

# Znaczenie komunikacji w sytuacjach wymagających nietypowego wsparcia w praktyce audiologiczno-terapeutycznej

## Communication in situations requiring unusual support in audiological practice

Katarzyna Ita Bieńkowska

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie, Zakład Logopedii i Lingwistyki Edukacyjnej; Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Wadą Słuchu w Krośnie

Article history: Received: 14.05.2017 Accepted: 23.11.2017 Published: 30.12.2017

**STRESZCZENIE:** W artykule zostanie omówione znaczenie skutecznej komunikacji i wsparcia informacyjnego dla –będących w trudnej sytuacji – rodziców dzieci z wadą słuchu. Na przykładzie trzech przypadków: młodocianego rodzicielstwa, głuchoty genetycznej (rodziny Głuchych) oraz zaburzeń sprzężonych występujących u dziecka, zostaną opisane ogólne zasady postępowania, dzięki którym udzielanie skutecznej pomocy w nietypowych sytuacjach, będących udziałem lekarzy i terapeutów w praktyce audiologicznej, staje się łatwiejsze. Ostatnim elementem pracy jest opracowanie ścieżki komunikacji personelu z pacjentem z wadą słuchu. Ścieżka ta oparta jest na klasycznej teorii aktów mowy Jacobsona.

**SŁOWA KLUCZOWE:** niedosłuch u dzieci, wsparcie, wczesne rodzicielstwo, rodzicielstwo głuchych, wady sprzężone, komunikacja z pacjentem

**ABSTRACT:** The article discusses the importance of effective communication and informational support for parents of children with hearing impairment who are in difficult situations. I present three cases: a young parent of a child with hearing impairment; parents and children with genetic deafness (the "Deaf" family); and a child with multiple disabilities, including hearing impairment. Based on these cases, I discuss general guidelines of how to give effective help to patients in difficult situations, which can occur in the practice of physicians and speech therapists. In the last part of the article, I show a roadmap for effective communication between healthcare professionals and patients with hearing impairment. The roadmap was developed based on the classic Jacob's theory of speech acts.

**KEYWORDS:** hearing impairment in children, support, young parents, parents of deaf children, multiple disability, communication with patients

### WSTĘP

Funkcjonujące obecnie w Polsce wypracowane standardy postępowania leczniczego, terapeutycznego i edukacyjnego wobec małych dzieci z wadą słuchu pozwalają na stwierdzenie, że zmieniała się nie tylko ilość, lecz także jakość problemów, z jakimi borykają się rodzice małych pacjentów (Zaborniak-Sobczak, 2015). Przyjęto, że jakość pomocy i wiek dziecka, w jakim ją otrzymało, bezpośrednio przekłada się na osią-

gane przez niego efekty mierzone poziomem nabywania języka (Geers i wsp., 2009). Coraz więcej badań koncentruje się na jakości pomocy udzielanej rodzicom małego dziecka i jej przełożeniu na osiągnięcia przez dziecko efekty (Moeller i wsp., 2013; Sarant, Garrard, 2013; Razafiamahafoa-Raoelina, 2016). Podkreślana jest nie tylko rola rodziców przy wyborze sposobów leczenia, metody komunikacji oraz w kształceniu umiejętności językowych dzieci z wadą, lecz także znaczenie jakości życia, zarówno rodziców, jak i dzieci w ich własnym

odbiorze (Bruin, Nevoy 2013; Kumar i wsp. 2014). Jak pokazują badania dotyczące efektywności leczenia dzieci z wadą słuchu (najczęściej wyrażane poziomem nabywania umiejętności językowych), silny wpływ mają nie tylko szybka diagnoza, skuteczne leczenie, protezowanie oraz efektywna terapia, lecz także czynniki pozamedyczne, leżące po stronie rodziców, takie jak: poziom koncentracji na niepełnosprawności, depresyjności rodzica oraz satysfakcja z otrzymywanego różnego rodzaju wsparcia (Geers i wsp., 2009; Kobosko 2011; 2016; Woźniak, Bieńkowska, 2016).

Pomimo wczesnego wykrywania wady i skutecznych metod leczenia, nadal aktualne wydaje się być stwierdzenie prof. Aleksandry Quitter (1991, 206: 207): „Wychowując dzieci z wadą słuchu, rodzice stawiają czoła niezliczonej ilości chronicznego stresu. Składają się na to częste wizyty u lekarzy, terapeutów mowy, kontrowersje wokół fonicznej lub manualnej metody komunikacji, decyzje dotyczące edukacji (...). Ta sytuacja i związany z nią permanentny, uporczywy stres może znacząco pozbawić rodziców energii, czasu i zasobów finansowych, potencjalnie prowadząc do silnych emocjonalnych reakcji, frustracji, depresji i społecznej izolacji”. Badania epidemiologiczne prowadzone przez zespół koordynujący Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków w Polsce wskazują, że rocznie rodzi się szacunkowo 110–120 dzieci ze znacznym i głębokim niedosłuchem (Szyfter i wsp. 2016). Większość z nich otrzymuje skuteczną pomoc według standardowego postępowania leczniczo-terapeutycznego (Bieńkowska, 2016), w którym znaczącą rolę odgrywa początkowe wsparcie leczniczo-informacyjno-organizacyjne udzielane przez lekarza audiologa i terapeutów (Day, 2012; Woźniak i wsp., 2016, 2017).

