

Dorota Polańska-Fryś, Maria Posłuszna-Owcarz,
Grażyna Bogucka

Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu
Warszawa

Zmiana jakości życia pacjentów po operacji wszczepienia implantu ślimakowego

Change in the quality of life in patients post cochlear implantation

Hasła indeksowe: głuchota, implanty ślimakowe, psychologia społeczna
Key words: deafness, cochlear implants, social psychology

Streszczenie

Obserwacje pacjentów po operacji wszczepienia implantów ślimakowych w naszym Instytucie wykazały, że oprócz efektów wyrażających się poprawą odbioru dźwięków, operacja i postępowanie pooperacyjne (rehabilitacja logopedyczna i psychologiczna) pełnią funkcje terapeutyczną w stosunku do różnych sfer życia pacjenta. W związku z tym w poradni psychologicznej Instytutu skonstruowano kwestionariusz mający na celu zobrazowanie tych zmian. W niniejszej pracy autorzy przedstawiają opracowaną metodę pomiarową oraz otrzymane wyniki dotyczące takich czynników jak: porozumiewanie się z rodziną i innymi ludźmi, kontakty towarzyskie, sytuacja zawodowa/szkolna, aktywność życiowa, sytuacja ekonomiczna, zainteresowania, oczekiwania co do efektów operacji. W podsumowaniu podkreślają, że wszczepienie implantu ślimakowego nie przyniosło u większości pacjentów zmian negatywnych. Pozytywne zmiany jakości życia były zróżnicowane i zależały od rodzaju głuchoty, czasu jej trwania, wcześniejszych komplikacji językowych, poziomu inteligencji, postawy najbliższego otoczenia chorego.

Summary

Observation of patients post cochlear implantations at our Institute have shown that besides such effects as better perception of sounds there are other factors like the surgery itself and postsurgical procedure (including speech and hearing as well as psychological rehabilitation) which have a therapeutic influence on different spheres of the patient's life. Taking that into consideration a questionnaire helping to illustrate the changes experienced by a patient has been elaborated at our Psychology Lab. The authors present a method of examination and the achieved results referring to such factors as: communication within the

family and with strangers, social contacts, occupational status, hobbies and expectations towards further steps of rehabilitation. Summarizing the authors emphasize that the surgical treatment – applying a cochlear implant did not affect negatively majority of the patients. Positive changes in the quality of life were different depending on the type and duration of deafness, language competence, IQ and attitudes of the patient's environment.

WSTĘP

Problematyką osób niepełnosprawnych słuchowo zajmują się, poza lekarzami, socjolodzy, pedagodzy, psycholodzy i inni specjaliści. Wiele jest publikacji dotyczących osób głuchych – głównie dzieci ale i dorosłych nie słyszących od urodzenia. Na temat osób dorosłych późno ogłuchłych praktycznie nie ma doniesień w literaturze fachowej. Możemy jednak założyć na podstawie opracowań teoretycznych, że utrata tak cennej wartości jaką jest słuch niesie za sobą silne przeżycia emocjonalne dla pacjenta i zmusza go do przebudowy całego swojego dotychczasowego życia [Silver, Wortman 1984; Von Wright 1985]. Wymusza też zmianę obrazu samego siebie – wpisanie weń swojej ułomności, obniżonych możliwości, większej zależności od innych itp. Osoba niesłysząca musi przystosować się do warunków życia zmienionych przez kalectwo. Zmianie ulega cała sytuacja życiowa pacjenta, wszystkie jej aspekty. Może dojść do dezorganizacji osobowości, zmiany wartości, celów i zamierzeń. Człowiek niepełnosprawny musi na nowo nauczyć się wielu czynności i zachowań, przyswoić nowe role [Hulek 1986]. Zmiany w psychice związane są z problemami emocjonalnymi, lękiem, zwiększoną pobudliwością i napięciem, większym ryzykiem nerwicy i depresji. Sfera społeczna obfituje w problemy wynikające z trudności w identyfikacji społecznej (osoby ogłuchłe nie należą ani do środowiska słyszących, ani niesłyszących) oraz wycofywanie się z wszelkiej dotychczasowej aktywności [Jones i in. 1996]. Osamotnienie, poczucie izolacji i braku zrozumienia, utrata autorytetu rodzicielskiego, kłopoty w porozumiewaniu się – to problemy społeczne spostrzegane przez samych zainteresowanych. Z drugiej strony środowisko ludzi pełnosprawnych traktuje osoby ogłuchłe w sposób obojętny, z niezdrowym zainteresowaniem, litością, wstrętem lub infantyлизacją („oszczędzanie”, ochranianie, wyręczanie). W sferze zawodowej utrata słuchu często związana jest z koniecznością rezygnacji z aktywności lub ograniczeniem czasu pracy, przekwalifikowaniem się lub z przejściem do pracy wymagającej mniejszych kwalifikacji i ograniczonych kontaktów z ludźmi. Zmiany w sferze zawodowej pociągają za sobą pogorszenie się sytuacji materialnej a to z kolei wpływa na inne dziedziny życia. Sytuację osoby po utracie słuchu możemy więc opisać jako długotrwały stres.

