



UvA-DARE (Digital Academic Repository)

Health Related Quality of Life of People Who are Deaf or Hard-of-Hearing

Smeijers, A.S.; Ens-Dokkum, M.H.; van den Bogaerde, B.; Oudesluys-Murphy, A.M.

Publication date

2018

Document Version

Final published version

Published in

Journal of Special Education and Rehabilitation

License

CC BY

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Smeijers, A. S., Ens-Dokkum, M. H., van den Bogaerde, B., & Oudesluys-Murphy, A. M. (2018). Health Related Quality of Life of People Who are Deaf or Hard-of-Hearing. *Journal of Special Education and Rehabilitation*, 19(3-4), 51-68.
<http://jser.fzf.ukim.edu.mk/index.php/component/content/article/326-2018/2018-3-4-info/3066-journal-of-special-education-and-rehabilitation-volume-19-issue-3-4-2018#special>

General rights

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.



МЕДИЦИНСКИ ТРЕТМАН

ЗДРАВСТВЕНИОТ КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ КАЈ ЛИЦАТА КОИ СЕ ГЛУВИ ИЛИ ИМААТ ОШТЕТЕН СЛУХ

Аника СМЕИЈЕРС¹
Мартина Х. ЕНС-ДОКУМ²
Беппе ван де БОГАРД^{3,4}
Ан Мари ОДЕСУЛУС-МАРФИ¹

1 Оддел за педијатрија, Медицински центар во Леиден
Универзитет, Холандија

2 Медицински оддел, Кенталис училиште за глуви,
Зотермеер

3 Оддел на студии за глуви, Универзитет на применети
науки во Утрехт

4 Хуманистички факултет, Универзитет во Амстердам

Примено: 29.09.2017

Прифатено: 15.02.2018

УДК 364.4-787.9-056.263(492)

Резиме

Цел: Групите на пациенти и здравствени работници известуваат дека лицата кои се глуви или имаат оштетен слух (deaf or hard of hearing (DHH) - ГОС), имаат послабо здравје и добросостојба. Целта на ова истражување е да добие увид во здравствената состојба кај лицата кои се глуви или имаат оштетен слух во Холандија.

Методи: Физичкото и психичкото здравје на учесниците беше измерено со употреба на Бреф скалата за утврдување на квалитетот на живот создадена од Светската здравствена организација (WHOQoL-BREF).

Адреса за кореспонденција: Аника СМЕИЈЕР
Медицински центар на Леиден универзитет,
Антверднумер 10392 2300 ВБ, Леиден Холандија
е-пошта: anika.smeijers@gmail.com

MEDICAL TREATMENT

HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE OF PEOPLE WHO ARE DEAF OR HARD-OF-HEARING

Anika S. SMEIJERS¹
Martina H. ENS-DOKKUM²
Beppie van den BOGAERDE^{3,4}
Anne Marie OUDESLUYS-MURPHY¹

1 Department of Paediatrics, Leiden University Medical Centre,
Leiden. The Netherlands

2 Medical Department, Kentalis School for the Deaf,
Zoetermeer.

3 Department of Deaf Studies, Utrecht University of Applied
Sciences, Utrecht.

4 Faculty of Humanities, University of Amsterdam, Amsterdam

Примено: 29.09.2017

Прифатено: 15.02.2018

Scientific article

Abstract

Purpose: Patient groups and healthcare workers report that people who are deaf or hard of hearing (DHH), have poorer health and wellbeing. The aim of this study is to gain insight into the health of DHH people in the Netherlands.

Methods: The physical and mental health of participants was measured using the World Health Organization Quality of Life- Bref scale (WHOQoL-BREF).

Corresponding address: Anika S. SMEIJERS
Leiden University Medical center, Antwoordnummer 10392
2300 WB Leiden Netherlands
e-mail: anika.smeijers@gmail.com



Учесниците одговорија на прашањата од епидемиолошкиот прашалник и на прашања за тоа каков модел на јазик тие најчесто употребуваат. Сите прашалници беа преведени во две верзии, знаковниот јазик на Холандија согласно со преведувачкиот протокол за напред-назад, писмена верзија и верзија на прашалникот направена на холандски јазик со кој се поддржува знаковниот јазик.

Резултати: Прашалниците беа пополнети од страна на 274 ГОС лица. И двете групи на глуви лица и оние коишто имаат оштетен слух, без оглед на возраста кога првпат започнало заболувањето, известија дека имаат послабо физичко здравје од нивните врсници кои немаат проблеми со слухот. Лицата со оштетен слух укажаа дека имаат повеќе психолошки тешкотии во споредба со контролната група.

Заклучоци: Значајно е ГОС лицата да бидат идентификувани како група на пациенти со посебни здравствени проблеми. Потребни се повеќе истражувања за природата и ефектите на посебните здравствени проблеми. Создавањето на поголема свест за овие здравствени проблеми помеѓу ГОС лицата и нивните здравствени работници е есенцијална.

Клучни зборови: *глув, оштетен слух, квалитет на живот, здравствена заштитна.*

Вовед

Здравствените работници и групите на пациенти укажуваат дека лицата кои се глуви или кои имаат оштетен слух (ГОС) имаат послаб здравствен квалитет на живот отколку лицата кои слушаат. Најчестата причина на која укажуваат тие е дека ГОС лицата се соочуваат со бариери во пристапот на здравствената заштита со значителни последици по нивното здравје и добросостојба. Неколку автори ги опишале бариерите кои можат да имаат негативно влијание врз здравјето на ГОС лицата (1-4). Овие бариери може да варираат, во зависност од преостанатата способност за слушање, возраста на која настанала загубата на слухот и степенот до кој индивидуата прифаќа и користи достапни средства за поддршка, како што е средството за зголемување на слухот, употреба на интерпретатори на знаковниот јазик или интерпретатори од говор во текст. Можните бариери кои се досега опишувани во литературата се следните:

Participants filled out an epidemiological questionnaire and questions about the mode of language they generally use. All questionnaires were translated into two versions of Sign Language of the Netherlands (NGT) according to a forward- backward translation protocol, a written version and a sign supported Dutch (SSD) version of the questionnaire were also provided.

Results: The questionnaires were completed by 274 DHH people. Both deaf and hard of hearing people, regardless of the age of onset, reported having poorer physical health than their hearing peers. Hard of hearing people reported more psychological difficulties than control group.

Conclusions: It is important that DHH people are recognized as a patient group with specific health problems. More research into the nature and effects of this specific health problems is needed. The creation of more awareness of these health problems among DHH people and their healthcare workers essential.

Keywords: *Deaf, Hard of Hearing, Quality of Life, healthcare*

Introduction

Health care workers and patient groups widely report that people who are deaf or hard of hearing (DHH) have a poorer health related quality of life than hearing people. The reason they most often put forward is that DHH people experience barriers in accessing healthcare, with substantial consequences for their health and wellbeing. Several authors have described barriers that may have a negative impact on the health of DHH people (1-4). These barriers may vary, depending on residual hearing, the age of onset of the hearing loss and the degree to which the individual accepts and uses available support such as amplification, sign language interpreters or speech to text interpreters. Possible barriers that have been described so far in the literature are:

1) Бариери поради намаленото познавање на медицината

Помеѓу лицата кои немаат проблеми со слухот кружат голем број здравствени информации за време на неформалните разговори и преку наслушување на вакви разговори (индиректно учење). ГОС лицата немаат пристап до ваков вид амбиентни информации и затоа пропуштаат поголем дел од ваквите знаења (5-8). А, кога станува збор за директното учење, на пример во образование, поголемиот број деца со тешки ГОС заболувања добиваат само ограничен број информации поврзани со здравјето во нивните училишта (9), бидејќи постои доминантен фокус на развој на јазикот и практични јазични вештини, на сметка на предмети како што е биологија.

