

Technická univerzita v Liberci

FAKULTA PŘÍRODOVĚDNĚ-HUMANITNÍ A PEDAGOGICKÁ

Katedra: Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika předškolního věku

**KOCHLEÁRNÍ IMPLANTACE U DĚTÍ
SE SLUCHOVÝM POSTIŽENÍM
KOCHLEAR IMPLANTS OF CHILDREN WITH
HEARING IMPAIRMENT**

Bakalářská práce: 12-FP-KSS-2017

Autor:

Jitka KRATOCHVÍLOVÁ, DiS.

Podpis:

Vedoucí práce: PaedDr. Blanka Housarová, Ph.D.

Konzultant:

Počet

stran	grafů	obrázků	tabulek	pramenů	příloh
59	8	3	11	38	7

V Liberci dne:

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI
Fakulta přírodovědně-humanitní a pedagogická
Akademický rok: 2011/2012

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Jitka Kratochvílová, DiS.**
Osobní číslo: **P10000164**
Studijní program: **B7506 Speciální pedagogika**
Studijní obor: **Speciální pedagogika předškolního věku**
Název tématu: **Kochleární implantace u dětí se sluchovým postižením**
Zadávající katedra: **Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

Cíl bakalářské práce: Popsat problematiku kochleární implantace a proces rozhodování rodičů dítěte se sluchovým postižením o závažném lékařském zákroku (zavedení kochleárního implantátu).

Požadavky: Formulace teoretických východisek, příprava průzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů.

Metody: Interview.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

HOUDKOVÁ, Zuzana, 2005. Sluchové postižení u dětí - komplexní péče. 1. vyd. Praha: Triton. ISBN 80-7254-623-6.

HOLMANOVÁ, Jitka, 2002. Raná péče o dítě se sluchovým postižením. 2. vyd. Praha: Septima. ISBN 80-7216-213-6.

HRUBÝ, Jaroslav, 1997. Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu. 1. díl. 1. vyd. Praha: Septima. ISBN 80-7216-006-0.

HRUBÝ, Jaroslav, 1998. Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu. 2. díl. 1. vyd. Praha: Septima. ISBN 80-7216-075-3.

MOTEJZÍKOVÁ, Jitka, BARVÍKOVÁ, Jana, DROZDOVÁ, Lenka, 2009. Kochleární implantáty: rady a zkušenosti. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených. ISBN 978-80-86792-23-1.

Vedoucí bakalářské práce:

PaedDr. Blanka Housarová, Ph.D.

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Datum zadání bakalářské práce: **1. dubna 2012**

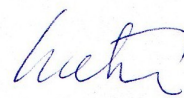
Termín odevzdání bakalářské práce: **26. dubna 2013**



doc. RNDr. Miroslav Brzezina, CSc.

děkan

L.S.



doc. PaedDr. PhDr. Ilona Pešatová, Ph.D.

vedoucí katedry

V Liberci dne 23. dubna 2012

Čestné prohlášení

Název práce: Kochleární implantace u dětí se sluchovým postižením
Jméno a příjmení autora: Jitka Kratochvílová, DiS.
Osobní číslo: P10000164

Byl/a jsem seznámen/a s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména § 60 – školní dílo.

Prohlašuji, že má bakalářská práce je ve smyslu autorského zákona výhradně mým autorským dílem.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědom povinnosti informovat o této skutečnosti TUL; v tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Bakalářskou práci jsem vypracoval/a samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím bakalářské práce a konzultantem.

Prohlašuji, že jsem do informačního systému STAG vložil/a elektronickou verzi mé bakalářské práce, která je identická s tištěnou verzí předkládanou k obhajobě a uvedl/a jsem všechny systémem požadované informace pravdivě.

V Liberci dne:

Jitka Kratochvílová

Poděkování

Tímto děkuji vedoucí mé bakalářské práce paní doktorce Blance Housarové, za cenné rady, připomínky a odborná stanoviska při tvorbě bakalářské práce.

Dále děkuji všem rodičům, kteří byli ochotni odpovědět na mé dotazy a tím přispěli k tvorbě empirické části bakalářské práce.

V řadě neposlední pak děkuji všem, kteří mě v mé práci podporovali.

V Liberci dne

.....

Název bakalářské práce: Kochleární implantace u dětí se sluchovým postižením

Jméno a příjmení autora: Jitka Kratochvílová, DiS.

Akademický rok odevzdání bakalářské práce: 2012/2013

Vedoucí bakalářské práce: PaedDr. Blanka Housarová, Ph.D.

Resumé:

Bakalářská práce se zabývala kochleární implantací u neslyšících dětí. Cílem práce bylo popsat problematiku kochleární implantace a proces rozhodování rodičů dítěte se sluchovým postižením o tomto závažném lékařském zákroku.

Práci tvořily dvě stěžejní části. Jednalo se o část teoretickou, která s využitím odborných zdrojů popisovala základní pojmy týkající se sluchu a sluchového postižení, seznamovala s kochleární implantací a procesem přijetí postiženého dítěte rodiči.

V části empirické bylo pomocí interview zjišťováno, jak probíhalo rozhodování rodičů, jaké faktory ho ovlivňovaly, jaká byla očekávání rodičů a zda se tato očekávání naplnila.

Klíčová slova:

sluchová vada, kochleární implantát, kochleární implantace, rozhodování, reakce na postižení

Title of the bachelor thesis: Cochlear Implants of Children with Hearing Impairment

Author: Jitka Kratochvílová, DiS.

Academic year of the bachelor thesis submission: 2012/2013

Supervisor: PaedDr. Blanka Housarová, Ph.D.

Summary:

Bachelor thesis dealt with cochlear implants by deaf children. The aim of the study was to describe the problems of cochlear implantation and decision-making of parents of a child with a hearing loss about this serious medical intervention.

The work consisted of two main parts. It was a theoretical part, that with the use of expert sources described the basic concepts related to hearing and hearing disability, acquainted with cochlear implants and the process of parents' acceptance of disabled child.

The empirical part investigated, by interview, how the parents reached the decision, what factors influenced it, what the parents' expectations were and whether those expectations are fulfilled.

Key words:

hearing impairment, cochlear implant, cochlear implantation, decision, response to disability

Obsah

ÚVOD	10
TEORETICKÁ ČÁST.....	11
1 ZÁKLADNÍ POJMY.....	11
1.1 Anatomie sluchového ústrojí.....	11
1.2 Vady sluchu.....	12
1.3 Diagnostika sluchového postižení.....	15
1.4 Kompenzační pomůcky.....	16
2 KOCHLEÁRNÍ IMPLANTÁTY.....	16
2.1 Princip činnosti a složení kochleárního implantátu.....	17
2.2 Výběr kandidátů.....	17
2.3 Kochleární implantace.....	19
2.4 Rizika kochleární implantace.....	21
2.5 Možnosti získání informací o kochleárních implantátech.....	22
2.6 Klady a zápory kochleární implantace.....	23
3 PŘIJETÍ RODIČŮ POSTIŽENÍ JEJICH DÍTĚTE.....	25
3.1 Zjištění vady sluchu a oznámení diagnózy.....	25
3.2 Reakce rodičů na postižení dítěte.....	27
3.3 Rozhodování o kochleární implantaci.....	29
3.4 Neslyšící rodiče.....	30
EMPIRICKÁ ČÁST.....	32
4 CÍL EMPIRICKÉ ČÁSTI.....	32
5 POUŽITÉ METODY.....	32
6 POPIS ZKOUMANÉHO VZORKU.....	33
7 PRŮBĚH PRŮZKUMU.....	34
8 ZÍSKANÁ DATA A JEJICH INTERPRETACE.....	36
8.1 Vstupní informace.....	36
8.2 Faktory ovlivňující rozhodování rodičů.....	44
8.3 Očekávání rodičů.....	47
9 SHRUTÍ VÝSLEDKŮ EMPIRICKÉ ČÁSTI.....	50
ZÁVĚR.....	52
NAVRHOVANÁ OPATŘENÍ.....	54

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	55
SEZNAM PŘÍLOH.....	59

ÚVOD

Tématem bakalářské práce je kochleární implantace u neslyšících dětí. Péče o dítě se sluchovým postižením je pro rodiče velmi náročná. Postupně se učí, jak s dítětem komunikovat, pracovat, jak ho co nejvíce rozvíjet. Jejich cesta není jednoduchá a mohou se na ní setkávat s protichůdnými názory na komunikaci s neslyšícím dítětem a také na možnosti kompenzace ztráty sluchu.

Cílem bakalářské práce je popsat problematiku kochleární implantace a proces rozhodování rodičů neslyšících dětí o tomto lékařském zákroku.

Předmětem bádání bakalářské práce je zjišťování, jaké faktory mají vliv na proces rozhodování rodičů dětí se sluchovým postižením o kochleární implantaci jejich dítěte.

Bakalářská práce vychází z hlavního předpokladu, že rozhodování o kochleární implantaci u dítěte je pro rodinu velmi těžké a při rozhodování, zda nechat jejich dítěti kochleární implantát voperovat, se mohou setkávat s protichůdnými názory, které jim jejich rozhodování velice ztěžují.

Pro naplnění cílů byla pro předloženou bakalářskou práci zvolena kvalitativní metoda, konkrétně rozhovor s rodiči sluchově postižených dětí.

Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. V teoretické části se autor zabývá vymezením základních pojmů, jako je anatomie sluchového ústrojí, klasifikace sluchových vad, diagnostika sluchového postižení, reakcemi rodičů na sluchové postižení jejich dítěte a kochleárními implantáty. Praktická část zaměřena na analýzu a interpretaci výzkumného šetření.

Práce je určena pro studijní účely, ale může být i pomocníkem rodičů při rozhodování o kochleární implantaci dítěte.

Smyslem a účelem bakalářské práce je uvědomění si, jak složitou a náročnou cestu musí rodiče neslyšících dětí absolvovat, než se rozhodnou pro a nebo proti voperování kochleárního implantátu jejich dítěti. Nikdo nemůže rodiče za jejich rozhodnutí soudit, jak se někdy může stát. Závěrečné rozhodnutí je jen a jen na nich.

TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část je členěna do 3 hlavních kapitol.

V první kapitole se stručně seznámíme se základními pojmy a terminologií, anatomii sluchového ústrojí, klasifikací sluchových vad, diagnostikou sluchových vad a možnými způsoby kompenzace.

Druhá část je věnována kochleárním implantátům. Seznámíme se v ní s principem činnosti a složením kochleárního implantátu, výběrem vhodných kandidátů, průběhem kochleární implantace, do které patří kromě samotné operace také předoperační vyšetření, nastavování řečového procesoru a v neposlední řadě následná rehabilitace. Ve fázi rozhodování o voperování kochleárního implantátu dítěti, by měli být rodiče seznámeni nejen s klady tohoto zákroku, ale také s riziky, které se mohou vyskytnout, proto se rizikům operace budeme věnovat v samostatné kapitole. Na závěr této části bakalářské práce jsou vypsány některé z možností získávání informací o kochleární implantaci.

Třetí kapitola je věnována reakcím rodičů na postižení jejich dítěte, způsobům, jakým je rodičům postižení dítěte sděleno a v neposlední řadě faktorům, které mohou ovlivnit rozhodování rodičů při rozhodování o kompenzaci vady sluchu.

Následuje shrnutí teoretických poznatků a navazuje empirická část, tedy provedený výzkum a jeho podrobný popis.

1 ZÁKLADNÍ POJMY

1.1 Anatomie sluchového ústrojí

Podle Hrubého (1998, s. 30) je ucho dokonalý a složitý nástroj přírody, který nám umožňuje rozumět všem zvukům řeči a slyšet nepřebornou škálu zvuků. Výzkum fyziologie sluchu sahá až k Hippokratovi a vyústil v jeden ze zázraků moderní technologie – kochleární implantáty. Abychom mohli přejít k samotné problematice kochleární implantace, je důležité seznámit se alespoň se základy anatomie sluchového ústrojí (příloha 1).

Ucho se funkčně i anatomicky dělí na zevní ucho, střední ucho a vnitřní ucho.

Zevní ucho se skládá z boltce, který slouží k zachycování zvukových vln a zevního zvukovodu, který vede zvukové vlny k pružné blance - bubínku. Bubínek tvoří rozhraní mezi

zevním a středním uchem (Machová 1993, s. 161). Aby se bubínek nevpáčil dovnitř nebo ven, musí být atmosferický tlak ve vnějším zvukovodu stejný jako ve středním uchu. K vyrovnání tohoto tlaku slouží Eustachova trubice (Hrubý 1998, s. 34).

V rytmu zvukového vlnění se bubínek rozkmitá a jeho kmity působí na soustavu maličkých páček ve středním uchu, kterými jsou středoušní kůstky – kladívko, kovádlínka a třmínek (Hrubý 1998, s. 34). Tyto tři sluchové kůstky jsou navzájem kloubně spojeny. Kladívko leží jedním koncem na bubínku a druhým je spojeno s kovádlínkou, jejíž druhý konec je spojen s třmínkem. Sluchové kůstky převádějí rozkmitání bubínku na oválné okénko ve vnitřním uchu (Machová 1993, s. 163).

Vnitřní ucho je ohraničeno pevným kostěným pouzdem zvaným kostěný labyrint, v kterém je uložen blanitý labyrint. Prostor mezi nimi vyplňuje čirá tekutina, zevní míza. Kostěný labyrint se skládá z předsíně, tří polokruhových kanálků a hlemýždě. Hlemýžď je kanálek stočený do spirály. Jeho spodní stěnu tvoří bazální membrána složená z příčně napjatých vláken nestejně délkou. Tato vlákna se rozkmitávají podle různých kmitočtů. Vysoké tóny se přijímají na začátku, kde jsou vlákna nejkratší a hluboké tóny jsou zachycovány až ve vrcholu hlemýždě. Na bazální membráně jsou umístěny vláskové buňky Cortiho orgánu. Na jejich těle začínají vlákna sluchového nervu (Machová 1993, s. 164).

Ve vnitřním uchu se také nachází ústrojí rovnováhy. Jeho nerv probíhá souběžně s nervem sluchovým, proto jsou vady sluchu často doprovázeny i vadami rovnováhy (Hrubý 1998, s. 34).

1.2 Vady sluchu

Existuje přesná terminologie vymezení vad sluchu, přesto se podle Hrubého (1997, s. 31) často setkáváme s tendencí používat pro všechny sluchově postižené lidi termín neslyšící. Je nutné si ale uvědomit, že sluchové vady mají různé stupně závažnosti.

Horáková (2012, s. 12) upozorňuje, že kritéria dělení sluchových poruch jsou mnohočetná a tomu také odpovídá bezpočet různých kvalifikací, se kterými se můžeme setkat.

Mezi základní dělení sluchových vad patří:

- podle doby vzniku,
- podle stupně závažnosti,

- podle lokalizace vzniku
- podle velikosti ztráty vzniku.

Světová zdravotnická organizace (WHO) klasifikuje vady sluchu podle ztráty sluchu v decibelech (dB). Tato hodnota se získává pomocí audiometrie, což je jedna z metod vyšetření sluchu. Při ztrátě 0 – 25 dB hovoříme o normálním sluchu, čím je ztráta vyšší, tím těžší ztrátou dotyčný člověk trpí (příloha 2).

Obdobně jako WHO, dělí sluchové vady podle ztráty sluchu v dB Hrubý (1997, s. 33 – 36) a to na nedoslýchavost, ohluchnutí a prelingvální hluchotu.

Nedoslýchaví jsou ti, kteří se sluchadlem alespoň částečně rozumějí mluvené řeči bez odezírání. Velkou skupinu nedoslýchavých tvoří staří lidé, protože zvýšení sluchového prahu je přirozeným důsledkem stárnutí. Jako hlavní problém nedoslýchavých dětí se Hrubému (1997, s. 33) jeví jejich častá osamělost v důsledku nepřijetí světem slyšících a v případě, že se včas nenaučí na odpovídající úrovni znakový jazyk, tak i světem neslyšících.

Nedoslýchavost může být různého stupně a to od lehké nedoslýchavosti až po velmi těžké poškození sluchu (Hudáková, aj. 2005, s. 11).

Ohluchlí jsou ti, u nichž dojde ke ztrátě sluchu až po alespoň částečném rozvoji mluvené řeči. Tito lidé mají menší problémy při komunikaci se slyšícími. Hlavní problém ohluchlých je psychologický – znají cenu sluchu a postrádají ho. Mnoha ohluchlým může pomoci kochleární implantát (Hrubý 1997, s. 34).

U prelingválně neslyšících došlo ke ztrátě sluchu před rozvojem mluvené řeči, nebo se již neslyšící narodili. Neslyšící děti a dospělí nepostrádají zvuk, protože ho nikdy nepoznali. V životě se cítí méně osamělí než lidé nedoslýchaví a ohluchlí, protože jako každá jiná jazyková menšina vytvářejí přirozeně soudržná společenství (Hrubý 1997, s. 34).

Podle místa vzniku dělíme vady sluchu na převodní, percepční a smíšené.

Porucha v mechanické části sluchové dráhy, která naruší převod zvukových vibrací do hlemýždě se nazývá vada převodní. Převodní vady jsou časté, ale nevedou k úplné hluchotě. Důsledkem převodní vady je nedoslýchavost. Převodní vady lze kompenzovat sluchadly a bývá možné je odstranit i operativně (Hrubý 1998, s. 40 – 41).

Jako příčiny převodních vad Hrubý (1998, s. 41) uvádí ucpání vnějšího zvukovodu ušním mazem, různé deformity vnějšího či středního ucha, záněty vnějšího zvukovodu, zjizvení bubínku nebo narušení středoušních kůstek v důsledku častých zánětů středního ucha, přerušování řetězce středoušních kůstek v důsledku úrazu, otosklerózu a cholesteatom, což je cysta ve středním uchu.

Při poškození ve vnitřním uchu je narušeno vnímání, neboli percepce zvuku. Tyto vady se označují jako percepční. Jedná se většinou o závažnější vady než převodní a mohou vést i k úplným hluchotám (Hrubý 1998, s. 42)

Příčin převodních vad je velké množství. Hrubý (1998, s. 42) uvádí např. ototoxické látky, které jsou v některých antibiotikách, infekce matky v době těhotenství (infekce cytomegalovirem, zarděnky, toxoplasmóza, nekompatibilita Rh faktoru), hnisavý zánět mozkových blan (meningitida), úrazy hlavy. Převodní vady mohou být i získané což může způsobit postupné odumírání vláskových buněk.

Smíšené, nebo také kombinované vady jsou vady, při kterých dochází ke kombinaci percepční a převodní vady (Hrubý 1998, s. 40).

Podle období vzniku rozlišujeme dvě základní skupiny sluchových vad, a to vrozené a získané.

K vrozeným vadám sluchu dochází v důsledku dědičnosti a dítě se s vadou již narodí. Mnohdy se dědičnost projevuje až v několikáté generaci. Některé dědičné vady sluchu se mohou projevit až v pozdějším věku, jiné se věkem zhoršují (Hrubý 1998, s. 44).

