

Hanna Siedlecka

Akademia Pedagogiki Specjalnej
Instytut Matki i Dziecka
Warszawa

Rodzice partnerami lekarza w diagnostyce dziecka z wadą słuchu

Parents as partners of doctors in the process of diagnosis of the deaf child

Słowa kluczowe: dziecko z wadą słuchu, badania diagnostyczne.

Key words: deaf child, diagnostic procedures.

Streszczenie

W diagnostyce sprzężonych niepełnosprawności udział biorą poza audiologiem: okulista, neurolog, psychiatra, endokrynolog, psycholog, logopeda i pedagog. Do przeprowadzenia pełnej diagnozy medycznej niezwykle istotne są obserwacje rodziców dotyczące zachowań ich dziecka w warunkach domowych.

Summary

In the process of diagnosing the multiplied disabilities, apart from audiologists, some other specialists should take part. The team ought to involve: oculists, neurologists, psychiatrists, endocrinologists, psychologists, speech therapists and pedagogues. In order to perform a full medical diagnosis, the child's parents' observations concerning the behavior of the child in home environment are also extremely important.

Badania naukowe prowadzone w ostatnich dziesięcioleciach wskazują na wzrost liczby dzieci urodzonych ze sprzężonymi wadami wrodzonymi, przy jednoczesnym zmniejszeniu się liczby dzieci urodzonych z wadą izolowaną; dotyczy to także wad słuchu.

Uważa się, że izolowane uszkodzenia słuchu stanowią 50%, pozostałe 50% to uszkodzenia słuchu sprzężone z innymi wadami.

Wzrost ten uwarunkowany jest nie tylko lepszymi możliwościami diagnostycznymi, ale przede wszystkim ratowaniem noworodków z niską wagą urodzeniową (poniżej 1500 g) przez lekarzy anestezjologów i neonatologów.

Z wrodzonymi uszkodzeniami narządu słuchu różnego stopnia szczególnie często współistnieją:

- uszkodzenie narządu wzroku,
- uszkodzenie centralnego układu nerwowego,
- upośledzenie umysłowe,
- mózgowe porażenie dziecięce,
- zaburzenia zachowania.

W grupie dzieci z uszkodzeniem słuchu w stopniu znacznym i głębokim aż w 1/3 przypadków stwierdza się dodatkowe uszkodzenia, takie jak: uszkodzenia narządu wzroku, upośledzenie umysłowe, mózgowe porażenie dziecięce, autyzm. Przeprowadzenie diagnozy audiologicznej izolowanych uszkodzeń słuchu na obecnym etapie wiedzy medycznej nie jest już trudnym problemem.

Rozpoznawanie sprzężonych niepełnosprawności nadal stanowi wyzwanie tylko dla audiologów. W diagnostyce udział biorą poza audiologiem: okulista, neurolog, psychiatra, endokrynolog, psycholog, logopeda i pedagog. Wiedza tych specjalistów jest również wykorzystywana w opracowaniu programu rehabilitacji.

Dla przeprowadzenia pełnej diagnozy medycznej niezwykle istotne są obserwacje rodziców dotyczące zachowań ich dziecka w warunkach domowych. Zachowanie dziecka odbiegające od zachowania jego rówieśników często jest powodem niepokoju rodziców, a głównie matki. Obserwacje te mogą być sygnałem ukierunkowującym lekarza na właściwe rozpoznanie objawów współistniejących chorób jeszcze dotychczas nie ujawnionych.

Niektóre niepełnosprawności, jak np. mózgowe porażenie dziecięce, wady twarzo-czaszki, opóźnienie rozwoju psychoruchowego z uwagi na ich charakterystyczny obraz są często wcześniej rozpoznawane niż towarzyszące im uszkodzenia słuchu.

Celem opracowania jest zwrócenie uwagi rodziców i uczulenie ich na pewne objawy zachowań dziecka, które mogą wydawać się bez znaczenia i ująć ich uwagi. Przyczyny tego można upatrywać na skoncentrowaniu się rodziców na stwierdzonej wadzie słuchu ich dziecka i na przeżywaniu silnego stresu spowodowanego tym defektem.

Rodzice powinni zdawać sobie sprawę z faktu, że niekiedy ten sam czynnik, który uszkodził słuch w życiu płodowym, może równocześnie spowodować inne defekty rozwijającego się organizmu dziecka.

I tak np. narządy słuchu i wzroku mają takie samo pochodzenie embrionalne, stąd możliwość jednoczesnego występowania uszkodzenia obu tych narządów. Jak wykazały badania, w populacji dzieci niedosłyszących i niesłyszących bardzo często współistnieją zaburzenia wzroku takie, jak:

- wady refrakcji,
- nadwzroczność,
- krótkowzroczność,
- zez,
- astygmatyzm,
- barwnikowe zwyrodnienie siatkówki.

