

ПРИРАЧНИК ЗА СЕКСУАЛНО И РЕПРОДУКТИВНО ЗДРАВЈЕ НА ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ



Издание на: МАГО - Македонска асоцијација на гинеколози и опстетричари
Скопје, 2024 година

Автори: Бранкица Младеновиќ, Катарина Ставриќ, Елена Кочоска, Глигор Тофоски, Костадинка Ѓорѓиоска, Тања Станкова - Папиќ, Мартина Камилоска, Радмила Ристоска, Јелена Голубовиќ, Александар Танушоски, Огнен Богдановски, Стефана Стамболиева

Лектор: Сенка Наумовска

Превод на англиски јазик: Сенка Наумовска

Графички дизајн: Марко Ковачевски

—
Оваа публикација е реализирана со финансиска поддршка на Канцеларијата на Фондот за население на Обединетите нации во Република Северна Македонија



Оваа публикација е подготвена од страна на Фондот за население на Обединетите нации – УНФПА во Северна Македонија, во соработка со Македонската асоцијација на гинеколози и опстетричари во рамки на програмата „Од знаење и ангажман - до јакнење и учество“ - From Knowledge and Engagement - to Empowerment and Participation (KEEP).“ со поддршка на Партнерството на Обединетите нации за правата на лицата со попреченост (УНПРПД) Мулти-партнерски фонд. Оваа публикација не ги претставува нужно официјалните ставови на УНПРПД МПТФ.



Оваа публикација е изработена во соработка со Фондот за население на Обединетите нации – УНФПА. Ставовите изразени во публикацијата сае на авторите и не ги одразуваат нужно ставовите на УНФПА, УН или која било друга поврзана организација.

СКРАТЕНИЦИ:

ААП	Американска академија за педијатрија
АД	автономна дисрефлексија
АКАГ	Американскиот колеџ за акушери и гинеколози
ИТМ	индекс на телесна маса
ИУТ/УИ	инфекции на уринарниот тракт/уринарни инфекции
КПЛП ОН	Конвенција на ОН за правата на лицата со попреченост
КПЛП	Комитет за правата на лицата со попреченост
ЛПМ	личноста на прво место
МС	мултиплекс склероза
ОН	Обединети нации
ПМС	предменструален синдром
ПРМ	повреди на 'рбетниот мозок
РА	ревматоиден артритис
РБН	родово базирано насилство
СЗО	Светска здравствена организација
СПИ	сексуално преносливи инфекции
СРЗ	сексуално и репродуктивно здравје
СРЗП	сексуално и репродуктивно здравје и права
СРН	сексуално и родово насилство
ТР	типичен развој
УНФПА	Фонд за население на Обединетите нации
ФАС	фетален алкохолен спектар
ХПВ	хуман папилома вирус

СОДРЖИНА

ПРЕДГОВОР

1. ВОВЕД

1.1 Дефиниција за попреченост

1.2 Распространетост на попреченоста

2. СЕКСУАЛНОСТ И СЕКСУАЛНИ И РЕПРОДУКТИВНИ ПРАВА НА ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ

2.1 Сексуалност на лицата со попреченост

2.2 Сексуалните и репродуктивните права на лицата со попреченост

2.3 Лица со попреченост и пристап до услуги и програми за сексуално и репродуктивно здравје

2.4 Пристап до информации и образование за сексуалните и репродуктивните права

3. СПЕЦИФИЧНИ БАРИЕРИ ЗА ПРИСТАП ДО УСЛУГИТЕ ЗА СРЗ НА ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ

3.1 Бариери за пристап до животната средина

3.2 Бариери поврзани со информирањето

3.3 Бариери поврзани со различните ставови

3.4 Општествени и правни бариери

3.5 Последици од бариерите поврзани со услугите за СРЗ

4. ЗАКОНОДАВСТВО ПОВРЗАНО СО СРЗ НА ЛИЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ ВО СЕВЕРНА МАКЕДОНИЈА

5. КЛИНИЧКИ АСПЕКТИ НА СЕКСУАЛНО И РЕПРОДУКТИВНО ЗДРАВЈЕ НА ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ

5.1 Сексуалност

5.2 Пубертет

5.3 Менструација

5.4 Бременост

5.5 Прашања поврзани со периодот пред зачнување

5.6 Породилни трудови/родилни болки и породување

5.7 Постпартален период

5.8 Превенција на рак на грлото на матката

6. СОВЕТИ ЗА КОМУНИКАЦИЈА СО ПАЦИЕНТИ СО ПОПРЕЧЕНОСТ

6.1 Совети за комуникација со пациенти со интелектуална попреченост

6.2 Совети за комуникација со пациенти со нарушување во гласот, говорот и јазикот

6.3 Совети за комуникација со пациенти со физичка попреченост

6.4 Совети за комуникација со пациенти со делумно или целосно оштетен вид

6.5 Совети за комуникација со пациенти со делумно или целосно оштетен слух

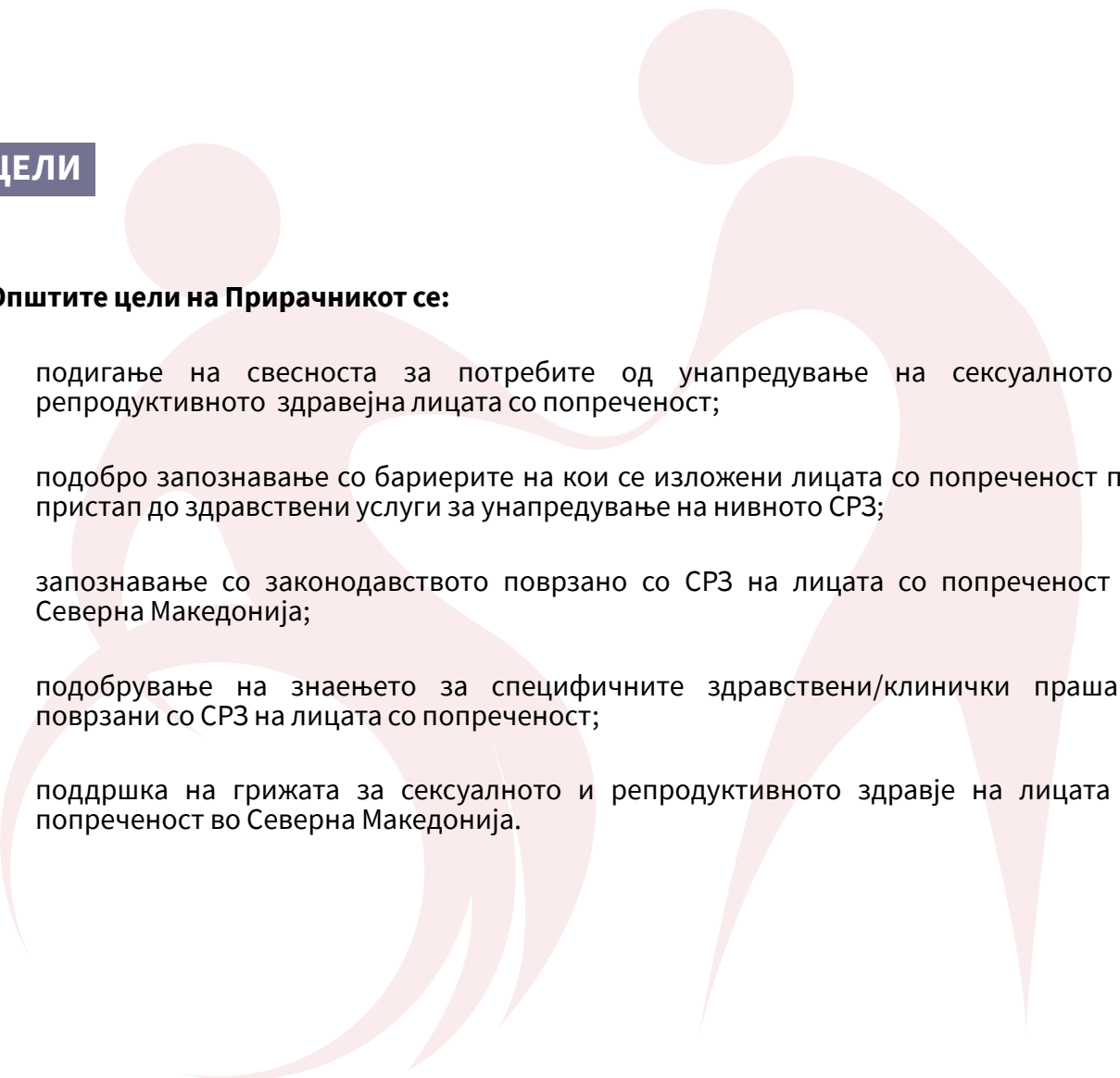
ПРЕДГОВОР

Сексуалноста е важен дел од човековата природа. Како и сите други луѓе, лицата со попреченост имаат сексуални мисли, чувства и активности. Сексуалното и репродуктивното здравје (СРЗ) на лицата со попреченост е занемарено и од заедницата на лицата со попреченост и од тие што работат на прашања поврзани со СРЗ, што ги става овие лица меѓу најмаргинализираните групи кога станува збор за услугите за СРЗ (1). Поради зголемената ранливост, лицата со попреченост ги имаат истите или дури и поголеми потреби за услуги за СРЗ. Покрај другото, тие се изложени на поголем ризик од сексуална злоупотреба, од сексуално преносливи инфекции и несакана бременост и, во некои ситуации без нивна согласност, можат да бидат подложени на процедури, како што се принуден абортус и стерилизација.

Поголема е веројатноста луѓето со попреченост при пристап до здравствени услуги и информации да наидуваат на бариери, стигматизација и дискриминација. Повеќето од овие бариери се поради незнаењето и ставовите на општеството и поединците, вклучително и на давателите на здравствена заштита, а не поради самите попречености. Дури двојно е поголема веројатноста да се покажат како несоодветни вештините и капацитетите на давателите на здравствени услуги. И самата попреченост е прашање на човековите права бидејќи лицата со попреченост доживуваат нееднаков третман, различни форми на прекршување на нивните права и негирање на нивната автономија. Всушност, постојните услуги лесно би можеле да се приспособат за потребите

на лицата со попреченост, а првиот и најважниот чекор за тоа е зголемување на свесноста.

Преку обезбедување точни информации, како и приспособени, достапни услуги, здравствените работници имаат важна улога во поддршката на лицата со попреченост за реализирање здрави сексуални врски. Тие треба подобро да ги разберат потребите за здравствена заштита на лицата со попреченост и да бидат опремени со соодветни знаења и вештини за да им обезбедат квалитетни здравствени услуги, третирајќи ги во соодветни објекти и со иста почит како и лицата без попреченост.



ЦЕЛИ

Општите цели на Прирачникот се:

- подигање на свесноста за потребите од унапредување на сексуалното и репродуктивното здравејна лицата со попреченост;
- подобро запознавање со бариерите на кои се изложени лицата со попреченост при пристап до здравствени услуги за унапредување на нивното СРЗ;
- запознавање со законодавството поврзано со СРЗ на лицата со попреченост во Северна Македонија;
- подобрување на знаењето за специфичните здравствени/клинички прашања поврзани со СРЗ на лицата со попреченост;
- поддршка на грижата за сексуалното и репродуктивното здравје на лицата со попреченост во Северна Македонија.

1. ВОВЕД

1.1 Дефиниција за попреченост

Во Конвенцијата на ОН за правата на лицата со попреченост, лицата со попреченост се идентификувани како **„лица што имаат долгорочни физички, ментални, интелектуални или сетилни оштетувања што, во интеракција со различни бариери, можат да го попречат нивното целосно и успешно учество во општеството, на еднаква основа со другите“ (2).**

Попреченоста е сложена, динамична, повеќедимензионална и оспорувана. Преминот од индивидуална, медицинска перспектива кон структурна, социјална перспектива е опишан како промена од „медицински модел“ во „социјален модел“ во кој луѓето се сметаат за попречени поради општествените околности, а не поради своите тела. Врз основа на основните принципи за човекови права, „моделот за човекови права“ признава дека попреченоста е природен дел од човековата различност што мора да се почитува и да се поддржува во сите појавни форми. Лицата со попреченост ги имаат истите права како и сите други во општеството, а попреченоста не смее да се користи како изговор за негирање или ограничување на правата на луѓето.

Видови попреченост

Попреченост е чадор термин за оштетувања, ограничувања на активност и ограничувања на учество и се однесува на негативните аспекти на интеракцијата помеѓу личноста (со нејзината здравствена состојба) и контекстуалните фактори на таа личност (факторите на животната средина и личните). Терминот „физичка попреченост“ се однесува на различни состојби што можат да бидат

вродени, стекнати или хронични (3). Физичките попречености вклучуваат вродени состојби (на пр. спина бифида или церебрална парализа), состојби поврзани со траума (на пр. повреда на ‘рбетниот мозок) и состојби поврзани со медицинска интервенција (на пр., ампутација како последица на болест, како што е малигно заболување) (4).

Невролошките и развојните попречености вклучуваат состојби што се јавуваат во феталниот период (на пр., микроцефалија), при раѓањето (на пр., аноксија) и поради изложеност на токсични супстанции (на пр., алкохол и олово). Други попречености вклучуваат нарушувања на аутистичниот спектар (на пр., аутизам и первазивни развојни попречености) и интелектуални попречености (4).

Интелектуалните попречености вклучуваат ограничувања и во општите ментални способности и во адаптивното однесување што опфаќа многу секојдневни социјални и практични вештини (3).

Сетилните попречености ги вклучуваат состојбите поврзани со сетилата за слух и вид, како што се делумните или целосните оштетувања на слухот и видот (4).

1.2 Распространетост на попреченост

Денес, се проценува дека 1,3 милијарди луѓе – или 16% од светската популација (односно 1 од 6 луѓе ширум светот), во текот на својот живот доживуваат некаква попреченост (5). Лица со попреченост има во секоја возрастна група и кај машката и кај женската популација. Постојат големи разлики во распространетоста на попреченоста меѓу мажите и жените, како во земјите во развој така и во поразвиените земји: стапката на преваленца на попреченоста кај мажите е 12%, додека стапката

на преваленца на попреченост кај жените е 19,2% (6). Бројот на луѓе што се соочуваат со попреченост се зголемува поради порастот на хроничните здравствени состојби и стареењето на населението. Се проценува дека 30% од семејствата живеат со член на потесното семејство што има попреченост. Потреба од количка имаат 75 милиони луѓе; а само 5 – 15% имаат пристап до тоа.

Проценетите стапки на преваленца варираат во голема мера во различни земји како и во рамки на самите земји поради различните пристапи за мерење на попреченоста. Податоците за распространетоста на попреченоста се собираат преку пописи и анкети, при што многумина преминаа од пристапот на „оштетување“ кон пристапот „тешкотии во функционирањето“. Општо земено, истражувањата имаат тенденција да известуваат за повисоки стапки на попреченост од тоа што е евидентирано според пописите. Ова, во голем дел, може да се објасни со видот општи прашања што обично се поставуваат на пописите за разлика од подеталните и побројни прашања застапени во анкетите (7).

Во Северна Македонија, според последниот попис (2022), 5,14 % од жителите се изјасниле како лица со попреченост (2,3% мажи и 2,8% жени), или вкупно 94 412 лица со попреченост (8). Според Анкетата за приходите и условите за живот (2017), приближно 31,5 % од населението има некаква форма на попреченост, при што жените сочинуваат приближно 34,2% од овој број. Треба да се напомене дека во оваа анкета не се вклучени лицата со интелектуална и психосоцијална попреченост (9).

2. СЕКСУАЛНОСТ И СЕКСУАЛНИ И РЕПРОДУКТИВНИ ПРАВА НА ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ

2.1 Сексуалност на лицата со попреченост

Според дефиницијата на СЗО: „...централен аспект да се биде човек во текот на животот ги опфаќа полот, родовите идентитети и улоги, сексуалната ориентација, еротизмот, задоволството, интимноста и репродукцијата. Сексуалноста се доживува и се изразува преку мисли, фантазии, желби, верувања, ставови, вредности, однесувања, практики, улоги и врски. Таа може да ги вклучи сите овие димензии, но тоа не значи дека сите тие се доживуваат или се изразуваат секогаш. Сексуалноста е под влијание на интеракцијата на биолошки, психолошки, социјални, економски, политички, културни, правни, историски, религиозни и духовни фактори“ (10). Сепак, свеста и знаењето за сексуалноста се обликуваат преку низа контекстуално специфични социокултурни и религиозни идеи и практики.

Сексуалноста, како искуство засновано врз интимност и емоции, е извор на задоволство и основа за поврзување и односи меѓу луѓето (11).

Како повеќедимензионален процес, сексуалноста е тесно поврзана со основните човекови потреби да се биде допаднат и прифатен, да се покажува и да се прима наклонетост, да се има чувство на вредност и привлечност и да се споделуваат мисли и емоции. Сексуалната функција е поврзана со анатомските и физиолошките карактеристики, со личноста и со емоциите, како и со етичките, духовните, моралните и културните верувања. Општо, сексуалноста е многу сложен личен и општествен феномен.

Сексуалниот развој е повеќедимензионален процес што го опфаќа детството, адолесценцијата и зрелоста; започнува во раното детство и продолжува во зрелоста.

Сексуалниот развој е процес во кој личноста достигнува возрасно тело способно да се репродуцира, да има и да одржува интимни односи, да управува со низа сложени емоции и самостојно да размислува и да решава проблеми: ова се главните развојни задачи во адолесценцијата. Ефектите на попреченоста врз развојот на сексуалноста можат да се видат уште од раѓање. Ерик Ериксон (Erik Erikson: Childhood and Society) психосексуалниот развој го опишува како прогресија низ фазите на базична доверба (возраст од 0 до 1 година), автономија (возраст од 1 до 3 години), иницијатива (возраст од 3 до 6 години), трудољубивост (од 6 до 11 години), идентитет (возраст од 11 до 17 години) и интимност (возраст од 16 до 25 години). Физичките, когнитивните, социјалните и емоционалните бариери можат да го попречат напредокот на децата и адолесцентите со попреченост низ овие класични развојни фази (12).

Како и сите други, лицата со попреченост имаат сексуални мисли, чувства, активности и корисни лични и сексуални односи. Сепак, на некои од нив можеби ќе им треба дополнителна поддршка за да развиваат односи, да истражуваат и да ја изразуваат својата сексуалност. На лицата со попреченост чија сексуалност е стигматизирана, систематски им се оневозможува пристап до знаење за сексуалноста, сексуалното однесување и услугите што доведуваат до нивна сексуална маргинализација (13).

2.2 Сексуалните и репродуктивните права на лицата со попреченост

Лицата со попреченост ги имаат истите човекови права како и лицата без попреченост. Сексуалното и репродуктивното здравје и права ги опфаќаат двете слободи: слободата, без принуда или насилство, да донесуваат одлуки за тоа дали и кога да се репродуцираат и правата, и како што е правото на пристап до целиот опсег на основни услуги за СРЗ.

Ниту една група никогаш не била толку строго ограничувана или негативно третирана во однос на своите репродуктивни права, како жените со попреченост (14,15). Комитетот за правата на лицата со попреченост (КПЛП) јасно идентификуваше дека дискриминацијата на жените и девојчињата со попреченост во областа на сексуалните и репродуктивните права, вклучувајќи го и родовото насилство, е јасно кршење на повеќе одредби од Конвенцијата на ОН за Права на лицата со попреченост (КПЛП ОН) (16).

Наметната и/или присилна стерилизација: Жените и девојчињата со попреченост се изложени на особен ризик од наметната и/или присилна стерилизација извршена под покровителство на легитимна медицинска нега или согласност на други лица во нивно име. Наметната/изнудена стерилизација се однесува на постапка што резултира со стерилизација во отсуство на слободна и информирана согласност на личноста што е подложена на постапката, вклучително и случаи во кои стерилизацијата е одобрена од трето лице. Се смета дека станува збор за ваков случај доколку постапката се спроведува во други околности освен кога постои сериозна закана по животот.

Присилната стерилизација се јавува кога се користат финансиски или други стимулации, дезинформации, лажно претставување, несоодветни влијанија, притисок и/или тактики за заплашување за да се принуди поединецот да се подложи на постапката (17,18).

Наметната/изнудена контрацепција: Жените со попреченост, како и сите жени, имаат право на безбедна и ефикасна контрацепција. Сепак, широко распространетите дискриминаторски ставови и стереотипи за репродуктивниот капацитет на жените со попреченост го отежнуваат добивањето на точни информации за опциите за контрацепција. Иако потребите за контрацепција на жените со попреченост во суштина не се разликуваат од оние на општата популација, сепак, во голема мера се разликува моделот на употреба на контрацепција кај жените со попреченост и кај жените без попреченост (19). Жените со попреченост (особено жените со интелектуална попреченост) имаат поголема веројатност да бидат стерилизирани, како и да им се препишат контрацептивни средства за инјектирање што имаат продолжено дејство, отколку да им се препише орална контрацепција. Покрај тоа, помала е веројатноста жените со попреченост да бидат вклучени во изборот и донесувањето на одлуки околу типот на контрацепција што треба да ја користат (20).

Негирање на мајчинството, родителството и родителските права: Жените со попреченост се обесхрабрани или не им се дозволува можноста да раѓаат и да одгледуваат деца. Тие биле и продолжуваат да се перципирани како асексуални, зависни приматели на грижа и генерално неспособни да се грижат за децата, а не како негуватели. Напротив, особено жените со интелектуална попреченост, можат да се сметаат за премногу сексуални, што создава страв од репродукција на бебиња со попречености.

Како резултат на ваквите перцепции, на жените со попреченост им се ускратува правото на репродуктивна автономија и самоопределување. Неодамнешните податоци покажуваат дека на родител со попреченост (обично мајка) десетпати е поголема веројатноста, во однос на другите родители, да му биде одземено правотот на грижата за дете, при што детето ќе биде отстрането од властите врз основа на попреченост на родителите, наместо каков било постоечки доказ за негово занемарување (21).

Сексуално и родово насилство (CPH). Луѓето со попреченост имаат поголема веројатност да доживеат физичка, емоционална и сексуална злоупотреба и други форми на родово базирано насилство (РБН). УНФПА проценува дека лицата со попреченост имаат до трипати поголеми шанси да бидат жртви на физичка и сексуална злоупотреба и силување. Се смета дека момчињата/мажите и девојчињата/жените со интелектуална попреченост се особено ранливи на сексуално и родово насилство (22). Студиите од целиот свет покажаа дека младите лица со попреченост, особено девојчињата со попреченост, се многу поранливи на насилство отколку нивните врсници без попреченост. Насилството врз жените и девојчињата со попреченост се случува во различни сфери вклучувајќи го домот, заедницата или во институциите.

Според студија спроведена во Северна Македонија, жените со попреченост доживеале сексуално вознемирување, следење, коментирање, допирање и „зграпчување/фаќање“ на јавни места (23).

Давателите на услуги и персоналот за поддршка имаат обврска да ги разберат посебните начини на кои жените и младите лица со различна попреченост доживуваат сексуално и родово насилство. Ова разбирање е критичен прв чекор за да се развијат и да се приспособат програми што

навистина им служат на жените и на младите лица со попреченост (24).

2.3 Лица со попреченост и пристап до услуги и програми за сексуално и репродуктивно здравје

На многумина, едноставно не им се достапни услугите и програмите потребни за остварување на сопствените потреби и права за сексуално и репродуктивно здравје. Дури и таму каде што се достапни, многу жени со попреченост остануваат исклучени или се несоодветно опслужени, поради широк спектар фактори, економски, социјални, психолошки и културни бариери што го попречуваат или го спречуваат нивниот пристап. На пример, поддршката за избори и услуги во врска со менструацијата, контрацепцијата, абортусот, грижата за сексуалното здравје, тестирањето за ХИВ, бременоста, раѓањето, родителството, асистираната репродукција и менопаузата остануваат несоодветни, отсутни или недостапни. Услугите за скрининг на рак на дојка и на грлото на матката честопати не се достапни или не се приспособени за жените со попреченост, иако се забележува пораст на mortalitetот од овие состојби (25).

Како главна бариера за пристап до услугите за сексуално и репродуктивно здравје, меѓу другото е идентификуван недостатокот од соодветно образование и обука на давателите на здравствени услуги за работа во овој домен (26).

2.4 Пристап до информации и образование за сексуалните и репродуктивните права

Недостигот од информации и едукација на жените и девојчињата со попреченост за сексуалните

и репродуктивните права останува итно и нерешено прашање ширум светот. Пристапноста во овој контекст го вклучува правото да се бараат, примаат и пренесуваат информации и идеи во врска со сексуалните и репродуктивните права во пристапен формат. Ова ги вклучува и содржините што ги рефлектираат искуствата на жените со попреченост и форматот на достапни информации, како што се употреба на Брајовото писмо, аудио информации, употреба на обичен и едноставен јазик, употребата на телекомуникациски услуги, преведувачи на знаковен јазик веб-страници што се во согласност со пристапноста. Понатамошната димензија на пристапот вклучува способност за разбирање и значајно учество во достапните услуги и програми, вклучувајќи информации и образовни ресурси.

За многу жени и девојки со попреченост, знаењето за сексуалните и репродуктивните права и здравјето се покажа како слабо, а пристапот до информации и образование ограничен (27). Патерналистичките и стереотипните ставови спрема жените и девојчињата со попреченост често резултираат со тоа што другите, во нивно име, одлучуваат што е во нивен „најдобар интерес“. Пристапот „најдобар интерес“, сепак, служи само за зајакнување на дискриминаторските ставови спрема жените и девојчињата со попреченост и го олеснува прекршувањето на нивните сексуални и репродуктивни права. Во реалноста, се покажа дека пристапот „најдобар интерес“ има многу малку врска со младата девојка или жена со попреченост, а повеќе има врска со „најдобрите интереси“ на другите, особено здравствените работници, семејствата и старателите.



3. СПЕЦИФИЧНИ БАРИЕРИ ЗА ПРИСТАП ДО УСЛУГИТЕ ЗА СРЗ НА ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ

3.1 Барииери за пристап до животната средина

Честопати, здравствените установи не се достапни или ја немаат потребната опрема за опслужување на лицата со попреченост. Структурните и архитектонските бариери можат да се наоѓаат и внатре и надвор од објектот на давателот на услуги:

- недостиг од физички пристап и/или близина до клиниките,
- транспортот е клучен проблем за многу лица со попреченост, особено во руралните области; некои луѓе не можат да одат пешки до клиники, до центри во заедницата или до други места каде што се достапни услугите за СРЗ.
- дури и кога транспортот е достапен и прифатлив, возилата често се неприлагодени на потребите на лицата со физичка попреченост,
- бариери за влез во објектот или за пристап до различни катови на објектот, како што се нерамни патеки, тесни влезови или скали,
- немање рампи или несоодветни рампи,
- надворешни и внатрешни врати што не се доволно широки (најмалку 1 м) и не се доволно лесни за туркање, а не се автоматизирани,
- контролите, капацитетите за складирање и другите погодности како што се полици со списанија и литература, не се на дофат,
- шалтерите и приемните станици не се доволно ниски за да бидат на дофат на лицата што користат количка,
- во просториите за преглед или во салите за породување нема доволно простор да се сврти количката,
- бањи што не се достапни за корисници на колички,
- постојната медицинска опрема и масите за преглед не се приспособени на потребите на овие пациенти (мамографија, гинеколошки преглед и сл.),
- недостиг од материјали со Брајово писмо, со големи букви, печатење со висок контраст, едноставен јазик и слики,
- за лицата со сетилна попреченост, нема звучни и алармни системи и пристап до квалификувани преведувачи на знаковен јазик, Брајово писмо на избраните знаци како што се контролите на просторијата и лифтот.

Здравствените установи мора да бидат достапни за лицата со попреченост, вклучувајќи:

→ Пристапни предни влезови со рампи и држачи со соодветен наклон соодветни површини.	→ Звучни и визуелни алармни системи.
→ Внатрешни и надворешни врати што се широки најмалку 1 м и лесно се отвораат.	→ Можност за печатење на соодветни материјали за едукација на пациентите (постери, брошури).
→ Контролни табли на дофат, капацитети за складирање и погодности на дофат, како што се полици за списанија и литература.	→ Истакнати букви и Брајово писмо на контролните табли на просторијата и на лифтот.
→ Ниски шалтери, прозорци, рецепционерски станици и површини за пишување за лица што користат количка.	→ Опрема за помош на лицата со физичка попреченост за време на физичкиот преглед, на пр. опрема што им помага да пристапат до каучот за преглед.
→ Достапни тоалети и соблекувални.	→ Пристап до квалификувани преведувачи на знаковен јазик.

3.2 Барии поврзани со информираноста

На луѓето со попреченост им се потребни точни информации за да направат информиран избор за своето СРЗ, вклучително и планирање на семејството. Ова ќе бара внимателна дискусија и евентуално користење на ресурси што ја објаснуваат контрацепцијата за луѓето со различни потреби. Многу е важно да се изберат вистинските информации и ресурси за соодветните потреби на личноста. Способноста на една личност да чита пишани информации, да разбира вербални објаснувања, да толкува дијаграми ќе зависи од видот на нивната попреченост.

Лицата со попреченост немаат доволно информации за својата сексуалност, своите потреби за СРЗ и за законските права. Образованието за СРЗ на лицата со попреченост често е сериозно ограничено, бидејќи многу од овие лица не се вклучени во образовниот систем или можеби не се доволно здравствено описменети. Информативните бариери се на двете страни, меѓу лицата со попреченост и давателите на услуги:

- лицата со попреченост не се свесни за своите потреби за СРЗ;
- тие не можат да ги добијат ниту најосновните информации за СРЗ, што доведува до недостаток од мотивација да бараат услуги за СРЗ;
- остануваат неуки за основните факти за своето тело, својата сексуалност и своите права да дефинираат што прават и што не сакаат да прават;
- имаат мало или никакво искуство во врска со прашањата за безбеден секс со потенцијалните партнери, што ги става на дополнителен ризик;
- ограничена им е можноста за приватност и доверливост – нивната попреченост бара од нив да добијат дополнителна помош од другото лице (член на семејството, личен асистент, пријател итн.);
- мажите со попреченост се изложени на поголем ризик, бидејќи додека жените добиваат инструкции за СРЗ дома или на училиште, младите мажи се оставени да „прибираат“ информации „на улица“ – случајно. Многу е веројатно дека младите мажи со ментална и интелектуална попреченост ќе бидат лишени од информации за СРЗ;
- самите здравствени работници не се доволно обучени како да даваат информации и какви информации бараат лицата со попреченост;
- во здравствените установи постои недостиг од приспособени образовни ресурси (на пр. недостаток од материјали на Брајово писмо, големи букви, печатење со висок контраст, едноставен јазик и слики);
- во пораките за промоција на здравјето недостасува инклузивност.

