

**SPRAWOZDANIE Z UDZIAŁU
W COCHLEAR-IMPLANT SYMPOSIUM
Friedberg, 4-5 maja 1995 roku**

W dniach 4-5 maja 1995 roku we Friedbergu koło Frankfurtu nad Menem odbyło się interdyscyplinarne sympozjum poświęcone tematyce implantów ślimakowych, w którym uczestniczyło ok. 150 osób z Niemiec oraz innych krajów Europy, a także ze Stanów Zjednoczonych. Organizatorem sympozjum była Klinika Gardła-Nosa-Uszu Uniwersytetu im. J. W. Goethego z Frankfurtu nad Menem. Wystąpienia uczestników spotkania podzielono na dwie części: referaty główne oraz doniesienia z różnych ośrodków medycznych i pedagogicznych z terenu całych Niemiec (Freiburg, Münster, Aachen, Würzburg, Bremen, Frankenthal, Düsseldorf, Berlin, Magdeburg), Austrii (Wien, Innsbruck), Szwajcarii (Basel), Holandii i Polski (Ośrodek „Cochlear Center” — Warszawa). Do wygłoszenia referatów głównych oprócz gospodarzy, zaproszeni zostali specjaliści z różnych ośrodków zagranicznych: P. Chute z Manhattan Eye and Ear Clinic z Nowego Jorku, S. Archbold z Nottingham, I. Hochmair-Desoyer z Innsbrucku oraz F. Coninx z Holandii.

Spotkanie otworzył prof. dr C. von Ilberg — kierownik uniwersyteckiej Kliniki Gardła-Nosa-Uszu (HNO) z Frankfurtu nad Menem, który przedstawił w zarysie historię programu implantów ślimakowych w tej klinice oraz ideę zorganizowania ośrodka rehabilitacyjnego dla dzieci w Rhein-Main koło Frankfurtu. Podkreślił on konieczność wielodyscyplinarnego podejścia do rehabilitacji, szczególnie w stosunku do dzieci, u których zastosowano implanty.

P. Chute z Nowego Jorku w swoim referacie na temat 10-letnich doświadczeń specjalistycznego dziecięcego programu implantów ślimakowych w ciekawy sposób przeciwstawiała początkowe oczekiwania specjalistów i pacjentów z faktami, które przyniosła codzienna rzeczywistość stosowania implantów ślimakowych. Wnioski, jakie płyną z tego wieloletniego doświadczenia, są następujące:

1. Najtrudniejszymi kandydatami do implantacji są nastoletnie dzieci z głuchotą wrodzoną; brak wnikliwej oceny tej grupy pacjentów przed operacją prowadzi do tego, że nie używają oni swoich procesorów mowy. Ocena przedoperacyjna powinna być połączona z dostarczeniem kandydatom konkretnej wiedzy związanej z samą operacją, trudnym okresem bezpośrednio po niej oraz sprawdzeniem, czy są oni gotowi pracować nad rozwojem percepcji słuchowej. Wiąże się to z faktem, że to, czym głównie zainteresowana jest młodzież niesłysząca oraz ich rodzice, jest mówienie, a nie słuchanie. Często nie zdają sobie w pełni sprawy z tego, że rozwój percepcji słuchowej stanowi dopiero pierwszy krok do ewentualnego rozwoju mowy

i języka, czasem w sposób dla tej grupy ograniczony. Taka ocena, w ramach specjalnie opracowanego dla młodzieży programu pt. TEENS:

Training
Expectations
Education
Net working
School support,

trwa od 6 miesięcy do roku i doprowadziła w nowojorskim programie do odrzucenia ok. 50% kandydatów do wszczepu.

2. Dzieci, u których zastosowano implanty przed 10 rokiem życia, osiągają lepsze wyniki w rozwoju mowy i języka; dzieci z tej grupy, u których stwierdzono ossyfikację ślimaka lub inne wady, czynią wolniejsze postępy w tym zakresie.

3. U dzieci głuchych z dodatkowymi uszkodzeniami (np. wzroku) lub autystycznych, u których dokonano implantacji, osiąga się koncentrację uwagi słuchowej, korzystne zmiany w zachowaniu, lepszą orientację przestrzenną. Dotychczas nie stosowano wszczepów u dzieci głuchych i jednocześnie upośledzonych umysłowo.

4. Dokonywanie implantacji u dzieci z resztkami słuchowymi musi być związane z bardzo precyzyjnymi, ostrożnymi technikami chirurgicznymi (*soft surgery*), aby zminimalizować ewentualne zniszczenie funkcjonujących struktur nerwowych.

5. Dzieci, u których zastosowano implant, posługujące się językiem migowym, stopniowo zaczynają używać głosu i łagodnie przechodzą do komunikacji oralnej, zaprzestając używania języka gestów i wykazując przy tym lepszą orientację w otaczającym je świecie.