Wszelkiego rodzaju odchylenia w zakresie narządu wzroku u dziecka niesłyszącego demonstrujące się niepokojącym zachowaniem powinny uczulić rodziców i skierować ich do lekarza po poradę.

Najczęściej spotykanymi niepokojącymi zachowaniami mogą być np. przybliżanie się do przedmiotu, na który dziecko patrzy, lub oglądanie przedmiotu w małej odległości od oczu, wychodzenie poza linie konturowe przy wypełnianiu rysunku. Zachowanie, na które należy zwrócić szczególną uwagę, to kłopoty z poruszaniem się o zmroku i w ciemności, pogarszanie się widzenia przy nagłej zmianie światła, potykanie się o przedmioty leżące na podłodze, obijanie się o framugi drzwi. Relacje rodziców o takich zachowaniach ułatwiają lekarzowi postawienie prawidłowej diagnozy, która w sposób zasadniczy rzutuje na programowanie procesu rewalidacji i edukacji dziecka.

Niekiedy diagnoza ta ujawnia współistniejące wrodzone uszkodzenia wzroku. Jednym z takich uszkodzeń jest zespół Ushera, będący schorzeniem dziedzicznym. W chorobie tej obustronnemu uszkodzeniu słuchu towarzyszą postępujące niedowidzenie (barwnikowe zwyrodnienie siatkówki) oraz zaburzenia narządu równowagi różnego stopnia (dysfunkcja układu przedsionkowego). Wczesne rozpoznanie tego zespołu jest bardzo istotne dla wdrożenia właściwego postępowania rewalidacyjnego celem zminimalizowania zaburzeń psychosomatycznych i emocjonalno-społecznych dziecka dotkniętego tą chorobą. Pacjent z zespołem Ushera rodzi się głuchy lub niedosłyszący. Jego rozwój ruchowy jest często opóźniony (zwykle zaczyna samodzielnie chodzić po 18 miesiącach) i manifestuje różnego rodzaju zaburzenia równowagi, takie jak:

- niezgrabny chód,
- trudności w chodzeniu z zamkniętymi oczami,
- stanie na jednej nodze,
- trudności w opanowaniu jazdy na rowerze.

W wieku dziecięcym i młodzieńczym stwierdza się narastające stopniowo trudności widzenia w ciemności, tzw. ślepotę zmierzchową, ograniczenie i przymglenie

pola widzenia oraz postępującą utratę wzroku. Wszystkie te objawy prowadzą do coraz znaczniejszych ograniczeń widzenia. W drugiej dekadzie życia w badaniu okulistycznym można rozpoznać wczesne objawy zwyrodnienia siatkówki. Zmiany te wolno postępując, dają charakterystyczny obraz w obrębie dna oka o typie barwnikowego zwyrodnienia siatkówki (*retinis pigmentosa*). Częstość występowania zespołu Ushera nie jest znaczna i określa się ją na 5-10% populacji dzieci z uszkodzonym słuchem.

Dzieci z wadą słuchu bez względu na jej stopień powinny być poddawane kontrolnym badaniom okulistycznym przynajmniej raz w roku.

Przyczyną „inności” w zachowaniu dzieci z wadą słuchu są nie tylko zaburzenia widzenia. Najczęściej obserwowanymi zaburzeniami są:

- wybuchy agresji,
- nadpobudliwość psychoruchowa,
- niedojrzałość emocjonalno-społeczna.

Zachowania takie znacznie utrudniają diagnozy. Należy przeprowadzić diagnostykę odróżniającą czynnościowe zaburzenia zachowania będące konsekwencją ubytku słuchu od zaburzeń zachowania będących konsekwencją współistniejącego uszkodzenia centralnego układu nerwowego.

Często zadawanym pytaniem jest, dlaczego dziecko z uszkodzonym słuchem zachowuje się inaczej niż jego słyszący rówieśnicy.

Główną przyczyną odmienności zachowania małego dziecka z wadą słuchu są trudności w porozumiewaniu się z otoczeniem. Kiedy dziecko nie potrafi wypowiedzieć swoich potrzeb albo nie rozumie tego, co się do niego mówi, wówczas zdarza się, że krzyczy, złości się, tupie nogami. Ograniczenie kontaktu słownego z rodzicami powoduje u dziecka poczucie zagrożenia. Żyjąc w „niepewnym” świecie, przejawia lęk przed nieznaną i niezrozumiałą dla niego sytuacją. Opisane zaburzenia w zachowaniu są zaburzeniami czynnościowymi.

