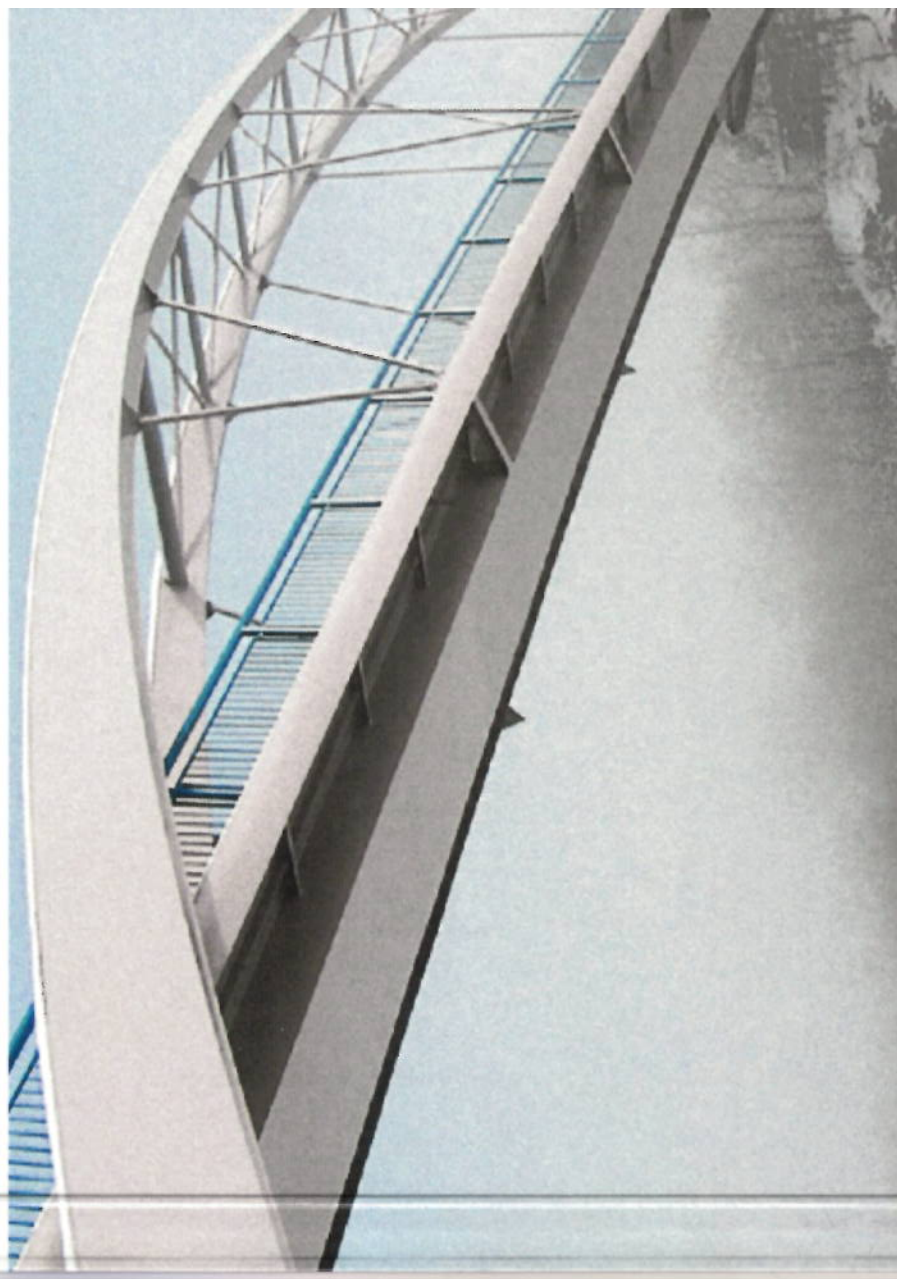




SVEUČILIŠTE U RIJECI
MEDICINSKI FAKULTET RIJEKA
KATEDRA ZA DRUŠTVENE ZNANOSTI



KLINIČKA BIOETIKA

ZBORNIK
RADOVA

UREDNIK
IVAN
ŠEGOTA

VII. Bioetički okrugli stol

BIOETIČKI ASPEKTI
KOMUNICIRANJA S
GLUHIM PACIJENTIMA

Nakladnik:

Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci – Katedra za društvene znanosti

Biblioteka:

KLINIČKA BIOETIKA

Urednik:

Ivan Segota

Urednica Zbornika "Bioetički aspekti komuniciranja s gluhim pacijentima":

Anamarija Gjuran-Coha

Recenzent:

Miljenko Kapović

Računalna obrada teksta:

Rajka Necko

Tehničko uređenje, naslovna stranica i tiskanje:

Digital point tiskara d.o.o., Rijeka

VII. BIOETIČKI OKRUGLI STOL (BOS₇R) RIJEKA

2006.

BIOETIČKI ASPEKTI KOMUNICIRANJA S GLUHIM PACIJENTIMA

ZBORNIK RADOVA

ČIP – Katalogizacija u publikaciji
SVEUČILIŠNA KNJIŽNICA RIJEKA

UDK 616-056.263 (063)
614.253.8 (063)
179:61>(063)

BIOETIČKI OKRUGLI STOL Bioetički aspekti komuniciranja s
gluhim pacijentima (7, 2006; Rijeka)

Bioetički aspekti komuniciranja s gluhim pacijentima :
VII. bioetički okrugli stol, Rijeka 2006. : zbornik radova /
<urednica Anamarija Gjuran-Coha> - Rijeka: Medicinski
fakultet Sveučilišta, Katedra za društvene znanosti, 2007. -
(Biblioteka Klinička bioetika)

Bibliografija uz svaki rad. – Kazalo.

ISBN 978-953-6384-26-6

I. Gluhe osobe -- Pacijenti -- Bioetičko gledište II. Liječnici
i pacijenti -- Komunikacija

110913070

POPIS AUTORA:

1. Bauer Vladimir
2. Bradarić-Jončić Sandra
3. Brkljačić Morana
4. Cerovac Davorka
5. Gjuran-Coha Anamarija
6. Ivasović Vesna
7. Jancić Ervin
8. Juriša Mirjana
9. Lukin Irena
10. Mahulja-Stamenković Vesna
11. Milković Marina
12. Pečičić Gordana
13. Prebilić Igor
14. Pribanić Ljubica
15. Prpić Igor
16. Sorta-Bilajac Iva
17. Šegota Ivan
18. Vavra-Nebojša
19. Zaputović Sanja

KLINIČKA BIOETIKA

Riječ urednika

Za ovu je knjigu zaslužnija od mene kolegica mr. sc. Anamarija Gjuran-Coha, koja je od konca svibnja prošle godine kada je završio BOSR7 kontaktirala sve sudionike 7. okruglog stola na temu "Bioetički aspekti komuniciranja s gluhim pacijentima", tražila rukopise, inzistirala na radovima itd. i na koncu predala mi finalnu disketu. Hvala joj na uspješno obavljenom poslu urednice Zbornika za koji držim da će u potpunosti ispuniti predviđenu svrhu. A to je da, s jedne strane, bude dokumentom bioetičkih aktivnosti moje Katedre, a s druge da služi bioetičkoj edukaciji naših studenata i šireg okruženja u kojem djeluje Katedra za društvene znanosti i njeni sve brojniji suradnici.

Zbornik inače sadrži 12 radova 19 autora i koautora te na kraju kazalo pojmova i imena i prva je – koliko mi je poznato – publikacija takve vrste u nas. Uvjeren sam da će odigrati pozitivnu ulogu u poticanju društvene skrbi za gluhe i edukacije zdravstvenih djelatnika za komuniciranje s gluhim pacijentima.

