

## **Model postępowania diagnostyczno-terapeutycznego wobec niemowlęcia i jego rodziny przed operacją wszczepienia implantu ślimakowego**

### **Diagnostic and therapeutic procedure model for infants and their families before cochlear implant surgery**

**Anna Geremek-Samsonowicz<sup>1,2</sup>, Lidia Katarzyna Kłonica<sup>1,2</sup>, Joanna Rostkowska<sup>1,2</sup>, Magda Piętuć<sup>1,2</sup>, Henryk Skarżyński<sup>1,2</sup>**

<sup>1</sup> Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, ul. Zgrupowania AK „Kampinos” 1, 01-943 Warszawa

<sup>2</sup> Światowe Centrum Słuchu, ul. Mokra 17, Kajetany, 05-830 Nadarzyn

**Adres autora:** Anna Geremek-Samsonowicz, Instytut Fizjologii Patologii Słuchu, ul. Zgrupowania AK „Kampinos” 1, 01-943 Warszawa, tel. 022 3118108, e-mail: a.geremek@ifps.org.pl

#### **Streszczenie**

Dwoje na tysiąc dzieci rodzących się rocznie w Polsce ma obustronny głęboki niedosłuch zmysłowo-nerwowy. Wymagają one szybkiej, profesjonalnej i dostosowanej do potrzeb diagnozy i terapii. Dla większości z nich jedyną skuteczną metodą leczenia jest zastosowanie implantu ślimakowego. Celem pracy jest zaprezentowanie wypracowanego modelu diagnostyczno-terapeutycznego stosowanego wobec niemowlęcia i jego rodziny w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu, w którym udział bierze interdyscyplinarny zespół specjalistów. Siłą tego modelu jest holistyczne rozumienie problemu niedosłuchu nie tylko jako niepełnosprawności dziecka, ale też aspektów psychologicznych i pedagogicznych oraz zależności między nimi dotykających całą rodzinę pacjenta.

**Słowa kluczowe:** implant ślimakowy • głęboki niedosłuch • niemowlę • rodzina

#### **Abstract**

Two out of 1000 children born in Poland every year are diagnosed with bilateral profound sensorineural hearing loss. They require quick, professional intervention and proper diagnosis and therapy. For most of them the only effective method of treatment is a cochlear implant. The objective of this study is to present the diagnostic and therapy model elaborated at the Institute of Physiology and Pathology of Hearing that applies to infants and their families and is conducted by an interdisciplinary team of specialists. The strength of this model is a holistic understanding of the problem of hearing loss not only as the child's disability, but also its psychological and pedagogical aspects and the relationship between them affecting the whole family of the patient.

**Key words:** cochlear implant • profound deafness • infant • family

#### **Wstęp**

Prawidłowy słuch jest niezbędny dla rozwoju mowy i języka. Umożliwia rozwój percepcji bodźców akustycznych, czyli odkrywanie dźwięków pozwalających zdobywać informacje i poznawać świat, nawiązywać i podtrzymywać kontakty międzyludzkie.

Ubytek słuchu może wystąpić w każdym wieku, jednak największym problemem jest wtedy, gdy dotyczy małych dzieci, zwłaszcza tych, które nie rozwinęły mowy i nie opanowały języka. Wrodzone upośledzenie słuchu ma niezwykle istotne konsekwencje dla rozwoju mowy dźwiękowej

u człowieka. Im wcześniej zostanie wykryta i zdiagnozowana wada słuchu, tym więcej można zrobić dla małego pacjenta. Diagnoza słuchu, aparatowanie i kwalifikacja do wszczepu implantu ślimakowego to dopiero początek drogi. Podjęcie odpowiednich terapeutycznych wielospecjalistycznych (pedagogiczno-psychologiczno-logopedycznych) działań stwarza szansę na prawidłowy rozwój we wszystkich sferach. Typowym rozwiązaniem, które ma na celu poprawę słyszenia u osób z ubytkami słuchu jest aparat słuchowy. Niestety, jest to mało efektywny sposób protezowania w odniesieniu do pacjentów z bardzo głębokim upośledzeniem słuchu lub całkowitą głuchotą. Jeszcze do niedawna dzieci z bardzo dużymi ubytkami słuchu

miały niewielką szansę na rozwój mowy i opanowanie języka. Wynikało to z faktu, że tradycyjne aparaty słuchowe, nawet te najmocniejsze, nie dawały wystarczających korzyści, które mogłyby stanowić podstawę do rozwoju słuchowego dziecka.

### Aspekty audiologiczne

Dwoje na 1000 rodzących się w Polsce dzieci ma obustronny głęboki niedosłuch zmysłowo-nerwowy. Liczba żywych urodzeń w naszym kraju, która w ostatnich latach kształtuje się na poziomie 388 do 414 tysięcy obrazuje, że wrodzone uszkodzenie narządu słuchu to istotny problem społeczny.

Przyczyny niedosłuchu możemy podzielić na trzy główne grupy:

#### 1. Niedosłuch dziedziczny

Jest to wada wrodzona, izolowana lub sprzężona z innymi wadami rozwojowymi. Może wystąpić od urodzenia lub nasilać się stopniowo. Dużą część, bo aż 30-50% przypadków wrodzonych zaburzeń słuchu u dzieci ma przyczyny genetyczne.

