

Kvaliteta zdravstvenog sustava iz perspektive gluhoslijepih osoba

Sopta, Ana

Master's thesis / Diplomski rad

2024

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Croatian Studies / Sveučilište u Zagrebu, Fakultet hrvatskih studija**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:111:287624>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-27**



Repository / Repozitorij:

[Repository of University of Zagreb, Centre for Croatian Studies](#)





SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
FAKULTET HRVATSKIH STUDIJA

Ana Sopta

**KVALITETA ZDRAVSTVENOG
SUSTAVA IZ PERSPEKTIVE
GLUHOSLIJEPIH OSOBA**

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2024.



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
FAKULTET HRVATSKIH STUDIJA
ODSJEK ZA PSIHOLOGIJU

ANA SOPTA

**KVALITETA ZDRAVSTVENOG
SUSTAVA IZ PERSPEKTIVE
GLUHOSLIJEPIH OSOBA**

DIPLOMSKI RAD

Mentor: izv. prof. dr. sc. Lovorka Brajković

Zagreb, 2024.

Sažetak

U središtu provedenog istraživanja bio je zdravstveni sustav u Republici Hrvatskoj i kvaliteta istog iz perspektive gluhoslijepih osoba. Gluosljepeća je kombinacija oštećenja vida i sluha, a zbog čega osobe s ovim oštećenjem imaju poteškoće u komunikaciji, mobilnosti i informiranju. Prema podacima iz 2023. godine u Hrvatskoj ima 166 gluhoslijepih osoba, a svatko od njih treba prevoditelja kojih nema dovoljno da se pokriju potrebe ove zajednice. U istraživanju je sudjelovalo šest gluhoslijepih osoba, a ujedno i članova Udruge gluhoslijepih osoba grada Zagreba. Svaki sudionik imao je svog prevoditelja koji mu je pomagao u komunikaciji, a kao metoda istraživanja korištena je fokus grupa za koju je osmišljen protokol pitanja. Sudionici su okupljeni u prostorima lokalne udruge gdje je provedeno istraživanje. Rezultati ovog istraživanja ukazuju na vrlo izraženo nezadovoljstvo gluhoslijepih osoba kad je riječ o zdravstvenom sustavu. Prvenstveno, kao glavni problem ističu lošu organizaciju te vrlo izražene poteškoće u komunikaciji sa zdravstvenim osobljem koje im olakšavaju prevoditelji. Ipak, nerijetko se događa da prevoditelje u bolnicama, prilikom pregleda i zahvata, odvoje od korisnika tj. pacijenta upravo zbog manjka razumijevanja za ovu zajednicu. Nastavno na to, zdravstveni sustav nije prilagođen osobama sa specifičnim senzoričkim oštećenjima što se očituje kroz nepristupačnost i loš pristup pacijentu. Iako svjesni dobrih strana u sustavu kao i dobrih ljudi, kod gluhoslijepih prevladavaju negativna iskustva i poteškoće s kojima se suočavaju. Kako bi se situacija poboljšala, predlažu edukacije zdravstvenog osoblja u vidu učenja hrvatskog znakovnog jezika te stvaranje registra s educiranim osobljem u svakoj bolnici.

Ključne riječi: gluosljepeća, gluosljepe osobe, osobe s invaliditetom, zdravstveni sustav, kvaliteta zdravstvenog sustava

Abstract

The focus of this research was the healthcare system in the Republic of Croatia and its quality from the perspective of deaf-blind individuals. Deafblindness is a combination of vision and hearing impairment, which causes difficulties in communication, mobility, and access to information for those affected. According to 2023 data, there are 166 deaf-blind individuals in

Croatia, each of whom needs an interpreter; however, there is a shortage of interpreters to meet the community's needs. The research involved six deaf-blind individuals, also members of the Association of Deaf-Blind Persons of the City of Zagreb. Each participant had an interpreter to assist them in communication, and a focus group method was used for the research, with a protocol of questions designed for this purpose.

The participants were gathered on the premises of the local association where the study was conducted.

The findings of this research indicate substantial dissatisfaction among deaf-blind individuals regarding the healthcare system. The primary issues identified include poor organization and significant communication barriers with healthcare staff, which interpreters help to mitigate. Nonetheless, interpreters are frequently separated from the patients during examinations and procedures in hospitals due to a lack of understanding of this community's needs.

Consequently, the healthcare system is not adequately adapted to individuals with specific sensory impairments, as evident in its inaccessibility and suboptimal patient care approach. Although the deaf-blind community acknowledges the positive aspects of the system and the compassionate individuals within it, their overall experiences are predominantly negative, marked by numerous difficulties. To foster improvements, they suggest educating healthcare professionals to learn Croatian sign language and creating a registry of trained personnel in every hospital.

Keywords: deafblindness, deafblind individuals, persons with disabilities, healthcare system, quality of the healthcare system

SADRŽAJ

UVOD	1
Zdravstveni sustav	1
Osobe s invaliditetom	2
Gluhoslijepe osobe	3
Sustav komunikacije gluhoslijepih osoba	5
Prevoditelji – anđeli u crnom	6
Gluhoslijepe osobe u Hrvatskoj	7
Gluhosljepoća i zdravstvo	8
CILJ I PROBLEMI	9
METODA	9
Sudionici	10
Instrumenti	10
Postupak	11
REZULTATI	11
Organizacija	13
Prevoditelji	15
Dva smo svijeta različita	17
(Ne)pristupačnost	17
Zdravstveno osoblje	18
Komunikacija	20
Podrška udruge	21
Ja kao gluhoslijepa osoba	21
Moje zdravstveno stanje	23
Moji osjećaji	23
Bolje sutra	24
RASPRAVA	25
ZAKLJUČAK	33
LITERATURA	35
PRILOZI	38
Prilog 1.	38
Prilog 2.	40

UVOD

Zdravstveni sustav

Odredbe Zakona o zdravstvenoj zaštiti (NN 100/2018, čl. 4) Republike Hrvatske navode da se zdravstvena zaštita odnosi na sustav društvenih, skupnih i individualnih mjera, aktivnosti i usluga za unaprjeđenje i očuvanje zdravlja, sprječavanje bolesti te rano otkrivanje istih, pravodobno liječenje i zdravstvenu njegu, rehabilitaciju i palijativnu skrb. Svaki pojedinac sudjeluje u vlastitoj zdravstvenoj zaštiti, ali i zdravstvenoj zaštiti drugih. Tu se posebice mogu istaknuti liječnici, medicinske sestre i tehničari te ostali medicinski djelatnici kao jako bitni pojedinci koji utječu na cijeli sustav zdravstvene zaštite.

Zdravstveni sustav u Republici Hrvatskoj često je spominjan u različitim kontekstima. Ono što bi se moglo istaknuti kao velika prednost u Hrvatskoj, a koju navodi Draušnik (2018), jest činjenica da je 99% stanovništva RH pokriveno osnovnim tj. obveznim zdravstvenim osiguranjem koje pokriva pravo na primarnu, specijalističko-konzilijarnu i bolničku zdravstvenu zaštitu, pravo na lijekove i dentalna, ortopedska i druga pomagala koja su utvrđena osnovnom i dopunskom listom lijekova Zavoda te pravo na zdravstvenu zaštitu u drugim državama članicama i trećim državama. U Europskoj uniji, svaka država ima svoj zdravstveni sustav, ali zajedničko im je to što uključuju sve građane bez obzira na razinu primanja. Također, većinom se financiraju porezima koje plaća poslodavac i društvo. Osim obveznog zdravstvenog osiguranja, postoji dopunsko osiguranje koje je zapravo nadopuna obveznom. Ono pokriva troškove poput prepisanih lijekova, boravka u bolnici itd. Neki pojedinci se odluče i na dodatno privatno osiguranje koje pokriva usluge koje nisu pokrivena obveznim i dopunskim kao što su određeni sistematski pregledi u poliklinikama i slično (Duspara, 2023). Svaka osoba u bilo kojem trenutku može dobiti liječničku pomoć, što nije slučaj u ostalim zemljama poput Sjedinjenih Američkih Država koje nemaju univerzalni, besplatni zdravstveni program i većina bolnica i klinika je u privatnom vlasništvu. Stoga, većina se Amerikanaca koristi kombinacijom privatno i javno financiranih zdravstvenih programa. Također, ono što Duspara (2023) još navodi, jest činjenica da je američki zdravstveni sustav, kad se gledaju razvijene zemlje, jedan od najmanje pravednih, dostupnih i učinkovitih sustava, a broj liječnika i sama stopa posjeta liječniku je među najnižima.

Ono što bi se moglo izdvojiti kao negativna strana zdravstvenog sustava u Hrvatskoj jest pristupačnost istoga osobama s invaliditetom. Prema Ustavu Republike Hrvatske (NN 56/90, 135/97, 8/98, 113/00, 124/00, 28/01, 41/01, 55/01, 76/10, 85/10, 05/14, čl. 70), „svatko

je dužan, u sklopu svojih ovlasti i djelatnosti, osobitu skrb posvećivati zaštiti zdravlja ljudi, prirode i ljudskog okoliša“. Ovaj članak nam, između ostaloga, ističe važnost adekvatne prilagodbe okruženja za osobe s invaliditetom koja će im omogućiti ravnopravan i kvalitetan život u zajednici u što se, naravno, ubrajaju i prava iz domene zdravstvene zaštite. Navedeno zbilja predstavlja jedan od većih izazova u sustavu zdravstva, a usvajanje Konvencije o pravima osoba s invaliditetom Ujedinjenih naroda veliki je korak u svjesnosti i isticanju važnosti prava osoba s invaliditetom u svijetu. Republika Hrvatska je ratificirala navedenu konvenciju 2007. godine i ista je služila kao temelj za donošenje Nacionalnog plana izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom (NN, 6/07). Osim spomenutih dokumenata, među brojnim točkama navedenima u Članku 21. Zakona o zdravstvenoj zaštiti, sedma po redu ističe da su mjere zdravstvene zaštite „liječenje, zdravstvena njega i rehabilitacija oboljelih i ozlijeđenih osoba te osoba s invaliditetom“. Također, isti dokument u Članku 30. navodi da je dio zdravstvene zaštite na primarnoj razini upravo zdravstvena zaštita osoba s invaliditetom (NN 100/2018). Upravo tu adekvatnu zdravstvenu zaštitu osobama s invaliditetom često onemogućava nepristupačnost bolnica i osoblja kao i njihova needuciranost u nekim poljima.

Osobe s invaliditetom

Konvencija o pravima osoba s invaliditetom definira osobe s invaliditetom kao one koje imaju „dugotrajna tjelesna, mentalna i intelektualna ili osjetilna oštećenja, koja u međudjelovanju s različitim preprekama mogu sprječavati njihovo puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima“ (NN, 6/07).

Invaliditeti se nerijetko promatraju kroz medicinski model koji je usmjeren na medicinske specifičnosti osobe, poput njezinog oštećenja, i sklon je gledati na osobu kao na još jednu kliničku intervenciju u nizu. Odnosno, fokus je na problemu osobe i stoga se očekuje da je pojedinac taj koji se treba mijenjati (SOIH). Mihanović (2011) navodi da je vrlo važno invaliditete promatrati kroz prizmu socijalnog modela invaliditeta koji stvara razliku između termina „invaliditet“ i „oštećenje“. Ističe da je invaliditet društveni konstrukt te da se problemi trebaju sagledavati kroz društvene barijere i na taj način osobama s invaliditetom omogućiti ravnopravno sudjelovanje u zajednici. Slijede dva primjera kako bi se bolje razumjela razlika između ova dva modela. Recimo da pred sobom imate osobu s intelektualnim teškoćama. Prema medicinskom modelu: „On bi trebao ići na pregled kod psihijatra. Možda postoji lijek ili tretman koji bi mogao poboljšati njegovo stanje“, dok bismo prema socijalnom modelu mogli reći: „Mislim da je dobro rješenje da pohađa školu zajedno s ostalima koji nemaju iste teškoće kako bi bio okružen s osobama bez invaliditeta.“. Također, susretnete li se s roditeljima djeteta

koje ima oštećenje sluha, medicinski model rekao bi: „Za nekoliko godina mogli bi biti dostupni slušni aparati koji će mu pomoći da bolje čuje“, a socijalni bi model rekao: „Svi bismo trebali naučiti hrvatski znakovni jezik kako bismo mogli komunicirati s njime te sa svim osobama koje imaju oštećenje sluha.“

Prema podacima Eurostata, u 2022. godini je 27% stanovništva Europske unije, starijeg od 16 godina, imalo neki oblik invaliditeta. Dakle, u brojkama se to odnosi na otprilike 101 milijun ljudi odnosno svaka četvrta osoba starija od 16 godina (Vijeće Europske unije, 2022). Pogledamo li stanje u RH, prema Izvješću o osobama s invaliditetom iz 2023. u Hrvatskoj živi 657 791 osoba s invaliditetom od čega je njih 56,1% muškog spola. Prema tome, 17% ukupnog stanovništva RH čine osobe s invaliditetom. Najveći dio njih, čak 47,6%, nalazi se u dobnoj skupini od 65+ godina., dok je 271 334 njih u dobnom rasponu od 20 do 64 godine, a u postotku je to 41,2%. Preostalih 11,2% osoba s invaliditetom su osobe do 19. godine života. U gradu Zagrebu zabilježena je brojka od 116 979 osoba s invaliditetom, od kojih je 50,3% muškoga spola, a 46,6% od ukupnog broja osoba s invaliditetom je starije od 65 godina (HZJZ, 2023).

Gluhoslijepe osobe

Osobe koje istodobno imaju oštećenje i vida i sluha nazivaju se gluhoslijepih osobama. Važno je naglasiti da gluhosljepoća nije bolest već stanje koje ograničava ili onemogućava primanje potpunih i jasnih informacija iz okoline, putem vida i sluha. Neki od njih su u potpunosti i gluhi i slijepi, no neki imaju određene ostatke vida ili sluha. Postoji nekoliko definicija gluhosljepoće, prema različitim autorima, koje navodi Tarczay (2007), a ovdje će se navesti neke od njih. Osoba se smatra gluhoslijepom ako ima teški stupanj kombiniranog oštećenja i sluha i vida što za posljedicu ima probleme u komunikaciji, informiranju i mobilitetu. Druga definicija kaže da će se osobi priznati znatno dvostruko senzoričko oštećenje kada kombinacija dva oštećenja otežava osobi da u potpunosti funkcionira kao gluha, nagluha, slijepa ili slabovidna osoba. Još jedna definicija ističe da se izraz gluhosljepoća koristi kako bi se adekvatno opisala heterogena skupina ljudi koji mogu imati različite stupnjeve oštećenja vida i sluha, moguće i u kombinaciji s tjelesnim teškoćama te teškoćama u učenju, što može rezultirati velikim problemima u razvoju, komunikaciji i edukaciji.

