DOSPĚLÍ UŽIVATELÉ KOCHLEÁRNÍHO IMPLANTÁTU A KVALITA JEJICH ŽIVOTA[1]

Ivana Marášková

Abstrakt
Článek vychází z diplomové práce zaměřené na psychologické aspekty sluchového postižení a možnosti jeho kompenzace, mezi které se řadí různé druhy sluchadel a v poslední době také kochleární implantát. Kochleární implantát je jedna z nejmodernějších kompenzačních pomůcek pro osoby s těžkým sluchovým postižením. Článek stručně popisuje historii kochleárních implantací v České republice a situaci uživatelů kochleárního implantátu.
Výzkum je zaměřen na zmapování kvality života dospělých uživatelů kochleárního implantátu a přínosu kochleární implantace. Z výsledků jsou pak vyvozena doporučení pro odbornou péči. Výzkumný projekt má podobu smíšeného výzkumu. Autorka k výzkumu použila metody: polostrukturovaný rozhovor, Dotazník subjektivní kvality života SQUALA a Glasgowský dotazník přínosu lékařského zákroku.

Klíčová slova: osoby se sluchovým postižením, sluchová protetika, kochleární implantát, kvalita života

ADULT USERS OF COCHLEAR IMPLANT AND QUALITY OF THEIR LIFE

Abstract
The article is based on thesis, which is focused on psychological aspects of hearing-impairment and the possibilities of its compensation including the various kinds of hearing aids and lately also cochlear implant. The cochlear implant is one of the state-of-the-art compensation aid for people with profound hearing impair. The article shortly describes history of cochlear implantation in the Czech Republic and also situtation of users of cochlear implant.
The research is centred on survey of quality of life of adult users of cochlear implant and benefit of cochlear implant. From the outcomes of thesis are concluded recommendations for professional care. Research design has a form of combined research. Author used following methods for the research: semi-structured interview, Subjective Quality of Life Analysis SQUALA and Glasgow Benefit Inventory.

Keywords: *deaf people, hearing aids, cochlear implant, quality of life*

Došlo do redakce: 19.10.2007
Schváleno k publikaci: 9.1.2008

1 Článek vychází z diplomové práce: Marášková, I. (2007). *Dospělí uživatelé kochleárního implantátu a kvalita jejich života*. Diplomová práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Filozofická fakulta, katedra psychologie. Vedoucí doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

Úvod

Jednou ze základních lidských potřeb, která je naplňována mezi přáteli, známými a rodinou prostřednictvím setkávání a komunikace, je pocit sounáležitosti. Ve většinové společnosti je převládajícím a nejdůležitějším způsobem komunikace zvuk a řeč. Lidská společnost je tedy velmi závislá na sluchovém vnímání. Akustickým kanálem přijímá člověk asi 60% všech informací.

Sluchové postižení má vliv na kvalitu řečových schopností člověka. Vede tedy k narušení mezilidské komunikace, které může mít vážný sociální i psychický dopad. Ztráta sluchu má negativní vliv na vývoj osobnosti dítěte, sociální zrání a možnosti uplatnění ve slyšící společnosti. Člověk se sluchovým postižením bývá tedy výrazně sociálně deprivován, vyřazován z většinové společnosti, dochází k narušení společenských vztahů, a tím i snížení kvality života.

V důsledku obrovských pokroků v oblasti audioprotetických pomůcek dochází k překonání bariér pramenících ze sluchového postižení. Možnosti a limity rehabilitace těžce sluchově postižených lidí posunuly v poslední době především kochleární implantáty. Svým způsobem bychom je mohli označit jako revoluční. Staly se osvědčenou a bezpečnou metodou k rehabilitaci pacientů s těžkým sluchovým postižením, kterým ke sluchovému vnímání obvykle výkonná sluchadla dostatečně nepomáhají. Umožňují neslyšícím vnímat svět zvuků a zvuky řeči.

Kochleární implantát

Kochleární implantát (kochleární neuroprotéza) je elektronické zařízení, které vykonává funkci poškozených vláskových buněk tím, že je obchází a elektrickými impulzy přímo stimuluje vlákna sluchového nervu. Kochleární implantát je zařízení, které poskytuje užitečnou zvukovou informaci a umožňuje tak těžce sluchově postiženému člověku vnímat zvuk, diferencovat ho a také porozumět řeči. Svým fungováním tak nahrazuje funkci postiženého ucha.

Kochleární implantáty se skládají ze dvou hlavních částí, vnitřní neboli implantované části a vnější části, která je schována za uchem. Implantabilní část je tvořena přijímačem – stimulátorem vloženým do lůžka skalní kosti a jemným svazkem 22 (24) elektrod, který je zaveden do hlemýždě. Vnější část implantátu je tvořena mikrofonem a vysílací cívkou a je umístěna za ušním boltcem a řečovým procesorem. Řeč a okolní zvuky jsou přijímány mikrofonem, odkud jsou tenkým kabelem převedeny do řečového procesoru. Řečový procesor získané informace zpracovává, digitalizuje – převádí do podoby specifických zakódovaných signálů a posílá do vnější cívky (vysílací cívky), která je umístěna za uchem nad místem vnitřní implantované cívky. Zakódovaná informace je posílána vysílací cívkou přes kůži do implantované části (vnitřního přijímače), která přeměňuje kód na elektrické signály. Ty jsou přenášeny do elektrod, které jsou implantovány v blízkosti sluchového nervu. Elektrody stimulují zachovaná vlákna sluchového nervu. Sluchový nerv obdrží informace v podobě elektrických signálů a převádí je pomocí vyšších sluchových drah do mozku, kde jsou interpretovány a rozeznávány jako zvuk. Mozek obdrží informace přijímané mikrofonem během mikrosekund, takže jedinec slyší zvuky v době jejich vzniku a vnímání tak není opožděné (Holmanová, 2002, Hrubý, 1998).

