Слух & Наука

Серия научных статей из журнала «Улитка» (Германия), переведенных и опубликованных на русском языке проектной группой Cochlear ConceptsEE

Значение программ психологического сопровождения в реабилитации после кохлеарной имплантации

на примере установки КИ у детей

Спектр реакций пациентов или родителей, когда они узнают о том, что психологическое консультирование является частью процесса реабилитации после кохлеарной имплантации, составляет от «... хорошо, что вы это предлагаете, собственно говоря, нам было бы это необходимо с момента постановки диагноза» до «... зачем нам нужен психолог, мы же не сумасшедшие!» А поскольку реакции чаще всего имеют явное сходство с первой цитатой, положения «Руководства по проведению кохлеарной имплантации» подтверждаются ежедневной практикой: в них четко сформулировано требование проведения психологического сопровождения и поддержки во время периода реабилитации.

Естественно, психологическое сопровождение необходимо вовсе не потому, что пациенты с КИ или члены семьи ребенка с установленным КИ имеют отклонения в психике. Вероятно, такие отклонения встречаются у них настолько же часто или редко, как и у других людей. Однако тот, кто страдает потерей слуха или работает в сфере слухопротезирования, конечно, знает, что нарушение слуха и его последствия, как и необходимая терапия, могут быть связаны с существенными психологическими нагрузками.

Еще до проведения КИ родители проходят через очень трудный и отягчающий процесс: они должны принять за своего ребенка весомое решение, определяющее всю его дальнейшую жизнь, в буквальном смысле «режущее по живому». Ощущение того, что при этом они теряют драгоценное время для их ребенка, неимоверно повышает давление (см. Kluwin & Stewart, 2000).

Медицинский риск при кохлеарной имплантации сравнительно мал и родители имеют обоснованные надежды на то, что их ребенок овладеет устной речью (см. Laszig et al., 2009). Тем не менее, как до, так и во время операции многие родители испытывают большой страх, что можно легко понять, поскольку ни один родитель не может оставаться равнодушным в то время, когда его ребенку делают операцию на голове. После операции с напряжением ожидается первая настройка. Этот период первичной настройки очень эмоционален: родители очень растроганы, когда видят, что их ребенок впервые в своей жизни реагирует на звуки. Возрастают надежды на нормальное развитие. Иногда случаются и разочарования: ребенок практически не реагирует, не желает носить внешние части системы КИ или плачет во время настройки; родители опасаются, что он испытывает боли или другие неприятные ощущения, на которые он не может отреагировать вербально.

После этого первого, часто напряженного для семей этапа, наступает период реабилитации, во время которого родители со своим ребенком приезжают со все увеличи-

вающимися промежутками времени в центр кохлеарной имплантации. В это время важными темами становятся развитие речи, радость от сделанных шагов в развитии, новые надежды и желания, но и, от случая к случаю, стагнации и разочарования.

Мы часто наблюдаем, что в момент, когда наступает пауза в процессе терапии, а «важные события» пережиты, родители мысленно вновь возвращаются к моменту постановки диагноза - ситуации, которая большинством родителей описывается как «шок». Преодоление этого шока от диагноза требует времени и, в идеальном случае, поддержки со стороны друзей, семьи, других семей, затронутых этой ситуацией, а иногда и (других) специалистов.

С этой точки зрения становится ясным, что нарушение слуха ребенка затрагивает не только его самого, но и родителей как близких родственников. Если мы исходим из того, что родители являются также важнейшими людьми для развития ребенка, то становится очевидным, почему они также должны активно включаться в процесс реабилитации: они являются теми, кто заботится о ребенке, говорит с ним, они стимулируют его, своим присутствием и любовью создают надежную основу для развития ребенка и его становления как здоровой личности. Если родители найдут возможность справиться со своей (вероятно, присутствующей) напряженностью, неуверенностью, горем, и вернуть себе уверенность, то это высвободит ресурсы и силы для решения их задач как родителей (см. Berger, 2006).

Концепция психологического сопровождения

Психологическое сопровождение как для семей проимплантированных детей, так и для взрослых пациентов внешне определяется рамками, установленными «Планом реабилитации»: психологическое сопровождение представляется всем семьям и пациентам при первом посещении Центра кохлеарной имплантации Фрайбурга (CIF). В дальнейшем по своему содержанию психологическое сопровождение может быть весьма многообразным.