Tarczay (2007) u istom radu iznosi definiciju za koju se očekivalo da će se uvrstiti u Pravilnik o sastavu i načinu rada tijela vještačenja u postupku ostvarivanja prava iz socijalne skrbi i drugih prava po posebnim propisima, koja je naposljetku i uvrštena u isti te je službena u RH. Prema autorici, gluhosljepoća je specifično i jedinstveno dvostruko senzoričko oštećenje sluha i vida, a moguće je u različitim kombinacijama intenziteta: praktična gluhosljepoća,

gluhoća i slabovidnost, naglušost i sljepoća te naglušost i slabovidnost. Također, osobe koje uz postojeću gluhoću ili naglušost imaju prognozu progresivnog oštećenja vida ili kada uz postojeću sljepoću tj. slabovidnost imaju prognozu progresivnog oštećenja sluha također svrstavamo u zajednicu gluhoslijepih osoba. Osim navedenih, tu ubrajamo i gluhoslijepo osobe s karakterističnim sindromima poput *Charge sindroma* ili *Usher sindroma*.

Sam naziv „gluho-slijepa osoba“ datira još iz devedesetih godina prošloga stoljeća kada ga je Deafblind International, najveće internacionalno udruženje za obrazovanje gluho-slijepih osoba, službeno potvrdio kao jednoznačni termin za definiranje osoba s istovremenim oštećenjem sluha i vida. Potreba za time javila se iz razloga što su bile prisutne velike poteškoće u komunikaciji između stručno – znanstvene zajednice, šire javnosti i zajednice gluho-slijepih osoba jer su se koristili različiti termini poput „gluhonijeme osobe s oštećenjem vida“, „slabovidnost-teža naglušost“, „gluho/slijep“, „vidno-slušno oštećeni“ i slično (Tarczay, 2007). Neki od navedenih termina su preopćeniti, a neki su usmjereni ka specifičnim kombinacijama intenziteta oštećenja i sluha i vida pa nije iznenađujuće da se često nailazilo na nesporazume i nejasnoće. Od 1997. godine Hrvatska udruga gluho-slijepih osoba službeno se koristi terminom „gluho-slijepa osoba“, a isti se i danas se službeno koristi u javnoj upotrebi na području Republike Hrvatske (Tarczay, 2007).

Nastavno na podrijetlo naziva „gluho-slijepoće“, dotaknimo se na trenutak zakonskog okvira, unutar kojeg je sve do druge polovice prošloga stoljeća bio je prisutan problem nepostojanja gluho-slijepoće kao pojma i vrste oštećenja. Veliki se korak dogodio 1979. godine kada su Ujedinjeni narodi usvojili Deklaraciju o pravima gluho-slijepih osoba gdje je navedeno devet članaka koji navode njihova osnovna prava poput prava na prevoditelje, prava na zdravstvene usluge vezane uz brigu i očuvanje preostalog vida i/ili sluha, pravo na pravne savjete itd. Ovaj dokument služi kao polazišna točka i temelj za ostale međunarodne i nacionalne odluke, pravilnike te zakone vezane uz gluho-slijepo osobe (Milošević, 2021). Ranije spomenuta Konvencija o pravima osoba s invaliditetom također je izdvojila i gluho-slijepoću kao jedinstveno oštećenje, ali s obzirom na činjenicu da ju je od 2006. ratificirala 151 država, vidljivo je da u brojnim državama ni danas gluho-slijepoća nije prihvaćena kao posebna kategorija invaliditeta, kao primjerice u Irskoj (The Anne Sullivan Centre for people who are deafblind, prema Milošević, 2021).

Različiti su mogući uzroci gluho-slijepoće. Ona može biti urođena ili stečena, ovisno o vremenu nastanka oštećenja (Faletar Tanacković i suradnici, 2013), a može se pojaviti i kao posljedica bolesti ili ozljede (Dolić i Prašin, 2008). Gluho-slijepoća je izraženija kod starije

populacije što vidimo i u Republici Hrvatskoj. Naime, 50% gluhoslijepih osoba u Hrvatskoj ima 65 ili više godina (HZJZ, 2023). Jedan od razloga tomu jest činjenica da one osobe koji su ranije imale oštećenje sluha ili vida, u određenim starosnim godinama počnu gubiti i to drugo osjetilo pa na taj način dolazi do gluhosljepoće. Naravno, to se ne događa svima, ali je primijećen takav trend kod velikog broja gluhoslijepih osoba (Filipović, 2019). Razumljivo je da su ovakve činjenice vrlo teške za prihvatiti osobama koje su, primjerice, gluhe i sasvim samostalno su se mogle kretati i brinuti o sebi jer su dobro vidjele, a s godinama primjećuju da i ono osjetilo, na koje su se uvelike oslanjali, slabi i da se više ne mogu kretati bez tuđe pomoći. Teško im je prihvatiti da ovise o nekome, pa se nerijetko događa da se takve osobe identificiraju kao čujuće ili videće, tj. osobe oštećena vida koje imaju problema sa sluhom i obrnuto. Gluhosljepoća uistinu jest veliki izazov i to ne samo za ljude koji žive s gluhosljepoćom, već i za njihove obitelji, prijatelje te stručnjake koji rade izravno s njima. Ristić i suradnici (2015, prema Filipović, 2019) ističu da gluhoslijepim osobama nije dovoljan samo tumač odnosno prevoditelj znakovnog jezika upravo iz razloga što oni niti vide, niti čuju. Stoga, za njih postoje osobe koje se nazivaju intervenorima. Intervenor je službeni naziv za pratitelja i prevoditelja gluhoslijepoj osobi koji joj pruža podršku pri kretanju, informacije o okolini, objašnjava joj što se nalazi oko nje i služi joj kao kanal za prijenos informacija u komunikacijskim procesima.

Sustav komunikacije gluhoslijepih osoba

S obzirom na stupanj oštećenja i način stjecanja istih, ovisi koji način komunikacije će gluhoslijepa osoba koristiti. Kao što djeca čujućih roditelja usvajaju govorni jezik od svoje najranije dobi, tako i gluha tj. gluhoslijepa djeca, ukoliko se u njihovoj okolini koristi znakovni jezik, usvajaju isti kao materinji. U slučaju da osobe ne uspiju svladati znakovni jezik u svojoj okolini iz različitih razloga, poput needuciranosti roditelja i bliže okoline, često se događa da osobe postaju izolirane što može biti jedan od rizičnih čimbenika za razvoj mentalnih teškoća (Rajić, 2019).

Znakovni jezik sustav je vizualnih znakova pomoću kojeg se najčešće gluhe osobe sporazumijevaju. Većina ljudi misli da sve gluhe i gluhoslijepa osobe u svijetu koriste isti znakovni jezik, odnosno da je on univerzalan, što nije točno. Naime, postoje nacionalni znakovni jezici poput američkog znakovnog jezika, francuskog znakovnog jezika, australskog znakovnog jezika, hrvatskog znakovnog jezika i drugih (Tarczay i suradnici, 2006). Važno je istaknuti da znakovni jezik nije isto što i govorni jezik pretočen u znakove. Kako hrvatski govorni jezik, tako i hrvatski znakovni jezik ima svoj vokabular, sintaksu i gramatiku. Produkcija znakova vrši se pokretima ruku, lica, glave i cijelog tijela. Jedna ruka je dominantna,

a najčešće je to desna dok je kod ljevaka ponekad i lijeva. To znači da se znakovi, ako se izvode jednom rukom, izvode dominantnom. Ukoliko se znakovi izvode s obje ruke, nedominantna ruka nadopunjuje pokrete dominantne i na taj način upotpunjuje znak npr. zrcalnim pokretima. Tarczay i suradnici (2006) navode pet oblikotvornih obilježja po kojima razlikujemo znakove, a to su oblik šake, mjesto izvođenja (tvorbe) znaka, orijentacija šake (dlana i zapešća), kretnja znaka (pokreti šake i/ili ruku) te neručna obilježja znaka poput mimike i pokreta tijela.

Dakle, gluhi komuniciraju znakovnim jezikom, no što je sa gluhoslijepim osobama? Razlika je ta što gluhoslijepi osobe koriste znakovni kao prilagođeni, odnosno taktilni, vođeni ili locirani znakovni jezik. Radi se o istom skupu znakova, ali položaj izvođenja prilagođava se gluhoslijepoj osobi i njihovim preferencijama (Rajič, 2019). Pa će tako gluhoslijepa osoba koja ima tunnelski vid preferirati da smo malo udaljeni i da se nalazimo na točki gdje nas oni mogu vidjeti, a gluhoslijepa osoba koja je u potpunosti gluha i slijepa će prevoditelja držati za dlanove dok mu se prevodi i na taj će način moći raspoznati što prevoditelj znakuje. Ranije je spomenuto kako neke osobe koje već imaju oštećenje sluha ili vida, u starijoj životnoj dobi počinju gubiti i drugo, preostalo osjetilo. Uzmimo za primjer osobu koja je cijeli od rođenja gluha, no nije imala problema s vidom sve do svoje 50. godine. Ta osoba je do tada komunicirala hrvatskim znakovnim jezikom, no s obzirom da sve lošije vidi teško joj je komunicirati na taj način jer nije u mogućnosti percipirati vizualne znakove. Stoga, potrebna je modifikacija znakovnog jezika na taktilni znakovni jezik, pa sada te iste znakove može percipirati taktilnim putem (Tarczay, 2007).

Prevoditelji – anđeli u crnom

Iako prevoditelj nije službeni naziv kao „intervenor“, u svakodnevnoj se komunikaciji među gluhoslijepima u Hrvatskoj najčešće koristi upravo taj termin, a pojavljuju se još i termini poput „komunikacijski posrednik“ te „tumač“. Nerijetko se u zajednici gluhoslijepih za prevoditelje može čuti da su oni „anđeli u crnom“. Iz nadimka „anđeo“ vidljivo je da oni neizmerno puno znače korisnicima usluga tj. gluhoslijepima, ali zašto u crnom? Neslužbeno je pravilo da prevoditelji u službi uvijek imaju tamnije gornje dijelove odjeće, odnosno crne ili tamne majice. Razlog tomu je upravo olakšavanje gluhoslijepima, kako bi lakše i bolje mogli razlikovati znakove pri komunikaciji. Kada je crna podloga iza njihovih ruku, gluhoslijepi osobe jasnije raspoznaju znakove jer je veći kontrast između boje dlanova i pozadine.

Gajski (2017) ističe važnu razliku u pružanju podrške gluhim i gluhoslijepima. Dva su prevoditelja potrebna na skupinu od 50 gluhih, a jednoj gluhoslijepoj osobi potrebna su dva prevoditelja koji se neprestano mijenjaju, ovisno o situaciji i prilikama. Iz tog razloga nije uopće

začuđujuće što prevoditelja za gluhoslijepe osobe nedostaje, i to ne samo u manjim sredinama već i u gradu kao što je Zagreb.

Tarczay (2004, prema Tarczay i Pribanić, 2014) navodi da se prevoditelja znakovnog jezika može smatrati profesionalnim ukoliko posjeduje karakteristike kao što je potpuna fluentnost u dva jezika, vještine prevođenja, bogatu opću kulturu, dobro poznaje područje koje prevodi te ima razvijenu bikulturalnu osjetljivost. Osim navedenoga, najvažnije je da se prevoditelj pridržava etičkih načela profesije kako bi bio dobar u svome poslu.

Ono u čemu se zajednica gluhoslijepih slaže jest to da dobar prevoditelj mora izvrsno poznavati HZJ, razumjeti različite individualne načine komunikacije u zajednici te imati sposobnost snalaženja u različitim komunikacijskim situacijama (Tarczay i Pribanić, 2014).

Gluhoslijepe osobe u Hrvatskoj

Prema Izvješću o osobama s invaliditetom (2023), u RH je 166 gluhoslijepih osoba, odnosno 0,03% od ukupnog broja osoba s invaliditetom. Konkretno u Gradu Zagrebu, navedeno je da ima 24 osobe s gluhosljepoćom, od kojih je 19 muških, a 5 ženskih osoba.

Može se navesti nekoliko područja gdje je najčešće vidljiva diskriminacija gluhoslijepih osoba u Hrvatskoj, a događaju se upravo u području komunikacije, u zdravstvenom sustavu, na tržištu rada, pri ranoj intervenciji kod djece s gluhosljepoćom, pri starenju s gluhosljepoćom te u zakonodavstvu. Zemba (2022) ih ističe i objašnjava u svojoj uvodnoj riječi u Listu „DODIR“. Područje komunikacije prvenstveno se odnosi na nedostatnu prilagodbu okoline u smislu nedovoljnog broja prevoditelja, nemogućnosti prevođenja na različitim sastancima na kojima sudjeluje veći broj osoba, nepoštivanje stručnosti gluhoslijepe osobe, nemogućnosti sudjelovanja u javnom i političkom životu te vrlo značajne COVID-19 mjere koje su povećale već vrlo prisutnu razinu izolacije gluhoslijepih osoba. Pogledamo li stanje na tržištu rada, ono donosi nejednake uvjete pri zapošljavanju te neosiguravanje zamjene za prevoditelja u situacijama kada je isti spriječen nazočiti. U zakonodavstvu se nerijetko i dalje koristi pogrešna terminologija, nije usustavljena standardizirana edukacija, ne postoji zakonski okvir koji bi na nacionalnoj razini uredio status prevoditelja kao ni ujednačenost u njihovim plaćama, načinu angažmana te klasifikaciji radnih mjesta prevoditelja. Kad je riječ o ranoj intervenciji kod djece s gluhosljepoćom, u većini slučajeva u Republici Hrvatskoj izostaje, a čak i kada je prisutna postoji veliki problem needuciranosti stručnjaka o hrvatskom znakovnom jeziku te načinu i sustavima komuniciranja u zajednici gluhoslijepih osoba. Brojne su prepreke i specifičnosti kad se u obzir uzme starenje gluhoslijepih osoba, primjerice organizacija adekvatnog smještaja u

domu za starije i nemoćne koji nisu prilagođeni specifičnim potrebama koje gluhoslijepe osobe imaju i to rezultira time da oni ostaju sami, izolirani i bez podrške. Dodatna poteškoća je i nedostatan kapacitet domova zbog čega gluhoslijepe osobe ponekad budu smještene i u psihijatrijske ustanove, no bez opravdanog razloga. Naposljetku, dolazimo do diskriminacije u području zdravstvenog sustava gdje se susreću s uskraćivanjem prava na informacije, nedovoljnom informiranošću liječnika i svog medicinskog osoblja o ulozi prevoditelja te čestim neadekvatnim postupanjima u hitnim slučajevima zbog nepostojanja protokola za iste.