Prof. dr. sc. Ivan Šegota
 Pročelnik Katedre za društvene znanosti
 Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Rijeci

SADRŽAJ

Riječ urednika	5
Segofa, I., Sorta-Bilajac, I. KLINIČKA BIOETIKA I GLUHI PACIJENTI	9
Juriša, M. HRVATSKI ZNAKOVNI JEZIK I ZAKONODAVSTVO	15
Vavra, N., Cerovac, D. PRAKSA I ISKUSTVA U POGLEDU ODNOSA PREMA GLUHIM I NAGLUHIM OSOBAMA U BIH	17
Bradarić-Jončić, S. POSEBNOSTI KOMUNIKACIJE OSOBA OŠTEĆENA SLUHA	19
Milković, M., Bradarić-Jončić, S. NEKA OBILJEŽJA JEZIČNIH SASTAVNICA ZNAKOVNOG JEZIKA	43
Gjuran-Coha, A. ENGLJSKI ZNAKOVNI JEZIK	55
Pržanić, Lj. PREVODITELJ – MOST IZMEĐU ČUJUĆEG I GLUHOG SVIJETA	65
Lukin, I. REHABILITACIJA DJECE OŠTEĆENA SLUHA U DNEVNOM CENTRU "SLAVA RAŠKAJ" RIJEKA	83

Ivan Šegota, Iva Sorta-Bilajac
Katedra za društvene znanosti,
Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci

KLINIČKA BIOETIKA I GLUHI PACIJENTI

Sažetak

Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci već se 15-ak godina – kroz djelovanje Katedre za društvene znanosti – bavi bioetikom. To je relativno nova znanstvena disciplina koja je začeta '70-ih godina 20. st. u SAD-u i od tada se kao izrazito višedisciplinarna, međudisciplinarna i dijaloška grana znanosti razvila u respektabilno znanstveno područje u kojem se uz teorijsku, političku, globalnu, kulturnu, ekološku i druge bioetike razvija i klinička bioetika. Logično je da su za potonju – koja u središte svoje pažnje smješta odnos liječnika (i drugih zdravstvenih djelatnika) i pacijenta – najviše zainteresirani medicinski fakulteti, pa se tako i Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci počeo usmjeravati s općih bioetičkih pitanja na ona koja su u edukaciji medicinara najvažnija, a to su teme kliničke (bio)etike. U tom kontekstu došlo se do spoznaje da su s gledišta kliničke bioetike gluhi pacijenti posebna skupina pacijenata kojoj bi trebalo posvećivati i posebnu pažnju. Tu su posrijedi 4 bioetička razloga: 1. načelo autonomije (informirana suglasnost), 2. načelo privatnosti, 3. načelo povjerljivosti i 4. načelo pravednosti. Kao dodatni i izuzetno važan razlog treba spomenuti Preporuku Vijeća Europe br. 1598 iz 2003. godine o zaštiti znakovnog jezika u zemljama članicama EU, u kojoj se zagovara posebna skrb za Gluhe i njihov znakovni jezik.

Ključne riječi: autonomija, edukacija, gluhi pacijenti, klinička bioetika, povjerljivost, pravednost, preporuka VE 1583, privatnost.

Ivasović, V. MENTALNO ZDRAVLJE I GLUHOĆA	85
Pelčić, G. GLUHI PACIJENTI I ZDRAVSTVO	107
Jančić, E., Bekkjačić, M, Prebilić, I., Bauer, V. INFORMIRANO SUGLASJE U PACIJENATA S NEMOGUĆNOŠĆU RAZUMIJEVANJA GOVORA I NEMOGUĆNOŠĆU GOVORA	115
Prpić, I., Mahulja-Stamenković, V., Zaputović, S. POSTUPNIK RANOG OTKRIVANJA OŠTEĆENJA SLUHA – PROBIR NOVOROĐENČADI I SUSTAVNO ZBRINJAVANJE DJECE S OŠTEĆENIM SLUHOM	117
Kazalo pojmova i imena	123

Liječnici i medicinske sestre u Hrvatskoj nisu adekvatno, pa čak ni minimalno educirani za komuniciranje s vrlo značajnom "vulnerabilnom" skupinom pacijenata, a to su gluhi pacijenti. Sa stajališta kliničke bioetike, grane bioetike koja se bavi etičkim pitanjima u kliničkom okruženju i svakodnevnoj skrbi za pacijenta (Callahan, 1995.), to je pitanje kojem treba posvetiti i odgovarajuću znanstvenu pažnju, s posebnim naglaskom na informiranu suglasnost pacijenta/ispitanika i bioetičko načelo autonomije kao okvir unutar kojeg se ona izražava, te načela privatnosti, povjerljivosti i pravednosti, temeljne odrednice bioetičkog pristupa pacijentu (Beauchamp i Childress, 2001.). Međutim, klinička se bioetika na specifičnom primjeru Gluhih - koriste za sebe veliko početno slovo "G", jer time žele istaknuti da pripadaju zasebnoj kulturološkoj i jezičnoj zajednici i ne povezuje ih samo specifično fizičko, tj. zdravstveno stanje (Segota, 2003.) - preklapa s područjem istraživanja kulturološke bioetike koja ima za zadatak bioetičke probleme smjestiti u povijesni, kulturološki, ideološki i socijalni kontekst.

Gluih su specifična kulturno-lingvistička manjina koja bi sukladno Preporuci 1492 (2001) Parlamentarne skupštine Vijeća Europe o pravima nacionalnih manjina u zemljama članicama trebala biti tretirana kao svaka druga etnička skupina ili nacionalna manjina. Na tragu takvih razmišljanja populacija Gluhih zaslužuje službeno priznanje znakovnog jezika od strane država članica Vijeća Europe, kao njihovog prirodnog i potpunog načina komunikacije, što će unaprijediti integraciju ljudi oštećena sluha u društvo, olakšati im pristup obrazovanju, zapošljavanju i ostvarivanju prava, sukladno Preporuci Vijeća Europe 1598 (2003) o zaštiti znakovnog jezika u državama članicama. Tim razmišljanjima, u kontekstu zdravstvenih pitanja i problema, posebno treba pridodati pravo na najvišu razinu kvalitete zdravstvene skrbi kao neotuđivi element građanskog prava (Zakon o zdravstvenoj zaštiti RH, NN 121/03).

Smatra se da od ukupno 114 znakovnih jezika koji postoje u svijetu, 44 postoje na području Europe. U Švedskoj je znakovni jezik službeno priznat još od 1981. a u Češkoj od 1998. U Finskoj su državni službenici obvezni proći bazičnu edukaciju za komuniciranje na znakovnom jeziku. U Velikoj Britaniji je Gluhima zajamčeno pravo na dvojezično školovanje - na engleskom i engleskom znakovnom jeziku (Parliamentary Assembly, Council of Europe, Working Document 9738 (2003)).

U Hrvatskoj situacija u odnosu prema znakovnom jeziku nije krajnje teška - uzevši u obzir npr. dnevne informativne ili religijske emisije na nacionalnoj televiziji koje se simultano prevode na znakovni jezik i činjenicu da je naša prva obrazovna ustanova za potrebe gluhoonijemih osoba utemeljena još 1885. godine - ali dominacija oralno/aurikularnog sustava nad znakovnim, ili barem dvojezičnim sustavom u komuniciranju s Gluhima, zasigurno ih diskriminira kao zajednicu čije je prirodno pravo upravo pravo na korištenje znakovnog jezika (Segota, 2003.).

