *et al.*, 1989; Lin *et al.*, 2013) διαπιστώθηκε συσχέτιση μεταξύ του βαθμού ακουστικής απώλειας και γνωστικού ελλείμματος στους μεγαλύτερης **ηλικίας** ενήλικες κωφούς και βαρήκοους, ενώ σε δύο άλλες βρέθηκε ισχυρές ενδείξεις ότι η απώλεια ακοής στους ηλικιωμένους σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης άνοιας (Lin *et al.*, 2011b; Gallacher *et al.*, 2012), το οποίο

επιβεβαιώθηκε και στο διεπιστημονικό workshop που οργανώθηκε από το Giovanni Lorenzini Medical Science Foundation το 2014. (Bernabei *et al.*, 2014).

Μία άλλη μελέτη που έκανε σύγκριση του πληθυσμού προ-γλωσσικών Κωφών με πληθυσμό μετα-γλωσσικών κωφών (deGraaf and Bijl, 2002), έδειξε ότι τα άτομα με **μεταγλωσσική κώφωση** παρουσίαζαν σε υψηλότερα ποσοστά ψυχικών ασθενειών, συγκρινόμενα με τα άτομα που είχαν προ-γλωσσική κώφωση. Η κακή ψυχική υγεία συσχετιζόταν με τα **προβλήματα επικοινωνίας**, τη χαμηλότερη **αυτοεκτίμηση** και τη μικρότερη **αποδοχή απώλειας της ακοής** από τα άτομα.

Σε ό,τι αφορά στο αν η **εργασιακή κατάσταση** επηρεάζει το ψυχολογικό προφίλ και την κοινωνική συμπεριφορά κωφών και βαρήκοων ενηλίκων, βρέθηκε στη μελέτη των Monzani συν. (2008), ότι οι εργαζόμενοι ενήλικες με ήπια έως μέτρια απώλεια ακοής, βίωναν περισσότερες αρνητικές συναισθηματικές αντιδράσεις και κοινωνικούς περιορισμούς από τα άτομα που δεν είχαν κάποιο πρόβλημα στην ακοή τους, καθώς επίσης και ότι αυτή η απώλεια της ακοής τους οδηγούσε σε μείωση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής. Η ψυχολογική πίεση που βίωναν εξαιτίας της μείωσης της ακοής τους, είχε ως αποτέλεσμα να βιώνουν κατάθλιψη, στρες, να είναι ευαίσθητοι κατά τις διαπροσωπικές τους σχέσεις, τους δημιουργούσε κοινωνικές φοβίες και τους προκαλούσε ευερεθιστότητα, αισθήματα κατωτερότητας και εχθρότητα στη συμπεριφορά τους, επηρεάζοντας όλη την κοινωνική τους συμπεριφορά, μειώνοντας συνολικότερα την ψυχοκοινωνική τους ευημερία, σε αντίθεση με τους ακούοντες. Βέβαια, στην ίδια μελέτη είχε ειπωθεί ότι οι μέχρι τότε μελέτες που είχαν πραγματοποιηθεί παγκοσμίως για την απώλεια ακοής και τα ζητήματα ψυχικής υγείας που τη συνοδεύουν, δεν είχαν ακολουθήσει σύγκριση με κάποια ομάδα ελέγχου, καθιστώντας έτσι δύσκολο να ληφθούν υπόψη πιθανοί συγχυτές, όπως η ηλικία, το φύλο, το εκπαιδευτικό επίπεδο, η εργασιακή κατάσταση και η οικογενειακή κατάσταση.

Σε μελέτη που είχε πραγματοποιηθεί στη Σουηδία, βρέθηκε ότι τα άτομα με κώφωση σε σύγκριση με τους ακούοντες, αξιοσημείωτα μεγαλύτερες ενδείξεις για έλλειψη ενέργειας, δυσκολίες στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και την κοινωνική απομόνωση. **Οι άντρες, και όσοι εργάζονταν με πλήρες ωράριο είχαν καλύτερη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, από τις γυναίκες και όσους εργάζονταν με μειωμένο ωράριο ή είχαν μόνο το επίδομα αναπηρίας αντίστοιχα.** Το μέγεθος της ακουστικής βλάβης έπαιζε πολύ ρόλο στην ποιότητα ζωής τους, ειδικά στη συναισθηματική και κοινωνική τους λειτουργικότητα και τα αποθέματα ενέργειας που διέθεταν. Τα άτομα με μεγάλου βαθμού κώφωση, συνιστούσαν μία ομάδα υψηλού κινδύνου για

χειρότερη ψυχοκοινωνική προσαρμογή, και χρειαζόταν περισσότερη βοήθεια και υποστήριξη (Ringdahl and Grimby, 2000).

Στη μελέτη εθνικής κλίμακας του Li CM και συν. (2014), που πραγματοποιήθηκε με 18.318 συμμετέχοντες ηλικίας 18 ετών και άνω, για τα έτη 2005-2010, οι οποίοι αποτελούσαν αντιπροσωπευτικό δείγμα του πληθυσμού, διερευνήθηκε για πρώτη φορά στις ΗΠΑ η παρουσία κατάθλιψης σε ενήλικες με απώλεια ακοής. Η συχνότητα εμφάνιση κατάθλιψης στους ενήλικες με ακουστική απώλεια ήταν 11,4%, σχεδόν διπλάσια σε σύγκριση με αυτούς χωρίς ακουστική απώλεια (5,9%). Η συχνότητα μέτριας ή σοβαρής κατάθλιψης ήταν μεγαλύτερη στα άτομα με μέτρια (OR 2.4, 95% CI 1.7-3.2) ή σοβαρή κώφωση (OR 1.5 95% CI 0.9-2.6). Το σημαντικότερο εύρημα ήταν, όμως, ότι **η μέτρια κώφωση σχετιζόταν σημαντικά με την κατάθλιψη στις γυναίκες** (OR, 3.9; 95% CI, 1.3-11.3), μετά τη διόρθωση για ηλικία, φύλο, εθνικότητα, χαρακτηριστικά τρόπου ζωής και επιλεγμένα συνοδά προβλήματα υγείας (πρόβλημα όρασης). Επίσης, προσδιοριστές εμφάνισης κατάθλιψης σε άτομα με απώλεια ακοής ήταν **διάφοροι παράγοντες τρόπου ζωής, όπως το να ζει το άτομο μόνο του, να έχει Δείκτη Μάζας Σώματος άνω του φυσιολογικού ($BMI \geq 30$), να είναι πρώην ή τωρινός καπνιστής, να πίνει υπερβολικές ποσότητες αλκοόλ ανά εβδομάδα και να έχει φτωχότερη αυτοαξιολόγηση και ενδιαφέρον για την υγεία του**. Από την πολυμεταβλητή λογιστική παλινδρόμηση προέκυψε ότι οι γυναίκες, καπνίστριες, που πίνουν υπερβολικά, με φτωχή υγειονομική κατάσταση, εμφάνιζαν με μεγαλύτερη συχνότητα κατάθλιψη. Τα ευρήματα αυτής της μελέτης είναι σύμφωνα με τα αποτελέσματα μίας μελέτης που πραγματοποιήθηκε στη Νορβηγία με 50.398 συμμετέχοντες ενήλικες (Tambs, 2004) και τη μελέτη που πραγματοποιήθηκε στη Γερμανία (Nachtegaal, Smit and Smits, 2009), όπου και οι δύο αυτές μελέτες είχαν δείξει ότι ο μεγαλύτερος **βαθμός ακουστικής απώλειας έχει σημαντική συσχέτιση με εμφάνιση κατάθλιψης στους ενήλικες ηλικίας 40-49 ετών**. Όμως, τα ευρήματα της μελέτης ήρθαν σε αντίθεση με τη μελέτη του Harada και συν. (2008), όπου είχε βρεθεί ότι η ακουστική απώλεια συνδέεται με κατάθλιψη μόνο στους άντρες και όχι στις γυναίκες.

Στη μελέτη που πραγματοποιήθηκε στον Καναδά το 2010 ο MacDonald (2011) βρήκε επίσης ισχυρή συσχέτιση μεταξύ ακουστικής αναπηρίας και κατάθλιψης, κάτι που είχε βρεθεί επίσης σε μελέτη του Saito και συν. (2010) στην Ιαπωνία την ίδια χρονιά. Επίσης, το 2012, στη μελέτη του Gorinath και συν. (2012), βρέθηκε ισχυρή συσχέτιση μεταξύ της ακουστικής απώλειας και των συμπτωμάτων κατάθλιψης, αφού διορθώθηκαν οι συγγυτές ηλικία, φύλο, κινητική αναπηρία, το να ζει μόνο του το άτομο και η ύπαρξη κάποιας γνωστικής βλάβης.

Στη μελέτη του Sheppard και συν. (2010), βρέθηκε ότι στους Κωφούς που επικοινωνούν με τη νοηματική γλώσσα, δεν γίνονται διαγνωστικά τεστ για κατάθλιψη, παρόλο που τα συμπτώματα κατάθλιψης των Κωφών είναι ίδια με αυτά των ακουόντων. Οι επαγγελματίες υγείας δεν είναι συχνά εξοικειωμένοι με τη νοηματική γλώσσα, τα ψυχοδιαγνωστικά τεστ από την άλλη δεν έχουν μεταφραστεί στη νοηματική ώστε να εξετάζονται μέσω αυτών οι Κωφοί χρήστες υπηρεσιών υγείας. Στην ίδια μελέτη, αναδείχθηκαν τέσσερα θέματα που χαρακτηρίζουν την ψυχική υγεία των Κωφών: **α) συναισθηματικό κενό κατά την παιδική ηλικία λόγω αυξημένων πιθανοτήτων σωματικής και συναισθηματικής κακοποίησης, κάτι που είναι παράγοντας κινδύνου για εμφάνιση κατάθλιψης κατά την ενηλικίωση, β) σωματικές συναισθηματικές και γνωστικές εκδηλώσεις που αποτελούν συμπτώματα κατάθλιψης, γ) δυσκολία πρόσβασης, επικοινωνίας και εμπιστευτικότητας σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας, που οδηγεί στο να υποδιαγιγνώσκονται και να υποεξυπηρετούνται σε θέματα ψυχικής υγείας και δ) το αίσθημα του ανήκειν στην Κοινότητα των Κωφών, αποτελεί προστατευτικό και αντισταθμιστικό παράγοντα στα συναισθήματα κατάθλιψης που βιώνουν τα Κωφά άτομα, τα οποία εμφανίζονται με παρόμοια συχνότητα με αυτά των ακουόντων ατόμων.**

Μόλις το 2013 σταθμίστηκαν για πρώτη φορά νευροψυχολογικές δοκιμασίες για Κωφούς χρήστες νοηματικής γλώσσας. Συγκεκριμένα, μεταφράστηκαν στη Βρετανική Νοηματική Γλώσσα και σταθμίστηκαν 3 ψυχοδιαγνωστικά εργαλεία, το Ερωτηματολόγιο Υγείας Ασθενούς (Patient Health Questionnaire- PHQ-9), το ερωτηματολόγιο Γενικευμένης Αγχώδους διαταραχής (Generalized Anxiety Disorder 7-item -GAD-7 scale), και το Ερωτηματολόγιο Εργασίας και Κοινωνικής Προσαρμογής (Work and Social Adjustment Scale- WSAS). Πλέον, λοιπόν, υπάρχουν τα απαραίτητα ψυχοδιαγνωστικά εργαλεία και η δυνατότητα έγκαιρης διαπίστωσης ψυχολογικών προβλημάτων σε Κωφούς χρήστες της βρετανικής νοηματικής γλώσσας (Rogers *et al.*, 2013)

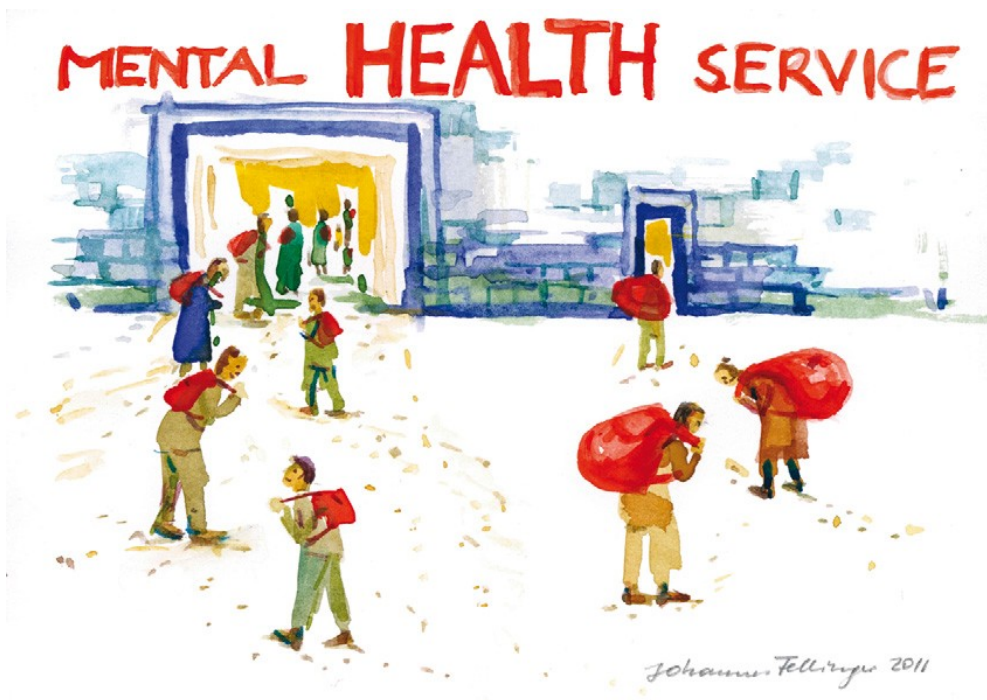
Ωστόσο, τα προβλήματα επικοινωνίας που αντιμετωπίζουν, κάνουν τους Κωφούς απρόθυμους να αναζητήσουν υπηρεσίες ψυχικής υγείας, παρά την επιθυμία τους να καλύψουν την ανάγκη για παροχή αυτών των υπηρεσιών (Fusick, 2008). Ενώ θεωρούν απαραίτητη την παρουσία διερμηνέα κατά τις επισκέψεις τους στις υπηρεσίες υγείας, ωστόσο δεν επιθυμούν την παρουσία του όταν πρόκειται για υπηρεσίες ψυχικής υγείας, από φόβο να μη διαρρεύσει το πρόβλημά τους στην Κοινότητα των Κωφών (Sheppard and Badger, 2010). Ένας επιπλέον παράγοντας στην Ελλάδα, είναι το κόστος, καθώς για να επισκεφθεί ένας Κωφός ή βαρήκοος, χρήστης νοηματικής γλώσσας, μία υπηρεσία ψυχικής υγείας, θα πρέπει να επιβαρυνθεί με το κόστος του διερμηνέα που είναι γι' αυτή την περίπτωση 50€ + 25€/ώρα (Σωματείο Διερμηνέων Ελληνικής Νοηματικής

Γλώσσας, Τιμοκατάλογος), επιπλέον του κόστους της υπηρεσίας ψυχικής υγείας, σε αντίθεση με τις υπόλοιπες χώρες παγκοσμίως, όπου το κόστος διερμηνείας το επωμίζεται ο εκάστοτε πάροχος υγειονομικής φροντίδας.

Η σύγκριση μεταξύ των διαγνωστικών μοτίβων από τα ψυχιατρικά δεδομένα που αφορούν κωφούς και τα δεδομένα που προκύπτουν από τη μελέτη σε δείγματα πληθυσμού της Κοινότητας των Κωφών, εφιστούν την προσοχή στην ανάγκη για διαφοροποιημένες υπηρεσίες, εστιασμένες στις ανάγκες των Κωφών. Τα υπάρχοντα δεδομένα για τις κοινότητες των Κωφών, δείχνουν υψηλά ποσοστά από τις συχνά εμφανιζόμενες ψυχικές διαταραχές, τη δυσκολία που αντιμετωπίζουν στην πρόσβαση στην υγεία και τη μικρή πληροφόρηση για τα ζητήματα υγείας, τα οποία προκύπτουν από προβλήματα επικοινωνίας. Για αυτήν την ομάδα του πληθυσμού, το σλόγκαν "δεν νοείται υγεία χωρίς ψυχική υγεία" μπορεί να αντιστραφεί, διότι δεν μπορούν να πάρουν ενδεχομένως βοήθεια για προβλήματα ψυχικής υγείας, όταν τα συνολικότερα εμπόδια περιορίζουν την πρόσβαση στην υγειονομική γενικώς (**Εικόνα 3**) (Prince *et al.*, 2007).

Για να υπερκεραστούν τα ανωτέρω προβλήματα είναι απαραίτητη η ανάπτυξη νευρολογικών υπηρεσιών υγείας εξειδικευμένων για Κωφούς ασθενείς. Στο Εθνικό νοσοκομείο Νευρολογίας και Νευροχειρουργικής του Ηνωμένου Βασιλείου λειτουργεί ήδη ειδική κλινική νευρολογικής δυσλειτουργίας μηνιαίας θεραπείας για Κωφούς, η οποία έχει λίστα αναμονής 6 μηνών (Atkinson and Woll, 2012). Το κυβερνητικό έγγραφο του Ηνωμένου Βασιλείου αναφορικά με την ψυχική υγεία και την κώφωση (Department of Health, 2005), υπερασπίζοντας την ισότητα στην πρόσβαση, περιγράφει διαφορετικές κατηγορίες παροχής υπηρεσιών για τους Κωφούς και δίνει κατευθυντήριες γραμμές για βέλτιστες πρακτικές, συμπεριλαμβανομένης της συμμετοχής των επαγγελματιών που είναι κωφοί.

Μία καινοτόμος προσέγγιση έχει εφαρμοστεί στην Αυστρία, και συνίσταται στην ενσωμάτωση των υπηρεσιών ψυχικής υγείας στην πρωτοβάθμια περίθαλψη, με ιατρεία για κωφούς, καθώς η κατανομή των ψυχικών διαταραχών έδειξε ότι οι διαταραχές που συνδέονται με το στρες και οι σωματόμορφες διαταραχές, είναι πιο συχνές σε κωφά άτομα από ό, τι στο γενικό πληθυσμό (Fellinger *et al.*, 2005). Οι ψυχοθεραπευτικές τεχνικές που είναι κατάλληλες για χρήση σε κωφά άτομα, είναι η συμπεριφορική θεραπεία, η βραχεία θεραπεία επικεντρωμένη στην θεραπεία, η γνωστική και η γνωστική-συμπεριφορική θεραπεία (O'Hearn and Pollard, 2006; Munro, Knox and Lowe, 2008).



Εικόνα 3. Το βάρος των προβλημάτων ψυχικής υγείας για τα κωφά άτομα: Το βάρος των προβλημάτων ψυχικής υγείας συμβολίζεται από το σακίδιο, που ο καθένας κουβαλάει και από το οποίο επιδιώκει ανακούφιση. Τα σακίδια των Κωφών ατόμων είναι μεγαλύτερα, αλλά η είσοδος στις υπηρεσίες είναι μικρότερη, επειδή η προσβασιμότητα είναι κακή. (Πηγή: Fellinger et al., 2012)

2.6 Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής Κωφών και Βαρήκοων

Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της κώφωσης, όπως η χαμηλή ποιότητα ζωής, δεν μπορούν να προβλεφθούν μόνο από ένα ακουομετρικό αποτέλεσμα (Hallberg, Hallberg and Kramer, 2008). Οι λιγοστές μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί παγκοσμίως, για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των κωφών και βαρήκοων, δείχνουν ότι τα άτομα με απώλεια ακοής παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλότερη συνολική «σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής» σε σύγκριση με τους ακούντες. Η απώλεια ακοής επηρεάζει αναμφισβήτητα την ποιότητα ζωής του ατόμου, συμπεριλαμβανομένης της γενικότερης αντίληψής του για την κατάσταση της υγείας του, τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, τη φυσική λειτουργικότητα και σωματική υγεία, αλλά και την ψυχική υγεία. Παρόλο που βιολογικά έχουν εξηγηθεί κάποιες υγειονομικές διαφορές που παρουσιάζουν τα κωφά άτομα σε σύγκριση με τους ακούντες, οι σχετιζόμενες με την κατάσταση της υγείας τους εκβάσεις είναι χειρότερες από αυτές των ακούντων με την ίδια κατάσταση υγείας, εξαιτίας των **ανισοτήτων στην πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, της έλλειψης σε πληροφορίες που αφορούν την υγεία, την εκπαίδευση και την δυσχερέστερη**

οικονομική κατάσταση τους (Barnett *et al.*, 2011). Είναι, επιπλέον, ευρέως γνωστό, ότι η **επίπτωση της απώλειας ακοής στην επικοινωνία**, σχετίζεται έντονα με τη μείωση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής για τον ενήλικα που τη βιώνει. Στο συμπέρασμα αυτό κατέληξαν πρώτοι οι Ringdahl and Grimby, μελετώντας το έτος 2000 τον πληθυσμό της Σουηδίας (Ringdahl and Grimby, 2000).

Τα αποτελέσματα ήταν ανάλογα με τη μελέτη του πληθυσμού Κωφών στη Νέα Ζηλανδία, το ίδιο έτος, ο οποίος εμφάνισε σημαντικά χαμηλότερο σκορ από τους ακούοντες συμμετέχοντες σε όλες τις μεταβλητές του ερωτηματολογίου ποιότητας ζωής του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHOQOL-BREF), με ευρήματα που έδειχναν ιδιαίτερη ψυχική επιβάρυνση των συμμετεχόντων Κωφών της μελέτης (Bridgman *et al.*, 2000).

Στη μελέτη εθνικής εμβέλειας που πραγματοποιήθηκε στις ΗΠΑ για την περίοδο 2000- 2006, από τα αποτελέσματα της οποίας διερευνήθηκε –μεταξύ άλλων– η σωματική και ψυχική υγεία των ενηλίκων με απώλεια ακοής, βρέθηκε ότι η συχνότητα εμφάνισης φτωχής κατάστασης υγείας και ύπαρξης δυσκολιών στη σωματική λειτουργικότητα, ήταν τρεις (3) φορές μεγαλύτερη σε ενήλικες με κώφωση ή βαρηκοΐα, σε σύγκριση με τους ακούοντες ενήλικες. Επίσης, η συχνότητα εμφάνισης διαβήτη και υψηλής αρτηριακής πίεσης εμφανιζόταν μεγαλύτερη σε άτομα έστω και με μικρή απώλεια ακοής. Επιπλέον, η συχνότητα εμφάνισης σοβαρών ψυχολογικών προβλημάτων ήταν τέσσερις (4) φορές μεγαλύτερη σε κωφούς και βαρήκοους, σε σύγκριση με τους ακούοντες. Μάλιστα, η συχνότητα χαμηλού επιπέδου υγειονομικής κατάστασης, οι δυσκολίες στη φυσική λειτουργικότητα και σοβαρή ψυχολογική καταπόνηση αυξανόταν όσο μεγάλωνε ο **βαθμός ακουστικής απώλειας**. Η απώλεια ακοής (μικρή ή μεγάλη), συσχετιζόταν επίσης με αυξημένο κίνδυνο εμπλοκής σε συμπεριφορές που αποτελούν παράγοντες κινδύνου, τους λεγόμενους «**μη υγειονομικούς προσδιοριστές της υγείας**», οι οποίοι είναι βασικοί προδιαθεσικοί παράγοντες για την αύξηση της νοσηρότητας. Έτσι, στη μελέτη βρέθηκε ότι οι ενήλικες που είχαν μικρό ή μεγαλύτερο πρόβλημα ακοής, εμφάνιζαν με μεγαλύτερη συχνότητα από τους ακούοντες α) καπνιστική συμπεριφορά (40% έναντι 24%), β) κατανάλωση αλκοόλ - είχαν πει 5 και παραπάνω ποτήρια σε μία μέρα κατά τη διάρκεια των τελευταίων 12 μηνών, γ) απουσία κάθε αθλητικής δραστηριότητας ανά εβδομάδα, δ) παχυσαρκία (Schoenborn and Heyman, 2008).

Σε μια μελέτη για την Αυστριακή Κοινότητα των Κωφών, βρέθηκε ότι οι Κωφοί είχαν σημαντικά χαμηλότερη αυτοαναφερόμενη σωματική και ψυχική ποιότητα ζωής σε σχέση με τους ακούοντες. Βρέθηκαν επίσης σημαντικές διαφορές ανάλογα το **φύλο**, με τις γυναίκες να έχουν

σημαντικά χαμηλότερα σκορ τόσο στη σωματική, όσο και στην ψυχική υγεία ($p < 0,01$). (Felsing *et al.*, 2005).

Στη μελέτη των Helvik, Jacobsen και Hallberg (2006), βρέθηκε ότι η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής ατόμων με κώφωση, σχετιζόταν με την αποτίμηση του **περιορισμού δραστηριοτήτων** και τον **αποκλεισμό συμμετοχής από κοινωνικές δραστηριότητες**, αλλά όχι από το βαθμό ακουστικής απώλειας ή την προτιμώμενη μέθοδο επικοινωνίας.

Στη μελέτη του Felsing και συν. (2007), βρέθηκε ότι οι βαρήκοοι και μεταγλωσσικοί κωφοί, που δεν είναι χρήστες της νοηματικής γλώσσας, έχουν μειωμένη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους **χρήστες της νοηματικής γλώσσας**, καθώς επίσης ότι βιώνουν πολύ λιγότερη ικανοποίηση από την κοινωνική τους ζωή από ότι οι ακούοντες και οι προγλωσσικοί κωφοί, μια που δεν έχουν τη δυνατότητα ένταξης στην Κοινότητα των Κωφών και τη συμμετοχή στις κοινωνικές δραστηριότητες εντός της, μέσω της χρήσης της νοηματικής γλώσσας.

Από την άλλη, τα λιγοστά υγειονομικά δεδομένα που υπάρχουν, δείχνουν ότι οι ενήλικες που έχασαν την ακοή τους από τη γέννηση ή κατά την πρώιμη παιδική ηλικία (**προγλωσσικά Κωφοί**), έχουν χαμηλότερο επίπεδο υγείας από ότι οι ενήλικες του γενικού πληθυσμού (Barnett *et al.*, 2011).

Σε μία συγχρονική μελέτη μεγάλης κλίμακας που πραγματοποιήθηκε στον Καναδά με 131,535 συμμετέχοντες, όπου το 4% αυτών ($n=5.261$) είχαν μικρή ή μεγάλη απώλεια ακοής, βρέθηκε ότι οι Καναδοί βαρήκοοι και κωφοί –με την κώφωση να νοείται είτε ως αναπηρία, είτε ως ξεχωριστή πολιτισμική ομάδα- αντιμετώπιζαν με μεγαλύτερη συχνότητα κατάθλιψη και χρόνιες παθήσεις σε σύγκριση με τους ακούοντες. Επίσης, ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα **εκπαίδευσης, παχυσαρκία** και λιγότερη **άσκηση**, τα οποία αποτελούν προσδιοριστές για την υγεία. Από τη άλλη, δεν παρατηρήθηκε υψηλή συχνότητα καπνισματικής συνήθειας και κατανάλωσης αλκοόλ, κάτι που ίσως αντικατόπτριζε τις εκστρατείες που είχαν πραγματοποιηθεί στη χώρα κατά του καπνίσματος και του αλκοόλ και ενώ απευθύνονταν σε ακούοντες, επηρέασαν θετικά και τα άτομα με απώλεια ακοής. Οι αναφορές για ανικανοποίητες ανάγκες υγείας ήταν πιο συχνές μεταξύ εκείνων με απώλεια ακοής, κάτι που μπορεί να είναι μια αντανάκλαση των **φραγμών επικοινωνίας** που υπάρχουν μεταξύ ακούοντων γιατρών και ασθενών με προβλήματα ακοής. Οι συχνότητα των προληπτικών εξετάσεων που δεν απαιτούν ιδιαίτερη αλληλεπίδραση και εμπεριέχουν λίγη επικοινωνία (π.χ., τεστ Παπανικολάου και μαστογραφίες) ήταν παρόμοια και στις δύο ομάδες (Woodcock and Pole, 2007).

Στη μελέτη του Chia και συν. (2007), αλλά και στη μελέτη του Dalton και συν. (2003), βρέθηκε ότι η αυτοαναφερόμενη ακουστική απώλεια σχετιζόταν με μειωμένα σκορ σε διάφορους

τομείς του ερωτηματολογίου SF-36, το οποίο χρησιμοποιείται ευρέως για τη διερεύνηση της σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής υγείας. όπου ο **τύπος ακουστικής απώλειας (προγλωσσική ή μεταγλωσσική)** αλλά και η **σοβαρότητα (βαθμός ακουστικής απώλειας)** επηρέαζε τα μετρήσεις της ευημερίας.

Στη μελέτη των Hallberg LR, Hallberg U και Kramer (2008), διαπιστώθηκε η δυσμενής σχέση μεταξύ της **δυσπροσαρμοστικής αντίδρασης στην αναπηρία** και της ποιότητας ζωής ενός ατόμου με απώλεια ακοής, κάτι που δίνει έμφαση στο όφελος που θα είχαν εκπαιδευτικά προγράμματα, ειδικά σχεδιασμένα να βελτιώσουν τα άτομα τον τρόπο που αντιμετωπίζουν τις συνέπειες τις κώφωσής τους.

Στη μελέτη του Henning και συν. (2011), βρέθηκε υψηλή συσχέτιση μεταξύ της **πρόσβασης σε διερμηνείς νοηματικής γλώσσας** και της πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας, αλλά και στη συνολική ποιότητα ζωής των Κωφών.

Στη μελέτη του Gopinath και συν.(2012), αλλά και στη μελέτη του Genter και συν. (2013), βρέθηκε ότι η ακουστική απώλεια σχετιζόταν με σημαντική συσχέτιση με την αυτοαναφερόμενη χαμηλή ποιότητα σωματικής και ψυχικής υγείας, όπου όσο μεγαλύτερος ήταν ο **βαθμός ακουστικής απώλειας**, τόσο μειωμένη η ποιότητα ζωής εν γένει.

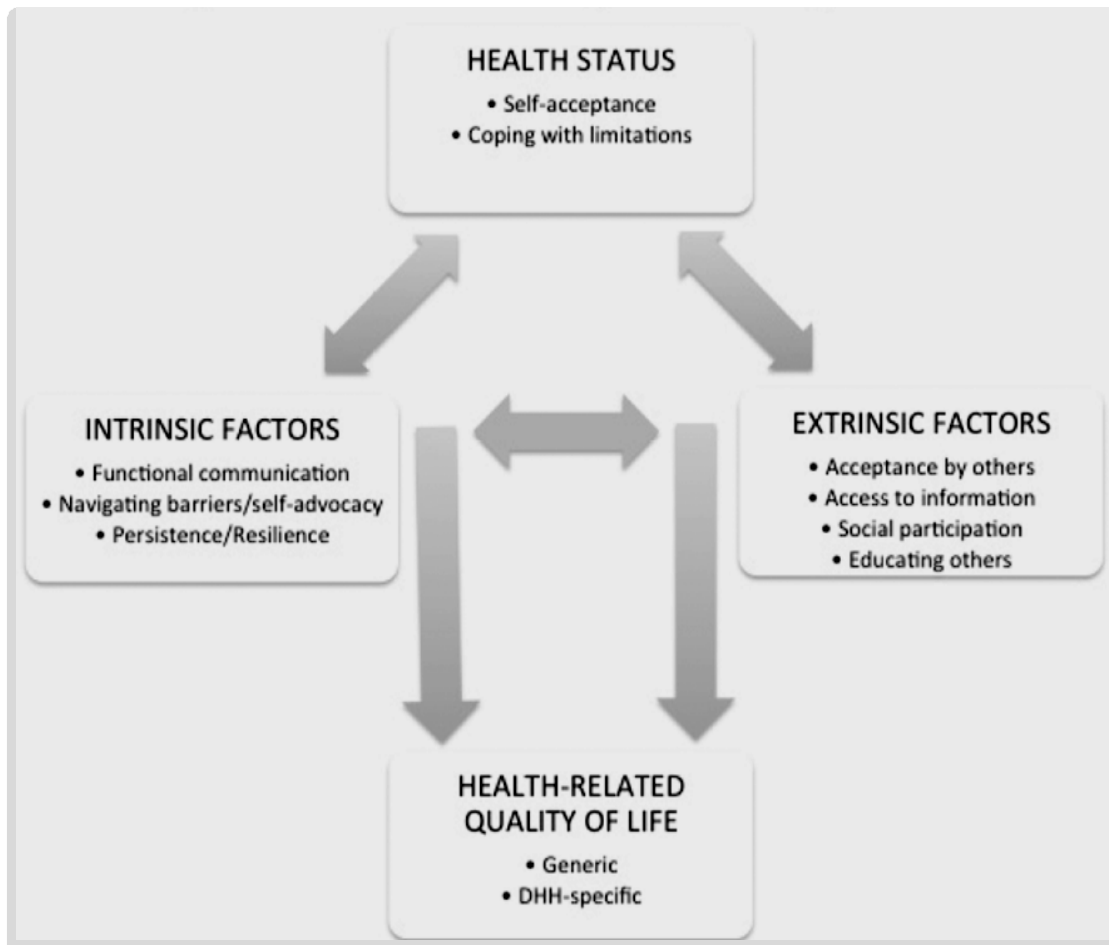
Θα πρέπει να σημειωθεί, πάραυτα, ότι η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε Κωφούς και βαρήκοους που επικοινωνούν με τη νοηματική γλώσσα, ενέχει σημαντικές δυσκολίες, για μία πληθώρα λόγων. Οι μελέτες που διεξάγονται με λήψη στοιχείων των ερωτηθέντων μέσω τηλεφώνου εξαιρεί τα Κωφά και βαρήκοα άτομα από τη διαδικασία, ενώ η χορήγηση ερωτηματολογίων μπορεί να εμπεριέχει σφάλμα, καθώς η γλώσσα των ερωτήσεων αποτελεί δεύτερη γλώσσα για πολλούς ερωτηθέντες που έχουν χαμηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο. Έτσι, εξηγείται κατά κάποιον τρόπο το γεγονός ότι δεν υπάρχουν επαρκή δεδομένα για υγειονομικούς δείκτες που αφορούν Κωφά και βαρήκοα άτομα (Barnett *et al.*, 2011). Τα ερωτηματολόγια ποιότητας ζωής που έχουν μεταφραστεί στη νοηματική γλώσσα και χορηγούνται μέσω βίντεο, παρουσιάζουν μειωμένη αξιοπιστία σε σχέση με τα πρωτότυπα που έχουν σταθμιστεί σε ακούοντες. Θα πρέπει, λοιπόν, η ποιότητα ζωής και η ψυχική υγεία των κωφών που επικοινωνούν με νοηματική γλώσσα, να αποτιμάται μέσω, προσεκτικά μεταφρασμένων και προσαρμοσμένων στις ιδιαιτερότητες της γλώσσας, ερωτηματολογίων. Επιπλέον, ο μέσος όρος επιπέδου αναγνωστικής ικανότητας είναι χαμηλότερος στους προγλωσσικά κωφούς σε σχέση με τους ακούοντες, οπότε η χορήγηση γραπτών ερωτηματολογίων δημιουργεί μεθοδολογικά προβλήματα (Fellinger *et al.*, 2005). Ακόμη και χρήση ιδιαίτερα πεπειραμένων διερμηνέων είναι ακατάλληλη, αναξιόπιστη και εμπεριέχει σφάλματα, ενώ η ψυχολογική εγκυρότητα δεν μπορεί

να αποδοθεί επαρκώς κατά τη διερμηνεία (Hill-Briggs *et al.*, 2007). Σε αυτό τον τομέα, είναι απαραίτητη η ανάπτυξη ψυχομετρικών εργαλείων αξιολόγησης και αντίστοιχων τεστ αξιοπιστίας, τα οποία θα πρέπει να σταθμιστούν σε μεγάλο και αντιπροσωπευτικό δείγμα του πληθυσμού Κωφών (Hallberg LR, Hallberg U and Kramer, 2008). Επιπλέον, με αυτό τον τρόπο θα μπορούν να υπάρξουν στατιστικά υγείας από τους πληθυσμούς Κωφών και βαρήκοων, ώστε να μπορέσουν να συμπεριληφθούν στις προτεραιότητες για τη βελτίωση της υγείας και στα προγράμματα πρόληψης χρόνιων παθήσεων (Barnett *et al.*, 2011).

Μία μέθοδος που έχει προταθεί στην Αυστρία για την αξιολόγηση ποιότητας ζωής και ψυχικής υγείας, είναι η χρήση διαδραστικού πακέτου αξιολόγησης μέσω Η/Υ, με βιντεο-ερωτήσεις (Fellinger *et al.*, 2005).

Στη μελέτη του Kushalnagar και συν. (2014), έγινε για πρώτη φορά η προσπάθεια να καθοριστεί ένα μοντέλο αξιολόγησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής σε ενήλικες με προγλωσσική ή μεταγλωσσική κώφωση, ώστε να χρησιμοποιείται για τη βελτίωση προγραμμάτων και υπηρεσιών υγείας προς τον πληθυσμό αυτό. Στο εννοιολογικό αυτό μοντέλο (**Εικόνα 4**), επιχειρήθηκε να σκιαγραφηθούν οι σχέσεις μεταξύ της **κατάστασης της υγείας** (αυτοαποδοχή, αντιμετώπιση των περιορισμών που αυτή επιφέρει), **των ενδογενών παραγόντων** (λειτουργικές δεξιότητες επικοινωνίας, πλοήγηση ανάμεσα στα εμπόδια και αυτό-υπεράσπιση έναντι αυτών, προσαρμοστικότητα) και **των εξωγενών παραγόντων** (αποδοχή από τους άλλους, πρόσβαση στην πληροφόρηση, εκπαίδευση κ.α.) καθώς όλοι αυτοί οι παράγοντες επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των κωφών ενηλίκων και τις συνακόλουθες εκβάσεις στην υγεία τους. Τα γενικά εργαλεία αξιολόγησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής, σύμφωνα με τη μελέτη, δε μπορούν να αξιολογήσουν τις εμπειρίες των προγλωσσικά Κωφών, καθώς αυτοί ενώ παρουσιάζουν ομοιότητες με τους υπόλοιπους κωφούς, ωστόσο διαφέρουν σημαντικά σε ένα εύρος χαρακτηριστικών που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής. Για παράδειγμα, ένα άτομο που γεννήθηκε κωφό, μπορεί να έχει βιώσει στρεσογόνους παράγοντες στην πρώιμη ηλικία, που σχετίζονται με την έλλειψη κατανόησης των οικογενειακών συζητήσεων και το αίσθημα της απομόνωσης. Προτάθηκε, λοιπόν, ένα μοντέλο αξιολόγησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής για Κωφούς (AQoL-Deaf Model), που περιλαμβάνει τους ενδογενείς και εξωγενείς παράγοντες που σχετίζονται με την κώφωση, οι οποίοι μπορεί να αλληλεπιδρούν με την κατάσταση υγείας του Κωφού ατόμου, και πιθανό να έχουν θετική ή αρνητική επίδραση στην υγεία και τη σχετιζόμενη με την κώφωση ποιότητα ζωής του. Το μοντέλο AQoL-Κωφών, αντιλαμβάνεται τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής ενός Κωφού, ως ένα **συνδυασμό α) της υπάρχουσας υγειονομικής κατάστασης (αυτο-αποδοχή της κώφωσης και αντιμετώπιση**

των υπαρχόντων περιορισμών που σχετίζονται με την κώφωση), β) των ενδογενών παραγόντων, οι οποίοι αφορούν το πώς τα Κωφά άτομα είναι πρόθυμα να μεγιστοποιήσουν τις δικές τους λειτουργικές επικοινωνιακές δεξιότητες, και το πώς είναι επίμονοι ή ελαστικοί στις αντιμετώπιση αυτών των εμποδίων, και γ) τους εξωγενείς παράγοντες, που αφορούν το πώς επηρεάζονται από τη στάση που άλλοι κρατούν απέναντι στους Κωφούς ενήλικες, την πρόσβαση σε πληροφορίες, τη δυνατότητα για κοινωνική συμμετοχή και την εκπαίδευση των ακουόντων για την αύξηση της ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης σχετικά με τις ανάγκες επικοινωνίας των Κωφών ενηλίκων. Η μελέτη καταλήγει επίσης στο ότι η αυτοαποδοχή της κώφωσης είναι ένα σημαντικός παράγοντας που καθορίζει την αυτοαναφερόμενη κατάσταση της υγείας και την ποιότητα ζωής του Κωφού ατόμου, καθώς επηρεάζει το πώς θα αναζητήσει τρόπους πρόσβασης σε πληροφορίες υγείας, το πώς η επιπλέον προσπάθεια για εξασφάλιση πρόσβασης θα θέσει σε κίνδυνο την ψυχική και επικοινωνιακή του κώφωση, αλλά και πώς θα επιτρέψουν στους εξωγενείς παράγοντες να μειώσουν την ποιότητα ζωής του. **Η τροποποίηση των παραγόντων όπως η αυτοαποδοχή και η υπεράσπιση της υγείας, που αλληλεπιδρούν με τις επικοινωνιακές ικανότητες ενός Κωφού ενήλικα, είναι ίσως οι πιο σημαντικοί παράγοντες για τη συνολική σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής.** Για παράδειγμα, σύμφωνα με το «μοντέλο πεποιθήσεων για την υγεία», η προσλαμβανόμενη σοβαρότητα και τα εμπόδια που αντιλαμβάνονται οι κωφοί ως απόρροια της κώφωσή τους, μπορούν να επηρεάσουν τις συμπεριφορές που καθορίζουν τις εκβάσεις υγείας τους. Μακροπρόθεσμα, η καλύτερη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ατόμων με κώφωση, μπορεί να μειώσει τις υγειονομικές ανισότητες και να χαμηλώσει το κόστος της φροντίδας υγείας, που σχετίζεται με αυτές.



Εικόνα 4. Μοντέλο αξιολόγησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής για Κωφούς (Conceptual Model* of QoL among Deaf Adults)

*Όπως προσαρμόστηκε από το μοντέλο για την προαγωγή υγείας στο γενικό πληθυσμό, από το Κέντρο Πολιτικής και Ερευνών για την Αναπηρία, του Πανεπιστημίου της Washington. (University of Washington Center for Disability Policy and Research)

Πηγή: Kushalnagar *et al.*, (2014).

3.1 Γνώση Κωφών και Βαρήκοων σε Θέματα Υγείας και Διαχείριση Εμφάνισης Ασθένειας

Από τη σκοπιά του συστήματος υγείας, η γνώση των ασθενών πάνω σε θέματα που αφορούν την υγεία, είναι ένας δείκτης της ποιότητας του συστήματος. Η φροντίδα υγείας θα πρέπει να είναι ανθρωποκεντρική και οι υπηρεσίες που παρέχονται θα πρέπει να είναι εναρμονισμένες με τις προτιμήσεις, τις ανάγκες και τις αξίες του ασθενούς, και όλες οι ιατρικές αποφάσεις να κατευθύνονται από αυτές τις αξίες (Orsi *et al.*, 2007).

Η κώφωση, ωστόσο, αποτελεί παγκοσμίως μία πρόκληση για τη δημόσια υγεία: οι Κωφοί και βαρήκοοι αντιμετωπίζουν έντονα προβλήματα κατά τη χρήση των υπηρεσιών υγείας, τα οποία θέτουν σε επικίνδυνους συμβιβασμούς διάφορες παραμέτρους της ποιότητας του συστήματος υγείας, συμπεριλαμβανομένων την απουσία φροντίδας υγείας με επίκεντρο τον ασθενή, την αποτελεσματικότητα, την έγκαιρη φροντίδα, την αποδοτικότητα και την ισότητα στη φροντίδα υγείας (Iezzoni *et al.*, 2004)

Σύμφωνα με την υπάρχουσα βιβλιογραφία, οι ειδικές επικοινωνιακές και κοινωνικές ανάγκες των κωφών και βαρήκοων ατόμων, έχουν ως επίπτωση το έλλειμμα γνώσης τους πάνω στα θέματα που αφορούν στην υγεία και στον υγιεινό τρόπο ζωής (Phillips, 1996; Steinberg *et al.*, 2006). Ιδίως, όμως, **οι Κωφοί και βαρήκοοι που επικοινωνούν με τη νοηματική γλώσσα**, έχουν μεγαλύτερο έλλειμμα γνώσης επί των ιατρικών θεμάτων (Margellos, Estarziou and Kaufman, 2006), έχουν φτωχότερη κατανόηση πάνω σε θέματα πρόληψης (Kyle *et al.*, 1996; Woodroffe *et al.*, 1998; Barnett *et al.*, 2011), χρησιμοποιούν λιγότερες υπηρεσίες πρόληψης και έχουν διαφοροποιημένες στάσεις και πεποιθήσεις προς το σύστημα υγείας (Zazove *et al.*, 2009). Επίσης, οι αλληλεπιδράσεις τους με τους επαγγελματίες υγείας είναι χαμηλής ποιότητας, με επακόλουθο τη μειωμένη κατανόηση των θεραπευτικών παρεμβάσεων και των ασθενειών από τους Κωφούς (Zazove *et al.*, 2009). Εξαιτίας αυτών, προβαίνουν σε μειωμένη χρήση των υπηρεσιών πρόληψης, συγκρινόμενοι με το γενικό πληθυσμό (Barnett and Franks, 2002; Orsi *et al.* 2007).

Ακόμα και στις περιπτώσεις, όμως, που έρχονται σε επαφή με το σύστημα υγείας, όταν για παράδειγμα υποβάλλονται σε διαγνωστικές εξετάσεις, η γνώση και οι στάσεις απέναντι σε αυτές τις πρακτικές (γνώση σχετικά με διαγνωστικά τεστ και το σκοπό τους) υπολείπονται σε σχέση με τους ακούοντες (Steinberg *et al.*, 2002) και γενικότερα έχουν διαφορετικά μοτίβα χρήσης των υπηρεσιών υγείας, από ό,τι ο γενικός πληθυσμός (Zazove *et al.*, 2009). Χαρακτηριστικά, μία

μελέτη στις ΗΠΑ (Woodroffe *et al.*, 1998), έδειξε ότι η κατανόηση και γνώση του AIDS και συμπεριφορών που ενέχουν ιατρικό κίνδυνο, αλλά και ιατρικών όρων ήταν ελλιπέστερη σε άτομα από την Κοινότητα των Κωφών συγκριτικά με τους ακούοντες. Σε άλλη μελέτη, οι Κωφές και βαρήκοες γυναίκες υποεξετάζονταν για καρκίνο του μαστού και είχαν ελλιπή γνώση πάνω στο θέμα του καρκίνου του μαστού γενικότερα (Berman *et al.*, 2013).

Ωστόσο, έχει πραγματοποιηθεί μικρή επιστημονική έρευνα σε αυτό τον τομέα, ώστε να μπορούμε να κατανοήσουμε τους λόγους που συντελούν σ' αυτό (Steinberg *et al.*, 2006; Middleton *et al.*, 2010). Επίσης, στις λιγοστές μελέτες που ανέδειξαν μερικά από τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι άνθρωποι που είναι κωφοί ή βαρήκοι, όταν κάνουν χρήση των υπηρεσιών υγείας, περιλαμβάνονται ελάχιστες μελέτες που έχουν επιχειρήσει να αναζητήσουν τις απόψεις των ίδιων των ατόμων με απώλεια ακοής (Ubido, Huntington and Warburton, 2002).

Είναι γεγονός, ότι οι ειδικές επικοινωνιακές και κοινωνικές ανάγκες των κωφών και βαρήκων ατόμων μπορεί να οδηγήσουν σε κενά γνώσης αναφορικά με το πώς να δρουν σωστά ως ασθενείς εντός του συστήματος υγείας (Phillips, 1996). Ως προς τη συχνότητα χρήσης υπηρεσιών υγείας, οι μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί, δείχνουν ότι οι κωφοί και βαρήκοι πραγματοποιούν περισσότερες επισκέψεις στις υπηρεσίες υγείας σε σύγκριση με τους ακούοντες (Harmer, 1999). Στη μελέτη του Genther και συν. (2013), βρέθηκε ότι τα άτομα με ήπια έως πολύ σοβαρή ακουστική απώλεια, ήταν πιο πιθανό να έχουν αυξημένο αριθμό νοσηλείας σε νοσοκομείο κατά τη διάρκεια των τελευταίων 12 μηνών, σε σύγκριση με αυτούς χωρίς ακουστική απώλεια. Η ακουστική απώλεια ήταν σημαντικά και ανεξάρτητα συσχετιζόμενη με αυξημένη χρήση του συστήματος υγείας, συμπεριλαμβανομένου και του αριθμού ημερών νοσηλείας σε μονάδα υγείας. Στη μελέτη του Zazone και συν. (1993), ο λόγος πίσω από την μεγαλύτερη συχνότητα χρήση του συστήματος υγείας από τους κωφούς και βαρήκους, ήταν τα εμπόδια επικοινωνίας κατά τη χρήση των υπηρεσιών υγείας, τα οποία τους οδηγούσαν σε παρατεταμένη αβεβαιότητα σχετικά με τις εμπειρίες του συστήματος υγείας και απέτρεπαν τους επαγγελματίες υγείας από το να καθησυχάσουν ένα άτομο με απώλεια ακοής για κάποιο ζήτημα υγείας που το απασχολούσε. Έτσι, οι κωφοί και οι βαρήκοι, επιχειρούσαν να επιλύσουν αυτή την αβεβαιότητα προβαίνοντας σε επαναλαμβανόμενες επισκέψεις.

Κατά τη χρήση υπηρεσιών υγείας από τους Κωφούς και βαρήκους, που επικοινωνούν στη νοηματική γλώσσα, τα προβλήματα είναι ακόμη πιο έντονα: μελέτη που πραγματοποιήθηκε στην Αυστραλία, αναφορικά με τη χρήση υπηρεσιών υγείας από Κωφούς, έδειξε ότι κατά μέσο όρο οι Κωφοί και βαρήκοι χρήστες Αυστραλιακής νοηματικής γλώσσας, επισκέπτονταν κάποιον γιατρό κατά μέσο όρο 8,7 φορές στους 12 μήνες (Orima, 2004). Στη μελέτη του Barnett και συν.

(2011), υπήρχαν διάφορα εμπόδια που περιόριζαν τη φροντίδα υγείας σε Κωφούς και βαρήκοους, που επικοινωνούν στη νοηματική γλώσσα. Οι ενήλικες που ήταν προγλωσσικά Κωφοί, ήταν συχνότερα απογοητευμένοι από την επικοινωνία ιατρού-ασθενούς στην πρωτοβάθμια φροντίδα και έτσι έκαναν συχνότερες επισκέψεις στα τμήματα επειγόντων περιστατικών, αντί να επισκεφθούν έναν πάροχο της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας. Οι ιατροί, από την άλλη, ανέφεραν ότι αντιμετώπιζαν μεγαλύτερη δυσκολία και απαιτούνταν περισσότερος χρόνος κατά την εξυπηρέτηση ενός Κωφού ασθενούς, ενώ και οι υπηρεσίες διερμηνείας δεν ήταν πάντοτε διαθέσιμες. Οι δείκτες ποιότητας της φροντίδας υγείας δε λάμβαναν υπόψη τους περιορισμούς της Κώφωσης και τις δυσκολίες επικοινωνίας στη νοηματική γλώσσα, οπότε, η πλήρης αποτίμηση των εμποδίων των Κωφών ασθενών δεν ήταν εφικτή. Η αντιμετώπιση των επικοινωνιακών δυσκολιών θα μπορούσε να βελτιώσει την υιοθέτηση προληπτικών πρακτικών από μέρους των Κωφών και να βοηθήσει στην πρόληψη των χρόνιων παθήσεων, ακόμα και να βελτιώσει μακροπρόθεσμα τις υγειονομικές εκβάσεις αυτού του πληθυσμού, μέσω της έγκαιρης διάγνωσης.

Στη μελέτη του Kritzinger και συν. (2014), οι συμμετέχοντες αντιμετώπιζαν δυσχέρειες στο να επιλέξουν τον κατάλληλο πάροχο φροντίδας υγείας. Επιπλέον υπήρχαν διαπροσωπικοί παράγοντες σε συνδυασμό με τις δυσκολίες κατά την επικοινωνία, ενισχύοντας αρνητικά τη συνολική διαδικασία. Η ντροπή, η ανασφάλεια και η έλλειψη ανεξαρτησίας, φαινόταν να παίζουν πολύ σημαντικό ρόλο και οδηγούσαν σε παντελή έλλειψη ασφάλειας κατά την επαφή του Κωφού ασθενούς με το σύστημα υγείας. Οι διαπροσωπικοί παράγοντες που διαδραμάτιζαν σημαντικό ρόλο, είχαν να κάνουν με έλλειψη ανεξαρτητοποίησης των Κωφών ασθενών, υπερπροστατευτικότητα από τα μέλη της οικογένειας τους, έλλειψη θάρρους για έκφραση αποριών και απουσία εξοικείωσης με το σύστημα υγείας, συνολικότερα. Οι Κωφοί ασθενείς δεχόταν άκριτα ό,τι θεραπεία ή διαδικασία τους προτεινόταν από τους θεράποντες ιατρούς, χωρίς να υποβάλλουν κάποια ερώτηση ή να προσπαθούν να κατανοήσουν το γιατί πρέπει να ακολουθήσουν τη συγκεκριμένη διαδικασία. Ζητήματα σχετικά με αίσθημα ντροπής, έλλειψη αυτοπεποίθησης ή ο φόβος του να φανούν ότι έχουν άγνοια, ήταν επίσης εμφανή και οδηγούσαν στην απροθυμία να ζητήσουν από τον ιατρό να επαναλάβει μία ιατρική οδηγία ή να εξηγήσει με ένα πιο κατανοητό, γι' αυτούς, τρόπο. Στην πλειονότητα των ερωτηθέντων συνέβη πολλές φορές να βγαίνουν από ένα ιατρικό ραντεβού, χωρίς να έχουν κατανοήσει καν τη διάγνωση, ή τους λόγους της φαρμακευτικής αγωγής που τους είχε προταθεί. Είναι χαρακτηριστική η φράση που αποτελεί και τον τίτλο του άρθρου, «κάποιες φορές μου μιλάει (ο γιατρός), αλλά δεν μπορώ να καταλάβω τί μου λέει, οπότε απαντάω «να» σε οτιδήποτε με ρωτάει». Οι συμμετέχοντες

ένιωθαν να είναι απομονωμένοι, να ντρέπονται και να είναι μπερδεμένοι όταν έβλεπαν πως δεν μπορούσαν να κάνουν μια απλή ερώτηση, όπως το να ρωτήσουν σε ποια σειρά αναμονής να περιμένουν. Αυτό οδηγούσε στο να μην κάνουν τη χρήση των υπηρεσιών υγείας που είχαν ανάγκη, καθώς ένιωθαν ότι δεν θα γίνουν κατανοητοί, ή θα τους αντιμετωπίσουν ως πνευματικά κατώτερους. Ανησυχούσαν επίσης μήπως δε γίνουν σαφείς στην παρουσίαση των συμπτωμάτων που είχαν, με αποτέλεσμα να οδηγήσουν το γιατρό άθελά τους σε λανθασμένη διάγνωση και κατά συνέπεια σε λάθος θεραπευτική παρέμβαση. Ως αποτέλεσμα κακής επικοινωνίας, οι Κωφοί συμμετέχοντες θεωρούσαν ότι το σύστημα υγείας τους κακομεταχειρίζεται, ότι οι ιατροί φοβούνται τους Κωφούς ασθενείς, δε νοιάζονται για τα ζητήματα που τους απασχολούν, και βρίσκουν πιο εύκολο να τους αγνοούν και να μη τους δίνουν όλες τις πληροφορίες που χρειάζονται. Έτσι εξηγούσαν οι Κωφοί συμμετέχοντες την απροθυμία των επιστημόνων υγείας στο δημόσιο σύστημα υγείας να αφιερώσουν τον απαραίτητο χρόνο κατά το ραντεβού, παραπονούμενοι ότι αφιερώνεται σ αυτούς πολύ λιγότερος χρόνος σε σχέση με τους ακούοντες ασθενείς, κάτι που δε συμβαίνει στον ιδιωτικό τομέα, όπου η χρηματική αμοιβή κάνει τους επαγγελματίες υγείας να συμπεριφέρονται με πολύ περισσότερο ενδιαφέρον στους ασθενείς. Σε αυτό διαφοροποιούνταν οι **βαρήκοι συμμετέχοντες (μη χρήστες νοηματικής γλώσσας)**, οι οποίοι είχαν την αυτοπεποίθηση για να ρωτήσουν αυτά που δεν καταλαβαίνουν από τη διαδικασία, τη διάγνωση ή τη θεραπεία στο δημόσιο σύστημα υγείας. Συνεπώς, παρουσίαζαν καλύτερη γνώση αναφορικά με το ιατρικό τους ιστορικό, τις ασθένειες τους και τα απαραίτητα θεραπευτικά πρωτόκολλα.

Παρόμοια ευρήματα σχετικά με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι Κωφοί και βαρήκοι, χρήστες νοηματικής γλώσσας, κατά τις επισκέψεις σε υπηρεσίες υγείας, που τους αποθαρρύνουν από το να προβαίνουν σε προληπτικές εξετάσεις και γενικότερα να αποφεύγουν τις υπηρεσίες υγείας, βρέθηκαν και στη μελέτη του Sheppard (2014). Τα ευρήματα των δύο ανωτέρω μελετών, είναι σύμφωνα και με τη μελέτη του Barnett και συν. (2011), όπου διαφαίνεται επίσης πως οι Κωφοί και βαρήκοι δεν έχουν ίσες ευκαιρίες με τους ακούοντες κατά την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας. Έτσι, αντί να αναπτύσσουν μία σχέση συνεχιζόμενης φροντίδας υγείας, είναι αναπόφευκτο να καταφεύγουν στα τμήματα επειγόντων περιστατικών των νοσοκομείων, κάθε φορά που έχουν μία υγειονομική ανάγκη.

3.2 Ποιότητα Επικοινωνίας με τους Επαγγελματίες Υγείας

Είναι πλέον ευρέως γνωστό, ότι οι κωφοί και βαρήκοοι, χρήστες των υπηρεσιών υγείας αντιμετωπίζουν ιδιαίτερες προκλήσεις αναφορικά με την επικοινωνία τους με τους επιστήμονες υγείας και αυτό είναι πιθανόν ο λόγος «κλειδί», που οι χρήστες νοηματικής γλώσσας, εξ αυτών, κάνουν διαφορετική χρήση των υπηρεσιών υγείας απ' ότι ο γενικός πληθυσμός (Steinberg *et al.*, 2006). Είναι γεγονός, ότι οι δυσκολίες επικοινωνίας, είναι εντονότερες στους **Κωφούς και βαρήκοους, οι οποίοι είναι χρήστες της νοηματικής γλώσσας** (Bat-Chava *et al.*, 2005). Αυτές οι δυσκολίες επικοινωνίας, εντάσσονται σε μία σταθερά που διατρέχει όλη τη ζωή τους, ζώντας σε έναν ακούοντα κόσμο, και σε ένα εύρος επιπέδων, που περιλαμβάνουν το ατομικό, διαπροσωπικό και συστημικό επίπεδο, όπου όλα τα ανωτέρω παίζουν ρόλο και στην επικοινωνία εντός των υπηρεσιών υγείας (Harmer, 1999). Η όλη διαδικασία της ιατρικής διάγνωσης και θεραπείας εξαρτάται από την ακριβή επικοινωνία και όπως πολύ εύστοχα έχει ειπωθεί: «Υπάρχουν λίγα μέρη όπου είναι πιο δυσάρεστο ή ακόμη και πιο επικίνδυνο να υπάρξει έλλειψη κατανόησης κατά την επικοινωνία γι' αυτούς τους ασθενείς, από ένα πολυσύχναστο θάλαμο ενός νοσοκομείου» (Montgomery, 1991). Γενικότερα, όμως, σε συνθήκες έντονου φόρτου εργασίας σε ένα σύστημα υγείας, όπου υπάρχει η κουλτούρα της γρήγορης διάγνωσης, θεραπείας, χρήσης υπηρεσιών και ο ελάχιστος χρόνος αλληλεπίδρασης με τον ασθενή, η πρόσβαση για τον Κωφό ή βαρήκοο ασθενή, χρήστη νοηματικής γλώσσας, είναι ακόμη πιο δυσχερής και τίθεται σε κίνδυνο η υγεία του (Montgomery, 1991).

Οι μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί παγκοσμίως, δείχνουν ότι οι Κωφοί και βαρήκοοι, χρήστες νοηματικής γλώσσας, βιώνουν περιθωριοποίηση και μη κάλυψη των ιδιαίτερων αναγκών τους κατά τη χρήση υπηρεσιών υγείας (Pollard *et al.*, 2014) και δεν είναι ικανοποιημένοι από την επικοινωνία τους με τους επαγγελματίες υγείας, καθώς αντιμετωπίζουν σημαντικές δυσκολίες κατά τη διάρκειά κάθε υγειονομικής επίσκεψης (Harmer, 1999; Zazove *et al.*, 2009). Τα προβλήματα επικοινωνίας, τα οποία οδηγούν σε χαμηλής ποιότητας αλληλεπίδραση μεταξύ των Κωφών και βαρήκοων και των επαγγελματιών υγείας, συσχετίζονται με την έλλειψη εμπιστοσύνη προς τους επαγγελματίες υγείας, έχουν ως επακόλουθο τη μειωμένη κατανόηση των θεραπευτικών παρεμβάσεων και των ασθενειών (Zazove *et al.*, 2009) και είναι κομβικής σημασίας για τις εκβάσεις υγείας των Κωφών (McAlinden, 2014).

Προηγούμενες έρευνες, έχουν δείξει ότι οι **προγλωσσικά Κωφοί** (χρήστες νοηματικής γλώσσας), δεν έχουν το ίδιο εκπαιδευτικό επίπεδο στην ομιλούσα γλώσσα της χώρας με τους ακούοντες, συνεπώς πολλοί από αυτούς έχουν περιορισμένες ικανότητες στην ανάγνωση και στη

γραπτή μορφή της ομιλούμενης γλώσσας. Αυτό σημαίνει ότι, πολύ πιθανόν να μην είναι ικανοί να κατανοήσουν πλήρως τις γραπτές ιατρικές οδηγίες με τις οποίες έρχονται σε επαφή κατά τη διάρκεια ενός ραντεβού με έναν επαγγελματία υγείας. καθώς επίσης έχουν περιορισμένη πρόσβαση σε πληροφορίες δημόσιας υγείας, λιγότερη γνώση των υπηρεσιών υγείας και λιγότερες ευκαιρίες εκπαίδευσης σε υγειονομικές πρακτικές (Harmer, 1999). Όταν οι **Κωφοί και βαρήκοι, χρήστες νοηματικής γλώσσας**, συνδιαλέγονται με ακούοντες που δεν επικοινωνούν στη νοηματική γλώσσα, χρειάζονται περισσότερο χρόνο κατά τη διάρκεια του ραντεβού τους για να γίνουν κατανοητοί και να καταλάβουν και οι ίδιοι τις ιατρικές παραμέτρους και τις αποφάσεις που παίρνονται γι' αυτούς. Στο διαπροσωπικό επίπεδο, φαίνεται ότι η βίωση αποτυχίας σε προηγούμενες απόπειρες επικοινωνίας, σε όλες τις σχέσεις τους, οδηγεί στη ματαίωση τη αντίληψης τους για κατάλληλη επικοινωνία, και τους γεμίζει με αισθήματα ντροπής και ανασφάλειας. Αυτό, με τη σειρά του, οδηγεί σε απροθυμία να επιχειρήσουν ξανά απόπειρα υγιούς επικοινωνίας και τους οδηγεί ακόμη και στην αποστασιοποίηση από τις διαπροσωπικές σχέσεις. Οι περισσότεροι επαγγελματίες υγείας έχουν μικρή εμπειρία από χρήστες νοηματικής γλώσσας, επειδή έχουν λίγες παραστάσεις, σπάνια γνωρίζουν τη νοηματική γλώσσα, τόσο οι γιατροί, όσο και οι νοσηλεύτες (Pagliuca, Fiuza and Rebouças, 2007) και ελάχιστοι Κωφοί είναι επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης. Τα ζητήματα αυτά, συχνά οδηγούν σε άγνοια σωστής εξυπηρέτησης ενός Κωφού ή βαρήκοου ασθενούς, η οποία μπορεί να καταλήξει σε προκαταλήψεις και αρνητική στάση, ενώ οι ασθενείς από την Κοινότητα των Κωφών είναι αναγκασμένοι να υπομένουν τόσο εξατομικευμένες όσο και θεσμικές διακρίσεις εις βάρος τους (Middleton *et al.*, 2010). Αυτό ισχύει και για την επαφή τους με το σύστημα υγείας, αλλά και κατά τη διαδικασία της θεραπείας, όπου είναι γενικότερα λιγότερο ικανοποιημένοι από τις υπηρεσίες που λαμβάνουν, σε σχέση με τους ακούοντες (Harmer, 1999).

Για παράδειγμα, στη μελέτη που πραγματοποιήθηκε από την Iezzoni και συν. (2004), βρέθηκε ότι κατά τη χρήση των υπηρεσιών υγείας, οι δυσκολίες και τα εμπόδια στην επικοινωνία, είναι πανταχού παρόντα: **τόσο οι κωφοί όσο και οι βαρήκοι είχαν προβλήματα επικοινωνίας** κατά την αλληλεπίδραση με τη γραμματεία μία υπηρεσίας υγείας. **Τα προβλήματα ήταν μεγαλύτερα για τους Κωφούς και βαρήκοους χρήστες νοηματικής γλώσσας**, καθώς δεν καταλάβαιναν όταν τους καλούσαν από το χώρο αναμονής για να περάσουν στο χώρο εξέτασης. Πολλοί έχασαν έτσι ραντεβού που είχαν κλείσει μήνες πριν, παρόλο που είχαν παρευρεθεί στο χώρο του ραντεβού. Άλλοι, απλώς κοιτούσαν με αγωνία για να καταλάβουν πότε θα τους φωνάξει κάποιος, έχοντας το οπτικό ερέθισμα μόνο στη διάθεσή τους για να καταλάβουν ότι εκφωνείται το όνομά τους.

Στη 2^η και 3^η φάση της μελέτης του οργανισμού SignHealth στο Ην. Βασίλειο (2014), που πραγματοποιήθηκε από το πανεπιστήμιο Bristol και περιελάμβανε πλήρη επισκόπηση υγείας 300 Κωφών ατόμων και σε βάθος συνεντεύξεις στη βρετανική νοηματική γλώσσα με 47 Κωφούς. Ως προς τη γραμματεία υπηρεσίας υγείας, το 39,7% (n=119) απάντησε ότι το προσωπικό «δεν ήταν πολύ» ή «δεν ήταν καθόλου» εξυπηρετικό. Κριτήριο, το οποίο είναι πάρα πολύ σημαντικό για τους Κωφούς, στο πώς βιώνουν συνολική ικανοποίηση ή όχι κατά την πρόσβαση σε μία υπηρεσία υγείας, αποτελεί δε κριτήριο απόρριψης κάποιας υπηρεσίας όταν δεν νιώθουν να εξυπηρετούνται σε θέματα προτεραιότητας στην αναμονή, ή στον τρόπο συνεννόησης για να εισέλθουν στο ραντεβού όταν έχει έρθει η σειρά τους.

