

## КВАЛИТЕТ ЖИВОТА МЛАДИХ УСЛЕД ГУБИТКА СЛУХА – МОГУЋНОСТ МЕРЕЊА (QOL)

*Јасмина Карић*

Универзитет у Београду,  
Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију

*Појачан интерес за решавање проблема особа са губитком слуха, јавља се кроз научно и друштвено решавање овој проблем. Овај проблем решава се кроз повећано финансијско ангажовање, затим правним регулативама, ширењем мреже различитих установа за све врсте хендикепа, поштом, ангажовањем различитих профила стручњака као и кадрова на пољу едукације. Подједнако важна је и рехабилитација и заштитна, увођење нових метода, технологија и средства рехабилитације, дефинисање савременог система рехабилитације, формирање и ширење организација за помоћ овим лицима.*

*Одређивање како губитак слуха утиче на живот младих, може пружити корисне информације, како деци и родитељима, тако и лекарима ради обезбеђивања адекватне помоћи на пољу индивидуалној и социјалној функционисања. Све у циљу добробити младих са оштећењем слуха. (Карић, Ј.2003)*

**КЉУЧНЕ РЕЧИ:** *губитак слуха, квалитет живота, комуникација*

### УВОД

Важност слуха је велика за општи психофизички развој, а посебно за развој говора. Оштећења до 30 % омогућавају школовање детета у масовној школи, уз корекцију слуха апаратом. Код лаке наглувости говор је углавном неоштећен, а са повећањем наглувости све је отежанија артикулација. Код врло тешке наглувости говор је или веома оштећен или изостаје (већ изнад 80 % - глувонемост). Дијагноза се поставља већ крајем 1., почетком 2. г. живота (*Остојић, С.1996*). Најчешћи ризици

за појаву наглувости могу бити: наследни фактор, проблеми у трудноћи мајке (рубеола, вирусне инфекције), проблематичан порођај, коришћење вакуум екстрактора, повреде и оштећења мозга, честе упале ушију или грла у раном узрасту.

### *Домени квалитета живота*

Истраживачки тим који је радио на пројекту HQL (Hearing Quality of Life) представља тим истраживача са неколико института у Сијетлу, Вашингтону и Колораду. Овај тим је развио QoL упитник за децу и омалдину са оштећењем слуха.

Њихов приступ је започет тиме што су питали младе који су глуви или имају тешко оштећење слуха, шта мисле о својим животима? Развитак њиховог упитника започео је тиме што су добили информације о томе како млади процењују своју позицију у контексту културе и система вредности у којем живе, а у вези су са њихим циљевима, очекивањима, могућностима и проблемима. Имајући ово у виду, разговарали су са 49 младих глувих особа старости између 11 и 18 година о осећањима или искуствима која су важна за њихов квалитет живота. Кроз ове интервјуе су идентификована три домена као важна за квалитет живота а то су:

1. самоприхватње /пропагирање;
2. доживљавање стигме и;
3. учешће у свакодневном животу.

Ова три домена представљају области које су млади видели као битне за QoL који је специфичан код глувих особа. Ови домени су коришћени за процену упитника YQoL – DHH (Youth Quality of Life – Deaf and Hard – of Hearing) у групи од 230 младих чије оштећење слуха се кретало од благог до потпуног оштећења слуха.

Упитник, након што га особа испуни, носи информације које су познате само тој особи и носи информације о томе шта омладина мисли о његовом или њеном животу у том трнутку када даје те одговоре на постављена питања.

Свако питање садржи срж тога „ЈА САМ ГЛУВА ОСОБА» (као нпр. „Као особа која ја глува или наглува...», «Зато што сам ја глув или наглув...») и ону суштину реченице која даје специфично осећање, очекивање или забринутост (као нпр. „Осећам се прихваћено од стране студентата у мојој школи»).

Скала процене је састављена од 0 до 10 (0 = нимало; 10 = веома много).

Да би се испитало да ли је нова верзија упитника YqoL – DHH валидна и да ли су информације добијене њом битне за мерење квалитета живота глувих и наглувих младих особа, истраживачи су урадили истраживање где су младе глуве и особе са тешким оштећењем слуха попуњавале наведени упитник а добијене резултате статистички обрадили.

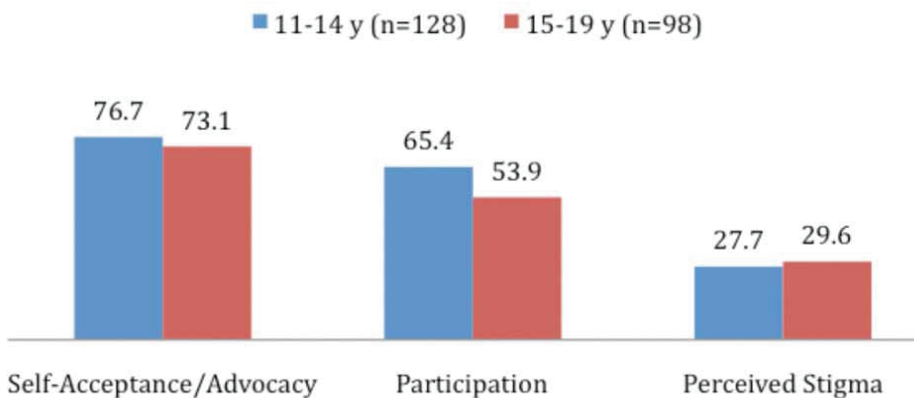
Млади који су учествовали у истраживању били су из редовних школа и школа за глуве у Вашингтону, Колораду, Новом Мексику, Аризони, као и са Аудиолошких клиника, али и млади из националног удружења за глуве особе и особе са тешким оштећењем слуха.

Све у свему 230 младих особа које су имале лако па до тешког оштећења слуха учествовало је у истраживању, где су попуњавали нову верзију YQoL – DHH упитник уз додатак других питања.

Од 230 младих који су попуњавали упитник, 57% је било старости између 11 и 14 година, 43% је било старости између 15 и 18 година, са једнаким бројем припадника оба пола. Учесници су били претежно „бели” (истог расног, етничког и културног порекла), 84% је имало чујуће родитеље. У истраживању је учествовало више младих из редовних школа без програма за глуве и наглуве ученике (44%) од младих из редовних школа са програмом за глуве и наглуве ученике (25%), ученици из дневних боравака (27%) и приватно образовање (4%).

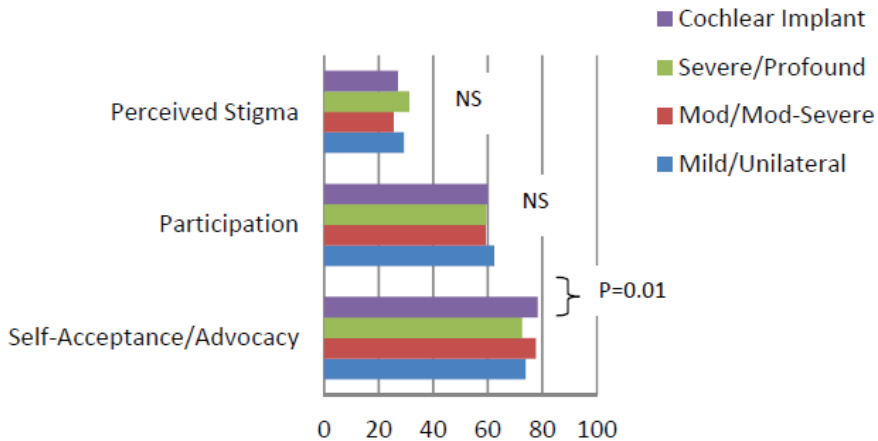
Истраживачи су упоредили како млади који су глуви и наглуви, различитог узраста, нивоа оштећења слуха и пола, виде квалитет њиховог живота.

Генерално није било доследних веза између нивоа оштећења слуха и скорa за три битна домена YQoL – DHH.



**Графикон 1 – Процена YQoL – DHH према полу и старости**

Само једно поређење у односу на слушни ниво је било значајно за самоприхватање и скор на YQoL – ДНН је био значајно већи за младе са кохлеарним имплантом, него за младе који су имали тешко оштећење слуха до потпуне глувоће и нису имали кохлеарни имплант.



**Графикон 2 – Процена YQoL – ДНН  
према степеноу чујносни**

Млади свих узраста, су константно показивали ниже резултате везане за перцепцију стигма у поређењу са резултатима везаним за друга два домена. Овакав резултат показује да млади имају јако изражен ниво «проблема» који су везани за дискриминацију која постоји према њима. И управо ово би и требало да представља фокус у даљим истраживањима. (Јанић, Б, Милојевић, Н, Лазаревић. С.2012)

Узорак студије је обухватио разноврсне младе особе које су глуве или имају тешко оштећење слуха. Укупне сличности на ДНН специфичном скору скрећу пажњу на то да особе узраста од 11 до 18 година генерално деле сличне погледе, ставове и схватања у вези квалитета њиховог живота, без обзира на школу коју похађају, без обзира на то да ли су њихови родитељи чујући или не и без обзира на пол испитаника.

Млади старости између 11 и 14 година показали су већи квалитет живота у домену учешћа у свакодневним животним активностима у односу на младе старости између 14 и 18 година .

Млади са кохлеарним имплантом показивали су бољи квалитет живота у домену самоприхватања.

Могућност да се разуме и схвати какаво је виђење глувих особа у вези са квалитетом њиховог живота, омогућава родитељима, сурдопедагозима, васпитачима и лекарима да пруже младима адекватну подршку у доношењу битних животних одлука.

### ***Комуникација између родитеља и младих***

Истраживачки тим се такође бавио и утицајем комуникације између родитеља и младих, кроз додатну анализу података. Успешна размена идеја и информација између родитеља и њихове деце је од велике важности за целовит развој код деце која су глува или наглува (Карић, Ј.2003). Истраживачи су поставили хипотезу да разумевање адолесцената шта њихови родитељи кажу, може бити важан показатељ тога како ће глува омладина учествовати у свакодневним активностима. Резултати студија су показали да адолесценти који разумеју већину или све што им њихови родитељи говоре показује већи скор на YQoL – DHH упитнику а то је повезано са доменом самоприхватања и такође постоји ниже изражен домен везан за перцепцију стигма. (Рагоман, В.2005) Разумевање свега што њихови родитељи кажу било је повезано са тим да су адолесценти показали висок ниво самопоштовања и висок ниво у домену учешћа у свакодневном животу. Ови резултати су били доследни без обзира на висину губитка слуха или коришћење кохлеарног импланта. Поред тога перцепција младих везана за опште и специфичне карактеристике њиховог начина живљења, не изгледа да се разликује по начину комуникације, без обзира да ли су користили занковни језик, орално изражавање или комбинацију знаковног и говорног језика.

### ***Пласман у школи***

Истраживачи су такође били заинтересовани и за испитивање како тип школе, коју глуви или наглуви ученици похађају, може утицати на квалитет њиховог живота и социјалну партиципацију. Упоредени су млади из три различита школска програма:

1. Редовне школе са програмима за глуву и наглуву децу;
2. Редовне школе без програма за глуву и наглуву децу;
3. Специјлне школе за глуву и наглуву децу.

Све у свему откривено је да тип школе коју деца похађају не утиче на квалитет живота глувих и наглувих ученика.

### *Стање слуха родитеља*

Обраћала се пажња и на стање слуха родитеља и ставове младих глувих особа који су се односили на то да ли су родитељи са уредним слухом другачији од глувих родитеља. Међу младима који су били глуви и који су похађали редовне школе без програма за глуве и наглуве ученике изгледа да нису постојале значајне разлике на скоровима на ниједном од домена YQoL – DHH између оних чији су родитељи чујући и оних који имају глуве родитеље.

Међутим разлике су се појавиле у редовним школама са програмима за децу са оштећењем слуха. У редовним школама са програмима за децу са оштећењем слуха, ученици који су глуви и који су имали глуве родитеље имали су већи скор у домену партиципације у свкодневним активностима.

Насупрот томе, ученици са оштећењем слуха који су имали чујуће родитеље показали су снижени скор на YQoL – DHH упитнику у домену перцепција стигма од ученика који су глуви и имају глуве родитеље. У овој групи није било разлика у домену самопоштовања/самоприхватања између ученика са чујућим и глувим родитељима. Директна процена како млади који су глуви или наглуви доживљавају своју комуникацију са другима је важна за разумевање њихових потреба и може служити како у одређеним случајевима неопходне медицинске интервенције као и у програмама везаним за школу или социјлну партиципацију.

## ЗАКЉУЧАК

Адолесцентни период је животна доба са јако брзим и битним развојним променама и јако мало се зна како ове промене утичу на квалитет живота младих људи који су глуви или наглуви (Живковић, М, 1987). QoL (Quality of Life) концепт је јако битан да би се разумела деца и млади са губитком слуха и то како оштећење које имају утиче на комуникацију која је јако битна као и на друштвено учешће у свакодневном животу. Одређивање тога, како губитак слуха утиче на живот младих, може пружити битне информације деци, родитељима и лекарима ради обезбеђивања адекватне помоћи на пољу индивидуалог и социјалног функционисања. Све у циљу добробити младих са оштећењем слуха.. (Карић, Ј. 2003)

## ЛИТЕРАТУРА

4. American Society for Deaf Children, Sulphur, Oklahoma, June (2009): *Quality of Life Among Children and Youth who are Deaf and Hard of Hearing*“;
5. Conference in ISOQOL London, England, October 30 (2010): *Measurement properties of a quality of life instrument for youth who are deaf or hard-of-hearing (YQOL-DHH)*“
6. Јанић, Б, Милојевић, Н, Лазаревић. С. (2012): „Примена и унапређивање инклузивног образовања у Србији“ Удружење студената са хендикепом.
7. Карић, Ј. (2003): *Родитељ као партнер у будућем систему образовања*, Београдска дефектолошка школа, Београд, Друштво дефектолога Србије и Црне Горе, бр. 1- 2, стр. 215- 219.
8. Ледерберг, Моблез, *The effect of hearing impairment on the quality of attachment child, Developmental, 1990.*
9. Остојић, С (1996). *Имједанометрија у сурдолошкој пракси*, Дефектолошки факултет, Универзитет у Београду
10. Радоман, В. *Сурдопсихологија*, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, Универзитет у Београду, 2005.
11. Живковић, М, *Психологија глуве и наглуве деце и омладине*, Дефектолошки факултет, Универзитет у Београду, 1987.