Získané vady sluchu vznikají až po narození a z hlediska rozvoje řeči je důležitá doba vzniku, která rozhoduje o tom, jedná-li se o vadu prelingvální, nebo postlingvální (Hrubý 1998, s. 40). Prelingválně neslyšící jsou ti, kteří získali sluchovou vadu před ukončením vývoje řeči, to je přibližně do 6. roku života dítěte a za postlingválně neslyšící považujeme potom ty, kteří získali sluchovou vadu po fixaci řeči, čili přibližně po 6. roku života (Horáková 2012, . 20).

Horáková (2012, s. 19 - 20) dělí vrozené vady dále na geneticky podmíněné sluchové vady, které mohou být jediným postižením, ale mohou se vyskytovat i společně s jinými vadami v syndromech a konteginálně získané sluchové vady. Z hlediska času dělí konteginálně získané sluchové vady na prenatalně vzniklé a perinatálně vzniklé. Prenatálně vzniklé sluchové vady vznikají působením negativních vlivů na plod v průběhu těhotenství

a perinatálně vzniklé sluchové vady v důsledku protražovaného porodu, asfyxie, nízké porodní hmotnosti dítěte, Rh-inkompatibilita nebo novorozenecké sepsy.

1.3 Diagnostika sluchového postižení

Diagnostika vad sluchu zahrnuje tři základní kroky, kterými jsou odhalení vady, zjištění velikosti vady a zjištění příčiny vady. Podle Hrubého (1998, s. 46) nemá však, až na výjimky, přesné zjištění příčiny sluchové vady žádný prakticky využitelný význam, a proto se jím v této práci nebudeme více zabývat.

Včasně odhalení sluchové vady je základním předpokladem úspěšné rehabilitace dítěte, ke které patří navázání plnohodnotné komunikace (Hrubý 1998, s. 46). V České republice byl od 1. ledna 2012 vyhláškou ministerstva zdravotnictví České republiky č. 411/2011 Sb., zaveden plošný screening sluchu u novorozenců.

Cílem screeningu je včasné zachycení sluchové vady a zajištění následné péče, aby se zamezilo opoždění vývoje komunikačních schopností dětí. K provádění screeningu se používá metoda tranzitně evokovaných otoakustických emisí (TEOAE), což je měření projevu aktivity zevních vláskových buněk sluchového aparátu na zvukový podnět. Samotné vyšetření se provádí ve spánku nebo ve stavu klidné bdělosti, zpravidla 2. - 4. den po porodu. Vyšetření je oboustranné. Není-li provedeno přímo na novorozeneckém oddělení, je matka upozorněna lékařem na nutnost tohoto vyšetření. Do karty dítěte je tento fakt zapsán, aby mohl být informován praktický lékař, který může vyšetření zajistit. U dětí s negativním výsledkem je na oddělení foniatrie nebo ORL proveden rescreening sluchu, a to do 1 měsíce věku (Heger 2012).

Do té doby se vyšetření provádělo pouze u rizikových novorozenců (Horáková 2012, s. 22). Odborníci se shodovali na tom, že alespoň orientačně by měl být sluch vyšetřen u každého dítěte nejpozději do 6 měsíců po narození (Hrubý 1998, s. 47). Podle Holmanové (2005, s. 6) je ověřeno, že nejčastěji objeví sluchovou vadu u dítěte rodiče mezi 2. a 6. měsícem věku dítěte a posléze se se svým podezřením obvykle svěří pediatrovi, který by měl dítě vždy odeslat na odborné vyšetření. Dětský lékař předtím může udělat orientační vyšetření sluchu.

Během orientačního vyšetření sluchu platí zásada, že v okolí dítěte se nesmí měnit nic jiného, než právě jenom zvuk. Sluchově postižené děti jsou velmi vnímavé a mohou zareagovat při závanu vzduchu, sebemenší vibraci či optickém podnětu (Hrubý 1998, s. 47).

K určení velikosti sluchové vady se používají subjektivní nebo objektivní zkoušky sluchu. Mezi subjektivní zkoušky sluchu řadí Horáková (2012, s. 26) klasickou zkoušku sluchovou, čili orientační zkoušku a subjektivní audiometrii. Tyto zkoušky vyžadují spolupráci vyšetřovaného. U objektivních zkoušek sluchu není nutná spolupráce s vyšetřovaným a Horáková (2012, s. 28) mezi tyto zkoušky řadí tympanometrii, otoakustické emise (OAE), vyšetření evokovaných odpovědí mozkového kmene (BERA), vyšetření z měření EEG aktivity sluchových drah (NN-ADR) a vyšetření ustálených evokovaných potenciálů (SSEP). Hrubý (1998, s. 61) upozorňuje, že v této oblasti jsou terminologie a zkratky mimořádně nejednotné, takže se můžeme setkat s tím, že audiometrie z elektrické odezvy bude označena jako ERA ale také AEP, BERA či CERA.

1.4 Kompenzační pomůcky

Prokáže-li se při vyšetření sluchu sluchová vada, je zapotřebí co nejdříve vybrat vhodnou kompenzační pomůcku.

Mezi kompenzační pomůcky pro sluchově postižené můžeme zahrnout široký soubor speciálních zesilovacích elektroakustických přístrojů. Všechny tyto pomůcky umožňují osobám se sluchovým postižením překonávat komunikační potíže. Výběr je nutný posuzovat vždy individuálně (Horáková 2012, s. 93).

Mezi nejčastěji používané kompenzační pomůcky patří v současné době sluchadla a kochleární implantát, kterému se budeme věnovat v samostatné kapitole.

Sluchadla prošla dlouhým vývojem. Přes sluchové trychtýře a trubice, až k dnešním elektronickým a digitálním sluchadlům. Sluchadla pomáhají těm, kteří mají zachovány alespoň zbytečky sluchu. Jejich účelem je účinnější přenos zvuku do vnitřního ucha, nejčastěji tím, že zvuk zesílí (Hrubý 1998, s. 72).

2 KOCHLEÁRNÍ IMPLANTÁTY

Kochleární implantát (příloha 3) je nitroušní elektronická smyslová náhrada určená neslyšícím lidem nebo lidem s těžkým sluchovým postižením (Horáková 2012, s. 100).

V České republice je kochleární implantát firmy Nucleus operován od roku 1993 (SUKI 2011). Hrubý (1998, s. 157) zmiňuje, že první československá neuroprotéza byla ale voperována již počátkem roku 1987 a poté úspěšně pokračoval její další vývoj. Zánik továrny,

ve které byla zmiňovaná neuroprotéza vyráběna a vyvíjena, ukončil výrobu kochleárních implantátů v naší republice.

2.1 Princip činnosti a složení kochleárního implantátu

Kochleární implantát funguje tak, že sluchové vjemy přenáší přímou elektrickou stimulací sluchového nervu uvnitř hlemýždě (Holmanová 2005, s. 59). Informace je dále přenášena do mozku a tam je rozpoznána jako zvuk (Hronová, aj. 2005, s. 30).

Každý kochleární implantát má vnitřní a zevní část.

Vnitřní část se skládá z elektrických obvodů a prvků zapouzdřených v materiálu, které lidský organismus dobře snáší a který mu neškodí. V průběhu operace se vnitřní část – přijímač - ukládá do lůžka ve spánkové kosti za uchem a elektrodový svazek se zavádí do hlemýždě, a to tak, aby se elektrody nalézaly co nejbližší zakončení sluchového nervu (Skřivan 2000, s. 39). V současné době se používají implantáty, které mají 22 nebo 24 elektrod, které nahrazují v hlemýždi 3500 řad vláskových buněk. Z toho vyplývá, že vnímaný zvuk je jiný, než zvuk, který vnímá slyšící člověk (Kabelka 2009, s. 151).

Zevní část tvoří řečový procesor s vysílací cívkou, která je magnetem přichycena k hlavě. Řečový procesor kóduje zvuk a posílá ho do vysílací cívky. Vysílací cívka vysílá přes kůži signál do vnitřní části implantačního systému (Hronová, aj. 2005 s. 30). Další autoři, např. Skřivan (2000, s. 39) nebo Horáková (2012, s. 101) při členění zevní části kochleárního implantátu zmiňují ještě mikrofon, který zachytí zvuk z prostředí a odešle jej do řečového procesoru.

2.2 Výběr kandidátů

Kochleární implantát může být voperován dítěti i dospělému. V této práci se budeme věnovat pouze dětským kandidátům na tento lékařský zákrok, a proto další informace budou orientovány na tuto cílovou skupinu.

Jediné pracoviště v České republice, které se zabývá kochleární implantací u dětí a mladistvých do 18 let, bylo roku 1996 Ministerstvem zdravotnictví zřízeno na ORL klinice 2. LF UK ve Fakultní nemocnici v Praze-Motole. Jedná se o Centrum kochleárních implantací u dětí (CKID) (Holmanová 2005, s. 61).

Centrum kochleárních implantací u dětí (2012) udává následující kritéria pro výběr kandidátů:

„Kochleární implantát je určen:

- pro děti ohluchlé po zánětu centrálního nervového systému (např. po meningitidě, virózách apod.). Implantace se provádí obvykle do půl roku po zjištění diagnózy.*
- pro děti, které se narodily s oboustranným těžkým postižením sluchu a kde ani intenzivní rehabilitace s výkonnými sluchadly neumožňuje vnímání a rozvoj řeči. Nejvhodnější doba pro implantaci je mezi druhým a čtvrtým rokem věku“.*

Posuzován je kromě audiologických kritérií také celkový zdravotní stav, mentální předpoklady, rodinné prostředí a úroveň dosavadní rehabilitační péče.

V případě hluchoty způsobené centrální poruchou sluchové dráhy, v přítomnosti chronického středoušního zánětu a při nálezů abnormality hlemýžďe je použití systému nevhodné (Centrum kochleárních implantací u dětí 2012).

V současné době jsou operovány i děti s kombinovaným postižením. Ukázalo se, že kochleární implantáty příznivě ovlivňují kvalitu jejich života, a to přesto, že u nich rehabilitace probíhá velice pomalu. U některých z nich nelze předpokládat rozvoj mluvené řeči ani znakového jazyka a je nutné hledat alternativní způsoby komunikace (Vymlátílová, 2009, s. 108). Vymlátílová (2009, s. 110) upozorňuje, že se kochleární implatace nedoporučuje u dětí s těžkou nebo hlubokou mentální retardací, neboť takto postižené děti nejsou schopny ani minimální spolupráce při rehabilitaci. Z rehabilitace nemají žádný zisk a nenaučí se rozlišovat žádné okolní zvuky.

Centrum kochleárních implantací u dětí (2012) provádí výběr kandidátů velmi zodpovědně a na posouzení se podílí celý tým odborníků (foniatr, psycholog, logoped).

Kritéria výběru kandidátů pro kochleární implantace jsou průběžně upravována a stanovována podle rozvoje vědeckého poznání a v souladu s kritérii implantačních center zemí Evropského společenství (příloha 4).

Vhodné kandidáty schvalují revizní lékaři pojišťoven. Jejich vyjádření je předpokladem pro hrazení výkonu pojišťovnou (Centrum kochleárních implantací u dětí 2012).

K 29. 11. 2012 byl kochleární implantát typu Nucleus poskytnut již 482 dětem, z nichž nejmladší bylo ve věku 12 měsíců. Každý rok přibude dalších přibližně 36 dětí, kterým bude kochleární implantát voperován (centrum kochleárních implantací u dětí 2012).

2.3 Kochleární implantace

Proces kochleární implantace má čtyři fáze:

- předoperační vyšetření
- operaci
- programování řečového procesoru
- rehabilitaci.

V první fázi před samotnou operací probíhají foniatrická, audiologická, psychologická a logopedická vyšetření, při kterých se hodnotí závažnost sluchové vady a její funkční dopad na vývoj mluvené řeči a jazyka (Hronová, aj. 2005, s. 31).

Kromě jiného se hodnotí přínos sluchadel, komunikační schopnosti včetně odezírání, testuje se rozvoj řeči a jazyka, dělá se podrobné vyšetření sluchu, CT a MRI vyšetření (speciální zobrazení vnitřního ucha a sluchového nervu) a psychologické vyšetření (AIMA 2012).

Součástí první fáze je krátkodobá hospitalizace dítěte na ORL klinice v Praze-Motole, kde se provádí předoperační vyšetření a komplexní vyšetření otorinolaryngologické, pediatrické, neurologické a také další velmi podrobná a přesná vyšetření sluchu a sluchového ústrojí (Hronová, aj. 2005, s. 31).

Všichni žadatelé jsou sledováni po dobu šesti měsíců. Délka sledování je nutná zejména u dětí, kde bylo potvrzeno podezření na hluchotu, protože nejdříve za tuto dobu je možno spolehlivě zhodnotit přínos sluchadel. Šest měsíců je zpravidla i dostatečně dlouhá doba pro posouzení vhodnosti kochleární implantace u dětí s kombinovaným postižením (Vymlátlová 2009, s. 84).

Výsledky všech vyšetření a testů jsou předloženy komisi, která následně rozhodne, zda je dítě vhodný kandidát pro implantaci. Komise odborníků zasedá čtyřikrát ročně a v urgentních případech proběhne mimořádné jednání. Mezi urgentní případy patří například hrozící uzavření hlemýždě. Poté, co zdravotní pojišťovna potvrdí, že implantát uhradí, může být dítě operováno (Kabelka 2009, s. 152). Vzhledem k tomu, že operace a následná péče je velice finančně náročný úkon, pojišťovna může úhradu implantace odmítnout.

Kabelka (2009, s. 153) zmiňuje, že příprava na operaci začíná již při nasazení sluchadel. Využívá se také veškerých stimulů k překonání komunikační bariéry.

V současné době se u nás provádí primárně jednostranná implantace. Horáková (2012, s. 102) předpokládá, že se i v České republice budou v budoucnosti provádět oboustranné implantace, jako je tomu v zahraničí. Oboustrannou implantaci připouští i implantační komise České společnosti pro otorinolaryngologii a chirurgii hlavy a krku J. E. Purkyně v revizi Kritérií výběru kandidátů pro kochleární implantaci z roku 2012 (Audionika 2012). Pojišťovny oboustrannou implantaci v současné době nehradí a z toho důvodu není příliš využívána.

K vlastní operaci musí přijít dítě v co nejlepším zdravotním stavu. Těsně před zákrokem je potřeba vyholit vlasy a to alespoň v rozsahu jedné čtvrtiny. Samotná operace trvá přibližně tři hodiny a jak Kabelka (2005, s. 153) podotýká, v žádném případě se s výkonem nespěchá, protože bezpečnost a šetrnost zákroku jsou zásadní.

Již během operace se zjišťuje, funkčnost elektrod a to pomocí podráždění sluchového nervu miniaturním elektrickým impulzem, který vyvolá reflexní stah drobného svalu ve středouší. Po uzavření rány se změří odpověď sluchového nervu na podráždění, takže již po skončení operace se ví, jak sluchový nerv reaguje. To slouží jako pomůcka pro první nastavení zvukového procesoru po operaci (Kabelka 2005, s. 153)

Programování řečového procesoru se provádí postupně v pravidelných intervalech. V prvním roce po implantaci se uskuteční asi desetkrát. Zpočátku se provádí dvakrát do týdne, později se intervaly prodlužují. První nastavování probíhá již přibližně šest týdnů po operaci. Nastavování je složitý proces, při kterém spolupracuje logoped s inženýrem, který programování provádí. Důležitá je aktivní spolupráce dítěte (Holmanová 2005, s. 67).

Cílem programování je nastavení optimálního rozsahu stimulace jednotlivých elektrod a to individuálně podle potřeb pacienta (Holmanová 2005, s. 68).

Klíčovým okamžikem je první nastavování. To může být ovlivněno rozdílnou schopností dětí soustředit se, naučit se požadovaným reakcím, dítě může být překvapeno či zmateno odlišným charakterem zvukových podnětů. Dítě má při stimulaci jednotlivých elektrod implantátu určit nejtisší zvuk, který je schopno zaslechnout a nejhlasitější zvuk, který mu nesmí být nepříjemný. Ke zjišťování prahu slyšení se využívají nacvičené reakce. Podle jeho reakcí je vytvořena tzv. mapa, která je při dalších návštěvách zpřesňována (Holmanová 2005, s. 67).

Předpokladem pro dobré využívání kochleárního implantátu je důsledná a kvalitně prováděná pooperační rehabilitace sluchu a řeči (Hronová 2005, s. 31).

Chybou je považovat implantované dítě za dítě normálně slyšící, protože jeho handicap dále trvá. Zvuky, které dítě pomocí kochleárního implantátu slyší, jsou nepodobné zvukům způsobeným normální stimulací funkčního hlemýždě. Voperováním kochleárního implantátu začíná pro celou rodinu dítěte dlouhá, obtížná a mnohdy strastiplná cesta rehabilitace, při které se dítě učí novému slyšení (Skřivan 2000, s. 43).

Cílem rehabilitace je běžná audio-orální komunikace bez odezírání (Hronová 2005, s. 31).

Skřivan (2000, s. 44) upozorňuje, že ve skupině implantovaných lze nalézt nejen skupinu osob, které jsou s neuroprotézou spokojeni a dokáží rozumět řeči často i bez kontroly zrakem, ale také skupinu „hvězdných pacientů“, kteří mohou i telefonovat, či poslouchat hudbu a v neposlední řadě také skupinu těch, kteří nejsou s neuroprotézou příliš spokojeni.

2.4 Rizika kochleární implantace

Stejně jako každý jiný operativní zákrok i kochleární implantace s sebou přináší jistá rizika.

Hrubý upozorňuje (1998, s. 149), že se můžeme setkat s tím, že jsou rodiče varováni, že v případě používání znakového jazyka nebude dítě pro implantaci doporučeno, neboť někteří odborníci z řad lékařů a psychologů se domnívají, že možnost orální rehabilitace by byla omezená. Je-li však implantace neúspěšná, změní se podle Hrubého (1009, s. 149) dítě v nejlepším případě ze zcela neslyšícího na dítě se zbytky sluchu a potom je to právě znaková řeč, která zajistí plnohodnotnou komunikace. Samozřejmě, že i takovému dítěti implantát usnadní odezírání a poskytne informace o zvucích v okolí.

Jako možná rizika operace uvádí Kabelka (2009, s. 154) různě velké krvácení, anomální cévy, nepatrnou možnost pooperační poruchy funkce lícního nervu. Dále se může ukázat neprůchodnost hlemýždě, nebo se během operace objeví, že není možné implantát zavést. Mohou se také objevit infekce, které si vynutí odstranění implantátu. Jako pooperační komplikaci pak Kabelka (2009, s. 154) zmiňuje dočasné poruchy rovnováhy, které je dáno zvýšenou reaktivitou rovnovážného ústrojí. Tato porucha se upraví během prvních dnů po zákroku.

Jedním z rizik může být neúspěšnost dítěte a z toho vyplývající zklamání rodičů. To zdůvodňuje Hronová (2005, s. 33) tím, že každé implantované dítě sice slyší, ale ne každé dokáže se slyšenými zvuky pracovat tak, jako slyšící.