Γενικότερα, τα άτομα με **προβλήματα ακοής** αντιμετωπίζουν δυσκολίες με την ενημέρωση, όταν πχ. αυτή προβλέπεται μόνο με ηχητικά συστήματα χωρίς να προβλέπονται και συστήματα οπτικής ενημέρωσης ταυτόχρονα, με την επικοινωνία, όταν πχ δεν προβλέπεται διερμηνεία στη νοηματική γλώσσα (για τους χρήστες της) ή συστήματα ενίσχυσης ήχου, καθώς και με τη χρήση συσκευών, εξοπλισμών και βοηθημάτων αν αυτά δεν είναι προσαρμοσμένα στις ανάγκες τους (π.χ. να διαθέτουν οπτική ειδοποίηση ή δόνηση κλπ). Για τα άτομα με προβλήματα ακοής επιβάλλεται α) η χρήση οπτικής σήμανσης, β) η πρόβλεψη υπότιτλων, γ) η πρόβλεψη κειμενοτηλεφώνων, δ) η πρόβλεψη διερμηνείας στη νοηματική, ε) η πρόβλεψη συστημάτων ενίσχυσης ήχου και στ) η πρόβλεψη συστημάτων/ συσκευών με δόνηση όπου απαιτείται ειδοποίηση (Χριστοφή, 2013).

Έτσι, καθώς η επικοινωνία μέσω μίας σειράς γραπτών σημειώσεων είναι ένα μη ικανοποιητικό υποκατάστατο μίας πλήρους συνδιαλλαγής, ο μόνος τρόπος να εξασφαλιστεί αποτελεσματική επικοινωνία με **Κωφούς και βαρήκοους, χρήστες νοηματικής γλώσσας**, είναι να επικοινωνήσει κάποιος μαζί τους στη δική τους γλώσσα, κάτι που σημαίνει ότι η παρουσία ενός πιστοποιημένου διερμηνέα είναι επιβεβλημένη. Για τους **προγλωσσικά Κωφούς**, μόνο η ύπαρξη παρόντα πιστοποιημένου διερμηνέα νοηματικής γλώσσας μπορεί να δώσει τα εχέγγυα για μια αποτελεσματική επικοινωνία με το προσωπικό των υπηρεσιών υγείας (Chilton, 1996). Χωρίς την παρουσία διερμηνέα, ο ιατρός δεν μπορεί να κάνει μία επαρκή κλινική εκτίμηση ή να εξηγήσει τη διάγνωση και τη θεραπεία που συστήνει και από την άλλη δεν δίνεται η δυνατότητα στον ασθενή να συζητήσει τις ανησυχίες του (Barnett, 2002; Steinberg *et al.*, 2006). Συνεπώς, αυξάνεται η πιθανότητα ιατρικού λάθους και ο κίνδυνος να συμβεί λάθος στη φαρμακευτική αγωγή που θα λάβουν (Iezzoni, 2004), το ρίσκο ελλειμμάτων στη γνώση αναφορικά με θέματα υγείας, υγιεινού τρόπου ζωής και των μηχανισμών του συστήματος υγείας, κάτι που μπορεί να

επηρεάσει τη συνολική κατάσταση της υγείας τους και τις συμπεριφορές τους σχετικά με την υγεία (The Lancet, 2012).

Μία μελέτη στο Ηνωμένο Βασίλειο (Royal National Institute for the Deaf , 2004), έδειξε ότι το 77% των χρηστών Νοηματικής Γλώσσας αντιμετώπισε δυσκολίες κατά την επικοινωνία με το προσωπικό του νοσοκομείου. Από αυτούς, το 33% έφυγε από την ιατρική επίσκεψη με απορίες και αισθήματα αβεβαιότητας σχετικά με την κατάσταση της υγείας του, ενώ το 33% δεν ήταν σίγουρο για τις ιατρικές οδηγίες περί φαρμακευτικής αγωγής και έλαβε εν τέλει λανθασμένη δοσολογία αφού δεν είχε καταλάβει ποιά ήταν η σωστή.

Στη μελέτη του McKee και συν. (2011), βρέθηκε ότι όταν η επικοινωνία μεταξύ επαγγελματία υγείας και Κωφού ασθενούς που επικοινωνεί με τη νοηματική γλώσσα, γίνεται στη νοηματική γλώσσα (είτε εφόσον γνωρίζει νοηματική ο επαγγελματίας υγείας, είτε με την παρουσία ενός διερμηνέα), αυτό οδηγεί σε υψηλότερη συχνότητα ορθής χρήσης των υπηρεσιών πρόληψης από τα Κωφά άτομα. Οι Κωφοί ασθενείς αναφέρουν ότι νιώθουν φόβο, δυσπιστία, και απογοήτευση κατά τη χρήση δομών υγειονομικής περίθαλψης. Απεναντίας, βιώνουν θετικότερες εμπειρίες όταν γίνονται προσπάθειες από τους παρόχους υγείας στο να βελτιωθεί η επικοινωνία, κατά την παροχή υπηρεσιών από ιατρικώς ειδικευμένους διερμηνείς, και ειδικότερα όταν έρχονται σε επαφή με παρόχους που γνωρίζουν τη νοηματική γλώσσα (Steinberg *et al.*, 2006; Middleton *et al.*, 2010). Μάλιστα, η βελτιωμένη επικοινωνία με Κωφούς ασθενείς, έχει ως αποτέλεσμα την καλύτερη συμμόρφωσή τους με τη φαρμακευτική αγωγή (MacKinney *et al.*, 1995). Στη μελέτη του McKee και συν. (2011), δε, βρέθηκε ότι γλωσσολογική συνάφεια μεταξύ χρηστών και παρόχων υπηρεσιών υγείας, είναι ένας σημαντικός προσδιοριστής για το εάν οι Κωφοί χρήστες αναζητούν, κατανοούν και συμμορφώνονται με τις συστάσεις των παρόχων για προληπτικές υπηρεσίες, κάτι το οποίο έχει ισχυρή συσχέτιση με τη βελτιωμένη χρήση των υπηρεσιών υγείας και τις εκβάσεις υγείας αυτής της υπο-εξυπηρετούμενης γλωσσικής μειονότητας του πληθυσμού.

Ο Steinberg και συν. (2006), μελέτησε Τον **πληθυσμό Κωφών και βαρήκοων που επικοινωνούν με** αμερικάνικη **νοηματική γλώσσα** (ASL) και διαπίστωσε ότι βίωναν και θετικές, αλλά και αρνητικές εμπειρίες κατά τη χρήση του συστήματος υγείας. Οι θετικές εμπειρίες αφορούσαν καταστάσεις όπου χρησιμοποιούνταν διερμηνείς εξειδικευμένοι σε ιατρική ορολογία, όπου υπήρχαν πάροχοι που γνώριζαν τη νοηματική γλώσσα και όπου οι πάροχοι κατέβαλαν προσπάθεια να βελτιωθεί η επικοινωνία μεταξύ ιατρού-ασθενούς. Από την άλλη, το κύριο πρόβλημα παρατηρούνταν εκεί όπου υπήρχαν έντονα προβλήματα στη μεταξύ τους επικοινωνία με τους παρόχους, τα οποία οδηγούσαν σε συναισθήματα φόβου, έλλειψης εμπιστοσύνης και συναισθήματα ματαιώσης με τις υπηρεσίες υγείας. Οι ασθενείς ένιωθαν έντονο

φόβο για το ζήτημα της έλλειψης επικοινωνίας τους με τους ιατρούς και αυτό με τη σειρά του οδηγούσε σε έλλειψη εμπιστοσύνης προς τους επαγγελματίες υγείας και προς τις υπηρεσίες υγείας γενικότερα. Οι ερωτηθέντες Κωφοί και βαρήκοοι, ένιωθαν επίσης ότι κάποιοι πάροχοι δεν σεβόταν την ευφυΐα, τα κίνητρα και την επιθυμία να εμπλακούν περισσότερο στη διαδικασία της κατανόησης της ιατρικής παρέμβασης και της λήψης αποφάσεων για θέματα που τους αφορούσαν (Steinberg *et al.*, 2006). Το τελευταίο, είχε διαπιστωθεί και στις μελέτες των Tamaskar και συν. (2000), Barnett και Franks (2002), Iezzoni και συν. (2004) και Bachman και συν. (2006).

Ακόμα, όμως, κι αν ο κωφός ή βαρήκοος ασθενής έχει κοινό γλωσσικό υπόβαθρο με τον επιστήμονα υγείας στην ομιλούσα γλώσσα της χώρας που βρίσκονται (δηλαδή **όταν γίνεται απόπειρα επικοινωνίας με προφορικό λόγο ή χειλεανάγνωση**), η έλλειψη σωστής επικοινωνίας μεταξύ τους είναι σύνηθες φαινόμενο και οι επικοινωνιακές απόπειρες συχνά αποβαίνουν μη αποτελεσματικές και μάταιες (Pollard and Barnett, 2009). Οι περισσότεροι επαγγελματίες υγείας, υπερεκτιμούν το ποσοστό των κωφών και βαρήκοων ασθενών που είναι επαρκείς στην ομιλούμενη γλώσσα της εκάστοτε κοινωνίας και δεν αντιλαμβάνονται τους σοβαρούς περιορισμούς της χειλεανάγνωσης. Η εμπιστοσύνη ότι η χειλεανάγνωση είναι επαρκής κατά την επικοινωνία είναι επικίνδυνα λανθασμένη, καθώς ένας χειλεαναγνώστης αντιλαμβάνεται πλήρως μόνο ένα ποσοστό της συζήτησης και χρησιμοποιεί υποθέσεις για να «γεμίσει τα κενά» που δεν έχει αντιληφθεί μέσω της όρασής του. Ο πιο ικανός χειλεαναγνώστης μπορεί να μεταφράσει σωστά μόνο το 25-30% των κινήσεων που αντιλαμβάνεται καθώς βλέπει τα χείλη ενός ακούοντα ανθρώπου να μιλάει (Phillips, 1996).

Επιπρόσθετα, στη μελέτη που πραγματοποιήθηκε από την Iezzoni και συν. (2004), βρέθηκε ότι κατά τη χρήση των υπηρεσιών υγείας, οι Κωφοί και βαρήκοοι αντιμετωπίζουν τα κάτωθι προβλήματα:

α) οι επιστήμονες υγείας δεν έχουν γνώση πάνω στην κώφωση και τις ιδιαιτερότητές των ατόμων, δείχνοντας πολλές φορές προκατάληψη, η οποία διατρέχει όλη τη συνδιαλλαγή μεταξύ ιατρού-ασθενούς. Συγκεκριμένα, δεν δείχνουν να εκτιμούν τη ζωή ενός Κωφού ατόμου και των ζητημάτων υγείας που το απασχολεί (σ.σ. εννοούνται οι Κωφοί και βαρήκοοι, χρήστες νοηματικής γλώσσας). Ορισμένοι ιατροί, δεν δείχνουν σεβασμό στην ευφυΐα, κίνητρα και επιθυμία ενός Κωφού ασθενούς να καταλάβει και να συμμετάσχει στη φροντίδα υγείας που του παρέχεται, καθώς δεν γνωρίζουν την κουλτούρα των Κωφών και τη γλωσσολογική τους ταυτότητα. Για τους κωφούς και βαρήκοους που δεν είναι χρήστες νοηματικής γλώσσας, δεν ισχύουν τα παραπάνω, μια και δεν μοιράζονται μία κοινή κουλτούρα. Πλην όμως, οι αντίστοιχοι

συμμετέχοντες στη μελέτη, ένιωθαν να ντρέπονται, να είναι μπερδεμένοι ή μελαγχολικοί, ή να έχουν άρνηση σχετικά με τη βαθμιαία απώλεια της ακοής τους, και έβλεπαν και αυτοί περιθωριοποίηση από μέρους των ιατρών.

β) τόσο οι Κωφοί, όσο και οι βαρήκοοι (χρήστες νοηματικής γλώσσας), ανέφεραν ότι οι ιατροί συχνά τους ζητούσαν να χρησιμοποιήσουν μη συμβατικές μεθόδους επικοινωνίας, όπως χειλεανάγνωση, γραπτές σημειώσεις, ή να φέρουν μαζί ένα ακούον μέλος της οικογένειάς τους. Δυσκολεύονταν να παρακολουθήσουν ένα γιατρό που τους ζητούσε να επικοινωνήσουν με χειλεανάγνωση, ειδικά όταν μιλούσε γρήγορα, γυρνούσε στα δίπλα, κουνούσε το κεφάλι του, είχε διαφορετική προφορά, ή φορούσε μάσκα. Στις περιπτώσεις που έπρεπε να επικοινωνήσουν μέσω γραπτών σημειώσεων, ένιωθαν ανόητοι όταν δεν καταλάβαιναν κάποια λέξη, και φοβόταν να ρωτήσουν διευκρίνιση.

γ) και για Κωφούς και για τους βαρήκοους συμμετέχοντες (χρήστες νοηματικής γλώσσας), η κακή επικοινωνία είχε αρνητικές συνέπειες: οι συμμετέχοντες δεν καταλάβαιναν τα θεραπευτικά σχήματα, τις δόσεις της φαρμακευτικής αγωγής, ή τις παρενέργειές της.

δ) τόσο οι Κωφοί, όσο και οι βαρήκοοι, ανέφεραν ότι ένιωθαν άβολα και είχαν συναισθήματα φόβου, όταν δεν τους ενημέρωναν για το τι θα ακολουθήσει κατά τη διάρκεια της κλινικής εξέτασης και των διαγνωστικών διαδικασιών

Η Μη Κυβερνητική Οργάνωση «Action On Hearing Loss», η νέα ονομασία από το 2011 του Royal National Institute for Deaf People (RNID), η οποία εκπροσωπεί τα 9 εκατ. Κωφών και βαρήκοων στο Ην.Βασίλειο, πραγματοποίησε το 2012 μία μελέτη για την καταγραφή των εμπειριών των Κωφών και βαρήκοων κατά την πρόσβασή τους στις υπηρεσίες υγείας, με 607 συμμετέχοντες, οι οποίοι είχαν διαφορετικό βαθμό απώλειας ακοής και ένα εύρος δημογραφικών χαρακτηριστικών (Action On Hearing Loss, 2012). Όσον αφορά την **επικοινωνία κατά τη διάρκεια του ραντεβού**, η χρήση οθονών οπτικής απεικόνισης σε αίθουσες αναμονής μπορεί να εξασφαλίσει ότι οι ασθενείς με απώλεια ακοής ξέρουν πότε έρχεται η σειρά τους, ώστε να μη χάσουν το ραντεβού. Ωστόσο, αυτές οι οθόνες δεν χρησιμοποιείται ευρέως. Η χρήση των τεχνολογιών αυτών μπορεί να συμβάλει στο να μη χάνουν οι ασθενείς το ραντεβού τους, κάτι που μπορεί να εξοικονομήσει ένα σημαντικό κόστος στις υπηρεσίες υγείας. Στη μελέτη διαπιστώθηκε ότι:

- μόλις κάτω από μισό (44%, n=267) των ερωτηθέντων δήλωσε ότι έχει συναντήσει τέτοια οθόνη σε μία υπηρεσία υγείας,
- ένας στους επτά ερωτηθέντες (14%, n=85) είχε χάσει κάποιο ραντεβού επειδή δεν μπορούσε να ακούσει να τον καλούν στην αίθουσα αναμονής.

Στην ίδια μελέτη, σε ό,τι αφορά στη διερεύνηση των εμπειριών των ασθενών κατά τη διάρκεια των ιατρικών ραντεβού και το αν τους είχε δημιουργηθεί ποτέ αβεβαιότητα ως προς τις πληροφορίες που παρέχονται κατά τη διάρκεια του ραντεβού, βρέθηκε ότι:

- περισσότερο από το ένα τέταρτο (28%, n=170) των ερωτηθέντων ήταν αβέβαιοι για το αν κατανόησαν μια ιατρική διάγνωση.
- περίπου ο ένας στους τέσσερεις (26%, n=158) δεν είχαν κατανοήσει με σαφήνεια τις ιατρικές συμβουλές που τους παρασχέθηκαν.
- περίπου το ένα πέμπτο των ερωτηθέντων (19%, n=115) δεν κατανόησε τη φαρμακευτική αγωγή που τους δόθηκε.

Οι ερωτηθέντες προσδιόρισαν τρεις κύριους λόγους για το αίσθημα ασάφειας που αποκόμισαν από τον επαγγελματία υγείας.

- ο επαγγελματίας υγείας δεν κοιτούσε κατά πρόσωπο τον ασθενή (64%, n=388)
- ο επαγγελματίας υγείας δε μιλούσε αργά και καθαρά (57%, n=346)
- ο επαγγελματίας υγείας δε βεβαιώθηκε ότι είχε γίνει πλήρως κατανοητός από το άτομο με απώλεια ακοής (51%, n=310).

Ένα πολύ μικρότερο ποσοστό των ερωτηθέντων ανέφερε αίσθημα ασάφειας από τις πληροφορίες που έλαβε από κάποιο νοσηλευτή, καθώς μόνο ένα ποσοστό 7% (n=42) ένιωσε ασάφεια στις οδηγίες που έλαβε από το νοσηλευτή και ένα 5% (n=30) στις κατευθύνσεις αναφορικά με τη φαρμακευτική αγωγή. Στο ποσοστό που οι συμμετέχοντες είχαν αίσθημα ασάφειας κατά την επικοινωνία τους με κάποιο νοσηλευτή, τα ζητήματα που τους δυσκόλεψαν ήταν παρόμοια με αυτά των γιατρών, καθώς ο νοσηλευτής δεν κοιτούσε κατά πρόσωπο τον ασθενή (59%, n=358) και δεν είχε βεβαιωθεί ότι ο ασθενής είχε καταλάβει τις οδηγίες του (44%, n=267).

Είναι πολύ σημαντικό οι ασθενείς να φύγουν από ένα υγειονομικό ραντεβού έχοντας αίσθημα σαφήνειας σχετικά με όλες τις πληροφορίες που τους παρασχέθηκαν, ωστόσο ένα σημαντικό ποσοστό των ερωτηθέντων ανέφερε ότι αυτό δε συνέβαινε πάντα. Τα ευρήματα υποδεικνύουν ότι όπου ανακύπτουν εμπόδια επικοινωνίας, ως προς τη σαφήνεια παροχής πληροφοριών, αυτά θα μπορούσαν εύκολα να αντιμετωπιστούν από τους επαγγελματίες υγείας, μέσα από απλές αλλαγές για τη βελτίωση της επικοινωνίας (Action On Hearing Loss, 2012) .

3.3 Εκπαίδευση Επαγγελματιών Υγείας για Παροχή Υγειονομικής Φροντίδας σε Κωφούς και Βαρήκοους

Οι επαγγελματίες υγείας που έρχονται αντιμέτωποι με άτομα με αναπηρία στην επαγγελματική πρακτική τους, θα πρέπει να γνωρίζουν όχι μόνο τις αιτίες, τις συνέπειες και την αντιμετώπιση των δυσμενών συνθηκών υγείας που συνδέονται με την εκάστοτε αναπηρία, αλλά και τις εσφαλμένες παραδοχές σχετικά με την αναπηρία που προκύπτουν από το στιγματισμό των ατόμων αυτών μέσα στην κοινωνία. Οι επαγγελματίες υγείας που εργάζονται με ασθενείς που είναι άτομα με ειδικές ανάγκες-για παράδειγμα, στις υπηρεσίες αποκατάστασης-γενικότερα έχουν πιο προοδευτικές αντιλήψεις για την αναπηρία από τους ομολόγους τους σε άλλες ειδικότητες. Επιπλέον, η κατάρτιση των επαγγελματιών υγείας, συχνά αποτυγχάνει να παρέχει επαρκείς και ισορροπημένες πληροφορίες σχετικά με την αναπηρία και το πώς να συμπεριφέρονται κατά την επαφή με κάποιον ασθενή με αναπηρία. Μερικές μελέτες έχουν διαπιστώσει ότι οι φοιτητές της ιατρικής έχουν με μεγαλύτερη συχνότητα αρνητική στάση για την αναπηρία από το γενικό κανόνα, καθώς πολλά μαθήματα στα προγράμματα σπουδών έχουν μία «ιατρικοποιημένη» θεώρηση για την αναπηρία, αποτυγχάνοντας να λάβουν μια ολιστική άποψη της υγείας και επιπλέον, αγνοούν τα ανθρώπινα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να διδάσκονται θέματα σχετικά με την αναπηρία, ως ένα ζήτημα ανθρωπίνων δικαιωμάτων και όχι με την οπτική ότι τα άτομα με αναπηρίες χρειάζονται απαραίτητα μία «επιδιόρθωση» και είναι εξαρτώμενα από άλλους για φροντίδα. Τα Άτομα με Αναπηρίες, όπως ενισχύεται, άλλωστε, από τη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών (ΟΗΕ, 2007), είναι πολίτες με ανθρώπινα δικαιώματα, συμπεριλαμβανομένου του δικαιώματος στην υγειονομική περίθαλψη, του δικαιώματος στις υπηρεσίες αποκατάστασης, και το δικαιώματος να έχουν λόγο για το τί θεραπεία θα λάβουν. Οι φοιτητές επαγγεμάτων υγείας θα πρέπει να συνειδητοποιήσουν ότι οι άνθρωποι με αναπηρίες έχουν τις ίδιες υγειονομικές ανάγκες, όπως οποιοσδήποτε άλλος. Ειδικά, καθώς γερνούν, τα άτομα με αναπηρία χρειάζονται τις ίδιες εξετάσεις, πρόληψη, και φροντίδα προσανατολισμένη στην ευημερία, όπως και οι υπόλοιποι άνθρωποι. Το να κάνει ένας επαγγελματίας υγείας υποθέσεις ή να έχει αρνητική στάση για την αναπηρία είναι συχνά επικίνδυνο και μπορεί να είναι απειλητικό για τη ζωή του ανάπηρου ατόμου. Για παράδειγμα, υποθέτοντας ότι τα άτομα με αναπηρία δεν είναι σεξουαλικά ενεργά, μπορεί να τον ωθήσει να τους αποκλείσει από τις πληροφορίες υγείας ή διαγνωστικές εξετάσεις που για τα άτομα χωρίς αναπηρία είναι αυτονόητες, όπως την ενημέρωση σχετικά με τις

σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες, το καρκίνου του τραχήλου, ή τον ιό HIV (Shakespeare, Iezzoni and Groce, 2009).

Η επίσημη Έρευνα σχετικά με τις ανισότητες στην υγεία που δρομολογήθηκε από την Επιτροπής Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αναπηρία στο Ηνωμένο Βασίλειο, οδήγησε στη διαπίστωση ότι οι άνθρωποι με κάποια αναπηρία, όχι μόνο αντιμετωπίζουν μόνο περισσότερα προβλήματα υγείας, αλλά λαμβάνουν και φτωχότερης ποιότητας υπηρεσίες από τους επαγγελματίες υγείας, κάτι που έχει ως συνέπεια τα υψηλότερα ποσοστά νοσηρότητας και θνησιμότητας. Η έρευνα δείχνει ότι η αποτυχία των επαγγελματιών υγείας να επικοινωνούν με τον κατάλληλο –για το ανάπηρο άτομο- τρόπο, οδηγεί σε προβλήματα στη συμμόρφωση με τη θεραπεία και τη ενεργή συμμετοχή του ασθενούς. Για παράδειγμα, το Εθνικό Ινστιτούτο για τους Κωφούς στο Ηνωμένο Βασίλειο, διαπίστωσε ότι ένα στα τέσσερα άτομα που είναι κωφά ή βαρήκοα έχουν χάσει ένα ιατρικό ραντεβού, επειδή η οι πληροφορίες δεν παρουσιάστηκαν με έναν εύκολα κατανοητό τρόπο. Σχεδόν το ένα τρίτο των Κωφών και βαρήκοων χρηστών της βρετανικής Νοηματικής Γλώσσας, δεν ξέρουν με τί συχνότητα να λάβουν τη φαρμακευτική τους αγωγή. Αυτή η αποτυχία αποτελεσματικής επικοινωνίας των επαγγελματιών υγείας με τα κωφά και βαρήκοα άτομα, οδηγεί όχι μόνο σε σπατάλη χρόνου και ανθρώπινων πόρων, αλλά αποτελεί δυνητικό αίτιο καθυστερήσεις στη διάγνωση και θεραπεία για τα άτομα αυτά. Είναι απαραίτητο για τους επαγγελματίες υγείας να κατανοήσουν όχι μόνο τη νόσο, αλλά και την εμπειρία του να ζει κανείς με αναπηρία . Η βελτίωση της συχνότητας επιβίωσης, η μετατόπιση από οξεία σε χρόνια νόσο, και η γήρανση του πληθυσμού, σημαίνει ότι ο αριθμός των ατόμων με ειδικές ανάγκες του πληθυσμού είναι πιθανό να αυξηθεί. Έτσι, η ανάγκη για αποτελεσματική εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας σχετικά με τις υγειονομικές ανάγκες των ατόμων με αναπηρία, είναι ακόμη πιο πιεστική (Shakespeare, Iezzoni and Groce, 2009).

Οι γιατροί αντιμετωπίζουν μεγάλες δυσκολίες και αισθάνονται λιγότερο άνετα κατά την επικοινωνία με τους Κωφούς ασθενείς και σε μεγάλο βαθμό αγνοούν τις υποχρεώσεις τους προς αυτούς (Ralston, Zazove and Gorenflo, 1996). Μολονότι οι γιατροί γνωρίζουν ότι η νοηματική γλώσσα αποτελεί την ενδεδειγμένη μέθοδο επικοινωνίας με Κωφούς, χρησιμοποιούν γραπτές σημειώσεις αρκετά συχνά (Ebert and Heckerling, 1995). Ορισμένες μελέτες δείχνουν ότι η συχνή έκθεση σε Κωφούς ασθενείς μπορεί να έχει θετικό αντίκτυπο σχετικά με την επάρκεια στην πολιτισμική κατανόηση των Κωφών (Hoang *et al.*, 2011) και την ευμενή στάση απέναντι σε Κωφούς (Enns, Boudreault and Palmer, 2009). Επιπλέον, η κατάρτιση σε θέματα που αφορούν τους Κωφούς βρέθηκε να σχετίζεται με αυξημένη γνώση σχετικά με αυτά τα θέματα και πιο θετική στάση απέναντι σε Κωφούς ασθενείς (Cooper, Rose and Mason, 2003). Αυτές οι μελέτες

κατέληξαν σε ισχυρές ενδείξεις ότι οι στάσεις των επαγγελματιών υγείας προς τους Κωφούς μπορεί να επηρεάζει τις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας.

Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να διασφαλίσουν παροχή φροντίδας υγείας που σέβεται τις πολιτισμικές ιδιαιτερότητες και τις ανάγκες των Κωφών ασθενών (σ.σ. εννοούνται οι χρήστες νοηματικής γλώσσας), ώστε να μετριάσουν τα εμπόδια επικοινωνίας και να εξασφαλίζουν ισότιμη περίθαλψη αυτών, ώστε να διασφαλιστούν θετικά αποτελέσματα στην υγεία τους (Richardson, 2014). Δυστυχώς, ελάχιστοι επαγγελματίες υγείας εκπαιδεύονται στο πώς να επικοινωνήσουν με έναν Κωφό ασθενή, με αποτέλεσμα οι απόπειρες επικοινωνίας να αποβαίνουν άστοχες, ακατάλληλες και παραβλέποντας τις επικοινωνιακές ανάγκες των ίδιων των Κωφών (Moola, 2010; Dickson, Magowan and Magowan, 2014).

Στη μελέτη μεγάλης κλίμακας που πραγματοποιήθηκε στο Ην. Βασίλειο (SignHealth, 2014) βρέθηκε ότι κατά τη χρήση υπηρεσιών υγείας οι Κωφοί χρήστες νοηματικής γλώσσας αντιμετωπίζουν προβλήματα με τα οποία δεν έρχονται αντιμέτωποι οι ακούοντες χρήστες του συστήματος υγείας. Βρίσκουν εξαιρετικά δύσκολη την πλοήγησή τους εντός του συστήματος: το να κλεισουν ραντεβού, να λάβουν αποτελέσματα εξετάσεων, να τους καλέσουν από το χώρο αναμονής σε μία υπηρεσία υγείας κ.α. Τα προβλήματα αυτά, είναι αόρατα και δύσκολα γίνονται κατανοητά από τους επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι στη συντριπτική πλειοψηφία είναι ακούοντες. Αυτό από μόνο του, υπερτονίζει την **αναγκαιότητα παρακολούθησης «εκπαίδευσης ευαισθητοποίησης για Κωφούς» των επαγγελματιών υγείας**. Η ζωτικής σημασίας επαφή μεταξύ Κωφού και του κλινικού ιατρού εγείρει πολλές ανησυχίες. Η ελλιπής επικοινωνία που βιώνουν τα Κωφά άτομα είναι σαφές ότι δεν είναι δίκαιη. Αλλά το πιο σημαντικό είναι πως αυτό μπορεί να τους θέσει σε κίνδυνο. Εάν δεν υπάρχει αποτελεσματική επικοινωνία μεταξύ ιατρού – ασθενούς, τότε δεν αποτελεί έκπληξη το γεγονός ότι ορισμένα προβλήματα υγείας δεν εντοπίζονται και όσα εντοπίζονται δεν αποτελούν αντικείμενο ορθής διαχείρισης. Αν προτιμάται από τον κωφό ασθενή επικοινωνία στη νοηματική γλώσσα, είναι απαραίτητο να υπάρχουν διερμηνείς νοηματικής γλώσσας. Δεν χρησιμεύουν μόνο στον Κωφό ασθενή, είναι χρήσιμοι το ίδιο και για τον ιατρό. Χωρίς διερμηνέα, πώς μπορεί ο κλινικός ιατρός να κάνει διάγνωση ή να παρέχει θεραπεία, πληροφορίες και ιατρικές συμβουλές, όντας σίγουρος ότι έχει γίνει κατανοητός; (SignHealth, 2014).

Προκειμένου, λοιπόν, να επιτευχθεί εξατομικευμένη φροντίδα και να γίνει άρση των ανισοτήτων και των έμμεσων διακρίσεων σε βάρος των κωφών κατά την παροχή φροντίδας υγείας, οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να έχουν μεγαλύτερη επίγνωση των αναγκών και των πολιτισμικών διαφορών, που πρέπει να εξεταστούν κατά την παροχή φροντίδας στον πληθυσμό

κωφών και Κωφών (σ.σ. χρηστών και μη νοηματικής γλώσσας) (McAleer, 2006; Scheier, 2009) και να εκπαιδεύονται κατάλληλα ώστε να γνωρίζουν τις βασικές ιδιαιτερότητες της φροντίδας ενός κωφού ασθενή. (Pagliuca *et al.*, 2007; Sinclair-Penwarden, 2009).

Για την κατάλληλη παροχή υγειονομικής φροντίδας σε Κωφούς, στη μελέτη των Cardoso, Rodrigues και Bachion (2006), διατυπώθηκε η αναγκαιότητα ενθάρρυνσης για παρακολούθηση από τους επαγγελματίες υγείας εκπαιδευτικών προγραμμάτων, με παροχή κινήτρων όπως παραπάνω μόρια για πρόσληψη, αλλά και η ενσωμάτωση στα προγράμματα σπουδών υγειονομικών επαγγελματιών της **εκμάθησης νοηματικής γλώσσας**. Στη μελέτη αυτή, οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι τα προβλήματα θα ελαχιστοποιούνταν στην περίπτωση που οι επαγγελματίες υγείας γνώριζαν τη νοηματική γλώσσα, ώστε να γίνει πιο ευχερής η επικοινωνία μεταξύ ιατρών-ασθενών. Στις περιπτώσεις δε, που η επικοινωνία είναι εύκολη ούτως ή άλλως, όπως είναι σε μία οδοντιατρική επίσκεψη, ή όταν οι κλινικές ενδείξεις υποδεικνύουν άμεσα στον επαγγελματία υγείας την πάθηση, η αναγκαιότητα γνώσης νοηματικής γλώσσας από τους επαγγελματίες υγείας δεν είναι τόσο εμφανής και δε δημιουργούνται οι δυσκολίες επικοινωνίας που είναι εμφανείς σε υγειονομικές επισκέψεις όπου απαιτείται αλληλεπίδραση μεταξύ ιατρού-ασθενούς. Στην ίδια μελέτη βρέθηκε ότι ενώ είναι πιο αποτελεσματική η παρουσία ενός διερμηνέα νοηματικής γλώσσας σε μία υγειονομική επίσκεψη, συμβαίνει συχνά λόγω έλλειψης διαθέσιμων διερμηνέων να συνοδεύει τον Κωφό ασθενή κάποιο μέλος της οικογένειάς του, ένας συγγενής, ή ένας φίλος, που είναι ακούοντας. Επίσης οι συμμετέχοντες συμφώνησαν ότι **όλα αυτά τα προβλήματα επικοινωνίας θα επιλύονταν εάν υπήρχαν μόνιμοι διερμηνείς στα νοσοκομεία**.

Ωστόσο, υπάρχει μια ακόμα **μεγαλύτερη πρόκληση** από την άποψη της επικοινωνίας με ασθενείς Κωφών, που αφορά τους **επαγγελματίες ψυχικής υγείας**. Για μια ειδικότητα που επικεντρώνεται στην ανθρώπινη εμπειρία, τα συναισθήματα και συμπεριφορά, η ψυχιατρική μερικές φορές μπορεί να παρουσιάσει τεράστια άγνοια σε ό,τι αφορά στους πολιτισμικούς παράγοντες. Οι ψυχίατροι δεν πρέπει να κρίνουν αποκλειστικά με βάση τα συμπτώματα του ασθενούς σύμφωνα με μία θεωρητική νόρμα, αλλά να κάνουν μία εξατομικευμένη αξιολόγηση για την εμφάνιση ψυχικών ασθενειών. Για παράδειγμα, στη διάγνωση της σχιζοφρένειας, ένα βασικό σύμπτωμα είναι ότι υπάρχουν ακουστικές ψευδαισθήσεις ως εμφάνιση φανταστικού προσώπου ή ως μια παράλληλη εσωτερική φωνή του ατόμου. Πώς μπορεί να επεξηγηθεί η αντίστοιχη εμπειρία σε έναν ασθενή που δεν ήταν ποτέ σε θέση να ακούσει; Η έρευνα στον τομέα αυτό έχει μεγάλο ενδιαφέρον να επιδείξει για την κλινική ιατρική και τη γνωστική νευροεπιστήμη. Η επίπονη δουλειά της Joanna Atkinson του University College London-όντας η

ίδια Κωφή χρήστης της Βρετανικής Νοηματικής Γλώσσας BSL-έχει δείξει πώς μία τέτοια εμπειρία παραισθήσεων και παραληρητικών ιδεών μπορεί να βιωθεί, για παράδειγμα, ως μια ψυχική εικόνα κίνησης των χειλιών ή ως θέαση χεριών που νοηματίζουν. Είναι σημαντικό να γνωρίζουμε ότι υπάρχει αυτό το ενδεχόμενο και οι ειδικοί ψυχικής υγείας να μπορούν να ανταποκριθούν στις ανάγκες και τις εμπειρίες του ασθενή. Αυτό το είδος της ευελιξίας πρέπει να προωθηθεί σε όλη την ψυχιατρική εκπαίδευση και, στο μέλλον, μέσα από την εκ νέου αναθεώρηση των επιστημονικών πρακτικών. Στη συνέχεια, υπάρχει το θέμα της επικοινωνίας μεταξύ του επαγγελματία ψυχικής υγείας και του ευρέως κοινού (σ.σ. κωφών και βαρήκοων). Η εκπαίδευση σε θέματα ψυχικής υγείας ενθαρρύνει εκείνους που χρειάζονται βοήθεια να επιδιώξουν να την αναζητήσουν και βοηθά τις οικογένειες και τους φίλους στο να υποστηρίξουν τους πάσχοντες αγαπημένους τους. Οι επαγγελματίες που εργάζονται σε ειδικευμένες υπηρεσίες Κωφών έχουν την απαραίτητη γνώση και εμπειρία - σχετικά με ψυχικές ασθένειες και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα Κωφά άτομα - που δεν έχουν εκτιμηθεί δεόντως από το ευρύ κοινό και τους υπόλοιπους επαγγελματίες υγείας (Atkinson and Woll, 2012).

Από τη βιβλιογραφική αναζήτηση **εκπαιδευτικών προγραμμάτων σε επαγγελματίες υγείας**, σχετικών με την παροχή φροντίδας υγείας σε κωφούς ασθενείς, ανευρέθησαν τέσσερα, τα οποία απευθύνονταν σε φοιτητές ιατρικής, ένα εκ των οποίων εφαρμόστηκε στη συνέχεια και σε φοιτητές της φαρμακευτικής. Οι στόχοι, η εκπαιδευτική μέθοδος, το περιεχόμενο και η διάρκεια κάθε προγράμματος, διέφεραν σημαντικά. Ειδικότερα, σε πανεπιστήμιο του Καναδά, διεξήχθησαν τριώρα εκπαιδευτικά workshops, τα οποία απευθύνονταν κυρίως σε πρωτοετείς και δευτεροετείς φοιτητές της ιατρικής. Οι συμμετέχοντες εκπαιδεύτηκαν στην επικοινωνία μεταξύ του ασθενή, χρήστη βοηθημάτων ακοής και του ιατρού, ενημερώθηκαν για τα βοηθήματα ακοής και διερεύνησαν τα ζητήματα που ανακύπτουν κατά τη φροντίδα των ασθενών αυτών, σχετικά με την πολυπολιτισμικότητα, την τεχνολογία και την ηθική. Κάθε workshop περιελάμβανε ερωτηματολόγιο-λίστα θεμάτων, για τα οποία συχνά υπάρχουν εσφαλμένες αντιλήψεις, ασκήσεις σε ομάδες, διαλέξεις, συνεντεύξεις εθελοντών κωφών, ασκήσεις εναλλαγής ρόλων, συζητήσεις, τη χορήγηση έντυπου υλικού κ.α. (Lock, 2003).

Αντίστοιχου περιεχομένου ήταν και η -διάρκειας μίας ημέρας- εκπαίδευση τεταρτοετών φοιτητών ιατρικής του πανεπιστημίου του Leeds, σε δεξιότητες επικοινωνίας και γνωριμίας -σε βάθος- με την κώφωση. Η εκπαίδευση περιελάμβανε ομιλίες Κωφών και ακουόντων, αλλά και ασκήσεις εναλλαγής ρόλων και προσομοίωσης (Smith & Hasnir, 1991).

Ένα άλλο πρόγραμμα εκπαίδευσης φοιτητών ιατρικής σε θέματα σχετικά με τη φροντίδα των Κωφών ασθενών, είναι το «Deaf Strong Hospital». Πρόκειται για μια άσκηση με αντιστροφή

ρόλων, στην οποία συμμετέχουν πρωτοετείς φοιτητές ιατρικής του Πανεπιστημίου του Rochester School of Medicine and Dentistry, των ΗΠΑ. Η άσκηση αυτή διενεργείται σε ένα χώρο προσομοίωσης χώρου παροχής υπηρεσιών υγείας. Οι φοιτητές έχουν το ρόλο των ασθενών, ενώ το ρόλο των επαγγελματιών υγείας αναλαμβάνουν μέλη της Κοινότητας των Κωφών. Στόχος της άσκησης αυτής ήταν, να αποκτήσουν οι φοιτητές δεξιότητες, ώστε να ξεπερνούν τα εμπόδια επικοινωνίας με ασθενείς με προβλήματα ακοής. Πριν τη συμμετοχή στην άσκηση, οι φοιτητές διδάσκονταν το δακτυλικό αλφάβητο και ορισμένα βασικά νοήματα (Richards *et al.*, 1999; Thew *et al.*, 2012). Το πρόγραμμα αυτό συνέχισε να εφαρμόζεται και το 2009 εφαρμόστηκε και σε φοιτητές της φαρμακευτικής (Mathews *et al.*, 2011).

Τέλος, ένα άλλο πρόγραμμα εκπαίδευσης σε θέματα σχετικά με τη φροντίδα υγείας των Κωφών ατόμων είναι το «Breaking the silence...in Athens». Η HelMSIC-Ελληνική Επιτροπή Διεθνών Σχέσεων και Ανταλλαγών Φοιτητών Ιατρικής σε συνεργασία με τη Μ.Κ.Ο. Δρω, έδινε τη δυνατότητα σε φοιτητές ιατρικής του Πανεπιστημίου Αθηνών να εκπαιδευτούν στη λήψη ιατρικού ιστορικού στην Ελληνική Νοηματική Γλώσσα, ανά συστήματα του οργανισμού. Η εκπαίδευση αυτή, πραγματοποιήθηκε για πρώτη φορά το 2009, περιελάμβανε 13 τρίωρα μαθήματα και επαναλήφθηκε τα επόμενα έτη (HeLMSIC, 2009).

Επίσης, στην Ελλάδα, το 2013, το Κέντρο Ερευνών του Πανεπιστημίου Πειραιώς, σε συνεργασία με το Ελληνικό Ινστιτούτο Νοηματικής Γλώσσας «Γέφυρες Επικοινωνίας», οργάνωσε ένα πρωτοποριακό-ως προς το βιωματικό χαρακτήρα του-εκπαιδευτικό πρόγραμμα εξειδίκευσης 200 ωρών για ειδικούς, για υποστήριξη Κωφών και βαρήκοων ατόμων και των οικογενειών τους. Σκοπός είναι η ανάπτυξη των γνώσεων των συμμετεχόντων και η δημιουργία ενός πυρήνα ειδικών επιστημόνων στην κώφωση και τη βαρηκοΐα για την προαγωγή των ζητημάτων που αφορούν στη συγκεκριμένη ομάδα πληθυσμού.

Οι δυσκολίες επικοινωνίας μεταξύ Κωφών και βαρήκοων, χρηστών νοηματικής γλώσσας, θα μπορούσαν να περιοριστούν, επίσης, με κατάλληλη **εκπαίδευση των νοσηλευτών**. Η πρώτη φορά που εφαρμόστηκε σχετική εκπαίδευση σε νοσηλευτές και φοιτητές νοσηλευτικής, ήταν στην Ελλάδα (Velonaki VS, Velonaki M. and Kalokairinou A., 2011). Από την πιλοτική εφαρμογή της κρίθηκε, ότι οι εκπαιδευόμενοι ευαισθητοποιήθηκαν και απέκτησαν γνώσεις και δεξιότητες, ώστε να είναι σε θέση να βελτιώσουν την παρεχόμενη σε κωφούς ασθενείς φροντίδα υγείας. Στόχοι του εκπαιδευτικού προγράμματος ήταν οι συμμετέχοντες να ευαισθητοποιηθούν σε θέματα σχετικά με την κώφωση, να έρθουν σε επαφή με την κουλτούρα των μελών της Κοινότητας των Κωφών, να αναγνωρίσουν τις ιδιαίτερες ανάγκες και τα δικαιώματα των ατόμων αυτών σε θέματα σχετικά με την υγεία και να αποκτήσουν βασικές γνώσεις και δεξιότητες

επικοινωνίας στην Ελληνική Νοηματική Γλώσσα. Ιδιαίτερη έμφαση, δόθηκε σε θέματα σχετικά με την ιδιαιτερότητα της νοσηλευτικής φροντίδας Κωφών ασθενών. Ενδεικτικά αναφέρεται ότι οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για τη συχνά περιορισμένη αξία του έντυπου υλικού σε σχέση με το οπτικό υλικό κατά την ενημέρωση του Κωφού ασθενή, για τον κίνδυνο λάθους λόγω εσφαλμένης κατανόησης, είτε από το νοσηλευτή, είτε από τον ασθενή και για την αξία της επανάληψης και της ανακεφαλαίωσης από το δέκτη της πληροφορίας, για την αποφυγή λαθών (Velonaki VS, 2011).

Σε επόμενη μελέτη της Velonaki και συν. (2015), υποστηρίχθηκε ότι τα κατάλληλα εκπαιδευτικά προγράμματα, τα οποία συμπεριλαμβάνουν εξάσκηση στην επαφή με Κωφούς, μπορούν να συμβάλουν στη βελτίωση της γνώσης των νοσηλευτών και της κατάλληλης συμπεριφοράς προς Κωφά άτομα. Έτσι, ένας παράγοντας που συσχετίζεται με τις υγειονομικές ανισότητες που βιώνουν οι Κωφοί χρήστες νοηματικής γλώσσας, μπορεί να ελεγχθεί, και η τροποποίηση της στάσης, της γνώσης και των συμπεριφορών του νοσηλευτικού προσωπικού, να οδηγήσει στη μείωση των υγειονομικών ανισοτήτων που βιώνει αυτή η ομάδα του πληθυσμού. Τα ευρήματα της μελέτης αυτής, είναι σύμφωνα και με τον ΠΟΥ, αλλά και με τη μελέτη του Minihan και συν. (2011), καθώς η **παροχή κατάλληλης εκπαίδευσης σε επαγγελματίες υγείας είναι μεταξύ άλλων παράγοντας μείωσης των υγειονομικών ανισοτήτων που βιώνουν γενικότερα τα Ατομα με Αναπηρία.**

4.1 Προσβασιμότητα και Αναπηρία

Ο όρος «**πρόσβαση**» -σε αντίθεση με τον όρο «προσβασιμότητα» που αναπτύσσεται παρακάτω και αναφέρεται στο περιβάλλον- χαρακτηρίζει το άτομο και τη σχέση του ατόμου με τα περιβάλλοντα. Ο όρος «πρόσβαση» αναφέρεται στο δικαίωμα κάθε πολίτη, με ή χωρίς αναπηρία, για αυτόνομη και ασφαλή προσέγγιση, απόλαυση και χρήση των παρεχόμενων υποδομών, υπηρεσιών και αγαθών σε όλους τους τομείς της καθημερινής ζωής (εργασία, εκπαίδευση, αναψυχή, αθλητισμό, μεταφορές, ενημέρωση/πληροφόρηση, πολιτισμό, κ.λπ.). (Χριστοφή, 2013).

Με τον όρο «**προσβασιμότητα**» νοείται το χαρακτηριστικό του περιβάλλοντος, που επιτρέπει σε όλα τα άτομα -χωρίς διακρίσεις φύλου, ηλικίας και λοιπών χαρακτηριστικών (σωματική διάπλαση, δύναμη, αντίληψη, εθνικότητα κ.λπ.)- να έχουν πρόσβαση σε αυτό, δηλαδή να μπορούν αυτόνομα, με ασφάλεια και με άνεση να προσεγγίσουν και να χρησιμοποιήσουν τις υποδομές, αλλά και τις υπηρεσίες (συμβατικές και ηλεκτρονικές) και τα αγαθά που διατίθενται στο συγκεκριμένο περιβάλλον. Ο όρος «προσβασιμότητα», λοιπόν, αναφέρεται όχι μόνο σε υποδομές αλλά και σε υπηρεσίες και σε αγαθά. Παράλληλα δε, εκτός από τη φυσική πρόσβαση, αναφέρεται και στη λειτουργικότητα, αλλά και στην δυνατότητα για επικοινωνία και πληροφόρηση, καθορίζει δε στην ουσία το βαθμό αυτονομίας και ασφάλειας του ατόμου σε σχέση με το περιβάλλον (φυσικό, δομημένο ή/και ηλεκτρονικό). Αναφερόμαστε δηλαδή σε προσβάσιμες στο άτομο υποδομές, υπηρεσίες, εξοπλισμούς, αγαθά (Χριστοφή, 2013).

Η προσβασιμότητα, μέχρι σήμερα, έχει ταυτιστεί με τα άτομα με αναπηρία, για τα οποία πράγματι αποτελεί την ικανή και αναγκαία συνθήκη αυτόνομης, ασφαλούς και αξιοπρεπούς διαβίωσης. Τα άτομα με αναπηρία, ως γνωστόν, δεν αποτελούν μια ομοιογενή ομάδα με τις ίδιες ανάγκες. Υπάρχουν διάφορες αναπηρίες: εμφανείς ή αφανείς, σοβαρές ή ελαφρές, μόνιμες ή προσωρινές, μία ή συνδυασμός περισσοτέρων (κίνησης, όρασης, ακοής, ομιλίας, αντίληψης, ψυχικές/ γνωστικές κλπ), που γεννούν διαφορετικές ανάγκες και διαφορετικές δυνατότητες στα άτομα που τις βιώνουν. Ταυτόχρονα τα άτομα με αναπηρία ανάλογα με αυτές τις ανάγκες και δυνατότητές τους καλούνται να αντιμετωπίσουν καθημερινά και διαφορετικά εμπόδια, που το περιβάλλον ορθώνει σε όλους τους τομείς, όπως:

- **φυσικά εμπόδια**, που αναφέρονται σε αντικείμενα που ενσωματώνονται στο περιβάλλον (πόρτες, παράθυρα, ανελκυστήρες, έπιπλα, εξοπλισμό χώρων υγιεινής, τη-λέφωνα και εξοπλισμό

για χρήση κοινού κ.λπ.), τα ο-ποία είτε μπορεί να είναι τοποθετημένα κατά τέτοιο τρόπο ώστε να εμποδίζουν την κίνηση ατόμων με αναπηρία, είτε να είναι τοποθετημένα έτσι ώστε άτομα π.χ. σε αμαξίδιο να μην έχουν πρόσβαση σε αυτά π.χ. να μην τα φθάνουν, είτε να έχουν απαγορευτικές διαστά-σεις, είτε να μην είναι εύκολα διακριτά κ.λπ.,

- **αρχιτεκτονικά εμπόδια**, που αναφέρονται στο σχεδι-ασμό των κτιρίων, των χώρων γύρω από τα κτίρια, το σχήμα των χώρων, τις διαστάσεις, την ποιότητα των υλικών, τη δυνατότητα διαφυγής σε περίπτωση έκτα-κτης ανάγκης, κ.λπ.,
- **εμπόδια στην πληροφόρηση και την επικοινωνία**, που αναφέρονται στη δυσκολία των ατόμων με αναπηρία να λάβουν πληροφόρηση ή να επικοινωνήσουν με τρόπο εύκολα αντιληπτό από αυτά (είτε δια ζώσης, είτε με έντυπα, τηλέφωνα, σήμανση κλπ),
- **τεχνολογικά εμπόδια**, που αναφέρονται σε βοηθήματα όπως υπολογιστές και τα μέρη αυτών (πληκτρολόγιο, λογισμικό κ.λπ.), τηλέφωνα, τεχνολογίες (διαδίκτυο κ.λπ.) κ.λπ.,
- **εμπόδια λόγω συμπεριφοράς**, που αναφέρονται σε ανακριβείς αντιλήψεις σχετικά με τις ικανότητες ενός ατόμου με αναπηρία και προέρχονται από άτομα που δεν γνωρίζουν πώς να επικοινωνήσουν με τα άτομα αυτά και
- **εμπόδια λόγω πολιτικών / διαδικασιών**, που αναφέ-ρονται σε κανονισμούς, πρωτόκολλα, πρακτικές και πολιτικές που αποκλείουν τα άτομα με αναπηρία (σε τρόπο διεξαγωγής εξετάσεων, σε αγγελίες εύρεσης ερ-γασίας, σε επαγγελματικές συνεντεύξεις, σε πολιτικές ωραρίου εργασίας, κ.λπ.). (Χριστοφή, 2013).

Όμως στην πραγματικότητα η προσβασιμότητα αφορά στο σύνολο του πληθυσμού, δεδομένου ότι:

- η αναπηρία μπορεί να αγγίζει τον καθένα σε οποιοδήποτε στάδιο της ζωής του, μόνιμα ή προσωρινά, ως αποτέλεσμα ασθένειας ή ατυχήματος ή κακών συνθηκών διαβίωσης, συνθήκες δε παρόμοιες με αυτές που γεννά η αναπηρία βιώνουμε όλοι σε κάποια στάδια της ζωής μας,
- η αναπηρία είναι –όπως αναφέρθηκε παραπάνω- άμεσα συνυφασμένη με το περιβάλλον. Άτομα «ανάπηρα» -όπως αναλύθηκε- σε ένα περιβάλλον μπορεί να μην είναι «ανάπηρα» σε ένα άλλο περιβάλλον,
- δυσκολίες στην προσέγγιση και χρήση των υποδομών, υπηρεσιών και αγαθών ή την επικοινωνία αντιμετωπίζουν και άλλες πληθυσμιακές ομάδες, που αποτελούν σημαντικό ποσοστό του συνολικού πληθυσμού, τα «άτομα με μειωμένη κινητικότητα» ή/και «εμποδιζόμενα» άτομα εν γένει.

Στο σημείο αυτό όμως πρέπει να επισημανθούν και τα εξής: α) η αύξηση του προσδόκιμου ζωής, τόσο σε εθνικό όσο και ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο, β) η ταχύτερη γήρανση της κοινωνίας και γ) η ομοιότητα των αναγκών των ατόμων με αναπηρία με τις ανάγκες των εμποδιζόμενων ατόμων ή/και ατόμων με μειωμένη κινητικότητα και ιδιαίτερα των ηλικιωμένων ατόμων, οδηγούν επίσης στην ανάγκη ανάπτυξης νέων παραμέτρων σχεδιασμού πολιτικών και περιβαλλόντων, όπως π.χ. στην επιμήκυνση της ενεργούς παραγωγικής ζωής των πολιτών και κατά συνέπεια της ανάλογης διαμόρφωσης των εργασιακών χώρων και του δομημένου περιβάλλοντος γενικότερα, που θα τους επιτρέψουν την ασφαλή και ανεμπόδιστη άσκηση των καθηκόντων τους σε μεγαλύτερη ηλικία. Ευρωπαϊκές έρευνες αλλά και δημογραφικά στοιχεία της Ελληνικής Στατιστικής Αρχής καταδεικνύουν τον σχεδόν διπλασιασμό των ευρωπαίων πολιτών άνω των 65 ετών –που σταδιακά λόγω ηλικίας, αποκτούν ανάγκες όμοιες με αυτές των ατόμων με αναπηρία- μέχρι το 2050, οπότε εκτιμάται ότι θα φτάσουν σε ποσοστό περίπου το 30-40% του συνόλου του πληθυσμού! Συνυπολογίζοντας δε τα άτομα με αναπηρία, οδηγούμαστε στο συμπέρασμα ότι **μέχρι το 2050 σχεδόν 1 στους 2 πολίτες θα έχει ανάγκες παρόμοιες με αυτές των ατόμων με αναπηρία**, άρα θα έχει άμεση ανάγκη προσβάσιμων περιβαλλόντων (Χριστοφή, 2013).

Στο Ψήφισμα του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου ResAP (2007) 3 «*Η επίτευξη της πλήρους συμμετοχής των πολιτών μέσω του “Καθολικού Σχεδιασμού (Universal Design)”*», που εγκρίθηκε από την Επιτροπή Υπουργών στις 12 Δεκεμβρίου 2007 κατά τη 1014η συνεδρίαση των Αναπληρωτών Υπουργών, αναφέρεται ότι:

«Ο Καθολικός Σχεδιασμός είναι μια στρατηγική που αποσκοπεί να καταστήσει το σχεδιασμό και τη σύνθεση των διαφορετικών περιβαλλόντων, τα προϊόντα, την επικοινωνία, την τεχνολογία της πληροφορίας και τις υπηρεσίες προσιτά και κατανοητά, καθώς και εύχρηστα από τον καθένα, στο μεγαλύτερο βαθμό, με τον πιο ανεξάρτητο και φυσικά δυνατό τρόπο, κατά προτίμηση χωρίς την ανάγκη για προσαρμογή ή εξειδικευμένες λύσεις. Ο στόχος του Καθολικού Σχεδιασμού είναι να καταστήσει το δομημένο περιβάλλον, την επικοινωνία, τα προϊόντα και τις υπηρεσίες προσβάσιμα και χρησιμοποιήσιμα στο μεγαλύτερο δυνατό βαθμό. Προωθεί μια στροφή προς τον επικεντρωμένο στο χρήστη σχεδιασμό, ακολουθώντας μια ολιστική προσέγγιση και με στόχο να καλυφθούν οι ανάγκες των ατόμων με αναπηρία, ανεξάρτητα από οποιοσδήποτε αλλαγές που ενδέχεται να αντιμετωπίσουν κατά τη διάρκεια της ζωής τους. Κατά συνέπεια, ο Καθολικός Σχεδιασμός είναι μια έννοια που εκτείνεται πέρα από τα θέματα της απλής προσβασιμότητας των κτιρίων για τα άτομα με αναπηρία και θα πρέπει να αποτελέσει αναπόσπαστο μέρος των πολιτικών και του σχεδιασμού όλων των τομέων της κοινωνίας.» (Χριστοφή, 2013).

Η αντίληψη περί των υπηρεσιών υγείας και της προσβασιμότητας στις χώρες της Ευρώπης, εμφανίζουν μεικτή εικόνα. Ενώ στο σύνολο της Ευρώπης η αντίληψη περί προσβασιμότητας έχει βελτιωθεί, σε χώρες όπως η Ελλάδα –που έχουν πληγεί σοβαρά από την οικονομική κρίση– αντιθέτως, έχει επιδεινωθεί. Οι εθνικές δαπάνες για την υγεία επηρεάζουν πράγματι την αντίληψη περί της ποιότητας των υπηρεσιών. Το έγγραφο για την επένδυση στην υγεία αναδεικνύει τη δυνατότητα πρόσβασης σε καλές υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης ως βασικό στοιχείο για τη βελτίωση της υγείας εν γένει και για τη διατήρηση της παραγωγικότητας του εργατικού δυναμικού (Eurofound, 2014).

Σε ό,τι αφορά τα άτομα με κώφωση και βαρηκοΐα, δύο πολιτικές έχουν τη δυναμική να μειώσουν τις ανισότητες στην πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη, καθώς και για τη βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών που παρέχονται προς τα άτομα αυτά:

α) Οι πρότυποι κανόνες του ΟΗΕ για την εξίσωση των ευκαιριών για τα άτομα με Αναπηρία, υποδεικνύουν ότι θα πρέπει να λαμβάνεται μέριμνα από τα κράτη για την πρόσβαση στην πληροφόρηση και στην επικοινωνία. Για τους Κωφούς ή βαρήκοους, χρήστες νοηματικής γλώσσας, πρέπει να προσφέρονται υπηρεσίες διερμηνείας, για να διευκολύνουν την επικοινωνία μεταξύ Κωφών-βαρήκοων ατόμων και των υπολοίπων. Οι Κανόνες αυτοί έχουν υιοθετηθεί από την Ελληνική Πολιτεία με το άρθρο 3 του Ν. 2430/1996 (ΦΕΚ 156Α/10.7.96), η οποία κατ' αυτό τον τρόπο ανέλαβε –μεταξύ άλλων- όλες τις υποχρεώσεις που απορρέουν από τον παραπάνω Κανόνα για την προσβασιμότητα.

β) Η Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία του ΟΗΕ (UNCRPD), όπου στο άρθρο 9, περί προσβασιμότητας, αναγράφεται η υποχρέωση των κρατών να λαμβάνουν τα προβλεπόμενα μέτρα, προκειμένου να παρέχουν μορφές «ζωντανής» βοήθειας και ενδιάμεσων, συμπεριλαμβανομένων των επαγγελματιών διερμηνέων της νοηματικής γλώσσας, προκειμένου να διευκολύνουν την προσβασιμότητα στα κτίρια και σε άλλες εγκαταστάσεις που είναι ανοικτές στο κοινό. Παράλληλα στο Άρθρο 9 εξακολουθεί να επισημαίνεται το γεγονός ότι η προσβασιμότητα αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για τη διασφάλιση της ανεξαρτησίας και πλήρους συμμετοχής σε όλες τις πτυχές της ζωής των ατόμων με αναπηρία και κατά συνέπεια της ισοτιμίας τους με τους άλλους πολίτες (ΟΗΕ, 2007). Η «Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία», έχει ήδη επικυρωθεί από πολλές χώρες, ενώ στην Ελλάδα, μαζί με το «Προαιρετικό Πρωτόκολλο» της Σύμβασης, κυρώθηκε με το Ν.4072/2012 (ΦΕΚ 88^Α/11-04-2012), και έχει την ισχύ, που ορίζει το άρθρο 28 παρ. 1 του Συντάγματος. Στο Άρθρο 25, η υπόψη Διακήρυξη, εφιστά την προσοχή στο δικαίωμα να απολαμβάνει το κάθε άτομο τα υψηλότερα εφικτά πρότυπα των υγειονομικών διαδικασιών, χωρίς διακρίσεις (ΟΗΕ, 2007).

4.2 Εμπόδια Πρόσβασης στις Υπηρεσίες Υγείας για Κωφούς και Βαρήκοους

4.2.1 Πρόσβαση σε Πληροφορίες που Σχετίζονται με την Υγεία

Ο όρος «**εμπόδιο**» (ταυτόσημος με τον όρο «**φραγμός**») περιλαμβάνει κάθε τι, που στερεί από ένα άτομο με αναπηρία την δυνατότητα πλήρους συμμετοχής σε κάθε κοινωνική δραστηριότητα λόγω της αναπηρίας του, συμπεριλαμβανομένων των φυσικών εμποδίων, των αρχιτεκτονικών εμποδίων, των εμποδίων στην πληροφόρηση και επικοινωνία, των τεχνολογικών εμποδίων, των εμποδίων λόγω συμπεριφοράς, πολιτικών ή πρακτικών. Η διασφάλιση της πρόσβασης των ατόμων με αναπηρία, προϋποθέτει τον εντοπισμό των εμποδίων σε όλους τους τομείς και την άρση αυτών (Χριστοφή, 2013).

Είναι πλέον ευρέως γνωστό, ότι οι κωφοί και βαρήκοοι αντιμετωπίζουν σημαντικά εμπόδια στην πρόσβαση σε πηγές πληροφόρησης για θέματα υγείας. Ιδίως, όμως, **οι Κωφοί και βαρήκοοι χρήστες νοηματικής γλώσσας** αντιμετωπίζουν πολλές κοινωνικοοικονομικές, εκπαιδευτικές και υγειονομικές ανισότητες, ανεπαρκή επικοινωνία κατά την πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη, ελλιπή γνώση για την υγεία και την πρόληψη, και χαμηλό επίπεδο υγειονομικής παιδείας (Berman *et al.*, 2013).

Οι Κωφοί και βαρήκοοι, χρήστες νοηματικής γλώσσας, αν και δίγλωσσοι (με διαφορετικό βαθμό γλωσσικής επάρκειας ο καθένας), δεν έχουν το ίδιο επίπεδο γνώσης της ομιλούσας γλώσσας της χώρας που ζουν σε σύγκριση με τους ακούοντες. Αυτό οφείλεται στη δια βίου περιορισμένη πρόσβαση σε πληροφορία, η οποία θεωρείται κατά πολλούς αυτονόητη για έναν ακούοντα. Επίσης, το 90% των εκ γενετής Κωφών ή αυτών που έχασαν την ακοή τους στην πρώιμη παιδική ηλικία (**προγλωσσικά Κωφοί**), έχουν γεννηθεί από ακούοντες γονείς και δεν αναπτύσσουν γλωσσικές δεξιότητες, γεγονός που επηρεάζει αρνητικά την ικανότητά τους να έχουν πρόσβαση σε γραπτές πληροφορίες για την υγεία και την υγειονομική περίθαλψη (Sadler *et al.*, 2001; Richardson, 2014).

Στις ΗΠΑ, για παράδειγμα, η γνώση της ιατρικής ορολογίας από έναν ενήλικο Κωφό που επικοινωνεί με τη νοηματική γλώσσα, είναι εφάμιλλη με τη γνώση ενός μετανάστη που δε μιλάει την αγγλική γλώσσα επαρκώς και ζει στις Ηνωμένες Πολιτείες. Η ανεπαρκής γνώση της ιατρικής ορολογίας δεν περιορίζεται μόνο στους Κωφούς με χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο, αλλά επεκτείνεται σε όλους που χρησιμοποιούν για την επικοινωνία τους ως πρώτη γλώσσα τη νοηματική (Pollard and Barnett, 2009).

Συνεπώς, η ομιλούσα γλώσσα αποτελεί ένα σοβαρό εμπόδιο για τους Κωφούς και βαρήκοους, χρήστες νοηματικής γλώσσας, που επιχειρούν να έχουν πρόσβαση σε υγειονομικές πληροφορίες, πριν, κατά τη διάρκεια και έπειτα από ένα ιατρικό ραντεβού (MacKinney *et al.*, 1995; Ubido, Huntington and Warburton, 2002; Napier and Kidd, 2013). Έτσι, διατρέχουν σοβαρό κίνδυνο επιπλοκών κατά την πορεία μίας ασθένειας, καθώς δεν υπάρχει εύκολα πρόσβαση σε πληροφορία σχετικά με την έκβαση της ασθένειάς τους, δεν είναι πάντα εφικτό να επαναλάβουν την επίσκεψη και να ξαναεπικοινωνήσουν με το γιατρό για διευκρίνηση ζητημάτων από την πορεία της υγείας τους, οπότε η υγεία τους μπορεί να διατρέχει κίνδυνο (Margellos-Anast, Estarziau and Kaufman, 2006; Orsi *et al.*, 2007; Zazove *et al.*, 2009).

Η επίπτωση της ανεπαρκούς γνώσης της ιατρικής ορολογίας διαφαίνεται και σε άλλους μειονοτικούς πληθυσμούς, όπου συνδέεται με τις συμπεριφορές αναζήτησης υγειονομικής περίθαλψης, την αλληλεπίδραση με τους επαγγελματίες υγείας, τη συμμόρφωση με τις ιατρικές συμβουλές και τις εκβάσεις υγείας για τις χρόνιες παθήσεις (Barnett *et al.*, 2011).

Ως προς τις πληροφορίες που αφορούν την πρόληψη, οι μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί παγκοσμίως, δείχνουν ότι οι Κωφοί βιώνουν εμπόδια στην πρόσβαση σε αντίστοιχες πληροφορίες και έτσι λαμβάνουν περιορισμένη γνώση γενικότερα επί θεμάτων προαγωγής υγείας (Harmer , 1999; SignHealth, 2014). Η προαγωγή της υγείας υλοποιείται κατά, κύριο λόγο, μέσω προφορικού λόγου και γραπτών κειμένων στο ραδιόφωνο, την τηλεόραση, σε φυλλάδια και ιστοσελίδες (Fellinger, Holzinger and Pollard, 2012). Τα υγειονομικά ενημερωτικά φυλλάδια, δε μεταφράζονται στη νοηματική γλώσσα, αλλά και οι εκπομπές στην τηλεόραση που αφορούν στην υγεία δεν υποστηρίζονται από διερμηνεία, οπότε η πρόσβαση σε πληροφορίες που αφορούν στην πρόληψη είναι εξαιρετικά δυσχερές (Bostock and Steptoe, 2012). Πολύ λίγες πληροφορίες είναι διαθέσιμες στη νοηματική γλώσσα, συνεπώς, **οι Κωφοί και βαρήκοι χρήστες νοηματικής γλώσσας**, λαμβάνουν μειωμένη πληροφορία στη γλώσσα τους (Zazove *et al.*, 2009). Οι περιορισμένες ικανότητες στη γραπτή μορφή της ομιλούμενης γλώσσας σε κάθε χώρα σημαίνει ότι πιθανόν να μην είναι ικανοί να κατανοήσουν πλήρως τον υποτιτλισμό, για παράδειγμα, ενός προγράμματος σχετιζόμενου με την υγεία που προβάλλεται στην τηλεόραση (Phillips, 1996).

