

Małgorzata Mueller-Malesińska

Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu
Warszawa

Wybrane zagadnienia rehabilitacji chorych po wszczepieniu implantu ślimakowego*

Selected problems in rehabilitation of patients
after cochlear implantation

Słowa kluczowe: rehabilitacja, implant ślimakowy
Key words: rehabilitation, cochlear implant

Streszczenie

W pracy przedstawiono wybrane zagadnienia opracowanego w Ośrodku Diagnostyczno-Leczniczo-Rehabilitacyjnym „Cochlear Center” oraz w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu programu rehabilitacji chorych po wszczepieniu implantu ślimakowego. Autor podkreśla wagę interdyscyplinarnego charakteru programu oraz szerokie możliwości dostosowywania kolejnych zadań do indywidualnych umiejętności chorego. Zaprezentowano także narzędzia badawcze służące do oceny postępów terapii wraz ze sposobem ich stosowania.

Summary

The authors present a program of rehabilitation post cochlear implantation elaborated by the team at the Diagnostic-Treatment-Rehabilitation Center for the Deaf and Hearing Impaired „Cochlear Center” and the Institute of Physiology and Pathology of Hearing. The importance of the multidisciplinary program and the possibilities of adapting the rehabilitation tasks to individual abilities of a patient have been discussed. The examination tools for evaluation of the progress in therapy together with the application procedure have been described.

* Materiały wybrane z pracy doktorskiej lek. med. Małgorzaty Mueller-Malesińskiej pt. „Program rehabilitacji chorych po wszczepieniu implantu ślimakowego”. Promotor pracy – prof. dr hab. med. Henryk Skarżyński. Praca znajduje się w Głównej Bibliotece Lekarskiej, Bibliotece Akademii Medycznej w Warszawie i Bibliotece Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu.

Tylko ten człowiek, który kiedyś posiadał zmysł słuchu, a później go utracił może właściwie ocenić jego znaczenie w życiu codziennym. Słuch jest najważniejszym ze zmysłów jakim natura obdarowała człowieka, ponieważ z możliwością słyszenia łączy się umiejętność mówienia i nawiązywania kontaktu słownego z innymi ludźmi. Utrata słuchu, stopniowa czy nagła, wiąże się zawsze z ogromnym wstrząsem psychicznym, któremu towarzyszy lęk o przyszłość. Trudno jest pacjentowi spojrzeć racjonalnie na swój problem. Właśnie w tej sytuacji ważne jest nauczenie pacjenta akceptacji tego, co nieuniknione oraz umiejętności wykorzystania tego, co możliwe. Dlatego też każda nowa możliwość leczenia głuchoty jest odbierana z ogromnym entuzjazmem i nadzieją na wyrwanie chorego ze świata ciszy. Implant ślimakowy jest jednym z największych osiągnięć medycyny i techniki ostatnich 30 lat. Stwarza on jedyną i realną szansę powrotu do świata dźwięku dla wielu z tych, którzy nie słyszeli od urodzenia lub stracili słuch w wieku późniejszym.

W Polsce program implantów ślimakowych został rozpoczęty i jest systematycznie rozwijany od połowy 1992 r. Składa się on z trzech zasadniczych części: diagnostycznej, chirurgicznej oraz rehabilitacyjnej.

Ostateczny efekt wszczepienia implantu ślimakowego zarówno u dzieci jak i u dorosłych zależy od wielu czynników, a zwłaszcza pooperacyjnej rehabilitacji. Jest to najważniejsza i najtrudniejsza część programu implantów. Na szali kładziono cały końcowy efekt kosztownego leczenia łącznie z rozbudowanymi nadziejami pacjentów. Wspólne wypracowanie maksymalnego sukcesu stanowi olbrzymie wyzwanie i wymaga odpowiedniego zmotywowania wszystkich zainteresowanych stron do ciężkiej pracy i wysiłku, jaki muszą włożyć w systematyczny i długotrwały trening słuchu i mowy.