Лицата кои имаат потешки ГОС заболувања од рана возраст често развиваат слаби јазични или говорни вештини и вештини поврзани со писменоста (10-12). Вештините за писменост се слаби поради тоа што кога звуците од јазикот (фонеме) не можат да се слушнат, потоа не постои логичка поврзаност помеѓу даден концепт и неговата пишана форма (букви/карактери). Единствената опција е да се запомне која комбинација на букви се користи и по кој редослед за да се опише овој концепт. Овие лица не можат да користат вокализација ниту кога читаат. Тоа значи дека само оние зборови кои тие претходно ги имаат прочитано и за кои ги имаат запомнето карактерите и нивната конструкција можат течно да ги прочитаат. Ова придонесува за ограниченото знаење кое е најчесто присутно кај ГОС лицата.

2) Комуникациски бариери

Дури и висококвалитетен читач на усни може да „прочита“ само 20 - 40 % од она што е изговорено (13). Ова е доволно за да се следи еден доста предвидлив секојдневен разговор. Но, за време на медицинска консултација кога се изговараат многу непознати термини, пациентот може да биде под стрес и затоа овој метод често се покажува како несоодветен (10, 12). Употребата на интерпретација од говор во текст и/или интерпретација на знаковен јазик, во медицинска конотација може да помогне за надминување на овие бариери. Оваа поддршка не секогаш е рутинска и бројот на информации кои се пренесени од докторот до пациентот и обратно е ограничен (14). Комуникациските бариери може да наметнат и логистички проблеми, на пример за да се закаже термин или да се бара повторно рецепт, потребно е да се

1) Barriers due to reduced medical knowledge
Among hearing people much health information is circulated during informal conversations and from overhearing these exchanges (implicit learning). DHH people do not have access to this type of ambient information and therefore miss out on much knowledge (5-8). As for explicit learning, e.g. in education, most children with severe DHH used to have only limited exposure to health information in schools (9), because there is often a predominant focus on language development and practical language skills, at the cost of subjects such as biology.

People who function severe DHH from an early age often develop low language and literacy skills (10-12). Literacy skills are low because when sounds of a language (phonemes) cannot be heard, there is no logical correlation between a given concept and its written form (letters/characters). The only option is to memorize which combinations of letters are used and in which order, to describe this concept. These people also cannot use vocalization when reading either. This means that only those words that they have previously read and of which they have memorized the character construction can be read fluently. This contributes to the limited knowledge often experienced in DHH.

2) Communication barriers

Even a highly skilled lip-reader is able to ‘read’ only 20-40% of what is said (13). This suffices to follow a fairly predictable conversation in common everyday circumstances. However, during a medical consultation, when many unknown terms are used and the patient may be stressed, this method often proves to be inadequate (10, 12). The use of speech-to-text interpreters and/or sign language interpreters in medical settings may help overcome these barriers. These supports are not always routinely used and the amount of information transferred from the physician to the patient and vice versa is therefore restricted (14). Communication barriers may also pose logistic problems; for instance to make an appointment or ask for a repeat prescription it is often necessary to contact

стапи во контакт со канцеларијата на докторот преку телефон или лично.

3) Бариери поврзани со културата на глувите лица

Лицата кои се глуви или имаат оштетен слух од млада возраст имаат многу слични карактеристики (15, 16). Поради ограничениот пристап до говорен јазик и ограниченото прифаќање на знаковниот јазик на светско ниво, лицата со ваквите проблеми имаат тенденција да формираат културно-лингвистичка малцинска група во рамките на популацијата која нема проблеми со слухот и се нарекува „Заедница на Глувите лица“. Оваа заедница има свои норми и вредности кои можат да го компромитираат пристапот до здравствена заштита на ист начин како што културните и јазичните бариери влијаат врз пристапот на етничките групи (14).

Направени се обиди за создавање свесност за овие бариери кај медицинските работници. Советите за здравствените работници вклучуваат закажување на термин со подолго времетраење, изучување на оптималниот начин на комуникација со пациентите и интерпретаторите. Се проширува и кон создавање на специјализирани институции и употреба на специјални информации и програми за комуникациски технологии за поддршка на образованието и комуникацијата (1).

Целта на ова истражување е да се добие увид во здравствената состојба на ГОС лицата во Холандија. За оваа цел, ние направивме големо истражување за да се добијат квантитативни податоци за физичкото и психичкото здравје на ГОС индивидуите. Во овој труд терминот глуви или лица со оштетен слух (ГОС) се користи за секое лице кое има некаква загуба на слухот. Терминот оштетен слух се користи за лица со загуба на слухот, но кои имаат доволно преостанат слух за да го разберат говорниот јазик. Терминот глуви се користи за лица без значајно функционален слух за да можат да го воочат говорниот јазик. Лицата во оваа група кои се глуви од помала возраст, го користат знаковниот јазик како нивни прв јазик и кои себеси се идентификуваат како членови на Заедницата на Глуви лица се опишани како Глуви со големо Г. Кога зборуваме за аудиолошки глуви лица тогаш глуви се пишува со мала г.

Холандија

На 14-ти јуни 2016 година, Холандската влада ја потпиша Конвенцијата за правата на лицата со попреченост донесена од Обединетите нации. Ова е прво

the physician's office by telephone or go there in person.

3) Deaf cultural barriers

People who are deaf or hard of hearing from a young age have many characteristics in common (15, 16). Due to limited access to spoken language and limited acceptance of sign language worldwide, they tend to form a cultural-linguistic minority group within the hearing population which is referred to as the 'Deaf community'. This community has its own norms and values which may compromise healthcare access in the same manner as cultural and language barriers influence healthcare access of ethnic minority groups (14).

Attempts are being made to create awareness of these barriers among healthcare providers. Advice for health workers includes booking a longer consultation time, exploring the optimal mode of communication with the patient and hiring interpreters. It extends to creating specialized facilities and using special information and communication technology (ICT) programs to support communication and education (1).

The aim of this study is to gain insight into the state of health of DHH people in the Netherlands. For this purpose we performed a large study to generate quantitative data about the physical and mental health of DHH individuals. In this paper the term deaf or hard-of-hearing (DHH) is used for anyone with a hearing loss. The term hard of hearing (HoH) is used for people with a hearing loss who have enough residual hearing to understand some spoken language. The term deaf is used for people without sufficient functional hearing to perceive spoken language. People within this group who have been deaf from a very young age, use a sign language as their first language and who identify themselves as members of the Deaf community are described as Deaf with a capital D. When we refer to the audiological feature deaf, deaf is written with a small d.

Netherlands

On June the 14th 2016 the Dutch government signed the United Nations convention on the rights of persons with disabilities. This is the first legislation in the

законодавство во Холандија со кое специфично се адресираат правата на ГОС лицата. За време на ова истражување, ГОС лицата сè уште немаа законски права кои се однесуваат на специјализирани институции покрај оние кои се засновани на принципот на еднакви права. Постои екстензивна мрежа на институции за психичкото здравје на ГОС лицата во Холандија. Во другите области на холандскиот здравствен систем се ограничени институциите за ГОС лицата. Знаковниот јазик на Холандија не е признат како официјален јазик, јавните информации се многу ретко преведувани на овој јазик и во рамките на здравствениот систем и општеството, интерпретацијата од говор во текст и интерпретацијата на знаковниот јазик многу ретко се користат во медицински ситуации (17).

Методологија

Група на истражување

Во ова истражување, кое е дел од поголем проект, жителите на Холандија кое се глуви или имаат оштетен слух и се на возраст од над 18 години беа подобни да бидат дел од истото. Дефиницијата за ГОС е заснована на неколку известувања за функциите на слухот. Истражувањето е дизајнирано да се избегне вклучување на лица со ментални или когнитивни проблеми. Учесниците се регрутирани преку прилози и објави на веб-страници, весници на група на пациенти, магазини, национални и локални весници и веб-страници на клубови на Глуви лица и/или организации за/од Заедници на Глуви лица. Општите информации за истражувањето беа обезбедени на собирот на Заедницата на Глуви лица, симпозиумот за ГОС лица и на медицински конференции. Дополнително, учесниците беа регрутирани со помош на примероци на снежна топка и весници произведени до производители на помагала за слух.

Контролна група

За споредба со генералната популација во Холандија, ние користевме податоци од холандската база на податоци (WHOQoL-BREF) (18). Лицата беа селектирани по возраст, пол и степен на образование.