Τα αποτελέσματα μίας μελέτης που πραγματοποιήθηκε στο Ισραήλ, με συμμετέχοντες Κωφούς (Tannenbaum-Baruchi *et al.*, 2014), είχε παρόμοια ευρήματα με τη μελέτη των Alexander, Ladd και Powell (2012), όπου διαπιστώθηκε η δυσκολία στη λήψη πληροφοριών που αφορούν την υγεία (που παρέχονται ως επί το πλείστον στο ραδιόφωνο ή την τηλεόραση, όπου δεν είναι πάντα διαθέσιμη η ταυτόχρονη διερμηνεία ή οι υπότιτλοι). Η πρόσβαση για τα **μέλη της Κοινότητας**

Κωφών (σ.σ. εννοούνται οι Κωφοί και βαρήκοι χρήστες νοηματικής γλώσσας) περιορίζεται κυρίως στις γραπτές λέξεις σε φυλλάδια, ιστοσελίδες και υπότιτλους στην τηλεόραση, αλλά τα θέματα αναφαβητισμού περιορίζουν περαιτέρω αυτή τη μειωμένη πρόσβαση που έχουν οι Κωφοί (Pollard and Barnett, 2009).

Στη μελέτη του McKee και συν. (2011), βρέθηκε ότι οι κακές συνθήκες επικοινωνίας και τα γλωσσικά εμπόδια δυσχεραίνουν την πρόσβαση των **χρηστών νοηματικής γλώσσας** σε μηνύματα σχετικά με την πρόληψη από τα ΜΜΕ. Οι ανισότητες στην πρόσβαση που βιώνονται από τους χρήστες νοηματικής γλώσσας περιλαμβάνουν τη σεξουαλική υγεία, τον καρκίνο, τις προληπτικές υπηρεσίες και τις καρδιαγγειακές παθήσεις.

Τα ευρήματα της μελέτης του Berman και συν. (2013), έδειξαν ότι οι γυναίκες με χαμηλότερο **εισόδημα**, κατώτερο **εκπαιδευτικό επίπεδο** έχουν χαμηλότερα επίπεδα γνώσης πάνω στην πρόληψη, και αυτό από μόνο του αποτελεί ένα εμπόδιο στην πρόσβαση σε αντίστοιχες υγειονομικές υπηρεσίες.

Στη μελέτη μεγάλης κλίμακας που πραγματοποιήθηκε στο Ην. Βασίλειο (SignHealth, 2014), βρέθηκε ότι οι περισσότερες πληροφορίες που αφορούν την υγεία δεν είναι εύκολα προσβάσιμες από τους Κωφούς και βαρήκοους που επικοινωνούν στη νοηματική γλώσσα. Η ιστοσελίδα του Εθνικού Συστήματος Υγείας στο Ην. Βασίλειο (NSH) δέχεται 27 εκατ. επισκέψεις ανά μέρα. Και έχει τουλάχιστον 890 βίντεο για θέματα υγείας, στη βρετανική ομιλούμενη γλώσσα. Από αυτά, μόνο 10 είναι διαθέσιμα και στη βρετανική νοηματική γλώσσα. Έτσι, ενώ ο ακούων πληθυσμός έχει μία τεράστια ποικιλία περιεχομένου για την ενημέρωσή του σε θέματα υγείας, οι **Κωφοί και βαρήκοι, χρήστες νοηματικής γλώσσας**, δε διαθέτουν σχεδόν τίποτα, ενώ θα έπρεπε να απολαμβάνουν ισότητα στην πρόσβαση σε πληροφορίες υγείας. Έτσι, δεν είναι τυχαίο ότι ανέφεραν πως νιώθουν περιθωριοποιημένοι, και στερημένοι των πολιτικών τους δικαιωμάτων, εξαιτίας των εμποδίων που αντιμετωπίζουν στο σύστημα υγείας, ενώ έχουν ανάγκη την ισότητα στην πρόσβαση, όπως όλοι οι πολίτες και το να έχουν οι ίδιοι τον έλεγχο της υγείας τους.

Ερευνητές επίσης έχουν διατυπώσει το συμπέρασμα ότι και τα **άτομα από την Κοινότητα των Κωφών (σ.σ. εννοούνται οι Κωφοί και βαρήκοι χρήστες νοηματικής γλώσσας)** στη Σκωτία ήταν περιθωριοποιημένα από τα προγράμματα προαγωγής υγείας (Kyle *et al.*, 1996).

Η περιορισμένη πρόσβαση σε πληροφορίες που αφορούν την υγεία για τα μέλη της Κοινότητας Κωφών θα πρέπει να λαμβάνεται σοβαρά υπόψη (Margellos-Anast, Estarziou and Kaufman, 2006). Οι πάροχοι υπηρεσιών υγείας και οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής υγείας θα μπορούσαν να βελτιώσουν την ιατρική φροντίδα για την Κοινότητα των Κωφών μέσω: α) καλύτερης κατανόησης του πολιτισμού και της γλώσσας τους β) δημιουργίας περισσότερων εκπαιδευτικών

προγραμμάτων για την υγεία, ειδικά για την Κοινότητα των Κωφών, γ) ανάπτυξης ευκαιριών για περισσότερα κωφά άτομα και χρήστες νοηματικής γλώσσας στο να απασχοληθούν με επαγγέλματα υγείας και 4) παροχής κινήτρων για ακούοντες παρόχους υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης, ώστε να πιστοποιηθούν στη γνώση νοηματικής γλώσσας (Sadler *et al.*, 2001).

Μία καλή πρακτική για ενημέρωση των Κωφών επί υγειονομικών θεμάτων, αποτέλεσε το βραβευμένο πρόγραμμα για Η/Υ του πανεπιστημίου Michigan, με βίντεο στη νοηματική γλώσσα, που έχει ως σκοπό την ενημέρωση της **Κοινότητας των Κωφών (σ.σ. εννοούνται οι Κωφοί και βαρήκοοι χρήστες νοηματικής γλώσσας)** επί θεμάτων πρόληψης του καρκίνου (Zazove *et al.*, 2009). Ωστόσο, η αποτελεσματικότητά του ήταν μικρή στη βελτίωση της γνώσης επί θεμάτων πρόληψης του καρκίνου, συνεπώς απαιτείται περαιτέρω έρευνα για να καθοριστεί ο κατάλληλος τρόπος για την αύξηση του επιπέδου γνώσης σε θέματα πρόληψης του εν λόγω πληθυσμού (Zazove *et al.*, 2012).

Στη μελέτη των Wilson και Wells (2009), διερευνήθηκε η αποτελεσματικότητα της ηλεκτρονικής υγείας στην εκπαίδευση των **Κωφών και βαρήκοων χρηστών νοηματικής γλώσσας** σε θέματα ψυχικής υγείας και βρέθηκε ότι μπορεί να είναι μία αποτελεσματική και αποδοτική επιλογή στην παροχή φροντίδας υγείας, στον πληθυσμό αυτό.

4.2.2 Διαδικασία Πρόσβασης στις Υπηρεσίες Υγείας

Σύμφωνα με την υπάρχουσα βιβλιογραφία, οι **Κωφοί και βαρήκοοι χρήστες νοηματικής γλώσσας**, ως κοινωνική και γλωσσολογική μειονότητα, όχι μόνο δεν είναι αρκετά εξοικειωμένοι με την πρόσβαση τους σε υγειονομικές υπηρεσίες (Zazove *et al.*, 2009), αλλά και αντιμετωπίζουν ιδιαίτερες προκλήσεις και εμπόδια, όταν έρχονται σε επαφή με το σύστημα υγείας (Steinberg *et al.*, 2006; McAleer, 2006; Scheier, 2009).

Η πρόσβαση των **Κωφών και βαρήκοων, χρηστών νοηματικής γλώσσας**, είναι περισσότερο περιορισμένη σε σχέση με τις υπόλοιπες υποκατηγορίες του γενικότερου πληθυσμού με απώλεια ακοής (Barnett *et al.*, 2011). Είναι χαρακτηριστικό, ότι ο πληθυσμός αυτός, αντιμετωπίζει μεγαλύτερο κίνδυνο κακής επικοινωνίας κατά την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, σε σύγκριση με τους μετανάστες που δε μιλούν τη γλώσσα της χώρα στην οποία ζουν (Berman *et al.*, 2013). Τα **εμπόδια επικοινωνίας** εντός του συστήματος υγείας (Alexander, Ladd and Powell, 2012), σε συνδυασμό με την **άνιση πρόσβαση σε πληροφορίες** σχετικά με τις υπηρεσίες πρόληψης, και την **ανεπαρκή κατανόηση της χρησιμότητας πραγματοποίησης προληπτικών**

εξετάσεων, οδηγούν στη μειωμένη εν τέλει πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας (RNID, 2004; Kyle *et al.*, 2005; Alexander, Ladd and Powell, 2012; Berman *et al.*, 2013).

Ακόμα, όμως, κι αν αντιλαμβάνονται την αναγκαιότητα επίσκεψης σε υπηρεσία υγειονομικής φροντίδας, είναι συχνό το φαινόμενο **να μην ξέρουν πού να απευθυνθούν**, καθώς η επαφή με το σύστημα υγείας τους δημιουργεί συναισθήματα αμηχανίας, στεναχώριας και ματαίωσης (Sheppard and Badger, 2010).

Ένα άλλο ζήτημα είναι το ότι **δεν μπορούν να κλείσουν εύκολα κάποιο ραντεβού**, όπως φάνηκε στη μελέτη που πραγματοποιήθηκε από την Iezzoni και συν. (2004), όπου βρέθηκε ότι για την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, τόσο για τους βαρήκοους όσο και για τους Κωφούς, η επικοινωνία για το κλείσιμο του ραντεβού ήταν προβληματική. Η επικοινωνία μέσω τηλεφώνου δεν μπορούσε να επιτευχθεί. Οι ιατροί συνήθως δεν είχαν τηλεπικοινωνιακές συσκευές για Κωφούς, και δε συνήθιζαν να κάνουν χρήση συσκευών αναμετάδοσης που μεταφράζουν ζωντανά την ομιλούσα σε γραπτή επικοινωνία, και το αντίστροφο.

Στη συγχρονική μελέτη μεγάλης κλίμακας που πραγματοποιήθηκε στον Καναδά (Woodcock and Pole, 2007), στις απαντήσεις των συμμετεχόντων **Κωφών και βαρήκοων, χρηστών νοηματικής γλώσσας**, ήταν πιο πιθανό να αναφερθούν ανικανοποίητες ανάγκες υγείας (που ορίζεται ως κάποια στιγμή κατά τη διάρκεια του τελευταίου έτους που χρειαζόταν κάποιου είδους υγειονομική περίθαλψη και δεν μπόρεσαν να τη λάβουν), είχαν περισσότερες πιθανότητες να αναφέρουν την αναπηρία ή πρόβλημα υγείας ως λόγο για τις ανικανοποίητες ανάγκες της υγείας τους και ήταν πολύ λιγότερο πιθανό να περιγράψουν την υγεία τους ως "καλή" και άνω. Οι λόγοι πίσω από αυτό ήταν τα **εμπόδια επικοινωνίας για το κλείσιμο του ραντεβού**, αλλά και η **αδυναμία εύρεσης διαθέσιμου διερμηνέα**, όταν υπήρχε μια επείγουσα ανάγκη.

Τα αποτελέσματα της μελέτης που πραγματοποιήθηκε στο Ισραήλ, με συμμετέχοντες Κωφούς (Tannenbaum-Baruchi *et al.*, 2014) είχε παρόμοια ευρήματα με τη μελέτη των Alexander, Ladd και Powell (2012), όπου διαπιστώθηκε, μεταξύ άλλων, ότι οι συμμετέχοντες είχαν **προβλήματα να κλείσουν ραντεβού** με γιατρό ή υγειονομική μονάδα.

Η 2^η και 3^η φάση της μελέτης του οργανισμού SignHealth (2014), που πραγματοποιήθηκε από το πανεπιστήμιο Bristol και περιελάμβανε πλήρη επισκόπηση υγείας 300 Κωφών ατόμων και σε βάθος συνεντεύξεις στη βρετανική νοηματική γλώσσα με 47 Κωφούς, βρέθηκε ότι το 44% (n=132) των συμμετεχόντων στη μελέτη, είχε χαρακτηρίσει «δύσκολο» ή «πολύ δύσκολο» το **να κλείσει ένα ραντεβού** με γιατρό ή νοσοκομείο, ενώ το 45% (n=135) το έκλεισε πηγαίνοντας επί τόπου στην υπηρεσία και όχι από τηλέφωνο ή με τη βοήθεια κάποιου άλλου. Οι Κωφοί και βαρήκοοι, που επικοινωνούσαν στη νοηματική γλώσσα, είχαν **φτωχότερη πρόσβαση στις**

υπηρεσίες υγείας, φτωχότερη ποιότητα επικοινωνίας κατά τη διάρκεια των ιατρικών συναντήσεων και **φτωχότερη πρόσβαση σε πληροφορίες υγείας**. Το σύστημα υγείας παρουσίαζε τεράστιες δυσκολίες γι' αυτά τα άτομα: από το να κλείσουν ένα ραντεβού, το να ζητήσουν διερμηνέα, το να κάνουν ένα παράπονο για μία υπηρεσία υγείας. Σε κανένα στάδιο του συστήματος υγείας τα πράγματα δεν ήταν το ίδιο εύκολα ή ισοδύναμα για έναν Κωφό.

Οι δυσκολίες, όπως φάνηκε και στη μελέτη των Cardoso, Rodrigues και Bachion (2006), αφορούν την πρόσβαση σε επαρκή υγειονομική φροντίδα, λόγω εμποδίων όπως: **απουσία επαρκούς μεσολάβησης για να κλείσουν κάποιο ραντεβού, απουσία προετοιμασίας και επαρκούς εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας** για την παροχή υγειονομικής φροντίδας σε Κωφούς ασθενείς, οι οποίες εκτείνονται από τη γραμματειακή υποδοχή, έως το σημείο που θα λάβουν θεραπεία και φαρμακευτική αγωγή. Οι **επαγγελματίες υγείας δεν είναι ευαισθητοποιημένοι** στο να μπορούν να κάνουν πιο ευχερή την επικοινωνία τους με έναν Κωφό ασθενή, για παράδειγμα μπορεί να φορούν μάσκα όταν ο Κωφός περιμένει να καταλάβει την ομιλία τους μέσω χειλεανάγνωσης. Οι Κωφοί γενικότερα αισθάνονται έντονες διακρίσεις κατά την υγειονομική φροντίδα, νιώθοντας παράλληλα συναισθήματα φόβου, κάτι που αποδεικνύει τις ακάλυπτες υγειονομικές ανάγκες τους.

Στη μελέτη του Reeves *et al.* (2004), στη **φτωχότερη πρόσβαση στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας και στις υπηρεσίες επειγόντων περιστατικών**, για τους **Κωφούς και βαρήκοους, χρήστες νοηματικής γλώσσας**, συμπεριλαμβανόταν η **μειωμένη ευαισθητοποίηση** του ιατρικού, νοσηλευτικού και γραμματειακού προσωπικού. Παρόλα αυτά, το 87% των γιατρών πίστευαν ότι μπορούν επικοινωνήσουν αποτελεσματικά με τους Κωφούς και βαρήκοους ασθενείς τους.

Ός προς την **ποιότητα της επικοινωνίας** μεταξύ των Κωφών ασθενών και διαφόρων τμημάτων του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης, έχει εκφραστεί ιδιαίτερη ανησυχία στη βιβλιογραφία (The Lancet, 2012). Η αναγνώριση ότι η κώφωση δεν είναι απλά μια παθολογική αναπηρία της ακοής αλλά μάλλον ένα μειονέκτημα που προκαλείται από δυσκολίες στη διαπροσωπική επικοινωνία (Alexander, Ladd and Powell, 2012; Fellingner, Holzinger and Pollard, 2012), είναι ένα σημαντικό βήμα προς τη βελτίωση της προσβασιμότητας στην υγειονομική περίθαλψη.

Λόγω των προβλημάτων επικοινωνίας, **τα Κωφά και βαρήκοα άτομα, χρήστες νοηματικής γλώσσας**, αντιμετωπίζουν εμπόδια στην υγειονομική περίθαλψη, πριν ακόμα φθάσουν στον προθάλαμο μίας υπηρεσίας υγείας. **Το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης δεν επιτρέπει την ανεμπόδιστη πρόσβαση** γι' αυτή την ομάδα του πληθυσμού. Για παράδειγμα, στη Μεγάλη

Βρετανία είναι ανέφικτο για τους Κωφούς (σ.σ. εννοούνται Κωφοί και βαρήκοοι, χρήστες νοηματικής γλώσσας) να έχουν πρόσβαση σε προγράμματα ατομικών και ομαδικών ψυχολογικών θεραπειών ή υπηρεσιών συμβουλευτικής υποστήριξης στην πρωτοβάθμια φροντίδα. Επιπροσθέτως, υπάρχει μεγάλη δυσκολία στο να κλείσουν ένα ραντεβού. Χωρίς επαρκή παροχή λογισμικού για διευθέτηση ραντεβού μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου ή μηνύματος κινητής τηλεφωνίας (SMS), οι Κωφοί ασθενείς πρέπει να ξοδέψουν πολύ χρόνο και προσπάθεια πηγαίνοντας στο γιατρό ή τη μονάδα υγείας για να κλείσουν το ραντεβού τους αυτοπροσώπως. Ακόμα και όταν ο Κωφός ασθενής έχει έρθει για το ραντεβού και κάθεται στην αίθουσα αναμονής, για κάτι τόσο απλό όσο το ότι έχει έρθει η σειρά του να μπει στο χώρο εξέτασης, είναι πιθανόν να μη γίνει αντιληπτό από αυτόν και να μη γίνει η αντίστοιχη ειδοποίηση από το προσωπικό της γραμματείας. Κατά τη διάρκεια της εξέτασης, οι δυσκολίες πολλαπλασιάζονται (The Lancet, 2012).

Τα ζητήματα ανισοτήτων στην πρόσβαση των Κωφών ατόμων κοστίζουν 30 εκατ. αγγλικές λίρες στο Εθνικό Σύστημα Υγείας, ενώ θα μπορούσαν να αποφευχθούν με δράσεις απλές, χαμηλού κόστους, με όρους βελτίωσης στην πρόσβαση, στην επικοινωνία με το υγειονομικό προσωπικό και τη βελτίωση της διαχείρισης των χρόνιων παθήσεων (SignHealth, 2014).

Οι Κωφοί χρήστες της νοηματικής γλώσσας αντιμετωπίζουν ανυπέρβλητα εμπόδια, όχι μόνο κατά την πρόσβαση στις γενικές υπηρεσίες υγείας, αλλά και στις δομές ψυχικής υγείας. Προσφάτως η επιστημονική έρευνα έχει επιστήσει την προσοχή και σε ένα ακόμα αγνοημένο πεδίο: την πρόσβαση σε νευρολογικές υπηρεσίες. (The Lancet, 2012).

Η Μη Κυβερνητική Οργάνωση «Action On Hearing Loss», η νέα ονομασία από το 2011 του Royal National Institute for Deaf People (RNID), η οποία εκπροσωπεί τα 9 εκατ. Κωφών και βαρήκοων στο Ην.Βασίλειο, πραγματοποίησε το 2012 μία μελέτη για την καταγραφή των εμπειριών των Κωφών και βαρήκοων κατά την πρόσβασή τους στις υπηρεσίες υγείας, με 607 συμμετέχοντες, οι οποίοι είχαν διαφορετικό βαθμό απώλειας ακοής και ένα εύρος δημογραφικών χαρακτηριστικών. Στη μελέτη διαπιστώθηκε σημαντική διαφορά μεταξύ του πώς οι ασθενείς επικοινωνούν με τις υπηρεσίες υγείας **για να κλείσουν ένα ραντεβού**, και του πώς θα προτιμούσαν:

- Η πλειοψηφία (72%, n=437), των ερωτηθέντων επικοινωνούσε μέσω τηλεφώνου, αλλά για το (44%, n=267) αυτή ήταν η προτιμώμενη μέθοδος επικοινωνίας.
- Το 46% (n=279) των ερωτηθέντων πήγαινε αυτοπροσώπως στην υπηρεσία υγείας για να κλείσει ραντεβού, αλλά μόνο το 9% (n=55) θεωρούσε αυτή τη μέθοδο ως προτιμώμενη για τέτοια επικοινωνία.

- Περίπου ένας στους 10 ερωτηθέντες (9%, n=55) επικοινωνούσε μέσω email με τις υπηρεσίες υγείας, ενώ κάτι τέτοιο θα το προτιμούσαν περίπου τρεις στους 10 (31%, n=188), γεγονός που υποδηλώνει ότι υπάρχει αδυναμία κάλυψης της ζήτησης για μεθόδους εναλλακτικής επικοινωνίας, όπως είναι το ηλεκτρονικό ταχυδρομείο.

Αυτό υπογραμμίζει τη σημασία της προσφοράς και προώθησης μιας σειράς μεθόδων επικοινωνίας στους ασθενείς, ώστε να μπορούν να χρησιμοποιήσουν την προτιμώμενη γι' αυτούς μέθοδο επικοινωνίας, ώστε να κλείσουν ένα υγειονομικό ραντεβού (Action on Hearing Loss, 2012).

Στη μελέτη των Reeves και συν. (2004), φάνηκε ότι οι διερμηνείς ήταν παρόντες μόλις στο 17% των ιατρικών ραντεβού των Κωφών με έναν οικογενειακό γιατρό, και μόλις στο 7% των επειγόντων περιστατικών. Η μελέτη έδειξε επίσης ότι τα άτομα της Κοινότητας των Κωφών είχαν ουσιαστικά **φτωχότερη πρόσβαση στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας και στις υπηρεσίες επειγόντων περιστατικών** και βίωναν δυσκολίες καθ' όλα τα στάδια της διαδικασίας παροχής φροντίδας υγείας. Μία από τις κύριες αιτίες, ήταν η **ανεπαρκής προσφορά σε διερμηνείς**.

Στη μελέτη της Μη Κυβερνητικής Οργάνωση «Action On Hearing Loss» (2012), διερευνήθηκαν, επίσης, οι εμπειρίες των χρηστών βρετανικής νοηματικής γλώσσας (BSL), κατά την πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη. Συνολικά, για τα 305 άτομα που χρησιμοποιούσαν τη Βρετανική Νοηματική Γλώσσα, ως πρώτη ή προτιμώμενη μέθοδο επικοινωνίας, τα βασικά ευρήματα ήταν:

- Το 68% των ερωτηθέντων (n=210), είχε ζητήσει διερμηνέα νοηματικής γλώσσας για ένα ραντεβού σε υπηρεσία υγείας, χωρίς να ικανοποιηθεί το αίτημά του
- Το 74% των ερωτηθέντων (n=226), έπρεπε να υπενθυμίσουν τις επικοινωνιακές του ανάγκες στους επαγγελματίες υγείας
- 41% των ερωτηθέντων (n=125) είχαν φύγει από ένα υγειονομικό ραντεβού με ένα αίσθημα σύγχυσης σχετικά με την πάθηση τους, καθώς δε τους είχε παρασχεθεί διερμηνέας νοηματικής γλώσσας (Action on Hearing Loss, 2012).

Στη μελέτη του Sheppard (2014), οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι αντιμετώπιζαν **δυσκολίες κατά την πρόσβασή τους στις υπηρεσίες υγείας** και περιέγραψαν ότι **τα υγειονομικά τους ραντεβού ήταν πολλές φορές χωρίς νόημα**. Οι περισσότεροι περιέγραψαν καταστάσεις **ματαιώσης κατά την επαφή τους με το σύστημα υγείας, και έλλειψη υγειονομικών υποδομών για Κωφούς**. Η καθολική ανησυχία όλων των συμμετεχόντων αφορούσε τη μη **κατανόηση για το πώς πρέπει να γίνει η παραπομπή** σε άλλον εξειδικευμένο επαγγελματία υγείας και το ότι

δεν μπορούσαν να βρουν εύκολα κάποιον επαγγελματία υγείας, είτε στην πρωτοβάθμια φροντίδα, είτε στη φροντίδα ψυχικής υγείας, **που να είναι πρόθυμος να παράσχει υπηρεσίες προς έναν Κωφό ασθενή**. Όλοι περιέγραψαν την εμπειρία τους με κάποιο νοσοκομείο ή πάροχο υγειονομικής περίθαλψης, ως τρομακτική και εκφοβιστική και τους γιατρούς, τους νοσηλευτές και το προσωπικό των γραμματειών, συχνά ανυπόμονους. Πολλοί από τους συμμετέχοντες αντιμετώπισαν επίσης **δυσκολία στο να κλείσουν ένα ραντεβού, ή να καλέσουν ένα ασθενοφόρο σε κάποια έκτακτη ανάγκη**.

Στην 1η φάση της μελέτη που πραγματοποιήθηκε στο Ην.Βασίλειο το 2013, με 533 συμμετέχοντες, όπου διερευνήθηκαν για πρώτη φορά τα εμπόδια και οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι Κωφοί κατά την πρόσβασή τους στο σύστημα υγείας NHS (SignHealth, 2013), αρχικά κατά την επικοινωνία τους με επαγγελματία υγείας, ενώ το 86% (n=459) προτιμούσε να έχει μαζί του κατά τη διάρκεια του ραντεβού έναν διερμηνέα, εν τέλει μόνο για το 51% (n=272) αυτό ήταν εφικτό. Οι υπηρεσίες οι οποίες χρησιμοποιούνταν πιο συχνά από Κωφούς, ήτα: GP practice (76%, n=405), νοσοκομείο του NHS (59%, n=315), φαρμακοποιός (57%, n=304), οπτικός (46%, n=245) και οδοντίατρος (44%, n=235). Οι 9 στους 10 (90%) ακούοντες ερωτηθέντες δεν είχαν επισκεφτεί έναν γιατρό ενώ ήταν ανάγκη, επειδή σκέφτηκαν ότι δεν ήταν τελικά απαραίτητο, ενώ για τους Κωφούς το ποσοστό ήταν 1 στους 3 (30%, n=160), καθώς υπήρχαν άλλοι λόγοι για τους οποίους δεν κατέστη εφικτό να επισκεφθούν έναν επαγγελματία υγείας στο 70% των περιπτώσεων. Στο σύνολο των ερωτηθέντων Κωφών, πάνω από τους μισούς (56%, n=299) απάντησαν ότι δε χρησιμοποίησαν υπηρεσία υγείας ή δε επισκέφθηκαν κάποιον ιατρό επειδή **δεν υπήρχε διαθέσιμος διερμηνέας για το ραντεβού**. Ένα ποσοστό 36% (n=192) απάντησε ότι **δεν θα έμενε ικανοποιημένο από την επικοινωνία μεταξύ γιατρού-ασθενούς**, ενώ ένα άλλο 33% (n=176) δεν προσέφυγε σε υπηρεσία υγείας καθώς **δεν μπορούσε να κλείσει εύκολα το ραντεβού**. Το λεγόμενο «εμπόδιο κόπωσης» αναφέρεται στο ότι τα Κωφά άτομα εξαιτίας **επαναλαμβανόμενων αρνητικών εμπειριών στην πρόσβαση και στην επικοινωνία** τους όταν πλοηγούνται στο σύστημα υγείας, επομένως **λόγω των χαμηλών προσδοκιών τους και των συνεχών ματαιώσεων που βιώνουν, οδηγούνται στη μειωμένη χρήση των υπηρεσιών υγείας**. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι οι Κωφοί χαρακτηρίζαν λιγότερο συχνά την υγεία τους ως «καλή» και ήταν πιο πιθανό να έχουν κάποιο χρόνιο πρόβλημα υγείας από ό,τι ο γενικός πληθυσμός. Παρ' όλ' αυτά, οι Κωφοί έκαναν λιγότερη χρήση του συστήματος υγείας για μία πληθώρα λόγων, διαφορετικών από το ότι δε χρειάζονταν την υπηρεσία υγείας. Τα βασικά εμπόδια για τους Κωφούς κατά την πρόσβαση στο σύστημα υγείας, ήταν το ότι **δεν υπήρχε διαθέσιμος διερμηνέας όταν τον χρειαστούν, ότι**

γενικότερα η επικοινωνία τους ήταν φτωχή όταν ήθελαν να επικοινωνήσουν με μία υπηρεσία υγείας, καθώς και το ότι δεν μπορούσαν να κλείσουν εύκολα κάποιο ραντεβού. Γενικότερα, ενώ πολλοί Κωφοί θα προτιμούσαν να επικοινωνήσουν με τη μητρική τους γλώσσα που είναι η νοηματική, εν τέλει δεν μπορούσαν να το κάνουν. Δεν ήταν ικανοποιητικό το ότι για να κλείσουν ένα ραντεβού θα έπρεπε να απευθυνθούν σε ένα φίλο ή μέλος της οικογένειάς τους που είναι ακούον, ή ακόμα και να αντικαταστήσουν την επαγγελματική διερμηνεία, λόγω έλλειψης διαθέσιμων διερμηνέων, με κάποιο φίλο ή μέλος της οικογένειάς τους. Το σύστημα υγείας θα πρέπει να είναι υπεύθυνο για την παροχή αλλά και την πληρωμή των πιστοποιημένων διερμηνέων, ώστε τα Κωφά άτομα να επικοινωνούν με ασφάλεια κατά την πρόσβασή τους στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια φροντίδα υγείας. Η μελέτη καταλήγει στο ότι οι Κωφοί δεν απολαμβάνουν ισότητα μεταχείρισης στο σύστημα υγείας εν συγκρίσει με τους ακούοντες συμπολίτες τους και το σύστημα υγείας θα πρέπει να προβεί σε εύλογες προσαρμογές, ώστε να διασφαλίσει την ίση προσβασιμότητα προς τους Κωφούς πολίτες. Επίσης, είναι απαραίτητο να πραγματοποιηθεί **εκπαίδευση για ενημέρωση των επαγγελματιών υγείας** αναφορικά με τους Κωφούς, τη νομοθεσία αναφορικά με την κώφωση, και την ευαισθητοποίησή τους σε θέματα κουλτούρας, ταυτότητας και γλώσσας των Κωφών, ώστε να κατανοήσουν την έκταση των προβλημάτων κατά την πρόσβαση των Κωφών στον σύστημα υγείας, ώστε να βρεθούν τρόποι να υπερκεραστούν αυτά τα εμπόδια στο μέλλον. Οι Κωφοί θα πρέπει να έχουν μία **πλήρη και ουσιαστική εμπλοκή** στο σχεδιασμό, την παροχή και την παρακολούθηση της προόδου για την επίλυση αυτών των προβλημάτων.

Η 2^η και 3^η φάση της μελέτης του οργανισμού SignHealth, η οποία πραγματοποιήθηκε από το πανεπιστήμιο Bristol και περιελάμβανε πλήρη επισκόπηση υγείας 300 Κωφών ατόμων και σε βάθος συνεντεύξεις στη βρετανική νοηματική γλώσσα με 47 Κωφούς, είχε επίσης, ως εύρημα, ότι στους Κωφούς παρατηρούνταν σοβαρά **εμπόδια κατά την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας**, καθώς **δεν μπορούσαν να επικοινωνήσουν με την προτιμώμενη γλώσσα**, που για τα μέλη της Κοινότητας των Κωφών είναι η νοηματική γλώσσα (SignHealth, 2014).

Στη μελέτη των Cardoso Rodrigues και Bachion (2006), διατυπώθηκε η αναγκαιότητα προώθησης της **ύπαρξης διερμηνέων σε κάθε νοσοκομείο**. Από την άλλη, όμως, οι διερμηνείς είναι ελάχιστοι και χωρίς δυνατότητα online κλεισίματος ραντεβού μαζί τους, πολύ συχνά παρατηρείται να μην είναι διαθέσιμοι για κάποιο ιατρικό ραντεβού, πόσο μάλλον για περιπτώσεις εκτάκτου ανάγκης. Η **online πρόσβαση σε διερμηνείς** μέσω υπολογιστών και διαδικτυακών καμερών έχει βελτιώσει τη διαθεσιμότητά τους, ιδιαίτερα για βραχεία χρήση διερμηνείας. Είναι πολύ ουσιαστικό να υπάρχει **24ωρη κάλυψη** τέτοιων υπηρεσιών (The Lancet,

2012), ενώ στη μελέτη των Equy και συν. (2012), προτάθηκε ότι θα βοηθούσε σημαντικά μία υπηρεσία **απευθείας κλήσης σε διερμηνείς νοηματικής γλώσσας, σε περιπτώσεις έκτακτης ανάγκης.**

Τα αποτελέσματα της μελέτης που πραγματοποιήθηκε στο Ισραήλ, με συμμετέχοντες Κωφούς (Tannenbaum-Baruchi *et al.*, 2014) είχε παρόμοια ευρήματα με τη μελέτη των Alexander, Ladd και Powell (2012), όπου διαπιστώθηκε, μεταξύ άλλων, η **κακή επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας, και ο μικρός αριθμός διερμηνέων, που οδηγεί σε δυσκολία εύρεσής τους τη στιγμή που τους χρειάζονται.** Επιπλέον, βρέθηκε ότι τα κωφά άτομα είχαν **αυξημένο κίνδυνο τραυματισμού κατά τη διάρκεια καταστάσεων έκτακτης ανάγκης.** Σε καταστάσεις εκτάκτων αναγκών ή υγειονομικών κρίσεων, οι πόροι του συστήματος μετά βίας επαρκούν, αφήνοντας ελάχιστο περιθώριο προσοχής για τους ειδικούς πληθυσμούς. Η **διαθεσιμότητα των διερμηνέων νοηματικής γλώσσας** υπολείπεται σε μεγαλύτερο ποσοστό απ' ότι συνήθως, αναγκάζοντας τους Κωφούς να επιζητούν περισσότερο βοήθεια από ακούοντα μέλη της οικογένειάς τους, κάνοντας συμβιβασμούς στα δικαιώματά τους ως ασθενείς, αλλά και στο δικαίωμά τους στην αυτονομία και την ιδιωτικότητα. Εν τέλει, τα εμπόδια στην παροχή υγειονομικής περίθαλψης είναι τα ίδια εμπόδια και για τη μελέτη της υγείας των κωφών ατόμων. Η συμμετοχή ατόμων που είναι μέλη της Κοινότητας των Κωφών, επιτρέπει μια πιο ενδελεχή «από κάτω-προς τα πάνω» προσέγγιση των προβλημάτων των ατόμων με προβλήματα ακοής και των λύσεων τους, μπορεί να συνεισφέρει τα μέγιστα στα προβλήματα και τις λύσεις τους και συστήνεται ιδιαίτερος, όπου είναι εφικτό (Aharonson-Daniel, Tannenbaum-Baruchi and Feder-Bubis, 2012).

Οι υγειονομικές επισκέψεις των Κωφών με **παρουσία διερμηνέα,** οδηγούν σε καλύτερη συμμόρφωση με τις θεραπευτικές συστάσεις. Ωστόσο, υπάρχουν και κάποια ζητήματα με τους διερμηνείς, που περιλαμβάνουν **καχυποψία** για την ύπαρξη εμπιστευτικότητας για ιατρικά θέματα, και ζητήματα **μειωμένης διαθεσιμότητας** των διερμηνέων όταν τους χρειάζονται, καθώς και **ζητήματα κόστους** (Zazove *et al.*, 2009). Επιπλέον, συχνά οι ασθενείς απευθύνονται σε οικογενειακά μέλη ή φίλους ακούοντες για να παίξουν το ρόλο του διερμηνέα, αλλά αυτοί δεν είναι πιστοποιημένοι γι' αυτό το ρόλο, με αποτέλεσμα η αυτονομία και η ιδιωτικότητα του Κωφού ασθενούς να υπόκειται σε συμβιβασμούς (The Lancet, 2012).

Είναι γεγονός, ότι οι Κωφοί και βαρήκοοι ασθενείς, χρήστες νοηματικής γλώσσας, που έχουν **πρόσβαση σε διερμηνείς,** χρησιμοποιούν περισσότερες υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας και λαμβάνουν περισσότερη φροντίδα ψυχικής υγείας και συμβουλευτική για κατάχρηση ουσιών, από ό, τι αυτοί που στηρίζονται σε επικοινωνία μέσω γραπτών σημειώσεων με τους

ιατρούς (MacKinney *et al.*, 1995) Αντίθετα, **η μειωμένη χρήση των υπηρεσιών, προέρχεται από τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν όταν έρχονται σε επαφή με το σύστημα υγείας** (Tamaskar *et al.*, 2000; Steinberg *et al.*, 2002).

Οποσδήποτε, εάν ήταν πιο εύκολη η επικοινωνία, θα πήγαιναν πιο συχνά σε κάποιο γιατρό ή υπηρεσία: σύμφωνα με τον Tamaskar και συν. (2000), οι Κωφοί και βαρήκοοι χρήστες νοηματικής γλώσσας, περισσότερο απ' ό,τι οι ακούντες, απέφευγαν να συναντήσουν έναν πάροχο υπηρεσιών υγείας, επειδή, πέρα από τους υπόλοιπους λόγους που μπορεί να υπήρχαν, αντιμετώπιζαν **έλλειψη ικανοποιητικής επικοινωνίας και έλλειψη διαθέσιμων διερμηνέων**. Αυτό παρατηρήθηκε και σε άλλες μελέτες, όπου βρέθηκε ότι οι Κωφοί συναντούν κάποιο γιατρό λιγότερο συχνά (Barnett and Franks, 2002; Bachman *et al.*, 2006).

Στη μελέτη του Royal National Institute for the Deaf (2004), το 33% των συμμετεχόντων χρηστών Νοηματικής γλώσσας, απέφυγαν να πάνε στον οικογενειακό τους ιατρό, εξαιτίας των **προβλημάτων που θα συναντούσαν στη μεταξύ τους επικοινωνία**, επιλέγοντας να διακινδυνεύσουν έτσι την κατάσταση της υγείας τους, παρά να έρθουν σε άλλη μια δυσάρεστη γι' αυτούς επαφή με το σύστημα υγείας.

Σύμφωνα με τους Alexander, Ladd και Powell (2012), η χειλεανάγνωση δεν παρέχει αξιοπιστία, οι γραπτές σημειώσεις είναι ανεπαρκείς, και διερμηνείς της Βρετανικής Νοηματικής Γλώσσας (BSL) είναι εν ανεπαρκεία. Δεν προκαλεί καμία έκπληξη το ότι σε μια μελέτη του Ηνωμένου Βασιλείου το 2004, το 33,3% των χρηστών Βρετανικής Νοηματικής Γλώσσας (BSL) ανέφερε ότι απέφυγε να δει το γενικό ιατρό του, εξαιτίας **προβλημάτων επικοινωνίας**. Περισσότερο από 75%, εν τω μεταξύ, δήλωσε ότι δεν θα μπορούσε να επικοινωνήσει εύκολα με το προσωπικό του νοσοκομείου. Οι γιατροί μπορεί να πιστεύουν πως επικοινωνούν πάντοτε καλά με τους ασθενείς τους- ωστόσο οι Κωφοί ασθενείς δεν έχουν αυτή την άποψη.

Στη μελέτη των Ubido, Huntington και Warburton (2002), βρέθηκε ότι οι **Κωφές και βαρήκοες γυναίκες, χρήστες νοηματικής γλώσσας**, που ζούσαν στο Ηνωμένο Βασίλειο, αντιμετώπιζαν ανισότητες κατά την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, κάτι το οποίο αποτελεί πρόβλημα μείζονος σημασίας για όλες τις κωφές και βαρήκοες γυναίκες. Το 49% (n=66) των συμμετεχόντων της μελέτης, ισχυρίστηκε ότι **θα χρησιμοποιούσε περισσότερο τις υπηρεσίες υγείας εάν η επικοινωνία ήταν πιο εύκολη**. Από αυτές, το 22% (n=30) έπρεπε να πάει διαζώσης να κλείσει κάποιο υγειονομικό ραντεβού, ενώ το 27% (n=36) έπρεπε να ζητήσει τη βοήθεια ενός φίλου ή ενός μέλους της οικογένειάς του που ήταν ακούον, για να κλείσει το ραντεβού. Το ίδιο συνέβαινε και για τη λήψη αποτελεσμάτων από μία εξέταση, στην επανεξέταση ή στην επανάληψη χορήγησης μίας συνταγής. Επιπλέον, το 76% (n=102)

αντιμετώπιζε πρόβλημα συνεννόησης είτε «συνήθως» (54%, n=72), είτε «πάντοτε» (22%, n=30) στο χώρο αναμονής ενός νοσοκομείου ή γιατρού, για λόγους που σχετιζόταν με την κώφωσή του, και επίσης μόνο το 7% (n=9) κατανοούσε πλήρως τί έλεγαν οι επαγγελματίες υγείας όταν επισκεπτόταν μία υπηρεσία χωρίς την παρουσία διερμηνέα. Η **παρουσία διερμηνέα για τους Κωφούς και βαρήκοους χρήστες νοηματικής γλώσσας**, είναι το μόνο που μπορεί να εξασφαλίσει αποτελεσματική επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας, σε αντίθεση με την επικοινωνία μέσω γραπτών σημειώσεων που οδηγεί σε παρανοήσεις.

Για την επίτευξη ισότητας στην πρόσβαση, έχει γραφεί πολλάκις στη βιβλιογραφία ότι η **χρήση τηλεπικοινωνιακών συσκευών** για κωφούς είναι απαραίτητη σε κάθε υγειονομική μονάδα ώστε να μπορούν να κλείσουν γραπτά το ραντεβού, αλλά και το ότι θα πρέπει να υπάρχει **μόνιμα διαθέσιμος διερμηνέας νοηματικής γλώσσας σε κάθε νοσοκομείο**, για να επιτυγχάνεται άμεση και αποτελεσματική επικοινωνία με χρήστες νοηματικής γλώσσας που προσέρχονται άρρωστοι ή τραυματισμένοι στη μονάδα υγείας. Υπάρχει πειστική ανάγκη στα νοσοκομεία για **παροχή εκπαίδευσης ευαισθητοποίησης στις ανάγκες των Κωφών και βαρήκοων**, ώστε όλο το προσωπικό που θα έρθει σε επαφή μαζί τους (γραμματεία, νοσηλευτές, ιατροί), να γνωρίζει τα εμπόδια που καλείται να αντιμετωπίσει αυτή η ομάδα του πληθυσμού, κατά την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, εξαιτίας της απώλειας ακοής (Ubido, Huntington and Warburton, 2002).

Επιπλέον και οι πρόσφατες σχετικές μελέτες, αναφέρουν ότι οι Κωφοί και βαρήκοοι χρήστες νοηματικής γλώσσας βιώνουν εμπόδια και περιορισμούς στην πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας και αποτελούν την πιο παραμελημένη κατηγορία πολιτών στον τομέα της φροντίδας ψυχικής υγείας (Feldman and Gum, 2007; Vernon and Leigh, 2007). Στη μελέτη των Felman και Gum (2007), είχε βρεθεί επίσης ότι τουλάχιστον το 92% των Κωφών και βαρήκοων χρηστών νοηματικής γλώσσας ηλικίας 18 έως 65 ετών, θεωρούσαν ότι δεν υπήρχαν προσβάσιμες υπηρεσίες ψυχικής υγείας γι' αυτούς, ενώ το 94% είχε εκδηλώσει ενδιαφέρον για πρόσβαση σε ανάλογες υπηρεσίες. Δυστυχώς, λόγω της **έλλειψης επαγγελματιών υγείας που γνωρίζουν την κουλτούρα αυτού του πληθυσμού, ή γνωρίζουν νοηματική γλώσσα**, η πρόσβαση του πληθυσμού Κωφών και βαρήκοων χρηστών νοηματικής γλώσσας σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας είναι δραματικά περιορισμένη. Επιπλέον, Κωφοί επαγγελματίες ψυχικής υγείας δεν υπάρχουν, είναι δε χαρακτηριστικό ότι στο σύνολο όλων των πολιτειών των ΗΠΑ, για παράδειγμα, υπάρχουν μόνο 25 Κωφοί ψυχολόγοι (Brauer, 2008).

Μία πιθανή λύση για την εν μέρει επίλυση της έλλειψης Κωφών επαγγελματιών υγείας, είναι η **χρήση τεχνολογίας τηλεδιάσκεψης**, γνωστή ως τηλε-υγεία (Lopez *et al.*, 2004; Austen and

McGrath, 2006). Η χρήση τεχνολογίας, όπως η χρήση κάμερας και online επικοινωνίας ή διερμηνείας, μπορεί να βοηθήσει να ξεπεραστούν ή να βοηθήσει να επιλυθούν μερικά από αυτά τα προβλήματα προσβασιμότητας. Στη βιβλιογραφία, πριν από τη μελέτη των Wilson και Wells (2009), υπήρχαν μόνο δύο μελέτες που εξέτασαν τη χρήση υπηρεσιών τηλε-υγείας σε πληθυσμό Κωφών (Gournaris and Leigh, 2004; Hughes, Hudgins and MacDougall, 2004). Οι Κωφοί που χρησιμοποιούν νοηματική γλώσσα φαίνονται ικανοποιημένοι με την τηλεϊατρική, αν και οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να είναι εξοικειωμένοι με τέτοια τεχνολογία για την ενθάρρυνση της ευρείας αποδοχής (Gournaris and Leigh, 2004; Wilson and Wells, 2009). Καθώς λοιπόν η βιβλιογραφία δείχνει ότι οι Κωφοί έχουν φτωχότερη υγεία από το γενικό πληθυσμό (Barnett and Franks, 2002; Steinberg *et al.*, 2002), η παροχή υπηρεσιών υγείας σε αυτό τον πληθυσμό μέσω τηλε-υγείας, μπορεί να μειώσει τις υγειονομικές ανισότητες που οφείλονται στην **έλλειψη διαθέσιμων πηγών οπτικής πληροφόρησης, ή στην έλλειψη δυνατότητας άμεσης διάγνωσης συμπτωμάτων** για διάφορα προβλήματα της υγείας τους. Παρόλο που ως μέθοδος δεν μπορεί φυσικά να αντικαταστήσει πλήρως μία αμοιβαία διαδραστική συνάντηση μεταξύ Κωφού ασθενούς και επαγγελματία υγείας, ωστόσο τέτοιου είδους παρεμβάσεις μπορούν να αποτελέσουν ένα αποτελεσματικό και με χαμηλό κόστος συμπλήρωμα στην υγειονομική περίθαλψη και τη μείωση των ανισοτήτων κατά την παροχή της στους Κωφούς.

Η βελτιωμένη πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας και τη φροντίδα ψυχικής υγείας, μπορεί να επιτευχθεί, επίσης, μέσω **παροχής εξειδικευμένων υπηρεσιών από επαγγελματίες που έχουν εκπαιδευτεί για να επικοινωνούν απευθείας με τα Κωφά και βαρήκοα άτομα και μέσω διερμηνέων νοηματικής γλώσσας** (McAlinden, 2014). Το περιοδικό Lancet προσβλέπει στη δημοσίευση περισσότερων μελετών για την ευημερία των Κωφών ανθρώπων στο μέλλον, και ελπίζει να συμβάλει σε μια νέα εποχή καλύτερης επικοινωνίας και πρόσβασης στην υγειονομική περίθαλψη (The Lancet, 2012). Έως τότε, η πρόταση που τέθηκε στην ανασκόπηση των Fellingner και συν. (2012), του **να δίδεται από τους γιατρούς επαρκής χρόνος κατά τη διάρκεια της εξέτασης** ενός Κωφού ή βαρήκουου ασθενή, είναι ιδιαίτερα κρίσιμο να εφαρμοσθεί από κάθε γιατρό, σε κάθε ειδικότητα, εδώ και τώρα.

Συνάγεται το συμπέρασμα, λοιπόν, ότι οι Κωφοί, παγκοσμίως, έρχονται αντιμέτωποι με διακρίσεις σε πολλαπλά επίπεδα. Ένα από τα πιο εμφανή επίπεδα διακρίσεων που υφίστανται είναι η **έλλειψη επικοινωνιακών παροχών και υπηρεσιών από την Κοινότητα ακουόντων**, ώστε να είναι προσβάσιμες και αποτελεσματικές για την Κοινότητα των Κωφών (The Lancet, 2012). Οι περισσότερες υπηρεσίες εστιάζονται στην αποκατάσταση των Κωφών με διάφορες οικονομικές παροχές. Μ' αυτό τον τρόπο μπορεί η ευρύτερη κοινωνία να αποκτά ένα άλλοθι

«ενδιαφέροντος και πρόνοιας», αλλά οι Κωφοί συνεχίζουν να έρχονται αντιμέτωποι με φραγμούς που είναι πολύ δύσκολο να ξεπεράσουν στην ζωή τους. Το έλλειμμα γνώσης σε θέματα υγείας των Κωφών και βαρήκων χρηστών νοηματικής γλώσσας, τα αυξημένα ποσοστά προβλημάτων ψυχικής υγείας, οι δυσκολίες πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας και ο κίνδυνος να συμβεί λάθος στη φαρμακευτική τους αγωγή, εξαιτίας κυρίως προβλημάτων επικοινωνίας με τους επαγγελματίες υγείας, επιβεβαιώνουν ότι η κώφωση αποτελεί, παγκοσμίως, μία πρόκληση για τη δημόσια υγεία. Στην Ελλάδα, η κακή κατάσταση της επικοινωνίας μεταξύ της εκάστοτε κυβέρνησης στην Ελλάδα και του ιατρικού προσωπικού και των ασθενών, πρέπει να αντιμετωπιστεί. Οι Κωφοί και βαρήκοοι ασθενείς έρχονται αντιμέτωποι καθημερινά με ένα κατακερματισμένο σύστημα υγείας και τις αλληπάλληλες νομοθετικές μεταρρυθμίσεις στην κοινωνική φροντίδα και υγεία, που δε τους μνημονεύουν πουθενά. Οι **κατακερματισμένη υπηρεσίες** και η **γραφειοκρατία** οδηγούν σε κακή επικοινωνία μεταξύ των δομών και υπηρεσιών, αλλά και κακή επικοινωνία που ζημιώνει εν τέλει τη φροντίδα των ασθενών. Επιπρόσθετα, ένα κλινικό δίκτυο παροχής υπηρεσιών, προσβάσιμων για Κωφούς και βαρήκοους, είναι πιο σημαντικό από ποτέ. Τα άτομα με απώλεια ακοής, έχουν στερηθεί εδώ και πολύ καιρό τις υπηρεσίες που χρειάζονται.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

5.1 Αντικείμενο

Ο σχεδιασμός της μελέτης περιλαμβάνει τον σχεδιασμό του αντικειμένου (μορφής) και τον σχεδιασμό της μεθόδου (περιεχομένου).

Με τον όρο αντικείμενο (object) νοείται το τελικό αποτέλεσμα της μελέτης, δηλαδή το είδος και η ποσότητα της εμπειρικής πληροφορίας που αυτή παρέχει. Ουσιαστικά, στις επιδημιολογικές μελέτες διερευνάται η σχέση μεταξύ προσδιοριστών¹ και συχνότητας εμφάνισης των εκβάσεων, λαμβάνοντας υπ' όψη την ύπαρξη συγχυτών και τροποποιητών. Τα *μέτρα συχνότητας* χρησιμοποιούνται για τη μέτρηση της συχνότητας εμφάνισης των εκβάσεων, ενώ τα *μέτρα σχέσης* χρησιμοποιούνται για την εκτίμηση της σχέσης μεταξύ προσδιοριστών και συχνότητας εμφάνισης των εκβάσεων. Εάν, σε μια μελέτη, ελαχιστοποιηθούν το τυχαίο και το συστηματικό σφάλμα, τότε η σχέση μεταξύ προσδιοριστή και έκβασης είναι αιτιακή. Οι συναρτήσεις συχνότητας αποτελούν ουσιαστικά τα μέτρα σχέσης που υπολογίζονται στις επιδημιολογικές μελέτες. Έτσι, στην πράξη, το αντικείμενο των επιδημιολογικών μελετών είναι τα υπολογιζόμενα μέτρα σχέσης. (Γαλάνης & Σπάρος 2012).

Το αντικείμενο της παρούσας μελέτης ήταν η περιγραφική σχέση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής, με διάφορα χαρακτηριστικά των ατόμων με κώφωση και βαρηκοΐα. Μελετήθηκαν δηλαδή χαρακτηριστικά (προσδιοριστές) των ατόμων με κώφωση και βαρηκοΐα, τα οποία πιθανολογείται ότι σχετίζονται με τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Επιπλέον, έγινε σύγκριση με την ποιότητα ζωής του γενικού πληθυσμού και διερεύνηση των ζητημάτων πρόσβασης και χρήσης υπηρεσιών υγείας από τον εν λόγω πληθυσμό, ώστε να γίνει μια πρώτη αποτίμηση των εμποδίων που αντιμετωπίζουν.

¹ Παράγοντας κινδύνου (risk factor) ή έκθεση (exposure) ή προσδιοριστής (determinant), όπως τελικά επικράτησε να λέγεται σήμερα, είναι το χαρακτηριστικό των ατόμων από το οποίο εξαρτάται (σχετίζεται ή συναρτάται) η συχνότητα της μελετώμενης έκβασης (Γαλάνης & Σπάρος 2012). Ο προσδιοριστής της συχνότητας μιας μελετώμενης έκβασης περιλαμβάνει δύο, τουλάχιστον, κατηγορίες, την ενδεικτική κατηγορία (index category) και την κατηγορία αναφοράς (reference category). Για παράδειγμα, προσδιοριστής της συχνότητας της νεφρικής νόσου δεν είναι η αρτηριακή υπέρταση, αλλά η αρτηριακή πίεση. Η αρτηριακή υπέρταση είναι μια κατηγορία και συνήθως η ενδεικτική κατηγορία του προσδιοριστή, στην οποία μελετάται η συχνότητα της νεφρικής νόσου, σε σχέση πάντοτε με τη συχνότητα της νεφρικής νόσου στην κατηγορία αναφοράς, εν προκειμένω στην κατηγορία των ατόμων που δεν έχουν αρτηριακή υπέρταση.

Έτσι, στην παρούσα μελέτη, η μελετώμενη έκβαση (outcome) ήταν η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, σε κωφούς και βαρήκοους ενήλικες. Διερευνήθηκε η σχέση μεταξύ των δημογραφικών και κοινωνικών χαρακτηριστικών των κωφών και βαρήκοων και της ποιότητας ζωής τους, έγινε σύγκριση με την ποιότητα ζωής του γενικού πληθυσμού, ενώ, επιπλέον, μελετήθηκαν ζητήματα πρόσβασης και χρήσης του συγκεκριμένου πληθυσμού στις υπηρεσίες υγείας.

Επισημαίνεται ότι η διαπίστωση περιγραφικών σχέσεων δεν υποδηλώνει την αιτιολογική τους φύση. Η ανάδειξη μιας περιγραφικής σχέσης σε αιτιακή προϋποθέτει την εξουδετέρωση όλων των δυνατών, γνωστών και αγνώστων, συγχυτών², γεγονός το οποίο είναι πρακτικά αδύνατο σε μια μη πειραματική μελέτη, όπως η παρούσα. Γι' αυτό οι σχέσεις αυτές δεν έχουν αιτιακή εξηγητική αξία, αλλά σημασία ως παράμετροι προβλεπτικής εκτίμησης (predictors). Τα συστατικά στοιχεία της μελετώμενης σχέσης ήταν τα εξής: (α) Η έκβαση ή, αλλιώς, εξαρτημένη (dependent) μεταβλητή που ήταν η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. (β) Οι προσδιοριστές της έκβασης ή ανεξάρτητες (independents) μεταβλητές που ήταν δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά, αλλά και χαρακτηριστικά που αφορούν την καπνισματική συνήθεια, τη σωματική άσκηση και την κατανάλωση αλκοόλ

5.2 Έκβαση

Στην παρούσα μελέτη, η μελετώμενη έκβαση (outcome) ήταν η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Ο πληθυσμός με προβλήματα ακοής είναι εξαιρετικά ανομοιογενής. Αποτελείται από υποκατηγορίες με διαφορετικά πολιτισμικά και επικοινωνιακά χαρακτηριστικά, οι οποίες πρέπει να εξετάζονται ξεχωριστά σε μία μελέτη (Meador and Zazove, 2005). Στην παρούσα μελέτη, για το διαχωρισμό των ατόμων με απώλεια ακοής σε υποκατηγορίες του συνολικού πληθυσμού αυτών, χρησιμοποιήθηκε ένας συνδυασμός αυτοπροσδιορισμού και προτιμώμενης γλώσσας επικοινωνίας των συμμετεχόντων, που οδήγησε στην κάτωθι ταξινόμηση, η οποία με τις 5 αυτές κατηγορίες του προσδιοριστή (απώλεια ακοής) περιγράφει με το βέλτιστο τρόπο την ελληνική πραγματικότητα:

1. Κωφός

² Συγχυτής (confounder) είναι το χαρακτηριστικό των ατόμων, το οποίο σχετίζεται τόσο με τη μελετώμενη έκβαση, αποτελεί δηλαδή εξωγενή προσδιοριστή της μελετώμενης έκβασης, όσο και με τον μελετώμενο προσδιοριστή, ανισοκατανέμεται δηλαδή στις δύο (ή και περισσότερες) κατηγορίες του μελετώμενου προσδιοριστή (Γαλάνης & Σπάρος 2012).

α. Νοηματική γλώσσα ως προτιμώμενη μέθοδος επικοινωνίας

β. Η νοηματική γλώσσα δεν αποτελεί προτιμώμενη μέθοδο επικοινωνίας

2. Βαρήκοος

α. Προφορικός λόγος ως προτιμώμενη μέθοδος επικοινωνίας

β. Χειλεανάγνωση ως προτιμώμενη μέθοδος επικοινωνίας

γ. Νοηματική γλώσσα ως προτιμώμενη μέθοδος επικοινωνίας

5.3 Προσδιοριστές

Το αντικείμενο της παρούσας μελέτης, ήταν η περιγραφική σχέση της ποιότητας ζωής, με ορισμένα χαρακτηριστικά των ατόμων με κώφωση και βαρηκοΐα. Μελετήθηκαν δηλαδή χαρακτηριστικά (προσδιοριστές) των ατόμων με κώφωση και βαρηκοΐα, τα οποία πιθανολογείται ότι σχετίζονται με τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Οι μελετώμενοι προσδιοριστές της έκβασης ήταν (α) δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά, χαρακτηριστικά που αφορούν την καπνιστική συνήθεια, τη σωματική άσκηση και την κατανάλωση αλκοόλ. Επιπλέον, μελετήθηκαν (β) χαρακτηριστικά των κωφών και των βαρήκοων αναφορικά με με τη χρήση υπηρεσιών υγείας, (γ) χαρακτηριστικά των βαρήκοων και των κωφών αναφορικά με την ικανοποίηση από την χρήση των υπηρεσιών υγείας, (δ) χαρακτηριστικά των βαρήκοων και των κωφών αναφορικά με τα παράπονα από την χρήση των υπηρεσιών υγείας και (ε) χαρακτηριστικά των βαρήκοων και των κωφών αναφορικά με την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας.

Τα μελετώμενα χαρακτηριστικά προέκυψαν έπειτα από την κατάλληλη συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση. Αναλυτικότερα, οι προσδιοριστές που διερευνήθηκαν ήταν οι εξής:

(α) Δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά:

- Φύλο
- Ηλικία
- Δείκτης Μάζας Σώματος
- Οικογενειακή Κατάσταση
- Αριθμός Ατόμων Οικογένειας
- Εκπαιδευτικό Επίπεδο
- Ετήσιο Οικογενειακό Εισόδημα
- Καπνισματική Συνήθεια
- Σωματική Άσκηση
- Κατανάλωση Αλκοόλ

(β) Χαρακτηριστικά των βαρήκοων και των κωφών αναφορικά με τη χρήση υπηρεσιών υγείας

- Ασθένεια τους τελευταίους 12 μήνες
- Αριθμός φορών εμφάνισης ασθένειας τους τελευταίους 12 μήνες
- Επίσκεψη σε ιδιώτη ιατρό για την αντιμετώπιση της ασθένειας
- Επίσκεψη σε τμήμα επειγόντων περιστατικών δημόσιου νοσοκομείου για την αντιμετώπιση της ασθένειας
- Επίσκεψη σε τακτικό εξωτερικό ιατρείο ή κέντρο υγείας για την αντιμετώπιση της ασθένειας
- Επίσκεψη σε δημοτικό ιατρείο για την αντιμετώπιση της ασθένειας
- Επίσκεψη σε δημόσιο νοσοκομείο/ιδιωτική κλινική για την αντιμετώπιση της ασθένειας
- Συμβουλή από φαρμακοποιό για την αντιμετώπιση της ασθένειας
- Συμβουλή από φίλους για την αντιμετώπιση της ασθένειας
- Συμβουλή από την οικογένεια για την αντιμετώπιση της ασθένειας
- Επίσκεψη σε ιδιώτη ιατρό/ιδιωτική κλινική τους τελευταίους 12 μήνες
- Αριθμός φορών επίσκεψης σε ιδιώτη ιατρό/ιδιωτική κλινική τους τελευταίους 12 μήνες
- Επίσκεψη σε ιδιώτη ιατρό/ιδιωτική κλινική τους τελευταίους 12 μήνες λόγω μη ισχύος του βιβλιαρίου υγείας
- Επίσκεψη σε ιδιώτη ιατρό/ιδιωτική κλινική τους τελευταίους 12 μήνες λόγω μεγάλου χρόνου αναμονής για ραντεβού στις δημόσιες υπηρεσίες υγείας
- Επίσκεψη σε ιδιώτη ιατρό/ιδιωτική κλινική τους τελευταίους 12 μήνες λόγω καλύτερης ποιότητας
- Επίσκεψη σε ιδιώτη ιατρό/ιδιωτική κλινική τους τελευταίους 12 μήνες λόγω καλύτερης συμπεριφοράς
- Επίσκεψη σε ιδιώτη ιατρό/ιδιωτική κλινική τους τελευταίους 12 μήνες λόγω του ότι την ημέρα του ραντεβού στο δημόσιο δεν υπήρχε διαθέσιμος διερμηνέας

(γ) Χαρακτηριστικά των βαρήκοων και των κωφών αναφορικά με την ικανοποίηση από την χρήση των υπηρεσιών υγείας.

- Ικανοποίηση από τους/τις ιατρούς αναφορικά με:
 - Γρήγορη εξυπηρέτηση
 - Φιλική συμπεριφορά και ευγένεια
 - Προσοχή και ενδιαφέρον για σένα ως ασθενή
 - Ποιότητα ενημέρωσης για το πρόβλημα υγείας σου

- Ικανοποίηση από τους/τις νοσηλευτές αναφορικά με:

- Γρήγορη εξυπηρέτηση
- Φιλική συμπεριφορά και ευγένεια
- Προσοχή και ενδιαφέρον για σένα ως ασθενή
- Ποιότητα ενημέρωσης για το πρόβλημα υγείας σου

- Ικανοποίηση από τη γραμματεία αναφορικά με:

- Γρήγορη εξυπηρέτηση
- Φιλική συμπεριφορά και ευγένεια
- Προσοχή και ενδιαφέρον για σένα ως ασθενή
- Ποιότητα ενημέρωσης για το πρόβλημα υγείας σου

(δ) Χαρακτηριστικά των βαρήκοων και των κωφών αναφορικά με τα παράπονα από τη χρήση των υπηρεσιών υγείας.

- Παράπονα αναφορικά με την επίσκεψη:

- Φτωχή ποιότητα επικοινωνίας
- Πρόβλημα να καταλάβω τις οδηγίες του γιατρού
- Μικρή διάρκεια ιατρικής επίσκεψης
- Μεγάλο οικονομικό κόστος επίσκεψης

- Παράπονα αναφορικά με τη διαδικασία:

- Μεγάλη γραφειοκρατία
- Έλλειψη εξοπλισμού για κωφούς
- Έλλειψη 24ωρου κέντρου επειγόντων περιστατικών για επικοινωνία με SMS
- Έλλειψη ασθενοφόρων με προσωπικό που γνωρίζει την ΕΝΓ
- Απουσία ατόμων που να γνωρίζουν τη νοηματική

- Παράπονα αναφορικά με τους διερμηνείς:

- Μικρός αριθμός
- Έλλειψη διαθεσιμότητας
- Απουσία μόνιμων διερμηνέων

- Σημασία ύπαρξης συνοδού για τη βοήθεια στην επικοινωνία με ιατρό ή στο νοσοκομείο

- Προτίμηση συνοδείας στον ιατρό

(ε) Χαρακτηριστικά των βαρήκοων και των κωφών αναφορικά με την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας.

- Κατοχή βιβλιαρίου υγείας
- Ασφαλιστικός φορέας
- Αριθμός φορών επίσκεψης σε ιατρό ή νοσοκομείο
- Αριθμός φορών αδυναμίας επίσκεψης σε ιατρό ή νοσοκομείο, ενώ υπήρχε ανάγκη
- Αιτία μη επίσκεψης σε ιατρό (μία ή περισσότερες εκ των κάτωθι, με βάση τις απαντήσεις των συμμετεχόντων):
 - Απουσία μόνιμων διερμηνέων
 - «σκέφτηκα ότι δεν ήταν σοβαρό»
 - «δεν ήξερα που να πάω»
 - «δεν μπορούσα να κλείσω ραντεβού γιατί δεν είχα βοήθεια για να το κάνω»
 - «δεν ίσχυε το βιβλιάριο υγείας»
 - «υπήρχε μεγάλος χρόνος αναμονής για να κλείσω ραντεβού»
 - «θα ήταν μεγάλη η διάρκεια της επίσκεψης, πχ στα εξωτερικά ιατρεία»
 - «υψηλό κόστος»
 - «έλλειψη διαθέσιμων διερμηνέων»
 - «προτίμησα να κάνω οικονομία στις δωρεάν ώρες διερμηνείας που δικαιούμαι».
- Επίσκεψη σε ιατρό όλες τις φορές που ήταν ανάγκη
- Μη λήψη φαρμάκου ενώ ήταν αναγκαίο
- Σημαντικότερη αιτία μη λήψης φαρμάκου
- Συνήθης τρόπος κλεισίματος ραντεβού για επίσκεψη σε γιατρό/ νοσοκομείο
- Βαθμός δυσκολίας κλεισίματος ραντεβού για επίσκεψη σε ιατρό/νοσοκομείο
- Δυνατότητα απευθείας κλεισίματος ραντεβού με ιατρό ή νοσοκομείο (με sms, email, fax)
- Αριθμός ημερών που προαπαιτούνται για να κλειστεί ραντεβού με το διερμηνέα για την επίσκεψη σε ιατρό ή νοσοκομείο
- Χρήματα τους τελευταίους 12 μήνες για διερμηνεία σε θέματα υγείας, επειδή είχαν τελειώσει οι δωρεάν ώρες διερμηνείας
- Βαθμός συμφωνίας με το γεγονός ότι το κόστος διερμηνείας πρέπει να καλύπτεται πάντα από το κράτος
- Βαθμός συμφωνίας με τη συχνότερη επίσκεψη σε ιατρό η νοσοκομείο εάν ήταν ευκολότερη η επικοινωνία

5.4 Μέθοδος της Μελέτης

Με τον όρο μέθοδος νοείται ο τρόπος προσέγγισης του τελικού αποτελέσματος της μελέτης, δηλαδή η διεργασία απόκτησης της εμπειρικής πληροφορίας.