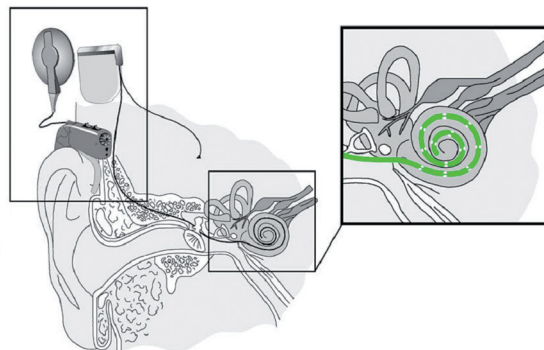
#### 2. Niedosłuch wywołany czynnikami w okresie ciąży:

- choroby infekcyjne z grupy TORCH: różyczka, toksoplazmoza, cytomegalia, opryszczka, ospa wietrzna oraz półpasiec, odra, świnka, kiła, grypa,
- nadużywanie przez matkę alkoholu, nikotyny lub narkotyków,
- choroby przewlekłe matki, takie jak: choroby serca, nerek, wątroby, cukrzyca lub zaburzenia hormonalne, np. niedoczynność tarczycy,
- zaburzenia przemiany materii, niedobór lub nadmiar witamin,
- leki, które mogą uszkadzać słuch, stosowane w ciąży, takie jak: chinina, antybiotyki, leki moczopędne, leki przeciwnowotworowe,
- ogólnoustrojowe choroby o podłożu immunologicznym,
- narażenie matki na kontakt ze środkami toksycznymi, np. chemikalia (sole rtęci, ołowiu, związki arsenu, związki organiczne fosforu, siarki i czterochlorku węgla, tlenek węgla, benzol), promieniowanie, hałas.

#### 3. Niedosłuch wywołany czynnikami okołoporodowymi:

- wcześniactwo poniżej 33. tygodnia ciąży,
- niska masa urodzeniowa (poniżej 1500 g),
- niedotlenienie okołoporodowe, zaburzenia oddechowo-kръżeniowe,
- zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych, posocznica,
- żółtaczka noworodkowa wymagająca zastosowania transfuzji wymiennej,
- inne zaburzenia okresu okołoporodowego (wylewy do ośrodkowego układu nerwowego).

Od 2002 roku populacja noworodków rodzących się w Polsce została objęta Programem Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu, który umożliwia wczesną diagnostykę, wdrożenie leczenia i rehabilitacji. Prekursorami badań przesiewowych była doc. Maria Góralówna oraz prof. Henryk



Rycina 1. Schemat implantu ślimakowego

Skarżyński, który opracował standardy badań przesiewowych noworodków, zaakceptowane przez Ministerstwo Zdrowia.

Przyjęte w Polsce i na świecie standardy diagnostyczno-terapeutyczne opierają się na zaleceniach Joint Committee on Infant Hearing, które precyzują, iż diagnoza niedosłuchu winna być postawiona w czasie pierwszych trzech miesięcy życia dziecka, następnie zaleca się szybkie zaopatrzenie w aparaty, a w przypadku znacznego lub głębokiego niedosłuchu, kwalifikację do operacji wszczepienia implantu ślimakowego przed upływem pierwszego roku życia.

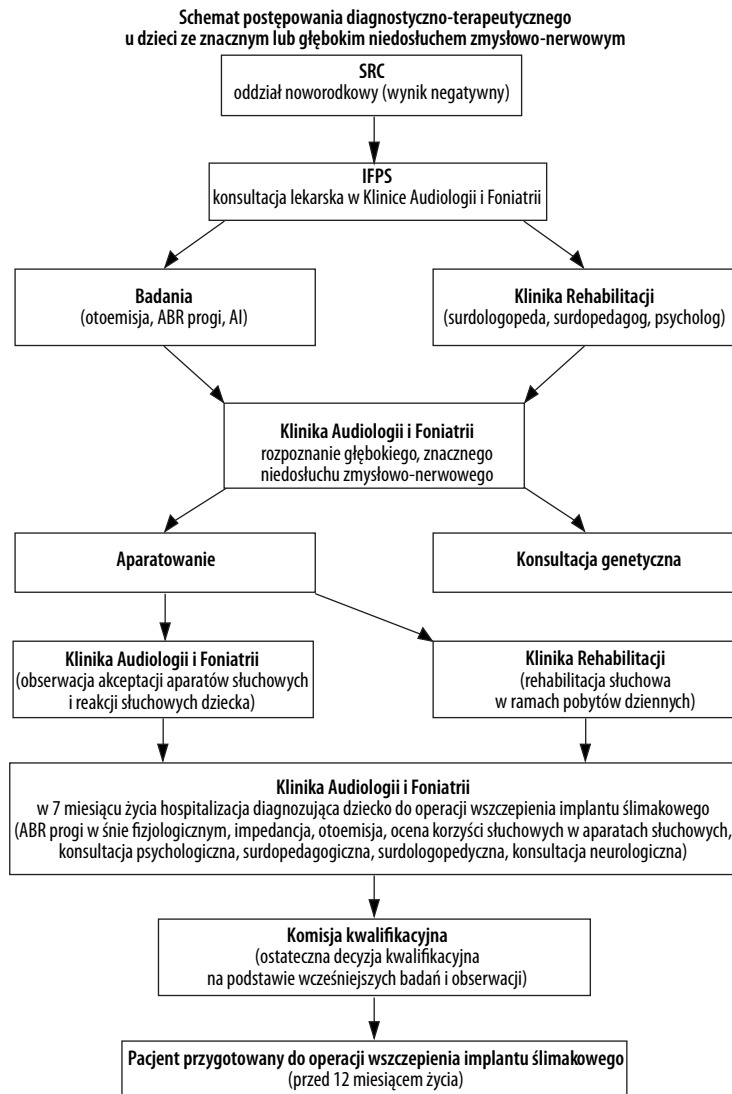
Zastosowanie systemu implantu ślimakowego zrewolucjonizowało podejście do leczenia głuchoty, dając tego typu pacjentom nieznaną dotąd możliwość percepcji słuchowej i nierozzerwalnie związanego z nią rozwoju języka (Rycina 1).

