

КОХЛЕАРНИ ИМПЛАНТ: ИСКУСТВА РОДИТЕЉА ГЛУВЕ И НАГЛУВЕ ДЕЦЕ

Марина Радић Шестић*, Миа Шешум, Љубица Исаковић,
Биљана Милановић Доброта

Универзитет у Београду, Факултет за специјалну едукацију
и рехабилитацију, Београд, Република Србија

Апстракт

У раду се испитују искуства родитеља глуве и наглуве деце која се односе на процес одлучивања о кохлеарној имплантацији, као и на њихово задовољство исходима кохлеарне имплантације. Испитивање је извршено на узорку од 77 испитаника оба пола, чија се деца рехабилитују у „Дечијој кући” КБЦ Звездара у Београду, као и у школама за глуву и наглуву децу у Крагујевцу, Суботици и Нишу. За потребе истраживања коришћен је упитник под називом *Деца са кохлеарним имплантима: перспективе родитеља (Children with Cochlear Implants: Parental Perspectives)*. Резултати истраживања указују на то да су родитељи имали умерене тешкоће у процесу одлучивања за кохлеарну имплантацију, као и да су умерено задовољни исходима имплантације. Са процесом одлучивања родитеља о кохлеарној имплантацији није повезана старост њихове деце нити узраст када им је уграђен кохлеарни имплант, иако обе наведене варијабле корелирају са задовољством родитеља исходима имплантације.

Кључне речи: родитељи, оштећење слуха, кохлеарни имплант, глува и наглува деца, рехабилитација.

COCHLEAR IMPLANT: EXPERIENCES OF PARENTS OF DEAF AND HARD-OF-HEARING CHILDREN

Abstract

The paper examines the experiences of parents of deaf and hard of hearing children related to the decision-making process about the cochlear implant, as well as their satisfaction with the outcomes of cochlear implantation. The research was carried out on the sample of 77 examinees of both sexes whose children are rehabilitated at “Children’s House” at the Clinical Hospital Centre in Belgrade, as well as at schools for

* Аутор за кореспонденцију: Марина Радић Шестић, Универзитет у Београду, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, Високог Стевана 2, 11000 Београд, Србија, marinaradicsestic@gmail.com

deaf and hard of hearing children in Kragujevac, Subotica and Niš. The questionnaire entitled *Children with Cochlear Implants: Parental Perspectives* was used for the purpose of the research. The results of the research indicate that parents had moderate difficulties in the process of deciding on cochlear implantation and that they were relatively satisfied with the outcome of the implantation. The age of children and the age at which the cochlear implantation has been performed are not related to the process of deciding on cochlear implantation, although this variable correlates with the contentment with the outcome of the implantation.

Key words: parents, hearing impairment, cochlear implant, deaf and hard-of-hearing children, rehabilitation.

УВОД

Кохлеарни имплант је електронски систем који се хируршким путем поставља у структуре унутрашњег уха да би стимулисао слушни нерв који директно шаље аудитивне сензације у мозак (Wheeler, 2008). Циљ кохлеарне имплантације је да омогући глумим и тешко наглувим особама којима је слух оштећен на нивоу кохлеје и које не могу имати користи од конвенционалних слушних апарата да чују звукове и развију језик и говор (Eisen, 2009). Данас се кохлеарна имплантација сматра рутинском хируршком интервенцијом – процењује се да се годишње примени на око 45.000 особа широм света, а прва савремена кохлеарна имплантација у Србији урађена је 2002. године (Dankus, Vlaški, Pejaković i Mrđanov, 2015).

Дијагностиковање глувоће или наглувости детета неминовно погађа родитеље. Они могу искусити тугу, бес, порицање, збуњеност, као и беспомоћност (Steinberg, Delgado, Bain & Ruperto, 2003). Веома је важно да се родитељи потруде да очувају сопствену функционалност, с обзиром на то да у процесу рехабилитације детета управо они имају пресудну улогу. Они доносе одлуку о кохлеарној имплантацији, активно учествују у свим аспектима рехабилитације и представљају спону између детета и стручног особља (Incesulu, Vural & Erkam, 2003).

Доношење одлуке о кохлеарној имплантацији засновано је на комбинацији претходног искуства, знања, информација и очекивања родитеља у погледу исхода овог процеса (Li, Bain, & Steinberg, 2004). Такође, фактори као што су лична уверења, систем вредности, разумевање информација које им се пласирају и емоционално стање родитеља могу значајно утицати на њихов процес одлучивања (Duncan, 2009; Li, Bain, & Steinberg, 2003; Li et al., 2004). Хајд и сарадници (Hyde, Punch & Komisaroff, 2010a) наводе да родитељи сматрају процес одлучивања о кохлеарној имплантацији стресним, иако су често убеђени да њихова деца немају другу могућност за развој говора.

Велика разноликост исхода (Bat-Chava, 2005; Hawker, Ramirez-Inscoc, Bishop, Twomey, O'Donoghue, & Moore, 2008; Inscoc, Odell, Archbold & Nikolopoulos, 2009; Pisoni, Conway, Kronenberger, Horn &

Henning, 2008; Purdy, 1995; Sach & Whynes, 2005; Spencer, 2004; Spencer & Marschark, 2003; Svirsky, Robbins, Kirk, Pisoni & Miyamoto, 2000) указује на то да је веома тешко са сигурношћу предвидети успешност рехабилитације за свако појединачно дете. Таква ситуација намеће родитељима да морају да одлучују о уградњи кохлеарног импланта својој деци у одсуству било какве извесности у погледу користи које ће дете имати од њега. У неким случајевима, очекивања родитеља од кохлеарне имплантације буду оправдана, чак и надмашена, док се у другим јављају тешкоће у перцепцији и продукција говора код деце (Holt & Kirk, 2005; Robbins, Svirsky & Kirk, 1997).