Ο πληθυσμός-πηγή (source population) ή υποκείμενος πληθυσμός αποτέλεσε την πηγή των συμμετεχόντων της μελέτης. Στη μελέτη αυτή, ο πληθυσμός-πηγή ήταν το σύνολο των ενηλίκων (ανδρών και γυναικών) ηλικίας 18 έως 65 ετών, με κώφωση ή βαρηκοΐα, που διαμένουν στην Αττική. Ο καθορισμός του πληθυσμού-πηγή είναι καθοριστικής σημασίας για τη χάραξη των ορίων των επιτρεπόμενων γενικεύσεων.

Ο μελετώμενος πληθυσμός (study population) αποτελούνταν από 86 κ/Κωφούς, 54 βαρήκοους και 97 ακούοντες (συγκριτική ομάδα), που διαμένουν στην Αττική.

Η επιλογή του δείγματος πραγματοποιήθηκε με δειγματοληψία ευκολίας (convenience sampling). Δημιουργήθηκε ένα είδος εθελοντικού δείγματος, καθώς συμμετείχαν σε αυτό όσοι ήταν άμεσα προσβάσιμοι και πρόθυμοι να συμμετάσχουν. Η επιλογή της ερευνήτριας ήταν πολύ μικρή (πχ μπορούσε να απορρίψει κάποιους που δεν πληρούν κάποια χαρακτηριστικά, όπως π.χ. στις περιπτώσεις μη ύπαρξης απώλειας της ακοής, ώστε να επιλεγθεί σε ποιους συμμετέχοντες θα διανεμηθεί το μέρος του ερωτηματολογίου που απευθυνόταν μόνο σε κ/Κωφούς και βαρήκοους). Λόγω αυτών των περιορισμών, η ερευνητική χρησιμότητα και η αντιπροσωπευτικότητα ενός τέτοιου δείγματος θα μπορούσε να υποστηρίξει κανείς ότι ήταν αμφισβητήσιμη. Ωστόσο, αυτή η τεχνική δειγματοληψίας είναι ευρέως διαδεδομένη στις επιστήμες υγείας, ιδιαίτερα όταν δεν υπάρχει άμεση πρόσβαση στον υπό μελέτη πληθυσμό. Σε αυτή την περίπτωση, το επιχείρημα της αντιπροσωπευτικότητας του δείγματος και της γενικευσιμότητας των αποτελεσμάτων αντιστρέφεται. Συγκεκριμένα, θεωρείται ότι τα αποτελέσματα της μελέτης μπορούν να γενικευθούν σε πληθυσμούς που έχουν χαρακτηριστικά παρόμοια με αυτά του δείγματος.

5.5 Είδος Μελέτης

Πρόκειται για συγχρονική μελέτη (cross-sectional study) που διενεργήθηκε από 1^η Απριλίου έως 31^η Ιουνίου 2015 και στην οποία η μέτρηση της έκβασης (ποιότητα ζωής) και των προσδιοριστών πραγματοποιήθηκε σε μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή, η λήψη δηλαδή των πληροφοριών για την έκβαση πραγματοποιήθηκε την ίδια χρονική στιγμή με τη λήψη των πληροφοριών για τους προσδιοριστές.

5.6 Χώρος Μελέτης

Η μελέτη πραγματοποιήθηκε με δειγματοληψία ευκολίας (convenience sampling) ως εξής: μέσω επίσκεψης της ερευνήτριας στα 5 από τα 18 Σωματεία - Μέλη της ΟΜΚΕ, τα οποία βρίσκονται στην Αττική (4 στην Αθήνα και 1 στον Κορυδαλλό), σε ό,τι αφορά στους κωφούς και βαρήκοους συμμετέχοντες χρήστες νοηματικής γλώσσας, ενώ η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου από τους κωφούς και βαρήκοους μη χρήστες νοηματικής γλώσσας και τους ακούοντες συμμετέχοντες έγινε είτε δια ζώσης, είτε μέσω της εφαρμογής «Google Forms», για συλλογή των απαντήσεων του ερωτηματολογίου διαδικτυακά (διαθέσιμο στην ηλεκτρονική διεύθυνση <http://goo.gl/forms/N1CKKldZHO3LljG3>). Όλα τα ερωτηματολόγια που διανεμήθηκαν (237 στο σύνολό τους) επεστράφησαν συμπληρωμένα (ποσοστό συμμετοχής 100%).

5.7 Ερωτηματολόγιο

Για τη συγκέντρωση των απαιτούμενων πληροφοριών σχετικά με τους προσδιοριστές της χρήσης και πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας των Κωφών και βαρήκοων ενηλίκων, χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο που δημιουργήθηκε με βάση τη διεθνή βιβλιογραφία. Για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής χρησιμοποιήθηκε η δεύτερη έκδοση του SF-36 (SF-36 version 2), η οποία θεωρείται βελτιωμένη έκδοση της αρχικής, αντικαθιστώντας ουσιαστικά τις διχότομες απαντήσεις με απαντήσεις με τη μορφή κλίμακας Likert (βλ. **Παράρτημα Ι**).

Η αναζήτηση της βιβλιογραφίας πραγματοποιήθηκε στις βάσεις δεδομένων PubMed, Medline from PubMed, CINAHL και PsychINFO, χρησιμοποιώντας τις εξής λέξεις-κλειδιά: «deaf», «deafness», «hard of hearing», «hearing loss», «hearing impairment», «quality of life», «health related quality of life», «determinant(s)», «risk factor(s)», «characteristic(s)», «access(ing/ibility)», «health care», «health service(s)», «sign language» και τους τελεστές OR (H) ή/και AND (KAI), για τη σύνδεση μεταξύ των λέξεων-κλειδιών. Η αναζήτηση αφορούσε άρθρα δημοσιευμένα στην αγγλική γλώσσα έως τον Νοέμβριο 2015 και χρησιμοποιήθηκε φίλτρο έυρεσης μελετών που απευθυνόταν σε ενήλικο πληθυσμό (18-65 ετών), ώστε να αποκλειστούν μελέτες που αφορούν στην απώλεια ακοής λόγω γήρανσης, ή στην απώλεια ακοής σε παιδιά.

Αρχικά, πραγματοποιήθηκε μια πιλοτική μελέτη με τη συμμετοχή 6 Κωφών, έτσι ώστε να ελεγχθεί η εγκυρότητα του ερωτηματολογίου και ο βαθμός κατανόησης των ερωτήσεων από τους χρήστες νοηματικής γλώσσας, διότι αρκετοί Κωφοί και βαρήκοοι χρήστες νοηματικής

γλώσσας, έχουν περιορισμένες ικανότητες στη γραπτή μορφή της νεοελληνικής γλώσσας (καθότι αποτελεί γι' αυτούς δεύτερη γλώσσα). Οι 6 Κωφοί που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο αρχικά συνάντησαν κάποιες δυσκολίες στην κατανόηση ορισμένων ερωτήσεων, οι οποίες εν συνεχεία τροποποιήθηκαν σύμφωνα με τις συστάσεις τους, για το βέλτιστο τρόπο διατύπωσης των προτάσεων, γεγονός που συνέβαλε στην αύξηση εγκυρότητας του ερωτηματολογίου. Αξίζει να σημειωθεί ότι η τελική μορφή του ερωτηματολογίου που χρησιμοποιήθηκε στη μελέτη (βλ. **Παράρτημα Ι**), αξιολογήθηκε από επίσημα αναγνωρισμένους δασκάλους της ΕΝΓ και επαγγελματίες Διερμηνείς, οι οποίοι το αξιολόγησαν θετικά.

5.8 Διαδικασίες και Μέθοδος Συλλογής Δεδομένων

Η λήψη των πληροφοριών πραγματοποιήθηκε το διάστημα από την 1^η Απριλίου έως την 31^η Ιουνίου 2015, με τη χρήση του κατάλληλου ερωτηματολογίου. Οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν από την ερευνήτρια είτε προφορικά και γραπτώς (οι ακούοντες), είτε στη νοηματική γλώσσα (οι βαρήκοοι και Κωφοί χρήστες ΕΝΓ) -καθώς είναι η ίδια πιστοποιημένη στη νοηματική γλώσσα- και γραπτώς, με τη διανομή του πρωτοκόλλου της μελέτης, για τον σκοπό και τη μεθοδολογία της μελέτης. Επιπλέον οι βαρήκοοι και Κωφοί ενημερώθηκαν για τη χορήγηση άδειας διεξαγωγής έρευνας από την ΟΜΚΕ, γεγονός που αύξησε την προθυμία τους για εθελοντική συμμετοχή στη μελέτη. Προφανώς, δεν ασκήθηκε κανενός είδους πίεση για συμμετοχή στη μελέτη. Στη συνέχεια, οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο χωρίς να αναφέρουν τα στοιχεία τους (ονοματεπώνυμο), γεγονός που διατήρησε την ανωνυμία τους. Δεν υπήρξε χρονικός περιορισμός, έτσι ώστε οι συμμετέχοντες να μην πιεστούν χρονικά και να μην οδηγηθούν σε βεβιασμένες απαντήσεις. Ο χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου κυμάνθηκε μεταξύ 5 και 10 λεπτών για τους ακούοντες και 10 με 20 για τους Κωφούς και βαρήκοους, λόγω της -ως επί το πλείστον- μειωμένης επάρκειας στη νεοελληνική γλώσσα των χρηστών νοηματικής γλώσσας. Κάθε ερωτηματολόγιο τοποθετήθηκε σε ειδικό αδιαφανή φάκελο στον οποίο είχε πρόσβαση μόνο ο ερευνητής. Τα δεδομένα των ερωτηματολογίων εισήχθησαν, με τη χρήση του στατιστικού προγράμματος IBM SPSS 21.0, στον ηλεκτρονικό υπολογιστή. Έτσι, εξασφαλίστηκε με τον καλύτερο δυνατό τρόπο (α) η πληροφορημένη συναίνεση (informed consent) των Κωφών, βαρήκοων και ακουούντων για τη συμμετοχή τους στη μελέτη, (β) η ανωνυμία των συμμετεχόντων και (γ) το απόρρητο των πληροφοριών στις οποίες είχε πρόσβαση μόνο ο ερευνητής.

5.9 Ηθικά Θέματα

Η Ομοσπονδία Κωφών Ελλάδος (ΟΜΚΕ), που είναι ο ανώτατος φορέας εκπροσώπησης των ατόμων με απώλεια ακοής στην Ελλάδα χορήγησε την απαιτούμενη άδεια για τη διεξαγωγή της παρούσας μελέτης (βλ. **Παράρτημα II**). Επιπλέον, η παρούσα μελέτη, όπως έχει γίνει κατανοητό από τα παραπάνω, δεν περιείχε κινδύνους για την υγεία των κωφών και βαρήκοων, οι οποίοι κλήθηκαν απλώς να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο εφόσον, βεβαίως, το επιθυμούσαν και εφόσον αρχικώς είχαν ενημερωθεί στη νοηματική γλώσσα -από την ερευνήτρια, η οποία είναι πιστοποιημένη από την ΟΜΚΕ κάτοχος Πτυχίου Επάρκειας Ελληνικής Νοηματικής Γλώσσας- αλλά και γραπτά, για τον σκοπό και τη μεθοδολογία της μελέτης. Με τον τρόπο αυτόν, εξασφαλίστηκε η πληροφορημένη συναίνεση των κωφών και βαρήκοων.

5.10 Στατιστική Ανάλυση

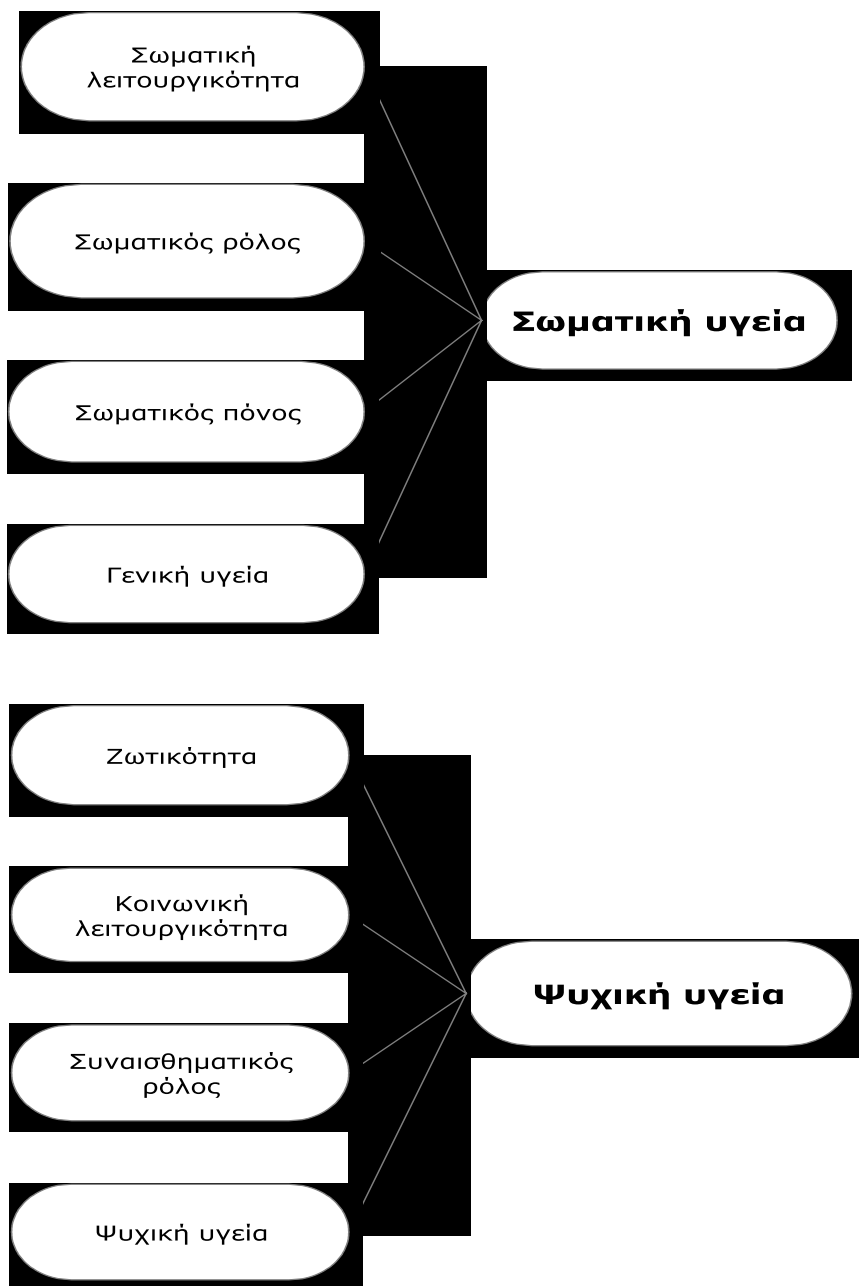
Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκε η δεύτερη έκδοση του SF-36 (SF-36 version 2), η οποία θεωρείται βελτιωμένη έκδοση της αρχικής, αντικαθιστώντας ουσιαστικά τις διχότομες απαντήσεις με απαντήσεις με τη μορφή κλίμακας Likert. Το SF-36v2 αποτελείται από 36 ερωτήσεις που συνθέτουν 8 κλίμακες αξιολόγησης της ποιότητας ζωής (γράφημα 1). Καθεμιά από τις 8 κλίμακες αποτελείται από 2-10 ερωτήσεις. Πιο συγκεκριμένα, οι 8 κλίμακες είναι οι εξής:

- (α) Σωματική λειτουργικότητα (physical functioning) με 10 ερωτήσεις.
- (β) Σωματικός ρόλος (role-physical) με 4 ερωτήσεις.
- (γ) Σωματικός πόνος (bodily pain) με 2 ερωτήσεις.
- (δ) Γενική υγεία (general health) με 6 ερωτήσεις.
- (ε) Ζωτικότητα (vitality) με 4 ερωτήσεις.
- (στ) Κοινωνική λειτουργικότητα (social functioning) με 2 ερωτήσεις.
- (ζ) Συναισθηματικός ρόλος (role-emotional) με 3 ερωτήσεις.
- (η) Ψυχική υγεία (mental health) με 5 ερωτήσεις.

Οι 8 κλίμακες συνθέτουν 2 γενικές συνοπτικές κλίμακες για την απλούστερη αυτοεκτίμηση της ποιότητας ζωής (γράφημα 5):

- Συνοπτική κλίμακα σωματικής υγείας, (physical health component summary).
- Συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας, (mental health component summary).

Οι κλίμακες διαμορφώνονται κατά τέτοιο τρόπο, έτσι ώστε μεγαλύτερη βαθμολογία να υποδηλώνει καλύτερη υγεία και καλύτερη ποιότητα ζωής. Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιούνται οι πρότυπες βαθμολογίες που προκύπτουν από τον πληθυσμό των ΗΠΑ που για λόγους απλότητας στο εξής θα καλούνται απλώς βαθμολογίες. Οι πρότυπες βαθμολογίες διευκολύνουν της σύγκριση των αποτελεσμάτων της παρούσας μελέτης με παρόμοιες μελέτες.



Εικόνα 5. Οι 8 κλίμακες του SF-36v2.

Οι κατηγορικές μεταβλητές παρουσιάζονται ως απόλυτες (n) και σχετικές (%) συχνότητες, ενώ οι ποσοτικές μεταβλητές παρουσιάζονται ως μέση τιμή (τυπική απόκλιση) ή ως διάμεσος (εύρος). Ο έλεγχος των Kolmogorov-Smirnov και τα διαγράμματα κανονικότητας χρησιμοποιήθηκαν για τον έλεγχο της κανονικής κατανομής των ποσοτικών μεταβλητών.

Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ δυο κατηγορικών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος χ^2 (chi-square test). Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ μιας κατηγορικής μεταβλητής και μιας διατάξιμης μεταβλητής χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος χ^2 για τάση (chi-square trend test). Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ μιας ποσοτικής μεταβλητής και μιας διχοτόμου μεταβλητής χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t (student's t-test) όταν η ποσοτική μεταβλητή ακολουθούσε την κανονική κατανομή και ο έλεγχος Mann-Whitney (Mann-Whitney test) όταν η ποσοτική μεταβλητή δεν ακολουθούσε την κανονική κατανομή. Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ μιας ποσοτικής μεταβλητής και μιας κατηγορικής μεταβλητής χρησιμοποιήθηκε η ανάλυση διασποράς (analysis of variance) όταν η ποσοτική μεταβλητή ακολουθούσε την κανονική κατανομή και ο έλεγχος Kruskal-Wallis (Kruskal-Wallis test) όταν η ποσοτική μεταβλητή δεν ακολουθούσε την κανονική κατανομή. Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ δυο ποσοτικών μεταβλητών που ακολουθούσαν την κανονική κατανομή χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Pearson (Pearson's correlation coefficient). Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ μιας ποσοτικής μεταβλητής και μιας διατάξιμης μεταβλητής χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Spearman (Spearman's correlation coefficient).

Στην περίπτωση που >2 ανεξάρτητες μεταβλητές προέκυψαν στατιστικά σημαντικές στο επίπεδο του 0,2 ($p < 0,2$) στη διμεταβλητή ανάλυση, εφαρμόστηκε πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση (multivariate linear regression) με εξαρτημένη μεταβλητή τις βαθμολογίες. Στην περίπτωση αυτή, εφαρμόστηκε η μέθοδος της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με την προς τα πίσω διαγραφή των μεταβλητών (backward stepwise linear regression). Αναφορικά με την πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση, παρουσιάζονται οι συντελεστές b (coefficients' beta), τα αντίστοιχα 95% διαστήματα εμπιστοσύνης και οι τιμές p.

Το αμφίπλευρο επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε ίσο με 0,05. Η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με το στατιστικό πακέτο για τις κοινωνικές επιστήμες IBM SPSS 21.0 (Statistical Package for Social Sciences).

Η επαγγελματική απασχόληση δεν συμπεριλήφθηκε στη διερεύνηση των συσχετίσεων εξαιτίας της περιορισμένης μεταβλητότητας σε ορισμένες κατηγορίες απαντήσεων ($n \leq 10$).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

6.1 Δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά και μη ιατρικοί προσδιοριστές της υγείας

Στον πίνακα 2 παρουσιάζονται τα δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων και οι μη ιατρικοί προσδιοριστές της υγείας.

Ο μελετώμενος πληθυσμός αποτελούνταν από 97 ακούοντες, 54 βαρήκοους και 86 κωφούς. Μεταξύ των 86 κωφών, οι 79 (91,9%) ήταν χρήστες της νοηματικής γλώσσας, ενώ οι 7 (8,1%) δεν ήταν. Μεταξύ των 54 βαρήκων, οι 11 (20,4%) επικοινωνούσαν μέσω του προφορικού λόγου, οι 27 (50%) μέσω της χειλανάγνωσης και οι 16 (29,6%) μέσω της νοηματικής γλώσσας.

Οι ακούοντες ήταν σε μεγαλύτερο ποσοστό γυναίκες, ενώ οι βαρήκοοι και οι κωφοί ήταν σε μεγαλύτερο ποσοστό άντρες ($p=0,02$). Η μέση ηλικία των βαρήκων ήταν η μεγαλύτερη και ακολούθως ήταν η μέση ηλικία των κωφών και των ακουόντων ($p=0,02$).

Οι ακούοντες και οι βαρήκοοι ήταν σε μεγαλύτερο ποσοστό έγγαμοι/σε συμβίωση, ενώ οι κωφοί ήταν σε μεγαλύτερο ποσοστό άγαμοι ($p=0,006$). Ο μέσος αριθμός μελών οικογένειας ήταν μεγαλύτερος για τους ακούοντες σε σχέση με τους βαρήκοους και τους κωφούς ($p<0,001$).

Οι βαρήκοοι διέμεναν με ακούοντες σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους κωφούς ($p=0,002$). Πιο συγκεκριμένα, το 70,4% ($n=38$) των βαρήκων διέμεναν με ακούοντες, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό για τους κωφούς ήταν 43% ($n=37$).

Οι ακούοντες ήταν ανώτερου εκπαιδευτικού επιπέδου, και ακολουθούσαν οι βαρήκοοι και οι κωφοί ($p<0,001$). Το 67% των ακουόντων ήταν απόφοιτοι ΤΕΙ/ΑΕΙ ή κάτοχοι μεταπτυχιακού/διδακτορικού, ενώ τα αντίστοιχα ποσοστά για τους βαρήκοους και τους κωφούς ήταν 51,9% και 16,3%. Και οι τρεις ομάδες συμμετεχόντων εργάζονταν κατά κύριο λόγο ως υπάλληλοι (δημόσιοι και ιδιωτικοί). Το ποσοστό των ανέργων κωφών (24,4%) ήταν μεγαλύτερο από το αντίστοιχο ποσοστό των ανέργων βαρήκων (14,8%) και των ανέργων ακουόντων (10,3%), ($p=0,001$). Το διάμεσο ετήσιο οικογενειακό εισόδημα ήταν μεγαλύτερο για τους ακούοντες σε σχέση με τους βαρήκοους και τους κωφούς ($p<0,001$).

Ο μέσος δείκτης μάζας σώματος των κωφών ήταν ο μεγαλύτερος και ακολούθως ήταν ο μέσος δείκτης μάζας σώματος των βαρήκων και των ακουόντων ($p=0,02$). Οι ακούοντες ήταν σε μεγαλύτερο ποσοστό κανονικοί αναφορικά με τον δείκτη μάζας σώματος, ενώ οι βαρήκοοι και οι κωφοί ήταν σε μεγαλύτερο ποσοστό υπέρβαροι και παχύσαρκοι ($p=0,004$).

Οι ακούοντες και οι βαρήκοοι δεν κάπνισαν ποτέ σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους κωφούς, χωρίς όμως η διαφορά αυτή να είναι στατιστικά σημαντική ($p=0,13$). Ο διάμεσος

ημερήσιος αριθμός τσιγάρων ήταν μεγαλύτερος για τους βαρήκοους και τους κωφούς σε σχέση με τους ακούοντες ($p < 0,001$). Επιπλέον, ο διάμεσος αριθμός ετών καπνιστικής συνήθειας ήταν μεγαλύτερος για τους βαρήκοους και τους κωφούς σε σχέση με τους ακούοντες ($p = 0,01$).

Ο διάμεσος αριθμός ωρών γυμναστικής σε μια εβδομάδα ήταν μεγαλύτερος για τους ακούοντες και τους βαρήκοους σε σχέση με τους κωφούς ($p < 0,001$). Επιπλέον, ο διάμεσος αριθμός ποτηριών αλκοόλ σε μια εβδομάδα ήταν μεγαλύτερος για τους κωφούς σε σχέση με τους ακούοντες και τους βαρήκοους ($p < 0,001$).

Πίνακας 2. Δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων και μη ιατρικοί προσδιοριστές της υγείας.

| Χαρακτηριστικό | Ακούοντες | Βαρήκοι | Κωφοί | Τιμή p |
|--|------------|-------------|-------------|------------------------------|
| Φύλο | | | | 0,02^a |
| Γυναίκες | 71 (73,2) | 32 (59,3) | 46 (53,5) | |
| Άντρες | 26 (26,8) | 22 (40,7) | 40 (46,5) | |
| Ηλικία ^b | 36,3 (9,4) | 41,4 (11,8) | 38,1 (10,7) | 0,02^γ |
| Δείκτης μάζας σώματος ^b | 26,1 (4,6) | 27,4 (4,2) | 27,9 (4,1) | 0,02^γ |
| Ταξινόμηση σύμφωνα με τον δείκτη μάζας σώματος | | | | 0,004^δ |
| Ελλιποβαρείς | 2 (2,1) | 0 (0,0) | 0 (0,0) | |
| Κανονικοί | 43 (44,3) | 14 (25,9) | 20 (23,3) | |
| Υπέρβαροι | 37 (38,1) | 30 (55,6) | 48 (55,8) | |
| Παχύσαρκοι | 15 (15,5) | 10 (18,5) | 18 (20,9) | |
| Οικογενειακή κατάσταση | | | | 0,006^a |
| Άγαμοι | 42 (43,3) | 16 (29,6) | 37 (43,0) | |
| Σε συμβίωση | 13 (13,4) | 14 (25,9) | 11 (12,8) | |
| Έγγαμοι | 38 (39,2) | 14 (25,9) | 20 (23,3) | |
| Διαζευγμένοι | 3 (3,1) | 7 (13,0) | 13 (15,1) | |
| Χήροι | 1 (1,0) | 3 (5,6) | 5 (5,8) | |
| Αριθμός ατόμων οικογένειας ^e | 3,5 (1,3) | 2,7 (1,2) | 2,6 (1,2) | <0,001^γ |
| Εκπαιδευτικό επίπεδο | | | | <0,001^δ |
| Απόφοιτοι γυμνασίου | 0 (0,0) | 4 (7,4) | 11 (12,8) | |
| Απόφοιτοι λυκείου | 23 (23,7) | 19 (35,2) | 59 (68,6) | |
| Απόφοιτοι ΙΕΚ | 9 (9,3) | 3 (5,6) | 2 (2,3) | |
| Απόφοιτοι ΤΕΙ | 13 (13,4) | 5 (9,3) | 0 (0,0) | |
| Απόφοιτοι ΑΕΙ | 31 (32,0) | 11 (20,4) | 10 (11,6) | |
| Κάτοχοι μεταπτυχιακού/διδακτορικού | 21 (21,6) | 12 (22,2) | 4 (4,7) | |

| | | | | |
|--|---------------------|--------------------|--------------------|-------------------------------|
| Απασχόληση | | | | 0,001^α |
| Ανεργοί | 10 (10,3) | 8 (14,8) | 21 (24,4) | |
| Οικιακά | 2 (2,1) | 3 (5,6) | 5 (5,8) | |
| Εισοδηματίες | 2 (2,1) | 0 (0,0) | 1 (1,2) | |
| Φοιτητές | 10 (10,3) | 1 (1,9) | 5 (5,8) | |
| Ανειδίκευτοι εργάτες | 0 (0,0) | 4 (7,4) | 6 (7,0) | |
| Ιδιωτικοί υπάλληλοι | 31 (32,0) | 10 (18,5) | 30 (34,9) | |
| Δημόσιοι υπάλληλοι | 27 (27,8) | 18 (33,3) | 16 (18,6) | |
| Ελεύθεροι επαγγελματίες | 12 (12,4) | 6 (11,1) | 0 (0,0) | |
| Συνταξιούχοι | 3 (3,1) | 4 (7,4) | 2 (2,3) | |
| Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα (ευρώ) ^ε | 20.000 (195.000) | 15.000 (75.000) | 15.000 (49.000) | <0,001^{στ} |
| Καπνιστές | | | | 0,13 ^α |
| Τωρινοί | 38 (39,2) | 20 (37,0) | 48 (55,8) | |
| Πρώην | 18 (18,6) | 9 (16,7) | 10 (11,6) | |
| Ποτέ | 41 (42,3) | 9 (46,3) | 28 (32,6) | |
| Ημερήσιος αριθμός τσιγάρων ^ε | 11 (59) | 20 (58) | 20 (35) | <0,001^{στ} |
| Έτη καπνιστικής συνήθειας ^ε | 12 (37) | 20 (43) | 18 (39) | 0,01^{στ} |
| Ωρες γυμναστικής σε μια εβδομάδα ^ε | 2 (10) | 2 (10) | 0 (8) | <0,001^{στ} |
| Ποτήρια αλκοόλ σε μια εβδομάδα ^ε | 1 (10) | 2 (10) | 3,5 (15) | <0,001^{στ} |

Οι τιμές εκφράζονται ως n (%) εκτός και εάν δηλώνεται διαφορετικά.

^α έλεγχος χ^2

^β μέση τιμή (τυπική απόκλιση)

^γ ανάλυση διασποράς

^δ έλεγχος χ^2 για τάση

^ε διάμεσος (εύρος)

^{στ} έλεγχος Kruskal-Wallis

6.2 Χρήση υπηρεσιών υγείας

Στους πίνακες 3, 4 και 5, παρουσιάζονται τα χαρακτηριστικά των βαρήκοων και των κωφών, αναφορικά με την χρήση των υπηρεσιών υγείας. Σημειώνεται ότι δεν υπήρχαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά και τη συχνότητα των βαρήκοων και των κωφών. Για τον λόγο αυτόν, στις διμεταβλητές συσχετίσεις που παρουσιάζονται στον πίνακα 2 δεν υπεισέρχεται συγχυτική δράση από τα δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά που παρουσιάζονται στον πίνακα 1.

Ο συντελεστής εσωτερικής συνέπειας για τις 12 ερωτήσεις ικανοποίησης από την χρήση των υπηρεσιών υγείας (πίνακας 3) ήταν 0,92 γεγονός που δηλώνει εξαιρετική εσωτερική συνέπεια του ερωτηματολογίου.

Στην παρούσα μελέτη, προέκυψε ότι υπάρχει μεγάλο πρόβλημα στην ορθολογική χρήση υπηρεσιών υγείας ιδίως από τους Κωφούς, καθώς περίπου οι 6 στους 10 (60,5%, n=52) που εμφάνισαν πρόβλημα υγείας κατέφυγαν σε ΤΕΠ για να το αντιμετωπίσουν (p=0,002). Παράλληλα, φάνηκαν τεράστια προβλήματα κατά τη διαδικασία χρήσης υπηρεσιών, καθώς το 73,3% (n=63) παραπονέθηκε ότι ταλαιπωρείται από την έλλειψη εξοπλισμού για Κωφούς, το 70,9% (n=61) από την απουσία ασθενοφόρων με προσωπικό που γνωρίζει νοηματική και το 79,1% (n=68) από την απουσία ατόμων στα νοσοκομεία που γνωρίζουν τη νοηματική (p<0,001 και στις τρεις περιπτώσεις). Παράπονο από την έλλειψη 24 ώρου κέντρου επειγόντων περιστατικών για επικοινωνία με SMS, είχαν τόσο οι Κωφοί (81,4%, n=70), όσο και οι βαρήκοοι (55,6%, n=30). Για τους κωφούς, έντονα, επίσης, ήταν τα παράπονα αναφορικά με τους διερμηνείς, ως προς το μικρό αριθμό τους (57,0%, n=49), την έλλειψη διαθεσιμότητάς τους κάθε φορά που τους χρειάζονται (75,6%, n=65) και την απουσία μονίμων διερμηνέων στα νοσοκομεία (80,2%, n=69). Φάνηκε επίσης ότι υπάρχει μεγάλο πρόβλημα με την ικανοποίηση των κωφών από τις υπηρεσίες που λαμβάνουν: η φτωχή ποιότητα επικοινωνίας αποτελούσε παράπονο για το 77,9% (n=67) των κωφών και για το 68,5% (n=37) των βαρήκοων (p=0,2), ενώ η μικρή διάρκεια επίσκεψης για το 76,7% (n=66) των κωφών και για το 64,8% (n=35) των βαρήκοων (p=0,1). Τα προβλήματα επικοινωνίας των κωφών και βαρήκοων της παρούσας μελέτης, επηρέαζαν και την ικανοποίησή τους από τους επαγγελματίες υγείας: οι κωφοί ήταν «πολύ λίγο» ή «λίγο» ικανοποιημένοι από τους γιατρούς ως προς την ποιότητα ενημέρωσης για το πρόβλημα υγείας τους σε ποσοστό 46,6% (n=40), ενώ το αντίστοιχο ποσοστό για τους βαρήκοους ήταν 63% (n=34), χωρίς ωστόσο αυτό να είναι στατιστικά σημαντικό (p=0,2). Αξίζει να αναφερθεί και η μικρή ικανοποίηση των κωφών και βαρήκοων της μελέτης ως προς τη φιλική συμπεριφορά και

ευγένεια των επαγγελματιών υγείας: το 40,7% (n=35) των κωφών και το 44,5% (n=24) των βαρήκοων ήταν «πολύ λίγο» ή «λίγο» ικανοποιημένο από τους ιατρούς (p=0,4), ενώ τα ποσοστά αναφορικά με την ικανοποίηση από τους νοσηλευτές και το γραμματειακό προσωπικό ήταν 24,4% (n=21), 24,1% (n=13) και 81,4% (n=70), 75,9% (n=41) για τους κωφούς και τους βαρήκοους αντίστοιχα (p=0,3 και p=0,2). Έτσι, ένας κλινικά σημαντικός λόγος για τον οποίο, το 39,5% (n=34) των κωφών και το 29,6% (n=16) των βαρήκοων προτίμησε να επισκεφθεί ιδιώτη ιατρό/ιδιωτική κλινική τους τελευταίους 12 μήνες έναντι του δημοσίου συστήματος υγείας, ήταν η καλύτερη ποιότητα και συμπεριφορά τους (p=0,2). Αξίζει, τέλος, να αναφερθεί και η μειωμένη ικανοποίηση από τις γραμματέες των νοσοκομείων: το 81,4% (n=70) των κωφών και 76% (n=41) των βαρήκοων ήταν «πολύ λίγο» ή «λίγο» ικανοποιημένοι ως προς τη «γρήγορη εξυπηρέτηση» (p=0,4) και το 87,2% (n=75) των κωφών και το 74,1% (n=40) των βαρήκοων ήταν «πολύ λίγο» ή «λίγο» ικανοποιημένο ως προς την προσοχή και ενδιαφέρον γι' αυτούς ως ασθενείς (p=0,06).

Οι στατιστικά σημαντικές διαφορές ήταν οι εξής (πίνακες 2, 3 και 4):

- Οι κωφοί νόσησαν σε μεγαλύτερο ποσοστό τους τελευταίους 12 μήνες σε σχέση με τους βαρήκοους (p=0,02).
- Οι κωφοί επισκέφτηκαν τμήμα επειγόντων περιστατικών δημόσιου νοσοκομείου για την αντιμετώπιση της ασθένειας σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους βαρήκοους (p=0,002).
- Οι κωφοί επισκέφτηκαν ιδιώτη ιατρό/ιδιωτική κλινική τους τελευταίους 12 μήνες λόγω μεγάλου χρόνου αναμονής για ραντεβού στις δημόσιες υπηρεσίες υγείας σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους βαρήκοους (p=0,003).
- Οι κωφοί επισκέφτηκαν ιδιώτη ιατρό/ιδιωτική κλινική τους τελευταίους 12 μήνες λόγω του ότι την ημέρα του ραντεβού στο δημόσιο δεν υπήρχε διαθέσιμος διερμηνέας σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους βαρήκοους (p=0,001).
- Ο μέσος αριθμός φορών επίσκεψης σε ιδιώτη ιατρό/ιδιωτική κλινική τους τελευταίους 12 μήνες ήταν μεγαλύτερος για τους βαρήκοους σε σχέση με τους κωφούς (p=0,02).
- Οι βαρήκοοι είχαν πρόβλημα να καταλάβουν τις οδηγίες του ιατρού σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους κωφούς (p=0,002).
- Οι κωφοί εξέφρασαν ως παράπονο το μεγάλο οικονομικό κόστος της επίσκεψης σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους βαρήκοους (p=0,01).
- Οι κωφοί εξέφρασαν ως παράπονο την έλλειψη εξοπλισμού για κωφούς σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους βαρήκοους (p=0,01).

- Οι κωφοί εξέφρασαν ως παράπονο την έλλειψη 24ωρου κέντρου επειγόντων περιστατικών για επικοινωνία με SMS σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους βαρήκοους ($p<0,001$).
- Οι κωφοί εξέφρασαν ως παράπονο την έλλειψη ασθενοφόρων με προσωπικό που γνωρίζει την ΕΝΓ σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους βαρήκοους ($p<0,001$).
- Οι κωφοί εξέφρασαν ως παράπονο την απουσία ατόμων που να γνωρίζουν τη νοηματική σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους βαρήκοους ($p<0,001$).
- Οι κωφοί εξέφρασαν ως παράπονα τον μικρό αριθμό διερμηνέων, την έλλειψη διαθεσιμότητας τους και την απουσία μόνιμων διερμηνέων σε μεγαλύτερα ποσοστά σε σχέση με τους βαρήκοους ($p<0,001$ και στις τρεις περιπτώσεις).
- Οι κωφοί θεώρησαν ως σημαντικότερη την *ύπαρξη συνοδού για τη βοήθεια στην επικοινωνία με ιατρό ή στο νοσοκομείο* σε σχέση με τους βαρήκοους ($p<0,001$).
- Οι κωφοί προτιμούσαν έναν διερμηνέα ΕΝΓ για τη συνοδεία στον ιατρό σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους βαρήκοους, ενώ οι βαρήκοοι προτιμούσαν έναν ακούοντα από την οικογένειά τους ($p<0,001$).

Πίνακας 3. Χαρακτηριστικά των βαρήκοων και των κωφών αναφορικά με την χρήση των υπηρεσιών υγείας.

| Χαρακτηριστικό | Βαρήκοοι | Κωφοί | Τιμή p |
|---|-----------|-----------|--------------------------|
| Ασθένεια τους τελευταίους 12 μήνες | | | 0,02^a |
| Ναι | 35 (64,8) | 73 (84,9) | |
| Όχι | 19 (35,2) | 13 (15,1) | |
| Αριθμός φορών εμφάνισης ασθένειας τους τελευταίους 12 μήνες ^b | 3,9 (1,9) | 3,8 (1,9) | 0,8 ^γ |
| Επίσκεψη σε ιδιώτη ιατρό για την αντιμετώπιση της ασθένειας | | | 0,07 ^a |
| Όχι | 31 (57,4) | 36 (41,9) | |
| Ναι | 23 (42,6) | 50 (58,1) | |
| Επίσκεψη σε τμήμα επειγόντων περιστατικών δημόσιου νοσοκομείου για την αντιμετώπιση της ασθένειας | | | 0,002^a |
| Όχι | 36 (66,7) | 34 (39,5) | |
| Ναι | 18 (33,3) | 52 (60,5) | |
| Επίσκεψη σε τακτικό εξωτερικό ιατρείο ή κέντρο υγείας για την αντιμετώπιση της ασθένειας | | | 0,2 ^a |
| Όχι | 50 (92,6) | 74 (86,0) | |
| Ναι | 4 (7,4) | 12 (14,0) | |

| | | | |
|--|------------|------------|--------------------------|
| Επίσκεψη σε δημοτικό ιατρείο για την αντιμετώπιση της ασθένειας | | | 0,2 ^a |
| Όχι | 54 (100,0) | 83 (96,5) | |
| Ναι | 0 (0,0) | 3 (3,5) | |
| Επίσκεψη σε δημόσιο νοσοκομείο/ιδιωτική κλινική για την αντιμετώπιση της ασθένειας | | | 0,4 ^a |
| Όχι | 43 (79,6) | 73 (84,9) | |
| Ναι | 11 (20,4) | 13 (15,1) | |
| Συμβουλή από φαρμακοποιό για την αντιμετώπιση της ασθένειας | | | 0,3 ^a |
| Όχι | 45 (83,3) | 66 (76,7) | |
| Ναι | 9 (16,7) | 20 (23,3) | |
| Συμβουλή από φίλους για την αντιμετώπιση της ασθένειας | | | 0,5 ^a |
| Όχι | 48 (88,9) | 73 (84,9) | |
| Ναι | 6 (11,1) | 13 (15,1) | |
| Συμβουλή από την οικογένεια για την αντιμετώπιση της ασθένειας | | | 0,5 ^a |
| Όχι | 47 (87,0) | 78 (90,7) | |
| Ναι | 7 (13,0) | 8 (9,3) | |
| Δεν έκανα τίποτα, περίμενα να περάσει | | | 0,06 ^a |
| Όχι | 43 (79,6) | 54 (60,7) | |
| Ναι | 11 (20,4) | 35 (39,3) | |
| Επίσκεψη σε ιδιώτη ιατρό/ιδιωτική κλινική τους τελευταίους 12 μήνες | | | 0,7 ^a |
| Όχι | 12 (34,3) | 23 (31,5) | |
| Ναι | 23 (65,7) | 50 (68,5) | |
| Αριθμός φορών επίσκεψης σε ιδιώτη ιατρό/ιδιωτική κλινική τους τελευταίους 12 μήνες ^β | 2,6 (1,6) | 1,7 (1,3) | 0,02^γ |
| Επίσκεψη σε ιδιώτη ιατρό/ιδιωτική κλινική τους τελευταίους 12 μήνες λόγω μη ισχύος του βιβλιαρίου υγείας | | | 0,99 ^a |
| Όχι | 54 (100,0) | 86 (100,0) | |
| Ναι | 0 (0,0) | 0 (0,0) | |
| Επίσκεψη σε ιδιώτη ιατρό/ιδιωτική κλινική τους τελευταίους 12 μήνες λόγω μεγάλου χρόνου αναμονής για ραντεβού στις δημόσιες υπηρεσίες υγείας | | | 0,003^a |
| Όχι | 41 (75,9) | 44 (51,2) | |
| Ναι | 13 (24,1) | 42 (48,8) | |
| Επίσκεψη σε ιδιώτη ιατρό/ιδιωτική κλινική τους τελευταίους 12 μήνες λόγω καλύτερης ποιότητας | | | 0,2 ^a |
| Όχι | 38 (70,4) | 52 (60,5) | |
| Ναι | 16 (29,6) | 34 (39,5) | |
| Επίσκεψη σε ιδιώτη ιατρό/ιδιωτική κλινική τους τελευταίους 12 μήνες | | | 0,2 ^a |

| | | | |
|--|-----------|-----------|--------------------------|
| λόγω καλύτερης συμπεριφοράς | | | |
| Όχι | 38 (70,4) | 52 (60,5) | |
| Ναι | 16 (29,6) | 34 (39,5) | |
| Επίσκεψη σε ιδιώτη ιατρό/ιδιωτική κλινική τους τελευταίους 12 μήνες λόγω του ότι την ημέρα του ραντεβού στο δημόσιο δεν υπήρχε διαθέσιμος διερμηνέας | | | 0,001^α |
| Όχι | 49 (90,7) | 57 (66,3) | |
| Ναι | 5 (9,3) | 29 (33,7) | |

Οι τιμές εκφράζονται ως n (%) εκτός και εάν δηλώνεται διαφορετικά.

^α έλεγχος χ^2

^β μέση τιμή (τυπική απόκλιση)

^γ έλεγχος t

Πίνακας 4. Χαρακτηριστικά των βαρήκοων και των κωφών αναφορικά με την ικανοποίηση από την χρήση των υπηρεσιών υγείας.

| Χαρακτηριστικό | Βαρήκοοι | Κωφοί | Τιμή p |
|---|-----------------|--------------|------------------|
| <i>Ικανοποίηση από τους ιατρούς αναφορικά με:</i> | | | 0,4 ^α |
| Γρήγορη εξυπηρέτηση | | | |
| Πολύ λίγο | 12 (22,2) | 35 (40,7) | |
| Λίγο | 18 (33,3) | 17 (19,8) | |
| Μέτρια | 19 (35,2) | 21 (24,4) | |
| Αρκετά | 4 (7,4) | 11 (12,8) | |
| Πολύ | 1 (1,9) | 2 (2,3) | |
| Φιλική συμπεριφορά και ευγένεια | | | 0,4 ^α |
| Πολύ λίγο | 13 (24,1) | 16 (18,6) | |
| Λίγο | 11 (20,4) | 19 (22,1) | |
| Μέτρια | 21 (38,9) | 31 (36,0) | |
| Αρκετά | 8 (14,8) | 17 (19,8) | |
| Πολύ | 1 (1,9) | 3 (3,5) | |
| Προσοχή και ενδιαφέρον για σένα ως ασθενή | | | 0,4 ^α |
| Πολύ λίγο | 15 (27,8) | 18 (20,9) | |
| Λίγο | 15 (27,8) | 18 (20,9) | |
| Μέτρια | 13 (24,1) | 35 (40,7) | |
| Αρκετά | 9 (16,7) | 13 (15,1) | |
| Πολύ | 2 (3,7) | 2 (2,3) | |
| Ποιότητα ενημέρωσης για το πρόβλημα υγείας σου | | | 0,2 ^α |
| Πολύ λίγο | 9 (16,7) | 20 (23,3) | |
| Λίγο | 25 (46,3) | 20 (23,3) | |
| Μέτρια | 11 (20,4) | 16 (18,6) | |
| Αρκετά | 6 (11,1) | 28 (32,6) | |
| Πολύ | 3 (5,6) | 2 (2,3) | |
| <i>Ικανοποίηση από τους νοσηλευτές αναφορικά με:</i> | | | 0,8 ^α |
| Γρήγορη εξυπηρέτηση | | | |
| Πολύ λίγο | 4 (7,4) | 13 (15,1) | |

| | | | |
|---|-----------|-----------|------------------|
| Λίγο | 15 (27,8) | 24 (27,9) | |
| Μέτρια | 28 (51,9) | 29 (20,9) | |
| Αρκετά | 6 (11,1) | 18 (20,9) | |
| Πολύ | 1 (1,9) | 2 (2,3) | |
| Φιλική συμπεριφορά και ευγένεια | | | 0,3 ^α |
| Πολύ λίγο | 3 (5,6) | 10 (11,6) | |
| Λίγο | 10 (18,5) | 11 (12,8) | |
| Μέτρια | 27 (50,0) | 33 (38,4) | |
| Αρκετά | 12 (22,2) | 17 (19,8) | |
| Πολύ | 2 (3,7) | 15 (17,4) | |
| Προσοχή και ενδιαφέρον για σένα ως ασθενή | | | 0,9 ^α |
| Πολύ λίγο | 6 (11,1) | 12 (14,0) | |
| Λίγο | 10 (18,5) | 15 (17,4) | |
| Μέτρια | 26 (48,1) | 36 (41,9) | |
| Αρκετά | 11 (20,4) | 21 (24,4) | |
| Πολύ | 1 (1,9) | 2 (2,3) | |
| Ποιότητα ενημέρωσης για το πρόβλημα υγείας σου | | | 0,3 ^α |
| Πολύ λίγο | 12 (22,2) | 26 (30,2) | |
| Λίγο | 19 (35,2) | 12 (14,0) | |
| Μέτρια | 18 (33,3) | 26 (30,2) | |
| Αρκετά | 4 (7,4) | 21 (24,4) | |
| Πολύ | 1 (1,9) | 1 (1,2) | |
| <i>Ικανοποίηση από τη γραμματεία αναφορικά με:</i> | | | |
| Γρήγορη εξυπηρέτηση | | | 0,4 ^α |
| Πολύ λίγο | 30 (55,6) | 58 (67,4) | |
| Λίγο | 11 (20,4) | 12 (14,0) | |
| Μέτρια | 10 (18,5) | 11 (12,8) | |
| Αρκετά | 2 (3,7) | 2 (2,3) | |
| Πολύ | 1 (1,9) | 3 (3,5) | |
| Φιλική συμπεριφορά και ευγένεια | | | 0,2 ^α |
| Πολύ λίγο | 26 (48,1) | 54 (62,8) | |

| | | | |
|---|-----------|-----------|-------------------|
| Λίγο | 15 (27,8) | 16 (18,6) | |
| Μέτρια | 8 (14,8) | 11 (12,8) | |
| Αρκετά | 4 (7,4) | 4 (4,7) | |
| Πολύ | 1 (1,9) | 1 (1,2) | |
| Προσοχή και ενδιαφέρον για σένα ως ασθενή | | | 0,06 ^α |
| Πολύ λίγο | 28 (51,9) | 57 (66,3) | |
| Λίγο | 12 (22,2) | 18 (20,9) | |
| Μέτρια | 11 (20,4) | 8 (9,3) | |
| Αρκετά | 2 (3,7) | 2 (2,3) | |
| Πολύ | 1 (1,9) | 1 (1,2) | |
| Ποιότητα ενημέρωσης για το πρόβλημα υγείας σου | | | 0,2 ^α |
| Πολύ λίγο | 35 (64,8) | 66 (76,7) | |
| Λίγο | 10 (18,5) | 9 (10,5) | |
| Μέτρια | 6 (11,1) | 7 (8,1) | |
| Αρκετά | 2 (3,7) | 4 (4,7) | |
| Πολύ | 1 (1,9) | 0 (0,0) | |

Οι τιμές εκφράζονται ως n (%).

^α έλεγχος χ^2 για τάση

Πίνακας 5. Χαρακτηριστικά των βαρήκοων και των κωφών αναφορικά με τα παράπονα από την χρήση των υπηρεσιών υγείας.

| Χαρακτηριστικό | Βαρήκοοι | Κωφοί | Τιμή p |
|--|-----------|-----------|------------------------------|
| <i>Παράπονα αναφορικά με την επίσκεψη:</i> | | | |
| Φτώχ ή ποιότητα επικοινωνίας | | | 0,2 ^a |
| Όχι | 17 (31,5) | 19 (22,1) | |
| Ναι | 37 (68,5) | 67 (77,9) | |
| Πρόβλημα να καταλάβω τις οδηγίες του γιατρού | | | 0,002^a |
| Όχι | 32 (59,3) | 71 (82,6) | |
| Ναι | 22 (40,7) | 15 (17,4) | |
| Μικρή διάρκεια ιατρικής επίσκεψης | | | 0,1 ^a |
| Όχι | 19 (35,2) | 20 (23,3) | |
| Ναι | 35 (64,8) | 66 (76,7) | |
| Μεγάλο οικονομικό κόστος επίσκεψης | | | 0,01^a |
| Όχι | 27 (50,0) | 25 (29,1) | |
| Ναι | 27 (50,0) | 61 (70,9) | |
| <i>Παράπονα αναφορικά με τη διαδικασία:</i> | | | |
| Μεγάλη γραφειοκρατία | | | 0,1 ^a |
| Όχι | 9 (16,7) | 26 (30,2) | |
| Ναι | 45 (83,3) | 60 (69,8) | |
| Έλλειψη εξοπλισμού για κωφούς | | | <0,001^a |
| Όχι | 36 (66,7) | 23 (26,7) | |
| Ναι | 18 (33,3) | 63 (73,3) | |
| Έλλειψη 24ωρου κέντρου επειγόντων περιστατικών για επικοινωνία με SMS | | | <0,001^a |
| Όχι | 24 (44,4) | 16 (18,6) | |
| Ναι | 30 (55,6) | 70 (81,4) | |
| Έλλειψη ασθενοφόρων με προσωπικό που γνωρίζει την ENΓ | | | <0,001^a |
| Όχι | 38 (70,4) | 25 (29,1) | |

| | | | |
|--|-----------|-----------|------------------------------|
| Ναι | 16 (29,6) | 61 (70,9) | |
| Απουσία ατόμων στα νοσοκομεία που γνωρίζουν νοηματική | | | <0,001^α |
| Όχι | 42 (77,8) | 18 (20,9) | |
| Ναι | 12 (22,2) | 68 (79,1) | |
| Παράπονα αναφορικά με τους διερμηνείς: | | | <0,001^α |
| Μικρός αριθμός | | | |
| Όχι | 44 (81,5) | 37 (43,0) | |
| Ναι | 10 (18,5) | 49 (57,0) | |
| Έλλειψη διαθεσιμότητας | | | <0,001^α |
| Όχι | 44 (81,5) | 21 (24,4) | |
| Ναι | 10 (18,5) | 65 (75,6) | |
| Απουσία μόνιμων διερμηνέων | | | <0,001^α |
| Όχι | 40 (74,1) | 17 (19,8) | |
| Ναι | 14 (25,9) | 69 (80,2) | |
| Σημασία ύπαρξης συνοδού για τη βοήθεια στην επικοινωνία με ιατρό ή στο νοσοκομείο | | | <0,001^β |
| Καθόλου | 7 (13,0) | 2 (2,3) | |
| Λίγο | 9 (16,7) | 6 (7,0) | |
| Μέτρια | 12 (22,2) | 4 (4,7) | |
| Αρκετά | 15 (27,8) | 6 (7,0) | |
| Πολύ | 11 (20,4) | 68 (79,1) | |
| Προτίμηση συνοδείας στον ιατρό | | | <0,001^α |
| Διερμηνέας ΕΝΓ | 10 (18,5) | 66 (76,7) | |
| Ακούων από την οικογένεια | 20 (37,0) | 6 (7,0) | |
| Ακούων από το φιλικό περιβάλλον | 9 (16,7) | 3 (3,5) | |
| Κανένας | 15 (27,8) | 11 (12,8) | |

Οι τιμές εκφράζονται ως n (%).

^α έλεγχος χ^2

^β έλεγχος χ^2 για τάση

6.3 Πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας

Στον πίνακα 6 παρουσιάζονται τα χαρακτηριστικά των βαρήκοων και των κωφών αναφορικά με την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας. Όλοι οι συμμετέχοντες είχαν βιβλιάριο υγείας, με τους βαρήκοους να είναι ασφαλισμένοι σε μεγαλύτερο ποσοστό στο δημόσιο και τους κωφούς στο ΙΚΑ.

Βρέθηκε, ότι το 48,8% (n=42) των κωφών και 22,2% (n=12) των βαρήκοων, δεν επισκέφτηκε ιατρό ενώ υπήρχε ανάγκη, εξαιτίας του ότι "δεν ήξερε πού να πάει" (p=0,002). Αλλά και όταν γνώριζαν που πρέπει να απευθυνθούν, το 69,7% (n=60) των κωφών και το 55,5% (n=30) των βαρήκοων απάντησε ότι δυσκολεύεται «αρκετά» ή «πολύ» να κλείσει ένα ραντεβού για να επισκεφθεί ένα γιατρό ή να πάει σε νοσοκομείο (p<0,001). Μόλις οι 8,1% (n=7) των κωφών και οι 22,2% (n=12) των βαρήκοων απάντησαν ότι κλείνουν συνήθως «μόνοι» τους το ραντεβού (p=0,05). Έτσι, 53,5% (n=46) των Κωφών, δεν επισκέφθηκαν ιατρό ενώ υπήρχε ανάγκη, επειδή «δεν μπορούσαν να κλείσουν ραντεβού γιατί δεν είχαν βοήθεια για να το κάνουν», έναντι 20,4% (n=11) των βαρήκοων (p<0,001), ενώ, απευθείας κλείσιμο ραντεβού με ιατρό ή νοσοκομείο (με sms, email, fax), είχε πραγματοποιήσει μόνο το 2,3% (n=2) των κωφών και το 20,4% (n=11) των βαρήκοων (p<0,001). Για τους Κωφούς, επιπλέον λόγος μη επίσκεψης σε γιατρό ενώ υπήρχε ανάγκη, ήταν και η έλλειψη διαθέσιμων διερμηνέων σε ποσοστό 27,9% (n=24), (p<0,001). Εγείρει αρκετή συζήτηση το ότι το 59,3% (n=51) των Κωφών δεν επισκέφθηκαν γιατρό ενώ υπήρχε ανάγκη, επειδή προτίμησαν να κάνουν οικονομία στις δωρεάν ώρες διερμηνείας που δικαιούνται (p<0,001). Στην παρούσα μελέτη, το 96% (n=72) «συμφώνησαν» ή «συμφώνησαν τελείως» με το γεγονός ότι το κόστος διερμηνείας πρέπει να καλύπτεται πάντα από το κράτος (p=0,05). Πέραν τούτου, το 54,7% (n=47) των κωφών και το 33,3% (n=18) των βαρήκοων, δεν επισκέφθηκαν κάποιον ιατρό ή υπηρεσία υγείας επειδή υπήρχε μεγάλος χρόνος αναμονής για να κλείσουν ραντεβού (p=0,01). Εν τέλει, το 93% (n=80) των Κωφών και το 77,8% (n= 42) **δεν** μπόρεσε να επισκεφθεί ιατρό όλες τις φορές που τον χρειάστηκε (p=0,009). Αποθαρρυντικό, επίσης, ήταν το εύρημα ότι το 59,3% (n=51) των Κωφών δεν έλαβε την αναγκαία φαρμακευτική αγωγή (p<0,001), με αιτία για το 41,2% (n=21) εξ αυτών την αυτοεκτίμηση ότι "δεν το χρειάζεται" (p=0,02) και για το 42,1% (n=22) την "έλλειψη συνταγής ιατρού και αδυναμία κάλυψης του κόστους" (p=0,02). Κατόπιν των ανωτέρων, δεν είναι τυχαίο, ότι το 82,6% (n=71) των κωφών και το 48,2% (n= 26) των βαρήκοων «συμφώνησαν» ή «συμφώνησαν τελείως» ότι θα επισκέπτονταν συχνότερα ιατρό ή νοσοκομείο εάν ήταν ευκολότερη η επικοινωνία (p<0,001).

Οι στατιστικά σημαντικές διαφορές ήταν οι εξής (πίνακας 6):

- Οι κωφοί δεν επισκέφτηκαν ιατρό σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους βαρήκοους εξαιτίας του ότι δεν ήξεραν που να πάνε ($p=0,002$).
- Οι κωφοί δεν επισκέφτηκαν ιατρό σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους βαρήκοους επειδή δεν μπορούσαν να κλείσουν ραντεβού γιατί δεν είχαν βοήθεια για να το κάνουν ($p<0,001$).
- Οι κωφοί δεν επισκέφτηκαν ιατρό σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους βαρήκοους επειδή υπήρχε μεγάλος χρόνος αναμονής για να κλείσουν ραντεβού ($p=0,01$).
- Οι κωφοί δεν επισκέφτηκαν ιατρό σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους βαρήκοους λόγω έλλειψης διαθέσιμων διερμηνέων ($p<0,001$).
- Οι κωφοί δεν επισκέφτηκαν ιατρό σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους βαρήκοους επειδή προτίμησαν να κάνουν οικονομία στις δωρεάν ώρες διερμηνείας που δικαιούνται ($p<0,001$).
- Οι βαρήκοοι επισκέφτηκαν ιατρό όλες τις φορές που τον χρειάστηκαν σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους κωφούς ($p=0,009$).
- Οι κωφοί δεν έλαβαν την αναγκαία φαρμακευτική αγωγή σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους βαρήκοους ($p<0,001$).
- Η σημαντικότερη αιτία μη λήψης φαρμάκου για τους βαρήκοους ήταν η αυτοεκτίμηση ότι δεν το χρειάζονται, ενώ για τους κωφούς ήταν η έλλειψη συνταγής ιατρού και αδυναμία κάλυψης του κόστους ($p=0,02$).
- Ο βαθμός δυσκολίας κλεισίματος ραντεβού για επίσκεψη σε ιατρό/νοσοκομείο ήταν μεγαλύτερος για τους κωφούς σε σχέση με τους βαρήκοους ($p<0,001$).
- Οι βαρήκοοι έκλεισαν απευθείας ραντεβού με ιατρό ή νοσοκομείο (με sms, email, fax) σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους κωφούς ($p<0,001$).
- Οι κωφοί δήλωσαν ότι θα επισκέπτονταν συχνότερα ιατρό ή νοσοκομείο εάν ήταν ευκολότερη η επικοινωνία σε σχέση με τους βαρήκοους ($p<0,001$).

Πίνακας 6. Χαρακτηριστικά των βαρήκοων και των κωφών αναφορικά με την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας.

| Χαρακτηριστικό | Βαρήκοοι | Κωφοί | Τιμή p |
|---|------------|------------|------------------------------|
| Βιβλιάριο υγείας | | | 0,99 ^α |
| Ναι | 54 (100,0) | 86 (100,0) | |
| Όχι | 0 (0,0) | 0 (0,0) | |
| Ασφαλιστικός φορέας | | | 0,5 ^α |
| ΙΚΑ | 19 (35,2) | 51 (59,3) | |
| Δημόσιο | 23 (42,6) | 25 (29,1) | |
| ΟΑΕΕ | 9 (16,7) | 9 (10,5) | |
| ΟΓΑ | 1 (1,9) | 1 (1,2) | |
| Άλλος | 2 (3,7) | 0 (0,0) | |
| Αριθμός φορών επίσκεψης σε ιατρό ή νοσοκομείο ^β | 5 (5) | 4 (10) | 0,1 ^γ |
| Αριθμός φορών αδυναμίας επίσκεψης σε ιατρό ή νοσοκομείο, ενώ υπήρχε ανάγκη ^β | 2 (3) | 2 (6) | 0,1 ^γ |
| Δεν επισκέφτηκα ιατρό επειδή σκέφτηκα ότι δεν ήταν σοβαρό | | | 0,99 ^α |
| Όχι | 27 (50,0) | 43 (50,0) | |
| Ναι | 27 (50,0) | 43 (50,0) | |
| Δεν επισκέφτηκα ιατρό επειδή δεν ήξερα που να πάω | | | 0,002^α |
| Όχι | 42 (77,8) | 44 (51,2) | |
| Ναι | 12 (22,2) | 42 (48,8) | |
| Δεν επισκέφτηκα ιατρό επειδή δεν μπορούσα να κλείσω ραντεβού γιατί δεν είχα βοήθεια για να το κάνω | | | <0,001^α |
| Όχι | 43 (79,6) | 40 (46,5) | |
| Ναι | 11 (20,4) | 46 (53,5) | |
| Δεν επισκέφτηκα ιατρό επειδή δεν ίσχυε το βιβλιάριο υγείας | | | 0,3 ^α |
| Όχι | 54 (100,0) | 83 (96,5) | |
| Ναι | 0 (0,0) | 3 (3,5) | |
| Δεν επισκέφτηκα ιατρό επειδή υπήρχε μεγάλος χρόνος αναμονής για να κλείσω ραντεβού | | | 0,01^α |
| Όχι | 36 (66,7) | 39 (45,3) | |
| Ναι | 18 (33,3) | 47 (54,7) | |
| Δεν επισκέφτηκα ιατρό επειδή θα ήταν μεγάλη η διάρκεια της επίσκεψης (παράδειγμα στα εξωτερικά ιατρεία) | | | 0,1 ^α |
| Όχι | 40 (74,1) | 52 (60,5) | |
| Ναι | 14 (25,9) | 34 (39,5) | |
| Δεν επισκέφτηκα ιατρό λόγω υψηλού κόστους | | | 0,9 ^α |

| | | | |
|--|------------|-----------|------------------------------|
| Όχι | 36 (66,7) | 56 (65,1) | |
| Ναι | 18 (33,3) | 30 (34,9) | |
| Δεν επισκέφτηκα ιατρό λόγω έλλειψης διαθέσιμων διερμηνέων | | | <0,001^a |
| Όχι | 54 (100,0) | 62 (72,1) | |
| Ναι | 0 (0,0) | 24 (27,9) | |
| Δεν επισκέφτηκα ιατρό επειδή προτίμησα να κάνω οικονομία στις δωρεάν ώρες διερμηνείας που δικαιούμαι | | | <0,001^a |
| Όχι | 44 (81,5) | 35 (40,7) | |
| Ναι | 10 (18,5) | 51 (59,3) | |
| Επισκέφτηκα ιατρό όλες τις φορές που τον χρειάστηκα | | | 0,009^a |
| Όχι | 42 (77,8) | 80 (93,0) | |
| Ναι | 12 (22,2) | 6 (7,0) | |
| Μη λήψη φαρμάκου ενώ ήταν αναγκαίο | | | <0,001^a |
| Όχι | 39 (72,2) | 35 (40,7) | |
| Ναι | 15 (27,8) | 51 (59,3) | |
| Σημαντικότερη αιτία μη λήψης φαρμάκου | | | 0,02^a |
| Έλλειψη συνταγής ιατρού και αδυναμία κάλυψης του κόστους | 3 (20,0) | 22 (43,1) | |
| Έλλειψη χρημάτων για την καταβολή του ποσοστού συμμετοχής | 1 (6,7) | 8 (15,7) | |
| Αυτοεκτίμηση ότι το φάρμακο δεν ήταν απαραίτητο | 9 (60,0) | 21 (41,2) | |
| Άλλος λόγος | 2 (13,3) | 0 (0,0) | |
| Συνήθης τρόπος κλεισίματος ραντεβού για επίσκεψη σε γιατρό/ νοσοκομείο | | | 0,05 ^a |
| Μέσω διερμηνέα | 0 (0,0) | 11 (12,8) | |
| Μέσω ΟΜΚΕ | 0 (0,0) | 6 (7,0) | |
| Μέσω φίλου | 12 (22,2) | 18 (20,9) | |
| Μέσω οικογένειας | 30 (55,6) | 44 (51,2) | |
| Μόνος/η | 12 (22,2) | 7 (8,1) | |
| Βαθμός δυσκολίας κλεισίματος ραντεβού για επίσκεψη σε ιατρό/νοσοκομείο | | | <0,001^δ |
| Καθόλου | 7 (13,0) | 4 (4,7) | |
| Λίγο | 7 (13,0) | 4 (4,7) | |
| Μέτρια | 10 (18,5) | 18 (20,9) | |
| Αρκετά | 18 (33,3) | 10 (11,6) | |
| Πολύ | 12 (22,2) | 50 (58,1) | |
| Απευθείας κλείσιμο ραντεβού με ιατρό ή νοσοκομείο (με sms, email, fax) | | | <0,001^a |
| Ναι | 11 (20,4) | 2 (2,3) | |
| Όχι | 43 (79,6) | 84 (97,7) | |
| Αριθμός ημερών που προαπαιτούνται για να κλειστεί ραντεβού με το διερμηνέα για την επίσκεψη σε ιατρό ή νοσοκομείο ^β | 4 (5) | 4 (8) | 0,3 ^γ |
| Χρήματα τους τελευταίους 12 μήνες για διερμηνεία σε θέματα υγείας, επειδή | 0 (200) | 0 (400) | 0,1 ^γ |

| | | | |
|---|-----------|-----------|------------------------------|
| είχαν τελειώσει οι δωρεάν ώρες διερμηνείας ^β | | | |
| Βαθμός συμφωνίας με το γεγονός ότι το κόστος διερμηνείας πρέπει να καλύπτεται πάντα από το κράτος | | | 0,05^β |
| Διαφωνώ τελείως | 0 (0,0) | 0 (0,0) | |
| Διαφωνώ | 0 (0,0) | 0 (0,0) | |
| Ούτε συμφωνώ/ούτε διαφωνώ | 2 (13,3) | 3 (4,0) | |
| Συμφωνώ | 4 (26,7) | 7 (9,3) | |
| Συμφωνώ τελείως | 9 (60,0) | 65 (86,7) | |
| Βαθμός συμφωνίας με τη συχνότερη επίσκεψη σε ιατρό η νοσοκομείο εάν ήταν ευκολότερη η επικοινωνία | | | <0,001^α |
| Διαφωνώ τελείως | 3 (5,6) | 2 (2,3) | |
| Διαφωνώ | 9 (16,7) | 2 (2,3) | |
| Ούτε συμφωνώ/ούτε διαφωνώ | 16 (29,6) | 11 (12,8) | |
| Συμφωνώ | 17 (31,5) | 19 (22,1) | |
| Συμφωνώ τελείως | 9 (16,7) | 52 (60,5) | |

Οι τιμές εκφράζονται ως n (%), εκτός και εάν δηλώνεται διαφορετικά.