Gluhosljepoća i zdravstvo

Pri donošenju odluka o vlastitom zdravlju, vrlo je važno raspolagati razumljivim i jasnim informacijama o uslugama zdravstvene skrbi, a koje mogu biti izrazito složene. Ako ih osoba ne dobije na razumljiv način, postoji opasnost da ne donese željenu te u konačnici najispravniju odluku. Zbog komunikacijskih barijera, gluhoslijepima je puno teže dobiti adekvatne, jasne i razumljive informacije koje se tiču njihovog zdravlja. Prema Članku 8. iz Zakona o zaštiti prava pacijenta (NN 169/04, 37/08), „pacijenti s invaliditetom imaju pravo dobiti obavijesti u njima pristupačnom obliku“. Također, prema Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom, navedeno je da će države potpisnice poduzeti odgovarajuće mjere kako bi se osigurala pristupačnost osobama s invaliditetom i to, između ostaloga, na polju informacija i komunikacija. Specifično, navedeno je da će se poduzeti mjere u svrhu osiguranja pomoći u vidu osobnih asistenata i posrednika gdje se ubrajaju i tumači za znakovni jezik (NN, 6/07). No, je li zdravstveni sustav zbilja pristupačan za gluhoslijepe osobe kao što bi prema ovim dokumentima trebao biti? U istraživanju Pribanić i Milković (2012) procjenjivala se kvaliteta pružanja zdravstvenih usluga osobama oštećena sluha iz perspektive gluhih odnosno nagluhih. Iako je većina ispitanika svjesna važnosti brige o vlastitom zdravlju, dio njih unatoč tomu izbjegava ići liječniku upravo zbog teškoća u komunikaciji sa zdravstvenim osobljem. Također, jedan od razloga izbjegavanja je i taj što o njihovim zdravstvenim problemima često mora pričati netko drugi umjesto njih samih, a česte su i neugodne situacije pune nerazumijevanja gdje pacijenti imaju potrebu ponovno postaviti pitanja, a medicinski djelatnici nemaju strpljenja i empatije. Ako je ovakva situacija u populaciji gluhih i nagluhih, može li biti bolja kod osoba s dvostrukim oštećenjem? Faletar Tanacković i suradnici (2013) su pri ispitivanju informacijskih potreba gluhoslijepih osoba zaključili da su gluhoslijepim osobama među najpotrebnijim informacijama upravo one vezane uz njihovo zdravlje, bilo da se radi o njihovim oštećenjima, općenito bolestima, zdravoj prehrani ili zdravijim načinima življenja. Uspijeva li zdravstveni sustav zadovoljiti ove informacijske, ali i ostale potrebe? Tarczay (2003, prema

Rajič i Mijatović, 2023) iznosi različita iskustva iz liječničkih ordinacija – od gluhog pacijenta koji odlazi iz bolnice bez pregleda i dijagnostičke obrade jer nije čuo da je prozvan u čekaonici, preko otkazane operacije jer nije bilo prevoditelja koji bi pomogao potpisati informirani pristanak na istu pa sve do gluhoslijepice pacijentice koju liječnik udara po glavi i viče „Hajde!“, a ona ne zna što treba učiniti jer je prevoditeljici naloženo da izađe iz ordinacije kako ne bi smetala.

Hrvatska još uvijek nije pronašla adekvatan način za pristup komunikaciji s gluhoslijepima u zdravstvu, a na to ukazuju naručivanja na liječničke preglede koja se vrše telefonski ili preko interneta, a oba su načina nepristupačna gluhoslijepima. Također, sva medicinska dokumentacija pisana je slovima vrlo sitnog fonta, što je također pokazatelj neprilagođenosti sustava ovoj zajednici. Isto tako, čak i kada uspije dogovoriti liječnički pregled, svaka osoba se za sebe mora pobrinuti u vidu podrške i prevoditelja koji će ju odvesti na isti i biti s njom (Tarczay, 2023). Sve su to razlozi zbog kojih je populacija gluhoslijepih osoba frustrirana, nezadovoljna i razočarana, a ovim se istraživanjem želi se vidjeti kako točno izgleda zdravstveni sustav u Hrvatskoj, ali iz perspektive gluhoslijepih osoba. Cilj je da se čuju njihova viđenja, njihova iskustva i njihovi prijedlozi za poboljšanje, te da time napravi mali korak ka boljoj zdravstvenoj skrbi.

CILJ I PROBLEMI

U središtu provedenog istraživanja bio je zdravstveni sustav i kvaliteta istoga iz perspektive gluhoslijepih osoba. Navedena tema nije dovoljno istražena, a vrlo je bitna. Gluhoslijepih osoba ima više no što mislimo i oni imaju velike probleme s komuniciranjem općenito, a posebice u zdravstvenom sustavu. Nigdje ne mogu bez prevoditelja kojih nema dovoljno da se pokriju potrebe gluhoslijepih osoba. Stoga se ovim kvalitativnim istraživanjem pokušalo ispitati kako gluhoslijepice osobe procjenjuju kvalitetu zdravstvenog sustava odnosno s kojim se poteškoćama i izazovima susreću kada koriste usluge zdravstvenog sustava.

METODA

U ovom je istraživanju kao metoda korištena fokus grupa. Fokus grupa, prema Milas (2005) spada pod kvalitativne metode istraživanja i odnosi se na posebnu tehniku grupnog razgovora kojoj je cilj dublje upoznavanje s istraživanom pojavom. Provodi se u manjoj grupi sudionika, najčešće od 6 do 10 sudionika tj. 8+/-2 (Skoko i Benković, 2009). Grupa razgovara o određenoj temi, a sam razgovor usmjerava stručna osoba koja se naziva moderatorom. U

manje formalnom okruženju i ugođaju grupne rasprave sudionike se nastoji potaknuti na slobodno dijeljenje svojih mišljenja i stavova pa je stoga ova metoda vrlo dinamična iz razloga što svaki sudionik može reagirati na mišljenje drugih kao i podijeliti svoje (Milas, 2005).

Sudionici

Uzorak u ovom istraživanju prikupljen je neprobabilističkom metodom uzorkovanja i to namjernim uzorkom, odnosno radi se o uzorku tipičnih slučajeva, pri čijem je korištenju posebna pažnja usmjerena na svakog pojedinca u uzorku.

Tablica 1. *Struktura sudionika istraživanja*

SPOL	DOB	KATEGORIJA GLUHOSLJEPOĆE	ŽIVOT U KUĆANSTVU
M	33	naglušost i slabovidnost	samostalan život
M	43	gluhoća i slabovidnost	samostalan život
M	56	gluhoća i slabovidnost	suživot s gluhoslijepom partnericom
Ž	58	gluhoća i slabovidnost	suživot s gluhoslijepim partnerom
Ž	66	naglušost i slabovidnost	samostalan život
Ž	74	naglušost i slabovidnost	samostalan život

Kao što je vidljivo iz tablice 1, ovom su istraživanju sudjelovalo je 6 osoba, od kojih 3 muškarca i 3 žene, a su svi članovi Udruge gluhoslijepih osoba grada Zagreba (UGsO ZG). Što se tiče godina muških sudionika, najmlađi ima 33 godine, zatim 43 te 56 godina. Ženske sudionice redom imaju 58, 66 te 74 godine. Troje od njih, prema kategorijama gluhosljepoće, pripada u kategoriju gluhih i slabovidnih, a preostalih troje spada u kategoriju nagluših i slabovidnih. Četvero od njih živi samostalno, dok dvoje sudionika živi s gluhoslijepim partnerima. Svako od sudionika ovog istraživanja uz sebe je imao prevoditelja kako bi mogli komunicirati međusobno. Sudionici su prikupljeni uz pomoć djelatnika saveza i udruge te je preko njih je dogovoren susret kao i vrijeme i mjesto istoga.

Instrumenti

Za potrebe ovog istraživanja osmišljen je protokol pitanja kojim se služilo pri vođenju fokus grupe. (vidi prilog 1)

Postupak

Sudionici su kontaktirani uz pomoć Hrvatskog saveza gluhoslijepih osoba „Dodir“ u ulozi posrednika, a svaki je sudionik član i lokalne udruge u Zagrebu – UGsO Zg. Nakon što su pristali na sudjelovanje u istraživanju, sa sudionicima je dogovoreno mjesto i vrijeme održavanja fokus grupe. Ista se održala u travnju 2024. godine u prostorijama lokalne udruge.

Na početku se sudionicima predstavila tema istraživanja, naglašeno je kako je ovo istraživanje u potpunosti anonimno i dobrovoljno te da u bilo kojem trenutku mogu odustati od njega. Navedeno je da pristup podacima, koje će podijeliti u grupi, imaju samo voditeljica istraživanja kao i njezina mentorica. Također, sudionici su upoznati s činjenicom da sudjelovanjem u ovom istraživanju pomažu boljem razumijevanju njihove populacije kao i prepoznavanju njihovih potreba u zdravstvenom sustavu. Nakon što su sudionicima predstavljene osnovni podaci o istraživanju kao i njihova prava i mogućnosti, podijeljeni su im informirani pristanci za sudjelovanje u istraživanju (vidi prilog 2) u kojima su navedene sve važne i ranije spomenute stavke. Svi sudionici su uz pomoć prevoditelja potpisali iste.

Sudionicima je objašnjeno na koji način će se odvijati fokus grupa te smo u svrhu lakše i poštujće komunikacije dogovorili pravilo da, ukoliko žele nešto prokomentirati ili se nadovezati na nečije mišljenje, samo dignu ruku nakon čega im se daje riječ. Također, naglašeno je ukoliko npr. trebaju na toalet da tiho naznače prevoditelju, izađu te se vrate na svoje mjesto. Istaknuto je da nema točnih ili netočnih odgovora te da je važno da budu iskreni. Fokus grupa trajala je 80 minuta, a svi sudionici su se savjesno držali postavljenih pravila.

REZULTATI

Tablica 2. *Prikaz tema i kodova*

Organizacija	<ul style="list-style-type: none">• Sustav > ljudi• Puno ljudi, malo vremena• Vrijeme je život• Gdje je logika?• Pogrešna terapija• Edukacija i upute za liječenje• Noviteti za koje ne znamo• Visoke cijene• Savjesnost + upornost = pozitivan ishod
--------------	--

Prevoditelji	<ul style="list-style-type: none"> • Moje oči i uši • Važnost edukacija <ul style="list-style-type: none"> ○ Snalaženje u različitim situacijama • Problem današnjice <ul style="list-style-type: none"> ○ Malo vremena, a puno potreba ○ Nekad sam znao HZJ, više ne
Dva smo svijeta različita	<ul style="list-style-type: none"> • Zakorači u moj svijet • Kako da ti to kažem?
(Ne)pristupačnost	<ul style="list-style-type: none"> • Ne mogu sam • Prilagoditi uputu ili ne? • Osjećaj neizvjesnosti i uznemirenosti • Loš pristup pacijentu
Zdravstveno osoblje	<ul style="list-style-type: none"> • Hvala na ljubaznosti i strpljivosti • Gdje su naši doktori? • Trud i informiranje o pacijentu • Nerazumijevanje <ul style="list-style-type: none"> ○ Odbacivanje prevoditelja ○ Pazi da ih ne razljutiš ○ Molim te, objasni mi ○ Dođimo do zaključka zajedno
Komunikacija	<ul style="list-style-type: none"> • Načini komunikacije <ul style="list-style-type: none"> ○ Gdje su papir i olovka? ○ Jasan i razgovijetan govor ○ Nemoj vikati, ne pomažeš mi time ○ HZJ • Zdravstveno osoblje vs. HZJ • Dobra komunikacija vodi do cjelovite usluge
Podrška udruge	<ul style="list-style-type: none"> • Pomoć u komunikaciji • Hitne situacije • Naručivanje na preglede • Veliki oslonac
Ja kao gluhoslijepa osoba	<ul style="list-style-type: none"> • Pomoć u komunikaciji

	<ul style="list-style-type: none"> • Razina samostalnosti <ul style="list-style-type: none"> ○ Moram to sam ○ Naručivanje e-mailom ○ Tražim odgovore i informacije • Starenje <ul style="list-style-type: none"> ○ Slabljenje vida i sluha • Psihološka pomoć <ul style="list-style-type: none"> ○ Prije sam mogao sam, a sada više ne • Pričaj sa mnom, a ne s njime • Svjestan sam svog stanja
Moje zdravstveno stanje	<ul style="list-style-type: none"> • Ne stignem kod doktora • Važnost kretanja i aktivnosti • Uobičajene tegobe
Moji osjećaji	<ul style="list-style-type: none"> • Jedva čekam izaći odande • Ogorčenost • Strah i bespomoćnost • Dodatna uznemirenost • 50:50
Bolje sutra	<ul style="list-style-type: none"> • Registar educiranih • Komunikacijske putovnice • Edukacije za zdravstveno osoblje <ul style="list-style-type: none"> ○ Olakšanje ○ Potvrde > znanje ○ Slab odaziv liječnika • Učenje HZJ

U tablici 2 prikazane su teme i pripadajući kodovi za svaku temu. Ukupno je obuhvaćeno jedanaest tema koje su sudionici istaknuli kao najvažnije kada je riječ u zdravstvenom sustavu i kvaliteti istog.

Organizacija

Ono na što su se sudionici najviše osvrtni jest organizacija zdravstvenog sustava. Prvenstveno, iako ga u globalu čine ljudi, ističu da je problem u sustavu, a ne toliko u ljudima.

„Prije puno, puno godina je sustav bio loš, a sada je puno lošiji. I stvarno, ima dobih i divnih ljudi, ali sustav nam ne radi u cjelini.“ (S5)

Problem je to što osoblje u sustavu nema dovoljno vremena kako bi se primjereno posvetili svakoj osobi u svrhu davanja svih potrebnih informacija, pregleda, uputa i slično. Odnosno, puno je ljudi koji zahtijevaju usluge, a vremena znatno manje.

„Često se doktorima žuri, pa brzo, pa nema vremena, želi što brže riješiti termin. Jako je važno da se ostane smiren i da se potruži da gluhoslijepa osoba dobije potpune informacije...“ (S3)

„Vrijeme je život“ odnosi se na činjenicu da, u situacijama kada nam je hitno potrebna pomoć, stvari nekad moramo uzeti u svoje ruke, a ne se oslanjati na sustav.

„Moj partner je jednom imao neku situaciju, zapravo smo sumnjali na srčani udar. Bila sam svjesna da ukoliko zatražim prevoditelja preko službe podrške, da će to potrajati, znala sam. Ono što napravim je da odmah zovem prevoditelja tj. tražim prevoditelja koji nazove ili mi nazovemo taksu i na taj način mislim da je puno brže nego da zovemo hitnu.“ (S4)

Organizacija sustava nekad je zbilja nelogična, bilo se da radi o prepisivanju potrebnih lijekova ili lokaciji ljekarni, pa nije čudno da se ponekad pitamo: „Gdje je logika?“ .