Задовољство родитеља исходима имплантације је индивидуално, зависи од различитих фактора, међу којима се свакако истиче брзина напредовања детета, и углавном је условљено претходним очекивањима родитеља (Radić-Šestić, Šešum i Isaković, 2018). Иако су ова очекивања углавном веома реалистична у току трајања процеса имплантације, она се често мењају током времена како дете стиче веће искуство у слушању помоћу импланта. Вајзел и сарадници (Weisel, Most, & Michael, 2007) утврдили су да су очекивања родитеља глуве и наглуве деце од кохлеарне имплантације највећа током периода пре имплантације и у току прве године након имплантације. Аутори су закључили да су родитељи склони да своја очекивања прилагођавају развојном току детета.

Будући да родитељи имају кључну улогу у целокупном процесу рехабилитације глуве и наглуве деце, одлучили смо да се у оквиру овог истраживања посветимо испитивању њиховог искуства у погледу одлучивања о кохлеарној имплантацији и задовољства исходима рехабилитације, као и испитивању повезаности узраста њихове деце и узраста на којем им је уграђен кохлеарни имплант са овим конструктима.

МЕТОД РАДА

Циљ истраживања

Овим истраживањем желели смо да испитамо искуства родитеља глуве и наглуве деце која се односе на процес одлучивања о кохлеарној имплантацији, као и њихово задовољство исходима кохлеарне имплантације.

Желели смо и да проверимо да ли постоји повезаност старости деце и узраста када им је уграђен кохлеарни имплант са процесом одлучивања родитеља о кохлеарној имплантацији и њиховим задовољством исходима имплантације.

Узорак испитаника и начин спровођења истраживања

Подаци су прикупљени у узорку родитеља седамдесет седморо глуве и наглуве деце која се рехабилитују у „Дечијој кући”, КБЦ Звездара у Београду и у школама за глуву и наглуву децу у Крагујевцу, Суботици и Нишу. У испитивању је учествовао један родитељ по детету, тачније 42 мајке и 35 очева. Хронолошки узраст деце у тренутку испитивања родитеља био је од две године до 19 година ($M=8,25$), док је распон узраста деце када им је уграђен имплант био између једне године и 13 година ($M=4,03$).

Испитаници су бирани на основу тога колико је времена прошло од уградње кохлеарног импланта њиховој деци, па су, према упутству за коришћење инструмента, контактирани искључиво родитељи чијем је детету кохлеарни имплант уграђен пре најмање годину дана. Учешће у истраживању било је добровољно, уз усмену сагласност родитеља, који су контактирани и обавештени о истраживању посредством терапеута. Испитивање је извршено у Рехабилитационом центру „Дечија кућа” и у школама за глуве и наглуве.

Након усменог упознавања са сврхом истраживања, испитаницима су дата упутства за попуњавање упитника *Деца са кохлеарним имплантима: перспективе родитеља*, на чија су питања могли да одговоре у року недељу дана. Од 92 подељена упитника, у предвиђеном року враћено је 77 попуњених упитника ($\approx 84\%$ од броја подељених), који су ушли у даљу обраду података добијених у истраживању.

Инструмент

Подаци о старости деце и узрасту деце у тренутку када им је имплант уграђен добијени су од родитеља.

Испитаници су попунили упитник *Деца са кохлеарним имплантима: перспективе родитеља* (*Children with Cochlear Implants: Parental Perspectives*), којим се процењују искуства родитеља након најмање једне године од кохлеарне имплантације, који је преведен за потребе овог истраживања. Овај упитник су Арчболд и сарадници развили на основу квалитативне студије (Archbold, Lutman, Gregory, O'Neill & Nikolopoulos, 2002). Аутори су упитник осмислили на основу искустава са кохлеарном имплантацијом која су родитељи глуве и наглуве деце изражавали сопственим речима, путем интервјуа или упитника са питањима отвореног типа. Арчболд и сарадници су затим анализирали одговоре родитеља и мапирали домене који се истичу као најрелевантнији, који су укључени у коначну верзију упитника. Утврђено је да су овом инструменту одлике стабилне у различитим узорцима (O'Neill, Lutman, Archbold, Gregory, & Nikolopoulos, 2004), а његова валидност накнадно је потврђена кроз бројне студије (Incesulu, Vural, Erkam, 2003; Nunes, Pretzlik, & Ilıcak,

2005; Damen, Krabbe, Archbold, & Mylanus, 2007; Archbold, Sach, O'Neill, Lutman, & Gregory, 2008; Huttunen et al., 2009; Fortunato-Tavares, Befi-Lopes, Ferreira Bento, & Furquim de Andrade, 2012).

Упитник садржи 74 тврдње, а испитаници изражавају степен слагања с њиховим садржајем на петостепеној скали Ликертовог типа, од 1 – *потпуно се слажем*, па све до 5 – *уопште се не слажем*. Упитник се састоји од две главне скале: прва се односи на процес одлучивања родитеља о кохлеарној имплантацији (25 тврдњи), а друга на задовољство родитеља исходима имплантације (49 тврдњи).

Скалу *Процес одлучивања родитеља о кохлеарној имплантацији* чине супскале које се односе на: а) сигурност одлуке (10 тврдњи); б) проблеме и предности рехабилитације (10 тврдњи) и в) очекивања испитаника од кохлеарне имплантације (5 тврдњи). Скалу *Исходи имплантације – искуство родитеља* чине супскале: а) комуникација детета (7 тврдњи), б) уопштено функционисање детета (6 тврдњи), в) ослањање детета на сопствене снаге (4 тврдње), г) напредовање детета (5 тврдњи), д) социјалне интеракције (7 тврдњи), ђ) образовни потенцијали (7 тврдњи), е) ефекти имплантације (7 тврдњи) и ж) потреба детета за подршком након кохлеарне имплантације (6 тврдњи).