Roku 1993 byla ve FN Motole v Praze voperována první neuroprotéza Nucleus. O rok později se podařilo prosadit úhradu implantátů pojišťovnou. Výběr kandidátů ke kochleární implantaci je prováděn velmi zodpovědně a výchozí předpoklady kandidátů jsou posuzovány

celým týmem odborníků (audiolog, foniatr, logoped, psycholog, otorhinolaryngolog jako operatér). Jedním z hlavních kritérií pro implantaci je zachovaná vodivost sluchového nervu a průchodnost kochley. Důležitá jsou také psychologická kritéria jako dostatečná motivace jedince, podpora od jeho rodiny, dobré předpoklady pro rozvoj řeči a odezírání a také zajištění logopedické rehabilitační péče. Implantace by měla být provedena co nejdříve po zjištění hluchoty nebo po ohluchnutí, a to jak u dětí, tak u dospělých. Od roku 1993, kdy byla u nás provedena první kochleární implantace, se řady uživatelů kochleárního implantátu velmi rozšířily. V současné době se jedná především o děti s prelingvální hluchotou a dospělé, u kterých se sluchové postižení objevilo až v pozdějším věku.

Možnosti, které kochleární implantát člověku se sluchovým postižením nabízí, vedou ke zlepšení rozumových i jazykových schopností, vymizení nebo zmírnění neurotických příznaků. Uživatelé kochleárního implantátu se stávají sebevědomějšími, vyrovnanějšími a mají větší zájem o kontakt se slyšícím světem.

Existují zkušenosti v oblasti zdravotnické i speciálně pedagogické, podrobně je rozpracována předoperační rehabilitace, vyšetření kandidátů a také otázka pooperační péče. Chybí však zatím zkušenosti s dlouhodobým užíváním kochleárního implantátu. To znamená, jak se dospívající uživatelé zapojí do společenského života, zda najdou pracovní uplatnění, jak budou úspěšní v hledání partnerů, realizaci hodnot a zájmů. Zařadí se uživatelé kochleárního implantátu do majoritní slyšící společnosti, nebo vytvoří novou menšinu?

S přibývajícím počtem uživatelů kochleárních implantátů se stále více začínáme zajímat o kvalitu života těchto lidí, o jejich požadavky na dobrou úroveň kvality života a jejich subjektivní hodnocení situace, ve které se právě nacházejí.

Kvalitu života chápeme jako individuálně zakotvenou a subjektivně prožívanou skutečnost, přesto se však do ní promítá také minulost, přítomnost i budoucnost daného jedince, jeho vztahy k druhým lidem, skupinám, kultuře, politice, ekosystému apod. Hartl a Hartlová (2000) definují kvalitu života jako „vyjádření pocitu životního štěstí, míru seberealizace a duševní harmonie, míru životní spokojenosti a nespokojenosti“.

„Kvalita života je stupeň, v němž prožívání života uspokojuje individuální psychologická a fyzická přání a potřeby; je výsledkem osobních hodnot a životního stylu, skrz něž se je jedinec snaží naplnit.“ (Kirby, Brooks, 1994 in Dragomirecká, Škoda, 1997, s. 104).

M. Testa (1994 in Dragomirecká, Škoda, 1997) zavádí termín „health related quality of life“ jako kritérium pro účely terapeutického rozhodování a plánování. Chce jej tak odlišit od pojetí používaných například v sociologii. Model M. Testy zahrnuje spojení fyzického, funkčního, psychologického a sociálního zdraví jedince. Podle Baštecké může pro člověka kvalitu života představovat cokoli, čemu on sám přikládá důležitost (Baštecká, Goldman, 2001).

Psychologické pojetí kvality života vychází především ze subjektivity člověka - jako prožívání, myšlení a hodnocení toho, co chce a čeho se mu nedostává. Člověk považuje svůj život za kvalitní, jestliže jeho očekávání jsou ve shodě s životní realitou (Vymětal, 2003). Kučera (2004) řadí mezi důležité faktory ovlivňující kvalitu života také osobní bezpečí, možnost růstu a sebenaplnění jedince.

Za pojmem „kvalita života“ se skrývá velké množství činitelů, které mohou osobě s postižením komplikovat nebo naopak zjednodušovat život v intaktní společnosti, ale také v prostředí minoritní kultury. Tyto činitele J. Jesenský (2000) rozděluje na vnitřní a vnější:

- *Vnitřní činitelé* – somatické a psychické dispozice ovlivněné onemocněním, poruchou nebo defektem, všechny aspekty ovlivňující rozvoj a integritu osobnosti člověka s postižením
- *Vnější činitelé* – korespondují s objektivní dimenzí, podmínky existence, ekologické, společensko-kulturní, výchovně-vzdělávací, pracovní, ekonomické, materiálně-technické faktory.

Mezi hlavní determinanty kvality života řadíme podmínky biologické, psychologické, pedagogické, socio-kulturní, politicko-právní. A právě v těchto oblastech se mohou různě projevovat specifické potřeby lidí s postižením, které je pak znevýhodňují ve srovnání s intaktními jedinci. Rozdíly v posuzování kvality života lidí s postižením plynou z celkového vlivu handicapu na život.

Zjišťování kvality života by mělo vést k odhalení vlivu diagnostických, terapeutických, lékařských, rehabilitačních, pedagogických a sociálních zásahů, k vymezení cílů a jednotlivých úkolů komprehensivní (celkové) rehabilitace. Vše pak směřuje k nárůstu nespecifických kvalit života a potřeb jedince, a tím k vytvoření podmínek pro integraci lidí s postižením do intaktní společnosti (Jesenský, 2000).

Cílem našeho výzkumu je zmapovat přínos kochleární implantace a kvalitu života dospělých uživatelů kochleárního implantátu v České republice. Na základě výsledků výzkumu identifikujeme konkrétní oblasti jevící se jako problematické a zformulujeme doporučení, která by mohla přispět k rozšíření, a tím také zkvalitnění péče o uživatele kochleárního implantátu (KI).

Na základě cílů jsme formulovali následující **výzkumné otázky**:

1. Jak hodnotí uživatelé KI svou kvalitu života?
2. Jaký přínos má kochleární implantace pro uživatele KI?
3. Které jsou problematické oblasti v životě uživatelů KI?

Jako další výzkumný cíl jsme si stanovili zformulovat z výzkumného projektu doporučení pro odborné služby zabývající se pooperační a rehabilitační péčí o osoby s KI.

Výzkumné metody

Ve výzkumu jsme využili výhody kombinace kvantitativního i kvalitativního přístupu. Kvalitativní metody nám při sběru a analýze dat umožnily proniknout hlouběji do daného tématu, ale pouze u malého výzkumného vzorku. Doplněním statistického šetření jsme mohli výzkumný soubor rozšířit na celou populaci dospělých uživatelů kochleárních implantátů. Kvantitativními metodami jsme ověřili data získaná kvalitativním výzkumem (technika triangulace) a mohli jsme výsledky zobecnit na celý základní soubor.

Pro účely výzkumu jsme zvolili jednu metodu klinickou (polostrukturovaný rozhovor) a tři metody dotazníkové (nestandardizovaný dotazník, SQUALA a Glasgowský dotazník přínosu lékařského zákroku).

Otázky, které jsme uživatelům pokládali a které se v obměněné podobě objevily také v nestandardizovaném dotazníku, jsme vytvořili na základě studia dostupné literatury, provedených výzkumů a rozhovorů s odborníky zabezpečujícími pooperační rehabilitaci. V květnu 2006 jsme vhodnost výběru základních tématických okruhů ověřili při výzkumném šetření jednoho uživatele kochleárního implantátu.

Dotazník Subjective Quality of Life Analysis - SQUALA (Dragomirecká et al., 2006) zahrnuje 21 oblastí života pokrývajících vnější i vnitřní skutečnost každodenního života. U každé položky proband na pětibodové hodnotící škále určuje subjektivní důležitost této oblasti a také specifikuje, jak je s touto oblastí spokojen. Na konci části týkající se důležitosti je připojena otevřená otázka: „Je ještě něco jiného, co považujete v životě za důležité?“ Toto místo je určené k případnému doplnění oblastí, které jsou pro respondentův život důležité, ale jsou v předkládaném výčtu opomenuty. Dotazník je složen ze dvou škál – škály hodnocení důležitosti a škály hodnocení spokojenosti.

Dotazník změny, přeložený jako Glasgowský dotazník přínosu lékařského zákroku – GBI (Gatehouse, Browning, Robinson, 1998) měří změnu zdravotního stavu zapříčiněnou chirurgickým zákrokem v oblasti otorhinolaryngologie (ORL). Tato diagnostická metoda vychází z definice zdravotního stavu jako obecného vnímání životní spokojenosti (well-being) zahrnující celkovou psychickou, sociální a fyzickou spokojenost. GBI zjišťuje změny zdravotního stavu na základě měření vlivu zdravotního problému na kvalitu života člověka. To umožňuje srovnání různých zdravotních podmínek, lékařských zákroků i rozdílů u jednotlivých demografických a kulturních menšin. GBI zahrnuje 18 otázek na změnu zdravotního stavu, které poukazují na to, jak zákrok pozměnil kvalitu života jedince.

Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvořili dospělí uživatelé kochleárního implantátu (KI) žijící v České republice. Abychom mohli oslovit celou populaci dospělých uživatelů KI v ČR (95 osob), požádali jsme o pomoc Foniatrickou kliniku Všeobecné fakultní nemocnice v Praze (primářku MUDr. Olgu Bendovou), jejímiž pacienty jsou všechny osoby tohoto výzkumného souboru. Klinika v zastoupení prim. MUDr. Olgy Bendové nám umožnila rozeslat baterii dotazníků všem těmto osobám. V souladu se zákonem 101/2000 Sb. O ochraně osobních údajů jsme neměli přístup k dokumentaci pacientů ani k jejich osobním údajům. Předem připravené obálky opatřil adresami zdravotnický personál kliniky.

Zpět nám bylo doručeno 62 sad vyplněných dotazníků, návratnost činila 64,6%. Výzkumný vzorek tvořilo 21 mužů a 41 žen. Průměrný věk výzkumného vzorku činil v době výzkumu 47,7 let (v rozpětí od 21 do 73 let). Z hlediska vývojové psychologie to odpovídá období od časné dospělosti až do stáří (viz Tabulka č.1).

Tabulka 1: **Věkové rozvrstvení výzkumného souboru** - dělení dospělosti podle Vágnerové (2000)

	mladá dospělost	střední dospělost	starší dospělost	stáří	počet celkem
muži	5	4	7	5	21
ženy	12	6	17	6	41
celkem	17	10	24	11	62

Průměrný věk, ve kterém byla kochleární implantace provedena, byl 39,5 let (v rozpětí od 14 do 67 let). Od implantace uplynulo u osob účastnících se výzkumu v průměru 5,5 roku. Tyto hodnoty jsou velmi ovlivněny tím, že implantace se u nás provádí teprve od roku 1994

a prvními implantovanými byli dospělí, kteří sluch z určitého důvodu náhle nebo postupně ztratili. Z výzkumného vzorku 46 osob (74,2 %) uvádí, že sluchové postižení utrpěli až v průběhu života. Jako nejčastější důvod uváděli úraz, meningitidu, virová onemocnění, zánět středního ucha a užití antibiotik (streptomycin).

Orientační sluchové schopnosti uživatelů KI uvádíme pro přehlednost v Tabulce 2.

Tabulka 2: **Orientační sluchové schopnosti uživatelů KI**

	ano	ne	někdy/částečně	nevyplněno
Zhoršení porozumění řeči v hlučném prostředí	56 (90,3%)	4 (6,5%)	1 (1,6%)	1 (1,6%)
Rozlišování mezi mužským a ženským hlasem	46 (74,2%)	9 (14,5%)	4 (6,5%)	3 (4,8%)
Porozumění mluvené řeči bez odezírání	18 (29,0%)	8 (12,9%)	34 (54,8%)	2 (3,2%)
Povídání s cizími lidmi	56 (90,3%)	2 (3,2%)	1 (1,6%)	3 (4,8%)
Rozpoznání zvonění telefonu - pevné linky	57 (91,9%)	3 (4,8%)	-	2 (3,2%)
- mobilního telefonu	51 (82,2%)	7 (11,3%)	-	2 (3,2%)

Vlastní výzkum probíhal **od května do září 2006**. Všechny údaje uvedené v popisu souboru i výsledcích výzkumu tedy pocházejí z tohoto období.

