



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ**  
**ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ**  
**ΠΡΟΝΟΙΑΣ**  
**ΤΜΗΜΑ ΜΑΙΕΥΤΙΚΗΣ**  
**ΠΡΟΗΓΜΕΝΗ ΚΑΙ ΤΕΚΜΗΡΙΩΜΕΝΗ ΜΑΙΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ**

## **Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία**

**Τίτλος εργασίας:**

**«Η εμπειρία κωφών και βαρήκοων γυναικών σχετικά με την πρόσβαση και την ποιότητα στην περιγεννητική φροντίδα: εμπόδια και συστάσεις για τη μετάβασή τους στη γονεϊκότητα. Μια ποιοτική μελέτη.»**

**Συγγραφέας:**

**Ελένη Στυλιανέση**

**ΑΜ:**

**22039**

**Επιβλέπουσα καθηγήτρια:**

**Αντιγόνη Σαραντάκη**

**Αθήνα, Σεπτέμβριος 2024**



**UNIVERSITY OF WEST ATTICA  
SCHOOL OF HEALTH & CARE  
SCIENCES  
DEPARTMENT OF MIDWIFERY  
MSc in ADVANCED &  
EVIDENCED BASED  
MIDWIFERY CARE**

**Diploma Thesis**

**Title:**

**«Deaf and Hard of Hearing women’s experience of perinatal health care access and  
quality: Barriers and recommendations for their transition to parenthood. A qualitative  
study»**

**Student name and surname:**

**Eleni Stylianesi**

**Registration Number:**

**22039**

**Supervisor name and surname:**

**Antigoni Sarantaki**

**Athens, September 2024**



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ**  
**ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ**  
**ΠΡΟΝΟΙΑΣ**  
**ΤΜΗΜΑ ΜΑΙΕΥΤΙΚΗΣ**  
**ΠΡΟΗΓΜΕΝΗ ΚΑΙ ΤΕΚΜΗΡΙΩΜΕΝΗ ΜΑΙΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ**

**«Η εμπειρία κωφών και βαρήκων γυναικών σχετικά με την πρόσβαση και την ποιότητα στην περιγεννητική φροντίδα: εμπόδια και συστάσεις για τη μετάβασή τους στη γονεϊκότητα. Μια ποιοτική μελέτη.»**

**Μέλη Εξεταστικής Επιτροπής Συμπεριλαμβανομένου και του Εισηγητή**

Η μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία εξετάστηκε επιτυχώς από την κάτωθι Εξεταστική Επιτροπή:

<b>Α/α</b>	<b>ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ</b>	<b>ΒΑΘΜΙΔΑ/ΙΔΙΟΤΗΤΑ</b>	<b>ΨΗΦΙΑΚΗΥΠΟΓΡΑΦΗ</b>
1	ΣΑΡΑΝΤΑΚΗ ΑΝΤΙΓΟΝΗ (ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ)	ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΡΙΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ	
2	ΔΑΓΛΑ ΜΑΡΙΑ	ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΡΙΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ	
3	ΛΥΚΕΡΙΔΟΥ ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗ	ΟΜΟΤΙΜΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΜΑΙΕΥΤΙΚΗΣ	

## ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Στυλιανέση Ελένη του Νικολάου, με αριθμό μητρώου 22039 φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Προηγμένη και Τεκμηριωμένη Μαιευτική Φροντίδα» του τμήματος Μαιευτικής της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι :

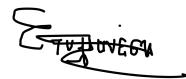
«Είμαι η συγγραφέας της μεταπτυχιακής εργασίας αυτής όπου οι πηγές χρήσης δεδομένων, ιδεών ή λέξεων καταγράφονται με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, στον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από εμένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου όσο και του Ιδρύματος.

Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου.»

*\*Επιθυμώ την απαγόρευση πρόσβασης στο πλήρες κείμενο της εργασίας μου μέχρι*

*...το.....2026..... και έπειτα από αίτηση μου στη Βιβλιοθήκη και έγκριση της επιβλέπουσας Καθηγήτριας κα Σαραντάκη Αντιγόνης.*

Η Δηλούσα



Στυλιανέση Ελένη

Η επιβλέπουσα καθηγήτρια

Αντιγόνη Σαραντάκη

## Ευχαριστίες

Ολοκληρώνοντας αυτόν τον κύκλο σπουδών, θα ήθελα να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα καθηγήτρια μου, κα Σαραντάκη Αντιγόνη, που αποδέχθηκε την πρόταση μου για το θέμα της διπλωματικής εργασίας αυτής και για την συνεχή καθοδήγησή της κατά την εκπόνηση της από την ανάληψη μέχρι την ολοκλήρωσή της. Ο σκοπός μας επικεντρώθηκε στην παρουσίαση των απόψεων Κωφών ή Βαρήκοων μητέρων και των σύγχρονων γνώσεων, όπως εκφράζονται τόσο μέσω των εμπειριών τους κατά την καταγραφή των συνεντεύξεων όσο και μέσω της διεθνούς βιβλιογραφίας, αντίστοιχα. Η συσχέτιση τους με την ποιότητα παροχής περιγεννητικής φροντίδας ανέδειξε τομείς που χρήζουν βελτίωσης στις υπηρεσίες υγείας σε εθνικό επίπεδο.

Επιπλέον, θα ήθελα να απευθύνω ιδιαίτερες ευχαριστίες στα υπόλοιπα μέλη της εξεταστικής επιτροπής, την Ομότιμη Καθηγήτρια και πρώην πρόεδρο τμήματος Μαιευτικής κα Λυκερίδου Αικατερίνη και την Αναπληρώτρια πρόεδρο τμήματος Μαιευτικής και Αναπληρώτρια Καθηγήτρια κα Δάγλα Μαρία, για την αποτελεσματική συμβολή τους στην αξιολόγηση αυτής της προσπάθειας.

Τέλος θα ήθελα να ευχαριστήσω τον σύζυγο μου για την ηθική του στήριξη στην προσπάθεια μου με σκοπό τη συνεχιζόμενη μετεκπαίδευση μου.

## Περίληψη

**Γενικά:** Η βέλτιστη υγεία των μητέρων και των παιδιών είναι θεμελιώδους σημασίας για την κοινωνική ευημερία. Η υγεία της μητέρας, περιλαμβάνει τις διαστάσεις της υγειονομικής περίθαλψης που σχετίζονται με την προγεννητική, περιγεννητική και τέλος την μεταγεννητική περίοδο. Έρευνες έχουν δείξει πως πολλοί άνθρωποι μεταπίπτουν σε προσωρινή ή μόνιμη αναπηρία, σε κάποια στιγμή της ζωής τους θέτοντας έτσι την αναπηρία ως μία εξελισσόμενη έννοια και μέρος της κατάστασης ενός ανθρώπου. Ο ΠΟΥ και η UNICEF στις διαθέσιμες στατιστικές που διαθέτουν όσον αφορά την μητρική και παιδική θνησιμότητα ορίζουν ως ευάλωτες τις Κ/κωφές ή Βαρήκοες γυναίκες, αναγνωρίζοντας αξιοσημείωτες συσχετίσεις ανάμεσα στις μεταβλητές περιγεννητικής φροντίδας αυτών, αισθήματος ηρεμίας και ασφάλειας με την μαιευτική ομάδα αλλά και του δεσμού προσκόλλησης με το νεογνό.

**Σκοπός:** Στην παρούσα διπλωματική εργασία ο σκοπός είναι η συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας για την διερεύνηση της πρόσβασης και της ποιότητας της περιγεννητικής φροντίδας των Κ/κωφών και βαρήκοων γυναικών αλλά και η ανάδειξη της εμπειρίας των Κ/κωφών και βαρήκοων γυναικών ως προς την περιγεννητική φροντίδα μέσω ποιοτικής προσέγγισης. Έγινε εκτενής περιγραφή των εμπειριών, εμποδίων αλλά και παρουσίαση συστάσεων για την επίλυση αυτών με στόχο την ομαλή μεταβασή τους στη γονεϊκότητα.

**Μεθοδολογία:** Για τη διερεύνηση άρθρων σχετικά με το συγκεκριμένο θέμα, έγιναν αναζητήσεις στις διαδικτυακές βάσεις δεδομένων PUBMED, GOOGLE SCHOLAR και MIDWIFERY JOURNAL, ELSEVIER χρησιμοποιώντας συνδυασμούς των όρων “ deaf”, “ pregnancy”, “ perinatal care”, “ breastfeeding”, “ disabled women”, “ stigma”, “ women’s experience”. Ακόμα μελετήθηκαν επιστημονικά και ακαδημαϊκά βιβλία και συγγράμματα. Ύστερα από την εφαρμογή των κριτηρίων ένταξης, προέκυψαν 21 άρθρα τα οποία συμπεριλήφθηκαν στην συστηματική ανάλυση και ερμηνεία του παρόντος ερευνητικού θέματος. Στη συνέχεια διεξήχθη ποιοτική έρευνα με 10 ημιδομημένες συνεντεύξεις γυναικών με ακουστική αναπηρία.

**Αποτελέσματα:** Αφού διεξήχθει ποιοτική έρευνα ανάλυσης των δεδομένων με βάση τη λογική της Θεματικής Ανάλυσης ακολουθώντας διαδοχικά πέντε βήματα με σκοπό την αξιοπιστία και

την εγκυρότητα της παρούσας μελέτης, προέκυψαν τρεις θεματικές ενότητες : « Η Συνάντηση ενός μοντέλου Συνεχιζόμενης Μαιευτικής Φροντίδας με την κουλτούρα των κωφών/βαρήκων γυναικών», « Περιγεννητική Φροντίδα προσανατολισμένη στην ενεργό συμμετοχή » και « Η συμβολή των επαγγελματιών υγείας στις μεταγεννητικές ανάγκες των μητέρων ». Η πρώτη ανέδειξε επαρκέστερο ποσοστό ικανοποίησης των κωφών και βαρήκων γυναικών από την εισαγωγή ενός μοντέλου Συνεχιζόμενης Μαιευτικής Φροντίδας ιδιαίτερα στη διαχείριση έκτατων περιστατικών όπως η έναρξη Πρόωρου Τοκετού. Στη συνέχεια η δεύτερη θεματική ενότητα ανέδειξε πως ο προσανατολισμός της Περιγεννητικής Φροντίδας στην ενεργό συμμετοχή των γυναικών θα συντελούσε στην αποτελεσματική αλληλεπίδραση τους με τους επαγγελματίες υγείας με την εφαρμογή ορισμένων παραμέτρων όπως η εξοικείωση των παρόχων υγείας με τη βλεμματική επαφή και την χειλοανάγνωση , με την γνώση της κουλτούρας των κωφών, την τήρηση της ιδιωτικότητας και εμπιστευτικότητας τους και τέλος με την αξιοποίηση εξειδικευμένων υπηρεσιών τεχνολογίας. Στη τρίτη θεματική ενότητα μνημονεύθηκε η συμβολή των επαγγελματιών υγείας στις μεταγεννητικές ανάγκες των μητέρων, οι οποίες έκριναν τόσο ελλιπή υποστήριξη στο μητρικό θηλασμό όσο και ανεπαρκή ενημέρωση και καθοδήγηση σε περιπτώσεις νεογνικών ανωμαλιών (συγγενών/ επίκτητων) ή/και ειδικών χαρακτηριστικών του μαστού.

**Συμπεράσματα:** Οι επιθυμίες των κωφών και βαρήκων γυναικών για διασφάλιση της ποιότητας της πρόσβαση τους στις υπηρεσίες υγείας κατά την περιγεννητική περίοδο φαίνεται να ταυτίζονται με τις γυναίκες χωρίς αναπηρία. Μέσα από την παρούσα έρευνα οι προσδοκίες τους θα προσανατολιστούν ως προς ένα ευέλικτο σύστημα υγείας με γνώμονα την ασφάλεια και την ενσυναίσθηση.

**Λέξεις κλειδιά:** κωφές, εγκυμοσύνη, περιγεννητική περίοδος, μητρικός θηλασμός, στίγμα, γυναίκες με ειδικές ανάγκες

## **Abstract**

**Background:** High-quality care for mothers and their infants is a critical standard of social welfare. Maternal health refers to the health of women during pregnancy, childbirth, and the postnatal period. Scientific research has demonstrated that several individuals may experience a sudden temporary or permanent disability, a condition that may be modified gradually over their lifetime. According to WHO and UNICEF statistics regarding maternal and neonatal mortality rates, D/deaf or Hard of Hearing women are classified as vulnerable and exhibit significant correlations not only for their perinatal care but also for their bonding with the newborn. Aim: This qualitative study aims to investigate the experiences of deaf and hard-of-hearing women regarding perinatal health care access and quality, specifically to identify barriers and propose recommendations for their transition to parenthood.

**Methods:** A comprehensive literature search was conducted utilizing the electronic databases PUBMED, GOOGLE SCHOLAR, and MIDWIFERY JOURNAL, ELSEVIER. The search employed a combination of the following keywords: "deaf," "pregnancy," "perinatal care," "breastfeeding," "disabled women," "stigma," and "women's experience." In accordance with the established inclusion criteria, 21 articles were selected for inclusion in this systematic review.

Subsequently, a qualitative investigation was conducted with 10 women experiencing hearing impairments, who participated in semi-structured interviews and constituted the qualitative study's sample.

**Results:** Analysis of qualitative data yielded three themes: "Midwifery continuity care model and D/deaf or Hard hearing women culture," "Perinatal care centered on women's participation," and "Health care professional's key role in postnatal period of women." The first theme indicated that these women are highly satisfied with the Midwifery continuity care model, particularly in the management of urgent cases such as Preterm Labor onset. The second theme emphasized the active participation of women in their Perinatal care, which contributes to effective interaction with health care providers through parameters such as eye contact, lip-reading, maintaining privacy and confidentiality, familiarity with Deaf women's culture, and the utilization of appropriately adjusted technology services. The third theme elucidated the critical role of healthcare professionals in the postnatal period of women. Deaf women reported negative experiences, including not only



inadequate support with breastfeeding but also insufficient information and counseling in cases of neonatal or breast abnormalities.

**Conclusion:** Women who are D/deaf or Hard of Hearing require access to health care and maternity care programs for the same reasons as their hearing counterparts—to maintain wellness and active lifestyles. According to this study, the expectations of this demographic group are oriented towards a flexible healthcare system, characterized by the values of safety and empathy.

**Keywords:** deafness, pregnancy, perinatal περιγεννητική period, breastfeeding, stigma, women with disabilities.

# ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

<b>1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....</b>	<b>13</b>
<b>2 ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ.....</b>	<b>16</b>
<b>2.1 ΤΕΧΝΙΚΕΣ ΣΥΓΚΕΝΤΡΩΣΗΣ ΥΛΙΚΟΥ ΓΙΑ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ.....</b>	<b>16</b>
2.1.1 Κριτήρια αποδοχής άρθρων .....	16
2.1.2 Επιλογή αναφορών σε μηχανές αναζήτησης επιστημονικών άρθρων .....	17
<b>2.2 ΚΡΙΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ.....</b>	<b>28</b>
2.2.1 Έλλιπής προγεννητική φροντίδα λόγω εμποδίων στην επικοινωνία.....	28
2.2.2 Έλλειψη εκπαίδευσης και εξοικείωσης προσωπικού με την κουλτούρα των κωφών/βαρήκοων γυναικών .....	30
2.2.3 Παρουσία τρίτου προσώπου προς διευκόλυνση της επικοινωνίας – διαφύλαξη αρχών ιδιωτικότητας και εμπιστευτικότητας.....	33
2.2.4 Αρνητικές εμπειρίες κωφών γυναικών λόγω μη ύπαρξης μοντέλου Συνεχιζόμενης Μαιευτικής Φροντίδας .....	35
2.2.5 Προκλήσεις στην μεταγεννητική περίοδο κωφών/βαρήκοων γυναικών – ενίσχυση αισθήματος μητρικής ικανότητας .....	37
<b>3 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.....</b>	<b>40</b>
<b>3.1 ΑΝΤΙΑΛΗΠΤΙΚΟ ΠΕΡΙΓΡΑΜΜΑ ΤΟΥ ΕΡΕΥΝΗΤΗ.....</b>	<b>40</b>
<b>3.2 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ.....</b>	<b>42</b>
<b>3.3 ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΤΟΥ ΧΩΡΟΥ.....</b>	<b>42</b>
<b>3.4 ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΤΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ.....</b>	<b>43</b>
<b>3.5 ΤΑ ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΕΠΙΛΟΓΗΣ ΚΑΙ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΥ ΤΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ.....</b>	<b>44</b>

<b>3.6 ΜΕΘΟΔΟΣ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ.....</b>	<b>45</b>
3.6.1 Οι ερωτήσεις.....	47
3.6.2 Η διαδικασία της συνέντευξης.....	48
<b>3.7 ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ ΚΑΙ ΕΝΗΜΕΡΗ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗ.....</b>	<b>49</b>
<b>3.8 ΜΕΘΟΔΟΣ ΑΝΑΛΥΣΗΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ.....</b>	<b>51</b>
<b>4 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.....</b>	<b>52</b>
<b>4.1 ΠΙΝΑΚΑΣ ΘΕΜΑΤΙΚΩΝ ΕΝΟΤΗΤΩΝ.....</b>	<b>52</b>
<b>4.2 ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ/ΑΝΑΛΥΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ.....</b>	<b>53</b>
4.2.1 ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ 1: Η συνάντηση ενός μοντέλου Συνεχιζόμενης Μαιευτικής Φροντίδας με την κουλτούρα των κωφών/βαρήκοων γυναικών.....	54
4.2.1.1 Ανάγκη για Συνεχιζόμενη Μαιευτική Φροντίδα.....	54
4.2.2 Η συμβολή της Περιγεννητικής Φροντίδας στη διαχείριση Πρόωρου Τοκετού..	55
4.2.2 ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ 2: Περιγεννητική Φροντίδα προσανατολισμένη στην ενεργό συμμετοχή των κωφών και βαρήκοων γυναικών.....	57
4.2.2.1 Εξοικείωση Επαγγελματιών Υγείας με τη Βλεμματική Επαφή και την Χειλοανάγνωση.....	57
4.2.2.2 Ανεπάρκεια Εξειδικευμένων Υπηρεσιών.....	58
4.2.2.3 Αναποτελεσματική Παροχή Φροντίδας λόγω Έλλειψης γνώσης Κουλτούρας Των Κωφών.....	59
4.2.2.4 Έλλειψη Ιδιωτικότητας και εμπιστευτικότητας.....	64
4.2.3 ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ 3: Η συμβολή των επαγγελματιών υγείας στις μεταγεννητικές ανάγκες των μητέρων.....	64
4.2.3.1 Έλλιπής υποστήριξη Μητρικού Θηλασμού. Προκλήσεις σε περιπτώσεις νεογνικών ανωμαλιών (συγγενών/επικτητων).....	64

<b>5 ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....</b>	<b>66</b>
<b>5.1 ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ.....</b>	<b>69</b>
<b>5.2 ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑΣ.....</b>	<b>77</b>
<b>6 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....</b>	<b>81</b>
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....</b>	<b>84</b>
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι.....</b>	<b>97</b>
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ.....</b>	<b>99</b>

# 1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στη παρούσα εργασία πρόκειται να διερευνηθεί η εμπειρία κωφών και βαρήκοων γυναικών σχετικά με την πρόσβαση και την ποιότητα στην περιγεννητική φροντίδα. Πιο συγκεκριμένα θα περιγραφούν τα εμπόδια και οι συστάσεις για τη μετάβαση τους στη γονεϊκότητα. Οι γυναίκες που περιέγραψαν την αντίστοιχη εμπειρία τους κατοικούν στους νομούς Αττικής, Αχαΐας και Ηλείας. Μέσα από την μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε στη ποιοτική μελέτη αυτή, έγινε ερμηνεία του περιεχομένου των εμπειριών τους και επεξηγήσθησαν να συνοψιστούν τελικά τα διάφορα χαρακτηριστικά σε τρεις θεματικές ενότητες. Η πρώτη θεματική ενότητα που προέκυψε ήταν «Η συνάντηση ενός μοντέλου Συνεχιζόμενης Μαιευτικής Φροντίδας με την Κουλτούρα των Κωφών /Βαρήκοων γυναικών», η δεύτερη ήταν η « Περιγεννητική Φροντίδαπροσανατολισμένη στην ενεργό συμμετοχή» και η τρίτη θεματική ενότητα ήταν η « Η συμβολή των επαγγελματιών υγείας στις μεταγεννητικές ανάγκες των μητέρων».

Πρωτού αναφερθούμε στις πηγές της βιβλιογραφίας είναι χρήσιμο να γίνει αναφορά στον ορισμό της Κώφωσης και της Βαρηκοΐας. Ο όρος κώφωση αναφέρεται στην πλήρη και ολοσχερή απουσία της ακουστικής αισθητηριακής λειτουργίας. Ο όρος κωφός υποδηλώνει τα άτομα που δεν ακούν την ομιλία είτε υπάρχει είτε απουσιάζει το βοηθητικό ακουστικό (Παπαφράγκου, 1996). Βαρηκοΐα ονομάζεται η κατάσταση κατά την οποία το άτομο παρουσιάζει είτε μείωση της ακουστικής οξύτητας είτε μερική απώλεια της ακοής λόγω δυσλειτουργίας σε κάποιο σημείο του ακουστικού συστήματος. (Παπαφράγκου, 1996).Προκειμένου να παρέχουμε εξατομικευμένη μαιευτική φροντίδα σε μία γυναίκα στην περιγεννητική περίοδο είναι χρήσιμο να γνωρίζουμε τον ορισμό του Woodward (1972) όσον αφορά τον ορισμό των Κωφών : κωφοί με μικρό το πρώτο γράμμα και άλλες φορές με κεφαλαίο. Σύμφωνα με τον Woodward (1972) ξεχωρίζουμε από όλους τους ακουομετρικά κωφούς αυτούς τους Κωφούς (με κεφαλαίο το πρώτο γράμμα) που ταυτίζονται με την κώφωσή τους και ανήκουν στην κοινότητα των Κωφών. Ακουομετρικά κωφοί και βαρήκοοι όμως είναι μια μεγάλη μερίδα πληθυσμού που για διάφορους λόγους έχουν χάσει την ακοή τους, οι περισσότεροι σε μεγάλη ηλικία. Η δεύτερη ομάδα ονομάζονται Προγλωσσικά Κωφοί, αυτοί δηλαδή που έχασαν την ακοή τους σε μικρή ηλικία πριν την απόκτηση της γλώσσας.(Wilcox S. (1992). *Academic Acceptance of American Sign Language*. Burtonsville:

Linstok Press). Η κώφωση καλείται ως η «αόρατη» αναπηρία για το λόγο ότι μπορεί να παρατηρηθεί μόνο όταν το άτομο επιχειρεί να επικοινωνήσει. Όταν η αναπηρία γίνει εμφανής ο αντίκτυπος στον δέκτη μπορεί να ποικίλει. Συνήθως οι Ακουόντες «παγώνουν» ακολουθώντας την τακτική της απόσυρσης ή επιδεικνύοντας μία ανάρμοστη συμπεριφορά. Αυτή η απόκριση σε έναν Κωφό είναι μέρος του στίγματος θέτοντας έτσι ως μία διαρκή υπενθύμιση ότι τα κωφά άτομα διαφέρουν από την νόρμα. Οι γονείς των κωφών ατόμων κατά την παιδική ηλικία αυτών, καλούνται να αντιμετωπίσουν το εξής δίλημμα : να επιλέξουν για τα παιδιά τους την «προφορική» μέθοδο μέσω της λογοθεραπείας και της χειλεοανάγνωσης ή να εγγράψουν τα παιδιά τους σε Ειδικό σχολείο Κωφών μαθαίνοντας την Νοηματική γλώσσα. Ύστερα στην ενηλικίωση τους τα Κωφά άτομα παρουσιάζουν αναποφασιστικότητα σχετικά με την γλώσσα που πρέπει να κατέχουν. Θεωρούν ότι η χρήση της νοηματικής γλώσσας αποτελεί μια μορφή στίγματος συνθέτοντας την οπτική τους για τον κόσμο ότι αποτελείται από δύο είδη : τους Ακούοντες και τους Κωφούς. Πολλά κωφά άτομα θεωρούν ότι ο συνδιασμός χειλεοανάγνωσης και νοηματικής γλώσσας αποτελεί την πλέον πιο αποδεκτή μέθοδο εκπαίδευσης τους (Becker, 1981).

Επιπλέον, τα μέλη της κοινότητας των προγλωσσικά Κωφών λόγω της επίγνωσης της κατάστασης τους είναι περισσότερο προσαρμόσιμα να υπερασπιστούν τα νομικά τους δικαιώματα μέσω της σχετικής νομοθεσίας (National Association of the Deaf, n.d.-a; Richardson, 2014). Σε αντίθεση με τους ακουμετρικά κωφούς, λόγω του ότι δεν επιθυμούν να ανήκουν στην κοινότητα των Κωφών, ίσως να μην είναι καλοί γνώστες των υπάρχουσων υπηρεσιών και δίκτυων στήριξης (Fileccia, 2011; Flaskerud, 2014; Holcomb, 2013; Lieu, Sadler, Fullerton, & Stohlmann, 2007). Κύριοι στόχοι της κοινότητας των Κωφών είναι: η κοινωνική αποδοχή τους ως ισότιμα μέλη της κοινωνίας στους τομείς της υγείας, εκπαίδευσης, εργασίας και σε όσες υπηρεσίες αφορούν τους Κωφούς. Ακόμα στοχεύουν στην αναγνώριση της νοηματικής γλώσσας ως κύριο μέσο επικοινωνίας των Κωφών και στην παροχή διερμηνέων νοηματικής γλώσσας σε δημόσιες υπηρεσίες, προγραμμάτων με υπότιτλους, ειδικών εκπομπών για Κωφούς στην τηλεόραση και η παροχή τεχνικών μέσων, όπως το τηλέφωνο με ειδικές ρυθμίσεις (τηλετηλέφωνο) και άλλα μέσα εξυπηρέτησης (κουδούνια-φώτα, ρολόγια-δονητές κ.α.) (Padden, C. (1980). *The Deaf Community and the Culture of Deaf People*). Η γλώσσα μεταδίδει την κουλτούρα και ενεργεί ως μέσο εσωτερίκευσης της εκφράζοντας συνάμα ένα συγκεκριμένο τρόπο σκέψης και ζωής. Τα μέλη αυτής της κουλτούρας συμπεριφέρονται ως Κωφοί, χρησιμοποιούν τη νοηματική γλώσσα για να επικοινωνήσουν και έχουν κοινές αξίες για τους εαυτούς τους και τους

άλλους που δεν είναι Κωφοί. Τα κυριότερα χαρακτηριστικά της κουλτούρας των Κωφών είναι οι πολιτισμικές αξίες που καθορίζουν και τον τρόπο συμπεριφοράς τους και την όλη νοοτροπία τους. Ο όρος "ΚΩΦΟΣ" όταν χρησιμοποιείται στην κοινότητα των Κωφών σημαίνει ταυτότητα και όχι κώφωση. Κωφός σημαίνει μέλος της κοινότητας των Κωφών και φίλος. ( Kyle J. & Woll B. (1988). *The Study of Deaf People and Their Language*. United Kingdom: Cambridge University Press )

Η αναπηρία από μόνη της μπορεί να προσδιοριστεί ως ένα επίμαχο θέμα. Συνήθως οι υπηρεσίες υγείας περιγράφονται πως προβάλλουν μία αυστηρά επαγγελματική διαχείριση της αναπηρίας (Reindal,1999) , σκεπτόμενοι πως η αναπηρία είναι απόρροια ενός είδους βλάβης. Συνεπώς το άτομο που φέρει αυτή την βλάβη είναι περιορισμένο όσον αφορά την ενεργό συμμετοχή τους στις υπηρεσίες υγείας (Collins et al.,2022). Παρατηρείται πληθώρα επιστημονικά τεκμηριωμένων έρευνων βασισμένες στις μη κωφές έγκυες σχετικά με την εγκυμοσύνη και τις υπηρεσίες μητρότητας ενώ παρουσιάζεται ένδεια αντίστοιχων ερευνών στις «σιωπηλές» κοινότητες των κωφών γυναικών. (Adigun & Mngomezulu, 2020). Ο O’Hearn σε μία συγκριτική μελέτη μεταξύ κωφών και ακουόντων εγκύων παρακολουθώντας την προγεννητική τους φροντίδα αναφέρει συνολικά χαμηλότερη ικανοποίηση και ανεπαρκή επικοινωνία τους με τη μαιευτική ομάδα εξαιτίας της έλλειψης διερμηνέων νοηματικής γλώσσας, σε σχέση με την αντίστοιχη παρακολούθηση των ακουόντων εγκύων. Για να διασφαλιστεί μία υγιής εγκυμοσύνη και ένας ασφαλής τοκετός υποστηρίζεται πως οι επαγγελματίες υγείας θα ήταν καλό να εστιάζουν περισσότερο στις ικανότητες των γυναικών με αναπηρία παρα στις αδυναμίες τους με τελικό σκοπό την ενδυνάμωση τους. (Redshaw et al., 2013). Η Διεθνής Συνομοσπονδία Μαιών (ICM) στον κατάλογο των ικανοτήτων των μαιών σε διεθνές επίπεδο αναγνωρίζει επίσημα την σπουδαιότητα του ρόλου της μαιίας ως υπερμαχος της διασφάλισης των αναγκών μιας γυναίκας (Collins et al.,2022).

## **2 ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ**

Στο παρόν κεφάλαιο παρουσιάζεται η βιβλιογραφική ανασκόπηση της παρούσας εργασίας. Αυτή ξεκινάει με τις τεχνικές συγκέντρωσης υλικού ,παρουσιάζει τα κριτήρια αποδοχής και αποκλεισμού των άρθρων και εν συνεχεία γίνεται κριτική ανάλυση της βιβλιογραφίας παραθέτοντας τις συστάσεις που θα αναχαιτίσουν τα εμπόδια στη πρόσβαση και ποιότητα της περιγεννητικής φροντίδας των κωφών /βαρήκοων γυναικών. Σκοπός της βιβλιογραφικής αναζήτησης είναι να καταγραφούν οι σχετικές και εμπειριστατωμένες έρευνες σχετικά με τη φροντίδα των γυναικών αυτών τόσο στη περιγεννητική όσο και στη μεταγεννητική περίοδο ώστε να επισημανθούν οι παράμετροι ομαλής μετάβασης στη Γονεϊκότητα.

### **2.1 ΤΕΧΝΙΚΕΣ ΣΥΓΚΕΝΤΡΩΣΗΣ ΥΛΙΚΟΥ ΓΙΑ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ**

Μέσα από την διαδικασία αναζήτησης εξερευνήθηκαν οι διαθέσιμες πληροφοριακές πηγές σχετικά με την εμπειρία των κωφών και βαρήκοων γυναικών στη περιγεννητική – μεταγεννητική περίοδο , τα εμπόδια που συνάντησαν αλλά και τις διευκολύνσεις που θα επιθυμούσαν να τους παρέχονται από το Σύστημα Υγείας σύμφωνα με την βιβλιογραφία. Έχοντας ως γνώμονα την αναζήτηση σχετικών και έγκυρων άρθρων σχετικά με το αντικείμενο της έρευνας, η αναζήτηση ξεκίνησε χρησιμοποιώντας συνδιασμούς των όρων “deaf” , “pregnancy”, “perinatal”, “deaf” , “breastfeeding”, “ disabled women ” , “stigma ” (AND, OR, NO) μέσω των διαδικτυακών μηχανών αναζήτησης επιστημονικών άρθρων PUBMED και GOOGLE SCHOLAR και MIDWIFERY JOURNAL – ELSEVIER , αλλά και ταυτόχρονα μελέτη επιστημονικών και ακαδημαϊκών βιβλίων και συγγραμμάτων διαθέσιμων για ανάγνωση από η βιβλιοθήκη του πανεπιστημίου Πατρών.

#### **2.1.1 Κριτήρια αποδοχής άρθρων**

Παρακάτω θα αναφερθούν τα κριτήρια αποδοχής των άρθρων που σκοπό έχουν να πλαισιώσουν την αναζήτηση και να ταυτοποιήσουν τις επιλογές. Τα κριτήρια αποδοχής ή αποκλεισμού των άρθρων για την παρούσα μελέτη διαμορφώθηκαν ως εξής:



1. Να γίνεται αναφορά στο άρθρο για την αναγνώριση των δυσκολιών στην πρόσβαση της Υγεία του ειδικού αυτού πληθυσμού. Ως σκοπός να περιγράφεται η παροχή ποιότητας και εξατομικευμένης φροντίδας κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης, τοκετού και μεταγεννητικής περιόδου.
2. Να υπάρχει αναφορά σε εμπειρίες και πεποιθήσεις κωφών / βαρήκοων γυναικών αλλά και σε στάσεις, αντιλήψεις των επαγγελματιών υγείας όσον αφορά την κουλτούρα της ομάδας αυτής που θα διευκολύνουν ή θα αναχαιτίσουν τα εμπόδια της μεταξύ τους επικοινωνίας.
3. Να υπάρχει στην βιβλιογραφία αναφορά στους παράγοντες που σχετίζονται με την πυροδότηση του αισθήματος μη ικανοποίησης των κωφών /βαρήκοων γυναικών από τις υπηρεσίες υγείας τόσο σε πρωτοβάθμιο όσο και σε δευτεροβάθμιο/τριτοβάθμιο επίπεδο συστήματος υγείας και τις επιπτώσεις του στη μετάβαση τους στη γονεϊκότητα.
4. Να υπάρχει στην βιβλιογραφία ολιστική θεώρηση της αλληλεπίδρασης και της εξυπηρέτησης του ειδικού πληθυσμού αυτού με τους εκπροσώπους στο τομέα της υγείας. Μέσω της συγκεκριμένης αναζήτησης να γίνεται μία βαθύτερη προσέγγιση του επιπέδου γνώσεων και εξοικείωσης των επαγγελματιών υγείας με την ομάδα των κωφών /βαρήκοων γυναικών. Λόγω της ένδειας ποιοτικών ερευνών στο θέμα θα συμβάλλει στην έγκυρη και επίκαιρη ερμηνεία στο ερευνητικό ερώτημα της παρούσας εργασίας.

### **2.1.2 Επιλογή αναφορών σε μηχανές αναζήτησης επιστημονικών άρθρων**

Αρχικά η αναζήτηση της βιβλιογραφικής βάσης του **PUBMED** , που παρέχει την δυνατότητα εύρεσης βιβλιογραφίας από το έτος 1966 έως σήμερα,καλύπτοντας θέματα Ιατρικής ,Νοσηλευτικής και άλλων βασικών επιστημών και χρησιμοποιώντας τη προηγμένη αναζήτηση για τις λέξεις “ deaf and pregnancy ” για τις χρονιές από το 1966-2024 απέδωσε 285 άρθρα στη συνέχεια 20 άρθρα κρίθηκαν ως επιλέξιμες πηγές για περαιτέρω αξιολόγηση,από τα οποία τα 7 απορρίφθηκαν κατόπιν ανάγνωσης των περιλήψεων τους. Ύστερα από εφαρμογή κριτηρίων ένταξης επιλέχθηκαν 13 άρθρα που ήταν πλήρους κειμένου αφορούσαν τον ειδικό πληθυσμό κωφών/ βαρηκοων γυναικών που βιώνει την περίοδο της εγκυμοσύνης , με αναφορά σε εμπειρίες , πεποιθήσεις τους και την στάση , αντίληψη των επαγγελματιών υγείας που ήρθαν σε επαφή. Εν συνεχεία στην ίδια μηχανή αναζήτησης χρησιμοποιώντας τη προηγμένη αναζήτηση τις λέξεις

κλειδιά “ deaf and breastfeeding ” για τις χρονιές από το 1980-2024 απέδωσε 5 άρθρα όπου ύστερα από ανάγνωση των περιλήψεων τους κρίθηκαν κατάλληλα τα 2 τα οποία ήταν αμιγώς σχετικά με την εμπειρία των κωφών/ βαρήσων γυναικών σε σχέση με τον θηλασμό στη μεταγεννητική τους περίοδο. Στη τελευταία προσπάθεια αναζήτησης στη συγκεκριμένη διαδικτυακή βάση δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν οι λέξεις “ disabled women and stigma ” για τις χρονιές από το 1985-2024 μη αποδίδοντας ωστόσο κάποιο σχετικό άρθρο.