Podstawą tej metody jest możliwość zamiany bodźca akustycznego docierającego do osoby niesłyszącej na bodziec elektryczny. Za pośrednictwem wszczepionych elementów elektronicznych impulsy elektryczne doprowadzane są do zakończeń nerwu słuchowego. Stymulacja zakończeń nerwu słuchowego powoduje odpowiednie reakcje fizjologiczne i pobudzenie kolejnych struktur nerwowych w drodze słuchowej. Impulsy nerwowe docierające do kory mózgowej wywołują ostatecznie efekt wrażeń słuchowych.

Implant ślimakowy składa się z dwóch części – pierwsza wszczepialna, składająca się z elektrody umieszczonej w uchu wewnętrznym i przetwornika zlokalizowanego w łożu kości skroniowej oraz zewnętrzna zwana procesorem mowy.

### Zmiana podejścia do kwalifikacji dzieci do operacji wszczepienia implantu ślimakowego

Pierwsze zabiegi wszczepienia implantu ślimakowego w Polsce przeprowadził w 1992 roku prof. Henryk Skarżyński w Klinice Otolaryngologii AM w Warszawie, a cały program leczenia całkowitej głuchoty został rozwinięty i był realizowany w Ośrodku Diagnostyczno-Leczniczno-Rehabilitacyjnym dla Osób Niesłyszących i Niedosłyszących „Cochlear Center”, a następnie w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu [Skarżyński i wsp., 1993]. Od początku program leczenia głuchoty za pomocą implantu ślimakowego uwzględniał dzieci peri- i postligwalne, czyli takie, które utraciły słuch w trakcie lub po opanowaniu systemu językowego. Wczesne kryteria kwalifikacji były niezmiernie



**Rycina 2.** Schemat postępowania diagnostyczno-terapeutycznego u dzieci ze znacznym lub głębokim niedosłuchem zmysłowo-nerwowym

restrykcyjne [Skarżyński i wsp., 2000]. Wiek dzieci, które rozpatrywano jako ewentualnych kandydatów do zabiegu, wynosił średnio 6 lat. Pozostałe kryteria to:

- a. całkowita obustronna głuchota lub głęboki niedosłuch,
- b. wykazanie obecności przewodnictwa elektrycznego w pozaślimakowych strukturach drogi słuchowej.

Na początku Programu bardzo ostrożnie podchodzono do problemu kwalifikacji i samego zabiegu głównie z uwagi na małą wiedzę o neurofizjologii słuchu małego dziecka. Uważano, że narząd słuchu rozwija się do 2. roku życia (ośrodek z Mounpelie we Francji) i wcześniejsza ingerencja może powodować nieodwracalne uszkodzenia. Natomiast inne ośrodki (Hanower i Nottigham) powoli obniżały wiek dzieci implantowanych (w szczególności dzieci po przebytych zapaleniach opon mózgowo-rdzeniowych), ponieważ badania neurofizjologii narządu słuchu u małego dziecka wykazały, iż zastosowanie implantu ślimakowego przed ukończeniem pierwszego roku życia umożliwia nabywanie kompetencji słuchowych i werbalnych w okresie największej plastyczności ośrodkowego układu nerwowego [Geremek i wsp., 1999].

Doświadczenia kliniczne i efekty pooperacyjnej rehabilitacji spowodowały znaczne obniżenie wieku pacjentów kierowanych do zabiegu wszczepienia implantu ślimakowego [Skarżyński i wsp., 1997; Piotrowska i wsp., 2001].

### Aktualne zasady diagnostyki audiologicznej i kwalifikacji do operacji wszczepienia implantu ślimakowego

Diagnoza medyczna jest punktem startowym wszelkich kompleksowych działań dobranych indywidualnie do potrzeb pacjenta. W procesie diagnostyczno-terapeutycznym udział bierze interdyscyplinarny zespół w składzie: audiolog, foniatra, neurolog dziecięcy, inżynier akustyk, surdologopeda, surdopedagog, psycholog, technik audioprotetyczny (Rycina 2).