^α έλεγχος χ^2

^β διάμεσος (εύρος)

^γ έλεγχος Mann-Whitney

^δ έλεγχος χ^2 για τάση

6.4 Ποιότητα ζωής

Στον πίνακα 7 παρουσιάζονται οι συντελεστές εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha του SF-36v2.

Πίνακας 7. Συντελεστές εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha του SF-36v2.

| Κλίμακα | Cronbach's alpha |
|---------------------------|-------------------------|
| Σωματική λειτουργικότητα | 0,934 |
| Σωματικός ρόλος | 0,923 |
| Σωματικός πόνος | 0,928 |
| Γενική υγεία | 0,926 |
| Ζωτικότητα | 0,923 |
| Κοινωνική λειτουργικότητα | 0,922 |
| Συναισθηματικός ρόλος | 0,919 |
| Ψυχική υγεία | 0,924 |

6.4.1 Σωματική λειτουργικότητα

Στον πίνακα 8 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία σωματική λειτουργικότητας.

Πίνακας 8. Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία σωματικής λειτουργικότητας.

| Ανεξάρτητη μεταβλητή | Μέση βαθμολογία σωματικής λειτουργικότητας (τυπική απόκλιση) | Τιμή p |
|--|--|---------------------|
| Φύλο | | 0,9 ^α |
| Γυναίκες | 49,3 (6,9) | |
| Άντρες | 49,4 (9,6) | |
| Ηλικία | -0,24 ^β | <0,001 ^β |
| Δείκτης μάζας σώματος | -0,39 ^β | <0,001 ^β |
| Ακοολογική κατάσταση | | <0,001 ^γ |
| Ακούοντες | 52,9 (5,8) | |
| Βαρήκοι | 49,4 (7,5) | |
| Κωφοί | 45,3 (8,5) | |
| Οικογενειακή κατάσταση | | 0,2 ^γ |
| Άγαμοι/διαζευγμένοι/χήροι | 48,6 (8,3) | |
| Έγγαμοι/σε συμβίωση | 50,1 (7,6) | |
| Αριθμός ατόμων οικογένειας | 0,18 ^β | 0,005 ^β |
| Εκπαιδευτικό επίπεδο | 0,43 ^δ | <0,001 ^δ |
| Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα (ευρώ) ^ε | 0,15 ^δ | 0,02 ^δ |
| Καπνιστές | | 0,02 ^γ |
| Τωρινοί | 47,8 (8,3) | |
| Πρώην | 50,0 (8,2) | |
| Ποτέ | 50,8 (7,4) | |
| Ώρες γυμναστικής σε μια εβδομάδα ^ε | 0,52 ^δ | <0,001 ^δ |
| Ποτήρια αλκοόλ σε μια εβδομάδα ^ε | -0,31 ^δ | <0,001 ^δ |

^α Έλεγχος t

^β Συντελεστής συσχέτισης Pearson

^γ Ανάλυση διασποράς

^δ Συντελεστής συσχέτισης Spearman

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0,20 ($p < 0,20$) μεταξύ της βαθμολογίας σωματικής λειτουργικότητας και 10 ανεξάρτητων μεταβλητών. Για τον λόγο αυτόν, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον πίνακα 9.

Πίνακας 9. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία σωματικής λειτουργικότητας.

| Ανεξάρτητη μεταβλητή | Συντελεστής b | 95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b | Τιμή p |
|----------------------------------|---------------|-------------------------------------|--------|
| Δείκτης μάζας σώματος | -0,58 | -0,76 έως -0,40 | <0,001 |
| Ακούοντες σε σχέση με κωφούς | 2,06 | 0,29 έως 3,83 | 0,023 |
| Εκπαιδευτικό επίπεδο | 1,05 | 0,53 έως 1,58 | <0,001 |
| Ώρες γυμναστικής σε μια εβδομάδα | 1,09 | 0,73 έως 1,44 | <0,001 |
| Ποτήρια αλκοόλ σε μια εβδομάδα | -0,37 | -0,69 έως -0,05 | 0,023 |

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Μειωμένος δείκτης μάζας σώματος σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας σωματικής λειτουργικότητας.
- Οι ακούοντες είχαν μεγαλύτερη βαθμολογία σωματικής λειτουργικότητας σε σχέση με τους κωφούς.
- Αυξημένο εκπαιδευτικό επίπεδο σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας σωματικής λειτουργικότητας.
- Αύξηση των ωρών γυμναστικής σε μια εβδομάδα σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας σωματικής λειτουργικότητας.
- Μείωση των ποτηριών αλκοόλ σε μια εβδομάδα σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας σωματικής λειτουργικότητας.
- Οι παραπάνω μεταβλητές ερμηνεύουν το 43,9% της μεταβλητότητας της βαθμολογίας σωματικής λειτουργικότητας.

6.4.2 Σωματικός ρόλος

Στον πίνακα 10 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία σωματικού ρόλου.

Πίνακας 10. Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία σωματικού ρόλου.

| Ανεξάρτητη μεταβλητή | Μέση βαθμολογία σωματικού ρόλου (τυπική απόκλιση) | Τιμή p |
|--|--|------------------------------|
| Φύλο | | 0,5 ^α |
| Γυναίκες | 46,9 (9,1) | |
| Άντρες | 46,1 (10,1) | |
| Ηλικία | -0,13 ^β | 0,04^β |
| Δείκτης μάζας σώματος | -0,28 ^β | <0,001^β |
| Ακοολογική κατάσταση | | <0,001^γ |
| Ακούοντες | 52,6 (5,9) | |
| Βαρήκοι | 46,7 (8,2) | |
| Κωφοί | 39,8 (8,9) | |
| Οικογενειακή κατάσταση | | 0,1^γ |
| Άγαμοι/διαζευγμένοι/χήροι | 45,6 (9,2) | |
| Έγγαμοι/σε συμβίωση | 47,8 (9,6) | |
| Αριθμός ατόμων οικογένειας | 0,17 ^β | 0,01^β |
| Εκπαιδευτικό επίπεδο | 0,43 ^δ | <0,001^δ |
| Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα (ευρώ) ^ε | 0,28 ^δ | <0,001^δ |
| Καπνιστές | | 0,04^γ |
| Τωρινοί | 44,8 (9,3) | |
| Πρώην | 48,2 (9,8) | |
| Ποτέ | 48,0 (9,2) | |
| Ωρες γυμναστικής σε μια εβδομάδα ^ε | 0,29 ^δ | <0,001^δ |
| Ποτήρια αλκοόλ σε μια εβδομάδα ^ε | -0,37 ^δ | <0,001^δ |

^α Έλεγχος t

^β Συντελεστής συσχέτισης Pearson

^γ Ανάλυση διασποράς

^δ Συντελεστής συσχέτισης Spearman

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0,20 ($p < 0,20$) μεταξύ της βαθμολογίας σωματικού ρόλου και 10 ανεξάρτητων μεταβλητών. Για τον λόγο αυτόν, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον πίνακα 11.

Πίνακας 11. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία σωματικού ρόλου.

| Ανεξάρτητη μεταβλητή | Συντελεστής b | 95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b | Τιμή p |
|--------------------------------|---------------|-------------------------------------|--------|
| Δείκτης μάζας σώματος | -0,40 | -0,62 έως -0,19 | <0,001 |
| Ακούοντες σε σχέση με κωφούς | 9,52 | 6,95 έως 12,09 | <0,001 |
| Βαρήκοι σε σχέση με κωφούς | 4,51 | 1,86 έως 7,17 | 0,001 |
| Εκπαιδευτικό επίπεδο | 0,88 | 0,23 έως 1,52 | 0,008 |
| Ποτήρια αλκοόλ σε μια εβδομάδα | -0,45 | -0,84 έως -0,05 | 0,027 |

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Μειωμένος δείκτης μάζας σώματος σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας σωματικού ρόλου.
- Οι ακούοντες και οι βαρήκοι είχαν μεγαλύτερη βαθμολογία σωματικού ρόλου σε σχέση με τους κωφούς.
- Αυξημένο εκπαιδευτικό επίπεδο σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας σωματικού ρόλου.
- Μείωση των ποτηριών αλκοόλ σε μια εβδομάδα σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας σωματικού ρόλου.
- Οι παραπάνω μεταβλητές ερμηνεύουν το 42,3% της μεταβλητότητας της βαθμολογίας σωματικού ρόλου.

6.4.3 Σωματικός πόνος

Στον πίνακα 12 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία σωματικού πόνου.

Πίνακας 12. Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία σωματικού πόνου.

| Ανεξάρτητη μεταβλητή | Μέση βαθμολογία σωματικού πόνου (τυπική απόκλιση) | Τιμή p |
|--|--|------------------------------|
| Φύλο | | 0,3 ^α |
| Γυναίκες | 48,9 (10,5) | |
| Άντρες | 47,2 (10,5) | |
| Ηλικία | -0,13 ^β | 0,05^β |
| Δείκτης μάζας σώματος | -0,14 ^β | 0,04^β |
| Ακοολογική κατάσταση | | <0,001^γ |
| Ακούοντες | 51,7 (9,2) | |
| Βαρήκοι | 48,2 (9,9) | |
| Κωφοί | 44,5 (11,1) | |
| Οικογενειακή κατάσταση | | 0,6 ^γ |
| Άγαμοι/διαζευγμένοι/χήροι | 48,6 (10,6) | |
| Έγγαμοι/σε συμβίωση | 47,9 (10,5) | |
| Αριθμός ατόμων οικογένειας | 0,07 ^β | 0,3 ^β |
| Εκπαιδευτικό επίπεδο | 0,27 ^δ | <0,001^δ |
| Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα (ευρώ) ^ε | 0,23 ^δ | <0,001^δ |
| Καπνιστές | | 0,8 ^γ |
| Τωρινοί | 48,6 (11,0) | |
| Πρώην | 47,4 (10,8) | |
| Ποτέ | 48,3 (9,9) | |
| Ωρες γυμναστικής σε μια εβδομάδα ^ε | 0,06 ^δ | 0,4 ^δ |
| Ποτήρια αλκοόλ σε μια εβδομάδα ^ε | -0,22 ^δ | 0,001^δ |

^α Έλεγχος t

^β Συντελεστής συσχέτισης Pearson

^γ Ανάλυση διασποράς

^δ Συντελεστής συσχέτισης Spearman

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0,20 ($p < 0,20$) μεταξύ της βαθμολογίας σωματικού πόνου και 6 ανεξάρτητων μεταβλητών. Για τον λόγο αυτόν, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον πίνακα 13.

Πίνακας 13. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία σωματικού πόνου.

| Ανεξάρτητη μεταβλητή | Συντελεστής b | 95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b | Τιμή p |
|--------------------------------|---------------|-------------------------------------|--------|
| Ακούοντες σε σχέση με κωφούς | 3,18 | 0,31 έως 6,05 | 0,03 |
| Ποτήρια αλκοόλ σε μια εβδομάδα | -0,78 | -1,30 έως -0,26 | 0,004 |

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Οι ακούοντες είχαν μεγαλύτερη βαθμολογία σωματικού πόνου σε σχέση με τους κωφούς.
- Μείωση των ποτηριών αλκοόλ σε μια εβδομάδα σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας σωματικού πόνου.
- Οι παραπάνω μεταβλητές ερμηνεύουν το 12,1% της μεταβλητότητας της βαθμολογίας σωματικού πόνου.

6.4.4 Γενική υγεία

Στον πίνακα 14 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία γενικής υγείας.

Πίνακας 14. Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία γενικής υγείας.

| Ανεξάρτητη μεταβλητή | Μέση βαθμολογία γενικής υγείας (τυπική απόκλιση) | Τιμή p |
|--|---|------------------------------|
| Φύλο | | 0,4 ^α |
| Γυναίκες | 49,0 (9,7) | |
| Άντρες | 47,8 (12,1) | |
| Ηλικία | -0,16 ^β | 0,01^β |
| Δείκτης μάζας σώματος | -0,23 ^β | <0,001^β |
| Ακοολογική κατάσταση | | <0,001^γ |
| Ακούοντες | 52,4 (8,1) | |
| Βαρήκοι | 48,5 (10,9) | |
| Κωφοί | 44,3 (11,5) | |
| Οικογενειακή κατάσταση | | 0,1^γ |
| Άγαμοι/διαζευγμένοι/χήροι | 47,5 (10,4) | |
| Έγγαμοι/σε συμβίωση | 49,8 (10,7) | |
| Αριθμός ατόμων οικογένειας | 0,20 ^β | 0,003^β |
| Εκπαιδευτικό επίπεδο | 0,32 ^δ | <0,001^δ |
| Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα (ευρώ) ^ε | 0,21 ^δ | <0,001^δ |
| Καπνιστές | | 0,06^γ |
| Τωρινοί | 46,7 (10,7) | |
| Πρώην | 50,0 (11,2) | |
| Ποτέ | 50,0 (10,2) | |
| Ωρες γυμναστικής σε μια εβδομάδα ^ε | 0,35 ^δ | <0,001^δ |
| Ποτήρια αλκοόλ σε μια εβδομάδα ^ε | -0,23 ^δ | <0,001^δ |

^α Έλεγχος t

^β Συντελεστής συσχέτισης Pearson

^γ Ανάλυση διασποράς

^δ Συντελεστής συσχέτισης Spearman

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0,20 ($p < 0,20$) μεταξύ της βαθμολογίας γενικής υγείας και 10 ανεξάρτητων μεταβλητών. Για τον λόγο αυτόν, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον πίνακα 15.

Πίνακας 15. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία γενικής υγείας.

| Ανεξάρτητη μεταβλητή | Συντελεστής b | 95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b | Τιμή p |
|----------------------------------|---------------|-------------------------------------|--------|
| Δείκτης μάζας σώματος | -0,44 | -0,71 έως -0,16 | 0,002 |
| Εκπαιδευτικό επίπεδο | 0,91 | 0,11 έως 1,70 | 0,024 |
| Ποτήρια αλκοόλ σε μια εβδομάδα | -0,96 | -1,44 έως -0,48 | <0,001 |
| Ώρες γυμναστικής σε μια εβδομάδα | 1,05 | 0,49 έως 1,61 | <0,001 |

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Μειωμένος δείκτης μάζας σώματος σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας γενικής υγείας.
- Αυξημένο εκπαιδευτικό επίπεδο σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας γενικής υγείας.
- Μείωση των ποτηριών αλκοόλ σε μια εβδομάδα σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας γενικής υγείας.
- Αύξηση των ωρών γυμναστικής σε μια εβδομάδα σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας γενικής υγείας.
- Οι παραπάνω μεταβλητές ερμηνεύουν το 23,7% της μεταβλητότητας της βαθμολογίας γενικής υγείας.

6.4.5 Ζωτικότητα

Στον πίνακα 16 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία ζωτικότητας.

Πίνακας 16. Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία ζωτικότητας.

| Ανεξάρτητη μεταβλητή | Μέση βαθμολογία ζωτικότητας (τυπική απόκλιση) | Τιμή p |
|--|--|------------------------------|
| Φύλο | | 0,8 ^α |
| Γυναίκες | 46,2 (10,5) | |
| Άντρες | 46,6 (12,9) | |
| Ηλικία | -0,01 ^β | 0,9 ^β |
| Δείκτης μάζας σώματος | -0,22 ^β | 0,001^β |
| Ακοολογική κατάσταση | | <0,001^γ |
| Ακούοντες | 50,6 (10,4) | |
| Βαρήκοι | 49,0 (11,6) | |
| Κωφοί | 39,7 (9,1) | |
| Οικογενειακή κατάσταση | | 0,1^γ |
| Άγαμοι/διαζευγμένοι/χήροι | 45,2 (10,7) | |
| Έγγαμοι/σε συμβίωση | 47,6 (12,1) | |
| Αριθμός ατόμων οικογένειας | 0,21 ^β | 0,001^β |
| Εκπαιδευτικό επίπεδο | 0,29 ^δ | <0,001^δ |
| Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα (ευρώ) ^ε | 0,27 ^δ | <0,001^δ |
| Καπνιστές | | 0,08^γ |
| Τωρινοί | 44,5 (11,8) | |
| Πρώην | 47,2 (12,1) | |
| Ποτέ | 48,0 (10,4) | |
| Ωρες γυμναστικής σε μια εβδομάδα ^ε | 0,28 ^δ | <0,001^δ |
| Ποτήρια αλκοόλ σε μια εβδομάδα ^ε | -0,31 ^δ | <0,001^δ |

^α Έλεγχος t

^β Συντελεστής συσχέτισης Pearson

^γ Ανάλυση διασποράς

^δ Συντελεστής συσχέτισης Spearman

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0,20 ($p < 0,20$) μεταξύ της βαθμολογίας ζωτικότητας και 9 ανεξάρτητων μεταβλητών. Για τον λόγο αυτόν, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον πίνακα 17.

Πίνακας 17. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία ζωτικότητας.

| Ανεξάρτητη μεταβλητή | Συντελεστής b | 95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b | Τιμή p |
|--------------------------------|---------------|-------------------------------------|--------|
| Δείκτης μάζας σώματος | -0,40 | -0,70 έως -0,10 | 0,009 |
| Ακούοντες σε σχέση με κωφούς | 7,86 | 4,48 έως 11,22 | <0,001 |
| Βαρήκοι σε σχέση με κωφούς | 7,45 | 3,86 έως 11,09 | <0,001 |
| Ποτήρια αλκοόλ σε μια εβδομάδα | -0,55 | -1,08 έως -0,03 | 0,039 |

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Μειωμένος δείκτης μάζας σώματος σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας ζωτικότητας.
- Οι ακούοντες και οι βαρήκοι είχαν μεγαλύτερη βαθμολογία ζωτικότητας σε σχέση με τους κωφούς.
- Μείωση των ποτηριών αλκοόλ σε μια εβδομάδα σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας ζωτικότητας.
- Οι παραπάνω μεταβλητές ερμηνεύουν το 22,9% της μεταβλητότητας της βαθμολογίας ζωτικότητας.

6.4.6 Κοινωνική λειτουργικότητα

Στον πίνακα 18 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία κοινωνικής λειτουργικότητας.

Πίνακας 18. Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία κοινωνικής λειτουργικότητας.

| Ανεξάρτητη μεταβλητή | Μέση βαθμολογία κοινωνικής λειτουργικότητας (τυπική απόκλιση) | Τιμή p |
|--|--|------------------------------|
| Φύλο | | 0,03^a |
| Γυναίκες | 44,6 (9,5) | |
| Άντρες | 41,6 (10,9) | |
| Ηλικία | -0,06 ^b | 0,3 ^b |
| Δείκτης μάζας σώματος | -0,29 ^b | 0,001^b |
| Ακοολογική κατάσταση | | <0,001^γ |
| Ακούοντες | 47,7 (9,2) | |
| Βαρήκοι | 44,7 (8,9) | |
| Κωφοί | 37,9 (9,4) | |
| Οικογενειακή κατάσταση | | 0,2^γ |
| Άγαμοι/διαζευγμένοι/χήροι | 42,7 (9,8) | |
| Έγγαμοι/σε συμβίωση | 44,5 (10,4) | |
| Αριθμός ατόμων οικογένειας | 0,16 ^b | 0,01^b |
| Εκπαιδευτικό επίπεδο | 0,32 ^δ | <0,001^δ |
| Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα (ευρώ) ^ε | 0,37 ^δ | <0,001^δ |
| Καπνιστές | | 0,4 ^γ |
| Τωρινοί | 42,5 (9,5) | |
| Πρώην | 44,6 (10,4) | |
| Ποτέ | 44,2 (10,7) | |
| Ωρες γυμναστικής σε μια εβδομάδα ^ε | 0,22 ^δ | <0,001^δ |
| Ποτήρια αλκοόλ σε μια εβδομάδα ^ε | -0,23 ^δ | <0,001^δ |

^a Έλεγχος t

^b Συντελεστής συσχέτισης Pearson

^γ Ανάλυση διασποράς

^δ Συντελεστής συσχέτισης Spearman

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0,20 ($p < 0,20$) μεταξύ της βαθμολογίας κοινωνικής λειτουργικότητας και 9 ανεξάρτητων μεταβλητών. Για τον λόγο αυτόν, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον πίνακα 19.

Πίνακας 19. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία κοινωνικής λειτουργικότητας.

| Ανεξάρτητη μεταβλητή | Συντελεστής b | 95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b | Τιμή p |
|------------------------------|---------------|-------------------------------------|--------|
| Δείκτης μάζας σώματος | -0,52 | -0,78 έως -0,26 | <0,001 |
| Ακούοντες σε σχέση με κωφούς | 7,45 | 4,50 έως 10,40 | <0,001 |
| Βαρήκοοι σε σχέση με κωφούς | 5,54 | 2,37 έως 8,72 | 0,001 |
| Εκπαιδευτικό επίπεδο | 0,78 | 0,03 έως 1,54 | 0,043 |

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Μειωμένος δείκτης μάζας σώματος σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας κοινωνικής λειτουργικότητας.
- Οι ακούοντες και οι βαρήκοοι είχαν μεγαλύτερη βαθμολογία κοινωνικής λειτουργικότητας σε σχέση με τους κωφούς.
- Αύξηση του εκπαιδευτικού επιπέδου σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας κοινωνικής λειτουργικότητας.
- Οι παραπάνω μεταβλητές ερμηνεύουν το 23,3% της μεταβλητότητας της βαθμολογίας κοινωνικής λειτουργικότητας.

6.4.7 Συναισθηματικός ρόλος

Στον πίνακα 20 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία συναισθηματικού ρόλου.

Πίνακας 20. Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία συναισθηματικού ρόλου.

| Ανεξάρτητη μεταβλητή | Μέση βαθμολογία συναισθηματικού ρόλου (τυπική απόκλιση) | Τιμή p |
|--|--|------------------------------|
| Φύλο | | 0,4 ^α |
| Γυναίκες | 41,9 (10,2) | |
| Άντρες | 40,6 (11,7) | |
| Ηλικία | -0,05 ^β | 0,4 ^β |
| Δείκτης μάζας σώματος | -0,21 ^β | 0,001^β |
| Ακοολογική κατάσταση | | <0,001^γ |
| Ακούοντες | 46,5 (8,5) | |
| Βαρήκοι | 43,2 (9,1) | |
| Κωφοί | 34,5 (10,4) | |
| Οικογενειακή κατάσταση | | 0,1^γ |
| Άγαμοι/διαζευγμένοι/χήροι | 40,4 (10,7) | |
| Έγγαμοι/σε συμβίωση | 42,6 (10,7) | |
| Αριθμός ατόμων οικογένειας | 0,17 ^β | 0,008^β |
| Εκπαιδευτικό επίπεδο | 0,34 ^δ | <0,001^δ |
| Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα (ευρώ) ^ε | 0,36 ^δ | <0,001^δ |
| Καπνιστές | | 0,4 ^γ |
| Τωρινοί | 40,3 (10,7) | |
| Πρώην | 42,1 (11,7) | |
| Ποτέ | 42,4 (10,4) | |
| Ωρες γυμναστικής σε μια εβδομάδα ^ε | 0,25 ^δ | <0,001^δ |
| Ποτήρια αλκοόλ σε μια εβδομάδα ^ε | -0,33 ^δ | <0,001^δ |

^α Έλεγχος t

^β Συντελεστής συσχέτισης Pearson

^γ Ανάλυση διασποράς

^δ Συντελεστής συσχέτισης Spearman

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0,20 ($p < 0,20$) μεταξύ της βαθμολογίας συναισθηματικού ρόλου και 8 ανεξάρτητων μεταβλητών. Για τον λόγο αυτόν, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον πίνακα 21.

Πίνακας 21. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία συναισθηματικού ρόλου.

| Ανεξάρτητη μεταβλητή | Συντελεστής b | 95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b | Τιμή p |
|----------------------------------|---------------|-------------------------------------|--------|
| Δείκτης μάζας σώματος | -0,32 | -0,58 έως -0,05 | 0,022 |
| Ακούοντες σε σχέση με κωφούς | 9,04 | 5,99 έως 12,10 | <0,001 |
| Βαρήκοι σε σχέση με κωφούς | 6,80 | 3,52 έως 10,07 | <0,001 |
| Ποτήρια αλκοόλ σε μια εβδομάδα | -0,60 | -1,08 έως 0,13 | 0,013 |
| Ώρες γυμναστικής σε μια εβδομάδα | 0,55 | 0,01 έως 1,09 | 0,046 |

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Μειωμένος δείκτης μάζας σώματος σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας συναισθηματικού ρόλου.
- Οι ακούοντες και οι βαρήκοι είχαν μεγαλύτερη βαθμολογία συναισθηματικού ρόλου σε σχέση με τους κωφούς.
- Μείωση των ποτηριών αλκοόλ σε μια εβδομάδα σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας συναισθηματικού ρόλου.
- Αύξηση των ωρών γυμναστικής σε μια εβδομάδα σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας συναισθηματικού ρόλου.
- Οι παραπάνω μεταβλητές ερμηνεύουν το 28,7% της μεταβλητότητας της βαθμολογίας συναισθηματικού ρόλου.

6.4.8 Ψυχική υγεία

Στον πίνακα 22 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία ψυχικής υγείας.

Πίνακας 22. Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία ψυχικής υγείας.

| Ανεξάρτητη μεταβλητή | Μέση βαθμολογία ψυχικής υγείας (τυπική απόκλιση) | Τιμή p |
|--|---|---------------------|
| Φύλο | | 0,4 ^α |
| Γυναίκες | 40,5 (11,0) | |
| Άντρες | 39,0 (13,1) | |
| Ηλικία | -0,05 ^β | 0,4 ^β |
| Δείκτης μάζας σώματος | -0,25 ^β | <0,001 ^β |
| Ακοολογική κατάσταση | | <0,001 ^γ |
| Ακούοντες | 43,3 (9,4) | |
| Βαρήκοι | 41,9 (11,8) | |
| Κωφοί | 34,9 (12,7) | |
| Οικογενειακή κατάσταση | | 0,08 ^γ |
| Άγαμοι/διαζευγμένοι/χήροι | 38,7 (11,5) | |
| Έγγαμοι/σε συμβίωση | 41,4 (12,1) | |
| Αριθμός ατόμων οικογένειας | 0,21 ^β | 0,001 ^β |
| Εκπαιδευτικό επίπεδο | 0,23 ^δ | <0,001 ^δ |
| Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα (ευρώ) ^ε | 0,32 ^δ | <0,001 ^δ |
| Καπνιστές | | 0,8 ^γ |
| Τωρινοί | 39,4 (12,5) | |
| Πρώην | 41,1 (13,1) | |
| Ποτέ | 40,0 (10,5) | |
| Ωρες γυμναστικής σε μια εβδομάδα ^ε | 0,18 ^δ | 0,006 ^δ |
| Ποτήρια αλκοόλ σε μια εβδομάδα ^ε | -0,27 ^δ | <0,001 ^δ |

^α Έλεγχος t

^β Συντελεστής συσχέτισης Pearson

^γ Ανάλυση διασποράς

^δ Συντελεστής συσχέτισης Spearman

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0,20 ($p < 0,20$) μεταξύ της βαθμολογίας ψυχικής υγείας και 8 ανεξάρτητων μεταβλητών. Για τον λόγο αυτόν, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον πίνακα 23.

Πίνακας 23. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία ψυχικής υγείας.

| Ανεξάρτητη μεταβλητή | Συντελεστής b | 95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b | Τιμή p |
|--------------------------------|---------------|-------------------------------------|--------|
| Δείκτης μάζας σώματος | -0,54 | -0,86 έως -0,22 | 0,001 |
| Ακούοντες σε σχέση με κωφούς | 4,79 | 1,24 έως 8,34 | 0,008 |
| Βαρήκοι σε σχέση με κωφούς | 5,02 | 1,20 έως 8,84 | 0,010 |
| Ποτήρια αλκοόλ σε μια εβδομάδα | -0,97 | -1,53 έως -0,41 | 0,001 |

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Μειωμένος δείκτης μάζας σώματος σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας ψυχικής υγείας.
- Οι ακούοντες και οι βαρήκοι είχαν μεγαλύτερη βαθμολογία ψυχικής υγείας σε σχέση με τους κωφούς.
- Μείωση των ποτηριών αλκοόλ σε μια εβδομάδα σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας ψυχικής υγείας.
- Οι παραπάνω μεταβλητές ερμηνεύουν το 17,3% της μεταβλητότητας της βαθμολογίας ψυχικής υγείας.

6.4.9 Συνοπτική κλίμακα σωματικής υγείας

Στον πίνακα 24 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας.

Πίνακας 24. Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας.

| Ανεξάρτητη μεταβλητή | Μέση βαθμολογία συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας (τυπική απόκλιση) | Τιμή p |
|--|--|---------------------|
| Φύλο | | 0,6 ^α |
| Γυναίκες | 51,6 (6,8) | |
| Άντρες | 51,1 (8,9) | |
| Ηλικία | -0,24 ^β | <0,001 ^β |
| Δείκτης μάζας σώματος | -0,30 ^β | <0,001 ^β |
| Ακοολογική κατάσταση | | <0,001 ^γ |
| Ακούοντες | 55,5 (5,0) | |
| Βαρήκοι | 50,8 (7,6) | |
| Κωφοί | 47,4 (7,8) | |
| Οικογενειακή κατάσταση | | 0,4 ^γ |
| Άγαμοι/διαζευγμένοι/χήροι | 51,1 (7,6) | |
| Έγγαμοι/σε συμβίωση | 51,9 (7,8) | |
| Αριθμός ατόμων οικογένειας | 0,14 ^β | 0,03 ^β |
| Εκπαιδευτικό επίπεδο | 0,43 ^δ | <0,001 ^δ |
| Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα (ευρώ) ^ε | 0,16 ^δ | 0,01 ^δ |
| Καπνιστές | | 0,05 ^γ |
| Τωρινοί | 50,1 (8,0) | |
| Πρώην | 52,0 (7,3) | |
| Ποτέ | 52,8 (7,1) | |
| Ωρες γυμναστικής σε μια εβδομάδα ^ε | 0,37 ^δ | <0,001 ^δ |
| Ποτήρια αλκοόλ σε μια εβδομάδα ^ε | -0,29 ^δ | <0,001 ^δ |

^α Έλεγχος t

^β Συντελεστής συσχέτισης Pearson

^γ Ανάλυση διασποράς

^δ Συντελεστής συσχέτισης Spearman

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0,20 ($p < 0,20$) μεταξύ της βαθμολογίας συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας και 9 ανεξάρτητων μεταβλητών. Για τον λόγο αυτόν, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον πίνακα 25.

Πίνακας 25. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας.

| Ανεξάρτητη μεταβλητή | Συντελεστής b | 95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b | Τιμή p |
|----------------------------------|---------------|-------------------------------------|--------|
| Δείκτης μάζας σώματος | -0,39 | -0,57 έως -0,21 | <0,001 |
| Ακούοντες σε σχέση με κωφούς | 3,87 | 2,05 έως 5,68 | <0,001 |
| Εκπαιδευτικό επίπεδο | 1,07 | 0,54 έως 1,59 | <0,001 |
| Ποτήρια αλκοόλ σε μια εβδομάδα | -0,51 | -0,83 έως 0,18 | 0,002 |
| Ώρες γυμναστικής σε μια εβδομάδα | 0,64 | 0,28 έως 0,99 | 0,001 |
| Αριθμών ατόμων οικογένειας | -0,74 | -1,39 έως -0,09 | 0,026 |

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Μειωμένος δείκτης μάζας σώματος σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας.
- Οι ακούοντες είχαν μεγαλύτερη βαθμολογία συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας σε σχέση με τους κωφούς.
- Αύξημένο εκπαιδευτικό επίπεδο σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας.
- Μείωση των ποτηριών αλκοόλ σε μια εβδομάδα σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας.
- Αύξηση των ωρών γυμναστικής σε μια εβδομάδα σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας.
- Μείωση των ατόμων της οικογένειας σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας.

- Οι παραπάνω μεταβλητές ερμηνεύουν το 38% της μεταβλητότητας της βαθμολογίας συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας.

6.4.10 Συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας

Στον πίνακα 26 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας.

Πίνακας 26. Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές και τη βαθμολογία συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας.

| Ανεξάρτητη μεταβλητή | Μέση βαθμολογία συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας (τυπική απόκλιση) | Τιμή p |
|--|--|------------------------------|
| Φύλο | | 0,3 ^a |
| Γυναίκες | 40,1 (10,8) | |
| Άντρες | 38,5 (12,7) | |
| Ηλικία | -0,001 ^b | 0,9 ^b |
| Δείκτης μάζας σώματος | -0,22 ^b | 0,001^b |
| Ακοολογική κατάσταση | | <0,001^γ |
| Ακούοντες | 43,6 (9,8) | |
| Βαρήκοι | 42,2 (10,7) | |
| Κωφοί | 33,2 (11,3) | |
| Οικογενειακή κατάσταση | | 0,07^γ |
| Άγαμοι/διαζευγμένοι/χήροι | 38,2 (11,1) | |
| Έγγαμοι/σε συμβίωση | 41,0 (11,9) | |
| Αριθμός ατόμων οικογένειας | 0,20 ^b | 0,002^b |
| Εκπαιδευτικό επίπεδο | 0,25 ^δ | <0,001^δ |
| Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα (ευρώ) ^ε | 0,37 ^δ | <0,001^δ |
| Καπνιστές | | 0,05^γ |
| Τωρινοί | 50,1 (8,0) | |
| Πρόην | 52,0 (7,3) | |
| Ποτέ | 52,8 (7,1) | |
| Ώρες γυμναστικής σε μια εβδομάδα ^ε | 0,19 ^δ | 0,003^δ |
| Ποτήρια αλκοόλ σε μια εβδομάδα ^ε | -0,29 ^δ | <0,001^δ |

^a Έλεγχος t

^b Συντελεστής συσχέτισης Pearson

^γ Ανάλυση διασποράς

^δ Συντελεστής συσχέτισης Spearman

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0,20 ($p < 0,20$) μεταξύ της βαθμολογίας συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας και 9 ανεξάρτητων μεταβλητών. Για τον λόγο αυτόν, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον πίνακα 27.

Πίνακας 27. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας.

| Ανεξάρτητη μεταβλητή | Συντελεστής b | 95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b | Τιμή p |
|--------------------------------|---------------|-------------------------------------|--------|
| Δείκτης μάζας σώματος | -0,43 | -0,73 έως 0,12 | 0,006 |
| Ακούοντες σε σχέση με κωφούς | 7,62 | 4,21 έως 11,02 | <0,001 |
| Βαρήκοι σε σχέση με κωφούς | 7,52 | 3,86 έως 11,17 | <0,001 |
| Ποτήρια αλκοόλ σε μια εβδομάδα | -0,70 | -1,24 έως -0,17 | 0,010 |

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Μειωμένος δείκτης μάζας σώματος σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας.
- Οι ακούοντες και οι βαρήκοι είχαν μεγαλύτερη βαθμολογία συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας σε σχέση με τους κωφούς.
- Μείωση των ποτηριών αλκοόλ σε μια εβδομάδα σχετίζονταν με αύξηση της βαθμολογίας συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας.
- Οι παραπάνω μεταβλητές ερμηνεύουν το 20,6% της μεταβλητότητας της βαθμολογίας συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας.

6.5 Πρόσβαση και χρήση υπηρεσιών υγείας και σωματική υγεία κωφών

Πραγματοποιήθηκαν διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές χρήσης και πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας και τη βαθμολογία συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας των κωφών, για να διερευνηθεί εάν κάποιες (και ποιές) από αυτές συνέβαλαν στις χαμηλότερες βαθμολογίες που αυτοί είχαν σε όλες τις διαστάσεις του SF-36v2. Δεν πραγματοποιήθηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, λόγω του πολύ μικρού αριθμού των απαντήσεων ανά ανεξάρτητη μεταβλητή.

Οι στατιστικά σημαντικές διαφορές ήταν οι εξής (Πίνακας 28):

- Μειωμένη ικανοποίηση από νοσηλευτές ως προς τη φιλική συμπεριφορά και ευγένεια, σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας ($p=0,01$).
- Μειωμένη ικανοποίηση από νοσηλευτές ως προς την ποιότητα ενημέρωσης για το πρόβλημα υγείας τους, σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας ($p=0,046$).
- Η έλλειψη 24ωρου κέντρου επειγόντων περιστατικών για επικοινωνία με SMS σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας ($p=0,04$).
- Η έλλειψη διαθεσιμότητας διερμηνέων, σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας ($p=0,04$).
- Η αδυναμία πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας λόγω του ότι δεν ήξεραν πού να πάνε, σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας ($p<0,001$).
- Η αδυναμία πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας λόγω του ότι δεν μπορούσαν να κλείσουν ραντεβού γιατί δεν είχαν βοήθεια για να το κάνουν, σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας ($p=0,01$).
- Η μη λήψη φαρμάκου ενώ ήταν αναγκαίο, σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας ($p<0,001$).
- Το ότι εάν ήταν ευκολότερη η επικοινωνία θα επισκεπτόταν συχνότερα ιατρό ή νοσοκομείο, σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας ($p=0,03$).

Πίνακας 28. Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές χρήσης και πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας και τη βαθμολογία συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας.

| Κωφοί | βαθμολογία συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας | Τιμή p |
|--|--|--------------------------|
| Αντιμετώπιση εμφάνισης ασθένειας | | |
| Δεν έκανα τίποτα, περίμενα να περάσει | | 0,55 ^a |
| Όχι | 46,9 (5,9) | |
| Ναι | 48,0 (10,2) | |
| Ικανοποίηση από γιατρούς | | |
| Φιλική συμπεριφορά και ευγένεια | 0,09 ^b | 0,4 ^b |
| Προσοχή και ενδιαφέρον για σένα ως ασθενή | 0,05 ^b | 0,7 ^b |
| Ποιότητα ενημέρωσης για το πρόβλημα υγείας σου | 0,12 ^b | 0,3 ^b |
| Ικανοποίηση από νοσηλευτές | | |
| Φιλική συμπεριφορά και ευγένεια | 0,27 ^b | 0,01^b |
| Προσοχή και ενδιαφέρον για σένα ως ασθενή | 0,14 ^b | 0,2 ^b |
| Ποιότητα ενημέρωσης για το πρόβλημα υγείας σου | 0,22 ^b | 0,046^b |
| Ικανοποίηση από γραμματεία | | |
| Γρήγορη εξυπηρέτηση | 0,11 ^b | 0,3 ^b |
| Παράπονα αναφορικά με την επίσκεψη: | | |
| Φτωχή ποιότητα επικοινωνίας | | 0,1 ^a |
| Όχι | 49,9 (58,8) | |
| Ναι | 46,7 (7,5) | |
| Πρόβλημα να καταλάβω τις οδηγίες του γιατρού | | 0,7 ^a |
| Όχι | 47,2 (8,0) | |
| Ναι | 48,0 (7,3) | |
| Μικρή διάρκεια ιατρικής επίσκεψης | | 0,2 ^a |
| Όχι | 49,6 (7,9) | |
| Ναι | 46,7 (7,9) | |
| Μεγάλο οικονομικό κόστος επίσκεψης | | 0,1 ^a |
| Όχι | 45,2 (9,0) | |
| Ναι | 48,3 (7,3) | |
| Παράπονα αναφορικά με τη διαδικασία: | | |
| Έλλειψη εξοπλισμού για κωφούς | | 0,2 ^a |

| | | |
|---|------------|------------------------------|
| Όχι | 49,2 (8,5) | |
| Ναι | 46,7 (7,6) | |
| Έλλειψη 24ωρου κέντρου επειγόντων περιστατικών για επικοινωνία με SMS | | 0,04^a |
| Όχι | 51,1 (7,5) | |
| Ναι | 46,5 (7,7) | |
| Έλλειψη ασθενοφόρων με προσωπικό που γνωρίζει την ΕΝΓ | | 0,06 ^a |
| Όχι | 49,8 (7,3) | |
| Ναι | 46,3 (7,9) | |
| Απουσία ατόμων που να γνωρίζουν τη νοηματική | | 0,6 ^a |
| Όχι | 48,3 (8,1) | |
| Ναι | 47,1 (7,9) | |
| Παράπονα αναφορικά με τους διερμηνείς: | | |
| Μικρός αριθμός | | 0,2 ^a |
| Όχι | 48,6 (7,6) | |
| Ναι | 46,4 (8,0) | |
| Έλλειψη διαθεσιμότητας | | 0,05^a |
| Όχι | 50,2 (7,9) | |
| Ναι | 46,5 (7,7) | |
| Απουσία μόνιμων διερμηνέων | | 0,7 ^a |
| Όχι | 48,0 (9,0) | |
| Ναι | 47,2 (7,7) | |
| Επισκέφθηκα ιατρό όλες τις φορές που τον χρειάστηκα | | 0,5 ^a |
| Όχι | 47,5 (7,9) | |
| Ναι | 45,1 (9,2) | |
| Δεν επισκέφτηκα ιατρό επειδή σκέφτηκα ότι δεν ήταν σοβαρό | | 0,1 ^a |
| Όχι | 48,9 (7,8) | |
| Ναι | 46,0 (7,8) | |
| Δεν επισκέφτηκα ιατρό επειδή δεν ήξερα που να πάω | | <0,001^a |
| Όχι | 50,3 (8,4) | |
| Ναι | 44,3 (6,0) | |
| Δεν επισκέφτηκα ιατρό επειδή δεν μπορούσα να κλείσω ραντεβού γιατί δεν είχα βοήθεια για να το κάνω | | 0,01^a |
| Όχι | 49,7 (8,5) | |
| Ναι | 45,4 (6,8) | |
| Δεν επισκέφτηκα ιατρό επειδή υπήρχε μεγάλος χρόνος αναμονής για να κλείσω ραντεβού | | 0,7 ^a |
| Όχι | 47,8 (8,2) | |
| Ναι | 47,1 (7,8) | |

| | | |
|---|---|-------------------------|
| Δεν επισκέφτηκα ιατρό λόγω υψηλού κόστους | | 0,06 ^α |
| Όχι | 48,6 (7,2) | |
| Ναι | 45,2 (8,8) | |
| Δεν επισκέφτηκα ιατρό λόγω έλλειψης διαθέσιμων διερμηνέων | | 0,9 ^α |
| Όχι | 47,4 (8,8) | |
| Ναι | 47,3 (5,1) | |
| Δεν επισκέφτηκα ιατρό επειδή προτίμησα να κάνω οικονομία στις δωρεάν ώρες διερμηνείας που δικαιούμαι | | 0,4 ^α |
| Όχι | 48,3 (7,8) | |
| Ναι | 46,9 (7,9) | |
| Μη λήψη φαρμάκου ενώ ήταν αναγκαίο | | <0,001 ^α |
| Όχι | 46,9 (7,3) | |
| Ναι | 44,4 (6,9) | |
| Αιτία μη λήψης φαρμάκου | | 0,09 ^α |
| Έλλειψη συνταγής ιατρού και αδυναμία κάλυψης του κόστους | 43,1 (7,9) | |
| Αυτοεκτίμηση ότι το φάρμακο δεν ήταν απαραίτητο | 46,9 (5,5) | |
| Βαθμός δυσκολίας κλεισίματος ραντεβού για επίσκεψη σε ιατρό/νοσοκομείο | 0,15 ^β | 0,2 ^β |
| Μπορώ να κλείσω «μόνος» μου το ραντεβού για επίσκεψη σε γιατρό/ νοσοκομείο | (Ελάχιστα άτομα, δεν υπολογίζεται) | |
| Όχι | | |
| Ναι | | |
| Απευθείας ραντεβού με ιατρό ή νοσοκομείο (με sms, email, fax) | | |
| Όχι | | |
| Ναι | | |
| Θα επισκεπτόμουν συχνότερα ιατρό ή νοσοκομείο εάν ήταν ευκολότερη η επικοινωνία | -0,26 ^β | 0,03^β |

^α έλεγχος t

^β συντελεστής συσχέτισης Spearman

6.6 Πρόσβαση και χρήση υπηρεσιών υγείας και ψυχική υγεία κωφών

Πραγματοποιήθηκαν διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές χρήσης και πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας και τη βαθμολογία συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας των κωφών, για να διερευνηθεί εάν κάποιες (και ποιές) από αυτές συνέβαλαν στις χαμηλότερες βαθμολογίες που αυτοί είχαν σε όλες τις διαστάσεις του SF-36v2. Δεν πραγματοποιήθηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, λόγω του πολύ μικρού αριθμού των απαντήσεων ανά ανεξάρτητη μεταβλητή.

Οι στατιστικά σημαντικές διαφορές ήταν οι εξής (Πίνακας 29):

- Μειωμένη ικανοποίηση από ιατρούς ως προς τη φιλική συμπεριφορά και ευγένεια, σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας ($p=0,006$).
- Μειωμένη ικανοποίηση από ιατρούς ως προς την ποιότητα ενημέρωσης για το πρόβλημα υγείας τους, σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας ($p<0,001$).
- Μειωμένη ικανοποίηση από νοσηλευτές ως προς τη φιλική συμπεριφορά και ευγένεια, ως προς την προσοχή και ενδιαφέρον γι' αυτούς ως ασθενείς και ως προς την ποιότητα για το πρόβλημα υγείας τους, σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας ($p<0,001$ και στις τρεις περιπτώσεις).
- Η αδυναμία πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας λόγω υψηλού κόστους, σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας ($p=0,007$).
- Η αδυναμία πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας λόγω της έλλειψης διαθέσιμων διερμηνέων, σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας ($p<0,001$).
- Η μη λήψη φαρμάκου ενώ ήταν αναγκαίο, λόγω έλλειψης συνταγής ιατρού και αδυναμίας κάλυψης του κόστους, αλλά και αυτοεκτίμησης ότι το φάρμακο δεν ήταν απαραίτητο, σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας ($p<0,001$ και στις δύο περιπτώσεις).
- Ο μεγάλος βαθμός δυσκολίας κλεισίματος ραντεβού για επίσκεψη σε ιατρό/νοσοκομείο, σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας ($p<0,001$).

Πίνακας 29. Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές χρήσης και πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας και τη βαθμολογία συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας.

| Κωφοί | βαθμολογία συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας | Τιμή p |
|--|--|------------------------------|
| Αντιμετώπιση εμφάνισης ασθένειας | | |
| Δεν έκανα τίποτα, περίμενα να περάσει | | 0,09 ^a |
| Όχι | 34,9 (12,2) | |
| Ναι | 30,8 (9,5) | |
| Ικανοποίηση από γιατρούς | | |
| Φιλική συμπεριφορά και ευγένεια | 0,29 ^b | 0,006^b |
| Προσοχή και ενδιαφέρον για σένα ως ασθενή | 0,15 ^b | 0,2 ^b |
| Ποιότητα ενημέρωσης για το πρόβλημα υγείας σου | 0,42 ^b | <0,001^b |
| Ικανοποίηση από νοσηλευτές | | |
| Φιλική συμπεριφορά και ευγένεια | 0,51 ^b | <0,001^b |
| Προσοχή και ενδιαφέρον για σένα ως ασθενή | 0,39 ^b | <0,001^b |
| Ποιότητα ενημέρωσης για το πρόβλημα υγείας σου | 0,48 ^b | <0,001^b |
| Ικανοποίηση από γραμματεία | | |
| Γρήγορη εξυπηρέτηση | 0,03 ^b | 0,4 ^b |
| Παράπονα αναφορικά με την επίσκεψη: | | |
| Φτωχή ποιότητα επικοινωνίας | | 0,4 ^a |
| Όχι | 35,1 (12,6) | |
| Ναι | 32,7 (10,9) | |
| Πρόβλημα να καταλάβω τις οδηγίες του γιατρού | | 0,2 ^a |
| Όχι | 32,4 (11,2) | |
| Ναι | 37,0 (11,0) | |
| Μικρή διάρκεια ιατρικής επίσκεψης | | 0,5 ^a |
| Όχι | 34,6 (10,2) | |
| Ναι | 32,8 (11,5) | |
| Μεγάλο οικονομικό κόστος επίσκεψης | | 0,7 ^a |
| Όχι | 32,5 (11,6) | |
| Ναι | 33,5 (11,2) | |
| Παράπονα αναφορικά με τη διαδικασία: | | |
| Έλλειψη εξοπλισμού για κωφούς | | 0,7 ^a |

| | | |
|---|--------------|-------------------|
| Όχι | 34,1 (11,7) | |
| Ναι | 32,9 (11,2) | |
| Έλλειψη 24ωρου κέντρου επειγόντων περιστατικών για επικοινωνία με SMS | | 0,7 ^a |
| Όχι | 34,1 (11,7) | |
| Ναι | 32,8 (11,2) | |
| Έλλειψη ασθενοφόρων με προσωπικό που γνωρίζει την ΕΝΓ | | 0,7 ^a |
| Όχι | 33,9 (10,5) | |
| Ναι | 32,8 (11,7) | |
| Απουσία ατόμων που να γνωρίζουν τη νοηματική | | 0,5 ^a |
| Όχι | 34,9 (10,5) | |
| Ναι | 32,8 (11,5) | |
| Παράπονα αναφορικά με τους διερμηνείς: | | |
| Μικρός αριθμός | | 0,9 ^a |
| Όχι | 33,2 (11,2) | |
| Ναι | 33,2 (11,3) | |
| Έλλειψη διαθεσιμότητας | | 0,3 ^a |
| Όχι | 35,6 (11,8) | |
| Ναι | 32,8 (11,10) | |
| Απουσία μόνιμων διερμηνέων | | 0,8 ^a |
| Όχι | 33,9 (12,0) | |
| Ναι | 33,0 (11,2) | |
| Επισκέφθηκα ιατρό όλες τις φορές που τον χρειάστηκα | | 0,7 ^a |
| Όχι | 33,4 (11,2) | |
| Ναι | 31,5 (11,2) | |
| Δεν επισκέφτηκα ιατρό επειδή σκέφτηκα ότι δεν ήταν σοβαρό | | 0,05 ^a |
| Όχι | 30,9 (9,4) | |
| Ναι | 35,6 (12,6) | |
| Δεν επισκέφτηκα ιατρό επειδή δεν ήξερα που να πάω | | 0,8 ^a |
| Όχι | 33,6 (10,2) | |
| Ναι | 32,8 (12,6) | |
| Δεν επισκέφτηκα ιατρό επειδή δεν μπορούσα να κλείσω ραντεβού γιατί δεν είχα βοήθεια για να το κάνω | | 0,5 ^a |
| Όχι | 33,9 (10,6) | |
| Ναι | 32,8 (12,0) | |
| Δεν επισκέφτηκα ιατρό επειδή υπήρχε μεγάλος χρόνος αναμονής για να κλείσω ραντεβού | | 0,4 ^a |
| Όχι | 32,1 (10,7) | |
| Ναι | 34,4 (11,8) | |

| | | |
|---|---|------------------------------|
| Δεν επισκέφτηκα ιατρό λόγω υψηλού κόστους | | 0,007^a |
| Όχι | 35,6 (11,7) | |
| Ναι | 28,8 (9,2) | |
| Δεν επισκέφτηκα ιατρό λόγω έλλειψης διαθέσιμων διερμηνέων | | <0,001^a |
| Όχι | 29,9 (9,8) | |
| Ναι | 41,7 (10,6) | |
| Δεν επισκέφτηκα ιατρό επειδή προτίμησα να κάνω οικονομία στις δωρεάν ώρες διερμηνείας που δικαιούμαι | | 0,09 ^a |
| Όχι | 34,9 (12,2) | |
| Ναι | 30,8 (9,5) | |
| Μη λήψη φαρμάκου ενώ ήταν αναγκαίο | | 0,8 ^a |
| Όχι | 32,9 (9,6) | |
| Ναι | 33,5 (12,4) | |
| Αιτία μη λήψης φαρμάκου | | <0,001^a |
| Έλλειψη συνταγής ιατρού και αδυναμία κάλυψης του κόστους | 27,6 (8,2) | |
| Αυτοεκτίμηση ότι το φάρμακο δεν ήταν απαραίτητο | 41,8 (12,9) | |
| Βαθμός δυσκολίας κλεισίματος ραντεβού για επίσκεψη σε ιατρό/νοσοκομείο | -0,58 ^b | <0,001^b |
| Μπορώ να κλείσω «μόνος» μου το ραντεβού για επίσκεψη σε γιατρό/ νοσοκομείο | (Ελάχιστα άτομα, δεν υπολογίζεται) | |
| Όχι | | |
| Ναι | | |
| Απευθείας ραντεβού με ιατρό ή νοσοκομείο (με sms, email, fax) | | |
| Όχι | | |
| Ναι | | |
| Θα επισκεπτόμουν συχνότερα ιατρό ή νοσοκομείο εάν ήταν ευκολότερη η επικοινωνία | 0,11 ^b | 0,3 ^b |

^a έλεγχος t

^b συντελεστής συσχέτισης Spearman

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά και μη υγειονομικοί προσδιοριστές της υγείας

Στην παρούσα μελέτη, μεταξύ των 86 κωφών, οι 79 (91,9%) ήταν χρήστες της νοηματικής γλώσσας (Κωφοί), ενώ οι 7 (8,1%) δεν ήταν, ενώ μεταξύ των 54 βαρήκοων, οι 11 (20,4%) επικοινωνούσαν μέσω του προφορικού λόγου, οι 27 (50%) μέσω της χειλανάγνωσης και οι 16 (29,6%) μέσω της νοηματικής γλώσσας. Ως προς την οικογενειακή κατάσταση, οι ακούντες και οι βαρήκοοι ήταν σε μεγαλύτερο ποσοστό έγγαμοι/σε συμβίωση, ενώ οι κωφοί ήταν σε μεγαλύτερο ποσοστό άγαμοι (43%, $n=37$, $p=0,006$), όταν στο γενικό πληθυσμό της χώρας, οι άγαμοι αποτελούσαν το 39,1%, σύμφωνα με τα αναθεωρημένα στις 20/3/2014 δημογραφικά χαρακτηριστικά της ΕΛΣΤΑΤ για την Απογραφή Πληθυσμού του 2011 (ΕΛΣΤΑΤ, 2011). Επίσης, ο μέσος αριθμός μελών οικογένειας ήταν μεγαλύτερος για τους ακούντες σε σχέση με τους βαρήκοους και τους κωφούς ($p<0,001$). Η μεταβλητή «**αριθμός ατόμων οικογένειας**» και ειδικότερα το να ζει ένα κωφό άτομο μόνο του, έχει βρεθεί ότι σχετίζεται με χαμηλά επίπεδα ψυχικής υγείας και συγκεκριμένα αποτελεί προσδιοριστή εμφάνισης κατάθλιψης (Gopinath *et al.*, 2012; Li CM *et al.*, 2014). Στην παρούσα μελέτη, βρέθηκε ότι η μείωση των ατόμων της οικογένειας σχετιζόταν με αύξηση της βαθμολογίας συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας ($p=0,026$)

Ως προς το **εκπαιδευτικό επίπεδο**, βρέθηκε ότι οι ακούντες ήταν ανώτερου εκπαιδευτικού επιπέδου, και ακολουθούσαν οι βαρήκοοι και οι κωφοί ($p<0,001$). Το 67% ($n=65$) των ακούντων ήταν απόφοιτοι ΤΕΙ/ΑΕΙ ή κάτοχοι μεταπτυχιακού/διδακτορικού, ενώ τα αντίστοιχα ποσοστά για τους βαρήκοους ήταν 51,9% ($n=28$) και τους κωφούς 16,3% ($n=14$). Χαρακτηριστικό είναι ότι το 11,6% ($n=10$) των κωφών ήταν απόφοιτοι ΑΕΙ/ΤΕΙ, ενώ στην Απογραφή Πληθυσμού του 2011, το αντίστοιχο ποσοστό στο γενικό πληθυσμό της χώρας ήταν 14,07%, $n=1.521.843$ (ΕΛΣΤΑΤ, 2011). Επίσης, στην παρούσα μελέτη βρέθηκε ότι αυξημένο εκπαιδευτικό επίπεδο σχετιζόταν με αύξηση των βαθμολογιών σωματικής λειτουργικότητας, σωματικού ρόλου, γενικής υγείας, κοινωνικής λειτουργικότητας και συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας. Τα αποτελέσματα αυτά συμφωνούν με το συμπέρασμα στο οποίο κατέληξε η μελέτη των McKee και συν. (2014), όπου βρέθηκε ότι το εκπαιδευτικό επίπεδο έπαιξε σημαντικό ρόλο στη σωματική υγεία των Κωφών και σχετιζόταν με συχνότερη εμφάνιση καρδιαγγειακών παθήσεων (OR 5.92; 95% CI 2.12-16.57), περισσότερο μάλιστα από το ετήσιο οικογενειακό

εισόδημα (OR=2.24; 95% CI 0.76-6.68). Στη μελέτη των McKee και συν. (2014), είχε διατυπωθεί επίσης ότι το υψηλό εκπαιδευτικό επίπεδο αποτελούσε για τους Κωφούς προστατευτικό παράγοντα έναντι των πολυάριθμων επικοινωνιακών εμποδίων που αντιμετώπιζαν κατά την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας: όσοι είχαν υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο μπορούσαν να επικοινωνήσουν με τους επαγγελματίες υγείας πιο αποτελεσματικά, καθώς καταλάβαιναν σε μεγαλύτερο βαθμό τη γραπτή γλώσσα και μπορούσαν να διαβάσουν φυλλάδια με υγειονομικές οδηγίες, συμμετείχαν περισσότερο στις αποφάσεις για την υγεία τους, επαλήθευαν τις πληροφορίες που λάμβαναν από τον επαγγελματία υγείας πριν ολοκληρωθεί το ραντεβού τους, προσπαθούσαν να έχουν καλύτερη επικοινωνία με αυτούς και αναζητούσαν πληροφορίες υγείας προδραστικά, κάτι που είχε ως αποτέλεσμα ένα ενισχυμένο «κοινωνικό κεφάλαιο». Προηγούμενες μελέτες, έχουν δείξει ότι οι προγλωσσικά Κωφοί (χρήστες νοηματικής γλώσσας), δεν έχουν το ίδιο εκπαιδευτικό επίπεδο στην ομιλούσα γλώσσα της χώρας με τους ακούοντες, συνεπώς πολλοί από αυτούς έχουν περιορισμένες ικανότητες στην ανάγνωση και στη γραπτή μορφή της ομιλούμενης γλώσσας. Αυτό σημαίνει ότι, πολύ πιθανόν να μην είναι ικανοί να κατανοήσουν πλήρως τις γραπτές ιατρικές οδηγίες με τις οποίες έρχονται σε επαφή κατά τη διάρκεια ενός ραντεβού με έναν επαγγελματία υγείας, καθώς επίσης έχουν περιορισμένη πρόσβαση σε πληροφορίες δημόσιας υγείας, λιγότερη γνώση των υπηρεσιών υγείας και λιγότερες ευκαιρίες εκπαίδευσης σε υγειονομικές πρακτικές (Harmer, 1999; Barnett *et al.*, 2011). Τα ευρήματα της μελέτης του Bergman και συν. (2013), έδειξαν ότι οι Κωφοί με χαμηλότερο **εισόδημα** και κατώτερο **εκπαιδευτικό επίπεδο** έχουν χαμηλότερα επίπεδα γνώσης πάνω στην πρόληψη, και αυτό από μόνο του αποτελεί ένα εμπόδιο στην πρόσβαση σε αντίστοιχες υγειονομικές υπηρεσίες. Στην παρούσα μελέτη, το διάμεσο ετήσιο οικογενειακό εισόδημα ήταν μικρότερο για τους κωφούς και βαρήκοους σε σχέση με τους ακούοντες ($p<0,001$).

Ως προς την **απασχόληση**, το ποσοστό των ανέργων κωφών (24,4%) ήταν μεγαλύτερο από το αντίστοιχο ποσοστό των ανέργων βαρήκοων (14,8%) και των ανέργων ακούοντων (10,3%), ($p=0,001$). Στην Απογραφή Πληθυσμού-Κατοικιών 2011 της ΕΛΣΤΑΤ, στο γενικό πληθυσμό, άνεργο ήταν το 18,72% ($n=859.003$) του οικονομικά ενεργούς πληθυσμού (ΕΛΣΤΑΤ, 2011). Στη μελέτη των Alexander, Ladd και Powell (2012) είχε βρεθεί αντίστοιχα ότι οι Κωφοί βίωναν 3 φορές περισσότερη ανεργία από τους ακούοντες, καθώς επίσης και ότι η ανεργία στους κωφούς και βαρήκοους σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα σωματικής και ψυχικής υγείας. Επίσης, στη μελέτη των Ringdahl και Grimby (2000), είχε βρεθεί ότι όσοι κωφοί και βαρήκοοι ήταν άνεργοι ή εργάζονταν με μειωμένο ωράριο ή είχαν μόνο το επίδομα αναπηρίας ως έσοδο, είχαν χαμηλότερα επίπεδα σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής.

Στην παρούσα μελέτη βρέθηκε ότι ο μέσος **δείκτης μάζας σώματος** των κωφών ήταν ο μεγαλύτερος και ακολούθως ήταν ο μέσος δείκτης μάζας σώματος των βαρήκοων και των ακουόντων ($p=0,02$). Οι κωφοί και οι βαρήκοοι ήταν σε μεγαλύτερο ποσοστό υπέρβαροι και παχύσαρκοι αναφορικά με τον δείκτη μάζας σώματος, ενώ ακούοντες ήταν σε μεγαλύτερο ποσοστό κανονικοί ($p=0,004$). Χαρακτηριστικό είναι ότι οι κωφοί ήταν υπέρβαροι σε ποσοστό 55,8% ($n=48$) και παχύσαρκοι σε ποσοστό 20,9% ($n=18$), σε αντίθεση με το γενικό πληθυσμό, όπου τα ποσοστά ήταν αντίστοιχα 38,1% ($n=37$) και 15,5% ($n=15$). Στην Εθνική Έρευνα Υγείας, του 2014, τα αντίστοιχα ποσοστά στο γενικό πληθυσμό των υπέρβαρων και των παχύσαρκων, ήταν 39,4% και 16,9%, αντίστοιχα (ΕΛΣΤΑΤ, 2014). Στη μελέτη του SignHealth (2014), οι Κωφοί έτειναν επίσης πιο συχνά να είναι υπέρβαροι (συγκεκριμένα 71%, $n=378$ υπέρβαροι και 30%, $n=160$ παχύσαρκοι, σε αντίθεση με το γενικό πληθυσμό όπου τα ποσοστά ήταν αντίστοιχα 61%, $n=9.351$ και 25%, $n=3.833$). Επίσης, στην παρούσα μελέτη, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης βρέθηκε ότι μειωμένος δείκτης μάζας σώματος σχετιζόταν με αύξηση των βαθμολογιών σωματικής λειτουργικότητας, σωματικού ρόλου, γενικής υγείας, ζωτικότητας, κοινωνικής λειτουργικότητας, συναισθηματικού ρόλου, ψυχικής υγείας, συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας και συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας. Ο δείκτης μάζας σώματος άνω του φυσιολογικού, άλλωστε, έχει βρεθεί, σε προηγούμενες μελέτες, ότι σχετίζεται με μειωμένα επίπεδα σωματικής υγείας, ψυχικής υγείας και σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής για τον πληθυσμό με απώλεια ακοής (Woodcock and Pole, 2007; Schoenborn and Heyman, 2008; SignHealth, 2014; Li CM *et al.*, 2014; Emond *et al.*, 2015).

Ως προς την **καπνισματική συνήθεια**, στην παρούσα μελέτη, οι ακούοντες και οι βαρήκοοι «δεν κάπνισαν ποτέ» σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους κωφούς, χωρίς όμως η διαφορά αυτή να είναι στατιστικά σημαντική ($p=0,13$). Στην Έρευνα Υγείας της ΕΛΣΤΑΤ (2014), βρέθηκε ότι το 32,5% του γενικού πληθυσμού καπνίζει καθημερινά ή περιστασιακά, ενώ στην παρούσα μελέτη το αντίστοιχο ποσοστό για τους κωφούς ήταν 55,8% ($n=48$, $p=0,13$). Στην παρούσα μελέτη, επίσης, ο διάμεσος ημερήσιος αριθμός τσιγάρων ήταν μεγαλύτερος για τους βαρήκοους και τους κωφούς σε σχέση με τους ακούοντες ($p<0,001$). Επιπλέον, ο διάμεσος αριθμός ετών καπνιστικής συνήθειας ήταν μεγαλύτερος για τους βαρήκοους και τους κωφούς σε σχέση με τους ακούοντες ($p=0,01$). Αντίστοιχα, στη μελέτη των Schoenborn and Heyman (2008), βρέθηκε ότι οι ενήλικες που είχαν μικρό ή μεγαλύτερο πρόβλημα ακοής, εμφάνιζαν με μεγαλύτερη συχνότητα από τους ακούοντες καπνιστική συμπεριφορά (40% έναντι 24%). Αντίθετα, στη μελέτη των Woodcock και Pole (2007), δεν παρατηρήθηκε υψηλή συχνότητα καπνισματικής συνήθειας, κάτι που ίσως αντικατόπτριζε τις εκστρατείες που είχαν

πραγματοποιηθεί στη χώρα (Καναδάς) κατά του καπνίσματος, οι οποίες, ενώ απευθύνονταν σε ακούοντες, επηρέασαν θετικά και τα άτομα με απώλεια ακοής. Ομοίως, στη μελέτη του οργανισμού SignHealth (2013), με 533 κωφούς συμμετέχοντες, βρέθηκε ως προς καπνισματική συνήθεια ότι το 17% (n=91) κάπνιζε, το 20% (n=107) το είχε διακόψει και το 63% (n=336) δεν είχε καπνίσει ποτέ. Επίσης, στη μελέτη των Emond και συν. (2015), βρέθηκε ότι μόνο το 8% (n=23) των συμμετεχόντων κωφών ανέφερε καπνισματική συνήθεια έναντι 21% (n=998) στους ακούοντες. Στη μελέτη των Li CM και συν. (2014), βρέθηκε ότι η καπνισματική συνήθεια (πρώην και τωρινός καπνιστής) σχετίζεται με χαμηλά επίπεδα ψυχικής υγείας και συγκεκριμένα αποτελεί προσδιοριστή εμφάνισης κατάθλιψης στα άτομα με απώλεια ακοής.

Ως προς τη **συχνότητα άσκησης**, βρέθηκε ότι ο διάμεσος αριθμός ωρών γυμναστικής σε μια εβδομάδα ήταν μεγαλύτερος για τους ακούοντες και τους βαρήκοους σε σχέση με τους κωφούς ($p<0,001$). Απόλυτη συσχέτιση με τα αποτελέσματα της έρευνας της ΕΛΣΤΑΤ (2014) δεν είναι εφικτή, καθώς η πληροφορία που συλλέχθηκε εκεί, αφορούσε στο περπάτημα για μετακίνηση, στη μετακίνηση με ποδήλατο και στον αριθμό ημερών ανά εβδομάδα, που κάποιος κάνει αθλητισμό, γυμναστική ή άσκηση για ψυχαγωγία, για, τουλάχιστον, 10 συνεχόμενα λεπτά. Στην παρούσα μελέτη, επιπλέον, η αύξηση των ωρών γυμναστικής σε μια εβδομάδα σχετίζονταν με αύξηση των βαθμολογιών σωματικής λειτουργικότητας, γενικής υγείας, συναισθηματικού ρόλου και συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας. Στη μεγάλης κλίμακας μελέτη των Woodcock και Pole (2007), είχαν βρεθεί επίσης χαμηλότερα επίπεδα άσκησης για τα άτομα με μικρή ή μεγάλη απώλεια ακοής. Αλλά και στη μελέτη των Schoenborn και Heyman (2008), βρέθηκε ότι οι ενήλικες που είχαν μικρό ή μεγαλύτερο πρόβλημα ακοής, εμφάνιζαν με μεγαλύτερη συχνότητα από τους ακούοντες απουσία κάθε αθλητικής δραστηριότητας ανά εβδομάδα. Από την άλλη, στη μελέτη της Μη Κυβερνητικής Οργάνωσης SignHealth (2013), σε 533 Κωφούς συμμετέχοντες βρέθηκε ότι το 7% (n=37) δεν ασκούσαν καθόλου, ενώ οι περισσότεροι ανέφεραν έστω και μικρή φυσική δραστηριότητα ανά εβδομάδα.

Ως προς την **κατανάλωση αλκοόλ**, στην παρούσα μελέτη βρέθηκε ότι ο διάμεσος αριθμός ποτηριών αλκοόλ σε μια εβδομάδα ήταν μεγαλύτερος για τους κωφούς σε σχέση με τους ακούοντες και τους βαρήκοους ($p<0,001$). Απόλυτη συσχέτιση με τα αποτελέσματα της έρευνας της ΕΛΣΤΑΤ (2014) δεν είναι εφικτή, καθώς η πληροφορία που συλλέχθηκε εκεί, αφορούσε μέσο όρο κατανάλωσης σε διάστημα Δευτέρα έως Πέμπτη, ή διάστημα Παρασκευής έως Κυριακής και ανά περίπτωση (σε βραδινή έξοδο, σε πάρτι, σε γεύμα, μόνο στο σπίτι κλπ). Στην παρούσα μελέτη, βρέθηκε επίσης, ότι μείωση των ποτηριών αλκοόλ σε μια εβδομάδα σχετίζονταν με αύξηση των βαθμολογιών σωματικής λειτουργικότητας, σωματικού ρόλου,

σωματικού πόνου, γενικής υγείας, ζωτικότητας, συναισθηματικού ρόλου, ψυχικής υγείας, συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας και συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας. Υψηλά επίπεδα κατανάλωσης αλκοόλ σε άτομα με απώλεια ακοής, είχαν βρεθεί και στη μελέτη των Schoenborn και Heyman (2008), όπου οι ενήλικες που είχαν μικρό ή μεγαλύτερο πρόβλημα ακοής, εμφάνιζαν με μεγαλύτερη συχνότητα από τους ακούντες κατανάλωση αλκοόλ (είχαν πει 5 και παραπάνω ποτήρια σε μία μέρα κατά τη διάρκεια των τελευταίων 12 μηνών). Ωστόσο, στις μελέτες του οργανισμού SignHealth (2013, 2014) ως προς την κατανάλωση αλκοόλ είχε βρεθεί ότι οι Κωφοί είχαν γενικότερα πιο υγιή τρόπο ζωής από το γενικό πληθυσμό. Για παράδειγμα, είχε βρεθεί ότι το 34% των ανδρών (n=77) και το 66% των γυναικών (n=186), δεν έπινε καθόλου αλκοόλ ανά εβδομάδα. Αλλά και σε αυτούς που έπιναν, η κατανάλωση των Κωφών σε ποτήρια ανά εβδομάδα ήταν μικρότερη από αυτή των ακούντων (SignHealth, 2013). Χαμηλά επίπεδα αυτοαναφερόμενης κατανάλωσης αλκοόλ στους Κωφούς, είχαν βρεθεί επίσης στη μελέτη των Emond και συν. (2015), συγκεκριμένα 5.4 ποτήρια οι άντρες και 3.4 οι γυναίκες ανά εβδομάδα, σε σύγκριση με 15.6 και 9.5 για τους ακούντες αντίστοιχα. Επίσης στη μελέτη των Woodcock και Pole (2007), δεν παρατηρήθηκε υψηλή συχνότητα κατανάλωσης αλκοόλ, κάτι που ίσως αντικατόπτριζε τις εκστρατείες που είχαν πραγματοποιηθεί στη χώρα (Καναδάς) κατά της κατανάλωσης αλκοόλ, οι οποίες, ενώ απευθύνονταν σε ακούντες, επηρέασαν θετικά και τα άτομα με απώλεια ακοής. Η κατανάλωση μεγάλης ποσότητας αλκοόλ ανά εβδομάδα, σύμφωνα με τη μελέτη των Li CM και συν. (2014), βρέθηκε ότι σχετίζεται με χαμηλά επίπεδα ψυχικής υγείας και συγκεκριμένα αποτελεί προσδιοριστή εμφάνισης κατάθλιψης για τα άτομα με απώλεια ακοής.

Χαρακτηριστικά των βαρήκοων και των κωφών αναφορικά με την χρήση των υπηρεσιών υγείας

Ως προς τη χρήση υπηρεσιών υγείας, οι κωφοί, θεώρησαν ως σημαντικότερη την *ύπαρξη συνοδού για τη βοήθεια στην επικοινωνία με ιατρό ή στο νοσοκομείο* σε σχέση με τους βαρήκοους ($p<0,001$) και προτιμούσαν έναν διερμηνέα ΕΝΓ για τη συνοδεία στον ιατρό σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους βαρήκοους, ενώ οι βαρήκοοι προτιμούσαν έναν ακούντα από την οικογένειά τους ($p<0,001$). Ωστόσο, τα **παράπονα που είχαν οι Κωφοί αναφορικά με τους διερμηνείς** κατά τη χρήση υπηρεσιών υγείας, ήταν ο μικρός αριθμός διερμηνέων, η έλλειψη διαθεσιμότητας τους και η απουσία μόνιμων διερμηνέων στα νοσοκομεία, σε μεγαλύτερα ποσοστά σε σχέση με τους βαρήκοους ($p<0,001$ και στις τρεις περιπτώσεις). Επίσης,

στην παρούσα μελέτη για τους κωφούς η έλλειψη διαθεσιμότητας διερμηνέων, σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας ($p=0,04$). Στη μελέτη του Steinberg και συν. (2006), σε πληθυσμό Κωφών και βαρήκοων που επικοινωνούσαν με αμερικάνικη νοηματική γλώσσα (ASL), βρέθηκε ότι αυτοί βίωναν θετική εμπειρία κατά τη χρήση του συστήματος υγείας όπου χρησιμοποιούνταν διερμηνείς εξειδικευμένοι σε ιατρική ορολογία, όπου υπήρχαν πάροχοι που γνώριζαν τη νοηματική γλώσσα και όπου οι πάροχοι κατέβαλαν προσπάθεια να βελτιωθεί η επικοινωνία μεταξύ ιατρού-ασθενούς. Για τους Κωφούς και βαρήκοους χρήστες νοηματικής γλώσσας, μόνο η ύπαρξη παρόντα πιστοποιημένου διερμηνέα μπορεί να δώσει τα εχέγγυα για μια αποτελεσματική επικοινωνία με το προσωπικό των υπηρεσιών υγείας (Chilton, 1996; Ubido, Huntington and Warburton, 2002). Οι γιατροί μπορεί να πιστεύουν πως επικοινωνούν πάντοτε καλά με τους ασθενείς τους, ωστόσο οι ασθενείς με απώλεια ακοής δεν έχουν αυτή την άποψη (Alexander, Ladd and Powell, 2012; Tannenbaum-Baruchi et al., 2014). Σε προηγούμενες μελέτες έχει διατυπωθεί όλα αυτά τα προβλήματα επικοινωνίας θα επιλύονταν εάν υπήρχαν μόνιμοι διερμηνείς στα νοσοκομεία (Ubido, Huntington and Warburton, 2002; Cardoso, Rodrigues and Bachion, 2006).

Επιπρόσθετα, βρέθηκε ότι **οι βαρήκοοι είχαν πρόβλημα να καταλάβουν τις οδηγίες του ιατρού** σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους κωφούς ($p=0,002$). Δεν προκαλεί εντύπωση, καθώς σε προηγούμενες μελέτες βρέθηκε ότι αν ο βαρήκοος ασθενής επικοινωνεί με έναν επαγγελματία υγείας με προφορικό λόγο ή χειλεανάγνωση [στην παρούσα μελέτη 20,4% ($n=11$) επικοινωνούσαν μέσω του προφορικού λόγου και 50% ($n=27$) μέσω της χειλεανάγνωσης] η έλλειψη σωστής επικοινωνίας μεταξύ τους είναι σύνηθες φαινόμενο και οι επικοινωνιακές απόπειρες συχνά αποβαίνουν μη αποτελεσματικές και μάταιες (Phillips, 1996; Pollard and Barnett, 2009). Στη μελέτη των Iezzoni και συν. (2004), οι ασθενείς με απώλεια ακοής δυσκολευόταν να επικοινωνήσουν μέσω χειλεανάγνωσης με έναν γιατρό, ειδικά όταν μιλούσε γρήγορα, γυρνούσε στα δίπλα, κουνούσε το κεφάλι του, είχε διαφορετική προφορά, ή φορούσε μάσκα. Σύμφωνα και με τους Alexander, Ladd και Powell (2012), η χειλεανάγνωση δεν παρέχει αξιοπιστία και οι γραπτές σημειώσεις είναι ανεπαρκείς. Εν τέλει, στην παρούσα μελέτη, ως προς την επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας, βρέθηκε ότι η **φτωχή ποιότητα επικοινωνίας** αποτελούσε παράπονο για το 77,9% ($n=67$) των κωφών και για το 68,5% ($n=37$) των βαρήκοων ($p=0,2$). Επιπλέον, παράπονο αποτελούσε και η **μικρή διάρκεια επίσκεψης** για το 76,7% ($n=66$) των κωφών και για το 64,8% ($n=35$) των βαρήκοων ($p=0,1$). Λογικό το εύρημα, καθώς, όταν οι κωφοί και βαρήκοοι συνδιαλέγονται με ακούοντες, χρειάζονται περισσότερο χρόνο κατά τη διάρκεια του ραντεβού τους για να γίνουν κατανοητοί και να καταλάβουν και οι ίδιοι τις ιατρικές

παραμέτρους και τις αποφάσεις που παίρνονται γι' αυτούς (Pagliuca, Fiuza and Rebouças, 2007). Τα προβλήματα επικοινωνίας των κωφών και βαρήκοων της παρούσας μελέτης, επηρέασαν και την **ικανοποίησή τους από τους επαγγελματίες υγείας**, κατά τη χρήση των υπηρεσιών υγείας: οι κωφοί ήταν «πολύ λίγο» ή «λίγο» ικανοποιημένοι από τους γιατρούς ως προς την **ποιότητα ενημέρωσης για το πρόβλημα υγείας τους** σε ποσοστό 46,6% (n=40), ενώ το αντίστοιχο ποσοστό για τους βαρήκοους ήταν 63% (n=34), χωρίς ωστόσο αυτό να είναι στατιστικά σημαντικό (p=0,2). Στην παρούσα μελέτη, για τους κωφούς η μειωμένη ικανοποίηση από ιατρούς ως προς την ποιότητα ενημέρωσης για το πρόβλημα υγείας τους, σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας (p<0,001), ενώ μειωμένη ικανοποίηση από νοσηλευτές ως προς την ποιότητα ενημέρωσης για το πρόβλημα υγείας τους, σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας (p=0,046) και χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας (p<0,001). Μία μελέτη στο Ηνωμένο Βασίλειο (Royal National Institute for the Deaf, 2004), έδειξε ότι το 77% των χρηστών Νοηματικής Γλώσσας αντιμετώπισε δυσκολίες κατά την επικοινωνία με τους ιατρούς στο νοσοκομείο. Από αυτούς, το 33% έφυγε από την ιατρική επίσκεψη με απορίες και αισθήματα αβεβαιότητας σχετικά με την κατάσταση της υγείας του. Στη μελέτη του Action On Hearing Loss (2012), σε ό,τι αφορά στη διερεύνηση των εμπειριών των ασθενών κατά τη διάρκεια των ιατρικών ραντεβού και το αν τους είχε δημιουργηθεί ποτέ αβεβαιότητα ως προς τις πληροφορίες που παρέχονται κατά τη διάρκεια του ραντεβού, βρέθηκε ότι α)περισσότερο από το ένα τέταρτο (28%, n=170) των ερωτηθέντων ήταν αβέβαιοι για το αν κατανόησαν μια ιατρική διάγνωση, β)περίπου ο ένας στους τέσσερεις (26%, n=158) δεν είχαν κατανοήσει με σαφήνεια τις ιατρικές συμβουλές που τους παρασχέθηκαν, γ)περίπου το ένα πέμπτο των ερωτηθέντων (19%, n=115) δεν κατανόησαν τη φαρμακευτική αγωγή που τους δόθηκε.

Αξίζει να αναφερθεί και η μικρή ικανοποίηση των κωφών και βαρήκοων της μελέτης ως προς τη **φιλική συμπεριφορά και ευγένεια** των επαγγελματιών υγείας: το 40,7% (n=35) των κωφών και το 44,5% (n=24) των βαρήκοων ήταν «πολύ λίγο» ή «λίγο» ικανοποιημένο από τους ιατρούς (p=0,4), ενώ τα ποσοστά αναφορικά με την ικανοποίηση από τους νοσηλευτές και το γραμματειακό προσωπικό ήταν 24,4% (n=21), 24,1% (n=13) και 81,4% (n=70), 75,9% (n=41) για τους κωφούς και τους βαρήκοους αντίστοιχα (p=0,3 και p=0,2). Στην παρούσα μελέτη, για τους κωφούς, η μειωμένη ικανοποίηση από νοσηλευτές ως προς τη φιλική συμπεριφορά και ευγένεια, σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας (p=0,01) και χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας (p<0,001), ενώ η μειωμένη ικανοποίηση από ιατρούς ως προς τη φιλική συμπεριφορά και ευγένεια, σχετιζόταν με

χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας ($p=0,006$). Επίσης, η μειωμένη ικανοποίηση από νοσηλευτές ως προς την προσοχή και ενδιαφέρον για τους κωφούς ως ασθενείς, σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας ($p<0,001$). Οι επαγγελματίες υγείας που έρχονται αντιμέτωποι με άτομα με αναπηρία στην επαγγελματική πρακτική τους, θα πρέπει να γνωρίζουν όχι μόνο τις αιτίες, τις συνέπειες και την αντιμετώπιση των δυσμενών συνθηκών υγείας που συνδέονται με την εκάστοτε αναπηρία, αλλά και τις εσφαλμένες παραδοχές σχετικά με την αναπηρία που προκύπτουν από το στιγματισμό των ατόμων αυτών μέσα στην κοινωνία (Shakespeare, Iezzoni and Groce, 2009). Όμως, στη μελέτη των Iezzoni και συν.(2004) επισημάνθηκε ότι καθώς οι επιστήμονες υγείας δεν έχουν γνώση πάνω στην κώφωση και τις ιδιαιτερότητές των ατόμων, δείχνουν πολλές φορές προκατάληψη, η οποία διατρέχει όλη τη συνδιαλλαγή μεταξύ ιατρού-ασθενούς. Συγκεκριμένα, δεν δείχνουν να εκτιμούν τη ζωή ενός Κωφού ατόμου και των ζητημάτων υγείας που το απασχολεί και (σ.σ. εννοούνται οι Κωφοί και βαρήκοοι, χρήστες νοηματικής γλώσσας). Ορισμένοι ιατροί, δεν δείχνουν σεβασμό στην ευφυΐα, κίνητρα και επιθυμία ενός Κωφού ασθενούς να καταλάβει και να συμμετάσχει στη φροντίδα υγείας που του παρέχεται, καθώς δεν γνωρίζουν την κουλτούρα των Κωφών και τη γλωσσολογική τους ταυτότητα. Για τους κωφούς και βαρήκοους που δεν είναι χρήστες νοηματικής γλώσσας, δεν ισχύουν τα παραπάνω, μια και δεν μοιράζονται μία κοινή κουλτούρα. Πλην όμως, οι αντίστοιχοι συμμετέχοντες στη μελέτη των Iezzoni και συν. (2004), ένιωθαν να ντρέπονται, να είναι μπερδεμένοι ή μελαγχολικοί, ή να έχουν άρνηση σχετικά με τη βαθμιαία απώλεια της ακοής τους και έβλεπαν και αυτοί περιθωριοποίηση από μέρους των ιατρών. Δυστυχώς, η κατάρτιση των επαγγελματιών υγείας, συχνά αποτυγχάνει να παρέχει επαρκείς και ισορροπημένες πληροφορίες σχετικά με την αναπηρία και το πώς να συμπεριφέρονται κατά την επαφή με κάποιον ασθενή με αναπηρία. Μερικές μελέτες έχουν διαπιστώσει ότι οι φοιτητές της ιατρικής έχουν με μεγαλύτερη συχνότητα αρνητική στάση για την αναπηρία από το γενικό κανόνα, καθώς πολλά μαθήματα στα προγράμματα σπουδών έχουν μία «ιατρικοποιημένη» θεώρηση για την αναπηρία, αποτυγχάνοντας να λάβουν μια ολιστική άποψη της υγείας και επιπλέον, αγνοούν τα ανθρώπινα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (Shakespeare, Iezzoni and Groce, 2009). Στη μελέτη του Sheppard (2014), οι συμμετέχοντες περιέγραψαν τους γιατρούς, τους νοσηλευτές και το προσωπικό των γραμματειών, συχνά ανυπόμονους. Μία μελέτη στο Ηνωμένο Βασίλειο (Royal National Institute for the Deaf, 2004), έδειξε ότι οι ερωτηθέντες Κωφοί και βαρήκοοι, ένιωθαν επίσης ότι κάποιιοι πάροχοι δεν σεβόταν την ευφυΐα, τα κίνητρα και την επιθυμία να εμπλακούν περισσότερο στη διαδικασία της κατανόησης της ιατρικής παρέμβασης και της λήψης αποφάσεων για θέματα που τους

αφορούσαν (Steinberg *et al.*, 2006). Το τελευταίο, είχε διαπιστωθεί και στις μελέτες των Tamaskar και συν. (2000), Barnett και Franks (2002), Iezzoni και συν. (2004) και Bachman και συν. (2006). Βλέπουμε λοιπόν, ότι η άγνοια σωστής εξυπηρέτησης ενός Κωφού ή βαρήκοου ασθενούς, μπορεί να καταλήξει σε προκαταλήψεις και αρνητική στάση, ενώ οι ασθενείς με απώλεια ακοής είναι αναγκασμένοι να υπομένουν τόσο εξατομικευμένες όσο και θεσμικές διακρίσεις εις βάρος τους (Middleton *et al.*, 2010). Αυτό ισχύει και για την επαφή τους με το σύστημα υγείας, αλλά και κατά τη διαδικασία της θεραπείας, όπου είναι γενικότερα λιγότερο ικανοποιημένοι από τις υπηρεσίες που λαμβάνουν, σε σχέση με τους ακούοντες (Harmer, 1999).

Έτσι, στην παρούσα μελέτη βρέθηκε επίσης ότι, ένας κλινικά σημαντικός λόγος για τον οποίο, το 39,5% (n=34) των κωφών και το 29,6% (n=16) των βαρήκοων προτίμησε να επισκεφθεί **ιδιώτη ιατρό/ιδιωτική κλινική** τους τελευταίους 12 μήνες έναντι του δημοσίου συστήματος υγείας, ήταν η καλύτερη ποιότητα και συμπεριφορά τους (p=0,2). Ωστόσο, ο μέσος αριθμός φορών επίσκεψης σε ιδιώτη ιατρό/ιδιωτική κλινική τους τελευταίους 12 μήνες ήταν μεγαλύτερος για τους βαρήκοους σε σχέση με τους κωφούς (p=0,02). Το τελευταίο σχετίζεται και με το εύρημα ότι το παράπονο που είχαν οι Κωφοί σε σχέση με την επίσκεψη κατά τη χρήση υπηρεσιών υγείας, ήταν το μεγάλο οικονομικό κόστος της επίσκεψης σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους βαρήκοους (p=0,01). Μάλιστα, για τους κωφούς η αδυναμία πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας λόγω υψηλού κόστους, σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας (p=0,007).

Επίσης, παρά την ύπαρξη νομοθεσίας στην Ελλάδα για προτεραιότητα στις υπηρεσίες υγείας για τα άτομα με απώλεια ακοής, οι γραμματείες των νοσοκομείων φαίνεται να την αγνοούν: 81,4% (n=70) των κωφών και 76% (n=41) των βαρήκοων ήταν «πολύ λίγο» ή «λίγο» ικανοποιημένοι ως προς τη «**γρήγορη εξυπηρέτηση**» από τη γραμματεία (p=0,4). Στη μελέτη του SignHealth (2014), ως προς τη γραμματεία υπηρεσίας υγείας, το 39,7% (n=119) είχε απαντήσει ότι το προσωπικό «δεν ήταν πολύ» ή «δεν ήταν καθόλου» εξυπηρετικό. Η μειωμένη ικανοποίηση στην παρούσα μελέτη από τις γραμματείες, ως προς την **προσοχή και ενδιαφέρον γι' αυτούς ως ασθενείς**, καθώς το 87,2% (n=75) των κωφών και το 74,1% (n=40) των βαρήκοων ήταν «πολύ λίγο» ή «λίγο» ικανοποιημένο (p=0,06), βρέθηκε και στη μελέτη των Iezzoni και συν. (2004), όπου τόσο οι κωφοί όσο και οι βαρήκοοι είχαν προβλήματα επικοινωνίας κατά την αλληλεπίδραση με τη γραμματεία μία υπηρεσίας υγείας: δεν καταλάβαιναν όταν τους καλούσαν από το χώρο αναμονής για να περάσουν στο χώρο εξέτασης και το προσωπικό της γραμματείας δεν έδινε σημασία σε αυτό. Πολλοί έχασαν έτσι ραντεβού που είχαν κλείσει μήνες πριν, παρόλο που είχαν παρευρεθεί στο χώρο του ραντεβού. Άλλοι,

απλώς κοιτούσαν με αγωνία για να καταλάβουν πότε θα τους φωνάξει κάποιος, έχοντας το οπτικό ερέθισμα μόνο στη διάθεσή τους για να καταλάβουν ότι εκφωνείται το όνομά τους. Σε άλλη μελέτη, ένα στα τέσσερα άτομα που ήταν κωφά ή βαρήκοα είχαν χάσει ένα ιατρικό ραντεβού, επειδή η οι πληροφορίες δεν παρουσιάστηκαν με έναν εύκολα κατανοητό τρόπο (Shakespeare, Iezzoni and Groce, 2009).

Η χαμηλής ποιότητας αλληλεπίδραση μεταξύ των Κωφών και των επαγγελματιών υγείας, λόγω προβλημάτων επικοινωνίας, οδηγεί στην έλλειψη εμπιστοσύνης προς τους επαγγελματίες υγείας, η οποία επηρεάζει και τη **συμμόρφωση με τις προτεινόμενες θεραπείες** (MacKinney *et al.*, 1995; Zazove *et al.*, 2009; SignHealth, 2013). Στη μελέτη των Shakespeare, Iezzoni και Groce (2009), βρέθηκε ότι η αποτυχία των επαγγελματιών υγείας να επικοινωνούν με τον κατάλληλο – για το κωφό ασθενή- τρόπο, οδηγεί σε προβλήματα στη συμμόρφωση με τη θεραπεία και τη ενεργή συμμετοχή του ασθενούς. Αντίθετα, η γλωσσολογική συνάφεια, όταν δηλαδή η επικοινωνία μεταξύ επαγγελματία υγείας και Κωφού ασθενούς που επικοινωνεί με τη νοηματική γλώσσα, γίνεται στη νοηματική γλώσσα (είτε εφόσον γνωρίζει νοηματική ο επαγγελματίας υγείας, είτε με την παρουσία ενός διερμηνέα), είναι ένας σημαντικός προσδιοριστής για το εάν οι κωφοί χρήστες αναζητούν, κατανοούν και συμμορφώνονται με τις συστάσεις των επαγγελματιών υγείας (McKee *et al.*, 2011). Όταν η προτιμώμενη μέθοδος επικοινωνίας για τον ασθενή με απώλεια ακοής είναι η νοηματική γλώσσα, η παρουσία του διερμηνέα, είναι χρήσιμη και για τον ίδιο το γιατρό: διαφορετικά, δεν μπορεί να κάνει μία επαρκή κλινική εκτίμηση ή να εξηγήσει τη διάγνωση και τη θεραπεία που συστήνει, όντας σίγουρος ότι έχει γίνει κατανοητός (Chilton, 1996; SignHealth, 2014). Ως αποτέλεσμα, αυξάνεται η πιθανότητα ιατρικού λάθους και ο κίνδυνος να συμβεί λάθος στη φαρμακευτική αγωγή που θα λάβει ο κωφός ασθενής (Iezzoni, 2004). Από την άλλη, δε δίνεται η δυνατότητα στον ασθενή να συζητήσει τις ανησυχίες του (Barnett, 2002; Steinberg *et al.*, 2006), κάτι που οδηγεί εν τέλει σε μειωμένη κατανόηση των θεραπευτικών παρεμβάσεων και των ασθενειών (Zazove *et al.*, 2009). Σχεδόν το ένα τρίτο των Κωφών και Βαρήκων χρηστών της βρετανικής νοηματικής γλώσσας, δεν ξέρουν με τί συχνότητα να λάβουν τη φαρμακευτική τους αγωγή (Shakespeare, Iezzoni and Groce, 2009). Μία μελέτη στο Ηνωμένο Βασίλειο (Royal National Institute for the Deaf, 2004), έδειξε ότι το 77% των χρηστών Νοηματικής Γλώσσας αντιμετώπισε δυσκολίες κατά την επικοινωνία με τους ιατρούς στο νοσοκομείο. Από αυτούς, το 33% δεν ήταν σίγουρο για τις ιατρικές οδηγίες περί φαρμακευτικής αγωγής και έλαβε εν τέλει λανθασμένη δοσολογία, αφού δεν είχε καταλάβει ποιά ήταν η σωστή. Στους βαρήκοους, που η επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας είναι σχετικά πιο ευχερής, δε συμβαίνουν αυτά τα φαινόμενα, καθώς έχουν μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση για να

ρωτήσουν αυτά που δεν καταλαβαίνουν από τη διαδικασία, τη διάγνωση ή τη θεραπεία στο δημόσιο σύστημα υγείας και έτσι, παρουσιάζουν καλύτερη γνώση αναφορικά με το ιατρικό τους ιστορικό, τις ασθένειες τους και τα απαραίτητα θεραπευτικά πρωτόκολλα (Kritzinger *et al.*, 2014). Δεν προκαλεί εντύπωση, συνεπώς, το ότι στην παρούσα μελέτη, οι κωφοί δεν έλαβαν την αναγκαία **φαρμακευτική αγωγή** σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους βαρήκοους, σε ποσοστά 59,3% (n=51) έναντι 27,8% (n=15), ($p<0,001$). Εξ αυτών, αιτία μη λήψης φαρμάκου, για το 41,2% (n=21) των κωφών και για το 60% (n=9) των βαρήκοων ήταν η αυτοεκτίμηση ότι δεν το χρειάζονται ($p=0,02$). Για τους κωφούς στην παρούσα μελέτη, η μη λήψη φαρμάκου ενώ ήταν αναγκαίο, σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας ($p<0,001$), ενώ η μη λήψη φαρμάκου ενώ ήταν αναγκαίο, λόγω έλλειψης συνταγής ιατρού και αδυναμία κάλυψης του κόστους και αυτοεκτίμησης ότι το φάρμακο δεν ήταν απαραίτητο, σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας ($p<0,001$ και στις δύο περιπτώσεις).

Αυτή η αποτυχία αποτελεσματικής επικοινωνίας των επαγγελματιών υγείας με τα κωφά και βαρήκοα άτομα, οδηγεί όχι μόνο σε σπατάλη χρόνου και ανθρώπινων πόρων, αλλά αποτελεί δυνητικό αίτιο για καθυστερήσεις στη θεραπεία τους (Shakespeare, Iezzoni and Groce, 2009). Φαινόμενα όπως αυτά στη μελέτη των Kritzinger και συν. (2014), όπου στην πλειονότητα των ερωτηθέντων Κωφών συνέβη πολλές φορές να βγαίνουν από ένα ιατρικό ραντεβού, χωρίς να έχουν κατανοήσει καν τη διάγνωση, ή τους λόγους της φαρμακευτικής αγωγής που τους είχε προταθεί, συντηρούν την ανασφάλεια κατά την επαφή των Κωφών ασθενών με το σύστημα υγείας και οδηγούν στο να μην κάνουν τη χρήση των υπηρεσιών υγείας που έχουν ανάγκη. Έτσι, η συνολική κατάσταση της υγείας των κωφών ατόμων, η υιοθέτηση εκ μέρους τους ενός πιο υγιεινού τρόπου ζωής και κατά συνέπεια, η βελτίωση των υγειονομικών εκβάσεων αυτής της υπο-εξυπηρετούμενης γλωσσικής μειονότητας του πληθυσμού, διακυβεύονται σοβαρά (Zazove *et al.*, 2009; The Lancet, 2012, McAlinden, 2014; Kritzinger *et al.*, (2014),).

Είναι γεγονός, λοιπόν, ότι οι ειδικές επικοινωνιακές και κοινωνικές ανάγκες των κωφών και βαρήκοων ατόμων οδηγούν σε υπολειπόμενη γνώση σε θέματα υγείας και διαχείριση εμφάνισης ασθένειας. Οι ιδιαίτερες προκλήσεις που αντιμετωπίζουν αναφορικά με την επικοινωνία τους με τους επαγγελματίες υγείας, είναι πιθανόν ο λόγος «κλειδί», που κάνουν διαφορετική χρήση των υπηρεσιών υγείας απ' ότι ο γενικός πληθυσμός, καθώς παρουσιάζουν κενά γνώσης αναφορικά με το πώς να δρουν σωστά ως ασθενείς εντός του συστήματος υγείας (Phillips, 1996; Harmer, 1999; Bat-Chava *et al.*, 2005; Steinberg *et al.*, 2006; Orsi *et al.*, 2007). Στην παρούσα μελέτη, οι κωφοί νόσησαν σε μεγαλύτερο ποσοστό τους τελευταίους 12 μήνες σε σχέση με τους βαρήκοους

(84,9%, n=73, έναντι 64,8%, n=35, p=0,02). Για την **αντιμετώπιση εμφάνισης ασθένειας**, οι κωφοί επισκέφτηκαν τμήμα επειγόντων περιστατικών δημόσιου νοσοκομείου σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους βαρήκοους (60,5%, n=52, έναντι 33,3%, n=18, p=0,002). Οι κωφοί και βαρήκοοι δεν έχουν ίσες ευκαιρίες με τους ακούοντες κατά τη χρήση υπηρεσιών υγείας. Τα εμπόδια επικοινωνίας με τους επαγγελματίες υγείας στην πρωτοβάθμια φροντίδα, τους αποθαρρύνουν από το να προβαίνουν σε προληπτικές εξετάσεις και έτσι, αντί να αναπτύσσουν μία σχέση συνεχιζόμενης φροντίδας υγείας, είναι αναπόφευκτο να καταφεύγουν στα τμήματα επειγόντων περιστατικών των νοσοκομείων, κάθε φορά που έχουν μία υγειονομική ανάγκη. Επίσης, οδηγούνται σε επαναλαμβανόμενες επισκέψεις και κατά συνέπεια μεγαλύτερης συχνότητας χρήση των τμημάτων επειγόντων περιστατικών (ΤΕΠ), καθώς επιχειρούν έτσι να λύσουν την αβεβαιότητα που νιώθουν και να καθησυχαστούν σε σχέση με ένα ζήτημα υγείας που τους απασχολεί (Zazove *et al.*, 1993; Harmer, 1999; Orima, 2004; Barnett *et al.*, 2011; Genther *et al.*, 2013; Sheppard, 2014).

Επιπλέον, τα παράπονα που είχαν οι Κωφοί σε σχέση με τη **διαδικασία** κατά τη χρήση υπηρεσιών υγείας, ήταν η **έλλειψη εξοπλισμού** για κωφούς (π.χ. οθόνες με επεξήγηση στην ΕΝΓ, βιντεο-διερμηνεία), η **έλλειψη 24ωρου κέντρου επειγόντων περιστατικών για επικοινωνία με SMS**, η **έλλειψη ασθενοφόρων με προσωπικό που γνωρίζει την ΕΝΓ** και η **απουσία ατόμων που να γνωρίζουν τη νοηματική στα νοσοκομεία**, σε μεγαλύτερα ποσοστά σε σχέση με τους βαρήκοους (p<0,001 και στις τέσσερις περιπτώσεις). Στη μελέτη του Sheppard (2014), οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι αντιμετώπιζαν δυσκολίες κατά τη χρήση των υπηρεσιών υγείας και περιέγραψαν ότι τα υγειονομικά τους ραντεβού ήταν πολλές φορές χωρίς νόημα. Οι περισσότεροι περιέγραψαν καταστάσεις ματαιώσης κατά την επαφή τους με το σύστημα υγείας, και έλλειψη υγειονομικών υποδομών για κωφούς. Γενικότερα, τα άτομα με προβλήματα ακοής αντιμετωπίζουν δυσκολίες με την ενημέρωση, όταν αυτή προβλέπεται μόνο με ηχητικά συστήματα χωρίς να προβλέπονται και συστήματα οπτικής ενημέρωσης ταυτόχρονα, με την επικοινωνία, όταν πχ δεν προβλέπεται διερμηνεία στη νοηματική γλώσσα (για τους χρήστες της) ή συστήματα ενίσχυσης ήχου, καθώς και με τη χρήση συσκευών, εξοπλισμών και βοηθημάτων αν αυτά δεν είναι προσαρμοσμένα στις ανάγκες τους (π.χ. να διαθέτουν οπτική ειδοποίηση ή δόνηση κλπ). Για τα άτομα με προβλήματα ακοής επιβάλλεται α) η χρήση οπτικής σήμανσης, β) η πρόβλεψη υπότιτλων, γ) η πρόβλεψη κειμενοτηλεφώνων, δ) η πρόβλεψη διερμηνείας στη νοηματική, ε) η πρόβλεψη συστημάτων ενίσχυσης ήχου και στ) η πρόβλεψη συστημάτων/ συσκευών με δόνηση όπου απαιτείται ειδοποίηση (Χριστοφή, 2013).

Χαρακτηριστικά των βαρήκων και των κωφών αναφορικά με την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας

Σύμφωνα με την υπάρχουσα βιβλιογραφία, οι Κωφοί, χρήστες νοηματικής γλώσσας, ως κοινωνική και γλωσσολογική μειονότητα, όχι μόνο δεν είναι αρκετά εξοικειωμένοι με την πρόσβαση τους σε υγειονομικές υπηρεσίες (Zazove *et al.*,2009; Kritzinger *et al.*,2014), αλλά και αντιμετωπίζουν ιδιαίτερες προκλήσεις και εμπόδια, όταν έρχονται σε επαφή με το σύστημα υγείας (Steinberg *et al.*,2006; McAleer, 2006; Scheier, 2009). Στην παρούσα μελέτη, το 48,8% (n=42) των κωφών και 22,2% (n=12) των βαρήκων, δεν επισκέφτηκαν ιατρό ενώ υπήρχε ανάγκη, εξαιτίας του ότι **δεν ήξεραν πού να πάνε** (p=0,002). Για τους κωφούς, η αδυναμία πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας λόγω του ότι δεν ήξεραν πού να πάνε, σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας (p<0,001). Όπως φάνηκε και στη μελέτη των Sheppard και Badger (2010), οι κωφοί ακόμα κι αν αντιλαμβάνονται την αναγκαιότητα επίσκεψης σε υπηρεσία υγειονομικής φροντίδας, είναι συχνό το φαινόμενο να μην ξέρουν πού να απευθυνθούν, καθώς η επαφή με το σύστημα υγείας τους δημιουργεί συναισθήματα αμηχανίας, στεναχώριας και ματαίωσης. Αλλά και όταν γνώριζαν, στην παρούσα μελέτη, που πρέπει να απευθυνθούν, ο **βαθμός δυσκολίας κλεισίματος ραντεβού** για επίσκεψη σε ιατρό/νοσοκομείο ήταν μεγαλύτερος για τους κωφούς σε σχέση με τους βαρήκοους: για το 69,7% (n=60) των κωφών και για το 55,5% (n=30) των βαρήκων ήταν «αρκετά» ή «πολύ» δύσκολο (p<0,001). Μόλις το 8,1% (n=7) των κωφών και το 22,2% (n=12) των βαρήκων απάντησαν στην παρούσα μελέτη ότι **κλείνουν συνήθως «μόνοι» τους το ραντεβού** για να επισκεφθούν ένα γιατρό ή να πάνε σε νοσοκομείο (p=0,05). Επίσης, για τους κωφούς, ο μεγάλος βαθμός δυσκολίας κλεισίματος ραντεβού για επίσκεψη σε ιατρό/νοσοκομείο, σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας (p<0,001). Έτσι, οι κωφοί δεν επισκέφτηκαν ιατρό σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους βαρήκοους ενώ υπήρχε ανάγκη, επειδή **«δεν μπορούσαν να κλείσουν ραντεβού γιατί δεν είχαν βοήθεια για να το κάνουν»**. Συγκεκριμένα το ποσοστό ήταν 53,5% (n=46), έναντι 20,4% (n=11), (p<0,001). Για τους κωφούς, η αδυναμία πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας λόγω του ότι δεν μπορούσαν να κλείσουν ραντεβού γιατί δεν είχαν βοήθεια για να το κάνουν, σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας (p=0,01). Στη μελέτη του SignHealth (2013), βρέθηκε ότι ενώ πολλοί Κωφοί θα προτιμούσαν να επικοινωνήσουν με τη μητρική τους γλώσσα που είναι η νοηματική για να κλείσουν ένα ραντεβού, εν τέλει δεν μπορούσαν να το κάνουν και έπρεπε να απευθυνθούν σε ένα φίλο ή μέλος της οικογένειάς τους που είναι ακούον. Η μικρή

διαθεσιμότητα των διερμηνέων νοηματικής γλώσσας αναγκάζει τους Κωφούς να επιζητούν περισσότερο βοήθεια από ακούοντα μέλη της οικογένειάς τους, κάνοντας συμβιβασμούς στα δικαιώματά τους ως ασθενείς, αλλά και στο δικαίωμά τους στην αυτονομία και την ιδιωτικότητα (Aharonson-Daniel, Tannenbaum-Baruchi and Feder-Bubis, 2012). Ακόμα κι έτσι, όμως, οι δυσκολίες επικοινωνίας κατά την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας για τους κωφούς, ενισχυόταν από το γεγονός ότι **δεν διέμεναν με κάποιον ακούοντα**, σε ποσοστό 57% (n=49), ώστε να τους βοηθήσει να κλείσουν ένα ραντεβού με επαγγελματία υγείας. Για τους βαρήκοους, το αντίστοιχο ποσοστό ήταν 29,6% (n=16), (p=0,002).

Στη μελέτη μεγάλης κλίμακας που πραγματοποιήθηκε στο Ην. Βασίλειο (SignHealth, 2014) βρέθηκε ότι κατά τη χρήση υπηρεσιών υγείας οι Κωφοί χρήστες νοηματικής γλώσσας αντιμετωπίζουν προβλήματα με τα οποία δεν έρχονται αντιμέτωποι οι ακούοντες χρήστες του συστήματος υγείας. Βρίσκουν εξαιρετικά δύσκολη την πλοήγησή τους εντός του συστήματος: το να κλείσουν ραντεβού, να λάβουν αποτελέσματα εξετάσεων, να τους καλέσουν από το χώρο αναμονής σε μία υπηρεσία υγείας κ.α. Τα προβλήματα αυτά, είναι αόρατα και δύσκολα γίνονται κατανοητά από τους επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι στη συντριπτική πλειοψηφία είναι ακούοντες. Για τα κωφά άτομα, η δυσκολία στο να κλείσουν ένα ραντεβού, είναι μεγάλη: χωρίς επαρκή παροχή λογισμικού για διευθέτηση ραντεβού μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου ή μηνύματος κινητής τηλεφωνίας (SMS), οι Κωφοί ασθενείς πρέπει να ξοδέψουν πολύ χρόνο και προσπάθεια πηγαίνοντας στο γιατρό ή τη μονάδα υγείας για να κλείσουν το ραντεβού τους αυτοπροσώπως (The Lancet, 2012). Στην παρούσα μελέτη, **απευθείας κλείσιμο ραντεβού με ιατρό ή νοσοκομείο** (με sms, email, fax), είχε πραγματοποιήσει μόνο το 2,3% (n=2) των κωφών συμμετεχόντων, ενώ για τους βαρήκοους, το αντίστοιχο ποσοστό ήταν επίσης χαμηλό: 20,4% (n=11), (p<0,001). Στη μελέτη που πραγματοποιήθηκε από την Iezzoni και συν. (2004), βρέθηκε ότι για την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, τόσο για τους βαρήκοους όσο και για τους Κωφούς, η επικοινωνία για το κλείσιμο του ραντεβού ήταν προβληματική. Η επικοινωνία μέσω τηλεφώνου δεν μπορούσε να επιτευχθεί. Οι ιατροί συνήθως δεν είχαν τηλεπικοινωνιακές συσκευές για Κωφούς, και δε συνήθιζαν να κάνουν χρήση συσκευών αναμετάδοσης που μεταφράζουν ζωντανά την ομιλούσα σε γραπτή επικοινωνία, και το αντίστροφο. Η Μη Κυβερνητική Οργάνωση «Action On Hearing Loss», η νέα ονομασία από το 2011 του Royal National Institute for Deaf People (RNID), η οποία εκπροσωπεί τα 9 εκατ. Κωφών και βαρήκων στο Ην.Βασίλειο, πραγματοποίησε το 2012 μία μελέτη για την καταγραφή των εμπειριών των Κωφών και βαρήκων κατά την πρόσβασή τους στις υπηρεσίες υγείας, με 607 συμμετέχοντες, οι οποίοι είχαν διαφορετικό βαθμό απώλειας ακοής και ένα εύρος δημογραφικών χαρακτηριστικών.

Στη μελέτη διαπιστώθηκε σημαντική διαφορά μεταξύ του πώς οι ασθενείς επικοινωνούν με τις υπηρεσίες υγείας για να κλείσουν ένα ραντεβού, και του πώς θα προτιμούσαν:

- Η πλειοψηφία (72%, n=437), των ερωτηθέντων επικοινωνούσε μέσω τηλεφώνου, αλλά μόνο για το 44% (n=267) ήταν η προτιμώμενη μέθοδος επικοινωνίας.
- Το 46% (n=279) των ερωτηθέντων πήγαινε αυτοπροσώπως στην υπηρεσία υγείας για να κλείσει ραντεβού, αλλά μόνο το 9% (n=55) θεωρούσε αυτή τη μέθοδο ως προτιμώμενη για τέτοια επικοινωνία.
- Περίπου ένας στους 10 ερωτηθέντες (9%, n=55) επικοινωνούσε μέσω email με τις υπηρεσίες υγείας, ενώ κάτι τέτοιο θα το προτιμούσαν περίπου τρεις στους 10 (31%, n=188), γεγονός που υποδηλώνει ότι υπάρχει αδυναμία κάλυψης της ζήτησης για μεθόδους εναλλακτικής επικοινωνίας, όπως είναι το ηλεκτρονικό ταχυδρομείο. Επίσης, υπογραμμίζει τη σημασία της προσφοράς και προώθησης μιας σειράς μεθόδων επικοινωνίας στους ασθενείς, ώστε να μπορούν να χρησιμοποιήσουν την προτιμώμενη γι' αυτούς μέθοδο επικοινωνίας για να κλείσουν ένα υγειονομικό ραντεβού (Action on Hearing Loss, 2012).

Τα αποτελέσματα της μελέτης που πραγματοποιήθηκε στο Ισραήλ, με συμμετέχοντες Κωφούς (Tannenbaum-Baruchi *et al.*, 2014) είχε παρόμοια ευρήματα με τη μελέτη των Alexander, Ladd και Powell (2012), όπου διαπιστώθηκε, μεταξύ άλλων, ότι οι συμμετέχοντες είχαν προβλήματα να κλείσουν ραντεβού με γιατρό ή υγειονομική μονάδα. Η 2^η και 3^η φάση της μελέτης του οργανισμού SignHealth (2014), που πραγματοποιήθηκε από το πανεπιστήμιο Bristol και περιελάμβανε πλήρη επισκόπηση υγείας 300 Κωφών ατόμων και σε βάθος συνεντεύξεις στη βρετανική νοηματική γλώσσα με 47 Κωφούς, βρέθηκε ότι το 44% (n= 132) των συμμετεχόντων στη μελέτη, είχε χαρακτηρίσει «δύσκολο» ή «πολύ δύσκολο» το να κλείσει ένα ραντεβού με γιατρό ή νοσοκομείο, ενώ το 45% (n=135) το έκλεισε πηγαίνοντας επί τόπου στην υπηρεσία και όχι από τηλέφωνο ή με τη βοήθεια κάποιου άλλου. Οι δυσκολίες, όπως φάνηκε και στη μελέτη των Cardoso, Rodrigues και Bachion (2006), αφορούν την πρόσβαση σε επαρκή υγειονομική φροντίδα, λόγω εμποδίων όπως: απουσία επαρκούς μεσολάβησης για να κλείσουν κάποιο ραντεβού.

Στη μελέτη του SignHealth (2013), το 33% (n=176) εν τέλει δεν προσέφυγε σε υπηρεσία υγείας, καθώς δεν μπορούσε να κλείσει εύκολα το ραντεβού. Μπορούμε να καταλάβουμε την κρισιμότητα στις περιπτώσεις εκτάκτων αναγκών, όταν ένα άτομο με απώλεια ακοής δεν έχει τρόπο να επικοινωνήσει για να δηλώσει την ανάγκη του, ή να καλέσει ένα ασθενοφόρο. Στην παρούσα μελέτη, η **έλλειψη 24ωρου κέντρου επειγόντων περιστατικών για επικοινωνία με SMS**, αποτελούσε παράπονο για το 81,4% (n=70) των κωφών και το 55,6% (n=30) των

βαρήκοων ($p < 0,001$). Επίσης, για τους κωφούς, η έλλειψη 24ωρου κέντρου επειγόντων περιστατικών για επικοινωνία με SMS σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας ($p = 0,04$). Στη μελέτη του Sheppard (2014), οι συμμετέχοντες αντιμετώπισαν επίσης δυσκολία στο να κλείσουν ένα ραντεβού, ή να καλέσουν ένα ασθενοφόρο σε κάποια έκτακτη ανάγκη. Επιπλέον, βρέθηκε ότι τα κωφά άτομα είχαν αυξημένο κίνδυνο τραυματισμού κατά τη διάρκεια καταστάσεων έκτακτης ανάγκης. Σε καταστάσεις εκτάκτων αναγκών ή υγειονομικών κρίσεων, οι πόροι του συστήματος μετά βίας επαρκούν, αφήνοντας ελάχιστο περιθώριο προσοχής για τους ειδικούς πληθυσμούς (Aharonson-Daniel, Tannenbaum-Baruchi and Feder-Bubis, 2012).

Επίσης, στην παρούσα μελέτη, για τους κωφούς, λόγος μη επίσκεψης σε γιατρό ενώ υπήρχε ανάγκη, ήταν και η **έλλειψη διαθέσιμων διερμηνέων** σε ποσοστό 27,9% ($n = 24$), ($p < 0,001$). Για τους κωφούς, η αδυναμία πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας λόγω της έλλειψης διαθέσιμων διερμηνέων, σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας ($p < 0,001$). Σε προηγούμενες μελέτες, οι κωφοί απέφευγαν να συναντήσουν έναν πάροχο υπηρεσιών υγείας, επειδή, πέρα από τους υπόλοιπους λόγους που μπορεί να υπήρχαν, αντιμετώπιζαν έλλειψη διαθέσιμων διερμηνέων όταν τους χρειάζονται. Η ομιλούσα γλώσσα αποτελεί ένα σοβαρό εμπόδιο για τους Κωφούς και βαρήκοους, χρήστες νοηματικής γλώσσας, που επιχειρούν να έχουν πρόσβαση σε υγειονομικές πληροφορίες, πριν, κατά τη διάρκεια και έπειτα από ένα ιατρικό ραντεβού (MacKinney *et al.*, 1995; Ubido, Huntington and Warburton, 2002; Napier and Kidd, 2013). Είναι χαρακτηριστικό, ότι ο πληθυσμός αυτός, αντιμετωπίζει μεγαλύτερο κίνδυνο κακής επικοινωνίας κατά την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, σε σύγκριση με τους μετανάστες που δε μιλούν τη γλώσσα της χώρα στην οποία ζουν (Pollard and Barnett, 2009; Berman *et al.*, 2013). Έτσι, έχουν ουσιαστικά φτωχότερη πρόσβαση στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας και στις υπηρεσίες επειγόντων περιστατικών και βιώνουν δυσκολίες καθ' όλα τα στάδια της διαδικασίας παροχής φροντίδας υγείας (Tamaskar *et al.*, 2000; Steinberg *et al.*, 2002; Reeves *et al.*, 2004; Zazove *et al.*, 2009; McKee *et al.*, 2011; Alexander, Ladd and Powell, 2012; Action On Hearing Loss», 2012; SignHealth, 2013; Tannenbaum-Baruchi *et al.*, 2014). Ως αποτέλεσμα, διατρέχουν σοβαρό κίνδυνο επιπλοκών κατά την πορεία μίας ασθένειας, καθώς δεν υπάρχει εύκολα πρόσβαση σε πληροφορία σχετικά με την έκβαση της ασθένειάς τους, δεν είναι πάντα εφικτό να επαναλάβουν την επίσκεψη και να ξαναεπικοινωνήσουν με το γιατρό για διευκρίνηση ζητημάτων από την πορεία της υγείας τους, οπότε η υγεία τους μπορεί να διατρέχει κίνδυνο (Margellos-Anast, Estarziou and Kaufman, 2006; Orsi *et al.*, 2007; Zazove *et al.*, 2009). Επιπλέον, σε άλλες μελέτες βρέθηκε ότι ενώ είναι πιο αποτελεσματική η παρουσία ενός

διερμηνέα νοηματικής γλώσσας σε μία υγειονομική επίσκεψη, συμβαίνει συχνά λόγω έλλειψης διαθέσιμων διερμηνέων να απευθύνονται οι Κωφοί ασθενείς σε οικογενειακά μέλη ή φίλους ακούοντες για να παίξουν το ρόλο του διερμηνέα, χωρίς αυτοί δεν είναι πιστοποιημένοι γι' αυτό το ρόλο, με αποτέλεσμα η αυτονομία και η ιδιωτικότητα του Κωφού ασθενούς να υπόκειται σε συμβιβασμούς (Cardoso, Rodrigues and Bachion, 2006; The Lancet, 2012; SignHealth, 2013). Εγείρει επίσης αρκετή συζήτηση το ότι το 59,3% (n=51) των Κωφών δεν επισκέφθηκαν γιατρό ενώ υπήρχε ανάγκη, επειδή **προτίμησαν να κάνουν οικονομία στις δωρεάν ώρες διερμηνείας που δικαιούνται** ($p < 0,001$) (για την πρόσφατη κατάργηση της επιχορήγησης από το κράτος των δωρεάν ωρών διερμηνείας, βλ. **1.6.5 Παροχή Υπηρεσιών Διερμηνείας στην ΕΝΓ**). Τα εμπόδια επικοινωνίας που αντιμετωπίζουν οι κωφοί και βαρήκοοι χρήστες νοηματικής γλώσσας εντός του συστήματος υγείας οδηγούν στη μειωμένη εν τέλει πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας (RNID, 2004; Royal National Institute for the Deaf, 2004; Kyle *et al.*, 2005; Woodcock and Pole, 2007; Alexander, Ladd and Powell, 2012; The Lancet, 2012; Berman *et al.*, 2013; SignHealth, 2013). Στην παρούσα μελέτη, το 96% (n=72) «συμφώνησαν» ή «συμφώνησαν τελείως» με το γεγονός ότι **το κόστος διερμηνείας πρέπει να καλύπτεται πάντα από το κράτος** ($p = 0,05$). Για την επίτευξη ισότητας στην πρόσβαση, έχει γραφεί πολλάκις στη βιβλιογραφία ότι θα πρέπει να υπάρχει μόνιμα διαθέσιμος διερμηνέας νοηματικής γλώσσας σε κάθε νοσοκομείο, για να επιτυγχάνεται άμεση και αποτελεσματική επικοινωνία με χρήστες νοηματικής γλώσσας που προσέρχονται άρρωστοι ή τραυματισμένοι στη μονάδα υγείας (Ubido, Huntington and Warburton, 2002; Cardoso, Rodrigues and Bachion, 2006).

Πέραν τούτου, το 54,7% (n=47) των κωφών και το 33,3% (n=18) των βαρήκοων, δεν επισκέφθηκαν κάποιον ιατρό ή υπηρεσία υγείας επειδή υπήρχε **μεγάλος χρόνος αναμονής για να κλείσουν ραντεβού** ($p = 0,01$). Η αναμονή για τη χρήση μίας υπηρεσίας υγείας, βρέθηκε στη μελέτη του SignHealth (2014) ότι αποτελεί σημαντικό κριτήριο, για το πώς βιώνουν τα άτομα με απώλεια ακοής συνολική ικανοποίηση ή όχι κατά την πρόσβαση σε μία υπηρεσία υγείας, αποτελεί δε κριτήριο απόρριψης κάποιας υπηρεσίας όταν δεν νιώθουν να εξυπηρετούνται σε θέματα προτεραιότητας στην αναμονή.

Στη μελέτη του SignHealth (2013), έγινε λόγος για το λεγόμενο «εμπόδιο κόπωσης», το οποίο αναφέρεται στο ότι τα Κωφά άτομα εξαιτίας επαναλαμβανόμενων αρνητικών εμπειριών στην πρόσβαση και στην επικοινωνία τους όταν πλοηγούνται στο σύστημα υγείας, επομένως λόγω των χαμηλών προσδοκιών τους και των συνεχών ματαιώσεων που βιώνουν, οδηγούνται στη μειωμένη χρήση των υπηρεσιών υγείας. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι οι Κωφοί χαρακτηρίζαν λιγότερο συχνά την υγεία τους ως «καλή» και ήταν πιο πιθανό να έχουν κάποιο

χρόνιο πρόβλημα υγείας από ό,τι ο γενικός πληθυσμός. Παρ' όλ' αυτά, οι Κωφοί έκαναν λιγότερη χρήση του συστήματος υγείας για μία πληθώρα λόγων, διαφορετικών από το ότι δε χρειαζόταν την υπηρεσία υγείας. Έτσι, στην παρούσα μελέτη, είδαμε και ότι οι κωφοί δεν μπόρεσαν να λάβουν την **αναγκαία φαρμακευτική αγωγή**, εξαιτίας έλλειψης συνταγής ιατρού και επομένως αδυναμίας κάλυψης του κόστους, σε ποσοστό 42,1% (n=22), p=0,02.

Κατόπιν των ανωτέρω, δεν είναι τυχαίο, λοιπόν, το ότι το 82,6% (n=71) των κωφών στην παρούσα μελέτη «συμφώνησαν» ή «συμφώνησαν τελείως» ότι **θα επισκέπτονταν συχνότερα ιατρό ή νοσοκομείο εάν ήταν ευκολότερη η επικοινωνία**, σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους βαρήκοους (p<0,001). Απεναντίας, οι βαρήκοοι επισκέφτηκαν ιατρό όλες τις φορές που τον χρειάστηκαν σε μεγαλύτερο ποσοστό σε σχέση με τους κωφούς (p=0,009). Μάλιστα, βρέθηκε ότι για τους κωφούς το ότι «εάν ήταν ευκολότερη η επικοινωνία θα επισκεπτόταν συχνότερα ιατρό ή νοσοκομείο», σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας (p=0,03).

Ποιότητα ζωής

Στην παρούσα μελέτη, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προέκυψε ότι:

α) ως προς τις διαστάσεις της σωματικής υγείας, οι **κωφοί** είχαν: 1) μικρότερη βαθμολογία *σωματικής λειτουργικότητας* σε σχέση με τους ακούοντες, 2) μικρότερη βαθμολογία *σωματικού ρόλου* σε σχέση με τους ακούοντες και βαρήκοους, 3) μικρότερη βαθμολογία *σωματικού πόνου* σε σχέση με τους ακούοντες, 4) μικρότερη βαθμολογία συνοπτικής κλίμακας *σωματικής υγείας* σε σχέση με τους ακούοντες.

β) Ως προς τις διαστάσεις της ψυχικής υγείας, οι **κωφοί** είχαν: 1) μικρότερη βαθμολογία *ζωτικότητας* σε σχέση με τους ακούοντες και βαρήκοους, 2) μικρότερη βαθμολογία *κοινωνικής λειτουργικότητας* σε σχέση με τους ακούοντες και βαρήκοους, 3) μικρότερη βαθμολογία *συναισθηματικού ρόλου* σε σχέση με τους ακούοντες και βαρήκοους, 4) μικρότερη βαθμολογία *ψυχικής υγείας* σε σχέση με τους ακούοντες και βαρήκοους, 5) μικρότερη βαθμολογία συνοπτικής κλίμακας *ψυχικής υγείας* σε σχέση με τους ακούοντες και βαρήκοους.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, μεταξύ των ανεξάρτητων μεταβλητών και των εξαρτημένων μεταβλητών του SF-36v2, βρέθηκαν τα εξής:

- προσδιοριστές της βαθμολογίας σωματικής λειτουργικότητας ήταν: ο βαθμός ακουστικής απώλειας, το εκπαιδευτικό επίπεδο, ο δείκτης μάζας σώματος, η αθλητική δραστηριότητα ανά εβδομάδα και η κατανάλωση αλκοόλ ανά εβδομάδα
- προσδιοριστές της βαθμολογίας σωματικού ρόλου ήταν: ο βαθμός ακουστικής απώλειας, ο δείκτης μάζας σώματος το εκπαιδευτικό επίπεδο και η κατανάλωση αλκοόλ ανά εβδομάδα
- προσδιοριστές της βαθμολογίας σωματικού πόνου ήταν: ο βαθμός ακουστικής απώλειας, το εκπαιδευτικό επίπεδο και η κατανάλωση αλκοόλ ανά εβδομάδα
- προσδιοριστές της βαθμολογίας γενικής υγείας ήταν: το εκπαιδευτικό επίπεδο, ο δείκτης μάζας σώματος, η αθλητική δραστηριότητα ανά εβδομάδα και η κατανάλωση αλκοόλ ανά εβδομάδα
- προσδιοριστές της βαθμολογίας ζωτικότητας ήταν: ο βαθμός ακουστικής απώλειας, ο δείκτης μάζας σώματος και η κατανάλωση αλκοόλ ανά εβδομάδα
- προσδιοριστές της βαθμολογίας κοινωνικής λειτουργικότητας ήταν: ο βαθμός ακουστικής απώλειας, το εκπαιδευτικό επίπεδο και ο δείκτης μάζας σώματος
- προσδιοριστές της βαθμολογίας συναισθηματικού ρόλου ήταν: ο βαθμός ακουστικής απώλειας, ο δείκτης μάζας σώματος, η αθλητική δραστηριότητα ανά εβδομάδα και η κατανάλωση αλκοόλ ανά εβδομάδα
- προσδιοριστές της βαθμολογίας ψυχικής υγείας ήταν: ο βαθμός ακουστικής απώλειας, ο δείκτης μάζας σώματος και η κατανάλωση αλκοόλ ανά εβδομάδα
- προσδιοριστές της βαθμολογίας συνοπτικής κλίμακας σωματικής υγείας ήταν: ο βαθμός ακουστικής απώλειας, το εκπαιδευτικό επίπεδο, ο δείκτης μάζας σώματος, η αθλητική δραστηριότητα ανά εβδομάδα, η κατανάλωση αλκοόλ ανά εβδομάδα και ο αριθμός ατόμων οικογένειας
- προσδιοριστές της βαθμολογίας συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας ήταν: ο βαθμός ακουστικής απώλειας, ο δείκτης μάζας σώματος και η κατανάλωση αλκοόλ ανά εβδομάδα.

Τα παραπάνω, συμφωνούν και με τα αποτελέσματα παλαιότερων μελετών, που είχαν διερευνήσει τους συγκεκριμένους προσδιοριστές της ποιότητας ζωής των ατόμων με απώλεια ακοής. Ειδικότερα:

- **Βαθμός ακουστικής απώλειας** στις μελέτες των: Zazove *et al.*, 1993; Barnett and Franks, 1999; Harmer, 1999; Ringdahl and Grimby, 2000; Bridgman *et al.*, 2000; deGraaf and Bijl, 2002; Dalton *et al.*, 2003; Clausen, 2003; Fellingner *et al.*, 2005; Thewissen *et al.*, 2005; Stefanis *et al.*, 2006; Kvam, Loeb and Tambs, 2007; Chia *et al.*, 2007, Hallberg, Hallberg and Kramer, 2008; Schoenborn and Heyman, 2008; Saito *et al.*, 2010; MacDonald, 2011; Gopinath *et al.*, 2012;

Fellinger, Holzinger and Pollard, 2012; The Lancet, 2012; Genther *et al.*, 2013; Li CM *et al.*, 2014; SignHealth, 2014; Chen *et al.*; 2015.

- **Εκπαιδευτικό επίπεδο** στις μελέτες των: Woodcock and Pole, 2007; Kral and O'Donoghue, 2010; Barnett *et al.*, 2011; Alexander, Ladd and Powell, 2012; Kushalnagar *et al*, 2014.

- **Δείκτης μάζας σώματος** στις μελέτες των: Woodcock and Pole, 2007; Schoenborn and Heyman, 2008; SignHealth, 2014; Li CM *et al.*, 2014; Emond *et al.*, 2015.

- **Αθλητική δραστηριότητα** στις μελέτες των: Woodcock και Pole, 2007; Schoenborn and Heyman, 2008.

- **Κατανάλωση αλκοόλ** στις μελέτες των: Schoenborn and Heyman, 2008; Li CM *et al.*, 2014.

- **Αριθμός ατόμων οικογένειας** στις μελέτες των: Gopinath *et al.*, 2012; Li CM *et al.*, 2014.

Επίσης, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της διμεταβλητής ανάλυσης, τα ζητήματα **χρήσης και πρόσβασης υπηρεσιών υγείας**, που επηρέαζαν τη συνοπτική κλίμακα σωματικής υγείας των κωφών, ήταν:

- Μειωμένη ικανοποίηση από νοσηλευτές ως προς τη φιλική συμπεριφορά και ευγένεια
- Μειωμένη ικανοποίηση από νοσηλευτές ως προς την ποιότητα ενημέρωσης για το πρόβλημα υγείας τους
- Η έλλειψη 24ωρου κέντρου επειγόντων περιστατικών για επικοινωνία με SMS
- Η έλλειψη διαθεσιμότητας διερμηνέων
- Η αδυναμία πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας λόγω του ότι δεν ήξεραν πού να πάνε
- Η αδυναμία πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας λόγω του ότι δεν μπορούσαν να κλείσουν ραντεβού γιατί δεν είχαν βοήθεια για να το κάνουν
- Η μη λήψη φαρμάκου ενώ ήταν αναγκαίο
- Το ότι εάν ήταν ευκολότερη η επικοινωνία θα επισκεπτόταν συχνότερα ιατρό ή νοσοκομείο

Ενώ, τα ζητήματα **χρήσης και πρόσβασης υπηρεσιών υγείας**, που επηρέαζαν τη συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας των κωφών, ήταν:

- Μειωμένη ικανοποίηση από ιατρούς ως προς τη φιλική συμπεριφορά και ευγένεια
- Μειωμένη ικανοποίηση από ιατρούς ως προς την ποιότητα ενημέρωσης για το πρόβλημα υγείας τους
- Μειωμένη ικανοποίηση από νοσηλευτές ως προς τη φιλική συμπεριφορά και ευγένεια
- Μειωμένη ικανοποίηση από νοσηλευτές ως προς την προσοχή και ενδιαφέρον γι' αυτούς ως ασθενείς
- Μειωμένη ικανοποίηση από νοσηλευτές ως προς την ποιότητα ενημέρωσης για το πρόβλημα υγείας τους

- Η αδυναμία πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας λόγω υψηλού κόστους
- Η αδυναμία πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας λόγω της έλλειψης διαθέσιμων διερμηνέων
- Η μη λήψη φαρμάκου ενώ ήταν αναγκαίο, λόγω έλλειψης συνταγής ιατρού και αδυναμίας κάλυψης του κόστους
- Η μη λήψη φαρμάκου ενώ ήταν αναγκαίο, λόγω αυτοεκτίμησης ότι το φάρμακο δεν ήταν απαραίτητο
- Ο μεγάλος βαθμός δυσκολίας κλεισίματος ραντεβού για επίσκεψη σε ιατρό/νοσοκομείο

Η ανάδειξη μιας περιγραφικής σχέσης σε αιτιακή προϋποθέτει την εξουδετέρωση όλων των δυνατών, γνωστών και αγνώστων, συγχυτών (Γαλάνης & Σπάρος 2012). Ωστόσο, δεν πραγματοποιήθηκε πολυμεταβλητή ανάλυση για τους προσδιοριστές της **χρήσης και πρόσβασης υπηρεσιών υγείας στην ποιότητα ζωής των κωφών**, λόγω του πολύ μικρού αριθμού των παρατηρήσεων. Γι' αυτό οι σχέσεις αυτές δεν έχουν αιτιακή εξηγητική αξία, αλλά μόνο σημασία ως παράμετροι προβλεπτικής εκτίμησης (predictors).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8. ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Υπάρχουν διάφορες μοναδικές προκλήσεις που σχετίζονται με το να διεξάγει κανείς μία μελέτη με συμμετέχοντες Κωφούς και βαρήκοους. Η πενταετής επαφή της ερευνήτριας με την Κοινότητα των Κωφών και η πιστοποίηση της στη νοηματική γλώσσα, επέτρεψαν πολλά από αυτά τα ζητήματα να μην επηρεάσουν το σφάλμα της μελέτης, σίγουρα όμως όχι στον απόλυτο βαθμό. Έτσι στην παρούσα μελέτη υπήρξαν οι κάτωθι περιορισμοί:

- Καταρχάς, το είδος της μελέτης (συγχρονική) δεν προσφέρεται για εξαγωγή ασφαλών συμπερασμάτων, αναφορικά με τη σχέση μεταξύ προσδιοριστών και έκβασης, εξαιτίας της φύσης του σχεδιασμού των συγκεκριμένων μελετών.

Επιπλέον, υπήρξε:

α) Συστηματικό σφάλμα επιλογής:

- Δυστυχώς, το μέγεθος του πληθυσμού-πηγή με απώλεια ακοής είναι άγνωστο, καθώς δεν έχει γίνει ποτέ επίσημη καταγραφή των ατόμων αυτών στην Ελλάδα (βλ. **1.5 Η εκπροσώπηση των Κωφών στην Ελλάδα**). Συνεπώς, για την κατάλληλη επιλογή των συμμετεχόντων σε μελλοντικές μελέτες, απαιτείται προηγουμένως η καταγραφή του πληθυσμού και ιδανικά η εξασφάλιση τυχαιοποίησης.

- Η επιλογή των Κωφών/βαρήκοων χρηστών νοηματικής γλώσσας έγινε μεταξύ αυτών που είναι εγγεγραμμένοι σε Σωματείο-Μέλος της ΟΜΚΕ, κάτι που συνεπάγεται το δικαίωμα τους για δωρεάν διερμηνεία 25ωρών/έτος. Ωστόσο, υπάρχουν και Κωφοί στην Ελλάδα (σ.σ. χρησιμοποιούν τη νοηματική γλώσσα ως προτιμώμενη γλώσσα επικοινωνίας), οι οποίοι δεν είναι εγγεγραμμένοι στα Σωματεία -για λόγους που δεν εξετάζονται στο παρόν- και δεν κατέστη εφικτό να εντοπισθούν, ώστε να συμμετάσχουν στη μελέτη.

- Η επιλογή των κωφών/βαρήκοων μη χρηστών νοηματικής γλώσσας, αλλά και των ακουόντων συμμετεχόντων, έγινε με δειγματοληψίας ευκολίας. Δημιουργήθηκε, δηλαδή, ένα είδος εθελοντικού δείγματος, καθώς συμμετείχαν σε αυτό όσοι ήταν άμεσα προσβάσιμοι και πρόθυμοι να συμμετάσχουν. Αυτό, από μόνο του εμπεριέχει συστηματικό σφάλμα επιλογής, καθώς οι εθελοντές και μη εθελοντές Κωφοί και βαρήκοοι διαφέρουν σε ορισμένα χαρακτηριστικά, τα οποία σχετίζονται με την ποιότητα ζωής τους και τα άτομα που συμμετείχαν εθελοντικά αναμένεται να ενδιαφέρονται περισσότερο για τη βελτίωση αυτής, είτε να έχουν

αυξημένο κίνδυνο για χαμηλή ποιότητα ζωής. Έτσι, η σχέση μεταξύ των προσδιοριστών και της έκβασης είναι άγνωστη για τους μη συμμετέχοντες στη μελέτη.

- Η έλλειψη εξοικείωσης των συμμετεχόντων με ανάλογες ερευνητικές μεθόδους στο παρελθόν, είναι πιθανόν να επηρέασε τη συμμετοχή στη μελέτη, ωστόσο αυτή αντισταθμίστηκε από τη χορήγηση άδειας διεξαγωγής της μελέτης από την ΟΜΚΕ, η οποία επισυναπτόταν στο ερωτηματολόγιο, καθώς και τη μειωμένη καχυποψία των συμμετεχόντων απέναντι στην ερευνήτρια, λόγω της πρότερης επαφής της με την Κοινότητα των Κωφών.

- Οι παρατηρήσεις συλλέχθηκαν μόνο στην περιοχή της Αττικής, ωστόσο υπάρχουν μεγάλες αποκλίσεις σε κωφούς και βαρήκοους από ανομοιογενείς τόπους διαμονής. Η διεξαγωγή μελετών με συλλογή παρατηρήσεων από όλη την Ελλάδα, θα προσέφεραν τη δυνατότητα βέλτιστης διερεύνησης των προσδιοριστών που σχετίζονται με την έκβαση.

- Η διανομή και συμπλήρωση του ερωτηματολογίου μέσω διαδικτύου σε αρκετές περιπτώσεις βαρήκοων και ακουόντων (με τη βοήθεια των Google Forms), εξ' ορισμού απέκλεισε τη συμμετοχή ατόμων που δεν είναι εξοικειωμένα ή δε χρησιμοποιούν το διαδίκτυο.

β) Συστηματικό σφάλμα πληροφορίας

- Η έλλειψη εξοικείωσης των συμμετεχόντων με ανάλογες ερευνητικές μεθόδους στο παρελθόν και την επιστημονική διατύπωση που χρησιμοποιείται στα ερωτηματολόγια των μελετών -καθώς είναι η πρώτη φορά που πραγματοποιήθηκε μελέτη για τη διερεύνηση θεμάτων σχετικά με την υγεία του συγκεκριμένου πληθυσμού, στην Ελλάδα- είναι πιθανόν να εισήγαγε συστηματικό σφάλμα πληροφορίας. Αντισταθμιστικά, η πιλοτική μελέτη του ερωτηματολογίου βοήθησε στη βελτίωσή του ως εργαλείο και την καλύτερη διατύπωση των ερωτήσεων προς ένα Κωφό άτομο. Ενδεικτικά, η χρήση της λέξης «παράπονο» στο ερωτηματολόγιο (πχ. «παράπονα σε σχέση με την επίσκεψη», «παράπονα σε σχέση με τη διαδικασία» κλπ), φάνηκε ότι είναι γλωσσολογικά καταλληλότερη για τους χρήστες νοηματικής γλώσσας σε σχέση με τη λέξη «πρόβλημα». Μάλιστα, εάν χρησιμοποιούνταν η τελευταία, δε θα λαμβάναμε τις ίδιες απαντήσεις από τα άτομα με απώλεια ακοής σε σχέση με αυτές που λάβαμε χρησιμοποιώντας τη λέξη «παράπονο».

- Είναι πολύ πιθανόν να υπήρξε δυσταξινόμηση στη μεταβλητή «ακουολογική κατάσταση», καθώς δεν έγινε μέτρηση του βαθμού ακουστικής απώλειας των συμμετεχόντων με βάση το ακουομετρικό αποτέλεσμα κάποιας εξέτασης, ούτε λήφθηκε πληροφορία σχετικά με τον τύπο της απώλειας ακοής (προγλωσσική ή μεταγλωσσική). Για το διαχωρισμό των ατόμων με

απώλεια ακοής σε υποκατηγορίες του συνολικού πληθυσμού αυτών, χρησιμοποιήθηκε ένας συνδυασμός αυτοπροσδιορισμού και προτιμώμενης γλώσσας επικοινωνίας των συμμετεχόντων. Έτσι, πραγματοποιήθηκε η κάτωθι κατηγοριοποίηση, η οποία με τις 5 αυτές κατηγορίες του προσδιοριστή (απώλεια ακοής) εκτιμάται ότι περιγράφει με το βέλτιστο τρόπο την ελληνική πραγματικότητα:

1. Κωφός

α. Νοηματική γλώσσα ως προτιμώμενη μέθοδος επικοινωνίας

β. Η νοηματική γλώσσα δεν αποτελεί προτιμώμενη μέθοδο επικοινωνίας

2. Βαρήκοος

α. Προφορικός λόγος ως προτιμώμενη μέθοδος επικοινωνίας

β. Χειλεανάγνωση ως προτιμώμενη μέθοδος επικοινωνίας

γ. Νοηματική γλώσσα ως προτιμώμενη μέθοδος επικοινωνίας

Η κατηγοριοποίηση αυτή, αν και απολύτως εύστοχη, ενέχει όπως προαναφέρθηκε ζητήματα αυτοπροσδιορισμού των συμμετεχόντων ως «κωφών» ή «βαρήκοων», γεγονός που πιθανότατα εισήγαγε συστηματικό σφάλμα πληροφoρίας αναφορικά με τη μελετώμενη έκβαση. Η διάκριση μεταξύ αυτών των δύο όρων συχνά γίνεται υπό διαφορετικά κριτήρια, καθώς σχετίζεται πολλές φορές με την ιδεολογική τοποθέτηση του ενδιαφερόμενου σε θέματα εκπαίδευσης, κοινωνικής ένταξης και αποκατάστασης των ατόμων με προβλήματα ακοής (βλ. **1.1 Εννοιολογική προσέγγιση όρων «κώφωση» και «βαρηκοΐα»**). Συνεπώς, στην παρούσα μελέτη, είναι πολύ πιθανόν κάποια άτομα που «ακουομετρικά» -σύμφωνα με τις βαθμίδες ακουστικής βλάβης του ΠΟΥ- λογίζονται ως «βαρήκοοι», να αυτοπροσδιορίστηκαν ως «κωφοί», ενώ κάποια άτομα που «ακουομετρικά» λογίζονται ως «κωφοί», να αυτοπροσδιορίστηκαν ως «βαρήκοοι».

- Η χορήγηση γραπτού ερωτηματολογίου εισήγαγε συστηματικό σφάλμα πληροφoρίας, καθώς η γλώσσα των ερωτήσεων δεν αποτελεί τη μητρική γλώσσα για πολλούς ερωτηθέντες με απώλεια ακοής και πολλοί από αυτούς διαθέτουν χαμηλό επίπεδο επάρκειας στη γραπτή εκφορά της ελληνικής γλώσσας. Το συγκεκριμένο, έγινε προσπάθεια να επιλυθεί με τις επί τόπου διευκρινήσεις από την ερευνήτρια, στη νοηματική γλώσσα.

γ) Συγχυτές:

Ενώ σε προηγούμενες μελέτες η ποιότητα ζωής των ατόμων με απώλεια ακοής συσχετίστηκε με ένα μεγάλο αριθμό προσδιοριστών, στη μελέτη που πραγματοποιήθηκε -παρόλο που καταβλήθηκε μεγάλη προσπάθεια να συμπεριληφθούν όσο το δυνατόν περισσότεροι από αυτούς- λόγω χρονικών περιορισμών δεν ελήφθησαν υπόψη και άλλοι πιθανοί συγχυτές, όπως:

- Εμπόδια πρόσβασης στο πληροφοριακό υλικό για την πρόληψη.
- Ακριβής διάγνωση και θεραπεία ασθενειών.
- Βαθμός συμμόρφωσης με τις προτεινόμενες θεραπείες.
- Συναισθηματικό κενό κατά την παιδική ηλικία λόγω αυξημένων πιθανοτήτων σωματικής ή/και συναισθηματικής κακοποίησης.
- Κατάσταση υγείας (αυτοαποδοχή, αντιμετώπιση περιορισμών που επιφέρει, δυσπροσαρμοστική αντίδραση στην αναπηρία).
- Ενδογενείς παράγοντες (λειτουργικές δεξιότητες επικοινωνίας, πλοήγηση ανάμεσα στα εμπόδια, αυτουπεράσπιση έναντι αυτών, προσαρμοστικότητα).
- Εξωγενείς παράγοντες (αρνητικές στάσεις ακουόντων – στίγμα της κώφωσης ή/και φόβος υποκειμένου για την ύπαρξη στίγματος κώφωσης, πρόσβαση στην πληροφόρηση, εκπαίδευση ακουόντων για ενημέρωση και ευαισθητοποίηση σχετικά με ανάγκες επικοινωνίας των κωφών και βαρήκων).

Καθώς, λοιπόν, το ερευνητικό αυτό ερώτημα δεν εξαντλείται με μια και μόνο μελέτη (η παρούσα ήταν η πρώτη στην Ελλάδα), είναι απαραίτητη η διεξαγωγή παρόμοιων μελετών, για τη διερεύνηση προσδιοριστών που δεν κατέστη δυνατόν να μετρηθούν, που θα μπορούσαν να αυξήσουν σημαντικά την επιστημονική γνώση στο συγκεκριμένο ερευνητικό πεδίο.

δ) Τυχαίο σφάλμα:

Εισήχθη τυχαίο σφάλμα από το μικρό σχετικά αριθμό των συμμετεχόντων στη μελέτη, λόγω χρονικών περιορισμών για τη διεξαγωγή της. Έτσι, το δείγμα αποτέλεσαν 86 κωφοί, 54 βαρήκοοι και 97 ακούοντες (ως συγκριτική ομάδα).

Πιθανοί τρόποι αντιμετώπισής των σφαλμάτων σε μεταγενέστερη μελέτη:

- Επίσημη καταγραφή του πληθυσμού-πηγή των ατόμων με απώλεια ακοής στην Ελλάδα.
- Λήψη μεγαλύτερου δείγματος από το μελετώμενο πληθυσμό και επιλογή με τη μέθοδο τυχαιοποίησης.
- Διεξαγωγή μελετών σε περισσότερες περιοχές ή/και σε όλη την Ελλάδα.
- Διεξαγωγή της μελέτης με ερωτηματολόγιο που έχει μεταφραστεί στη νοηματική γλώσσα και έχει σταθμιστεί σε πληθυσμό με απώλεια ακοής, αλλά και ανάπτυξη σταθμισμένου εργαλείου συνεντεύξεων στη νοηματική γλώσσα (με την παρουσία διερμηνέα), για συλλογή πληροφοριών πρόσωπο με πρόσωπο. Στην καλύτερη περίπτωση, χρήση διαδραστικού πακέτου

αξιολόγησης μέσω Η/Υ, με βιντεο-ερωτήσεις. Κάτι τέτοιο κρίνεται απαραίτητο, καθώς δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι οι νοηματικές γλώσσες είναι οπτικο-κινητικές γλώσσες και δεν μπορούν να αποδοθούν εντελώς σε μεταφρασμένη γραπτή μορφή.

- Προσδιορισμός της «ακουλογικής κατάστασης» με βάση ακουομετρικό αποτέλεσμα εξέτασης και ξεχωριστή δυνατότητα καταγραφής της προτιμώμενης μεθόδου επικοινωνίας του ατόμου με απώλεια ακοής.

- Διερεύνηση περισσότερων πιθανών συγχυτών για το εάν αποτελούν πραγματικούς συγχυτές, με συλλογή μεγαλύτερης πληροφορίας κατά τη διεξαγωγή μελετών, αλλά και διερεύνηση περισσότερων προσδιοριστών ψυχολογικής και γενετικής φύσεως.

- Χρήση ερωτηματολογίου εξειδικευμένου για τη συγκεκριμένη αναπηρία, πέραν του γενικού ερωτηματολογίου, για πιο λεπτομερειακή ανάλυση των αποτελεσμάτων που έχει η αναπηρία κώφωσης στην ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων. Προς την κατεύθυνση αυτή, θα πρέπει να σταθμιστεί στα ελληνικά δεδομένα και το ερωτηματολόγιο «Hearing Handicap Inventory for Adults (HHIA)» (Newman CW. *et al.*, 1990)

- Σύγκριση ποιότητας ζωής ατόμων με απώλεια ακοής, με την ποιότητα ζωής ατόμων διαφορετική αναπηρίας (πχ. ατόμων με απώλεια όρασης).

- Μείωση της μεταβλητότητας των μετρήσεων, γεγονός όμως που δεν εξαρτάται από τους ερευνητές.

- Μικρότερο επίπεδο στατιστική σημαντικότητας α , το οποίο επηρεάζει και το % διάστημα εμπιστοσύνης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Στις μέρες μας, στην Ελλάδα, τα άτομα με ακουστική αναπηρία αποτελούν μία ομάδα **εκ των πλέον αόρατων πολιτών**, που απουσιάζουν συστηματικά από το σχεδιασμό στην πολιτική υγείας, την ώρα που υπάρχει μία αξιοσημείωτη παγκόσμια τάση, για προσπάθειες που στοχεύουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των κωφών και βαρήκοων ατόμων. Οι κωφοί και βαρήκοοι ασθενείς έρχονται αντιμέτωποι καθημερινά με ένα κατακερματισμένο σύστημα υγείας και τις αλληπάλλληλες νομοθετικές μεταρρυθμίσεις στην κοινωνική φροντίδα, που δε τους μνημονεύουν πουθενά.

Οι δυσκολίες επικοινωνίας με τους ακούοντες και δη τους επαγγελματίες υγείας, συντηρούν το φαύλο κύκλο της χαμηλής ποιότητας ζωής των ατόμων με απώλεια ακοής, καθώς είναι η κύρια αιτία για τις δυσκολίες στην πρόσβαση και τα ποικίλα εμπόδια που αντιμετωπίζουν, κατά τη χρήση των υπηρεσιών υγείας. Η φτωχή επικοινωνία μεταξύ ατόμων με απώλεια ακοής και ακουόντων, διαμορφώνει το τοπίο: άγνοια της ορθής ή/και απαραίτητης χρήσης των υπηρεσιών υγείας, ανυπέβλητες δυσκολίες πρόσβασης, μικρή διαθεσιμότητα διερμηνέων σε επείγοντα περιστατικά, συμβιβασμοί στην ποιότητα κατά τη χρήση, έλλειψη ικανοποίησης και εμπιστοσύνης προς τους επαγγελματίες υγείας, υποτίμηση συχνά της σοβαρότητας των ζητημάτων υγείας και της αναγκαιότητας λήψης φαρμακευτικής αγωγής, από τα ίδια τα άτομα με ακουστική αναπηρία. Προβλήματα που επιδεινώνονται όσο μεγαλώνει ο βαθμός ακουστικής απώλειας.

Έτσι, δεν προκαλεί απορία, το ότι στην παρούσα μελέτη, βρέθηκε ότι ιδιαίτερα οι Κωφοί χρήστες νοηματικής γλώσσας, έτειναν να έχουν χαμηλότερο επίπεδο σωματικής και ψυχικής υγείας από το γενικό πληθυσμό, όπως άλλωστε έχει βρεθεί και σε πλήθος προηγούμενων μελετών. Προσδιοριστές της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής, ήταν ο *βαθμός ακουστικής απώλειας*, το *εκπαιδευτικό επίπεδο*, ο *αριθμός ατόμων οικογένειας* και μη υγειονομικοί προσδιοριστές της υγείας: ο *δείκτης μάζας σώματος*, η *αθλητική δραστηριότητα* και η *κατανάλωση αλκοόλ*. Φαίνεται, λοιπόν, ότι απώλεια ακοής δεν είναι μόνο ζήτημα επικοινωνίας, αλλά εγκυμονεί σοβαρούς κινδύνους για την κατάσταση της υγείας του ατόμου, έχοντας πολλές παράπλευρες συνέπειες.

Στο ελληνικό σύστημα υγείας, θα πρέπει να γίνουν βελτιώσεις, ώστε να εξασφαλιστεί για τα άτομα με απώλεια ακοής η παροχή της κατάλληλης υγειονομικής περίθαλψης και η προσβασιμότητα στις υπηρεσίες υγείας. Τα ζητήματα ανισοτήτων στην πρόσβαση των ατόμων με απώλεια ακοής θα μπορούσαν να αποφευχθούν με δράσεις απλές στην υλοποίησή τους,

χαμηλού κόστους, με όρους βελτίωσης στην πρόσβαση, στην επικοινωνία με το υγειονομικό προσωπικό και τη βελτίωση της διαχείρισης των χρόνιων παθήσεων, έτσι ώστε να είμαστε σίγουροι ότι αυτή η "σιωπηλή" μειονότητα λαμβάνει υγειονομική περίθαλψη ανάλογης ποιότητας με εκείνη που παρέχεται στους ασθενείς χωρίς απώλεια ακοής.

Προς την κατεύθυνση αυτή, είναι αναγκαίο να προωθηθούν τα κάτωθι:

➤ **Εκπαίδευση Επαγγελματιών Υγείας** και παροχή κινήτρων για την παρακολούθηση της, για παράδειγμα:

- «εκπαίδευση ευαισθητοποίησης για κωφούς και βαρήκοους», ώστε όλο το προσωπικό που θα έρθει σε επαφή μαζί τους (γραμματεία, νοσηλευτές, ιατροί), να γνωρίζει τα εμπόδια που καλείται να αντιμετωπίσει αυτή η ομάδα του πληθυσμού, κατά την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, εξαιτίας της απώλειας ακοής. Στόχος, θα πρέπει να είναι η ανάπτυξη των γνώσεων των συμμετεχόντων και δημιουργία ενός πυρήνα ειδικών επιστημόνων στην κώφωση και τη βαρηκοΐα για την προαγωγή των ζητημάτων που αφορούν στη συγκεκριμένη ομάδα πληθυσμού. Στο περιεχόμενο της εκπαίδευσης μπορούν να περιλαμβάνονται:

- Διαλέξεις και συζητήσεις, με συμμετοχή εθελοντών κωφών και βαρήκοων
- Χορήγηση έντυπου υλικού με λίστα θεμάτων, για τα οποία συχνά υπάρχουν εσφαλμένες αντιλήψεις
- Διερεύνηση ζητημάτων που ανακύπτουν κατά τη φροντίδα των κωφών και βαρήκοων ασθενών.
- Εκπαίδευση σε δεξιότητες αποτελεσματικής επικοινωνίας μεταξύ επαγγελματία υγείας-ασθενούς με απώλεια ακοής. Στο πλαίσιο αυτό, εξάσκηση σε πιθανές ομιλίες κωφών ή βαρήκοων και ακουόντων, έμφαση στο να αφιερώνεται από τους επαγγελματίες υγείας μεγαλύτερος χρόνος κατά τη διάρκεια της εξέτασης και τονισμός της αξίας της επανάληψης και της ανακεφαλαίωσης από το δέκτη της πληροφορίας, για την αποφυγή λαθών. Επιπλέον, ασκήσεις εναλλαγής ρόλων και προσομοίωσης χώρου παροχής υπηρεσιών υγείας, όπου οι επαγγελματίες υγείας θα έχουν το ρόλο των ασθενών, ενώ το ρόλο των επαγγελματιών υγείας θα αναλαμβάνουν κωφοί και βαρήκοοι.
- Κατάρτιση σε θέματα που αφορούν στην πολιτισμική κατανόηση της Κοινότητας των Κωφών (κουλτούρα, ταυτότητα, γλώσσα), ώστε να έχουν ευμενή στάση και επίγνωση των αναγκών, των πολιτισμικών διαφορών και των δικαιωμάτων των ατόμων αυτών σε θέματα σχετικά με την υγεία, τα οποία πρέπει να εξεταστούν κατά την παροχή φροντίδας στον πληθυσμό αυτό. Καθώς η στάση των επαγγελματιών υγείας είναι ένας παράγοντας που συσχετίζεται με τις υγειονομικές

ανισότητες που βιώνουν οι Κωφοί χρήστες νοηματικής γλώσσας, εάν τροποποιηθεί μπορεί να οδηγήσει στη μείωση των υγειονομικών ανισοτήτων που βιώνει αυτή η ομάδα του πληθυσμού. Πλήρη και ουσιαστική εμπλοκή στο σχεδιασμό την κατάρτισης, την παροχή και την παρακολούθηση της προόδου, θα πρέπει να έχουν μέλη της Κοινότητας των Κωφών, ώστε να επιτραπεί μια πιο ενδεδεχής, «από κάτω-προς τα πάνω» προσέγγιση, των προβλημάτων των ατόμων με προβλήματα ακοής και των λύσεων τους.

- Σε ότι αφορά στους χρήστες νοηματικής γλώσσας, οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να αναγνωρίσουν ότι η επικοινωνία είναι αμφίδρομη διαδικασία, και ότι χρειάζονται τη βοήθεια πιστοποιημένου διερμηνέα για να επικοινωνήσουν με αυτή την ομάδα των ασθενών. Θα μπορούσε, ωστόσο, να παρασχεθεί εκπαίδευση στους επαγγελματίες υγείας, σε βασικές γνώσεις και δεξιότητες επικοινωνίας στην Ελληνική Νοηματική Γλώσσα, όπως για παράδειγμα στη λήψη ιατρικού ιστορικού στην Ελληνική Νοηματική Γλώσσα, ανά συστήματα του οργανισμού. Επιπλέον, θα μπορούσαν να δοθούν κίνητρα για ακούοντες παρόχους υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης, ώστε να πιστοποιηθούν στη γνώση νοηματικής γλώσσας, για να επικοινωνούν απευθείας με τα κωφά και βαρήκοα άτομα που είναι χρήστες της και όπου είναι εφικτό, να ενσωματωθεί στα προγράμματα σπουδών υγειονομικών επαγγελματιών η εκμάθηση νοηματικής γλώσσας.

➤ **Προγράμματα Προαγωγής Υγείας για Άτομα με Απώλεια Ακοής**

- Προγράμματα προαγωγής υγείας ώστε να μειωθεί ο υγειονομικός αναλαβητισμός στα άτομα με απώλεια ακοής. Επίσης, καθώς η απώλεια ακοής (μικρή ή μεγάλη) συσχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο εμπλοκής σε συμπεριφορές που είναι βασικοί προδιαθεσικοί παράγοντες για την αύξηση της νοσηρότητας (κάπνισμα, αλκοόλ, μειωμένη φυσική δραστηριότητα), θα πρέπει να διατεθούν υγειονομικά ενημερωτικά φυλλάδια σε βαρήκοους και οι αντίστοιχες πληροφορίες σε ψηφιακή μορφή στα άτομα με απώλεια ακοής που είναι χρήστες νοηματικής γλώσσας (πχ. dvd με περιεχόμενο στη νοηματική γλώσσα).
- Εκπαιδευτικά προγράμματα, ειδικά σχεδιασμένα να βελτιώσουν τα άτομα τον τρόπο που αντιμετωπίζουν τις συνέπειες τις κώφωσής τους καθώς υπάρχει δυσμενής σχέση μεταξύ της δυσπροσαρμοστικής αντίδρασης στην αναπηρία και της ποιότητας ζωής ενός ατόμου με απώλεια ακοής.
- Υποστήριξη διερμηνείας σε σχετικές τηλεοπτικές εκπομπές για την υγεία και ενσωμάτωση υποτίτλων για μη χρήστες νοηματικής γλώσσας, όπως προβλέπεται άλλωστε από τη νομοθεσία.

➤ Έρευνα

- Διεξαγωγή επιδημιολογικών μελετών για την εκτίμηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής σε εκτεταμένους πληθυσμούς κωφών και βαρήκων, αλλά και στις υποομάδες που υπάρχουν εντός του συγκεκριμένου πληθυσμού, ως ένας παράγοντας ύψιστης σπουδαιότητας προς διερεύνηση, με μέλημα το σχεδιασμό και εφαρμογή προγραμμάτων εθνικής παρέμβασης στον τομέα αυτό.
- Έρευνα αναφορικά με την υγειονομική περίθαλψη των Κωφών και βαρήκων ατόμων, διερεύνηση των αιτιών για τη μικρότερη συχνότητα επίσκεψης Κωφών και τη μεγαλύτερη συχνότητα επίσκεψης βαρήκων σε ιατρικές υπηρεσίες σε σύγκριση με τους ακούντες.
- Στον επόμενο «Χάρτη Υγείας» της ΕΛΣΤΑΤ, καταγραφή της προτιμώμενης μεθόδου επικοινωνίας για τα κωφά και βαρήκοα άτομα, ώστε να καταγραφούν οι χρήστες που προτιμούν να επικοινωνούν με την Ελληνική Νοηματική Γλώσσα και να μπορούν να υπολογισθούν με ακρίβεια οι ανάγκες σε διερμηνείς ΕΝΓ, αλλά και το αντίστοιχο κόστος για την πολιτεία.

➤ Σύσταση Δομών

- Σύσταση «Διεύθυνσης Υγείας Ατόμων με Κώφωση και Βαρηκοΐα», που θα είναι στελεχωμένη με εξειδικευμένο προσωπικό και θα ασχολείται αποκλειστικά με την αντιμετώπιση ζητημάτων υγείας και πρόσβασης στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια περίθαλψη, των εν λόγω ατόμων.
- Σύσταση «Επιτροπής Ελέγχου Προστασίας Δικαιωμάτων Ασθενών με Κώφωση και Βαρηκοΐα», η οποία θα έχει την κεντρική ευθύνη παρακολούθησης και ανάπτυξης του θεσμού για την προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών, τον προγραμματισμό, τον συντονισμό και την εποπτεία όλων των φορέων παροχής υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής αλληλεγγύης. Επίσης, θα έχει την ευθύνη εισηγήσεων μέτρων και προτάσεων προς τον Υπουργό Υγείας, για την πληρέστερη και αποδοτικότερη παροχή υπηρεσιών υγείας.

➤ Μεταρρυθμίσεις στη Υγεία

- Μέτρα για τη διασφάλιση της προσβασιμότητας υποδομών, υπηρεσιών και αγαθών, στα άτομα με απώλεια ακοής, όπως προτάσσουν το άρθρο 9 της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών (ΟΗΕ,2007) και η νέα Ευρωπαϊκή Στρατηγική για την Αναπηρία 2010-2020 (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2010).
- Ανάπτυξη ευκαιριών για περισσότερα κωφά άτομα και χρήστες νοηματικής γλώσσας στο να απασχοληθούν με επαγγέλματα υγείας

- Εκπόνηση κοινωνικού – προνοιακού χάρτη για τη διαμόρφωση κοινωνικής πολιτικής, ευαισθητοποιημένης προς τα προβλήματα των ατόμων με κώφωση.
- Χρήση των νέων τεχνολογιών και εξασφάλιση της πρόσβασης σε αυτές από άτομα με κώφωση για την αποφυγή ψηφιακού αποκλεισμού (ψηφιακή ενσωμάτωση).
- Επίσης, θα πρέπει να εφαρμοστούν πολιτικές που εξασφαλίζουν ότι τα μέτρα που θα λαμβάνονται στη δημόσια υγεία θα λαμβάνουν υπόψη τις ιδιαιτερότητες των ατόμων με απώλεια της ακοής, αλλά και να θεσπιστούν προγράμματα έρευνας και καινοτομίας που θα στοχεύουν στις προτεραιότητες που προκύπτουν από την απώλεια ακοής, δίνοντας έμφαση στην ανάπτυξη καινοτόμων βοηθημάτων υψηλής ποιότητας και χαμηλού κόστους, προς τη βελτίωση της ποιότητας ζωής όλων των ανθρώπων με απώλεια ακοής.

➤ **Τεχνολογικές Εφαρμογές**

- Ιστοσελίδα με «χάρτη δομών και υπηρεσιών υγείας», προσβάσιμη από κωφούς και βαρήκοους (στη νοηματική γλώσσα, είτε με υπότιτλους αντίστοιχα), καθώς «δεν ξέρουν πού να απευθυνθούν» όταν έχουν μία υγειονομική ανάγκη.
- Εξασφάλιση καθολικής πρόσβασης σε όλους τους δικτυακούς τόπους του Υπουργείου και των εποπτευόμενων από αυτό οργανισμών και φορέων, με την ενσωμάτωση βίντεο στη νοηματική γλώσσα, με τις αντίστοιχες πληροφορίες δημόσιας υγείας.
- Εφαρμογή ηλεκτρονικής υγείας (e-health) για την εκπαίδευση των κωφών και βαρήκοων σε θέματα πρόληψης.
- Εφαρμογή (application) τηλε-διερμηνείας. Η χρήση τεχνολογίας, για την εξασφάλιση της online πρόσβασης σε διερμηνείς μέσω υπολογιστών και διαδικτυακών καμερών, μπορεί να βοηθήσει να ξεπεραστούν ή να βοηθήσει να επιλυθούν μερικά από αυτά τα προβλήματα προσβασιμότητας, εξαιτίας του μικρού αριθμού διερμηνέων και της έλλειψης κωφών επαγγελματιών υγείας. Παρόλο που ως μέθοδος δεν μπορεί φυσικά να αντικαταστήσει πλήρως μία αμοιβαία διαδραστική συνάντηση μεταξύ Κωφού ασθενούς και επαγγελματία υγείας, ωστόσο τέτοιου είδους παρεμβάσεις μπορούν να αποτελέσουν ένα αποτελεσματικό και με χαμηλό κόστος συμπλήρωμα στην υγειονομική περίθαλψη και τη μείωση των ανισοτήτων κατά την παροχή της στους Κωφούς και ενδείκνυνται ειδικά για βραχεία χρήση διερμηνείας.
- Εφαρμογή για online κλείσιμο υγειονομικού ραντεβού με υπηρεσίες υγείας (ιατρούς ιδιωτικού τομέα, νοσοκομεία, κλινικές), ώστε να μπορεί ένα άτομο με απώλεια ακοής να επικοινωνήσει γραπτώς για να κλείσει ένα ραντεβού, είτε να ζητήσει τις επαναληπτικές συνταγές με

sms/email/fax. Παράλληλα, ύπαρξη δυνατότητας αποστολής SMS, για γνωστοποίηση στον ασθενή της κράτησης ραντεβού και των αποτελεσμάτων από τις εξετάσεις.

- Υπηρεσία επικοινωνίας μέσω γραπτών μηνυμάτων (SMS) και online chat προς τα Κέντρα Άμεσης Βοήθειας που πρόκειται να στείλουν ασθενοφόρο.
- Εφαρμογή online κλήσης και κράτησης διερμηνέα για τους χρήστες νοηματικής γλώσσας, όλο το 24ωρο και εφημερία διαθέσιμων διερμηνέων ανά περιοχή για περιπτώσεις έκτακτης ανάγκης.
- Εφαρμογή (application) μετατροπής προφορικού λόγου σε γραπτό και το αντίστροφο για βαρήκοους [Telecommunications Device for the Deaf (TDD), «Telephone to Telephone Typewriter (TTY)», «Telecommunications Relay Service (TRS)», «Video Relay Service (VRS)»]
- Εφαρμογή οπτικής σήμανσης ή/και δόνησης για ειδοποίηση στην αίθουσα αναμονής των ασθενών με απώλεια ακοής, όταν έρχεται η σειρά τους να περάσουν στο χώρο εξέτασης.

➤ Διερμηνείς Ελληνικής Νοηματικής Γλώσσας

- πρόσληψη με σύμβαση έργου ενός διερμηνέα Ε.Ν.Γ. σε κάθε Δ.Υ.ΠΕ. (Διοίκηση Υγειονομικής Περιφέρειας), ο οποίος θα είναι στη διάθεση κάθε νοσοκομείου σε περιπτώσεις νοσηλείας Κωφών.
- Προώθηση του επαγγέλματος του διερμηνέα ελληνικής νοηματικής γλώσσας, με τονισμό των πλεονεκτημάτων από τη βέβαιη επαγγελματική αποκατάσταση, λόγω της αυξημένης ζήτησης.
- Παροχή και πληρωμή των πιστοποιημένων διερμηνέων από το ελληνικό σύστημα υγείας, αντί της μετακύλισης του κόστους διερμηνείας στον εκάστοτε χρήστη της, ώστε τα Κωφά άτομα να επικοινωνούν με ασφάλεια κατά την πρόσβασή τους στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια φροντίδα υγείας, χωρίς να παρεμποδίζονται από το κόστος της υπηρεσίας διερμηνείας.

Η αναγνώριση ότι η κώφωση δεν είναι απλά μια παθολογική αναπηρία της ακοής αλλά μάλλον ένα μειονέκτημα που προκαλείται από δυσκολίες στη διαπροσωπική επικοινωνία, είναι ένα σημαντικό βήμα προς τη βελτίωση της προσβασιμότητας στην υγειονομική περίθαλψη. Τα άτομα με αναπηρία έχουν τα ίδια ανθρώπινα δικαιώματα όπως και οι «άλλοι» πολίτες. Όλοι οι άνθρωποι είναι ελεύθεροι και ίσοι στην αξιοπρέπεια και στα δικαιώματα. Για την επίτευξη αυτού του σκοπού, η ελληνική κοινωνία πρέπει να αναδείξει την ποικιλομορφία που υπάρχει μέσα στους κόλπους της και να διασφαλίσει, ότι τα άτομα με κώφωση μπορούν να απολαμβάνουν πλήρως τα ατομικά-πολιτικά-κοινωνικά και οικονομικά δικαιώματά τους, όπως αναγνωρίζονται από τις Διεθνείς Συμβάσεις, τη Συνθήκη της Ε.Ε. και το Σύνταγμα. Ένα κλινικό δίκτυο παροχής υπηρεσιών, προσβάσιμων για Κωφούς και βαρήκοους, είναι πιο σημαντικό από ποτέ. Τα άτομα με απώλεια ακοής, έχουν στερηθεί εδώ και πολύ καιρό τις υπηρεσίες που χρειάζονται.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ



ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ & ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑΣ & ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

Αγαπητέ συμμετέχοντα/ αγαπητή συμμετέχουσα,

Ονομάζομαι Τσιμπίδα Διαλεχτή, είμαι φοιτήτρια του μεταπτυχιακού προγράμματος σπουδών «Πολιτική Υγείας & Σχεδιασμός Υπηρεσιών Υγείας» του Ανοικτού Πανεπιστημίου Κύπρου και διεξάγω μια μελέτη για τις ανάγκες της μεταπτυχιακής μου διατριβής.

Σκοπός της μελέτης είναι η εκτίμηση της -σχετιζόμενης με την υγεία- ποιότητας ζωής των Κωφών και Βαρήκοων ενηλίκων και ακολούθως η σύγκριση της με την ποιότητα ζωής του γενικού πληθυσμού. Επιπλέον, θα διερευνηθούν οι συνθήκες χρήσης και πρόσβασης των Κωφών και Βαρήκοων ατόμων στις υπηρεσίες υγείας.

Η Ομοσπονδία Κωφών Ελλάδος (ΟΜ.ΚΕ), έχει χορηγήσει την απαιτούμενη άδεια για την εκπόνηση της παρούσας μελέτης, η οποία επισυνάπτεται.

Η συμμετοχή σου είναι εθελοντική. Δεν θα αναφέρεις προσωπικά σου στοιχεία στο ερωτηματολόγιο και οι απαντήσεις σου είναι εμπιστευτικές, δεν θα δημοσιοποιηθούν, αλλά θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς.

Η συμμετοχή σου, ωστόσο, είναι απαραίτητη για τη διεξαγωγή της συγκεκριμένης μελέτης, η οποία γίνεται για πρώτη φορά στην Ελλάδα.

Ο χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου είναι περίπου 10 λεπτά. Σημείωσε με X στα κενά τετράγωνα που δηλώνουν την απάντηση σου σε κάθε ερώτηση.

Σ' ευχαριστώ πολύ για τη συμμετοχή και το διαθέσιμο χρόνο σου!

Τσιμπίδα Διαλεχτή
Ψυχολόγος Α.Π.Θ.
Υποψήφια MSc
«Πολιτικής Υγείας & Σχεδιασμού Υπηρεσιών Υγείας»
Τηλ: 6983502180
e-mail: tsimpida.dialehti@gmail.com
skype: tsimpida.dialehti

Κοινωνικά και δημογραφικά στοιχεία

Φύλο: Άντρας Γυναίκα

Ηλικία (σε έτη):

Βάρος (σε κιλά):

Ύψος (σε εκατοστά):

Οικογενειακή κατάσταση:

Άγαμος (η)

Σε συμβίωση.....

Έγγαμος (η)

Διαζευγμένος (η)/ σε διάσταση

Χήρος (α).....

Εκπαιδευτικό επίπεδο:

Δεν έχω πάει σχολείο

Απόφοιτος δημοτικού.....

Απόφοιτος γυμνασίου.....

Απόφοιτος λυκείου.....

Απόφοιτος ΙΕΚ.....

Απόφοιτος ΤΕΙ.....

Απόφοιτος ΑΕΙ.....

Κάτοχος μεταπτυχιακού (μάστερ/διδακτορικό)

Απασχόληση:

Άνεργος.....

Οικιακά

Εισοδηματίας.....

Φοιτητής.....

Ανειδίκευτος εργάτης.....

Ιδιωτικός υπάλληλος.....

Δημόσιος υπάλληλος.....

Ελεύθερος επαγγελματίας

Συνταξιούχος.....

Από πόσα άτομα αποτελείται η οικογένειά σου ;

Ετήσιο εισόδημα της οικογένειάς σου:ευρώ

Καπνίζεις; Ναι Πρώην καπνιστής Όχι

Αν ΝΑΙ, πόσα τσιγάρα περίπου καπνίζεις / κάπνιζες σε μια ημέρα;

Πόσα χρόνια καπνίζεις / κάπνιζες;

Πόσες ώρες γυμνάζεσαι σε μια εβδομάδα;

Πόσα ποτήρια αλκοόλ (π.χ. μπύρα, κρασί, ούισκι κ.ά.) πίνεις σε μια εβδομάδα;

Χρήση Υπηρεσιών Υγείας

Είσαι: Κωφός Βαρήκοος

→ Αν απάντησες στην προηγούμενη ερώτηση «Κωφός», επικοινωνείς με την Ελληνική Νοηματική Γλώσσα;

Ναι Όχι

→ Αν απάντησες στην προηγούμενη ερώτηση «Βαρήκοος», για την καθημερινή σου επικοινωνία χρησιμοποιείς:

Ελληνική Νοηματική Γλώσσα (ΕΝΓ) Χειλανάγνωση Προφορικό λόγο

Στο σπίτι που μένεις υπάρχει ακούων;

Ναι Όχι

Αρρώστιας ή εμφάνισες κάποια ασθένεια τους τελευταίους 12 μήνες;

Ναι Όχι

Εάν ναι, πόσες φορές;

Τι έκανες για να το αντιμετωπίσεις;

- Επισκέφθηκα ιδιώτη ιατρό.....
- Επισκέφθηκα το Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών δημόσιου νοσοκομείου..
- Επισκέφθηκα Τακτικό Εξωτερικό Ιατρείο ή Κέντρο Υγείας.....
- Επισκέφθηκα δημοτικό ιατρείο.....
- Νοσηλεύθηκα σε Δημόσιο Νοσοκομείο/ Ιδιωτική Κλινική.....
- Επισκέφθηκα Μη Κυβερνητική Οργάνωση (ΜΚΟ) ή Κοινωνικό Ιατρείο.....
- Συμβουλευτήκα φαρμακοποιό.....
- Συμβουλευτήκα φίλους μου.....
- Συμβουλευτήκα την οικογένεια μου.....
- Δεν έκανα τίποτα, περίμενα να περάσει.....

Κατά τη διάρκεια των τελευταίων 12 μηνών, επισκέφθηκες ιδιώτη ιατρό ή ιδιωτική κλινική;

Ναι Όχι

Εάν ναι, πόσες φορές;

Εάν Ναι, γιατί;

Δεν ισχύει το βιβλιάριο υγείας μου.....

Μεγάλος χρόνος αναμονής για ραντεβού στις δημόσιες υπηρεσίες υγείας

Καλύτερη ποιότητα στον ιδιώτη ιατρό/ ιδιωτική κλινική.....

Καλύτερη συμπεριφορά στον ιδιωτικό τομέα.....

Την ημέρα του ραντεβού στο δημόσιο δεν υπήρχε διαθέσιμος διερμηνέας

Κατά τη χρήση υπηρεσιών υγείας στο δημόσιο πόσο ικανοποιημένος είσαι από τους ιατρούς;

| | Πολύ λίγο | Λίγο | Μέτρια | Αρκετά | Πολύ |
|--|-----------|------|--------|--------|------|
| Γρήγορη εξυπηρέτηση | | | | | |
| Φιλική συμπεριφορά και ευγένεια | | | | | |
| Προσοχή και ενδιαφέρον για σένα ως ασθενή | | | | | |
| Ποιότητα ενημέρωσης για το πρόβλημα υγείας σου | | | | | |

Κατά τη χρήση υπηρεσιών υγείας στο δημόσιο πόσο ικανοποιημένος είσαι από τους νοσηλευτές;

| | Πολύ λίγο | Λίγο | Μέτρια | Αρκετά | Πολύ |
|--|-----------|------|--------|--------|------|
| Γρήγορη εξυπηρέτηση | | | | | |
| Φιλική συμπεριφορά και ευγένεια | | | | | |
| Προσοχή και ενδιαφέρον για σένα ως ασθενή | | | | | |
| Ποιότητα ενημέρωσης για το πρόβλημα υγείας σου | | | | | |

Κατά τη χρήση υπηρεσιών υγείας στο δημόσιο πόσο ικανοποιημένος είσαι από τους γραμματείαι:

| | Πολύ λίγο | Λίγο | Μέτρια | Αρκετά | Πολύ |
|--|------------------|-------------|---------------|---------------|-------------|
| Γρήγορη εξυπηρέτηση | | | | | |
| Φιλική συμπεριφορά και ευγένεια | | | | | |
| Προσοχή και ενδιαφέρον για σένα ως ασθενή | | | | | |
| Ποιότητα ενημέρωσης για το πρόβλημα υγείας σου | | | | | |

Κατά τη χρήση υπηρεσιών υγείας έχεις κάποιο από τα παρακάτω παράπονα σε σχέση με την επίσκεψη; (μπορείς να επιλέξεις περισσότερα από ένα)

Ναι Όχι

- Φτωχή ποιότητα επικοινωνίας.....
- Πρόβλημα να καταλάβω τις οδηγίες του γιατρού...
- Μικρή διάρκεια ιατρικής επίσκεψης.....
- Μεγάλο οικονομικό κόστος επίσκεψης.....
- Δεν έχω κανένα παράπονο.....

Κατά τη χρήση υπηρεσιών υγείας έχεις κάποιο ή κάποια από τα παρακάτω παράπονα σε σχέση με τη διαδικασία; (μπορείς να επιλέξεις περισσότερα από ένα)

Ναι Όχι

- Υπάρχει μεγάλη γραφειοκρατία.....
- Έλλειψη εξοπλισμού για κωφούς
(παράδειγμα: οθόνες με επεξήγηση στην ΕΝΓ, βιντεο-διερμηνεία).....
- Έλλειψη 24ωρου κέντρου επειγόντων περιστατικών για επικοινωνία με SMS...
- Έλλειψη ασθενοφόρων με προσωπικό που γνωρίζει την ΕΝΓ.....
- Στα νοσοκομεία δεν υπάρχει κανείς που να γνωρίζει νοηματική.....
- Δεν έχω κανένα παράπονο.....
- Άλλο (προσδιόρισε).....

Κατά τη χρήση υπηρεσιών υγείας έχεις κάποιο ή κάποια από τα παρακάτω παράπονα σε σχέση με τους διερμηνείς; (Αφορά ΜΟΝΟ όσους επικοινωνούν με την Ελληνική Νοηματική Γλώσσα) -μπορείς να επιλέξεις περισσότερα από ένα)

Ναι Όχι

- Οι διερμηνείς είναι πολύ λίγοι.....
- Οι διερμηνείς δεν είναι πάντα διαθέσιμοι όταν τους χρειαστώ...
- Δεν υπάρχουν μόνιμοι διερμηνείς στα ιατρεία/νοσοκομεία.....
- Δεν έχω κανένα παράπονο.....

Πόσο σημαντικό είναι να είναι κάποιος μαζί σου για να σε βοηθήσει στην επικοινωνία σου με ένα γιατρό ή στο νοσοκομείο;

- Καθόλου
Λίγο
Μέτρια
Αρκετά
Πολύ

Ποιός προτιμάς να είναι μαζί σου όταν πηγαίνεις στο γιατρό;

- Διερμηνέας ΕΝΓ.....
Ακούων από την οικογένεια μου.....
Ένας φίλος.....
Εξαρτάται από λόγο επίσκεψης σε γιατρό...
Προτιμώ να μην είναι κανένας μαζί μου....
Δε χρειάζομαι κανέναν.....

Πρόσβαση στις Υπηρεσίες Υγείας

Έχεις βιβλιάριο υγείας;

Ναι Όχι

Αν **Ναι**, ποιος είναι ασφαλιστικός φορέας;

ΙΚΑ ΔΗΜΟΣΙΟ ΟΑΕΕ ΟΓΑ ΑΛΛΟΣ

Κατά τη διάρκεια των τελευταίων 12 μηνών πόσες φορές χρειάστηκες να επισκεφτείς ένα γιατρό ή να πας σε νοσοκομείο;

Κατά τη διάρκεια των τελευταίων 12 μηνών πόσες φορές δεν μπόρεσες να επισκεφτείς ένα γιατρό ή να πάς σε νοσοκομείο ενώ υπήρχε ανάγκη;

Ποιοί ήταν οι σημαντικότεροι λόγοι για τους οποίους δεν πήγες στο γιατρό όλες τις φορές που τον χρειάστηκες; (μπορείς να επιλέξεις περισσότερα από ένα)

Ναι Όχι

| | | |
|--|--------------------------|--------------------------|
| Σκέφτηκα ότι δεν ήταν σοβαρό..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Δεν ήξερα πού να πάω..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Δε μπορούσα να κλείσω ραντεβού γιατί δεν είχα βοήθεια για να το κάνω..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Δε ίσχυε το βιβλιάριο υγείας..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Μεγάλος χρόνος αναμονής για να κλείσω ραντεβού..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Θα ήταν μεγάλη η διάρκεια της επίσκεψης (παράδειγμα στα εξωτερικά ιατρεία) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Μεγάλο οικονομικό κόστος επίσκεψης..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Έλλειψη διαθέσιμων διερμηνέων για να έρθουν μαζί μου στο ραντεβού..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Προτίμησα να κάνω οικονομία στις δωρεάν ώρες διερμηνείας που δικαιούμαι... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Πήγα στο γιατρό όλες τις φορές που χρειάστηκα..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Υπήρξαν περιπτώσεις που δεν πήρες κάποιο φάρμακο ενώ το χρειαζόσουν;

Ναι Όχι

Αν Ναι, ποιος ήταν ο σημαντικότερος λόγος για τον οποίο δεν πήρες το φάρμακο;

Δεν είχα συνταγή γιατρού και δεν είχα χρήματα να πληρώσω όλο το κόστος

Δεν είχα τα χρήματα για να πληρώσω το ποσοστό συμμετοχής.....

Θεώρησα πως δεν ήταν απαραίτητο.....

Άλλος λόγος (ποιος;).....

Με ποιόν τρόπο συνήθως κλείνεις το ραντεβού για επίσκεψη σε γιατρό/νοσοκομείο;

Μέσω διερμηνέα.....

Το κανονίζει η ΟΜΚΕ.....

Μέσω ενός φίλου μου.....

Μέσω μέλους της οικογένειάς μου που είναι ακούων

Μόνος/η μου.....

Πόσο δύσκολο είναι να κλείσεις ένα ραντεβού για επίσκεψη σε γιατρό/νοσοκομείο;

Καθόλου

Λίγο

Μέτρια

Αρκετά

Πολύ

Έχεις κλείσει ποτέ ραντεβού κατευθείαν με γιατρό ή νοσοκομείο (με sms, email, fax);

Ναι Όχι

Πόσες μέρες νωρίτερα πρέπει να κλείσεις ραντεβού με το διερμηνέα για να επισκεφτείς ένα γιατρό ή να πας σε νοσοκομείο; (Αφορά ΜΟΝΟ όσους επικοινωνούν με την Ελληνική Νοηματική Γλώσσα)ημέρες

Πόσα χρήματα πλήρωσες τους τελευταίους 12 μήνες για διερμηνεία που αφορά λόγο υγείας, επειδή είχαν τελειώσει οι δωρεάν ώρες διερμηνείας; (Αφορά ΜΟΝΟ όσους επικοινωνούν με την Ελληνική Νοηματική Γλώσσα).....ευρώ

Θα ήθελα το κόστος της διερμηνείας να καλύπτεται πάντα από το κράτος (Αφορά ΜΟΝΟ όσους επικοινωνούν με την Ελληνική Νοηματική Γλώσσα):

Διαφωνώ τελείως.....

Διαφωνώ.....

Ούτε διαφωνώ/ ούτε συμφωνώ

Συμφωνώ.....

Συμφωνώ τελείως.....

Θα πήγαινα πιο συχνά σε γιατρό ή νοσοκομείο αν ήταν πιο εύκολη η επικοινωνία:

Διαφωνώ τελείως.....

Διαφωνώ.....

Ούτε διαφωνώ/ ούτε συμφωνώ

Συμφωνώ.....

Συμφωνώ τελείως.....

Η υγεία και η ευημερία σας

Το ερωτηματολόγιο αυτό ζητά τις δικές σας απόψεις για την υγεία σας. Οι πληροφορίες σας θα μας βοηθήσουν να εξακριβώσουμε πώς αισθάνεστε και πόσο καλά μπορείτε να ασχοληθείτε με τις συνηθισμένες δραστηριότητές σας. Σας ευχαριστούμε για τη συμπλήρωση αυτού του ερωτηματολογίου!

Παρακαλούμε, σε κάθε ερώτηση που ακολουθεί σημειώστε με το πλαίσιο που περιγράφει καλύτερα την απάντησή σας.

1. Γενικά, θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι:

| | | | | |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Άριστη | Πολύ καλή | Καλή | Μέτρια | Κακή |
| ▼ | ▼ | ▼ | ▼ | ▼ |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

2. Σε σύγκριση με ένα χρόνο πριν, γενικά πώς θα αξιολογούσατε την υγεία σας τώρα;

| | | | | |
|---|--|------------------------------------|---|--|
| Πολύ καλύτερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν | Κάπως καλύτερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν | Περίπου η ίδια όπως ένα χρόνο πριν | Κάπως χειρότερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν | Πολύ χειρότερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν |
| ▼ | ▼ | ▼ | ▼ | ▼ |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

3. Οι παρακάτω προτάσεις περιέχουν δραστηριότητες που μπορεί να κάνετε κατά τη διάρκεια μιας συνηθισμένης ημέρας. Η τωρινή κατάσταση της υγείας σας, σας περιορίζει σε αυτές τις δραστηριότητες; Εάν ναι, πόσο;

| | | |
|----------------------------------|----------------------------------|---|
| Ναί, με περιορίζει πολύ | Ναί, με περιορίζει λίγο | Όχι, δεν με περιορίζει καθόλου |
| ▼ | ▼ | ▼ |

- a Σε έντονες δραστηριότητες, όπως το τρέξιμο, το σήκωμα βαριών αντικειμένων, ή η συμμετοχή σε επίπονα σπορ..... 1..... 2..... 3
- b Σε μέτριας έντασης δραστηριότητες, όπως η μετακίνηση ενός τραπεζιού, το σπρώξιμο μιας ηλεκτρικής σκούπας, το κολύμπι ή όταν παίζετε ρακέτες στην παραλία..... 1..... 2..... 3
- c Όταν σηκώνετε ή μεταφέρετε ψώνια από την αγορά..... 1..... 2..... 3
- d Όταν ανεβαίνετε μερικές σειρές από σκαλοπάτια..... 1..... 2..... 3
- e Όταν ανεβαίνετε μια σειρά από σκαλοπάτια..... 1..... 2..... 3
- f Στο λύγισμα του σώματος, στο γονάτισμα ή στο σκύψιμο..... 1..... 2..... 3
- g Όταν περπατάτε πάνω από ένα χιλιόμετρο..... 1..... 2..... 3
- h Όταν περπατάτε μερικές εκατοντάδες μέτρα..... 1..... 2..... 3
- i Όταν περπατάτε εκατό μέτρα..... 1..... 2..... 3
- j Όταν κάνετε μπάνιο ή όταν ντύνεστε..... 1..... 2..... 3

4. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, πόσο συχνά είχατε κάποια από τα παρακάτω προβλήματα στη δουλειά σας ή σε άλλες συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητες ως αποτέλεσμα της κατάστασης της σωματικής σας υγείας;

| | Συνεχώς | Τις περισσότερες φορές | Μερικές φορές | Λίγες φορές | Καθόλου |
|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| | ▼ | ▼ | ▼ | ▼ | ▼ |
| a Μειώσατε <u>το χρόνο</u> που συνήθως αφιερώνετε στη δουλειά ή σε άλλες δραστηριότητες | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| b <u>Καταφέρατε λιγότερα</u> από όσα θα θέλατε | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| c Περιορίσατε <u>το είδος</u> δουλειάς ή άλλων δραστηριοτήτων σας | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| d <u>Δυσκολευτήκατε να</u> επιτελέσετε την εργασία ή άλλες δραστηριότητές σας (για παράδειγμα, καταβάλατε μεγαλύτερη προσπάθεια)..... | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

5. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, πόσο συχνά είχατε κάποια από τα παρακάτω προβλήματα στη δουλειά σας ή σε άλλες συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητες ως αποτέλεσμα οποιουδήποτε συναισθηματικού προβλήματος (όπως επειδή νοιώσατε μελαγχολία ή άγχος);

| | Συνεχώς | Τις περισσότερες φορές | Μερικές φορές | Λίγες φορές | Καθόλου |
|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| | ▼ | ▼ | ▼ | ▼ | ▼ |
| a Μειώσατε <u>το χρόνο</u> που συνήθως αφιερώνετε στη δουλειά ή σε άλλες δραστηριότητες | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| b <u>Κάνατε λιγότερα</u> από όσα θα θέλατε | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| c Κάνατε τη δουλειά ή άλλες δραστηριότητες <u>λιγότερο προσεκτικά</u> απ' ό,τι συνήθως | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

6. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, σε ποιο βαθμό επηρέασε η κατάσταση της σωματικής σας υγείας ή συναισθηματικά σας προβλήματα τις συνηθισμένες κοινωνικές σας δραστηριότητες με την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονές σας ή με άλλες κοινωνικές ομάδες;

| | | | | |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Καθόλου | Ελάχιστα | Μέτρια | Σε μεγάλο βαθμό | Υπερβολικά |
| ▼ | ▼ | ▼ | ▼ | ▼ |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

7. Πόσο σωματικό πόνο νιώσατε τις τελευταίες 4 εβδομάδες;

| | | | | | |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Καθόλου | Πολύ ήπιο | Ηπιο | Μέτριο | Εντονο | Πολύ έντονο |
| ▼ | ▼ | ▼ | ▼ | ▼ | ▼ |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |

8. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, πόσο επηρέασε ο πόνος τη συνηθισμένη εργασία σας (τόσο την εργασία έξω από το σπίτι όσο και μέσα σε αυτό);

| | | | | |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Καθόλου | Λίγο | Μέτρια | Σε μεγάλο βαθμό | Υπερβολικά |
| ▼ | ▼ | ▼ | ▼ | ▼ |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

9. Οι παρακάτω ερωτήσεις αναφέρονται στο πώς αισθανόσαστε και στο πώς τα πράγματα πήγαιναν με σας τις τελευταίες 4 εβδομάδες. Για κάθε ερώτηση, παρακαλείστε να δώσετε εκείνη την απάντηση που πλησιάζει περισσότερο σε ό,τι αισθανθήκατε. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, για πόσο χρονικό διάστημα...

| | | | | |
|---------|------------------------|---------------|-------------|---------|
| Συνεχώς | Τις περισσότερες φορές | Μερικές φορές | Λίγες φορές | Καθόλου |
| ▼ | ▼ | ▼ | ▼ | ▼ |

- a Αισθανόσασταν γεμάτος/γεμάτη ζωντάνια; 1 2 3 4 5
- b Είχατε πολύ εκνευρισμό; 1 2 3 4 5
- c Αισθανόσασταν τόσο πολύ πεσμένος/πεσμένη ψυχολογικά, που τίποτε δεν μπορούσε να σας φτιάξει το κέφι; 1 2 3 4 5
- d Αισθανόσασταν ηρεμία και γαλήνη; 1 2 3 4 5
- e Είχατε πολλή ενεργητικότητα; 1 2 3 4 5
- f Αισθανόσασταν κακοκεφιά και μελαγχολία; 1 2 3 4 5
- g Αισθανόσασταν εξάντληση; 1 2 3 4 5
- h Ήσασταν ευτυχισμένος/ευτυχισμένη; 1 2 3 4 5
- i Αισθανόσασταν κούραση; 1 2 3 4 5

10. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, για πόσο χρονικό διάστημα επηρέασαν τις κοινωνικές σας δραστηριότητες (π.χ. επισκέψεις σε φίλους, συγγενείς κλπ.) η κατάσταση της σωματικής σας υγείας ή συναισθηματικά σας προβλήματα;

| Συνεχώς | Τις περισσότερες φορές | Μερικές φορές | Λίγες φορές | Καθόλου |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| ▼ | ▼ | ▼ | ▼ | ▼ |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

11. Πόσο ΑΛΗΘΙΝΕΣ ή ΨΕΥΔΕΙΣ είναι οι παρακάτω προτάσεις στη δική σας περίπτωση;

| Εντελώς Αλήθεια | Τις περισσότερες φορές αλήθεια | Δεν ξέρω | Τις περισσότερες φορές ψέμα | Εντελώς ψέμα |
|-----------------|--------------------------------|----------|-----------------------------|--------------|
| ▼ | ▼ | ▼ | ▼ | ▼ |

- a Μου φαίνεται ότι αρρωσταίνω λίγο ευκολότερα από άλλους ανθρώπους 1 2 3 4 5
- b Είμαι τόσο υγιής όσο όλοι οι γνωστοί μου 1 2 3 4 5
- c Περιμένω ότι η υγεία μου θα χειροτερεύσει 1 2 3 4 5
- d Η υγεία μου είναι εξαιρετική 1 2 3 4 5

Σας ευχαριστούμε για το χρόνο σας!

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Π. ΑΔΕΙΑ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ



ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΚΩΦΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ
ΜΕΛΟΣ ΤΗΣ ΠΑΓΚΟΣΜΙΑΣ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ ΚΩΦΩΝ (W.F.D.)
THE EUROPEAN UNION OF THE DEAF (E.U.D.)
ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΘΝΙΚΗΣ ΣΥΝΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ ΑΤΟΜΩΝ
ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ (Ε.Σ.Α.Μ.Α.)

HELLENIC FEDERATION OF THE DEAF
MEMBER OF THE WORLD FEDERATION OF THE DEAF (W.F.D.)
EUROPEAN UNION OF THE DEAF (E.U.D.)
AND NATIONAL CONFEDERATION OF
DISABLED PEOPLE OF GREECE (N.C.D.P.)

Αθήνα 13/03/2015

Αρ. Πρωτ.: 435

Προς: κα Τσιμπίδα Διαλεχτή

ΑΔΕΙΑ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Με το παρόν, χορηγείται άδεια διεξαγωγής έρευνας στα Σωματεία-Μέλη της ΟΜ.Κ.Ε. στη μεταπτυχιακή φοιτήτρια του Ανοικτού Πανεπιστημίου της Κύπρου, κα **ΤΣΙΜΠΙΔΑ ΔΙΑΛΕΧΤΗ** στα πλαίσια της διπλωματικής εργασίας που εκπονεί με τίτλο: «Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα ζωής Κωφών και Βαρήκων Ενηλίκων και Ζητήματα Χρήσης και Πρόσβασης αυτών στις Υπηρεσίες Υγείας».

Η ανωτέρω υποχρεούται να καταθέσει στην Ομοσπονδία Κωφών Ελλάδος ένα αντίγραφο της ολοκληρωμένης ή της δημοσιευμένης έρευνάς της για το αρχείο της Βιβλιοθήκης της ΟΜ.Κ.Ε.. σε έντυπη και ηλεκτρονική μορφή.

1968
Με εκτίμηση,

Ο ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ ΣΙΜΨΗΣ

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

ΙΩΑΝΝΗΣ ΓΙΑΛΛΟΥΡΟΣ

Ελ. Βενιζέλου 236 - 163 41 Ηλιούπολη
Τηλ.: 210 5233950 - fax: 210 5233968
e-mail: hfd@otenet.gr - website: www.omke.gr
Τραπεζ. Λογαριασμός: Εθνική Τράπεζα της Ελλάδος
Υπόμνη Αριθμός: 10148010407

236 El Venizelou str. - 163 41 Iloupoli Greece
Tel: +30210 5233950, fax: +30210 5233968
e-mail: hfd@otenet.gr - website: www.omke.gr
Bank Account: National Bank of Greece
B.O. Agoras: 10148010407



NON-COMMERCIAL LICENSE AGREEMENT
Office of Grants and Scholarly Research (OGSR)

License Number: QM027680

Licensee Name: Tsimpida Dialechti c/o Open University of Cyprus (OUC)

Licensee Address: Makariou 27, Peristeri 12135 GR

Approved Purpose: Health related quality of life of deaf and hard of hearing people in Greece

Study Name: Student Thesis/Dissertation

Study Type: Non-commercial academic research and/or thesis – Unfunded Student

Data Collection Method: Paper

Therapeutic Area: Wellness & Lifestyle

Royalty Fee: None, because this License is granted in support of the non-commercial Approved Purpose

A. Effective Date: This Non-Commercial License Agreement (the "Agreement") from the Office of Scholarly Grants and Research (OGSR) is made by and between Optuminsight Life Sciences, Inc. (f/k/a QualityMetric Incorporated) ("Optum"), 24 Albion Road, Building 400, Lincoln, RI 02865 and Licensee. This Agreement is entered into as of the date of last signature below and is effective for the Study Term set forth on Appendix B.

B. Appendices: Capitalized terms used in this Agreement shall have the meanings assigned to them in Appendix A and Appendix B. The appendices attached hereto are incorporated into and made a part of this Agreement for all purposes.

C. Grant of License: Subject to the terms of this Agreement, Optum grants to Licensee a non-exclusive, non-transferable, non-sublicensable worldwide license to use, solely for the Approved Purpose and during the Study Term, the Licensed Surveys, Software, SMS Scoring Solution, and all intellectual property rights related thereto ("Survey Materials"), in the authorized Data Collection Method, Modes of Administration, and Approved Languages indicated on Appendix B; and to administer the Licensed Surveys only up to the total number of Administrations (and to make up to such number of exact reproductions of the Licensed Surveys necessary to support such Administrations) in any combination of the specific Licensed Surveys and Approved Languages, Data Collection Method, and Modes of Administration.

EXECUTED by the duly authorized representatives as set forth below.

Optuminsight Life Sciences, Inc.