Здравствените работници се многу важни во поддржувањето лицата со попреченост безбедно да ја изразат својата сексуалност. Тие можат да преземат едноставни чекори за да го зголемат своето знаење за попреченоста и за сексуалното здравје, а овие информации, во комбинација со силна поврзаност/партнерство, ќе создадат клима што ќе ги поттикне лицата со попреченост да бараат информации за своето сексуално здравје.

Препорачани активности за поддршка

✓ Ефикасно комуницирајте со луѓето што живеат со различни видови попреченост, користејќи специјално дизајнирани пригодни ресурси.	✓ Информациите и грижата за сексуалното и репродуктивното здравје прилагодете ги на потребитена лицата со попреченост.
✓ Разберете го концептот на инклузивност во однос на промоција на здравјето и испраќањето пораки и применете го ова на лицата со попреченост.	✓ Здравствените работници треба да ги охрабрат лицата со попреченост да разговараат со нив за контрацепција.
✓ Воведете ја темата во рамки на рутинските консултации.	✓ Користете информативни материјали, како што се постери во чекалницата, кои покажуваат дека е во ред да се поставуваат прашања.

3.3 Барии поврзани со различните ставови

Не се сите пречки за реализирање на соодветна здравствена заштита физички. Честопати, можат да бидат фрустрирачки и интеракциите помеѓу давателите на здравствените услуги и лицата со попреченост. Ставовите на јавноста, а со тоа и ставовите на здравствените работници се разликуваат од место до место и меѓу различните видови попреченост. Лицата со попреченост се соочуваат со многу бариери околу грижата и информациите за СРЗ што се генерирани од ставовите на давателите на овие услуги и од перцепцијата за нивното сексуално однесување. Најчеста е претпоставката дека лицата со попреченост не се сексуално активни и затоа немаат потреба од услуги за СРЗ (27). Нивната сексуалност премногу често е игнорирана, а нивните репродуктивни права се негирани. Во најдобар случај, повеќето постојни политики и програми се концентрираат на превенција од бременост, но го игнорираат фактот дека многу лица со попреченост сепак ќе имаат свои деца. Во најлош случај, често се наметнува присилната стерилизација и принудниот абортус и тоа најмногу на лицата со интелектуална попреченост. Исто така, на давателите на здравствени услуги можат да им недостасуваат вештини за комуникација со лицата со попреченост. Овој ограничен капацитет на давателите на здравствени услуги да обезбедуваат инклузивни услуги дополнително ги зголемува бариерите за жените со попреченост и тие продолжуваат да доживуваат прекршување на своите човекови права (28).

Лицата со попреченост можат да доживеат дополнителна дискриминација поради еден или повеќе фактори што се преплетуваат, вклучувајќи пол, возраст, економски статус, етничка припадност, сексуалност, раса и националност (29).

Исто така, додека ги користат услугите, лицата со попреченост имаат право да бидат третирани со почит и достоинство. Не само зашто тоа е пристоен начин на постапување со кое било човечко суштество туку, во голема мера, тоа ја зголемува подготвеноста на лицата со попреченост да ги користат овие услуги. На пример, бремена жена со попреченост нема да се врати во клиниката ако ја критикуваат за тоа што сака да роди дете, исто како што малку е веројатно дека мажот со попреченост ќе побара кондоми ако го задеваат.

Во многу ситуации, бариерите за услугите за СРЗ вклучуваат:

- негативни ставови на давателите на здравствени услуги;
- стигма и дискриминација;
- предрасуди, како на пример дека лицата со попреченост се асексуални, дека не се способни да практикуваат „нормална сексуална активност“, не се сексуално привлечни, „не можат да предизвикаат нормална сексуална желба“ кај другите луѓе, а оние што се сексуално активни се „хиперсексуални или девијантни“, дека жените со попреченост ќе раѓаат деца со попреченост и сл.;
- според стереотипите што ги наведуваат давателите на услуги, жените со попреченост не се способни да донесуваат сопствени одлуки, не можат да забременат или не се способни за родителство;
- недостигот од знаење и специфична експертиза на давателите на услуги за подобрување на СРЗ на лицата со попреченост, особено за проблемите кај мажите со сексуална дисфункција поради попреченост;
- недостаток од комуникациски вештини;
- некоординација меѓу различни даватели на здравствени услуги, бидејќи здравствените проблеми често бараат тимска работа (гинеколог, уролог, дерматолог, психолог/психијатар);
- недостаток од приватност и доверливост, најчесто поради присуството на член од семејството или старател;
- при развивање програми или градењето објекти, не се зема доволно предвид пристапноста поврзана со попреченоста;
- недоволно знаење на персоналот како да помогне на лице со попреченост, што е фрустрирачко искуство и за лицето и за членот на персоналот. Како резултат на тоа, некои лица со попреченост бараат медицинска помош само за итни или акутни состојби, правејќи ги од низок приоритет примарните и превентивните здравствени услуги.

Сепак, некогаш е потешко да се променат погрешните перцепции и предрасудите, отколку да се отстранат физичките бариери.

Препорачани активности за поддршка:	
✓ Однесувајте се спрема лицата со попреченост со почит и достоинство.	✓ Давателите на здравствени услуги треба да разговараат директно со пациентот со попреченост, а не со присутните негуватели.
✓ Давателите на здравствени услуги треба јасно да кажат дека е во ред да се разговара за сексуалното здравје и да им се понуди целиот опсег на достапни услуги за сексуално здравје.	✓ Давателите на здравствена заштита треба да го прашаат пациентот каква помош му е потребна при облекувањето или соблекувањето и да му објаснат однапред од што ќе се состои прегледот.
✓ Обука или подигање на свеста меѓу давателите на услуги и помошниот персонал за тоа како да им служат на лицата со попреченост.	✓ Прилагодување на образовните наставни програми.

3.4 Општествени и правни бариери

Лицата со попреченост често се „невидливи“ и покрај фактот што на секои 10 лица едно има попреченост. Креаторите на политики и давателите на услуги честопати многу го потценуваат бројот на лицата со попреченост и нивните потреби. Па така, ако мислат дека има малку лица со попреченост, можат да им дадат низок приоритет меѓу групите на кои им треба внимание. Исто така, можат погрешно да претпостават дека лицата со попреченост не се сексуално активни и затоа не им требаат услуги за СРЗ.

Во согласност со членот 4 од Конвенцијата на ОН, мора да се препознае знаењето и стручноста на лицата со попреченост и мора да се подобри соработката во креирањето политики со организациите на лицата со попреченост (2). Многу здравствени политики се развиваат без да се земат предвид барањата на лицата со попреченост и тие често се исклучени од одлучувањето. Премногу често, дури и програмите со најдобри намери, лицата со попреченост ги третираат како „цел“ – пасивни приматели на услуги. Всушност, лицата со попреченост претставуваат значајна група засегнати страни што треба да имаат место на преговарачката маса секогаш кога се планираат здравствени програми и се носат одлуки. Нивното вклучување е најдоброто уверување дека програмите успешно ќе ги задоволат потребите на овие лица.

Многу различни локални и државни кодекси за градење, како и закони за граѓански права, се однесуваат на човековите права на лицата со попреченост и пристапноста до информации и услуги, но не е јасно какво е нивното спроведување во практиката. Давателите на здравствена заштита се одговорни нивните установи да се придржуваат до сите барања за пристапност. Не смее да се има сомнеж во свесноста и компетентноста на изведувачите во справувањето со сите потребни обврски. Сепак, многу често, здравствените работници не ги знаат своите обврски и одговорности.

Националните шеми за здравствено осигурување не ги обезбедуваат целосно правата на лицата со попреченост, додека задолжителната родителска согласност може да претставува и дополнителна бариера за адолесцентите со попреченост.

Кога се достапни, буџетите обично се доделуваат во програми специфични за попреченост, а не за вклучување на лицата со попреченост во сите програми.

Иако многу прашања со кои се соочуваат лицата со попреченост се однесуваат подеднакво и на мажите и на жените, некои прашања се полово специфични. Меѓу посебните прашања со кои почесто се соочуваат жените со попреченост отколку мажите се: принуден брак, семејно насилство и други видови физичка, емоционална и сексуална злоупотреба, домашните обврски и прашањата во врска со бременоста, породилните трудови (родилни болки), породувањето и воспитувањето (подигањето на децата).

Сето ова ги поставува следните бариери:

- недостиг од конкретни закони и регулативи поврзани со квалитетни услуги засновани врз права и достапни услуги за лицата со попреченост;
- недоволна имплементација на постојните закони и поврзаните политички документи (на пр. регулативи за изградба и реновирање здравствени установи);
- лицата со попреченост не се доволно запознаени со своите права преку насочени програми за развој на капацитети;
- здравствените работници не се доволно запознаени со постојните закони и прописи;
- поради финансиската зависност од семејството и високите стапки на сиромаштија кај оваа популација, многумина не можат да си дозволат превоз до службите за СРЗ, или да ги платат здравствените услуги и лековите;
- недостиг од распределба на ресурси за прашања и права поврзани со попреченост, вклучително и обука и поддржувачки надзор за давателите на услуги и помошниот персонал;
- пониската можност за целосно учество во општеството, како и ранливоста поради сиромаштијата, ги изложува лицата со попреченост на уште поголема дискриминација и стигма во реализирањето на интимни односи.

Лицата со попреченост се соочуваат со предизвици во врска со СРЗ што не се нужно дел од попреченоста, туку често се одраз на недостаток од социјално внимание, правна заштита, разбирање и поддршка.

Препорачани активности за поддршка:

✓ Ниту еден претставник не треба да одлучува за каква било политика без целосно и директно учество на членовите на групите за лица со попреченост („Ништо за нас, без нас“).	✓ Создавање на законодавна рамка што е поддржувачка/целисходна за лицата со попреченост.
✓ Кога градат, купуваат, приспособуваат или опремуваат објекти, давателите на здравствени услуги се одговорни да обезбедат нивните објекти да се придржуваат до сите барања за пристапност.	✓ Вклучување на лицата со попреченост во сите фази од процесот: развој, имплементација, буџетирање и следење на активностите и политиките поврзани со нивното здравје.

3.5 Последици од бариерите поврзани со услугите за СРЗ

Рамка 1. Последици од бариерите поврзани со услугите за СРЗ

- Недостатокот од пристап до основните информации и услуги за СРЗП ја зголемува ранливоста на жените и младите лица со попреченост на непланирана бременост и неповолни исходи при раѓање (за мајката и бебето); исто така, им го ускратува правото на највисок можен стандард за сексуално и репродуктивно здравје.
- Зголемен ризик од мајчински морбидитет и морталитет: жените со попреченост не само што имаат помала веројатност да добијат општи информации за сексуалното и репродуктивното здравје и да имаат пристап до услугите за планирање на семејство туку, доколку забременат, тие имаат помала веројатност за пристап до пренатални, перинатални и постнатални услуги во споредба со нивните врсници без попреченост.
- Како група, лицата со попреченост одговараат на вообичаениот модел на структурни ризици за ХИВ/СИДА и други сексуално преносливи инфекции – на пр. високи стапки на сиромаштија, високи стапки на неписменост, недостиг од пристап до здравствени ресурси и недостаток од моќ кога преговараат за побезбеден секс.



- Покрај тоа што се исклучени од овие критични здравствени услуги, жените и младите лица со попреченост често се подложени на принудни здравствени практики и медицински процедури, како што се: присилна стерилизација, абортус и принудна контрацепција, како и непочитување и навредлив третман. Супститутивните системи на одлучување, особено, се поврзани со зголемени стапки на злоупотреба на лицата со попреченост, дозволувајќи им на родителите или старателите да ги подложат жените и младите лица со попреченост на медицински процедури против нивна волја. Адолесцентките со попреченост се особено изложени на ризик од присилни стерилизации и принудни абортуси, а жените и адолесцентките со попреченост имаат поголема веројатност да им се изврши хистеректомија на помлада возраст, дури и кога не постои медицински оправдана причина, вклучително и по барање на родител или старател.
- Лицата со попреченост имаат до трипати поголема веројатност од лицата без попреченост да бидат жртви на физичка и сексуална злоупотреба и силување. Лицата со интелектуална и ментална попреченост се најранливи. Лицата со попреченост понекогаш се сместени во институции, групни домови, болници и други ситуации на групно живеење, каде што не само што можат да бидат спречени да донесуваат информирани и независни одлуки за својата СРЗ, туку таму можат да се соочат и со зголемен ризик од злоупотреба и насилство.
- Насилството врз лицата со попреченост се надополнува со фактот дека жртвите можат да бидат физички и финансиски зависни од оние што ги злоупотребуваат. Понатаму, кога пријавуваат таква злоупотреба, медицинските, правните и социјалните системи честопати не реагираат и се недостапни.
- За лицата со попреченост, проблемите со СРЗ можат да ги зголемат шансите за проблеми со менталното здравје. Тие вклучуваат, меѓу другото, перинатална депресија и самоубиство, ментално растројство и психички последици од родово базирано насилство, чувство на загуба и вина по спонтан абортус, раѓање на мртво дете или небезбеден абортус и депресија поради сексуални дисфункции кај мажите. Од клучно значење е да се посвети големо внимание на менталното здравје или психичката благосостојба на лицата со попреченост, нивните семејства и другите даватели на нега.
- Од перспектива на даватели на услуги, некои ограничувања во физичката средина, како што е недостатокот од соодветна опрема, можат да предизвикаат лекарите и другите професионалци да исклучат или да не препорачаат процедури за лицата со попреченост, кои инаку би биле вообичаени.

4. ЗАКОНОДАВСТВО ПОВРЗАНО СО СРЗ НА ЛИЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ ВО СЕВЕРНА МАКЕДОНИЈА

Конвенцијата на ОН за правата на лицата со попреченост (30) е усвоена 13.12.2006 од страна на Генералното собрание на ОН. Република Македонија ја потпиша Конвенцијата на 30.03.2007, а ја ратификуваше на 05.12.2011 со што стана правно обврзувачки документ. Конвенцијата не воведува нови права за лицата со попреченост, туку се залага за примена на начелото на недискриминација на секое човеково право.

Водечки начела на Конвенцијата:

- **почитување на вроденото достоинство и индивидуалната автономија;**
- **недискриминација и право на разумно приспособување;**
- **целосно и ефективно учество и инклузија во општеството;**
- **еднаквост на можностите;**
- **пристапност;**
- **рамноправност меѓу мажите и жените**
- **почитување на развојните способности и на правото на децата со попреченост за зачувување на својот идентитет.**

Истовремено, со цел следење на Конвенцијата, при Владата на Република Северна Македонија постои и Национално координативно тело за изедначување на правата на лицата со попреченост што се занимава со имплементација на Конвенцијата (31). Националното координативно тело за имплементација на Конвенцијата на ООН за правата на лицата со попреченост при Владата на Република Северна Македонија е формирано со одлука на Владата на седница одржана на 17 април 2018 година (Сл. весник бр. 69/2018 од 19.04.2018). Како национален механизам за имплементација на Конвенцијата, врши координација на министерствата и институциите под нивна надлежност за активностите што треба да ги преземат и да ги почитуваат начелата и принципите од Конвенцијата на ООН. Исто така, Националното координативно тело соработува со лицата со попреченост и со нивните репрезентативни организации. Акциски планови и годишни извештаи за активностите можат да се најдат на соодветната веб-страница (31).

Национална Стратегија за лица со попреченост (2023–2030) чијшто носител е Министерството за труд и социјална политика е во фаза на подготовка и усвојување од страна на Владата на РСМ. Развојот на документот е согласно обврските и начелата преземени со Конвенцијата за правата на лицата со попреченост и е комплементарен со Европската стратегија за правата на лицата со попреченост, врз основа на податоци и анализи направени за моменталната состојба со почитувањето и остварувањето на правата на лицата со попреченост.

Целта на Конвенцијата е да промовира, да заштити и да обезбеди целосното и еднакво уживање на сите човекови права и основни слободи од страна на сите лица со попреченост и да промовира почит за нивното вродено достоинство.

Конвенцијата воведе холистички и интегриран пристап кон човековите права за да се опфатат социјалните и економски нееднаквости со кои се соочуваат лицата со попреченост. Јасно признава дека општествените бариери и предрасуди, сами по себе, се отежнувачки/фрустрирачки фактор за лицата со попреченост.

Конвенцијата воведува промена на парадигмата од „медицински модел“ во „модел на човекови права“. За разлика од медицинскиот модел каде што лицето со попреченост е пасивен примач на грижа или лице кај кое попреченоста треба да се „лекува“, моделот на човекови права овозможува поддршка на лицата да станат активни граѓани и граѓанки во заедницата. Промената на парадигмата условува формирање на сервисни служби ориентирани кон инклузивен, партиципативен и индивидуализиран пристап што се стреми кон развивање на иновативни решенија што овозможуваат овие лица да имаат поголем избор и контрола над личните одлуки во текот на животот.

Конвенцијата има одредби за заштита на сексуалните и репродуктивните права на лицата со попреченост во овие пет члена:

- членот 9 се однесува на достапноста до информации и до здравствени установи;
- членот 16 ги повикува државните институции да воспостават мерки за заштита на лицата со попреченост од сите форми на насилство и злоупотреба, вклучувајќи го и родовото насилство;
- членот 22 ги наведува еднаквите права на лицата со попреченост во однос на приватноста, вклучувајќи ја и приватноста на личните здравствени податоци;
- членот 23 повикува на отстранување на дискриминацијата на лицата со попреченост по сите прашања што се однесуваат на бракот, семејството, родителството, вклучувајќи го семејното планирање, фертилноста и семејниот живот;
- членот 25 бара од државите да се обезбеди еднаква достапност до здравствените услуги за лицата со попреченост, вклучително и до СРЗ и до програмите за јавно здравје.

Нашата легислатива ја поддржува Конвенцијата во поглед на СРЗП и тоа во следниве закони:

- Уставот на Република Македонија¹
- Закон за здравствена заштита²
- Законот за здравствено осигурување³

¹ Устав на Република Македонија (<https://www.sobranie.mk/content/Odluki%20USTAV/UstavSRSM.pdf>)

² Закон за здравствена заштита. Министерство за здравство на Република Македонија, 2012 (<https://zdravstvo.gov.mk/zakon-za-zdravstvenata-zashtita/>)

³ Закон за здравствено осигурување. Фонд за здравствено осигурување на Република Северна Македонија (<https://fzo.org.mk/zakon-zdravstveno-osiguruvanje-odluki>).



- Законот за прекинување на бременоста⁴
- Законот за биомедицинско потпомогнато оплодување⁵
- Законот за заштита на правата на пациентите⁶
- Законот за заштита на личните податоци⁷
- Законот за семејство⁸
- Законот за заштита на децата⁹
- Законот за ментално здравје¹⁰

Законодавство за обезбедување непречен пристап, движење, престој и работа на лица со попреченост

Пристапноста и достапноста опфаќа обезбедување на еднаков пристап и достапност до јавните објекти и услуги во заедницата за лицата со попреченост, што ги опфаќа и здравствените услуги. Во РС Македонија, кога станува збор за достапноста, јавните и приватните здравствени установи (болници, аптеки, поликлиники, стоматолошки и гинеколошки ординации) сè уште не се физички пристапни и достапни за лицата со попреченост, иако Законот за здравствената заштита ги пропишува условите што треба да ги исполнува секоја здравствена установа, за што се издава решение од страна на надлежното Министерство за здравство (член 62).

- Закон за здравствена заштита (Службен весник на РМ бр. 37/16).
- Правилник за начинот на обезбедување непречен пристап, движење (хоризонтално и вертикално), престој и работа на лица со попреченост до и во градби со јавни и деловни намени, градби со намена за домување во станбени згради, како и градби со станбено-деловна намена (Службен весник на РМ бр. 17/2015).¹¹

⁴ Закон за прекин на бременоста. Министерство за здравство на РСМ (<https://zdravstvo.gov.mk/zakon-za-prekinuvanje-na-bremenosta/>)

⁵ Закон за биомедицинско потпомогнато оплодување. Министерство за здравство на РСМ (<https://zdravstvo.gov.mk/zakon-za-biomedicinsko-potpomognato-oploduvanje/>)

⁶ Закон за заштита на правата на пациентите. Министерство за здравство на РСМ (<https://zdravstvo.gov.mk/zakon-za-zashtita-na-prava-na-pacienti/>).

⁷ Закон за заштита на личните податоци. Агенција за заштита на личните податоци (https://azlp.mk/wp-content/uploads/2022/11/zakon_za_zashtita_na_licnite_podatoci.pdf).

⁸ Закон за семејство. Министертво за труд и социјална политика на Република Северна Македонија (<https://www.mtsp.gov.mk/wbstorage/files/zakon-semejstvo-osnoven.pdf>)

⁹ Закон за заштита на деца. Министерство за труд и социјална политика на РСМ (<https://www.mtsp.gov.mk/content/pdf/zakoni/ZAKONZASTITANADECATA-converted.pdf>)

¹⁰ Закон за ментално здравје. Министерство за здравство на РСМ (<https://zdravstvo.gov.mk/zakon-za-mentalno-zdravje/>)

¹¹ Министерство за транспорт и врски. Службен весник на РСМ (slvesnik.com.mk) (<https://dejure.mk/zakon/pravilnik-za-nachinot-na-obezbeduvanje-na-neprechen-pristap-dvizhenje-horizontalno-i-vertikalno-prestoj-i-rabota-na-lica-so-invalidnost-do-i-vo-gradbi>).

5. КЛИНИЧКИ АСПЕКТИ НА СЕКСУАЛНОТО И РЕПРОДУКТИВНО ЗДРАВЈЕ НА ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТИ

5.1 Сексуалност

Сексуалноста треба да се разгледува во контекст поширок од гениталниот секс, и вклучува:

- социјализација на родовата улога,
- физичко созревање и перцепција на сопственото тело/изградба на слика за себе и сопственото тело,
- социјални односи и
- идни социјални аспирации (32).

Децата и адолесцентите со пречки во развојот, како и сите деца, се сексуални лица и можат да изразуваат желби и надежи за брак, за деца и за нормален сексуален живот како возрасни (11), но присуството на попреченост може да влијае врз развојот на сексуалниот идентитет, довербата, желбата, функцијата и способноста да се најде партнер (12).

Физичкото возбуждавање и сексуалната функција можат да бидат нарушени во присуство на некои невролошки состојби, дури и кога сексуалните чувства и потреби не се засегнати. Кога гениталната возбуда или контактот се ограничени, сексуалноста често може да се изрази преку интимни разговори и допири со партнерот или преку избор на облека, фризура и модни додатоци. Креативноста и поттикнувањето на психогена возбуда може да ја зголеми интимноста и задоволството. Сексуалната возбуда може да биде иницирана со визуелна, звучна, мирисна или психогена дразба (мисла) - што го потврдува тврдењето дека мозокот е главниот полов орган кај луѓето (12).

Биолошкиот сексуален нагон често се рефлектира во желбата за самостимулација. Мастурбацијата е нормално однесување преку кое некои адолесценти со пречки во развојот учат за сопственото сексуално функционирање. Таа може да биде соодветен излез за сексуалните чувства и нагони, а адолесцентите што се впуштаат во тоа не треба да се срамат или да се прекоруваат кога тоа се случува во соодветен контекст и во приватен амбиент (12).

Сексуалната слика за себе на лицата со попреченост може да биде изменета од општествените ставови и, дополнително да биде под влијание на сексуална злоупотреба или вознемирување. Луѓето без попреченост се повеќе подготвени да ги прифатат лицата со попреченост како колеги од работа или обични пријатели, но помалку би сакале да ги прифатат како партнери со кои се забавуваат, имаат сексуални односи или би склучиле брак. Општествените и психосоцијалните бариери можат да бидат поголема пречка за сексуалниот развој на адолесцентот отколку ограничувањата поради самата попреченост (33).

Раните социјални искуства играат клучна улога во психосексуалниот развој на децата и адолесцентите. Промовирањето на независноста преку совладување на соодветни вештини, како што се: поздравување, контакт со очи, говор на телото, обезбедување на личен простор, вештини за самозастапување, телефонски и компјутерски вештини, создаваат силна основа за развој на посложени социјални вештини. Третмани од прва линија за несоодветното сексуално или хиперсексуално однесување се менаџирање на однесувањето и сексуалното образование (34).

Улогата на давателите на здравствени услуги

Давателите на здравствени услуги се во единствена позиција да се залагаат да ја олеснат постепената транзиција на децата со попреченост во зрела доба преку разговори за сексуалниот развој и отворена дискусија со децата, но и со нивните семејства, почнувајќи од раното детство и продолжувајќи во раната зрелост.

Сепак, постојат неколку бариери:

- прво, отворената и детална дискусија за сексуалноста може да биде попречена од непријатност кај родителите, децата и педијатрите врз основа на културни, религиозни и лични искуства;
- второ, акутните медицински и развојни проблеми можат да одземат најголем дел од времето на клиничката посета, оставајќи само неколку минути за дискусии што бараат многу време;
- трето, родителите можат да ги инфантилизираат своите деца со пречки во развојот, особено ако децата имаат долгорочни потреби за помош во активностите за самогрижа, како што се тоалет, капење и облекување.

Давателите на здравствена услуга се охрабруваат:

- **да дискутираат за прашањата** околу физичкиот развој, зрелоста и сексуалноста, почнувајќи од раното детство и продолжувајќи во адолесцентните години;
- **да обезбедат приватност** на секое дете и адолесцент;
- **да им помогнат на родителите** да разберат како когнитивните способности на нивните деца влијаат врз однесувањето и социјализацијата;
- **да ги поттикнуваат децата** со погреченост и нивните родители да ја оптимизираат независноста, особено при грижата за себе и при развојот на социјалните вештини;
- **да бидат свесни за посебните медицински потреби**, како што се модифицирани гинеколошки прегледи, заштита од СПИ со употреба на презервативи/кондоми без латекс, непланирана бременост и генетско советување, ако е потребно;
- **да препознаат** дека децата со погреченост се изложени **на зголемен ризик од сексуална злоупотреба** и да ги следат раните индикации за злоупотреба;
- **да се залагаат** за развојно прикладно сексуално образование во домот, заедницата и училиштето;
- **да ги поттикнат родителите** да бидат главни учители за развојно прикладно сексуално образование на своите деца, инкорпорирајќи ги семејните вредности, културните традиции и религиозните верувања;
- и **да им обезбедат** на семејствата информации во врска со соодветни програми во заедницата што се однесуваат на прашања поврзани со сексуалноста на деца и адолесценти со погреченост (12).

5.2 Пубертет

Моделот на сексуално созревање кај децата и адолесцентите со погреченост може да се разликува од оној кај децата во општата популација, со можност за абнормален пубертетски развој. Нарушувањата на пубертетот кај овие деца можат да бидат во смисла на предвремен или одложен пубертет (35).

Предвремениот пубертет е дефиниран како развој на пубертетски промени на возраст помала од прифатените долни возрасни граници за почеток на пубертет – пред 8-годишна возраст кај девојчињата и 9-годишна возраст кај момчињата. Тоа може да биде дополнителен предизвик за децата со погреченост што



често можат да бидат социјално незрели; да им влијае врз веќе изменетата слика за сопственото тело и врз самодовербата, да ја зголеми сложеноста на активностите околу грижата за себе и одржувањето на личната хигиена, како и да го зголеми ризикот од сексуална виктимизација (35).

Предвремен пубертет кај деца со попреченост:

- адолесцентите погодени од невролошки развојни попречености се 20 пати поизложени на ризик од предвремен пубертетски промени во споредба со општата популација, додека некои девојчиња со нарушувања од аутистичниот спектар можат да имаат мало задоцнување на менархата (првата менструација);
- кај адолесцентите со церебрална парализа, пубертетот има тенденција да започне порано и да заврши подоцна отколку кај децата со типичен развој;
- и, иако идиопатскиот предвремен пубертет се јавува кај приближно 1 од 1 000 девојчиња, инциденцата се приближува до 20% кај девојките со спина бифида (36).

Доколку физичките значи на сексуалната зрелост (раст на градите или тестисите, раст на срамни влакна и промени во гласот) не се појават на 12 годишна возраст кај девојчињата или на 14 годишна возраст кај момчињата, говориме за одложен пубертет. (35)

Одложениот пубертет не е целосно бениген и може да биде поврзан со зголемен ризик од *метаболни и кардиоваскуларни нарушувања, промени во минерализацијата на коските, како и ризик од фрактури подоцна во животот*. Ова е забележано особено кај пациенти со попреченост кај кои поради мултисистемската дисрегулација веќе е присутно рано кардиоваскуларно и метаболно оштетување (35).

Фактори што можат да влијаат врз темпото и времето на сексуалното созревање

1. Врз сексуалниот развој на адолесцентите, како на момчињата така и на девојчињата, влијае хроничната неисхранетост во детството. Добро е познато дека адолесцентите чијашто попреченост ја нарушува нивната исхрана или е поврзана со некое хронично воспаление можат да имаат задоцнет пубертет (37).

Исхраната и нутритивниот статус влијаат врз пубертетскиот развој и се одговорни за речиси 25% од нарушувањата на време на пубертетскиот развој. И покрај тоа што ИТМ (индекс на телесна маса) не е сигурен показател за нутритивниот статус и можеби нема етиолошка улога во нарушувањата на пубертетот кај оваа педијатриска популација, тешката неисхранетост е поврзана со нарушувања на телесните функции.

2. Кај оваа кривка популација често е присутен кумулативен стрес; метаболниот и физиолошкиот стрес ја активираат оската хипоталамус-хипофиза-надбубрежна жлезда, а ја потиснуваат оската хипоталамус-хипофиза-гонади (полови, репродуктивни жлезди).

3. Употребата на лекови (долготрајна антиконвулзивна терапија) може дополнително да влијае врз нивоата на различни полови хормони што се рефлектира врз пубертетскиот развој.

4. Исто така, врз пубертетскиот развој влијаат и различни малформации на мозокот поврзани со дисфункција на хипофизата. Но, не треба да се исклучи и улогата на генетските фактори и феталниот развој (38).

Улогата на давателите на здравствени услуги

1. Откако ќе бидат вклучени во процесот на здравствена грижа, сите деца со попреченост треба да подлежат на ендокринолошка проценка и последователно да се проценуваат двапати годишно за откривање на предвремен или одложен пубертетски развој.

2. Најмалку еднаш годишно по пубертетскиот развој треба да се направи и ендокринолошко испитување, за да се процени дали целните интервенции можат да ги подобрат резултатите. Исто така потребно е проценка од аспект на исхрана за да се понудат приспособени нутритивни интервенции и да се ограничат коморбидитетите од неисхранетоста.

5.3 Менструација

Карактеристики на менструалните циклуси кај адолесцентките со попреченост

Во текот на првите 2 години по менархата (првата менструација), ановулаторните менструални циклуси се генерално поврзани со абнормално крвавење од матката (37).

Иако адолесцентките можат да имаат неправилни циклуси во текот на првите 2 – 5 години по менархата, адолесцентките со попреченост можат да имаат и други причини за нередовна менструација, вклучувајќи:

- болести на тироидната жлезда кај адолесценти со тризомија 21;
- високо ниво на пролактин поради лековите што го стабилизираат расположението (како: рисперидон, фенотијазин, амитриптилин, циметидин, простагландини, метилдопа, бензодиазепини, халоперидол, и метоклопрамид) (33);
- синдром на полицистични јајници кај адолесцентки со конвулзии (епилептични напади) (10–20%) (36);
- коагулопатиите, при крварење што е отпорно на третман, или што предизвикува анемија (38).

Кога постои сомневање за абнормално крвање или кога се забележани фактори на ризик, давателите на здравствени услуги треба да размислат за:

- скрининг за бременост,
- сексуално преносливи инфекции,
- и сексуална траума (39).

Девојките и жените со попреченост се соочуваат со поголеми предизвици за време на менструалниот циклус, како хигиенски така и достоинствено. Тие се соочуваат со двојна стигма и поради социјалните норми поврзани со полот и менструацијата и поради тоа што имаат попреченост. Менструацијата е извор на срам за девојчињата и жените со попреченост, со последици од типот на социјална изолација, па дури и присилна стерилизација. Здравствените работници што опфаќаат грижа за адолесцентките со когнитивни и физички попречености често се консултираат околу прашања за менструалниот циклус, крвање, одржување хигиена, третман на дисменореја и предменструални симптоми (ПМС). Важна тема се и советите за контрацепција за да се намали ризикот од бременост, како во случаи на адекватен/консензуален однос, така и во ситуации на злоупотреба.

Во такви случаи можат да се применат следните принципи:

- **ПРОЦЕНКА НА КОНТЕКСТ И ПОТРЕБИ.** Прво, давателот на здравствена услуга треба да ги утврди прашањата/грижите на пациентот и негувателот и нивното влијание врз квалитетот на живот и секојдневните активности на пациентот.
- **ПРОЦЕНКА НА СПОСОБНОСТА ЗА СОГЛАСУВАЊЕ.** Образование и уверување. На пример, повеќето адолесценти што успешно и самостојно се снаоѓаат во тоалет можат да се научат да користат средства за хигиена.
- **РАЗМИСЛЕТЕ ЗА МЕНСТРУАЛНА СУПРЕСИЈА.** Лековите за супресија/потиснување на менструацијата треба да се одложат до појавата на менарха поради негативните ефекти врз растот.

Супресија на менструацијата може безбедно и сигурно да се постигне со:

- таблети со продолжен циклус (се земаат два или повеќе циклуси без прекин) или континуирани комбинирани хормонски контрацептивни средства;

RESILIENT NATIONS



- интраутерина влошка (спирала) што содржи левоноргестрел (пр. Мирена);
- и, депо медроксипрогестерон (пр. Depo-Provera).

Одлуката за супресија на менструацијата треба да се заснова врз разговор со пациентот и родителите или старателите, согласно клиничките наоди (на пр., анемија) и социјалниот контекст (на пр., хигиена, ризик од злоупотреба/бременост).

Важно е да се објасни дека менструалната супресија не го менува ризикот од сексуална злоупотреба или сексуално преносливи инфекции (36).

Давателите на здравствени услуги од примарната здравствена заштита можат успешно да ја изведат менструалната супресија кај адолесцентките, што често доведува до значајни и позитивни промени во животот на овие лица и нивните старатели.

Препорака: Ако пациентката има отпор на земање орални лекови и е несигурна за користењето на други модерни контрацептивни методи (како контрацептивната лепенка или имплант), веројатно би била добар кандидат за интраутерина влошка (спирала) што содржи левоноргестрел, што треба да се стави под анестезија. Аплицирањето на интраутерината влошка може да се координира со друга лекарска процедура за која е потребна анестезија (на пр., посета на стоматолог), за да се избегне повторно давање анестетик.

- **РАСПОЛОЖЕНИЕ И ОДНЕСУВАЊЕ.** Предменструалните симптоми (ПМС), вознемиреноста поради гледањето крв и дисменорејата можат да влијаат врз расположението и однесувањето на пациентот и да придонесат за исцрпеност на старателите. Образованието и поддршката се третмани од прва линија. Нестероидните антиинфламаторни лекови ќе ги ублажат болките при дисменореја и крвавењето, со што ќе се намалат вознемиреноста и несигурноста.

5.4 Бременост

Се проценува дека приближно 11 % од жените во својот репродуктивен период, на возраст од 15 до 44 години, имаат некаква попреченост што им влијае врз секојдневните активности и врз квалитетот на живот. *Иако не постојат генерички студии за инциденцата и преваленцата на бременост и раѓање кај жените со попреченост, помалите студии покажаа дека многу жени со попреченост сакаат и можат да имаат деца (40).*

Карактеристики на бременоста кај жени со попречености:

- Жените со попреченост имаат пониско ниво на образование, помали се шансите да бидат во брак, поголема е веројатноста да добијат здравствено осигурување и да имаат помал домашен приход. Исто така, можат да имаат недостаток од основни информации за репродуктивната функција и бременоста.

- Жените со попреченост во споредба со нивните врсници без попреченост имаат поголема веројатност да пријават медицински компликации и стресни животни настани за време на бременоста. Истражувањето за поврзаноста на стресот на мајката и исходот од раѓањето сугерира дека стресот на мајката е важен фактор на ризик од негативни исходи при раѓањето.
- Жените со попреченост што се бремени или размислуваат за бременост и раѓање често доживуваат негативни реакции на идејата да станат родители од членовите на семејството, како и од давателите на здравствени услуги и општеството како целина. Дополнително, поголема е веројатноста жените со попреченост да ја одложат пренаталната нега дури по првиот триместар и да известат за несоодветна пренатална грижа, а помала е и веројатноста да направат постпартален преглед во период од шест недели по раѓањето (41,42).

Улогата на давателите на здравствени услуги

- Давателите на здравствени услуги/лекарите честопати не се запознаени со потребите за здравствена заштита на оваа група жени и ги занемаруваат важните прашања што ја прават разликата помеѓу позитивните и негативните искуства на жените. Затоа е исклучително важно лекарите внимателно да ги слушаат ставовите и прашањата на жените, да ја проценат нивната желба и потребата од информации.
- Иако е важно да се избегне фокусирање врз попреченоста на жената, исклучувајќи ги другите прашања поврзани со бременоста и со раѓањето деца, подеднакво е важно да не се игнорира попреченоста и да не се менуваат потребните активности за обезбедување на соодветна грижа. Од суштинско значење во обезбедувањето услови за здрава бременост и здраво бебе е посветеноста на грижите и на информираноста на жените со попреченост и на нивните потенцијални здравствени проблеми.
- Грижата и комуникацијата мораат да бидат поттикнувачки и да се фокусираат на способностите на жената наместо на попреченоста.
- Жените со попреченост треба да се охрабрат раново нивната бременост да почнат да препознаваат поддршка, помош и нужни приспособување за да им се овозможи да се грижат за своето бебе, без да им се пренесат пораки дека не се во состојба да се грижат за своите деца (41).

Ако жената има комуникациско оштетување (на пр., оштетен слух, оштетен говор или користи уред/табла за комуникација), мора да се направат приспособувања за да се овозможи двонасочна комуникација помеѓу жената и нејзините даватели на здравствени услуги. Пишувањето, говорот/читањето од усни, употребата на помагала за слушање или преведувач на знаковен јазик се примери на стратегии за промовирање на успешна комуникација. Жените треба да се прашаат за начинот на кој претпочитаат да комуницираат и да се обезбеди сместување достапно за сите интеракции со нив (41).

5.5 Прашања поврзани со периодот пред зачнување (претконцепциска грижа)

Грижата пред зачнувањето е дефинирана како грижа што им се дава на жените пред да забременат.

Целта на ваквата грижа е да се:

- идентификуваат здравствените ризици;
- спроведе план за оптимизирање на здравјето на мајката и фетусот и да се спречи несакана бременост;
- планира континуитет на грижа почнувајќи од пред зачнување до раѓање;
- обезбеди соработка на членовите на тимот за здравствена заштита при изработката на план за поцелосно задоволување на потребите на жените со попреченост (43, 44).

Улогата на давателите на здравствени услуги

1. Жените со попреченост треба да се советуваат пред зачнувањето за да се осигура дека се во најдобра можна здравствена состојба.

Акцентот треба да биде на:

- нутритивниот статус;
- контрола на тежината;
- престанок со пушење и употреба на алкохол;
- и третман на какви било акутни симптоми или секундарни состојби поврзани со попреченоста.

2. Бидејќи многу жени со попреченост земаат лекови за нарушувања поврзани со попреченоста, им се советува да разговараат со нивните терапевти, така што лековите со тератоген потенцијал (на пр. болест-модифицирачки лекови, антиконвулзиви, имunosупресивни агенси) можат да се заменат или да се прекинат пред да се направи обид за бременост (41).

3. Дневната потреба од фолна киселина (400–800 µg, во зависност од здравствената состојба) пред зачнувањето е исто толку важна за жените со попреченост колку што е важна за другите жени (41).

4. Дополнително, жените со попреченост треба да го искористат претконцепцискиот период за да се информираат околу потенцијалното влијание на нивната конкретна попреченост врз перинаталниот период, како и за влијанието што бременоста би можела да го има врз нивната попреченост (43).

Покрај вообичаената историја на болеста направена при првата пренатална посета, анамнезата треба да се фокусира на:

- *општата здравствена состојба на жената,*
- *природата на попреченоста,*
- *лековите што се користат за лекување на состојбата на попреченост или секундарните состојби поврзани со неа, и*
- *нејзината загриженост поврзана со заемното влијание на бременоста и состојбата на попреченост.*

Постојат неколку студии за поврзаноста на специфичните состојби на попреченост и исходот од бременоста.

1. Мултиплекс склероза

Мултиплекс склероза (МС) е најчестото стекнато невролошко заболување кај младите возрасни лица, со најмалку 2,5 милиони индивидуи заболени ширум светот.

Болеста покажува женска доминација, со однос приближно 3:1. Оваа родова пристрасност ќе стане уште поизразена, бидејќи МС е во пораст кај младите жени. Прототип на пациент со МС е жена во репродуктивна возраст.

Ниските вредности на витамин Д се поврзани со поголем ризик од МС; ризикот е помал кај жените родени од мајки со висок внес на витамин Д за време на бременоста. (13) Потребна е контрола на концентрацијата на витаминот Д и третман на дефицитот пред бременоста.

Пациентите треба да се советуваат дека МС нема значително влијание врз способноста за зачнување, како ни врз развојот на фетусот или врз способноста за породување во очекуваниот термин (42).

Не постои поврзаност ни со други компликации во перинаталниот и наталниот период (спонтани абортуси, раѓање на мртво дете, породување со царски рез, предвремено раѓање или вродени дефекти) (41).

2. Повреди на 'рбетниот мозок

Плодноста кај жените со повреди на 'рбетниот мозок (ПРМ) обично не е засегната, а планирањето на семејството е предмет што може да се разгледува.

Вообичаените компликации што ги погодуваат жените со ПРМ вклучуваат:

- инфекции на уринарниот тракт (ИУТ) и пиелонефритис;
- тешкотии во функционирањето/празнењето на цревата;
- зголемен мускулен тонус/вкочанетост и паѓања;
- дисрефлексија (прекумерна реакција на автономниот нервен систем);
- длабока венска тромбоза и белодробна емболија;
- хипертензија;
- прееклампсија;
- и предвремено породување.

Бременоста кај жени со ПРМ треба да се следи со мултидисциплинарен тимски пристап. Соодветните мерки на претпазливост можат да им овозможат на повеќето пациенти со ПРМ успешно вагинално породување во термин (45).

3. Церебрална парализа

Жените со церебрална парализа главно доживуваат *нарушувања на движењето и држењето на телото, вкочанетост и зглобни контрактури*. Луѓето со церебрална парализа можат да имаат и визуелни, слушни и говорни оштетувања, напади или интелектуална попреченост. Стапките на бременост кај жените со церебрална парализа не се познати, но повеќето од нив имаат поволни исходи со малку зголемен ризик од царски рез, прееклампсија и новороденче со ниска родилна тежина (46).

4. Ревматоиден артритис (РА)

Пријавено е дека жените со ревматоиден артритис (РА) имаат проблеми да забременат, како и различни предизвици во текот на бременоста.

Бремените жени со РА се изложени на зголемен ризик од предвремено породување, раѓање на помало новороденче за гестациската возраст, повисоки стапки на прееклампсија и породување со царски рез. Исто така, и некои други автоимуни болести се пријавени дека имаат ризик од негативни исходи од бременоста (47).

5. Аксијален спондилоартритис

Бремените жени со аксијален спондилоартритис имаат поголем ризик од компликации во бременоста (гестациски дијабетес, прееклампсија, инфекција, предвремено кинење на околуплодовите мембрани), раѓање на помало новороденче за гестациската возраст и предвремено породување (47).

6. Воспалителни миопатии

Жените со воспалителни миопатии (дерматомиозитис и полимиозитис) се изложени на зголемен ризик од хипертензивни нарушувања за време на бременоста. Исходот од бременоста на овие мајки е доволно добар; ефикасна примена на терапијата и ремисија на болеста за време на бременоста можат да го сменат текот на бременоста. Кај жените со фибромијалгија се регистрирани пониски стапки на предвремено породување, но тие се изложени на поголем ризик од ограничен интраутерин раст (IUGR) (47).