Specifična pozicija Gluhih u društvu općenito, reflektira se i na situaciju u zdravstvu. Istraživanje britanskog "Kraljevskog nacionalnog instituta za gluhe" pokazalo je da se 76% ispitanika izjasnilo o teškoćama komuniciranja s liječnicima i ostalim zdravstvenim osobljem (Parliamentary Assembly, Council of Europe, Working Document 9738 (2003)). Kvalitetna komunikacija između liječnika i pacijenta temelj je za dobivanje valjane informirane suglasnosti, stoga ovaj podatak upućuje na upitnost kvalitete informirane suglasnosti dobivene od gluhog pacijenta.

Prema Beauchampu postoji sedam kategorija kvalitete informirane suglasnosti, a prve tri temelje se na: kvaliteti informacije koju liječnik/ispitivač daje; razumijevanju pacijenta/ispitanika; te sposobnosti pacijenta/ispitanika da donese odluku (Beauchamp i Childress, 2001.). U zdravstvenom sustavu koji nije prilagođen komuniciranju s gluhim pacijentima, niti jedna od ovih kategorija nije zastupljena. Stoga u kontekstu kliničke bioetike treba izdvojiti četiri momenata koji predstavljaju tzv. "usko grlo" u komunikaciji između korisnika zdravstvenih usluga i onih koji ih pružaju, a koji posebno dolaze do izražaja kod gluhih pacijenata/ispitanika. Prvi je upitna kvaliteta informirane suglasnosti, koja kompromitira poštivanje autonomnosti, jednog od četiri temeljna bioetička načela te dovodi u pitanje liječničku profesionalnu etiku i etiketu, odnosno znanstveno-istraživačku čestitost istraživača. Drugi je nemogućnost ostvarivanja prava na privatnost - fizičku, informativnu i privatnost odlučivanja - zbog najčešćeg načina komuniciranja s Gluhima, a to je preko tumača za znakovni jezik. Treći moment tiče se nemogućnosti uspostavljanja povjerenja i poverljivog odnosa između liječnika i pacijenta, zbog upitnosti očuvanja "liječničke", odnosno "medicinske" tajne. Četvrti moment ističe problem pravednosti, tj. percepcije i autopercepcije Gluhih kao kulturne i jezične manjine.

U kontekstu kliničke bioetike također treba istaknuti problem osmišljavanja i provođenja istraživanja na gluhim ispitanicima. Naime, uspostavljanje komunikacije s gluhom osobom direktno, bez posredovanja tumača, omogućuje ispivaču da razbije barijeru nepovjerenja i straha gluhe osobe kao potencijalnog ispitanika, koji se obično javljaju zbog nerazumijevanja uputstava sročnih i prilagođenih populaciji čujućih. Zbog lingvističkih specifičnosti znakovnog jezika i nepoznavanja sintakse i semantike jezika čujućih, često dolazi do nerazumijevanja ili krivog tumačenja informacija o istraživanju. Stoga primjena osnova znakovnog jezika prilikom upućivanja u plan istraživanja može uvelike doprinijeti povećanju broja gluhih osoba koje bi mogle postati sudionici istraživanja (Dixon, 2005.). U tom bi slučaju - kao i u slučaju Gluhih kao pacijenata - neposredno komuniciranje bez posredovanja prevoditelja i tumača postalo bitan preduvjet realizacije informirane suglasnosti i najvažnijih bioetičkih načela (autonomije, povjerenja, povjerljivosti, privatnosti, pravednosti...)

Prvi praktični koraci u edukaciji za komuniciranje s gluhim pacijentima su na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Rijeci učinjeni još ak. god. 2003./2004. Znakovni jezik su kroz protekle tri akademske godine učila i usavršavala tri usmjerenja kroz obvezatne i elektivne kolegije. Za potrebe obvezatnog kolegija "Etika sestrištva" (koji se sada zove "Bioetika u zdravstvenoj njezi") u I. semestru kako redovnog tako i izvanrednog studija sestrištva prevedeno je preko 50 rečenica koje se najčešće koriste u sestriškoj praksi. Na studiju medicine, kao i na studiju organizacije, planiranja i upravljanja u zdravstvu studenti mogu odabrati elektivni kolegij "Kako komunicirati (s gluhim pacijentima)?" za kojeg je 2003. izdana skripta pod naslovom "Kako komunicirati? (s Gluhima)".