Niekiedy ta sama przyczyna, która spowodowała ubytek słuchu, może doprowadzić do mikrodefektów centralnego układu nerwowego.

Mikrouszkodzenia nie upośledzają w sposób widoczny podstawowych czynności zmysłowo-nerwowych, ale ograniczają sprawność wyżej zorganizowanych funkcji. Dzieci dotknięte tego typu uszkodzeniami przejawiają trudności w opanowaniu mowy. Mogą również wykazywać zaburzenia w zachowaniu, takie jak: wzmożona lub zahamowana pobudliwość psychoruchowa, zaburzenia emocjonalne, demonstrujące się m.in. infantylizmem emocjonalnym (charakterystycznym dla wieku młodszego), obojętnością emocjonalną w formie apatii lub bierności. Dziecko z mikrouszkodzeniami może również przejawiać zachowanie agresywne.

W różnicowaniu zaburzeń zachowania pochodzenia czynnościowego od zaburzeń pochodzenia centralnego pomaga i odgrywa dużą rolę prawidłowo przeprowadzony z rodzicami dziecka wywiad kliniczny. Powinien on zawierać informacje dotyczące okresu prenatalnego, okołoporodowego, poporodowego i wczesnego dzieciństwa. Wiemy bowiem, że wiele czynników uszkadzających płód i dziecko oddziałuje destrukcyjnie na ośrodkowy układ nerwowy. Czynniki te mogą być np. różyczka, konflikt serologiczny, niedotlenienie płodu w ciąży w okresie okołoporodowym, zapalenie opon mózgowych we wczesnym dzieciństwie.

W celu ułatwienia prawidłowego przeprowadzenia wywiadu klinicznego wskazane jest, aby rodzice zgłaszali się do lekarza laryngologa lub audiologa z aktualną książeczką zdrowia dziecka i wynikami badań otrzymanymi od innych specjalistów.

Innym problemem, który może ujawnić się podczas przeprowadzanej diagnozy dziecka z wadą słuchu, jest możliwość współwystępowania upośledzenia umysłowego różnego stopnia. Dzieci te będą wymagały stosowania specyficznych form i metod rewalidacji celem umożliwienia im nawiązania kontaktu interpersonalnego.

Bywają też przypadki, kiedy rodzice zgłaszają się do audiologa celem badania słuchu u ich dziecka, ponieważ niepokoi ich opóźnienie rozwoju mowy lub jej brak. Po przeprowadzonych kompleksowych badaniach klinicznych okazuje się, że to nie słuch jest odpowiedzialny za opóźniony rozwój mowy, a opóźnienie rozwoju umysłowego, co w sposób zasadniczy zmienia metody postępowania leczniczego i rewalidacyjnego.

Uważamy, że matka zgłaszająca się z dzieckiem do poradni dla dzieci z wadami słuchu powinna być poinformowana o generalnych założeniach i metodach badania słuchu, gdyż to pozwoli na lepsze porozumienie rodziców z lekarzem. Zdarzają się bowiem dosyć często sytuacje, że rodzice nie doceniają metod behawioralnych. Badania behawioralne są często traktowane jako nienowoczesne, mało wiarygodne, ponieważ „nie posługują się aparaturą komputerową, której teraz wszyscy używają”.

Rodzice powinni być świadomi problemu i wiedzieć, że na badania diagnostyczne składają się zarówno metody badań obiektywnych, nie wymagających współpracy dziecka, np. BSERA – rejestracja potencjałów elektrycznych z pnia mózgu, jak i subiektywnych, behawioralnych.

Badania subiektywne (pomimo że są często obarczone możliwością błędu, a wyniki ich są oparte na reakcjach słuchowych) pozwalają nie tylko określić stan słuchu, ale również w sposób orientacyjny i ogólny określić poziom rozwoju psychoruchowego dziecka.

W przedstawionym opracowaniu zasygnalizowane zostały wybrane problemy, które napotykamy przy próbach diagnostyki dziecka z wadą słuchu i których znajomość pozwoli na opracowanie prawidłowego programu rewalidacji.

Współczesna opieka nad dzieckiem z uszkodzonym słuchem to nie tylko praca kompetentnego zespołu specjalistów, nowoczesna aparatura diagnostyczna i protetyczna. To również czynny i świadomy różnych problemów udział rodziców zarówno w procesie diagnostycznym, jak i rewalidacji.

SŁUCHAJMY TEGO, O CZYM MÓWIĄ RODZICE DZIECKA NIESŁYSZĄCEGO

Adres do korespondencji:

Hanna Siedlecka
Akademia Pedagogiki Specjalnej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa