

Kalina Kukielko-Rogosińska

(Wyższa Szkoła Humanistyczna TWP w Szczecinie)

Krzysztof Tomanek

(Uniwersytet Jagielloński, Kraków)

Henryk Skarżyński

(Światowe Centrum Słuchu w Warszawie)

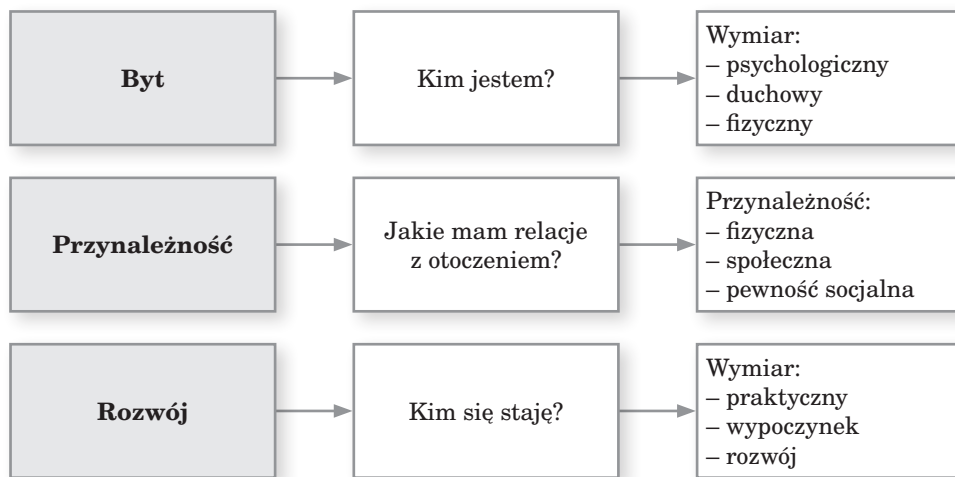
Powrót do świata dźwięków Jakość życia osób niepełnosprawnych na przykładzie pacjentów po wszczepieniu implantu ślimakowego

Badania jakości życia w naukach społecznych i medycynie

Pojęcie jakości życia (*Quality of Life – QoL*) przeniknęło do nauki z języka potocznego i zapewne dlatego, mimo powszechności jego stosowania, trudno jednoznacznie je zdefiniować. Liczne opracowania dotyczące tego zagadnienia, obejmują różne aspekty ludzkiej aktywności, takie jak na przykład życie zawodowe (w tym przypadku mówimy o odrębnej kategorii: *Quality of working life – QWL*), ogólny stan zdrowia, dyskomfort odczuwany przez jednostkę, czy też realizację jej potrzeb indywidualnych i społecznych (Farnik-Brodzińska, Pierzchała 1999:11). Mimo tych definicyjnych nieścisłości, kategoria jakości życia cieszy się coraz większym zainteresowaniem badaczy, a wiedza uzyskana dzięki jej zastosowaniu, dowiodła swej praktycznej użyteczności w wielu dziedzinach nauki: społecznej, ekonomicznej, psychologicznej itd. Omawiana koncepcja, stała się również efektywnym narzędziem, chętnie wykorzystywanym jako wsparcie nauk medycznych do badań pacjentów z różnego rodzaju schorzeniami.

Socjologiczne badania nad *QoL* dotyczą przede wszystkim dwóch wymiarów ludzkiego funkcjonowania. Pierwszy z nich, to subiektywna ocena własnego życia, jakiej człowiek dokonuje dzięki mechanizmowi introspekcji. Ocena ta pozwala mu dostrzec swoją pozycję w kontekście:

kultury, systemu wartości, w którym funkcjonuje, relacji do obowiązujących norm i standardów postępowania, oczekiwań otoczenia, a także przyjętych przez siebie priorytetów. Jest to funkcja świadomości, pozwalająca nam na refleksję nad przebiegiem i aktualnym stanem naszego życia. W tym kontekście, należy zwrócić uwagę na dwie grupy wskaźników, które składają się na model *QoL*: obiektywne – czyli takie, które wskazują na istnienie oraz poziom natężenia zjawisk lub zaawansowania procesów, przebiegających poza człowiekiem oraz subiektywne – czyli osobiste przekonania, wartości, odczucia (min. o zadowoleniu z życia), oczekiwania, postrzeganie przyszłości i ocena perspektyw, porównanie z przeszłością, aspiracje itd. (Kirenko 2006:17–18). Natomiast drugi, interesujący dla socjologii wymiar, odnosi się do istnienia w sensie biologicznym oraz związanych z nim stanów emocjonalnych, czy też mówiąc bardziej ogólnie psychicznych (Kowalik 1995:27–47). W tym ujęciu, niepełnosprawność, choroba i stres traktowane są jako etapy życia, którym towarzyszy szczególne tło emocjonalne, wpływające na odczuwany poziom jego jakości. Powiązanie tych dwóch wymiarów funkcjonowania człowieka pozwala na budowę interdyscyplinarnego modelu koncepcji jakości życia, która może stanowić podstawę dla badań z zakresu socjologii medycyny. Zgeneralizowany model jakości życia przedstawia wykres 1.



Wykres 1. Zgeneralizowany model *Quality of Life*

Źródło: opracowanie własne

Zamieszczony powyżej model pozwala zauważyć, że w istocie trudno definiować pojęcie jakości życia jednostki w oderwaniu od jej stanu zdrowia. Tym samym, odwracając nieco perspektywę, można na jego podstawie wysnuć wniosek, iż informacje uzyskane w socjologicznych

badaniach *QoL* mogą być użyteczne także dla medycyny (Tobiasz-Adamczyk 1998:139). Dążenie do uściślenia definicji jakości życia w tej dziedzinie nauki, doprowadziło do stworzenia nowego pojęcia, a mianowicie, tzw. jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia (*Health Related Quality of Life – HRQoL*), obejmującego swym zakresem cztery wymiary funkcjonowania ludzi:

- stan fizyczny i sprawność ruchową,
- stan psychiczny,
- sytuację społeczną,
- doznania somatyczne.