Pokud by existovaly zbytky sluchu, zavedení elektrody do hlemýždě je zlikviduje, což může být pro některé rodiče velkým rizikem a tedy i důvodem pro odmítnutí voperování kochleárního implantátu. Hrubý (1998, s. 148) připouští, že existuje tzv. měkké vložení (Soft Insertion), při kterém je elektroda vložena šetrně, že by neměla zbytky sluchu zlikvidovat. Podle něj již pouhá přítomnost elektrody v hlemýždi změní jeho fyzikální vlastnosti a tím i jeho schopnost analýzy zvuku.

2.5 Možnosti získání informací o kochleárních implantátech

Hlavní roli při výběru vhodné rehabilitační metody mají rodiče, a proto musí být seznámeni s možnostmi různých metodických přístupů a se všemi dostupnými informacemi. Každé dítě je jiné, a proto také neexistuje univerzální doporučení, která metoda je pro neslyšící děti vhodná (Houdková 2005, s. 51).

Při procesu rozhodování, zda podstoupí dítě implantaci, musí být rodičům poskytnuto dostatečné množství objektivních informací (Houdková 2005, s. 51).

První informace získává většina rodičů od lékaře, který zjistil sluchovou vadu u jejich dítěte. Ten rodičům doporučí návštěvu Centra kochleárních implantací u dětí, Foniatrické oddělení kliniky ušní, nosní a krční 2. lékařské fakulty UK a FN Motol v Praze. V Centru kochleárních implantací získají rodiče další, podrobnější informace o implantaci a o podmínkách zařazení dítěte jako vhodného adepta.

Nemalou pomoc a podporu může rodině poskytnout středisko rané péče. Pro rodiny, které mají dítě se sluchovým postižením, je určeno středisko rané péče Tamtam. Tamtam je jediným poskytovatelem sociálních služeb rané péče pro klientské rodiny z Čech. Středisko rané péče Tamtam poskytuje své služby přímo v rodinách, pomáhá např. zprostředkovat kontakt na jiná odborná pracoviště, pořádá setkání rodin, navrhuje možnosti zařazení dítěte do předškolního zařízení (Středisko rané péče Tamtam 2009).

Mnoho cenných informací a praktických zkušeností mohou rodiče získat od dalších rodin, jejichž dítě má již kochleární implantát voperován.

Další informace mohou rodiče získat čtením příruček, knih, či informačních letáků, které o kochleární implantaci vyšly.

V současné době mnoho rodičů využívá k získávání informací internet. Existuje mnoho internetových stránek, které se věnují kochleární implantaci (příloha 5). Důležitý je výběr

takovýchto stránek. Je nutné si uvědomit, že ne vše, co je na internetu napsáno je pravdivé a objektivní. Zvláště opatrní by měli být rodiče při pročítání různých internetových diskuzí, kde rodiče píšou své názory a zkušenosti. Rodiče by měli mít na paměti, že každé dítě je jiné, každá rodina má jiný přístup a jiná očekávání.

2.6 Klady a záporné aspekty kochleární implantace

Ve fázi rozhodování, zda nechat dítě implantovat, se mohou rodiče setkat s různými protichůdnými názory na tento zákrok a vše co s ním souvisí.

Některé názory pro a proti kochleární implantaci u prelingválně neslyšících dětí se pokusila shrnout Hronová (2005, s. 30).

Pro kochleární implantaci hovoří podle Hronové tyto předpoklady:

- život neslyšících je chudší a složitější než život slyšících, hluchota je brána jako handicap a kochleární implantace je jedinou cestou k uzdravení,
- naděje, že po operaci a následné reedukaci sluchu a mluvené řeči, bude slyšení a užívání mluveného jazyka téměř, nebo úplně srovnatelné se slyšením a mluvou slyšících dětí,
- zjednodušení rodinných a mezilidských vztahů, neboť dítě s kochleárním implantátem většinou nevyžaduje neobvyklé komunikační strategie,
- obava z toho, že speciální školy pro děti s vadami sluchu neposkytnou náležité vzdělání a v případě kochleární implantace může dítě navštěvovat běžnou školu a bude mít lepší uplatnění na trhu práce.

Proti kochleární implantaci naopak hovoří následující předpoklady:

- ne každé implantované prelingválně neslyšící dítě bude komunikovat mluveným jazykem, naučí se dobře mluvit, číst a psát, ne každé se bude chovat jako slyšící dítě,
- komunikační, jazykové, informační sociální a citové vakuum, ve kterém se dítě čekající na implantaci ocitá, neznakuje-li se s ním (někteří odborníci nedoporučují před kochleární implantací znakovat),
- přínos kochleárního implantátu je tím větší, čím dříve k implantaci dojde,

- dítě nemůže rozhodovat o svém životě samo, což je pro odpůrce kochleární implantace velký etický problém,
- nepřirozenost implantovaného dítěte,
- identifikace s okolním světem a otázka, zda se budou cítit jako slyšící či neslyšící, zda budou někam patřit,
- zdravotní rizika,
- někteří lidé poukazují i na estetické hledisko, kdy je viditelná část implantátu na hlavě,
- omezení, která implantát přináší (sport, plavání, některá lékařská vyšetření).

Mezi slyšícími i neslyšícími lidmi koluje také spousta mýtů, které mohou rozhodování o kochleární implantaci rodičům ztížit. Na nesmyslnost, nebo neopodstatněnost těchto mýtů se snaží upozornit Kochlear - web se sluchovým postižením (Kochlear 2013).

Mezi nejrozšířenější mýty patří:

- člověk s kochleárním implantátem je jako robot nebo android,
- kochleární implantace je léčba hluchoty,
- rozhodnutí o implantaci porušuje práva dítěte, kdo dává rodičům právo rozhodovat, aby jejich děti dostaly kochleární implantát,
- kochleární implantát je elektronika v mozku a má na něj vliv,
- lékaři nutí neslyšící, aby si nechali dát kochleární implantát,
- lidé s kochleárním implantátem jsou závislí na doktorech,
- kochleární implantát nevydrží věčně,
- člověk s kochleárním implantátem nemůže sportovat,
- implantovaný přijde o své neslyšící přátele.

Je důležité, aby rodiče dětí, věděly, že se jedná pouze o mýty, které kolují mezi lidmi. Během procesu rozhodování o kochleární implantaci se ale s podobnými názory mohou setkávat.

3 PŘIJETÍ RODIČŮ POSTIŽENÍ JEJICH DÍTĚTE

Zjištění, že dítě má nějaký handicap, ovlivní všechny členy rodiny a jejich život. Rodina často musí přebudovat systém hodnot či změnit plány do budoucna (Fitznerová 2010, s. 49).

Často se mění i chování ve vztahu k širší společnosti, kde může dokonce nastat i izolace (Vágnerová 2008, s. 164).

3.1 Zjištění vady sluchu a oznámení diagnózy

Pro celkový rozvoj dítěte je důležitá doba, kdy je sluchová vada zjištěna, protože čím dříve je vada odhalena, tím dříve může být vhodně kompenzována a je větší šance pro úspěšný rozvoj mluvené řeči (Kopecká 2009, s. 11). Roučková k tomu dále zmiňuje (2011, s. 19), že ve vývoji dítěte jsou určitá citlivá období, ve kterých je mozek připraven přijímat a zpracovávat podněty. Jestliže potřebné množství podnětů mozek nedostává, centrum se nevyvíjí a nerozvine se tudíž ani příslušná funkce.

Již jsme zmiňovali, že v naší republice nebyl až do roku 2012 celoplošný screening sluchových vad novorozenců a sluchové vady byly u nás tudíž často diagnostikovány později, než by mohly být (Jungwirthová 2005, s. 61). Podle Kopecké (2005, s. 13) se můžeme setkat i s dětmi, u kterých byla sluchová vada odhalena až v třech a půl letech.

Často je prvním, kdo si všimne toho, že se dítě nevyvíjí tak, jak by mělo, nebo že se chová zvláště, že nebrouká, neotáčí se za hlasem apod. jeho matka. Již jen tušení, že s dítětem není ve vývoji něco v pořádku, je pro rodinu velmi těžké. Rodina očekává definitivní sdělení diagnózy, kterému ale může předcházet i několik měsíců nejistoty a tápání (Jungwirthová, 2009, s. 31). V některých případech proto bývá potvrzení diagnózy spíš úlevou, protože rodiče alespoň ví, na čem jsou (Vágnerová, aj. 2009, s. 47)

Sdělení nepříznivé diagnózy je pro rodinu hlubokým otřesem a intenzita reakcí nezávisí vždy na závažnosti postižení (Jungwirthová 2005, s. 61). Zásady pro první rozhovor s rodiči a pro další dny, které tráví v porodnici, nebo na jiném oddělení shrnuje Jungwirthová (2005, s. 61) následovně:

- citlivý a pravdivý způsob sdělení,
- přítomnost dítěte,

- lékařův postoj k dítěti, zdůraznění jeho pěkných rysů, pochvala,
- vhodné místo v soukromí, dostatek času,
- přítomnost obou rodičů při rozhovoru,
- následná podpora obou rodičů,
- možnost opakovaných rozhovorů o dítěti,
- v případě hospitalizace dítěte na jiném oddělení zprostředkování rodičům kontakt s tamním pediatrem,
- maximální podpora kontaktu s dítětem, podpora kojení,
- zapojení prarodičů a sourozenců do rozhovorů,
- nabídnutí literatury, související s problémem dítěte,
- před propuštěním z porodnice, nebo nemocnice kontakt na středisko rané péče, organizaci rodičů, organizaci dospělých lidí s podobným problémem.

Tyto zásady je vhodné dodržovat i při pozdějším diagnostikování sluchové vady u dítěte.

Problémy při sdělování nepříznivé diagnózy vidí Jungwirthová (2005, s 63) v nedostatečné informovanosti zdravotníků o tom, jak jednat s rodiči dětí s postižením, dále v odlišném chápání potřeb, kdy rodiče potřebují hovořit i o svých pocitech, zatímco lékaři se snaží o věcné formulování problému. Rodičům se také nedostává odborné psychologické pomoci, krizové intervence.

Novosad (2000, s. 26) připomíná, že rodina má být aktivním článkem v procesu socializace a integrace postižených dětí do společnosti, a proto je podle něj nutné působit cíleně na postoje v rodině, které by měly být realistické a neměly by podporovat patologickou nesamostatnost a závislost dítěte na rodině ani podněcovat bezmeznou víru rodiny v pomoc státu.

To, jak je rodičům diagnóza dítěte sdělena a jaká pomoc je jim nabídnuta může ovlivnit i reakce na postižení dítěte a tím i následně proces rozhodování, zda dítěti nechat voperovat kochleární implantát, či využít jiné kompenzační pomůcky.

3.2 Reakce rodičů na postižení dítěte

Rodiče se postupně učí přijímat novou roli a z ní vyplývající povinnosti, na které nebyli připraveni, a o jejichž náročnosti nemají představy. Novou situací jsou stresováni. Neúčelné se jim zdají dříve používané způsoby reagování. Zcela jasné nemusí být rodičům důsledky postižení, vyrovnávají se s nejistotou, protože zpočátku neví o jak závažný handicap dítěte jde a jaká bude prognóza (Vágnerová, aj. 2009, s. 14 - 15).

Prožívání i chování rodičů postiženého dítěte prochází pěti typickými fázemi, které shrnuje Vágnerová (2008, s 165 - 168) následovně:

- fáze šoku a popření,
- fáze bezmocnosti,
- fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem,
- fáze smlouvání,
- fáze realistického postoje.

Informace o postižení dítěte je pro rodiče natolik nepřijatelná, že ji musí nejprve oddálit, popřít, což je projevem obrany vlastní psychické rovnováhy. Šok se projevuje neschopností jakékoliv reakce a rodič v této fázi potřebuje hlavně emoční podporu, pochopení a někoho, kdo by jim naslouchal. Nestojí o další a podrobnější informace, nemají pro ně žádný smysl. Pro přijetí a zpracování skutečnosti je důležitý způsob, jakým jsou rodiče o postižení dítěte informováni. Mnoha rodičům chybí sympatizující přístup, mají dojem, že lékaři jejich pocity nechápou, nechovají se dostatečně empaticky. Stručné a věcné sdělení lékaře je jen informací a podle Vágnerové (2009, s. 50) z toho vyplývá, že je třeba co nejdříve na toto sdělení navázat a s rodiči pracovat na úrovni emoční a kognitivní.

Následující fáze bezmocnosti je obdobím bolesti, pocitů viny a hanby, které se vztahují k dítěti i k očekávaným reakcím jiných lidí. Rodiče neví, jak o postižené dítě pečovat, jak ho vychovávat, co dělat, aby se jeho stav zlepšil. Hledají viníka, přemýšlejí o průběhu těhotenství, o péči zdravotníků. Označení viníka pomáhá rodičům zbavit se nepříjemného pocitu vlastního selhání. Často však, zvláště matky, obviňují i sami sebe. Vzájemné osočování a obviňování může mít nepříznivé důsledky i pro celý partnerský vztah (Vágnerová, aj. 2009, s. 50).

Po překonání fáze bezmocnosti, přichází zvýšený zájem o další informace, rodiče zajímá, jak o dítě pečovat, jaká bude jeho budoucnost, hledají řešení problému a postupně se vyrovnávají s problémem. Rodiče potřebují informace o další léčbě a postupech, chtějí naději, že se může něco změnit a nakonec nemusí všechno dopadnout špatně. Přetrvávají však nadále i negativní reakce jako jsou prožitky smutku, úzkosti a strachu, pocity hněvu na osud, nebo předpokládaného viníka. Mohou se objevit pocity závidění vůči matkám zdravých dětí, nebo tendence srovnávat své dítě s jinými znevýhodněnými dětmi (Vágnerová, aj. 2009, s. 53).

Přesto, že rodiče již akceptují to, že jejich dítě je postižené, přichází fáze smlouvání, kdy chtějí získat alespoň malé zlepšení, když už nemůže být dítě zcela zdravé. Tato fáze je přechodným obdobím a jejím smyslem je vyjádření naděje, která není zcela nerealistická. Nejde již o trauma, ale o dlouhodobý stres, který vyplývá z náročné péče o sluchově postižené dítě (Vágnerová, aj. 2009, s. 54).

K úplnému smíření s tím, že dítě je postižené nemusí dojít v každém případě. Rodiče však začnou postupně přijímat dítě takové jaké je a dostanou se tím do fáze realistického postoje (Vágnerová 2008, s. 165 – 168).

Prožívání jednotlivých fází závidí na mnoha okolnostech. Projeví-li se postižení později, nepůsobí jako znehodnocení rodičovské prestiže. Dítě se narodilo zdravé a rodičovské obrany jsou zaměřeny na nemocné dítě více, než na udržení vlastní sebeúcty. Postižení je chápáno jako neštěstí, které postihlo normálního, zdravého jedince (Vágnerová 2008, s. 168).

Také Matějček (2009, s. 317) shrnuje proces reakcí na narození postiženého dítěte podobně. Nejprve přichází fáze prvního poznání, které vyvolá silnou úzkost a beznaděj. Brzy nastupuje druhé období, kdy se vzbouří v rodičích obranné tendence a nechtějí si zlou skutečnost připustit. Vinu hledají často u osob nejbližších. Po překonání obranné fáze začíná proces vyrovnání, kdy život s postiženým dítětem dostává nový smysl. Cílem je dítě přijmout takové, jaké je.

Horáková (2012, s. 41 – 42) se věnuje přímo situaci rodičů, u jejich dítěte byla zjištěna sluchová vada a shrnuje, jaká očekávání jsou na rodiče kladena:

- *„dlouhodobá adaptace a vyrovnání se s emocionálně sociálními a adaptačními problémy souvisejícími s přítomností neslyšícího dítěte v rodině,*
- *akceptace sluchového postižení, resp. dítěte i s jeho sluchovou vadou,*

- *vhodně volená výchova a později i péče o vzdělávání dítěte se sluchovým postižením,*
- *rozhodnutí o volbě komunikačního kanálu, náročnost při budování úspěšné a plnohodnotné komunikace s neslyšícím dítětem,*
- *utváření komunikačních vztahů rodiče – dítě,*
- *vyrovnání se s přicházejícím pracovním a společenským omezením,*
- *zkouška stability a zralosti jejich partnerského vztahu a osobnostních kvalit,*
- *prožívání negativních pocitů způsobených pomalými pokroky ve vývoji dítěte a nesplněnými očekáváními“.*

3.3 Rozhodování o kochleární implantaci

Konečné rozhodnutí, zda dítěti nechat voperovat kochleární implantát je vždy na rodičích. Je důležité, aby rodiče měli všechny potřebné informace, aby znali všechna pro i proti operaci, aby byli seznámeni s riziky operace a důležitostí následné rehabilitace. Existuje jisté nepřehledné množství faktorů, které mohou ovlivnit rozhodování rodičů.

Jedním z faktorů, který ovlivňuje rozhodování rodičů, zda dítěti nechat voperovat kochleární implantát je obava z komunikační bariéry. Horáková (2012, s. 43) označuje dopad hluchoty na komunikaci za hlavní příčinu emočních poruch a odlišností v chování neslyšících. Emoční poruchy se objevují zejména tehdy, když je dítě frustrováno, protože neprožívá komunikaci s osobami pro něj nejbližšími. Neslyšící děti jsou odkázány na příjem informací zrakem. Pokud se nedívají, nemají žádné informace.

Dalším faktorem, který ovlivňuje rozhodování rodičů pro operaci je obava ze sociální izolovanosti. Strach, že se dítě nedostane do běžných situací, nebude jim rozumět, nebude se umět orientovat ve společnosti slyšících lidí, nebude moct chodit do běžné školy, nenajde odpovídající práci.

Rodiny s postiženými dětmi jsou podle Novosada (2000, s. 26) často společensky nedocenené, rodiče nemají žádné pracovní úlevy a rodina je ekonomicky oslabená. I tyto faktory často ovlivňují rodinu při rozhodování o kochleární implantaci dítěte.

Ve fázi postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem, hledají často rodiče jakýsi zázračný lék, který by jejich dítěti vrátil sluch. Za takovýto lék mnohdy mohou považovat právě

kochleární implantaci a přeceňují přitom i možnosti implantátu. Domnívají se, že operace jejich dítě okamžitě a dokonale vyléčí a mohou být zaskočeni zjištěním, že pooperační rehabilitace je dlouhodobý proces. Odborníci by měli na rodiče působit tak, aby jejich očekávání začala být přiměřená. Vymlátílová (2009, s. 87) dále udává, že teprve tehdy, když se rodiče vyrovnají s postižením dítěte a přijímají ho i s jeho sluchovou vadou, jsou schopni realisticky posoudit přínos implantace a zodpovědně se pro ni rozhodnout.

3.4 Neslyšící rodiče

Důležité je uvědomit si, že až 90% dětí se sluchovým postižením, se narodí slyšícím rodičům (Horáková 2012, s. 41).

S odlišnými přístupy a názory, které ovlivňují proces rozhodování o kochleární implantaci se můžeme setkat v případě, že se neslyšící dítě narodí neslyšícím rodičům.