Trogodišnje iskustvo koje imamo pokazuje da je interes studenata za učenje znakovnog jezika vrlo velik i da taj interes stalno raste. To pokazuju i rezultati ankete koju su ak. god. 2004./2005. među studentima IV. i V. godine studija medicine sprovele studentice Višnja Dukić i Maja Kušnjer, kao članice studentske organizacije EMSA. Anketa je pokazala sljedeće: 60% studenata bi voljelo naučiti znakovni jezik; 40% bi ih voljelo upisati elektivni kolegij "Kako komunicirati (s gluhim pacijentima)"; znakovni jezik bi voljeli učiti: 20% u sklopu elektivnog kolegija, 40% kao zaseban tečaj na Fakultetu, 40% ništa od navedenog; 10% bi ih uz obvezatni elektivni kolegij upisalo još jedan "neobavezni" kroz koji bi mogli učiti znakovni jezik.

Poznavanje povijesti i kulture Gluhih koji njeguju svoj jezik, običaje, kulturnu baštinu i specifičan društveni ustroj, senzibilizira zdravstveni kadar na uvažavanje njihovih potreba unutar zdravstvenog sustava. Usvajanje temeljnih komunikoloških saznanja, poznavanje zakonitosti interpersonalne komunikacije, njenih verbalnih i neverbalnih inačica, te prepoznavanje i uvažavanje bioetičkih momenata u toj komunikaciji (autonomnost, privatnost, povjerljivost...), te usvajanje parametara izvodenja znakovnog jezika, predstavlja konkretnu primjenu Preporuke Parlamentarne skupštine Vijeća Europe 1598 (2003) o zaštiti znakovnog jezika među zemljama članicama, što podiže razinu "bioetičnosti" hrvatskog zdravstvenog sustava i doprinosi razvoju civilnog društva.

LITERATURA

1. Beauchamp, T.L. i Childress J.F. (2001): Principles of Biomedical Ethics, 5th ed, Oxford University Press, New York.
2. Callahan, D. (1995): Bioethics. In: Reich WT (Ed.): Encyclopedia of Bioethics, 2nd ed, Macmillan Publishing Company, New York, 250-251.
3. Dixon, R. (2005): Ethical research with participants who are deaf. Bulletin of Medical Ethics, 207, 13-19.
4. Frequently Asked Questions: Sign Languages of the World, by Name. Preuzeto s: URL:<http://library.gallaudet.edu/dr/faq-world-sl-name.html> (07.03.2007.)
5. Parliamentary Assembly, Council of Europe. Recommendation 1492 (2001): Rights of national minorities. Preuzeto s: URL: <http://assembly.coe.int/Documents/AdoptedText/TA01/EREC1492.htm> (07.03.2007.)
6. Parliamentary Assembly, Council of Europe. Recommendation 1598 (2003): Protection of sign-languages in the member states of the Council of Europe. Preuzeto s: URL: <http://assembly.coe.int/Documents/AdoptedText/ta03/EREC1598.htm> (07.03.2007.)
7. Parliamentary Assembly, Council of Europe. Working Document 9738 (2003): Protection of sign-languages in the member states of the Council of Europe. Preuzeto s: URL: <http://assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/workingdocs/doc03/edoc9738.htm> (07.03.2007.)
8. Šegota, I. (2003): Kako komunicirati? (s gluhima). Medicinski fakultet u Rijeci, katedra za društvene znanosti, Rijeka.
9. Zakon o zdravstvenoj zaštiti (NN 121/03). Preuzeto s: URL: http://www.poslovniforum.hr/zakoni/zakon_o_zdravstvenoj_zastiti.asp od 07.03.2007.