7. Интелектуална попреченост

Луѓето со интелектуална попреченост честопати доживуваат неколку предизвици:

- во разбирањето, комуникацијата со другите и когнитивната перцепција;
- намалување на самосвесноста и следењето на знаците и симптомите за кои е потребна грижа за време на бременоста;
- почести се дебелината и пушењето;
- поврзаноста помеѓу психијатрискиот морбидитет и злоупотребата на алкохол кои може да предизвикаат сериозни оштетувања на фетусот и новороденчето: нарушувања на феталниот алкохол спектар (ФАС) и промени во текот на зрелата доба;
- поголема е веројатноста да имаат прееклампсија, дијабетес, венски тромбоемболизам, породување со царски рез, ниска родилна тежина на доенчиња, предвремено породување, прием во неонатална интензивна нега и перинатална смрт (46).

8. Жени со оштетен слух (целосно или делумно)

Жените со оштетен слух можат да се чувствуваат маргинализирано, да имаат нееднакви здравствени исходи и се изложени на зголемен ризик од депресија и анксиозни состојби. За некои негативни здравствени исходи може да постои биолошка основа; сепак, несоодветната здравствена комуникација помеѓу давателите на здравствени услуги и поединците од оваа група со попреченост го отежнува пристапот до здравствената заштита и здравствените информации и веројатно придонесува за послаби резултати (43).

5.6 Породилни трудови (родилни болки) и породување

Породувањето на жените со попреченост треба да биде приспособено на специфичните потреби на дијадата мајка/бебе (4).

Слично како и другите жени, жените со попреченост често се вознемирени и загрижени за породилните трудови и за самиот чин на породување; сепак, поради присуството на попреченост се јавуваат дополнителни предизвици и грижи.

Жените со попреченост пријавиле дека одлуката за видот на породувањето била донесена произволно без да бидат консултирани или без да се разгледа можноста за природно/ вагинално породување. Многу жени се загрижени дека ќе бидат принудени да се породат со царски рез само затоа што имаат попреченост.

Иако постојат околности во кои породувањето со царски рез е оправдано заради безбедноста и благосостојбата на жената и на нејзиното новороденче, овие одлуки треба да се засноваат врз здрави акушерски индикации, а не само врз присуството на попреченост.

За многу жени со попреченост дополнителна грижа претставува анестезијата за време на породилните трудови и породувањето. Кај повеќето жени со попреченост може безбедно да се примени истата анестезија како и кај другите жени, иако треба да се земат предвид ризиците од автономна дисрефлексија (АД) кај жените со повреда на 'рбетниот мозок, а кај жените со мултиплекс склероза постои контраиндикација за примена на спинална анестезија. Се препорачува консултација со анестезиолог за време на пренаталниот период и формулирање на план за анестезија (41).



***Уникатна клиничка грижа за жени со повреда на ‘рбетниот мозок (ПРМ)**

Важно е да се препознае некоја од посебните состојби со кои можат да се соочат жените со попреченост за време на бременоста, породилните трудови и раѓањето.

Автономната дисрефлексија (АД) е потенцијално животозагрозувачка, итна медицинска состојба што ги погодува лицата со ПРМ на ниво или над ниво на шестиот торакален прешлен (Т6). Давателите на здравствени услуги треба да бидат способни да ги препознаат знаците на АД и состојбата да ја третираат ургентно. Ако не се лекува, АД може да доведе до конвулзии/напади, пулмонален едем, акутен миокарден инфаркт, мозочно крварење и смрт.

Што може да биде тригер/поттикнувач за АД?

- дистензија на мочниот меур и инфекции на уринарниот тракт;
- опстипација;
- рестриктивна/ограничувачка облека;
- сексуална активност;
- менструација;
- породилни трудови и породување/раѓање;
- вагинални прегледи.

Знаците и симптомите на АД вклучуваат: хипертензија, силна главоболка, брадикардија, гадење, назална конгестија, зацрвенето лице, потење над линијата на повредата и „наежена кожа“ под линијата на повредата.

Ако постои сомневање за АД:

- главата треба да биде подигната, а стапалата спуштени;
- тесната облека треба да се олабави;
- надразнувачот/иритирачката дразба треба да се лоцира и да се отстрани;
- мора да се следат виталните знаци;
- и мора да се лекува хипертензијата.

5.7 Постпартален период

Продолжено закрепнување може да биде резултат на искуството при породувањето, грижата за новороденчето и ризиците поврзани со специфична попреченост на жената.

На жените со попреченост може да им треба подолг временски период и подолг престој во болница за да закрепнат од вагинално породување или од царски рез. Болничката соба и бањата треба да бидат што е можно достапни и да ѝ овозможат на жената лесна пристапност до новороденчето.

Како и кај другите жени, се охрабрува доењето, иако на жените со попреченост, особено оние кај кои се зафатени горните екстремитети, првично им треба и помош и насоки во идентификување на позициите и адаптивните стратегии за поудобно да го сместат бебето до своите гради.

Жените чиешто болест-модифицирачки лекови биле прекинати за време или пред бременоста, често треба да се охрабрат да продолжат со терапијата веднаш по породувањето, за да се спречат симптомите и зголемената попреченост. Во таквите случаи, откако ќе се продолжи со терапијата за модификација на болеста, доењето може да биде контраиндицирано (41).

5.8 Превенција на рак на грлото на матката

Ракот на грлото на матката е четвртиот најчест карцином кај жените ширум светот.

На жените со попреченост им е потребна истата примарна и превентивна грижа за репродуктивното здравје како и на жените без попреченост, но жените со тешка функционална попреченост имаат 57 % помали шанси да добијат ПАП-тест отколку жените без попреченост.

Примарната превенција на рак на грлото на матката вклучува:

- ХПВ вакцинација;
- и едукација за сексуално здравје.

Секундарната превенција се постигнува со:

- методи на скрининг, како што се ПАП-тест, ХПВ-тест или комбинација од двете.

Отфрлањето на ПАП-тестовите кај жени со попреченост може да биде оправдано од лекарите поради нискиот ризик од сексуална активност, а со тоа и од изложеност на ХПВ. Сепак, ХПВ може да се најде кај деца пред каква било сексуална активност. Многу студии утврдија дека за 93% од случаите на рак на грлото на матката се одговорни околу 40 различни видови на ХПВ, што сугерира дека 7% од ракот на грлото на матката ширум светот сè уште можат да се појават поради спорадични мутации или други предизвикувачи (49).



Технологиите за скрининг брзо се развиваат, а упатствата се менуваат со текот на времето и се разликуваат во различни земји.

Упатствата за скрининг препорачуваат:

- Пап-тест на секои 3 години за пациентки на возраст од 21 до 29 години.
- За пациентки на возраст од 30 до 65 години, ПАП тестирање на секои 3 години, тест за високоризичен ХПВ (hrHPV) на секои 5 години, или hrHPV тест во комбинација со ПАП-тест на секои 5 години (48).

Треба да се размисли за една првична посета резервирана за подобро запознавање и разбирање на посебните потреби на пациентот.

Како што е препорачано од Американскиот колеџ за акушери и гинеколози (АКАГ) и Американска академија за педијатрија (ААП), карличен преглед не е неопходен пред 21-годишна возраст или за започнување со хормонална терапија (36). Ако адолесцентката не е сексуално активна, ретко е индициран карличен преглед. Кога се индицирани карлични прегледи, жените со попреченост треба да бидат информирани за процедурите и за инструментите што се користат, а пристапот треба да биде со почит кон нивната приватност. На адолесцентките треба да им се овозможи да имаат доверлив негувател присутен за време на прегледот (3).

Позицијата за време на карличниот преглед треба да се менува по потреба за да се приспособи на потребите на жените со ортопедски или невромускулни нарушувања (3). Исто така, пред испитувањето треба да се земат предвид и други корисни интервенции како што се инјекциите за контрола на мускулите и болката за да се избегне истегнување на стегнатите мускули. Кога е пригодно, за да се изврши карличен преглед или скрининг за рак на грлото на матката може да се планира преглед под анестезија (48).



6. СОВЕТИ ЗА КОМУНИКАЦИЈА СО ПАЦИЕНТИ СО ПОПРЕЧЕНОСТ

Попреченоста е дел од секојдневното живеење, но сепак се случува да се користат термини или фрази што не се сензитивни и не промовираат разбирање, достоинство и почит спрема лицата со попреченост. Иако најчесто тоа не е намерно, сепак, последиците се исти. Пред сè, лица со попреченост се лица што имаат индивидуални способности, свои интереси и потреби. Тие се мајки, татковци, синови, ќерки, сестри, браќа, пријатели, соседи, соработници и ученици, студенти.

Зборовите се моќни. Јазикот што го користи општеството за лицата со попреченост ги оформува верувањата и идеите за лицата со попреченост. Застарените, неточни и несоодветни описи ги засилуваат и ги поткрепуваат негативните стереотипи и ставови. Спротивно на тоа, примената на соодветна терминологија може да поттикне позитивни ставови за лицата со попреченост.

Комуникацијата е многу важна за воспоставување на секаква врска, особено однос помеѓу лекар и пациент. Ефективната/успешната комуникација придонесува да се постави соодветна дијагноза, терапија и третман.

Што претставува јазикот „Личноста на прво место“ (People First Language, PFL) – јазик што во центарот ја има личноста.

„Личноста на прво место“ е јазик што ја нагласува личноста, не попреченоста. Со ставањето акцент на лицето, попреченоста не е веќе примарна карактеристика што ја дефинира личноста, туку една од повеќето аспекти на целосната личност. На тој начин, преку фокусирање на личноста, наместо на попреченоста, ги елиминира генерализациите и стереотипите. (50)

Совети	✓ - Користете	X - Не користете
Нагласете ги способностите, не ограничувањата	лице што користи количка	врзан за количка, осуден на количка
Не користете речник што сугерира на недостаток од нешто	лице со попреченост	инвалид, хендикепиран
	лице со низок раст	џуџе
	лице со церебрална парализа	жртва на церебрална парализа
	лице со епилепсија	епилептичар
Нагласете ја потребата за пристапност, не попреченоста	пристапен паркинг или тоалет	паркинг или тоалет за инвалиди
Не употребувајте речник што навредува	лице со физичка попреченост	осакатен, инвалид, деформиран
	лице со интелектуална попреченост	идиот, дебил, морон, бавен, глуп
	лице со оштетен вид (делумно оштетен вид или целосно оштетен вид), слепо лице	ќорав, слепец
	лице со оштетен слух (делумно оштетен слух или целосно оштетен слух), глуво лице	глувтар
	лице со нарушување во емоциите или однесувањето, нарушување во менталното здравје, психијатриско нарушување	луд, психо, ненормален, манијак
Избегнувајте речник што имплицира негативни стереотипи	лице без попреченост	нормално лице, здраво лице
Не претставувајте ги лицата со попреченост како инспиративни само поради нивната попреченост	лице што е успешно, продуктивно	ја надминал/а својата попреченост, храбар/ра (2)

Попреченоста може да влијае врз комуникацијата. Идентификувањето на попреченоста на лицето, како и потенцијалниот импакт што попреченоста може да го има врз комуникацијата е прв чекор во намалување на ризикот од несоодветна комуникација. Видот на попреченост – интелектуална, физичка, сетилна или ментална ќе одреди каков вид приспособување е потребно. Некогаш луѓето се чувствуваат нелагодно или одбегнуваат да комуницираат со лица со попреченост. Секогаш пред закажување на преглед или посета прашајте дали се потребни дополнителни приспособувања: „Дали имате одредени потреби поврзани со Вашата попреченост за кои би можеле да Ви помогнеме?“ (50)

6.1 Совети за комуникација со пациенти со интелектуална попреченост

- Обезбедете информативни, промотивни материјали на едноставен јазик и ниво на читање не поголемо од 10 до 11-годишна возраст;
- Избегнувајте густо напишани текстови, применете повеќе слики/илустрации за да го објасните значењето. Користете соодветна големина на букви, не помала од 14. Обезбедете поголем проред, место меѓу редовите, минимум 1.5 или 2.0. Не користете закосени букви или букви со дополнителни детали (како ОВА, ИЛИ ОВА);
- Одбегнувајте употреба на сјајна хартија. Употребувајте бела матирана или светложолта хартија со темни букви;
- Вклучете фотографии од лица со интелектуална попреченост во вашите информативни, промотивни материјали;
- Обезбедете поддршка на пациентите со интелектуална попреченост од страна на

друго лице при пополнување на формулари, објаснување или читање на материјали;

- Доколку не се познавате со пациентот/ката на самиот почеток на прегледот претставете се;
- Зборувајте директно со пациентот/ката, не со неговата/нејзината придружба, освен во ситуации каде што пациентот/ката не сака да зборува директно со вас. Доколку имате прашање за придружбата, побарајте дозвола од пациентот/ката да разговарате со придружбата: „Дали може сега да разговарам со твојата придружба (мајка, негувателка и сл.)?“;
- Обраќајте му/ѝ се на пациентот/ката како што им се обраќате на другите ваши пациенти (име, презиме и сл.);
- Не зборувајте со пациентот/ката како со мало дете. Употребувајте јазик соодветен на календарската возраст;
- Прашајте го/ја пациентот/ката дали сака придружбата да остане со него/неа за време на прегледот. Некогаш присуството на придружбата ја намалува анксиозноста кај пациентот/ката. Сепак имајте превид дека лицата со попреченост се изложени на поголем ризик од злоупотреба од лица од нивното блиско опкружување (негуватели, семејство и сл.). Затоа секогаш одвојте дополнително време за сами да поразговарате со пациентот/ката;
- Поставете едноставни и кратки прашања. Прашањата упатете ги кон пациентот/ката: „Како се викаш?“, „Зошто дојде на преглед, те боли ли нешто?“, „Што те боли?“;

- Избегнувајте жаргони или комплексни и апстрактни термини/изјави. На пример, „Облечи го капутот“ наместо „Ајде подготви се“ или „Дали си вознемирен? Среќен? Тажен?“ наместо „Како се чувствуваш?“ Користете конкретни примери од секојдневието;
- Дадете конкретни инструкции, насоки „Дојдете повторно на преглед на 15 декември“ наместо „Дојдете повторно на преглед за две недели“;
- За време на комуницирањето со пациентот/ката остварувајте контакт со очи. Лицата со одредени состојби, како аутизам, одбегнуваат контакт со очи, почитувајте го тоа и не настојувајте да воспостават контакт со очи;
- Користете едноставен јазик;
- Не зборувајте на висок тон;
- Зборувајте полека, не брзајте. Оставете доволно простор, пауза меѓу речениците за да пациентот/ката ја обработи информацијата;
- Доколку пациентот/ката не ве разбере, повторете уште еднаш полека. Доколку повторно не ве разбере преформулирајте или напишете, доколку пациентот/ката знае да чита и намалете го обемот на информации во вашата порака. Доколку повторно не ве разбере побарајте помош од придружбата, доколку ја има;
- Објаснете ја детално постапката на преглед што ќе ја примените и посочете го местото каде што ќе биде извршен прегледот. На пример: „Прегледот ќе го направиме тука, во оваа соба на овој стол. Или прегледот ќе го направиме во друга соба. Прво ќе ги соблечеш панталоните и гаќите. Потоа ќе седнеш на овој стол. Јас ќе ти помогнам ако треба. Келегнеш на грб. Нозете ќе

ги ставиш на овие две места. Потоа во вагината ќе го ставам ова, се вика спекулум. Малку ќе те заболи. Потоа со ова стапче ќе те допрам во вагината. На крај ќе го извадам спекулумот од вагината. Ќе ги спуштиш нозете долу. Ќе се симнеш од столчето. Јас ќе ти помогнам, ако треба. Ќе се облечеш. Ќе се договориме кога пак треба да дојдеш. И ќе си одиш дома.“ Бидете подготвени дека објаснувањето можеби ќе биде потребно да го направите повеќе пати. Применете и илустрации, цртежи за објаснување на постапката на преглед.