Někteří neslyšící rodiče přijímají sluchově postižené dítě přirozeně. Nespatřují v jeho výchově žádný problém, od počátku komunikují přístupným komunikačním systémem, kterým je znakový jazyk (Horáková 2012, s. 44). Hluchota není chápána jako handicap, ale spíše jako příslušnost ke společenství Neslyšících (Hronová 2005, s. 82).

Na druhé straně jsou rodiče, kteří svoji hluchotu považují za přítěž a přejí si mít slyšící dítě. Touha po tom, aby dítě slyšelo může být podle Hronové (2005, s. 82) tak silná, že mu nechají voperovat kochleární implantát.

Výchovu dítěte a dalo by se říci i faktory, které vedou neslyšící rodiče k rozhodnutí pro operaci shrnuje Hronová (2005, s. 82) následovně:

- postoj neslyšících rodičů ke komunitě Neslyšících,
- postoj ke znakovému jazyku
- postoj k vlastní hluchotě,
- vliv prarodičů,
- vzdělání rodičů,
- postoj majoritní společnosti k jazyku a kultuře Neslyšících lidí a neslyšícím lidem obecně.

Často jsou také organizace dospělých neslyšících proti kochleárním implantacím u malých dětí, protože podle nich by neměli mít rodiče právo rozhodovat o tak závažném kroku místo dětí (Strnadová 2001, s. 136). Tento postoj může ovlivnit v rozhodování nejen neslyšící rodiče, ale také slyšící rodiče neslyšících dětí.

EMPIRICKÁ ČÁST

Empirická část navazuje na teoretickou část a tvoří ji v první řadě kapitoly věnované vymezení cíle, popisu použité metody, popisu zkoumaného vzorku a průběhu průzkumu. Stěžejní kapitolou empirické části je interpretace získaných dat.

4 CÍL EMPIRICKÉ ČÁSTI

Cílem kvalitativního výzkumu je porozumět lidem a událostem v jejich životě (Gavora 2000, s. 148).

Cílem empirické části je zjistit rozhodující faktory, které ovlivnily rozhodování rodičů pro nebo proti kochleární implantaci. Zjistit, zda mezi rozhodující faktory patří rozvoj komunikačních dovedností, zkušenosti dalších rodičů neslyšících dětí a přístup lékaře a informace, které od něho rodiče získají. Zjistit, jaká byla očekávání rodičů a zda se v průběhu času jejich očekávání naplňují.

5 POUŽITÉ METODY

Pro empirickou část práce byla zvolena kvalitativní metoda výzkumu, konkrétně interview. Gavora (2000, s. 110) zmiňuje, že někteří autoři užívají místo názvu interview slovo rozhovor, které má podle něho ale širší význam.

V terminologickém vymezení kvalitativního výzkumu panuje nejednotnost, každá definice zdůrazňuje jiný znak kvalitativního výzkumu jako zásadní odlišující aspekt (Švaříček, 2007, s. 13).

Podle Gavory (2000, s. 142) je hlavním rysem kvalitativního výzkumu dlouhodobost, intenzivnost a podrobný zápis. Pozorovatel zaznamenává vše, co se v jeho okolí odehrává a může k tomu použít i audiofonní nebo obrazové záznamy, které později analyzuje.

Interview patří mezi nejčastěji používanou metodu sběru dat v kvalitativním výzkumu. Hlavní typy jsou strukturované, polostrukturované a nestrukturované interview.

Nejdůležitější pravidla pro realizaci interview shrnuje Chráska (2008, s. 183) následovně:

- vhodná situace,
- dostatečný časový prostor,

- přirozené prostředí,
- začínat nejobecnějšími otázkami,
- čelit působení psychologických faktorů,
- vytvářet vhodné podmínky pro navázání kontaktu s informantem (report),
- projevovat přiměřený zájem o výpovědi,
- takt, nevtíravost,
- přesný záznam průběhu interview.

6 POPIS ZKOUMANÉHO VZORKU

U kvalitativního výzkumu se používá záměrný výběr osob. Jde o to, aby vybrané osoby měly potřebné vědomosti a zkušenosti z daného prostředí, protože jen tak mohou podat informačně bohatý obraz. Výběr je vždy reprezentativní (Gavora 2000, s. 144).

Osoba, se kterou je prováděno interview se označuje jako informant, protože spíše informuje, odhaluje a svěřuje se, než aby jen odpovídala (Gavora 2000, s. 163).

Informanty jsou v této práci rodiče, jejichž děti mají kochleární implantát a rodiče dětí, které byly označeny jako vhodní kandidáti pro tento zákrok. Při výběru informantů jsme se zaměřili pouze na ty, jejichž děti byly implantovány v předškolním věku, nebo bylo dítě v předškolním věku označeno jako vhodný kandidát pro voperování kochleárního implantátu. Současný věk dětí nehrál při výběru informantů žádnou roli.

Mezi informanty jsou slyšící i neslyšící rodiče, rodiče dětí, s kombinovanými vadami a také rodiče, kteří se rozhodli dítě nenechat implantovat.

Jako dostačující se nám jevílo 10 informantů. Šest z předpokládaných informantů jsme při prvním kontaktu oslovili osobně, 2 pomocí telefonického hovoru a 2 pomocí emailu. Nikdo z nich interview neodmítl.

7 PRŮBĚH PRŮZKUMU

Informanti byli na počátku seznámeni s tím, že žádná jimi sdělená data nebudou zveřejněna tak, aby mohli být identifikováni, veškeré údaje budou zpracovány anonymně a bude zachováno jejich soukromí. Informanti byli dále seznámeni s povahou výzkumu.

Většina informantů souhlasila s nahráváním rozhovoru na diktafon. Informantům byl předložen k podpisu souhlas s pořizováním zvukového záznamu (příloha 6).

Vzhledem k tomu, že bylo plánováno interview polostrukturované, byly již dopředu připraveny otázky. Otázky interview se dají rozdělit do tří oblastí:

- sluchová vada a její odhlazení
- kochleární implantace
- rozhodování a očekávání.

Otázky z první oblasti zjišťují, kolik je dítěti let, kdo odhalil sluchovou vadu, jaká vyšetření rodiče s dítětem absolvovali, než byla sluchová vada potvrzena, kdy dítěti byla přidělena sluchadla.

Druhá oblast se zabývá kochleární implantací, konkrétně tím, kdo rodiče informoval o tom, že dítě je vhodný kandidát, s kým konzultovali tuto skutečnost, zda byli dostatečně informováni i o rizicích operace.

Třetí oblast se snaží zjistit, jak co ovlivnilo rozhodování rodičů při rozhodování o kochleární implantaci a zda je dosavadní vývoj dítěte podle jejich očekávání.

Otázky interview:

- 1) Kolik let je nyní Vašemu dítěti?
- 2) Kdy jste zjistili, že sluch Vašeho dítěte není v pořádku??? Kdo odhalil sluchovou vadu? Má dítě i jinou vadu?
- 3) Jaká vyšetření sluchu dítě absolvovalo, než byla diagnóza potvrzena??
- 4) Jak Vám byla diagnóza Vašeho dítěte potvrzena a jaký byl přístup lékaře (to je mimo jiné - Dostali jste od lékaře informace o další pomoci, například byla Vám nabídnuta pomoc Rané péče, kontakt na organizace pro rodiče neslyšících dětí apod.?) V kolika měsících (letech) byly dítěti přiděleny sluchadla??

- 5) Kdo Vám řekl, že vaše dítě je vhodný kandidát na kochleární implantát?
- 6) Konzultovali jste skutečnost, že je dítě vhodní kandidát na CI s někým dalším (například s jinými odborníky, setkávání s jinými rodinami, jejichž dítě má CI, vyhledávání článků na internetu)? Pomohli vám tyto konzultace, nebo setkávání v rozhodování o implantaci?
- 7) Vyhledávali jste si další informace o CI mimo ty, které vám poskytli v Centru kochleárních implantací na Mrázovce? Kde jste případně další informace získávali (knihy, internet apod.)
- 8) Hovořili s Vámi lékaři i o rizicích operace? Měla tato rizika nějaký vliv na Vaše rozhodování
- 9) Kolik času Vám dali lékaři na rozhodnutí CI?? Zdál se Vám čas na rozhodování o CI dostatečně dlouhý?
- 10) Co Vás vedlo k tomu, že jste se rozhodli pro CI u Vašeho dítěte? (Co Vás vedlo k tomu, že jste se rozhodli proti voperování CI u Vašeho dítěte?)
- 11) V kolika letech bylo Vaše dítě implantováno?
- 12) Jak probíhala komunikace s Vaším dítětem před operací? Jakým způsobem komunikujete v současné době? Patří rozvoj komunikace mezi důvody, které Vás vedli k rozhodnutí o kochleární implantaci?
- 13) Co jste očekávali od voperování CI Vašemu dítěti?
- 14) Odpovídá dosavadní průběh vývoje dítěte Vaším očekáváním, které jste do kochleární implantace vkládali?
- 15) Jaké argumenty pro (proti) voperování CI byste použili, kdyby se na Vás obrátili rodiče neslyšícího dítěte?

Informanty byly převážně matky. Ve dvou případech se interview účastnili oba rodiče, informantem byla pak v jednom případě matka a v druhém otec.

Jedním z informantů byla neslyšící matka. Tato matka pouze znakuje, proto byla využita možnost přítomnosti tlumočnicka, kterým byla v tomto případě kamarádka informanta. Tato žena doprovází informanta i na důležitá jednání na úřady apod. V tomto případě nebylo využito nahrávání, ale zapisování odpovědí.

8 ZÍSKANÁ DATA A JEJICH INTERPRETACE

Interpretace získaných dat vychází z jednotlivých interview (příloha 7). Data jsou zpracována do tabulek a grafů. Součástí je také analýza odpovědí.

Pro účely interpretace získaných dat, byly odpovědi rozděleny do tří oblastí:

- vstupní informace
- faktory ovlivňující rozhodování rodičů
- očekávání rodičů.

Vstupní informace shrnují mimo jiné věkové vymezení probandů v době odhalení sluchové vady, v době implantace a v současné době. Dále zjišťují přístup lékařů při oznamování sluchové vady.

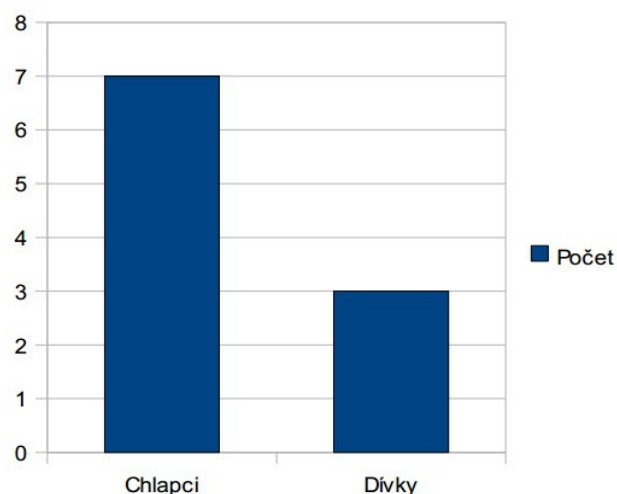
V části, která se věnuje faktorům ovlivňujícím rozhodování rodičů jsou interpretovány položky, které se týkají této oblasti. Je to mimo jiné i vyhledávání dalších informací o kochleární implantaci, či doba rozhodování o implantaci.

Poslední část je věnována interpretaci položek, které se týkají očekávání rodičů.

8.1 Vstupní informace

Během interview informanti používali k věkovému vymezení měsíce věku dítěte nebo roky. K zachování jednotnosti, a pro lepší orientaci, je v grafech a tabulkách věk probandů uváděn pouze v měsících. V případě přímé citace odpovědí informantů je zachována odpověď bez ohledu na to, zda používali roky nebo měsíce.

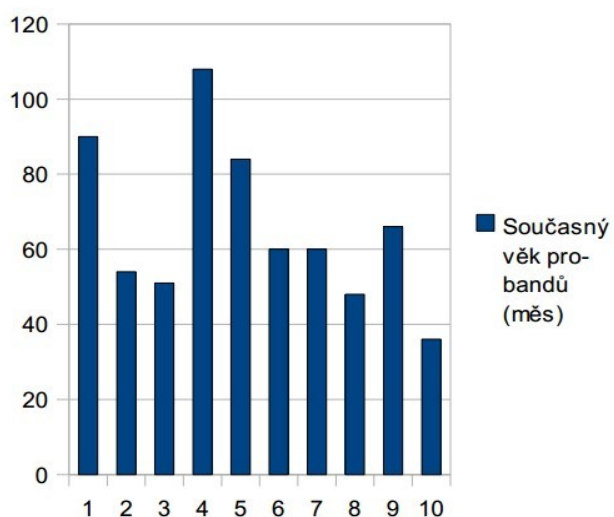
Zkoumaný vzorek tvořilo 10 probandů. Jednalo se o 3 dívky a 7 chlapců. Poměr mezi chlapci a dívkami nebyl předem plánován. Pro další interpretaci získaných dat, nemá pohlaví probandů žádný významný vliv.



Graf č. 1: Poměr mezi chlapci a dívkami

Jak již bylo uvedeno, věk dětí v současné době nehrál pro výběr informantů žádnou roli. Důležitý při výběru informantů byl věk, ve kterém bylo dítě označeno za vhodného kandidáta na kochleární implantaci a v případě, že bylo dítě implantováno také věk, kdy proběhla implantace.

Věk dětí v době konání interview byl od 36 měsíců (3 roky) až po 108 měsíců (9 let).



Graf č. 2: Současný věk probandů

Sluchovou vadu u dítěte odhalili většinou sami rodiče.

„...bližší vyšetření nebudou dělat, že chlapci jsou pomalejší, že je ještě malý a může se rozpovídat. Nejdřív si nemysleli, že neslyší, mysleli, že jen nechce mluvit.“

„První podezření jsme my rodiče u lékaře vyslovili v 6ti měsících“.

„Všimli jsme si toho doma asi nejdřív já.“

„My jsme si toho všimli doma, že nereaguje na žádné zvuky“.

„Zdalo se mi už tak od půl roku, že nereaguje na zvuk, ale pořád mi tvrdili, že to je tím, jak je pohybově špatnej.“

„...doma jsme si toho všimli, když mu byl tak rok, a jsem ho vzal k doktorce, aby se na něj podívala“.

Lékaři měli podezření na sluchovou vadu u dítěte pouze v případech, kdy byly děti nedonošené, protože se předpokládá, že by sluch mohl být u těchto dětí poškozen.

„Hned po narození, bylo to jednoduché - byla nedonošená, tak se automaticky dělalo vyšetření sluchu.“

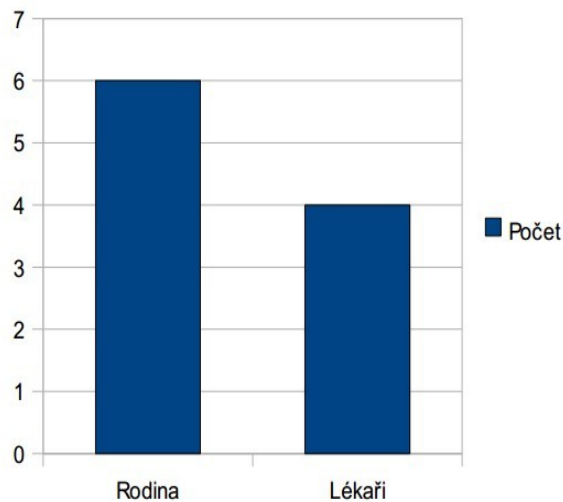
„Malý se narodil 27. týden, byl nedonošený, takže jsme čekali, že něco nemusí být v pořádku, ale doufali jsme, že bude“.

Screening sluchu byl prováděn po narození také v případě, kdy jsou neslyšící oba rodiče probanda.

„Od narození jsme tušili, že neslyší, neslyšící je i otec a jeho rodiče také“

V jednom případě si možné sluchové vady všiml neurolog, kde bylo dítě sledováno vzhledem k vývojové vadě.

„Prvně mě na to upozornila neuroložka“.



Graf č. 3: Podezření na sluchovou vadu

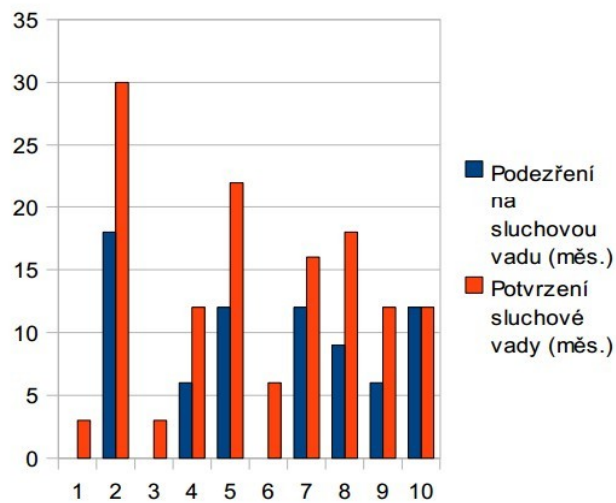
Věk dětí v době, kdy bylo vyřčeno podezření na sluchovou vadu je rozličný, jedná se o 0 měsíců, tedy hned po narození až rok a půl. Poté následovala vyšetření sluchu, která měla sluchovou vadu potvrdit nebo vyvrátit. Nejčastěji informanti uváděli, že sluch jejich dítěte byl vyšetřen pomocí otoakustických emisí (OAE), evokovaných potenciálů, na foniatrii, ORL nebo vyšetřením BERA.

Někteří rodiče si nedokázali vybavit, jak se jednotlivá vyšetření nazývala.

„... nejdřív dělali ty emise tou pistolkou – nevím odborný název“.

„... v Motole udělali speciální vyšetření“.

Doba, která uplynula od podezření sluchové vady ke zjištění, že dítě skutečně neslyší se u probandů liší. Nejkratší doba byla 3 měsíce a to ve dvou případech. Ve 4 případech se jednalo o 6 měsíců. Rodiče jednoho probanda dobu přesněji nevymezili. Zbylí rodiče čekali na potvrzení sluchové vady u jejich dítěte téměř rok – 9 měsíců, 10 měsíců a 12 měsíců.



Graf č. 4: Podezření a potvrzení sluchové vady

Z jednotlivých odpovědí vyplývá, že rodiče rozdílně vnímají přístup lékaře, který jim diagnózu dítěte oznamoval.

„Doktoři nabízeli jen kochleár, žádný informace jsme od nich neměli, tak jsme to odmítli“.
„... Nikdo mi nic neřekl, žádnou pomoc nám nenabídli“.

„Sdělili nám to s tím, že jsme museli počítat s komplikacema, s tím že, ať nám to projde hlavou a oni nám pak poradí co a jak...“

„Hůře už mi diagnóza sdělena být asi nemohla. Lékařka mi ve 22. hod. po ukončení vyšetření oznámila, že toto rodičům nerada říká, že jde o velmi těžkou vadu sluchu, že se s tím budu muset smířit a že i ona jako lékařka má sama dceru, která má pouze jednu ledvinu a také se s tím musela smířit. Zpráva prý mi bude zaslána poštou. Po té odešla a až do rána jsem nikoho neviděla. Ráno jsme byli s pouhým na shledanou propuštěni domů“..