Działania medyczne to przede wszystkim postawienie diagnozy audiologicznej i jej weryfikacja. Noworodki, których wynik badań przesiewowych był nieprawidłowy, podobnie jak powtórne badania słuchu metodą otoemisji akustycznych, kierowane są na pełne diagnostyczne badanie audiologiczne.

Wizytę (przed ukończeniem przez dziecko drugiego miesiąca życia) rozpoczyna wywiad obejmujący okres ciąży i porodu, uwzględniający obecność czynników ryzyka uszkodzenia słuchu (ze szczególnym naciskiem na występowanie niedosłuchu w rodzinie), aktualny stan zdrowia dziecka i jego obecne reakcje słuchowe. Pełne badanie otorynolaryngologiczne obejmuje dokładną ocenę przewodów słuchowych i błon bębenkowych z zastosowaniem zarówno wideootoskopii, jak i badania mikroskopowego. Standardowa diagnostyka audiologiczna obejmuje badanie audiometrii impedancyjnej, badanie otoemisji akustycznej i pełne diagnostyczne badanie potencjałów wywołanych z pnia mózgu wykonane z zastosowaniem typowych bodźców: trzasku szerokopasmowego i krótkich tonów o częstotliwościach 500 i 1000 Hz. W przypadkach szczególnych – jeżeli podejrzewamy częściową głuchotę – w zakresie 2000 Hz.

Badania pozwalające rozpoznać obustronny głęboki niedosłuch zmysłowo-nerwowy, z uwagi na konsekwencje diagnostyczno-terapeutyczne, wymagają powtórzenia. Obok wyżej wymienionych można zastosować badanie potencjałów stanu ustalonego ASSR (ang. *Auditory State Stady Response*).

Stawiając rozpoznanie głębokiego niedosłuchu u dziecka, należy dokładnie przybliżyć rodzicom problem. Wyjaśnienie najważniejszych zagadnień wynikających z upośledzenia funkcji słuchowych pozwoli zrozumieć, jak ważne jest wdrożenie właściwego postępowania terapeutycznego i prawidłowo ocenić szansę, którą będzie dla dziecka i całej rodziny zastosowanie systemu implantu ślimakowego przed ukończeniem pierwszego roku życia. Dostarczona wiedza ułatwi akceptację protezowania dwumiesięcznego niemowlęcia aparatami słuchowymi, potrzebę stałej opieki audiologicznej i kontroli audioprotetycznych. Wskazane byłoby, aby w pierwszym okresie korzystania z aparatów, rodzice lub opiekunowie, nie ponosili kosztów związanych z ich zakupem – mieli możliwość ich wypożyczenia.

Na tym etapie diagnozowania bardzo istotna jest ocena neurologiczna w celu wykluczenia lub określenia deficytów neurologicznych, mogących mieć wpływ na całościowy rozwój dziecka. Problemy neurologiczne nie są przeciwwskazaniem w kwalifikacji do zabiegu wszczepienia implantu ślimakowego, ale wiedza o nich pozwala na ewentualną ocenę możliwości pooperacyjnej rehabilitacji.

### Aspekt logopedyczny

Jednym z wielu specjalistów tworzących zespół terapeutyczny jest surdologopeda (specjalista w zakresie diagnozy i terapii dzieci, młodzieży i dorosłych z uszkodzeniem słuchu). Wkracza on do terapii rodziny równoległe z pedagogiem. Ma do wyboru wiele różnych metod. Mając jednak na uwadze implantowanie oraz rozwój mowy i języka na takim poziomie, który pozwoli aktywnie zaistnieć w społeczeństwie komunikacyjnym, oczywiste jest zastosowanie metody audytywno-werbalnej [Skarżyński, Szuchnik, & Mueller-Malesińska, 2004]. Metoda ta jest równoznaczna z nabywaniem mowy na drodze słuchowej w myśl zasady „słuchaj i patrz”. Podstawowym narzędziem tej metody jest wychowanie słuchowe. Składają się na nie różne działania, które uaktywniają posiadane przez dziecko resztki słuchowe, rozbudzają zainteresowanie światem dźwięków. Realizacja tej myśli w dużym stopniu zależy od postawy

rodziców. Metoda nie przyniesie oczekiwanych rezultatów, jeśli trening słuchowy będzie się ograniczał do czterech ścian gabinetu logopedycznego. Powiedzieć można, że rodzice są uczniami terapeuty, a z otrzymanej wiedzy robią użytek w każdej minucie obcowania ze swoim małżeństwem. Uwrażliwiają na dźwięki otoczenia, których źródłem mogą być pojazdy, czynności, zwierzęta, przyroda, instrumenty, dźwięki ludzkie. Wychowanie słuchowe to także ćwiczenia słuchu werbalnego: otaczanie śpiewem, muzyką, a przede wszystkim mową. Opowiadanie otaczającego dziecko świata w krótkich, poprawnych gramatycznie, wyraźnie artykułowanych wypowiedziach. Wielokrotnie powtarzające się sytuacje codziennego życia są okazją do wielokrotnego ich nazywania.

Celem wychowania słuchowego jest zebranie jak największego zasobu doświadczeń akustycznych analogicznego do doświadczeń u ludzi słyszących. Buduje to poczucie bezpieczeństwa, pozwala nawiązać kontakt z otoczeniem i co najważniejsze – rozwinąć mowę [Szuchnik, 2003].