Do dnia dzisiejszego nikt nie wie wszystkiego na temat rehabilitacji pacjentów po wszczepieniu implantów ślimakowych. Poszczególne ośrodki opracowały uniwersalne schematy ćwiczeń przeznaczone dla osób dorosłych, które terapeuci dostosowują indywidualnie do każdego przypadku. Rehabilitacja dzieci, szczególnie pre- i perilingwalnych, wymaga jednak całego, spójnego programu, którego stworzenia mało kto dotąd się podjął. Przyczyną tego stanu rzeczy były dotychczasowe trudności w terapii metodą oralną dzieci z najgłębszymi wadami słuchu.

Polski program rehabilitacji słuchu i mowy po wszczepieniu implantu ślimakowego powstawał systematycznie w ośrodku warszawskim w ciągu pięciu ostatnich lat. Jest wynikiem doświadczenia zdobytego dzięki stałym kontaktom międzynarodowym z najbardziej renomowanymi ośrodkami, a także dzięki własnym pracom naukowym. Ogromne znaczenie dla jego powstania miał fakt dużego tempa rozwoju innych programów m.in. programu pomocy osobom niesłyszącym i niedosłyszącym w Polsce oraz powszechnego programu wczesnego wykrywania zaburzeń słuchu u noworodków i niemow-

łat. Dały one możliwość stworzenia odpowiedniego zaplecza dla kształtowania szeroko zakrojonego programu rehabilitacji.

CEL PRACY

1. Stworzenie założeń polskiego programu rehabilitacji po wszczepieniu implantu ślimakowego.
2. Wypracowanie zasad i sposobów rehabilitacji małych dzieci, młodzieży i dorosłych z pre- lub perilingwalną wadą słuchu oraz dzieci i dorosłych z głuchotą postlingwalną, którzy zostali poddani leczeniu operacyjnemu.
3. Zastosowanie opracowanych narzędzi badawczych (w różnych wariantach językowych i stopniach trudności) podczas monitorowania procesu rehabilitacji słuchu oraz określania poziomu, na jakim znajdują się chorzy przygotowujący do zabiegu lub będący na poszczególnych etapach programu.
4. Podjęcie próby określenia czynników, które biorąc pod uwagę polskie warunki, zdecydowanie wpływają na ostateczne wyniki leczenia całkowitej głuchoty przy pomocy wszczepu ślimakowego.

MATERIAŁ I METODY BADAŃ

Materiał stanowiło 56 rehabilitowanych chorych z co najmniej 18 miesięcznym okresem obserwacji. Wszyscy chorzy spełniali kryteria bezwzględne, niezbędne do zakwalifikowania do operacji wszczepienia implantu ślimakowego. Są to:

- a) głęboki niedosłuch lub całkowita głuchota bez korzyści z klasycznych aparatów słuchowych;
- b) pozytywna reakcja w teście elektrostymulacji pozaślimakowych struktur drogi słuchowej;
- c) odpowiednie motywacje chorego i jego rodziny, do proponowanego programu leczenia, łącznie z długotrwałą rehabilitacją pooperacyjną;

Obiektywne opracowanie wyników rehabilitacji słuchu i mowy po implantacji wszczepów ślimakowych wymagało zastosowania przygotowanych narzędzi badawczych, jakimi są bezsłowne i słowne testy. Z powodu ich braku nie było dotąd możliwości przeprowadzania jednolitych ocen umiejętności chorych korzystających zarówno z konwencjonalnych aparatów słuchowych przed zakwalifikowaniem do zabiegu wszczepienia implantu ślimakowego, jak i chorych już po operacji. Nie istniała też jedna uniwersalna metoda, która mogła być zastosowana do sprawdzenia postępów w rehabilitacji wszystkich chorych. Metody te powinny być zróżnicowane w zależności od tego, do jakiej grupy chorych są adresowane. Podstawowym kryterium różni-

cującym grupy chorych był wiek w momencie utraty słuchu oraz wynikający z niego zakres kompetencji językowych, tzn. stopień rozwoju języka.