„Ono što ja mislim je da doktori ponekad ne slijede logiku. Primjerice, tri puta treba kapati oči za glaukom, neke druge treba kapati jedanput u danu, a doktor te kapi koje treba jedanput pusti dvije kutije, a ove koje treba triput dnevno pusti jednu kutiju. I onda se zapravo ova jedna brzo potroši.“ (S4)

„...neke bolnice nemaju apoteke u blizini pa onda opet moram ići daleko do prve apoteke, oduzima vrijeme i to mi je teško.“ (S2)

Idući problem s kojim se sudionici susreću jest prepisivanje pogrešne terapije zbog nedovoljno prikupljenih informacija ili, u slučaju adekvatne terapije pacijenti se ne znaju služiti aparaturom i lijekovima, zbog čega ističu važnost uputa i upoznavanja s lijekovima, a to bez liječnika ne mogu.

„U nekim situacijama mi je dosta trebalo da doktoru objasnim da mi daje krive lijekove, jer sam zapravo i sama shvatila da nema logike i da moj partner koji ima dijabetes zapravo cijelo vrijeme pije pogrešne tablete.“ (S4)

„Plus, kad si dajem inzulin, imam kao olovku i ja to moram sebi zabosti u ruku, ali ima jako mali.. Jako je sve sitno to, te stvari koje se moraju promijeniti i ja to ne vidim sam i onda opet trebam pomoć da mi netko objasni i informira, da me zapravo nauči na koji način to, ja to ne mogu sam doma napraviti nije tako jednostavno. Također, gluhoslijepi osobe trebaju više pomoći prilikom rješavanja tog problema npr. koje tablete trebam koristiti, što smijem jesti i slično.“ (S3)

Nadalje, cijena nekih usluga je nepristupačna i teško je namiriti takve troškove, a osim cijene ono što je zbunjujuće su novi principi rada s kojima nisu upoznati, pa im u nekim situacijama treba uputnica prije naručivanja, a nekada ne.

„Dakle, ponekad mi prije samog naručivanja na pregled treba uputnica, a nekada ne i zapravo je tu puno novih stvari.“ (S4)

„Tako da sam čekao da dobijem nove naočale i morao sam platiti 280e što je meni bilo jako skupo.. Ali, u svakom slučaju, nisam to mogao dobiti preko socijalnog.“ (S2)

Naposljetku, ono s se čim sudionici bore protiv loše organizacije sustava jest upravo njihova upornost i savjesnost koje dovode do pozitivnih ishoda.

„Tražio sam uputnicu da bi me poslali doktoru i ja sam čekao jako, jako, jako dugo. Ponovno sam bio zvao, i preko poznanika zapravo otišao drugom doktoru. Oni su mi objasnili sve, napravili pretrage i postavili dijagnozu.“ (S2)

„Htio sam položiti vozački, ali znao sam da imam problema s vidom. Bio sam svjestan toga. Onda sam išao kod oftalmologa i napravili smo jedan brzi kontrolni pregled, i rekao je: „Ah pa vi dobro vidite, super, možete ići na polaganje vozačkog“. Ali ja sam onako, zastao, i rekao da ne bih, ipak bi ja još neke dodatne pretrage, ja stvarno ne vidim, znači ne vidim ono sa strane, gore, dolje, vidim da se popikavam... I onda je tek nakon što sam ja inzistirao rekao: „Okej, može, idemo onda na pregled vidnog polja“, i onda se tek tad ustanovilo da imam ozbiljnih problema s vidom i da nije dobro da se polaže vozački ispit.“ (S1)

Prevoditelji

Prevoditelji su osobe koje znače jako puno gluhoslijepima, što su i sami istaknuli. Na njih se oslanjaju u raznim životnim situacijama, od odlaska u ljekarnu, na preglede, trgovinu, šetnju,... A kada ih nema pored njih, da budu njihove oči i uši, životne obaveze su im teške, a nekada i nemoguće.

„Prevoditelj dođe po mene, otprati me ondje i onda na taj način on i čuje kad me se proziva i onda mogu i ući na vrijeme i biti tamo prisutan.“; „...tako mi je doktor rekao npr. da sam pušten iz bolnice, nekad davno, a nisam uopće shvatio i bez prevoditelja nisam znao što se uopće događa.“ (S2)

„...evo da kucnem od stol nisam morao biti dugo vremena, a i kad sam bio, uvijek trebam prevoditelja kad doktor dolazi, komunicira, na svakoj pretrazi uvijek bude i sa mnom ulazi prevoditelj. On mi sve objašnjava, daje mi sve informacije...“ (S3)

Važno je da se prevoditelji adekvatno i kontinuirano educiraju kako bi u potpunosti mogli prenijeti informacije gluhoslijepima, ali i onima s kojima gluhoslijepi komuniciraju. Jedna od najbitnijih, ali i najzahtjevnijih zadaća prevoditelja upravo je snalaženje u novim i različitim situacijama.

„...nekad se dogodi da prevoditelj treba više vježbe i edukacije, ali isto tako i radnici u bolnicama, radnici u farmaceutskim tvrtkama, o samom pristupu i kako bi uopće mogli bolje pomoći gluhoslijepoj osobi.“ (S3)

„Puno gluhoslijepih osoba krivo razumije medicinske riječi i terminologiju jer je teška, zbog toga prevoditelj mora naučiti na koji način objasniti gluhoslijepoj osobi da u potpunosti shvati problem i terminologiju.“ (S3)

Najveći problem današnjice, s kojim se bori zajednica gluhoslijepih, upravo je nedostatak prevoditelja. Stoga, neki su naveli da u školi uopće nisu imali komunikacijsku podršku, a ističu da i kada dobiju prevoditelja on ne može odvojiti puno vremena za njega jer ima još gluhoslijepih kojima treba podrška.

„Ja u školi nisam imao prevoditelja.“ (S2)

„...a zapravo bi gluhoslijepa osoba skupa s prevoditeljem trebala biti prioritet i doći prije na red, upravo zbog toga što gubi vrijeme, da zapravo ima vremena za nekog drugog korisnika koji treba podršku ili pratnju u istom tom danu.“ (S4)

Također, problem je i kada osobe nauče hrvatski znakovni jezik, nerijetko ga zaborave u nekoliko godina zbog nekorištenja istoga jer nisu zaposleni kao prevoditelji ili su u nekoj grani gdje se ne susreću s gluhoslijepima. To možemo povezati s već spomenutom važnosti povremenog podsjećanja i konstantne edukacije i prevoditelja, ali i ostalih koji znaju znakovni jezik.

„Osobno znam nekoliko medicinskih sestara i 2-3 doktora koji su kod nas učili znakovni. Naučili su, ali ako kasnije nisu imali gluhih pacijenata, zaboravili su jer ga nisu koristili.“

(S4)

Dva smo svijeta različita

U rečenici „Kako da ti to kažem?“ skriveno je nerazumijevanje, bol, zbunjenost. Teško je kada ne mogu komunicirati s onima koji im trebaju pomoći, a u većini slučajeva niti s osobama u njihovoj okolini te bližnjima. Sudionici su istaknuli to kao nešto s čim se svakodnevno susreću, a što povremeno ublaži prevoditeljska usluga.

„Meni je bilo strašno dosadno u bolnici zato što nisam nikog razumio i nisam mogao ni s kim komunicirati jer je prevoditelj dolazio samo u određeno vrijeme i morao je otići nakon nekog vremena.“ (S2)

„Ja, ako imam problem i idem kod doktora, ako imam prevoditelja on će to objasniti. Prije sam morao sam i onda mu je, doktoru, bilo teško shvatiti informacije, nije mu bilo jasno .“ (S3)

Bez obzira na jaz u komunikaciji, gluhoslijepi navode da je važno da se ostali potrudu zakoračiti u njihov svijet. Važno je zbog adekvatnog pristupa i terapije, poznavanja potreba i dubljeg razumijevanja problematike.

„Bilo bi dobro kad bi psiholozi mogli direktno s gluhoslijepom osobom komunicirati. Teško je kad si psiholog i ne poznaješ naš svijet i zapravo ne znaš koje su naše potrebe.“ (S4)

(Ne)pristupačnost

Rečenica „Ne mogu sam“ jedna je od onih s kojima se zajednica gluhoslijepih morala pomiriti. Ipak, ne traže oni pomoć u svakom segmentu njihova života, ali ističu nepristupačnost bolnica kao jednu od najizazovnijih prepreka koje uz pomoć prevoditelja nadilaze.

„Ako uspiješ dogovoriti prevoditelja, okej, međutim zapravo sve, sve u bolnicama nije pristupačno i problem je što nitko od nas ne može sam zapravo ići u bolnicu.“ (S5)

Nadalje, gluhoslijepima je potrebna prilagođena i posebna uputa za daljnje liječenje, ovisno o vrsti njihova oštećenja, a nerijetko se događa da za istu moraju moliti. U nekim slučajevima, dovoljno je uputu isprintati na papiru s velikim fontom i već se puno učini za njihovo zdravlje.

„I tu je nastao veliki problem jer je doktor meni dao papire, informacije i dokumentaciju, sve povezano s dijabetesom. Sve je to bio jako mali print, jako mala slova, ja sam uvijek morao

molit doktora da to uveća jer ja kao gluhoslijepa osoba ne mogu to sam pročitati. Moram uvijek tražiti prevoditelja da mi to sve prevede na znakovni i tu sam došao do tog problema otežanog primanja informacija.“ (S3)

Još jedan razlog zašto gluhoslijepi bolnice i cjelokupni zdravstveni sustav smatraju nepristupačnim jest osjećaj uznemirenosti i neizvjesnosti kad sami borave unutar istoga. Problem je upravo u tome što se taj osjećaj, prouzročen ozljedom ili određenim zdravstvenim stanjem, intenzivira zbog lošeg pristupa pacijentu od strane zdravstvenog osoblja.

„Kada sam imao sportsku ozljedu, došla je hitna i odvezla me na traumatološku. I onda naravno, osoba vam kaže da morate ići tamo do sobe i čekati dok vas ne prozove. I onda ti čekaš, čekaš, a gužva je ogromna i red, i onda nikad ne znaš da li vas je prozvala ili ne, pa ste još više uznemireni.“ (S1)

„...netko bi nazvao i naručio bi me, ja bi došao sam i ispitivao. Nisu mi davali nikakvu uputu. Pisali su na papir, ili sam tražio da pišu na papir. Jedino što sam razumio je to da stanem i čekam, čekam... Tako da sam ja čekao, a ljudi su dolazili. Za gluhoslijepu jednostavno nije dobar pristup.“ (S2)

Zdravstveno osoblje

Kao i u drugim strukama, postoje dvije strane medalje kada se priča o zdravstvenom osoblju. S jedne strane, sudionici su istaknuli da su imali dosta pozitivnih iskustava s osobljem i da nije sve tako crno u zdravstvenom sustavu. Ističu ljubaznost, strpljivost i pristupačnost pojedinaca kao vrlo bitne osobine koje njima neizmjerljivo znače.

„Imamo iskustvo s jednom medicinskom sestrom koja je uistinu ljubazna, koja nam uvijek pomogne, koja dođe provjeriti šećer i uistinu je ljubazna. Uvijek je pristupačna, možemo joj poslati poruku da pitamo može li moj partner sada doći. Baš je draga i zapravo vrlo često napravi i ono što i nije u opisnu njenog posla. Tako da, ima ljudi među doktorima i medicinskim sestrama koji rade svoj posao sa srcem.“ (S4)

„U ljekarnu mogu sama. Ima jedna žena gdje idem, ta žena zna jako lijepo razgovjetno pričati, pokaže mi sve i puno mi je lakše.“ (S6)

S druge strane, prisutna je velika razina nerazumijevanja zdravstvenog osoblja prema zajednici gluhoslijepih. Brojna su iskustva gdje se od prevoditelja tražilo da napuste pregled ili zahvat, a gluhoslijepa osoba tada ostaju same i zbunjene.

„...ako dođem u bolnicu zajedno s prevoditeljem, ne žele ponekad da taj prevoditelj prisustvuje pregledu ili nekoj operaciji, a ja zapravo ništa ne vidim i ne znam što mogu i što trebam napraviti u određenom trenutku.“ (S5)

„Ja kad sam prije bio u bolnici skupa s prevoditeljem, doktor nas je pozvao unutra i zamolio je da prevoditelj izađe van. Onda je doktor mene pipao i hvatao i to gdje već treba pretraživati, a ja ne znam šta radi zato što ga ne razumijem i zato sam tražio da se prevoditelj vrati da mi može objasniti, da trebam skinuti određeni dio, pregledat će ti sad to i to, i da na taj način to riješimo.“ (S2)

Također, nije rijetko da uslijed nerazumijevanja liječnici postanu uzrujani, ljuti i nervozni što stvara dodatne probleme prilikom pregleda ili zahvata.

„Ali medicinska sestra se zna naljutiti i zna biti nestrpljiva, i tako zapravo zavisi od osobe do osobe. Kad je taj doktor bio na godišnjem, došla je zamjena s kojom je bilo jako teško komunicirati. Ja sam molio da pričaju sporije, zbog prevođenja treba malo sporiji tempo, ali on je bio jako ljut i nervozan i uzrujan tako da sam čekao da se vrati moj liječnik i onda sam išao s prevoditeljem. Ta zamjena je bila jako loša.“ (S2)

Ono što sudionici ističu kao želje i potrebe, kada je riječ o pristupu njima i smanjivanju razine nezadovoljstva uslijed nerazumijevanja, jest to da im se na jednostavan način objasni način zahvata, liječenja i slično. Također, cijenili bi kada bi se do zaključka o njihovom stanju dolazilo zajedničkim snagama. Sada se najčešće ili zaključuje na temelju samo viđenoga ili se razgovara s članovima obitelji, a činjenica je da tako sigurno ne bi zaključivali o osobama koje čuju i vide.

„Moje zdravlje je važno, treba me informirati točno, dati mi sve informacije i reći koliko točno tableta trebam uzimati, a ne da se takve zabune dogode, jer to stvarno može biti opasno.“ (S3)

„.. Ono što je također problem je što vrlo često psiholozi i svi doktori na neki način uopće ne žele saslušati gluhoslijepu osobu nego vrlo brzo donose neke zaključke s kojima se često ne slažemo.“ (S4)

Ono što zabrinjava sudionike jest manjak medicinskih djelatnika u Hrvatskoj zbog čega se događa da ne dobiju potrebnu podršku i pomoć.

„...kao što sam rekla moj partner ima dijabetes i vrlo teško pronalazimo doktora koji će se brinuti, odnosno ima doktora ali problem je što je njegov doktor vrlo često na bolovanju. I u toj situaciji ja uvijek pitam „dobro pa tko ga mijenja?“, a oni meni kažu da nema nikoga, nema zamjene.“ (S4)

S druge strane, kada dobiju doktora i omogućen im je pregled, često nedostaje trud i informiranost kod od strane istih.