Dzięki temu ostatniemu elementowi koncepcja *HRQoL* pozwala ocenić to, jak efekty choroby i sposobów jej leczenia są odbierane przez samego pacjenta (de Walden-Gałuszko 1994:17). Badania nad jakością życia zależną od zdrowia, dostarczają więc klinicystom wielu cennych wskazówek dotyczących konsekwencji stosowanych przez nich metod leczenia oraz przebiegu rehabilitacji. Badania nad jakością życia pełnią w medycynie trojaką funkcję:

1. Ukazują punkt widzenia pacjenta, który może być całkowicie odmienny od reprezentowanego przez opiekującego się nim lekarza (pacjent patrzy na chorobę z perspektywy swojej sytuacji życiowej i oceny kondycji fizycznej);
2. Subiektywne oceny dokonywane przez pacjentów są źródłem dodatkowych informacji, mogących mieć znaczenie przy podejmowaniu kolejnych decyzji terapeutycznych;
3. Mogą wskazywać na niedostrzegane przez lekarza potrzeby pacjentów związane z zapewnieniem fachowej opieki medycznej (Tobiasz-Adamczyk 1998:139).

W celu wejrzenia w perspektywę pacjenta stosuje się skale jakości życia dostosowane do warunków związanych z konkretną chorobą, przebiegiem jej leczenia, rekonwalescencji i rehabilitacji. Pełna ocena efektywności leczenia opiera się zatem na wskaźnikach biomedycznych oraz subiektywnej ocenie dokonywanej przez chorego, uwzględniającej wpływ samej choroby jak i stosowanego leczenia na wiele wymiarów jego życia (Farnik-Brodzińska 1999:7).

Skale w badaniach jakości życia związanej ze zdrowiem

Od skal wykorzystywanych w badaniach społecznych (podobnie jak i od innych stosowanych w nich narzędzi) bezwzględnie wymaga się trafności i rzetelności. Jednak skale służące do badania jakości życia związanej ze zdrowiem muszą dodatkowo wykazywać również inne

cechy: wrażliwość (*sensitivity*), czyli zdolność do wykrycia różnic pomiędzy pacjentami lub grupami pacjentów objętych tym samym badaniem, czułość (*responsiveness*) w wykrywaniu zmian, które zachodzą u danego pacjenta, gdy jego stan ulega poprawie lub pogorszeniu, a także łatwość w użyciu (pytania powinny być zrozumiałe dla wszystkich pacjentów, kwestionariusze krótkie i przejrzyste) (Sierakowska i in. 2005:38). Kolejną istotną kwestią metodologii badań jakości życia jest dostosowanie wagi sfer jakie respondent ocenia zgodnie z własnymi priorytetami. A zatem, to osoba badana umieszcza każdy z ocenianych wymiarów funkcjonowania na odpowiednim miejscu wedle własnej hierarchii wartości. Jeśli dowiadujemy się na przykład o tym, że choroba utrudnia danej osobie aktywność sportową, musimy dowiedzieć się również, czy akurat ta dziedzina życia jest dla niej (a jeśli tak, to w jakim stopniu) istotna (Sęk 1993:110–117).

Implant ślimakowy

„Implant ślimakowy – to elektroniczna proteza narządu słuchu, zastępująca osobom niesłyszącym i głęboko niedosłyszącym nieczynne komórki zmysłowe w uchu wewnętrznym. Rozwiązanie to ma zastosowanie szczególnie w przypadku głębokiego niedosłuchu oraz częściowej i całkowitej głuchoty, zwłaszcza w sytuacji, gdy stosowanie tradycyjnych aparatów słuchowych nie daje pacjentowi zadowalających korzyści. Działanie implantu polega na ominięciu uszkodzonych trwale komórek słuchowych i bezpośrednim pobudzaniu (działającego prawidłowo) nerwu słuchowego przez stymulację elektryczną. Jest to zatem metoda, która umożliwia odbieranie dźwięków na zasadzie wywołania wrażenia słuchowego w ośrodkach centralnych, poprzez aktywację nerwu słuchowego na skutek impulsów elektrycznych wytwarzanych przez implant. Podstawowa różnica między tym rozwiązaniem a aparatami słuchowymi polega na tym, iż aparat słuchowy wspomaga proces słyszenia jedynie przez zwiększenie głośności dźwięku, który dociera do ucha pacjenta – implant (składający się z odbiornika i stymulatora elektrycznego we wspólnej obudowie wraz z wiązką elektrod) oraz zewnętrzna – procesor mowy noszony za uchem. Część wewnętrzna zostaje na stałe wszczepiona i umocowana za uchem pacjenta. Podczas operacji kapsuła implantu umieszczana jest pod skórą w niszy kości skroniowej, a wiązka elektrod jest wprowadzana do ślimaka (schody bębenka). Część zewnętrzna – procesor mowy (przyłączany do implantu za pomocą magnesu) przetwarza odbierane dźwięki na bodźce elektryczne. Przetworzony w procesorze mowy dźwięk jest przesyłany przez skórę

do implantu za pośrednictwem fal radiowych, a następnie, w postaci impulsów elektrycznych, przekazywany jest na elektrody, zapewniając odpowiednią stymulację elektryczną nerwu słuchowego” (Kukielko i in. 2010:301–303).