Резултати на скалама и супскалама утврђују се сабирањем појединачних одговора који улазе у њихов састав, при чему ниже вредности резултата указују на позитивнија искуства родитеља. Оцена процеса одлучивања о имплантацији категоризује се на следећи начин: од 1 до 41 укупно постигнутог поена на скали *Процес одлучивања родитеља о кохлеарној имплантацији* указује на то да су испитаници одлуку о кохлеарној имплантацији донели лако, вредност збира у распону од 42 до 83 поена указује на умерено тежак процес одлучивања, док укупан збир у распону од 84 до 125 указује на испитанике који су кроз процес одлучивања о кохлеарној имплантацији прошли са тешкоћама. Поени постигнути на супскалама бодују се на следећи начин: *Сигурност одлуке* (бодови 1–50): 1–16 чврста одлука; 17–33 релативно сигурна одлука; 34–50 несигурна одлука; *Рехабилитација* (бодови 1–50): 1–16 задовољни; 17–33 умерено задовољни; 34–50 незадовољни; *Очекивања родитеља* (1–25): 1–8 велика очекивања; 9–17 умерена; 18–25 ниска очекивања.

Укупан резултат на скали *Исходи имплантације – искуство родитеља*, који се креће у распону од 1 до 82, указује на задовољство родитеља исходима кохлеарне имплантације, вредност збира у распону од 83 до 163 указује на умерено задовољство исходима кохлеарне имплантације, док укупан резултат у распону од 164 до 245 указује на незадовољство испитаника исходима кохлеарне имплантације. Поени са супскала бодују се на следећи начин: *Комуникација* (1–35): 1–11 одлична комуникација; 12–23 делимична ко-

муникација; 24–35 слаба комуникација; *Функционисање уопште* (1–30): 1–9 одлично функционисање уопште, 10–20 просечно; 21–30 лоше функционисање уопште; *Ослањање на сопствене снаге* (1–20): 1–6 дете се ослања на сопствене снаге; 7–13 делимично се ослања; 14–20 слабо се ослања; *Напредовање* (1–25): 1–8 одлично напредује; 9–17 умерено напредује; 18–25 слабо напредује; *Социјалне интеракције* (1–35): 1–11 одличне; 12–23 умерене; 24–35 слабе; *Образовни потенцијали* (1–35): 1–11 одлични потенцијали; 12–23 умерени; 24–35 слаби; *Ефекти имплантације* (1–35): 1–11 одлични ефекти; 12–23 делимични; 24–35 слаби; *Потреба детета за подршком* (1–30): 1–9 мања потреба за подршком, 10–20 умерена потреба за подршком; 21–30 велика потреба за подршком.

РЕЗУЛТАТИ ИСТРАЖИВАЊА

Табела 1. *Дескриптивни показатељи добијени на скали „Деца са кохлеарним имплантима: перспективе родитеља”*

Супскала	<i>M(SD)</i>	Распон скорова	<i>Skew</i>
Сигурност одлуке	19,81 (3,16)	14–27	0,04
Рехабилитација	20,48 (3,56)	10–31	–0,02
Очекивања имплантација	12,23 (2,43)	6–18	–0,41
Укупно одлука	52,52 (6,75)	33–73	–0,30
Комуникација	17,45 (3,16)	9–26	0,09
Функционисање уопште	13,38 (2,62)	6–20	0,01
Ослањање на сопствене снаге	9,49 (2,10)	4–16	–0,06
Напредовање	11,48 (2,54)	6–20	0,58
Социјалне интеракције	18,05 (2,80)	12–23	–0,37
Образовни потенцијал	15,75 (3,50)	7–28	0,65
Ефекти имплантације	20,10 (3,70)	12–27	–0,08
Потреба за подршком	13,40 (2,51)	7–18	–0,42
Укупно: исходи	119,12 (14,52)	86–158	–0,31

Распон добијених скорова на супскали *Одлука (Процес одлучивања за кохлеарну имплантацију)* показује да је испитаницима процес одлучивања о кохлеарној имплантацији био или лако или умерено тешко искуство, што је довело до умерене позиције просечних вредности одговора, који припадају средњим вредностима (умерено тежак процес одлучивања). Посматрано у односу на супскале, испитаници су били или потпуно или релативно сигурни у сопствену одлуку о кохлеарној имплантацији (просечне вредности припадају категорији релативне сигурности одлуке), били су задовољни или умерено задовољни исходима дотадашње рехабилитације (у просеку

умерено задовољни), а њихова очекивања од кохлеарне имплантације покрила су све три бодовне категорије – од високих до ниских очекивања (у просеку су очекивања била умерена).

Одговори испитаника на супскали *Исходи (Исходи имплантације – искуство родитеља)* указују на то да су умерено задовољни исходима кохлеарне имплантације, будући да се њихов целокупни распон креће искључиво у оквирима ове бодовне категорије. Резултати супскале која се односи на процену комуникације детета након кохлеарне имплантације крећу се у читавом распону од одличне до слабе комуникације, са просечним вредностима које припадају средњој категорији (делимична комуникација). Процена уопштеног функционисања детета обухвата категорије одличног и просечног функционисања уопште, са просечним резултатима који се налазе у категорији просечног функционисања уопште. Код процене ослањања детета на сопствене снаге, одговори родитеља покривају све понуђене категорије, а просечне вредности указују на то да се деца делимично ослањају на сопствене снаге након кохлеарне имплантације. Процена напредовања детета такође обухвата све понуђене категорије; иако просечан резултат указује на то да родитељи сматрају напредак детета умереним, било је и оних испитаника чији су одговори припадали категоријама одличног, али и слабог напредовања. У погледу социјалних интеракција детета након кохлеарне имплантације, испитаници су сагласни у процени да су оне умерене. Образовне потенцијале деце родитељи сматрају, у просеку, умереним, иако се одговори крећу у читавом распону понуђених категорија – од одличних до слабих образовних потенцијала. Када је реч о ефектима имплантације, одговори испитаника сугеришу да су они делимични или слаби, са просечним вредностима које припадају категорији делимичних ефеката. Потреба детета за подршком након кохлеарне имплантације просечно је оцењена као умерена, иако је одговорима обухваћена и категорија мање потребе за подршком детету.