W Ośrodku „Cochlear Center” opracowano lub zaadoptowano do warunków języka polskiego, korzystając z innych doświadczeń, następujące narzędzia badawcze: test skринingowy, test „Onomatopeje”, test słuchowej percepcji mowy dla dzieci, test identyfikacji 12 dźwięków, test sprawności słuchowej, test „Chiński Język”, test słuchowego różnicowania głosek (TSRG), test percepcji samogłosek w wyrazach.

WYNIKI

Podstawowym zadaniem programu rehabilitacji pozwalającej rozwinąć sprawność interpretacji wrażeń słuchowych było wskazanie osobie po wszczepieniu implantu ślimakowego najkrótszej i najprostszej drogi do opanowania słuchowej percepcji mowy.

Dobór metod rehabilitacji słuchu i mowy, czas trwania tego procesu, jego intensywność i uzyskiwane efekty zależne były od takich czynników jak: wiek chorego, czas trwania utraty słuchu, stopień opanowania mowy przed utratą słuchu, poziom inteligencji chorego i środowiska, w którym żyje, opanowanie sprawności porozumiewania się w mowie i piśmie, a wreszcie wcześniejsze noszenie aparatów słuchowych, nawet gdy nie przynosiły one wymiernych korzyści. Ogromnie ważnym elementem był poziom socjalno-kulturowy chorego i jego rodziny, wykształcenie, sytuacja materialna, liczba dzieci w rodzinie, obciążenie aktywną pracą zawodową, cechy osobowości, umiejętności wychowawcze rodziców oraz ich zgodność w wychowywaniu i wzajemnym współżyciu, a także postawy społeczne bliższego i dalszego otoczenia ułatwiające lub utrudniające rehabilitację i integrację.

Chorych podzielono na dwie zasadnicze grupy: osoby z głuchotą pre- i perilingwalną – głównie były to dzieci oraz postlingwalną – głównie dorośli. Chorzy w poszczególnych grupach różnili się zdobytym do momentu utraty słuchu doświadczeniem słuchowym i kompetencją językową. Nieco odmienne też przebiegała ich rehabilitacja. U chorych z postlingwalną utratą słuchu zachodziła potrzeba przyzwyczajania się na nowo do odbioru dźwięków przekazywanych przez wszczep ślimakowy, gdyż odbiór ten jest odmienny od słyszenia przed utratą słuchu. Chory musi przyzwyczaić się do nienaturalnego brzmienia nowych dźwięków (tak jak przy nauce języka obcego) i zestawieć je z wcześniej odbieranymi wrażeniami słuchowymi, mającymi dla niego określone znaczenie. Rodzi to w pracy z chorym cały szereg problemów natury emocjonalnej, których rozwiązanie leży głównie w gestii psychologa. Chorzy z głuchotą prelingwalną potrzebowali znacznie więcej niż tylko treningu słuchowego wprowadzającego ich w świat dźwięków. Musieli oni na-

uczyć się kojarzyć bodźce akustyczne z ich znaczeniem. Praca logopedy skupiała się w dużej mierze na wywołaniu języka, konstruowaniu kodu językowego.

Opracowany w Ośrodku Diagnostyczno-Leczniczo-Rehabilitacyjnym „Cochlear Center” oraz Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu program rehabilitacji po wszczepieniu implantu ślimakowego składa się z wielu elementów: treningu słuchowego, treningu domowego, treningu odczytywania mowy z ust, treningu porozumiewania się, terapii głosu, szerokiego poradnictwa, terapii w miejscu zamieszkania, pracy z rodziną, psychologicznej terapii indywidualnej i grupowej, turnusów warsztatowo-szkoleniowych, kontroli sprawności słuchowej oraz terapii muzyczno-ruchowej.