Przykład zastosowania metodologii badań nad jakością życia

W opisywanych w niniejszym artykule badaniach zmiany jakości życia pacjentów – dwie skale: *The Assessment of Quality of Life (AQoL)* (Hawthorne, Richardson 2007) oraz *Hearing Participation Scale (HPS)* (Hawthorne, Hogan 2002:535–544) z powodzeniem stosowane w Australii, USA i Nowej Zelandii do badania *QoL* pacjentów z niedosłuchem i głuchotą. Skala *AQoL* jest wielofunkcyjnym narzędziem służącym do badania jakości życia związanej ze zdrowiem. Za jej użyciem przemawia pokrycie wszystkich zagadnień *HRQoL* oraz spełnienie kryterium trafności (*validity*) i rzetelności (*reliability*). Z kolei, skala *HPS* pozwala na zbadanie poziomu uczestnictwa społecznego ze względu na stan słuchu i dostosowana jest zarówno do pacjentów implantowanych, jak i tych korzystających z konwencjonalnych aparatów słuchowych (Hawthorne, Richardson 1999:209–224).

W opisywanych badaniach, obie skale zostały zmodyfikowane dla potrzeb ujęcia retrospektywnego, które pozwala na uchwycenie przyczyn zdarzeń zdrowotnych, mających miejsce w przeszłości. Dotyczą zatem okresu zarówno przed, jaki i po wszczepieniu implantu (*AQoL Retro* i *HPS Retro*). W badaniach uwzględniono następujące wyznaczniki jakości życia: samodzielne życie, wymiar społeczny, stan psychiczny, radzenie sobie, zdrowie fizyczne, percepcję sensoryczną (oceniane przy pomocy skali *AQoL*) oraz poczucie własnej wartości, uczestnictwo społeczne, subiektywnie ocenianą niepełnosprawność słuchową (mierzone skalą *HPS*). Podstawowym celem tego projektu, jest uzyskanie wiedzy o sposobie funkcjonowania i radzenia sobie w typowych sytuacjach społecznych osób niedosłyszających i niesłyszających, przed i po wszczepieniu implantu ślimakowego. Badania realizowane w jego ramach, pozwalają na wgląd w zainteresowania, aspiracje i oczekiwania pacjentów związane z ich życiem codziennym, w kontekście niepełnosprawności słuchowej oraz zastosowania implantu. Umożliwiają również wyznaczenie medycznych i społecznych czynników wpływających – korzystnie i niekorzystnie – na proces rehabilitacji oraz stopień wykorzystania możliwości jakie stwarza implant. Przede wszystkim zaś, dostarczą wiedzy o obiektywnej i subiektywnej zmianie, jaka zachodzi w jakości życia

pacjentów w wyniku użytkowania implantu ślimakowego. Badaniami zostali objęci pacjenci (dorośli i dzieci od ok. czwartego roku życia) Międzynarodowego Centrum Słuchu i Mowy (obecnie Światowe Centrum Słuchu), którzy korzystają z implantu nie krócej niż sześć miesięcy. Już badanie pilotażowe pokazało, że przygotowane do badań skale są zrozumiałe, proste do wypełnienia i administrowania. Ankietę stanowi zestaw pytań obejmujących zagadnienia: demograficzne (m.in. informacje o ogólnym stanie zdrowia, dane na temat niedosłuchu lub głuchoty); związane z implantem i rehabilitacją; jakości życia (po 41 pytań w kwestionariuszu dla dorosłych i w kwestionariuszu dla dzieci); aktywności i uczestnictwa społecznego związanymi ze stanem słuchu (22 pytania dorośli, 15 – dzieci).

Każdy z badanych wypełnił również kwestionariusz dotyczący operacji, okresu pooperacyjnego i pierwszych wrażeń po podłączeniu procesora mowy (po pięć pytań dla dorosłych i dzieci). Ankiety dotyczące dzieci wypełnili rodzice.

Oczekiwanie praktycznej użyteczności uzyskanych w badaniu *QoL* wyników, wymaga uwzględnienia w jego projektowaniu trzech podstawowych zasad:

- triangulacji (danych, metod, narzędzi badawczych),
- oceny jakości narzędzia badawczego,
- adaptacji kulturowa narzędzi badawczych.

Triangulacja. Zagadnienie to oznacza łączenie danych pochodzących z różnych źródeł i zastosowanych metod. W niniejszym przypadku były to wywiady swobodne z pracownikami medycznymi opiekującymi się osobami, przed i po wszczepieniu implantów ślimakowych, wykorzystanie podstawowych danych profilowych pacjenta, a także zebranie danych za pomocą kwestionariuszy zawierających pytania zamknięte i otwarte.

Ocena jakości narzędzia badawczego. Analiza spójności wewnętrznej skali (*internal consistency*) wykonana została przy użyciu współczynnika Alfa Cronbacha. Wartość współczynnika dla skali *AQoL* wyniosła 0,81, a dla skali *HPS* – 0,86. Współczynnik korelacji pozycyjny ogólny dla skali *AQoL* wynosił od 0,41 do 0,69, a dla skali *HPS* od 0,48 do 0,82.

Ocena zdolności skali *AQoL* do wykrywania różnic w jakości życia wśród badanych pacjentów przebiegła w oparciu o dane uzyskane w badaniu pilotażowym. Pacjenci uczestniczący w badaniu mieli zarówno pozytywne, jak i negatywne doświadczenia z okresu pozabiegowego. Różnice w wynikach osiągniętych po zastosowaniu skali między grupami pacjentów były istotne statystycznie na poziomie ($p < 0,001$). W sferze badań empirycznych zweryfikowano więc założenie mówiące,

że: użytkowanie procesora powoduje subiektywną i obiektywną zmianę jakości życia osób niedosłyszących i niesłyszących. Uzyskane wyniki pozwalają między innymi na stwierdzenie, że wszczepienie implantu ma wpływ zarówno na postrzeganie siebie przez pacjentów, jak i ich kontakty z innymi ludźmi.