Tsimpida Dialechti c/o Open University of Cyprus (OUC)
(Licensee)

Signature: 

Name: Michelle White

Title: Director of Consulting Science

Date: 16 DEC 2014

Signature: 

Name: Tsimpida Dialechti

Title: MSc Student- Health Policy & Planning

Date: 16/12/2014



OPTUMINSIGHT NON-COMMERCIAL LICENSE TERMS AND CONDITIONS - APPENDIX A

Attached to and Incorporated into License No. QM027680

1. **No Commercial Use of Data** - Licensee agrees to use the data resulting from Licensee's administration of the Survey Materials only for the Approved Purpose and related academic or scientific uses. Licensee agrees not to use such data for any other purpose or to provide such data to any commercial entity or to any entity for commercial purposes, including without limitation any university or university hospital.
2. **Copyright Protection**. The Survey Materials are copyrighted works owned by Optum. Copyright protection means that Licensee cannot reproduce, copy, modify, or distribute the Survey Materials or any part of them without Optum's consent, even if the Survey Materials were not obtained from Optum. This Agreement constitutes Optum's consent for Licensee to use the Survey Materials only as specified in this Agreement.
3. **Term and Termination** – This Agreement shall be effective until the earlier to occur of (a) completion or termination of Services in connection with the Approved Purpose, or (b) expiration of the Study Term specified in Appendix B (if any), after which the licenses granted hereunder shall terminate and this Agreement shall terminate upon full payment therefore. Notwithstanding the foregoing, either party may terminate this Agreement at any time in the event of a material breach of this Agreement by the other party that is not cured within thirty (30) days following notice to the breaching party.
4. **Administration by Students and Third Parties** – Students of Licensee may use and administer the Licensed Surveys, subject to each such students' execution of Optuminsight's Acknowledgement by Students form, available by request. A third party service provider may administer the Licensed Surveys on behalf of Licensee subject to such third party's execution of Optum's Acknowledgement by Agent form; provided, that Licensee shall not be relieved of its obligations by use of such third party, and Licensee shall be responsible for any breach of this Agreement by such third party.
5. **Trademark and Copyright Notices** – Licensee agrees to reproduce the copyright and trademark notices included with the Survey Materials on all reproductions of the Survey Materials permitted hereunder, including electronic reproductions and representations. Licensee shall not alter the wording or order of the items or any other part of the Survey Materials. Licensee shall not create any derivative work from the Survey Materials.
6. **Maintenance of Records** – Licensee shall maintain accurate records containing information sufficient to verify Licensee's compliance with this Agreement, including, but not limited to, records of the number of reproductions of the Licensed Survey(s) made, the location of and/or confirmation of the destruction of such reproductions, and the number of administrations of the Licensed Survey(s) performed. Optum or a third party auditor of its choice reasonably acceptable to Licensee shall have the right, not more frequently than once in each calendar year and on thirty (30) days advance notice to Licensee, during usual business hours, to examine such records for the sole purpose of verifying Licensee's compliance with the terms of this Agreement.
7. **Proprietary Rights** –
 - a. Licensee acknowledges that the Survey Materials shall be and remain at all times the property of Optum. Licensee shall have no right, title or interest in the Survey Materials except for the limited license described herein. Licensee shall not use, modify, reproduce, or transmit any of the Survey Materials except as expressly provided hereunder. If the Approved Purpose includes administration of the Licensed Surveys in physical form, Licensee is authorized to make exact reproductions of the Licensed Survey(s) sufficient to support such administrations. Licensee agrees that it shall not challenge or assist any other party in challenging the validity, ownership or enforceability of the Survey Materials.
 - b. Licensee acknowledges and agrees that the Data Collection Method and Modes of Administration reflected in this Agreement are the only manner in which Licensee may administer the Licensed Surveys.



- c. Licensee acknowledges and agrees that scoring of Licensed Survey(s) responses must be performed by Optum or by Licensee through use of an Optum scoring solution. Licensee shall not embed, input, insert, or transfer the Survey Materials, Optum's scoring algorithms (regardless of the source of the algorithms), or any part thereof, into Licensee's systems or applications absent purchase by Licensee of an Optum scoring solution.
- d. Licensee acknowledges and agrees that any translations of the Licensed Surveys into any language must be performed by Optum, and Optum retains ownership of any and all translations.
8. Ownership of Survey Results Data – All results of Licensee's administration of the Licensed Survey(s) shall be the property of Licensee.
9. Confidentiality; Injunctive Relief – Licensee acknowledges that the Survey Materials are valuable assets of Optum and that the value of the Survey Materials would be significantly impaired by the unauthorized distribution or use of them. Licensee shall ensure that the Survey Materials are not used for unauthorized purposes or by unauthorized persons, and shall promptly report any such unauthorized use to Optum. Licensee acknowledges that, in the event of any material breach of this paragraph by the Licensee, money damages would not be a sufficient remedy, and that Optum shall, to the extent permitted by applicable law, be entitled to equitable relief, including injunction. Such relief shall be in addition to all other remedies available at law or in equity.
10. Disclaimer of Warranty – Licensee acknowledges that complex and sophisticated products such as the Survey Materials are inherently subject to undiscovered defects. Optum cannot and does not represent or warrant to Licensee that the Survey Materials are free from such defects, that operation of the Survey Materials will be uninterrupted or error free, or that its results will be effective or suitable with respect to any particular application. SURVEY MATERIALS AND SERVICES HEREUNDER ARE PROVIDED AS-IS, AND OPTUM MAKES NO REPRESENTATIONS OR WARRANTIES, EXPRESS OR IMPLIED, WITH RESPECT TO SUCH SURVEY MATERIALS OR SERVICES, AND DISCLAIMS ALL WARRANTIES INCLUDING WITHOUT LIMITATION ANY WARRANTIES AS TO MERCHANTABILITY, FITNESS FOR A PARTICULAR PURPOSE, NON-INFRINGEMENT OR OTHERWISE.
11. Compliance – Optum and Licensee agree that in performing their respective obligations under this Agreement, each shall conduct business in conformance with sound ethical standards of integrity and honesty and in compliance with all applicable laws, rules and regulations. Licensee represents and warrants that it has not and shall never engage in activities or use of the Survey Materials in a manner that is deceptive, scandalous, or involves moral turpitude, or in any other manner that could injure the high market acceptance, good name and reputation of Optum or the Survey Materials.
12. Limitation of Liability – In no event shall either party's total liability to the other party for direct damages arising hereunder exceed the amount of the Fees paid or owed by Licensee to Optum hereunder, except for damages from claims for breach of confidentiality, unauthorized use of Survey Materials or failure to indemnify for which there is no limit on direct damages. Further, in no event shall either party be liable to the other party for any special, punitive, incidental, indirect, or consequential damages, arising from any claimed breach of contract, or any other legal theory, even if such party has been advised of the possibility of such damages.
13. Intellectual Property Indemnification – Optum will defend, at its expense, any action brought against Licensee to the extent that it is based on a third party claim that a Licensed Survey infringes any patent, registered trademark, or copyright, provided that: (a) Licensee notifies Optum in writing within thirty (30) days of its becoming aware of any such claim; (b) Optum has sole control of the defense and all related settlement negotiations, provided that Optum shall not agree to any settlement that includes an admission of wrongdoing on the part of Licensee or requiring any action by Licensee without Licensee's prior written consent; and (c) Licensee provides Optum with the information, authority, and any and all assistance reasonably required by Optum to provide the aforementioned defense. In the event of an action against Licensee alleging infringement of the intellectual property rights of a third party with respect to a Licensed Survey, or in the event Optum believes such a claim is likely, Optum shall be entitled, at its option but without obligation or additional cost to Licensee, to (i) appropriately modify such Licensed Survey so as not to infringe such third party intellectual property rights; provided, that such modifications or substitutions shall not materially affect the function of such Licensed Survey; (ii) obtain a license with respect to the applicable third party intellectual property rights; or (iii) if neither (i) nor (ii) is commercially practicable, terminate Licensee's license hereunder as to the effected Licensed Survey and refund the full license fee therefore. Optum shall have no liability hereunder if the alleged infringement is caused by use of



other than the then-most-recent version of such Licensed Survey provided to Licensee by Optum, any combination of a Licensed Survey with non-Optum programs or data, where the Licensed Survey alone would not have given rise to the claim, or (ii) use of a Licensed Survey outside the scope of this Agreement. THIS SECTION STATES THE ENTIRE LIABILITY OF OPTUM AND LICENSEE'S SOLE AND EXCLUSIVE REMEDY WITH RESPECT TO ANY ALLEGED INFRINGEMENT.

14. Scoring -

a. Scoring Software. Licensee may install and use one copy of the desktop scoring software provided by Optum to Licensee under this Agreement ("Software") on a single computer, and may not otherwise copy the Software. However, upon execution of an Acknowledgement by Agent from by a clinical research organization or other third party vendor acting on Licensee's behalf ("Agent"), Licensee shall have the right to transfer its copy of the Software (without retaining a copy) to the Agent for use solely on Licensee's behalf, provided that Licensee warrants to Optum that Agent shall abide by all terms and conditions of this Agreement and Licensee shall be responsible for any breach of this Agreement by such Agent. The Software may not be copied, shared or used concurrently on different computers. Licensee may not reverse engineer, decompile, or disassemble the Software, nor attempt in any other manner to obtain the source code. The Software and the algorithms it contains are proprietary information of Optum. Licensee shall not attempt to circumvent any function of the Software that limits its use to a certain number of administrations of the Licensed Surveys or to a certain time period. Licensee may not rent or lease the Software to any other person.

b. Optum Smart Measurement System ("SMS") Scoring Solution. The "SMS Scoring Solution" shall mean the algorithmic scoring engine that scores Licensed Survey responses collected on Optum's web-based survey administration interface. Licensee may not reverse engineer, decompile, or disassemble the SMS Scoring Solution, nor attempt in any other manner to obtain the source code for it. The SMS Scoring Solution and the algorithms it contains are proprietary information of Optum. Licensee shall not attempt to circumvent any function of the SMS Scoring Solution that limits its use to a certain number of administrations of the Licensed Surveys or to a certain time period. Licensee may not rent or lease the SMS Scoring Solution to any other person.

15. Form Review – If Appendix B permits Licensee to administer the Licensed Surveys on an electronic device, Licensee is required to submit screen shots or a link to the Licensed Surveys for each Approved Language to Optum. Optum shall perform an initial form review to determine whether the Licensed Surveys have been appropriately migrated to electronic format (the "Initial Review"). Optum will complete its Initial Review of the Licensed Surveys for each Approved Language within two (2) weeks from Optum's receipt of screen shots or website link from Licensee. Upon Optum's completion of the Initial Review, Optum will provide Licensee with a detailed list of revisions that will need to be made before Optum can approve the electronic format. Licensee is required to submit subsequent screen shots or a link to the Licensed Surveys for each Approved Language incorporating any changes required by Optum until Optum provides its final approval of the electronic format. Multiple rounds of review and revisions may be necessary prior to Optum being able to provide final approval of the electronic format. Licensee is solely responsible for the electronic creation of the Licensed Surveys. Nothing in this Agreement prohibits Optum from creating its own electronic forms of Licensed Survey administration. The Licensed Surveys cannot be used in electronic format except as allowed pursuant to the terms and conditions of this Agreement. Licensee acknowledges that there may be response differences due to effects from use of electronic format compared to a static Data Collection Method and Mode of Administration such as paper/pencil. Licensee assumes any and all risk of differential effects resulting from the use of electronic format.

16. Miscellaneous

a. Neither party may use the other party's name in any publication, press release, web site, promotional material or other form of publicity without the prior written approval of such party.

b. This Agreement constitutes the entire and exclusive agreement between the parties and supersedes all previous communications or agreements, either oral or written, with respect to the subject matter hereof. This Agreement may not be modified or amended except by an instrument in writing signed by both parties. The Appendices attached hereto are incorporated into and made a part of this Agreement for all purposes.



c. Any waiver of any breach or default under this Agreement must be in writing and shall not be deemed a waiver of any other or subsequent breach or waiver. Failure or delay by either party to enforce compliance with any term or condition of this Agreement shall not constitute a waiver of such term or condition.

d. If any provision in this Agreement is determined to be invalid or unenforceable, the remaining provisions shall not be affected thereby and shall be binding upon the parties hereto, as though the invalid or unenforceable provision were not contained herein.

e. In the event any Survey Materials or associated Optum intellectual property are exported by Licensee outside of the country in which Licensee is located, Licensee is obligated and solely responsible for ensuring compliance with all applicable import and export laws and regulations of the United States of America and/or any applicable foreign jurisdictions.

f. This Agreement and performance hereunder shall be governed in accordance with the laws of the State of New York, but excluding New York choice of law principles. With respect to any dispute arising in connection with this Agreement, Licensee consents to the exclusive jurisdiction and venue in the state and federal courts located in New York City, New York.

g. The terms and conditions of this Agreement supersede the terms of any license agreement embedded in the Software, or any purchase order.

h. Any format and/or language changes have the potential to affect the survey data received. Therefore, to maintain the validation and integrity of the SF Health Surveys, no language or formatting changes allowed. The format of the survey is scientifically engineered to facilitate accurate and unbiased data, as well as keeping the SF Health Survey in a visual format that is comprehensible to the patient/participant, including those who may be impaired and/or elderly. Licensee must administer the survey in the exact format Licensed receives it in. The only item Licensee may add is a header with patient identification and / or administration information. If Licensee wishes to add a header, contact Licensee's Account Representative. Do not use any forms Licensee may have received in the past.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Action on Hearing Loss** (2012) *A report into the experiences of people with hearing loss when accessing healthcare*, Διαθέσιμο στο:
<http://www.actiononhearingloss.org.uk/accessallareas.aspx>
(ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 21/1/2016)
- Agrawal, Y., Platz, E.A., Niparko, J.K.** (2008) «Prevalence of hearing loss and differences by demographic characteristics among US adults: data from the National Health and Nutrition Examination Survey, 1999–2004», *Arch Intern Med* 168, 1522–30.
- Aharonson-Daniel, L., Tannenbaum-Baruchi, C., Feder-Bubis, P.** (2012) «The health of deaf people», *Lancet*, 379(9833), 2238–2239.
- Alexander, A., Ladd, P., Powell, S.** (2012) «Deafness might damage your health», *Lancet* 379, 979–981.
- Αλεξιάδης, Α., Σιγάλας, Ι.** (1996) *Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας – Νοσοκομείων. Εμπειρίες, Τάσεις και Προοπτικές*, Πάτρα: Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο, Δ' Τόμος, 73-86.
- American Speech-Language-Hearing Association** (2004) *The prevalence and incidence of hearing loss in children*, ASHA, Διαθέσιμο στο:
<http://asha.org/public/hearing/disorders/children.htm>
(ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 9/1/2016)
- Anagnostopoulos, F., Niakas, D., Pappa, E.** (2005) «Construct validation of the Greek SF-36 health survey», *Quality of Life Research* 14, 1959-1965.
- Andrews, J.F., Leigh, I.W., Weiner, M.** (2004) *Deaf people: Evolving perspectives in psychology, sociology, and education*, Boston: Allyn and Bacon.
- Antzakas, K.** (2008) «Aspects of Morphology and Syntax of Negation in Greek Sign Language», *Sign Language & Linguistics* 11(2), 265.
- Atkinson, J., Denmark, T., Woll, B., et al.** (2011) «Deaf with dementia: towards better recognition and services», *J Dementia Care* 19, 38–39.
- Atkinson, J., Woll, B.** (2012) «The health of deaf people», *Lancet* 379(9833), 2239.
- Austen, S., McGrath, M.** (2006) «Telemental health technology in deaf and general mental-health services: Access and use», *American Annals of the Deaf* 151, 311–317.
- Bachman, S. S., Vedrani, M., Drainoni, M., Tobias, C., Maisels, L.** (2006) «Provider perceptions of their capacity to offer accessible health care for people with disabilities», *J Disabil Policy Stud* 17, 130–6.
- Backenroth, G. A.** (1997) «Social interaction in deaf/hearing bicultural work groups», *Int J Rehabil Res* 20, 85–90.
- Backenroth, G. A., Ahlner, B. H.** (2000) «Quality of life of hearing-impaired persons who have participated in audiological rehabilitation counseling», *Int J Adv Couns* 11, 225-40.
- Barnett, S., Franks, P.** (1999) «Deafness and mortality: analyses of linked data from the National Health Interview Survey and National Death Index», *Public Health Rep* 114(4), 330–6.
- Barnett, S., Franks, P.** (2002) «Health care utilization and adults who are deaf: relationship with age at onset of deafness», *Health Serv Res* 37(1), 105-20.
- Barnett, S.** (2002) «Communication with deaf and hard-of-hearing people: a guide for medical education», *Acad Med* 77(7), 694.
- Barnett, S., McKee, M., Smith, S. R., Pearson, T. A.** (2011) «Deaf sign language users, health inequities, and public health: opportunity for social justice», *Prev Chronic Dis.* 8(2), A45.
- Bat-Chava, Y., Martin, D., Kosciw, J. G.** (2005) «Barriers to HIV/AIDS knowledge and prevention among deaf and hard of hearing people», *AIDS Care* 17(5), 623-634

- Bellugi, U., Klima, E.** (1991) «Properties of visual spatial languages», στο Prillwitz, S., Vollhaber, T. (επιμ.) (1990) *Sign Language Research and Application. Πρακτικά συνεδρίου International Congress, Hamburg March 23-25*, Hamburg: Signum, 115-143.
- Buria, J. U., Raymann, B. C., Gigante, L. P., Figueiredo, A. C., Jotz, G., Roithman, R., Selaimen da Costa, S., Garcez, V., Scherer, C., Smith, A.** (2007) «Hearing impairment and socioeconomic factors: a population-based survey of an urban locality in southern Brazil», *Rev Panam Salud Publica* 21(6), 381-7.
- Berman, B. A., Jo, A., Cumberland, W. G., Booth, H., Britt, J., Stern, C., Zazove, P., Kaufman, G., Sadler, G. R., Bastani, R.** (2013) «Breast cancer knowledge and practices among D/deaf women», *Disabil Health J* 6(4), 303-16.
- Bernabei, R., Bonuccelli, U., Maggi, S., Marengoni, A., Martini, A., Memo, M., Pecorelli, S., Peracino, A. P., Quaranta, N., Stella, R., Lin, F. R.** (2014) «participants in the Workshop on Hearing Loss and Cognitive Decline in Older Adults. Hearing loss and cognitive decline in older adults: questions and answers», *Aging Clin Exp Res* 26(6), 567-73.
- Bostock, S., Steptoe, A.** (2012) «Association between low functional health literacy and mortality in older adults longitudinal cohort study», *BMJ* 344, 1602.
- Brauer, B. A.** (2008) «Careers for the twenty-first century: Psychologists promote physical and mental health»,
 Διαθέσιμο στο: <http://www.apa.org/careers/resources/guides/careers.aspx>.
 (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 21/1/2016)
- Brevik, J. K.** (2005) *Deaf Identities in the Making: Local Lives, Transnational Connections*, Washington DC: Gallaudet University Press.
- Brentari, D.** (ed.) (2010) *Sign Languages*, Cambridge: University Press.
- Bridgman, G., Macpherson, B., Rako, M., Campbell, J., Manning, V., Norman-Kelly, T.** (2000) «A national epidemiological survey of mental illness in the New Zealand Deaf community», στο Hjortsø, T., von der Lieth, L., Carlsen, C., (eds.) *Mental health services for deaf people: a worldwide perspective*, Devon UK: European Society for Mental Health and Deafness, 216–34.
- Brief, A. P., Houston Butcher, A., George, G.M., Link, K.E.** (1993) «Integrating bottom-up and top-down theories of subjective well-being: The case of health», *J Person Soc Psychol* 64, 646-653.
- Bubbico, L., Rosano, A., Spagnolo, A.** (2007) «Prevalence of prelingual deafness in Italy», *Acta Otorhinolaryngol Ital* 27, 17–21.
- Cardoso, A. H., Rodrigues, K. G., Bachion, M. M.** (2006) «Perception of persons with severe or profound deafness about the communication process during health care», *Rev Lat Am Enfermagem* 14(4), 553-60.
- Chen, D. S., Betz, J., Yaffe, K., Ayonayon, H. N., Kritchevsky, S., Martin, K. R., Harris, T. B., Purchase-Helzner, E., Satterfield, S., Xue, Q. L., Pratt, S., Simonsick, E. M., Lin, F. R.** (2015) «Health ABC study. Association of hearing impairment with declines in physical functioning and the risk of disability in older adults», *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 70(5), 654-61.
- Chia, E. M., Wang, J. J., Rochtchina, E., Cumming, R. R., Newall, P., Mitchell, P.** (2007) «Hearing impairment and health-related quality of life: The Blue Mountains Hearing Study», *Ear and Hearing* 28(2), 187–195.
- Chilton, E. E.** (1996) «Ensuring effective communication: the duty of health care providers to supply sign language interpreters for deaf patients», *Hastings Law Journal* 47(3), 871–912.
- Clausen, T.** (2003) *Nar hørelsen svigter [When hearing fails]*, København Denmark: Socialforskningsinstituttet (in Danish).
- Cooper, A., Rose, J., Mason, O.** (2003) «Mental health professionals' attitudes towards people who are deaf», *J Community Appl Soc Psychol* 13, 314-319.

- Crystal, D.** (2010) (3rd edition) *The Cambridge Encyclopedia of Language*, Cambridge: University Press.
- Dalton, D. S., Cruickshanks, K. J., Klein B. E., Klein, R., Wiley T. L., Nondahl D. M.** (2003) «The impact of hearing loss on quality of life in older adults», *Gerontologist* 43(5), 661–668.
- Demorest, M. E., Erdman, S. A.** (1989) «Factor structure of the communication profile for the hearing impaired», *Journal of Speech and Hearing Disorders* 54, 541-549.
- de Graaf, R., Bijl, R. V.** (2002) «Determinants of mental distress in adults with a severe auditory impairment: differences between prelingual and postlingual deafness», *Psychosom Med* 64, 61–70.
- Dickson, M., Magowan, R., Magowan, R.** (2014) «Meeting deaf patients' communication needs», *Nurs Times* 110(49), 12-5.
- DiPerri, K., Hoffmeister, R., Greenwald, J., Czubek, T.** (2003) «Literacy Support for Deaf Children: Teaching Deaf Children English Using ASL» *εργασία η οποία παρουσιάστηκε στο Annual Symposium on Language & Education of the Deaf*, Communication Services for the Deaf, Sioux Falls, SD: October.
- Disability Rights Commission** (2006) *Equal treatment: closing the gap: a formal investigation into physical health inequalities experienced by people with learning disabilities and/or mental health problems*, Stratford-upon-Avon: Disability Rights Commission.
- Ebert, D., Heckerling, P.** (1995) «Communication with deaf patients: knowledge, beliefs and practices of physicians», *J Am Med Assoc.* 273(3), 227-229.
- Ελληνική Στατιστική Αρχή (ΕΛΣΤΑΤ)** (2009) *Εθνική Έρευνα Υγείας*, Διαθέσιμο στο: <http://www.statistics.gr/el/statistics/-/publication/SHE22/2009> (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 9/1/2016)
- Ελληνική Στατιστική Αρχή (ΕΛΣΤΑΤ)** (2011) Απογραφή Πληθυσμού- Κατοικιών, Δελτίο Απογραφής Κατοικίας- Νοικοκυριού της 9^{ης} Μαΐου 2011. Διαθέσιμο στο: http://www.statistics.gr/el/statistics?p_p_id=documents_WAR_publicationsportlet_INSTANCE_RptARNVUa6vm&p_p_lifecycle=2&p_p_state=normal&p_p_mode=view&p_p_cacheability=cacheLevelPage&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=4&p_p_col_pos=3&_documents_WAR_publicationsportlet_INSTANCE_RptARNVUa6vm_javax.faces.resource=document&_documents_WAR_publicationsportlet_INSTANCE_RptARNVUa6vm_in=downloadResources&_documents_WAR_publicationsportlet_INSTANCE_RptARNVUa6vm_documentID=114893&_documents_WAR_publicationsportlet_INSTANCE_RptARNVUa6vm_locale=el (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 8/2/2016)
- Ελληνική Στατιστική Αρχή (ΕΛΣΤΑΤ)** (2011) Δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά του Μόνιμου Πληθυσμού της Χώρας σύμφωνα με την αναθεώρηση των αποτελεσμάτων της Απογραφής Πληθυσμού-Κατοικιών 2011 στις 20/3/2014. Διαθέσιμο στο: <http://www.statistics.gr/el/statistics/-/publication/SAM03/-> (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 25/5/2016)
- Ελληνική Στατιστική Αρχή (ΕΛΣΤΑΤ)** (2011) Απογραφή Πληθυσμού-Κατοικιών 2011. Οικονομικά χαρακτηριστικά του Μόνιμου Πληθυσμού της Χώρας. Διαθέσιμο στο: <http://www.statistics.gr/el/statistics/-/publication/SAM04/-> (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 25/5/2016)
- Ελληνική Στατιστική Αρχή (ΕΛΣΤΑΤ)** (2014) Εθνική Έρευνα Υγείας, Διαθέσιμο στο: <http://www.statistics.gr/el/statistics/-/publication/SHE22/-> (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 25/5/2016)
- Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.)** *Επιστολές στη Βουλή των Ελλήνων, στα διάφορα Υπουργεία και στους Φορείς-Μέλη της*. Διαθέσιμο στο: <http://www.esaea.gr/our-actions> (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης 22/1/2016)

- Εθνικός Οργανισμός Παροχής Υπηρεσιών Υγείας** (2013) *Εξυπηρέτηση Ατόμων με Αναπηρία (Α.μεΑ.) από τις Περιφερειακές Διευθύνσεις του ΕΟΠΥΥ*. Διαθέσιμο στο: <http://www.eopyy.gov.gr/Article/DisplayArticle?id=c7a96e5b-45c8-493e-aa8e-b0620a16a9f7> (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 21/1/2016)
- Emond, A., Ridd, M., Sutherland, H., Allsop, L., Alexander, A., Kyle, J.** (2015) «The current health of the signing Deaf community in the UK compared with the general population: a cross-sectional study», *BMJ Open* 5(1), e006668.
- Encyclopædia Britannica Inc.** (2011) «Deafness» στο *Encyclopædia Britannica Online*.
- Enns, E. E., Boudreault, P., Palmer, C. G. S.** (2009) «Examining the relationship between genetic counselors' attitudes toward deaf people and the genetic counseling session», *J Genet Couns* 19(2), 161-173.
- Equy, V., Derore, A., Vassort, N., Mongourdin, B., Sergent, F.** (2012) «Evaluation of the actions increasing health accessibility for deaf pregnant patients», *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 41(6), 561-5.
- Eurofound** (2014) *Quality of life in Europe – Quality of society and public services*, (Ποιότητα ζωής στην Ευρώπη – Ποιότητα της κοινωνίας και δημόσιες υπηρεσίες), Διαθέσιμο στο : <http://www.eurofound.europa.eu/publications/htmlfiles/ef1361.htm> (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 27/1/2016)
- Ευρωπαϊκή Επιτροπή COM** (2010) *Ευρωπαϊκή στρατηγική για την αναπηρία 2010-2020:Ανανέωση της δέσμευσης για μια Ευρώπη χωρίς εμπόδια*, 636 τελικό, Βρυξέλλες, 15.11.2010. Διαθέσιμο στο: <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/PDF/?uri=CELEX:52010DC0636&from=EL> (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 23/1/2016)
- European Union of the Deaf, Hellenic Greek Deaf Association factsheet**, Διαθέσιμο στο: <http://www.eud.eu/Greece-i-205.html> (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 11/1/2016)
- Feldman, D. M., Gum, A.** (2007) «Multigenerational perceptions of mental health services among deaf adults in Florida» *American Annals of the Deaf* 152, 391–397.
- Fellinger, J., Holzinger, D., Dobner, U., Gerich, J., Lehner, R., Lenz, G., Goldberg, D.** (2005) «An innovative and reliable way of measuring health-related quality of life and mental distress in the deaf community», *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 40(3), 245-50.
- Fellinger, J., Holzinger, D., Dobner, U., et al.** (2005) «Mental distress and quality of life in a deaf population», *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 40, 737–42.
- Fellinger, J., Holzinger, D., Schoberberger, R., Lenz, G.** (2005) «Psychosocial characteristics of deaf people: evaluation of data from a special outpatient clinic for the deaf», *Nervenarzt* 76, 43–51. (in German).
- Fellinger, J., Holzinger, D., Gerich, J., Goldberg, D.** (2007) «Mental distress and quality of life in the hard of hearing», *Acta Psychiatr Scand* 115(3), 243-5.
- Fellinger, J., Holzinger, D., Pollard, R.** (2012) «Mental health of deaf people», *Lancet* 379(9820), 1037-44.
- Fusick, L.** (2008) «Serving clients with hearing loss: Best practices in mental health counseling», *Journal of Counseling & Development* 86(1), 102–110.
- Γαλάνης, Π., Σπάρος Α.** (2012) *Κλινική και επιδημιολογική έρευνα. Βασικές έννοιες*, Αθήνα: Εκδόσεις Βήτα.
- Gallacher, J., Ilubaera, V., Ben-Shlomo, Y., Bayer, A., Fish, M., Babisch, W., Elwood, P.** (2012) «Auditory threshold, phonologic demand, and incident dementia», *Neurology* 79(15), 1583–1590.
- Gallaudet University Library**, *Deaf Statistics: Deaf Population Overseas*, Διαθέσιμο στο: <http://libguides.gallaudet.edu/content.php?pid=119476&sid=1061103> (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 10/1/2016)

- Garratt, A. M., Schmidt, L., Mackintosh, A., Fitzpatrick, R.** (2002) «Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures», *BMJ* 324, 1417-1421
- Genther, D. J., Frick, K. D., Chen, D., Betz J., Lin, F. R.** (2013) «Association of hearing loss with hospitalization and burden of disease in older adults», *Journal of the American Medical Association* 309(22), 2322–2324.
- Gibson, H., Small, A., Mason, D.** (1997) «Deaf Bilingual Bicultural Education» στο Cummins, J., Corson, D. (επιμ.), *Encyclopedia of Language and Education. Bilingual Education. Volume 5*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 231-240.
- Gopinath, B., Hickson, L., Schneider, J., McMahon, C. M., Burlutsky, G., Leeder, S.R., Mitchell, P.** (2012) «Hearing-impaired adults are at increased risk of experiencing emotional distress and social engagement restrictions five years later», *Age and Ageing* 41(5), 618–623.
- Gournaris, M. J., Leigh, I. W.** (2004) «Comparison of face-to face and video-mediated communication with deaf individuals: Implications for telepsychotherapy», *Journal of Professionals Networking for Excellence in Service Delivery with Individuals who are Deaf and Hard of Hearing* 37, 20–41.
- Hallberg, L. R., Hallberg, U., Kramer, S. E.** (2008) «Self-reported hearing difficulties, communication strategies and psychological general well-being (quality of life) in patients with acquired hearing impairment», *Disabil Rehabil* 30(3), 203-12.
- Harada, S., Nishiwaki, Y., Michikawa, T.** (2008) «Gender difference in the relationships between vision and hearing impairments and negative well-being», *Prev Med* 47(4), 433–437.
- Harmer, L.** (1999) «Healthcare delivery and Deaf people: Practice, problems, and recommendations for change», *J Deaf Stud Deaf Educ* 4, 73–110.
- Hatzopoulou, M.** (2010) «Acquisition of Reference to Self and Others in Greek Sign Language», *Sign Language & Linguistics* 13(1), 83-91.
- Hauser, P.C., O'Hearn, A., McKee, M., Steider, A., Thew, D.** (2010) «Deaf epistemology: Deafhood and Deafness», *Am Ann Deaf* 154(5), 486-92, discussion 493-6.
- Hawthorne, G.** (2008) «Perceived social isolation in a community sample: Its prevalence and correlates with aspects of peoples' lives», *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 43(2), 140–150.
- HeLMSIC** (2009) *Breaking the silence...in Athens*, Αδημοσίευτο υλικό εκπαίδευσης για φοιτητές ιατρικής στη λήψη ιατρικού ιστορικού από Κωφούς ασθενείς, Αθήνα: Τμήμα Ιατρικής, ΕΚΠΑ.
- Helvik, A. S., Jacobsen, G., Hallberg, L. R.** (2006) «Psychological well-being of adults with acquired hearing impairment», *Disabil Rehabil* 28(9), 535-45.
- Henning, M. A., Krögeloh, C. U., Sameshima, S., Shepherd, D., Shepherd, G., Billington, R.** (2011) «Access to New Zealand Sign Language interpreters and quality of life for the deaf: a pilot study», *Disabil Rehabil* 33(25-26), 2559-66.
- Herbst, K. R. G.** (1983) «Psychosocial consequences of disorders of hearing in the elderly», στο Hinchliffe, R., (ed.), *Hearing and balance in the elderly*, Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Hetu, R.** (1996) «The stigma attached to hearing impairment», *Scand Audiol* 25, 12-24.
- Higgins, P. C.** (1987a) «The Deaf Community», στο Higgins, P.C., Nash, J.E (eds.), *Understanding Deafness Socially*, Illinois: Charles C. Thomas Publisher, 151-170.
- Hill-Briggs, F., Dial, J. G., Morere, D. A., Joyce, A.** (2007) «Neuropsychological assessment of persons with physical disability, visual impairment or blindness, and hearing impairment or deafness», *Arch Clin Neuropsychol* 22, 389–404.
- Ηλιάδης, Θ., Κεκές, Γ.** (1986) *Κλινική Ακουσολογία*, Θεσσαλονίκη: εκτύπωση Τριανταφύλλου.

- Hoang, L., LaHousse, Sh. F., Nakaji, M. C., Sadler, R. G.** (2011) «Assessing deaf cultural competency of physicians and medical students», *J Cancer Educ.* 26, 175-182.
- Hughes, G., Hudgins, B., MacDougall, J.** (2004) «Using telehealth technology to improve the delivery of health services to people who are deaf. In Engineering in Medicine and Biology Society» στα *Πρακτικά του 26th Annual International 400 Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 14:3 Summer 2009, Διαθέσιμο στο: <http://jdsde.oxfordjournals.org/> by guest on September 26, 2015 Conference of the IEEE EMBS (pp. 3084–3087). San Francisco, CA, USA.
- Hughes, B., Paterson, K.** (1997) «The social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment», *Disabil Soc* 12, 325–40.
- Hunt, Sm., McEwen, J., McKenna, Sp.** (1986) *Measuring health status*, London: Croom Helm.
- Iezzoni, L. I., O'Day, B. L., Killeen, M., Harker, H.** (2004) «Communicating about health care: observations from persons who are deaf or hard of hearing», *Ann Intern Med* 140(5), 356-62.
- Institute of Medicine and National Research Council** (2014) *Hearing Loss and Healthy Aging: Workshop Summary*, Washington DC: The National Academies Press.
- Juran, J. M.** (1988) *Planning for Quality*, New York: Free Press.
- Καβούρα, Μ., Γείτονα, Μ., Βανδώρου, Χ., Κυριόπουλος Γ.** (2003) *Ποιότητα Ζωής*, Αθήνα: Ιατρικό Τμήμα Janssen-Cilag.
- Καλαϊτζάκης, Α.** (επιμ.) (1998) *Εισαγωγή στην ιστορία του κωφού ατόμου και της νοηματικής γλώσσας*, Χανιά: Σύνδεσμος Κωφών Κρήτης.
- Katsoyannou, M.** (2002) *The Greek Sign Language, a Different Communication Medium Translatum Journal and the Author*, Διαθέσιμο στο: <http://www.translatum.gr/journal/2/greek-sign-language.htm> (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 12/1/2016)
- Kent, B., Smith, S.** (2006) «They only see it when the sun shines in my ears: exploring perceptions of adolescent hearing aid users», *J Deaf Stud Deaf Educ.* 11(4), 461-76.
- Κουρμπέτης Β., Μαρκάκης, Ε., Σταινχάουερ, Γ.** (1999), *Η ελληνική νοηματική γλώσσα και η διδασκαλία της στα σχολεία Κωφών*, Αθήνα: Παιδαγωγικό Ινστιτούτο.
- Kourbetis, V., Hoffmeister, R.** (2002) «Name Signs in Greek Sign Language» *American Annals of the Deaf* 147(3), 35-43.
- Kral, A., O'Donoghue, G. M.** (2010) «Profound deafness in childhood», *N Engl J Med* 363, 1438–50.
- Krausneker, V.** (2006) «Report on the Protection and Promotion of Sign Languages and the Rights of their Users in Council of Europe Member States: Need Analysis», *Council of Europe*.
- Kritzinger, J., Schneider, M., Swartz, L., Braathen, S. H.** (2014) «I just answer 'yes' to everything they say": access to health care for deaf people in Worcester South Africa and the politics of exclusion», *Patient Educ Couns* 94(3), 379-83.
- Κυριόπουλος, Γ.** (2003) *Ecoman-Εισαγωγή στα Οικονομικά της Υγείας*, Αθήνα: Επιστημονικές Εκδόσεις Ε.Π.Ε.
- Kushalnagar, P., McKee, M., Smith, S. R., Hopper, M., Kavin, D., Atcherson, S. R.** (2014) «Conceptual model for quality of life among adults with congenital or early deafness», *Disabil Health J.* 7(3), 350-5.
- Kvam, M. H., Loeb, M., Tambs, K.** (2007) «Mental health in deaf adults: symptoms of anxiety and depression among hearing and deaf individuals», *J Deaf Stud Deaf Educ* 12, 1–7.
- Kyle, J., Allsop, L., Griggs, M., Reynolds, S., Macdonald, J., Pullen, G.** (1996) *Deaf health in Scotland: issues for deaf people in health promotion: report to the Health Education Board for Scotland*, Bristol: University of Bristol Centre for Deaf Studies.

- Kyle, J., Reilly, A. M., Allsop, L., et al.** (2005) *Investigation of Access to Public Services in BSL*, Edinburgh: Scottish Executive Social Research, Διαθέσιμο στο: <http://www.scotland.gov.uk/Resource/Doc/930/0012107.pdf> (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 7/2/2016).
- Λαμπροπούλου, Β.** (επιστημονική υπεύθυνη) (1999) *Επιμόρφωση εκπαιδευτικών και ειδικών επιστημόνων ΣΜΕΑ Κωφών και βαρηκόων. 4 Εκπαιδευτικά πακέτα επιμόρφωσης με θεματικές ενότητες: Η κοινωνία και οι Κωφοί, Κοινότητα και κουλτούρα Κωφών, Εκπαίδευση και κωφό παιδί, Γλωσσική ανάπτυξη και κωφό παιδί*, Πάτρα: Πρόγραμμα Ε.Π.Ε.Α.Ε.Κ.-ΥΠ.Ε.Π.Θ. Μονάδα Αγωγής Κωφών, Π.Τ.Δ.Ε, Πανεπιστήμιο Πατρών.
- Lane, H. L., Hoffmeister, R., Bahan, B. J.** (1996) *A journey into the deaf-world*, San Diego, CA: DawnSignPress.
- Larkin, M.** (2000) «Speech and sign language trigger similar brain activity», *Lancet* 356 (9246), 1989.
- Li, C. M., Zhang, X., Hoffman, H. J., Cotch, M. F., Themann, C. L., Wilson, M. R.** (2014) «Hearing impairment associated with depression in US adults, National Health and Nutrition Examination Survey 2005-2010», *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg*.
- Lin, F. R., Metter, E. J., O'Brien, R. J., Resnick, S. M., Zonderman, A. B., Ferrucci, L.** (2011b) «Hearing loss and incident dementia. Archives of Neurology», 68(2), 214–220.
- Lin, F. R., Yaffe, K., Xia, J., Xue, Q. L., Harris, T. B., Purchase-Helzner, E., Satterfield, S., Ayonayon, H. N., Ferrucci, L., Simonsick, E. M.** (2013) «Health ABC Study Group. Hearing loss and cognitive decline in older adults», *JAMA Intern Med*, 73(4), 293-9.
- Lindenberg, S., Frey, B. S.** (1993) «Alternatives, frames and relative prices: A broader view of rational choice theory», *Acta Sociol* 36, 191-205.
- Lock, E.** (2003) «A workshop for medical students on deafness and hearing impairments», *Acad Med* 78(12), 1229-34.
- Looi, L. M., Ganten, D., McGrath, P. F., Gross, M., Griffin, G. E.** (2015) «Hearing loss: a global health issue», *Lancet* 385(9972), 943-4.
- Lopez, A. M., Cruz, M., Lazaru, S., Webster, P., Jones, E. G., Weinstein, R. S.** (2004) «Case report: Use of American Sign Language in telepsychiatry consultation», *Telemedicine Journal and E-Health* 10, 389–391.
- Μαυρέας Δ.** (2011) *Γλωσσικός σχεδιασμός: η περίπτωση της ελληνικής νοηματικής γλώσσας (ΕΝΓ)*, Διδακτορική Διατριβή, Αθήνα: Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών (ΕΚΠΑ), Σχολή Φιλοσοφική, Τμήμα Φιλολογίας, Τομέας Γλωσσολογίας.
- MacDonald, M.** (2011) *The association between degree of hearing loss and depression in older adults*, Master's thesis, Vancouver: University of British Columbia.
- MacKinney, T. G., Walters, D., Bird, G. L., Nattinger, A. B.** (1995) «Improvements in preventive care and communication for deaf patients: results of a novel primary health care program», *J Gen Intern Med* 10, 133–37.
- Margellos-Anast, H., Estarziu, M., Kaufman, G.** (2006) «Cardiovascular disease knowledge among culturally Deaf patients in Chicago», *Prev Med* 42(3), 235–9.
- Marshall, J., Atkinson, J. A., Thacker, A., Woll, B.** (2003) «Is speech and language therapy meeting the needs of language minorities? The case of deaf people with neurological impairments», *Int J Lang Comm Disord* 38, 85–94.
- Maslow, A.** (1970) *Motivation and Personality*, New York: Harper.
- Mathews, J., Parkhill, A., Schlehofer, D., Starr, M., Barnett, S.** (2011) «Innovations in teaching: Role-Reversal Exercise with Deaf Strong Hospital to Teach Communication, Competency and Cultural Awareness», *American Journal of Pharmaceutical Education* 75 (3), Article 53 Ralston E., Zazove P.
- Mayberry, R., Lock, E.** (2003) «Age constraints on first versus second language acquisition: Evidence for linguistic plasticity and epigenesis», *Brain and Language* 87, 369–384.

- McAleer, M.** (2006) «Communicating effectively with deaf patients», *Nurs Stand* 20(19), 51-4.
- McAlinden, C.** (2014) «The importance of doctor-patient communication», *British Journal of Hospital Medicine* 75, 64-5
- McKee, M. M., Barnett, S. L., Block, R. C., Pearson, T. A.** (2011) «Impact of communication on preventive services among deaf American Sign Language users», *Am J Prev Med* 41(1), 75-9.
- McKee, M. M., McKee, K., Winters, P., Sutter, E., Pearson, T. Higher** (2014) «educational attainment but not higher income is protective for cardiovascular risk in Deaf American Sign Language (ASL) users», *Disabil Health J* 7(1), 49-55.
- Meador, H. E., Zazove, P.** (2005) «Health care interactions with deaf culture», *J Am Board Fam Pract* 18(3), 218-22.
- Minihan, P. M., Robey, K. L., Long-Bellil, L. M., et al.** (2011) «Desired educational outcomes of disability-related training for the generalist physician: knowledge, attitudes, and skills», *Acad Med* 86, 1171-1178.
- Mitchell, R. E.** (2006) «How many deaf people are there in the United States? Estimates from the Survey of Income and Program Participation», *J Deaf Stud Deaf Educ.* 11(1), 112-9.
- Middleton, A., Turner, G. H., Bitner-Glindzicz, M., et al.** (2010) «Preferences for communication in clinic from deaf people: a cross-sectional study», *J Eval Clin Pract* 16, 811-17.
- Middleton, A., Niruban, A., Girling, G., Myint, P. K.** (2010) «Communicating in a healthcare setting with people who have a hearing loss», *BMJ* 341, 726-29.
- Monaghan, L., Schmalig, C., Nakamura, K., Turner, G. H.** (2003) *Many Ways to Be Deaf: International Variation in Deaf Communities*, Washington, DC: Gallaudet University Press.
- Mont, D.** (2007) «Measuring health and disability», *Lancet* 369(9573), 1658-63.
- Montgomery, G.** (1991) «Audiocentric attitudes: a barrier to understanding deaf people», *Nursing* 1(28), 1231-1234.
- Monzani, D., Galeazzi, G. M., Genovese, E., Marrara, A., Martini, A.** (2008) «Psychological profile and social behaviour of working adults with mild or moderate hearing loss», *Acta Otorhinolaryngol Ital* 28(2), 61-6.
- Moody, B.** (2007) «Literal vs liberal: What is a faithful interpretation?», *The Sign Language Translator and Interpreter* 1(2), 179-220.
- Moola, H.** (2010) «Effective communication between healthcare professionals and deaf and hard-of-hearing patients», *SA Pharmaceutical Journal* 77(6), 52-54.
- Munro, L., Knox, M., Lowe, R.** (2008) «Exploring the potential of constructionist therapy: deaf clients, hearing therapists and a reflecting team», *J Deaf Stud Deaf Educ* 13, 307-23.
- Nachtegaal, J., Smit, J. H., Smits, C.** (2009) «The association between hearing status and psychosocial health before the age of 70 years: results from an Internet-based national survey on hearing», *Ear Hear* 30(3), 302-312.
- Napier, J., Kidd, M. R.** (2013) «English literacy as a barrier to health care information for deaf people who use Auslan. *Aust Fam Physician*», 42(12), 896-9.
- National Council of Aging** (1999) «The consequences of untreated hearing loss», *ORL Head Neck Nurs*, 41,17-37.
- National Research Council** (2004) *Hearing Loss: Determining Eligibility for Social Security Benefits*, Washington, DC: The National Academies Press.
- Newman CW, Weinstein BE, Jacobson GP, Hug GA.** (1990) «The Hearing Handicap Inventory for Adults: psychometric adequacy and audiometric correlates», *Ear Hear.* 1990 Dec;11(6):430-3.
- NICE** (2006) *Guidance on obesity management.* Διαθέσιμο στο: <http://guidance.nice.org.uk/CG43>

- (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 12/1/2016).
- O'Hearn, A. M., Pollard, R. Q.** (2006) «Modifying dialectical behavior therapy for deaf individuals», *Cogn Behav Pract* 15, 400–14.
- Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών** (2007) *Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία και Προαιρετικό Πρωτόκολλο*. Διαθέσιμη στο:
<http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=12&pid=150> (gr)
<http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml> (en)
 (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 21/1/2016)
- Ομοσπονδία Κωφών Ελλάδος (ΟΜΚΕ)**
- (α) Αίτηση Κλήσης Διερμηνέα. Διαθέσιμη στο:
http://www.omke.gr/files/uploads/AITHSH_KLHSHS_DIERMHNEA.pdf
 (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 19/1/2016)
- (β) Δελτίο Τύπου για Κατάργηση του Προγράμματος Διερμηνείας ΕΝΓ. Διαθέσιμο στο:
http://www.omke.gr/files/uploads/Diamartyria_gia_tin_katargisi_tou_Programmatos_Diermineias_ENG.pdf
 (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 22/1/2016)
- (γ) Διακήρυξη για τη Συνταγματική Αναγνώριση της Ελληνικής Νοηματικής Γλώσσας. Διαθέσιμη στο:
<http://www.omke.gr/anakoinwseis/diakirixi-syntagmatiki-anagnwrish-eng/>
 (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 19/1/2016)
- (δ) Καταστατικό ΟΜΚΕ. Διαθέσιμο στο:
<http://omke.gr/files/uploads/1.pdf>
 (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 19/1/2016),
- (ε) Κώδικας Ηθικής και Δεοντολογίας του Σωματείου Διερμηνέων Ελληνικής Νοηματικής Γλώσσας. Διαθέσιμο στο:
http://www.omke.gr/files/uploads/kwdikas_deontologias_toys_diermhneis.pdf
 (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 19/1/2016)
- (στ) Ονομαστική Κατάσταση Διερμηνέων ΕΝΓ. Διαθέσιμη στο:
<http://www.omke.gr/wp-content/uploads/Lista-Diermineon-E.N.G.-2015.pdf>
 (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 22/1/2016)
- (ζ) Πρόγραμμα διερμηνείας στη ΕΝΓ. Διαθέσιμο στο:
http://www.omke.gr/files/uploads/programma_diermineia_sth_nohmatiki_glessa_gia_kwfa_atoma.pdf
 (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 19/1/2016)
- (η) Σωματεία (Τελευταία Ενημέρωση 12/6/2015). Διαθέσιμα στο:
<http://www.omke.gr/swmateia/>
 (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 22/1/2016)
- Orima** (2004) *Supply and demand for Auslan interpreters across Australia*, Canberra, ACT: Australian Government Department of Family and Community Services.
- Orsi, J. M., Margellos-Anast, H., Perlman, T. S., Giloth, B. E., Whitman, S.** (2007) «Cancer screening knowledge, attitudes, and behaviors among culturally Deaf adults: implications for informed decision making» *Cancer Detect Prev.* 31(6), 474-9.
- Padden, C.** (1980) «The deaf community and the culture of deaf people», στο Baker, C. Battison, R. (Eds.), *Sign language and the deaf community*, Silver Spring, MD: National Association of the Deaf, 89-103.
- Padden, C., Humphries, T.** (2006) *Inside deaf culture*, Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Pagliuca, L. M., Fiuza, N. L., Rebouças, C. B.** (2007) «Aspects of nurses' communication with hearing impaired persons», *Rev Esc Enferm USP* 41(3), 411-8
- Parasnis, I. (επιμ.)** (1998) *Cultural and Language Diversity and the Deaf Experience*, Cambridge: Cambridge University Press.

- Parker, J., Young, A., Rogers, K.** (2010) «“My Mum’s story”: a deaf daughter discusses her deaf mother’s experience of dementia», *Dementia* 9, 5–20.
- Patrick, B., Erickson, P. D.** (1993) *Health status and health policy. Allocating resources to health care*, Oxford: Oxford University Press.
- Pfau, R., Steinbach, M., Woll, B. (eds.)** (2012) *Sign Language. An International Handbook. Series: Handbooks of Linguistics and Communication Science (HSK 37)*, Berlin: Mouton De Gruyter.
- Phillips, B. A.** (1996) «Bringing culture to the forefront: Formulating diagnostic impressions of deaf and hard of hearing people at times of medical crisis», *Professional Psychology: Research and Practice*, 27(2), 137–44.
- Pollard, R. Q., Barnett, S.** (2009) «Health-related vocabulary knowledge among deaf adults», *Rehabilitation Psychology* 54(2), 182–185.
- Pollard, R. Q. Jr, Betts, W. R, Carroll, J. K., Waxmonsky, J. A., Barnett, S., deGruy, F. V. 3rd, Pickler, L. L., Kellar-Guenther, Y.** (2014) «Integrating primary care and behavioral health with four special populations: Children with special needs, people with serious mental illness, refugees, and deaf people», *Am Psychol* 69(4), 377-87.
- Prince, M., Patel, V., Saxena, S., et al.** (2007) «No health without mental health», *Lancet* 370, 859–77.
- Ralston, E., Zazove, P., Gorenflo, D. W.** (1996) «Physicians’ attitudes and beliefs about deaf patients», *J Am Board Fam Pract.* 9, 167-173.
- Reeves, D., Kokoruwe, B., Dobbins, J., Newton, V.** (2004) *Access to primary care and accident and emergency services for deaf people in the North West*, Manchester: National Health Service Executive North West Research and Development Directorate.
- Richards, J., Harmer, L., Pollard, P., Pollard, R.** (1999) «Deaf Strong Hospital: An exercise in cross-cultural communication for first year Medical students», *Jurmc* 10, 4-8.
- Richardson, K. J.** (2014) «Deaf culture: competencies and best practices», *Nurse Pract* 39(5), 20-8, quiz 28-9.
- Ries, P. W.** (1994) «Prevalence and characteristics of persons with hearing trouble: United States, 1990–91», *Vital Health Statistics* 10(188), 1–75.
- Ringdahl, A., Grimby, A.** (2000) «Severe-profound hearing impairment and health-related quality of life among post-lingual deafened Swedish adults», *Scand Audiol* 29(4), 266-75.
- RNID** (2012) *Survey: a simple cure*. Διαθέσιμο στο:
<http://www.stah.org/Portals/0/docs/RNID%20A%20Simple%20Cure.pdf>
 (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 7/2/2016)
- Rogers, K. D., Young, A., Lovell, K., Campbell, M., Scott, P.R., Kendal, S.** (2013) «The British Sign Language versions of the Patient Health Questionnaire, the Generalized Anxiety Disorder 7-item Scale, and the Work and Social Adjustment Scale», *J Deaf Stud Deaf Educ* 18(1), 110-22.
- Royal National Institute for the Deaf** (2004) *A simple cure: a national report into deaf and hard of hearing people’s experiences of the National Health Service*, London: Royal National Institute for the Deaf.
- Sadler, G. R., Huang, J. T., Padden, C. A., Elion, L., Galey, T. A., Gunsauls, D. C., Brauer, B.** (2001) «Bringing health care information to the deaf community», *J Cancer Educ* 16(2), 105-8.
- Saito, H., Nishiwaki, Y., Michikawa, T., Kikuchi, Y., Mizutari, K., Takebayashi, T., Ogawa, K.** (2010) «Hearing handicap predicts the development of depressive symptoms after 3 years in older community-dwelling Japanese», *Journal of the American Geriatrics Society* 58(1), 93–97.
- Σαρρής, Μ.** (2001) *Κοινωνιολογία της υγείας και Ποιότητα Ζωής*, Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.

- Sapountzaki, G.** (2007) «Free Functional Elements of Tense, Aspect, Modality and Agreement as Possible Auxiliaries in Greek Sign Language», *Sign Language & Linguistics* 10(1), 91.
- Scheier, D. B.** (2009) «Barriers to health care for people with hearing loss: a review of the literature» *J N Y State Nurses Assoc* 40(1), 4-10.
- Schein, J. D., Stewart, D. A.** (1995) *Language in Motion. Exploring the Nature of Sign*, Washington, DC: Gallaudet University Press.
- Schoenborn, C., Heyman, K.** (2008) «Health Disparities Among Adults With Hearing Loss: United States, 2000-2006», *Health E-Stat*.
- Shakespeare, T., Watson, N.** (1997) «Defending the social model», *Disabil Soc* 12, 293-300.
- Shakespeare, T., Iezzoni, L. I., Groce, N. E.** (2009) «Disability and the training of health professional», *Lancet* 374(9704), 1815-6.
- Sheppard, K., Badger, T.** (2010) «The lived experience of depression among culturally Deaf adults», *J Psychiatr Ment Health Nurs* 17(9), 783-9.
- Sheppard, K.** (2014) «Deaf adults and health care: Giving voice to their stories», *J Am Assoc Nurse Pract* 26(9), 504-10.
- SignHealth** (2013) *Research into the health of deaf people*. Διαθέσιμο στο: <http://www.signhealth.org.uk/deaf-health-report-stage-one/> (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 26/1/2016)
- SignHealth** (2014) *A Report Into The Health Of Deaf People (detailed version of Sick Of It, for professionals)*. Διαθέσιμο στο: <http://www.signhealth.org.uk/sick-of-it-report-professionals/> (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 26/1/2016)
- SignHealth** (2014) *How the Health Service is failing Deaf People*. Διαθέσιμο στο: <http://www.signhealth.org.uk/health-information/sick-of-it-report/sick-of-it-in-english/> (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 26/1/2016)
- Sinclair-Penwarden, A.** (2009) «Deaf people have unique care needs that nurses must understand and help address», *Nursing times.net*. Διαθέσιμο στο: <http://www.nursingtimes.net/deaf-people-have-unique-care-needs-that-nurses-must-understand-and-help-address/1975775.article> (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 6/2/2016)
- Smith, C. R.** (1975) «Residual hearing and speech production of deaf children», *Journal of Speech and Hearing Research*.
- Smith, M. C., Hasnip, J. H.** (1991) «The lessons of deafness: deafness awareness and communication skills training with medical students», *med educ* 25(4), 319-21.
- Σούλης, Σ.** (1999) *Οικονομία και Ανθρώπινη Ανάπτυξη. Η Θέση της Ελλάδας στην Παγκόσμια Πραγματικότητα*, Αθήνα.
- Σπάρος, Α.** (1999) *Θεωρία της λήψης των κλινικών αποφάσεων*, Αθήνα: Εκδόσεις Βήτα
- Stefanis, N., Thewissen, V., Bakoula, C., van Os, J., Myin-Germeys, I.** (2006) «Hearing impairment and psychosis: a replication in a cohort of young adults», *Schizophr Res* 85: 266-72.
- Steinberg, A. G., Wiggins, E. A., Barmada, C. H., Sullivan, V. J.** (2002) «Deaf women: experiences and perceptions of healthcare system access», *J Womens Health* 11(8), 729-41.
- Steinberg, A. G., Barnett, S., Meador, H. E., Wiggins, E. A., Zazove, P.** (2006) «Health care system accessibility. Experiences and perceptions of deaf people», *J Gen Intern Med*. 21(3), 260-6.
- Summer Institute of Linguistics (SIL International)**, *Ethnologue: Languages of the World*. Διαθέσιμο στο: http://www.ethnologue.com/show_language.asp?code=gss (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 18/1/2016)
- Σωματείο Διερμηνέων Ελληνικής Νοηματικής Γλώσσας**
(α) Καταστατικό. Διαθέσιμο στο:

<http://www.sdeng.org.gr/#!statue-of-sdeng>
(ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 22/1/2016)
(β) *Λίστα Διερμηνέων ENΓ*. Διαθέσιμη στο:
<http://www.sdeng.org.gr/#!λίστα-διερμηνέων>
(ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 22/1/2016)
(γ) Τιμοκατάλογος (Αρ.πρωτ: 4126, 20/01/2016). Διαθέσιμος στο:
<http://www.sdeng.org.gr/#!λίστα-διερμηνέων/vstc9=page-3>
(ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 22/1/2016)

- Swanepoel, de W., Hall, J. W. 3rd** (2010) «A systematic review of telehealth applications in audiology», *Telemed J E Health* 16(2), 181-200.
- Tamaskar, P., Malia, T., Stern, C., Gorenflo, D., Meador, H., Zazove, P.** (2000) «Preventive attitudes and beliefs of deaf and hard-of-hearing individuals», *Arch Fam Med* 9, 518-25.
- Tambs, K., Mowm, T.** (1993) «How well can a few questionnaire items indicate anxiety and depression?», *Acta Psychiatr Scand* 87, 364-67.
- Tambs, K.** (2004) «Moderate effects of hearing loss on mental health and subjective well-being: results from the Nord-Trondelag Hearing Loss Study», *Psychosom Med* 66(5), 776-782.
- Tannenbaum-Baruchi, C., Feder-Bubis, P., Adini-Weisel, B., Aharonson-Daniel, L.** (2014) «How deaf people cope in routine and emergency situations - suggested paths for thought and action», *Harefuah* 153(9), 532-6, 558, Review, Hebrew.
- Tatović, M., Babac, S., Djerić, D., Ančić, R., Ivanković, Z.** (2011) «The impact of hearing loss on the quality of life in adults», *Srp Arh Celok Lek* 139(5-6), 286-90. (in Serbian)
- Τζινιέρη-Κοκκώση, Μ.** *Ποιότητα Ζωής-Ιατρική-Ψυχικές Διαταραχές*. Πανεπιστημιακές Σημειώσεις Ακαδ. Έτους 2007-2008, Αθήνα: Πρόγραμμα Προαγωγής Ψυχικής Υγείας, Ψυχιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών.
- The Lancet** (2009) «Disability: beyond the medical model» *Lancet* 374, 1793.
- The Lancet** (2012) «The health of deaf people: communication breakdown», *Lancet* 379(9820), 977.
- Thew, D., Smith, S. R., Chang, C., Starr, M. M.** (2012) «The deaf strong hospital program: a model of diversity and inclusion training for first-year medical students» *Academic medicine: journal of the Association of American Medical Colleges*, 87(11), 1496.
- Thewissen, V., Myin-Germeys, I., Bentall, R., de Graaf, R., Vollebergh, W., van Os, J.** (2005) «Hearing impairment and psychosis revisited» *Schizophr Res* 76, 99-103.
- Τριανταφυλλίδης, Γ.** (1997) *Ο λόγος των νευμάτων*, Θεσσαλονίκη: Σωματείο «Οι φίλοι των Κωφάλαων Θεσσαλονίκης».
- Τσιτσελίκης, Κ.** (1996) *Το διεθνές και ευρωπαϊκό καθεστώς προστασίας των γλωσσικών δικαιωμάτων των μειονοτήτων και η ελληνική έννομη τάξη*, Αθήνα: Σάκκουλας.
- Υπουργείο Εργασίας Κοινωνικής Ασφάλισης & Πρόνοιας** (2013) *Νέο Κανονιστικό Πλαίσιο Προγραμμάτων Κοινωνικής Ενίσχυσης ΑΜΕΑ*, Γεν. Δνση Πρόνοιας, Δνση Προστασίας ΑΜΕΑ. Διαθέσιμο στο:
http://www.omke.gr/files/uploads/Neo_Kanonistiko_Plaisio_Oikonomikis_Enisxisis_AmeA.pdf (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 22/1/2016)
- Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, Ινστιτούτο Κοινωνικής Προστασίας και Αλληλεγγύης (ΙΚΠΑ)** (2005) *Διεθνής ταξινόμηση της λειτουργικότητας, της αναπηρίας και της υγείας (ICF)*, Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (2001), Ελληνική έκδοση, Αθήνα: ΒΗΤΑ Ιατρικές Εκδόσεις.
- Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, Ινστιτούτο Κοινωνικής Προστασίας και Αλληλεγγύης (ΙΚΠΑ)** (2007) *Οδηγός Εφαρμογής: Οδηγίες για την Αξιολόγηση της Αναπηρίας και της Λειτουργικότητας*, Σύμφωνα με την ταξινόμηση του ΠΟΥ ICF, Αθήνα: ΒΗΤΑ Ιατρικές Εκδόσεις.

- Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, Ινστιτούτο Κοινωνικής Προστασίας και Αλληλεγγύης** (2007) *Σχέδιο Δράσης του Συμβουλίου της Ευρώπης για την Προώθηση των Δικαιωμάτων και της Πλήρους Συμμετοχής των Ατόμων με Αναπηρία στην Κοινωνία: Βελτιώνοντας την Ποιότητα της Ζωής των Ατόμων με Αναπηρία στην Ευρώπη: 2006-2015*, Δ/ση Προστασίας ΑμεΑ. Διαθέσιμο στο: http://www.coe.int/t/e/social_cohesion/soc-sp/Rec_2006_5%20Greece.pdf (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 9/1/2016)
- Υφαντόπουλος, Γ., Σαρρής, Μ.** (2001) *Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής: Μεθοδολογία μέτρησης*, *Αρχ Ελλ Ιατρ* 18, 218–229.
- Ubido, J., Huntington, J., Warburton, D.** (2002) «Inequalities in access to healthcare faced by women who are deaf» *Health Soc Care Community* 10(4), 247-53.
- Χριστοφή, Μ.** (2013) *Προσβασιμότητα και Αναπηρία*, Αθήνα: Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α)
- Velonaki, V.S., Velonaki, M., Kalokairinou, A.** (2011) «Designing of an educational programme for nurses and nursing students to ensure the deaf's right to health care», *Hellenic Journal of Nursing Science* 4 (3), 4-13.
- Velonaki, V. S., Kampouroglou, G., Velonaki, M., Dimakopoulou, K., Sourtzi, P., Kalokerinou, A.** (2015) «Nurses' knowledge, attitudes and behavior toward Deaf patients» *Disabil Health J* 8(1), 109-17.
- Vernon, M., Leigh, I. W.** (2007) «Mental health services for people who are deaf» *American Annals of the Deaf* 152, 374–381.
- Wallhagen, M. I., Strawbridge W. J., Shema S. J., Kurata J., Kaplan G. A.** (2001) «Comparative impact of hearing and vision impairment on subsequent functioning», *Journal of the American Geriatrics Society* 49(8), 1086–1092.
- Ware, J. E., Snow K. K., Kosinski, M., Gandek, B.** (1993) *The SF-36 Health Survey, A Manual and Interpretation Guid.*, Boston, Massachusetts: The Health Institute, New England Medical Centre.
- Werngren-Elgstrom, M., Dehlin, O., Iwarsson, S.** (2003) «Aspects of quality of life in persons with pre-lingual deafness using sign language: subjective wellbeing, ill-health symptoms, depression and insomnia», *Arch Gerontol Geriatr* 37, 13–24.
- WHOQOL Group** (1995) «The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position Paper from the Health Organization», *Sic Sci Med* 41,1403-1409.
- Wilson, J. A., Wells, M. G.** (2009) «Telehealth and the deaf: a comparison study», *J Deaf Stud Deaf Educ* 14(3), 386-402.
- Woll, B., Sutton-Spence, R., Elton, F.** (2001) «Multilingualism: The global approach to sign languages», στο Lucas, C., (ed.) *The Sociolinguistics of Sign Languages*, Cambridge: Cambridge University, 8–32.
- Woodcock, K., Aguayo, M.** (2000) *Deafened people: adjustment and support*. Toronto, ON: University of Toronto Press.
- Woodcock, K., Pole, J. D.** (2007) «Health profile of deaf Canadians: analysis of the Canada Community Health Survey», *Can Fam Physician* 53(12), 2140-1.
- Woodroffe, T., Gorenflo, D. W., Meador, H. E., Zazove, P.** (1998) «Knowledge and attitudes about AIDS among deaf and hard of hearing persons», *AIDS Care* 10, 377-386.
- Woodward, J.** (1972) «Implications for sociolinguistic research among the deaf», *Sign Language Studies* 1, 1-7.
- International Classification of Functioning, Disability and Health- FINAL DRAFT- Full Version- WHO/ EIP/ GPE/ CAS/ ICIDH-2 FI/ 01.1*
- World Health Organization** (2008) *The global burden of disease: 2004 update*. Geneva: World Health Organization. Διαθέσιμο στο: http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GBD_report_2004update_full.pdf

(ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 7/2/2016)

World Health Organization and The World Bank (2011) *World Report on Disability*, Geneva: World Health Organization. Διαθέσιμο στο:

http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf?ua=1

(ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 7/2/2016)

World Health Organization (2013) *Millions of people in the world have hearing loss that can be treated or prevented*, Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (2015) *Deafness and hearing loss: Fact sheet no. 300*, Updated March 2015. Διαθέσιμο στο: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/en> (ημερομηνία τελευταίας επίσκεψης: 20/1/2016)

Yfantopoulos, J. (2001) *Health-related quality of life. Part I and II*. Guest Editor Yfantopoulos J. *Arch Hellen Med*, (18, 19).

Zazove, P., Niemann, L. C., Gorenflo, D. W., Carmack, C., Mehr, D., Coyne, J. C., et al. (1993) «The health status and health care utilization of deaf and hard-of hearing persons», *Arch Fam Med* 2(7), 745–52.

Zazove, P., Meador, H. E., Reed, B. D., Sen, A., Gorenflo, D. W. (2009) «Cancer prevention knowledge of people with profound hearing loss» *J Gen Intern Med* 24(3), 320-6.

Zazove, P., Meador H. E., Read, B. D, Sen, A., Gorenflo, D. W. (2012) «Effectiveness of videos improving cancer prevention knowledge in people with profound hearing loss», *J Cancer Educ* 27(2), 327-337.