„Řekli nám to normálně, prostě, že neslyší“.

„Doktoři byli v Praze úžasný, pomohli nám velice“.

„Řekli mi to hezky, ale málo informací jsem k tomu dostala“.

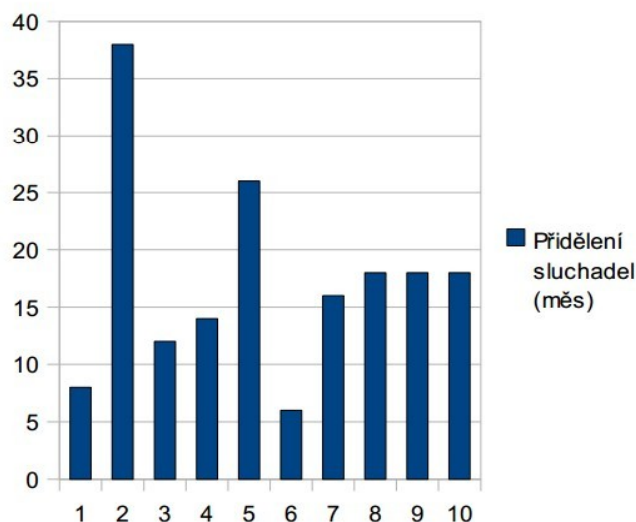
„Pan doktor nám řekl, že neslyší, a že je možnost CI, ale že neví, zda to bude mít nějaký význam. Nic víc“.

„Řekli nám, že neslyší a doporučili nám Prahu, že by třeba mohl dostat implantát. Vůbec jsem nevěděla co to je. Řekli mi, že je to něco jako sluchadla, ale v uchu a že mi to vysvětlí v Praze, nebo ať si to zatím hledám na internetu“.

„Po tom vyšetření nám řekli, že to dopadlo špatně, že neslyší a že bude mít sluchadla nebo ten kochleár a poslali nás na Mrázovku, že nám tam řeknou všechno k tomu“.

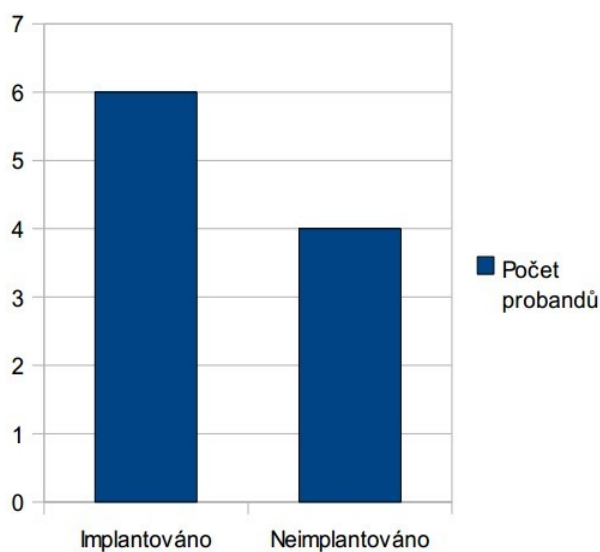
Pokud je sluchová vada potvrzena, dítě by mělo mít co nejdříve přidělena sluchadla. Z výpovědí informantů vyplývá, že ve 4 případech byla sluchadla přidělena hned po zjištění sluchové vady, v 1 případě byla tato doba 2 měsíce, v jednom případě 4 měsíce, ve dvou případech 6 měsíců a dále se jedná o časovou prodlevu mezi zjištěním sluchové vady a přidělením sluchadel 8 měsíců a 9 měsíců.

Věk probandů v době přidělení sluchadel se pohyboval mezi 8 měsíci až 38 měsíci.



Graf č. 5: Věk probandů v době přidělení sluchadel

Mezi informanty byli ti, co dítěti nechali implantát voperovat, ale také ti, kteří implantaci pro své dítě odmítli. Implantováno bylo celkem 6 probandů a 4 kochleární implantát nemají. Jejich sluchová vada je kompenzována sluchadly.



Graf č. 6: Rozhodnutí o kochleární implantaci

Vzhledem k tomu, že rozhodování o implantaci je závažný krok, tak před konečným rozhodnutím někteří rodiče ještě konzultovali tuto možnost s dalšími odborníky, nebo i s rodiči dětí, které již kochleární implantát měli.

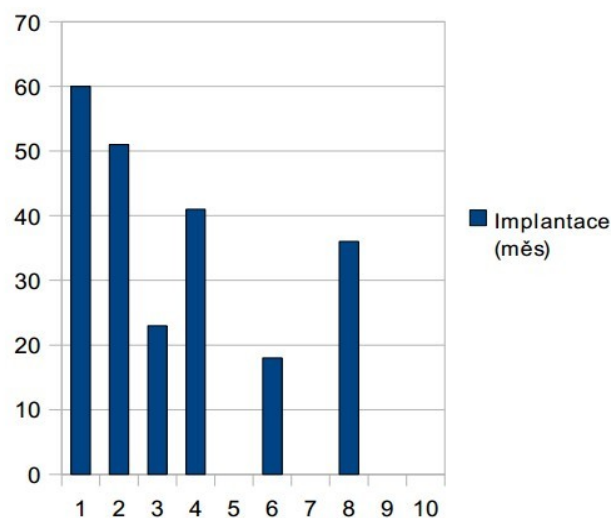
„Sháněla jsem si ještě informace, povídala mi jedna maminka, která má také dítě s kochleárem a pak jsem četla literaturu. V okolí nám nedokázal nikdo nic říct, ani doktoři. Ptali jsme se jenom v Praze“.

„Dvakrát jsme se zúčastnili týdenního setkání rodičů a dětí se sluchovým postižením pořádaným org. TAMTAM (těchto setkání se jako přednášející zúčastňovali i odborníci, což bylo velmi přínosné), vyhledávali jsme veškeré informace na internetu, zúčastňovali jsme se diskuzí na stránkách implantovaných dospělých – Kochlear, sledovali jsme TKN a hodně naše rozhodování ovlivnil pořad TKN o CI, kde byl tématem Manifest Neslyšících proti CI“.

„Probírali jsme to s pracovníci rané péče“.

„No, pak jsme to řešili s tou ranou péčí“.

Věk probandů v době implantace se pohyboval v rozmezí 18 až 60 měsíců.



Graf č. 7: Věk probandů v době implantace

V současné době se již implantují i děti, které mají další postižení, a to v případě, že je předpoklad zlepšení kvality života dítěte. Většina informativů na otázku, zda má dítě nějakou další vadu, odpovídá, že jejich dítě má a nebo mělo nějaký další zdravotní problém.

„ ... po narození jsme cvičili Vojtu, měla lehkou formu DMO, teď je pohybově dobrá“.

„ ... jenom oční vadu - má pět dioptrií na jednom oku, na druhém má dvě“.

„Psycholog říká, že má lehkou mentální retardaci“.

„... jsme cvičili Vojtovku, ale to jsme zvládli...“

„Má ageneze corpus calozum, to je vrozená vývojová vada mozku“.

„... nějaké problémy se srdcem, ale to je už dobrý a taky má spastickou diparézu. Chodili jsme s ním cvičit, řekli nám, že bude opožděný“.

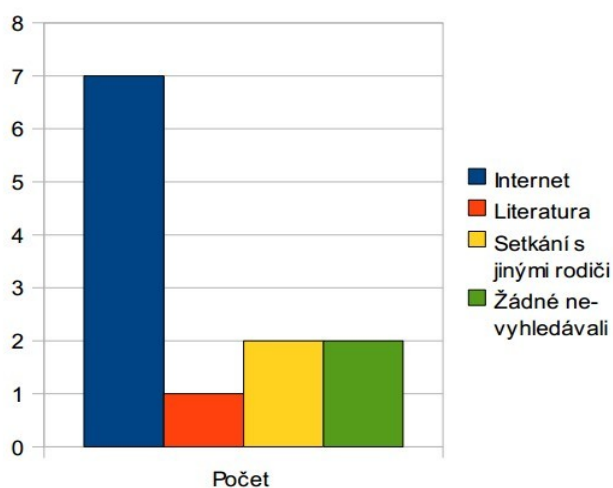
Rodiče chlapce, který má vrozenou vývojovou vadu - ageneze corpus calozum, byli před operací upozorněni, že kochleární implantát nemusí mít očekávaný efekt:

„ ... a že je možnost CI, ale že neví, zda to bude mít nějaký význam ... Důležitá byla neurologie, kde se museli vyloučit metabolické vady a jestli bude nějaký posun, jestli to bude k něčemu“.

8.2 Faktory ovlivňující rozhodování rodičů

Rozhodování, zda dítěti nechat voperovat kochleární implantát trvalo u informantů různě dlouhou dobu. Také důvody, proč nechat či nenechat voperovat kochleární implantát se u jednotlivých informantů liší.

Většina z informantů uvádí, že v době před implantací, do které můžeme zahrnout i období rozhodování o implantaci vyhledávali informace o kochleárních implantátech na internetu, v knihách či čerpali ze zkušeností jiných rodičů. Pouze 2 z informantů žádné další informace nevyhledávali.



Graf č. 8: Vyhledávání informací o kochleární implantaci

Někteří z informantů také uvádějí, že nedostali od lékařů žádné kontakty na ranou péči, kde by jim mohli poradit, jak s dítětem pracovat, jiní naopak uvádějí, že kontakt na ranou péči dostali hned. Kontakty si často zjišťovali sami, jedna z informantů dokonce uvedla, že neví, co je raná péče. V jednom z interview není raná péče zmiňována vůbec.

„Od 9 měsíců do 6 let k nám dojížděli z Tamtamu“.

„Raná péče nevím, co to je“.

„Ranou péči jsem si zjišťovala sama“.

„Informaci o existenci Rané péče jsem získala díky internetu a sama jsem ji kontaktovala“.

„... A dali nám číslo do Prahy, že by mohl mít kochleár. Jiné informace nám nedali, že nám všechno řeknou v Praze“.

„Dostali jsme kontakty na Tamtam, ale nevyužili jsme“.

„Hned mě ale odkázali na Ranou péči“.

„Žádné kontakty jsme nedostali“.

„Pak mi řekli o rané péči, že by mi tam také mohli poradit“.

Doba rozhodování o implantaci byla u jednotlivých informantů různě dlouhá. Jeden z informantů dobu rozhodování, časově nevymezil, 3 informanti jako dobu rozhodování uvedli kolečko vyšetření v Praze, 4 informanti byli rozhodnuti hned, 1 informant jako dobu rozhodování, kterou dostali v Praze uvedl 2 měsíce a 1 informant tuto dobu vymezil 3 měsíci. Doba, kterou měli na rozhodování, se zdála všem dostatečně dlouhá.

„Od toho hovoru jsme měli na rozmyšlenou 2 měsíce. To bylo pro nás akorát. Celé rozhodování trvalo 2 roky – nejdřív nám to nabídli ve 3 letech“.

„Rozhodovat jsem se mohla během toho kolečka, protože je to finančně náročné, tak abychom na to měli, jako baterky a tak. Záleželo na těch financích, kdyby to bylo drahý tak bych nemohla“.

„Já jsem byla rozhodnutá hned, tak jsme čekali jen na ten termín. Pořád se to posouvalo, buď byla nemocná nebo nebyl termín“.

„Já jsem se pro CI rozhodla dříve, než se dcera stala skutečným vhodným kandidátem, souhlasit ale musel i manžel, který byl zpočátku proti, když nám ale bylo řečeno, že dcera vhodným kandidátem je, souhlasili jsme ihned“.

„Měli jsme se rozhodnout během toho kolečka v Praze. Ten čas byl dost dlouhý, asi půl roku“.

„Na rozhodnutí jsme měli tři měsíce. Doba byla dostatečně dlouhá“.

„Měli jsme čas během toho kolečka, co jsme tam absolvovali, to bylo skoro půl roku. Bylo to dost dlouhé, řekla bych až moc, pořád jsem o tom musela přemýšlet. Naštěstí manžel byl stejného názoru“.

„My se nemuseli rozhodovat, čekali jsme na schválení. Nerozhodovali jsme se, chtěli jsme mu pomoci jakkoliv“.

„Času jsem měla dost až moc, protože jsem o tom pořád musela přemýšlet. Když jsem se pak rozhodla, že kochleár nechci, tak se mi ulevilo, to mi trvalo asi měsíc“.

„No, my to hned odmítli...“.

Většina informantů jako hlavní důvod nechat dítěti kochleární implantát voperovat uvádí komunikaci. Mezi další důvody pak patří možnost zařazení se do běžné společnosti a zhoršování nálezu a zisku ze sluchadel. Jedna informantka zmiňuje jako problém při rozhodování obavu, že rozhoduje za někoho jiného.

„... Potom jsem dostala informace od jedny neslyšící matky, která má dvě děti a ty mají kochleár. To nás přesvědčilo“.

„Po tý operaci by se mohl zařadit do normální společnosti“.

„Nemohla jsem věřit tomu, že bude neslyšící, když jsem si o tom přečetla, tak jsem to prostě chtěla, nerozhodovala jsem se“. Manžel nic nenamítal. Jediný, co jsem měla problém, že rozhoduju za ní, za jiného člověka. Říkala jsem si, jestli mi to nevyčte, až bude velká. To bylo jediný, o čem jsem přemýšlela“.

„Zhoršování nálezu a zisku ze sluchadel“.

„Doktor nám řekl, že s tím může slyšet, může s tím dělat všechno, někdo hraje i na nástroje a zpívá. A to mě nakoplo jít do toho! Proč bychom znakovali, když nemá o to zájem, naslouchátka zahazuje, říkala jsem si. Zapojení do běžného života, běžná škola to také byly důvody“.

„Chtěli jsme aby slyšel a začal mluvit, aby s námi nějak komunikoval“.

Mezi důvody, proč se informanti rozhodli nenechat své dítě implantovat patří obava z operace a obava o ztrátu zbytků sluchu.

„... Bála jsem se, aby se to nezastavilo, aby to nebylo po operaci horší“.

„... hlavním důvodem byla obava z operace a obava o ztrátu zbytku sluchu“.

„... zdálo se mi, že se sluchadly reaguje. Nechtěla jsem aby měl něco v hlavě, co nejde vyndat. Doufala jsem, že i bez toho se mu povede dobře“.

„Hlavně to řezání“.

S riziky operace byli seznámeni všichni informanti, na rozhodování o implantaci měla tato rizika minimální vliv u těch rodičů, kteří již byli téměř rozhodnuti pro implantaci, někteří uvádějí, že po sdělení rizik ještě trochu váhali. Jeden informant byl, dle svých slov, po sdělení rizik operace utvrzen v tom, že dítě implantovat nenechá.

„Jediný riziko, že mu může ochrnout na půl tvář. Bála jsem se toho, ale ta naděje že může slyšet byla hlavní. Věřila jsem docentovi, že se to nestane“.

„Rizika nám řekli, asi 7 papírů jsme dostali na přečtení. To šlo ale jakoby mimo mě, chtěla od začátku kochleár, chtěla jsem aby slyšela. V tu chvíli jsem si to nepřipouštěla, že tam jsou rizika. Kdyby se to nepovedlo, byla by stejná, neslyšela by“.

„Rizika operace nám řekli. On má syn na jednom uchu zbytky sluchu, řekli nám, že by o ně mohl přijít, toho jsem se bála“.

„Rizika nám sdělili, trochu jsme váhali. Po tom, co jsme zažili po narození jsme se ale nebáli ničeho“.

„Bála jsem se od začátku celé operace a hlavně i toho, že přijde o zbytky sluchu, které má na jednom uchu a které začal díky sluchadlům postupně využívat“.

„Rizika mi řekli a to jsem se pak bála ještě víc. Užila jsem si s ním hodně, a připadalo mi, že je spokojený, zdálo se mi, že začíná reagovat se sluchadly, i když mi tvrdili, že to není možné“.

8.3 Očekávání rodičů

Každý z rodičů očekává od voperování kochleárního implantátu něco jiného. Nejčastěji však zmiňovali, že očekávali zlepšení komunikace. Otázka, co rodiče očekávali od voperování kochleárního implantátu, byla pokládána pouze informantům, kteří nechali své dítě implantovat.

„Chtěli jsme pro dceru lepší život, lepší komunikaci, lepší vzdělání, aby se mohla pohybovat i ve společnosti slyšících“.

„Čekala jsem, že časem by se mohl zlepšovat sluch a řeč“.

„Čekala jsem ale, že tak do půl roku bude mluvit. Myslela jsem si ,že to bude rychlý“.

„Zlepšení slyšení a komunikace“.

„Čekala jsem jen to nejlepší a dostavilo se to – slyší a mluví“.

„Celkový rozvoj dítěte“.

Komunikovat se většina rodičů snaží pomocí znaků a po implantaci se snaží rozvíjet mluvenou řeč. Někteří nadále doplňují řeč o znak, pro lepší pochopení situace.

„Od malička znakováme. Teď ve škole a moji rodiče na ní mluví, doma znakováme...“.

„Snažila jsem se znakovat, ukazovat a dali mu naslouchadla a snažili jsme se znakovat. Každý říká něco jiného logopedka říkala znaky a slova, ale pan doktor říkal jen mluvit. Používáme je dál, protože vidím, že mu prospívají, ty znaky“.

„Před operací byla skoro ještě miminko, mluvila jsem na ní... Občas jsem na ní ukazovala. V současné době začíná mluvit a asi tak tři měsíce začala hodně mluvit“.

„Před operací dcera i přes velmi malé zbytky sluchu částečně mluvila a rozuměla mluvené řeči, kombinovali jsme mluvené slovo se znakovanou češtinou. Po implantaci se velmi rychle začala rozvíjet řeč a dcera přestala znakovat“.

Před operací jsme komunikovali znakovkou, ale znaky si vytvářel sám a hlavně moc nechtěl. Teď vůbec neznakuje, ale mluví, pouze slovo lyžovat nevysloví, ale znakuje“.

„Snažíme se znakovat, mluvíme tak, aby na nás viděl, odezíral“.

Také děti, které nejsou implantované komunikují obdobně. Rodiče se snaží rozvíjet mluvenou řeč, ale zároveň používají znaky.

„My s ním mluvíme a taky znakováme, ale ne moc“.

„Než dostal sluchadla už jsme se snažili znakovat... Po přidělení sluchadel jsme pokračovali ve znaku. Zatím nemluví, ale mluvíme na něj, zdá se že odezírá a znakuje“.

„No, mluvím na něj a něco i ukazuji“.

„No, my na něj ukazujeme posunkama on nemluví...“.

Z výše uvedeného grafu vyplývá, že každý proband je jinak dlouhou dobu po implantaci a také jejich věk se liší. Otázka, zda průběh vývoje dítěte odpovídá očekáváním, které rodiče do implantace vkládali, je dobou, která od implantace uběhla ovlivněna. Všichni informanti odpověděli, že průběh vývoje odpovídá jejich očekáváním, jedna z informantek dokonce

udává, že implantace předčila jejich očekávání. Někteří doplnili odpovědi tím, že nejprve očekávali, že vše půjde rychleji, nebo že dítě zatím málo komunikuje.