Adaptacja kulturowa. Każde narzędzie badawcze powstaje w określonym kontekście kulturowym i z tego powodu najczęściej jest przeznaczone do badań cech specyficznych wyłącznie tych ludzi, którzy do niego należą. Zajmujący się tą tematyką badacze podkreślają, że „(...) test konstruowany bez wyjściowej intencji dokonywania porównań międzykulturowych z dużym prawdopodobieństwem nosi wiele cech swoistych kultury, w której powstał, i nie może być w związku z tym zastosowany w pierwotnej formie do żadnej innej kultury” (Jaworska, Szustrowa 1990:35). Oznacza to, że zastosowanie danego narzędzia w innym kręgu kulturowym niż ten, w którym powstał wymaga odpowiedniej adaptacji, obejmującej zestaw czynności związanych z jego przystosowaniem do badań prowadzonych gdzie indziej.

Co więcej, w tym kontekście istotne jest również pojęcie konstruktu. Jest to termin opisujący cechę, właściwość, do pomiaru której dany test został skonstruowany. Pojęcie jakości życia jest pojęciem abstrakcyjnym, stąd też nie może być ono mierzone w sposób bezpośredni. Narzędzie badawcze mierzące konstrukt w sposób pośredni zawiera w sobie wskaźniki pokrywające wszystkie wymiary badanego zjawiska. Zabieg analityczny podczas konstrukcji narzędzia musi natomiast zawierać kontinuum możliwych pozycji cechy w zakresie interesujących badacza, albo w zakresie zgodnym z testowaną teorią. Z tego też powodu ogólne zasady i wskazówki dotyczące kulturowej adaptacji testów psychologicznych wydają się być użyteczne w przypadku adaptacji skal *AQoL* i *HPS*. W ramach procedur stosowanych podczas adaptacji wykorzystane zostały: transkrypcja, translacja, trawestacja, parafraza oraz rekonstrukcja testu, dzięki czemu uzyskano polską wersję tych skal.

Materiał badawczy został zebrany poprzez zastosowanie kilku metod. Najważniejsze z nich to: wywiady indywidualne strukturyzowane oraz ankieta pilotowana. Kwestionariusze dostarczane były do respondentów poprzez wysyłkę na adres zamieszkania lub wręczenie podczas pobytu pacjenta w Centrum Słuchu w Kajetanach.

W tym artykule przedstawiamy wypowiedzi zarejestrowane dla pytań otwartych. Pytania, które stały się źródłem analizowanych danych, dotyczyły następujących obszarów:

1. Pierwsze wrażenia po aktywizacji procesora.
2. Dolegliwości pooperacyjne, których obawia się pacjent.
3. Obawy i oczekiwania wobec wszczepienia implantu.

Zgromadzony materiał został opracowany poprzez zastosowanie dwóch – dopełniających się w analizie danych empirycznych – podejść. Pierwsze z nich, polega na sprawdzeniu czy przypuszczenia badaczy dotyczące zawartości zebranego materiału się potwierdzają. Przyjęto tu hipotezy i sprawdzono, na ile znajdują one potwierdzenie w wypowiedziach respondentów (*top-down approach*). Drugie podejście opiera się zaś, na analizie materiału zastanego poprzez zastosowanie matematycznych metod wspierających poszukiwanie regularności w materiale badawczym (*bottom up approach*). W obu podejściach wykorzystane zostały techniki jakościowej oraz ilościowej obróbki danych. Wśród metod jakościowych zastosowano zostały kodowanie i kodowanie zogniskowane, analizę sentymentu, analizę pól semantycznych oraz analizę kontekstu występowania słów. W prezentacji materiału wykorzystano zestawienia tabelaryczne i chmurę słów. A w analizie ilościowej: zestawienia częstości występowania słów i fraz oraz analizę korespondencji.

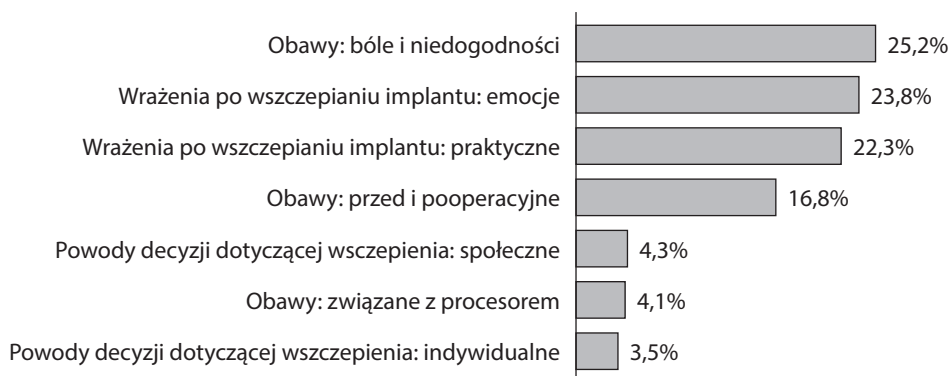
Poszukując typowych wypowiedzi respondentów zidentyfikowano najczęściej występujące wątki tematyczne. Analiza tematyczna wypowiedzi pozwoliła na zdefiniowanie trzech głównych obszarów w wypowiedziach:

1. Wrażenia po pierwszym podłączeniu procesora: emocjonalne, praktyczne.
2. Obawy pacjentów: bóle i niedogodności związane z zabiegiem; dotyczące stanu przed operacją oraz funkcjonowania po operacji; związane z procesorem.
3. Powody decyzji o wszczepieniu implantu ślimakowego: społeczne, indywidualne.