- Проверете дали пациентот/ката ве разбрал/а „Може ли да ми кажеш што ти кажав сега?“ или „Може ли да ми кажеш што ќе правиме сега?“ (се мисли на постапката за преглед);
- За време на прегледот постојано објаснувајте што правите во моментот „Сега ќе ставам гел на твојот стомак. Гелот е малку ладен. Може да ти биде малку непријатно. Сега со ова (се мисли на сондата од ехо прегледот), ќе те допирам на стомакот. Малку ќе притиснам. Може да ти биде непријатно.“
- Обезбедете дополнително време за пациентот/ката да ви одговори;
- Користете едноставни и кратки реченици „Кажи ми...“, „Покажи ми...“, „Направи го ова...“, „Дојди со мене...“. Одбегнувајте употреба на жаргони;
- Не се обидувајте да му помогнете на пациентот/ката на тој начин што ќе му ги довршувате речениците. Дозволете тој/таа да зборува сам/а за себе;
- Одбегнувајте употреба на комплексни медицински термини. Обидете се да примените едноставен и јасен медицински јазик;

- Кажете му/ѝ на пациентот/ката кога го/ја разбирате и кога не го/ја разбирате. Покрај вербалната потврда користете и говор на телото за да му/ѝ потврдите на пациентот/ката дека го/ја разбирате, како кимање со глава;
- Кај одредени состојби на пациентот/ката лицевата мускулатура може да биде засегната и следствено читањето на лицевата експресија и говорот на телото да биде отежнато за толкување. Прашајте и проверете дали добро сте ги протолкувале овие знаци;
- Применувајте говор на тело што ќе му/ѝ помогне на пациентот/ката полесно да ја разбере вашата порака, информација;
- Имајте хартија и пенкало до вас, доколку треба нешто да нацртате за пациентот/ката подобро да ве разбере;
- Важно е информацијата да ја пренесете на пациентот/ката, не само на неговата/нејзината придружба;
- Доколку има нешто што сакате да го споделите само со придружбата, тогаш зборувајте насамо со придружбата, немојте во присуство на пациентот/ката;
- Охрабрете го/ја пациентот/ката да ви постави прашања. Имајте превид дека тој/таа немал/а пристап или имал/а ограничен пристап до информации за сексуално и репродуктивно здравје, поради што најчесто има погрешни или нецелосни информации за сексуалната функција и сопствените сексуални и репродуктивни потреби;
- Бидете подготвени дека посетата ќе трае подолго од вообичаено. Можеби ќе бидат

потребни и повеќе посети за да извршите еден целосен преглед. (32, 33, 52, 53, 54, 55, 56)

6.2 Совети за комуникација со пациенти со нарушување во гласот, говорот и јазикот

- Зборувајте со пациентот/ката како и со останатите ваши пациенти. Користете нормален тон на глас, без викање;
- Бидете трпеливи, бидејќи можеби на пациентот/ката му/ѝ е потребно дополнително време да ви одговори. Не зборувајте во име на пациентот/ката и не му/ѝ ги довршувајте речениците;
- Отстранете ги звуците и дистракторите во заднина;
- Доколку не го/ја разбирате пациентот/ката, кажете му/ѝ дека не го разбирате тоа што го кажал/а и замолете да го повтори или да го спелува тоа, да го каже на друг начин, да го напише, нацрта или да се обиде да објасни со помош на гестови.
- Повторете го тоа што сте го разбрале и следете ги реакциите на пациентот/ката, кои ќе покажат дали соодветно сте ја разбрале пораката; (57)

6.3 Совети за комуникација со пациенти со физичка попреченост

- Обезбедете просторија за консултации или преглед што е пристапна за пациентите што користат количка за движење (соодветна ширина на врата (најмалку 81 cm), со доволно место за движење и маневрирање со количката при позиционирање, при трансфер од количка на кревет или гинеколошки стол, вратата да се отвора најмалку 90 степени, без скали и прагови во просторијата и сл.);

- Обезбедете електричен, хидрауличен гинеколошки стол со опции за подесување во хоризонтална положба, почнувајќи од 40 см висина од подот. На овој начин се обезбедува безбеден трансфер на пациентката од количката до гинеколошкиот стол;
- Обезбедете држачи/огради на гинеколошкиот стол. Тие обезбедуваат сигурност на пациентката, како и можност таа самостојно да се помести на столот (горе-долу), доколку нема ограничувања во движењето на горните екстремитети;
- Обезбедете помагала за трансфер од количка на кревет, гинеколошки стол и сл. (подлога за трансфер, хидрауличен подигнувач и др.);
- Без оглед на физичката попреченост, ограничените движења на горните екстремитети, понудете ракување. Ракувањето е во ред и со лева рака;
- Понудете помош, но чекајте таа да биде прифатена, одобрена. Доколку пациентот/ката ја прифати помошта побарајте, прашајте за инструкции и начини како можете да помогнете. Понудете помош при трансфер од количка до кревет или гинеколошки стол. Доколку пациентот/ката ја прифати вашата помош прашајте како можете да помогнете. Пациентот со физичка попреченост најдобро знае каков вид помош му е потребна при преместување од количка;
- Поставете се на иста висина, на ниво со пациентот/ката за да можете да воспоставите контакт со очи на исто ниво;
- Не се потпирајте на количката или друго помагало на пациентот/ката. Количката или кое било друго помагало претставува нешто како дел од нивното тело;

- Доколку гинеколошкиот преглед не може да се изведе во стандардна положба, разгледајте ги опциите за изведување не прегледот во други позиции: позиција колено-гради (Knee-chest position), позиција дијамант (Diamond-shaped position), М-позиција (M-shaped position), V-позиција (V-shaped position);
- Не се однесувајте спрема пациентот/ката како со дете, не го/ја тапкајте по глава или рамо. На тој начин дополнително го нарушувате неговиот/нејзиниот личен простор;
- Доколку пациентот/ката со физичка попреченост има тешкотија да ја отвори вратата, понудете помош; (58, 59, 60)

6.4 Совети за комуникација со пациенти со делумно или целосно оштетен вид

- Прозборете први. Претставете се кога му/ѝ приоѓате на пациентот/ката со оштетен вид. Не претпоставувајте дека пациентот/ката ќе ве познае според гласот „Здраво Ана. Јас сум доктор Игор. Како си?“. Исто така, доколку со вас има и друга личност претставете ја и неа. „Со нас е и сестра Јана.“;
- Пред да почнете да зборувате допрете го/ја пациентот/ката по рамо, рака, за да го привлечете неговото/нејзиното внимание и да знае дека му/ѝ се обраќате нему/нејзе;
- Застанете пред пациентот/ката и обратете му/ѝ се директно нему/нејзе. Користете нормален тон на глас, без викање;
- Кога излегувате од просторијата нагласете дека заминувате „Пријатно Ана, јас заминувам. Се гледаме подоцна.“;
- Избегнувајте простории/места каде што има одредена бучава. Доколку сте во таква просторија прашајте дали пациентот/ката ја разбрал/а вашата порака;

- Доколку пациентот/ката има придружба, зборувајте директно со пациентот/ката. Можеби придружбата е само личност што помага на пациентот/ката да дојде до конкретната дестинација. Доколку имате дозвола да зборувате со придружбата нагласете кога ќе се обратите на придружбата „Сега би сакал да ја прашам твојата придружба... (пријател, член на семејството и сл.)“;
- Кога давате насоки бидете конкретни. Не користете термини од типот: „овде“, „онаму“ и сл. Користете го пристапот на часовник „Вратата е на 9 часот“ или лево, десно, пред вас, зад вас;
- Користете говор на тело. Говорот на тело влијае врз вашиот тон на глас и може да ја олесни комуникацијата со пациентот/ката, во зависност од степенот на зачуван вид кај пациентот/ката;
- Кога нудите помош на пациентот/ката, прашајте каква помош му/ѝ е потребна – вербално насочување или физичка поддршка? Доколку е потребна физичка поддршка дозволете пациентот/ката да ве фати за рака, не вие него/неа. Кога го/ја придружувате пациентот/ката до конкретен предмет, на пример до креветот, поставете ја неговата/нејзината рака на креветот, за да се ориентира за положбата на креветот. „Дали би сакале да Ве придружувам до креветот? Фатете ме за рака.“;
- Доколку придружувате пациент/ка до одредено место нагласете ја секоја потенцијална препрека на патот „Пред нас има врата, сега ќе ја отворам. Има пет скали за нагоре или надолу. Има угорница или удолница на патеката. Сега ќе вртиме лево/десно и сл.“;
- Користете фрази од секојдневието и вокабулар каков што користите со другите ваши

пациенти, како: „Ќе го видиш од лева страна“, „Ќе видиш дека добро ќе биде“, „Се гледаме подоцна“ и сл.

- Не претпоставувајте дека пациентот/ката не гледа ништо. Слободно прашајте што може да види и колку е оштетен, односно зачуван видот;
- Објаснувајте континуирано што правите, нагласете го секој чекор „Сега ќе ве допрам со рака на долниот дел од стомакот, за да ја прегледам матката. Сега ќе ви ставам гел на стомакот за да направам ехо-преглед на матката и сл.“;
- Доколку пациентот/ката има куче придружник, никогаш не стапувајте во контакт со кучето и не му давајте храна, без дозвола на пациентот/ката;
- Доколку пациентот/ката користи бел стап не го допирајте и не го поместувајте стапот без дозвола на пациентот/ката;
- Промотивниот материјал од вашата институција треба да биде изготвен на Брајово писмо, аудио-верзија и соодветна големина на букви (минимум 18). Проредот меѓу редовите се препорачува да биде минимум 1,5. За нагласување на одредени делови користете подвлекување, наместо закосување на буквите. Не користете колони. Подредете го текстот според левата маргина на документот (Align Left). Не го изедначувајте текстот од двете страни (не користете Justify). (54)

6.5 Совети за комуникација со пациенти со делумно или целосно оштетен слух

- Привлечете го вниманието на пациентот/ката на тој начин што ќе го кажете неговото/нејзиното име или направете одреден знак со рацете (кренете рака, мавнете и сл.);

- Пред да ја почнете комуникацијата проверете дали пациентот/ката ве слуша. Прашајте: „Можете да ме чуете?“ или „Дали ме слушате добро?“;
- Поставете се пред пациентот/ката на исто ниво и на малку поблиско растојание од вообичаеното. На овој начин се намалува растојанието за патување на звукот. Не му/и зборувајте на пациентот/ката од друга просторија;
- Додека зборувате со пациентот/ката не се движете низ просторијата, не се наведнувајте, не се вртете на страна, не ги покривајте лицето и усните (раце, пијалак, храна, цигари, бонбони, мастики и сл.) бидејќи на тој начин се намалува можноста пациентот/ката да чита од вашите усни и да го толкува говорот на вашето тело. Имајте предвид дека брадата и мустаците може дополнително да го отежнат читањето од усни за пациентот/ката;
- Одржувајте контакт со очи со пациентот/ката, не гледајте на страна додека /и се обраќате на пациентот/ката;
- Бидете свесни за својата лицева експресија и говор на тело, бидејќи пациентот/ката ги користи за толкување на вашите пораки, информации што ги споделувате;
- Позиционирајте се со своето лице пред пациентот/ката; лицето нека ви биде поставено кон изворот на светлина. На овој начин пациентот/ката може подобро да го види вашето лице и тело, што секако ќе ја олесни комуникацијата од аспект на читање од усни и толкување на гестовите, односно говорот на телото. Избегнувајте изворот на светлина да биде зад вас (прозор, сијалица и сл.), бидејќи

на тој начин пациентот/ката гледа директно во изворот на светлината зад вас, што му/и отежнува да ве гледа вас и вашето лице и тело;

- Користете кратки реченици и мали паузи меѓу нив. Колку пациентот/ката ќе биде во можност да ве разбере зависи од зачуваноста на слухот, но и од познавањето на темата за која зборувате. Секоја прекумерна употреба на нови зборови ќе влијае врз разбирањето на пораката, информацијата што сакате да ја пренесете;
- Повремено прашувајте дали пациентот/ката ве разбрал/а или е потребно дообјаснување;
- Доколку пациентот/ката не ве разбрал/а, повторетесамоеднаш, потоа преформулирајте. Пациентот/ката може да има тешкотии во разбирање, слушање на одредени гласови, затоа преформулирањето, односно употребата на други зборови може да помогне;
- Обидете се да зборувате малку побавно од вообичаената брзина со која зборувате;
- Зборувајте малку погласно, но јасно. Не викајте, бидејќи викањето прави дисторзија на говорот;
- Користете визуелен материјал (слики, илустрации) за темата за која зборувате. Додека ги покажувате сликите, илустрациите не зборувајте, бидејќи пациентот/ката не може истовремено да го гледа материјалот кој го покажувате и да ве гледа вас;
- Намалете ги звуците, бучавата во заднина;
- Имајте при себе пенкало и хартија за да напишете нешто што е многу важно да биде

точно разбрано од страна на пациентот/ката (датум за следен преглед, насоки за земање терапија и сл.). Истата можност обезбедете ја и за пациентот/ката, доколку тој/таа сака да пренесе некоја информација до вас на пишан начин;

- Обезбедете печатен информативен материјал за темата на која зборувате;
- Доколку почнувате разговор на друга тема нагласете го тоа на пациентот/ката „Сега ќе зборувам за...“. Ненадејното преминување на друга тема може да ја отежни комуникацијата, односно разбирањето на информациите од страна на пациентот/ката;
- Одбегнувајте непотребно пролонгирање на разговорите со пациентот/ката, бидејќи вниманието и концентрацијата што пациентот/ката ги насочува за да комуницира со вас некогаш бараат дополнителна енергија, која може да биде исцрпувачка за пациентот/ката;
- Побарајте поддршка од толкувач, во ситуации кога горенаведените насоки за комуникација не се ефективни или кога дискутирате за многу важни теми, како носење одлука за операција и сл.;
- Доколку пациентот/ката има придружба, толкувач во текот на комуникацијата обраќајте му/и се на пациентот/ката, не на толкувачот. Толкувачот само ги пренесува пораките. (63,44)





References¹²

1. World Health Organization & United Nations Population Fund. (2009). Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities: WHO/UNFPA guidance note. World Health Organization (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/44207>).
2. United Nations, Department of Economic and Social Affairs. Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), 2006. (<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>).
3. Public Health Agency of Canada, Centre for Communicable Diseases and Infection Control. Ottawa, Canada. (2013). Questions and answers: sexual health education for youth with disabilities (<https://www.canada.ca/en/public-health/services/infectious-diseases/sexual-health-sexually-transmitted-infections/reports-publications/questions-answers-youth.html#i>).
4. Mitra M, McKee MM, Akobirshoev I, Valentine A et al. (2022). Pregnancy, Birth, and Infant Outcomes Among Women Who Are Deaf or Hard of Hearing. *Massachusetts: Am J Prev Med* 2020 March; 58(3): 418–426 (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31952943/>).
5. Disability - Key facts [website]. Geneva: World Health Organization (2022) (<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>)
6. World Health Organization & World Bank. (2011). World report on disability 2011. World Health Organization (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/44575>).
7. Mont D. Measuring disability prevalence. (2007). Washington, World Bank, 2007 (SP Discussion Paper No. 0706). (<http://web.worldbank.org/archive/website01536/WEB/IMAGES/0706.PDF>)
8. Total resident population, households and dwellings, census 2021 [website]. Skopje: State Statistical Office of the Republic of North Macedonia; 2022 (<https://popis2021.stat.gov.mk/>).
9. Survey on income and living conditions, 2017. State Statistical Office of Republic of Macedonia, Skopje, 2018 (<https://www.stat.gov.mk/Publikacii/2.4.18.13.pdf>).
10. Sexual and Reproductive Health and Research: Defining sexual health [website]. Geneva: World Health Organization, 2022. (http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/).
11. Holland-Hall C, Quint HE (2017). Sexuality and Disability in Adolescents. *Section of Adolescent Medicine. Nationwide Children's Hospital, The Ohio State University College of Medicine: Pediatr Clin N Am* 64, 2017; 435–449 (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28292457/>).
12. Murphy N, Elias ER. (2006). Sexuality of children and adolescents with developmental disabilities. *Pediatrics* 2006;118;398. (<https://publications.aap.org/pediatrics/article/118/1/398/69655/Sexuality-of-Children-and-Adolescents-With>).
13. Price AR, Heidari JS. (2017). Disability and sexuality: claiming sexual and reproductive rights, *Reproductive Health Matters* 2017; 25:50, 4-9, (<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09688080.2017.1336375>).