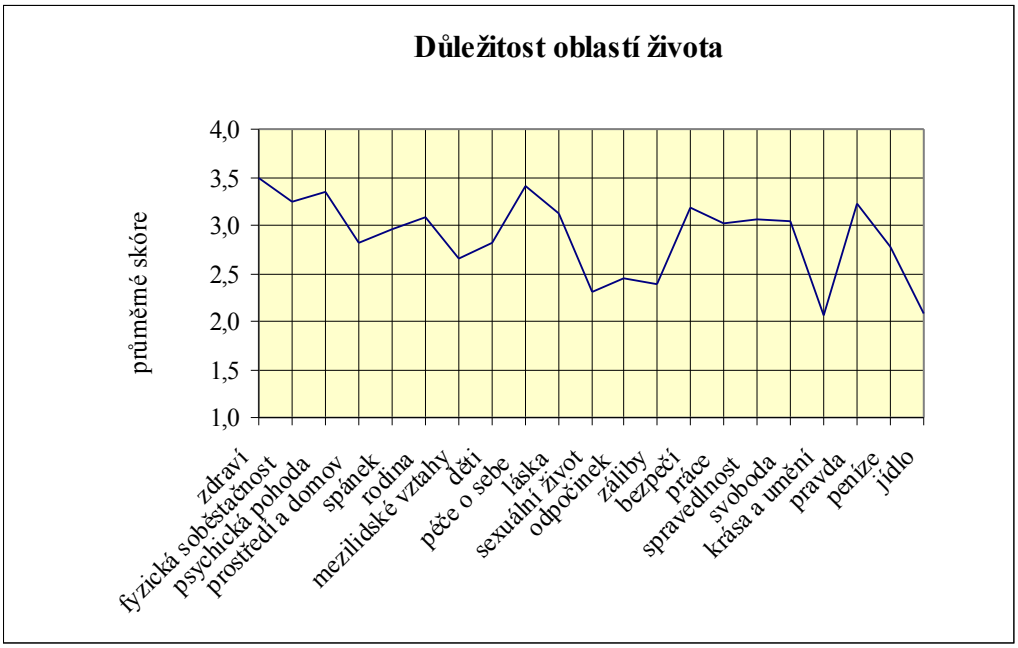
Výsledky

Dotazník SQUALA je subjektivní metoda hodnocení kvality života. Skládá se ze dvou částí. První část nám ukazuje, jak je vybraných 21 oblastí života důležitých pro daného člověka, v našem případě pro celý výzkumný soubor. V druhé části se dozvíme, jak je s těmito oblastmi života spokojen.

V následujících tabulkách uvedeme vyhodnocení jednotlivých oblastí z pohledu spokojenosti, důležitosti a celkové kvality života.

Grafy 1, 2 a 3 ukazují profily průměrných hodnot jednotlivých položek (oblastí života) z pohledu důležitosti, spokojenosti a celkové kvality života.

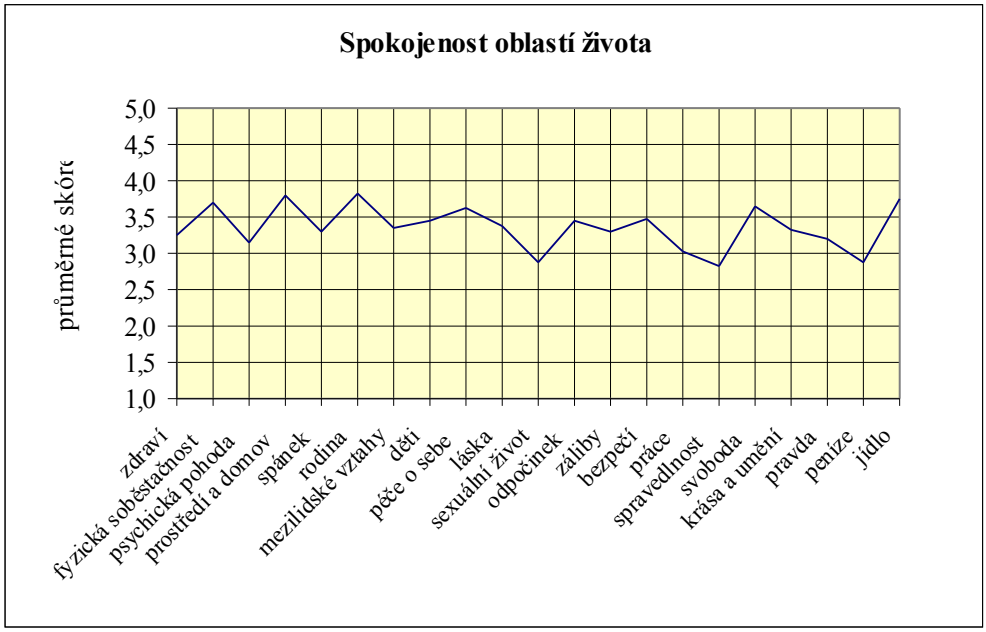
Graf 1: **Profil průměrných hodnot jednotlivých položek z pohledu důležitosti**



Profil průměrných skóre důležitosti oblastí života našeho výzkumného souboru je prakticky shodný s profilem zjištěným E. Dragomireckou a C. Škodou (1995) v pilotní studii u zdravé populace.

Na doplňující otázku „Je ještě něco jiného, co považujete v životě za důležité?“ odpovědělo 9 uživatelů KI (14,5 %). Dotazovaní uvádějí životní hodnoty „*kochleární implantát*“, „*zařazení se mezi slyšící*“, „*pomoc lidí*“, „*přátelé*“, „*komunikace*“, které by mohly být specifické právě pro tuto skupinu a vyplývají z jejich postižení a prodělaného zákroku. Mezi doplněnými životními hodnotami se objevily také „*důvěra*“, „*vzdělání*“, „*práce*“, „*nezávislost*“, „*překonání překážek*“ a „*vědomí jednoty všech věcí*“.