Aby móc określić cel, do którego zmierza się w indywidualnej pracy z poszczególnymi osobami wyróżniono 3 poziomy, w miarę jak chorzy zdobywają nowe umiejętności związane z odbiorem i wykorzystywaniem informacji docierających drogą słuchową:

I. Poziom podstawowy, obejmujący wykrywanie dźwięków oraz ich dyskryminację.

II. Poziom zwykłej rozmowy, obejmujący identyfikację różnych dźwięków, głównie sygnałów mowy spośród zamkniętego zestawu, którego tematyka i trudność ulegają zmianie wraz ze zwiększaniem umiejętności ćwiczącego.

III. Poziom rozumienia mowy, obejmujący rozumienie mowy na drodze słuchowej w zestawach otwartych.

W każdym z tych poziomów zastosowano opisane wcześniej narzędzia badawcze w celu oceny określonych umiejętności słuchowych u przedstawicieli poszczególnych grup chorych.

Na poziomie I oceniano wykrywanie dźwięków mowy, dyskryminację cech suprasegmentalnych i segmentalnych, identyfikację dźwięków z otoczenia.

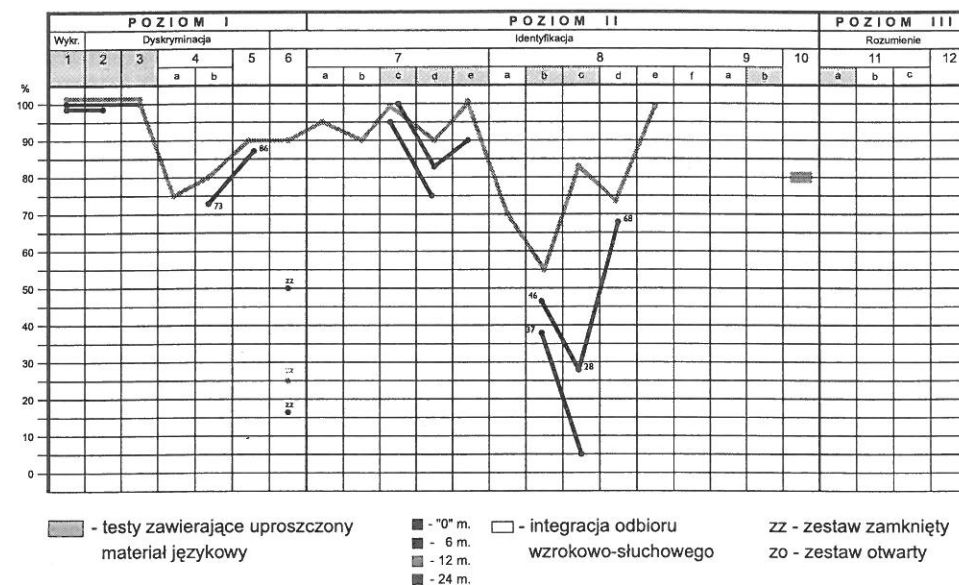
Na poziomie II badano identyfikację mowy na podstawie cech suprasegmentalnych i segmentalnych, identyfikację wypowiedzi ze wskazówką tematyczną, odczytywanie mowy z ust.

Na poziomie III sprawdzano umiejętność słuchowego rozumienia mowy związanej i słów 1-sylabowych.

Porównanie wyników testów było bardzo trudne z uwagi na duże różnice międzyosobnicze w ramach badanej grupy. Wyniki uzyskiwane przez każdego chorego rozpatrywano więc indywidualnie. Chorzy różnili się między sobą:

- a) momentem utraty słuchu w stosunku do rozwoju mowy (pre-, peri- czy postlingwalnie),
- b) czasem trwania głuchoty,
- c) wiekiem w chwili operacji,
- d) zakresem kompetencji językowej, doświadczeniem słuchowym,
- e) poziomem inteligencji,
- f) rodzajem wszczepionego implantu,

Pacjent: Implant:
 Wiek w momencie operacji: 11 Data podłączenia procesora mowy:
 Utrata słuchu: prelingwalna



Ryc. 1. Profil nabywanych umiejętności słuchowych. Głuchota prelingwalna

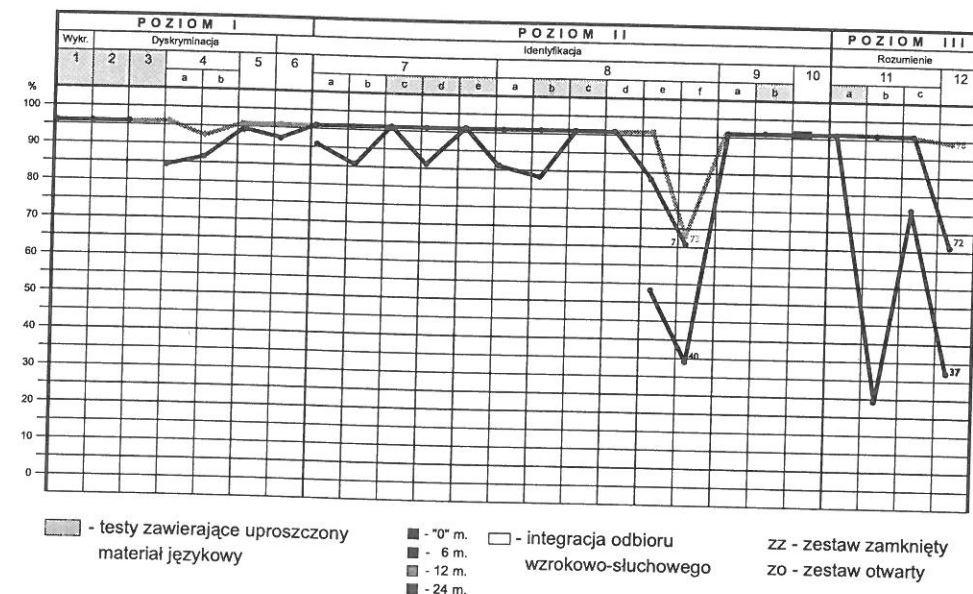
- g) okresem używania wszczepu ślimakowego,
 h) motywacją do ćwiczeń.

Aby móc łatwiej śledzić indywidualny postęp rehabilitacji, w Ośrodku Diagnostyczno-Lecznico-Rehabilitacyjnym dla Osób niesłyszących i niedosłyszących „Cochlear Center” w Warszawie, stworzono pojęcie „profilu umiejętności słuchowych”. Po raz pierwszy został on zaprezentowany w czasie III Międzynarodowej Konferencji Szkoleniowej „Diagnostyka, Leczenie i Rehabilitacja Uszkodzeń Słuchu” w Warszawie we wrześniu 1995 r.

Profil nabywanych umiejętności słuchowych powstał na podstawie wyników omówionych wyżej testów, stanowiących procent poprawnych odpowiedzi na drodze słuchowej i przedstawionych graficznie.

Dzięki przejrzystemu obrazowi graficznemu profilu jest możliwe, poza odnotowywaniem kolejnych wyników, monitorowanie efektów rehabilitacji w poszczególnych etapach, a także w konkretnych blokach ćwiczeniowych. Wykres jest jednocześnie wskazówką dla terapeuty, do jakiego materiału należy ewentualnie wrócić, z czym chory ma trudności, na jakie ćwiczenia trzeba zwrócić większą uwagę, a także, gdzie poczyniono największe postępy. Wpływ czasu ma swoje odzwierciedlenie w ewolucji wyników w dwóch płaszczyznach: poziomej – związanej z kolejno stosowanymi testami wraz z przechodzeniem do następnego etapu terapii oraz pionowej – wynikającej

Pacjent: Implant:
 Wiek w momencie operacji: 12, 10 Data podłączenia procesora mowy:
 Utrata słuchu: postlingwalna



Ryc. 2. Profil nabywanych umiejętności słuchowych. Głuchota postlingwalna

z zasady okresowego powtarzania danego testu w celu oceny postępów. W omawianej analizie bierze się również pod uwagę inne czynniki, poza samą terapią logopedyczną, mogące mieć wpływ na ostateczny sukces rehabilitacji. Profil stanowi więc bazę umożliwiającą wielospecjalistyczną dyskusję nad rolą czynników warunkujących efekt terapii.