Pierwsze spotkania rodziny z surdologopedą mają charakter diagnostyczny – zostaje przeprowadzony wywiad dotyczący ogólnego rozwoju dziecka (ze zwróceniem szczególnej uwagi na rozwój sfery oralnej), obserwacja i analiza reakcji słuchowych oraz etapu rozwoju językowego. Dalsze to prezentacja propozycji działań terapeutycznych (zabaw z dzieckiem), instruktaż oraz informacje merytoryczne dotyczące terapii (w tym literatura), etapów rozwoju mowy i języka oraz funkcji słuchowych.

Zadaniem terapeuty jest aktywizowanie rodziców, zachęcanie do efektywnego spędzania czasu z dzieckiem, nauki otaczając codziennych zajęć, zwracanie uwagi na bogactwo odznaczających dźwięków, lokalizowanie ich, różnicowanie i rozpoznawanie, zabawy głosem. Podkreślanie znaczenia systematycznej pracy według planu opracowanego z zespołem terapeutów.

### Aspekt psychologiczny

Z punktu widzenia psychologicznego proces radzenia sobie z własnymi przeżyciami wokół niepełnosprawności dziecka [Kornas-Biela, 2001] i dodatkowo konieczność podejmowania decyzji co do wszczepienia implantu, to sytuacja budząca wiele silnych i często sprzecznych emocji (strach i nadzieja), a w efekcie mogąca powodować wysoki poziom stresu u rodziców dziecka niesłyszącego.

Decyzja o wszczepieniu implantu ślimakowego waży na przyszłym życiu dziecka i jego rodziny. Cały ciężar odpowiedzialności za konsekwencje podjętej decyzji spoczywa na rodzicach. Oczywistym jest, że każdy rodzic chce dla swojego dziecka jak najlepiej i chciałby mieć pewność, że decyzja o implancie przyniesie w przyszłości same korzyści związane z rozwojem dziecka, a i ono samo również to doceni. Rodzice są w bardzo trudnej sytuacji, gdyż muszą podjąć decyzję na tak wczesnym etapie życia dziecka. Dodatkowo rodzice często są bombardowani ze strony otoczenia sprzecznymi radami co do postępowania rehabilitacyjnego, co sprawia, że proces podejmowania decyzji staje się jeszcze trudniejszy.

Zdarzają się również sytuacje, gdy rodzice decydują o wszczepie bez dłuższej refleksji nad konsekwencjami



(korzyści i ograniczenia) tej decyzji. W takiej sytuacji możliwość wszczęcia dziecku implantu „wpasowuje się” niejako w mechanizm zaprzeczania głuchocie u dziecka [Kobosko, 2011; Zalewska, 1998], który jest psychiczną obroną rodziców przed emocjonalnym bólem. Rodzice mogą wówczas oczekiwać, że implant „wyleczy” głuchotę i zapewni ich dziecku „normalne” słyszenie. Nieunikniona jest jednak konfrontacja opiekunów dziecka z faktem, iż implant nie jest lekiem, lecz sposobem na umożliwienie słyszenia głuchemu dziecku.

W Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu okres od momentu rozpoznania głuchoty do operacji to czas psychologicznej pracy przede wszystkim z rodziną. Jest to optymalny z psychologicznego punktu widzenia czas na emocjonalne przeżycie straty i zaakceptowanie niepełnosprawności dziecka.

Podejmując decyzję o wszczęciu implantu ślimakowego rodzice powinni już uporać się z kryzysem związanym z diagnozą i być na etapie konstruktywnego działania i poszukiwania pomocy terapeutycznej. W praktyce jednak wśród rodziców istnieje duże zróżnicowanie w zakresie tego, jako szybko dochodzą do tego etapu. Ważne jest, aby decyzja o zastosowaniu tej metody była podejmowana przez rodziców samodzielnie i w pełni świadomie. W innym wypadku nie wezmą oni pełnej odpowiedzialności za przebieg rehabilitacji słuchu i jego efekty, a ewentualnymi problemami bądź powolnymi efektami rehabilitacji mogą obwiniać terapeutów i lekarzy.

Ważne jest, aby rodzice mieli wiedzę na temat tej metody, zapoznali się z urzędzeniem oraz mieli świadomość możliwych korzyści, jakie może dać implant dziecku. Jednak, aby byli zdolni w pełni uważnie i świadomie przyjąć wiadomości na temat działania implantu i korzyści z jego użytkowania, konieczne jest, by najpierw poradzili sobie z własnymi przeżyciami wokół wady słuchu u dziecka.

Rodzice powinni przeżyć naturalny etap żałoby po słyszącym dziecku i należy czas tej żałoby uszanować. Atmosfera bezpieczeństwa i akceptacji dla ich odczuć tworzona przez zespół lekarzy i terapeutów wspiera i przyspiesza zakończenie tego procesu. Kiedy rodzice pogodzą się z głębokim ubytkiem słuchu u swojego dziecka, naturalnie powinna pojawić się gotowość do podejmowania decyzji co do dalszego postępowania terapeutycznego.