„Kad sam ja bila na operaciji neke mreene, očne, kakve već, ni je ni bitno, to je sve prošlo okej divno krasno. I sad sam ja došla na kontrolu, i on meni stavi naočale i kaže mi da čitam. Ja... Prvo slovo vidim, ali mutno. Drugo slovo ne vidim. On se tako preplašio: „Kak, kak ne vidite??“, a ja kažem

„Pa ne vidim.“ I sad on ide na drugo oko se prebaci, koje nije bilo operirano, sve isto. Vрати se na ovo, i ja mu kažem „Doktore pa ja inače ne vidim, imam atrofiju živca“, a on „Atrofiju živca??“, ja kažem „Da.“. „Imate vi nalaze?“ pita on, a ja kažem „Pa sve sam vam dala.“. Otišao je, nije ga bilo 10-15 min i vratio se, ali vidno smiren. Hoću reći da oni u principu nas isto, kak bi ja rekla, operiraju i bok. Ne znaju više ništa. A da se potruđi i malo pogledat šta je to i pozadinu...“ (S5)

Komunikacija

Brojni su načini na koje gluhoslijepi komuniciraju, a sudionici su naveli neke od njih. Prvo, zbog zastupljenosti poznavanja znakovnog jezika u cjelokupnom zdravstvenom sustavu, ali i populaciji, često se komunikacija svede na papir i olovku.

„Pisali su na papir, ili sam tražio da pišu na papir.“ (S2)

Također, neki od njih koriste jasan i razgovijetan govor u komunikaciji uz edukaciju iz znakovnog jezika, locirani ili vođeni znakovni jezik, a to sve naravno ovisi o stupnju oštećenja.

„Koristim jasan i razgovijetan govor u komunikaciji, a tu naravno učim i znakovni jezik...“ (S1)

Ono što su sudionici istaknuli kao još jedan problem pri komunikaciji jest to što se često susreću s vikanjem, jer osobe misle da u razgovoru moraju jako vikati kako bi ih oni čuli. Kao što je već spomenuto, gluhoslijepima je važnije da se jasno, razgovjetno i polako razgovara.

„Ali, oni više vole vikati, oni su glasni uvijek na hodnicima.. Ne treba vikati kad se obraća gluhoj ili gluhoslijepoj osobi...“ (S3)

Na pitanje jesu li se ikada u zdravstvenom sustavu susreli s osobom koja zna hrvatski znakovni jezik, sudionici su skoro jednoglasno odgovorili „Ne.“. Istaknuli su da postoje osobe koje znaju nekoliko znakova i da im to također dosta znači, ali da su u potpunosti educirane osobe zaista rijetkost.

„Jednom sam sreo medicinsku sestru koja kaže „Znam malo znakovnoga, nešto sitno znakove neke...“ (S3)

„Znam za jednu osobu koja radi u privatnoj poliklinici i ona zna znakovni i pomogla mi je i s partnerom da ga naručimo na neke preglede.“ (S4)

Naposljetku, svi su svjesni da jedino dobra komunikacija vodi do cjelovite i adekvatne usluge.

„Sad kad i ja i on shvatimo i imamo sve informacije, uz pomoć prevoditelja, mogu dobiti i cijelu pretragu.“ (S3)

Podrška udruge

Jasno je da gluhoslijepima zbilja treba pomoć u svakodnevnom životu, a to najčešće ostvaruju kroz članstva u udrugama gluhoslijepih, pa nije iznenađujuće da upravo u udrugama vide veliki oslonac.

„Meni je nije tako nešto dogodilo, hvala Bogu. Ali, ako mi se dogodi svejedno bi se javila službi podrške u Dodiru da dođe.“ (S6)

Djelatnici udruge kroz službu podrške i prevoditelje pomažu gluhoslijepima da se što lakše nose s izazovima koje njihova oštećenja stavljaju pred njih. Bilo da se radi o hitnim slučajevima ili naručivanju na preglede i zahvate, djelatnici udruge tu su da korisnicima pomognu u komunikaciji i dogovaranju.

„...ali naručujem se na preglede preko službe podrške u Dodiru.“ (S2)

„Ja sam jednom samostalno išao zbog tih želučanih problema. Javljali su mi telefonom, ja sam im rekao da ne razumijem, tako da su se čuli s Dodikom koji mi je onda hitno poslao prevoditelja, na hitnu.“ (S2)

Ja kao gluhoslijepa osoba

Nastavno na spomenutu pomoć u komunikaciji kao nešto što udruge pružaju korisnicima, istu tu pomoć i podršku sudionici su naveli kao jednu od njihovih najvažnijih potreba kao gluhoslijepih osoba.

„Dakle, ljudi ne razumiju da zapravo gluhosljepoća izaziva dodatne potrebe, dakle trebaju dodatnu pomoć u komunikaciji.“ (S4)

„...i kad bi doktor pokušao pisati ili pričati, ja nisam mogao komunicirati i stvarno sam odmah rekao da se prevoditelj vrati i da ne mogu bez njega jednostavno komunicirati jer meni kad doktor priča ja ga ne razumijem“ (S2)

Također, situacija koja se često događa jest da kada osobe koje trebaju i žele komunicirati s gluhoslijepom osobom u konačnici završe razgovarajući s prevoditeljem ili drugom osobom koja je u pratnji. Takve situacije iznova se ponavljaju, vrijeđaju gluhoslijepu osobu, ali i mogu dovesti do nekih neželjenih posljedica.

„On je tada rekao da je razgovarao s njezinom mamom. Rekao je da je ta gluhoslijepa osoba imala različite ispade i na temelju toga i razgovora s majkom su zaključili da ima taj poremećaj.“ (S4)

„Ja kad sam bio mali sam išao kod psihologa skupa s mamom. Psiholog je pričao s mojom mamom, nisam dobivao nikakav prijevod, nisam uopće razumio što se događa. Mama je meni ukratko rekla što je bilo, a ja sam pokušavao shvatiti šta piše, nisam mogao čitati. Njih dvoje su komunicirali, a ja sam sjedio sa strane. I mislim, mama mi nije prevoditelj ona nije znala kako to iskomunicirati, tako da je to bio jako teško. Drugi put sam išao s prevoditeljem kod psihologa i opet je on pričao direktno s prevoditeljem. Ja sam opet rješavao nekakve testove i čitao, ali opet nisam razumio šta se događa zato što nisam dobivao potpune informacije. Pokušavao sam shvatiti na koje oko bolje vidim kad mi je davao sve te stvari. On je mislio da nešto sa mnom nije u redu i tek zapravo kad sam od prevoditelja dobio nekakvu informaciju i upute on je shvatio da ništa nije krivo sa mnom“ (S2)

Gluhoslijepim osobama često se starenjem pogoršava oštećenje njihovih osjetila i svjesni su svog stanja. Svjesni su da neke stvari mogu ili ne mogu, ali s obzirom na opadanje njihovih mogućnosti uslijed slabijeg vida odnosno sluha, često imaju potrebu za psihološkom pomoći koja nije toliko dostupna i u ovim okolnostima, kada rijetki znaju znakovni, teško je izvediva.

„Ja prije nisam imala problem da idem po bolnicama i doktorima, prije sam malo vidjela i malo čula. Sada mi je to problem.“ (S6)

„Htio sam položiti vozački, ali znao sam da imam problema s vidom. Bio sam svjestan toga.“ (S1)

„Činjenica je da puno gluhoslijepih osoba treba psihološku pomoć i podršku... Ono što je problem jest što jako puno psihologa ne razumije i ne poznaje gluhosljepoću.“ (S4)

Razina samostalnosti gluhoslijepih osoba ovisi o stupnju oštećenja, pa se recimo neki mogu naručiti na pregled preko *e-mail-a*, dok neki moraju kontaktirati službu podrške ili zamoliti svoje bližnje.

„...inače to sve preko e-maila dogovaram.“ (S1)

„naručujem se na preglede preko službe podrške u Dodiru“ (S2)

Bez obzira na okolnosti koje su ih snašle, sudionici navode da se i dalje trude naći odgovore i informacije koje su im relevantne za njihovo zdravstveno stanje, pa se često oslanjaju na internet i druge izvore.

„Sad je bolje zato jer sam se počeo jako truditi i ispitivati sve vezano za dijabetes da dobijem informacije.“ (S3)

„Ja gledam informacije na internetu o tome kako bi se mogao...Kako bi mogao održati svoje zdravstveno stanje.“ (S2)

Uz svu podršku koju dobiju van zdravstvenog sustava, zbog neadekvatnog pristupa unutar sustava nerijetko se nađu u situacijama gdje moraju samostalno organizirati nešto, javiti, kontaktirati i snalaziti se.

„Zapravo tu ne dobijemo terapiju ili nešto određeno konkretno kod tog doktora nego se moramo naručivati dalje i snalaziti se kod koga, gdje i slično.“ (S4)

Moje zdravstveno stanje

Nije se pokazalo da gluhoslijepe osobe imaju zahtjevnije zdravstvene potrebe od osoba koje čuju i vide. Dakle, sudionici opisuju svoja zdravstvena stanja kroz uobičajene tegobe koje muče i ostale, a to su problemi s tlakom, kolesterol, dijabetes, želučani problemi i slično. Također, ističu da je fizička aktivnost jako oružje protiv ovih zdravstvenih stanja i da se, kad god imaju priliku, bave istom.

„Ja sam imala, prije, mislim dvije godine, dosta velikih problema s tlakom. Imala sam masnoću, imala sam šećer,...“ (S6)

„Ja se sam šetam kod kuće. Svaki put kad mi je dosadno prošetam oko sat/dva, sjednem i odmorim kad treba.. Važna je ta rekreacija redovito.“ (S2)

Kako su tegobe iste kao i kod osoba van zajednice, tako su i stavovi i navike iste. Točnije, i u ovoj zajednici prisutno je uvjerenje da ako nemamo tegobe koje nam bitno smetaju, nećemo imati ni vremena za doktora.

„Što se tiče mog zdravlja, mislim da sam dobro zato što zapravo ne stignem kod doktora, ponekad. Kod doktora idem kad me nešto uistinu ozbiljno počne smetati, tako da vjerujem da sam za sada okej.“ (S4)

Moji osjećaji

Osjećaji koje su sudionici naveli da su prisutni prilikom boravka ili samog kontakta sa zdravstvenim sustavom zbilja su raznoliki, ali u velikoj mjeri neugodni. Od straha i bespomoćnosti preko uznemirenosti, ogorčenosti pa sve do želje da se što prije izađe odande zbog neugode.

„Isto i ja jedva čekam izaći iz te ordinacije. To mi je najgore, taj dio.“ (S5)

„...nažalost u današnje vrijeme se sve preko veze rješava...“ (S1)

„A ovako me doktor doslovno ispipao, a ja ni ne znam što se događa. Mislim, to je meni grozno.“ (S2)

U konačnici, ističu da nije sve toliko neugodno i negativno iako takva iskustva i osjećaji prevladavaju. Ima ugodnih i lijepih trenutaka, ali isto tako ima i onih koje žele izbjeći.

„A nekad, medicinska sestra ili doktor pomognu i dobri su, a u drugim situacijama i ne baš, pa kažu „ajde brzo ovdje da riješimo nemamo vremena, puna je čekaonica“, tako da.. Baš ovisi, 50:50 sam, ne znam što bih rekao.“ (S3)

Bolje sutra

Sudionici su ponudili nekoliko prijedloga kako bi se poboljšalo današnje stanje u zdravstvenom sustavu. Prvenstveno, ističu učenje hrvatskog znakovnog jezika kao najvažniju stavku na kojoj se treba raditi. Isto tako, navode kako bi oni time osjetili olakšanje, kada bi mogli nesmetano komunicirati.

„...moje je mišljenje da svaki doktor i medicinska sestra moraju imat edukaciju znakovnog jezika. Lakše je pacijentu, meni je lakše da s njima sama komuniciram nego da ide preko prevoditelja. (S3)

Nastavno na učenje znakovnog jezika, ističu da dosadašnji programi i načini edukacija nisu baš urodili plodom. Edukacije su dobrovoljne i primijećen je slab odaziv liječnika, a kad se i odazovu često pohađaju edukaciju samo zbog nekakve potvrde, a bez želje i motivacije da se zaista nešto i nauči.

„Primjerice, imamo edukaciju u Varaždinu na Sveučilištu Sjever, po različitim bolnicama, ali moram priznati da zapravo više doktora dolazi na ta predavanja da dobiju neku potvrdu za svoju liječničku komoru i nisu ponekad toliko zainteresirani. Liječničko osoblje se zapravo najmanje odaziva. Primjerice, ako trebamo održati socijalnim radnicima, uvijek ih bude puno, na ERF-u također, ali ako imamo za zdravstvene djelatnike npr. u bolnicama u Rijeci, Splitu, znalo je doći 2-3 osobe i to bude to.“ (S4)

Prijedlog za koji se nadaju da će jednom ugledati svjetlo dana jest registar djelatnika koji su educirani iz hrvatskog znakovnog jezika. Odnosno, želja je da postoji popis educiranih djelatnika na razini cijele države, kako bi se u svakom trenutku moglo znati tko je educiran u toj bolnici i na taj način olakšati komunikaciju u različitim situacijama.

„Bilo bi dobro da zdravstveni sustav ima registar u kojoj bolnici koji djelatnik zna znakovni, barem osnove, da se zna tko zna znakovni i da to bude tako organizirano i da može uskočiti i pomoći u komunikaciji.“ (S4)

Jedno od rješenja koje je zajednica gluhoslijepih u Hrvatskoj već ponudila i realizirala su komunikacijske putovnice, za koje se nadaju da će doći u široku primjenu.

„Ja očekujem da se što više informira i zapravo sve više bolnica i domova zdravlja zna.. Da nekako prioritet bude da gluhoslijepi osobe imaju prednost i da brže na kraju krajeva mogu riješiti neke stvari. Ova knjižica je zapravo većini još uvijek nepoznata u zdravstvenom sustavu tako da sad moramo još više raditi na promociji.“ (S4)

RASPRAVA

Podaci od prije dvadeset godina govore nam da je 70% gluhoslijepih osoba nezadovoljno tretmanom kod liječnika, a da ih 53% ne može uopće komunicirati s istima. (Tarczay i Lice, 2004, prema Milošević, 2021) Jesu li se stvari promijenile? Rezultati ovog istraživanja upućuju na to da nisu, no pogledajmo pobliže.