Nietypowe sytuacje rodzinne lub zdrowotne (zarówno dzieci, jak i ich opiekunów), z którymi spotyka się personel medyczny, czyli lekarze, pielęgniarki, protetycy słuchu (Park i wsp. 2016) oraz terapeuci słuchu i mowy, wymagają odejścia od typowych (informacyjno-leczniczych) form udzielania skutecznej pomocy i podjęcia działań niejednokrotnie wykraczających poza standardowe procedury i przyjęte zachowania. Tylko takie podejście może zapewnić skuteczną pomoc dziecku i jego rodzinie.

W pracy analizie poddane zostaną trzy przypadki dzieci z wadą słuchu, z jakimi autorka spotkała się w czasie praktyki terapeutycznej: dzieci urodzonych w rodzinie głuchych (posługujących się językiem migowym), dziecka wychowywanego przez młodocianego rodzica oraz dziecka z dodatkowymi wadami sprzężonymi. Omówione zostaną praktyczne sposoby udzielenia pomocy tym rodzinom oraz osiągnięte efekty. Analiza indywidualnych przypadków pozwoli odpowiedzieć na pyta-

nie, jakie znaczenie miało udzielanie dodatkowego wsparcia w czasie stawiania diagnozy i dalszego postępowania leczniczo-terapeutycznego dla konkretnych rodzin, a także na sformułowanie ogólnych odpowiedzi: czym jest komunikacja z pacjentem, jakie są jej warunki, jakie jest jej znaczenie?

## RODZICIELSTWO GŁUCHYCH

Obydwoje rodzice z głęboką wadą słuchu (ok. 30-letni) pochodzą z wielodzietnych rodzin słyszących. Są absolwentami jednej ze specjalnych szkół dla głuchych. Porozumiewają się pomiędzy sobą językiem migowym (SJM, a pomiędzy sobą i znajomymi – PJM), z innymi – osobami słyszącymi – z użyciem niewyraźnej mowy (ojciec) oraz przy pomocy pisma (także z wykorzystaniem elektronicznych komunikatorów i aplikacji – telefon, sms itp.). Mieszkają w domu jednorodzinnym ze słyszącą babcią, która rozumie miganie córki i zięcia, lecz czynnie raczej literuje niż używa znaków języka migowego. Jedną ze siostr matki pomaga w kontaktach w urzędach, szpitalu, w szkole. Obecnie rodzina wychowuje trzech, zaaparowanych synów z głębokim niedosłuchem. Żaden z nich nie ma implantu ślimakowego. Systematycznie wykonują kontrolne badania słuchu i zgłaszają się na logopedyczne zajęcia rehabilitacyjne.

Piotr – 8 latek, obustronny głęboki niedosłuch zmysłowo-nerwowy, potwierdzony ABR w 5. m. ż., od tego czasu zaaparowany. Korzyści w wolnym polu słuchowym na poziomie 80–90 dB (poza polem mowy). Dziecko w praktyce terapeutycznej słyszy głośne instrumenty i wibracje muzyczne. Chłopiec w 11. m. ż. został zakwalifikowany do programu rehabilitacji domowej „Dźwięki Marzeń” (por. np. Radziszewska, Gałkowski, 2012). W ramach tego programu przez 3 lata dwa razy w tygodniu otrzymywał pomoc rehabilitanta w domu. Dwukrotnie uczestniczył w dwutygodniowych turnusach rehabilitacyjnych (por. Bieńkowska, Zaborniak 2015). Rodzice przyjeżdżali ponadto dwa razy w miesiącu na indywidualne i grupowe (logorytmika) zajęcia do ośrodka specjalistycznego, gdzie prowadzono wychowanie słuchowo-werbalne z wczesną nauką czytania. Pomimo skierowania lekarskiego, licznych rozmów ze słyszącymi członkami rodziny, spotkaniami z terapeutami oraz lekarzem (z udziałem zawodowego tłumacza języka migowego) rodzice do 3. roku życia dziecka nie podjęli decyzji o implantowaniu. Podejmowane kilkakrotnie na prośbę szerokiej rodziny (ciotek, dziadków) rozmowy skutkowały okresowym zaprzestaniem audytywnej terapii małego pacjenta. Ustalono więc na piśmie, że rodzice byli poinformowani o możliwości leczenia chirurgicznego i nie podejmują decyzji o przystąpieniu dziecka do kwalifikacji do CI. Jednocześnie – na życzenie rodziców – terapeuta domowy (mieszkający w tej samej miejscowości) podjął naukę języka migowego. Dzięki takiemu

Tab. I. Kontakt z niesłyszącymi opiekunami dziecka.

TRUDNOŚCI	ZAGROŻENIA	CZEGO UNIKAĆ?	JAK POMÓC?
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Obustronna bariera komunikacyjna</li> <li>◆ Bagatelizowanie lub minimalizowanie roli głuchego rodzica - tłumacz przejmuje rolę osoby decyzyjnej</li> <li>◆ Różnica mentalna w rozumieniu głuchoty oraz pojęć językowych</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Brak wspólnego pola porozumienia, co skutkować może zaprzestaniem lub zaniechaniem diagnozy, leczenia lub/i rehabilitacji</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Moralizowania i oceny</li> <li>◆ Komunikowania się z „nie-rodzicem” (tłumaczem, osobą towarzyszącą z rodziny, słyszącym dzieckiem – zwłaszcza nieletnim)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Komunikacja pisemna lub przy pomocy profesjonalnego tłumacza</li> <li>◆ Informacja powinna być kierowana bezpośrednio do głuchego pacjenta lub jego rodziców (jeśli jest nieletni)</li> <li>◆ Formułować krótkie, konkretne komunikaty ustne lub pisemne (technika słów kluczowych)</li> <li>◆ Pomoc przy rejestracji</li> </ul>

postępowaniu wszystkie osoby prowadzące terapię i leczenie pozostały w stałym kontakcie i wymieniały pomiędzy sobą informacje na temat postępów dziecka oraz omawiały możliwe modyfikacje oddziaływań. Rodzice podkreślali, że mają zaufanie do logopedy prowadzącego, ponieważ nie „wymusza” implantacji. Terapeuta domowy zaczynał pracę jako logopeda w programie wczesnego wspomagania rozwoju. Dzięki własnej edukacji (obecnie płynnie posługuje się językiem migowym), interwencji terapeuty prowadzącego oraz wsparciu władz gminy, został terapeutą w przedszkolu, a następnie nauczycielem wspomagającym w szkole (5 godzin w tygodniu).

Piotr obecnie posługuje się coraz lepiej językiem polskim (w formie czytanej i piśmiej). Mimo że nie używa języka fonicznego, zgodnie z obowiązującym prawem i decyzją rodziców, uczęszcza do pierwszej klasy szkoły podstawowej w miejscu zamieszkania. Z relacji nauczyciela wynika, że „W klasie dzieci uczą się podstawowych znaków języka migowego. Starają się porozumiewać z Piotrem, pomagają sobie wzajemnie, razem się bawią. Nauczyciele pracujący z chłopcami mają ukończony podstawowy kurs języka migowego. Matka porozumiewa się z nauczycielami za pomocą języka migowego, czasami pisze. Często o postępy dzieci, sprawy przedszkolne pyta w formie wiadomości sms-owych lub mailowych”.

Jaś – młodszy syn, obecnie 5-latek, ma niedosłuch na poziomie 70 dB, korzyść w wolnym polu słuchowym na poziomie ok. 45–50 dB. Nie zawsze nosi aparat. Jest bilingwalny (języka migowego używa w domu, mówionego polskiego – w czasie terapii i w przedszkolu, ale w stopniu znacznie niższym niż wskazywałaby na to norma wiekowa). Korzysta dokładnie z tych samych form terapii, co młodszy brat. Na prośbę rodziców terapeuci prowadzą wychowanie słuchowo-werbalne. W pierwszym roku uczęszczania do przedszkola – także na prośbę mamy – Jaś został zakwalifikowany do tej samej grupy, co starszy brat. Chłopiec nie rozmawiał z nauczycielami i kolegami, do komunikacji wykorzystywał migającego brata jako tłumacza. W kolejnym roku szkolnym chłopcy zostali rozdzielni. Jaś coraz więcej mówi, rozmawia z kolegami i wspólnie się bawi. Płynnie miga z rodzicami i bratem.

Marek – trzeci syn, obecnie roczny, z wadą słuchu >90 dB – jest zaaparatowany od 6. miesiąca życia. Obecnie nie został jeszcze objęty zinstytucjonalizowaną opieką terapeutyczną.

## WNIOSEK

Skuteczna komunikacja z rodzicami posługującymi się językiem migowym pozwoliła na uszanowanie woli rodziców co do sposobów leczenia dzieci, a dzieciom zapewniła możliwe formy leczenia i edukacji. Tym samym uniknięto zjawiska symbolicznej przemocy instytucjonalnej (Sobkowiak 2012; Sak 2014).

**UWAGA:** zgodnie z obowiązującą ustawą o języku migowym osoba niepełnosprawna niesłysząca w kontaktach z instytucjami publicznymi ma prawo bezpłatnie (na koszt instytucji) skorzystać z pomocy tłumacza języka migowego. Osoba taka musi jednak wcześniej zgłosić chęć skorzystania ze świadczenia tłumacza. Ustawa precyzuje także prawo do korzystania ze środków umożliwiających kontakt: poczty elektronicznej, wiadomości tekstowych, komunikatorów internetowych, stron internetowych.

## MŁODOCIANY RODZIC

Pani Ola ma obecnie 26 lat, jej dwaj niesłyszący synowie 8 i 9 lat. Ola ma niesłyszących dziadków. Po urodzeniu pierwszego chłopca, jako uczennica szkoły średniej, pozostawała pod opieką matki, która pomagała jej w pielęgnowaniu niemowlęcia. Po przerwie wróciła do szkoły, by kontynuować naukę. Była to sytuacja wymagająca nie tylko zmierzenia się z nowymi obowiązkami, ale także sprostania opiece nad dzieckiem z niedosłuchem. Przed maturą urodziła drugie dziecko. Obydwoje rodzice chłopców dobrze słyszą, określają stan swego zdrowia jako dobry. Od kilku lat są małżeństwem, ojciec pracuje, matka zajmuje się dziećmi i domem.

Filip – urodził się siłami natury w 41. tygodniu ciąży, uzyskał 10 pkt. w skali Apgar. W wieku 3 miesięcy, w trakcie przesie-

wowego badania słuchu (opóźnionego z powodu niesprawnej aparatury), wykryto u niego obustronny głęboki niedosłuch czuciowo-nerwowy >100 dB. W wieku 8 miesięcy otrzymał aparaty słuchowe i od tej pory jest rehabilitowany metodą audytywno-werbalną przy bardzo dobrej współpracy rodziny. W aparatach reagował tylko na bardzo głośne dźwięki instrumentów (bęben, tamburyn, flet) oraz samogłoski a, o (tylko przy uchu). Został zakwalifikowany do wszczepu implantu w wieku 18 miesięcy, ze względów organizacyjnych czekał na termin operacji do 25. miesiąca życia. Zaimplantowany na prawe ucho kontynuował z dobrym skutkiem rehabilitację indywidualną i grupową terapię metodą audytywno-werbalną w specjalistycznym ośrodku. Otrzymał ok. 200 godzin rehabilitacji domowej, uczestniczył łącznie w 8 turnusach rehabilitacyjnych. Z powodu awarii elektrody miał niemalże roczną przerwę w słyszeniu, został reimplantowany. Od 7. roku życia ma wszczepiony drugi implant. Nadal poziom rozwoju językowego jest poniżej normy wiekowej. Obecnie uczęszcza do klasy III szkoły podstawowej, gdzie realizuje obowiązki szkolny.

Feliks – jest rok młodszy od Filipa, także ma głęboki niedosłuch. Z wywiadu z matką wynika, że w czasie ciąży nie występowały żadne nieprawidłowości. Dziecko było zdiagnozowane w 2. tygodniu życia. Otrzymało aparaty słuchowe przed ukończeniem 3 miesiąca życia. Podobnie jak brat, Feliks otrzymał wszystkie dostępne formy terapii w podobnej maksymalnej ilości godzin. Obecnie uczęszcza do II klasy szkoły podstawowej, gdzie osiąga wysokie wyniki w nauce (m. in. wygrał szkolny konkurs piosenki i recytatorski).

## ROZMOWA Z MAMĄ FILIPA I FELIKSA

**Katarzyna Bieńkowska:** Jak Pani ocenia – z punktu widzenia młodej mamy, jaką Pani wtedy była – otrzymaną pomoc?

**M.K.** (mama Filipa i Feliksa): Gdy chłopcy się urodzili, byłam bardzo młoda i nic o rehabilitacji dzieci głuchych nie wiedziałam. Nie wiedziałam nawet, co to jest implant ślimakowy. Gdyby nie pomoc z poradni i naprowadzenie nas, gdzie się można z problemem udać, byłoby mi ciężko. Chłopcy dostali dużą pomoc ze strony poradni: zostali zdiagnozowani, otrzymali aparaty słuchowe, my dostaliśmy informacje o implantach ślimakowych, przekierowano nas do szpitala w Warszawie, na Banacha. Od początku korzystaliśmy z zajęć prowadzonych przez poradnię, było ich bardzo dużo. Na początku chłopcy nie chcieli brać w nich udziału. Pamiętam, że nawet siłą wносиłam ich na zajęcia. Terapia trwa do tej pory. Do wakacji 2016 chłopcy zajęcia mieli codziennie. Dały im bardzo wiele, chociaż na początku nie widziałam żadnych efektów. Jeździłam

do poradni systematycznie... i nic. Poprawy nie było. Może byli jeszcze zbyt mali, a ja oczekiwałam zbyt dużo?

**K.B.:** Jak Pani się z tym czuła?

**M.K.:** Byłam zmęczona, ale te zajęcia tak wpisały się w rytm naszego codziennego życia, że nawet gdy chłopcy byli chorzy, starałam się ich nie odwoływać. Mieliliśmy w kalendarzu rozpisany cały tydzień, dzień po dniu – o której, dokąd jedziemy, kiedy terapeuta przyjeżdża do nas. I tak codziennie. W dni wolne czułam się dziwnie, że chłopcy nie mają dodatkowych zajęć.

Czasem widzę, że chłopcy są już zmęczeni tą pracą, np. przed wakacjami, po turnusach rehabilitacyjnych. Wtedy daję im chwilę wytchnienia, ale cały czas czuwał, żeby nie przedłużała się zbyt długo. Wydaje mi się, że chłopcy przyzwyczaili się do ciągłej rehabilitacji i wyjazdów. Czasem zdarza się, że narzekają, ale ja widzę efekty ćwiczeń. Przykładowo: w klasie Filipa jest jeszcze jeden chłopak z implantami. Pani mówi, że przy wykonywaniu zadań tylko Filip i M. nie stawiają oporu. Nie porzucają wyzwania, wiedzą, że muszą zadanie wykonać do końca. Tego są nauczeni.

## Wniosek

Systematyczne i skuteczne wsparcie młodocianej matki zaowocowało samodzielnym i odpowiedzialnym przejęciem przez nią obowiązków opiekuna dzieci z wadą słuchu.

## RODZICE DZIECKA Z WADAMI SPRZĘŻONYMI

Rodzice zgłosili się do ośrodka diagnostycznego z Maciejem, 6-letnim, niemówiącym chłopcem z czterokończynowym dziecięcym porażeniem mózgowym i podejrzeniem głuchoty. Dziecko z ciąży bliźniaczej, rozwiązanej w 35. tygodniu ciąży (Apgar 6 pkt.) było rehabilitowane ruchowo od urodzenia, a od 3. roku życia miało zajęcia pedagogiczno-logopedyczne w ramach programu wczesnego wspomaganie rozwoju. Z powodu braku postępów w terapii logopeda zaproponował badanie słuchu. Powtarzane kilkakrotnie w przeciągu 2 kolejnych miesięcy w trzech ośrodkach ABR, potwierdziły niedosłuch >90 dB. W tym samym czasie kilkakrotnie doświadczony zespół logopedów na zlecenie audiologa wykonał badanie behawioralne, które wskazywało na niedosłuch funkcjonalny na poziomie ok. 50–60 dB (reakcja na wybrane dźwięki instrumentów oraz bardzo głośne dźwięki mowy była początkowo niespójna i niepowtarzalna). Poinstruowani rodzice przez kilka następnych tygodni wykonywali w domu 3 razy dziennie trening słuchowy z użyciem instrumentów oraz notowali reakcje dziecka na dźwięki na indywidualnej karcie obserwacyjnej

Tab. II. Przyjęte postępowanie pomocowe w przypadku nieletniego rodzica.

TRUDNOŚCI	ZAGROŻENIA	CZEGO UNIKAĆ?	JAK POMÓC?
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Brak wsparcia lub przejmowanie roli przez matkę - pozbawianie decyzyjności, rodzina zastępcza</li> <li>◆ Wyręczenie lub pozostawienie samemu sobie</li> <li>◆ Brak odpowiedzialności</li> <li>◆ Nadmierne obciążenie</li> <li>◆ Zwalnianie z roli rodzica</li> <li>◆ Nieprzygotowanie do roli</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Odwlekanie w czasie decyzji związanych z leczeniem i rehabilitacją dziecka</li> <li>◆ Przerzucanie się odpowiedzialnością za dziecko przez członków rodziny</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Moralizowania /oceniań</li> <li>◆ Bagatelizowania trudności zarówno rodzica jak i dziecka (niejednokrotnie trójpokoleniowo dziadkowie- rodzice –dzieci)</li> <li>◆ przekazywania zdawkowych informacji</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Wsparcie informacyjne – gdzie można skorzystać z pomocy?</li> <li>◆ Przekazanie konkretnych wskazówek (najlepiej na piśmie) opiekunowi prawnemu i nieletniemu rodzicowi</li> <li>◆ Udzielanie rzetelnej informacji na temat stanu zdrowia dziecka</li> <li>◆ Nie odwlekanie w czasie udzielenia informacji</li> <li>◆ Pomoc socjalna – terapeuta wspomagający</li> </ul>

Tab. III. Modyfikacja komunikacji z rodziną dziecka z wadami sprzężonymi przy diagnozie niedosłuchu.

TRUDNOŚCI	ZAGROŻENIA	CZEGO UNIKAĆ?	JAK POMÓC?
<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Akceptacja przez rodzica niepełnosprawności sprzężonej</li> <li>◆ Głuchota/ niedosłuch nie jest najcięższym zaburzeniem i jest często bagatelizowana w obliczu innych chorób dziecka, co opóźnia znacznie wiek aparatuwania</li> <li>◆ Diagnoza wieloetapowa</li> <li>◆ Niejednoznaczność uzyskanych wyników – zwłaszcza w przypadku pacjentów z MPD i autyzmem</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Brak diagnozy niedosłuchu</li> <li>◆ Błędna diagnoza</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Bagatelizowania objawów opisywanych przez rodziców, które niejednokrotnie mogą nawet podważyć wyniki obiektywnej diagnozy audiologicznej</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Opracować, uszczegółowić procedury diagnostyczne w przypadku dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi</li> <li>◆ Założyć MAPY obserwacji behawioralnej prowadzonej przez terapeutów i rodziców, celem weryfikacji uzyskanych wyników obiektywnych</li> <li>◆ Nawiązać współpracę w zespołach interdyscyplinarnych</li> </ul>

(audiometria wolnego pola była dla dziecka za trudna). Po 6 tygodniach od pierwszej wizyty lekarz audiolog na podstawie wyników badań psychologicznych, logopedycznych, audiologicznych (badania obiektywne i subiektywne) oraz konsultacji z audioprotetykiem zdecydował o ustawieniu aparatów na poziomie 50 dB. Rodzice wraz z zespołem nadal systematycznie obserwowali dziecko, ustawienia aparatów było modyfikowane w niewielkim zakresie. Rozpoczęta została bardzo systematyczna terapia słuchu i mowy (2–3 razy w tygodniu z logopedą, codzienne ćwiczenia w domu). Efekt dwóch lat pracy: dziecko porozumiewa się mową foniczną (buduje zdania proste), komunikuje się z najbliższym otoczeniem i kolegami w szkole integracyjnej, do której uczęszcza. W zakresie mowy słyszenie ograniczone jest w zakresie różnicowania głosek III szeregu.

## PRAKTYKA – PODSUMOWANIE

W trzech opisywanych przypadkach, pomimo istniejących trudności w komunikowaniu się ze specjalistami, znaleziono skuteczne sposoby pomocy dziecku i jego rodzinie. Wydaje się, że czynnikami determinującymi sukces były: wydłużony czas kontaktu bezpośredniego, dostosowanie kodu (sposobu

przekazywania informacji) do możliwości i potrzeb opiekunów dziecka, zintensyfikowanie terapii i wsparcie zewnętrzne. Najczęściej wskazywanym oczekiwaniem wyrażanym przez opiekunów małych pacjentów wobec lekarza audiologa było otrzymanie skutecznego wsparcia informacyjnego na temat diagnozy, możliwych form leczenia oraz systemu wsparcia społeczno-terapeutycznego. Wydaje się więc zasadne zestawienie systemowych rozwiązań w zakresie możliwości otrzymania wsparcia systemowego przez pacjentów z wadą słuchu.

**Refundacja NFZ:** bezpłatne badania audiologiczne, protezowanie – wkładki, aparaty słuchowe, system FM, implant, skierowanie od lekarza rodzinnego lub audiologa/laryngologa do Poradni Logopedycznej, skierowanie do Dziennego Ośrodka Rehabilitacji Osób z Uszkodzeniami Słuchu (skierowanie od specjalisty audiologa lub laryngologa).

**Pomoc pedagogiczna:** wydanie opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju (WWR) od momentu stwierdzenia niepełnosprawności do czasu podjęcia nauki w szkole, wydanie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego od 3. r. z do czasu ukończenia edukacji; formy pomocy określa rejonowa Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna.

Tab. IV. Jacobsonowski model komunikacji w praktyce audiologiczno – terapeutycznej.

	KTO	INFORMACJA	PYTANIE	ROZWIĄZANIE PROBLEMU
Nadawca	Lekarz, pielęgniarka, terapeuta, audioprotetyk	Diagnoza wady słuchu	Czy mówię jasno i wyraźnie?	Patrzenie na twarz rozmówcy, zgołnienie wąsów i brody, poruszanie ustami
kontekst	Personel specjalistyczny, rodzice dziecka	Wada słuchu dziecka	Czy rozmowa jest na temat? Gdzie odbywa się rozmowa?	Rozmowa w gabinecie, nie na korytarzu w obecności osób obcych
komunikat	Personel specjalistyczny, rodzice dziecka	Procedura leczniczo - terapeutyczna	Czy to co mówię jest czytelne? Jak ja chciałbym być poinformowany o problemie?	Przekazanie pisemnej informacji. Mówienie tego, co jest ważne.
kontakt	Specjalista – pacjent – rodzice-rodzina	Słuchamy się nawzajem	Czy obydwie strony uczestniczą w rozmowie?	Czas, kontakt wzrokowy
kod	Specjaliści – pacjent – rodzic/ opiekun	Wspólny język	Czy pacjent rozumie to co do niego mówię? Czy zna i/lub słyszy język polski foniczny?)	Mówienie prostym językiem, zapisywanie kluczowych informacji, pomoc tłumacza języka migowego
odbiorca	Pacjent, rodzic/opiekun	Zrozumiały komunikat na poziomie adekwatnym do możliwości rozumienia (np. poziomu i rodzaju wykształcenia)	Czy stres spowodowany sytuacją pozwala w tym momencie na rozmowę?	Uczestnictwo w rozmowie dodatkowego słuchacza, zapewnienie opieki nad dzieckiem – lub rozmowa, gdy ono śpi



Ryc. 1. Reguły konwersacji i współpracy (źródło: opracowanie własne na podstawie Grice, 1977).