Co się jednak stanie, gdy po okresie całkowitej niesprawności określonego narządu czy układu uda się przywrócić choćby tylko częściowo jego

funkcje? Czy to wielkie wydarzenie w życiu osoby niepełnosprawnej wywoła również zmiany w percepcji własnej sytuacji życiowej? Niewiele jest możliwości badania takich zależności, bo niewiele z długotrwałych, głębokich kalektw daje się cofnąć.

Program implantów ślimakowych zapoczątkowany w Polsce w 1992 r. przez Henryka Skarżyńskiego pozwolił na powrót do świata dźwięków osobom całkowicie głuchym [Skarżyński 1994a; 1994b]. Dzięki temu otworzyły się możliwości badań psychologicznych i społecznych nad powrotem do sprawności osób kalekich [Mueller-Malesińska i in. 1994].

Podczas rutynowych spotkań psychologa z osobami dorosłymi, postlingwalnymi, które poddały się operacji wszczepienia implantu ślimakowego bardzo często można usłyszeć: „Implant zmienił całe moje życie”, „Po wszczepie stałem się innym człowiekiem”. Oczekiwania pacjentów co do efektów operacji nie koncentrują się jedynie na przywróceniu sprawności słuchowej. Pacjenci mają nadzieję, że wszczep poprawi ich porozumiewanie się, wpłynie na poprawę życia towarzyskiego, umożliwi szerszą realizację zainteresowań, pozwoli na powrót do dawnej aktywności sprzed utraty słuchu. Po wszczepieniu implantu pacjenci i ich rodziny sygnalizują zmiany w sferze emocjonalno-społecznej dotyczące większej satysfakcji z życia, poczucia bezpieczeństwa, pewności siebie a co za tym idzie wzrostu samooceny i poprawy funkcjonowania społecznego. Aby zbadać i ocenić te pozamedyczne następstwa wszczepienia implantu ślimakowego skonstruowano własne narzędzia: opisową ankietę i skalę.

MATERIAL

Grupę badanych stanowiło 47 pacjentów implantowanych. Wśród nich było 10 osób z głuchotą prelingwalną – 8 dzieci i 2 dorosłych, 4 z głuchotą perilingwalną – 2 dzieci i 2 dorosłych oraz 33 z głuchotą postlingwalną – w tym 3 dzieci i 30 dorosłych. W implanty jedno- lub dwukanałowe Med-El zaopatrzonych było 27 dorosłych i 6 dzieci, implanty wielokanałowe typu Combi-40 otrzymało 3 dorosłych i 2 dzieci, implanty typu Laura – 2 dorosłych, Nucleus 2 dorosłych i 5 dzieci z badanej dla potrzeb tej pracy grupy operowanych pacjentów.

METODA

Ankieta dla pacjentów implantowanych miała charakter opisowy. Prócz bardzo dokładnych danych osobowych pacjenci – a w przypadku dzieci ich rodzice – opisywali swoją sytuację przed operacją i co najmniej pół roku po

podłączeniu procesora mowy. Drugą część metody badawczej stanowiła 5 stopniowa skala zawierająca 9 wymiarów. Pacjenci mieli retrospektywnie – co najmniej pół roku po podłączeniu procesora mowy – ocenić zmiany w różnych sferach życia, porównując swoją sytuację sprzed operacji do sytuacji obecnej.