U središtu problematike nalaze se nepristupačnost i neprilagođenost zdravstvenog sustava osobama s invaliditetom, odnosno gluhoslijepim osobama. Važno je da sustav shvati da su to osobe čija samostalnost u kretanju, komunikaciji i brizi o sebi ovisi o stupnju oštećenja. Prisutno je puno nerazumijevanja i to je razlog nezadovoljstva ove zajednice. Je li zbilja toliki problem prilagoditi uputu pacijentu, pitaju se gluhoslijepi... Doživjeli su brojne situacije koje ih nepotrebno uznemiravaju poput udaljavanja od prevoditelja, smještaja u prostor gdje ne mogu ni vidjeti ni čuti kad su prozvani i sl. Liječnici zasigurno ne bi tražili od osobe koja svoje dane provodi u invalidskim kolicima da prošeta prostorijom, no zašto očekuju da gluhoslijepa osoba može bez prevoditelja obaviti konzultacije, pregled ili zahvat? Zanimljiva je izjava medicinske sestre u intervjuu koji je zabilježen u „Listu Dodir“, gdje je na pitanje smatra li da je zdravstveni sustav pristupačan za gluhoslijepi osobe odgovorila ovo: *„Uh, nemam što reći... Neka me ne osude kolege i kolegice iz struke, ali naš zdravstveni sustav nije dovoljno pristupačan ni čujućima, a kamoli gluhoslijepima. Puto toga je prepušteno dobroj volji pojedinca u sustavu, kućnom odgoju, savjesti i postojanju opće kulture. Koliko vidim, mnoge kolege i kolegice nisu zatvoreni zbog zločestoće, nego zbog neznanja. Nedostaje nam sustavna edukacija zdravstvenog kadra. Kurikulumi su pretrpani kliničkim temama, nastoji se što prije osposobiti mladu radnu snagu koja će biti korisna na terenu od prvog dana radnog staža, a*

odnos s pacijentom ostaje finesa koji možda nikad ne dosegne razinu koju treba. Konstantno se naglašava potreba da pacijent bude u središtu zdravstva. Nažalost, to se poštuje u području administracije, računa, fakturiranja, ... Odnos s pacijentom se ne dokumentira, ne ostaje pisani trag, ne postoje negativni penali koji bi sankcionirali manjkavo postupanje, nema kontrole kvalitete zdravstvene usluge koju je gluhoslijepa osoba koristila, nitko ne zna je li pregled odrađen površno, upućuje i se gluhoslijepu osobu na daljnju dijagnostičku obradu ili se ne želi „komplicirati“ jer je trenutačno zdravstveno stanje „dovoljno dobro“,... “ (Tarczay, 2023). Ova izjava uistinu puno toga govori o zdravstvenom sustavu, pogotovo zato što zaposlenica govori iz prve ruke. Istaknuta je potreba za edukacijom zdravstvenog osoblja, što je naglašeno i u našem istraživanju. Važno je usavršavati kadar kako bi se pružala što bolja i potpunija usluga.

Prije nego se osvrnemo na različita iskustva u kontaktu sa zdravstvenim djelatnicima, valja navesti kako bi taj kontakt u pravilo trebao izgledati. Tijekom susreta s gluhoslijepim osobama, zdravstveni djelatnici trebali bi biti strpljivi, poznavati način komunikacije i, dakako, aktivno uključiti gluhoslijepu osobu u sam proces komunikacije. Također, u svim aktivnostima samozbrinjavanja, kao što je davanje terapije, osobu bi trebalo poticati da ih izvodi što samostalnije (Biluš, 2020). U realnosti su iskustva zbilja različita. Postoje pozitivni primjeri i ugodna iskustva gdje su medicinske sestre na pristupačan i prilagođen način pristupile gluhoslijepima kroz recimo strpljivost, ljubaznost te razgovijetan i glasan govor. S druge su strane sudionici također naveli nekoliko situacija gdje je pristup zaposlenih u zdravstvenom sustavu bio u potpunosti neprihvatljiv i neugodan za njih zbog izražene nestrpljivosti, ljutnje i uzrujanosti. Kad je riječ o poznavanju načina komunikacije, rijetki su zdravstveni djelatnici koji poznaju hrvatski znakovni jezik. Pozitivan primjer jest medicinska sestra zaposlena u Specijalnoj bolnici za plućne bolesti u Zagrebu, koja je još kao studentica upisala tečaj hrvatskog znakovnog jezika, a kasnije i tečaj za intervenora i prevoditelja za gluhoslijepu osobu (Tarczay, 2023). Također, još jedan problem koji se ističe jest odbacivanje prevoditelja u ordinacijama. Dakle, iako liječnici u velikoj mjeri ne znaju znakovni jezik i svjesni su da ne mogu komunicirati s gluhoslijepima, i dalje se događa da prevoditelji iznova budu pred ordinacijom za vrijeme pregleda ili zahvata, a ne u ordinaciji pored gluhoslijepu osobu kako bi cijeli taj proces bio što jasniji i ugodniji za njih. Dodatno, postavlja se pitanje zašto liječnici kao educirane i kvalificirane osobe podrazumijevaju da osoba s invaliditetom, konkretno gluhoslijepa osoba, sama može naučiti na koji se način mjeri razina glukoze u krvi? Dakako, isto pitanje može se postaviti i kad su u ulozi osobe bez invaliditeta. To je jedan od primjera

manjka osjetljivosti zdravstvenog osoblja prema svim korisnicima zdravstvenih usluga. Činjenica je da svi zaslužuju jednaku i adekvatnu skrb, odgovore na sva pitanja i rješenja za sve situacije. Time dolazimo do razloga njihova ponašanja, stavova i odnošenja prema osobama s invaliditetom, a Ljubičić i suradnici (2015) nude odgovore na neka od pitanja. U svom su istraživanju došli do zaključka da medicinske sestre imaju neodlučne stavove prema osobama s invaliditetom, no s tendencijom pozitivnijeg usmjerenja. Uz to, nije utvrđena statistički značajna razlika među medicinskim sestrama koje svakodnevno skrbe o osobama s invaliditetom i onima koje to rade puno rjeđe. Sukladno navedenom, ne možemo tvrditi da se zdravstveno osoblje zbog svojih stavova ponaša na opisan način. Brojni su razlozi koji bi se mogli navesti kao razlog takvog pristupa, od prezasićenosti poslom, odnosa s kolegama, odnosa pacijenata prema njima, prijašnjih iskustava pa sve do neznanja i manjka edukacije. Ono što je najvažnije jest da ni jedna ova stavka nije povezana sa pacijentom, već isključivo ovisi o djelatnicima. Činjenica jest da bi cjelokupni zdravstveni sustav trebao biti puno osjetljiviji na potrebe ne samo gluhoslijepih, već cijele zajednice osoba s invaliditetom. Tu se nalazi širok prostor za daljnja istraživanja kako bi se utvrdilo gdje je glavni problem koji onemogućava rast kvalitete zdravstvenog sustava te na koji način riješiti isti.

Sudionici ovog istraživanja naveli su da osobe često ne uključuju njih u samu komunikaciju, već se događa da zdravstveni djelatnici prikupljaju informacije od članova obitelji ili razgovaraju s prevoditeljem, a ne direktno s gluhoslijepom osobom. Dakle, u ovom slučaju prevoditelj bi trebao biti samo posrednik u komunikaciji, a ne sam izvor informacija za liječnike i medicinske sestre tj. tehničare. U Velikoj Britaniji provedeno je istraživanje kojim se ustanovilo da 77% gluhih osoba opisuje komunikaciju sa zdravstvenim djelatnicima teškom, a čak 33% ispitanih je nesigurno oko dobivenih savjeta što vodi do pogrešnog uzimanja lijekova (Alexander i sur., 2012, prema Rajič, 2019). Nadalje, u današnje vrijeme kad se mnoštvo stvari u bolnici nastoji tehnološki unaprijediti što odgovara većini korisnika zdravstvenih usluga, gluhoslijepi osobe nailaze na dodatne probleme. Primjerice, prilikom prozivanja pacijenata sve češće se upotrebljavaju mikrofoni i zvučnici ili video ekrani u kombinaciji s dodijeljenim brojevima svakom pacijentu. Takav način nije prilagođen gluhim, slijepima i gluhoslijepima. Stoga, javlja se potreba da se na neki način cijeli proces prilagodi svakom pojedincu, ovisno o njegovom zdravstvenom stanju. Rajič (2019) navodi da je jedno od rješenja unaprjeđenja komunikacije upravo donošenje odluke odnosno dodatka zakonu kojim se uključene u komunikaciju potiče i obvezuje na određene aktivnosti. Predložene aktivnosti su: jasno isticanje obavijesti da postoji prevoditelj, rezervni plan prevođenja npr. videopozivom, osiguranje barem

jednog educiranog prevoditelja u svakoj bolnici, edukacija zdravstvenih djelatnika o osnovama i kulturi gluhih i gluhoslijepih te osiguravanje web stranice s medicinskim pojmovima na hrvatskom znakovnom jeziku uz prilagođavanje boje, fonta i sl. U konačnici, nije samo hrvatski znakovni jezik način na koji možemo komunicirati s gluhoslijepima. Ovisno o stupnju oštećenja, može se koristiti i pisanje na papir, čitanje s usana, pisanje po dlanu, jasan i razgovijetan govor (Rajič i Mijatović, 2023), a sve su to načini komunikacije koje sudionici ovog istraživanja koriste. No, nekada niti jedan način nije moguć jer sve ovisi o sugovorniku i njegovoj spremnosti da se prilagodi. Kako bi se, na neki način, doskočilo ovom problemu Hrvatski savez gluhoslijepih osoba „Dodir“ složio je komunikacijsku karticu koja sadrži simbole, pojmove i fraze, a služi kao alat za podršku u komunikaciji pri posjetima liječnicima. Komunikacijska kartica može se preuzeti na njihovim internetskim stranicama ili preko linka (<https://dodir.hr/wp-content/uploads/2022/06/KK.pdf>). Koliko udruge rade na ovom problemu u Hrvatskoj dokaz je i komunikacijska putovnica, novitet u zajednici gluhoslijepih. To je inovativni alat koji pomaže u prvom kontaktu gluhoslijepa osobe sa zdravstvenim djelatnikom ili pak nekom drugom osobom u kriznim situacijama kada nije moguće imati prevoditelja i ostvariti komunikaciju sa gluhoslijepom osobom. Unutar putovnice nalaze se korisne informacije kao što su osobni podaci, ime, prezime, matični broj osigurane osobe, kontakt osobe, osnovni zdravstveni podaci i slično (Tarczay, 2023).

Vrsta podrške koju prevoditelj pruža gluhoslijepom korisniku nije samo komunikacijska, već i podrška u kretanju kao i davanje vizualnih informacija iz okoline. Prema istraživanju Saveza gluhoslijepih osoba „Dodir“ najvažnija mjesta gdje je gluhoslijepima neophodan prevoditelj su bolnice koje je navelo čak 79,7% ispitanika, a zatim slijede državne institucije, banke, ljekarne i trgovine (Milošević, 2021). Stoga, nije upitna važnost uloge prevoditelja u životima gluhoslijepih. Oni su njihove oči i uši, najjači oslonac u različitim situacijama, naročito prilikom kontakta s bolnicama i zdravstvenim osobljem. Upravo zbog toga, gluhoslijepa osobe smatraju da prevoditelji, osim što moraju biti snalažljivi u različitim situacijama i moraju izvrsno znati hrvatski znakovni jezik, ne smiju donositi odluke umjesto korisnika, a važno im je i da dobiju cjelovitu poruku iz okoline. Također, 93% gluhoslijepih osoba smatra važnim veselu i pozitivnu narav prevoditelja te žele nekog opuštenog tko će ih pratiti i biti uz njih (Tarczay i Pribanić, 2014). Zanimljiva je izjava jedne prevoditeljice koju prenosi Tarczay (2023), a ona opisuje jedan prosječni odlazak u bolnicu s korisnikom: *„Dolazim s korisnikom u bolnicu ujutro. Ulazim unutra i pokušavam prevesti sve informacije na način da sam sigurna da korisnik razumije, ponavljam po nekoliko puta, provjeravam je li*

razumio. Izlazim van i vraćam korisnika kući. I tu bi moj posao prevoditelja za gluhoslijepe osobe trebao završiti. Ali ne završava. Ulazim s njim unutra, vadim van medicinsku dokumentaciju koju je dobio u bolnici, ponovno iščitavam, ispisujem na papir najvažnije upute, pišem velikim tiskanim slovima, prepisujem upute, odgovaram na pitanja gluhoslijepe osobe. Na lijekove stavljam oznake, opet s jasnim uputama. Izlazim van i nadam se da je korisnik sve točno zapamtio. Je li to moj posao? Ne bi li gluhoslijepe osobe trebale dobiti sve informacije u odgovarajućem formatu? Ne bi li, po povratku kući, mogli u miru pročitati dokumentaciju i ponovno upute za uzimanje lijekova?“ Iz ovoga vidimo da je stvarnost s kojom se susreću korisnici usluga, a s njima i prevoditelji, uistinu teška i izazovna.

Zdravstvena stanja koja opisuju sudionici ovog istraživanja mogu se okarakterizirati kao uobičajene zdravstvene tegobe današnjeg vremena, a to su kolesterol, problemi sa štitnjačom, dijabetes, želučani problemi te problemi s tlakom. Stoga, ne postoje nekakve tegobe karakteristične za ovu populaciju, a samim time zdravstvena usluga koju zahtijevaju u sustavu nije ništa izazovnija i kompliciranija od prosječne čujuće osobe. Ono što njihovo zdravstveno stanje iziskuje je prilagodba sustava u kontekstu komunikacije te odvajanje nešto više vremena kako bi se sve informacije mogle adekvatno i potpuno prenijeti te usvojiti. Male stvari zaista čine razliku. Zamislimo da svatko u zdravstvenom sustavu nauči dvoručnu abecedu, za koju je potreban maksimalno jedan sat da se u potpunosti usvoji i uvježba ili čak da se izostave sve potrebne i nužne edukacije, a da se osigura dovoljan broj prevoditelja i da ih se prihvaća, a ne izbacuje iz ordinacija. Kolika bi to samo bila razlika u pristupu gluhoslijepima...