Wątek, który dominował (ponad 50% zakodowanych wypowiedzi) w zarejestrowanych odpowiedziach respondentów dotyczył wrażeń, jakie były przez nich odbierane w pierwszych minutach po podłączeniu procesora. Jest to moment szczególnie dla pacjentów ważny, ponieważ wiąże się z aktywizacją procesora po raz pierwszy podłączanego do implantu ślimakowego, a także stanowi przełomową chwilę powrotu do świata dźwięków. Dla wielu pacjentów był to pierwszy raz kiedy „słyszą”, niektórzy po latach głuchoty ponownie usłyszeli dźwięki, inni z kolei zaczęli słyszeć wyraźniej.

Uczestnicy badań równie chętnie dzielili się swoimi obawami. Najczęściej wskazywali na bóle i niedogodności związane z funkcjonowaniem w pierwszych dniach po operacji. Generalnie obawy pacjentów dotyczyły okresu przed- i pooperacyjnego, co pokazuje, zamieszczony poniżej wykres 2.

Przykłady konkretnych wypowiedzi pacjentów, pozwalają dostrzec, na co kładą oni szczególnie akcent w swoich wypowiedziach.



Wykres 2. Najczęstsze wątki pojawiające się w wypowiedziach respondentów

Źródło: opracowanie własne na podstawie uzyskanych wyników

Emocjonalne wrażenia po podłączeniu procesora mowy

Wypowiedzi, w których respondenci wyrażali swoje emocje, dotyczyły dwóch ważnych dla nich obszarów. Pierwszy, to możliwość słyszenia dźwięków: otoczenia, mowy innych osób, swojego głosu (często po raz pierwszy w życiu). Pierwsza reakcja związana z ponownym spotkaniem świata dźwięków obrazujemy kilkoma typowymi wypowiedziami:

Byłam bardzo szczęśliwa słysząc śmiech męża i wyraźną mowę córki.

Po otrzymaniu procesora i usłyszeniu pierwszych dźwięków od ok. 8 lat, to tak jakbym się nowo narodził.

Byłam naprawdę szczęśliwa! Moje słowa: „Niemożliwe ja słyszę!”.

Nie mogłam się nacieszyć słysząc głosy, dużo mówiłam bo sprawiało mi przyjemność słuchanie własnego głosu.

Usłyszałam płacz dziecka na korytarzu – to było niesamowite – siedzę w pokoju pracowni implantów, zamknięte drzwi i te głosy i płacz dziecka były tak wyraźne, jakby obok mnie a pochodziły z oddalenia, zza drzwi.

Pierwsze dźwięki spływały na mnie jak „Oczarowanie” Schumana.

Zdziwienie – odróżnianie dźwięków i zadowolenie. Od lat pierwszy raz usłyszałam pukanie do drzwi mojego pokoju (coś wspaniałego).

Ucieszyłam się jak pierwszy raz założyłam procesor to usłyszałam wszystkie dźwięki np. śpiew ptaków, pukanie butami, których wcześniej nie słyszałam.

Można to nazwać ponownymi narodzinami, kiedy po latach nie słyszenia coś się usłyszało. Dziękuję z całego serca!

Drugi zidentyfikowany obszar to zagubienie w świecie dźwięków. Określa go niepokój, niepewność, rozdrażnienie. Typowe wypowiedzi pacjentów cytujemy poniżej:

Słyszałam prawie wszystko, ale nie mogłam przypomnieć sobie jaki to dźwięk, dopiero po zobaczeniu wiedziałam co słyszę.

Pierwsze wrażenia były przykre, dźwięki które słyszałam przez procesor były sztuczne, dopiero po pewnym czasie słyszenie stało się zbliżone do naturalnego.

Na początku słyszałam mowę jak rozstrojone radio, a każdy szelest był nieprzyjemny, ale bardzo szybko się przyzwyczaiłam i oczywiście byłam szczęśliwa, że znowu słyszę.

Uśłyszałam «śpiew ptaków» – trudny do zniesienia, a miał być przyjemny (dawniej nie słyszałam ptaków).

Byłam przerażony dźwięki były „obce” – nie byłem w stanie odróżnić poszczególnych dźwięków, nakładały się na siebie, były drażniące (albo zbyt niskie, albo za wysokie).

Praktyczne wrażenia po wszczepieniu implantu

Nieco odmienny charakter miały wypowiedzi akcentujące praktyczne konsekwencje wszczepienia implantu ślimakowego. Zdecydowana większość dotyczyła nadmiaru dźwięków oraz trudności w poprawnym rozpoznawania ich źródeł. Niektóre z wypowiedzi obrazujące wrażenia pacjentów podajemy poniżej:

Wielki hałas – szuranie nogami pacjentów po posadzce.

To co słyszałam bardzo różniło się od zapamiętanych dźwięków. Wszystkiego uczyłam się (i nadal się uczę) od początku.

Nagle słyszę wszystkie szумы, bardzo dużo było szu, szu, słów z «s», «sz» wszystko syczało, nie rozróżniałam liter i wyrazów z : s, sz, c, ć, a, e.

Pierwsze doznania to jak dźwięki odbierane ze starego podmokłego telefonu produkcji ZSRR.

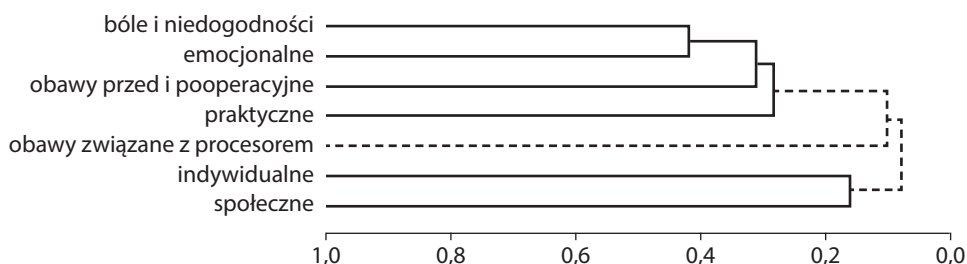
Zbyt dużo dźwięków słyszanych jednocześnie (odgłosy na ulicy, krzyki dzieci, dźwięki w mieszkaniu o jednocześnie rozmowa prowadzona z inną osobą).