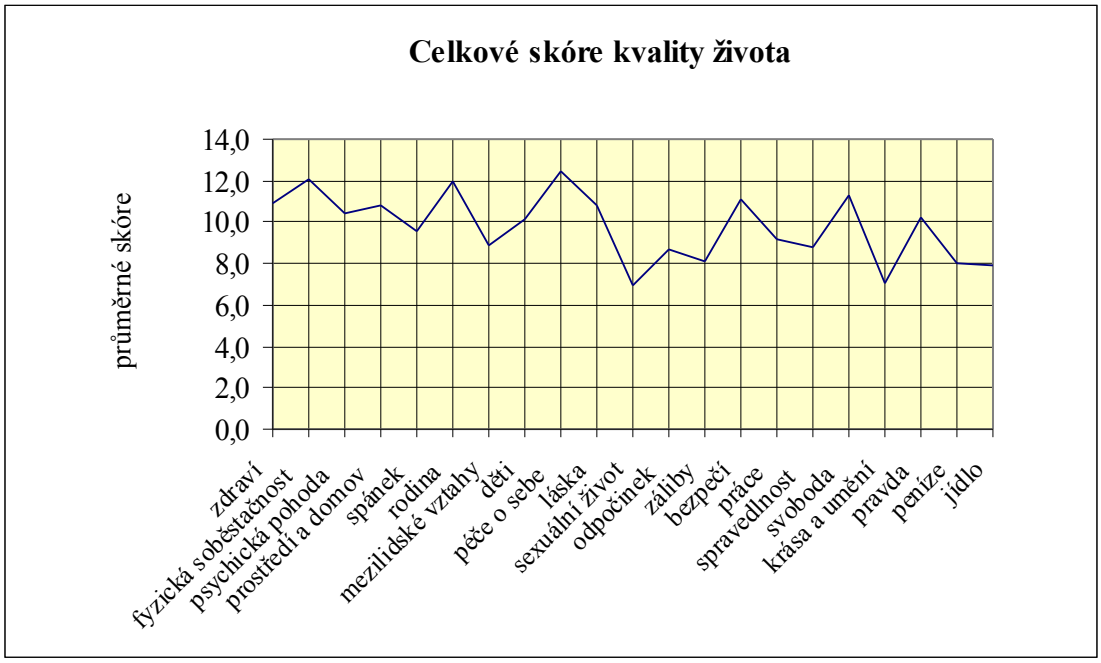
Graf 2: **Profil průměrných hodnot jednotlivých položek z pohledu spokojenosti**



Profilové srovnání s výsledky pilotní studie E. Dragomirecké (1995) ukazuje na rozdíly v oblastech bezprostředně spojených se specifikem našeho výzkumného souboru (zdraví, fyzická soběstačnost, psychická pohoda), ale také v oblasti sexuálního života. V těchto případech je průměrné skóre nižší u našeho výzkumného souboru. Poměrně výrazný rozdíl je patrný také v oblasti prostředí a rodina. V tomto případě však osoby z našeho výzkumného souboru hodnotí svou spokojenost s touto oblastí jako větší než zdraví respondenti v pilotní studii E. Dragomirecké a C. Škody (1995).

Výzkum kvality života uživatelů KI s použitím uvedených metod ukázal, že uživatelé KI hodnotí kvalitu svého života jako průměrnou. Ve srovnání s populačními normami uvedenými v příručce SQUALA (Dragomirecká et al., 2006) je kvalita života uživatelů KI v dimenzi zdraví mírně snížená. Oblasti týkající se blízkých vztahů a volného času jsou hodnoceny na spodní hranici normy. Kvalitu uspokojení základních potřeb a abstraktních hodnot označují uživatelé KI dle populačních norem za průměrnou.

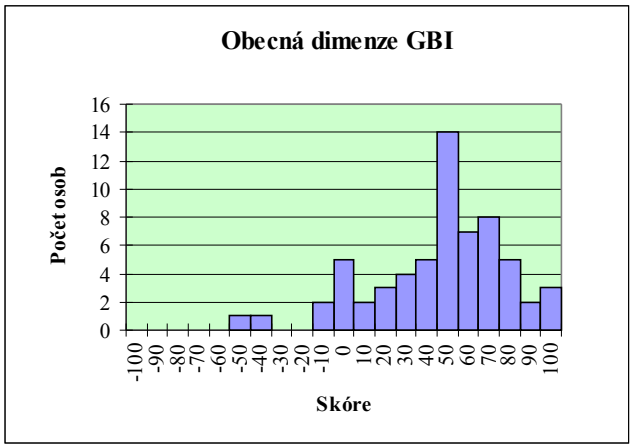
Graf 3: **Profil průměrných hodnot jednotlivých položek z pohledu celkové kvality života**



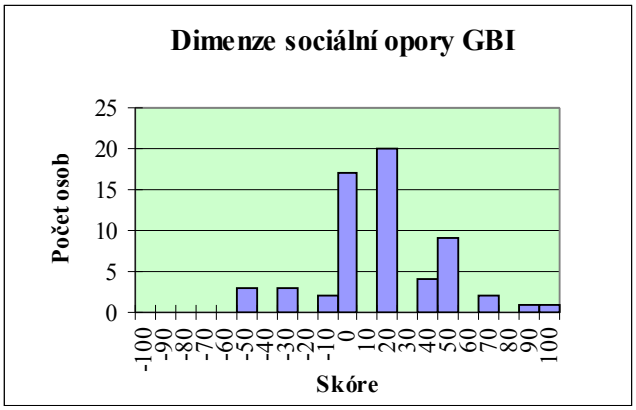
Mezi oblastmi života hodnocenými uživateli KI nejníže byly sexuální život, krása, umění a záliby. Nízké hodnoty průměrných skóre se objevily také u oblastí peníze, jídlo, odpočinek. Tyto oblasti nejsou typické pro náš výzkumný soubor uživatelů KI, ale naopak se shodují se zdravou populací. Na základě srovnání se zdravou populací z pilotní studie (Dragomirecká, Škoda, 1995), bychom za problematické oblasti kvality života mohli označit zdraví a sexuální život.