Brajdjić Vuković i Vuković (2020) ističu problem prilagodbe gluhoslijepih osoba na njihov stupanj oštećenja u starijoj dobi. Naime, u velikom broju slučajeva osobe kroz život budu gluhe ili nagluhe, nakon čega se vid rapidno pogoršava. To je ono s čim se gluhoslijepi suočavaju, a nerijetko im to vrlo teško pada iz razloga što su se bez jednog osjetila uvelike oslonili na preostala, a starenjem polako ostaju bez tog oslonca. Težinu takve realnosti potvrdili su i sudionici ovog istraživanja navodeći da se susreću s novim i drugačijim problemima, na koje nisu naviknuli, a dolazi i do potrebe psihološke podrške i pomoći kako bi se naučili nositi s novim životnim okolnostima. Ono što im može pomoći, osim psihološke podrške, upravo je podrška članova obitelji, uključenost u udruge gluhoslijepih osoba, a kroz to i povezivanje s osobama koje imaju slične ili iste teškoće (Biluš, 2020), što su sudionici ovog istraživanja upravo i naveli kao snažan oslonac u nošenju sa svakodnevicom. Dakako, još uvijek nedostaje psihološka pomoć koja nije dostupna i na koju nisu navikli, a to je definitivno segment zdravstvenog sustava koji ima puno prostora za razvitak. Uz sve ove poteškoće i probleme s

kojima se nose gluhoslijepe osobe, ne smiju se zanemariti njihovi osjećaji. U potpunosti je normalno da se osjećaju bespomoćno, uznemireno, tužno, prestrašeno, pa čak i ljutito i ogorčeno. U zdravstvenom sustavu prisutno je puno nerazumijevanja, nepravde te manjka educiranog kadra, a upravo se zbog toga kod gluhoslijepih osoba javlja socijalna izolacija, razvijaju se osjećaji poput usamljenosti, frustracije i već spomenute bespomoćnosti (Cuković, 2023).

Već je spomenuta medicinska sestra u Specijalnoj bolnici za plućne bolesti koja zna hrvatski znakovni jezik. Važno je istaknuti da je pri istoj bolnici 2017. otvorena Ambulanta za gluhe i gluhoslijepe osobe. Oni se mogu tamo javiti elektroničkom poštom i napisati što se treba obaviti od pregleda i zahvata nakon čega dobiju pisanu i prilagođenu uputu kako bi se znali pripremiti za pregled te kada treba doći na isti. Ako osoba ne treba pomoć pri kretanju može samostalno doći, javiti se na prijemni pult gdje osoblje poziva prevoditelja koji s pacijentom prolazi kroz cjelokupnu obradu i pregled (Rajič, 2019). To je izvrstan način za poticanje samostalnosti gluhoslijepih, a zadovoljstva uslugom definitivno neće nedostajati. Možemo zaključiti da gluhoslijepi u određenoj mjeri koriste *e-mail* naručivanje i da im to odgovara, no to naravno ovisi o stupnju oštećenja. Osim *e-mail* naručivanja, uvelike se oslanjaju na službu podrške u lokalnoj udruzi preko koje se naručuju i dogovaraju termine s prevoditeljima. S obzirom na današnju dostupnost informacija, oni koji su u mogućnosti, samostalno traže informacije na internetskim stranicama kako bi se što bolje brinuli o svome zdravlju i na taj način nadomjestili nedostatak uputa prilikom posjeta liječniku.

Hrvatski savez gluhoslijepih osoba „Dodir“ osnivač je pet lokalnih udruga gluhoslijepih u Hrvatskoj, a redom su to Udruga gluhoslijepih osoba Varaždinske županije, Udruga gluhoslijepih osoba Grada Zagreba, Udruga gluhoslijepih osoba Grada Osijeka i Osječko-baranjske županije, Udruga gluhoslijepih osoba Grada Splita i Splitsko-dalmatinske županije „Osjet“ te Udruga gluhoslijepih osoba Primorsko-goranske županije čije je sjedište u Lovranu. Cilj spomenute Službe podrške jest da gluhoslijepe osobe osvijeste mogućnost djelovanja, da vide da se mogu uključiti u zajednicu i time ispuniti svoje potrebe i želje. Usluga prevoditelja za gluhoslijepe je besplatna, a za ostvarivanje prava na uslugu potrebno je ispuniti Prijavnicu koja se može dobiti u Savezu ili u lokalnim udrugama (Milošević, 2021). Podrška udruga jako im je važna i mnogi ističu da ne znaju što bi bez nje. Prvenstveno, udruge su te koje pomažu korisnicima da stupe u kontakt s prevoditeljima i na taj im način pružaju pomoć u komunikaciji kad god i gdje god im trebala. Također, gluhoslijepe osobe u velikoj mjeri se oslanjaju na udruge kad je riječ o hitnim situacijama jer oni u tim trenucima ne mogu samostalno nazvati

hitnu. Ono što se u tada događa jest da korisnik kontaktira službu podrške koja zove hitnu medicinsku pomoć te prevoditelja kako bi što brže pomogli gluhoslijepoj osobi. Ukoliko su oštećenja osobe blaža, samostalno zovu hitnu ili čak taxi službu, koja im se pokazala brža u tim situacijama, ali paralelno kontaktiraju i prevoditelja koji priskače u pomoć pri dolasku u bolnicu. Udruge gluhoslijepih omogućavaju i organiziraju različita druženja korisnika – izlete, putovanja, radionice... Tijekom pandemije COVID-19, gluhoslijepi su najčešće ostvarivali socijalni kontakt preko obitelji (87,6%) te prijatelja (59,5%) i lokalnih udruga (59,5%). Osim toga, to su mjesta gdje oni mogu saznati svoja prava, kako medicinska, tako i građanska te općenito prava i povlastice kao osobe s invaliditetom (Milošević, 2021).

Woodward (2000, prema Ostojić i sur., 2012) ističe nekoliko čimbenika koji utječu na kvalitetu zdravstvene skrbi, a to su: organizacija zdravstvenog sustava, uvođenje promjena, raspoloživo osoblje, raspoloživo znanje i vještine, pristup razvijenoj tehnologiji, povezanost obrazovnog i zdravstvenog sustava te sposobnost usvajanja i primjene novih znanja. Iz perspektive gluhoslijepih osoba, mnoštvo je problema u zdravstvenom sustavu koje ističu. Svjesni su da zdravstveno osoblje nije jedino krivo i odgovorno za teškoće s kojima se oni nose, već je tu glavni krivac cjelokupni sustav. S druge strane, smatraju da je put k boljitku moguć upravo preko zdravstvenog osoblja te da sve polazi od malog čovjeka koji se odlučio za promjene. Također, svjesni su da je vrijeme život i da se stvari ponekad moraju uzeti u svoje ruke, a ne čekati i prepustiti sve slučaju. Sustav je tako organiziran da je nemoguće zadovoljiti potrebe društva iz razloga što puno ljudi treba usluge zdravstvenog sustava, a vremena i stručnog kadra je malo. Nadalje, nedopustivim smatraju da se zbog nerazumijevanja i manjka senzibiliteta događaju situacije da osoba dobije pogrešnu terapiju ili da se postavi dijagnoza na temelju razgovora s članom obitelji. Isto tako, svjesni su da se svakog dana pojavljuju noviteti u zdravstvenom sustavu, što je u redu jer se kao društvo neprestano razvijamo. No, smatraju važnim i neophodnim da se korisnike zdravstvenih usluga upozna s novitetima koji su uvedeni kroz neke oblike edukacija, uputa, obavijesti i sličnoga. Dodatno, cijene nekih usluga su previsoke, a liste čekanja su nezamislivo duge. Ono što im pomaže da se nose sa ovakvim okolnostima upravo je njihova savjesnost i upornost koja u konačnici vodi do pozitivnih ishoda. S jedne strane imamo ovakvu povratnu informaciju, a druge strane Ostojić i suradnici (2012) svojim istraživanjem zaključuju da je razina kvalitete zdravstvenih sustava Europske unije visoka, no da postoji neujednačena dostupnost kvalitete kao i slabo razvijene strategije za unaprjeđenje iste. Što se tiče Republike Hrvatske, rezultati njihova istraživanja ukazuju na to da je kvaliteta zdravstvenih usluga zadovoljavajuća, ali da postoje razlike u kvaliteti zdravstva

unutar države, pa čak i među bolnicama. U opisu njihova uzorka navedeno je osam predstavnika udruga pacijenata, a nepoznato je nalaze li se među njima osobe s invaliditetom. Jasno je da su ove dvije spoznaje u kontradiktornom odnosu, što zaista nije iznenađujuće. Jedna spoznaja proizlazi iz mišljenja korisnika zdravstvenih usluga koji pri tom imaju gluhosljepoću, dok druga proizlazi iz mišljenja zdravstvenih profesionalaca, predstavnika farmaceutskih kompanija te zdravstvenih institucija i već spomenutih predstavnika udruga pacijenata. Drugačije su perspektive kao i iskustva, pa samim time i mišljenja.

Ono što gluhoslijepi osobe predlažu u svrhu poboljšanja kvalitete zdravstvenog sustava prvenstveno su edukacije za zdravstveno osoblje i to prvenstveno edukacije hrvatskog znakovnog jezika. Ističu da bi tako nešto njima pružilo veliko olakšanje. U Hrvatskoj se već tako nešto pokušalo provesti, no pokazalo se da je odaziv liječnika vrlo slab, a čak i kada se odluče na edukaciju to često bude iz krivih motiva. Nakon završene edukacije dobiju potvrde koje prilažu svojim komorama, a to nerijetko bude jedini razlog i motivacija za pohađanje edukacije. Osim edukacija, gluhoslijepi predlažu da se napravi registar na razini države u kojem će se nalaziti popis svih zdravstvenih djelatnika koji znaju hrvatski znakovni jezik. Na taj bi način bilo puno lakše gluhoslijepima, primjerice u hitnim situacijama kad nemaju prevoditelja uz sebe. Tada bi se pozvala educirana osoba i sama komunikacija tekla bi puno lakše, sve informacije o pacijentu bile bi odmah dostupne i ne bi dolazilo do zabuna. Nastavno na to, ističu da je važno da svaka bolnica ima barem jednu osobu koja zna znakovni jezik. Spomenute komunikacijske putovnice navode kao alat koji će im u velikoj mjeri pomoći. Svjesni su da se zdravstvo još uvijek nije upoznao s novim alatom, ali se nadaju da će uz promociju i sve češće korištenje i komunikacijske putovnice postati uobičajena dokumentacija za odlazak liječniku.

Postoji puno prostora za poboljšanje zdravstvenog sustava. Osim edukacija za zdravstveno osoblje koje su naveli gluhoslijepi, bilo bi poželjno kada bi se hrvatski znakovni jezik počeo učiti u školama i na fakultetima u Republici Hrvatskoj. Na taj bi način svi, između ostalog i budući liječnici te medicinske sestre i tehničari, imali osnovno znanje hrvatskog znakovnog jezika. Tako bi se stvorio temelj za daljnje edukacije i usavršavanja. Osim što je važno ljude educirati o samom znakovnom jeziku, važno ih je upoznati s kulturom gluhih i gluhoslijepih osoba. Time će se poboljšati odnos prema njima, a učenje vještina i znanja na ovaj način omogućava i rast i razvoj svakog pojedinca te usavršavanje stručnjaka. Važno je razviti prilagođen sustav naručivanja dostupan gluhoslijepim osobama, kao i sustav podizanja prepisanih lijekova. Na tragu toga, jedna od ideja je da se uvede mogućnost dostave lijekova

osobama s invaliditetom kako bi im se olakšao cijeli proces. Nadalje, bilo bi dobro kada bi postojala mogućnost organiziranog prijevoza za gluhoslijepe osobe do bolnica.

U nastavku će se navesti smjernice koje bi mogle pomoći zdravstvenim djelatnicima, ali i ostatku društva, kako bi se na adekvatniji način odnosili prema gluhoslijepim osobama. Prvenstveno, ukoliko se osoba nalazi u neposrednom društvu gluhoslijepe osobe, u redu je istu obavijestiti o našoj prisutnosti u prostoriji, predstaviti se i pitati kojim načinom komunikacije se koristi. Ovisno o načinu, važno je polako, jasno i glasno pričati. Također, bitno je da se obraća izravno gluhoslijepoj osobi, a ne prevoditelju. Treba biti spreman ponoviti rečenice ili dijelove istih koje gluhoslijepa osoba nije razumjela, a po potrebi i prilagoditi izraze. Naposljetku, važno je biti strpljiv i pun razumijevanja (Milošević, 2021).

Jedno od ograničenja ovog istraživanja krije se u broju sudionika. Bilo bi dobro da je sudjelovalo još nekoliko gluhoslijepih osoba koje bi potencijalno dale širu perspektivu. Također, budući da su svi sudionici članovu lokalne udruge u Zagrebu, rezultati mogu biti specifični za tu regiju i ne moraju nužno predstavljati iskustva gluhoslijepih osoba iz drugih dijelova Hrvatske. Nadalje, sudionici su kontaktirani preko posrednika što može utjecati na odabir sudionika, npr. odabrani mogu biti više angažirani ili aktivni u zajednici. Isto tako, iako je osigurana pomoć prevoditelja, postoji mogućnost da su neke nijanse u komunikaciji izgubljene ili pogrešno interpretirane. Osim toga, moguće je da se gluhoslijepi u određenoj mjeri ustručavaju u prisustvu prevoditelja zbog različitih razloga: čuvanje privatnosti i intime, manjak povjerenja, sumnjičavost u točnost prijevoda i slično. U konačnici, s obzirom da je za metodu istraživanja odabrana fokus grupa, postoji opasnost povodljivosti sudionika. Odnosno, grupa u razgovoru može navesti pojedince da svoje stavove mijenjaju ili produbljuju. Iz tog bi razloga bilo dobro za metodu istraživanja koristiti dubinski intervju sa svakom osobom pojedinačno.