Przeszkadzał mi szelest reklamówki, słyszałam skrzypiący śnieg, bardzo się cieszyłam, że to słyszę a jednocześnie przeszkadzało mi to.

Obawy pacjentów i powody decyzji o wszczepieniu implantu

Wypowiedzi, w których akcentowane były obawy związane z wszczepieniem procesora mowy można uporządkować w główne wątki tematyczne, a mianowicie: operacja (przebieg operacji, wybudzenie z narkozy); wygląd zewnętrzny po operacji (wygolone włosy, sztuczny przedmiot wszczepiony w ciało); ból po operacji; uszkodzenie nerwów: mowy, słuchu, twarzy; czas oczekiwania na podłączenie procesora; dojazdy do centrum po operacji, w trakcie rehabilitacji; finansowy aspekt związany z utrzymaniem procesora (w szczególności koszt baterii); spanie z procesorem mowy; funkcjonowanie na co dzień wśród ludzi, którzy nie wiadomo jak reagowali będą na widok procesora; poprawa słuchu (czy będzie miała miejsce, czy spełni oczekiwania pacjenta).

Lektura zebranego materiału pokazała, że wiele z wypowiedzi jest ze sobą związanych. Wątki w wypowiedziach przeplatają się tak, że widoczny jest związek pomiędzy nimi. W szczególności często pacjenci mówiąc o bólu oraz niedogodnościach pooperacyjnych wyrażają niepokój, obawy i emocje (strach przed tym co się wydarzy oraz jak przebiegała będzie rehabilitacja). Z kolei mówiąc o powodach leżących u podstaw decyzji o wszczepieniu implantu akcentują zarówno chęć ponownego kontaktu ze światem dźwięków, ale również pragnienie usłyszenia swoich bliskich. Związki te obrazuje poniższy dendrogram 1.



Dendrogram 1. Współwystępowanie zidentyfikowanych wątków wypowiedzi

Źródło: opracowanie własne na podstawie uzyskanych wyników

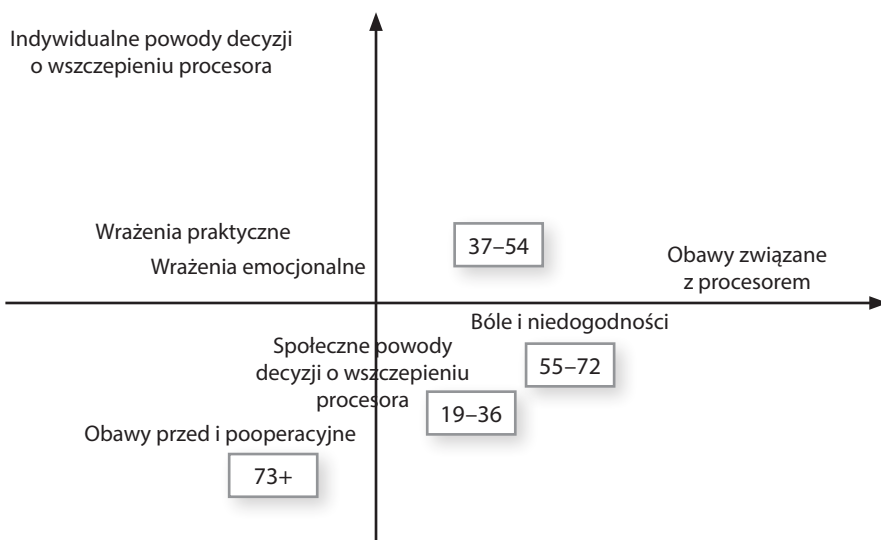
Bardziej wnikliwa analiza współwystępowania wypowiedzi umożliwia ich procentowy rozkład. Zestawiając częstość występowania wszystkich zidentyfikowanych wątków (wykres 1) możemy zauważyć kilka prawidłowości. Pierwszą z nich jest zależność pomiędzy powodami, dla których pacjenci podjęli decyzję o wszczepieniu implantu a obawami przed- i pooperacyjnymi. Szczególnie często powody społeczne opisywane były wraz z obawami dotyczącymi akceptacji swojego wyglądu po

operacji. Wypowiedzi te są charakterystyczne zwłaszcza dla pacjentów, którzy w opisie swoich wrażeń pooperacyjnych koncentrowali się na praktycznych aspektach jakości słyszanych dźwięków. Procentowy rozkład współwystępowania wypowiedzi pokazuje tabela 1.

Tabela 1. Współwystępowanie wypowiedzi

	bóle i niedogodności	emocjonalne	indywidualne	obawy przed i pooperacyjne	obawy związane z procesorem	praktyczne	społeczne
bóle i niedogodności	1,000						
emocjonalne	0,412	1,000					
indywidualne	0,035	0,062	1,000				
obawy przed i pooperacyjne	0,265	0,340	0,052	1,000			
obawy związane z procesorem	0,071	0,068	0,056	0,104	1,000		
praktyczne	0,350	0,218	0,068	0,244	0,092	1,000	
społeczne	0,063	0,101	0,147	0,081	0,049	0,083	1,000

Źródło: opracowanie własne na podstawie uzyskanych wyników.



Mapa korespondencji 1. Współwystępowanie wątków tematycznych dla danych kategorii wiekowych

Źródło: opracowanie własne na podstawie uzyskanych wyników

Wyjaśnienie zauważonego współwystępowania wypowiedzi dała nam analiza, którą kierowało przypuszczenie, że pacjenci w różnym wieku akcentowali będą odmienne obawy związane z procesem wszczepienia implantu ślimakowego. Przypuszczaliśmy także, że wiek będzie różnicował pacjentów ze względu na powody, dla których pacjenci podjęli decyzje o wszczepieniu implantu. Analiza pokazała, że decyzja o wszczepieniu procesora, za którą stoi przede wszystkim chęć słyszenia innych osób oraz otaczającego świata jest cechą wszystkich pacjentów. Indywidualne powody decyzji o operacji są natomiast charakterystyczne dla młodych pacjentów do 18 roku życia. Obawy przed- i pooperacyjne najczęściej akcentują pacjenci w wieku 73 lat i starsi. Szczegóły analizy pokazuje mapa korespondencji 1.

Wyniki opisowe

Wśród odpowiedzi udzielanych przez uczestniczących w opisywanym badaniu pacjentów, można zauważyć kilka tendencji. Jedną z nich jest o wiele niższy od spodziewanego wzrost – po wszczepieniu implantu – ilości kontaktów z przyjaciółmi i znajomymi. W jednym przypadku istniała nawet tendencja odwrotna: po operacji liczba kontaktów zmniejszyła się. O osobie, która wskazała tę odpowiedź, wiemy również, że posiada niską ocenę siebie („czuje się bardziej smutna niż przed operacją”, „trochę gorsza niż kiedyś”), choć jednocześnie „czuje się bardziej pozytywnie”, jest „bardziej pewna siebie niż przed operacją”, a problemy ze słuchem „średnio wpływają” na jej pewność siebie. Wiemy również, że ta pacjentka posiadała obawy przed operacją: „oba- wiałam się nadmiaru dźwięków”, a po operacji odczuwała „dyskomfort”, natomiast pierwsze wrażenia po podłączeniu procesora opisała, jako „szok, drażliwość, niepewność, nerwowość”. Mimo to, na pytanie: „Gdybyś miał przedstawić swojemu przyjacielowi, który będzie miał wykonywany zabieg wszczepienia implantu ślimakowego, czego najbardziej obawiałeś się przed i po zabiegu to, co byś mu przekazał?”, odpowiedziała: „uspokoilibym, że jest to stopniowe przygotowanie do słyszenia dźwięków”.

Według uzyskanych wyników, 33% respondentów ma wysoką ocenę siebie, silne więzi z przyjaciółmi i rodziną (za czym przemawiają wskazania na dużą ilość kontaktów z nimi, zarówno przed jak i po operacji). Konsekwencją tego spostrzeżenia jest uwaga, że niedosłuch nie był powodem izolacji społecznej tych osób i zrozumiała stała się najczęściej wskazywana przez nich odpowiedź: „Operacja nie wpłynęła na moją

częstotliwość kontaktowania się z przyjaciółmi i rodziną”. Wiemy również, że ci respondenci, którzy wykazują bardzo wysoką ocenę siebie, są jednocześnie – bardziej niż pozostali badani – aktywni społecznie.

Ciekawa obserwacja wynika także z odpowiedzi na pytania: „Jak często jesteś zakłopotany, skrepowany w dużej grupie ludzi od czasu, kiedy masz implant?” i „Przed operacją czułeś się zakłopotany, skrepowany w towarzystwie dużej grupy ludzi?”. Otóż wyniki potwierdzają, że większość biorących udział w naszym badaniu pacjentów wskazuje na większe zakłopotanie właśnie po wszczepieniu implantu. Pacjenci ci, jednocześnie wykazują wysoką (wyższą od średniej) samoocenę. To wszystko pozwala na stwierdzenie, że mimo iż są zadowoleni z odzyskania słuchu, równocześnie obawiają się braku akceptacji zmiany ich wyglądu przez innych (widoczny procesor mowy, „wystające pudło”). Stąd nowej jakości życia, zaistniałej dzięki odzyskaniu słuchu i zadowoleniu z tej sytuacji, towarzyszy wrażliwość i refleksja nad reakcją przyjaciół i rodziny.

Każdy z pacjentów biorących udział w badaniu wypełnił – szczególnie interesujący z perspektywy naszych badań – kwestionariusz dotyczący samopoczucia, doznań i wrażeń, jakie odczuwał po wszczepieniu implantu ślimakowego oraz podłączeniu procesora mowy. Na pytanie „Gdyby Twój przyjaciel miał podobny problem ze słuchem do Twojego, czy doradziłbyś mu poddanie się operacji wszczepienia implantu ślimakowego?” zdecydowana większość respondentów odpowiedziała twierdząco, wskazując, podobnie jak w pytaniu o to, czy poddałoby się ponownie zabiegowi, że: implant pomaga lepiej słyszeć, istnieje perspektywa poprawy słuchu, następuje polepszenie komunikacji, powrót do normalnego życia („być głuchym, to być samotnikiem”, „korzyści w przełamywaniu izolacji z otoczeniem”), życie codzienne staje się łatwiejsze, słyszeć rzeczy, których nie było słyszeć od lat (ptaki, szum morza i drzew). Na pytanie o pooperacyjne niedogodności pacjenci wymienili najczęściej: ból fizyczny (głowy, szwu, ręki z welfronem), zawroty głowy, nudności, czasowe upośledzenie smaku, uciążliwe spanie na jednym boku. Odpowiedzi pacjentów, na kolejne pytanie: „Gdybyś miał przedstawić swojemu przyjacielowi, który będzie miał wykonywany zabieg wszczepienia implantu ślimakowego, czego najbardziej obawiałeś się przed i po zabiegu to, co byś mu przekazał?” wskazywały przede wszystkim na kwestie związane z samym zabiegiem chirurgicznym („obawiałem się narkozy”, „jedyne ryzyko to standardowe, jak przy każdej operacji”) oraz niepewność dotyczącą słuchu („obawiałem się, czy wszczepienie się uda”, „czy będę słyszał”, „czy procesor zadziała”, „bałem się, czy po operacji będę się czuł lepiej”). Natomiast pierwsze wrażenia po podłączeniu procesora pacjenci opisywali jako: nieprzyjemne, niezrozumiałe dźwięki, hałas („ogólny hałas, przez 2–3 tygodnie