Glasgowský dotazník přínosu lékařského zákroku využívá obecnou dimenzi, dimenzi sociální opory a dimenzi fyzického zdraví. Grafy 4, 5 a 6 ukazují rozložení četností v jednotlivých dimenzích.

Graf 4: **Rozložení četností v obecné dimenzi**

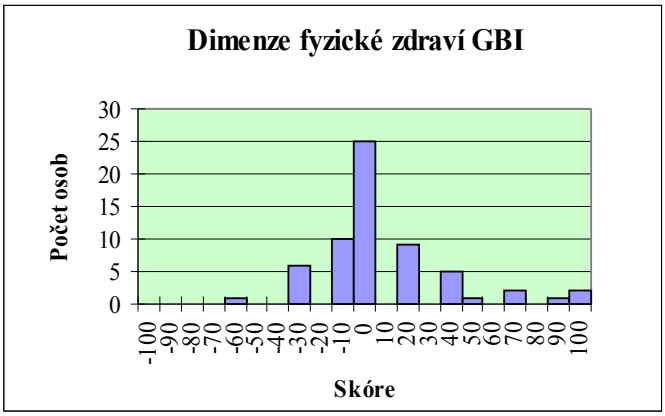


Graf 5: **Rozložení četností v dimenzi sociální opory**

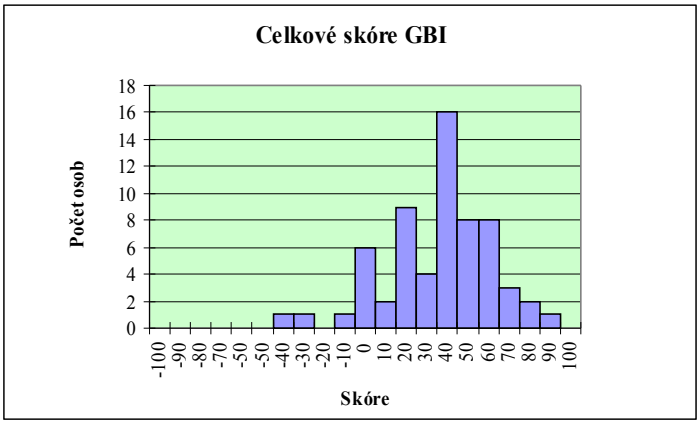


Mohli bychom říci, že pro 53 uživatelů KI (85,5 %) má kochleární implantace pozitivní přínos v obecné dimenzi. Pět dotazovaných (8 %) dosahuje nulového skóre, což znamená, že implantace pro ně v této dimenzi žádný přínos neměla. Skóre 4 uživatelů (6,5 %) ukazují na negativní přínos v obecné dimenzi. V dimenzi sociální opory znamená implantace pozitivní přínos pro 37 uživatelů KI (59,7 %). V četnosti jednotlivých tříd skóre je však patrný velký rozdíl, a to ve smyslu poklesu pozitivního přínosu. Žádný přínos nemá implantace v dimenzi sociální opory pro 17 dotazovaných (27,4 %). Na sociální oporu má implantace negativní vliv v 8 případech (12,9 %).

Graf 6: **Rozložení četností v dimenzi fyzického zdraví**



Graf 7: **Rozložení četností celkového skóre**



Podle odpovědí 25 dospělých uživatelů KI (40,3 %) nemá implantace žádný přínos pro jejich fyzické zdraví. Negativní vliv měla implantace na fyzické zdraví 17 dotazovaných (27,4 %), naopak pozitivní přínos uvedlo 20 uživatelů KI (32,2 %). Celkově pozitivní přínos měla kochleární implantace pro 53 respondentů (85,5 %). Odpovědi pouze tří uživatelů KI (4,8 %) ukazují na negativní přínos zákroku. Výsledky ukazují na to, že implantace neměla žádný přínos pro 6 uživatelů KI (9,7 %).

Z výše uvedených výsledků bychom mohli vyvodit, že kochleární implantace měla pro respondenty našeho výzkumného souboru převážně pozitivní přínos. Mohli bychom to interpretovat také tak, že kochleární implantát přispěl ke zlepšení kvality života.

Diskuze

V našem výzkumném projektu jsme se zaměřili na zjištění kvality života plynoucí z Calmonovy definice (Zannoti, Pringuey, 1992), která pojímá měření kvality života jako zjišťování rozdílu mezi přáním a očekáváním jedince na jedné straně a jeho současnou reálnou situací na straně druhé. Použitý Dotazník subjektivní kvality života SQUALA zahrnuje také oblasti týkající se hodnocení vnitřních prožitků, ze kterých je při měření kvality života nutné vycházet. Z výzkumu vyplynulo, že kvalita života dospělých uživatelů KI je průměrná. Také profil jednotlivých oblastí odpovídal profilu zdravé populace, který je výsledkem analýzy pilotní studie E. Dragomirecké a C. Škody (1995). Pouze skóre zdraví a sexuálního života byly nižší než ve zdravé populaci.

Při srovnání výsledků v jednotlivých dimenzích s orientačními populačními normami uvedenými v aktuální příručce SQUALA jsme zjistili, že kvalita života v oblasti zdraví je snížená a v dimenzích blízkých vztahů a volného času se nachází na spodní hranici normy. Populační norma je však vytvořená na základě výzkumu kvality života reprezentativního vzorku 308 osob pražské populace ve věku 18 – 59 let. Tato norma je tedy v našem případě poněkud zavádějící, jelikož výzkumný soubor dospělých uživatelů KI je tvořen osobami z celé České republiky, a to ve věku 21 až 72 let. Populační normu jsme však použili alespoň pro orientační srovnání. V budoucnu by bylo užitečné doplnit do výzkumu také kontrolní skupinu, případně skupinu lidí s těžkým postižením sluchu. Srovnání profilů a hrubých skóre jednotlivých dimenzí SQUALA by mohlo být velmi zajímavé.