„... Zdá se nám, že mluví zatím málo, ale prý je to tak normální“.

„Čekala jsem, že to bude rychlejší, ale to jsem o tom nevěděla tolik, co teď“.

„Mnohonásobně předčil naše očekávání... Bylo to nezvykle rychlé, i na Mrázovce z toho byli docela vedle, protože na tohle tam nejsou tak úplně zvyklí“.

„Připravovali nás na to, že to může trvat déle a nemusí to mít až takový efekt. Musíme se držet při zemi“.

Ti, kteří své dítě nenechali implantovat uvádí, že vývoj dítěte neodpovídá jejich očekávání, přesto všichni v průběhu interview uvádějí, že by dítě implantovat nenechali ani teď.

„Myslela jsem, že to půjde líp, že když reaguje na zvuk a začal mluvit, že to bude snadnější“.

„Ne, čekala jsem, že se bude líp vyvíjet řeč a on nemluví. Dorozumívá se dobře znakovkou, ale ta řeč mi chybí“.

„To ne, myslela jsem, že to bude lepší, že se rozmluví“.

„To víte že ne. Sme chtěli aby byl normální jako ty starší děti“.

Vzhledem k tomu, že rodiče dětí, které jsou již implantované a i ti, kteří implantaci odmítli, mají za sebou dlouhou cestu, plnou nejistot, přemýšlení, rozhodování a hledání odpovědí na své otázky, zajímalo nás, jak by poradili dalším rodičům, kteří by se na ně obrátili s žádostí o radu.

Informanti, kteří implantaci pro své dítě odmítli jednoznačně odpovídali, že každý se musí rozhodnout sám, oni mohou pouze říci, jak to bylo u nich. Naproti tomu informanti, jejichž dítě má kochleární implantát, by tento zákrok doporučili.

„Jiným bych to určitě doporučila, dítě mluví a může mít lepší vzdělání a pak práci.“

„Že to za to stojí, že ta změna je znát a do budoucna to bude určitě ještě lepší tím nastavením a logopedií. Určitě bych doporučila“.

„To je individuální. Mě to přineslo hodně a šla bych do toho znovu, poradila jsem to kamarádce, a šli do toho. Má to vzestupný průběh, je to super. Doporučuji každému. Bude mít plnohodnotný život“.

„Myslím si, že v současné době je to to nej, co lze nabídnout a každý chce pro své dítě to nej, ale ne pro každého je CI vhodný. Pokud ale vhodný je... Podle mé zkušenosti se CI se sluchadlem nedá srovnat...“.

„Řekla bych ať nehází flintu do žita, musí koukat dopředu. Nakopnout se tím, že ten výsledek bude – bude mluvit, komunikovat s dětma, bude ve společnosti. Není v ničem omezený kromě plavání, to si musí sundat kochleár“.

„Že ta šance, aby dítě slyšelo tam je, že i za pár slov bychom byli rádi“.

9 SHRnutí VÝSLEDKŮ EMPIRICKÉ ČÁSTI

Z jednotlivých interview vyplývá, že všichni rodiče chtějí pro své dítě to nejlepší. Někteří se rozhodli, že nejlepší pro rozvoj jejich dítěte bude implantace, zatímco jiní si myslí, že i bez kochleárního implantátu bude dítě schopné vést plnohodnotný život, rozvíjet komunikační schopnosti a zapojit se do společnosti.

Čas, který rodiče měli na rozhodování, zda nechat dítěti kochleární implantát voperovat, se zdál všem dostačující. S odstupem času někteří uvádějí, že byli rozhodnutí hned, nebo že se ani rozhodovat nemuseli.

Jedním z hlavních faktorů, které ovlivnily rozhodování rodičů je rozvoj komunikace. Rodiče, kteří se rozhodli pro kochleární implantaci věří, že jejich dítě bude mít snadnější komunikaci v běžné společnosti. Rodiče dětí, kteří implantát nemají, přiznávají, že očekávali, že rozvoj dítěte a i komunikace bude snadnější, přesto by se pro kochleární implantát ani nyní nerozhodli.

Někteří rodiče se před kochleární implantací setkali s dalšími rodiči, jejichž dítě má již kochleární implantát a tato zkušenost ovlivnila i jejich rozhodování ve prospěch implantace jejich dítěte. Rodiče neimplantovaných dětí zase uvádějí, že v jejich blízkosti žijí neslyšící, kteří kochleární implantát nemají a mají spokojený život. Jedná se převážně o rodinné příslušníky.

Informace, které získali od lékařů při potvrzení diagnózy považuje 6 informantů za nedostatečné. Nezískali žádnou další radu, někteří uvádí, že jim nedoporučili ani žádnou další pomoc, jako například ranou péči. Zbylí informanti byli s informacemi od lékařů spokojeni.

Očekávání rodičů se během času naplňuje. Někteří sice udávají, že měli představu o rychlejší a snadnější rehabilitaci, zvláště nástup řeči byl v jejich očekáváních jednodušší, ale přesto jsou spokojeni s tím, jak se dítě rozvíjí. Naproti tomu rodiče dětí, které nemají implantát uvádějí, že si představovali, že všechno půjde lépe, než tomu ve skutečnosti je.

ZÁVĚR

Sluchové postižení patří mezi jedno z nejtěžších postižení vůbec. Slyšící člověk si stěží dokáže představit, jaký je život bez sluchových podnětů. Jak velmi má neslyšící člověk ztížený, mnohdy zcela znemožněny sociální kontakty, jak může být náročný přístup k běžnému typu vzdělávání, nebo jak může být složité absolvovat jednání na úřadech.

Je zřejmé, že technologický pokrok umožňuje neslyšícím lidem lépe se zapojovat do intaktní společnosti. Nedoslyšaví mohou využívat sluchadla, která se stále vyvíjí a mají čím dál větší možnosti. Digitální sluchadla si jejich uživatelé mohou přepínat v různých programech podle prostředí, v kterém se nacházejí, mohou např. ztlumit okolní hluky. Také baterie, které je třeba stále dokupovat mají v současné době delší životnost. Neslyšícím lidem sluchadla nepomohou, ale i pro ně existuje naděje, že uslyší. Tou nadějí je kochleární implantát.

Kochleární implantát je pro mnohé vrcholem v pomoci neslyšícím lidem. Je nutné si uvědomit, že kochleární implantát neslyšícího člověka nevyлéčí. Jedná se o rehabilitační pomůcku, která svými elektrickými impulsy dráždí sluchový nerv, a tím umožňuje vnímat zvuky. V případě, že se vybijí baterie, nebo si člověk sundá procesor a cívku, neslyší nic. Stává se opět neslyšícím.

Kochleární implantát může být voperován dítěti i dospělému. Záleží na mnoha faktorech, zda bude neslyšící člověk po mnoha vyšetřeních, které musí absolvovat, zařazen mezi vhodné kandidáty na implantaci. V České republice se zatím provádí pouze jednostranná implantace, která je hrazena zdravotní pojišťovnou.

Velikým krokem vpřed je, že se v současné době implantují i děti, které mají kombinované postižení, a u kterých je předpoklad, že implantace jim pomůže v prožití kvalitnějšího života.

U neslyšících dětí je vhodné, implantaci provést v co nejnižším věku. Nezbytně nutné je proto odhalit sluchovou vadu co nejdříve. V současné době je již v naší republice zaveden celoplošný screening novorozenců, který pomáhá odhalit sluchovou vadu v krátké době po porodu.

Oznámení lékařů o sluchové vadě dítěte, je pro rodinu těžká situace. Každý rodič očekává narození zdravého dítěte a očekává, že jeho dítě se bude vyvíjet běžným způsobem. Vyrovnávání se se sluchovou vadou dítěte, probíhá u každého z rodičů různě dlouhou dobu. Obecně platí, že procházejí fázemi vyrovnávání se s krizí. Jednotlivé fáze mohou trvat různě

dlouhou dobu a při jejich průběhu záleží i na pomoci, které se rodině dostane. Jednou z forem pomoci může být využívání služeb rané péče.

Za neslyšící děti v otázce implantace rozhodují rodiče. Jejich rozhodnutí může ovlivnit celý další život dítěte. Rozhodování o kochleární implantaci, proto nemusí být pro rodiče jednoduchou záležitostí. Je mnoho faktorů, které toto rozhodnutí mohou ovlivnit. Během rozhodování se mohou setkávat s protichůdnými názory na implantaci, které jejich rozhodování ztíží. Nejednoznačný je i postoj ke znakovému jazyku. Někteří odborníci radí rozvíjet komunikaci před implantací, ale i po ní pomocí znakového jazyka, od jiných se rodiče dozví, že znakový jazyk může zbrzdit rozvoj řeči jejich dítěte.

Neslyšící dítě se může narodit i neslyšícím rodičům. Názor neslyšících rodičů na kochleární implantaci není jednoznačný. Někteří chtějí pro své dítě lepší život, než mají oni. To znamená, že chtějí, aby jejich dítě mohlo lépe komunikovat v intaktní společnosti, a aby se mohlo lépe zapojit do běžného života. Z těchto důvodů nechají své dítě implantovat. Jiní se domnívají, že implantace nepřinese jejich dítěte žádné výhody, že jejich dítě by po implantaci nepatřilo nikam – nebylo by ani neslyšící, ale ani slyšící.

Kochleární implantát je bezesporu nadějí pro mnohé neslyšící děti, ale i pro dospělé. Dospělý člověk rozhoduje sám za sebe a je jen na něm, zda se pro implantát rozhodne nebo ne. Za dítě rozhodují rodiče. Nikdo nemůže rodiče neslyšícího dítěte nutit, aby se rozhodli tak, či onak. Nikdo je nemůže za jejich rozhodnutí soudit. Mělo by se jim ale dostat podpory a pomoci, ať se rozhodnou jakkoliv.

NAVRHOVANÁ OPATŘENÍ

Kochleární implantace je zákrok, který sebou přináší naději, že neslyšící bude rozumět mluvené řeči a okolním zvukům, ale také rizika, která jsou s každým zákrokem spojena. Pro rodiče neslyšících dětí není mnohdy jednoduché rozhodnout se, zda má tento zákrok jejich dítě podstoupit. Hledají pomoc a radu, která se jim ale ne vždy dostane. Navrhovaná opatření vycházejí z informací získaných z interview s rodiči. Snaží se zohlednit a zformulovat nejčastější potřeby rodičů, které nebyly v době seznamování se s postižením jejich dítěte a v procesu rozhodování o kochleární implantaci, zcela naplněny.

Jako první můžeme zařadit **informovanost rodičů o diagnóze** dítěte. Mnozí z informantů uvádí, že nebyli v dostatečné míře informováni o diagnóze jejich dítěte. Lékaři by měli být citliví, ale přesto rodičům vše kolem sluchového postižení vysvětlit, sdělit jim, co je čeká, jak k jejich dítěti přistupovat, jaké mají další možnosti. Je nutno si uvědomit, že rodiče během vyšetření sluchu doufají, že vše bude v pořádku a je pro ně velice těžké si připustit, že zrovna jejich dítě neslyší.

S tím souvisí **následná pomoc a podpora**. Někteří informanti uvádí, že jim nebyla nabídnuta žádná další pomoc, lékaři jim neporadili, kam se mohou obrátit, kde mají hledat další informace. Vyrovnávání se s diagnózou dítěte není pro rodiče snadné. Potřebují, aby se jim dále věnoval psycholog, speciální pedagog a další odborníci. Cenné informace mohou získat pomocí služeb rané péče. Ne vždy se však od lékařů o existenci rané péče dozví. Někteří si kontakty najdou sami prostřednictvím internetu, kde hledají co mohou v nastalé situaci dělat, jak se bude jejich dítě vyvíjet. Vhodným řešením se jeví propojení celého systému péče o neslyšící děti.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- AIMA, 2012. *Modernizace zvukových procesorů pro uživatele starších typů CI Nucleus*. [online]. [vid. 8. 2. 2013]. Dostupné z: <http://www.aima.cz/modernizacezp.htm>
- AIMA, 2012. *Předoperační příprava* [online]. [vid. 28. 11. 2012]. Dostupné z: <http://www.aima.cz/priprava.htm>
- AUDIONIKA, 2012. *Kritéria výběru kandidátů pro kochleární implantace* [online]. [vid. 8. 2. 2013]. Dostupné z: <http://www.audionika.cz/medel/public/files/documents/kriteria-pro-prideleni-ki-platna-od-02-02-2012.pdf>
- BAREŠOVÁ, Jana, HRUBÝ, Jaroslav, 1999. *Didaktické a technické pomůcky pro sluchově postižené v MŠ a ZŠ*. Praha: Septima. ISBN 80-7216-105-9.
- CENTRUM KOCHLEÁRNÍCH IMPLANTACÍ U DĚTÍ, 2012. *Výběr kandidátů* [online]. [vid. 28. 11. 2012]. Dostupné z: <http://www.ckid.cz/vybkand.asp>
- FITZNEROVÁ, Ivana, 2010. *Máme dítě s handicapem*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-663-6.
- GAVORA, Peter, 2000. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido. ISBN 80-85931-79-6.
- HEGER, Leoš, 2012. *Metodický pokyn k provádění screeningu sluchu u novorozenců*. Věstník MZČR, roč. 2012, částka 7, s. 18 – 19.
- HOLMANOVÁ, Jitka, 2005. *Raná péče o dítě se sluchovým postižením*. 2. vyd. Praha: Septima. ISBN 80-7216-213-6.
- HRONOVÁ, Anna, aj., 2005. Kochleární implantát. In: FENCLOVÁ, Jana, aj., 2005. *Ve světě sluchového postižení*. 1. vyd. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených – Středisko rané péče Tamtam. ISBN 80-86792-27-7.
- HRONOVÁ, Anna, 2005. Neslyšící rodina. In: FENCLOVÁ, Jana, aj., 2005. *Ve světě sluchového postižení*. 1. vyd. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených – Středisko rané péče Tamtam. ISBN 80-86792-27-7.
- HORÁKOVÁ, Radka, 2012. *Sluchové postižení. Úvod do surdopedie*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0084-0.

- HRUBÝ, Jaroslav, 1998. *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu*. 2. díl. 1. vyd. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených. ISBN 80-7216-075-3.
- HRUBÝ, Jaroslav, 1997. *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu*. 1. díl. 1. vyd. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených. ISBN 80-7216-006-0.
- HUDÁKOVÁ, Andrea, aj. Terminologická džungle. In: FENCLOVÁ, Jana, aj., 2005. *Ve světě sluchového postižení*. 1. vyd. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených – Středisko rané péče Tamtam. ISBN 80-86792-27-7.
- CHRÁSKA, Miroslav, 2008. *Metody pedagogického výzkumu. Základy kvantitativního výzkumu*. Dotisk 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1369-4.
- JUNGWIRTHOVÁ, Iva, 2005. Sdělování nepříznivé diagnózy dítěte. In: FENCLOVÁ, Jana, aj., 2005. *Ve světě sluchového postižení*. 1. vyd. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených – Středisko rané péče Tamtam. ISBN 80-86792-27-7.
- JUNGWIRTHOVÁ, Iva, 2009. Jak komunikovat s malým dítětem s těžkou sluchovou vadou. In: MOTEJZÍKOVÁ, Jitka, aj., 2009. *Kochleární implantáty: rady a zkušenosti*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených. ISBN 978-80-86792-23-1.
- KABELKA, Zdeněk, 2009. Operační zákrok – kochleární implantace u dítěte. In: MOTEJZÍKOVÁ, Jitka, aj., 2009. *Kochleární implantáty: rady a zkušenosti*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených. ISBN 978-80-86792-23-1.
- KOCHLEAR, 2013. *Boříme mýty o kochleárním implantátu* [online]. [vid. 7. 2. 2013]. Dostupné z: <http://kochlear.cz/myty/index.php>
- KOPECKÁ, Petra, 2009. Faktory ovlivňující rehabilitaci dětí s kochleárním implantátem. In: MOTEJZÍKOVÁ, Jitka, aj., 2009. *Kochleární implantáty: rady a zkušenosti*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených. ISBN 978-80-86792-23-1.
- MACHOVÁ, Jitka, 1993. *Biologie člověka pro speciální pedagogy*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. ISBN 80-04-23795-9.
- MATĚJČEK, Zdeněk, 2009. *Výbor z díla*. Dotisk 1. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1056-6.

- NOVOSAD, Libor, 2000. *Základy speciálního poradenství*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-197-5.
- ROUČKOVÁ, Jarmila, 2011. *Cvičení a hry pro děti se sluchovým postižením*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-932-3.
- RUCE.CZ, 2007. *Kochleární implantát – naděje, nebo prokletí?* [online]. [vid. 8. 2. 2013]. Dostupné z: <http://ruce.cz/clanky/441-kochlearni-implantat-nadeje-nebo-prokleti>
- SKŘIVAN, Jiří, 2000. *Záněty středního ucha. Sluch a jeho poruchy. Hluchota*. 1. vyd. Praha: Triton. ISBN 80-7254-128-5.
- STRNADOVÁ, Věra, 2001. *Jak se úspěšně vyrovnávat se ztrátou sluchu. 1. díl. Náhlá ztráta sluchu*. 1. vyd. Praha: ASNEP. ISBN 80-903035-2-8.
- STŘEDISKO RANÉ PÉČE TAMTAM, 2009. *Jak pracujeme* [online]. [vid. 30. 11. 2012]. Dostupné z: http://www.tamtam-praha.cz/o_nas.php?page=jak_pracujeme
- SUKI, SDRUŽENÍ UŽIVATELŮ KOCHLEÁRNÍHO IMPLANTÁTU, 2011. *Kochleární implantát* [online]. [vid. 12. 11. 2012]. Dostupné z: <http://www.suki.cz/index.php?clanek=2>
- ŠVAŘÍČEK, Roman, ŠEĐOVÁ, Klára, a kol., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.
- VÁGNEROVÁ, Marie, 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. rozšířené a přepracované vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-414-4.
- VÁGNEROVÁ, Marie, aj. 2009. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VYMLÁTILOVÁ, Eva, 2009. Kochleární implantáty – zkušenosti s dětmi s kombinovaným postižením. In: MOTEJZÍKOVÁ, Jitka, aj., 2009. *Kochleární implantáty: rady a zkušenosti*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených. ISBN978-80-86792-23-1.
- VYMLÁTILOVÁ, Eva, 2009. Kandidáti a uživatelé kochleárního implantátu. In: MOTEJZÍKOVÁ, Jitka, aj., 2009. *Kochleární implantáty: rady a zkušenosti*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených. ISBN978-80-86792-23-1.
- VYSUČEK, Petr, 2009. Proč je důležité setkávat se s neslyšícími dětmi a dospělými? In: MOTEJZÍKOVÁ, Jitka, aj., 2009. *Kochleární implantáty: rady a zkušenosti*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených. ISBN978-80-86792-23-1.