W trakcie procedury kwalifikującej do operacji wszczęcia implantu ślimakowego, pacjent i jego rodzina odbywają szereg konsultacji w Klinice Rehabilitacji. Kwalifikacja do zabiegu, bądź jej brak, jest efektem współpracy audiologa, logopedy, psychologa i pedagoga. Na tym etapie rodzice potrzebują też kontaktu i rozmowy z innymi rodzicami, szczególnie z tymi, którzy przeszli już przez proces wszczęcia i podłączania implantu. Poza nieformalnymi kontaktami, pomoc mogą też spotkania w ramach grupy wsparcia, gdzie w bezpiecznej atmosferze mogą odreagować swoje przeżycia związane z głuchotą oraz lęki i obawy co do samej operacji, późniejszej rehabilitacji i edukacji dziecka.

Należy pamiętać, aby rodziców dziecka kwalifikowanego do operacji wszczęcia implantu traktować jak

partnerów i wzmacniać w nich poczucie kompetencji rodzicielskiej, jednocześnie zapewniając im atmosferę akceptacji i bezpieczeństwa emocjonalnego. Rodzice w tym czasie przeżywają wiele trudnych emocji, między innymi również lęk przed samym zabiegiem operacyjnym. Należy zachęcać rodziców do uzewnętrzniania, werbalizowania swoich obaw oraz wzmacniać ich w zadawaniu pytań. Informacje, jakie zyskają od specjalistów dadzą im większe poczucie kontroli nad sytuacją, a tym samym zmniejszą ich dystres.

### Aspekt pedagogiczny

W całym interdyscyplinarnym działaniu terapeutycznym, następującym po zakwalifikowaniu pacjenta do wszczęcia implantu ślimakowego, mającym na celu kompleksową opiekę nad małym pacjentem z uszkodzonym narządem słuchu, ważną rolę ma pedagog/surdopedagog. Jego zadaniem, przede wszystkim, jest jak najszybsze postawienie właściwej diagnozy pedagogicznej dziecka i jego rodziny. Nie jest to zadanie proste, gdyż należy „prześwietlić” wiele aspektów składających się na specyficzny profil potrzeb edukacyjnych samego pacjenta, a przede wszystkim jego najbliższych. Temu zadaniu może on sprostać tylko wtedy, gdy efektywnie współdziała z pozostałymi terapeutami – logopedą, a szczególnie z psychologiem. Cel i metody pracy pedagoga przypominają działania pracownika socjalnego, jednak tylko z pozoru. Musi on pamiętać, że problem, z którym zmagają się jego podopieczni jest dla nich niezwykle trudny i bolesny, dlatego wymaga wiele zrozumienia, cierpliwości, taktu i empatii ze strony terapeuty.

Diagnoza pedagogiczna musi zawierać odpowiedzi na szereg pytań, z wielu sfer życia dziecka i jego rodziny. Począwszy od aspektów emocjonalnych, przez społeczne, do materialno-ekonomicznych. Często są to tematy trudne dla rodziców do podjęcia z obcą, poznaną niedawno osobą. Zdobycie i weryfikacja tych informacji nieraz może narażać sporo problemów, gdyż bardzo trudny emocjonalnie czas po diagnozie audiologicznej może skutkować brakiem ochoty do współpracy, wycofaniem się rodziców z kontaktu z terapeutami. Na to też trzeba znaleźć sposób.

Aby stworzyć pełny profil potrzeb edukacyjnych dziecka i jego rodziny musimy określić:

1. sytuację rodzinną pacjenta – liczebność rodziny (rodzice, rodzeństwo, dziadkowie), czy rodzina jest pełna, czy niepełna, czy występują inne problemy zdrowotne (u rodziców, rodzeństwa),
2. aktualne relacje w rodzinie i podział ról – zadania jej poszczególnych członków, podział obowiązków, w miarę możliwości relacje emocjonalne między rodzicami, między rodzicami a dziećmi itp., typowy rozkład zajęć w rodzinie,
3. środowisko społeczne, w którym żyje rodzina – (miasto, wieś), odległość i dostępność do ośrodków rehabilitacji, dających możliwość korzystania ze specjalistycznej terapii oraz różnych ofert edukacyjnych (szkolenia, grupy wsparcia itp.). Środowisko dalszej rodziny, przyjaciół, sąsiadów – w aspekcie ewentualnej pomocy i wsparcia dla rodziny dziecka z uszkodzonym słuchem,
4. poziom kultury rodziny – wykształcenie rodziców i poziom ich wiedzy, szczególnie dotyczący wychowania dziecka, jego potrzeb, sposobów ich zaspokajania, na ile

rodzice będą w stanie korzystać z materiałów edukacyjnych, realizować zalecone przez terapeutów ćwiczenia rehabilitacyjne, czy i jak potrafią bawić się z dzieckiem, czy rozumieją i doceniają rolę zabawy na tym etapie życia dziecka,

5. materialną i mieszkaniową sytuację rodziny – czy jest wystarczająca i dająca możliwości podjęcia długotrwałej rehabilitacji dziecka, czy rodzina nie wymaga wsparcia instytucji powołanych do niesienia takiej pomocy. W sytuacjach trudnych pedagog powinien podpowiezieć, jakie są możliwości organizacji wsparcia ekonomicznego dla rodziny, pomóc (jeśli istnieje taka potrzeba) przejść niezbędne procedury.