Треба додати да добијени распон резултата, као и приказане вредности скјуниса за све супскале (Табела 1) – показују да добијене расподеле не одступају значајно од нормалне дистрибуције. Наиме, распршење резултата на свим супскалама је адекватно, а вредности скјуниса се махом крећу између 0 и 0,5, указујући на благу асиметричност расподела и оправданост даље примене параметријских статистичких поступака обраде података. Поред дистрибутивних својстава, једнофакторском анализом варијансе (АНОВА) проверено је и да ли је пол испитаника имао ефекта на одговоре испитаника. Резултати ове анализе показали су да нема статистички значајних разлика у проценама које су на овом инструменту дале мајке и очеви ($F(1, 75) = 0,01 - 0,78, p = 0,380 - 0,962$).

Корелационом анализом испитана је повезаност актуелне старости детета и дететовог узраста у тренутку уградње импланта са оценама родитеља на упитнику *Деца са кохлеарним имплантом: перспективе родитеља* (Табела 2).

Табела 2. Корелације скорова на упитнику „Деца са кохлеарним имплантом: перспективе родитеља” са узрастом детета и узрастом детета у време кохлеарне имплантације

Супскала	Узраст детета	Узраст детета у време имплантације
Сигурност одлуке	-0,24*	-0,23*
Рехабилитација	0,07	0,13
Очекивања имплантација	-0,37**	-0,41**
Укупно одлука	-0,21	-0,18
Комуникација	-0,15	-0,28*
Функционисање уопште	-0,06	0,02
Ослањање на сопствене снаге	-0,19	-0,26*
Напредовање	-0,14	-0,09
Социјалне интеракције	-0,23*	-0,34**
Образовни потенцијал	0,11	-0,05
Ефекти имплантације	-0,57**	-0,54**
Потреба за подршком	-0,23*	-0,19
Укупно: исходи	-0,30**	-0,36**

* Корелација је значајна на нивоу 0,05.

** Корелација је значајна на нивоу 0,01.

Значајна повезаност негативног смера утврђена је за укупни резултат на супскали *Исходи кохлеарне имплантације детета – искуство родитеља* и обе испитиване независне варијабле, док за ове варијабле и укупни резултат на супскали *Процес одлучивања родитеља о кохлеарној имплантацији* повезаност није утврђена. Узраст деце испитаника негативно корелира са резултатима на супскалама: *Ефекти имплантације*, *Потреба детета након кохлеарне имплантације за подршком*, *Социјалне интеракције*, *Сигурност одлуке* и *Очекивања испитаника од имплантације*. Узраст на којем је уграђен кохлеарни имплант је негативно повезан са резултатима на супскалама: *Комуникација детета*, *Ефекти имплантације*, *Социјалне интеракције*, *Ослањање на сопствене снаге детета*, *Сигурност одлуке* и *Очекивања испитаника од имплантације*.

ДИСКУСИЈА

Резултати истраживања указују на то да су родитељи глуве и наглуве деце имали умерене тешкоће у процесу одлучивања за кохлеарну имплантацију, као и да су умерено задовољни исходима им-

плантације. Просечни резултати на скали која се односи на процес одлучивања испитаника категорисаних према обе испитиване варијабле концентришу се око 52 поена, што их, према упутству, сврстава у средњи регистар бодовања, на основу чега се може закључити да су родитељи искусили одређене тешкоће у процесу одлучивања о кохлеарној имплантацији. Ипак, будући да такви резултати, иако просечни у односу на укупан број поена, гравитирају ка лакшем одлучивању, могуће је да управо та разлика доприноси одређивању родитеља за кохлеарну имплантацију. Да одлучивање о кохлеарној имплантацији није једноставно за родитеље потврдила је и студија Лија и сарадника (Li et al., 2004), у којој су само две трећине испитаника чија су деца процењена као подобни кандидати за кохлеарну имплантацију разматрали да пристану на ову процедуру. У студији Арчболда и сарадника (Archbold, Sach, O'Neill, Lutman, & Gregory, 2006), родитељи којима је процес одлучивања био најтежи били су они који нису придавали много значаја развоју оралног говора као исходу кохлеарне имплантације. Резултати истраживања из 2003. године (Incesulu et al., 2003) потврдили су да родитељи глуве и наглуве деце сматрају процес доношења одлуке о кохлеарној имплантацији веома стресним, иако се међусобно разликују у погледу виђења који део процеса им је био најтежи. И друге студије потврђују да је одлучивање о кохлеарној имплантацији доводило до повишеног стреса код родитеља и утицало на њихова очекивања у погледу будућег третмана и развоја њихове деце (Archbold et al., 2006; Burger Spahn, Richter, Eissele, Lohle, & Bengel, 2005; Spahn, Burger, Löschmann, & Richter, B., 2004; Spahn, Richter, Burger, Löhle, & Wirsching, 2003).

С обзиром на то да је распон просечних резултата на скали која се односи на задовољство исходима имплантације концентрисан око средине бодовног регистра, може се закључити да је задовољство родитеља исходима кохлеарне имплантације просечно, без упадљивог гравитирања ка наглашеном (не)задовољству. Такође, резултати свих појединачних супскала припадају бодовном регистру умереног задовољства исходима кохлеарне имлантације, што је донекле у колизији са налазима Хутунена и Валима (Huttunen & Välimaa, 2010), који су утврдили да су родитељи најзадовољнији напретком у социјалним односима своје деце након кохлеарне имплантације, затим комуникацијом, уопштеним функционисањем и порастом самопоуздања деце. Николас и Гир (Nicholas & Geers, 2003) закључили су да је задовољство родитеља кохлеарном имплантацијом значајно повезано са напредовањем говора и језика детета након уградње кохлеарног импланта, што донекле потврђују и резултати нашег истраживања, будући да су испитаници умерено задовољни комуникацијом њихове деце након кохлеарне имплантације. Донекле у складу са нашим налазима су и резултати истраживања Арчболда и сарадника (Archbold