WIKIPEDIE, 2010. *Anatomy of the Human Ear* [online]. [vid. 7. 2. 2013]. Dostupné z: http://cs.wikipedia.org/wiki/Soubor:Anatomy_of_the_Human_Ear_cs.svg

WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012. *Grades of hearing impairment* [online]. [vid. 8. 11. 2012]. Dostupné z: http://www.who.int/pbd/deafness/hearing_impairment_grades/en/index.html

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 - Anatomie lidského ucha (viz text na str. 8)

Příloha č. 2 - Stupně poškození sluchu dle WHO (viz text na str. 10)

Příloha č. 3 - Kochleární implantáty (viz text na str. 13)

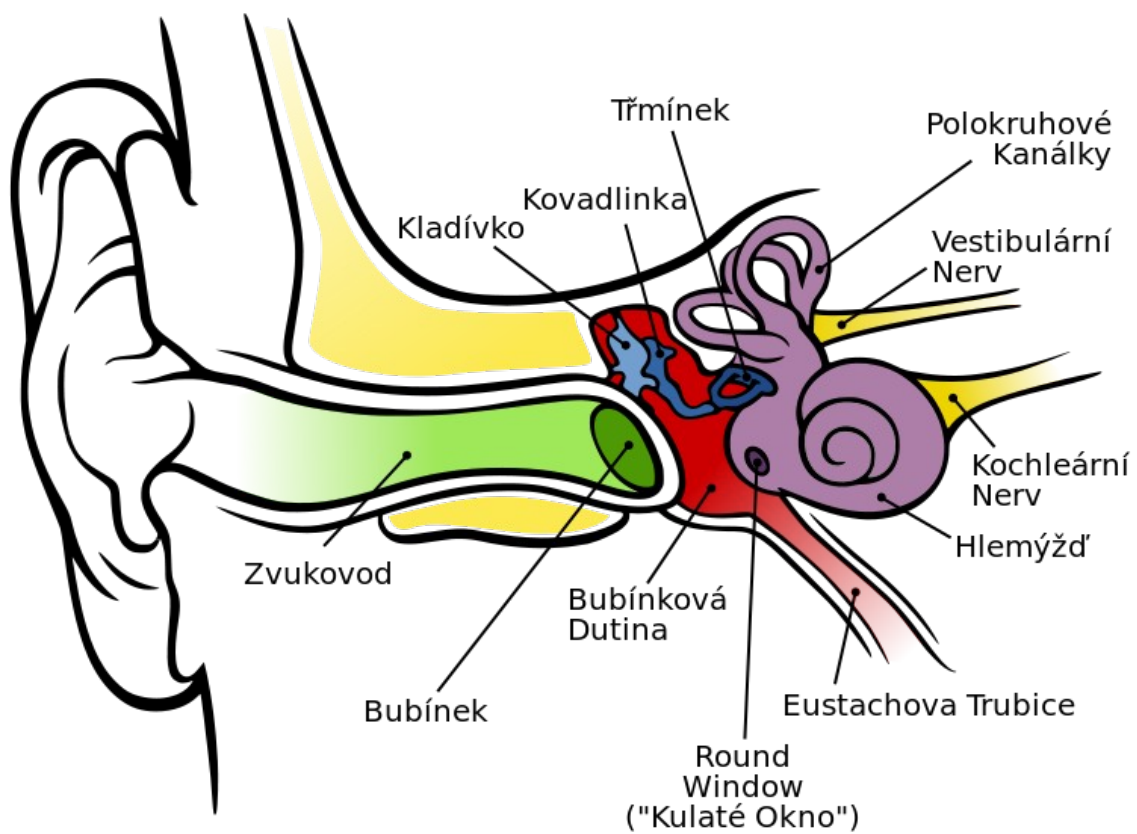
Příloha č. 4 - Kritéria výběru kandidátů (viz text na str. 15)

Příloha č. 5 - Seznam internetových stránek se zdroji o kochleární implantaci (viz text na str.19)

Příloha č. 6 - Formulář - Souhlas s pořizováním zvukové nahrávky (viz text na str. 31)

Příloha č. 7 - Přepis rozhovorů s rodiči (viz text na str. 33)

Příloha 1



Obrázek č. 1: Anatomie lidského ucha (Wikipedie 2010)

Příloha 2

Tabulka 1: Stupně poškození sluchu dle WHO

Stupeň poškození	Odpovídající audiometrická úroveň	Výkon	Doporučení
normální sluch	0 - 25 dB (lepší ucho)	Žádné nebo velmi malé problémy se sluchem, může slyšet I šepot	žádné
lehké poškození sluchu	26 – 40 dB (lepší ucho)	Schopnost slyšet a opakovat slova pronesená normálním hlasem na vzdálenost 1 metr.	Poradenství. Mohou být potřeba sluchadla.
střední poškození sluchu	41 – 60 dB (lepší ucho)	Schopnost slyšet a opakovat slova pronesená hlasitěji na vzdálenost 1 metr.	Běžně doporučované pomůcky pro sluchově postižené
těžké poškození sluchu	61 – 80 dB (lepší ucho)	Na lepší ucho slyší pár slov, která jsou pronesena velmi hlasitě přímo do ucha.	Sluchadla. Jestliže neslyší ani se sluchadlem, měl by se učit odezírat a znakovat.
Velmi těžké poškození sluchu až hluchota	81 dB a více (lepší ucho)	Neslyší a nerozumí ani velmi hlasité řeči	Sluchadla mohou pomoci s porozuměním slov, je třeba další rehabilitace. Zásadní je odezíráni a znakování.

Příloha 3



Obrázek č. 2: Kochleární implantát (Ruce 2007)



Obrázek č. 3: Kochleární implantát (Aima 2012)

Příloha 4

Kritéria výběru kandidátů pro kochleární implantace

doporučená implantační komisi Českou společností pro otolaryngologii a chirurgii hlavy a krku J. E. Purkyně. Revize 2012, schválená výborem Společnosti ORL a chirurgie hlavy a krku JEP ČR na zasedání 2.2.2012. Uvedená implantační kritéria pro děti i dospělé byla vypracována v souladu s kritérii implantačních center zemí Evropského společenství a na základě publikovaných údajů ve světovém písemnictví a podléhají revizím podle dalšího rozvoje vědeckého poznání.

Obecná pravidla

- A) Doba od požádání o vyšetření uchazečem kochleární implantace (dále jen CI) nebo od doporučení vysílajícím zařízením do stanovení definitivní indikace CI nepřesáhne jeden rok.
- B) Vyšetření provádějí a o výběru kandidátů CI rozhodují akreditovaná centra kochleárních implantací. Závěr stanoví na základě komplexního posouzení předepsaných vyšetření.
- C) Implantující centrum vede databázi vyšetřených a implantovaných pacientů, zajišťuje a odpovídá za kompetentnost provedených vyšetření.
- D) Kritéria podléhají revizi a schválení výboru Společnosti ORL a chirurgie hlavy a krku.

Všeobecná kritéria pro děti i dospělé

- 1) Audiologické podmínky: oboustranná hluchota („profound deafness“ podle definice WHO) a/nebo těžká nedoslýchavost, kdy očekávat u kochleárních implantátů vyšší zisky v rozumění řeči než u konvenčních sluchadel

Tónový audiogram: průměrné ztráty sluchu na frekvencích 500, 1000, 2000 a 4000 Hz jsou rovné a vyšší než 90 dB HL.

Tónový audiogram se sluchadlem: průměrné ztráty sluchu na frekvencích 500, 1000, 2000 a 4000 Hz jsou větší než 50 dB HL.

Sluchadlo s maximálním výkonem na výstupu nejméně 136 SSPL 90 má jen minimální efekt na podstatný rozvoj řeči (tj. skóre nejvíce 40% v rozumění vět z otevřeného souboru, nejvíce 50% v rozumění slov z uzavřeného souboru). Jsou vyzkoušeny alespoň tři typy sluchadel.

- 2) Hodnoty sluchového prahu stanovené metodou SSEP (na frekvencích 0,5 - 4 kHz) nebo metodou BERA (pomocí filtrovaných kliků) jsou větší než 95 dB HL. Vyšetření otoakustických emisí je zpravidla negativní.

Pacienti s prahovou křivkou 10-10-20-95-100-100-100 dB (125-250-500-1000-2000-4000-8000 Hz) a s se skóre rozumění řeči v rozmezí 10-60% jsou vhodné k hybridní kochleární implantaci.

- 3) Není interní kontraindikace k provedení operace v celkové anestézii.
- 4) Nejsou známky floridních zánětlivých změn ve středouší.4.
- 5) Pomocí vyšetření HRCT (výpočetní tomografie s vysokým stupněm rozlišení) je ověřena průchodnost hlemýždě. U etiologií s vyšší incidencí kochleární obliterace (meningitis, otosklerosa) a při nejasném CT nálezu je nutné provést vyšetření magnetickou rezonancí (MR). Parciální ani totální obliterace není kontraindikací CI za předpokladu možnosti použití zvláštního typu neuroprotézy („double array“).
- 6) Neurologické vyšetření neprokazuje poruchu vyšších etáží sluchové dráhy a CNS , která by znemožňovala využití kochleárního implantátu.
- 7) Psychologické vyšetření vylučuje závažné psychopatologické rysy kandidáta. Uchazeč o kochleární implantát by měl mít schopnosti a vlastnosti, které umožní spolehlivé naprogramování řečového procesoru a využití kochleárního implantátu. Výsledky speciálních testů mají posoudit schopnost kandidáta absolvovat rehabilitační program a dobrou prognózu řečového rozvoje. V pubertálním a adolescentním věku, ale i u dospělých, je nutné pečlivě zvážit, zda je kandidát dostatečně motivován k trvalému nošení viditelných částí implantačního systému.
- 8) Pacient a jeho rodina musí být podrobně informováni o možnostech, omezeních a rizicích kochleární implantace a mají mít realistická očekávání. Souhlasí s povinnými pravidelnými kontrolami a aktivní účastí na pooperační rehabilitaci. Dospělý uchazeč musí být sám motivován k operaci. Rodina dětského kandidáta je rozhodnuta vychovávat dítě sluchově-orálním způsobem. Zároveň je ochotná a schopná aktivně se zapojit do dlouhodobé pooperační rehabilitace (zahrnující také pravidelné kontroly) a již před operací s dítětem prokazatelně rodiče tímto způsobem rehabilitovali.

- 9) Rehabilitační péče musí být dobře a předem zajištěna kombinací péče v místě bydliště s vedením a pravidelným sledováním pacienta v CI centru. Rehabilitační péče, včetně kontaktu s logopedem uchazeče, u dětí rovněž s pedagogem v místě bydliště, začíná prokazatelně už v době přípravy uchazeče na operaci.
- 10) Oboustranná implantace. Primárně je indikována jednostranná implantace. Indikace oboustranné implantace je vhodná u dětí do 3 let věku, oboustranná implantace u starších dětí a dospělých je z medicínského hlediska přínosná a možná, pokud bude uhrazena v soulase s platnými zákonnými normami. Rodiče (zákonní zástupci) dětí, ev. dospělý pacient musí s implantací souhlasit při vědomí dlouhodobé ekonomické náročnosti udržování dvou systémů a limitované míře přínosu druhého přístroje.

Výběr dětí

- 1) Dítě ohluchlé postlingválně se operuje co nejdříve po ohluchnutí, ne však dříve než za půl roku. V případě jasně prokázané hluchoty po meningitidě lze operovat dříve.
- 2) Děti s hluchotou kongenitální nebo ohluchlé prelingválně lze operovat optimálně mezi 1.–4. rokem věku, nejpozději do věku 12 let. U starších dětí je nutné postupovat individuálně a indikaci připustit ve výjimečných případech.
- 3) Je prokazatelně prováděna předoperační rehabilitace a jsou dokladovatelné pokroky v komunikačních schopnostech dítěte.
- 4) U hluchoslepých dětí je posuzován přínos implantátu s ohledem na jeho přínos pro zlepšení kvality života.

Výběr dospělých

- 1) Postlingválně ohluchlí pacienti jsou implantováni co nejdříve po ohluchnutí nebo po stanovení diagnózy hluchoty
- 2) Podmínkou indikace k CI je dobře rozvinutá řeč, vypracovaná schopnost odezírání a orální způsob komunikace.
- 3) Etiologie hluchoty není rozhodující pro indikaci CI. V případě hluchoty postmeningitické se operuje co nejdříve, neboť může dojít k obliteraci hlemýždě.

- 4) Z implantačního programu nelze vyloučit ani pacienty vyššího věku, pokud splňují uvedená implantační kritéria. Délka hluchoty též není rozhodující pro indikaci CI za předpokladu dobré schopnosti odezírání a vybudované srozumitelné řeči.
- 5) Kochleární implantace je indikována i u pacientů s částečným přínosem sluchadel. V tomto případě tzv. bimodální stimulace (sluchadlo + neuroprotéza) prokazatelně zvyšuje skóre rozumění řeči, především v hlučném prostředí.
- 6) Neimplantují se prelingválně neslyšící dospělí, u nichž má kochleární neuroprotéza pouze minimální přínos.
- 7) Kontraindikaci CI představují též všechny stavy s oboustranným nefunkčním sluchovým nervem – pacienti s neurofibromatózou 2 s oboustrannými vestibulárními schwannomy jsou naopak vhodnou indikační skupinou pro kmenovou neuroprotézu (ABI).
- 8) Oboustranná implantace je indikována u postlingválně neslyšících dospělých, kteří jsou dobří uživatelé bilaterální konvenční amplifikace a u nichž vlivem progresivní sluchové vady dochází postupně k oboustranné ztrátě sluchu.

Vypracovala Centra pro kochleární implantace 1. a 2. LF UK.

2.2.2012

Příloha 5

Internetové stránky se zdroji o kochleární implantaci

Centrum kochleárních implantací u dětí	www.ckid.cz
Sdružení uživatelů kochleárních implantátů	www.suki.cz
Dovozce sluchových systémů firmy Cochlear	www.aima.cz
Federace rodičů a přátel sluchově postižených	www.frpsp.cz
Středisko rané péče Tamtam	www.tamtam-praha.cz
Nadační fond Prolomené ticho	www.prolomene-ticho.cz
Portál o neslyšících a nedoslýchavých	www.neslysici.cz
Web rodičů postižených dětí	www.rodiny-postizenich-deti.webnode.cz/
Web rodičů postižených dětí	www.dobromysl.cz/
Informace z oblasti ohrožených dětí	www.sancedetem.cz/
Informační portál o světě Neslyšících	www.ruce.cz
Facebooková skupina	www.facebook.com/groups/kochlearni.implantat
Web se sluchovým postižením	www.kochlear.cz

Souhlas s pořízením zvukového záznamu

Souhlasím s pořizováním zvukového záznamu během interview se studentkou TUL Jitkou Kratochvílovou, DiS.

Tento zvukový záznam bude použit pouze při zpracování bakalářské práce studentky Jitky Kratochvílové, Dis.

Studentka se zavazuje, že s pořízeným zvukovým materiálem bude nakládáno dle zákona 101/2000 Sb. - Zákon o ochraně osobních údajů.

.....

Datum

.....

Podpis

Příloha 7

Proband 1

Oba rodiče probanda jsou neslyšící. Rozhovor probíhal s matkou za pomoci tlumočnicka. Matka má středoškolské vzdělání. V rozhovoru označovala dceru jménem – v přepisu rozhovoru je jméno nahrazeno obecným výrazem dcera.

- 1) Kolik let je nyní Vašemu dítěti?

Dceři je nyní 7,5 let.

- 2) Kdy jste zjistili, že sluch Vašeho dítěte není v pořádku??? Kdo odhalil sluchovou vadu? Má dítě i jinou vadu?

Od narození jsme tušili, že neslyší, neslyšící je i otec a jeho rodiče také. Tak jsme mysleli, že to má po něm, ale na genetice ve 3 měsících se ukázalo, že nositelem špatného genu jsem já. Na OAE vypadala nejdřív že je v pořádku, to že vůbec neslyší ukázala ve 3 letech BERA.

Jinou vadu nemá, ale po narození jsme cvičili Vojtu, měla lehkou formu DMO, teď je pohybově dobrá.

- 3) Jaká vyšetření sluchu dítě absolvovalo, než byla diagnóza potvrzena??

Byla na těch OAE a pak na BERA v těch 3 letech. Od 8-mi měsíců nosila sluchadla, ty nechtěla, pořád byly problémy s tvarovkami. Teprve ve třech letech se ukázalo, že jí stejně nepomáhají, že nereaguje na žádný zvuky.

- 4) Jak Vám byla diagnóza Vašeho dítěte potvrzena a jaký byl přístup lékaře (to je mimo jiné - Dostali jste od lékaře informace o další pomoci, například byla Vám nabídnuta pomoc Rané péče, kontakt na organizace pro rodiče neslyšících dětí apod.?)

Doktoři nabízeli jen kochleár, žádný informace jsme od nich neměli, tak jsme to odmítli. Od 9 měsíců do 6 let k nám dojížděli z Tamtamu.

- 5) Kdo Vám řekl, že vaše dítě je vhodný kandidát na kochleární implantát?

Od začátku to říkali moji rodiče. My ale nechtěli, báli jsme se, měli jsme málo informací. Potom logopedka na Mrázovce.

- 6) Konzultovali jste skutečnost, že je dítě vhodný kandidát na CI s někým dalším (například s jinými odborníky, setkávání s jinými rodinami, jejichž dítě má CI, vyhledávání článků na internetu)? Pomohli vám tyto konzultace, nebo setkávání v rozhodování o implantaci?

Ne, nikde jsme nekonzultovali.

- 7) Vyhledávali jste si další informace o CI mimo ty, které vám poskytli v Centru kochleráních implantací na Mrázovce? Kde jste případně další informace získávali (knihy, internet apod.)?

Žádné jiné informace jsme před zákrokem nevyhledávali, až potom. Hodně teď chodím na facebook, kde je skupina kochleární implantáty.

- 8) Hovořili s Vámi lékaři i o rizicích operace? Měla tato rizika nějaký vliv na Vaše rozhodování?

Rizika nám sdělil Kabelka na Mrázovce, měli jsme tlumočnicka. Hned nás poznal, my tu operaci nejdřív dlouho odmítali, tak se ptal proč jsme to předtím nechtěli. Ale my neměli dostatek informací.

- 9) Kolik času Vám dali lékaři na rozhodnutí CI?? Zdál se Vám čas na rozhodování o CI dostatečně dlouhý?

Od toho hovoru jsme měli na rozmyšlenou 2 měsíce. To bylo pro nás akorát. Celé rozhodování trvalo 2 roky – nejdřív nám to nabídli ve 3 letech.

- 10) Co Vás vedlo k tomu, že jste se rozhodli pro CI u Vašeho dítěte? (Co Vás vedlo k tomu, že jste se rozhodli proti voperování CI u Vašeho dítěte?)

Nejdřív jsme pořád odmítali neměli jsme dost informací a báli jsme se operace. Moji rodiče na tom pořád trvali, chtěli aby dcera měla kochleár.

Potom jsem dostala informace od jedny neslyšící matky, která má dvě děti a ty mají kochleár. To nás přesvědčilo.

- 11) V kolika letech bylo Vaše dítě implantováno?

Implantovaná byla v jejích 5-ti letech.