Цел на истражување

Целта на ова истражување беше да се добие подобар увид во здравствената состојба на ГОС лицата во Холандија.

Netherlands which specifically addresses the rights of DHH people. At the time of this study DHH people had no legislative rights yet concerning specialized facilities other than those based on the principal of equal rights.

There is an extensive network of mental health facilities for DHH people in the Netherlands. In other areas of the Dutch healthcare system facilities for DHH are restricted. Sign language of the Netherlands (NGT) is not recognized as an official language, public information is hardly ever translated into NGT and within the healthcare system and society in general, speech-to-text interpreters and NGT interpreters are rarely used in medical situations (17).

Methodology

Study group

In this study, which is a part of a larger project, inhabitants of the Netherlands with DHH and older than 18 years were eligible for entry. The definition “DHH” was based on several self-reported items of hearing functioning. The study was designed to avoid inclusion of people with mental or cognitive issues. Participant were recruited through articles and announcements on websites, newsletters of patient groups, magazines, national and local newspapers and websites of Deaf clubs and/or organizations for/of DHH people. General information about the study was provided at gatherings of the Deaf community, symposia for DHH people and at medical conferences. In addition, participants were recruited through snowball sampling and newsletters produced by manufacturers of hearing aids.

Control group

For comparison with the general population in the Netherlands, we used data from the Dutch World Health Organization Quality of Life- Bref scale (WHOQoL-BREF) database (18). Persons were matched for age, sex and level of education.

Research goal

The aim of this study was to gain more insight into the health of DHH people in the Netherlands.



Прашање на истражувањето

Дали ГОС лицата искусуваат подеднакво ист здравствен квалитет на живот како и генералната популација како контролна група?

Статистички информации

Ова е прво вакво истражување во Холандија. Покрај две други австриски истражувања, не постојат други меѓународни податоци за споредба. Ние ги засноваваме нашите статистички податоци на овие две австриски истражувања во кои се вклучени членови на Заедницата на Глувите лица и дел од учесниците кои немаат оштетен слух (2, 3). Беше пресметано дека нам ние беа потребни 54 глуви лица и 189 лица со оштетен слух како учесници со цел да се добие резултат од 0.8 на WHOQoL-BREF. Статистички анализи беа проверени од статистичар пред да се спроведе истражувањето. Да се намали ризикот од неуспешност на нашето истражување, инклузијата на учесниците беше продолжена за дополнителни три месеци откако ја достигнавме потребната бројка на пресметките. Анализите беа направени согласно со планот за анализа. Резултатите од групата на ГОС лица беа споредени со оние на генералната популација како контролна група, совпаднати за возраст, степен на образование и пол (18).

Методи на истражувањето

Квантитативна проценка на здравствениот квалитет на живот на ГОС лицата во Холандија.

Истражувачки техники

Прашалниците се доверливи само кога се изнесени на јазикот што личноста го разбира. Поради таа причина, ние ги преведовме, адаптиравме и тестиравме сите наши материјали за тестирање на знаковен јазик (20). Сите прашалници беа преведени во две верзии на знаковниот јазик, согласно со протоколот за преведување напред-назад (20). Исто така беа обезбедени пишана верзија на холандски јазик и верзија на холандски јазик со поддршка на знаковниот јазик на прашалникот.

Ние го користевме софтверот Унипарк за да се направат прашалникот (видео и текст) достапен за интернет-средина (21, 22).

Учесниците ги пополнија дома прашалниците преку нивните компјутери. Лицата кои не поседуваат компјутерски вештини за да го пополнат прашалникот од дома, можеа да добијат помош на специјални состаноци. Помошта беше дадена од страна на три

Research question

Do DHH people experience equal health related quality of life as the general population control group?

Statistical information

This is the first inventory of this kind in the Netherlands. Apart from two Austrian studies, no further comparable international data are available. We based our power calculations on these two Austrian studies that included members of the Deaf community and hard of hearing participants (2, 3). It was calculated that we needed 54 deaf and 189 hard of hearing participants to obtain a power of 0.8 on the WHOQoL-BREF. Our power calculations, database and statistical analysis plan were checked by a statistician prior to executing the study. To minimize the risk of under-powering our study, inclusion of participants was continued for an extra three months after reaching our calculated power. Analyses were performed in accordance with our analysis plan. The outcomes of the DHH groups were compared to those of the general population control group, matched for age, level of education and sex (18).

SPSS software was used to perform statistical analyses. All analyses were performed independently by two members of the team.

Research methods

A quantitative assessment of health related quality of life of DHH people in the Netherlands

Research techniques

Questionnaires are reliable only when provided in a person's first language. For this reason we translated, adapted and tested all our test material into NGT (20). All questionnaires were translated into two versions of NGT according to a forward- backward translation protocol (20). A written version in Dutch and a sign supported Dutch (SSD) version of the questionnaire were also provided.

We used Unipark software to manage the questionnaires (videos and texts) in an online environment (21, 22).

Participants filled out questionnaires at home on their own computer. People who did not possess enough computer skills to fill out the questionnaire at home

членови од истражувачкиот тим кои беа тренирани да обезбедат само техничка поддршка, а не беше дадена никаква поддршка во врска со содржината на прашалникот.

За време на првата фаза од истражувањето, прашалникот беше поставен во рамките на безбедна интернет-средина. Откако учесниците ќе потпишеа формулар за писмена согласност, тие добиваа лични податоци за логирање во прашалникот. За време на втората фаза на истражувањето, оваа постапка беше променета бидејќи ги спречуваше при учеството во ова истражување. Затоа прашалникот беше поставен во сигурна околина без авторизација за логирање, овозможувајќи им на лицата да дадат согласност на интернет. Податоците беа проверени за да се спречи постоење на двојни податоци.

Инструментии на истражувањето

Здравствениот квалитет на живот беше проценет со употреба на скалата (WHOQoL-BREF). WHOQoL-BREF е меѓународно стандардизиран и методолошки силен прашалник. Се состои од четири подделови, прашања за физичкиот, психолошкиот, социјалниот и животот во средината (19). За овој труд ние ќе се фокусираме на резултатите од првите два подделови на прашалникот кои се однесуваат на медицинската област.

Учесниците исто така пополнија епидемиолошки прашалник што вклучува прашања за возраста, полот, аудиолошкиот статус, аудиолошките карактеристики на родителите, помагала за зголемување на слухот, социо-економски карактеристики, степен на образование, јазични вештини и демографија. Исто така, учесниците беа прашани дали користеле или не користеле знаковен јазик, знаковниот јазик на Холандија, и во која мера: главно, знаковниот јазик на Холандија, главно холандски јазик за поддршка на знаковниот јазик, некои алтернативи на претходните две или само холандски јазик. Овој прашалник може да се добие од авторот за кореспонденција.

Примерокои на истражувањето

Прашалниците беа пополнети од страна на 274 ГОС лица. Аудиолошките карактеристики базирани на сопствената проценка на испитаникот се прикажани во Приказ 1. Другите карактеристики и демографијата се прикажани во Табела 1.

Аудиолошката функционалност е заснована на сопствено известување од страна на учесниците: учесниците требаше да дадат одговор на прашањата за нив-

could receive assistance at special meetings. Assistance was given by three members of the research team who were trained to provide technical assistance only; no assistance was given with regard to the content.

During the first phase of the study the questionnaire was placed within a secure internet environment. After signing a written consent form participants received a personal log-in for the questionnaire. During the second phase of the study this procedure was altered because it seemed to hinder participation in the study. Therefore the questionnaire was placed in a secure environment without log-in authorization, enabling people to give online consent instead.

Data were checked to prevent duplications.

Research instruments

Health related quality of life was assessed using the World Health Organization Quality of Life- Bref scale (WHOQoL-BREF). The WHOQoL-BREF is an internationally standardized, methodologically strong questionnaire. It consists of four subdomains, viz. physical, psychological, social and environmental QoL (19). For this article we will focus on results of the first two mentioned subdomains which we regard as the medical domains.

The participants also filled out an epidemiological questionnaire which included questions about age, sex, audiological status, audiological features of parents, amplification, socio-economic features, level of education, language skills and demographics. Participants were also asked whether or not they used a sign language (SL), i.e. Sign Language of the Netherlands, and to what extent: mainly NGT, mainly sign supported Dutch (SSD), some NGT and/or SSD alternated by Dutch, or Dutch only. This questionnaire may be obtained from the corresponding author.

Research sample

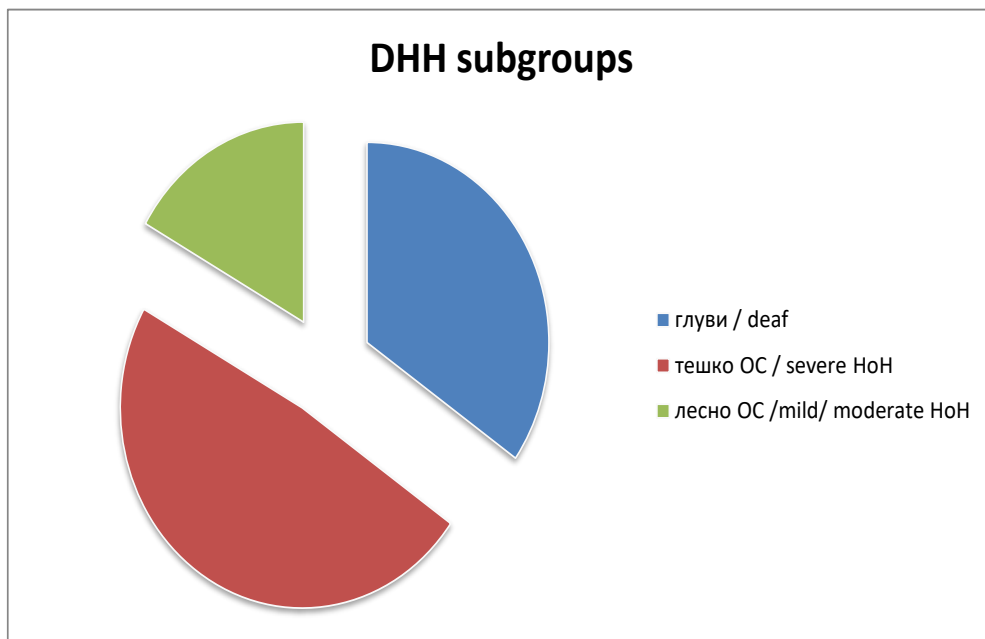
The questionnaires were filled out by 274 DHH people. Audiological characteristics based on self-report are shown in Figure 1. Other characteristics and demographics are shown in Table 1.

The audiological functioning was based on self-report; participants had to answer questions about their own perceived hearing status and functional hearing, including questions such as ability to understand

ната перцепција за нивниот слух и функционален слух, вклучително и прашања, како што се способноста да се разбере говор во групна комуникација, разбирање на говор во еден на еден разговори и степенот на загуба на слухот во dB.

speech in a group conversation, understanding speech in a one to one conversation and the degree of hearing loss in dB.

Слика 1: ГОС њогџруџи / **Figure 1:** DHH subgroups



Табела 1: Карактеристики на учесниците. Во Холандија луѓето се пензионираа на 64-годишна возраст до 2014 година. Затоа лицата родени пред 1945 год. беа исклучени од процентите за вработеност (SL=знаковен јазик, SSD=холандски јазик за поддршка на знаковниот јазик).

Table 1: Participant characteristics. In the Netherlands people retired at age 65 up to 2014. Therefore people born before 1945 were excluded from job percentages. (SL= sign language, SSD= sign supported Dutch)

| | Глуви / Deaf | Потешки оштетувања на слухот / Severe Hard of hearing | Благи оштетувања на слухот / Mild Hard of Hearing | Контролна група / Control group |
|---|--------------|---|---|---|
| Age (derived of year of birth) Возраст (според годината на раѓање) | | | | Population based control group was matched for age, sex and level of education for all DHH groups separately. Популација како контролна група совпадната по возраст, пол и |
| • 18-26 | 10.1% | 4.8% | 2.3% | |
| • 27-36 | 9.0% | 8.9% | 2.3% | |
| • 37- 46 | 16.9% | 12.1% | 16.3% | |
| • 47- 56 | 17.9% | 19.4% | 16.3% | |
| • 57- 66 | 30.4% | 35.4% | 30.2% | |
| • 67- 76 | 11.2% | 16.2% | 18.6% | |
| • 77- 83 | 4.5% | 3.2% | 14.0% | |
| Sex Пол | | | | |
| • Female (женски) | 71.7% | 71.2% | 52.3% | |
| • Male (машки) | 25.0% | 28.1% | 45.5% | |

| | | | | |
|--|-------|-------|-------|--|
| <ul style="list-style-type: none"> Unknown (непознат) | 3.3% | 0.7% | 2.2% | степен на образование за сите ГОС групи одделно. |
| Level of education | | | | |
| Степен на образование | | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> Prim./ secondary school only (ОУ) | 29.9% | 13.6% | 11.6% | |
| <ul style="list-style-type: none"> Junior secondary technical school | 8.9% | 9.6% | 7.0% | |
| <ul style="list-style-type: none"> Vocational training | 26.7% | 32.8% | 34.9% | |
| <ul style="list-style-type: none"> Bachelor degree (Факултет) | 26.7% | 34.4% | 39.5% | |
| <ul style="list-style-type: none"> Master degree (Магистер) | 7.8% | 9.6% | 7.0% | |
| Employment - Вработување | 66.7% | 53.2% | 60.6% | |
| Having cochlear implant - Имплант за слух | 34.9% | 12.2% | 2.0% | |
| Language use | | | | |
| Употреба на јазик | | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> Primarily SL (Знаковен јазик) | 21.8% | 0.7% | 2,3 % | |
| <ul style="list-style-type: none"> SSD or SSD/SL and spoken language (Знаковен и говорен јазик) | 47.8% | 11.3% | 6.8% | |
| <ul style="list-style-type: none"> Spoken language only (Само говорен) | 30.4% | 88.0% | 90.9% | |

Етика

Протоколот за истражување беше проценет од страна на локален научен комитет и од медицинскиот етички комитет во рамките на регионалниот Лејден универзитетски медицински центар пред почетокот на истражувањето.

Резултати

Прашалникот беше пополнет од 274 ГОС лица. Ние идентификувавме седум поткатегории во однос возраста кога настапило губењето на слухот и степенот на загуба, бидејќи овие фактори може да влијаат врз тешкотиите и бариерите со кои се соочуваат ГОС лицата (Приказ 1). Приближно половина од учесниците се родени со ГОС или станале ГОС за време на нивното детство или адолесценција, 33 % од нашите учесници биле родени со ГОС или станале ГОС на возраст до пет години, 20 % од учесниците станале ГОС после 5-годишна возраст, но пред да наполнат 21 година. Другата половина станале ГОС на поголема возраст. Помалку од 5 % од нашите учесници се родени со тешки оштетувања на слухот и станале глуви подоцна во нивниот живот, или биле родени со благо оштетување на слухот без значајно опаѓање за време на нивниот живот.

Споредено со контролната група од генералната популација (18) сите ГОС учесници покажале значајно пониски резултати во однос на физичкото здравје HR-QoL (Табела 2a). Групата на лица со оштетен слух исто така покажала значајно пониски резултати во

Ethics

The research protocol was assessed by a local scientific committee and the regional Leiden University Medical Centre medical ethical committee prior to the start of this study.

Results

The questionnaires were filled out by 274 DHH people. We identified seven subcategories on the basis of the age of onset and the amount of the hearing loss as these factors may influence the difficulties and barriers a DHH person may experience (Figure 1). Approximately half of our participants were born DHH or became DHH during childhood or adolescence, 33% of our participants were born DHH or became DHH before the age of five, 20% of the participants became DHH after the age five years but before the age of 21. The other half became DHH at a later age. Less than 5% of our participants were born hard of hearing and became deaf at a later age, or were born mildly hard of hearing (MHoH) without significant deterioration during their life.

Compared with the general population control group (18) all DHH participants reported highly significant lower (poorer) scores for physical HR-QoL (Table 2a). The hard of hearing group also reported significantly lower (poorer) scores for psychological HR-QoL

однос на психолошкото здравје HR-QoL (Табела 2а). Во подгрупата на лица кои имале тешки нарушувања на слухот пред нивната петгодишна возраст, оваа разлика не беше значајна (Табела 2а). Лицата од двете групи на глуви лица и лица со оштетен слух покажаа значајно пониски резултати за социјалната добросостојба во споредба со контролната група од генералната популација.

Групата на глуви лица, групата на лица со потешки оштетувања на слухот (MHoH) и групата на лица со тешки оштетувања на слухот (SHoH) после петгодишна возраст покажале пониски резултати за нивната добросостојба во заедницата (Табела 2а+б). Истата тенденција е откриена во групата на (SHoH) пред нивната петгодишна возраст и целата (SHoH) група, но овие податоци не се значајни (Табела 2а+б).

Значајна позитивна корелација е откриена помеѓу и двете, физичка и психичка, и употребата на знаковен јазик или холандски јазик кој го поддржува знаковниот јазик: поголема употреба на знаци за поддршка е поврзано со повисоки психички и физички резултати (Табела 3). Негативна корелација е откриена помеѓу околината и употребата на знаковен јазик или холандски јазик кој го поддржува знаковниот јазик, но оваа врска не беше значајна (Табела 3).

(Table 2a). Within subgroup of people who were severely hard of hearing before the age of five years this difference was not significant (Table 2b). People in both the deaf and hard of hearing groups reported significantly lower (poorer) scores for social wellbeing compared to the general population control group.

The group of deaf people, the group of moderately hard of hearing people (MHoH) and the group of people who became severely hard of hearing (SHoH) after the age of five years reported lower (poorer) scores for environmental wellbeing (Tables 2a+b). The same tendency was found in the group with SHoH before the age of five and the whole SHoH group but these figures are not significant (Tables 2a+2b).

Significant positive correlations were found between both the physical and the psychological QoL and the use of SSD/NGT: more extensive use of supporting signs/ SL was related to higher (better) psychological and physical QoL scores (Table 3). A negative correlation was found between the environmental QoL and the use of SSD/NGT but this relationship was not significant (Table 3).

Табела 2а: Средна вредност и стандардна девијација во доменските резултати на WHOQOL-BREF.

Доменските резултати варираат од 0 до 100. Повисоките резултати одговараат со повисоко ниво на квалитет на живот. Не се измерени средната вредност и стандардната девијација претставени во табелата. P вредностите се однесуваат на пол, возраст и степен на образование. Овие ѕвезди во табелата укажуваат на значајноста на пресметаните податоци во споредба со контролната група.¹⁹ (*p<0.05, **P<0.001). GPop=Контролна група од генералната популација, SHoH=Потешки оштетувања на слухот, MHoH=благ оштетувања на слухот

Table 2a: Means and standard deviations (in brackets) for WHOQOL-BREF domain scores. Domain scores range from 0 to 100. Higher scores correspond with higher quality of life. Means and standard deviations in the table are unweighted. P values are weighted for sex, age and education level. The stars in the table indicate the significance of the weighted data compared to hearing controls¹⁹ (*p<0.05, **P<0.001). GPop= General Population control group, SHoH= Severe Hard of Hearing, MHoH= Mild Hard of Hearing

| WHOQOL-BREF scale | Deaf | P Deaf vs GPop | SHOH | P SHOH vs GPop | L/MHOH | P MHOH vs GPop |
|-----------------------------|------------------|--------------------------------|------------------|-----------------------------|------------------|---------------------------|
| Physical Физички | 62.13 (17.58) | 0.0413x10 ⁻¹² ** | 55.84 (18.47) | 0.0276x10 ⁻²⁴ ** | 50.26 (18.00) | 2.28x10 ⁻¹² ** |
| Psychological Психолошки | 68.18 (13.29) | 0.479 | 62.78 (14.11) | 0.624x10 ⁻⁶ ** | 59.00 (11.33) | 0.285x10 ⁻⁶ ** |
| Social Социјални | 67.78 (19.50) | 0.036* | 65.71 (19.21) | 0.2266x10 ⁻³ ** | 59.85 (25.10) | 0.03* |
| Environmental Околински | 68.28 (14.16) | 0.0985x10 ⁻³ ** | 71.56 (16.62) | 0.062 | 69.39 (16.01) | 0.04* |

Табела 2б: Средна вредност и стандардна девијација за доменскиите резултати од WHOQOL-BREF. Доменските резултати варираат од 0 до 100. Повисоките резултати одговараат со повисоко ниво на квалитет на живот. Не се измерени средната вредност и стандардната девијација претставени во табелата. P вредностите се однесуваат на пол, возраст и степен на образование. Овие ѕвезди во табелата укажуваат на значајноста на пресметаните податоци во споредба со контролната група.¹⁹ (*p<0.05, **P<0.001) GPop=Контролна група од генералната популација, SHOИ=Потешки оштетувања на слухот, MHOИ=благ оштетувања на слухот.

Table 2b: Means and standard deviations (in brackets) for WHOQOL-BREF domain scores. Domain scores range from 0 to 100. Higher scores correspond with higher quality of life. Means and standard deviations in the table are unweighted. P values are weighted for sex, age and education level. The stars in the table indicate the significance of the weighted data compared to hearing controls¹⁹ (*p<0.05, **P<0.001) GPop= General Population control group, SHOИ= Severe Hard of Hearing, MHOИ= Mild Hard of Hearing

| WHOQOL-BREF scale | Deaf before age 5 Глуви пред 5-годишна на возраст | P Deaf before age 5vs Gpop | SHOH before age 5 SHOH пред 5-годишна на возраст | P SHOH before age 5 vs GPop | Deaf after age 5 глуви после 5 години | P Deaf after age 5 vs GPop | | SHOH after age 5 SHOH после 5 години | P SHOH after age 5 vs GPop | L/ MHOИ after age 5 MHOИ после 5 години | P MHOИ after age 5 vs GPop |
|-----------------------------|--|----------------------------|---|------------------------------|--|------------------------------|--|---|-------------------------------|--|-------------------------------|
| Physical Физички | 63.85 (17.28) | 0.001* | 56.40 (18.07) | 0.012x 10 ^{-3**} | 59.62 (17.58) | 0.034x 10 ^{-3**} | | 56.03 (16,84) | 9.064x 10 ^{-15**} | 50,00 (17,05) | 1.6708x 10 ^{-9**} |
| Psychological Психолошки | 69.56 (13.61) | 0.11 | 62.94 (13.00) | 0.335 | 67.71 (12.38) | 0.549 | | 63,40 (11,26) | 0.512x 10 ^{-3**} | 59,76 (11,10) | 0.077x 10 ^{-3**} |
| Social Социјални | 69.27 (81.29) | 0.56 | 72.14 (13.15) | 0.984 | 68.52 (21.56) | 0.859 | | 64,67 (18,23) | 0.003* | 61,18 (22,09) | 0.008* |
| Envirionmental Околински | 68.52 (14.25) | 0.002* | 73.32 (15.15) | 0.200 | 69.23 (13.59) | 0.04* | | 72,28 (14,62) | 0.017* | 69,57 (15,01) | 0.011* |

Табела 3: Корелација помеѓу WHOQoL-BREF и употреба на холандски јазик кој поддржува знаковен јазик/знаковен јазик на Холандија

Табелата ги покажува p вредностите и детерминираниот коефициент (R²) на корелацијата помеѓу употребата на холандски јазик кој поддржува знаковен јазик/знаковен јазик ан Холандија и квалитетот на живот WHOQoL-BREF. (*p<0.05, **P<0.001)

Table 3: Correlation between WHOQoL-BREF subscales and the use of sign supported Dutch/ Sign language of the Netherlands. The table shows the p values and the determination coefficients (R²) of the correlation between the use of sign supported Dutch/ Sign language of the Netherlands and reported quality of life on the WHOQoL-BREF. (*p<0.05, **P<0.001)

| | Нивото на употреба на знаци за поддршка/знаковен јазик Extent of using supporting signs/ sign language | |
|------------------------|---|----------------|
| | P-value | R ² |
| Физички / Physical QoL | 0.0008** | 0.045 |

| | | |
|-----------------------------------|----------|-------|
| Психолошки / Psychological QoL | 0.0047** | 0.032 |
| Социјален / Social QoL | 0,1400 | 0.009 |
| Средински / Environmental QoL | 0.0623 | 0.014 |

Дискусија

Физичко здравје

Во ова истражување сите три подгрупи на ГОС лица покажаа значајно пониски резултати за нивната физичка добросостојба во однос на контролната група од генералната популација (Табела 2а+б). Оваа разлика беше значајно поголема во групата на лица кои се ГОС од рана возраст. Овој резултат, во однос на ова прашање, е во согласност со други истражувања (2, 3).