При помощи психологической диагностики развития ребенка, развивающие занятия могут быть точнее подобраны с учетом его сильных и слабых сторон, а родители могут получить консультации о дополнительных возможностях развития. При этом важным условием является тесная взаимосвязь с другими работниками CIF с функционирующими «каналами обратной связи». В случае необходимости при наличии клинически релевантных картин нарушений (например, синдром дефицита внимания с гиперактивностью, аутизм) может быть инициировано сотрудничество с другими учреждениями, детскими и подростковыми врачами и терапевтами или психологическими и коррекционно-педагогическими службами.

Опыт показывает, что родители пользуются данным предложением при очень разных вопросах. Это могут быть конкретные вопросы из области психологии развития или клинической психологии («Нас беспокоит, что наш ребенок днем снова писается в постель.»). Здесь нужна компетентность в области психологии развития в сочетании со специальными знаниями об особенностях развития детей с нарушениями слуха, как, например, воздействие коммуникативных ограничений на социальное поведение или умственное развитие ребенка. Учитывая приведенное выше представление семьи как системы, в которой состояние отдельного ее члена зависит от других, могут быть предложены семейные беседы или беседы с супружескими парами. Практика показывает, что иногда семьям или парам только при помощи стороннего лица становится возможным преодолеть закосневшие формы коммуникации или вообще снова найти контакт друг с другом, разговаривать с партнером о страхах и опасениях или с удивлением обнаружить, что он, несмотря на сильную замкнутость и немногословность, чувствует и думает так же.

Психологический барьер к посещению психологической консультации должен быть низким и пациент должен понять, что не только значительные проблемы являются «входным билетом». Очень часто ознакомительные беседы перерастают в полноценные консультации, в рамках которых находится место для обсуждения всего вышесказанного.

Не каждая семья решает воспользоваться данным предложением. Однако, когда мы видим, какое значение для многих пациентов и семей начинает занимать данная составляющая реабилитации, удивительно, почему, невзирая на положения «Руководства», все еще существуют центры имплантации, которые, вполне в духе современности, передают эту часть процесса реабилитации сторонним исполнителям.

Литература

Burger T (2006) Das Freiburg-Stegener-Kreismodell zur familiären Verarbeitung der kindlichen Hörschädigung – ein Versuch, die Folgen der Hörbehinderung und des therapeutisch/pädagogischen Handelns systematisch zu verstehen. Hörpäd (8).

Kluwin TN & Steward DA (2000) Cochlear implants for younger children: A preliminary description of the parental decision process and outcomes. American Annals of the Deaf, 145, 1, 26-32.

Lazsig R, Aschendorff A, Beck R, Schild C, Kröger S, Wesarg T, Arndt S (2009) Long-term functional outcomes of cochlear implants in children; HNO 2009 Jul; 57(7): 657-62.

Мы благодарны за поддержку CIF некоммерческой организации «Общество развития «Глухие дети учатся слышать».

Д-р Торстен Бургер, университетская клиника Фрайбурга, ЛОР-клиника, Центр кохлеарной имплантации Фрайбурга, Elsässer Str 211, 74110 Freiburg

* «Руководство Немецкого общества отоларингологии, хирургии головы и шеи», см. http://goo.gl/v34Qty



Д-р Торстен Бургер является психологом отдела кохлеарной имплантации университетской клиники Фрайбурга и школьным психологом школы для детей с проблемами слуха в Штегене. Кроме терапевтической, консультационной и диагностической работы он занимается научной работой и является автором многочисленных публикаций.

Серия статей Слух & Hayкa публикуется в блоге семинаров ПОРА! – www.lehnhardt-akademie.net/weblog-ru/

Данная статья была опубликована в журнале «Улитка» (Schnecke) на немецком языке. «Улитка» - это независимое профессиональное издание, которое выпускается с 1989 г. Немецким обществом кохлеарного импланта (DCIG). Колонки экспертов и личные истории позволяют читателям особенно глубоко проникнуть в проблематику нарушений слуха и их преодоления. Веб-сайт Schnecke-Online является дополнением к журналу.



Redaktion Schnecke gGmbH Rosenstraße 6, DE-89257 Illertissen www.schnecke-online.de Главный редактор «Улитка»: Ханна Герман Hanna.hermann@redaktion-schnecke.dee

Проектная группа «Cochlear Concepts Eastern Europe» развивает концепции и виды деятельности, которые помогают слабослышащим людям, их семьям, а также специалистам получить доступ к наиболее передовым знаниям касательно слуха с помощью имплантируемых систем на русском языке. Серия «Слух & Наука» содержит статьи из журнала «Улитка», которые были отобраны и переведены проектной группой. Данная статья размещается на сайте семинаров ПОРА!.

Cochlear AG Peter-Merian-Weg 4, CH-4052 Basel

www.cochlear.com Главный редактор «Слух & Наука»: Яна Фрай jfrey@cochlear.com