Έπειτα πραγματοποιήθηκε αναζήτηση στην βιβλιογραφική βάση **MIDWIFERY JOURNAL –ELSEVIER** το οποίο είναι αναγνωρισμένο από τον Ευρωπαϊκό Σύλλογο Μαιών δημοσιεύοντας τεκμηριωμένη έρευνα ενημέρωσης της ασφάλειας , ποιότητας ,αποτελεσμάτων και εμπειριών της φροντίδας των γυναικών κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, τοκετού, μεταγεννητικής περιόδου και εκτενέστερα των γυναικών αναπαραγωγικής φάσης . Χρησιμοποιώντας τη προηγμένη αναζήτηση για τις λέξεις “ deaf and pregnancy ” απέδωσε 6.682 άρθρα. Αυτός ο αριθμός ήταν και πολύ μεγάλος, αλλά και περιέχει μη-σχετικά άρθρα.Για να περιοριστεί και να γίνει πιο συγκεκριμένη η αναζήτηση για ανεύρεση συναφών μελετών δόθηκαν επιπλέον οι λέξεις κλειδιά, όπως “ women’s experience ” and “perinatal care ” με τις ίδιες ακριβώς παραμέτρους. Η νέα αναζήτηση απέδωσε 25 άρθρα. Από αυτά επιλέχθηκαν τα 19 για περαιτέρω αξιολόγηση κατόπιν ανάγνωσης των περιλήψεων τους. Εν συνεχεία στην ίδια μηχανή αναζήτησης χρησιμοποιώντας τη προηγμένη αναζήτηση τις λέξεις κλειδιά “ deaf and breastfeeding ” απέδωσε 963 αποτελέσματα όπου και επιλέχθηκαν 11 άρθρα πλήρους κειμένου σχετικά με το συγκεκριμένο θέμα και ομάδα γυναικών.Στη τελευταία αναζήτηση στη συγκεκριμένη βάση δεδομένων τέθηκαν οι λέξεις κλειδιά “ disabled women and stigma ” όπου απέδωσε 3.327 άρθρα, ένας αριθμός που περιείχε μη – σχετικά άρθρα με την συγκεκριμένη ομάδα γυναικών. Για το λόγο αυτό προστέθηκαν οι λέξεις “ deaf women ” and “perinatal care ” όπου κρίθηκαν επιλέξιμα 2 άρθρα.

Στις επιπρόσθετες αναζητήσεις προστέθηκε η αναζήτηση **GOOGLE SCHOLAR**: από την οποία αντλήθηκαν συνολικά 32 άρθρα χρησιμοποιώντας την ίδια μεθοδολογία με τις παραπάνω αναζητήσεις. Τελικά, επιλέχθηκαν και χρησιμοποιήθηκαν 10 άρθρα πλήρους κειμένου με τα κριτήρια επιλογής που τέθηκαν νωρίτερα. Στον **Πίνακα 2.1** αναλύονται το σύνολο των άρθρων που ανακτήθηκαν από κάθε μηχανή αναζήτησης και ο αριθμός των άρθρων που επιλέχθηκαν τελικά σύμφωνα με τα κριτήρια αποδοχής που είχαν τεθεί.

**Πίνακας 2.1 Αριθμός άρθρων που προέκυψαν από την αναζήτηση σε 4 βιβλιογραφικές βάσεις αναζήτησης (Pubmed, Midwifery Journal- Elsevier και Google scholar) χρησιμοποιώντας αρχικά λέξεις κλειδιά και έπειτα τα κριτήρια επιλογής που αναφέρθηκαν στην παράγραφο 2.1.1**

Διαδικτυακές Βάσεις Αναζήτησης Ερευνητικών Εργασιών	Λέξεις Κλειδιά	Συνολικά Αποτελέσματα	Επιλέξιμα Άρθρα με βάση Κριτήρια Αποδοχής
PUBMED	deaf and pregnancy	285	13
	deaf and breastfeeding	5	2
	disabled women and stigma	0	0
MIDWIFERY JOURNAL - ELSEVIER	deaf and pregnancy and women's experience and perinatal care	6.682	19
	deaf and breastfeeding	963	11
	disabled women and stigma deaf women and perinatal care	3.327	2
GOOGLE SCHOLAR	deaf pregnancy, breastfeeding, disabled women and stigma	32	10
<b>ΣΥΝΟΛΟ ΕΠΙΛΕΓΜΕΝΩΝ ΑΡΘΡΩΝ</b>		<b>11.294</b>	<b>21</b>

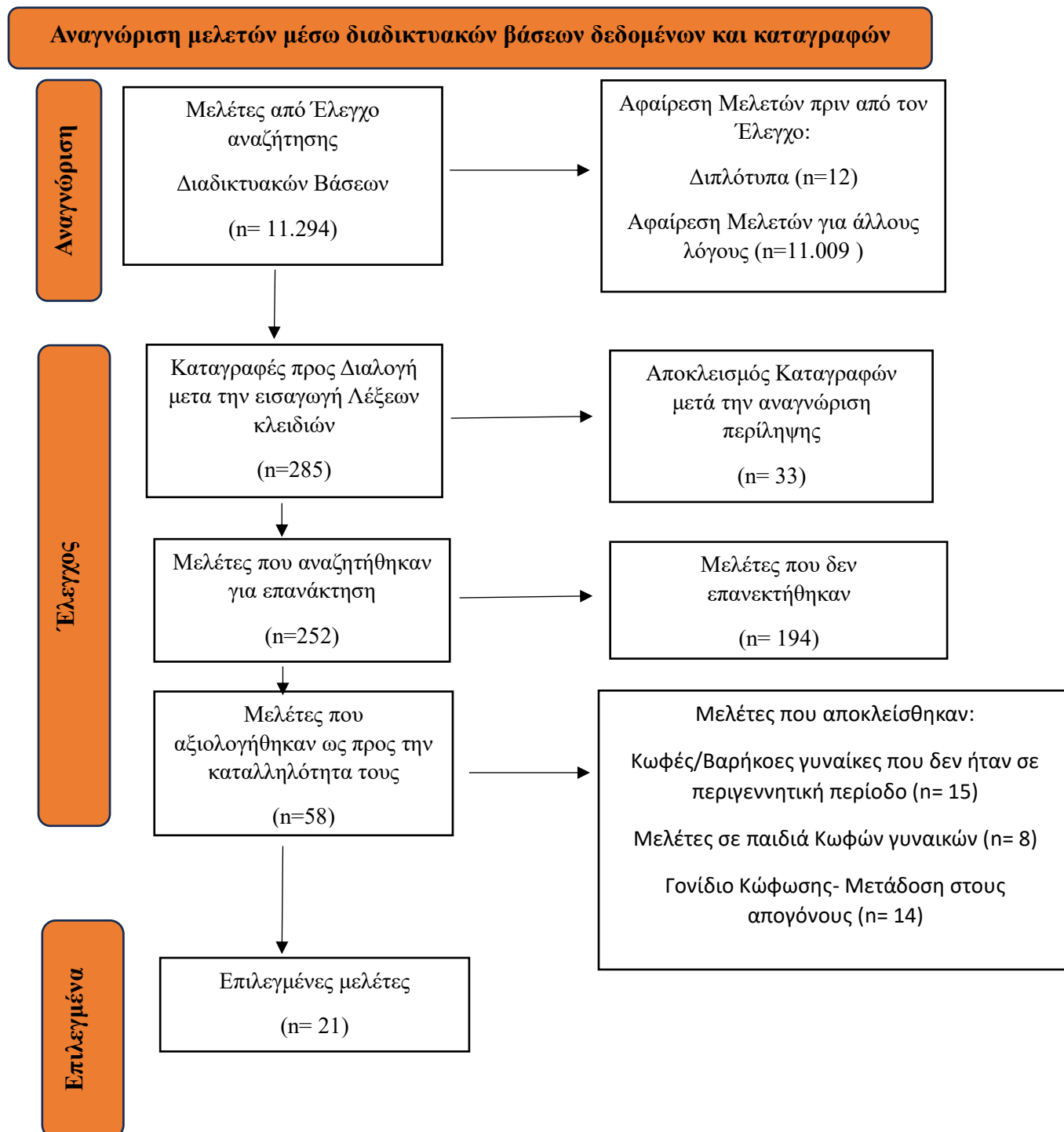
Αφού ολοκληρώθηκε η βιβλιογραφική αναζήτηση στις 3 βάσεις δεδομένων και ανακτήθηκαν τα αρχικά άρθρα επιλογής, έγινε έλεγχος για την διαθεσιμότητα των πλήρη κειμένων των άρθρων και η πιθανή ύπαρξη διπλοτύπων. Έτσι 12 άρθρα που ήταν διπλότυπα αφαιρέθηκαν από την αρχική λίστα. Επιπλέον, μετά από σύντομη ανασκόπηση αφαιρέθηκαν 89 άρθρα που δεν ήταν απόλυτα σχετικά με το ερευνητικό ερώτημα και τέλος αφαιρέθηκαν άλλα 5 άρθρα πλήρους κειμένου που η γλώσσα γραφής τους ήταν διαφορετική από τα αγγλικά (Γαλλικά, Κινέζικα). Τελικά, η επιλεγμένη αρθρογραφία δηλαδή τα 21 άρθρα της αναζήτησης, ήταν περιγραφικές έρευνες, με ερωτηματολόγια, βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις, ποιοτικές έρευνες με εργαλεία ημιδομημένες συνεντεύξεις και συμμετοχική παρατήρηση, πιλοτική έρευνα με συνεντεύξεις και κλίμακα EPDS, στατιστικές μελέτες, αναδρομικές μελέτες κοορτής, μία δευτερογενής ανάλυση διασταυρούμενης μελέτης και μία συστηματική ανασκόπηση με ημιδομημένες συνεντεύξεις, ερωτηματολόγιο και αναφορά περίπτωσης. Η αναζήτηση για την συγκέντρωση του υλικού στηρίχθηκε στο μεγαλύτερο της μέρος σε ξένη αρθρογραφία και χρησιμοποιήθηκαν 3 βάσεις δεδομένων για λόγους περιορισμού της αναζήτησης στην ειδική ομάδα των κωφών/ βαρήκων

γυναικών κατά την περιγεννητική και μεταγεννητική τους περίοδο. Χρησιμοποιήθηκαν 4 λέξεις κλειδιά “deaf pregnancy” and “deaf breastfeeding” and “disabled women and stigma” για λόγους περιορισμού της αναζήτησης σε έρευνες απόλυτα σχετικές με το θέμα της παρούσας εργασίας από όπου αντλήθηκε το υλικό της παρούσας εργασίας. Χρησιμοποιήθηκαν και άλλες λέξεις κλειδιά οι οποίες παρατίθενται στον **Πίνακα 2.2**.

### **Πίνακας 2.2 Λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν στις βιβλιογραφικές μηχανές αναζήτησης**

<b>ΛΕΞΕΙΣ ΚΛΕΙΔΙΑ</b>
Deaf pregnancy
Deaf breastfeeding
Disabled women and stigma
Perinatal care
Women’s experience

Παρακάτω παρατίθεται σε διαγραμματική μορφή (Πρίσμα) η πορεία της αναζήτησης (Διάγραμμα 1).



**Διάγραμμα 1. Διάγραμμα ροής Βιβλιογραφικής Ανασκόπησης τύπου PRISMA**

## Διάγραμμα 2. Παρουσίαση των επιλεγμένων ερευνών

Συγγραφείς	Ημερομηνία	Τύπος Μελέτης	Πληθυσμός	Εργαλεία Μέτρησης	Αποτελέσματα
Adigun & Mngomezulu	2020	Ποιοτική μελέτη	9 κωφές γυναίκες	Ημι-δομημένες συνεντεύξεις	-Προγεννητική τους Φροντίδα στο 2ο Τρίμηνο της Κύησης λόγω δυσκολιών επικοινωνίας με Επαγγελματίες Υγείας. -Καλύτερη εξυπηρέτηση στις Ιδιωτικές Υπηρεσίες Υγείας.
Adigun et al.,	2021	Συστηματική Ανασκόπηση	2.105 κωφές/βαρήκοες γυναίκες	Ημι-δομημένες Συνεντεύξεις, Ερωτηματολόγιο , Αναφορά περίπτωσης	Άνάλυση προηγούμενων Μελετών. -Προγεννητική Περίοδος -ανάγκη για εκπαίδευση Επαγ.Υγείας στις ιδιαιτερότητες επικοινωνίας των γυναικών αυτών. - Σύσταση για εκμάθηση Νοηματικής Γλώσσας ή παρουσία Διερμηνέων.
Hubbard et al.,	2018	Πιλοτική Έρευνα	5 κωφές γυναίκες	Ημι-δομημένες Συνεντεύξεις	Βελτίωση Ποιότητας και Ασφάλειας γυναικών μέσω : - Παρουσίας Διερμηνέων Νοημ.Γλώσσας στο Νοσοκομείο. - Εξοικείωση Επαγ.Υγείας με κουλτούρα Κωφών. - Χρήση Ειδικών Τεχνολογικών Εφαρμογών.
Chin et al.,	2013	Ποιοτική μελέτη	15 κωφές γυναίκες	Ημι-δομημένες Συνεντεύξεις	-Αύξηση ποσοστού ικανοποίησης τους σε θέματα Θηλασμού από Επαγ.Υγείας γνώστες της Νοημ.Γλώσσας. -Ενδυνάμωση γυναικών να ξεπερνούν δυσκολίες σε βραχυπρόθεμο και μακροπρόθεσμο χρόνο.
Panko	2022	Στατιστική Μελέτη	3.400 κωφές/βαρήκοες γυναίκες	Καταμέτρηση αναφορών περίπτωσης	Βελτίωση της Αναπαραγωγικής Αυτονομίας των γυναικών μέσω εξοικείωσης

					Επαγ.Υγείας με Κουλτούρα Κωφών και παρουσία Διερμηνέων Νοημ.Γλώσσας.
Luton et al.,	2022	Ανασκόπηση ποιοτικών μελετών	300 κωφές/βαρήκοες γυναίκες	Ημι-δομημένες Συνεντεύξεις	-Μαίες να διασφαλίσουν πρόσβαση γυναικών στην ενημέρωση τους μέσω Νοηματικής Γλώσσας,οπτικών οδηγιών,απλός γραπτός λόγος. -Εκπαίδευση Μαιών στη κουλτούρα Κωφών.
O'Hearn	2006	Συγκριτική Μελέτη	23 κωφές γυναίκες 32 ακούουσες γυναίκες	Ερωτηματολόγιο	-Ανισότητες στην ποιότητα επικοινωνίας μεταξύ των δύο ομάδων.Ελλιπής πληροφόρηση Κωφών γυναικών για την γυναικολ.τους υγεία από τους Επαγ.Υγείας. -Ανάγκη για παρουσία Διερμηνέων Νοηματικής Γλώσσας παρα την χρήση Γραπτού Λόγου – Χειλεοανάγνωσης.
Mitra et al.,	2020	Αναδρομική Μελέτη Κοορτής	1.385 κωφές/βαρήκοες γυναίκες 1.187 ακούουσες γυναίκες	Καταγραφή δεδομένων μέσω Επίσημων Νοσοκομειακών Εγγράφων	Υψηλότερη πιθανότητα στις κωφές/βαρήκοες Γυναίκες για Χρόνιες παθήσεις/Επιπλοκές Εγκυμοσύνης - Τοκετού
Shiff et al.,	2017	Αναδρομική Μελέτη Κοορτής	645 κωφές Γυναίκες 6.453 ακούουσες γυναίκες	Καταγραφή δεδομένων μέσω Επίσημων Νοσοκομειακών Εγγράφων	Οι Κωφές γυναίκες έχουν Μέτριο Κίνδυνο Επιπλοκών Εγκυμοσύνης – Τοκετού – Νεογνικών Δυσχερειών. Η απουσία Διερμηνέων Νοημ.Γλώσσας κατα την Προετοιμασία για τον Τοκετό στη Περιγεν. Περίοδο μπορεί να αυξήσει ελαφρώς το ποσοστό των Κ.Τ.
Gichane et al.,	2017	Ποιοτική μελέτη	42 κωφές γυναίκες	Ημι-δομημένες Συνεντεύξεις	-Ελλιπής πληροφόρηση και επικοινωνία Κωφών γυναικών από Επαγ.Υγείας.

					-Ανάγκη για παρουσία Διερμηνέων Νοημ.Γλώσσας. Εκπαίδευση Επαγ.Υγείας με κουλτούρα των Κωφών.
Redshaw et al.	2013	Ποσοτική μελέτη	197 κωφές/βαρήκοες γυναίκες	Ερωτηματολόγιο	Ήταν ικανοποιημένες από την Προγεννητική τους Φροντίδα. Υψηλότερη πιθανότητα για Πρόωρο τοκετό. Επαρκής συμβουλευτική για σίτιση νεογνού. Ωστόσο, μικρότερο ποσοστό γυναικών που επιλέγουν να θηλάσουν.
Collins et al.,	2022	Ποιοτική μελέτη	10 γυναίκες με αναπηρία	Ημι-δομημένες Συνεντεύξεις	Επισημάνση σημασίας Αποτελεσματικής Επικοινωνίας με τους Επαγ.Υγείας. Ύπαρξη Εμπειριστ/νης Πληροφόρησης και Σεβασμός των επιλογών τους. Η Μαία σύμμαχος της εξατομικευμένης και Συνεχιζόμενης Μαιευτικής Φροντίδας.
Andrews et al.,	2020	Ποιοτική μελέτη	24 γυναίκες με αναπηρία	Ημι-δομημένες Συνεντεύξεις	Αρκετές γυναίκες δέχθηκαν πίεση από Επαγ.Υγείας να θηλάσουν ενώ δεν τους ήταν τελικά εφικτό. Η Μη εξοικείωση των Σύμβουλων Θηλασμού με την κουλτούρα των κωφών ή/και η μη παρουσία Διερμηνέων δυσχέρεια, στην αποτελεσματική συμβουλευτική Θηλασμού.
Mondejar-Jimenez et al.,	2009	Στατιστική Μελέτη	9.8% κωφές/βαρήκοες γυναίκες από το σύνολο γυναικών με αναπηρία	Καταμέτρηση αναφορών περίπτωσης	-Εμφάνιση προκαταλήψεων και κοινωνικών εμποδίων σε επαρχιακές πόλεις ,έναντι ατόμων με αναπηρία. -Καλύτερη η πρόσβαση των Κωφών γυναικών στην Φροντίδα κατα τον



					Τοκετό λόγω υποστήριξης δημόσιων και ιδιωτικών φορέων.
Gibson et al.,	2011	Ποσοτική μελέτη	6 κωφές/βαρήκοες γυναίκες (74 γυναίκες με αναπηρία συνολικά)	Ερωτηματολόγιο	Δαιδαλώδες Σύστημα Υγείας για τα άτομα με αναπηρία. Μη εξοικείωση Επαγγ.υγείας με κουλτούρα κωφών, παρανόηση μεταφορά μηνύματος αμφίδρομα. Ανεπαρκείς υπηρεσίες στη σεξουαλική και αναπαραγωγική υγεία.
Mosher et al.,	2017	Δευτερογενής ανάλυση Διασταυρούμενης Μελέτης	6.5% κωφές/βαρήκοες γυναίκες από το σύνολο γυναικών με αναπηρία	Ημι-δομημένες Συνεντεύξεις	Ανεπαρκής ενημέρωση σε υπηρεσίες Οικογενειακού Προγραμματισμού σε γυναίκες με αναπηρία. -Δυσκολίες πρόσβασης στο χώρο της υγείας, Αγνόηση του δικαιώματος τους στην σεξουαλική – αναπαραγωγική υγεία.
Mitra et al.,	2023	Μελέτη Κοορτής	9.351 κωφές/βαρήκοες γυναίκες	Καταγραφή δεδομένων μέσω Επίσημων Νοσοκομειακών Εγγράφων	Ανάγκη για πιο ενδελεχή φροντίδα πριν την Σύλληψη, στην Περιγεννητική και Μεταγεννητική περίοδο των γυναικών με σκοπό την μείωση εμφάνισης παραγόντων κινδύνου Μητρικής Νοσηρότητας
James et al.,	2023	Ποσοτική μελέτη	583 κωφές/βαρήκοες γυναίκες	Ερωτηματολόγιο	Ανάγκη λήψης μέτρων από Επαγγ.Υγείας για βελτίωση ποιότητας επικοινωνίας , με αποφυγή περιθωριοποίησης κωφών γυναικών.Παρουσία Διεργητέα, χρήση διαφανών μασκών που επιτρέπουν την Χειλοανάγνωση,χρήση ειδικών τεχνολογικών εφαρμογών.
Anderson et al.	2020	Πιλοτική Μελέτη	36 κωφές/βαρήκοες γυναίκες	Ημι-δομημένες Συνεντεύξεις Χρήση κλίμακα EPDS	Ανεπαρκής εξυπηρέτηση από Ιατρικές και Ψυχιατρικές δομές. -Υψηλότερες πιθανότητες να

					νοσήσουν από θέματα Ψυχικής Υγείας οι Κωφές γυναίκες. -Αρνητικές εμπειρίες των γυναικών στην περιγεννητική και μεταγεννητική περίοδο λόγω του της δυσκολίας στην επικοινωνία και των παγιωμένων αντιλήψεων των Επαγγ.υγείας για τις δυνατότητες τους.
Becker	1981	Μελέτη Παρατήρησης	200 εκ γεννητείς κωφοί ή/και εμφάνιση κώφωσης στα πρώτα χρόνια ζωής	Ημι-δομημένες Συνεντεύξεις	Η διαμόρφωση της Ταυτότητας των Κωφών καθώς και το ισχυρό Κοινωνικό δίκτυο υποστήριξης συμβάλλει θετικά στη μείωση της Απομόνωσης και της χαμηλής Αυτοεκτίμησης τους.
Mousley & Chaudoir	2018	Ποσοτική Μελέτη	171 κωφοί	Ερωτηματολόγιο	Περιθωριοποίηση Κωφών από κόσμο Ακουόντων λόγω της ιδιαιτερότητας Νοηματικής Γλώσσας και της Χειλοανάγνωσης. -Ανάγκη εξοικείωσης Ακουόντων με την Ταυτότητα των κωφών προς μείωση του Στίγματος και ενδυνάμωση της Ψυχικής τους Ευεξίας.

## 2.2 ΚΡΙΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ

Στην παρακάτω ανασκόπηση της βιβλιογραφίας παρουσιάζονται τα βιώματα των κωφών/ βαρήκοων γυναικών όσον αφορά την παροχή ποιοτικών υπηρεσιών του Συστήματος Υγείας τόσο στη περιγεννητική όσο και στη μεταγεννητική τους περίοδο. Η πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας ως ο συνδετικός κρίκος ανάμεσα στους παρόχους και τους λήπτες αυτών, είναι καθοριστικής σημασίας μεταβλητή για την ομαλή μετάβαση τους στη γονεϊκότητα. Στην βάση των παραπάνω, καθίσταται απαραίτητη η διερεύνηση των παραγόντων που την επηρεάζουν και τελικά την

διευκολύνουν ή την παρεμποδίζουν. Και τα αποτελέσματα της βιβλιογραφικής ανασκόπησης αυτής δείχνουν προς την ύπαρξη σημαντικών εμποδίων στην πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας όπως η απουσία διερμηνέα νοηματικής γλώσσας, η μη εξοικείωση των επαγγελματιών υγείας με την χειλοανάγνωση και γενικότερα την κουλτούρα των Κωφών /βαρήκοων γυναικών που αυτό θα οδηγήσει σε ελλειπή υποστήριξη του μητρικού θηλασμού και ακολουθεία προκλήσεων σε περιπτώσεις νεογνικών ανωμαλιών, αντίστοιχα. Ο ειδικός αυτός πληθυσμός διαρκώς επικαλείται την ανάγκη για σταθερά πρόσωπα αναφοράς σε όλη αυτή την ευαίσθητη περίοδο της κύησης και της μητρότητας που θα βιώσουν, νιώθοντας ότι οι αρχές της ιδιωτικότητας και της εμπιστευτικότητας θα διασφαλιστούν καλύτερα. Με αυτά τα στοιχεία αναδεικνύεται το μοντέλο της Συνεχιζόμενης Μαιευτικής Φροντίδας ικανό να ενδυναμώνει τις κωφές / βαρήκοες γυναίκες με τις αξίες της συμπονετικότητας και της ασφάλειας.

### **2.2.1 Ελλιπής Προγεννητική Φροντίδα λόγω εμποδίων στην Επικοινωνία.**

Η Προγεννητική φροντίδα είναι ένα πρόγραμμα σχεδιασμένο ώστε να ενημερώσει και να εκπαιδεύσει τις μέλλουσες μητέρες για την κατάσταση της υγείας τους και του εμβρύου τους. Στόχο έχει να ανιχνευθεί και να κατηγοριοποιηθεί το ποσοστό του Ρίσκου – Κινδύνων της εκάστοτε κύησης μέσα από την επαρκή και σταθερή παρακολούθηση της. (Adigun & Mngomezulu (2020). ‘They Forget I’m Deaf’: Exploring the Experience and Perception of Deaf Pregnant Women Attending Antenatal Clinics/Care. *Annals of Global Health*. 86(1): 96,pp. 1–10. doi:10.5334/aogh.2942). Σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες του Εθνικού Ινστιτούτου για την Υγεία και Περίθαλψη συνίσταται οι γυναίκες να αναζητούν την εξειδικευμένη φροντίδα επαγγελματιών υγείας από την αρχή της εγκυμοσύνης, πιο συγκεκριμένα μέσα στις πρώτες 12 εβδομάδες κύησης (HM Treasury 2007, Lewis 2007, NICE 2008) ώστε να μπορούν να αποκτήσουν και να χρησιμοποιήσουν προς όφελος τους επιστημονικά τεκμηριωμένες πληροφορίες και να ευεργετηθούν μέσω του προγνωστικού διαγνωστικού ελέγχου και των δράσεων για την Πρόληψη της Υγείας. Όταν οι γυναίκες αναζητούν φροντίδα σε μεταγενέστερο τρίμηνο της κύησης είναι πιθανόν να έχουν περιορισμένης αξιοπιστίας αποτελέσματα προγεννητικών διαγνωστικών εξετάσεων. (DH 2007a, DH & DfES 2004, NICE 2008).

Οι έγκυες θα πρέπει να λαμβάνουν χρήσιμες πληροφορίες για τις υπηρεσίες υγείας, συμβουλευτική για σωστή διατροφή και άσκηση με σκοπό την πρόληψη εμφάνισης επιπλοκών σχετιζόμενες με την κύηση και την αύξηση πιθανοτήτων ενός μη εργώδους και ασφαλούς τοκετού. Ωστόσο, στην περίπτωση των κωφών/ βαρήκοων γυναικών δεν δίνεται η απαραίτητη προσοχή στις «σιωπηλές» αυτές κοινότητες. Στις αναπτυσσόμενες χώρες, όπως καταγράφεται σε έρευνες που έγιναν στη Νιγηρία της Αφρικής ένα μεγάλο ποσοστό των κωφών γυναικών εμφανίζεται στις κλινικές Προγεννητικής Φροντίδας κατά τη διάρκεια του δευτέρου τριμήνου της κύησης. Ο O’Heam σε μία συγκριτική μελέτη που διεξήγαγε πάνω στις εμπειρίες των κωφών γυναικών που εισέρχονταν τις κλινικές αυτές, οι ίδιες ανέφεραν χαμηλό ποσοστό ικανοποίησης από την ποιότητα παροχής των υπηρεσιών υγείας λόγω της ανεπαρκούς επικοινωνίας που είχαν με τις μαιές και τους ιατρούς. Ο προγραμματισμός των ραντεβού τους δεν ήταν ο αναμενόμενος λόγω της απουσίας διερμηνέων Νοηματικής γλώσσας όπου στη περίπτωση που εισέρχονταν χωρίς την συνοδεία τους, η αδυναμία τους να αντιληφθούν τις οδηγίες του προσωπικού οι οποίες ήταν βασισμένες εξ ολοκλήρου στην λεκτική επικοινωνία τους προκαλούσε άγχος και ανασφάλεια για τυχόν παρερμηνεία από μέρους τους του όποιου μηνύματος.

Σε μία πιλοτική μελέτη που διεξήχθη από τον Hubbard κ τους συνεργάτες του αναφέρουν ότι χρήζει άμεσα δυνατότητα βελτίωσης η ποιότητα παροχής υπηρεσιών υγείας στις γυναίκες αυτές όσον αφορά τον χρόνο αναμονής των Διερμηνέων. Αρκετοί συμμετέχοντες στην έρευνα ανέφεραν ότι χρειάστηκε να παραμείνουν στο νοσοκομείο για αρκετές ώρες για την συνοδεία τους από Διερμηνέα. Το γεγονός αυτό μπορεί να πυροδοτήσει μεγάλο ποσοστό άγχους και αγωνίας στη γυναίκα κατά τον τοκετό, η οποία δεν θα μπορεί να επικοινωνήσει τα αιτήματά της για αναλγησία και την οποιαδήποτε στήριξη και φροντίδα που θα θελήσει να έχει στο τοκετό από την μαιευτική ομάδα. Σύμφωνα με τις τρέχουσες διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες δεν υπάρχει ελάχιστος χρόνος αναμονής για παρουσία Διερμηνέα: ωστόσο μέσω της πολιτικής ενός νοσοκομείου θα μπορούσε να οριστεί μόνιμα ένας Διερμηνέας Νοηματικής Γλώσσας ή μία εξειδικευμένη τεχνολογική υπηρεσία Μαγνητοσκοπημένης Διερμηνείας η οποία να είναι διαθέσιμη με την άφιξη της γυναίκας. (Hubbard et al.,(2018).Promoting best practice for perinatal care of deaf women. Nursing for women’s health.22(2):pp.126-136. doi: 10.1016/j.nwh.2018.02.002)

Συμπερασματικά , οι υπηρεσίες διερμηνείας Νοηματικής γλώσσας παραμένουν σημαντικές για την αποτελεσματική αμφίδρομη επικοινωνία μεταξύ επαγγελματιών υγείας και κωφών/ βαρήκοων γυναικών. Συνεπώς , δεδομένου ότι τα πρότυπα επικοινωνίας που χρησιμοποιούνται δεν είναι στην νοηματική γλώσσα , η «σιωπηλή» αναπηρία αυτών των γυναικών μπορεί να οδηγήσει σε αυξημένα ποσοστά περιθωριοποίησης και αποκλεισμού από την εμπεριστατωμένη ενημέρωση της αναπαραγωγικής υγείας τους από τις μαιές και τους λοιπούς επαγγελματίες υγείας. Οι μαιές είναι πρέπει να διαθέτουν μια γνώση καλύτερη από ποτέ για τις διάφορες εξετάσεις που προσφέρονται, ώστε να είναι σίγουρες ότι οι γυναίκες λαμβάνουν τις αποφάσεις τους βασισμένες σε σύγχρονες και ολοκληρωμένες πληροφορίες. (van den Berg et al., 2007 McNeill et al., 2014). Οι ίδιες αποτελούν αποτελεσματικούς συμβούλους, καθώς είναι γνωστό πως οι δεξιότητες και οι στάσεις των μαιών επηρεάζουν την χρήση των εξετάσεων προσυμπτωματικού ελέγχου. (Maureen (2022). Προγεννητικός Έλεγχος. Στο Βιβλιάκη Β.,Γουρουντή Κ.,Λυκερίδου Αι.(επιμ.μεταφρ.)*Mayes' Περιγεννητική Μαιευτική Φροντίδα Πριν, κατά τη Διάρκεια και μετά τον Τοκετό* (σσ.492-512).Αθήνα: Π.Χ.Πασχαλίδης)

## **2.2.2 Έλλειψη εκπαίδευσης και εξοικείωσης Προσωπικού με την Κουλτούρα των Κωφών/Βαρήκοων γυναικών.**

Συχνά οι ακούοντες, ακόμα και αυτοί που ασχολούνται με τους Κωφούς ή έχουν Κωφούς συγγενείς, αντιμετωπίζουν τους Κωφούς ως ιατρικά περιστατικά και απομονωμένες υπάρξεις. Σπάνια τους βλέπουν ως πολιτισμική ομάδα και οντότητα. Ακόμα θεωρούν τη νοηματική γλώσσα περιορισμένη, φτωχή και όχι ισότιμη με τις ομιλούμενες. (ΠΡΩΤΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΠΑΚΕΤΟ ΕΠΙΜΟΡΦΩΣΗΣ: Η Κοινωνία και οι Κωφοί. Κοινότητα και κουλτούρα Κωφών. Κεφάλαιο 2 :Η Κοινότητα των Κωφών, Ενότητα 2.1 : Εισαγωγή – Η Κοινωνία και οι Κωφοί). Ένα από τα κύρια θέματα που αναφέρονται σε πληθώρα ποιοτικών ερευνών που μελετούν ανθρώπους με αναπηρία περιλαμβάνει τα προβλήματα επικοινωνίας και την έλλειψη εμπειρίας και ευαισθησίας του προσωπικού υγείας για τους ανθρώπους με ιδιαιτερότητες. (Gichane et al.,(2017). “They must understand we are people”: Pregnancy and maternity service use among signing Deaf women in Cape Town. *Disability and Health Journal*.10:pp.434-439. doi: 10.1016/j.dhjo.2017.03.016)

Στην υποενότητα του εκπαιδευτικού πακέτου επιμόρφωσης «Η Κοινωνία και οι Κωφοί: Η προσωπική απόσταση κατά την επικοινωνία», η ανεκτή απόσταση αλληλεπίδρασης κατά τη διάρκεια της επικοινωνίας είναι θέμα που έχει μελετηθεί και κατά τον Hall διακρίνονται τέσσερις κατηγορίες: ιδιαίτερη, προσωπική, κοινωνική και δημόσια απόσταση. Οι Κωφοί στις συνομιλίες τους κρατούν μεγαλύτερες αποστάσεις από τους ακούοντες, γιατί έχουν ανάγκη να παρακολουθούν όχι μόνο το πρόσωπο του νοηματιστή αλλά και τις κινήσεις των χεριών και μερικά νοήματα που σχηματίζονται στην περιοχή της μέσης (Schein, 1995). Παράλληλα, στο εκπαιδευτικό πακέτο επιμόρφωσης αναφέρεται ο ορισμός της μη λεκτικής επικοινωνίας που αναδεικνύεται με τον τρόπο που κάποιος κινεί και χειρίζεται το σώμα του. Είναι, δηλαδή, αυτό που συνήθως αποκαλείται «γλώσσα του σώματος». Ο πολιτισμός εκφράζεται σιωπηρά διαμέσου των μη λεκτικών μηνυμάτων. Περιλαμβάνουν, αλλά δεν περιορίζονται μόνο στις κινήσεις των χεριών, των δακτύλων και τις γενικότερες θέσεις και κινήσεις του σώματος, στο βλέμμα, στις κινήσεις και στις εκφράσεις του προσώπου, τις πρακτικές αγγίγματος και τους τυπικούς τρόπους χαιρετισμού. Η γνώση και η κατανόηση διαφορετικών τρόπων επικοινωνίας υποδηλώνει ότι κάποιος έχει κατακτήσει πλήρως τις γλωσσικές και πολιτισμικές συμπεριφορές. Συνεπώς, αποτέλεσμα της μη εξοικείωσης και εκπαίδευσης του προσωπικού με την κοινότητα των κωφών οδηγεί αρκετές φορές λανθασμένα, το προσωπικό υγείας να έρχεται σε κοντινή απόσταση με τον κωφό και να φωνάζει δυνατότερα σε προσπάθεια μεταφοράς του ηχητικού λεκτικού μηνύματος, χωρίς να φέρνει κάποιου είδους αποτέλεσμα. Αντιθέτως, αυτό εντείνει το αίσθημα της αμηχανίας και του στρες από μέρους της ευάλωτης αυτής ομάδας, αντιλαμβάνοντας πως υπάρχει διαφορά στο τρόπο αντιμετώπισης τους σε σχέση με τις ακούουσες γυναίκες. Οι γυναίκες αυτές προβληματίζονται ότι δημιουργείται με αυτό το τρόπο ένα είδος στερεότυπου στο χώρο των υπηρεσιών υγείας γύρω από την ιδιαιτερότητα τους. (Adigun & Mngomezulu (2020). ‘They Forget I’m Deaf’: Exploring the Experience and Perception of Deaf Pregnant Women Attending Antenatal Clinics/Care. *Annals of Global Health*. 86(1): 96, pp. 1–10. doi:10.5334/aogh.2942)

Σύμφωνα με την έρευνα που διεξήχθη από την Gichane et al., σε μία ομάδα κωφών/βαρήκοων γυναικών, πάνω από το 50% των συμμετεχόντων ανέφερε ότι υπήρχε μεγάλη δυσκολία επικοινωνίας με το προσωπικό της μαιευτικής υπηρεσίας και χρειάστηκε να έχει την παρουσία κάποιου συγγενικού τους προσώπου. Οι μέθοδοι αποκατάστασης της επικοινωνίας που χρησιμοποίησαν με τους επαγγελματίες υγείας ήταν γραπτός λόγος (23 %), διερμηνεία μέσω συγγενικού τους προσώπου (18 %), χειλοανάγνωση (8%) και παρουσία Εξειδικευμένου

Διερμηνέα Νοηματικής Γλώσσας (5%). Το υπόλοιπο ποσοστό των συμμετεχόντων στην έρευνα αυτή αναφέρουν ότι δεν υπήρξε καμία προσπάθεια επικοινωνίας. Τα εμπόδια της επικοινωνίας συνέχισαν να εμφανίζονται και κατά την διάρκεια του τοκετού. Το 65% των γυναικών αυτών εξέφρασαν την απογοήτευση τους ότι δεν μπορούσε να υπάρξει μία αμφιδρομη αποτελεσματική επικοινωνία με το προσωπικό υγείας κατά στα ευαίσθητα στάδια του τοκετού.(Gichane M. et al.,(2017). “They must understand we are people”: Pregnancy and maternity service use among signing Deaf women in Cape Town. *Disability and Health Journal*.10:pp.434-439. doi: 10.1016/j.dhjo.2017.03.016)

Ο Steinberg et al., στις συνεντεύξεις που διεξήγαγε σε μία ομάδα κωφών/βαρήκοων γυναικών οι συμμετέχοντες ανέφεραν ένα σύνολο από «μη ευαισθητοποιημένες πρακτικές» από μέρος των επαγγελματιών υγείας που δούλευαν με κωφούς/βαρήκοους ανθρώπους. Οι πρακτικές αυτές περιλάμβαναν τηλεφωνικές κλήσεις για ορισμό επίσκεψης τους , η επαφή με τους μη ακούοντες ασθενείς δεν ήταν πρόσωπο με πρόσωπο στις αίθουσες αναμονής αλλά βασιζόταν στη χειλοανάγνωση και στην ενδοεπικοινωνία στην είσοδο της κάθε πτέρυγας της υπηρεσίας. Επιπλέον , σε μία άλλη έρευνα με 16 συμμετέχοντες αναφέρουν ότι οι επαγγελματίες υγείας δεν ήταν επαρκώς εκπαιδευμένοι να συνεργάζονται και με επίσημους Διερμηνείς Νοηματικής γλώσσας, δεδομένου ότι αντι να αντικρίζουν και να επικοινωνούν άμεσα με τον κωφό /βαρήκοο ασθενή επιτρέποντας τον Διερμηνέα να μεταφράζει παράλληλα, οι επαγγελματίες υγείας κοιτούσαν και μιλούσαν απευθείας με τον διερμηνέα μην έχοντας βλεμματική επαφή με τον κωφό ασθενή.