Z původní verze dotazníku Zanottiho a Pringuea (1992) byly po zhodnocení pilotní studie E. Dragomirecké a C. Škody (1995) vypuštěny oblasti „Zajímat se o politiku“ a „Mít víru“. Oblast týkající se víry však mohla být z našeho pohledu poměrně zajímavá, protože může sehrát v léčbě a také rehabilitaci důležitou úlohu.

Hodnocení kvality života uživatelů KI je poměrně obtížné, a to hned ze dvou důvodů. Určení kvality života je subjektivní, proto se při její kvantifikaci, jejím zobecňování a počítání s průměrnými hodnotami mohou objevovat nepřesnosti. Druhý důvod spočívá ve specifiku, které do výzkumu přináší samotný uživatel kochleárního implantátu. Velký vliv na kvalitu života má přínos KI, který je však ovlivněn velkým počtem faktorů, mezi než patří např. doba, která uplynula od ztráty sluchu, věk osoby, osobnostní vlastnosti, způsob komunikace před implantací, nadání pro řeč, ale také rodinné zázemí apod.

Tento výzkumný problém má jistě dopad na validitu získaných dat, bylo by možné ho vyřešit rozdělením uživatelů na skupiny, například podle doby uplynulé od implantace. K tomu by však bylo nutné disponovat větším souborem respondentů. Stávající výzkumný soubor (populace) uživatelů KI, ani naše časové a finanční možnosti nám takový výzkum neumožnily realizovat. Další možnou strategií omezení vlivu faktorů, jako je věk jedince v době implantace nebo doba uplynulá od implantace, by byl longitudinální výzkum uživatelů KI. Longitudinální výzkumný projekt provádí už několikátý rok doc. Kabelka ve Fakultní nemocnici Motole. Výzkumný soubor tvoří dětští uživatelé KI. Jedná se však spíše o mapování jejich sluchového vnímání, jazykového a osobnostního rozvoje v průběhu jejich vývoje.

Pozitivní přínos KI, který ukázal náš výzkum, je ve shodě s uváděnými výsledky výzkumů provedenými v zahraničí. Průměrná skóre ve všech dimenzích GBI se jen nepatrně liší od výsledků obdobného výzkumu provedeného Castrem a Lassalettem ve Španělsku v roce 2005 (Castro, Lassaletta, 2005). Největší přínos kochleární implantace je patrný v obecné dimenzi. V této části odpovídali uživatelé KI na otázky týkající se vlivu implantace na jejich život, sebedůvěru, sebevědomí a také na jejich kontakt se společenským prostředím. Otázky jsou položeny přímo, uživatelé KI tak mohou jasně vyjádřit svou spokojenost či nespokojenost. Na základě skladby otázek, které se v této části objevují, bychom mohli říct, že tato dimenze je pro nás nejvíce směrodatná při posuzování přínosu kochleární implantace.

Stejně jako v jiných studiích ukázal i náš výzkum menší přínos KI v oblasti sociální opory a fyzického zdraví. Pozitivní přínos KI v dimenzi fyzického zdraví studie neprokázala, neboť čtyřicet procent respondentů nezmiňuje v této oblasti žádný přínos.

Mohli bychom říci, že kochleární implantace ani přímo nezlepšuje zdravotní stav jedince. Výzkum nám to také potvrdil. Otázky týkající se četnosti nachlazení a užívání léků se přímo nevztahují k postižení sluchu. Příčinou negativních odpovědí („častější nachlazení“, „více léků“) je často spíše věk jedince, jeho celkový zdravotní stav, než komplikace, které by byly způsobeny kochleární implantací. Podobně bychom mohli zdůvodnit i negativní odpovědi u otázky týkající se „četnosti návštěv lékařů, a to z jakýchkoli důvodů“. V tomto případě bychom však měli být opatrnější, protože uživatel KI musí především zpočátku navštěvovat Centrum kochleárních implantací poměrně často, a to dokud není jeho procesor optimálně nastavený. To může trvat i rok, postupně se intenzita návštěv snižuje. Mohli bychom tedy říci, že existuje objektivní důvod, proč mohou uživatelé KI odpovídat negativně. Negativní odpovědi však v tomto případě neznamenají negativní přínos implantace, ale nezbytnou součást pooperační rehabilitace. Mohli bychom ale uvažovat nad tím, zda tato zvýšená frekvence návštěv nemá vliv na kvalitu života, a to

především z toho důvodu, že v České republice je pouze jedno Centrum, kde je možné toto nastavování provádět. Uživatelé KI tak musí dojíždět i několik set kilometrů do Prahy.

Zařazení dimenze zdraví v GBI umožňuje zkoumání a porovnávání přínosu různých zákroků (např. odstranění adenoidní vegetace, operace středního ucha, rhinoplastika apod.), které se v oblasti ORL provádějí. Malý pozitivní přínos kochleárního implantátu se objevil také v dimenzi sociální opory. Vliv na skóre v této dimenzi může mít negativní chápání sociální opory. Lidé s postižením mají velkou snahu se osamostatnit, nebýt na nikom závislí a někdy tak mohou „pomoc někoho“ chápat v negativním smyslu. Dotazník GBI však dimenzi sociální opory zařazuje mezi pozitivní přínos implantace.

Překlad Dotazníku přínosu lékařského zákroku GBI z angličtiny byl v některých částech poměrně složitý. Potýkali jsme se s nejednoznačnými výrazy, a tak jsme některé otázky museli konzultovat (formou e-mailu) s autorem Stuartem Gatehousem (např. „company“ můžeme do češtiny přeložit jako společnost lidí nebo společnost ve smyslu firma). V jednom případě bylo také nutné kvůli překladu obrátit škálu hodnocení. Stuart Gatehouse nám také povolil samotný překlad dotazníku Glasgow benefit inventory. Dotazník je volně přístupný na webových stránkách MRC Institute of Hearing Research v několika jazycích, čeština však mezi nimi není (http://www.ihr.mrc.ac.uk/scottish/products).