dezorientacja, nadmiar dźwięków, których od 20 lat nie słyszałem”, „nienaturalne dźwięki, chaos”, „brak zrozumienia odbieranych dźwięków”, „nieciekawie słyszałem”, „zaskoczenie, że coś słyszę, podobnie jak w okresie używania aparatu słuchowego szumy”), wskazując równocześnie na zmianę tych wrażeń w czasie („czuję się pewniej, lepiej słyszę śpiew ptaków, świat jest lepszy i ładniejszy”, „każdy dzień to nowe doświadczenia z dźwiękami, kontemplowanie słyszenia”, „cudownie jest słyszeć ptaki, szum drzew i w ogóle słyszeć”). Dzięki poprawie słuchu pacjenci zaczynają nowy etap w życiu („radość z normalnego słyszenia”, „zacząłem żyć jak normalny człowiek”, „lepszy etap życia, sam będę sobie mógł pomóc”).

Zakończenie

Przedstawione w niniejszym artykule badania użytkowników implantu ślimakowego potwierdziły, że zastosowanie kategorii jakości życia jest użyteczne zarówno w socjologii medycyny, jak i samej medycynie. *QoL* pozwala wnikać badaczom w tematykę niepełnosprawności z subiektywnej perspektywy doświadczających ją ludzi. Decyzja o wszczęciu implantu wiąże się z wieloma konsekwencjami zarówno w życiu prywatnym pacjenta, jak i jego kontaktach z innymi ludźmi. Uchwycenie subiektywnego odczuwania zmian, które są spowodowane powrotem do świata dźwięków, pozwala na przyjęcie pogłębionego ujęcia tych zjawisk. Dane medyczne zostają bowiem uzupełnione informacjami, które umożliwiają uwzględnienie szczególnej sytuacji każdego pacjenta, a tym samym traktowanie go bardziej indywidualnie.

Bibliografia

- de Walden-Gałuszko K. (1994), *Jakość życia – rozważania ogólne*, [w]: K. de Walden-Gałuszko, M. Majkowicz (red.), *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Farnik-Brodzińska M., Pierzchała W. (red.) (1999), *Badania jakości życia w chorobach układu oddechowego*, Śląska Akademia Medyczna, Katowice.
- Hawthorne G., Hogan A. (2002), *Measuring disability-specific patient benefit in cochlear implant programs: developing a short form of the Glasgow Health Status Inventory, the Hearing Participation Scale*, „International Journal of Audiology” nr 41, s. 535–554.
- Hawthorne G., Richardson J. (1999), *The Assessment of Quality of Life (AQoL) instrument: a psychometric measure of health-related quality of life*, „Quality of Life Research”, nr 8, s. 209–224.

- Jaworowska A., Szustrowa T. (1990), *Ogólne problemy kulturowej adaptacji testów*, [w]: A. Ciechanowicz (red.), *Kulturowa adaptacja testów*, Polskie Towarzystwo Psychologiczne, Warszawa.
- Kirenko J. (2006), *Jakość życia w niepełnosprawności*, [w]: Z. Polak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Kowalik S. (1995), *Jakość życia pacjentów w procesie leczenia*, [w]: B. Waligóra (red.), *Elementy psychologii klinicznej*, tom IV, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań.
- Kukielko K., Lorens A., Skarżyński H. (2010), *Implant ślimakowy: on/off – słyszę/nie słyszę...*, [w]: J. Mucha (red.), *Nie tylko Internet. Nowe media, przyroda i „technologie społeczne” a praktyki kulturowe*, Nomos, Kraków.
- Sęk H. (1993), *Jakość życia a zdrowie*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny”, nr 2.
- Sierakowska M., Krajewska-Kułak E., Lewko J., *Problemy jakości życia w chorobach przewlekłych*, [w]: E. Krajewska-Kułak i in. (red.), *Pacjent podmiotem troski zespołu terapeutycznego: praca zbiorowa*, Akademia Medyczna w Białymstoku, Białystok.
- Tobiasz-Adamczyk B. (1998), *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.

Netografia

- Hawthorne G., Richardson J., The Assessment of Quality of Life (AQoL) instrument, www.psychiatry.unimelb.edu.au/qol/aqol/instruments/AQoL_Version%202.pdf (dostęp: 10.01.2007).

Return to the world of sounds. Study of the quality of life of disabled people based on an example of patients after cochlear implantation

The objective of the article is to present a research perspective which starts with the practical problem of social life, and analyzes it by using the concept of Quality of Life. The article discusses many meanings and dimensions of this concept, while indicating its use in research practice of sociology and medicine. In this context, the authors' point of focus is the social dimension of disability, illustrated with the example of users of cochlear implants. The authors discuss crucial questions arising in the process of cultural adaptation of the Quality of Life scale, and basic issues related to the application of the scale to the needs of precisely defined research issues. The article also discusses the results of studies on change of the quality of life of people after cochlear implantation, with particular emphasis on answers to open-ended questions, concerning their first impressions after the device has been implanted.

Key words: quality of life in sociology and medicine, methodology of quality of life studies, cochlear implant, change in quality of life in assessment of patients with cochlear implant.