**PFRON:** dofinansowanie zakupu aparatów, systemów FM, turnusu rehabilitacyjnego, sprzętu pomagającego w usuwaniu barier komunikacyjnych.

**Fundusze pozasystemowe:** 1% podatku zbieranego na indywidualne subkonto, fundacje pomagające osobom niepełnosprawnym, np. Polsat, WOŚP, TVN, pomoc organizacji pozarządowych (np. stowarzyszeń działających na rzecz dzieci z wadą słuchu).

## KOMUNIKACJA – WNIOSKI OGÓLNE

Współczesny stan wiedzy audiologiczno-terapeutycznej, organizacja systemu opieki oraz dostępność skutecznych protez pozwalają na przezwyciężanie barier medyczno-technicznych związanych z leczeniem niedosłuchu u dzieci. Nadal jednak „wąskim gardłem”, niejednokrotnie utrudniającym osiągnięcie pożądanego efektu, jest jakość interakcji komunikacyj-

nej. Niebagatelne znaczenie ma poziom kompetencji, nie tylko zawodowych, lecz także komunikacyjnych personelu specjalistycznego oraz zrozumienie przez niego trudności w komunikowaniu się i rozumieniu informacji przez pacjentów. Zawsze w kontakcie z pacjentem przydaje się określenie, jaki cel ma dialog i wykorzystanie modelowych maksym konwersacji i współpracy Paula Grice'a wraz z towarzyszącymi im regułami (ryc. 1).

Analiza przedstawionych przypadków (oraz doświadczenie autorki w pracy z pacjentami i ich rodzinami) pozwalają na skonstruowanie ścieżki komunikacji opartej na klasycznej teorii jakobsonowskich aktów mowy (Jacobson, 1989). Wymienić można sześć czynników odpowiedzialnych za skuteczną komunikację z rodzinami dzieci z wadą słuchu – zwłaszcza w początkowym okresie informowania o diagnozie i dalszej procedurze postępowania leczniczo-terapeutycznego (tab. 4) Przestrzeganie reguł ścieżki komunikacji może ułatwić kontakt z pacjentem. Proponowane postępowanie pozostaje w zgodzie z Ustawą o prawach pacjenta (Dz. U. z 2009 r., nr 52, poz. 417).

Czynnikiem, który dodatkowo wpływa na budowanie relacji pacjent – lekarz (co ma przełożenie na efekty leczenia) w nietypowych sytuacjach niewątpliwie jest czas poświęcony na dialog.

## PODZIĘKOWANIA

Autorka pragnie wyrazić szczególne podziękowania dla lekarza audiologa Piotra Jurczaka oraz zespołu Centrum Diagnostyczno-Leczniczno-Rehabilitacyjnego dla Osób z Uszkodzeniami Słuchu, Głosu i Mowy przy Wojewódzkim Szpitalu Podkarpackim im. Jana Pawła II w Krośnie za wieloletnią, poszerzającą horyzonty współpracę, otwartość na nowe wyzwania i zrozumienie dla konieczności prowadzenia badań. Praca powstała dzięki trzem rodzinom dzieci z wadą słuchu, które zgodziły się na opis swojej sytuacji, oraz wymianie myśli z dr Agnieszką Woźniak, dr Małgorzatą Zaborniak-Sobczak oraz doświadczonymi logopedami: mgr Małgorzatą Szul, Anną Sobaś i Anną Sozańską.