et al., 2008), према којима је приближно 20% родитеља барем делимично незадовољно исходима имплантације. Пиаза и сарадници су (Piazza, Kandathil & Carron, 2009), на основу свог истраживања, утврдили да су родитељи задовољни напретком своје деце након кохлеарне имплантације. И у истраживању Кристијансена и Лија (Christiansen & Leigh, 2004) већина родитеља била је задовољна исходима кохлеарне имплантације, а више од половине изјавило је да би волели да су своје дете и раније подвргли овој процедури. У студији коју су спровели Николопулус и сарадници (Nikolopoulos, Lloyd, Archbold, O' Donoghue, 2001) утврђено је да су родитељи задовољни исходима кохлеарне имплантације који су били у складу са њиховим очекивањима или их чак и надмашују у области која се односи на комуникацију, што потврђују и налази Хутунена и Валима (Huttunen & Välimaa, 2010), према којима су очекивања родитеља у погледу слушања и развоја језика у 39% случајева била оправдана, а у 44% надмашена.

Клавин и Стјуарт (Kluwin & Stewart, 2000) спровели су истраживање на 35 родитеља чијој је деци уграђен кохеларни имплант. Резултати су показали да је најбржи напредак након имплантације остварен у погледу развоја језика и говора, док на плану социјалних вештина и контаката напредак није био толико уочљив. И други истраживачи (Damen, Krabbe, Archbold, & Mylanus, 2007; Watson, Hardie, Archbold & Wheeler, 2008) утврдили су да су родитељи најзадовољнији коришћењем кохлеарног импланта на плану развоја говора и језика деце. Резултати истраживања Николаса и Гирса (Nicholas & Geers, 2003) указују на то да деца која користе кохлеарни имплант имају користи од њега, као и да су добро емоционално и социјално адаптирана. И Стејси и сарадници су (Stacey, Fortnum, Barton, & Summerfield, 2006), на основу одговора родитеља и наставника, утврдили побољшање у социјалном домену функционисања глуве и наглуве деце након кохлеарне имплантације, а, према налазима Хутунена и сарадника (Huttunen & Välimaa, 2010), 67% родитеља након 5 година од кохлеарне имплантације сматра да су њихова деца подједнако самостална као и сва друга деца.

У оквиру скале *Процес одлучивања родитеља о кохлеарној имплантацији*, испитаници чија су деца старија и којој је на старијем узрасту уграђен кохлеарни имплант показали су већу сигурност одлуке и већа очекивања од процеса кохлеарне имплантације. Ипак, важно је подсетити да употребљени инструмент не предвиђа испитивање наведених конструката у реалном времену, већ ретроактивно, те се не може искључити могућност утицаја протока времена и тока рехабилитације након кохлеарне имплантације на промену перцепције испитаника. Повезаност старости деце испитаника и узраста на којем им је уграђен кохлеарни имплант са укупним резултатима на скали која се односи на одлучивање родитеља није утврђена, што

је интересантно јер резултати истраживања из 2002. године (Dowell, Dettman, Blamey, Barker, & Clark, 2002) указују на то да кохлеарна имплантација споведена на млађем узрасту исходује бољим развојем аудитивних, а тиме и комуникационих, вештина деце, што намеће претпоставку да би се родитељи млађе деце лакше одлучивали за ову врсту интервенције. Ипак, изгледа да се потврђује тврдња Лија и сарадника (Li et al., 2004) да на родитеље у процесу доношења одлуке о кохлеарној имплантацији утичу и бројни други фактори, као што су, нпр. њихове личне карактеристике, тематска искуства и препоруке стручњака.

Резултати добијени на скали *Исходи имплантације* показују да су испитаници који имају старију децу значајно задовољнији њиховим социјалним интеракцијама, ефектима кохлеарне имплантације и потребом детета за додатном подршком. Могуће објашњење оваквих налаза могу пружити резултати истраживања из 2004. године (Christiansen & Leigh, 2004), који потврђују да је време протекло од кохлеарне имплантације значајан чинилац задовољства родитеља њеним исходима. У њиховом истраживању, једну годину након имплантације 54% родитеља било је веома задовољно њеним исходима, а тај проценат је у наредном периоду порастао на 67%. Аутори закључују да је потребно време да би се уочио напредак детета након кохлеарне имплантације, па је могуће да је то пресудан разлог због чега су родитељи старије деце задовољнији њеним исходима. Хасуџи је (Hassuji, 2019) сагласан са овим закључком и сматра да се са протоком времена повећава и задовољство родитеља исходима кохлеарне имплантације, а Блејми и сарадници (Blamey et al., 2001) тврде да се вештине комуникације глуве и наглуве деце временом углавном побољшавају.

Узраст на којем је детету уграђен кохеларни имплант сматра се једним од кључних фактора на основу којих се могу предвидети исходи имплантације, будући да истраживања показују да су исходи бољи уколико је кохлеарна имплантација спроведена на млађем узрасту детета (Connor, Craig, Raudenbush, Heavner, & Zwolan, 2006; Govaerts et al., 2002; Duchesne & Marschark, 2019; Nikolopoulos et al., 2001; O'Donoghue, Nikolopoulos, & Archbold, 2000; Miyamoto, Houston, & Bergeson, 2005). Ипак, резултати нашег истраживања указују на то да су испитаници чијој је деци на старијем узрасту уграђен имплант значајно задовољнији њиховом комуникацијом, ефектима имплантације, социјалним интеракцијама и ослањањем на сопствене снаге. Укупни резултат скале упућује на то да је задовољство родитеља исходима кохлеарне имплантације значајно веће код родитеља чија су деца старија и којој је на старијем узрасту уграђен кохлеарни имплант. Кристијансен и Ли (Christiansen & Leigh, 2004) истичу да је перцепција задовољства исходима имплантације повезана са иницијалним

очекивањима родитеља, као и са побољшањем у другим областима функционисања детета које родитељи сматрају значајним, те је могуће да су, у нашем истраживању, родитељи старије деце имали мања очекивања од успешности кохлеарне имплантације, па је тиме и њихово задовољство исходима било веће. Оваква могућност је у складу са ставом Хутунена и Валима (Huttunen & Välimaa, 2010), који су утврдили да родитељи деце којој је кохлеарни имплант уграђен на старијем узрасту имају релативно ниска очекивања од исхода имплантације.

Ограничења истраживања

Ограничењем истраживања може се сматрати чињеница да, будући да употребљени инструмент не предвиђа документовање слушног узраста глуве и наглуве деце, утицај овог чиниоца на процес доношења одлуке родитеља о кохлеарној имплантацији, као и на њихово задовољство исходима рехабилитације није испитиван. С обзиром на потенцијални значај слушног узраста за процес одлучивања и исходе рехабилитације након кохлеарне имплантације, препорука за будућа истраживања односи се на утврђивање утицаја овог чиниоца на одлучивање родитеља глуве и наглуве деце за имплантацију и на њихово задовољство исходима имплантације.

ЗАКЉУЧАК

Успешност рехабилитације глуве и наглуве деце, поред биолошких фактора, условљавају и бројни средински фактори, а један од најзначајнијих представљају њихови родитељи. Доношење одлуке о уградњи кохлеарног импланта, поред примарног страха од ризика самог оперативног захвата, родитељима додатно отежава и неизвесност у погледу исхода рехабилитације након имплантације, који могу бити веома различити. На основу резултата овог истраживања, може се закључити да су родитељи имали умерене тешкоће у процесу одлучивања за кохлеарну имплантацију, као и да су умерено задовољни исходима имплантације. Са процесом одлучивања родитеља о кохлеарној имплантацији нису повезани ни старост деце нити узраст на којем им је имплант уграђен, иако обе варијабле корелирају са задовољством родитеља исходима имплантације. С обзиром на сложеност и деликатност процеса одлучивања родитеља о кохлеарној имплантацији, као и на несигурност у погледу исхода имплантације, веома је важно да родитељи на време буду објективно, организовано и систематично информисани од стране чланова стручног тима о свим аспектима кохлеарне имплантације, са посебним нагласком на њене емпиријски потврђене могућности, али и на ограничења.

ЛИТЕРАТУРА

- Archbold, S. M., Lutman, M. E., Gregory, S., O'Neill, C., & Nikolopoulos, T. (2002). Parents and Their Deaf Child: their perceptions three years after cochlear implantation. *Deafness & Educational International*, 4, (1), 12-40. <https://doi.org/10.1002/dei.114>
- Archbold, S., Sach, T., O'Neill, C., Lutman, M., Gregory, S. (2006). Deciding to Have a Cochlear Implant and Subsequent Aftercare: Parental Perspectives. *Deafness and Education International*, 8 (4), 190-206. <https://doi.org/10.1002/dei.201>
- Archbold, S., Sach, T., O'Neill, C., Lutman, M., & Gregory, S. (2008). Outcomes from cochlear implantation for child and family: Parental perspectives. *Deafness & Education International*, 10 (3), 120-142. <https://doi.org/10.1002/dei.243>
- Bat-Chava, Y., Martin, D., & Kosciw, J. (2005). Longitudinal improvements in communication and socialization of deaf children with cochlear implants and hearing aids: Evidence from parental reports. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46 (12), 1287-1296. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2005.01426.x>
- Blamey, P. J., Sarant, J. Z., Paatsch, L. E., Barry, J. G., Bow, C. P., Wales, R. J., Wright, M., Psarros, C., Rattigan, K., & Tooher, R. (2001). Relationships among speech perception, production, language, hearing loss, and age in children with impaired hearing. *Journal of speech, language, and hearing research*, 44(2), 264-285. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2001/022\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2001/022))
- Burger, T., Spahn, C., Richter, B., Eissele, S., Lohle, E., & Bengel, J. (2005). Parental distress: The initial phase of hearing aid and cochlear implant fitting. *American Annals of the Deaf*, 150 (1), 5-10. <https://doi.org/10.1353/aad.2005.0017>
- Connor, C. M., Craig, H. K., Raudenbush, S. W., Heavner, K., & Zwolan, T. A. (2006). The age at which young deaf children receive cochlear implants and their vocabulary and speech-production growth: Is there an added value for early implantation? *Ear and Hearing*, 27(6), 628-644. <https://doi.org/10.1097/01.aud.0000240640.59205.42>
- Cox, R. M., & Alexander G. C. (1999). Measuring satisfaction with amplification in daily life: the SADL scale. *Ear and Hearing*, 20 (4), 306-320. <https://doi.org/10.1097/00003446-199908000-00004>
- Christiansen, J. B., & Leigh, I. W. (2004). Children With Cochlear Implants Changing Parent and Deaf Community Perspectives. *Archives of Otolaryngology-Head & Neck Surgery*, 130(5), 673-7. <https://doi.org/10.1001/archotol.130.5.673>
- Damen, G., Krabbe, P., Archbold, S., & Mylanus, E. (2007). Evaluation of the Parental Perspective instrument for pediatric cochlear implantation to arrive at a short version. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 71 (3), 425-433. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2006.11.008>
- Dankuc, Dragan; Vlaški, Ljiljana; Pejaković, Nemanja; Mrđanov, Vladimir. (2015). Komplikacije kohlearne implantacije u kliničkom centru Vojvodine. *Srpski arhiv za celokupno lekarstvo*, 143 (11-12), 656-661. <https://doi.org/10.2298/SARH1512656D>
- Dowell, R. C., Dettman, S. J., Blamey, P. J., Barker, E. J., & Clark, G. M. (2002). Speech perception in children using cochlear implants: prediction of long-term outcomes. *Cochlear implants international*, 3(1), 1-18. <https://doi.org/10.1179/cim.2002.3.1.1>
- Duchesne, L., & Marschark, M. (2019). Effects of age at cochlear implantation on vocabulary and grammar: A review of the evidence. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 28 (4), 1673-1691. https://doi.org/10.1044/2019_AJSLP-18-0161