Εν κατακλείδι, κοινό συμπέρασμα των παραπάνω μελετών είναι ότι οι επαγγελματίες υγείας και οι μαίες ως κύρια μέλη της φροντίδας – στήριξης γυναικών κατά την διάρκεια της περιγεννητικής και μεταγεννητικής περιόδου χρειάζεται να έχουν επίγνωση της ιδιαιτερότητας της αναπηρίας της κώφωσης σε μία γυναίκα , την αντίστοιχη κουλτούρα που την διέπει καθώς και πως θα επιτεύξουν με τον καλύτερο τρόπο τις ανάγκες αυτής της κοινότητας ώστε να βελτιώσουν την έκβαση της υγείας των γυναικών και των νεογνών τους. (Luton et al.,(2022). Deaf women’s experiences of maternity and primary care: An integrative review. *Midwifery Journal*.104:pp.1-6.doi: 10.1016/j.midw.2021.103190).

### 2.2.3 Παρουσία τρίτου προσώπου προς διευκόλυνση της επικοινωνίας – Διαφύλαξη αρχών Ιδιωτικότητας και Εμπιστευτικότητας

Διεθνώς αναγνωρίζεται ως ζωτικό στοιχείο του δικαιώματος στην Υγεία ,το δικαίωμα πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας του κάθε πολίτη και πιο συγκεκριμένα η αναγκαιότητα επιπρόσθετης προστασίας και φροντίδας των επονομαζόμενων «ευπαθών» (vulnerable) κοινωνικών ομάδων στη βάση της εξάλειψης των Διακρίσεων (non-Discrimination). Η Πρόσβαση εκφράζεται μέσα από τέσσερις διαστάσεις που αλληλεπικαλύπτονται.

Συγκεκριμένα αυτές είναι:

- μη διάκριση
- φυσική προσβασιμότητα
- οικονομική προσβασιμότητα
- προσβασιμότητα στην πληροφορία (<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>).

Μετέπειτα, πολλές διεθνείς συμβάσεις και οι επίσημες οδηγίες του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας φάνηκε να κινούνται σε παρόμοιο πνεύμα. (OHCHR and WHO, 2008). Στον ευρωπαϊκό χώρο, διατυπώθηκε ως δικαίωμα από τη «Σύμβαση του Οβιέδο» , τον «Χάρτη των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης» με πιο πρόσφατο νομοθέτημα τον «Ευρωπαϊκό Πυλώνα Κοινωνικών Δικαιωμάτων».

Είναι επίσης αναγνωρισμένο από το ελληνικό Σύνταγμα. Στον ελληνικό Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας, το Άρθρο 4 παρ. 1 αναφέρει: 1. «Ο ιατρός πρέπει να προάγει την ίση πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας και την ίση κατανομή των πόρων. Οφείλει, επίσης, να αποφεύγει τη διακριτική μεταχείριση που προκύπτει από εκπαιδευτικές, νομικές, οικονομικές, κοινωνικές και γεωγραφικές διαφοροποιήσεις». (Ν. 3418/2005-ΦΕΚ 287/Α/28-11-2005).

Σε παρόμοιο πνεύμα, ο «Κώδικας Ιατρικής Ηθικής» της Αμερικανικής Ιατρικής Ένωσης, επισημαίνει ότι η υγειονομική περίθαλψη είναι «θεμελιώδες ανθρώπινο αγαθό» που οφείλει η κάθε κοινωνία να παρέχει στα μέλη χωρίς διακρίσεις. (<https://code-medical-ethics.ama-assn.org/ethicsopinions/defining-basic-health-care>).



Ωστόσο, σε έρευνες που έχουν διεξαχθεί αποδεικνύουν πως σε απουσία επίσημου Διερμηνέα Νοηματικής γλώσσας σε υπηρεσίες υγείας, η ομάδα των κωφών/βαρήκοων ανθρώπων χρειάστηκε να επικαλεστούν την βοήθεια φίλων ή συγγενικών τους προσώπων, κάτι το οποίο θέτει ηθικά και δεοντολογικά διλήμματα βάσει των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Οι κωφές γυναίκες ανέφεραν πως αυτού του είδους η πρακτική απειλεί με ρήξη τις αρχές της ιδιωτικότητας και της εμπιστευτικότητας. Ο Haricharan, αναφέρει στην έρευνα του την περίπτωση μιας κωφής γυναίκας που αντιλήφθηκε ότι η ασθένεια της από τον ιό HIV είχε διαρρεύσει στην κοινότητα της από έναν φίλο της που είχε εκτελέσει την ιδιότητα του διερμηνέα όταν παρουσιάστηκε στην αντίτοιχη υπηρεσία υγείας για να λάβει η ίδια τα αποτελέσματα των εξετάσεων ( Haricharan et al., 2013). Ωστόσο, σε αντίστοιχες έρευνες που πραγματοποίησε επισημαίνεται πως οι κωφοί άνθρωποι ίσως θα προτιμούσαν ή θα ένιωθαν περισσότερη ασφάλεια με ένα μέλος της οικογένειας τους που θα εκτελούσε καθήκοντα διερμηνείας. (Luton et al.,(2022). Deaf women’s experiences of maternity and primary care: An integrative review. *Midwifery Journal*.104:pp.1-6. doi: 10.1016/j.midw.2021.103190).

Επιπλέον, τα αναφερθέντα πρόσωπα είναι πιθανόν να μην είναι γνώστες διερμηνείας της ιατρικής ορολογίας. Οι έρευνες υποδεικνύουν πως η παρουσία διερμηνέων χωρίς εξειδικευμένη επαγγελματική εκπαίδευση σχετίζεται με ελλιπή κλινική περίθαλψη και λάθη στη προσπάθεια διερμηνείας κάτι που θα μπορούσε να οδηγήσει σε ιατρικά λάθη καθώς και σε άσκηση μη απαραίτητων ιατρικών παρεμβάσεων. Συνεπώς η έλλειψη κατάλληλης ενημέρωσης κατά τη διάρκεια της κύησης και στην χρήση των μαιευτικών υπηρεσιών από τις κωφές/βαρήκοες γυναίκες, όπως στη περίπτωση των χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος χωρών επιφέρει την περιθωριοποίηση του συγκεκριμένου πληθυσμού από στοχευμένα εθνικά προγράμματα και πολιτικές που θα μπορούσαν να βελτιώσουν την ποιότητα της μητρικής και παιδικής υγείας. (Gichane et al.,(2017). “They must understand we are people”: Pregnancy and maternity service use among signing Deaf women in Cape Town. *Disability and Health Journal*.10:pp.434-439. doi: 10.1016/j.dhjo.2017.03.016)

#### **2.2.4 Αρνητικές εμπειρίες κωφών γυναικών λόγω μη ύπαρξης Μοντέλου Συνεχιζόμενης Μαιευτικής Φροντίδας.**

Η στιγμή της γέννησης είναι ένα καθοριστικής σημασίας τόσο για την ίδια την γυναίκα όσο και για την οικογένεια της. Ωστόσο, για ορισμένες γυναίκες η εμπειρία αυτή μπορεί να επηρεαστεί αρνητικά από την έλλειψη σεβασμού και αξιοπρέπειας. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (2018) συνιστά τον σεβασμό της μητρικής φροντίδας ως ορόσημο στον τομέα της υγείας, και καλεί όλους τους επαγγελματίες υγείας να αναρωτηθούν κατα πόσο έχουν ανταποκριθεί στις αρχές του σεβασμού και της αξιοπρέπειας της γυναίκας την τελευταία δεκαετία. (White Ribbon Alliance [WRA], 2011).

Στο Ηνωμένο Βασίλειο και στην Ιρλανδία σύμφωνα με την εθνική Νομοθεσία Ισότητας, όλες οι υπηρεσίες θα πρέπει να παρέχονται στους ανθρώπους με αναπηρία χωρίς διάκριση αλλά και να επιτελούνται οι κατάλληλες αλλαγές στην πρακτική των υπηρεσιών όταν αυτό κρίνεται απαραίτητο κατα περίπτωση του ατόμου με αναπηρία ώστε να διασφαλισθεί η ίση μεταχείριση. (Equality Act, 2010; Government of Ireland, 2000; Government of Ireland, 2005). Αυτή η μελέτη εισήχθη το 2013 στην εθνική μελέτη Αξιοπρέπειας στο Τοκετό όπου έδειξε ότι οι γυναίκες με αναπηρία ανέφεραν λιγότερο θετικές εμπειρίες στον τοκετό τους (Birthrights, 2013). Συμπερασματά μεταγενέστερων μελετών συμφωνούν με τα ευρήματα της προαναφερθείσας έρευνας, όπου παρουσιάζουν τις γυναίκες με αναπηρία να έχουν λάβει ανεπαρκή ενημέρωση κατά τη διάρκεια της κύησης και του τοκετού τους. (Blackford et al., 2000, Heideveld, Gerridsen et al, 2021). Υπεύθυνοι μαιευτικών υπηρεσιών προέβησαν στο συμπέρασμα ότι ορισμένες γυναίκες με αναπηρία ήταν «Υψηλού Κινδύνου» μειώνοντας περαιτέρω επιλογές που θα ήταν διαθέσιμες για αυτές (Lipson & Rogers, 2000). Επιπλέον, οι επαγγελματίες υγείας δεν είχαν εξειδικευμένες γνώσεις πάνω στην αναπηρία της εκάστοτε γυναίκας κάτι το οποίο οδήγησε στο να προτείνουν λιγότερες επιλογές και κατα την διάρκεια του τοκετού τους (Redshaw et al., 2013).

Αντιθέτως, γυναίκες που ελάμβαναν Συνεχιζόμενη Μαιευτική Φροντίδα ανέφεραν ότι οι ανάγκες τους στην περιγεννητική περίοδο είχαν καλυφθεί με μεγαλύτερη επάρκεια. Στη περίπτωση του Ηνωμένου Βασιλείου, στο παρόν εθνικό πρόγραμμα μεταρρύθμισης της Μαιευτικής Φροντίδας των γυναικών, που βρίσκεται σε εξέλιξη, θέτει ως κύρια προτεραιότητα την Συνεχιζόμενη Μαιευτική Φροντίδα. Στην περίπτωση των γυναικών με αναπηρία, οι γυναίκες αυτές δεν θα χρειάζεται να επαναλαμβάνουν και να οδηγούνται σε μακροσκελείς συζητήσεις γύρω από το βαθμό της όποιας αναπηρίας τους. (Redshaw et al., 2013)

Οι Collins et al., στα ευρήματα της έρευνας που πραγματοποίησαν αναδεικνύουν ως παράγοντα κλειδί την αποτελεσματική επικοινωνία, παράμετρο που θα θεωρηθεί από τις γυναίκες ως ο καλύτερος τρόπος για να εκλάβουν τον σεβασμό και την αξιοπρέπεια που θα θελήσουν να έχουν την στιγμή του τοκετού τους. Όπως εξηγούν οι ερευνητές, αυτού του είδους η επικοινωνία θα έχει γνώμονες την ενεργή συμμετοχή της γυναίκας στην μεταξύ αλληλεπίδραση τους με τους επαγγελματίες υγείας, η τήρηση του δικαιώματος της γυναίκας να εκλαμβάνει αποφάσεις για την φροντίδα της ύστερα από εμπειριστατωμένη πληροφόρηση και τέλος να της παρέχεται εξατομικευμένη φροντίδα. Ο μοναδικός παράγοντας που θα διευκολύνει την επιτυχία της επικοινωνίας αυτής είναι το μοντέλο της Συνεχιζόμενης Μαιευτικής Φροντίδας. (Collins et al.,(2023).Effective communication: Core to promoting respectful maternity care for disabled women. *Midwifery Journal*.116:pp.1-9. doi:10.1016/j.midw.2022.103525)

Η Διεθνής Συνομοσπονδία των Μαιών (ICM) (2019) στα διεθνή κριτήρια επάρκειας του μαιευτικού επαγγέλματος ανακηρύσσει την σημασία του ρόλου της μαιέας, για την υπεράσπιση και τον σεβασμό των αναγκών της γυναίκας. Η καλή επικοινωνία είναι απαραίτητη για όλες τις γυναίκες και ο ρόλος της μαιέας θα πρέπει να προβάλλεται ως ένας ισχυρός σύνδεσμος της εφαρμογής του μοντέλου της Συνεχιζόμενης Μαιευτικής Φροντίδας, ενδυναμωμένος από την τήρηση εθνικών και διεθνών στρατηγικών που έχουν σκοπό την βίωση θετικών εμπειριών των εγκύων και επιτόκων σε πρακτικό επίπεδο (National Maternity Review 2016; Healthcare Inspectorate Wales, 2019; The Scottish Government, 2017).

### **2.2.5 Προκλήσεις στην Μεταγεννητική περίοδο κωφών/βαρέων γυναικών – ενίσχυση αισθήματος Μητρικής Ικανότητας**

Αν και ο μητρικός θηλασμός έχει μελετηθεί ενδελεχώς στην διεθνή βιβλιογραφία, παραμένει ένδεια δεδομένων γύρω από τις εμπειρίες θηλασμού των γυναικών με αναπηρία. Παρόλο που οι διεθνείς συστάσεις είναι υπέρ του μητρικού θηλασμού, σημειώνονται χαμηλά ποσοστά αυτού στις γυναίκες με αναπηρία. Αυτό οδήγησε στην διεξαγωγή πρόσφατων μελετών με σκοπό την διαφώτιση παραμέτρων των ατόμων με αναπηρία που επηρεάζουν δυσμενώς την φυσική διαδικασία αυτή. (Andrews et al.,(2021). Experiences of Breastfeeding among Disabled Women. *Women Health Issues Journal*.31(1):pp.82-89. doi:10.1016/j.whi.2020.09.001).

Στην έρευνα τους οι Chin et al., αναφέρουν πως οι κωφές γυναίκες δεν μπορούσαν να έχουν πρόσβαση στις ραδιοφωνικές διαφημίσεις προώθησης του μητρικού θηλασμού, σε αντίστοιχες συζητήσεις ακούουσων μητέρων και σε λοιπές μορφές επικοινωνίας με χρήση της αίσθησης της ακοής. Για το λόγο αυτό δημιούργησαν ένα ισχυρό δίκτυο ανταλλαγής πληροφοριών χρησιμοποιώντας τα μέσα τεχνολογίας όπως ιστοσελίδες και βίντεο αλλά και διαβάζοντας σχετικά βιβλία και περιοδικά. Επιπλέον, οι γυναίκες αυτές πήραν την πρωτοβουλία να γίνουν μέλη σε κοινότητες Κωφών που χρησιμοποιούσαν ειδική γλώσσα για να υποστηρίξουν την διαδικασία του θηλασμού αλλά και σε κοινωνικά δίκτυα ακουόντων όπου τις βοηθούσαν να ξεπεράσουν τις επερχόμενες προκλήσεις της γονεϊκότητας.

Οι προαναφερθέντες ενέργειες των κωφών γυναικών ήταν καθοριστικής σημασίας μιας που σύμφωνα με την ισχύουσα νόρμα της κουλτούρας των κωφών καθίσταται αρκετά δύσκολη η πρόσβαση της πληροφορίας σε αυτούς, σε θέματα κύησης και μητρότητας, όταν αυτή εμπεριέχεται στον κυρίαρχο κόσμο των ακουόντων ατόμων. (Chin et al., (2013). Deaf Mothers and Breastfeeding: Do Unique Features of Deaf Culture and Language Support Breastfeeding Success?. *Journal of Human Lactation*.29(4) :pp.564-571.doi:10.1177/0890334413476921). Άλλη μία πρόκληση που είχαν να αντιμετωπίσουν οι κωφές γυναίκες, στην έρευνα αυτή, ήταν η δυσκολία επικοινωνίας με τους σύμβουλους θηλασμού.

Ο ρόλος των συμβούλων γαλουχίας είναι σημαντικός τόσο στην διαδικασία μάθησης του θηλασμού όσο και στην επίλυση τυχόν δυσκολιών σε σχέση με αυτόν. Πολυάριθμοι συμμετέχοντες στην έρευνα αυτή περιέγραψαν τις προκλήσεις που είχαν στην επικοινωνία τους με τους συμβούλους γαλουχίας. Ορισμένες κωφές γυναίκες σημείωσαν πως οι σύμβουλοι γαλουχίας δεν ήταν εξοικειωμένοι με την κοινότητα των κωφών και αυτό φάνηκε όταν κατά την διάρκεια της συνεδρίας τους δεν γνώριζαν πως να διευθετήσουν το αίτημα καλέσματος διερμηνέα Νοηματικής γλώσσας. Κατά την επίδειξη των οδηγιών τους για την βελτίωση του θηλασμού οι γυναίκες αυτές αντιμετώπισαν δυσκολία στην ταυτόχρονη χειλοανάγνωση και βλεμματική εκμάθηση σωστής προσκόλλησης του νεογνού στο στήθος. Μία συμμετέχουσα έκρινε ότι θα ήταν χρήσιμο εάν ένας πιστοποιημένος διερμηνέας Νοηματικής γλώσσας ήταν παρών κατά τη διάρκεια της συνεδρίας θηλασμού αλλά και αν ήταν εφικτό κάποιοι από τους επαγγελματίες υγείας των υπηρεσιών υγείας που θα επισκέπτονταν, όπως οικογενειακοί ιατροί, νοσηλεύτριες και σύμβουλοι γαλουχίας να γνώριζαν την νοηματική γλώσσα. Άλλο ένα εμπόδιο στην αλληλεπίδραση τους με

τους συμβούλους γαλουχίας ήταν πως οι επισκέψεις τους προς σε αυτές συχνά δεν μπορούσαν να διεξαχθούν γιατί υπήρχε έλλειψη διερμηνέων Νοηματικής γλώσσας που να είναι εκπαιδευμένοι στην συγκεκριμένη ιατρική ορολογία, παρόλες τις ισχύουσες διατάξεις του Αμερικάνικου Νομοσχεδίου περι Αναπηρίας (American Act Disabilities (ADA)). (Chin et al., (2013). Deaf Mothers and Breastfeeding: Do Unique Features of Deaf Culture and Language Support Breastfeeding Success? *Journal of Human Lactation*.29(4) :pp.564–571.doi:10.1177/0890334413476921)

Μία κωφή γυναίκα μέλος της έρευνας ανέφερε πως η στάση του συμβούλου γαλουχίας κατά τη διάρκεια συνεδρίας αντανακλούσε έναν πιθανόν υπερβολικό προβληματισμό γύρω από την αντίληψη της σε περίπτωση που το παιδί άρχιζε να κλαίει. Της επιστούσε την προσοχή για αναγνώριση των σημαδιών πείνας του νεογνού προκειμένου να ανακάμψει το εμπόδιο της ακοής σε περίπτωση που δεν αντιλαμβανόταν ότι αυτό έκλαιγε. Όπως αναφέρει, παρόλο που η πρόθεση του επαγγελματία υγείας ήταν προς όφελος της , η ίδια ένιωσε συναισθήματα μειωμένης αυτοαποτελεσματικότητας και επάρκειας στον νέο της ρόλο ως θηλάζουσα λόγω της ιδιαιτερότητας της.

Η έρευνα αυτή ανέδειξε πως ένας παράγοντας που δυσχεραίνει την μεταγεννητική περίοδο των κωφών/βαρήκοων γυναικών είναι η έντονη πίεση προς σε αυτές να θηλάσουν, από το προσωπικό του νοσοκομείου.(Brookes, Harvey, & Mullany, 2016; Williams et al., 2012). Αρκετές από τις γυναίκες ανέφεραν πως αισθήματα ενοχής, και στρες αναπτύχθηκαν μέσα τους όταν εμφανίστηκαν τα πρώτα προβλήματα θηλασμού. Ευάλωτες και με δυσκολία να θηλάσουν με επιτυχία, ανησυχούσαν πως αυτό θα ήταν από μόνο του ένα γεγονός που θα προβλημάτιζε το προσωπικό του νοσοκομείου, όσον αφορά την ικανότητα τους να φροντίσουν το παιδί τους. (Andrews et al.,(2021). Experiences of Breastfeeding among Disabled Women. *Women Health Issues Journal*.31(1):pp.82-89. doi:10.1016/j.whi.2020.09.001).

Αν και η δημόσια υγεία και η ιατρική βιβλιογραφία έχει επισταμένως ανακηρύξει τον μητρικό θηλασμό ως την καλύτερη πρώτη τροφή για την υγεία του νεογνού για τους πρώτους 6 μήνες ζωής , τα βιώματα των γυναικών δεν λαμβάνονται πάντα υπόψιν.(Knaak, 2010). Οι Simonardottir & Gislason (2018) διαφωνούν στο επιχείρημα πως οι γυναίκες έχουν ενστερνιστεί το μήνυμα της διεθνούς επιστημονικής κοινότητας ότι «ο μητρικός θηλασμός είναι η καλύτερη τροφή» αλλά το εκλαμβάνουν ως μία προσδοκία προς σε αυτές, της κοινωνίας και της κουλτούρας

μέσα στην οποία ζουν. Σε συνεντεύξεις θηλάζουσων γυναικών Knaak (2010) ανέδειξαν πως οι γυναίκες ένιωθαν ότι ο θηλασμός τους επιβάλλοταν και η τυχόν χρήση ξένου γάλακτος θα ήταν μία επικίνδυνη επιλογή συνδεδεμένη με την έλλειψη υπευθυνότητας τους ως μητέρες. Οι Smyth and Hyde (2020) αναφέρουν στην παραπάνω τεκμηριωμένη πρόταση έναν παράγοντα που θα έκανε την ιατρική και δημόσια κοινότητα να κρίνει δυσμενώς τις μητέρες αυτές με αποτέλεσμα την δημιουργία του στίγματος σε περίπτωση που προτιμήσουν το τροποποιημένο γάλα ως μέθοδο σίτισης του νεογνού τους έναντι του θηλασμού. Οι γυναίκες που δεν είναι ικανές να θηλάσουν είναι πιθανόν να βιώσουν αισθήματα ντροπής και άγχους κάτι το οποίο παρουσιάζεται ως ανησυχητικός παράγοντας για την διατήρηση της μεταγεννητικής ψυχικής τους υγείας. (Field, 2011). Οι συγκριτικοί παράμετροι ποιότητας του μητρικού γάλακτος και των υποκατάστατων του είναι θέματα που ιχνηλατώνται συνεχώς μέσα στις προσδοκίες της κοινωνίας για τις νέες μητέρες (Law, 2000), κάτι το οποίο θα έφερνε περισσότερη σύγχυση σε γυναίκες που καλούνται να διαχειριστούν τις προκλήσεις της αναπηρίας που φέρουν. (Andrews et al.,(2021). Experiences of Breastfeeding among Disabled Women. *Women Health Issues Journal*.31(1):pp.82-89. doi:10.1016/j.whi.2020.09.001).

### **3 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ**

Στο παρόν κεφάλαιο παρουσιάζεται το αντιληπτικό περίγραμμα της παρούσας ποιοτικής έρευνας βάσει του οποίου σχεδιάστηκε η εργασία και στη συνέχεια παρουσιάζεται η μεθοδολογία και τα ερευνητικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν για τη συλλογή των δεδομένων.

#### **3.1 ΑΝΤΙΛΗΠΤΙΚΟ ΠΕΡΙΓΡΑΜΜΑ ΤΟΥ ΕΡΕΥΝΗΤΗ**

Σε μία ποιοτική έρευνα, ο ερευνητής επιδιώκει να εξερευνήσει και να κατανοήσει σε βάθος τις πεποιθήσεις, αντιλήψεις και τα βιώματα των ατόμων που συμμετέχουν στη συνέντευξη που αυτός διεξάγει. Μέσω της υποκειμενικής πραγματικότητας του κάθε συμμετέχοντα, ο ερευνητής σκοπό έχει την κατάκτηση της αρτιότερης και βαθύτερης γνώσης των απαντήσεων στο ερευνητικό ερώτημα που μελετά προσεγγίζοντας το ολιστικά. Η καταγραφή του λόγου των

συνεντευξιαζόμενων γίνεται κατα γράμμα προκειμένου να δωθεί με απόλυτη εγκυρότητα και γλαφυρότητα οι σκέψεις τους, τα συναισθηματά τους και οι αλληλεπιδράσεις τους με το περιβάλλον που τους περιστοιχίζει. Στόχος της ποιοτικής έρευνας είναι να απαντήσει στο «πώς» και στο «γιατί» κάτι που οδηγεί στον εξ ου ορισμό της ποιότητας άρα και ποιοτικής έρευνας. (Μαντζούκας, (2007). Ποιοτική έρευνα σε έξι εύκολα βήματα. Η επιστημολογία, οι μέθοδοι και η παρουσίαση. *Νοσηλευτική 2007*. 46(1)σελ:88-98) Εν συνεχεία ο ερευνητής καλείται να ορίσει το αντιληπτικό περίγραμμα που θα ακολουθήσει για το σχεδιασμό της μεθοδολογίας. Αυτό θα αποτελέσει και το πρώτο καθοριστικό βήμα της μεθοδολογίας της ερευνητικής αυτής διαδικασίας ακολουθούμενο από τα επόμενα πέντε βήματα : ερευνητικό ερώτημα, καθορισμός του δείγματος, συλλογή των δεδομένων και ανάλυση των δεδομένων, παρουσίαση με την συγγραφή αυτών. Έτσι θα διασφαλιστεί η εγκυρότητα και αξιοπιστία της έρευνας του.

Ως αντιληπτικό περίγραμμα του ερευνητή ορίζεται ο τρόπος που ο ίδιος βλέπει την πραγματικότητα και μέσω αυτής της αντίληψης του καθορίζεται η γνώση και η αλήθεια. Ωστόσο, ο τελικός σκοπός του αντιληπτικού περιγράμματος είναι διερεύνηση του ερωτήματος αν ο άνθρωπος μπορεί να αναγνωρίσει την πραγματικότητα και κατ' επέκταση την αλήθεια με ακριβή και ολιστική ματιά ή είναι ικανός να γίνει γνώστης της μερικής κατανόησης της πραγματικότητας και αλήθειας για μία κατάσταση ή των ανθρώπων που ενδοβάλλονται μέσα σε αυτή.

Σε μία ποιοτική έρευνα ο ερευνητής μπορεί να ακολουθήσει είτε το κριτικό αντιληπτικό περίγραμμα (critical theory paradigm) είτε το ερμηνευτικό – σχετιστικό αντιληπτικό περίγραμμα (interpretive/ constructivist paradigm). Μία συνοπτική περιγραφή των περιγραμμάτων αυτών είναι η εξής :

#### Κριτικό αντιληπτικό περίγραμμα (critical theory paradigm):

Σε αυτό το περίγραμμα η σχέση του ερευνητή με το υποκείμενο μελέτης είναι εξαρτημένη και όχι αντικειμενική. Στην ερευνητική διαδικασία που ακολουθεί έχει ως στόχο να αποδείξει ότι η πραγματικότητα που ζει το υποκείμενο μελέτης δεν είναι αληθινή , αλλά το αποτέλεσμα της επιρροής προσώπων με κάποιου είδους εξουσία έναντι των υπόλοιπων που στερούνται αυτή.

#### Ερμηνευτικό – σχετιστικό αντιληπτικό περίγραμμα ( interpretive/ constructivist paradigm):

Σε αυτό το περίγραμμα ο ερευνητής έχει ως στόχο να αποδείξει ότι η πραγματικότητα την οποία βιώνει και αισθάνεται ο καθένας είναι υποκειμενική και διαμορφώνεται από τις αντιλήψεις και τις πεποιθήσεις του. Μέσω της ερευνητικής διαδικασίας προσπαθεί να αναδείξει την πραγματικότητα του κάθε συμμετέχοντα να την ερμηνεύσει και τέλος να την κατανοήσει, αφήνοντας ανοιχτό το ενδεχόμενο για περαιτέρω εμβάνυση και μελέτη των αποτελεσμάτων. (Μαντζούκας, (2003). Έρευνα και αντιληπτικά περιγράμματα: Τα είδη και η χρησιμότητά τους για τους ερευνητές νοσηλευτές. *Νοσηλευτική*. τομ.42,(4) σελ:405-413)

Στην παρούσα εργασία επιλέχθηκε το ερμηνευτικό – σχετιστικό αντιληπτικό περίγραμμα περίγραμμα σκέψης (interpretive/ constructivist paradigm) καθώς αποτελεί ένα από τα είδη των παραδειγμάτων σκέψης που χρησιμοποιούνται για την δομή της μεθοδολογίας των ποιοτικών μελετών αλλά και γιατί ως ερευνητής θα αποφασίσω από ποιους θα πάρω συνέντευξη, τι θα παρατηρήσω, τι θα αναλύσω και τι θα συμπεριλάβω στα ευρήματα μου. Μέσα από τις συνεντεύξεις με κωφές και βαρήκοες γυναίκες αναπαραγωγικής ηλικίας που οι μισές από αυτές έχουν βιώσει την μητρότητα θα μπορέσω να κατανοήσω και να ερμηνεύσω τις προσωπικές τους εμπειρίες. Η κάθε μία γυναίκα όντας μία ξεχωριστή προσωπικότητα με τις ατομικές της εμπειρίες θα έχει βιώσει και ερμηνεύσει την δική της πραγματικότητα όπου θα μοιραστεί μαζί μου κατά την διάρκεια της συνέντευξης.

### **3.2 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ**

Στην υποενότητα αυτή παρουσιάζονται η μεθοδολογική προσέγγιση, οι μέθοδοι συλλογής δεδομένων, η διαδικασία συλλογής και η δεοντολογία της έρευνας. Στην μελέτη του ερευνητικού ερωτήματος « Η εμπειρία κωφών και βαρήκοων γυναικών σχετικά με την πρόσβαση και την ποιότητα στην περιγεννητική φροντίδα: εμπόδια και συστάσεις για τη μετάβαση τους στη γονεϊκότητα » η έρευνα που διεξήχθη ήταν ποιοτική και το αντιληπτικό περίγραμμα σκέψης που επιλέχθηκε ήταν το ερμηνευτικό – σχετιστικό αντιληπτικό περίγραμμα. Σύμφωνα με τον Μαντζούκα (2003) σε μία ποιοτική έρευνα ο ερευνητής έχει σκοπό να διερευνήσει και να κατανοήσει σε βάθος τις υποκειμενικές αντιλήψεις, πεποιθήσεις και εμπειρίες των συμμετεχόντων σχετικά με το θέμα το οποίο μελετά ώστε να παράγει μία νέα γνώση η οποία μέσα από την επεξεργασία αυτή θα είναι εμπεριστατωμένη και άρτια . Συνεπώς ο ερευνητής μέσω της



κατάκτησης της νέας γνώσης θα επιχειρήσει να ερμηνεύσει με ολιστικό τρόπο τα αποτελέσματα της έρευνας του.

### **3.3 ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΤΟΥ ΧΩΡΟΥ**

Τον χώρο που επιλέχθηκε για να πραγματοποιηθεί αυτή η εργασία που αφορά τις εμπειρίες των κωφών και βαρήκοων γυναικών σχετικά με την πρόσβαση και την ποιότητα στην περιγεννητική φροντίδα αποτέλεσε τον προσωπικό χώρο της οικίας των γυναικών που διέμεναν στους νομούς Αχαΐας και Ηλείας και η διαδικτυακή βιντεοκλήση με χρήση υποτίτλων ή χειλεοανάγνωσης για τις γυναίκες που διέμεναν στο νομό Αττικής .

Το σκεπτικό πίσω από αυτή την επιλογή ήταν ο χώρος να είναι οικείος και φιλικός προς τους συνεντευξιαζόμενους, να είναι περιορισμένα τα εξωτερικά ερεθίσματα και να διευκολύνεται η αμεσότητα και οικειότητα προς χάριν της χειλεοανάγνωσης και προαγωγής αισθήματος εμπιστευτικότητας. Στην περίπτωση των αναγκαίων διαδικτυακών βιντεοκλήσεων λόγω του εμποδίου της χιλιομετρικής απόστασης με τις κωφές- βαρήκοες γυναίκες που διέμεναν στο νομό Αττικής προς χάριν επίτευξης της επικοινωνίας χρειάστηκε να γίνεται αργά η προσφώνηση των ερωτήσεων της συνέντευξης, να γίνει επανάληψη ορισμένων από αυτές και να χρησιμοποιηθούν παρεμφερή ερωτημάτα προς αποφυγή παρανόησης μέσω λανθασμένης χειλεοανάγνωσης. Ιδιαίτερα χρήσιμη φάνηκε η ταυτόχρονη πληκτρολόγηση των ερωτήσεων – απαντήσεων.

### **3.4 ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΤΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ**

Στην παρούσα ποιοτική έρευνα το δείγμα αποτέλεσαν κωφές και βαρήκοες γυναίκες αναπαραγωγικής ηλικίας που οι μισές από αυτές έχουν βιώσει την μητρότητα.

Η επιλογή των γυναικών αυτών θεωρήθηκε ως κατάλληλη και επαρκής στο να παρέχει πληροφορίες για το ερευνητικό ερώτημα της μελέτης διότι με την ομάδα αυτών των κωφών και βαρήκοων γυναικών η παρούσα έρευνα στοχεύει να ερμηνεύσει και να κατανοήσει σε βάθος την εμπειρία των γυναικών, σχετικά με την πρόσβαση και την ποιότητα στη περιγεννητική περίοδο ,τα εμπόδια που συνάντησαν και ποιους τρόπους θεώρησαν ότι θα μπορούσαν να τα αναχαιτίσουν

προκειμένου να μεταβούν πιο ομαλά στη γονεϊκότητα. Οι συνήθεις δειγματοληπτικές τεχνικές στην ποιοτική έρευνα και στον χώρο της υγείας είναι :

**η χρήση της δειγματοληψίας ευκολίας (convenience sampling)** η οποία θεωρείται μια φτωχή προσέγγιση, αλλά είναι αρκετά συχνή. Η δειγματοληψία βασίζεται στην τυχειότητα, του **σκοπίμου (purposive)** δείγματος, που στόχος είναι η εξερεύνηση και η περιγραφή των νοσημάτων και των καταστάσεων που αντιμετωπίζουν συγκεκριμένα άτομα που ενδεχομένως είναι γνώριμα στον ερευνητή. Τα κριτήρια επιλογής του δείγματος, τα ακριβή βήματα της ερευνητικής διαδικασίας και οποιαδήποτε προσπάθεια να αυξηθεί η αντιπροσωπευτικότητα του δείγματος πρέπει να περιγράφονται με κάθε λεπτομέρεια.

**η Δειγματοληψία δικτύου, χιονοστιβάδας (snowball)** ή προτεινόμενη όπου βασίζεται στο κοινωνικό δίκτυο και στα κοινά χαρακτηριστικά. Εδώ ο ερευνητής βρίσκει κάποια άτομα που πληρούν τα κριτήρια της έρευνας, τους ζητά την βοήθεια τους, έτσι ώστε να έρθει σε επαφή με άλλα άτομα με κοινά χαρακτηριστικά

**και η μελέτη περίπτωσης (case study)** όπου επιλέγεται ένα άτομο ή οργανισμός ως εξειδικευμένο σε κάθε περίπτωση για να μιλήσει για το ερευνηθέν θέμα. (Bowling Ann. (2009). *Research Methods in Health. Investigating health and health services* (3rd edition), Open University Press. Επιμέλεια –Μετάφραση: Λυκερίδου Α, Βιβιλάκη Β., Γουρουντή Κ. Μεθοδολογία έρευνας στην υγεία. *Μελέτη της υγείας και των υπηρεσιών υγείας*. Αθήνα: Εκδόσεις Broken Hill Publishers)

Η δειγματοληψία στην παρούσα εργασία είναι **σκοπίμη (purposive sampling)** και το δείγμα σκόπιμα και όχι τυχαία, έχει επιλεγεί, δηλαδή κωφές και βαρήκοες γυναίκες αναπαραγωγικής ηλικίας που οι μισές έχουν βιώσει την μητρότητα, διότι μέσα από την αλληλεπίδραση με τα άτομα αυτά, που έχουν τη γνώση των εμποδίων στη πρόσβαση και την ποιότητα στη περιγεννητική περίοδο, θα διερευνηθεί βαθύτερα η προοπτική και το νόημα των εμπειριών τους, αναζητώντας τρόπους επίλυσης των δυσκολιών αυτών για την ομαλότερη μετάβαση τους στη γονεϊκότητα. Επομένως η επιλογή χρήσης της ποιοτικής έρευνας βασίζεται όχι μόνο στην εκτεταμένη αλληλεπίδραση με τα άτομα που μελετώνται αλλά συχνά επιτρέπει στους ερευνητές να

αποκαλύψουν απροσδόκητα ή απρόβλεπτες πληροφορίες, οι οποίες δεν είναι δυνατές με τις ποσοτικές μεθόδους (Wong, 2008).

Ο αριθμός του δείγματος δηλαδή κωφές και βαρήκοες γυναίκες, είναι δέκα άτομα (10), τέσσερις (4) γυναίκες αναπαραγωγικής ηλικίας που δεν έχουν βιώσει την μητρότητα ως τώρα, πέντε (5) γυναίκες που το μεγαλύτερο σε ηλικία παιδί τους ήταν δώδεκα ετών και μία (1) έγκυος γυναίκα στο δεύτερο τρίμηνο της κύησης. Είναι όλες απόφοιτοι ανώτερης εκπαίδευσης ηλικίας από είκοσι όκτω (28) έως σαράντα εννέα (49) ετών και έχουν ολική ή μερική κώφωση ως αισθητηριακή αναπηρία. Οι τέσσερις γυναίκες που δεν έχουν βιώσει ακόμα την μητρότητα είναι κάτοικοι του Ν.Αττικής, η μία έγκυος και τρεις μητέρες είναι κάτοικοι του Ν.Αχαΐας και μία μητέρα από την περιοχή της Ηλείας. Πρόκειται για ένα μικρό αριθμό δείγματος, διότι σύμφωνα με τον Μαντζούκα (2007), αφενός μεν στις ποιοτικές έρευνες, ο αριθμός του δείγματος δεν είναι μεγάλος, αφού η ποιοτική έρευνα στοχεύει στην απόδοση της υποκειμενικής εμπειρίας των ατόμων ως εξατομικευμένη διεργασία, αφετέρου στην έρευνα σύμφωνα με το αντιληπτικό σχετικιστικό περίγραμμα δε μπορεί να αποκτηθεί απόλυτα η ακριβής γνώση της αλήθειας και της ατομικής πραγματικότητας.

### **3.5 ΤΑ ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΕΠΙΛΟΓΗΣ ΚΑΙ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΥ ΤΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ**

Στην παρούσα μελέτη σύμφωνα με το σκεπτικό και τα στοιχεία που αναλύθηκαν μέχρι τώρα στην μεθοδολογία τηρήθηκαν τα ακόλουθα κριτήρια επιλογής του δείγματος: 1. Να έχουν ολική ή μερική κώφωση. 2. Να είναι ενήλικες γυναίκες αναπαραγωγικής ηλικίας. 3. Οι μισές να μην έχουν βιώσει την μητρότητα ακόμα και οι άλλες μισές να βρίσκονται σε περίοδο εγκυμοσύνης ή να έχουν ήδη γίνει μητέρες μία ή περισσότερες φορές.

Αντίστοιχα, τηρήθηκαν τα ακόλουθα κριτήρια αποκλεισμού του δείγματος: 1. Να απευθύνεται σε μητέρες που το παιδί τους να μην ξεπερνά την ηλικία των δώδεκα ετών. 2. Να μην πληρούν τα παραπάνω κριτήρια επιλογής. Σε γενικές γραμμές τα χαρακτηριστικά του πληθυσμιακού δείγματος συνοψίζονται στον **Πίνακα 3.1** που ακολουθεί.

**Πίνακας 3.1 Χαρακτηριστικά πληθυσμιακού δείγματος σε συνολικό αριθμό 10 ατόμων (N=10).**

Χαρακτηριστικά πληθυσμού	Αριθμός Ατόμων
<b>Βαρήκοες γυναίκες αναπαραγωγικής ηλικίας</b>	<b>4</b>
<b>Κωφές μητέρες</b>	<b>3</b>
<b>Βαρήκοες μητέρες</b>	<b>2</b>
<b>Βαρήκοη Έγκυος</b>	<b>1</b>
<b>Συνολικός Αριθμός ατόμων</b>	<b>10</b>

### 3.6 ΜΕΘΟΔΟΣ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Οι μέθοδοι συλλογής δεδομένων στην ποιοτική έρευνα έχουν ως χαρακτηριστικό την ανάδειξη των απόψεων των συμμετεχόντων και τέλος την εξαγωγή συμπερασμάτων της μελέτης. Οι συνήθεις επιλογές κατάλληλων εργαλείων ή τεχνικών για τη συλλογή δεδομένων σε ποιοτικές έρευνες συνήθως είναι η παρατήρηση και η συνέντευξη. Στη συγκεκριμένη έρευνα χρησιμοποιήθηκε η επιλογή της τεχνικής της συνέντευξης διότι φέρει ορισμένα βασικά στοιχεία ως ερευνητικό εργαλείο τα οποία είναι τα εξής :

- Η συνέντευξη είναι μια συνομιλία, όπου γίνονται ερωτήσεις, για να αντληθούν πληροφορίες. Ο ερευνητής είναι συνήθως επαγγελματίας ή αμειβόμενος ερευνητής, ο οποίος θέτει ερωτήσεις στον ερωτώμενο, σε μια εναλλασσόμενη σειρά συνήθως σύντομων ερωτήσεων και απαντήσεων.
- Στη φαινομενολογική ή εθνογραφική έρευνα, οι συνεντεύξεις χρησιμοποιούνται για να αποκαλύψουν τις έννοιες των κεντρικών θεμάτων στον κόσμο της ζωής των υποκειμένων από τη δική τους οπτική γωνία. Με άλλα λόγια, να εκφράσουν τις απόψεις τους σχετικά με το θέμα, το οποίο μελετά ο ερευνητής.
- Η συνέντευξη είναι μια από τις δημοφιλείς μεθόδους συλλογής ερευνητικών δεδομένων. Ο όρος συνέντευξη μπορεί να χωριστεί σε δύο όρους, όπως «inter» και «view». Η ουσία της συνέντευξης είναι ότι το ένα μυαλό, προσπαθεί να διαβάσει το άλλο. Ο ερευνητής, προσπαθεί να αξιολογήσει τους ερωτηθέντες, ως προς τις πτυχές που μελετήθηκαν ή τα ζητήματα που αναλύθηκαν.
- Ο κύριος σκοπός της συνέντευξης ως εργαλείο συλλογής δεδομένων, είναι η εκτενής και εντατική συλλογή δεδομένων.

- Οι στόχοι της συνέντευξης μπορεί να είναι η ανταλλαγή ιδεών και εμπειριών, η απόσπαση πληροφοριών που σχετίζονται με ένα πολύ ευρύ φάσμα δεδομένων, στα οποία ο ερωτώμενος μπορεί να επιθυμεί να κάνει αναδρομή στο παρελθόν του, να ορίσει το παρόν του και να μελετήσει το μέλλον του και τις δυνατότητες του.

(Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2016). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage publications.)

Οι μέθοδοι συλλογής δεδομένων χρειάζεται να είναι είτε μη δομημένοι, είτε ημιδομημένοι και αντίστοιχα οι συνεντεύξεις μπορεί να είναι αδόμητες έως και τις εξαιρετικά δομημένες. Σύμφωνα με τον Μαντζούκα (2007), η δομημένη συνέντευξη περιλαμβάνει μια σειρά προκαθορισμένων από τον ερευνητή ερωτήσεων και απαντήσεων όπου ο συμμετέχων μπορεί να επιλέξει, γεγονός που περιορίζει τους συμμετέχοντες στις απαντήσεις τους με αποτέλεσμα ο ερευνητής να μην μπορεί να καταγράψει τις προσωπικές πεποιθήσεις, αντιλήψεις και εμπειρίες τους.

Στην παρούσα εργασία, χρησιμοποιήθηκαν ως εργαλεία συλλογής δεδομένων, οι ημιδομημένες συνεντεύξεις οι οποίες προτιμώνται στις ποιοτικές έρευνες. Σε αυτό το είδος οδηγού συνέντευξης υπάρχει μια σειρά σημείων και παραγόντων που ο ερευνητής θέλει να καλύψει που όμως δεν ρωτώνται όλες απαραίτητα κατά γράμμα καθώς υποβάλλονται και άλλες διευκρινιστικές ερωτήσεις για πληρέστερες απαντήσεις από τον συμμετέχοντα και καλύτερη κατανόηση των απαντήσεών του, ώστε το αποτέλεσμα να αποτελεί μια αφηγηματική διαδικασία της εμπειρίας του (Μαντζούκας, 2007). Οι ημιδομημένες συνεντεύξεις απαιτούν ανοιχτό και ειλικρινή διάλογο με ευαισθησία και ικανότητα εδραίωσης καλής συναισθηματικής επικοινωνίας (*rapport*) από μέρους του ερευνητή με τους συμμετέχοντες, Ωστόσο, ο ερευνητής χρειάζεται να δείχνει ουδέτερος και μη επικριτικός, να μιλά με ουδέτερο, μη επικριτικό τρόπο και να μη δείχνει ποτέ έκπληξη ή αποδοκιμασία. (Bowling Ann. (2009). *Research Methods in Health. Investigating health and health services* (3rd edition), Open University Press. Επιμέλεια – Μετάφραση: Λυκερίδου Α, Βιβιλάκη Β., Γουρουντή Κ. *Μεθοδολογία έρευνας στην υγεία. Μελέτη της υγείας και των υπηρεσιών υγείας*. Αθήνα: Εκδόσεις Broken Hill Publishers)

Οι δέκα ημιδομημένες συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν ύστερα από υπογραφή έντυπου συγκατάθεσης ενημέρωσης της κάθε συμμετέχουσας και στη συνέχεια έγινε χρήση μαγνητοφώνου ή ταυτόχρονης χρήσης γραπτού λόγου προς διευκόλυνση της επικοινωνίας λόγω

ανεπάρκειας κατανόησης μέσω της χειλοανάγνωσης σε ορισμένες συνεντεύξεις. Στη συνέχεια απομαγνητοφωνήθηκαν τα ηχητικά δεδομένα, διαβάστηκαν οι γραπτές απαντήσεις και καταγράφηκαν κατά γράμμα αφού είχαν ακουστεί και διαβαστεί πολλές φορές από τον ερευνητή.

### 3.6.1 Οι ερωτήσεις

Τα είδη των ερωτήσεων, τα οποία στηρίζει η βιβλιογραφία είναι τα εξής:

- Ερωτήσεις Ανοικτού Τύπου : Μια ερώτηση ανοικτού τύπου διατυπώνονται ως δήλωση, απαιτεί μεγαλύτερη απάντηση και είναι μια ερώτηση που δεν μπορεί να απαντηθεί με απάντηση «ναι» ή «όχι» ή με στατική απάντηση. Η απάντηση μπορεί να συγκριθεί με πληροφορίες, που είναι ήδη γνωστές στον συνεντευξιαζόμενο.
- Ερωτήσεις Κλειστού Τύπου : Μια ερώτηση κλειστού τύπου μπορεί να απαντηθεί μονολεκτικά (ναι – όχι) ή με στατιστικό τρόπο και ορισμένες φορές διατυπώνονται, ως δήλωση που απαιτεί απάντηση ή ως μια ερώτηση. Ο ερευνητής παρέχει στους συμμετέχοντες της έρευνας, επιλογές από τις οποίες καλούνται να επιλέξουν μια απάντηση.

(Bowling Ann. (2009). *Research Methods in Health. Investigating health and health services* (3rd edition), Open University Press. Επιμέλεια –Μετάφραση: Λυκερίδου Α, Βιβιλάκη Β., Γουρουντή Κ. *Μεθοδολογία έρευνας στην υγεία. Μελέτη της υγείας και των υπηρεσιών υγείας*. Αθήνα: Εκδόσεις Broken Hill Publishers)

Οι ερωτήσεις που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα μελέτη, ανοικτές ερωτήσεις (open questions), οι οποίες αφήνουν τον συνεντευξιαζόμενο ελεύθερο να αναπτύξει την απάντηση του δίχως προκαθορισμούς δηλαδή ερωτήσεις με το «πώς» και «τι». Οι ερωτήσεις αυτές επιδιώκουν την διερεύνηση των σκέψεων και συναισθημάτων (Ιωσηφίδης, 2003). Με τις ερωτήσεις αυτές που επιλέχθηκαν και στην παρούσα εργασία σύμφωνα με τον Μαντζούκα (2007) επιχειρείται μια περισσότερο εν τω βάθει και ολιστική ερμηνεία του μελετώμενου θέματος. Παραδείγματος χάριν « Μιλήστε μου για την εμπειρία σας στο νοσοκομείο που γεννήσατε , πιστεύετε ότι θα μπορούσε κάτι να αλλάξει προς το καλύτερο και πως θα μπορούσε να γίνει αυτό; »

### 3.6.2 Η διαδικασία της συνέντευξης

Το δείγμα αποτέλεσαν κωφές και βαρήκοες γυναίκες αναπαραγωγικής ηλικίας , που πληρούσαν τα κριτήρια επιλογής. Μέσω κωφών ατόμων στο φιλικό περίγυρο του ερευνητή έγινε αναζήτηση των δέκα ατόμων που θα τηρούσαν τις προϋποθέσεις συμμετοχής στην έρευνα αρχικά εντοπίστηκαν, ο ερευνητής ήρθε σε ηλεκτρονική επικοινωνία μέσω αυτών εξηγώντας την φύση της έρευνας όπως οι στόχοι, οι σκοποί, το θέμα της έρευνας και ο χρόνος και ο τόπος της έρευνας. Στη συνέχεια τους δόθηκαν και γραπτώς μέσω έντυπου συγκατάθεσης ενημέρωσης και ερευνητικού πρωτόκολλου για να έχουν το χρόνο να τα αξιολογήσουν. Κατόπιν της αποστολής των υπογεγραμμένων εντύπων εθελούσια χωρίς να ασκηθεί πίεση ο ερευνητής έβρισκε έναν – έναν χωριστά για να πραγματοποιηθεί η κάθε μία συνέντευξη.

Αρχικά επιχειρήθηκε προφορική επικοινωνία με τους συμμετέχοντες χρησιμοποιώντας την τεχνική της χειλοανάγνωσης, έγινε αργά η προσφώνηση των ερωτήσεων της συνέντευξης, επανάληψη ορισμένων από αυτές και χρήση παρεμφερών ερωτημάτων προς χάριν αποφυγής παρανόησης μέσω λανθασμένης χειλοανάγνωσης. Ορισμένες φορές ιδιαίτερα στην περίπτωση των ατόμων με αρκετά υψηλό ποσοστό κώφωσης και στις διαδικτυακές συνεντεύξεις χρειάστηκε να γίνει η ταυτόχρονη πληκτρολόγηση των ερωτήσεων – απαντήσεων και συμμετοχή ειδικού διερμηνέα νοηματικής γλώσσας. Η ημερομηνία και η ώρα συνάντησης με τον καθένα/καθεμία χωριστά καθοριζόταν αφού συναινούσαν αρχικά και βρίσκοντας κοινό χρόνο με το πρόγραμμα του συμμετέχοντα και του ερευνητή με προτεραιότητα η μέρα και η ώρα που ήταν πιο βολική για αυτούς. Στην συνέχεια στον προσωπικό χώρο και χρόνο των συμμετεχόντων με φυσική παρουσία ή σε ειδικό χώρο που ήταν προσβάσιμος και τηρούσε την εξασφάλιση ιδιωτικότητας ή μέσω διαδικτυακής επικοινωνίας με χρήση κάμερας ξεκινούσε η διαδικασία της μαγνητοφώνησης. Πριν την έναρξη της συνέντευξης η κάθε γυναίκα είχε ενημερωθεί πως εαν επιθυμούσε για κάποιο λόγο να διακοπεί η συνέντευξη, θα μπορούσε να το κάνει οποτεδήποτε , χωρίς καμία συνέπεια.

Ο χρόνος της συνέντευξης ήταν περίπου 1 ώρα και 10 λεπτά λόγω της ανάγκης για αργή προσφώνηση των ερωτήσεων – διεκρινήσεων και χρήση της χειλοανάγνωσης (η μικρότερη διήρκησε 45 λεπτά και η μεγαλύτερη 1 ώρα και 20 λεπτά, με μέσο όρο (Μ.Ο) διάρκειας τα 63 λεπτά). Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν σε διάστημα 3 μηνών, από τον Οκτώβριο έως Δεκέμβριο του 2023.

### **3.7 ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ ΚΑΙ ΕΝΗΜΕΡΗ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗ**

Η θεμελιώδης αρχή της ηθικής είναι απαραίτητη για την άσκηση καλής πρακτικής σε μία έρευνα και για την προστασία της κοινωνίας. Ο ερευνητής για να διεξάγει την έρευνα χρειάζεται να έχει γνώση των αρχών της Ηθικής και Δεοντολογίας και προσεχτικά να σχεδιάσει το πλάνο έγκρισης της έρευνας του από την επιτροπή δεοντολογίας ή το θεσμικό συμβούλιο της έρευνας. Μέσω της έγκρισης αυτής θα διασφαλιστεί η προστασία των δικαιωμάτων των συμμετεχόντων στην έρευνα.

(Doody and Noonan. (2016). Nursing research ethics, guidance and application in practice. *RESEARCH ETHICS*. 25(14).pp: (803-807))

Στο πλαίσιο αυτής της διπλωματικής εργασίας, τα ηθικά ζητήματα αποτελούν κρίσιμο κομμάτι της μεθοδολογίας, ειδικά επειδή αφορούν τη συμμετοχή ευάλωτων ομάδων, όπως γυναίκες με ακουστική αναπηρία. Μια περιγραφή των βασικών ηθικών αρχών που διέπουν αυτή την έρευνα είναι οι ακόλουθες:

### **Ενημερωμένη Συγκατάθεση**

Η ενημερωμένη συγκατάθεση είναι θεμελιώδης για την εξασφάλιση ότι οι συμμετέχουσες θα είναι σε θέση να καταλαβαίνουν πλήρως τις διαδικασίες, τους σκοπούς και τις πιθανές συνέπειες της συμμετοχής τους στην έρευνα. Για την κατηγορία των κωφών ή βαρύκοων γυναικών, κρίθηκε απαραίτητο η συγκατάθεση να δίδεται όχι μόνο γραπτά, αλλά και μέσω εργαλείων που εξασφαλίζουν την πλήρη κατανόηση, όπως η νοηματική γλώσσα. Αυτό είχε ως συνέπεια τη χρήση πιστοποιημένων διερμηνέων που συμμετείχαν αφιλοκερδώς κατά τη διάρκεια της ενημέρωσης για την έρευνα, καθώς και τη διάθεση των εγγράφων συγκατάθεσης σε προσβάσιμη μορφή.

### **Εμπιστευτικότητα**

Η διατήρηση της εμπιστευτικότητας των συλλεχθέντων δεδομένων ήταν καθοριστική για την προστασία της ιδιωτικότητας των συμμετεχουσών. Θεωρήθηκε αναγκαίο να ληφθούν μέτρα για την ασφαλή αποθήκευση και επεξεργασία των πληροφοριών, προκειμένου να περιοριστεί ο κίνδυνος μη εξουσιοδοτημένης πρόσβασης ή διαρροής. Παράλληλα, οι συμμετέχουσες ενημερώθηκαν με σαφήνεια σχετικά με το ποιοι θα έχουν πρόσβαση στα δεδομένα και πώς θα χρησιμοποιηθούν αυτά στο πλαίσιο της έρευνας. Τα στοιχεία τους κρυπτογραφήθηκαν και τους δόθηκε ένας κωδικός συμμετοχής χωρίς άλλα αναγνωριστικά στοιχεία.



## **Προσβασιμότητα**

Η προσβασιμότητα των χώρων και των υλικοτεχνικών πόρων ήταν απαραίτητη για την εξασφάλιση ότι όλες οι συμμετέχουσες μπορούν να παρέχουν τις πληροφορίες τους χωρίς φυσικά εμπόδια. Αυτό συμπεριλάμβανε την προσβασιμότητα στον χώρο διεξαγωγής των συνεντεύξεων, η οποία ήταν κατάλληλα εξοπλισμένη για άτομα με κινητικές ή ακουστικές αναπηρίες. Περαιτέρω, η διασφάλιση ότι οι τεχνολογικές λύσεις, όπως η ηλεκτρονική συλλογή δεδομένων, ήταν επίσης διαθέσιμες, συνέβαλλε στην ολοκληρωμένη και δίκαιη συμμετοχή όλων.

Στις γυναίκες που η συνέντευξη θα ήταν διαδικτυακή τους απεστάλη ηλεκτρονικά το έντυπο συγκατάθεσης προς υπογραφή ενώ στις υπόλοιπες συμμετέχουσες το έντυπο συγκατάθεσης υπογράφηκε στο χώρο τους. Σε όλες τις συμμετέχουσες διαβεβαιώθηκε γραπτώς μέσω της συγκατάθεσης :

1. η τήρηση της ανωνυμίας τους και της εμπιστευτικότητας της έρευνας, καθώς και για την δυνατότητα να αποχωρήσουν όποτε θελήσουν
2. την εθελοντική φύση της συμμετοχής στην έρευνα και της μη πρόκλησης βλάβης κατά οποιοδήποτε τρόπο των συμμετεχόντων.
3. τήρηση και φύλαξη αρχείου ηχογράφησης των συνεντεύξεων αποκλειστικά από τον ερευνητή και για τον σκοπό της έρευνας χωρίς διαρροή στοιχείων.

Κατόπιν με τις γυναίκες που η συνέντευξη θα ήταν με φυσική παρουσία , η συνάντησή μας έγινε σε χώρο της επιλογής τους , διάβασαν το έντυπο συγκατάθεσης έγινε υπογραφή του εντύπου και ξεκίνησε η κάθε συνέντευξη.

Συνολικά όλες οι συμμετέχουσες υπέγραψαν το έντυπο συγκατάθεσης (Παράρτημα Ι) το οποίο αναφερόταν στην εθελοντική της φύση των συμμετεχόντων, την τήρηση ανωνυμίας και εμπιστευτικότητας σύμφωνα με τις αρχές της ηθικής και δεοντολογίας και την καταγραφή των δεδομένων, με την χρήση μαγνητοφώνου καθώς και την αποχώρηση και απόσυρση της συγκατάθεσής τους οποιαδήποτε στιγμή χωρίς καμία συνέπεια.

### **3.8 ΜΕΘΟΔΟΣ ΑΝΑΛΥΣΗΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ**

Η μέθοδος ανάλυσης δεδομένων συμπεριλαμβάνει την συγκέντρωση των δεδομένων , την επεξεργασία τους και την δημιουργία πίνακα των θεματικών εννοιών. Πιο αναλυτικά ύστερα

από την απομαγνητοφώνηση και καταγραφή των συνεντεύξεων σε αρχείο κειμένων, το υλικό των δεδομένων αναγνώστηκε αρκετές φορές προκειμένου να κατανοηθεί εις βάθος το νόημα των βιωμάτων των κωφών και βαρήκοων γυναικών κατά την περιγεννητική περίοδο. (Μαντζούκας, (2007). Ποιοτική έρευνα σε έξι εύκολα βήματα. Η επιστημολογία, οι μέθοδοι και η παρουσίαση. *Νοσηλευτική 2007*. 46(1)88-98)

Μετά την ομαδοποίηση των κωδικών, το υλικό κατέληξε σε τρεις θεματικές ενότητες με δύο, τέσσερις και έναν κωδικό αντίστοιχα. (Πίνακας 4.1)

## **4 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ**

### **4.1 ΠΙΝΑΚΑΣ ΘΕΜΑΤΙΚΩΝ ΕΝΟΤΗΤΩΝ**

Εν συνεχεία του είδους της μεθοδολογίας έρευνας που επιλέχθηκε, έγινε συλλογή των δεδομένων, ανάλυση των αποτελεσμάτων με βάση την καταγραφή των εμπειριών των δέκα κωφών και βαρήκοων γυναικών στην περιγεννητική τους περίοδο και κατόπιν κατηγοριοποίηση αυτών με δημιουργία κωδικών. Η διαδικασία αυτή περιελάμβανε :

- Επανελημμένη ανάγνωση και κατανόηση εις βάθος του καταγεγραμμένου υλικού των συνεντεύξεων.
- Δημιουργία Κωδικών με ορισμό κύριου νοήματος κάθε ομάδας περιεχομένου των λόγων των συμμετεχόντων.
- Κατηγοριοποίηση αυτών με αντίστοιχη ερμηνεία και επεξήγηση τους. Αυτό οδήγησε στην δημιουργία Θεματικών Ενοτήτων ανάλογα με τα διαφορετικά χαρακτηριστικά του περιεχομένου των λόγων των γυναικών.

Η πρώτη θεματική ενότητα που προέκυψε ήταν: « Η συνάντηση ενός μοντέλου Συνεχιζόμενης Μαιευτικής Φροντίδας με την κουλτούρα των κωφών/βαρήκοων γυναικών » περιλαμβάνοντας δύο κωδικούς :1) Ανάγκη για Συνεχιζόμενη Μαιευτική Φροντίδα, 2) Συμβολή Περιγεννητικής Φροντίδας στη Διαχείριση Πρόωρου Τοκετού. Η δεύτερη θεματική ενότητα έχει τίτλο «Περιγεννητική Φροντίδα προσανατολισμένη στην ενεργό συμμετοχή» που περιλαμβάνει τέσσερις κωδικούς: 1) Εξοικείωση επαγγελματιών υγείας με την Βλεμματική Επαφή και την

Χειλεοανάγνωση, 2) Ανεπάρκεια Εξειδικευμένων Υπηρεσιών, 3) Αναποτελεσματική παροχή Φροντίδας λόγω έλλειψης γνώσης Κουλτούρας Κωφών, 4) Έλλειψη ιδιωτικότητας και εμπιστευτικότητας. Και ολοκληρώνοντας η τρίτη θεματική ενότητα έχει τίτλο « Η συμβολή των επαγγελματιών υγείας στις μεταγεννητικές ανάγκες των μητέρων» με έναν κωδικό : 1) Ελλιπής υποστήριξη ΜΘ. Προκλήσεις σε περιπτώσεις νεογνικών ανωμαλιών (συγγενών/ επίκτητων). Η παραπάνω διαδικασία πραγματοποιήθηκε ξεχωριστά για την κάθε μία από τις 10 συνεντεύξεις.

Οι πίνακες που προέκυψαν από την ανάλυση των δεδομένων κάθε συνέντευξης παρατίθενται στο Παράρτημα ΙΙ.

Στον **Πίνακα 5.1** συνοψίζονται οι θεματικές ενότητες μαζί με τις υποκατηγορίες που προέκυψαν από τον ανάλυση των δεδομένων.

<b>ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ</b>	<b>Η ΣΥΝΑΝΤΗΣΗ ΕΝΟΣ ΜΟΝΤΕΛΟΥ ΣΥΝΕΧΙΖΟΜΕΝΗΣ ΜΑΙΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΜΕ ΤΗΝ ΚΟΥΛΤΟΥΡΑ ΤΩΝ ΚΩΦΩΝ/ΒΑΡΗΚΩΩΝ ΓΥΝΑΙΚΩΝ</b>	<b>ΠΕΡΙΓΕΝΝΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΠΡΟΣΑΝΑΤΟΛΙΣΜΕΝΗ ΣΤΗΝ ΕΝΕΡΓΟ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ</b>	<b>Η ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΩΝ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΙΣ ΜΕΤΑΓΕΝΝΗΤΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΜΗΤΕΡΩΝ</b>
<b>ΚΩΔΙΚΟΙ</b>	Ανάγκη για Συνεχιζόμενη Μαιευτική Φροντίδα	Εξοικείωση Επαγγελματιών Υγείας με τη Βλεμματική Επαφή και την Χειλεοανάγνωση	Ελλιπής υποστήριξη ΜΘ. Προκλήσεις σε περιπτώσεις νεογνικών ανωμαλιών (συγγενών/επίκτητων)
	Συμβολή Περιγεννητικής Φροντίδας στη Διαχείριση Πρόωρου Τοκετού	Ανεπάρκεια Εξειδικευμένων Υπηρεσιών	
		Αναποτελεσματική Παροχή Φροντίδας λόγω έλλειψη γνώσης Κουλτούρας Κωφών.	
		Έλλειψη ιδιωτικότητας και εμπιστευτικότητας	

**Πίνακας 5.1- Θεματικές Ενότητες**

#### 4.2 ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ/ΑΝΑΛΥΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Εδώ παρουσιάζονται οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι κωφές και βαρήκοες γυναίκες στην πρόσβαση τους στην περιγεννητική περίοδο και παράλληλα εκφράζουν πως θα προτιμούσαν να

βελτιωθεί η αλληλεπίδραση τους με τους επαγγελματίες υγείας και κατ'επέκταση , ποιες τροποποιήσεις θα μπορούσαν να εισαχθούν στο σύστημα υγείας ώστε να είναι πιο λειτουργικό ως προς την ειδική ομάδα του πληθυσμού αυτού. Παράμετροι που θα συντελούσαν δραστικά στην ομαλότερη μετάβαση τους στη γονεϊκότητα.

#### **4.2.1 ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ 1: Η συνάντηση ενός μοντέλου Συνεχιζόμενης Μαιευτικής Φροντίδας με την κουλτούρα των κωφών/βαρήκοων γυναικών.**

Στην θεματική ενότητα αυτή, παρουσιάζεται η ανάγκη των κωφών και βαρήκοων γυναικών για την παρουσία σταθερού προσώπου της μαιευτικής ομάδας κατά τη διάρκεια της περιγεννητικής τους περιόδου , του τοκετού και της μεταγεννητικής περιόδου. Το μοντέλο αυτό συμβάλλει καθοριστικά σε περιπτώσεις μαιευτικού επειγόντος όπως ο Πρόωρος Τοκετός με συνοδεία ή όχι αιμορραγίας λόγω παθολογίας πλακούντα.

##### **4.2.1.1 Ανάγκη για Συνεχιζόμενη Μαιευτική Φροντίδα**

Οι κωφές και βαρήκοες γυναίκες της έρευνας αυτής, όσες είχαν ήδη βιώσει την μητρότητα και όσες βρίσκονταν σε αναπαραγωγική φάση , ανέφεραν κατα την διάρκεια της συνέντευξης τους, την δυσχέρεια τους σχετικά με την απουσία ενός μοντέλου συνεχιζόμενης μαιευτικής φροντίδας. Όπως αναφέρουν αυτό εν δυνάμει μπορεί να τους οδηγήσει σε παρανόηση και έλλειψη ικανοποίησης πυροδοτώντας αισθήματα άγχους και ανασφάλειας.

Αντιθέτως η επαφή τους με σταθερά πρόσωπα αναφοράς , μαίες που να γνωρίζουν καθ'ολη την διάρκεια της κύησης και να παρευρίσκονται στον τοκετό αναδεικνύει την εμφάνιση του βιοψυχοκοινωνικού μοντέλου υγείας . Μέσω αυτού η Συνεχιζόμενη Μαιευτική φροντίδα τις ενισχύει με συναισθηματική ευεξία, αυτοπεποίθηση και αυτοέλεγχο συμβάλλοντας θετικά στην ομαλή εξέλιξη της εγκυμοσύνης και τη γέννηση του παιδιού τους.

*...Θα προτιμούσα να έχω σταθερά άτομα σε αυτή την περίοδο. Το ξέρω ότι ο γιατρός που επισκέπτομαι έχει δύο μαίες, δεν θα με πείραζε να έχω μία από τις δύο. Θα με πείραζε όμως αν*

*ερχόταν ξαφνικά μία άγνωστη μαία. Δεν θα ήξερα πως θα ήταν μαζί μου , πως θα ήταν η επικοινωνία, το κομμάτι της ψυχολογίας, θα ήθελα κάτι πιο σταθερό ή μία ενημέρωση το τι θα γίνει. Μου αρέσει να ξέρω νωρίτερα την σειρά των πραγμάτων. Στο περίπου έστω...» (Συν 1)*

*« Όχι, συνάντησα πολλά διαφορετικά άτομα, όταν ήταν να μου πάρουν αίμα και να μου κάνουν υπέρηχο . Αλλά και όταν πήγα στο νοσοκομείο. Θα προτιμούσα να έχω , δύο άτομα το πολύ έναν γιατρό και μία μαία. Θα αισθανόμουν ασφάλεια και οικειότητα , θα μπορούσαν να εξασκηθούν με την βλεμματική επαφή – την χειλεοανάγνωση. Ίσως έτσι να μην χρειαζόταν να έχω διερμηνέα μαζί μου.» (Συν 9)*

Γεγονός είναι ότι μελετώντας τις εμπειρίες των κωφών και βαρήκοων γυναικών, η θετική ανταπόκριση και η συνεργασία τους με τον κάθε πάροχο υγείας της μαιευτικής υπηρεσίας θα εξαρτηθεί από την προσιτή στάση των επαγγελματιών υγείας μαζί τους «θα ήθελα κάτι πιο σταθερό ή μία ενημέρωση το τι θα γίνει » και «θα μπορούσαν να εξασκηθούν με την βλεμματική επαφή – την χειλεοανάγνωση» ώστε να νιώσουν ότι μπορούν να λειτουργήσουν αυτόνομα ανεξαρτήτως της καθυστέρησης εμφάνισης διερμηνέα νοηματικής γλώσσας.

#### **4.2.2.2 Η συμβολή της Περιγεννητικής Φροντίδας στη διαχείριση Πρόωρου Τοκετού**

Στην καταγραφή της μαρτυρίας μιας γυναίκας που γέννησε πρόωρα , ενδιαφέρον είναι το γεγονός πως η παρακολούθηση και η συμμετοχή της στα μαθήματα Ανώδυνου Τοκετού την προετοίμασαν με γνώσεις και ψυχραιμία στην πιθανή εμφάνιση ανησυχητικών σημείων της κύησης, εφόδια τα οποία τα αξιοποίησε άμεσα στην απρόσμενη παρουσία των πρόωρων συστολών της μήτρας και την επείγουσα εισαγωγή της στο νοσοκομείο λόγω αποκόλλησης πλακούντα.

***Ε: Γέννησες λοιπόν, πρόωρα με ΚΤ στο νοσοκομείο , περίγραψε μου πως εξελίχτηκαν τα γεγονότα ;***

*Πήγα στα Μαθήματα Προετοιμασίας για τον Τοκετό σε Δημόσιο Νοσοκομείο της Αθήνας γιατί ήταν δωρεάν και είχε διερμηνέα Νοηματικής Γλώσσας . Όσα πρόλαβα, μου φάνηκαν παρα πολύ χρήσιμα, με προετοίμασαν για το πως θα ξέρω ότι θα ξεκινήσει ο τοκετός . Όπου και έγινε.. το απόγευμα επέστρεψα σπίτι μετά το μάθημα και τα νερά μου έσπασαν, σκέψου ... 07:00 -08:00 το πρωί. Ήμουν στις 31 εβδομάδες είχα πολύ αίμα ... πήγα καρφί στο νοσοκομείο , αυτό το ήξερα και από τα μαθήματα Προετοιμασίας, αν σπάσουν τα νερά και δούμε αίμα πρέπει να τρέξουμε στο νοσοκομείο, ενώ αν σπάσουν τα νερά απλά , έχουμε χρόνο ...*

*... Γενικά τις περισσότερες πληροφορίες τις πήρα από τα μαθήματα Ανώδυνου Τοκετού. [...]Πράγματι συναναστράφηκα με πολλά διαφορετικά άτομα κ μου δημιουργούσε σύγχυση όλο αυτό ειδικότερα στον πρόωρο τοκετό που είχα. Κ βέβαια θα ήθελα από την αρχή σταθερά άτομα δίπλα μου κ να μου λύνανε όλες τις απορίες που είχα.» (Συν 10)*

Η υποστηρικτική συμπεριφορά σταθερών και γνώριμων μαιών προς την κωφή γυναίκα αποδεικνύεται αναπόσπαστο μέρος της ποιοτικής φροντίδας τόσο κατά την διάρκεια της προγεννητικής και μεταγεννητικής περιόδου όσο και κατά τον τοκετό , ιδιαίτερος σε περιπτώσεις ξαφνικών και επειγόντων περιστατικών όπως η πρόωρη ρήξη υμένων με σύνοδη ή όχι παθολογία πλακούντα – ομφάλιου λώρου. Στην μαρτυρία μίας συμμετέχουσας της έρευνας αυτής περιγράφεται η εγρήγορση της το βράδυ μετά το τελευταίο μάθημα Προετοιμασίας Τοκετού που είχε παρακολουθήσει, η οποία δήλωσε : « Όσα πρόλαβα, μου φάνηκαν παρα πολύ χρήσιμα » και όσον αφορά την πληροφόρηση της από τις μαίες «αν σπάσουν τα νερά και δούμε αίμα πρέπει να τρέξουμε στο νοσοκομείο ».

### **Περίληψη της θεματικής ενότητας**

Οι γυναίκες της έρευνας επισημαίνουν πως η σχέση που θα αναπτυχθεί με ένα σταθερό και γνώριμο πρόσωπο μαιάς θα έχει από ευεργετικά έως και θεραπευτικά αποτελέσματα τόσο στην εμπειρία τους στην διάρκεια της κύησης όσο και στην διεκπεραίωση ενός καλού και ασφαλούς τοκετού με τη γέννηση τελειόμηνου ή πρόωρου νεογνού. Η ανάγκη της παρουσία ολιγάριθμων και σταθερών ατόμων της μαιευτικής ομάδας που να γνωρίζουν ήδη το ιστορικό τους και τις ιδιαιτερότητες τους ως μία ειδική ομάδα πληθυσμού, θα τις τα ενδυναμώσει με σημαντικό

προβάδισμα στην άμεση και ευέλικτη δράση τους σε περιπτώσεις επείγοντος περιστατικού χωρίς να παραμερίζεται η καθοριστικής σημασίας ανθρώπινος παράγοντας της θετικής ψυχολογίας, αμεσότητας και οικειότητας.

#### **4.2.2 ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ 2: Περιγεννητική Φροντίδα προσανατολισμένη στην ενεργό συμμετοχή των κωφών και βαρήκοων γυναικών**

Στην ενότητα αυτή παρουσιάζονται οι παράγοντες που δυσχεραίνουν την ενεργό συμμετοχή των κωφών και βαρήκοων γυναικών στην περιγεννητική τους φροντίδα. Παράλληλα, προτείνονται, μέσω της μαρτυρίας της κάθε συμμετέχουσας στην έρευνα, αναγκαίες αλλαγές στο στρατηγικό σχεδιασμό αναβάθμισης των υπηρεσιών υγείας όσον αφορά την υποστήριξη τους, τόσο βάσει της ειδικής εκπαίδευσης του ανθρώπινου προσωπικού όσο και βάσει των νέων τεχνολογιών.

##### **4.2.2.1 Εξοικείωση Επαγγελματιών Υγείας με τη Βλεμματική Επαφή και την Χειλοανάγνωση**

Οι συμμετέχουσες στην έρευνα περιγράφουν τις δυσκολίες που εντόπισαν στην αλληλεπίδραση τους με τους επαγγελματίες υγείας σχετικά την μη εξοικείωση τους με την χειλοανάγνωση. Αρκετές βαρήκοες γυναίκες αναφέρουν πως θα ήταν ικανοποιημένες ακόμα και αν δεν υπήρχε η δυνατότητα παρουσίας διερμηνέα Νοηματικής γλώσσας, αρκεί το προσωπικό της μαιευτικής ομάδας να ήταν υποστηρικτικό και συνεργάσιμο στη διαδικασία διαβάσματος των χειλιών, μια τεχνική κατανόησης ενός περιορισμένου εύρους ομιλίας που γίνεται με άμεση βλεμματική επαφή χωρίς την προσπάθεια αύξησης του ήχου φωνής του πομπού προς τον δέκτη. Σημαντικό είναι το σημείο που μία συμμετέχουσα αναφέρει πως η άγνοια ενός επαγγελματία υγείας όσον αφορά την ειδική επικοινωνία μαζί τους, είναι πιθανόν να του προκαλέσει στρες και στη συνέχεια αυτό να μεταπίπτει σε μηχανισμό άμυνας με μη ενθαρρυντική διάθεση αλλά και απόμακρη, ίσως εριστική συμπεριφορά ως προς αυτήν « να μην είναι αμυντική η μαία ή απότομη » .

*[...]Αρκεί να θέλουν, να συνεργάζονται ώστε να κάνω χειλεοανάγνωση , να μην είναι αμυντική η μαία ή απότομη , να έχει την γνώση ότι υπάρχουμε και εμείς ,ώστε να μην έχει και η ίδια λόγω άγνοιας , να μην ξέρει πως να μας χειριστεί. Πολλοί άνθρωποι όταν δεν ξέρουν μία κατάσταση ή είναι αμυντικοί ή φοβούνται. Να έχουν την γνώση [...] υπο αυτή την έννοια το λέω. (Συν 3)*

*Ε...ξέρω την νοηματική γλώσσα αλλά επικοινωνώ προφορικά κυρίως , όμως είναι πολύ σημαντικό το προσωπικό του νοσοκομείου να ξέρει τι σημαίνει βαρήκοος ..Και να ξέρουν ότι υπάρχουν και άτομα που δεν γνωρίζουν πολύ καλά την νοηματική γλώσσα και να καταλάβουν τι σημαίνει: Διαβάζω τα χείλη σου .Γιατί φωνάζουν .! (Συν 2)*

Ωστόσο, ορισμένες γυναίκες της έρευνας αυτής δήλωσαν πως θα μπορούσαν να κατανοήσουν την τυχόν πρωτόγνωρη εμπειρία των επαγγελματιών υγείας να έρχονται σε επαφή με την ειδική αυτή ομάδα πληθυσμού. Παρόλ'αυτά αλλά θα τους δυσανεστούσε αν αντιλαμβάνονταν την μη εκούσια συνεργασία των παρόχων υγείας σε μία προσπάθεια από μέρους τους να τους καθοδηγήσουν στην τεχνική της χειλεοανάγνωσης.

#### **4.2.2.2 Ανεπάρκεια Εξειδικευμένων Υπηρεσιών**

Στην κατηγορία αυτή περιγράφεται η μη αξιοποίηση και γρήγορη προσαρμογή των υπηρεσιών υγείας στις τεχνολογικές εξελίξεις.

Στην σκέψη χρήσης ειδικής πλατφόρμας και μερικής τηλεφωνικής επικοινωνίας οι βαρήκοες συμμετέχουσες της έρευνας αναφέρουν πως είτε η πλατφόρμα είναι ανενεργή για αρκετές νοσοκομειακές υπηρεσίες είτε οι επαγγελματίες υγείας που την χειρίζονται δεν είναι αρκετά εξοικειωμένοι με την ιδιαιτερότητες επικοινωνίας με την ειδική ομάδα του πληθυσμού. Συνεπώς, όσον αφορά την πρώτη περίπτωση οι γυναίκες αναγκάζονται να μεταβούν οι ίδιες στο χώρο του νοσοκομείου για να προγραμματίσουν τις μελλοντικές επισκέψεις τους ακόμα και σε περιπτώσεις μακρινού τόπου κατοικίας τους διανύοντας σημαντική χιλιομετρική απόσταση ή να οδηγηθούν στη μετάθεση του ρόλου της κλήσης στις υπηρεσίες από τον θεράπων ιατρό τους, αναιρώντας τους με αυτό το τρόπο το δικαίωμα της επιλογής και ανεξαρτησίας ως χρήστες των υπηρεσιών υγείας. Όσον αφορά την δεύτερη περίπτωση, οι βαρήκοες γυναίκες διστάζουν να χρησιμοποιήσουν τις σχετικές πλατφόρμες γνωρίζοντας ότι δεν έχουν αξιοποιηθεί σε επαρκή



βαθμό ώστε να μπορούν και οι ίδιες να επικοινωνήσουν με ευελιξία παρακάμπτοντας το εμπόδιο της γλώσσας. Μία βαρήκοη συμμετέχουσα της έρευνας αναφέρει πως αποκλείει την επιλογή των υπηρεσιών αυτών όπου σε περίπτωση μη λειτουργικότητάς τους, θα χρειαστεί να μιλήσει η ίδια με τους παρόχους υγείας : η πιθανή επανεμφάνιση μη προσεκτικών συμπεριφορών από μέρους τους στο άκουσμα της ένρινης ομιλίας της θα της προκαλούσε σύγχυση στην ανταπόκριση της.

*E:Ωραία... αν χρειαστεί να κλείσεις ραντεβού με το νοσοκομείο ή κάπου εξωτερικά όπως για εργαστηριακές εξετάσεις αίματος πιστεύεις ότι θα είχες την δυνατότητα να κλείσεις ή όχι ; Ξέρω ότι υπάρχουν κάποιες πλατφόρμες, αλλά δεν το έχω επιχειρήσει , αυτό που κάνω επειδή δεν είμαι πολύ σίγουρη , δεν απαντάνε συνήθως. .. Για κάποιο λόγο ντρέπομαι να το κάνω. Μπορεί να μιλήσω αλλά να μην με καταλάβουν ...αν θα μου πει αυτός ότι «δεν καταλαβαίνω τι μου λες» θα κομπλάρω...[νεύμα θλίψης] (Συν 1 )*

*Στο νοσοκομείο , όχι. Δεν υπάρχει τέτοια πρόσβαση, από ότι θυμάμαι. Πολλές φορές για να κλείσω ραντεβού πρέπει να πάω εγώ η ίδια στο νοσοκομείο το οποίο με κουράζει..γιατί δεν μένω κοντά σε κάποιο νοσοκομείο. Στη χειρότερη περίπτωση θα πρέπει να πω στον γυναικολόγο μου να κλείσει το ραντεβού. Πιστεύω θα είναι παρα πολύ άνετα να το μπορώ να το κάνω εγώ αυτό. (Συν 2)*

Η ομαλή λειτουργία των τεχνολογικών υπηρεσιών, όπως οι πλατφόρμες με παροχή βοήθειας σε εξατομικευμένες περιπτώσεις αλλά και η ενσυναίσθηση των επαγγελματιών υγείας που βρίσκονται πίσω από αυτές, οι κωφές και βαρήκοες γυναίκες θεωρούν ότι είναι παράμετροι που θα πρέπει να βελτιωθούν κάνοντας χρήση των υπηρεσιών αυτών. Όσον αφορά την δική τους πρωτοβουλία με αίτηση προσπάθειας για βελτίωση των αναφερθέντων υπηρεσιών , από τις διηγήσεις τους προκύπτει ότι οι δεν θα προχωρούσαν σε σχετικές ενέργειες με βάση την αρνητική εμπειρία τους από μη προσιτές προς αυτές συμπεριφορές των επαγγελματιών υγείας.

#### **4.2.2.3 Αναποτελεσματική Παροχή Φροντίδας λόγω Έλλειψης γνώσης Κουλτούρας Κωφών**

Μέσα από την εμπειρία τους στην περιγεννητική φροντίδα οι κωφές και βαρήκοες γυναίκες παρατήρησαν πως δημιουργήθηκαν κάποια εμπόδια τόσο στην αλληλεπίδραση τους με το προσωπικό του νοσοκομείου όσο και γενικότερα στην πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας λόγω της μη εξοικείωσης των επαγγελματιών υγείας με την κουλτούρα των κωφών. Χαρακτηριστικά, οι βαρήκοες γυναίκες αναφέρουν πως όταν ξεκινούσαν να εκφράζονται αργά μέσω της ένρινης ομιλίας τους αντιμετώπισαν την έκπληξη και τη δυσκολία κατανόησης του περιεχόμενου των λόγων τους, από ορισμένους επαγγελματίες υγείας, δεδομένου του γεγονότος πως η κώφωση αποτελεί μια σιωπηρή αναπηρία που μόνο όταν κάποιος αρχίζει να εκφράζεται δηλώνει την ταυτότητα του.

Η όξυνση του φαινομένου παρατηρείται στη περίπτωση των κωφών γυναικών με υψηλό ποσοστό κώφωσης όπου δεν μπορεί να γίνει παραγωγή λόγου και δεν υπάρχει ομιλία. Η αδυναμία αποτελεσματικής επικοινωνίας με τους επαγγελματίες υγείας την οδήγησαν να επίζητησει τη συμβουλή μετεγεννητικής υποστήριξης στο θέμα του θηλασμού από εθελοντική ομάδα, μη σκεπτόμενη την αξιοπιστία των οδηγιών τους κατά την εξατομικευμένη φροντίδα της ίδιας με το νεογνό της. Οι συμμετέχουσες στην έρευνα επιθυμούν την κατανόηση και διάθεση προς επικοινωνία από τους επαγγελματίες υγείας « Δεν χρειάζεται να ξέρει την Νοηματική [---] Φτάνει να είναι θετική και να τα εξηγεί αργά » χρησιμοποιώντας εναλλακτικές μεθόδους όπως κινήσεις των χεριών, γλώσσα του σώματος προκειμένου να νιώσουν οι ίδιες αποδεκτές και προστατευμένες από το σύστημα υγείας. Αδιαμφισβήτητα, οι εκφράσεις του προσώπου και οι κινήσεις των ματιών και του κεφαλιού θεωρούνται στοιχεία της της νοηματικής γλώσσας και επομένως είναι επιβεβλημένες, ενώ στους ακούοντες είναι περιορισμένες.

Αξίζει να αναφερθεί η πρόταση μίας συμμετέχουσας στην έρευνα για εισαγωγή υποχρεωτικής εκπαίδευσης του προσωπικού υγείας το μάθημα επικοινωνίας και εξοικείωσης με την κουλτούρα των κωφών. Θεωρεί πως όπως στη περίπτωση της υποχρεωτικής εκπαίδευσης τους με το μάθημα των Πρώτων Βοηθειών συντέλεσε στην ευαισθητοποίηση και κατάρτιση τους με τα αντίστοιχα περιστατικά, σε παράλληλη εκπαίδευση τους με μία πιλοτικής μορφής διδακτική ενότητα Διαχείρισης ΑΜΕΑ ασθενών θα γινόταν πιο εφικτή η αλληλεπίδραση μεταξύ πομπού και δέκτη.

***Τι θα ήταν αυτό που θα μπορούσε να βελτιωθεί στο Νοσοκομειακό Χώρο ;***

Τώρα , επειδή περάσαμε μια περίοδο Κορονοϊού όλο το νοσηλευτικό προσωπικό είναι με μάσκα, υπάρχει ένας φόβος όταν τους λέω, κατεβάστε λίγο την μάσκα, πολλές φορές όταν θα ακούσουν την φωνή μου , θα πουν «γιατί μιλάει αυτή έτσι;» το έχω βιώσει αυτό.

**Εννοείς θα ήθελες να είναι εξοικειωμένοι με την κουλτούρα – ιδιαιτερότητες των Κωφών ;**

Νιώθω ότι λείπει στο νοσοκομείο, ένα μάθημα ...οι νοσηλεύτριες, οι γιατροί.. οι μαίες , ξέρω ότι το προσωπικό είναι υποχρεωμένοι να παρακολουθήσουν πως πρέπει να φέρονται σε άτομα με ειδικές ανάγκες όπως στους προεγχειρητικούς ελέγχους, όπως κάνουμε υποχρεωτικά μαθήματα Πρώτων Βοηθειών κάτι τέτοιο... (Συν 1)

**Ε: Πιστεύετε ότι θα μπορούσε κάτι να αλλάξει προς το καλύτερο και πως θα μπορούσε να γίνει αυτό ;**

Ναι, θα ήθελα ο γιατρός αλλά και οι μαίες, οι νοσηλεύτριες να είναι θετικοί, να μιλούν μαζί μου κατευθείαν και όχι με άλλα άτομα της οικογενειάς μου νωρίτερα από εμένα.Επίσης ,να μπορούσαμε να έχουμε Διερμηνέα μαζί μας στις επισκέψεις μας στο νοσοκομείο.Εδώστη πόλη αυτή η ΟΛΜΕ μας παρέχει έναν μόνο διερμηνέα για όλο το πληθυσμό των ΑΜΕΑ [---].

Θα πρέπει να διοριστούν κι 'άλλοι.

**Ε: Πως σκέφτεσαι να είναι η μαία σε αυτά τα Μαθήματα Προετοιμασίας για Τοκετό;**

Δεν χρειάζεται να ξέρει την Νοηματική[---] Φτάνει να είναι θετική και να τα εξηγεί αργά. Να μπορώ να την ρωτήσω και να με βοηθήσει να δω τι θα κάνω με το θηλασμό αν έχω πρόβλημα. Στο τελευταίο παιδί με βοήθησαν γυναίκες από Ομάδα Εθελοντων ΜΘ άλλης πόλης. Μου έστειλαν εικόνες στο κινητό για να δω πως πρέπει να θηλάσω.

**Ε: Σε ακούω τι λες, ως γενική εικόνα πως ήταν η βοήθεια και οι συμβουλές που πήρες από το προσωπικό των νοσοκομείων που γέννησες τα παιδιά σου ;**

[νεύμα απογοήτευσης] Δεν έμεινα ικανοποιημένη στα νοσοκομεία... οι περισσότεροι δεν με ενημέρωναν και ...δεν επικοινωνούσαν μαζί μου.[!] (Συν 7)

Κρίνοντας από τις απαντήσεις τους φαίνεται πως μέσω της εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας με τον τρόπο διαχείρισης και γενικότερα την κουλτούρα των κωφών- βαρήκοων γυναικών

θα επιφέρει θετικό αποτέλεσμα τόσο στην απόκτηση γνώσης, ενσυναίσθησης και επιπλέον δεξιοτήτων για τους ίδιους όσο και ενδυνάμωση στη διαδικασία κοινωνικοποίησης της ευάλωτης ομάδας των γυναικών αυτών. Οι κωφές γυναίκες δεν θα συνδέουν την κάθε προσπάθεια τους για επικοινωνία ως μία επιπλέον αρνητική εμπειρία εις βάρος της γλώσσας τους, «πολλές φορές όταν θα ακούσουν την φωνή μου, θα πουν «γιατί μιλάει αυτή έτσι;». Το αποτέλεσμα αυτής της πρακτικής θα οδηγήσει στην απομάκρυνση αίσθηματος καταπίεσης της ανάγκης τους για άνεση στην επικοινωνία γίνοντας οι ίδιες ικανές να επικοινωνήσουν σε ισότιμη βάση με τους ακούντες.

Με την εκούσια συμμετοχή των επαγγελματιών υγείας στην προσπάθεια για ουσιαστική επικοινωνία με τις ανάγκες των κωφών γυναικών θα καλλιεργηθεί ένα πρόσφορο έδαφος δημιουργίας καλής συμπεριφοράς και πρακτικής ενστερνιζόμενοι τις αξίες ενός ανθρωποκεντρικού συστήματος υγείας.

#### **4.2.2.4 Έλλειψη Ιδιωτικότητας και εμπιστευτικότητας**

Οι συμμετέχουσες στην έρευνα ομολογούν πως η ανάγκη επίκλησης βοήθειας μελών της οικογένειας τους για την χρήση των υπηρεσιών υγείας δεν είναι καλή πρακτική. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει μία κωφή γυναίκα στις τρεις εγκυμοσύνες της είχε ως μόνη επιλογή τον προγραμματισμό των επισκέψεων της μέσω της μητέρας της. Η ίδια θεωρεί ότι θα ήταν σημαντικό να μπορούσε να λειτουργήσει αυτόνομα ως έγκυος και μητέρα των παιδιών της και να επικαλεσθεί την χρήση εναλλακτικών τρόπων επικοινωνίας όπως παρουσία διερμηνέα νοηματικής γλώσσας στις επισκέψεις της στις μαιευτικές υπηρεσίες.

Αξιοσημείωτη είναι η μαρτυρία μίας βαρήκοης γυναίκας η οποία επιβεβαιώνοντας την αξία της εμπιστευτικότητας και της ιδιωτικότητας των χρηστών υπηρεσιών υγείας αναδεικνύει τη σημασία της πρώτης προσωπικής ενημέρωσης στο άκουσμα μίας διάγνωσης ή πληροφορίας και μετέπειτα το δικαίωμα της για λήψη απόφασης, πρωτού γίνει ευρύτερη ανακοίνωση στο στενό οικογενειακό περιβάλλον της. Αναφέρει, ότι οι ακούντες λόγω του πλεονεκτήματος της μη ακουστικής αναπηρίας κατέχουν αυτόματα την προαναφερθείσα επιλογή, η οποία δεν θα έπρεπε να την στερηθούν οι κωφοί και βαρήκοοι εξυπηρετούμενοι του συστήματος υγείας.

***Ε:Θα επιθυμούσατε να κλείνετε τα ραντεβού η ίδια ;***

*Η μητέρα μου έκλεινε τα ραντεβού στο τηλέφωνο και με τους τρεις γυναικολόγους [... δυσαρέσκεια].*

**Θα προτιμούσες να τα κλείνεις εσύ ;**

*Το καλύτερο θα ήταν να επικοινωνούν μαζί μου με διερμηνέα ή να υπάρχει κάποια πλατφόρμα που να κλείνουμε τα ραντεβού γραπτώς. (Συν 7)*

*Ναι, εννοείται. Το προτιμώ από το να βάζω την μητέρα μου ή τον άντρα μου. Αλλά ως τώρα δεν έχει υπάρξει αυτή η δυνατότητα. Πάντα βάζω κάποιον να μου κλείνει τα ραντεβού στα νοσοκομεία. Υπάρχει , βέβαια πλέον μία πλατφόρμα αλλά δεν είναι εγγεγραμμένοι όλοι οι ιατροί σε αυτήν.*

*Αν είχα αυτή την δυνατότητα , δεν θα ήθελα να βάζω κάποιον άλλον να κλείνει τα ραντεβού. Έτσι θα ήμουν και πιο ανεξάρτητη και όχι μόνο για το θέμα ιδιωτικότητας/ εμπιστευτικότητας. Γιατί αν προκύψει κάτι , θα θέλω να το ξέρω πρώτα και μόνο εγώ , και εγώ να το διαχειριστώ αν θα το πω σε κάποιον άλλον ή όχι , όπως γίνεται με τους ακούοντες. (Συν 3)*

Οι συμμετέχουσες αναφέρουν πως θα τις ικανοποιούσε η ύπαρξη θετικής στάσης και συνεργασίας των επαγγελματιών υγείας στη προσέγγιση τους ως ειδική ομάδα πληθυσμού μέχρι να γίνει εφικτή η εξοικείωση και η κατάλληλη εκπαίδευση τους. Οι ίδιες αναφέρουν πως η αλλαγή αυτή θα συντελούσε τόσο στην αυτονομία τους από την παρουσία συγγενών ή Διερμηνέα Νοηματικής Γλώσσας όσο και στην προστασία της ιδιωτικότητας τους από πιθανή αποκάλυψης προσωπικών τους δεδομένων.

### **Περίληψη της θεματικής ενότητας**

Σε αυτή την θεματική ενότητα, αναδύθηκαν τέσσερις κατηγορίες που σχετίζονται με την ενεργό συμμετοχή των κωφών και βαρήκοων γυναικών στην περιγεννητική τους φροντίδα. Η εξοικείωση των επαγγελματιών υγείας με την βλεμματική επαφή και την χειλοεανάγνωση, η ανάγκη ομαλής λειτουργίας εξειδικευμένων υπηρεσιών και επιτευγμάτων τεχνολογίας φιλική ως προς τους κωφούς χρήστες , η αποτελεσματική παροχή φροντίδας από τους παρόχους υγείας μέσω κατάκτησης γνώσης της κουλτούρας των κωφών και τέλος η διασφάλιση των αρχών της ιδιωτικότητας και εμπιστευτικότητας των κωφών γυναικών.

Η αποδοχή της δυσκολίας αλλαγής των παγιωμένων τακτικών χρήσης των υπηρεσιών υγείας αναμένοντας την διαθεσιμότητα κάποιου διερμηνέα Νοηματικής γλώσσας ή την συνοδεία συγγενούς τους με την παράλληλη ανεπάρκεια χρήσης ειδικής πλατφόρμας του νοσοκομείου κάνει τις συμμετέχουσες της έρευνας να νιώθουν εξαρτημένες από τρίτα πρόσωπα και εκτεθειμένες σε αποκάλυψη προσωπικών τους δεδομένων. Η ανάμνηση των αρνητικών εμπειριών τους λειτουργούν στις ίδιες με ένα τρόπο που τις δυσφορεί συναισθηματικά, μειώνοντας σε σημαντικό βαθμό τις προσδοκίες τους για την επαρκή κάλυψη τους από τις υπηρεσίες υγείας.

### **4.2.3 ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ 3: Η συμβολή των επαγγελματιών υγείας στις μεταγεννητικές ανάγκες των μητέρων.**

#### **4.2.3.1 Ελλιπής υποστήριξη Μητρικού Θηλασμού. Προκλήσεις σε περιπτώσεις νεογνικών ανωμαλιών (συγγενών/ επίκτητων)**

Σύμφωνα με την καταγραφή των εμπειριών των κωφών και βαρήκοων γυναικών αναφέρουν ότι δεν ήταν επαρκής η συμβουλευτική και η καθοδήγηση τους από το μαιευτικό προσωπικό και από ορισμένους σύμβουλους θηλασμού. Επιπλέον, υπήρξε όξυνση του φαινομένου σε περίπτωση δυσμορφιών του μαστού ή συγγενών ανωμαλιών του νεογνού, όπου οι επαγγελματίες υγείας φάνηκαν να μην ενθαρρύνουν τις μητέρες στην προσπάθεια τους για μητρικό θηλασμό καθοδηγώντας τις με συγκεκριμένες τεχνικές αναχαίτησης των παρόντων ανατομικών δυσκολιών.

Καταγράφοντας την εμπειρία μιας συμμετέχουσας της έρευνας, κωφής πρωτοτόκου γυναίκας η οποία αντιμετώπισε δυσκολία να θηλάσει το νεογνό της κατά τις πρώτες μεταγεννητικές ώρες μετά τον τοκετό, αγνοώντας ότι το νεογνό φέρει υπερωοσχιστία. Η μαιευτική ομάδα απεφύγε να της το ανακοινώσει ενώ απευθυνόταν κυρίως στην ακούουσα μητέρα της, που ήταν η συνοδό της. Η συμμετέχουσα της έρευνας θα επιθυμούσε να είναι άμεσα ενήμερη για το όποιο θέμα υγείας του νεογνού της ως η κύρια κηδεμόνας χωρίς να παραγκωνίζεται από το προσωπικό του νοσοκομείου λόγω της αισθητηριακής αναπηρίας της.

***E: Πως ήταν η εμπειρία σας και τα συναισθήματά σας ως νέα μητέρα, τις πρώτες μέρες στο νοσοκομείο και όταν πήγατε στο σπίτι με το μωρό ;***

*Γέννησα στις 38 εβδομάδες σε Ιδιωτικό Μαιευτήριο με ΚΤ γιατί το μωρό κατέβαινε με τα πόδια. Ήταν κοριτσάκι και γεννήθηκε με λυκόστομα όπως μου είπαν οι γιατροί.*

***E : Σου είπαν πως να το θηλάσεις ;***

*Όχι, δεν μου είπε κανείς κάτι, πως να καταφέρω να το θηλάσω.*

*Οι μαίες στο δωμάτιο μετά αφού γέννησα ούτε στα μάτια δεν με κοιτούσαν για να τις καταλάβω, με κάποιο νόημα. Απευθυνόντουσαν μόνο στην μητέρα μου που ήταν μαζί μου. Αυτό που θα ήθελα είναι να συνεννοούμαστε και οι τρεις ταυτόχρονα. (Συν 7 )*

Χαρακτηριστική είναι η η μαρτυρία μιας κωφής πρωτοτόκου γυναίκας που αναφέρει τις δυσκολίες που αντιμετώπισε στην απόφαση της για συνεχιζόμενο θηλασμό περα των οκτώ μηνών τόσο από την πλευρά των επαγγελματιών υγείας όσο και από την ευρύτερη στάση και κουλτούρα της κοινωνίας. Συναισθήματα στρες και απογοήτευσης αναδεικνύονται από την πλευρά της γυναίκας στην περιγραφή της αποθάρρυνσης της παιδιάτρου και εξειδικευμένη συμβούλου θηλασμού για συνεχιζόμενο θηλασμό περα των οκτώ μηνών. Απόρροια των πρωτόγνωρων συνθηκών ενός ζευγαριού στον ερχομό του πρώτου τους παιδιού, η διχογνωμία των επαγγελματιών υγείας και η αποδυνάμωση κουλτουρας θηλασμού από το κοινωνικό περίγυρο τους, έφερε σε σύγχυση τον πατέρα επιζητώντας την διακοπή του θηλασμού. Όπως αναφέρει η συμμετέχουσα της έρευνας η συνειδητή απόφαση της για συνέχιση του θηλασμού προς όφελος του βρέφους και η διάθεση της για ουσιαστική και ειλικρινή επικοινωνία με τον σύζυγό της, συντέλεσαν στο να επιλυθούν οι συγκρούσεις μεταξύ τους και να επέλθει ηρεμία στην συζυγική εστία.

***E: Στο δωμάτιο , που είναι το τμήμα Λεχώνων , ήταν κάποιο μαία/ νοσηλεύτρια ;***

*Όχι, όχι κανένας.. Κ α ν έ ν α ς ..... Το μωρό ο άνδρας μου το έδωσε το μωρό επάνω μου αγκαλιά.*

*Απλά , είχα θέμα με τις θηλές, μπαίνανε μέσα.*

***E : A, μάλιστα ήταν εισέρχουσες θηλές ..***

*A, έτσι λέγονται ;! Ναι.*

***E : Σε είχε ενημερώσει αν αντιμετωπίσεις κάποιο πρόβλημα με τον θηλασμό και λόγω των θηλών αυτών να ρωτήσεις κάποιον επαγγελματία υγείας που να ειδικεύεται με τον θηλασμό, και να το έχεις στο νου σου ;***

*Οοοοχι [---] (Συν 8)*

Στο τρίτο αναφερόμενο αποτέλεσμα της παρούσας έρευνας, περιγράφεται η περίπτωση μιας βαρήκοης πρωτοτόκου μητέρας , που όταν εισήλθε στο τμήμα λεχωϊδων του νοσοκομείου μετα τον τοκετό με απογοήτευση εντόπισε την απουσία του μαιευτικού προσωπικού, έναν επαγγελματία υγείας που θα μπορούσε να της δείξει τα πρώτα βήματα για την σωστή προσκόλληση του νεογνού στο στήθος. Γίνεται αναφορά συναισθημάτων μοναξιάς και ελλιπούς μεταγεννητικής υποστήριξης στο θηλασμό συνειδητοποιώντας κατα την διάρκεια της συνέντευξης ότι ένας πιθανός λόγος του ανεπιτυχούς μητρικού θηλασμού ήταν η ανατομική δυσμορφία των θηλών της ως εισέρχουσες. Αγνοούσε μέχρι την στιγμή της συνέντευξης ότι ο μητρικός θηλασμός μητέρας με εισέρχουσες θηλές χρειάζεται ενημέρωση και καθοδήγηση από το μαιευτικό προσωπικό με συγκεκριμένες τεχνικές.

*Ο θηλασμός δυστυχώς ακόμα και σήμερα είναι κάτι που δεν συνηθίζεται. Το τι άκουσα όταν θήλαζα το μωρό 8 μηνων [...] «Φτάνει δεν χρειάζεται άλλο». Μέχρι και η παιδιάτρος που ήταν και σύμβουλος θηλασμού μου είπε μόνο πρωί και βράδυ. Την άλλαξα αμέσως. Μάντεψε το τι άκουσα μέχρι που αποθήλασε φυσικά στα 3,5 χρόνια της. Έτσι ο σύντροφος επηρεασμένος από το περιβάλλον κ γιατρούς μας έφερε σε σύγκρουση. Αλλά πάντα τα βρίσκαμε. (Συν 9)*

Ομολογουμένως αν και ο μητρικός θηλασμός ιατρικώς δεν αντενδείκνυται εκτός από ορισμένες συνθήκες και παθολογικές περιπτώσεις , σύμφωνα με τις εμπειρίες των συμμετεχόντων στην έρευνα φαίνεται ότι οι γυναίκες με αναπηρία όπως οι κωφές και βαρήκοες γυναίκες , να καλούνται να αντιμετωπίσουν συγκεκριμένα εμπόδια στην προσβασή τους στις μεταγεννητικές υπηρεσίες του συστήματος υγείας.



Γίνεται αναφορά δυσανασχέτησης και αποτροπής πιθανώς έμφυτης απόφασης της γυναίκας για επιλογή του μητρικού θηλασμού ως προς τον τρόπο σίτησης του νεογνού της στο μέλλον, επικαλούμενη την επίμονη στάση του μαιευτικού προσωπικού για μητρικό θηλασμό από τις νέες μητέρες, χωρίς την εκ των προτέρων προσέγγιση και συζήτηση μαζί της .

***E : Πως φαντάζεστε την εμπειρία σας στο νοσοκομείο όταν θα έρθει η ώρα να γεννήσετε ;***

*Θα ήθελα να υπάρχει ηρεμία... δεν θέλω να υπάρχει πανικός..έχω ακούσει ότι πολλές μαιές είναι πολύ απότομες [!] και ότι δεν μιλάνε όμορφα, και επιμένουν κάποιες ότι πρέπει να θηλάσω ή ότι δεν πρέπει να θηλάσω. Δεν έχω ακούσει πολύ καλά λόγια από κάποιες κοπέλες που ξέρω. Και...θα ήθελα να κάνω αυτό που θα δείξει το σώμα μου.Να θηλάσω - θα θηλάσω, δεν θηλάσει το μωρό OK ..κανένα πρόβλημα.*

***Ωραία..αν δεις και στην αρχή δεν βγαίνει το γάλα, θα θελήσεις να προσπαθήσεις αν μπορείς να το βελτιώσεις ή πιστεύεις ότι είναι καλύτερα να δώσεις στο παιδί το μπουκάλι να φάει και να μην πεινάει.;***

*Θα το προσπαθήσω ...ως ένα φυσιολογικό βαθμό πιστεύω..Γιατί αν δω και είμαι καλά, είναι καλά και το παιδί , αλλά βλέπω κάποιες γυναίκες που βάζουν τα κλάματα όταν δεν μπορούν να θηλάσουν.Θέλουν υποστήριξη...γιατί είναι και οι ορμόνες που επηρεάζουν τις περισσότερες εκείνη την περίοδο.Τα βλέπουν πιο συναισθηματικά τα πράγματα , ναι...Αλλά ως εξωτερικός παρατηρητής , χωρίς να έχω αυτές τις ορμόνες , δεν θεωρώ ότι είναι λάθος, ότι είναι κακό να μην θηλάσει μία γυναίκα. [!] Αυτό. (Συν 2)*

Με το περιεχόμενο των λόγων της συμμετέχουσας στην έρευνα αυτή αντανακλάται η πεποίθηση της για επιμόρφωση των επαγγελματιών υγείας σχετικά με την παθοφυσιολογία των ορμονών της μεταγεννητικής περιόδου που θα επηρεάζει άμεσα την αποτελεσματικότητα των γυναικών ως προς στον θηλασμό. Η συνεντευξιαζόμενη θεωρεί ότι θα πρέπει να υποστηρίζεται το δικαίωμα της μητέρας για εναλλακτικό τρόπο σίτισης του νεογνού χωρίς κριτική από τους παρόχους υγείας και τον κοινωνικό της περίγυρο.

**Περίληψη της θεματικής ενότητας**

Ολοκληρώνοντας την θεματική ενότητα αυτή, γίνεται αντιληπτό πως οι παράμετροι που δρουν αρνητικά στην επιτυχία έναρξης και εδραίωσης του μητρικού θηλασμού είναι η ανεπάρκεια της μεταγεννητικής φροντίδας από επαγγελματίες υγείας συμπεριλαμβανομένης της ελλιπούς υποστήριξης θηλασμού μέσω εξειδικευμένων γνώσεων και συμβουλευτικής καθώς και η μη εξοικείωση του προσωπικού υγείας με την επικοινωνία αυτής της ειδικής ομάδας θηλασμού, οδηγώντας στην δυσχερή αλληλεπίδραση τους και έλλειψη αμεσότητας.

Η εμπεριστατωμένη πληροφόρηση και πλήρη συγκατάθεση της γυναίκας για τον τρόπο σίτισης του νεογνού της θα συμβάλλει στην βελτίωση της μεταγεννητικής υποστήριξης από το μαιευτικό προσωπικό και την ενίσχυση δεσμού της δυάδας μητέρας – παιδιού και κατ'επέκταση όλης της οικογένειας.

## **5 ΣΥΖΗΤΗΣΗ**

### **5.1 ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ**

Το παρόν κεφάλαιο συζητά τις απαντήσεις των συνεντευξιζόμενων πάνω στο βασικό ερευνητικό ερώτημα που είναι οι εμπειρίες των κωφών και βαρήκοων γυναικών κατα την περιγεννητική τους φροντίδα. Αναφέρουν τα εμπόδια που συνάντησαν αναχαιτίζοντας την ποιότητα στην πρόσβαση τους στις υπηρεσίες υγείας καθώς και τις συστάσεις τους για την βελτίωση αυτών αλλά και την ομαλή μετάβαση τους στη γονεϊκότητα. Επιπλέον, στη παρούσα ενότητα θα γίνει συσχετισμός με τις απαντήσεις με άλλες έρευνες στη Διεθνή και Ελληνική βιβλιογραφία.

Οι γυναίκες κατα την διάρκεια της συνέντευξης, μέσα από την εξιστόριση των εμπειριών Σχετικά με την περιγεννητική τους φροντίδα ανέδειξαν το γεγονός πως οι πάροχοι υγείας δεν είναι εξοικειωμένοι με τις ανάγκες της ιδιαίτερης αυτής ομάδας πληθυσμού. Οι ίδιες νιώθουν πως αποτελούν μειονότητα όσον αφορά την γλωσσική τους ιδιομορφία και κουλτούρα, επιζητώντας την ανάγκη για κατανόηση και ευελιξία των επαγγελματιών υγείας ώστε οι αντίστοιχες υπηρεσίες να γίνουν αποτελεσματικότερες ως προς την εξυπηρέτηση ατόμων με αναπηρία. Κατά την διάρκεια της συνέντευξης, αφού ολοκλήρωσαν τους προβληματισμούς τους ως προς την φύση

των δυσκολιών ουσιαστικής αλληλεπίδρασης τους με τους επαγγελματίες υγείας , ορμώμενες από τον σκοπό της παρούσας έρευνας συζήτησαν μελλοντικές ευεργετικές αλλαγές της λειτουργίας των μαιευτικών υπηρεσιών.

Όσον αφορά την μαιευτική φροντίδα των γυναικών κατά την προγεννητική περίοδο οι συμμετέχουσες περιγράφουν τις εμπειρίες τους όσον αφορά τα άτομα της μαιευτικής ομάδας που τις φρόντισαν αλλά και τις προσδοκίες τους στο πως θα ήθελαν να περιβάλλονται από αυτά σε εκείνες τις περιόδους.

Οι ίδιες έρχονται να συναντήσουν τις συνθήκες ενός βιοιατρικού μοντέλου υγείας που περιλαμβάνει την εμφάνιση αρκετών και διαφορετικών επαγγελματιών υγείας στα διάφορα τμήματα των υπηρεσιών υγείας. Για παράδειγμα, μία συνεντευξιαζόμενη αναφέρει ότι χρειάστηκε να συναναστραφεί με μεγάλο αριθμό ατόμων τόσο πριν τον τοκετό αλλά και κατά τον τοκετό, γεγονός που της προκάλεσε συναισθηματική σύγχυση που προσπάθησε να την διαχειριστεί. Εξέφρασε την εσωτερική της ανάγκη για την εξυπηρέτηση της από λιγότερα και σταθερά πάντα πρόσωπα αναφοράς της μαιευτικής ομάδας, που θα την οδηγούσαν σε συναισθήματα ασφάλειας και οικειότητας , απομακρύνοντας την αποκλειστική επιλογή της παρουσίας διερμηνέα νοηματικής γλώσσας. Είναι κοινωνικά αναγνωρισμένη η θεώρηση πως η εγκυμοσύνη και ο τοκετός αποτελούν σημαντικά γεγονότα της ζωής των γυναικών και ειδικότερα μιας ευάλωτης ομάδας με αισθητηριακή αναπηρία όπως οι κωφές και βαρήκοες γυναίκες. Το κύριο εύρημα μέσω της διηγήσης των γυναικών ήταν πως η αποτελεσματική επικοινωνία τους με τα άτομα της μαιευτικής ομάδας θα διευκόλυνε την φροντίδα τους και θα διασφάλιζε τα δικαιώματά τους στις υπηρεσίες υγείας. Επαγγελματίες υγείας εξοικειωμένοι με τις ιδιαίτερες ανάγκες και τη κουλτούρα της κοινότητας των κωφών, παραμένοντας σταθερά δίπλα τους καθ' όλη την διάρκεια της περιγεννητικής τους περιόδου, πιθανότατα να συντελούσε σε μία περισσότερο θετική και ευεργετική επικοινωνία για τις κωφές και βαρήκοες γυναίκες. Συνεπώς, οδηγούμαστε στον κεντρικό πυρήνα της λειτουργίας του Συνεχιζόμενου μοντέλου Μαιευτικής Φροντίδας κάτι το οποίο συμφωνούν οι Collins et al. (2023) οι οποίοι θεωρούν πως οι ανάγκες των γυναικών με αναπηρία καλύπτονται πιο αποτελεσματικά όταν δεν χρειάζεται να επαναλαμβάνουν και να συζητούν εκ νέου το ιστορικό τους και τις ιδιαιτερότητες τους με τους διαφορετικούς επαγγελματίες υγείας που έρχονται σε επαφή. Όταν εξυπηρετούνται από σταθερά πρόσωπα της

μαιευτικής ομάδας, η αλληλεπίδραση αυτή συμβάλλει σε δημιουργία αισθήματος οικειότητας και εμπιστοσύνης γεγονός που τις αποφορτίζει νοητικά και συναισθηματικά.

Επιπλέον, οι επαγγελματίες υγείας του αναφερθέντος μοντέλου αφιερώνουν χρόνο να ακούσουν και να απαντήσουν στις εξατομικευμένες ανάγκες της κάθε γυναίκας.

Οι Collins et al. (2023) αναφέρουν πως μία μαία στο μοντέλο Συνεχιζόμενης Μαιευτικής Φροντίδας διάγει τρεις κύριους σκοπούς: την ενημέρωση της γυναίκας με εμπειριτωμένες πληροφορίες, την διαχείριση της κλινικής φροντίδας των γυναικών σε συνεργασία με την υπόλοιπη μαιευτική ομάδα και τέλος τη δημιουργία σχέσης ασφάλειας και εμπιστοσύνης με την γυναίκα.

Στην παρούσα εργασία καθώς αναγνωρίζεται η συμβολή της περιγεννητικής φροντίδας μέσω μαθημάτων Προετοιμασίας για τον Τοκετό κατά την προγεννητική περίοδο, συμφωνούμε τους ορισμούς του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ, 2016) ότι σκοπός της Προγεννητικής Φροντίδας περιλαμβάνει προγεννητικές αιματολογικές και υπερηχογραφικές εξετάσεις με παρακολούθηση της κύησης από ιατρούς και μαίες αλλά και παροχή συμβουλευτικής για ισορροπημένη διατροφή, επίδειξη ενδεδειγμένων ασκήσεων και εκτέλεση προληπτικών εξετάσεων προκειμένου να αποφευχθούν επιπλοκές της εγκυμοσύνης και να συμβάλλει στην διεξαγωγή ενός μη εργώδους και ασφαλούς τοκετού.

Πρόκειται για ένα θέμα εξέχουσας σημασίας με σκοπό την απόκτηση θετικών εμπειριών μητρότητας που ανάλογα τις κοινωνικο-οικονομικές συνθήκες, το επίπεδο ποιότητας πρόσβασης στη προγεννητική φροντίδα μπορεί να διαφέρει από χώρα σε χώρα. Κατα την έρευνα των Adigun & Mngomezulu (2020) στη Νιγηρία, το μεγαλύτερο ποσοστό των κωφών και βαρήκοων εγκύων εμφανίστηκαν στις υπηρεσίες Προγεννητικής φροντίδας κατά τα τέλη του δευτεροτριμήνου της κύησης. Στις μελέτες που έκαναν οι ερευνητές συσχέτισαν το γεγονός αυτό με την ανάγκη διάλυσης μακρινών αποστάσεων από τον τόπο κατοικίας των γυναικών αυτών, η έλλειψη επαρκούς γνώσης των επαγγελματιών υγείας ως προς την ιδιαίτερη προσέγγιση τους καθώς και οι οικονομικοί περιορισμοί της χώρας που επηρεάζουν την βελτίωση παροχών του συστήματος υγείας. Η συγκεκριμένη αναφορά της διεθνούς βιβλιογραφίας έρχεται σε αντίθεση με το εύρημα της παρούσας έρευνας όπου μέσα από την μαρτυρία μιας κωφής γυναίκας αναφέρει πως η παρακολούθηση των μαθημάτων Προετοιμασίας Τοκετού σε δημόσιο νοσοκομείο της Αττικής την υποστήριξαν με γνώσεις και με αίσθημα εγγύτητας κατά τις πρώτες ενδείξεις του πρόωρου

τοκετού της στις 31 εβδομάδες κύησης. Τα μαιευτήρια με την υψηλής τεχνολογίας εξοπλισμό που διευθύνεται από μαιευτήρες καλούνται να αντιμετωπίσουν μια επείγουσα κατάσταση ως προς την διεξαγωγή ενός ασφαλούς τοκετού. Ωστόσο, τόσο η κατάκτηση της γνώσης γύρω από την παρακολούθηση της κύησης και φροντίδας κατά τον τοκετό όσο και η παρουσία γνώριμων και σταθερών ατόμων στη μαιευτική ομάδα θα συμβάλλει στον αυτοέλεγχο και την συνεργασία της επιτόκου οδηγώντας στην βέλτιστη επίτευξη του επείγοντος περιστατικού. Κρίνοντας από τις απαντήσεις της συμμετέχουσας στην έρευνα απορρέει μία σημαντική παράμετρος που θα οδηγούσε στην βίωση καλύτερης εμπειρίας της περιγεννητικής περιόδου και κατ'έπекταση στην επίτευξη ικανοποιητικού αποτελέσματος κατά τον τοκετό: η Περιγεννητική φροντίδα με διεξαγωγή μαθημάτων Προετοιμασίας Τοκετού με σκοπό την καλύτερη διαχείριση Πρόωρου Τοκετού.

Επιπλέον, το ότι η περιγεννητική φροντίδα χρειάζεται να είναι προσανατολισμένη στην ενεργό συμμετοχή των κωφών και βαρήκοων γυναικών μέσω της εξοικείωσης των επαγγελματιών υγείας με την βλεμματική επαφή και τη χειλοανάγνωση συμφωνεί με τα ευρήματα των Luton et al.(2022) οι οποίοι στην έρευνα τους κατέληξαν πως οι επαγγελματίες υγείας δεν κατάφεραν να χρησιμοποιήσουν ενδεδειγμένες πρακτικές κατά την επικοινωνία τους με τους κωφούς ασθενείς.

Πιο συγκεκριμένα, οι επισκέψεις των ασθενών κλεινόταν τηλεφωνικά και στην αλληλεπίδραση δια ζώσης δεν εστίαζαν στην χειλοανάγνωση, με την παράλληλη απουσία κατατοπιστικών οπτικών ενδείξεων στους χώρους αναμονής. Επιπλέον, στην περιγραφική μελέτη των Hubbard et al. (2018) κατατάσσεται η εμπειρία μίας κωφής γυναίκας η οποία είχε αρκετή δυσκολία να καταλάβει τα λόγια του νοσηλευτικού προσωπικού το οποίο έφερε χειρουργική μάσκα, ζητώντας τους επανειλημμένως να κατεβάσουν για λίγο την μάσκα τους ώστε να κάνει χρήση της χειλοανάγνωσης και να τους αντιληφθεί. Το φαινόμενο αυτό παρουσίασε όξυνση κατά την διάρκεια των Καισαρικών τομών, όπου οι επίτοκες δεν μπορούσαν να διαβάσουν τις οδηγίες από τα χείλη του προσωπικού αλλά και να εκφράσουν οι ίδιες τις σκέψεις και τα συναισθηματά τους. Οι Hubbard et al. (2018) συστήνουν την εκ των προτέρων πληροφόρηση της όποιας ιατρικής - νοσηλευτικής διαδικασίας στις γυναίκες αυτές πρώτου μεταφερθούν στην χειρουργική αίθουσα.

Ομολογουμένως, προτάσεις και συστάσεις οι οποίες συμφωνούν με την μαρτυρία μιας βαρήκοης συμμετέχουσας στην παρούσα έρευνα, η οποία όπως αναφέρει την περίοδο της πανδημίας του Κορονοϊού με την μόνιμη χρήση μάσκας από το ιατρο - νοσηλευτικό προσωπικό, αδυνατούσε να

καταλάβει τις οδηγίες τους, επιζητώντας η ίδια να κατεβάσουν για λίγα λεπτά την μάσκα τους και από απόσταση, να κάνει χειλοανάγνωση για να τους αντιληφθεί. Στην μαρτυρία της, μοιράστηκε την ανάγκη της, να έχει χρόνο και να γνωρίζει εκ των προτέρων την φύση της όποιας ιατρονοσηλευτικής διαδικασίας της εφαρμοστεί ώστε να αποτρέπονται συναισθήματα στρες και συναισθηματικής σύγχυσης λόγω του προαναφερθέντος εμποδίου της γλώσσας.

Όπως λέει ο Παπαφράγκου (1996), η επικοινωνία μεταξύ δύο ατόμων μπορεί να πάρει τρεις μορφές : τη λεκτική - οι λέξεις που θα χρησιμοποιήσουμε, τη φωνητική – ο ήχος και ο τόνος της φωνής μας και τέλος η μη προφορική με τη χρήση της γλώσσας του σώματος. Η τρίτη στη σειρά μορφή επικοινωνίας δείχνει να αποφέρει το μεγαλύτερο βαθμό ουσιαστικής επικοινωνίας μεταξύ ακούοντα και κωφού. Επιπλέον, οι σκέψεις και τα συναισθήματα των κωφών και βαρήκοων γυναικών προσανατολίζονται στις αρχές του σεβασμού και της διάθεσης για αυτοβελτίωσης από τους επαγγελματίες υγείας., Πράγμα που συμφωνούν στα αποτελέσματα των ερευνών τους οι James et al. (2023) οι οποίοι κατέληξαν πως η κατανόηση της ιδιαίτερης επικοινωνίας και κατ'επέκταση της κουλτούρας των κωφών και βαρήκοων ανθρώπων θα βελτιώσει την ποιότητα παροχής φροντίδας τόσο σε μαιευτικά όσο και σε νεογνικά αποτελέσματα. Στην συγκριτική μελέτη της η O'Hearn (2006) επιβεβαιώνει τα ευρήματα των προαναφερθέντων ερευνών, τονίζοντας ότι οι περισσότεροι ιατροί δεν γνωρίζουν την νοηματική γλώσσα αλλά κυρίως δεν είναι εξοικειωμένοι και εκπαιδευμένοι πως να αλληλεπιδρούν με άτομα με κώφωση. Ωστόσο, οι κωφοί ασθενείς αναγνώρισαν την θετική διάθεση συνεργασίας των επαγγελματιών υγείας που χρησιμοποίησαν τον γραπτό λόγο με « χαρτί και μολύβι » για να τους προσφέρουν εξατομικευμένη προσοχή και φροντίδα. Αυτό οδηγεί την παρούσα έρευνα στο συμπέρασμα πως τα κωφά και βαρήκοα άτομα μπορούν να αποδεχτούν την επιβάρυνση επιπλέον φόρτου εργασίας του προσωπικού υγείας, λόγω της ελλιπούς εκπαίδευσης τους στην επικοινωνία τους μαζί τους, ωστόσο η γνώση και η ενσυναίσθηση του προσωπικού για την διαφορετικότητα τους, νιώθουν πως θα συντελούσε στο αίσθημα αναγνώρισης και σεβασμού της προσωπικότητάς τους. Η εξατομικευμένη φροντίδα και η αναγνώριση της διαφορετικότητας είναι αποδεδειγμένα αξίες που εμπεριέχονται στον κώδικα συμπεριφοράς και καλής πρακτικής των εργαζομένων στον χώρο της υγείας.

Γεγονός είναι επίσης ότι στην παρούσα εργασία θεωρείται ότι υπάρχει ανεπάρκεια εξειδικευμένων υπηρεσιών και οι συμμετέχουσες αναφέρουν ότι η προσαρμογή των υπηρεσιών

υγείας στα επιτεύγματα της τεχνολογίας προς χάριν διευκόλυνσης της εξυπηρέτησης του κωφού και βαρήκουου πληθυσμού είναι ανύπαρκτη ή αρκετά αργή. Το φαινόμενο αυτό παρουσιάζεται ως άλλο ένα εμπόδιο της γυναικολογικής - μαιευτικής φροντίδας, καθώς δεν δίνεται πάντα η δυνατότητα χρήσης ειδικών ηλεκτρονικών πλατφόρμων στην επικοινωνία τους με τους παρόχους υγείας, οδηγώντας τους στο βίωμα της χαμηλής αυτοπεποίθησης και ανεξαρτησίας έτσι όπως αναδύεται μέσα από τις εμπειρίες των κωφών και βαρήκουων γυναικών, κάτι που συμφωνεί περισσότερο με την έρευνα του οι James et al. (2023).

Στην έρευνα τους οι James et al. παραθέτουν έναν από τους στόχους του Νομοσχεδίου Προστασίας των Ατόμων με Αναπηρία στην Αμερική το 1990 όπου απαιτούν, οι οργανισμοί φροντίδας υγείας να παρέχουν πρόσβαση σε αποτελεσματική επικοινωνία των κωφών και βαρήκουων ατόμων λαμβάνοντας υπόψιν τους το είδος της επικοινωνίας που θα επιλέξουν οι ίδιοι. Η πρόταση του νομοσχεδίου είναι βασισμένη στο γεγονός ότι τα περισσότερα κωφά και βαρήκουα άτομα έχουν αρκετά ικανοποιητικό επίπεδο μόρφωσης ώστε να μπορούν να κρίνουν τα ίδια το είδος της επικοινωνίας που τους διευκολύνει, όπως η χρήση διαφανούς μάσκας προς χάριν χειλοανάγνωσης, χρήση ακουστικών, παρουσία διερμηνέα νοηματικής γλώσσας, επικοινωνία μέσω ηλεκτρονικής πλατφόρμας. Ωστόσο, γνωρίζοντας πως ορισμένες υπηρεσίες υγείας αδυνατούν να παρέχουν Διερμηνέα Νοηματικής Γλώσσας δια ζώσης, προτείνουν το μοντέλο VRI (Video Remote Interpretation) όπου μέσω ηλεκτρονικής εφαρμογής θα συνδέεται διαδικτυακά το κωφό άτομο και ο επαγγελματίας υγείας με έναν Διερμηνέα. Οι νοσοκομειακές μονάδες συχνά έδειξαν να προτιμούν αυτήν την εξειδικευμένη υπηρεσία λόγω του χαμηλότερου κόστους και της ταχύτερης προσβασιμότητας των υπηρεσιών διερμηνείας σε σύγκριση με την δια ζώσης διερμηνεία. Η αναφορά στην εξειδικευμένη υπηρεσία τεχνολογίας VRI (Video Remote Interpretation) θα συμφωνήσουν και οι Hubbard et al. (2018) στις έρευνες τους όπου θεωρούν ότι υπερέχει σε ταχύτητα και αποτελεσματικότητα σε σύγκριση με τις κοινές μεθόδους τηλεπικοινωνίας. Στην μελέτη τους, τόσο οι επαγγελματίες υγείας όσο και τα κωφά και βαρήκουα άτομα περιγράφουν την ικανοποίησή τους μέσα από την χρήση εξ' αποστάσεως Διερμηνείας Νοηματικής Γλώσσας χωρίς να χρειάζονται να βασίζονται στον γραπτό λόγο μεταξύ τους είτε μέσω έντυπου κειμένου είτε μέσω τηλεφωνικών μηνυμάτων, με κύρια χαρακτηριστικά της μεθόδου αυτής : τη καθυστέρηση και τη πιθανή παρανόηση των μηνυμάτων. Κατα τους συμμετέχοντες της έρευνας των Hubbard et al. (2018) στην VRI υπηρεσία επικροτείται η σαφήνεια της μετάδοσης της πληροφορίας, η συνεχής και άμεση διαθεσιμότητα των

εξειδικευμένων διερμηνέων και το κόστος της εγγραφής των χρηστών αυτής της υπηρεσίας θεωρείται οικονομικότερο σε σχέση με τους κατ' επί κληση (on call) διερμηνείς . Ωστόσο, η Διεθνής βιβλιογραφία παραθέτει τα πιθανά μειονεκτήματα αυτής της υπηρεσίας όπως είναι τα ακόλουθα : η παρανόηση συγκεκριμένης διαλέκτου - νοηματικής γλώσσας των κωφών/γυναικών από αυτή που έχει εκπαιδευτεί ο διερμηνέας και η δυσχερής οπτική επαφή της γυναίκας λόγω χειρουργικής θέσης, στάσης επισκληριδίου αναισθησίας , δεύτερου σταδίου φυσιολογικού τοκετού σε σχέση με την οθόνη και ερμηνεία από τον Διερμηνέα. Επιπλέον, η VRI μέθοδος μπορεί να διακοπεί κατά την στιγμή της χρήσης τους από τις κωφές γυναίκες λόγω τεχνικής βλάβης του δικτύου ηλεκτροδότησης ή σύνδεσης διαδικτύου. Για το λόγο αυτό, η Εθνική Ένωση Κωφών της Αμερικής εξέδωσε κατευθυντήριες οδηγίες σχετικά με τα κριτήρια σωστής εγκαθίδρυσης της VRI τεχνολογίας στα νοσοκομεία προκειμένου να περιοριστούν/ορισμένα από τα προαναφερθέντα εμπόδια στην επικοινωνία. Όσον αφορά την ερμηνεία της ανεπάρκειας εξειδικευμένων υπηρεσιών για κωφά και βαρήκοα άτομα στις υπηρεσίες υγείας , στην παρούσα εργασία οι συμμετέχουσες διηγήθηκαν την απογοήτευσή τους και τις δυσκολίες που συνάντησαν στην προσπάθεια χρήσης αυτών ή την εκ των προτέρων αποφευκτική τους στάση. Για παράδειγμα, οι ηλεκτρονικές πλατφόρμες δεν είναι πλήρως λειτουργικές στις υπηρεσίες υγείας και σε ορισμένες περιπτώσεις όπως σε δημόσιες δομές δεν έχουν εγκατασταθεί ακόμα. Απόρροια της έλλειψης αυτής είναι είτε η επίκληση συγγενών /φίλων/ θεράποντος ιατρού των κωφών και βαρήκων γυναικών για τηλεφωνική επικοινωνία με τους παρόχους υγείας είτε η δια ζώση επικοινωνία των γυναικών στις νοσοκομειακές μονάδες έχοντας να διανύσουν αρκετά μακρινές αποστάσεις από τον τόπο κατοικίας τους. Μέσα από τις μαρτυρίες τους, φάνηκε ο προβληματισμός τους και ορισμένες φορές διάθεση αποφυγής τηλεφωνικής κλήσης ή διαζώσης συνομιλία λόγω της ιδιαιτερότητας της ομιλίας τους. Όπως είναι φυσικό, θέλοντας οι ίδιες να προστατέψουν την συναισθηματική τους υγεία από πιθανή επανεμφάνιση μη προσεκτικών συμπεριφορών επαγγελματιών υγείας στο άκουσμα της ένρινης ομιλίας τους παύουν να προσανατολίζονται τις προσπάθειές τους στην χρήση των υπηρεσιών αυτών. Σκεπτόμενοι τις προαναφερθείσες αντιδράσεις των συμμετεχόντων αλλά και τις παρούσες συνθήκες στο υπηρεσίες υγείας όσον αφορά τις εξειδικευμένες υπηρεσίες θα οδηγηθούμε στο συμπέρασμα πως τόσο η φιλική προς τους κωφούς χρήστες – τεχνολογία και κατ'επέκταση η ευρέως διαθέσιμη χρήση τους από τους κωφούς γονείς ενός νεογέννητου είναι μία εσωτερική τους ανάγκη για κάλυψη αισθήματος ασφάλειας και ανεξαρτησίας. Παράγοντας που θα συμβάλει στην βελτίωση της ψυχοσυναισθηματικής τους υγείας ως γονείς και στην



διεύρυνση των δεξιοτήτων τους στην περιγεννητική περίοδο και στην μετάβαση τους στην γονεϊκότητα.

Η έλλειψη ιδιωτικότητας και εμπιστευτικότητας των κωφών και βαρήκοων ατόμων στις αλληλεπιδράσεις τους με τους παρόχους υγείας μνημονεύθηκε στην παρούσα εργασία. Η πλειοψηφία των μαρτυριών των γυναικών εκδηλώνουν την δυσαρέσκεια τους στην ανάγκη συνοδείας τους από συγγενικά άτομα ή και φίλους στις υπηρεσίες υγείας λόγω της μη παρουσίας διερμηνέα νοηματικής γλώσσας. Ιδιαίτερη βαρύτητα στη σημασία της εμπιστευτικότητας και της ιδιωτικότητας της, δόθηκε από μία κωφή συμμετέχουσα η οποία θα επιθυμούσε ως γονέας να έχει πρώτη την ενημέρωση στο άκουσμα μίας διάγνωσης ή πληροφορίας για το νεογνό της και μετέπειτα το δικαίωμα για λήψη απόφασης, πρώτου γίνει ευρύτερη ανακοίνωση στο στενό οικογενειακό περιβάλλον της. Οι γυναίκες θεωρούν πως θα έπρεπε να μπορούν να λειτουργούν αυτόνομα ως έγκυες και μητέρες των παιδιών τους και να έχουν την επιλογή χρήσης εναλλακτικών τρόπων επικοινωνίας όπως η παρουσία διερμηνέα νοηματικής γλώσσας στις επισκέψεις της στις μαιευτικές υπηρεσίες. Κρίνοντας από τις μαρτυρίες των γυναικών στην παρούσα εργασία αλλά και στην Διεθνή βιβλιογραφία οδηγούμαστε στο συμπέρασμα πως η περιγεννητική περίοδος, ο τοκετός και η μεταγεννητική περίοδος χαρακτηρίζονται από καταστάσεις πρωτόγνωρων συναισθημάτων, φόβου και στρες. Στην παρούσα έρευνα η καθολικά ομολογούμενη ανάγκη τους για ιδιωτικότητα και εμπιστευτικότητα από τους επαγγελματίες υγείας σηματοδοτεί τον προσανατολισμό των ατόμων μαιευτικής υπηρεσίας στην ομαδικότητα και την συνεργασία.

Μία θεώρηση η οποία έρχεται να επιβεβαιωθεί στη διεθνή βιβλιογραφία από τους Luton et al. (2022) με ένα από τα κύρια ευρήματα της έρευνας τους να είναι η ανεπαρκής ή και μη προσβασιμότητα των κωφών και βαρήκοων ατόμων στην ενημέρωση και την φροντίδα με συνέπεια την έλλειψη της ιδιωτικότητας και της εμπιστευτικότητας τους. Πιο συγκεκριμένα, στις συνεντεύξεις τους, 16 κωφές και βαρήκοες γυναίκες στην περιοχή της Νότιας Αφρικής αποδέχθηκαν τους κινδύνους για την πιθανότητα παρανοήσης και την μη αποτελεσματικής επικοινωνίας όπου έπρεπε να βασιστούν στην συνοδεία οικογενειακών ή φιλικών τους προσώπων μη έχοντας παράλληλα την αυτοπεποίθηση να εκπροσωπήσουν οι ίδιες τον εαυτό τους.

Επιπροσθέτως, κατα την πιλοτική τους μελέτη οι Hubbard et al. (2018) κατέληξαν στο γεγονός πως η παρουσία τόσο γνώριμων και υπομονετικών επαγγελματιών υγείας όσο και σταθερών και έμπιστων διερμηνέων νοηματικής γλώσσας, μειώνει σε σημαντικό βαθμό την

ανασφάλεια παρανόησης συγκεκριμένων οδηγιών αλλά και πιθανή διάρρευση ατομικών στοιχείων και δεδομένων σε άτομα περα από αυτά που θα επιθυμούσαν οι ίδιες οι γυναίκες. Το προαναφερθέν χαρακτηριστικό της αλληλεπίδρασης των επαγγελματιών υγείας με τις κωφές και βαρήκοες γυναίκες συντελεί στην καλλιέργεια μιας θετικής σχέσης στη τριάδα επαγγελματία υγείας – κωφή γυναίκα – διερμηνέα νοηματικής γλώσσας αποθαρρύνοντας την εμφάνιση άγχους, ανασφάλειας και μη εξωτερίκευσης των βαθύτερων σκέψεων και συναισθημάτων των γυναικών.

Το ότι η υποστηρίξη των κωφών και βαρήκοων μητέρων στην μεταγεννητική περίοδο είναι ελλιπής από τους επαγγελματίες υγείας είναι ένα φαινόμενο που παρουσιάστηκε στις μαρτυρίες των συμμετέχουσων της παρούσας έρευνας αλλά και συμφωνεί με τα ευρήματα των Andrews et al. (2021) και Chin et al. (2015) στην διεθνή βιβλιογραφία οι οποίοι καταλήγουν πως αν και ο μητρικός θηλασμός είναι μια φυσική διαδικασία οι επαγγελματίες υγείας διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην υποστήριξη των μητέρων στην πιθανή εμφάνιση των πρώτων δυσκολιών με αυτόν.

Πιο συγκεκριμένα στα ευρήματα της έρευνας των Andrews et al., (2021) αναφέρεται η δυσκολία επικοινωνίας των κωφών γυναικών με τους σύμβουλους θηλασμού.

Ο ρόλος των συμβούλων γαλουχίας είναι σημαντικός τόσο στην διαδικασία μάθησης του θηλασμού όσο και στην επίλυση τυχόν δυσκολιών σε σχέση με αυτόν. Αρκετές κωφές και βαρήκοες γυναίκες αντιμετώπισαν δυσκολίες στην επικοινωνία τους με τους συμβούλους γαλουχίας σημειώνοντας πως οι σύμβουλοι γαλουχίας δεν ήταν εξοικειωμένοι με την κοινότητα των κωφών. Το γεγονός αυτό έδειξε να εντείνεται στη περίπτωση που ήταν αναγκαίο να γίνει κάλεσμα διερμηνέα Νοηματικής γλώσσας όπου δεν γνώριζαν τις οδηγίες διευθέτησης του αιτήματος τους αλλά και στη περίπτωση συμβουλευτικής - επίδειξης τεχνικών προς χάριν της βελτίωσης του θηλασμού. Οι κωφές και βαρήκοες γυναίκες αντιμετώπισαν δυσκολία στην ταυτόχρονη χειλοανάγνωση και βλεμματική εκμάθηση σωστής προσκόλλησης του νεογνού στο στήθος. Κατά την διήγηση της μία συμμετέχουσα θεώρησε ότι θα ήταν χρήσιμο εάν ένας πιστοποιημένος και εξειδικευμένος στην σχετική ιατρική ορολογία, διερμηνέας Νοηματικής γλώσσας ήταν παρών κατά τη διάρκεια της συνεδρίας θηλασμού. Ομολογουμένως, μία θεώρηση όπου στην έρευνα των Chin et al. (2015) θα οδηγηθούν στο εύρημα της ελλιπούς εκπαίδευσης των διερμηνέων νοηματικής γλώσσας στην ιατρική ορολογία, γεγονός που ελλοχεύει κινδύνους μη

αποτελεσματικής επικοινωνίας για συμβουλευτική στην περιγεννητική περίοδο ή και παρανόηση συγκεκριμένου μηνύματος στο κωφό άτομο.

Επιπροσθέτως, μία κωφή συμμετέχουσα στην έρευνα των Andrews et al. (2021) πως η στάση του κατά τη διάρκεια συνεδρίας με έναν συμβούλο γαλουχίας αντιλήφθηκε έναν πιθανόν υπερβολικό προβληματισμό από μέρους του γύρω από την ικανότητα της να συνειδητοποιήσει τις αντιδράσεις και τις ανάγκες του παιδιού της για παράδειγμα, όταν θα άρχιζε να κλαίει. Της επιστούσε την προσοχή για αναγνώριση των σημαδιών πείνας του νεογνού προκειμένου να ανακάμψει το εμπόδιο της ακοής σε περίπτωση που δεν αντιλαμβανόταν ότι αυτό έκλαιγε. Όπως αναφέρει, παρόλο που η πρόθεση του επαγγελματία υγείας ήταν προς όφελος της, η ίδια ένιωσε συναισθήματα μειωμένης αυτοαποτελεσματικότητας και επάρκειας στον νέο της ρόλο ως θηλάζουσα λόγω της ιδιαιτερότητας της.