## Piśmiennictwo

1. Bienkowska K.I.: System wczesnej diagnozy i interwencji terapeutycznej w Polsce W: Wybrane problemy wsparcia wczesnorozwojowego i edukacji dzieci i młodzieży z wadą słuchu na przykładzie pięciu krajów europejskich, red. Bienkowska K.I., Zaborniak-Sobczak M., Tomińska E. Uniwersytet Rzeszowski, Rzeszów 2016.
2. Bienkowska K.I., Zaborniak – Sobczak M. – Wsparcie społeczne i jego związek z kształtowaniem się postaw rodzicielskich wobec dzieci z wadą słuchu. *Niepełnosprawność – Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 2013, 13:135-152.
3. Bienkowska K.I., Zaborniak – Sobczak M.: Significance of rehabilitation camps in hearing and speech therapy of hearing-impaired children. *New Educ Rev.* 2015, 29 (1): 179 – 189.
4. Bienkowska K.I., Woźniak A.A.: Language behaviours in children with hearing impairment vs. the social functioning of their mother-comparative surveys. *New Educat. Rev.* 46 (4); 189-199.
5. Bruin M., Nevoy A.: Exploring the discourse on communication modality after cochlear implantation – a Foucauldian analysis of parents narratives. *J Deaf Stud Deaf Educ.* 2014, 19 (3):385-99.
6. Day, L. A., Brice, P.: Development and initial validation of a questionnaire to measure hearing parents perceptions of health care professionals' advice. *J Deaf Stud Deaf Educ.* 18 (1); 110-117.
7. Geers AE., Moog JS, Biedenstein J, Brenner C, Hayes H.: Spoken language scores of children using cochlear implants compared to hearing age-mates at school entry. *J Deaf Stud Deaf Educ.* 2009, 14 (3): 371-85.
8. Gałkowski T., i Radziszewska – Konopka M.(red.): *Wspomaganie rozwoju małego dziecka z wadą słuchu*. Fundacja Orange, Warszawa 2011.
9. Grice H.P.: *Logika i konwersacja*. Przegląd Humanistyczny, 1977; 6: 85-99.
10. Jacobson R.: *W poszukiwaniu istoty języka*. Wybór pism, t. 1-2. PIW, Warszawa 1989.
11. Kobosko, J.: Pomoc psychologiczna słyszącym rodzicom a efektywność rehabilitacji dzieci głuchych. *Otol. Pol.* 2011, 10(1); 8 – 14.
12. Kobosko, J.: Wsparcie emocjonalne dla rodziców dzieci głuchych i słabosłyszących w ramach terapii surdologopedycznej. *New Audiofonol.* 2016, 5(1), s. 64-73.
13. Kumar, R., Warner – Czyż, A., Silver, Ch., Loy, B., Tobey, E.: American parent perspectives on quality of life in pediatric cochlear implants recipients. *Ear Hear* 2014, 36 (2): 269-278.
14. Meadow – Orlans K. P.: Sources of Stress for Mothers and Fathers of Deaf and Hard of Hearing Children, *Am Ann Deaf*, 1995, 4: 352-357.
15. Park, M., Oh, S.H., Chang, S.O., Kim, C.S., Lee, J.H.: Long-term functional and behavioral-emotional outcomes in children with early cochlear implants. *Parental testimonies. Internat. J. Ped. Otorhinol.* 2016, 83: 137-142.
16. Pip-Siegel S., Sedey A.L., Yoshinaga-Itano C.: Predictors of parental stress in mothers of young children with hearing impairment, *J Deaf Stud Deaf Educ.* 2012, 7: 1-17.
17. Razafimahefa-Raoelina, T., Farinetti, A., Nicollas, R., Triglia, J.M., Roman, S., Anderson, L.: Self- and parental assessment of quality of life in child cochlear implant bearers. *Europ An. Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases*, Feb;133(1), s. 31-35.

18. Sak M., Decyzje specjalistów a osoby głuche i słabosłyszące w: Sytuacja osób głuchych w Polsce Raport zespołu ds. g/Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich, Warszawa 2014.
  19. Sobkowiak M., Przemoc instytucjonalna w jednostkach organizacyjnych pomocy społecznej. Publikatornia. Szczecin 2012.
  20. Szyfter W., Greczka G., Dąbrowski P., Wróbel M. - Raport z realizacji PPPBSuN w Polsce w latach 2003 – 2015. Otol. Pol. 2016, 70 (2):1 – 5.
  21. Ustawa o języku migowym i innych środkach komunikowania się z 19.08.2011 (Dz.U. z 2011, nr. 209. poz. 1243)
  22. Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta z 6.11.2008 (Dz. U. z 2009 r. Nr 52, poz. 417).
  23. Zaborniak M., Bieńkowska K., Tomińska E.(red.) 2016. Wybrane problemy wsparcia wczesnorozwojowego i edukacji dzieci i młodzieży z wadą słuchu na przykładzie pięciu krajów europejskich. UR, Rzeszów.
- 

Word count: 2900 Tables: 4 Figures: 1 References: 23

---

Access the article online: DOI: 10.5604/01.3001.0010.7438

---

Table of content: <https://otorhinolaryngologypl.com/resources/html/articlesList?issuelid=10481>

---

Corresponding author: Katarzyna Ita Bieńkowska, E-mail: [bienkowska@op.pl](mailto:bienkowska@op.pl)

---

Copyright © 2017 Polish Society of Otorhinolaryngologists Head and Neck Surgeons. Published by Index Copernicus Sp. z o.o. All rights reserved

---

Competing interests: The authors declare that they have no competing interests.

---

Cite this article as: Bieńkowska K. I.,: Communication in situations requiring unusual support in audiological practice; Pol Otorhino Rev 2017; 6(4): 39-46

---