Závěr

Výzkum kvality života uživatelů KI s použitím uvedených metod ukázal, že uživatelé KI hodnotí kvalitu svého života jako průměrnou. Ve srovnání s populačními normami uvedenými v příručce SQUALA (Dragomirecká et al., 2006) je kvalita života uživatelů KI v dimenzi zdraví mírně snížená. Oblasti týkající se blízkých vztahů a volného času jsou hodnoceny na spodní hranici normy. Kvalitu uspokojení základních potřeb a abstraktních hodnot označují uživatelé KI dle populačních norem za průměrnou. Mezi oblastmi života hodnocenými uživateli KI nejníže byly sexuální život, krása, umění a záliby. Nízké hodnoty průměrných skórů se objevily také u oblastí peníze, jídlo, odpočinek. Tyto oblasti nejsou typické pro náš výzkumný soubor uživatelů KI, ale naopak se shodují se zdravou populací. Na základě srovnání se zdravou populací z pilotní studie (Dragomirecká, Škoda, 1995), bychom za problematické oblasti kvality života mohli označit zdraví a sexuální život.

Z dalších výzkumných šetření vyplynuly **problematické oblasti**, které uživatelé KI zmiňují v souvislosti s postižením sluchu, případně s proběhlým zákrokem, a to jsou následující:

- Zdraví a sexuální život – tyto problematické oblasti však často nesouvisí s postižením sluchu.
- Zaměstnání – velmi obtížně hledají zaměstnání
- Osobnost - nízké sebevědomí, pocity méněcennosti
- Sociální vztahy – problém v komunikaci a socializaci
- Možnost vzdělání.

Celkový přínos kochleární implantace bychom mohli na základě výzkumného šetření zhodnotit jako pozitivní. V oblasti fyzického zdraví však uživatelé KI vnímají přínos zákroku jako nulový, v mnoha případech také negativní. Výsledky v dimenzi sociální opory také nesvědčí pro prokazatelně pozitivní přínos.

Z výsledků výzkumného šetření vyplynula následující **doporučení pro odbornou péči** o kandidáty a uživatele KI:

- Dát kandidátům KI jasné informace o tom, jaká očekávání od zákroku jsou reálná.
- Zlepšit informovanost kandidátů KI o tom, jak bude probíhat pooperační péče, rehabilitace.
- Vytvořit informační brožuru pro kandidáty a také uživatele KI.
- Dát uživatelům KI kontakty na koho se mohou obracet v případě potíží, problémů, nejistot – v ideálním případě by mohlo jít o zřízení poradenských služeb pro uživatele KI (např. cestou internetové poradny).
- Vytvořit strukturu a možnosti rehabilitační péče pro dospělé uživatele KI, která je odborníky doporučená, a dát novým uživatelům KI kontakty na odborníky, kteří jim tuto péči mohou poskytnout.
- Nabídnout uživatelům KI také psychologickou pomoc jako součást rehabilitace.
- Pořádat setkání uživatelů KI, v rámci kterých mohou probíhat přednášky na různá témata.
- Podpořit formování svépomocných skupin.
- Zřízení Centra kochleárních implantací na Moravě. Může pomoci k lepší rehabilitační péči uživatelů KI a také ke snadnější cestě vyhledání pomoci.

Literatura

Baštecká, B., & Goldman, P. (2001). *Základy klinické psychologie*. Praha: Portál.

Castro, A., & Lassaletta, L. (2005). Quality of life in cochlear implanted patiens*. Acta Otorrinolaringol Esp*., 192-197.

Dragomirecká, E., & Škoda, C. (1995). *QOL-CZ. Příručka pro uživatele české verze dotazníku kvality života SQUALA*. IGA MZ ČR, č. 313/1995/1084.

Dragomirecká, E., & Škoda, C. (1997). Kvalita života – vymezení, definice, historický vývoj pojmu v sociální psychiatrii. *Česká a slovenská psychiatrie*, roč. 93, č. 2, 102-108.

Dragomirecká, E., et al. (2006). *SQUALA. Příručka pro uživatele české verze Dotazníku subjektivní kvality života SQUALA*. Praha: Psychiatrické centrum Praha.

Gatehouse, S., Browning, G. G., & Robinson, K. (1998). *The Glasgow Health Status Questionnaire Manual.* United Kingdom: MRC Institute of Hearing Research, Scottish Section, Glasgow.

Hartl, P., Hartlová, H. (2000). *Psychologický slovník.* Praha: Portál.

Holmanová, J. (2002). *Raná péče o dítě se sluchovým postižením*. Praha: Septima.

Hrubý, J. (1998). *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu 2. díl.* Praha: FRPSP.

Jesenský, J. (2000). *Andragogika a gerontagogika handicapovaných.* Praha: Karolinum.

Kučera, Z. (2004). Podpora zdraví a kvalita života. In *Kvalita života. Sborník příspěvků z konference.* Kostelec nad Černými lesy: IZPE.

Vágnerová, M. (2000). *Vývojová psychologie*. *Dětství, dospělost, stáří.* Praha: Portál.

Vymětal, J. (2003). *Lékařská psychologie*. Praha: Portál.

Zannotti, M., & Pringuey, D. (1992). A method for quality of life assessment in psychiatry: the S-QUA-L-A (Subjective QUAlity of Life Analysis). *Quality of life News Letter*, 4, 6.

O autorce: Mgr. Bc. Ivana Marášková, (1983) je psycholožka a speciální pedagožka zabývající se problematikou lidí se sluchovým postižením. V současné době působí ve Středisku podpory integrace SPOLU Olomouc pro osoby s mentálním a kombinovaným postižením.

Kontaktní údaje:
e-mail: maraskova.ivana@seznam.cz
adresa: Karolíny Světlé 16, Olomouc, 779 00

Marášková, I. (2008). Dospělí uživatelé kochleárního implantátu a kvalita jejich života. *E-psychologie* [online]. 2(1), 9-22 [cit. vložit datum citování]. Dostupný z WWW: <http://e-psycholog.eu/pdf/maraskova.pdf>. ISSN 1802-8853.