## ПРИЛОГ:

YOUTH QUALITY OF LIFE-DEAF AND HARD  
OF HEARING (YQOL-DHH) MODULE

*All questions use the response scale: Not at all | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Very much*

- Q1. As a person who is deaf or hard-of-hearing, I feel my parents give me the same amount of independence as others my age*
- Q2. I feel included in the things my family does together*
- Q3. I feel okay telling my teacher about my needs*
- Q4. I feel I have enough technology, such as pagers, videophones, texting, and/or internet to communicate as a person who is deaf or hard-of-hearing*
- Q5. I feel okay explaining to others that I am deaf or hard-of-hearing*
- Q6. As a person who is deaf or hard-of-hearing, I feel okay asking for help when I need it*
- Q7. I know how to stand up or speak up for myself as a person who is deaf or hard-of-hearing*
- Q8. As a person who is deaf or hard-of-hearing, I feel okay asking for what I want in public places*
- Q9. As a person who is deaf or hard-of-hearing, it is easy for me to start talking to people I do not know*
- Q10. As a person who is deaf or hard-of-hearing, I am satisfied with the ways I have to communicate*
- Q11. I feel other youth are willing to help me when I need it as a person who is deaf or hard-of-hearing*
- Q12. My teacher(s) helps me to communicate easier in the classroom as a person who is deaf or hard-of-hearing*
- Q13. As a person who is deaf or hard-of-hearing, I feel there are enough things to do with people other than my family*
- Q14. As a person who is deaf or hard-of-hearing, I feel accepted by students at my school*



- Q15. *I get upset when people do not understand what I am saying because I am deaf or hard-of-hearing*
- Q16. *I feel like my parents protect me too much because I am deaf or hard-of-hearing*
- Q17. *I feel people who are hearing treat me badly because I am deaf or hard-of-hearing* Q18. *I feel people think I am dumb because I am deaf or hard-of-hearing*
- Q19. *I feel people bully me because I am deaf or hard-of-hearing*
- Q20. *I feel people make fun of me because I am deaf or hard-of-hearing*
- Q21. *I feel embarrassed when people stare at me because I am deaf or hard-of-hearing*
- Q22. *I feel embarrassed to ask people to repeat themselves because I am deaf or hard-of-hearing*
- Q23. *Because I am deaf or hard-of-hearing, I feel left out of family conversations*
- Q24. *Because I am deaf or hard-of-hearing, I feel I miss things when talking with people who are deaf or hard-of-hearing*
- Q25. *Because I am deaf or hard-of-hearing, I feel I miss out on activities and things I want to do*
- Q26. *I feel I miss what is important for me to know because I am deaf or hard-of-hearing*
- Q27. *Because I am deaf or hard-of-hearing, I have to work harder than other youth to do the things I want to do*
- Q28. *Because I am deaf or hard-of-hearing, I feel it is hard to participate in large groups*
- Q29. *Because I am deaf or hard-of-hearing, I feel what I want to do in the future is limited*
- Q30. *I feel it is hard for me to understand what people are saying because I am deaf or hard-of-hearing*
- Q31. *Because I am deaf or hard-of-hearing, I feel I miss things when talking with people who are hearing*
- Q32. *I feel life is harder for me because I am deaf or hard-of-hearing*

**QUALITY OF LIFE IN YOUTH WITH HEARING LOSS:  
MEASUREMENT CAPABILITY (QOL)**

JASMINA KARIĆ

University of Belgrade,  
Faculty of Special Education and Rehabilitation

**SUMMARY**

Increased interest in solving problems of people with hearing loss appears through scientific and social fields of activity. This problem is solved through increased financial commitment, legal regulations, by expanding the network of various institutions dealing with all types of disability, through engagement of various profiles of professionals, as well as trained personnel, in the field of education. Equally important are the rehabilitation and protection, the introduction of new methods, technologies and means of rehabilitation, the definition of a modern system of rehabilitation, establishment and expansion of different organizations in order to help these individuals. Determining how the hearing loss affects the lives of young people can provide information to children, parents and physicians, in order to provide adequate assistance in the field of individual and social functioning. All this can only bring benefits to these persons. (*Karic, J. 2003*)

KEY WORDS: hearing loss, quality, communication