- Duncan, J. (2009). Parental readiness for cochlear implant decision-making. *Cochlear Implants International*, 10(1), 38–42. <https://doi:10.1002/cii.384>
- Eisen, M. (2009). The history of cochlear implants. In J. K. Niparko (Ed.), *Cochlear Implants: Principles and Practices* (89-93). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Fortunato-Tavares, T., Befi-Lopes, D., Ferreira Bento, R., & Furquim de Andrade, C. (2012). Children with cochlear implants: communication skills and quality of life. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 78(1), 13-25. <https://doi:10.1590/s1808-86942012000100003>
- Govaerts, P. J., De Beukelaer, C., Daemers, K., De Ceulaer, G., Yperman, M., Somers, T., Schatteman, I., & Offeciers, F. E. (2002). Outcome of cochlear implantation at different ages from 0 to 6 years. *Otology & neurotology : official publication of the American Otological Society, American Neurotology Society [and] European Academy of Otology and Neurotology*, 23(6), 885–890. <https://doi.org/10.1097/00129492-200211000-00013>
- Hassuji, R.M. (2019). Parental Perspective Pre- and Post-Cochlear Implantation in Tanzania. *Scholarly Journal Of Otolaryngology*, 3(2), 226-233. <https://doi:10.32474/SJO.2019.03.000156>
- Hawker, K., Ramirez-Inscoe, J., Bishop, D. V., Twomey, T., O'Donoghue, G. M., & Moore, D. R. (2008). Disproportionate language impairment in children using cochlear implants. *Ear and Hearing*, 29(3), 467–471. <https://doi:10.1097/AUD.0b013e318167b857>
- Holt, R. & Kirk, K. (2005). Speech and language development in cognitively delayed children with cochlear implants. *Ear and Hearing*, 26(2), 132-148. <https://doi:10.1097/00003446-200504000-00003>
- Huttunen, K., Rimmanen, S., Vikman, S., Virokannas, N., Sorri, M., Archbold, S., Lutman, M. E. (2009). Parents' views on the quality of life of their children 2-3 years after cochlear implantation. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 73(12), 1786-1794. <https://doi:10.1016/j.ijporl.2009.09.038>
- Huttunen, K., Välimaa, T. (2010). Parents' Views on Changes in Their Child's Communication and Linguistic and Socioemotional Development After Cochlear Implantation. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 15(4), 383–404. <https://doi.org/10.1093/deafed/enq029>
- Hyde, M., Punch, R., & Komesaroff, L. (2010a). Coming to a decision about cochlear implantation: Parents making choices for their deaf children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 15(2), 162-178. <https://doi:10.1093/deafed/enq004>
- Hyde, M.; Punch, R. & Komesaroff, L. (2010b). A comparison of the anticipated benefits and received outcomes of pediatric cochlear implantation: Parental perspectives. *Gallaudet University Press: American Annals of the Deaf*, 155(3), 322-38. <https://doi:10.1353/aad.2010.0020>
- Incesulu, A., Vural, M., & Erkam, U. (2003). Children with Cochlear Implants: Parental Perspective. *Otology Neurotology*, 24(4), 605–11. <https://doi:10.1097/00129492-200307000-00013>
- Inscoe, J. R., Odell, A., Archbold, S., & Nikolopoulos, T. (2009). Expressive spoken language development in deaf children with cochlear implants who are beginning formal education. *Deafness and Education International*, 11(1), 39–55. <https://doi.org/10.1002/dei.252>
- Kluwin, T. N., & Stewart, D. A. (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. <https://doi.org/10.1353/aad.2012.0247>

- Li, Y., Bain, L., & Steinberg, A. G. (2003). Parental decision making and the choice of communication modality for the child who is deaf. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 157(2), 162–168. <https://doi.org/10.1001/archpedi.157.2.162>
- Li, Y., Bain, L., & Steinberg, A. G. (2004). Parental decision-- making in considering cochlear implant technology for a deaf child. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 68(8),1027–1038. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2004.03.010>
- Miyamoto, R. T., Houston, D. M., & Bergeson, T. (2005). Cochlear implantation in deaf infants. *The Laryngoscope*, 115(8), 1376–1380. <https://doi.org/10.1097/01.mlg.0000172039.26650.9b>
- Nicholas, J. G, Geers, A. E. (2003). Personal, social, and family adjustment in school-aged children with a cochlear implant. *Ear and Hearing*, 24(1), 69–81. <https://doi.org/10.1097/01.AUD.0000051750.31186.7A>
- Nikolopoulos, T.P, Lloyd, H. Archbold, S., O' Donoghue, G. (2001). Paediatric Cochlear Implantation: The Parents' Perspective. *Archives of Otolaryngology-Head & Neck Surgery*, 127(4), 363–367. <https://doi.org/10.1001/archotol.127.4.363>
- O'Donoghue, G. M., Nikolopoulos, T. P., & Archbold, S. M. (2000). Determinants of speech perception in children after cochlear implantation. *Lancet (London, England)*, 356(9228), 466–468. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(00\)02555-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(00)02555-1)
- Piazza, E., Kandathil, C., & Carron, J. D. (2009). Parental expectations and outcomes of pediatric cochlear implantation. *Journal of the Mississippi State Medical Association*, 50(10), 331–336.
- Pisoni, D. B., Conway, C. M., Kronenberger, D. L., Horn, J. K., & Henning, S. C. (2008). Efficacy and effectiveness of cochlear implants in deaf children. In M. Marschark & P. C. Hauser (Eds.), *Deaf cognition: Foundations and outcomes* (pp. 52–101). New York: Oxford University Press.
- Purdy, S. C., Chard, L. L., Moran, C. A., & Hodgson, S. A. (1995). Outcomes of cochlear implants for New Zealand children and their families. *Annals of Otolaryngology, Rhinology, and Laryngology*, 104, 102–105.
- Radić-Šestić, M., Šešum, M. i Isaković, Lj. (2018). Činioci odlučivanja roditelja za kohlearnu implantaciju i njihovog zadovoljstva ishodom rehabilitacije [Factors of parents' decision for cochlear implantation and their satisfaction with rehabilitation outcomes]. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, 17(2), 213-232. <https://doi.org/10.5937/specedreh17-16498>
- Robbins, A., Svirsky, M., & Kirk, K. (1997). Children with implants can speak, but can they communicate? *Otolaryngology – Head and Neck Surgery*, 117(3), 155-160.
- Sach, T., & Whynes, D. (2005). Pediatric cochlear implantation: The views of parents. *International Journal of Audiology*, 44(7), 400–407. <https://doi.org/10.1080/14992020500146500>
- Spahn, C., Burger, T., Löschmann, C. & Richter, B. (2004). Quality of life and psychological distress in parents of children with a cochlear implant. *Cochlear Implants International*, 5(1), 13-27. <https://doi.org/10.1080/14670100.2004.11873747>
- Spahn, C., Richter, B., Burger, T., Löhle, E., & Wirsching, M. (2003). A comparison between parents of children with cochlear implants and parents of children with hearing aids regarding parental distress and treatment expectations. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 67(9), 947–955. [https://doi.org/10.1016/s0165-5876\(03\)00160-5](https://doi.org/10.1016/s0165-5876(03)00160-5)
- Spencer, P. (2004). Individual differences in language performance after cochlear implantation at one to three years of age: Child, family, and linguistic factors. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 9(4), 395–412. <https://doi.org/10.1093/deafed/enh033>