Oprócz w/w aspektów pedagoga (tu w ścisłej współpracy z psychologiem) interesują postawy rodzicielskie (matki i ojca wobec dziecka), sposób przeżywania traumy przez obojga rodziców, ich gotowość do podjęcia wyzwania bycia rodzicem dziecka z wadą słuchu.

Wszystkie te informacje (łącznie z obserwacjami audiologa, psychologa i logopedy) pozwalają stworzyć indywidualny program działań leczniczo-terapeutycznych optymalnie dobranych do potrzeb danego dziecka i jego rodziny.

Równoległe z tworzeniem profilu potrzeb edukacyjnych, pedagog spotykając się z rodzicami dziecka z głęboką wadą słuchu, szczegółowo omawia problem dysfunkcji, która dotknęła ich dziecko. Należy pamiętać, że większość rodziców nigdy dotąd nie spotkała się z problemem niedosłuchu i ich wiedza na ten temat jest niewielka lub żadna, a trudny okres doświadczania traumy wskutek wiadomości o niepełnosprawności dziecka nie sprzyja poszukiwaniom. Czują się zagubieni w gąszczu informacji, medycznych określeń, które trudno zrozumieć. Właśnie z tego powodu rodzice od pedagoga powinni otrzymać informacje na wszystkie nurtujące ich pytania i wątpliwości:

1. czym w istocie jest wada słuchu i jakie niesie konsekwencje dla rozwoju ich dziecka,
2. jakie możliwości rozwoju mowy i komunikacji werbalnej daje zastosowanie, zaproponowanej metody leczenia za pomocą implantu ślimakowego,
3. jak wygląda i jak działa to urządzenie,
4. na czym polega sam zabieg wszczepienia implantu ślimakowego,
5. jak optymalnie dla rozwoju dziecka wykorzystać okres kilku miesięcy oczekiwania na zabieg wszczepienia implantu ślimakowego, wprowadzając rehabilitację „od rana do wieczora”,
6. dlaczego tak ważna jest zabawa w życiu małego dziecka i jak wykorzystać ją w efektywnej terapii,
7. jak i gdzie najbliższe miejsca zamieszkania zorganizować rehabilitację słuchu i mowy oraz wiele innych podobnych dylematów.

Oprócz działań skierowanych wyłącznie na rodziców małego pacjenta z wadą słuchu zakwalifikowanego do wszczepienia implantu ślimakowego, pedagog spotyka się również z samym pacjentem i wykonuje szereg ćwiczeń terapeutycznych.

W dalszym ciągu są to jednak działania „dla rodziców”, którzy obserwując poczynania terapeuty, uczą się, jak postępować z dzieckiem, aby każda chwila „bycia” razem, miała

również aspekt terapeutyczny. Jest rzeczą oczywistą, że malutkie dziecko (do 1. roku życia) to specyficzny pacjent, wymagający stymulacji rozwoju we wszystkich sferach. Trudno w związku z tym mówić o innej niż zabawowo-aktywizującej formie działań, która powinna dotyczyć nie tylko sfery słuchowej. Ponieważ w pierwszych miesiącach życia rozwój motoryczny dziecka implikuje rozwój innych jego sfer, pedagog stara się przekazać jak najwięcej informacji o rozwoju motorycznym dziecka, demonstruje różnego rodzaju ćwiczenia stymulujące dziecko do siadania, rączkowania, prostowania postawy, chodzenia, sprawnego chwytania i manipulowania (w tym gest wskazywania palcem). Szczególnie sprawne manipulowanie przedmiotami jest niezwykle ważną umiejętnością dla dziecka z wadą słuchu, gdyż stanowi główne źródło (obok wzroku) postrzegania świata i zdobywania o nim wiedzy. Kiedy dziecko może dotknąć, obejrzeć, włożyć do ust przedmiot, tworzy w ten sposób wyobrażenie danej rzeczy.

Drugim bardzo ważnym zmysłem (w sytuacji uszkodzenia słuchu), wymagającym stymulacji jest zmysł wzroku. Stymulacja analizatora wzrokowego jest niezbędnym elementem rehabilitacji dzieci z zaburzonym rozwojem, gdyż dziecko obserwując otoczenie, powiela określone wzorce ruchów, mimiki, a później zachowań. Pedagog demonstruje rodzicom ćwiczenia mogące pomóc dziecku w szybszym opanowaniu umiejętności związanych z koordynacją wzrokowo-ruchową [Cieszyńska & Korendo, 2007; Bednarska, Liwo, & Wasila, 2009].

Jednak główny punkt ciężkości w spotkaniach pedagog – dziecko – rodzice położony jest na stymulację funkcji słuchowych. Rodzice powinni na ten temat osiąść jak najwięcej informacji, aby efektywnie wykorzystywać każdy moment czuwania niemowlęcia, zgodnie z zasadą rehabilitacji prowadzonej „od rana do wieczora”. Po zaaparatowaniu (bez względu na korzyści z aparatów) każdy pacjent poddany jest intensywnym ćwiczeniom słuchowym – wychowaniu słuchowemu – mającym na celu stymulację ośrodków korowych odbioru słuchowego. Jest niezwykle ważne, aby proces ten rozpoczął się jak najszybciej. Demonstrujemy rodzicom przykłady ćwiczeń budujących umiejętności:

- wykrywania sygnału,
- reakcji na różne dźwięki otoczenia i mowy,
- lokalizowania źródła dźwięków,
- reakcji na bodziec akustyczny określoną czynnością (audiometria zabawowa),
- dyskryminacji i identyfikacji dźwięków,
- zabaw onomatopiejami itp.,
- zabaw własnym głosem.