Na wykresach przedstawiono profil dziecka z głuchotą prelingwalną, gdzie niedokształcenie języka powoduje trudniejsze przechodzenie z poziomu II do III (ryc. 1) oraz profil dziecka z głuchotą postlingwalną obejmujący wszystkie trzy poziomy, przy czym dziecko w większości zadań uzyskało 100% poprawnych odpowiedzi ze słuchu (ryc. 2).

Kolejne poziomy mogą być osiąganе w różny sposób i w różnym czasie – w zależności od indywidualnych możliwości i ograniczeń. Dla większej przejrzystości poziomy te podzielono na sześć etapów, począwszy od wprowadzenia chorego, zakwalifikowanego do operacji, w program implantów ślimakowych, poprzez kolejne stopnie rehabilitacji słuchu i mowy, aż do swobodnego porozumiewania się z otoczeniem za pomocą mowy dźwiękowej. W praktyce jednak poszczególne ćwiczenia łączą w sobie elementy z kilku etapów.

Etap I

Edukacja przedoperacyjna i pierwsze dopasowanie procesora mowy

Zadania dotyczyły:

- a) zaznajomienia chorego i jego rodziny z programem rehabilitacji z określeniem indywidualnej sytuacji, warunków rodzinnych i socjalnych;
- b) pierwszego ustawienia procesora mowy – w tym obsługi procesora, przyzwyczajenia do wzmocnienia oraz przygotowania psychicznego i praktycznego do odbioru pierwszych dźwięków z otoczenia.

Etap II

Nauka wykrywania obecności dźwięku lub jego braku w otoczeniu, przy pomocy implantu ślimakowego

Szczególnie ważna była:

- a) ocena spontanicznej świadomości dźwięku (czy chory słyszy?);
- b) rozpoznawanie początku i końca oraz liczby sygnałów akustycznych;
- c) poszukiwanie i lokalizacja źródła dźwięku.

Etap III

Dyskryminacja

Realizowano zadania:

- a) wypracowanie zdolności dostrzegania podobieństwa i różnicy między poszczególnymi dźwiękami:
 - rozróżnianie między szmerami i głosami;
 - rozpoznawanie różnic między szmerami z życia codziennego;
 - rozpoznawanie różnic pomiędzy głosami.
- b) różnicowanie jakości akustycznej:
 - rozpoznawanie wzorców czasowych;
 - rozpoznawanie różnic w natężeniu dźwięków;
 - rozpoznawanie różnic w barwie dźwięków.

Etap IV

Identyfikacja

Wypracowanie przez chorego umiejętności określania, co usłyszał, na podstawie:

- a) elementów suprasegmentalnych: czasu trwania (długość wyrazu, długość zdania), akcentu (zdaniowego, wyrazowego), intonacji, melodii mowy, rytmu;
- b) elementów segmentalnych: samogłoski i spółgłoski języka polskiego wraz z ich właściwościami takimi jak: ustność i nosowość, dźwięczność i bezdźwięczność, twardość i miękkość, stopień zbliżenia narządów mowy, miejsce artykulacji.

Etap V

Rozumienie mowy.

Zwracano szczególną uwagę na:

- a) rozumienie głównych elementów przekazu (słów, zdań, tekstów)
- b) wykazanie sprawności słuchowo-poznawczej.

Etap VI

Rozumienie mowy i dźwięków użytecznych na tle dźwięków zakłócających.

Wszystkie te elementy programu znalazły się w opracowanym, dla ułatwienia organizacji, schemacie postępowania przedoperacyjnego, okołoperacyjnego i pooperacyjnego.

Realizacja przyjętych w tej pracy założeń pozwoliła opracować i zastosować w praktyce program rehabilitacji słuchu po wszczepieniu implantu ślimakowego. Przyjęte zasady postępowania uwzględniają przygotowanie przedoperacyjne chorego i jego najbliższego otoczenia, określenie jego możliwości intelektualnych, motywacji i kompetencji językowych. Opracowane zadania, podzielone na kilka etapów, umożliwiają stopniowy rozwój umiejętności słuchowych oraz indywidualne podejście uzależnione od wielu czynników, które decydują o ostatecznym sukcesie.

WNIOSKI

Szczegółowa analiza sposobu prowadzenia rehabilitacji pooperacyjnej po wszczepieniu implantu ślimakowego pozwoliła na podsumowanie pracy następującymi wnioskami:

1. Podstawą do zakwalifikowania chorego z głuchotą do wszczepienia implantu ślimakowego jest spełnienie wszystkich kryteriów bezwzględnych uwzględnianych w procesie diagnostycznym. Mają one zasadnicze znaczenie w dalszej terapii.
2. Opracowany zbiór zasad i zadań, obejmujących również ocenę złożonej sytuacji chorego, pozwolił na przygotowanie pierwszego programu rehabilitacji słuchu po wszczepieniu implantu ślimakowego w języku polskim.
3. Wypracowane metody umożliwiają prowadzenie pooperacyjne, zarówno dorosłych, jak i dzieci z głuchotą pre-, peri- i postlingwalną.
4. Opisany szczegółowo tryb postępowania umożliwia zindywidualizowanie programu w zależności od potrzeb i możliwości chorego, pozwala na porównywanie wyników, a w przyszłości, po zebraniu większych liczebnie jednorodnych grup chorych, na pełniejszą ocenę skuteczności rehabilitacji, na ocenę rodzaju zastosowanego implantu, na określenie progów wiekowych do przeprowadzania takich zabiegów.

5. Efektywność opracowanego i wdrożonego programu rehabilitacji była możliwa do oceny na podstawie przygotowanych polskich i adaptowanych do języka polskiego narzędzi badawczych.

6. Na podstawie wybranych przedstawicieli poszczególnych grup implantowanych określono pierwsze czynniki, które w polskich warunkach mogą mieć wpływ na ostateczne wyniki rehabilitacji:

a) długi czas oczekiwania na operację i możliwość powstania osyfikacji w obrębie schodów bębna;

b) brak systematycznego aparowania chorych, którzy nie mieli ewidentnych korzyści z klasycznych aparatów słuchowych;

c) zaniechanie rozwoju języka w wieku dziecięcym uniemożliwiające korzystanie na dobrym poziomie ze wszczepu po leczeniu operacyjnym;

d) słabo rozwinięte zaplecze rehabilitacyjne, które uniemożliwiało kontynuowanie całego procesu w pobliżu miejsca zamieszkania pod kontrolą ośrodka realizującego cały program diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjny.

Ważnym choć trudnym do ostatecznego udokumentowania wnioskiem jest niewystarczająca wiedza w środowisku medycznym na temat możliwości korzystania z implantu ślimakowego i brak, w tym zakresie w naszym kraju systematycznej współpracy na szerszą skalę pomiędzy lekarzami, psychologami, pedagogami, logopedami i technikami medycznymi. Dlatego też interdyscyplinarny charakter tego programu stwarza realne podstawy i możliwości do pogłębiania wiedzy w tym zakresie, jak i rozwijania dalszej współpracy. Zaletą polskiego programu jest też jego uniwersalność, a więc nie ograniczanie się do współpracy z jedną firmą produkującą dany implant, ale powiązanie z wieloma ośrodkami klinicznymi. Daje to znacznie szersze spojrzenie na zagadnienie implantów ślimakowych oraz większe doświadczenie dzięki możliwości wszczepiania i porównywania wielu typów.

Bibliografia u autora.