Większość autorów zajmujących się problematyką osób niesłyszących zwraca uwagę na ich nieprzystosowanie społeczne [Góralówna, Hołyńska 1993; Hulek 1986]. Utrata słuchu w mniejszym lub większym stopniu wpływa negatywnie na rozwój kontaktów społecznych. Zwraca się przede wszystkim uwagę na pewne cechy zachowania pacjentów z wadą słuchu wcześniej nabytą [Góralówna, Hołyńska 1993].

Należy do nich zaliczyć:

- a) znacznie zawężona przestrzeń życiowa (w sensie ubogich zainteresowań, ograniczenia się do własnej grupy odniesienia);
- b) tendencja do zamykania się w sobie (izolacja społeczna);
- c) duża pasywność i konformizm.

Nasze doświadczenie pokazuje, że cechy te często można zaobserwować również u pacjentów z głuchotą późno nabytą. Potwierdza to w swojej pracy Kyle [4]. Podejmowane działania leczniczo-rehabilitacyjne, w tym psychoterapeutyczne, powinno więc prowadzić do:

- zwiększenia akceptacji samego siebie;
- zmiany stosunku do kalectwa, a co za tym idzie do zwiększenia poczucia własnej wartości;
- wytworzenia umiejętności reagowania na różne sytuacje życiowe;
- aktywizacji społecznej, zawodowej i szkolnej;
- wytworzenia umiejętności nawiązywania kontaktów społecznych;
- zmiany w systemie preferowanych wartości;
- zmiany postaw najbliższego otoczenia.

Jego wyrazem powinna być zwiększona aktywność życiowo-społeczna. Tutaj zawarte są olbrzymie oczekiwania pacjentów zakwalifikowanych do wszczepu. Oczekują oni zmiany dotychczasowej aktywności bądź powrotu do aktywności z okresu przedchorobowego.

Za pomocą skonstruowanej skali, która była uzupełnieniem całościowej ankiety próbowano prześledzić stopień zmian w zakresie m.in.:

- sposobu porozumiewania się z rodziną,
- sposobu porozumiewania się z innymi osobami,
- zmiany w zakresie kontaktów towarzyskich i społecznych,
- zmianę w zakresie sytuacji zawodowej/szkolnej,
- realizacji zainteresowań,
- ogólnej aktywności życiowej.

W zakresie porozumiewania się z rodziną 42 pacjentów (89,4%) sygnalizowało poprawę, 3 (6,4%) uznało brak zmiany, 2 (4,2%) wskazywało na

pogorszenie sposobu porozumiewania się. Poprawa dotyczyła m.in. lepszego odbioru mowy na drodze nie tylko wzrokowej, ale wzrokowo-słuchowej, wyraźniejszej własnej wymowy, powiększenia zasobu słownictwa.

Przykłady

KB l. 46, utrata słuchu w 39 r.ż., implant Med-El 1 elek.

„Cała moja nadzieja w sprawie rehabilitacji to córka. Ona czyta, a ja staram się wyłapać jej przejęzyczenia. To jest obopólna nauka.”

KZ l. 13, nie słyszał od urodzenia, implant Nucleus

„Syn chce być uczestnikiem każdej rodzinnej rozmowy, a gdy mówimy niezrozumiale lub zbyt szybko, domaga się, aby powtórzyć o co chodzi.”

Zmiany niekorzystne miały miejsce u pacjentki mającej niesłyszącego męża, porozumiewającego się za pomocą języka migowego przy czym pacjentka zaczęła bardziej preferować mowę słowną. Było to również powodem sygnalizowanego pogorszenia się sytuacji rodzinnej.

Jeszcze wyraźniejsze zmiany wystąpiły w zakresie porozumiewania się z innymi ludźmi. Funkcja ta poprawiła się u 44 pacjentów (93,6%), u 2 (4,2%) nie zmieniła się, u 1 osoby pogorszyła się. Pacjentka ta miała bardzo duże oczekiwania pooperacyjne. Poprawa dotyczyła tych samych aspektów co w zakresie komunikacji w rodzinie.

Przykłady

LK l. 39, utrata słuchu w 35 r.ż., implant Med-El 1-elek.

„Obecnie staram się dużo rozmawiać z ludźmi słyszącymi. Częste rozmowy pomagają mi rozumieć mowę za pomocą słuchu. Teraz mam przyjemność słuchania innych.”