6. Wielodyscyplinarne poradnictwo oraz skuteczna opieka winny być zabezpieczone podczas całego, długiego procesu rehabilitacji dziecka, ze szczególnym uwzględnieniem wiedzy na temat środowiska rodzinnego oraz warunków szkolnych. Należy wiedzieć, kto i w jaki sposób będzie mógł pracować z dzieckiem w rodzinie i na terenie szkoły, rozwijając jego percepcję słuchową, a w rezultacie tego, wpływając na rozwój mowy i języka.

Prof. dr V. Gall z Kliniki Foniatrii i Pedoaudiologii Uniwersytetu im. J. W. Goethego we Frankfurcie nad Menem przedstawił aspekty nowoczesnej diagnozy przedoperacyjnej. Mówił o tym, że konieczne jest jak najwcześniejsze rozpoznanie, czy istnieją resztki słuchowe, aby zdecydować, czy zastosować aparat słuchowy czy implant ślimakowy. Ważne jest, aby wyniki przedoperacyjne były jak najbardziej obiektywne. Mówił o nowej metodzie obiektywnej elektrostymulacji, która testowana jest na grupie pacjentów dorosłych i nastoletnich, o zastosowaniu elektroaudiometru, specjalnie zaprojektowanego przez firmę MED-El dla dzieci, oraz o badaniu otoemisji.

Dr E. Löhle z Uniwersytetu we Freiburgu przedstawił foniatryczne oraz pedagogiczno-audiologiczne wskazania do implantacji. Jego zdaniem kandydaci

powinni być poddani 6-8-miesięcznej obserwacji i w tym czasie powinno się uzyskać ich ocenę dotyczącą wielkości resztek słuchowych, korzyści z aparatów słuchowych (audiogram tonalny oraz audiogram mowy), a także ocenę foniatryczną mowy (spektrogram). Zdecydowanie nie należy implantować dzieci poniżej 2 roku życia oraz osób prelingwalnych powyżej 15 roku. Dzieci, u których dokonano wszczepu przed ukończeniem 6 roku życia, osiągają najlepsze rezultaty w słuchowym odbiorze mowy po 3 latach używania implantu.

S. Archbold z Nottingham przedstawiła oryginalny program rehabilitacji dziecięcej, którego celem jest doprowadzenie dziecka korzystającego z implantu ślimakowego do pełnego rozwoju mowy. Osiągnąć ten cel można poprzez:

- zabezpieczenie optymalnego funkcjonowania oraz użytkowania procesora mowy przez dziecko,
- stworzenie odpowiednich warunków do słuchania w środowiskach, gdzie dziecko przebywa,
- dostarczanie wielorakich doświadczeń słuchowych,
- stymulowanie aktywności dziecka, odpowiednio do wieku, w różnych układach: dziecko—dziecko, dziecko—dorosły.

Podkreśliła bardzo ważną rolę specjalnego nauczyciela w tym procesie. W pierwszym roku nauczyciel (który jest pracownikiem Ośrodka Implantów Ślimakowych) odwiedza dziecko w domu i w szkole jeden raz w miesiącu, po roku — co drugi miesiąc, w następnych latach — jeden raz w roku. Rehabilitacja dziecka nie ma ograniczenia czasowego. Podczas tych wizyt nauczyciel sprawdza używanie procesora, udziela fachowych porad rodzicom i nauczycielom, urealnia oczekiwania, sprawdza osiągane wyniki. W Ośrodku Implantów dziecko wraz z rodzicami przebywa w pierwszym roku 8 dni, w drugim — 3 dni, począwszy od trzeciego roku — 1 dzień. W tym czasie dokonuje się fachowej oceny korzyści, jakie dziecko osiąga z implantem. Program ten wymaga wysokich kosztów dla personelu oraz czasu na podróże do miejsc zamieszkania dzieci. Zabezpiecza on jednak prawidłowe działanie w trójkącie: rodzina — Ośrodek Implantów — specjaliści w miejscu zamieszkania. W końcowej części swego wystąpienia S. Archbold przedstawiła koszty, jakie są związane z realizacją tego programu w Wielkiej Brytanii, włączając w nie konieczność wymiany procesorów mowy u dzieci co 6 lat.

Bardzo ciekawy referat wygłosił prof. G. Diller, reprezentujący Uniwersytet w Heidelbergu, będący jednocześnie dyrektorem Centrum Implantów Ślimakowych w Rhein-Main. Referat ten, łącznie ze zwiedzaniem Centrum, był bardzo ważną częścią sympozjum. W tym nowoczesnym ośrodku, oprócz pomieszczeń specjalnie przystosowanych do pracy terapeutycznej z dziećmi, znajdują się pokoje gościnne dla rodzin. Każde dziecko ma prowadzącego terapeutę, który podczas tygodniowego pobytu dziecka w ośrodku cały czas poświęca wyłącznie na jego rehabilitację, jednocześnie udzielając fachowego instruktażu rodzinie.