¹² All references accessed 6 March, 2023.

14. Rashida M. (2012). Report of the Special Rapporteur on violence against women, its causes and consequences; UN General Assembly; UN Doc. A/67/227. (https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session23/A_HRC_23_49_English.pdf).
15. In Frohmader C and Meekosha H. (2012) 'Recognition, respect and rights: Women with disabilities in a globalized world.' In *Disability and Social Theory*, Edited by Dan Goodley, Bill Hughes and Lennard Davis, London: Palgrave Macmillan. (https://link.springer.com/chapter/10.1057/9781137023001_17).
16. The Committee on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), 2022 [website]. United Nations Human Rights Treaty Bodies, UN Human Rights High Commissioner (<https://www.ohchr.org/en/treaty-bodies/crpdWWDA>).
17. Human Rights Watch (HRW), Open Society Foundations and the International Disability Alliance (IDA). (2011). *Sterilization of Women and Girls with Disabilities: A Briefing Paper*. (http://www.wwda.org.au/Sterilization_Disability_Briefing_Paper_October2011.pdf).
18. International Federation of Gynecology and Obstetrics. (2011). *Female Contraceptive Sterilization*. (<http://www.wwda.org.au/FIGOGuidelines2011.pdf>).
19. Haynes R., Boulet S., Fox M., Carroll D., Courtney-Long E. (2017). Contraceptive use at last intercourse among reproductive-aged women with disabilities: an analysis of population-based data from seven states. *Contraception* 2017; 97: 538-545 (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29253580/>).
20. Frohmader C. (2013) *OpCit.*, Dowse L. (2004) *Moving Forward and Gaining Ground: The Sterilisation of women and girls with disabilities in Australia*, for Women with Disabilities Australia (WWDA) (https://wwda.org.au/wp-content/uploads/2013/12/Moving_Forward_Gaining_Ground.pdf).
21. Women With Disabilities Australia (WWDA) [website]. *Parenting Issues for Women with Disabilities in Australia - A Policy Paper* (May 2009) (www.wwda.org.au/motherhd2006.htm).
22. Ziegler S (2012). *Gender and Disability Study*. GIZ and Hendicep International, Munchen, 2012. (https://www.giz.de/de/downloads/07_Study%20on%20the%20intersection%20of%20Gender%20and%20Disability.pdf)
23. Coalition Sexual and Health Rights of Marginalized Communities, Skopje 2019. *Истражување на опсегот на родово засновано насилство врз жени и девојки на јавниот простор во општина Тетово* [Research on the scope of gender-based violence against women and girls in the public space in the municipality of Tetovo] [website] (in Macedonian) (http://coalition.org.mk/wp-content/uploads/2019/08/Rodovo-zasnovano-nasilstvo-MK_13_WEB.pdf).
24. Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (OHCHR). *Thematic Study on the Issue of Violence Against Women and Girls and Disability*, para. 22, U.N. Doc. A/HRC/20/5 (2012) (http://www2.ohchr.org/english/issues/women/docs/A_HRC.20.5.pdf).
25. Thierry J. (2000). Increasing breast and cervical cancer screening among women with disabilities. *Journal of Women's Health & Gender-Based Medicine*, 2000; Vol. 9, No.1, pp.9-12. (<https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/152460900318894>).
26. Mall S, Swartz L. (2012) Editorial: Sexuality, disability and human rights: Strengthening healthcare for disabled people. *South African Medical Journal*, Vol. 102, No. 10, October 2012. (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23034206/>).

27. Eastgate G, Scheermeyer E, van Driel M, Lennox N. (2012) Intellectual disability, sexuality and sexual abuse prevention: A study of family members and support workers. *Australian Family Physician* Vol. 41, No. 3, pp. 135-139. (https://www.researchgate.net/publication/221683681_Intellectual_disability_sexuality_and_sexual_abuse_prevention_A_study_of_family_members_and_support_workers).
28. Devine A, Ignacio R, Prenter K et al. (2017) Freedom to go where I want: improving access to sexual and reproductive health for women with disabilities in the Philippines, *Reproductive Health Matters* 25:50, 55-65 (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28784061/>).
29. UNFPA (2018). Women and young people with disabilities. Guidelines for Providing Rights-Based and Gender-Responsive Services to Address Gender-Based Violence and Sexual and Reproductive Health and Rights. (https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/UNFPA-WEI_Guidelines_Disability_GBV_SRHR_FINAL_19-11-18_0.pdf).
30. Poraka – Republic Center for Support of Persons with Intellectual Disability, 2022. UN Convention on the rights of people with disabilities (easy to read version in Macedonian language) (<http://poraka.org.mk/конвенција-на-он-за-правата-на-лицата-с/?lang=en>).
31. National Coordination Body for Implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, Government of the Republic of North Macedonia [Национално координативно тело за имплементација на Конвенцијата на ООН за правата на лицата со попреченост во Република Северна Македонија, Влада на Република Северна Македонија] [website]. (<https://vlada.mk/KoordinativnoTelo/PravaNaLicaSoPoprechenost>).
32. Riddle I, Romelczyk S, Sparling E. (2011). Effective Communication for Health Care Providers: A Guide to Caring for People with Disabilities. Newark, DE. Center for Disabilities Studies, University of Delaware (<https://www.cds.udel.edu/wp-content/uploads/2017/02/effective-communication.pdf>).
33. Health Care for Adults with Intellectual Disabilities (2023). Toolkit for Primary Care Providers: Canadian Consensus Guidelines. Communicating Effectively with Adults with Intellectual and Developmental Disabilities (<https://iddtoolkit.vksites.org/general-issues/communicating-effectively/>).
34. Stein S, Kohut T, Dillenburger K. (2017). The Importance of Sexuality Education for Children With and Without Intellectual Disabilities: What Parents Think. *Sexuality and Disability*. (https://pureadmin.qub.ac.uk/ws/portalfiles/portal/137571836/0_Sexuality_parent_survey_Stein_Dillenburger_final_2017.pdf).
35. Calcaterra V, Cena H, De Silvestri A, Di Mitri M and Pelizzo G. (2019). Disorders of Puberty in Severely Neurologically Impaired Children: Is Delayed Puberty an Underestimated Problem? *Front Pediatr* 2019; 7:462. (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6867996/>).
36. Quint EH, O'Brien RF. (2016). Committee on Adolescence, North American Society for Pediatric and Adolescent Gynecology. Menstrual Management for Adolescents With Disabilities. *Pediatrics* 2016;137(4):e20160295, 2016. (<https://publications.aap.org/pediatrics/article/138/1/e20160295/52591/Menstrual-Management-for-Adolescents-With?autologincheck=redirected>).
37. Holland-Hall C, Quint HE. (2017). Sexuality and Disability in Adolescents. Section of Adolescent Medicine, Nationwide Children's Hospital, The Ohio State University College of Medicine : *Pediatr Clin N Am* 64 (2017) 435–449, 2017. (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28292457/>).

38. American College of Obstetricians and Gynecologists' Committee on Adolescent Health Care in collaboration with committee member Joanna H. Stacey. (2016). Committee Opinion No. 668: Menstrual Manipulation for Adolescents With Physical and Developmental Disabilities. *Obstet Gynecol* 2016 Aug;128(2) (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27454732/>).
39. Klein DA, Gawrys BL, Sylvester JE. (2015). Menstrual Concerns in an Adolescent with Disabilities. *Am Family Physician* 2015 Nov 1;92(9):823-31 L (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26554478/>).
40. Byrnes L, Hickey M, Seo Jy, Goshin L. (2016). Caring for women with disabilities during the perinatal period: results of a descriptive survey. *A Clinical Journal for Nurse Practitioners* 2019, 12(8): 503-09 (<https://www.npwomenshealthcare.com/caring-women-disabilities-perinatal-period/>).
41. Smeltzer SC. (2007). Pregnancy in Women With Physical Disabilities. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2007 Jan-Feb;36(1):88-96 (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17238953/>).
42. Coyle PK. (2016). Management of women with multiple sclerosis through pregnancy and after childbirth. *Ther Adv Neurol Disord* 2016 May;9(3):198-210 (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27134675/>).
43. Mitra M, Clements KM, Zhang J, Iezzoni LI et al. (2015). Maternal characteristics, pregnancy complications and adverse birth outcomes among women with disabilities. University of Massachusetts Medical School, 333 South Street, Shrewsbury MA: *Med Care*. 2015 December; 53(12): 1027–1032 (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26492209/>).
44. Shi TT, Yee E, Ngip Chuan T. (2011). Effective communication with hearing impaired patients: An approach for family physicians: Semantic scholar, The Singapore Family Physician (<https://www.semanticscholar.org/paper/Effective-Communication-with-Hearing-Impaired-An-Shi-Yee/5b583ec90f5f358ee0c27015dd62cbdc8f268fa9>).
45. Birsner ML. (2020). M. Obstetric Management of Patients with Spinal Cord Injuries. USA : ACOG Committee opinion Number 808, May 2020. (Replaces Committee Opinion Number 275, September 2002) (<https://www.acog.org/clinical/clinical-guidance/committee-opinion/articles/2020/05/obstetric-management-of-patients-with-spinal-cord-injuries>).
46. D'angelo A, Ceccanti M, Fiore M, et al. (2020). Pregnancy in women with physical and intellectual disability: psychiatric implications. Roma, Italy: *Riv Psichiatr* 2020; 55(6): 331-336 (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33349725/>).
47. Nahar I. (2019). Adverse Birth Outcomes Among Women with Physical Disabilities: A Retrospective Cohort Study in South Carolina. (Master's thesis). (<https://scholarcommons.sc.edu/etd/5163>).
48. Fasen MM, Elamsenthil S, Thompson J, et al. (2020). Gynecological Care and Contraception Considerations in Women with Cerebral Palsy. *South Med J* 2020 Nov;113(11):549-552 (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33140107/>).
49. Baruch L, Bilitzky-Kopit A, Rosen K, and Limor Adler L. (2022). Cervical Cancer Screening Among Patients with Physical Disability. *Journal of Women's Health* 2022 31:8, 1173-1178 (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35072543/>).
50. The Power of Words: People First Language. The Arc. (2022, September 28). (<https://thearc.org/about-us/press-center/>).
51. CDC. (2018, December 3). Disability and Health Inclusion Strategies. Centers for Disease Control and Prevention [website] (<https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/disability-strategies.html>)

52. Bartels S. Resources. Westchester Institute for Human Development. (<http://www.wihd.org/resources/resource/video-training-on-communicating-with-individuals-with-disabilities-during-health-encounters>).
53. Wullink M, Veldhuijzen W, van Schrojenstein Lantman de Valk HM et al. (2009). Doctor-patient communication with people with intellectual disability - a qualitative study. *BMC Fam Pract* 2009, 10, 82 (<https://doi.org/10.1186/1471-2296-10-82>).
54. University of South Florida, Florida Center for Inclusive Communities [website] (2016). Teach Others About Disability. *Inclusionfl.cbcs.usf.edu*. (http://inclusionfl.cbcs.usf.edu/teaching_others.html).
55. Boardman L, Bernal J, Hollins S. (2014). Communicating with people with intellectual disabilities: a guide for general psychiatrists. *Advances in Psychiatric Treatment*, 20(1), 27–36 (<https://doi.org/10.1192/apt.bp.110.008664>).
56. The State of Queensland, Department of Communities, Disability Services and Seniors, Brisbane [website] (2018). Complex communication needs. (https://www.qld.gov.au/__data/assets/pdf_file/0022/58540/complex-communication-needs.pdf).
57. National League for Nursing, Washington DC (2022). Communicating with People with Disabilities [website]. (<https://www.nln.org/education/teaching-resources/professional-development-programsteaching-resourcesace-all/ace-d/additional-resources/communicating-with-people-with-disabilities-e030c45c-7836-6c70-9642-ff00005f0421>).
58. Handzel S. (2021). Caring for a Patient With Physical Challenges or Developmental Disabilities. *Empowered Women's Health* [website]. (<https://www.volusonclub.net/empowered-womens-health/caring-for-a-patient-with-physical-challenges-or-developmental-disabilities/>).
59. Welner S, Hammond C. (2009). Gynecologic and Obstetric Issues Confronting Women with Disabilities. *Glob. libr. women's med.* (ISSN: 1756-2228) 2009 (www.glowm.com. <https://www.glowm.com/section-view/heading/Gynecologic%20and%20Obstetric%20Issues%20Confronting%20Women%20with%20Disabilities/item/76#.Y5wrcHbMK3A>).
60. North Dakota Center for Persons with Disabilities [website] (2020). Communicating Effectively With People Who Have A Disability (<https://www.jconnect.org/wp-content/uploads/2020/03/Communicating-with-People-with-Disabilities.pdf>).
61. National Disability Coordination Officer Program, Australian Government Initiative. Communicating effectively with people with disabilities (https://www.westernsydney.edu.au/__data/assets/pdf_file/0009/887931/NDCO_Communicating_effectively.pdf).
62. The American Foundation for the Blind (2023) [website]. Supporting individuals with visual impairments in the Health Care Setting, part two (video and transcript) (<https://www.afb.org/research-and-initiatives/serving-needs-individuals-visual-impairments-healthcare-setting/serving-0>).
63. University of California, San Francisco (2022) [website]. Patient Education: Communicating with People with Hearing Loss (<https://www.ucsfhealth.org/education/communicating-with-people-with-hearing-loss#:~:text=Speak%20clearly%2C%20slowly%2C%20distinctly%2C>).