- Spencer, P., & Marschark, M. (2003). Cochlear implants: Issues and implications. In M. Marschark (Ed.), *Oxford handbook of deaf studies, language, and education* (pp. 434–448). New York: Oxford University Press.
- Stacey, P. C., Fortnum, H. M., Barton, G. R., & Summerfield, A. Q. (2006). Hearing-impaired children in the United Kingdom, I: Auditory performance, communication skills, educational achievements, quality of life, and cochlear implantation. *Ear and hearing, 27*(2), 161–186. <https://doi.org/10.1097/01.aud.0000202353.37567.b4>
- Steinberg, A., Delgado, G., Bain, L., Li, Y., & Ruperto, V. (2003). Decisions Hispanic families make after the identification of deafness. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 8*(3), 291–314. <https://doi: 10.1093/deafed/eng016>
- Svirsky, M. A., Robbins, A. M., Kirk, K. L., Pisoni, D. B., & Miyamoto, R. T. (2000). Language development in profoundly deaf children with cochlear implants. *Psychological Science, 11*(2), 153–158. <https://doi: 10.1111/1467-9280.00231>
- Swanwick, R., & Tsvetik, I. (2007). The role of sign language for deaf children with cochlear implants: Good practice in sign bilingual settings. *Deafness and Education International, 9*(4), 214–231. <https://doi: 10.1002/dei.226>
- US Food and Drug Administration. (2006). *Guidance for industry. Patient-reported outcome measures: use in medical product development for labeling claims*. Rockville (MD): US Food and Drug Administration, 1–32.
- Watson, L. M., Hardie, T., Archbold, S. M., & Wheeler, A. (2008). Parents' views on changing communication after cochlear implantation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 13*(1), 104–116. <https://doi.org/10.1093/deafed/enm036>
- Weisel, A., Most, T., & Michael, R. (2007). Mother's stress and expectations as a function of time since child's cochlear implantation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 12*(1), 55–64. <https://doi.org/10.1093/deafed/enl020>
- Wheeler, A. (Ed.) (2008). *Deafblindness and cochlear implantation*. Nottingham, United Kingdom: The Ear Foundation and Sense.

COCHLEAR IMPLANT: EXPERIENCES OF PARENTS OF DEAF AND HARD-OF-HEARING CHILDREN

Marina Radić Šestić, Mia Šešum, Ljubica Isaković, Biljana Milanović Dobrota
University of Belgrade, Faculty for Special Education and Rehabilitation, Belgrade, Serbia

Summary

A cochlear implant is a device which enables persons with severe and profound hearing impairment to receive sounds and is intended for people to whom conventional hearing aids are of no practical use. The candidates for cochlear implantation are patients who are deaf because of the state of cochlea. The role of parents in the rehabilitation of hearing impaired children from the moment of the establishment of the diagnosis all the way to the final outcome of the rehabilitation is justifiably considered to be irreplaceable. Decision making can be challenging for parents contemplating cochlear implantation on their child's behalf. The parents' expectations of the success of the cochlear implantation, the high level of parents' investment in their children's rehabilitation and the relative invasiveness of cochlear implantation compared to hearing aids suggest that it is important to examine all the factors of this complex process. In our research, we have focused on the examination of the factors which are significant for the parents' decision-making process

pertaining to the implantation in children, as well as for the parents' contentment with the outcome of the implantation.

The research was carried out on the sample of 77 examinees of both sexes whose children are rehabilitated at "Children's House" at the Clinical Hospital Centre in Belgrade, as well at schools for deaf and hard of hearing children in Kragujevac, Subotica and Niš. The scale entitled Children with Cochlear Implants: Parental Perspectives (CCIPP, Archbold et al., 2002) was used for the purpose of the research.

The results of the research indicate that the parents were relatively confident in their own decision on the implantation, and that they were relatively satisfied with the outcome of the implantation. Additional work of surdologists with children at home and the level of children's hearing impairment prior to the implantation have no effect on the certainty of their parents' decision on the implantation. Moreover, the age of children, the age at which the implantation has been performed and the weekly frequency of the rehabilitation also seem unrelated to it, although all of the three aforementioned variables correlate with the contentment with the outcome of the implantation in hearing impaired children.

The value of this research is reflected in the contribution to the development of theory and practice of hearing and speech rehabilitation considering the noticeably rare examination of factors which affect decision making and contentment with the outcome of the cochlear implantation of hearing impaired children's parents in Serbia. What also contributes to the significance of the research is the number of the examinees comprising the sample, which is relatively large considering the specificity of the examined population.