Επιπλέον, στα ευρήματα των Andrews et al. (2021) αναφέρεται περιπτώσεις έντονης πίεσης για θηλασμό από το προσωπικό του νοσοκομείου ως προς τις νέες μητέρες. Οι κωφές και βαρήκοες συμμετέχουσες της έρευνας τους δήλωσαν πως τους δημιουργήθηκαν αισθήματα ενοχής με την εμφάνιση των πρώτων κοινών δυσκολιών με το θηλασμό. Η έντονη πίεση για θηλασμό από τους επαγγελματίες υγείας, ως η μόνη ενδεδειγμένη επιλογή τρόπου σίτισης του νεογνού, σε συνδιασμό με τον ενδόμυχο φόβο τους, πως το προσωπικό του νοσοκομείου θα αμφέβαλλε για την αποτελεσματικότητά τους στο νέο τους ρόλο ως μητέρες λόγω της αισθητηριακής τους ιδιαιτερότητας, δημιούργησε ένα υψηλό ποσοστό κινδύνου για μη ομαλή μετάβαση στην μεταγεννητική τους περίοδο, σύμφωνα με τις διηγήσεις τους. Στα προαναφερθέντα ευρήματα της έρευνας των Andrews et al. (2021) έρχεται να συμφωνήσει μία βαρήκοη συμμετέχουσα της παρούσας έρευνας ενώ η διήγηση μιας κωφής μητέρας θα συμβάλλει στην απεικόνιση του αντίποδα του φαινομένου « άσκηση πίεσης για μητρικό θηλασμό ». Πιο συγκεκριμένα, κατά την διάρκεια της συνέντευξης της βαρήκοης συμμετέχουσας αναφέρει η θετική διάθεση της για θηλασμό του μελλοντικού της παιδιού μπορεί να επηρεαστεί αρνητικά από την έντονη πίεση των επαγγελματιών υγείας. Η ίδια δηλώνει πως αντιλαμβάνεται μία απόλυτη κατεύθυνση για μητρικό θηλασμό, των σχετικών με τις μαιευτικές υπηρεσίες παρόχων υγείας, χωρίς να δίνεται προτεραιότητα στην προσωπικότητα και την διαφορετικότητα της κάθε γυναίκας. Ωστόσο, στη περίπτωση της κωφής μητέρας στην παρούσα έρευνα θα μοιραστεί την εμπειρία της, για τις πολυάριθμες δυσκολίες που αντιμετώπισε στην ανεπαρκή υποστήριξη μητρικού θηλασμού με

σκοπό την εδραίωση του και στη συνέχεια την έντονη έλλειψη αναγνώρισης της επιθυμίας της για συνέχιση του θηλασμού περα του 1,5 έτους, από συμβουλο θηλασμού και τον κοινωνικό της περίγυρο.

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας και η Αμερικάνικη Παιδιατρική Ακαδημία συνιστούν τον αποκλειστικό μητρικό θηλασμό ως την καλύτερη τροφή για την βέλτιστη υγεία του βρέφους κατα την περίοδο των πρώτων έξι μήνων, η Αμερικάνικη Παιδιατρική Ακαδημία προτείνει ο θηλασμός να συνεχίζεται για τουλάχιστον ένα χρόνο και ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας για δύο χρόνια αντίστοιχα. Ωστόσο, λαμβάνοντας υπόψιν τις μαρτυρίες των κωφών και βαρήκων γυναικών με βάση την παρούσα έρευνα και τις τεκμηριωμένες έρευνες στην διεθνή βιβλιογραφία οδηγούμαστε στο συμπέρασμα πως οι επαγγελματίες υγείας και οι σύμβουλοι θηλασμού καλούνται να αφουγκράζονται και να κατανοούν τις ανάγκες, επιθυμίες και την προσωπικότητα της κάθε γυναίκας, σεβόμενοι την διαφορετικότητα της. Συνίσταται, η ενημέρωση και συζήτηση για τα οφέλη και μειονεκτήματα του όποιου τρόπου σίτησης του νεογνού να γίνεται πριν την μεταγεννητική περίοδο απομακρύνοντας πάντα κάθε τάση για επηρεασμό απόφασης υπερ ή κατα του μητρικού θηλασμού.

Ολοκληρώνοντας το κεφάλαιο αυτό, θα γίνει αναφορά δύο περιπτώσεων της παρούσας έρευνας χωρίς να έχουν παρουσιαστεί αντίστοιχες περιπτώσεις ερευνητών στην τρέχουσα βιβλιογραφία. Στην παρούσα εργασία δύο κωφές συμμετέχουσες δήλωσαν την δυσαρέσκεια και την απογοήτευση τους κατα την μετεγεννητική τους περίοδο λόγω ελλιπούς υποστήριξης μητρικού θηλασμού στις εξειδικευμένες ιδιαιτερότητες που έφεραν οι ίδιες ή το νεογνό τους. Συγκεκριμένα, μία κωφή συμμετέχουσα δεν είχε ενημερωθεί εγκαίρως για την υπερωσχιστία που έφερε το νεογνό της και τις κατάλληλες τεχνικές σίτησης του με αποτέλεσμα να νιώθει ενοχές στις αναποτελεσματικές προσπάθειες της να το θηλάσει. Μία βαρήκοη συμμετέχουσα της παρούσας εργασίας ανέφερε πως μέχρι την στιγμή της συνέντευξης δεν γνώριζε πως οι θηλές της έφεραν εισέρχουσα μορφή και θα χρειαζόταν ενημέρωση και ειδική καθοδήγηση για την αποκατάσταση της λειτουργικότητας τους. Οι συμμετέχουσες των συνεντεύξεων έρχονται να συμφωνήσουν ότι αδιαμφισβήτητα αναγνωρίζουν το πιθανό φόρτο εργασίας της μαιευτικής ομάδας, αλλά θα εκτιμούσαν την θετική στάση και την προσπάθεια ενημέρωσης και υποστηρίξις τους σε συγκεκριμένο χρόνο κατα την παραμονή τους στο νοσοκομείο, τις πρώτες σημαντικές μετεγεννητικές ημέρες.

## **5.2 ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑΣ**

Ύστερα από αναλυτική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας αλλά και μέσα από ερευνητικά ερωτήματα που προέκυψαν από τις άμεσες εμπειρίες στον επαγγελματικό χώρο και στο κοινωνικό περίγυρο του ερευνητή, με κωφές και βαρήκοες γυναίκες που είχαν βιώσει την μητρότητα, δημιουργήθηκε η τελική μορφή του ερευνητικού ερωτήματος της παρούσας εργασίας. Η παρούσα μελέτη εγκρίθηκε από την συντονιστική επιτροπή του Προγράμματος Μεταπτυχιακού Σπουδών « Προηγμένη & Τεκμηριωμένη Μαιευτική Φροντίδα με κατεύθυνση: Κοινοτική Μαιευτική Φροντίδα », δόθηκε πρωτόκολλο έγκρισης της διπλωματικής εργασίας με σκοπό να αναρτηθεί και να διατεθεί στην Ακαδημαϊκή Κοινότητα και το ευρύ κοινό, ύστερα από εξέταση από τριμελή επιτροπή.

Η παρούσα ερευνητική εργασία αποτέλεσε μία ποιοτική έρευνα που χρησιμοποίησε ως ερευνητικό εργαλείο την ημιδομημένη συνέντευξη με κωφές και βαρήκοες γυναίκες που βρίσκονται στην αναπαραγωγική ηλικία μη έχοντας γίνει ακόμα μητέρες, κωφές και βαρήκοες γυναίκες που έχουν βιώσει την μητρότητα μέχρι και τα τελευταία δώδεκα έτη και μία βαρήκοη έγκυο δευτέρου τριμήνου της κύησης. Στο κάλεσμα διεξαγωγής συνεντεύξεως ως βασικό μέρος της συγκεκριμένης ποιοτικής έρευνας ανταποκρίθηκαν άμεσα και θετικά και οι 10 γυναίκες.

Οι συνεντεύξεις ηχογραφήθηκαν ύστερα από ατομική ενημέρωση και γραπτή συγκατάθεση της κάθε γυναίκας, είχαν διάρκεια από 45 λεπτά έως 90 λεπτά περίπου ενώ παράλληλα γινόταν καταγραφή σημαντικών λέξεων και φράσεων της συμμετέχουσας πάνω στις ερωτήσεις που τέθηκαν. Αυτό αφενός είχε ως σκοπό την αξιοποίηση της μεθόδου της αντανάκλασης (reflecting), όπου ο ερευνητής επαναλαμβάνει με διαφορετικό τρόπο τις ίδιες φράσεις σε δεύτερο χρόνο κατά την διάρκεια της συνέντευξης για να επιβεβαιώσει την εγκυρότητα τους λόγω πιθανής παρανόησης από την δυσκολία λεκτικής επικοινωνίας και αφετέρου να δοθεί η πρόεργασία εμπάθυνση σε σημεία των εμπειριών τους που είχαν άμεση σχέση με το αντικείμενο της μελέτης και βοηθούσαν στον εμπλουτισμό της με νέα δεδομένα. Άλλος ένας λόγος που κρίθηκε σημαντικό να γίνεται καταγραφή σημαντικών λέξεων και φράσεων των συμμετεχόντων ήταν η πιθανή χρήση της τεχνικής της αντιπαράθεσης (confrontation) ήταν προκειμένου ο ερευνητής να διαχειριστεί αποτελεσματικά πιθανές αντιφάσεις στον λόγο τους και να είναι σε θέση να αντιπαρατεθεί στα

λεγόμενα τους τόσο για να να βεβαιωθεί ότι ερμήνευσε σωστά το περιεχόμενο των λόγων τους όσο και να συνειδητοποιήσει σε βάθος τις εμπειρίες τους και την στάση τους πάνω σε αυτές.

Με γνώμονα την δημιουργία μίας αντικειμενικής αλλά και προσιτής προσέγγισης του ερευνητή ως προς τις συμμετέχουσες, κατά την διάρκεια της συνέντευξης μοιράστηκε μαζί τους τη προσωπική εμπειρία αλληλεπίδρασης του με κωφά και βαρήκοα άτομα που είχαν βιώσει την μητρότητα τόσο στο επαγγελματικό όσο και στο συγγενικό περιβάλλον του. Εκτός από τις καίριες ερωτήσεις της συνέντευξης με σκοπό την εμπάθυνση και επίλυση του ερευνητικού ερωτήματος, ο χαρακτήρας της συνέντευξης βασίστηκε στις σύνοδες παραμέτρους μίας αποτελεσματικής επικοινωνίας μεταξύ πομπού και δέκτη όπως η ενσυναίσθηση, η ειλικρίνεια και η αυθεντικότητα. Με οδηγό τους κανονισμούς της υπογεγραμμένης συγκατάθεσης αλλά και τις προαναφερθέντες αξίες, οι κωφές και βαρήκοες γυναίκες καλέστηκαν μέσα από τις διηγήσεις τους να εκφράσουν τις σκέψεις και τα συναισθήματα τους, σεβόμενος ο ερευνητής τον βαθμό που αυτές επιθυμούσαν.

Η ποιοτική έρευνα αυτή σκοπό είχε μέσα από τα βιώματα των δέκα κωφών και βαρήκοων γυναικών και σε συνδιασμό με τις αναφορές στην διεθνή βιβλιογραφία να καταγράψει τις σκέψεις και τα συναισθήματα του αντίστοιχου πληθυσμού κατά την περιγεννητική περίοδο, διαφωτίζοντας την Ακαδημαϊκή Κοινότητα και το ευρύ κοινό, για τα εμπόδια που συνάντησαν στην πρόσβαση τους στην φροντίδα υγείας. Έπειτα, να αναφερθούν οι συστάσεις των κωφών και βαρήκοων γυναικών τόσο για την βελτίωση της ποιότητας στις υπηρεσίες υγείας όσο και για την ομαλή μετάβαση τους στη γονεϊκότητα.

Κατά την διεξαγωγή της συγκεκριμένης έρευνας παρουσιάστηκαν δύο κύριες δυσκολίες όσον αφορά την διαθεσιμότητα ποιοτικών ερευνών στη διεθνή βιβλιογραφία σχετικές με τον ειδικό αυτό πληθυσμό αλλά και τον τρόπο επικοινωνίας που θα μπορούσε να εφαρμοστεί με τις μελλοντικές κωφές συμμετέχουσες στην έρευνα.

Σχετικά με την διαθεσιμότητα των συγκεκριμένων ποιοτικών ερευνών με βάση το ερευνητικό ερώτημα παρατηρήθηκε έλλειψη αυτών στις επιστημονικές βάσεις δεδομένων. Όπως αναφέρουν οι Adigun & Mngomezulu (2020) αν και υπάρχει πληθώρα ερευνών για τις ακούουσες έγκυες γυναίκες ειδικά στην περιοχή της Νιγηρίας, σε παγκόσμιο επίπεδο αποκαλύπτεται ένας λιγοστός αριθμός επιστημονικά τεκμηριωμένων ερευνών στην εγκυμοσύνη και τις μαιευτικές υπηρεσίες των κωφών και βαρήκοων γυναικών, χωρίς να έχει δοθεί η πρέπουσα προσοχή στις

«σιωπηλές» κοινότητες των γυναικών αυτών. Επακολούθως, σύμφωνα με τους Andrews et al. (2021) στη μεταγεννητική περίοδο και ειδικά στην επιλογή σίτισης των νεογνών με θηλασμό, αν και ο μητρικός θηλασμός έχει μελετηθεί διεξοδικά, παραμένει μία σημαντική έλλειψη δεδομένων γύρω από τις εμπειρίες θηλασμού των γυναικών με αναπηρία. Παρόλες τις ενδείξεις για παρόμοια ποσοστά εγκυμοσύνης, οι γυναίκες με αναπηρία δείχνουν να καταφέρνουν να θηλάσουν σε χαμηλότερα ποσοστά συγκριτικά με τις γυναίκες χωρίς αναπηρία. Συμπερασματικά, για τους παραπάνω λόγους, θα ήταν χρήσιμο να γίνουν περισσότερες έρευνες στο ειδικό αυτό πληθυσμό και το σχετικό με την έρευνα αντικείμενο.

Επιπλέον, η δεύτερη δυσκολία στην παρούσα έρευνα εμφανίστηκε στο τρόπο αλληλεπίδρασης με τις κωφές και βαρήκοες συμμετέχουσες λόγω της αισθητηριακής τους αναπηρίας και την χαρακτηριστική ένρινη ομιλία τους. Για το λόγο αυτό, πριν την διεξαγωγή των συνεντεύξεων συζητήθηκαν μαζί τους οι τρόποι επικοινωνίας που θα επιθυμούσαν να έχουν με τον ερευνητή αλλά και τις διαθέσιμες εναλλακτικές λύσεις, κινούμενοι πάντα με διάθεση συνεργασίας, θετικότητας και ευελιξίας. Όλες οι συμμετέχουσες επέλεξαν οι συνεντεύξεις να γίνουν είτε δια ζώσης είτε διαδικτυακά λόγω του μακρινού τόπου διαμονής τους, βασιζόμενοι στην τεχνική της χειλοανάγνωσης, όπου ο ερευνητής προσαρμόστηκε με κατανόηση στην τεχνική αυτή. Κατα την διάρκεια των συνεντεύξεων όταν η χειλοανάγνωση δεν κατάφερνε να φέρει τα επιθυμητά αποτελέσματα στην επικοινωνία πομπού και δέκτη επιλέχθηκε ο γραπτός λόγος είτε μέσω άμεσης γραφής με « χαρτί και μολύβι » είτε με άμεση ανταλλαγή μηνυμάτων μέσω διαδικτυακής πλατφόρμας. Στο τέλος της έρευνας, οι δέκα συνεντεύξεις των κωφών και βαρήκοων γυναικών είχαν ολοκληρωθεί άρτια και αξιόπιστα.

Σύμφωνα με τον Μαντζούκα (2007), οι ερευνητικές μεθοδολογίες στη Νοσηλευτική και στον ευρύτερο κοινωνικό και υγειονομικό τομέα διακρίνονται σε ποσοτικές και ποιοτικές ερευνητικές φιλοσοφίες. Ωστόσο, οι ποσοτικές μελέτες φαίνεται να μην μπορούν να καλύψουν την πολυπλοκότητα των κοινωνικών πτυχών της ανθρώπινης ζωής και πιο συγκεκριμένα στο τομέα της Μαιευτικής, για παράδειγμα στα πεδία της εμπειρίας του τοκετού, της γονεϊκότητας και της δυναμικής της ανθρώπινης φύσης. (Σαραντάκη, Μεθοδολογία της Έρευνας).

Για τον λόγο αυτό, επιλέχθηκε να διεξαχθεί ποιοτική έρευνα ανάλυσης των δεδομένων με βάση τη λογική της θεματικής ανάλυσης όπου κατα τον Τσιώλη (2018), παρά τις επιμέρους διαφορές, οι περισσότερες αντίστοιχες τεχνικές που έχουν προταθεί ( η θεματική ανάλυση, η

ανάλυση σύμφωνα με τις αρχές της εμπειρικά θεμελιωμένης θεωρίας, η αφηγηματική ανάλυση, η ερμηνευτική φαινομενολογική ανάλυση, η ανάλυση λόγου κ.λπ.) περιλαμβάνουν ένα είδος θεματικής επεξεργασίας των δεδομένων, που ακολουθεί τις αρχές της θεματικής ανάλυσης.

Κατα τον Τσιώλη (2018) στη διαδικασία της θεματικής ανάλυσης ακολουθήθηκαν διαδοχικά πέντε βήματα προκειμένου να επιβεβαιωθεί η αξιοπιστία και η εγκυρότητα της μελέτης. Αρχικά, πραγματοποιήθηκε μετεγγραφή των συνεντεύξεων με απομαγνητοφώνηση των λόγων των συμμετεχόντων και καταγραφή σε γραπτό αρχείο. Στη συνέχεια, έγινε επανειλημμένη ανάγνωση των δεδομένων με σκοπό την εξοικείωση με αυτά, τον εντοπισμό και την συγκέντρωση αποσπασμάτων που αντιστοιχούσαν σε κάθε ερευνητικό ερώτημα. Ως τρίτο βήμα, ξεκίνησε η διαδικασία της κωδικοποίησης του περιεχομένου των συνεντεύξεων με παραγωγή εννοιολογικών προσδιορισμών – κωδικών που συσπείρωναν νοήματα με το ίδιο περιεχόμενο (Braun και Clarke 2012: 57· Willig 2015: 161-162· Τσιώλης 2014: 107· Ίσαρη και Πουρκός 2015: 115). Μετά την ανάπτυξη των κατηγοριών, δημιουργήθηκαν θεματικές ενότητες με ευρύτερο νοηματικό περιεχόμενο που συμπεριέλαβαν τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης με σκοπό την απάντηση του αρχικού ερευνητικού ερωτήματος. Τελικά, διαμορφώθηκε ένας πίνακας με 3 θεματικές ενότητες που περιλάμβανε από 1 έως 4 κατηγορίες.

Ο σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν να προσεγγίσει, να εμβαθύνει και να φέρει νέα δεδομένα με εμπειριστατωμένο και τεκμηριωμένο τρόπο στις εμπειρίες των κωφών και βαρήκοων γυναικών στη πρόσβασή τους στις υπηρεσίες υγείας κατά την περιγεννητική περίοδο, να αναφερθούν οι δυσκολίες που συναντούν και να εισακουστούν οι συστάσεις τους για τη βελτίωση της ποιότητας των μαιευτικών υπηρεσιών αλλά και την ομαλότερη μεταβασή τους στη γονεϊκότητα. Σταθερά, κύριος γνώμονας του ερευνητή στη διεξαγωγή της παρούσας μελέτης ήταν η βιβλιογραφική ανασκόπηση, οι ερωτήσεις των συνεντεύξεων, η απόδοση των νοημάτων, κωδικών, θεματικών ενοτήτων και αποτελεσμάτων να συντελούν σε μία άρτια συνεκτική δομή και να απαντούν στο αρχικό ερευνητικό ερώτημα, με το ενδεχόμενο να οδηγήσει σε επιπλέον προβληματισμούς που η επιστημονική και ερευνητική κοινότητα θα κληθεί να επιλύσει στο μέλλον.



## 6 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Ο σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν να διερευνήσει σφαιρικά, την πρόσβαση και την ποιότητα παροχής μαιευτικών υπηρεσιών υγείας στις κωφές και βαρήκοες γυναίκες όπως στην περιγεννητική περίοδο, κατά την διάρκεια του τοκετού και στην μεταγεννητική περίοδο, ανιχνεύοντας στη συνέχεια τις παραμέτρους που θα επηρεάσουν την ομαλή μετάβαση τους στη γονεϊκότητα.

Αυτό που έγινε αντιληπτό μέσω της μελέτης των δεδομένων τόσο από την βιβλιογραφική ανασκόπηση και όσο και από τις δηγήσεις των κωφών και βαρήκοων γυναικών στην παρούσα έρευνα είναι πως τα άτομα με αναπηρία έχουν τις ίδιες ανάγκες με τα άτομα χωρίς αναπηρία. Για το λόγο αυτό, επιθυμούν να έχουν την μέγιστη δυνατή εξυπηρέτηση από τους παρόχους υγείας ειδικότερα σε ευαίσθητες και σημαντικές περιόδους της ζωής τους, όπως η περιγεννητική περίοδος. Οι κωφές και βαρήκοες γυναίκες θα επιζητήσουν να μεταβούν στα νέα εξελικτικά στάδια της ζωής τους όπως αυτό της εγκυμοσύνης και της μητρότητας με γνώμονα την αποτελεσματική επικοινωνία με τους εκπροσώπους της μαιευτικής ομάδας προσδοκώντας την εξατομικευμένη εξυπηρέτηση τους με κατανόηση, σεβασμό και ευελιξία από μέρους τους. Ο τρόπος που οι γυναίκες αυτές θα αντιληφθούν τις αλλαγές και τις ευθύνες της περιγεννητικής και μεταγεννητικής περιόδου και η αντιμετώπιση τους από τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας θα συμβάλλει στην μετάβαση τους στη γονεϊκότητα, αντίστοιχα.

Οι κωφές και βαρήκοες γυναίκες αναφέρουν πως σταθερά πρόσωπα αναφοράς που θα ήταν εκπαιδευμένα με την βλεμματική επαφή και την χειλοανάγνωση θα μπορούσε να συμβάλλει θετικά στο αίσθημα της ασφάλειας, της αυτοπεποίθησης και της ικανοποίησης τους από τις μαιευτικές υπηρεσίες υγείας. Η ελλιπής περιγεννητική φροντίδα, η ανεπαρκής εξοικείωση των επαγγελματιών υγείας με την κουλτούρα των Κωφών και κατ'έκταση η ανεπάρκεια εξειδικευμένων υπηρεσιών αποτελούν ανασταλκτικούς παράγοντες ως προς την βέλτιστη αλληλεπίδραση των κωφών γυναικών μαζί τους και ειδικότερα στην προετοιμασία τους για τη διαχείριση εκτάκτων περιστατικών όπως η έναρξη πρόωρου τοκετού. Ο ειδικός πληθυσμός αυτός επικαλείται την ανάγκη τήρησης του δικαιώματος της ιδιωτικότητας και της εμπιστευτικότητας των προσωπικών του δεδομένων θέλοντας να διατηρήσει την αυτονομία του και την έγκαιρη ενημέρωση του ως νέος γονέας και κηδεμόνας ενός νεογνού. Θεωρεί πως οι μετεγεννητικές

μαιευτικές υπηρεσίες χρήζουν άμεσης και ολιστικής βελτίωσης, γεγονός που αποκαλύπτεται με εμφανή τρόπο σε περιπτώσεις νεογνικών ανωμαλιών και επίλυσης συγκεκριμένων δυσκολιών κατά την εδραίωση του μητρικού θηλασμού.

Η εισαγωγή μετεκπαιδευτικών προγραμμάτων εξοικείωσης και αποτελεσματικής επικοινωνίας των επαγγελματιών υγείας με άτομα με αναπηρία, προσεγγίζοντας τις εξατομικευμένες ανάγκες όπως της ειδικής ομάδας των κωφών και βαρήκοων ατόμων θα συντελούσε στην καλύτερη παρακολούθηση κύησης, την διεξαγωγή ασφαλούς τοκετού και την ομαλή μετάβαση στο μετεγεννητικό εξελικτικό στάδιο των γυναικών με αναπηρία. Η επιλογή άμεσης παρουσίας διερμηνέα Νοηματικής γλώσσας όντας καταρτισμένος με την εξειδικευμένη ιατρική ορολογία και με δυνατότητα συμμετοχής είτε δια ζώσης είτε διαδικτυακά κρίνεται ως ένας καίριος παράγοντας ασφαλούς και αξιόπιστης διενέργειας της ιατρονοσηλευτικής πρακτικής. Μελλοντικές μεταρρυθμίσεις και στρατηγικοί σχεδιασμοί αναβάθμισης των υπηρεσιών περιγεννητικής υποστήριξης κωφών μητέρων, βάσει των αποτελεσμάτων πρόσφατων τεκμηριωμένων μελετών θα βελτίωνε σημαντικά την ποιότητα πρόσβασης των εξυπηρετούμενων στο σύστημα της υγείας.

Το παρόν συγγραφικό πόνημα φιλοδοξεί μέσω της παρούσας τεκμηριωμένης έρευνας της πρόσβασης και της ποιότητας στην περιγεννητική φροντίδα των κωφών και βαρήκοων γυναικών να αποτελέσει κίνητρο για την διεξαγωγή μελλοντικών μελετών με σκοπό την συνεχιζόμενη βελτίωση των γυναικολογικών και μαιευτικών υπηρεσιών της ειδικής ομάδας αυτής αλλά και έναυσμα για την εξειδίκευση των επαγγελματιών υγείας για τα άτομα με αναπηρία, γενικότερα.

Με αφετηρία την αρχή της εξατομικευμένης φροντίδας των ασθενών και των αρχών του κώδικα δεοντολογίας και της καλής πρακτικής των επαγγελματιών υγείας μέσω της αξιοποίησης των εμπεριστατωμένων μελετών ατόμων με αναπηρία από τους υπεύθυνους λήψης υγειονομικών αποφάσεων θα συντελούσε στην συνεχιζόμενη ανάπτυξη ενός ισχυρού Εθνικού Συστήματος Υγείας και Κοινωνικής Φροντίδας προσφέροντας τη ολιστική φροντίδα και ικανοποίηση στους εξυπηρετούμενους του.

Παραπομπή

Παπαδάκη, Μ. & Σακελλάρη, Ε. (2015). Ολοκληρωμένη (απαρτιωμένη) και εστιασμένη στον άνθρωπο Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας: Εισαγωγικά σχόλια και ο ρόλος της διεπιστημονικής ομάδας υγείας. *Εφαρμογές καλών πρακτικών ομάδας πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας*. Αθήνα: Kallipos, σσ. 16-23

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

### Ελληνική

- Βιδάλης, Τ.Κ. και Μανωλάκου, Κ. (2002). *Κείμενα για τη Βιοηθική*. Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής. Αθήνα: Εκδ. Σάκκουλα
- Δάγλα, Μ. (2013). «Τα ηθικά και δεοντολογικά ζητήματα κατά τη διεξαγωγή της έρευνας» στο Λυκερίδου, Α. *Τεκμηριωμένη Λήψη Απόφασης στη Μαιευτική*, Αθήνα: Ιατρικές εκδ. Λαγός, Δ.
- Ιωσηφίδης, Θ., (2003). Σημειώσεις. *Ανάλυση ποιοτικών δεδομένων στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Εκδ. Κριτική
- Μαντζούκας, Σ., (2003). Έρευνα και αντιληπτικά περιγράμματα: Τα είδη και η χρησιμότητά τους για τους ερευνητές νοσηλευτές. *Νοσηλευτική*. τομ.42,(4) σελ.405-413.
- Μαντζούκας, (2007). Ποιοτική έρευνα σε έξι εύκολα βήματα. Η επιστημολογία, οι μέθοδοι και η παρουσίαση. *Νοσηλευτική 2007*. 46(1)88-98
- Παπαδάκη, Μ. & Σακελλάρη, Ε. (2015). Ολοκληρωμένη (απαρτιωμένη) και εστιασμένη στον άνθρωπο Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας: Εισαγωγικά σχόλια και ο ρόλος της διεπιστημονικής ομάδας υγείας. *Εφαρμογές καλών πρακτικών ομάδας πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας*. Αθήνα: Εκδ. Kallipos, σσ. 16-23
- Παπαφράγκου, Κ. Γ. (1996). *Ακοολογία*. Αθήνα: Εκδ. Παρισιάνος
- Πληροφορίες στην ιστοσελίδα:  
<https://amelib.seab.gr/archive/item/15241?lang=el>
- Μονάδα Ειδικής Αγωγής Κωφών Π.Τ.Δ.Ε. Παν/μιου Πατρών. Κεφάλαιο 2: Η Κοινότητα των Κωφών. *Πρώτο εκπαιδευτικό πακέτο επιμόρφωσης: Η Κοινωνία και οι Κωφοί. Κοινότητα και κουλτούρα Κωφών*. σσ. 17-19
- Ανακτήθηκε 2 Φεβρουαρίου, 2024, από

<https://eclass.upatras.gr/modules/document/file.php/PDE1375/Koinotita%20kai%20koultoura%20kofon.pdf>

Τσιώλης, Γ. (2018). *Ερευνητικές Διαδρομές στις Κοινωνικές Επιστήμες Θεωρητικές-*

*Μεθοδολογικές Συμβολές και Μελέτες Περίπτωσης*. Πανεπιστήμιο Κρήτης:

Εργαστήριο Κοινωνικής Ανάλυσης & Εφαρμοσμένης Κοινωνικής Έρευνας

Εκτύπωση: Ψηφιακό Κέντρο Εκπαιδευτικών Μέσων Πανεπιστημίου Κρήτης

Ανακτήθηκε 3 Φεβρουαρίου, 2024, από

[https://www.researchgate.net/publication/329363823\\_G\\_Tsioles\\_2018\\_Thematike\\_analyse\\_poiotikon\\_dedomenon\\_Sto\\_G\\_Zaimakes\\_epim\\_Ereunetikes\\_diadromes\\_stis\\_Koinonikes\\_Epistemes\\_Theoretikes\\_-\\_Methodologikes\\_Symboles\\_kai\\_Meletes\\_Periptoses\\_Panepistemio\\_Krete](https://www.researchgate.net/publication/329363823_G_Tsioles_2018_Thematike_analyse_poiotikon_dedomenon_Sto_G_Zaimakes_epim_Ereunetikes_diadromes_stis_Koinonikes_Epistemes_Theoretikes_-_Methodologikes_Symboles_kai_Meletes_Periptoses_Panepistemio_Krete)

[Methodologikes\\_Symboles\\_kai\\_Meletes\\_Periptoses\\_Panepistemio\\_Krete](https://www.researchgate.net/publication/329363823_G_Tsioles_2018_Thematike_analyse_poiotikon_dedomenon_Sto_G_Zaimakes_epim_Ereunetikes_diadromes_stis_Koinonikes_Epistemes_Theoretikes_-_Methodologikes_Symboles_kai_Meletes_Periptoses_Panepistemio_Krete)

### **Ξενόγλωσση**

Adigun, O. & Mngomezulu T.(2020). ‘They Forget I’m Deaf’: Exploring the Experience and Perception of Deaf Pregnant Women Attending Antenatal Clinics/Care.

*Annals of Global Health*, 86(1): 96, pp. 1–10. doi:10.5334/aogh.2942

Alexander A, Ladd P & Powell S. Deafness might damage your health. *Lancet*.

2012;379(9820):979–981. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)61670-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)61670-X).

Andrews et al.,(2021). Experiences of Breastfeeding among Disabled Women. *Women Health Issues Journal*.31(1):pp.82-89. doi:10.1016/j.whi.2020.09.001

Akodu BA, Ayankogbe O & Roberts A. Clients satisfaction of antenatal care services in public and private health care facilities in Lagos. *Nigerian Journal of Family Practice*.

2017; 8(1): 35–44. DOI: <https://doi.org/10.18203/2320-1770.ijrcog20174397>

Barnett S & Franks P. Health care utilization and adults who are deaf: Relationship with age at onset of deafness. *Health Services Research* 2002;37:105-20.

Bradley, E. H., & Fernandez, A. (2009). Getting by: Underuse of interpreters by resident physicians. *Journal of General Internal Medicine*, 24(2), 256–262.

doi:10.1007/s11606-008-0875-7

- Birthrights. (2013). Dignity in Childbirth: the Dignity Survey 2013: women's and midwives' experiences of UK maternity care. Retrieved from:  
<http://www.birthrights.org.uk/wordpress/wp-content/uploads/2013/10/Birthrights-Dignity-Survey.pdf>.
- Blackford K, Richardson H & Grieve S: Prenatal education for mothers with disabilities. *J Adv Nurs* 2000, 32:898–904.
- Bowling Ann. (2009). *Research Methods in Health. Investigating health and health services* (3rd edition), Open University Press. Επιμέλεια –Μετάφραση: Λυκερίδου Α, Βιβιλάκη Β., Γουρουντή Κ. *Μεθοδολογία έρευνας στην υγεία. Μελέτη της υγείας και των υπηρεσιών υγείας*. Αθήνα: Εκδόσεις Broken Hill Publishers
- Bramwell, R., Harrington, F., Harris, J., 2000. Deaf women: Informed choice, policy and legislation. *British J. Midwifery* 8 (9), 545-548.
- Braun και Clarke 2012: 57· Willig 2015: 161-162· Τσιώλης 2014: 107· Ίσαρη και Πουρκός 2015: 115
- Caldwell, K, Henshaw, L & Taylor, G., 2011. Developing a framework for critiquing health research: an early evaluation. *Nurse Educ. Today* 31 (8), 1–7.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Prevalence and most common causes of disability among adults—United States 2005. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 2009;58:421–6.
- Centers for Disease Control and Prevention. Breastfeeding Report Card, 2011. United States: Outcome indicators. <http://www.cdc.gov/breastfeeding/data/reportcard2.htm>. Accessed May 18, 2012.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2016). Healthy People 2020 objectives for the nation: Breastfeeding. Available: [www.cdc.gov/breastfeeding/policy/hp2020.htm](http://www.cdc.gov/breastfeeding/policy/hp2020.htm). Accessed: April 4, 2020.
- Chin et al., (2013). Deaf Mothers and Breastfeeding: Do Unique Features of Deaf Culture and Language Support Breastfeeding Success?. *Journal of Human Lactation*.29(4)

:pp.564–571.doi:10.1177/0890334413476921

Christiansen JB. Deaf people and the world of work: a case study of deaf printers in Washington, DC. In: Erting CJ, Johnson RC, Smith DL, and Snider BC, eds. *The Deaf Way: Perspectives from the International Conference on Deaf Culture*. Washington, DC: Gallaudet Press; 1994:260-267.

Chou YJ, Liu TL & Huang N. Women's perception of antenatal care services in public and private clinics in the Gambia. *International Journal for Quality in Health Care*. 2012; 24(6):595–600. DOI: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzs033>

Collins B. et al.,(2023).Effective communication: Core to promoting respectful maternity care for disabled women. *Midwifery Journal*.116:pp.1-9.  
doi:10.1016/j.midw.2022.103525

Crocker J & Major B. Social stigma. In: Gilbert DT, Lindzey G, eds. *The handbook of social psychology, fourth edition*. New York: McGraw-Hill, 1998:504-53

Cross J & Orleans M. Effect of frequency of prenatal care visits on perinatal outcome among low-risk women: a randomized controlled trial. *JAMA* 1996;275:847-51.

Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2016). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage publications.

Cumberlege, J. (2016). *Better Births. Improving outcomes of maternity services in England. A Five Year Forward View for maternity care*. Retrieved from: England.  
[nhs.uk/wp-content/uploads/2016/02/national-maternity-review-report.pdf](https://www.nhs.uk/wp-content/uploads/2016/02/national-maternity-review-report.pdf).

DECLARATION OF HELSINKI World Medical Association /(2022)  
ETHICAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH INVOLVING  
HUMAN SUBJECTS

Διαθέσιμο στο:

<https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/Πρόσβαση στις 06/002/2024>

Department of Public Health: Maternity matters: Choice, access and continuity of care in a

safe service; 2007. Available at:

[http://www.northwest.nhs.uk/document\\_uploads/Maternity\\_Matters/DH\\_074199%5B1%5D.pdf](http://www.northwest.nhs.uk/document_uploads/Maternity_Matters/DH_074199%5B1%5D.pdf).

Department of Health (Ireland), (2016) National maternity strategy - creating a better future together 2016-2026

<https://assets.gov.ie/18835/ac61fd2b66164349a1547110d4b0003f.pdf>

De Walt DA, Boone RS & Pignone MP. Literacy and its relationship with self-efficacy, trust, and participation in medical decision making. *Am J Health Behav.*

2007;31(suppl1):S27– S35.

<https://doi.org/10.5555/ajhb.2007.31.supp.S27>.

Di Pietro L, Knight C & Sams J. Health care delivery for deaf patients: the provider's role.

*Health Care Delivery* 1981;4:106-12.

Doody and Noonan. (2016). Nursing research ethics, guidance and application in practice.

*RESEARCH ETHICS*. 25(14).pp :(803-807)

Ebert DA & Heckerling PS. Communication with deaf clients: knowledge, beliefs, and practices of physicians. *JAMA* 1995;273:227-9.

Equality Act. (2010). Retrieved from: <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2010/15/> contents.