ZAKLJUČAK

Na temelju prijašnjih istraživanja te prikupljenih podataka i izjava sudionika ovog istraživanja, može se zaključiti da se problemi s kojima se susreću gluhoslijepe osobe u zdravstvenom sustavu nisu bitno promijenili kroz godine. Glavni problemi su nepristupačnost i neprilagođenost zdravstvenog sustava, nedostatak razumijevanja i edukacije među zdravstvenim djelatnicima, manjak prevoditelja te neprihvatanje istih od strane zdravstva. U istraživanju je posebice naglašena potreba za usavršavanjem zdravstvenih djelatnika kako bi se pružala bolja usluga. Iskustva sudionika su različita – od pozitivnih primjera strpljivosti i

ljubaznosti do neugodnih situacija karakteriziranih nervozom i uzrujanosti. Nedostatak znanja o znakovnom jeziku među zdravstvenim djelatnicima dodatno otežava situaciju, a prisutnost prevoditelja često nije omogućena ili prihvaćena. Gluhoslijepe osobe često su isključene iz komunikacije i liječnici prikupljaju informacije od članova obitelji ili prevoditelja umjesto izravno od njih. Kako bi se poboljšala situacija, predložene su mjere kao što su jasno isticanje obavijesti o dostupnosti prevoditelja, rezervni planovi prevođenja videopozivom, edukacija zdravstvenih djelatnika o znakovnom jeziku i kulturi gluhoslijepih osoba te osmišljavanje web stranica s medicinskim pojmovima na znakovnom jeziku. Također, već je realizirana ideja komunikacijskih putovnica koje će pomagati u komunikaciji pri posjetima liječnicima, no važno je da uđe u širu primjenu i da se zdravstvo upozna s novim dodatkom dokumentaciji. Sve ove mjere i primjeri pokazuju da se gluhoslijepe osobe, unatoč određenim poboljšanjima i naporima udruga, i dalje suočavaju s velikim izazovima u zdravstvenom sustavu. Potrebna je veća osjetljivost i edukacija zdravstvenog kadra, kao i sustavne promjene kako bi se osigurala ravnopravna i adekvatna zdravstvena skrb za gluhoslijepe osobe. Naposljetku, važno je naglasiti da se malim koracima dolazi do velikih promjena. Sustav ne možemo promijeniti preko noći, ali možemo promijeniti naš odnos prema gluhoslijepima. Najvažnije je obraćati se direktno njima zadržavajući kontakt očima te prilikom razgovora govoriti uobičajenim tempom, dovoljno glasno i razgovjetno. Također, neizostavno je provjeriti na koji način osoba komunicira i pridržavati se toga. U kontekstu zdravstvenog sustava, važno je dodati nekoliko uputa i smjernica namijenjenih zdravstvenim djelatnicima. Dajte do znanja gluhoslijepoj osobi da ste u istoj prostoriji kao i oni primjerice tapšanjem po ramenu i pružanjem ruke. Predstavite se i obavijestite ih ukoliko napuštate prostoriju. Pripazite da izvor svjetlosti, npr. prozor, nije iza vaših leđa i pri tom usmjeren prema gluhoslijepoj osobi. Upute za liječenje pišite velikim slovima i debljim flomasterom, a rečenice neka budu kratke i jasne. U konačnici, provjerite je li pacijent razumio sve informacije.

LITERATURA

- Biluš, A. (2020). *Organizacija zdravstvene njege osoba s invaliditetom* (završni rad). Odjel za zdravstvene studije, Studij sestrištva, Sveučilište u Zadru, Zadar. <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:162:552048>
- Brajdić Vuković, M. i Vuković, P. (2020). Jednakost šansi u postizanju svakodnevne kvalitete života kod gluhoslijepih osoba. *Revija za socijalnu politiku*, 27(2), 193-212. <https://doi.org/10.3935/rsp.v27i2.1629>
- Cuković, M. (2023). *Znanje opće populacije o hrvatskom znakovnom jeziku i komunikacija gluhoslijepih osoba sa zdravstvenim djelatnicima* (diplomski rad). Sveučilišni centar Varaždin, Sveučilište Sjever, Varaždin. <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:122:337929>
- Dolić, M. i Prašin, V. (2008). Gluhosljepoća, gluhoća, sljepoća: nekoliko životnih priča osoba s invaliditetom. *Nova prisutnost: časopis za intelektualna i duhovna pitanja*, 6(3), 486-497. <https://hrcak.srce.hr/122632>
- Draušnik, Ž. (2018). Prednosti i nedostaci hrvatskog modela zdravstvenog sustava. *Hrvatski Časopis za javno zdravstvo*, 14(53), 2-8. <https://hrcak.srce.hr/299119>
- Duspara, A. (2023). *Funkcionalnost zdravstvenog sustava kao važna stavka postizanja održivosti* (diplomski rad). Fakultet za menadžment u turizmu i ugostiteljstvu, Sveučilište u Rijeci, Opatija. <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:191:356019>
- Faletar Tanacković, S., Plavšić, A. i Stanarević Katavić, S. (2013). Informacijske potrebe i ponašanje gluhoslijepih osoba: pilot istraživanje. *Vjesnik bibliotekara Hrvatske*, 56(4), 179-202. <https://hrcak.srce.hr/142387>
- Filipović, S. (2019). *Društveno poduzetništvo s misijom pomoći gluhoslijepim i gluhim osobama* (diplomski rad). Fakultet organizacije i informatike, Sveučilište u Zagrebu, Varaždin. <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:211:852473>
- Gajski, M. (2017). Prikaz projekta osobe koje ne vide i ne čuju su među nama – tolerancija u svakodnevnom životu. *Vjesnik bibliotekara Hrvatske*, 60(2-3), 341-360. <https://hrcak.srce.hr/195893>
- Hrvatski zavod za javno zdravstvo (2023). *Izješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj*, Zagreb. https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2024/04/Bilten_-_osobe_s_invaliditetom_2023..pdf

- Ljubičić, M., Šare, S. i Bratović, N. (2015). Stavovi medicinskih sestara prema osobama s invaliditetom. *Sestrinski glasnik*, 20(1), 33-38. <https://doi.org/10.11608/sgnj.2015.20.007>
- Mihanović, V. (2011). Invaliditet u kontekstu socijalnog modela. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47(1), 72-86. <https://hrcak.srce.hr/63444>
- Milas, G. (2005). *Istraživačke metode u psihologiji i drugim društvenim znanostima*. Naklada Slap.
- Milošević, S. (2021). *Život gluhoslijepih osoba u Republici Hrvatskoj: Rezultati studijske istraživanja u sklopu projekta „UVIJEK ZAJEDNO – sprječavanje diskriminacije i izolacije gluhoslijepih osoba te osiguravanje dostojanstvenog starenja“*. Hrvatski savez gluhoslijepih osoba „Dodir“ .
- Ostojić, R., Bilas, V. i Franc, S. (2012). Unapređenje kvalitete zdravstvenih sustava zemalja članica Europske unije i Republike Hrvatske. *Poslovna izvrsnost*, 6(2), 109-125. <https://hrcak.srce.hr/96827>
- Pribanić, Lj. i Milković, M. (2012). Gluhi pacijent u sustavu zaštite zdravlja. *Hrvatski Časopis za javno zdravstvo*, 8(30), 5-24. <https://hrcak.srce.hr/296957>
- Rajič, A. (2019) *Unaprjeđenje komunikacije s gluhim i gluhoslijepim osobama u bolničkom sustavu* (diplomski rad). Medicinski fakultet, Sveučilište u Zagrebu, Zagreb. <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:105:048526>
- Rajič, A. i Mijatović, J. (2023). Komunikacija s gluhim i gluhoslijepim pacijentima u provođenju dijagnostičko-terapijskog postupka. *Nursing journal*, 28(2), 105-109. <https://doi.org/10.11608/sgnj.28.2.5>
- Skoko, B. i Benković, V. (2009). Znanstvena metoda fokus grupa- mogućnosti i načini primjene. *Politička misao*, 46(3), 217-236. <https://hrcak.srce.hr/50954>
- Tarczay, S. i suradnici (2006). *Znak po znak 1*. Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir.
- Tarczay, S. (2007). Gluhošljepoća – jedinstveno oštećenje. *Ljetopis socijalnog rada*, 14(1), 143-153. <https://hrcak.srce.hr/11497>

Tarczay, S. i Pribanić, Lj. (2014). Prevoditelji znakovnog jezika – kako ih vide korisnici sluge prevođenja. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 50(2), 1-16.
<https://hrcak.srce.hr/130930>

Tarczay, S (2023). (Ne)pristupačnost zdravstvenog sustava za gluhoslijepe osobe: Zdravstvo po mojoj mjeri. *List dodir: Glasilo Hrvatskog saveza gluhoslijepih osoba DODIR*, 1(78), 8-10.

Ustav Republike Hrvatske, *Narodne Novine*, br. 56/90, 135/97, 08/98, 113/00, 124/00, 28/01, 41/01, 55/01, 76/10, 85/10, 05/14.

Vijeće Europske unije: *Invaliditet u EU-u: činjenice i brojke*
<https://www.consilium.europa.eu/hr/infographics/disability-eu-facts-figures/> (podaci iščitani u svibnju 2024.)

Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH) – *Razumijevanje invalidnosti: Socijalni model* (informativna publikacija)
https://www.soih.hr/pdf/soih_editions/socijalni_model.pdf

Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom. *Narodne novine*, br. 6/07.

Zakon o zaštiti prava pacijenta, *Narodne novine*, br. 169/04, 37/08.

Zakon o zdravstvenoj zaštiti. *Narodne novine*, br. 100/18, 125/19, 147/20, 119/22, 156/22, 33/23.

Zemba, N. (2022). Diskriminacija gluhoslijepih osoba: Uvodnik. *List Dodir: Glasilo Hrvatskog saveza gluhoslijepih osoba*, 2(76), 3-4.

PRILOZI

Prilog 1. – Pitanja za fokus grupu

OTVARANJE

1. Molim vas da se predstavite i kažete nešto o sebi – ime, prezime, godina rođenja, struka, zaposlenost, obitelj (živite li sami ili s još nekim u istom kućanstvu), vrijeme nastupanja gluhosljepoće.

UVOD

2. Što prvo pomislite kad čujete riječi: bolnica, medicinsko osoblje, pregledi?

3. Kakvo je vaše zdravstveno stanje? S kojim dijagnozama ste se susreli kroz život i imate li trenutno neke dijagnoze?

4. Koliko često idete liječniku? Je li to samo u nužnim situacijama poput hitnih slučajeva ili češće (prehlade i sl.)?

GLAVNI DIO

5. Na koji način se naručujete na preglede kod liječnika? S obzirom da se danas dosta stvari obavlja elektronički, u kojoj mjeri je to vama prilagođeno?

6. Imate li osigurane prevoditelje kada zatražite zbog odlaska k liječniku? Mislite li da prevoditelja ima dovoljno? Koliko vam znače prevoditelji i uspijevate li uopće bez njih otići u bolnicu (pregledi, kontrole, ...)?

7. Jeste li ikada bili kod liječnika bez prevoditelja i ako jeste, možete li s nama podijeliti to iskustvo? Kako ste se osjećali? (neugoda, strah, opuštenost?) Na koji način ste se sporazumijevali?

8. Možete li opisati kako izgleda vaš uobičajeni dolazak kod liječnika? Kako se osjećate tamo, jeste li sigurni da ćete dobiti adekvatan pregled i skrb? Je li vam teško prenijeti vaše simptome odnosno objasniti razlog vašeg dolaska na pregled?

9. Kako se medicinsko osoblje odnosilo prema vama? Jesu li vaša iskustva s medicinskim osobljem više pozitivna ili negativna? Možete li navesti primjer vaših pozitivnih/negativnih iskustava?

10. Jeste li imali neka neugodna iskustva tijekom pregleda kojem je nazočio prevoditelj (npr. da je liječnik/sestra imala negativniji stav što je na pregledu „nepoznata“ osoba ili da su tražili da prevoditelj napusti prostoriju)?

11. Je li vam se ikada dogodilo da ste dobili krivu terapiju za vaše stanje ili vas se nije, prema vašem mišljenju, adekvatno pregledalo?

12. Imate li iskustvo hospitalizacije tj. boravka u bolnici duže od jednog dana? Kako je to izgledalo? Kako ste se osjećali, kako ste komunicirali s osobljem?

13. Što mislite o traženju psihološke pomoći? Jeste li ikada tražili psihološku pomoć? Ako da, na koji način vam je pristupljeno i jeste li zadovoljni tim iskustvom?

14. Prema vašem mišljenju, je li zdravstveni sustav dovoljno prilagođen osobama s invaliditetom? U smislu kretanja, komunikacije, asistencije, ...

15. Prema vašem iskustvu, koliko medicinskog osoba poznaje hrvatski znakovni jezik, odnosno taktilni hrvatski znakovni jezik? (Ako se netko susreo s osobom koja zna, kako je to prošlo?)

16. U kojoj bi vam mjeri poznavanje hrvatskog znakovnog jezika među medicinskim osobljem pomoglo pri pregledima, liječenjima i vašem osjećaju ugode u bolnicama?

17. S obzirom na nedavnu pojavu komunikacijskih putovnica, mislite li da je to dobro rješenje i u kojoj mjeri vam takvi dokumenti olakšavaju svakodnevicu, posebice u kontekstu zdravstva te u hitnim situacijama? Imate li ideje kako to još Više unaprijediti?

ZAKLJUČAK

18. Možete li navesti ono čime ste zadovoljni u zdravstvenom sustavu u Hrvatskoj?

19. Što je ono čime ste nezadovoljni u zdravstvenom sustavu? Koji su najčešći problemi s kojima ste se susreli u zdravstvenom sustavu? (spomenuti podizanje prepisanih lijekova u nekom trenutku)

20. Što biste predložili u svrhu poboljšanja zdravstvenog sustava?

Prilog 2. – Informirani pristanak na sudjelovanje u istraživanju

INFORMIRANI PRISTANAK NA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU

Naziv istraživanja : **Kvaliteta zdravstvenog sustava iz perspektive gluhoslijepih osoba**

Mjesto: Zagreb

Voditeljica istraživanja: Ana Sopta

Mentorica: izv. prof. dr. sc. Lovorka Brajković

Poštovani,

Pozivam Vas da u svojstvu ispitanika sudjelujete u znanstvenom istraživanju kojim će se, s obzirom na prikupljene podatke, procijeniti kvaliteta zdravstvenog sustava iz perspektive gluhoslijepih osoba.

Voditeljica istraživanja je Ana Sopta, studentica diplomskog studija psihologije, pod mentorstvom izv. prof. dr. sc. Lovorka Brajković koja je zaposlena na Odsjeku za psihologiju Fakulteta hrvatskih studija.

Istraživanje nema financijsku potporu te se sudionicima neće isplaćivati naknada za sudjelovanje. Vaše sudjelovanje u ovom istraživanju je dobrovoljno i možete u bilo kojem trenutku odustati. Istraživanje je anonimno, odnosno identitet sudionika ostat će nepoznat jer se kroz prikupljanje demografskih podataka upisuju samo općeniti demografski pomoću kojih se ne može utvrditi identitet pojedinca. Prikupljeni podaci bit će dostupni samo voditeljici istraživanja i njenoj mentorici te se neće koristiti za objavljivanje izvan istraživačkog konteksta.

Sudjelovanjem u ovom istraživanju pomažete boljem razumijevanju populacije gluhoslijepih osoba kao i prepoznavanju Vaših potreba u zdravstvenom sustavu. Rezultati ovog istraživanja mogu unaprijediti kvalitetu zdravstvenog sustava i bolju prilagodbu istog gluhoslijepim osobama.

Ovime potvrđujem da sam pročitao/la Informirani pristanak te sam informiran/a o ciljevima, postupcima, prednostima i rizicima ovog istraživanja i pristajem u njemu sudjelovati. Razumijem da je moj pristanak na predloženo istraživanje dobrovoljan, te se mogu povući u bilo koje vrijeme, bez navođenja razloga i bez ikakvih posljedica po zdravstvenom ili pravnom

pitanju. Razumijem da će mojim podacima imati pristup voditelji istraživanja. Dajem dozvolu navedenim pojedincima za pristup mojim podacima i odgovorima.

U Zagrebu, _____