Prof. Diller mówił o potrzebie zdefiniowania sukcesu, jaki może dać implant ślimakowy zastosowany u dzieci w różnych grupach. U niektórych będzie to osiągnięcie rozumienia mowy wyłącznie drogą słuchową, u innych — jedynie pełniejsza informacja o zjawiskach akustycznych w otoczeniu. Poruszył też aspekty etyczne związane ze stosowaniem implantów u dzieci, które nie mają wsparcia w rodzinie. Na tym tle przedstawił konieczność udzielenia silnego wsparcia tym rodzicom, którzy nie są w pełni wydolni wychowawczo, aby wzajemny wpływ: rodzice—dziecko mógł być wartościowy. Dotychczasowe koncepcje pedagogiczne skupiały się na braku słyszenia. Obecnie możliwość zastosowania implantów i nowoczesnych aparatów słuchowych musi wpłynąć na zmianę strategii w wychowaniu. Należy uczyć słyszenia w sposób naturalny, trafiać do dziecka poprzez rodziców, którzy najpierw sami muszą mieć świadomość otaczających dźwięków, aby potem mogli uczyć swoje dziecko. Trzeba także wypracować nową orientację wśród nauczycieli dzieci korzystających z implantów ślimakowych. Nie wystarczy dać wszczep dziecku, trzeba wziąć odpowiedzialność za środowisko słuchowe, do którego wróci dziecko po implantacji. Jedna godzina ćwiczeń słuchowych w szkole nie jest wystarczająca. Audiopedagog powinien w sposób naturalny podczas całego procesu wychowawczego rozwijać sprawności słuchowe dziecka, widząc przede wszystkim jego możliwości, a nie braki. Przewaga jednozmysłowego podejścia powinna być oczywista.

Prof. Diller wypowiadał się także w sprawie stosowania implantów u dzieci z dodatkowymi uszkodzeniami. Był zdania, że każdy taki przypadek należy rozpatrywać indywidualnie oraz że implant nie załatwi problemu mnogich upośledzeń. Do pracy z dziećmi korzystającymi ze wszczepów ślimakowych winien być powołany dobrze wyszkolony, interdyscyplinarny zespół, który mając do dyspozycji obiektywne metody oceny, może pomagać w fachowym dostarczaniu tym dzieciom informacji akustycznych przed wizualnymi. W podsumowaniu prof. Diller jeszcze raz podkreślił konieczność:

- opracowywania testów sprawdzających postępy w rozwoju percepcji słuchowej,
- zorientowania nowoczesnych programów szkolnych na kształcenie odbioru wrażeń słuchowych (w zakresie zarówno dźwięków z otoczenia, jak i dźwięków mowy),
- wdrażania tych programów w różnych regionach kraju, aby dziecko nie musiało opuszczać swojego środowiska zamieszkania.

Na uwagę zasługiwały także wystąpienia: dr J. Kiera, przedstawiającego osiągnięcia w rozwoju percepcji słuchowej u dzieci i młodzieży, u których dokonano wszczepów ślimakowych w Klinice we Frankfurcie nad Menem, mierzone zestawem testów TAPS w trakcie długoterminowej obserwacji; prof. F. Conixa, relacjonującego doświadczenia programu holenderskiego — podkreślił on konieczność całościowego rozpatrywania sukcesu

osób z implantami, mierzonego nie tylko za pomocą kryteriów audiologicznych; dr D. J. A l l u m - M e c k l e n b u r g z Bazylei, która mówiła o wnioskach wpływających z sesji ustawiania procesorów mowy dla praktyki pedagogiczno-psychologicznej — zdaniem dr Mecklenburg na takich sesjach winien być obecny psycholog, szczególnie wtedy, kiedy dotyczą one małych dzieci.

Z naszego Ośrodka Diagnostyczno-Leczniczo-Rehabilitacyjnego dla Osób Niesłyszących i Niedosłyszących „Cochlear Center” w Warszawie przedstawione zostały dwie prace:

- *Zasady i wyniki rehabilitacji po implantacji wszczepu ślimakowego* — praca ilustrowana krótkim filmem video;
- *Dalszy rozwój słuchu muzycznego po wszczepieniu implantu ślimakowego* — prezentacja przypadku i film video.

Prace te zostały przyjęte z zainteresowaniem i uznaniem organizatorów i uczestników sympozjum.

Nasze uczestnictwo w opisanym spotkaniu zaowocowało nawiązaniem kolejnych kontaktów naukowych ze znanymi autorytetami z różnych ośrodków europejskich i USA. Efektem był ich liczny udział w III Międzynarodowej Konferencji nt. „Diagnostyka, Leczenie i Rehabilitacja Uszkodzeń Słuchu” w Warszawie 11-16 IX 1995 r.

Realizując od trzech lat program implantów ślimakowych, spotykamy się z pytaniami koleżanek i kolegów z kraju dotyczącymi innych niż nasz modeli funkcjonujących w poszczególnych ośrodkach. Mamy nadzieję, że to sprawozdanie przynajmniej w części będzie odpowiedzią na niektóre pytania.

Joanna Szuchnik, Elwira Michałowska
Ośrodek Diagnostyczno-Leczniczo-Rehabilitacyjny
dla Osób Niesłyszących i Niedosłyszących
„Cochlear Center”
Warszawa