Federal Communications Commission. (2016). Video relay services. Retrieved from:

<https://www.fcc.gov/consumers/guides/video-relay-services>

France, R. (2019) *Quality health and social care services for Deaf people*. 11th November 2019. London: UKCoD,

Freedman, L.P., Kruk, M.E., 2014. Disrespect and abuse of women in childbirth: challenging the global quality and accountability agendas. *Lancet* 384 (9948), e42–e44. doi:10.1016/S0140-6736(14)60859-X

Frist WH. Overcoming disparities in U.S. health care. *Health Aff* (Millwood). 2005;24(2):445–451. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.24.2.445>

Fileccia, J. (2011). Sensitive care for the Deaf: A cultural challenge. *Creative Nursing*, 17(4), 174-179. doi: 10.1891/1078-4535.17.4.174

Finlayson K & Downe S. Why do women not use antenatal services in low- and middle-income



- countries? A meta-synthesis of qualitative studies. *PLoS Medicine*. 2013; 10(1): e1001373. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001373>
- Flaskerud, J. H. (2014). Culture, community, and diversity. *Issues in Mental Health Nursing*, 35(4), 317–320. doi:10.3109/01612840.2013.835011
- Gavin N, Benedict M & Adams M: Health service use and outcomes among disabled Medicaid pregnant women. *Womens Health Issues* 2006,16:313–322.
- Golden P, Ulrich M. Deaf patients' access to care depends on staff communication. *Journal of the American Hospital Association* 1978;52:86-90.
- Gichane, M.W., Heap, M. & Fontes, M., London, L., 2017. They must understand we are people: pregnancy and maternity service use among signing Deaf women in Cape Town. *Disability Health J.* 10 (3), 434–439
- Gill C & Kerotoski MA, Turk NMA: Becoming visible: Personal health experiences of women with disabilities. In D. M. *Women with physical disabilities: Achieving and maintaining health and wellbeing*. Baltimore: Pall H. Brookes; 1996:5–15.
- Harmer, L. Health care delivery and deaf people: Practice, problems, and recommendations for change. *J. Deaf Stud. Deaf Educ.* 1999, 4, 73–110. [CrossRef]
- Holcomb, T. K. (2013). Introduction to American Deaf culture. New York, NY: Oxford University Press
- Horta, B., & Victora, C. (2013). *The long-term effects of breastfeeding: A systematic review*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- Available:  
[https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/95585/9789241506120\\_eng.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/95585/9789241506120_eng.pdf)  
Accessed: April 5, 2020.
- Hubbard L. et al.,(2018).Promoting best practice for perinatal care of deaf women. *Nursing for women's health*, 22(2):pp.126-136. doi: 10.1016/j.nwh.2018.02.002
- Hundley, V., Collins, B. & Ireland, J., 2018a. Dignity and respect during pregnancy and childbirth: a survey of the experience of disabled women. *BMC Pregnancy Childbirth* 18 (328), 1–13. doi:10.1186/s12884-018-1950-7.

- International Confederation of Midwives [ICM]. (2019). Essential competencies for midwifery practice 2019 update. Retrieved from:  
[https://www.internationalmidwives.org/assets/files/general-files/2019/10/icm-competencies-en-print-october-2019\\_final\\_18-oct-5db05248843e8.pdf#:~:text=The%20International%20Confederation%20of%20Midwives%20%28ICM%29%20Essential%20Competencies,midwife%20as%20defined%20by%20ICM1when%20entering%20midwifery%20practice.](https://www.internationalmidwives.org/assets/files/general-files/2019/10/icm-competencies-en-print-october-2019_final_18-oct-5db05248843e8.pdf#:~:text=The%20International%20Confederation%20of%20Midwives%20%28ICM%29%20Essential%20Competencies,midwife%20as%20defined%20by%20ICM1when%20entering%20midwifery%20practice.)
- Jackson M. Deafness and antenatal care: understanding issues with access. *Br J Midwifery* 2011;19:280–4.
- Kaswa R, Rupesinghe GFD & Longo-Mbenza B. Exploring the pregnant women’s perspective of late booking of antenatal care services at Mbekweni Health Centre in Eastern Cape, South Africa. *African Journal of Primary Health Care and Family Medine*. 2018; 10(1): a1300. DOI: <https://doi.org/10.4102/phcfm.v10i1.1300>
- Kirshbaum M: Serving families with disability issues: through the looking glass. *Marriage Fam Rev* 1995, 21(1/2):9–28.
- Kotelchuck M. An evaluation of the Kessner adequacy of prenatal care index and a proposed adequacy of prenatal care utilization index. *Am J Public Health*. 1994;84(9):1414–1420. <https://doi.org/10.2105/ajph.84.9.1414>.
- Kyle J.G & Woll B. (1985). *Sign Language: The study of Deaf People and their Language*. UK: Editor. Cambridge University Press
- Kvam MH, Loeb M & Tambs K. Mental health in deaf adults: symptoms of anxiety and depression among hearing and deaf individuals. *J Deaf Stud Deaf Educ*. 2007;12(1):1–7. <https://doi.org/10.1093/deafed/enl015>.
- Ladd P. (2003). *Deaf Culture :Discourses and Definitions*. Understanding Deaf Culture: in search of Deafhood. British Library: Multilingual Matters, pp: 232-262
- Lee LO & Heykyung OH: A wise wife and good mother: reproductive health and maternity among women with disability In South Korea. *Sex Disabil* 2005, 23(3):121–144

- Lezzoni, L.I. & O'Day. Communicating about health care: Observations from persons who are deaf or hard of hearing. *Ann. Intern. Med.* 2004, 140, 356–362. [CrossRef]
- Lezzoni, L.I. & Wint, A.J. Physical accessibility of routine prenatal care for women with mobility disability. *J. Women's Health* 2015, 24, 1006–1012. [CrossRef]
- Lipson JG, Rogers JG: Pregnancy, birth, and disability: women's health care experiences. *Health Care Women Int* 2000, 21:11–26.
- Luton M. et al.,(2022). Deaf women's experiences of maternity and primary care: An integrative review. *Midwifery Journal*.104:pp.1-6. doi: 10.1016/j.midw.2021.103190
- Marshall J, Godfrey M, Renfrew M. Being a 'good mother': managing breastfeeding and merging identities. *Soc Sci Med.* 2007;65(10):2147-2159
- McEwen E & Anton-Culver H. The medical communication of deaf patients. *J Fam Pract* 1988;26:289-91.
- McKee M, Schlehofer D & Thew D. Ethical issues in conducting research with deaf populations. *Am J Public Health.* 2013;103 (12):2174–2178.  
<https://doi.org/10.2105/AJPH.2013.301343>.
- Meador, H.E. & Zazove, P., 2005. Health care interactions with deaf culture. *J. Am. Board Fam. Pract.* 18 (3), 218–222. doi:10.3122/jabfm.18.3.218.
- Mitchell, P. & Warren, J. (2007). Quality and safety education for nurses. *Nursing Outlook*, 55(3), 122–131. doi:10.1016/j.outlook.2007.02.006
- Mitra, M. & Akobirshoev, I. (2016). Birth outcomes among U.S. women with hearing loss. *American Journal of Preventive Medicine*, 51(6), 865–873. doi:10.1016/j.amepre.2016.08.001
- Mitra, M. & McKee, M.M. Pregnancy, birth, and infant outcomes among women who are deaf or hard of hearing. *Am. J. Prev. Med.* 2020, 58, 418–426. [CrossRef] [PubMed]
- Maureen B. (2022). Προγεννητικός Έλεγχος. Στο Βιβιλάκη Β.,Γουρουντή Κ.,Λυκερίδου Αι.(επιμ.μεταφρ.)*Mayes' Περιγεννητική Μαιευτική Φροντίδα Πριν, κατα τη Διάρκεια και μετά τον Τοκετό* (σσ.492-512).Αθήνα: Π.Χ.Πασχαλίδης)
- Mustafa, M.S. & Addar, M.H. Obstetric handling of a deaf patient. *Saudi Med. J.* 2000, 21,

1185–1188. [PubMed]

National Association of the Deaf. (n.d.-b). *Health care and mental health services*. Retrieved from <https://www.nad.org/resources/health-care-and-mental-health-services>

Najarian Souza, C., 2010. Deaf mothers: communication, activism, and the family. *Disability Studies Quarterly* 30 (3/4).

NHS England (2017) Accessible Information Standards, London: NHS England Whittemore, R., Knafel, K. (2005). The integrative review: Updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, Dec, 52, 546–553.

NMC. (2018). NMC The Code: professional standards of practice and behavior for nurses, midwives and nursing associates. Retrieved from: <https://www.nmc.org.uk/standards/code/>.

Nuremberg Code

Διαθέσιμο από τη σελίδα:

[www.ruhr-uni-bochum.de/zme/Nuernberg.htm/](http://www.ruhr-uni-bochum.de/zme/Nuernberg.htm/) Πρόσβαση στις 11/06/2024

O’Hearn, A. Deaf women’s experiences and satisfaction with prenatal care: A comparative study. *Med. Care* 2006, 12, 13.

Omar MA & Schiffman RF. Pregnant women’s perceptions of prenatal care. *Maternal-Child Nursing Journal* 1995;23:132-42

Poland M, Ager J & Olson J. Barriers to receiving adequate prenatal care. *Am J Obstet Gynecol* 1987;157:297-303

Quine L, Rutter DR & Gowen S. Women’s satisfaction with the quality of the birth experience: a prospective study of social psychological predictors. *Journal of Reproductive and Infant Psychology* 1993;11:107-1

Redshaw ME & Gray R: Prevalence and impact of disability in women who had recently given birth in the UK. *BMC Pregnancy Childbirth* 2012, 12:31–37.

Redshaw M & Malouf R. Women with disability: the experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period. *BMC Pregnancy Childbirth* 2013;13:174

- Richardson, K. J. (2014). Deaf culture: Competencies and best practices. *The Nurse Practitioner*, 39(5), 20-28. doi:10.1097/01.NPR.0000445956.21045c4
- Ries PW. Prevalence and characteristics of persons with hearing trouble: United States, 1990–1991. National Center for Health Statistics. *Vital Health Stat* 1994;10:188.
- Sadler, G. R., Fullerton, J. T., & Stohlmann, P. D. (2007). Communication strategies for nurses interacting with patients who are Deaf. *Dermatology Nursing*, 19(6), 541–551.
- Sen, A. & Pearson, T., 2015. Assessing health literacy in deaf american sign language users. *J. Health Commun.* 92–100. doi:10.1080/10810730.2015.1066468, Suppl 2.
- Schalock, R. L. (1997). Can the concept of quality of life make a difference? In (Series Ed.) & R. L. Schalock (Vol. Eds.), *Application to persons with disabilities: Vol. II. Quality of life* (pp.245–267). Washington, DC: American Association of Mental Retardation.
- Scheier, D.B., 2009. Barriers to health care for people with hearing loss: a review of the literature. *J. New York State Nurses' Ass.* 40 (1), 4.  
<https://www.semanticscholar.org/paper/Barriers-to-health-care-for-people-with-hearing-a-Scheier/bee21d5b20424f27c13b53e6950de86783ae6bf2>.
- Schein J, & Delk M. Survey of health care for deaf people. *The Deaf American* 1980;32:5-6.
- Schiff, M.A. & Doody, D.R. Pregnancy outcomes among deaf women in Washington State, 1987–2012. *Obstet. Gynecol.* 2017, 130, 953.  
 [CrossRef] [PubMed]
- Sheppard, K. (2014). Deaf adults and health care: Giving voice to their stories. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 26(9), 504–510.  
 doi:10.1002/2327-6924.12087
- Schneider, M., SWAT, L. & Braathen, S.H., 2014. I just answer ‘yes’ to everything they say: access to health care for deaf people in Worcester, South Africa and the politics of exclusion. *Patient Educ. Counsell.* 94 (3), 379–383.  
 doi:10.1016/j.pec.2013.12.006.

- Stern, S. (1989). Measuring the effects of disability on labor force participation. *Journal of Human Resources*, 24(3), 361–395
- Steinberg, A.G. & Wiggins, E.A., 2002. Deaf women: experiences and perceptions of healthcare system access. *J. Women's Health* 11 (8), 729–741.  
doi:10.1089/15409990260363689.
- Steinberg, A.G. & Barnett, S., 2006. Health care system accessibility. Experiences and perceptions of deaf people. *J. Gen. Intern. Med.* 21 (3), 260–266.  
doi:10.1111/j.1525-1497.2006.00340.x.
- Swannack, R.D., 2018. Deaf futures: challenges in accessing health care services.  
[Online]., Faculty of Humanities, Social Anthropology, [Accessed 3rd June 2021].  
Available from: <http://hdl.handle.net/11427/31279>
- Tamaskar P & Malia T. Preventive attitudes and beliefs of deaf and hard of hearing individuals. *Arch Fam Med* 2000;9:518-25.
- Thierry JM: Promoting the health and wellness of women with disabilities. *J Womens Health* 1998, 7:505–507.
- Ubido, J., Huntington, J. & Warburton, D., 2002. Inequalities in access to healthcare faced by women who are deaf. *Health Soc. Care Commun.* 10 (4), 247–253.  
doi:10.1046/j.13652524.2002.00365.x. Health Statistics; 2017.
- United Nations Committee on Economic and Social Rights. *International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights*; 1966.  
Available from:  
<http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx>.
- United Nations Committee on Economic and Social Rights. General Comment  
No. 22: *The Right to Sexual and Reproductive Health (Article 12 of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights)*; 2016.  
Available from:  
<http://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?>

NewsID¼17168&LangID¼E.

United Nations. *United Nations Convention on the Rights of People with Disabilities*; 2006.

Available from:

[https://treaties.un.org/pages/ViewDetails.aspx?src¼TREATY&mtdsg\\_no¼IV-15&chapter¼4&clang¼\\_en](https://treaties.un.org/pages/ViewDetails.aspx?src¼TREATY&mtdsg_no¼IV-15&chapter¼4&clang¼_en).

U.S. Department of Justice, Civil Rights Division, Disability Rights Section. Available at:

<https://www.ada.gov/effectivecomm.htm>. Retrieved January 24, 2017.

Walters D, Bird GL & Nattinger AB. Improvements in preventive care and

communication for deaf patients: results of a novel primary health care program. *J Gen Intern Med* 1995;10:133-7.

White Ribbon Alliance [WRA]. (2011). Respectful maternity care: the universal

rights of childbearing women. Retrieved from: [http://whiteribbonalliance.org/wp-content/uploads/2013/10/Final\\_RMC\\_Charter.pdf](http://whiteribbonalliance.org/wp-content/uploads/2013/10/Final_RMC_Charter.pdf)

Wilcox S. (1992). The Culture of American Deaf People. *Academic Acceptance of American Sign Language*. UK: Edition Linstok Pr

Wong, L. P. (2008). Data analysis in qualitative research: A brief guide to using NVivo.

*Malaysian family physician: the official journal of the Academy of Family Physicians of Malaysia*, 3(1), 14

World Health Organization (WHO): *Disability, including prevention, management and*

*rehabilitation*; 2011. Available at: <http://www.who.int/nmh/a5817/en/>.

Accessed 09-11-2012.

World Health Organization. Deafness and Hearing Loss; WHO: Geneva, Switzerland, 2013;

Available online: [www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/en/](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/en/) (accessed

on 9 February 2021). World Health Organization [WHO]. *WHO*

*recommendations on antenatal care for a positive pregnancy experience*.

Geneva: World Health Organization; 2016

World Health Organization (2016). Nutrition: The World Health Organization's infant feeding

recommendation. Available: [www.who.int/nutrition/topics/infant](http://www.who.int/nutrition/topics/infant)

feeding\_recommendation/en//.

Accessed: April 5, 2024

World Health Organisation (2019) Deafness and hearing loss.

Available at: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss> (Accessed: 1st April 2024).

World Health Organization. *Maternal Health in Nigeria: Generating Information for Action*.

2021. Available online: <https://www.who.int/reproductivehealth/maternal-health-nigeria/en/>

(accessed on 8 February 2024).

World Health Survey: *Disability- a global picture*; 2002. (Chapter 2):31.

Available at:

[http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/chapter2.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/chapter2.pdf).

Accessed 09-13-2014.

Young M & Klinge RS. Silent partners in medical care: a cross-cultural study of patient participation. *Health Communication* 1996;8:29-53.

Zazove P, Niemann L, Gorenflo D, et al. The health status and health care utilization of deaf and hard of hearing persons. *Arch Fam Med* 1993;2:745-52

Zazove P & McKee M. Addressing mental health needs for deaf patients through an integrated health care model. *J Deaf Stud Deaf Educ*. 2018;23(3):240–248. <https://doi.org/10.1093/deafed/eny002>



## Παράρτημα Ι

### Ερευνητικό Πρωτόκολλο Μεταπτυχιακής Διπλωματικής Εργασίας

**Τίτλος:** Η εμπειρία κωφών και βαρήκοων γυναικών σχετικά με την πρόσβαση και την ποιότητα στην περιγεννητική φροντίδα: εμπόδια και συστάσεις για τη μετάβασή τους στη γονεϊκότητα. Μια ποιοτική μελέτη.

Deaf and Hard of Hearing women's experience of perinatal health care access and quality: Barriers and recommendations for their transition to parenthood. A qualitative study.

**Περιγραφή:** Η συγκεκριμένη διπλωματική εργασία αφορά τη καταγραφή της εμπειρίας τόσο των γυναικών ,με μειωμένη ακουστική ικανότητα όσο και κωφών ή βαρήκοων γυναικών που βίωσαν τη μητρότητα. Θα διερευνηθεί η εμπειρία τους όσον αφορά την περίοδο της κύησης , του τοκετού αλλά και της λοχείας. Συγκεκριμένα, θα αναφερθεί ο βαθμός ικανοποίησης τους γύρω από την παροχή γυναικολογικής φροντίδας , την ενημέρωσή τους για αναπαραγωγικά θέματα και την επιθυμία τους για μία εγκυμοσύνη. Όσον αφορά τις γυναίκες που έγιναν μητέρες θα περιγραφούν τα βιώματά τους κατά την διάρκεια της περιγεννητικής και μεταγεννητικής περιόδου σε σχέση με το επίπεδο παροχών μαιευτικής φροντίδας από τους επαγγελματίες υγείας. Θα αναφερθούν οι παράγοντες που ενίσχυσαν αλλά και αναχάιτισαν τον δεσμό τους με το έμβρυο – νεογνό και την μετάβασή τους στην γονεϊκότητα.

**Σκοπός:** Η εργασία αυτή έχει σκοπό να αναδείξει τις παραμέτρους που συμβάλλουν στην βελτίωση της περιγεννητικής μαιευτικής φροντίδας του ειδικού αυτού γυναικείου πληθυσμού.

#### **Μεθοδολογία:**

Η έρευνα που θα διεξαχθεί θα είναι ποιοτική και θα αφορά δείγμα κωφών και βαρήκοων γυναικών που έχουν βιώσει την μητρότητα και γυναικών που βρίσκονται στην αναπαραγωγική τους ηλικία αλλά δεν έχουν γίνει μητέρες. Συγκεκριμένα, θα πραγματοποιηθεί συνέντευξη

ανοικτού τύπου ερωτήσεων σε γυναίκες που κατοικούν στους νομούς Αττικής, Αχαΐας και Ηλείας με προσπάθεια εύρεσης αντίστοιχου δείγματος πληθυσμού στην ευρύτερη περιοχή της Ελλάδας. Η συμμετοχή στην έρευνα θα βασιστεί στην εθελούσια συγκατάθεση των γυναικών αυτών μέσω της ενημέρωσης τους και της απόκτησης γραπτής συγκατάθεσης για δεδομένα που θα αφορούν τις ίδιες ή/και τα παιδιά τους. Εν συνεχεία θα χρησιμοποιηθεί η μέθοδος της **Θεματικής Ανάλυσης** των δεδομένων ενώ η οργάνωση και επεξεργασία τους θα βασιστεί στο λογισμικό Ποιοτικής Ανάλυσης Ερευνών **NVIVO**.

# Έντυπο Συγκατάθεσης Κατόπιν Ενημέρωσης

Καλείστε να συμμετέχετε σε μια έρευνα που διεξάγεται από την **Ελένη Στυλιανέση**, Μαία, Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια του Τμήματος Μαιευτικής στο Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής. Πρέπει να είστε 18 χρονών (ή μεγαλύτεροι) για να συμμετέχετε στην έρευνα. Η συμμετοχή σας είναι εθελοντική. Μπορείτε να αφιερώσετε όσο χρόνο χρειάζεστε για να διαβάσετε το **Έντυπο Συγκατάθεσης Κατόπιν Ενημέρωσης**. Μπορείτε επίσης να αποφασίσετε να το συζητήσετε με την οικογένεια ή τους φίλους σας. Αντίγραφο αυτού του εντύπου θα σας δοθεί.

## ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Σας ζητάμε να συμμετέχετε στην παρούσα έρευνα γιατί ο σκοπός της είναι:

**Η εμπειρία κωφών και βαρήκων γυναικών σχετικά με την πρόσβαση και την ποιότητα στην περιγεννητική φροντίδα: εμπόδια και συστάσεις για τη μετάβασή τους στη γονεϊκότητα. Μια ποιοτική μελέτη.**

**Deaf and Hard of Hearing women's experience of perinatal health care access and quality: Barriers and recommendations for their transition to parenthood. A qualitative study.**

**Οι απαντήσεις στις ερωτήσεις της συνέντευξης αποτελούν συγκατάθεση συμμετοχής στην παρούσα έρευνα.**

## ΕΝΔΕΧΟΜΕΝΟΙ ΚΙΝΔΥΝΟΙ

Δεν υπάρχουν προβλέψιμοι κίνδυνοι που προκύπτουν από τη συμμετοχή σας στην παρούσα έρευνα. Εάν αισθανθείτε δυσφορία κατά την απάντησή σας σε συγκεκριμένες ερωτήσεις, παρακαλούμε μη διστάσετε να ζητήσετε να παραλειφθούν.

## ΕΝΔΕΧΟΜΕΝΑ ΟΦΕΛΗ ΓΙΑ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΑ

- Βελτίωση γυναικολογικής φροντίδας των γυναικών αυτών στην Αναπαραγωγική ηλικία και ενθάρρυνση επιθυμίας τους για Γονεϊκότητα.
- Εξοικείωση των επαγγελματιών υγείας ως προς τις ανάγκες και κουλτούρα του συγκεκριμένου ειδικού πληθυσμού.
- Εξατομικευμένη μαιευτική φροντίδα Κωφών και Βαρήκων γυναικών με ενδυνάμωση δεσμού μητέρας με το έμβρυο – νεογνό.

## ΑΠΟΖΗΜΙΩΣΗ ΓΙΑ ΤΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ

Δεν θα έχετε κάποιο άμεσο και σημαντικό οικονομικό όφελος από τη συμμετοχή σας στην παρούσα έρευνα.

## ΕΝΔΕΧΟΜΕΝΗ ΣΥΓΚΡΟΥΣΗ ΣΥΜΦΕΡΟΝΤΩΝ

Κατά τη δήλωση των ερευνητών της έρευνας **δεν υπάρχει** σύγκρουση συμφερόντων.

#### ΕΜΠΙΣΤΕΥΤΙΚΟΤΗΤΑ

Οποιοσδήποτε πληροφορίες αποκτηθούν σχετικά με την παρούσα έρευνα και οι οποίες θα μπορούσαν να σας ταυτοποιήσουν προσωπικά, θα παραμείνουν απόρρητες και θα αποκαλυφθούν μόνο με την άδειά σας ή όπως προβλέπεται από το νόμο. Οι πληροφορίες εκείνες που σας ταυτοποιούν προσωπικά, θα διατηρηθούν ξεχωριστά από τα υπόλοιπα δεδομένα που σας αφορούν και θα έχει πρόσβαση ΜΟΝΟ ο ερευνητής.

Τα δεδομένα θα φυλάσσονται με ευθύνη του ερευνητή για 6 μήνες.

Σε περίπτωση ηχογράφησης, θα ζητηθεί η συγκατάθεσή σας. Μπορείτε να αρνηθείτε να ηχογραφηθείτε. Ο ερευνητής θα μεταγράψει τις ηχογραφήσεις και μπορεί να σας προμηθεύσει με ένα αντίγραφο του απομαγνητοφωνημένου κειμένου κατόπιν αιτήσεώς σας. Έχετε το δικαίωμα να ελέγξετε και να επεξεργαστείτε την απομαγνητοφώνηση. Προτάσεις οι οποίες έχετε ζητήσει από τον ερευνητή να παραληφθούν δεν θα χρησιμοποιηθούν και θα σβηστούν από όλα τα αντίστοιχα αρχεία.

Σε περίπτωση που τα αποτελέσματα της έρευνας δημοσιευτούν ή παρουσιαστούν σε συνέδρια **δεν** θα συμπεριληφθούν πληροφορίες που θα αποκαλύπτουν την ταυτότητά σας.

#### ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΚΑΙ ΑΠΟΧΩΡΗΣΗ

Μπορείτε να επιλέξετε να συμμετέχετε ή όχι στην παρούσα έρευνα. Αν συμμετέχετε εθελοντικά σε αυτή την έρευνα, μπορείτε να αποχωρήσετε οποιαδήποτε στιγμή χωρίς καμία συνέπεια. Μπορείτε επίσης να αρνηθείτε να απαντήσετε σε οποιοσδήποτε ερωτήσεις δεν επιθυμείτε να απαντήσετε και να παραμείνετε στην έρευνα. Ο ερευνητής μπορεί να σας ζητήσει να αποσυρθείτε από την έρευνα, αν ακούσουν περιστάσεις που το απαιτούν.

#### ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ ΣΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ

Μπορείτε να αποσύρετε τη συγκατάθεσή σας οποιαδήποτε στιγμή και να διακόψετε τη συμμετοχή σας χωρίς να υποστείτε καμία κύρωση.

#### ΤΑΥΤΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΕΡΕΥΝΗΤΩΝ

Αν έχετε οποιοσδήποτε ερωτήσεις ή ανησυχίες σε σχέση με την έρευνα, μη διστάσετε να επικοινωνήσετε με την ερευνήτρια και την επιβλέπουσα καθηγήτρια .

**Ερευνήτρια:** ΕΛΕΝΗ ΣΤΥΛΙΑΝΕΣΗ, Μαία, Μεταπτυχιακή φοιτήτρια, Ερευνήτρια

Email: elenistylianesi1@gmail.com Τηλέφωνο: 694 250 63 80

**Επιβλέπουσα:** Δρ. Αντιγόνη Σαραντάκη, Αναπληρώτρια καθηγήτρια ΠΑΔΑ ([esarantaki@uniwa.gr](mailto:esarantaki@uniwa.gr) )

Διάβασα τα παραπάνω και αποδέχομαι τη συμμετοχή μου στην έρευνα.

Όνοματεπώνυμο

Υπογραφή

Ημερομηνία

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ

ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΚΩΔΙΚΟΠΟΙΗΣΗΣ	
ΚΕΙΜΕΝΟ	ΚΩΔΙΚΟΙ
<p><b>E: Θα θέλατε να είναι τα ίδια άτομα κάθε φορά ή διαφορετικά ;</b></p>	
<p><b>Συν 1:</b> Θα προτιμούσα να έχω σταθερά άτομα σε αυτή την περίοδο. Το ξέρω ότι ο γιατρός που επισκέπτομαι έχει δύο μαίες, δεν θα με πείραζε να έχω μία από τις δύο. Θα με πείραζε όμως αν ερχόταν ξαφνικά μία άγνωστη μαία. Δεν θα ήξερα πως θα ήταν μαζί μου , πως θα ήταν η επικοινωνία, το κομμάτι της ψυχολογίας, θα ήθελα κάτι πιο σταθερό ή μία ενημέρωση το τι θα γίνει. Μου αρέσει να ξέρω νωρίτερα την σειρά των πραγμάτων. Στο περίπου έστω...</p> <p><b>Συν 10:</b> Γενικά τις περισσότερες πληροφορίες τις πήρα από τα μαθήματα Ανώδυνου Τοκετού. [...]Πράγματι συναναστράφηκα με πολλά διαφορετικά άτομα κ μου δημιουργούσε σύγχυση όλο αυτό ειδικότερα στον πρόωρο τοκετό που είχα. Κ βέβαια θα ήθελα από την αρχή σταθερά άτομα δίπλα μου κ να μου λυνανε όλες τις απορίες που είχα.</p> <p><b>Συν 3:</b> [...]Αρκεί να θέλουν, να συνεργάζονται ώστε να κάνω χειλεοανάγνωση , να μην είναι ΑΜΥΝΤΙΚΗ η μαία ή απότομη , να έχει την γνώση ότι υπάρχουμε και εμείς,ώστε να μην έχει και η ίδια λόγω άγνοιας , να μην ξέρει πως να μας χειριστεί. Πολλοί άνθρωποι όταν δεν ξέρουν μία κατάσταση ή είναι αμυντικοί ή φοβούνται. Να έχουν την γνώση [...] υπο αυτή την έννοια το λέω.</p>	<p><b>Ανάγκη για Συνεχιζόμενη Μαιευτική Φροντίδα</b></p> <p><b>Συμβολή Περιγεννητικής Φροντίδας στη Διαχείριση Πρόωρου Τοκετού.</b></p> <p><b>Εξοικείωση Επαγγελματιών Υγείας με τη Βλεμματική Επαφή και την Χειλεοανάγνωση</b></p>
<p><b>E: Ωραία... αν χρειαστεί να κλείσεις ραντεβού με το νοσοκομείο ή κάπου εξωτερικά όπως για εργαστηριακές εξετάσεις αίματος πιστεύεις ότι θα είχες την δυνατότητα να κλείσεις ή όχι ;</b></p> <p><b>Συν 1:</b> Ξέρω ότι υπάρχουν κάποιες πλατφόρμες, αλλά δεν το έχω επιχειρήσει ,</p>	<p><b>Ανεπάρκεια εξειδικευμένων υπηρεσιών</b></p>

αυτό που κάνω επειδή δεν είμαι πολύ σίγουρη , δεν απαντάνε συνήθως. ..  
Για κάποιο λόγο ντρέπομαι να το κάνω.  
Μπορεί να μιλήσω αλλά να μην με καταλάβουν ...αν θα μου πει αυτός ότι «δεν καταλαβαίνω τι μου λες» θα κομπλάρω...  
[νεύμα θλίψης]

***Τι θα ήταν αυτό που θα μπορούσε να βελτιωθεί στο Νοσοκομειακό Χώρο ;***

**Συν 1:** Τώρα , επειδή περάσαμε μια περίοδο Κορονοϊού όλο το νοσηλευτικό προσωπικό είναι με μάσκα, υπάρχει ένας φόβος όταν τους λέω, κατεβάστε λίγο την μάσκα, πολλές φορές όταν θα ακούσουν την φωνή μου , θα πουν «γιατί μιλάει αυτή έτσι ;» το έχω βιώσει αυτό.

***Εννοείς θα ήθελες να είναι εξοικειωμένοι με την κουλτούρα – ιδιαιτερότητες των Κωφών ;***

Νιώθω ότι λείπει στο νοσοκομείο, ένα μάθημα ...οι νοσηλεύτριες, οι γιατροί..οι μαίες , ξέρω ότι το προσωπικό είναι υποχρεωμένοι να παρακολουθήσουν πως πρέπει να φέρονται σε άτομα με ειδικές ανάγκες όπως στους προεγχειρητικούς ελέγχους, όπως κάνουμε υποχρεωτικά μαθήματα Πρώτων Βοηθειών κάτι τέτοιο...

**Αναποτελεσματική Παροχή Φροντίδας λόγω έλλειψης γνώσης Κουλτούρας Κωφών.**

<p><b><i>E: Θα επιθυμούσατε να κλείνετε τα ραντεβού η ίδια ;</i></b>  <b>Συν 7:</b> Η μητέρα μου έκλεινε τα ραντεβού στο τηλέφωνο και με τους 3 γυναικολόγους [... δυσαρέσκεια]  <b><i>Θα προτιμούσες να τα κλείνεις εσύ ;</i></b>          Το καλύτερο θα ήταν να επικοινωνούν μαζί μου με ΔΙΕΡΜΗΝΕΑ ή να υπάρχει κάποια πλατφόρμα που να κλείνουμε τα ραντεβού γραπτώς.</p>	<p><b>Έλλειψη ιδιωτικότητας και εμπιστευτικότητας.</b></p>
<p><b><i>E: Πως ήταν η εμπειρία σας και τα συναισθηματά σας ως νέα μητέρα, τις πρώτες μέρες στο νοσοκομείο και όταν πήγατε στο σπίτι με το μωρό ;</i></b>  <b>Συν 7:</b> Γέννησα στις 38 εβδομάδες σε Ιδιωτικό Μαιευτήριο με ΚΤ γιατί το μωρό κατέβαινε με τα πόδια.          Ήταν κοριτσάκι και γεννήθηκε με λυκόστομα όπως μου είπαν οι γιατροί.  <b><i>Σου είπαν πως να το θηλάσεις ;</i></b>          Όχι, δεν μου είπε κανείς κάτι, πως να καταφέρω να το θηλάσω.          Οι μαίες στο δωμάτιο μετά αφού γέννησα ούτε στα μάτια δεν με κοιτούσαν για να τις καταλάβω, με κάποιο νόημα.          Απευθυνόντουσαν μόνο στην μητέρα μου που ήταν μαζί μου. Αυτό που θα ήθελα είναι να συνεννοούμαστε και οι τρεις ταυτόχρονα.   <b>Συν 9:</b> Ο θηλασμός δυστυχώς ακόμα και σήμερα είναι κάτι που δεν συνηθίζεται. Το τι άκουσα όταν θηλάζα το μωρό 8 μηνων [...] «Φτάνει δεν χρειάζεται άλλο». Μέχρι και η παιδίατρος που ήταν και σύμβουλος θηλασμού μου είπε μόνο πρωί και βράδυ. Την άλλαξα αμέσως. Μάντεψε το τι άκουσα μέχρι που αποθήλασε φυσικά στα 3,5 χρόνια της.          Έτσι ο σύντροφος επηρεασμένος από το περιβάλλον κ γιατρούς μας έφερε σε σύγκρουση. Αλλά πάντα τα βρίσκαμε.   <b><i>Στο δωμάτιο , που είναι το τμήμα Λεχώνων , ήταν κάποιο μαία/ νοσηλεύτρια ;</i></b>  <b>Συν 8:</b> Όχι, όχι κανέναν.. Κ α ν έ ν α ς .....          Το μωρό ο άνδρας μου το έδωσε το μωρό επάνω μου αγκαλιά.</p>	<p><b>Έλλιπής υποστήριξη ΜΘ. Προκλήσεις σε περιπτώσεις νεογνικών ανωμαλιών (συγγενών/ επίκτητων)</b></p>

<p>Απλά , είχα θέμα με τις θηλές, μπαίνανε μέσα.  <i>Α, μάλιστα ήταν εισέρχουσες θηλές ..</i>  Α, έτσι λέγονται ;! Ναι.  <i>Σε είχε ενημερώσει αν αντιμετωπίσεις κάποιο πρόβλημα με τον θηλασμό και λόγω των θηλών αυτών να ρωτήσεις κάποιον επαγγελματία υγείας που να ειδικεύεται με τον θηλασμό , και να το έχεις στο νου σου ;</i>  Όσοχι..[---]</p>	
--	--

## Πίνακας Θεματικών Ενοτήτων

<b>ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ</b>	<b>Η Συνάντηση ενός μοντέλου Συνεχιζόμενης Μαιευτικής Φροντίδας με την Κουλτούρα των Κωφών / Βαρήκων γυναικών.</b>	<b>Περιγεννητική Φροντίδα προσανατολισμένη στην ενεργό συμμετοχή.</b>	<b>Η συμβολή των επαγγελματιών υγείας στις μεταγεννητικές ανάγκες των μητέρων.</b>
<b>ΚΩΔΙΚΟΙ</b>	Ανάγκη για Συνεχιζόμενη Μαιευτική Φροντίδα	Εξοικείωση Επαγγελματιών Υγείας με τη Βλεμματική Επαφή και την Χειλοανάγνωση	Ελλιπής υποστήριξη ΜΘ. Προκλήσεις σε περιπτώσεις νεογνικών ανωμαλιών (συγγενών/ επίκτητων)
	Συμβολή Περιγεννητικής Φροντίδας στη Διαχείριση Πρόωρου Τοκετού.	Ανεπάρκεια εξειδικευμένων υπηρεσιών	
		Αναποτελεσματική Παροχή Φροντίδας λόγω έλλειψης γνώσης Κουλτούρας Κωφών .	
		Έλλειψη ιδιωτικότητας και εμπιστευτικότητας.	