Ćwiczenia te dopasowane są oczywiście do wieku dziecka oraz możliwości słuchowych na danym etapie życia. Działania te prowadzone są we współpracy z logopedą, zgodnie z opracowanym wcześniej programem terapii logopedycznej.

Zadaniem pedagoga jest również wyposażenie rodziców w niezbędne materiały instruktażowe i dydaktyczne. Są to zarówno pozycje książkowe, jak i materiały multimedialne (kasyety, płyty DVD). Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu przykładą dużą wagę do tworzenia tego typu materiałów informacyjnych, skierowanych do rodziców dzieci w wadami

słuchu. Wiedza w nich zawarta pozwala poznać specyfikę dysfunkcji słuchu, sposoby aktywizacji rozwoju dziecka, przykłady ćwiczeń rehabilitacyjnych oraz odpowiedzi na wiele innych pytań i problemów, które pojawiają się po diagnozie audiologicznej. W Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu (również we współpracy ze Stowarzyszeniem Przyjaciół Osób Niesłyszących i Niedosłyszących) w ostatnich latach powstało wiele tego typu pozycji, w tym: „Domska Klinika Rehabilitacji” stanowiąca kompendium wiedzy o niedosłuchu i rehabilitacji we wszystkich jego aspektach.

Proponowany model opieki nad dzieckiem z głębokim ubytkiem słuchu i jego rodziną pozwala na optymalną diagnozę i terapię. Siłą tego modelu jest holistyczne rozumienie problemu niedosłuchu nie tylko jako niepełnosprawności dziecka, ale też aspektów psychologicznych i pedagogicznych oraz zależności między nimi dotyczących całą rodzinę pacjenta. Pozwala na to wielospecjalistyczny zespół lekarzy i terapeutów, którzy współpracują ze sobą, rozumiejąc specyficzną sytuację rodziców i ich potrzeby.

### Piśmiennictwo:

1. Bednarska B., Liwo H., Wasila K.: Pierwsze kroki, dźwięki, słowa. Wydawnictwo Galan, Gdańsk, 2009
2. Cieszyńska J., Korendo M.: Wczesna interwencja terapeutyczna. Wydawnictwo Edukacyjne, Kraków, 2007
3. Geremek A., Skarżyński H., Szuchnik J. i wsp.: Aktualne kryteria do operacji wszczepienia implantu ślimakowego. *Otolaryngologia Polska*, 1999; 53(Supl.30): 110–12
4. Kobosko J.: Pomoc psychologiczna słyszącym rodzicom a efektywność rehabilitacji dziecka głuchego. *Otarynolaryngologia – przegląd kliniczny*, 2011; 10: 8–14
5. Kornas-Biela D.: Rodzice wobec diagnozy uszkodzenia słuchu u dziecka. Doświadczenia rodziców, pomoc profesjonalistów. (W:) Kornas-Biela D. (red.), *Rodzina. Źródło życia i szkoła miłości*. Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin, 2001
6. Piotrowska A., Lorens A., Szuchnik J. i wsp.: Procedura przedoperacyjna kwalifikacji do wszczepienia implantu ślimakowego stosowana w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu w Warszawie. *Audiofonologia*, 2001; 20: 43–50
7. Skarżyński H., Szuchnik J., Mueller-Malesińska M.: Implantry ślimakowe – Rehabilitacja. Stowarzyszenie Przyjaciół Osób Niesłyszących i Niedosłyszących „Człowiek–Człowiekowi”, Warszawa, 2004
8. Skarżyński H., Janczewski G., Geremek A. i wsp.: Pierwszy wszczep ślimakowy w Polsce. *Otolaryngologia Polska*, 1993; 47(5): 427–34
9. Skarżyński H., Geremek A., Szuchnik J. i wsp.: Warsaw Cochlear Implant Program from 1992 to 1999. 4th European Congress of Oto-Rhino-Laryngology Head and Neck Surgery „Past–Present–Future”. Berlin Monduzzi Editore, 2000; 163–66
10. Skarżyński H., Geremek A., Szuchnik J. i wsp.: Patients selection protocol for cochlear implantation. *Central and East European Journal Oto-Rhino-Laryngology and Head and Neck Surgery*, 1997; 2(3-4), 120–126.
11. Szuchnik J.: Różne drogi rozwoju słuchowego dzieci z implantami ślimakowymi – wybrane przypadki. *Audiofonologia*, 2003; 24: 145–56
12. Zalewska M.: Psychologiczne aspekty stwierdzenia głuchoty u dziecka. (W:) Rola J. (red.), *Wybrane problemy psychologicznej diagnozy zaburzeń rozwoju dzieci*. Wydawnictwo WSPS, Warszawa, 1998; 177–86