MH l. 8, nie słyszała od urodzenia (z wypowiedzi matki)

„Córka reaguje na dźwięki, wołanie. Na każdy dźwięk reaguje uśmiechem. Poprawiły się też jej kontakty z otoczeniem.”

W sferze zawodowej i szkolnej 19 pacjentów (40,5%) wskazywało na poprawę. Pozytywne zmiany wiązały się najczęściej z podjęciem dodatkowej pracy, zmianą szkoły na szkołę masową, podjęciem studiów wyższych, rozpoczęciem nauki szkolnej w szkole podstawowej bądź średniej. Sytuacja zawodowa i szkolna u 27 osób (57,4%) nie uległa zmianie, u 1 (2,1%) pacjenta sytuacja pod tym względem pogorszyła się.

Przykłady

DK l. 29, utrata słuchu w 13 r.ż., implant Med-El 1 elek.

„Jestem na rencie ale teraz kiedy lepiej słyszę pomagam mężowi w jego firmie.”

KZ l. 13, nie słyszał od urodzenia, implant Nucleus (z wypowiedzi matki)

„Krzyś chodzi do szkoły masowej i dodatkowo ma nauczanie indywidualne. W nowej szkole ma duże grono kolegów z różnych klas. Jest pogodny, chce uczestniczyć we wszystkich wydarzeniach szkoły.”

Wydaje się, że w miarę coraz lepszego porozumiewania się, pozytywnych zmian w sferze zawodowej, poprawiają się kontakty towarzyskie i rówieśnicze. W tym zakresie 33 pacjentów (70,2%) sygnalizowało poprawę, która dotyczyła szerszego wychodzenia do ludzi, nawiązywania nowych znajomości, większego uczestnictwa w życiu towarzyskim. U 13 osób (27,6%) odnotowano brak zmiany, a u 1 osoby (2,2%) pogorszenie się kontaktów interpersonalnych. Pacjentka ta miała zawyżone oczekiwania przedoperacyjne (wierzyla, że leczenie metodą wszczepienia implantu ślimakowego rozwiąże wszystkie jej osobiste problemy).

Przykłady

RW l. 27, utrata słuchu w 12 r.ż., implant Laura

„Pragnęłam słyszeć bez czytania mowy z ust i operacja spełniła wszystkie moje oczekiwania. Po założeniu procesora mowy usłyszałam dźwięki z otoczenia i mowę – czułam się szczęśliwa, lepiej ułożyły mi się stosunki z ludźmi. Znalazłam sobie chłopaka.”

WS l. 50, utrata słuchu w 26 r.ż., implant Combi-40

„Kiedyś kontakty towarzyskie były dla mnie silnie stresujące. Obecnie sam chętnie zapraszam gości i jestem zapraszany przez znajomych. Czuję się swobodnie, normalnie.”

„Wychodzenie do ludzi”, lepsza komunikacja słowna, możliwość podjęcia dodatkowej pracy czy podjęcie nauki szkolnej, mają pozytywny wpływ na realizację własnych zainteresowań i sposobu spędzania wolnego czasu. Na zwiększoną możliwość realizacji zainteresowań poprzez kontakty z innymi ludźmi, powrót do starych zainteresowań, pojawienie się nowych (np. muzyka) wskazuje 29 pacjentów (61,7%), 14 osób (29,8%) nie podaje nowych zmian, a 4 pacjentów (8,5%) uważa, że trudniej przychodzi im realizować

swoje hobby. Z reguły motywują to pogorszeniem się sytuacji materialnej oraz poświęceniem większej ilości czasu na rehabilitację.

Przykłady

MS l. 20, utrata słuchu w 16 r.ż., implant Med-El 1 elek.

„Po operacji mogę grać i słuchać tego, co gram; słuchać muzyki z radia i magnetofonu. Próbuję znów śpiewać”

AO l. 23, utrata słuchu w 11 r.ż., implant Med-El 1 elek.

„Doceniam to, co jest w porównaniu z sytuacją sprzed operacji. Poprawa jest ogromna. Często chodzę do kina, do teatru – od czasu do czasu, spotykam się ze znajomymi, czytam książki, słucham muzyki.”

Podsumowując, należy stwierdzić, że pacjenci w 31 przypadkach (65,9%) zauważyli, że ich ogólna aktywność życiowa (rozumiana bardzo szeroko) uległa poprawie. Nie zmieniła się u 16 osób (31,9%), a pogorszyła się u jednej osoby (2,1%).