Идентификувани се три причини за послабите резултати кај лицата кои се ГОС од рана возраст. Прво, бариерите во пристапот до здравствена заштита, како што е опишано во воведот, може да имаат негативно влијание врз здравјето на ГОС лицата.

Второ, неколку истражувања откриле специфични зголемувања на здравствените ризици помеѓу ГОС лицата кај кои проблемите со слухот се вродени, а тие ризици се следните: зголемена стапка на заболеност од ХИВ, зголемена преваленција за злоупотреба на супстанции и поголем ризик за кардиоваскуларни болести и метаболичен синдром кај ГОС лицата (4, 23-31).

Трето, може да биде последица од фактот дека тие формираат посебна подгрупа поради нивната ГОС. Вродените ГОС може да бидат резултат на генетски или вродени болести, проследени со животни физички и психички проблеми. Инциденцата на ваквите попречености кај ГОС децата е проценето да варира од 25 до 34 % (32). Ова истражување е дел од поголем проект. Целта на овој проект е да ги проучи првите две можни причини за пониски HRQoL резултати кај ГОС лицата. Затоа лицата со вродени ГОС и дополнителни потешки попречености се исклучени од ова истражување, но не можат да бидат исклучени одреден степен на ГОС поврзани попречености. Иако не можеме да заклучиме од ова истражување дека бариерите за пристап до здравствена заштита и ризиците по здравјето поврзани со одредена група се главната причина за понискиот физички квалитет на живот кај ГОС лицата, изгледа дека е јасно дека тие можат да имаат негативно влијание на нивното здравје и треба да бидат отстранети што е можно подалеку.

Discussion

Physical health

In this study all three subgroups of DHH people reported significantly lower (poorer) scores for physical wellbeing than the general population control group (Tables 2a+b). This difference was highly significant in the group of people who were DHH from a young age. This outcome is in agreement with other studies (e.g.(2, 3)).

Three possible reasons for the lower scores of people who have been DHH from a young age have been identified. First barriers to the access of healthcare, as described in the introduction, may have a negative impact on the health of DHH people.

Secondly several studies found specific increased health risks among congenital DHH people like increased HIV infection rates, increased prevalence of substance abuse and a higher risk for cardiovascular disease and metabolic syndrome in DHH people (4, 23-31).

Third it may be a consequence of the fact that they form a special subgroup with respect to cause of their DHH. Congenital DHH may be the result of genetic or congenital disorders, accompanied by lifelong physical and mental sequelae. The incidence of these disabilities in DHH children is estimated to range from 25-34% (32). This study is part of a larger research project. The aim of this project is to study the first two possible causes for lower HRQoL-scores in DHH people. Therefore people with congenital DHH and severe additional disabilities were excluded by the design of this study, but some degree of DHH related disabilities cannot completely be excluded.

Although we cannot conclude from this study that barriers to access health care and group specific health care risks are the main cause of the lower physical quality of life of congenital DHH people, it seems clear

Лицата кои во подоцнежните години стануваат глуви или имаат оштетување на слухот искусуваат барјери во пристапот до здравствена заштита исто како и другите лица. Следно, тие можат да имаат коморбидитети поврзани со причините за нивната ГОС. Од ова истражување не се исклучени лицата каде коморбидитетите се дел од причината за нивната ГОС и затоа не можеме да дадеме изјави за влијанието на различните можни причини за нискиот степен на физички HRQoL помеѓу лицата со ГОС на повозрасни години.

Психичко здравје

Резултатите за психичкото здравје беа поголеми во подгрупите на глуви лица отколку кај подгрупата на лица со потешки оштетувања на слухот. Во споредба со други истражувања, глувите учесници во Холандија не покажаа повеќе психички проблеми отколку лицата од контролната група.

Ние сметаме дека ваквиот резултат не е поради методолошки проблеми, како што се изборот на инструментот или регрутирањето на учесниците. WHOQoL-BREF беше посебно избрана поради нејзината способност да ги открие внатрешните проблеми поради нивната повисока преваленција кај ГОС лицата, согласно со литературата. Некои од состаноците кои ги организиравме беа лоцирани блиску до психијатриски институции за ГОС лица и неколку од нивните пациенти учествуваа во ова истражување. Ние немаме причина да веруваме дека психичкото здравје на луѓето е пренагласено во нашиот примерок.

Подобро објаснување за подобрите резултати за психичката добросостојба на глувите лица во однос на лицата со потешки оштетувања на слухот може да се најде во провизијата за специјални институции за психичкото здравје за глувите лица во Холандија. Досега не е направено истражување за проценка на ефектите на специјализираните институции, но можно е поради екстензивната достапност на нивните услуги, истите тие можат да влијаат во наоѓањето за подобрата психичка добросостојба на глувите лица, во споредба со учесниците кои имаат потешки оштетувања на слухот и кои имаат ограничен пристап до специјализирани институции за здравствена заштита.

Друго објаснување може да дојде од фактот дека, до неодамна, децата со благо оштетување на слухот не се дијагностицирани од рана возраст. Тие започнуваат да одат на училиште без да знаат за нивното

that they can have a negative influence on their health and should be removed as far as possible.

People who became DHH at a later age may experience barriers to health care access as well. Next to this they may have comorbidities related to the cause of their DHH. The people with comorbidities related to the cause of their DHH were not excluded by design of the study, therefore we cannot make any statements about the impact of the different possible causes for lower physical HRQoL among people who became DHH at a later age.

Psychological health

Scores for psychological health were higher (better) in the deaf subgroups than in the hard of hearing subgroups: In contrast to other studies, deaf participants in the Netherlands did not report more psychological problems than the control group.

We do not think that this is caused by methodological issues such as choice of instrument or participant recruitment. The WHOQoL-BREF was especially chosen because of its ability to reveal internalizing problems because of their higher prevalence in DHH people according to the literature. As some of the meetings we organized were located close to a psychiatric facilities for DHH people, and several of their patients participated in this study, we have no reason to believe that psychologically healthy people were overrepresented in our sample.

A possible explanation for the better scores for psychological wellbeing of deaf people than of hard of hearing people may lie in the provision of specific mental healthcare facilities for deaf people in the Netherlands. No research has been done to evaluate the effect of specialized facilities, but it is possible that the extensive availability of these services may have influenced the finding of a better perceived psychological quality of life by deaf people, compared to the hard of hearing participants who have limited access to specialized healthcare facilities.

Another explanation may come from the fact that, until relatively recently, children with a mild hearing loss were not diagnosed at a young age. They started school without knowing about their hearing loss and were often wrongly accused of being stupid or unwilling to



оштетување на слухот и често се погрешно обвинети дека се глупави или дека не сакаат да слушаат. Ова може да влијае врз намалување на нивната самодоверба и нивниот психички квалитет на живот, соодветно.

Моделот на јазикот и културата на Глувите лица во однос на здравствените квалитети на животот

Постојат многу дебати во литературата и во (клиничката) пракса кои подгрупите на ГОС лицата може да имаат корист од употребата на знаковниот јазик и во која мера. Ние најдовме значајна позитивна врска помеѓу физичкото и психичкото здравје и употребата на знаковниот јазик и/или знаците за поддршка. Изгледа дека позитивните ефекти од употребата на што е можно поразлични модели на комуникација е појака отколку негативните ефекти од учењето на еден јазик само делумно. Не најдовме минимално потребна способност за употреба на знаковен јазик или знаци за поддршка на овие позитивни ефекти, а ефектот беше присутен помеѓу сите ГОС подгрупи. Врската е последователна: колку повеќе едно лице употребува знаковен јазик, поголем е резултатот на скалата за квалитетот на животот.

Јаки стирани и ограничувања

Ненамерната селекција на учесници може да влијае врз крајниот резултат на истражувањето. Ние се обидовме да ги намалиме овие проблеми на начин што го направивме истражувањето што е можно полесно и со обид да се вклучи поширок профил на лица. Иако во истражувањето имаше поголем број на учесници од женски пол (две третини од учесниците беа жени), бројот на учесници од машки пол е доволно висок за да се направи доверлива статистичка корелација за пол.

Можна пристрасност во класификацијата на ГОС групите е тоа што аудиолошките параметри се засновани на сопствена проценка. Овој метод беше избран бидејќи е скап целосен аудиолошки преглед и одзема многу време од учесниците, додека ваквиот начин на утврдување нема да обезбеди дополнителни информации за функционалноста на слухот. Беше овозможено учесниците да го пополнат прашалникот од нивните домови во ниво време и затоа беше намален прагот за учество.

Во однос на возраста кога настапило оштетувањето и до кој степен е оштетувањето на слухот, популацијата на истражувањето изгледа дека е репрезентативен примерок на холандските лица кои се глуви или

listen. This may have lowered their self-image and their psychological QoL accordingly.

We found a better psychological health of Deaf people in our study than reported in studies from other countries (3). This may be the result of an extensive network of facilities for mental health support for deaf people in the Netherlands.

The mode of language and Deaf culture on health related quality of life

There are many debates in the literature and in (clinical) practice which subgroups of DHH people can benefit from the use of sign language, and in what amount. We found a significantly positive relationship between physical and psychological health, and the use of sign language and/or supporting signs. It appears that the protective effects of using as many modes of communication as possible is stronger than the possible negative effects of learning a language only partially. We did not find a minimally required ability to use sign language or supporting signs for these positive effects, the effect was present among all DHH subgroups. The relationship was continuous: the more sign (language) a person uses, the higher the score on the QoL scales.

Strengths and limitations

Unintentional selection of participants may influence the outcome of studies. We attempted to minimize this by making the study design as undemanding as possible, and by trying to reach a broad profile of the group we intended to study, e.g. by using newsletters of a hearing aid manufacturer instead of addressing patient groups only. Although there was an overrepresentation of females in our study group (two-thirds of the participants were female), the number of male participants was high enough to perform a reliable statistical correction for sex.

A possible bias in the classification of the DHH group is that all audiological parameters are based on self-report. This method was chosen because full audiological examinations would be expensive and time consuming for the participants, whereas this would probably not provide much additional information on hearing function. By enabling

имаат оштетен слух, иако има неколку лица со благо оштетување на слухот и не прогресивен ГОС од раѓање кои се дел од истражувањето.

Импlications за идни истражувања и пракса

И двете групи на глуви лица и лица со потешки оштетувања на слухот, без оглед на која возраст настапиле оштетувањата, укажуваат на послаб квалитет на живот поврзан со физичкото здравје во однос на нивните врстници кои немаат оштетен слух. Потребни се повеќе истражувања во однос на специфичните здравствени проблеми со кои се соочуваат ГОС лицата и различните ГОС подгрупи, па овој проблем да може да биде адресиран одделно. Ресурсите за истражување за здравјето на ГОС лицата се ограничени, но многу од бариерите со кои се соочуваат ГОС лицата во однос на здравствените провизии се слични низ целиот свет: Истиот вид јазични, комуникациски и културни бариери. Ова ја оправдува интернационалната соработка во идните истражувања. Идеално, долготрајните истражувања за надгледување на здравствената состојба треба да бидат поставени, како што се оние за набљудување на разликите во здравјето помеѓу различните етнички малцински групи и луѓето од различните социо-економски класи. Развојот на институциите за здравствена заштита за поддршка на ГОС лицата и нивните здравствени работници (на пример мрежа на специјализирани институции за психичкото здравје во Холандија) може да бидат ефективни, но ефектите од ваквите институции треба да бидат набљудувани и проценети (12).

Овие резултати, исто така, имаат импликации и во праксата на здравствената заштита. ГОС лицата имаат потреба да бидат прифатени како пациенти кои имаат потреба од специјално внимание. Од најголема важност е создавањето свест помеѓу здравствените работници и помеѓу ГОС лицата за можните бариери со коишто можат да се соочат во здравствената заштита и, многу позначајно, како да се избегнат или да се надминат овие бариери. На пример, во многу држави, здравствените работници се тренирани како да комуницираат и да обезбедат здравствена нега за лингвистички, културни и етнички малцински групи. Би било од помош ако тие знаат да ги користат овие вештини исто така добро како и тренираните лица кои се глуви или имаат оштетен слух. Многу бариери можат да бидат надминати и да бидат избегнати здравствени проблеми само со создавање свест за истите.

participants to fill out the questionnaires at home in their own time, the threshold for participation was lowered.

With respect to age of onset and degree of hearing loss, the study population seems to be a representative sample of the Dutch DHH even though relatively few people with a mild, non-progressive DHH from birth are included.

Implications for future research and practice

Both deaf and hard of hearing people, regardless of the age of onset, report poorer physical health related quality of life than their hearing peers. More research is needed concerning the specific health problems of DHH people and the different DHH subgroups, so these can be addressed specifically. Resources for DHH health research are limited, but many of the barriers encountered in healthcare provision for DHH are similar worldwide: The same types of language, communication and cultural barriers are reported. This would justify international collaboration in future research. Ideally, long term prospective health monitoring studies should be put into place like the ones used to monitor health differences between different ethnic minority groups and people from different socio-economic classes. The development of healthcare facilities to support DHH people and their healthcare workers, (e.g. the network of specialized mental health facilities in the Netherlands) may be effective but the effects of such facilities should be monitored and evaluated (12).

These results also hold implications for healthcare practice. DHH people need to be recognized as patients who require special attention. It is of utmost importance to create more awareness among healthcare workers and DHH people themselves about the possible healthcare barriers they may encounter and experience, and - more importantly - about how to avoid or overcome these barriers. For example: in many countries, healthcare workers are trained how to communicate with, and provide medical care for, linguistic, cultural and ethnic minority groups. It would be helpful if they knew to use these skills as well when treating people who are DHH. Many barriers can be overcome and therefore possible health effects avoided,

Како да се подобри здравствената заштита може да зависи од специфичните карактеристики на подгрупите: потребите на лицата кои користат знаковен јазик може да се различни од потребите на лицата кои почнале да го губат слухот подоцна во нивниот живот. Локалната култура, финансиските и географските карактеристики може да влијаат врз локалните потреби и остварливоста. Можни активности за отстранување на бариерите се следните:

1) Создавање национални експертски центри за градење на свеста, иницијација и одржување на ICT институции за пренасочување на здравствените работници и ГОС лицата во соодветни институции. Овие центри идеално може да координираат национални програми за истражување. 2) Употреба на технологија за поддршка на постоечките општи здравствени установи, на пример, интерпретација на знаковниот јазик од далечина, далечинска интерпретација од говор во текст, да се осигури дека сите здравствени услуги од општите здравствени установи се достапни на интернет и интернетот да е пристапен за ГОС лицата. Овие информации кои се базирани на интернет или во апликација (достапни во пишана форма, во знаковен јазик и говорен јазик кој поддржува знаковен јазик) може да помогнат во подобрување на пристапот до општите здравствени установи и до посебни информации за пациентите кои се глуви или имаат оштетен слух. 3) Некои европски држави, вклучително и Франција и Австрија, имаат специјализирани амбулантски клиници и/или единици за основна здравствена нега за ГОС лицата. Дали се успешни или не се успешни овие клиници може да зависи од таргетираните ГОС подгрупи или групи, од локалните и од географските карактеристики.

Заклучок

ГОС лицата искусуваат значајно повеќе физички и други тешкотии од другите групи. Поголемата употреба на знаковниот јазик е поврзана со подобриот здравствен квалитет на живот. Подобри се резултатите за психичкото здравје кај подгрупата на глуви лица отколку кај групата на лица со потешки оштетувања на слухот, во споредба со резултатите од други истражувања, глумите учесници во Холандија немаа поголеми психички проблеми отколку лицата од контролната група.

Потребни се поголема свест и знаења кои се поврзани со специфичните здравствени проблеми на ГОС лицата за да се овозможи соодветна здравствена заш-

just by creating awareness.

How to improve healthcare provision may depend on specific subgroup characteristics; e.g. the needs of DHH sign language users may be different from the need of people who became hard of hearing at a later age. Local culture, financial and geographical characteristics may also influence local needs and feasibility. Possible actions to remove barriers are:

1) Create national expertise centers to build awareness, initiate and maintain ICT facilities to redirect both healthcare workers and DHH people themselves to suited facilities. Ideally these could also coordinate national research programs. 2) Use technology to support existing general health facilities, e.g. remote sign language interpreting, remote speech-to-text interpreting, make sure that all regular services of general health facilities can be reached through the internet; and make internet accessible to DHH. This internet or app based information (available in writing, in sign language and sign supported spoken language) can help to improve access to general health information and specific patient information for DHH. 3) Some European countries, including France and Austria, have specialized outpatient clinics and/or primary healthcare units for provision of healthcare to DHH patients. Whether or not these clinics are successful may depend on targeted DHH (sub)group, local and geographical features.

Conclusion

DHH people experience significantly more physical and difficulties than control group. More extensive use of sign language is related to a better reported health related quality of life. Scores for psychological health were higher (better) in the deaf subgroups than in the hard of hearing subgroups; in contrast to results from other studies, deaf participants in the Netherlands did not report more psychological problems than the control group.

More awareness and knowledge concerning the specific health problems of DHH people is necessary to enable appropriate and adequate healthcare provisions. DHH people and healthcare workers should be alert for co-morbidities and barriers to access of

тата. ГОС лицата и здравствените работници треба да бидат подготвени за коморбидите и бариерите во пристапот до здравствената заштита, да се формираат како да ги препознаваат и да се соочуваат со нив и кога да се консултираат со експерт, специјализирани услуги или асистент за комуникација (на пример, интерпретатор од говор во текст или интерпретатор на знаковен јазик).

Препознавањето на ГОС лицата како група на пациенти која има потреба од специјално внимание е првиот чекор кон подобрување на нивното здравје.

Литература / References

1. Smeijers AS, Ens-Dokkum MH, van den Bogaerde B, Oudesluys-Murphy AM. International health care systems and facilities for the deaf and hard of hearing-submitted.
2. Fellingner J, Holzinger D, Gerich J, Goldberg D. Mental distress and quality of life in the hard of hearing. *Acta Psychiatr Scand.* 2007;115(3):243-245.
3. Fellingner J, Holzinger D, Dobner U, Gerich J, Lehner R, Lenz G, et al. Mental distress and quality of life in a deaf population. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2005;40(9):737-742.
4. Fellingner J, Holzinger D, Pollard R. Mental health of deaf people. *The Lancet.* 2012;379(9820):1037-1044.
5. Barnett S. Clinical and cultural issues in caring for deaf people. *Fam Med.* 1999;31(1):17-22.
7. Jones EG, Renger R, Firestone R. Deaf community analysis for health education priorities. *Public Health Nurs.* 2005;22(1):27-35.
8. Tamaskar P, Malia T, Stern C, Gorenflo D, Meador H, Zazove P. Preventive attitudes and beliefs of deaf and hard-of-hearing individuals. *Arch Fam Med.* 2000;9(6):518-525, discussion.
9. Vernon M, Andrews JF. *The psychology of deafness: understanding deaf and hard-of-hearing people.* New York: Longman; 1990.
10. Fitz-Gerald D., Fitz-Gerald M. Sex education for the hearing-impaired: implications for the teacher/counselor. In: Culhane B, Williams C, editors. *Social aspects of deafness 2.* Washington DC: Gallaudet University; 1982. p. 263-74.
11. Barnett S. Communication with deaf and hard-of-hearing people: a guide for medical education. *Acad Med.* 2002;77(7):694-700.
12. Smith LE. Communication with patients who are Deaf. *Journal of the American Academy of Physician Assistants.* 1992;5(1):37-46.
13. Smeijers AS, Ens-Dokkum MH, van den Bogaerde B, Oudesluys-Murphy AM. Clinical practice : The approach to the deaf or hard-of-hearing paediatric patient. *Eur J Pediatr.* 2011;170(11):1359-1363.
14. Wood B. Deaf patients in the OR: a mile in someone else's shoes. *Today's Surg Nurse.* 1999;21(3):34-6.
15. Smeijers AS, Pfau R. Towards a treatment for treatment: the communication between general practitioners and their Deaf patients. *The Translator and Interpreter.* 2009;3(1):1-14.
16. Ladd P. *Understanding Deaf Culture: In search of Deafhood.: Multilingual Matters Ltd.* Clevedon.
17. Padden CHT. *Inside Deaf Culture.* Cambridge MA: Harvard University Press; 2000.
18. Bogaerde B, R. L, editors. *Health care accessibility and the role of sign language interpreters.* Washington DC: Gallaudet University Press; 2014.
19. de Vries J, van Heck GL. *Nederlandse handleiding van de WHOQoL.* Tilburg: Tilburg University; 2003.
20. Group W. Development of the World Health Organization WHOQoL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine* 1998. p. 551-558.
21. Smeijers AS, van den Bogaerde B, Ens-Dokkum MH, Oudesluys-Murphy AM. Scientific Based Translation of Standardized Questionnaires into Sign Language. In: Nicodamos B, Metgers M, editors. *Investigations in Health Care Interpreting.* Washington DC: Gallaudet press; 2014. p. 277-302.
22. Hocker TJ. *Sozialmedizinische Aspekte der medizinischen Versorgung*
23. *gehörloser Menschen in Deutschland Entwicklung und Durchführung einer*
24. *internetbasierten Umfrage mit Gebärdensprachvideos.* Mainz 2010.



25. Unipark 2015 (online). Available from: URL: <https://www.Unipark.de>.
26. Pfeinkofer JR. HIV education for the deaf, a vulnerable minority. *Public Health Rep.* 1994;109(3):390-396.
27. Goldstein MF, Eckhardt EA, Joyner-Creamer P, Berry R, Paradise H, Cleland CM. What do deaf high school students know about HIV? *AIDS Educ Prev.* 2010;22(6):523-537.
28. Mallinson RK. The Deaf community. In: Casey KM, Cole F, Hughes A, editors. ANAC's core curriculum for HIV/AIDS nursing: National AIDS Hotline, American Social Health Organisation; 1996. p. 285-286.
29. Woodcock. Health profile of deaf Canadians: analysis of the Canada Community Health Survey. *Canadian family physician.* 2007;53(12):2140-2141.
Bat-Chava Y, Martin D, Kosciw JG. Barriers to HIV/AIDS knowledge and prevention among deaf and hard of hearing people. *AIDS Care.* 2005;17(5):623-634.
31. Steinberg AG, Wiggins EA, Barmada CH, Sullivan VJ. Deaf women: experiences and perceptions of healthcare system access. *J Womens Health (Larchmt).* 2002;11(8):729-741.
32. Zazove P, Niemann LC, Gorenflo DW, Carmack C, Mehr D, Coyne JC, et al. The health status and health care utilization of deaf and hard-of-hearing persons. *Arch Fam Med.* 1993;2(7):745-752.
33. Berman BA, Streja L, Guthmann DS. Alcohol and other substance use among deaf and hard of hearing youth. *Journal of Drug Education* 2010;40(2):99-124.
34. Margellos-Anast HEM, Kaufman G. . Cardiovascular disease knowledge among culturally Deaf patients in Chicago. *Prev Med* 2006;42(3):235-239.
35. S. B, al E. Meeting the needs of deaf and hard of hearing students with additional disabilities through professional teacher development. 153-154 ed.2008.