Wydaje się, że tym co wpływa szczególnie na aktywność życiową (zwłaszcza u dorosłych pacjentów postlingwalnych) jest w dalszym ciągu niesatysfakcjonująca aktywność zawodowa, gdyż zmian pozytywnych było w tej sferze najmniej 40,5%.

Należy założyć, że pozytywne zmiany w sytuacji życiowej pacjentów powinny znaleźć swoje odzwierciedlenie w większej motywacji do dalszej rehabilitacji. To z kolei sprzyjałoby osiąganiu coraz wyższego poziomu rehabilitacji słuchu i mowy. W przyjętej 5-stopniowej skali oceniającej poziom aktualnych osiągnięć w rehabilitacji:

- 3 pacjentów osiągnęło I poziom (6,4%),
 - 6 pacjentów osiągnęło II/III poziom (12,8%),
 - 21 pacjentów osiągnęło III poziom (44,7%),
 - 6 pacjentów osiągnęło III/IV poziom (12,8%),
 - 5 pacjentów osiągnęło IV poziom (10,5%),
 - 6 pacjentów osiągnęło IV/V poziom (12,8%),
- gdzie poziom:

I – to wykrywanie obecności dźwięku lub jego braku, rozpoznawanie początku i końca oraz liczby sygnałów akustycznych;

II – to dyskryminacja – dostrzeganie różnic i podobieństw między dźwiękami, różnicowanie jakości akustycznej;

III – to identyfikacja – określanie co było słyszane w zakresie elementów segmentalnych – samogłoski i spółgłoski i suprasegmentalnych – długość, akcent, intonacja słów i zdań;

IV – to rozumienie mowy;

V – to rozumienie mowy w hałasie.

Wyniki osiągnięte po półrocznej rehabilitacji słuchu u większości pacjentów wskazują ewolucję słyszenia od korzyści socjalnych (poziom I), odbioru zjawisk akustycznych, poprzez odbiór dźwięków mowy aż do ich rozumienia.

WNIOSKI

Na zakończenie chcemy jeszcze raz podkreślić, że implant ślimakowy i szeroko rozumiana rehabilitacja po jego wszczępieniu przyczyniają się nie tylko do poprawy słyszenia ale wpływają również na subiektywnie odczuwaną przez pacjentów poprawę jakości życia, co z kolei jest czynnikiem mobilizującym do rehabilitacji słuchu i mowy.

Bibliografia

- Alpin Y., 1994: Psychological assessment of cochlear implants patients: changes in pre- and post- implantation scores. *Advances in Cochlear Implants* ed. by I. J. Hochmair-Desoyer, E. S. Hochmair, Manz, Wien.
- Góralówna M., Hołyńska B., 1993: Rehabilitacja małych dzieci z wadą słuchu. PZWL, Warszawa.
- Hulek A. (red.), 1986: Człowiek niepełnosprawny w społeczeństwie. PZWL, Warszawa.
- Jones L., Kyle J., Wood P., 1996: Words apart. Losing your hearing as an adult, Tavistock Publications, London-New York.
- Larkowa H., 1987: Człowiek niepełnosprawny – problemy psychologiczne. PWN, Warszawa.
- Mueller-Malesińska M., Szuchnik J., Góralówna M., Wojewódzka B., Skarżyński H., Geremek A., 1994: Program rehabilitacji całkowitej utraty słuchu u osób po wszczępieniu implantów ślimakowych. *Otolaryngologia Polska*, XLVIII, 92-103.
- Silver R., Wortman C., 1984: Radzenie sobie z krytycznymi wydarzeniami w życiu. *Nowiny Psychologiczne*, 4/5.
- Skarżyński H., 1994a: Idea implantu ślimakowego. *Otolaryngologia Polska*, XLVIII, 9-12.
- Skarżyński H. (red.) 1994b: Kryteria kwalifikacji do zabiegów wszczępienia implantów ślimakowych i program rehabilitacji całkowitej utraty słuchu u dzieci. Fundacja Rozwoju Medycyny „Człowiek-człowiekowi”, Warszawa.
- Von Wright R.M., von Wright J., 1985: Obraz własnej osoby a spostrzeganie ludzi. *Przegląd Psychologiczny*, 3, 687-700.