12) Jak probíhala komunikace s Vaším dítětem před operací? Jakým způsobem komunikujete v současné době? Patří rozvoj komunikace mezi důvody, které Vás vedli k rozhodnutí o kochleární implantaci?

Od malička znakujeme.

Ted' ve škole a moji rodiče na ní mluví, doma znakujeme. Každý odpoledne dcera je na skype a čte knížku mým rodičům. Když mluví špatně, tak jí opravují. O víkendech jsou u nás, aby mohli s dcerou mluvit. Nemáme žádné soukromí, ale stojí to za to.

Ano, komunikace je důvod operace.

13) Co jste očekávali od voperování CI Vašemu dítěti??

Chtěli jsme pro dceru lepší život, lepší komunikaci, lepší vzdělání, aby se mohla pohybovat i ve společnosti slyšících. To byl i důvod proč jsme se nakonec rozhodli pro operaci.

14) Odpovídá dosavadní průběh vývoje dítěte Vaším očekáváním, které jste do kochleární implantace vkládali?

Ano. Dcera chodí do školy se slyšícími dětmi. Rok trvalo, než se naučila reagovat na zvuky. Poprvé slyšela za 3 měsíce vodu na záchodě. Zdá se nám, že mluví zatím málo, ale prý je to tak normální

15) Jaké argumenty pro (proti) voperování CI byste použili, kdyby se na Vás obrátili rodiče neslyšícího dítěte?

Jiným bych to určitě doporučila, dítě mluví a může mít lepší vzdělání a pak práci.

Tabulka 2: Proband 1

Fáze							
0	3 měs	8 měs	9 měs	3 roky	5 let	5 let 3 měs	7,5 let
Narození	Podezření rodičů	Přidělení sluchadel	Tamtam	Nabídka CI	Implantace	První reagování na zvuk	Současnost
	genetika	foniatr	Speciální pedagog	Odmítnutí CI	Rozhodování 2 měsíce		

Proband 2

Oba rodiče probanda jsou slyšící. Rozhovor probíhal s matkou. Matka je vyučena.

- 1) Kolik let je nyní Vašemu dítěti?

4,5 let

- 2) Kdy jste zjistili, že sluch Vašeho dítěte není v pořádku??? Kdo odhalil sluchovou vadu? Má dítě i jinou vadu?

V roce a půl nebo ve dvou. Všimla jsem si toho já s mým otcem. Jinou vadu nemá.

- 3) Jaká vyšetření sluchu dítě absolvovalo, než byla diagnóza potvrzena??

Byli jsme BERA, až teď ke konci. Na začátku u foniatra, doktoři říkali, že bližší vyšetření nebudou dělat, že chlapci jsou pomalejší, že je ještě malý a může se rozprávět. Nejdřív si nemysleli, že neslyší, mysleli, že jen nechce mluvit

- 4) Jak Vám byla diagnóza Vašeho dítěte potvrzena a jaký byl přístup lékaře (to je mimo jiné - Dostali jste od lékaře informace o další pomoci, například byla Vám nabídnuta pomoc Rané péče, kontakt na organizace pro rodiče neslyšících dětí apod.?)

Lékaři mysleli, že to mohou být nosní mandle, a to brání řeči. Pořád se to točilo kolem řeči. Na sluch nikdo nepomyslel. Bylo mu 2,5 roku. Nikdo mi nic neřekl, žádnou pomoc nám nenabídli. Raná péče nevím, co to je.

- 5) Kdo Vám řekl, že vaše dítě je vhodný kandidát na kochleární implantát?

To nám řekli na Mrázovce. Doktorka nám řekla, že buď má mít sluchadla nebo kochleár a dala mi číslo ať si zavolám, kam chci.

- 6) Konzultovali jste skutečnost, že je dítě vhodný kandidát na CI s někým dalším (například s jinými odborníky, setkávání s jinými rodinami, jejichž dítě má CI, vyhledávání článků na internetu)? Pomohli vám tyto konzultace, nebo setkávání v rozhodování o implantaci?

No, s doktorama na Mrázovce jsme si o tom povídali, necelý rok jsme jezdili na kolečko před tou komisí než zasedla, jestli mu ho dají.

- 7) Vyhledávali jste si další informace o CI mimo ty, které vám poskytli v Centru kochleráních implantací na Mrázovce? Kde jste případně další informace získávali (knihy, internet apod.)?

Hledala jsem si na internetu, když byla možnost, po známejch, doma internet nemám. Jinak nic.

- 8) Hovořili s Vámi lékaři i o rizicích operace? Měla tato rizika nějaký vliv na Vaše rozhodování?

Jediný riziko, že mu může ochrnout na půl tvář. Bála jsem se toho, ale ta naděje že může slyšet byla hlavní. Věřila jsem docentovi, že se to nestane.

- 9) Kolik času Vám dali lékaři na rozhodnutí CI?? Zdál se Vám čas na rozhodování o CI dostatečně dlouhý?

Rozhodovat jsem se mohla během toho kolečka, protože je to finančně náročné, tak abychom na to měli, jako baterky a tak. Záleželo na těch financích, kdyby to bylo drahý tak bych nemohla.

Čas byl dost dlouhý.

- 10) Co Vás vedlo k tomu, že jste se rozhodli pro CI u Vašeho dítěte? (Co Vás vedlo k tomu, že jste se rozhodli proti voperování CI u Vašeho dítěte?)

Po tý operaci by se mohl zařadit do normální společnosti.

- 11) V kolika letech bylo Vaše dítě implantováno?

Teďkonc v září. Byli mu 4 roky a měsíc.

- 12) Jak probíhala komunikace s Vaším dítětem před operací? Jakým způsobem komunikujete v současné době? Patří rozvoj komunikace mezi důvody, které Vás vedli k rozhodnutí o kochleární implantaci?

Snažila jsem se znakovat, ukazovat a dali mu naslouchadla a snažili jsme se znakovat. Každý říká něco jinýho logopedka říkala znaky a slova, ale pan doktor říkal jen mluvit. Používáme je dál, protože vidím, že mu prospívají, ty znaky. Sluchadla nosil až od ledna předtím asi tedy rok. Sluchadla nám nedali předtím. Doktorka, řekla, že pokud chce kochleár, tak mám volat Prahu a neporadila nám nic. Doktorka nás neposlala nikam, že musíme čekat jak dopadne v Praze. Všechno jsem se musela

doptat sama, pak jsem volala do Prahy a až tam mi to řekli, že musí mít ty sluchadla. Byli tam na tu doktorku naštvaný, že mi nic neřekla.

13) Co jste očekávali od voperování CI Vašemu dítěti??

Čekala jsem, že časem by se mohl zlepšovat sluch a řeč.

14) Odpovídá dosavadní průběh vývoje dítěte Vaším očekáváním, které jste do kochleární implantace vkládali?

Odpovídá. Na zvuk reaguje i na jméno, se otočí. Je asi pět měsíců po implantaci.

15) Jaké argumenty pro (proti) voperování CI byste použili, kdyby se na Vás obrátili rodiče neslyšícího dítěte?

Že to za to stojí, že ta změna je znát a do budoucna to bude určitě ještě lepší tím nastavením a logopedií. Určitě bych doporučila.

Tabulka 3: Proband 2

Fáze					
0	18 – 24 měs.	2, 5 roku	3, 2 roku	4, 1 roku	4,5 let
Narození	Podezření rodičů	Odhalení sluchové vady	Přidělení sluchadel	Implantace	Současnost
	foniatrie	ORL	Doporučeno CKID		Začíná reagovat na zvuk, jméno

Proband 3

Oba rodiče probanda jsou slyšící. Rozhovor probíhal s matkou. Matka má středoškolské vzdělání. V rozhovoru označovala dceru jménem – v přepisu rozhovoru je jméno nahrazeno obecným výrazem dcera.

- 1) Kolik let je nyní Vašemu dítěti?

4 roky a 3 měsíce.

- 2) Kdy jste zjistili, že sluch Vašeho dítěte není v pořádku??? Kdo odhalil sluchovou vadu? Má dítě i jinou vadu?

Hned po narození, bylo to jednoduché - byla nedonošená, tak se automaticky dělalo vyšetření sluchu, takže během těch 3 měsíců, co jsme byli v nemocnici na neonatologickém oddělení. Další vadu nemá, jenom oční vadu - má pět dioptrií na jednom oku, na druhém má dvě.

- 3) Jaká vyšetření sluchu dítě absolvovalo, než byla diagnóza potvrzena??

Bera byla až po půl roce, nejdřív dělali ty emise tou pistolkou – nevím odborný název. Bera až skoro v roce, v narkóze, tam to potvrdili definitivně. Na emisích byla 3x. Sluchadla dostala asi v roce.

- 4) Jak Vám byla diagnóza Vašeho dítěte potvrzena a jaký byl přístup lékaře (to je mimo jiné - Dostali jste od lékaře informace o další pomoci, například byla Vám nabídnuta pomoc Rané péče, kontakt na organizace pro rodiče neslyšících dětí apod.?) V kolika měsících (letech) byly dítěti přiděleny sluchadla??

Sdělili nám to s tím, že jsme museli počítat s komplikacema, s tím že, ať nám to projde hlavou a oni nám pak poradí co a jak. Nechali jsme si týden na rozmyšlenou a pak jsme pokračovali dál. Informace jsme si zatím hledali na internetu, nikdo o tom nevěděl, co je to ten kochleár.

Defacto mi nikdo nic neporadil, všechno jsme si zjišťovali sami. Ranou péči jsem si zjišťovala sama.

5) Kdo Vám řekl, že vaše dítě je vhodný kandidát na kochleární implantát?

Nejdřív jsme byli na předoperačním vyšetření, genetika, mandle, neurologie atak. Pak když jsme odcházeli, tak nám řekli, že splňuje všechny podmínky, nemá srůsty, tak může mít kochleár. Byl jí rok a asi 4 měsíce.

6) Konzultovali jste skutečnost, že je dítě vhodný kandidát na CI s někým dalším (například s jinými odborníky, setkávání s jinými rodinami, jejichž dítě má CI, vyhledávání článků na internetu)? Pomohli vám tyto konzultace, nebo setkávání v rozhodování o implantaci?

Sháněla jsem si ještě informace, povídala mi jedna maminka, která má také dítě s kochleárem a pak jsem četla literaturu. V okolí nám nedokázal nikdo nic říct, ani doktoři. Ptali jsme se jenom v Praze.

7) Vyhledávali jste si další informace o CI mimo ty, které vám poskytli v Centru kochleráních implantací na Mrázovce? Kde jste případně další informace získávali (knihy, internet apod.)?

Na internetu a měla jsem knížku, kde byly popsány příběhy dětí, co už to měly.

8) Hovořili s Vámi lékaři i o rizicích operace? Měla tato rizika nějaký vliv na Vaše rozhodování?

Rizika nám řekli, asi 7 papírů jsme dostali na přečtení. To šlo ale jakoby mimo mě, chtěla od začátku kochleár, chtěla jsem aby slyšela. V tu chvíli jsem si to nepřipouštěla, že tam jsou rizika. Kdyby se to nepovedlo, byla by stejná, neslyšela by.

9) Kolik času Vám dali lékaři na rozhodnutí CI?? Zdál se Vám čas na rozhodování o CI dostatečně dlouhý?

Já jsem byla rozhodnutá hned, tak jsme čekali jen na ten termín. Pořád se to posouvalo, buď byla nemocná nebo nebyl termín. Problém byl s pojišťovnou, nechtěla nám to proplatit, když se vyřešil tenhle problém, tak nás zařadili. Pojišťovna řekla, že Motol překročil operace, že už nebudou proplácet. Tak se to řešilo.

10) Co Vás vedlo k tomu, že jste se rozhodli pro CI u Vašeho dítěte? (Co Vás vedlo k tomu, že jste se rozhodli proti voperování CI u Vašeho dítěte?)

Nemohla jsem věřit tomu, že bude neslyšící, když jsem si o tom přečetla, tak jsem to prostě chtěla, nerozhodovala jsem se. Manžel nic nenamítal.

Jediný, co jsem měla problém, že rozhoduju za ní, za jiného člověka. Říkala jsem si, jestli mi to nevyčte, až bude velká. To bylo jediný, o čem jsem přemýšlela.

11) V kolika letech bylo Vaše dítě implantováno?

V necelých dvou letech – chyběl jí měsíc do dvou let. Byla malá, pak ta práce byla hodně těžká, nespolupracovala.

12) Jak probíhala komunikace s Vaším dítětem před operací? Jakým způsobem komunikujete v současné době? Patří rozvoj komunikace mezi důvody, které Vás vedli k rozhodnutí o kochleární implantaci?

Před operací byla skoro ještě miminko, mluvila jsem na ní. Začala později chodit asi v 16 měsících. Občas jsem na ní ukazovala. V současné době začíná mluvit a asi tak tři měsíce začala hodně mluvit.

13) Co jste očekávali od voperování CI Vašemu dítěti??

Bylo mi to vysvětleno tak, že je to běh na dlouhou trať. Čekala jsem ale, že tak do půl roku bude mluvit. Myslela jsem si, že to bude rychlý. Museli mi to znovu vysvětlit, že je to na dlouho.

14) Odpovídá dosavadní průběh vývoje dítěte Vaším očekáváním, které jste do kochleární implantace vkládali?

Čekala jsem, že to bude rychlejší, ale to jsem o tom nevěděla tolik, co teď. Teď mi to přijde adekvátní.

15) Jaké argumenty pro (proti) voperování CI byste použili, kdyby se na Vás obrátili rodiče neslyšícího dítěte?

To je individuální. Mě to přineslo hodně a šla bych do toho znovu, poradila jsem to kamarádce, a šli do toho. Má to vzestupný průběh, je to super. Doporučuji každému. Bude mít plnohodnotný život.

Tabulka 4: Proband 3

Fáze							
0	0 - 3 měs	Téměř 12 měsíc ů	12 měs	16 měsíců	23 měsíců	4 roky	4, 3 roku
Narození	Odhalení sluchové vady	Potvrzení sluchové vady	Přidělení sluchadel	Potvrzení vhodnosti – adept CI	Implantace	Začíná více mluvit	Současnos t
	Neonatol ogické oddělení	BERA	foniatrie	CKID			

Proband 4

Oba rodiče probanda jsou slyšící, středoškolsky vzdělaní. Rozhovor probíhal s matkou. V průběhu rozhovoru matka používala jméno dítěte, které je v přepisu nahrazeno výrazem dcera.

- 1) Kolik let je nyní Vašemu dítěti?

9let

- 2) Kdy jste zjistili, že sluch Vašeho dítěte není v pořádku??? Kdo odhalil sluchovou vadu? Má dítě i jinou vadu?

První podezření jsme my rodiče u lékaře vyslovili v 6ti měsících. Jinou vadu dcera nemá.

- 3) Jaká vyšetření sluchu dítě absolvovalo, než byla diagnóza potvrzena??

V den dceřiných prvních narozenin ORL lékařka konstatovala, že se zřejmě jedná o hluchotu, po týdnu proběhlo první vyšetření na foniatrii, následně po 5ti týdnech proběhlo první vyšetření evokovaných potenciálů v Praze v Žitné ulici, kde nám bylo sděleno, že se jedná o velmi těžkou sluchovou vadu.

- 4) Jak Vám byla diagnóza Vašeho dítěte potvrzena a jaký byl přístup lékaře (to je mimo jiné - Dostali jste od lékaře informace o další pomoci, například byla Vám nabídnuta pomoc Rané péče, kontakt na organizace pro rodiče neslyšících dětí apod.?) V kolika měsících (letech) byly dítěti přiděleny sluchadla??

Hůře už mi diagnóza sdělena být asi nemohla. Lékařka mi ve 22. hod. po ukončení vyšetření oznámila, že toto rodičům nerada říká, že jde o velmi těžkou vadu sluchu, že se s tím budu muset smířit a že i ona jako lékařka má sama dceru, která má pouze jednu ledvinu a také se s tím musela smířit. Zpráva prý mi bude zaslána poštou. Po té odešla a až do rána jsem nikoho neviděla. Ráno jsme byli s pouhým na shledanou propuštěni domů. Informaci o existenci Rané péče jsem získala díky internetu a sama jsem ji kontaktovala. První sluchadla dcera dostala ve věku 1 rok a dva měsíce

- 5) Kdo Vám řekl, že vaše dítě je vhodný kandidát na kochleární implantát?

Mudr. Myška v motolské nemocnici

- 6) Konzultovali jste skutečnost, že je dítě vhodný kandidát na CI následně s někým dalším (například s jinými odborníky, setkávání s jinými rodinami, jejichž dítě má CI, vyhledávání článků na internetu)? Pomohli vám tyto konzultace, nebo setkávání v rozhodování o implantaci?

Dvakrát jsme se zúčastnili týdenního setkání rodičů a dětí se sluchovým postižením pořádaným org. TAMTAM (těchto setkání se jako přednášející zúčastňovali i odborníci, což bylo velmi přínosné), vyhledávali jsme veškeré informace na internetu, zúčastňovali jsme se diskuzí na stránkách implantovaných dospělých – Kochlear, sledovali jsme TKN a hodně naše rozhodování ovlivnil pořad TKN o CI, kde byl tématem Manifest Neslyšících proti CI.

- 7) Vyhledávali jste si další informace o CI mimo ty, které vám poskytli v Centru kochleárních implantací na Mrázovce? Kde jste případně další informace získávali (knihy, internet apod.)?

Ano, nejvíce informací jsme získali díky internetu

- 8) Hovořili s Vámi lékaři i o rizicích operace? Měla tato rizika nějaký vliv na Vaše rozhodování?

Ano, ale po zvážení pro a proti jsme se rozhodli tak, jak jsme se rozhodli

9) Kolik času Vám dali lékaři na rozhodnutí CI?? Zdál se Vám čas na rozhodování o CI dostatečně dlouhý?

Já jsem se pro CI rozhodla dříve, než se Klárka stala skutečným vhodným kandidátem, souhlasit ale musel i manžel, který byl zpočátku proti, když nám ale bylo řečeno, že Klárka vhodným kandidátem je, souhlasili jsme ihned.

10) Co Vás vedlo k tomu, že jste se rozhodli pro CI u Vašeho dítěte? (Co Vás vedlo k tomu, že jste se rozhodli proti voperování CI u Vašeho dítěte?)

Zhoršování nálezu a zisku ze sluchadel.

11) V kolika letech bylo Vaše dítě implantováno?

3 roky a 5 měsíců

12) Jak probíhala komunikace s Vaším dítětem před operací? Jakým způsobem komunikujete v současné době? Patří rozvoj komunikace mezi důvody, které Vás vedli k rozhodnutí o kochleární implantaci?

Před operací dcera i přes velmi malé zbytky sluchu částečně mluvila a rozuměla mluvené řeči, kombinovali jsme mluvené slovo se znakovanou češtinou.

Po implantaci se velmi rychle začala rozvíjet řeč a dcera přestala znakovat

13) Co jste očekávali od voperování CI Vašemu dítěti??

Zlepšení slyšení a komunikace

14) Odpovídá dosavadní průběh vývoje dítěte Vaším očekáváním, které jste do kochleární implantace vkládali?

Mnohonásobně předčil naše očekávání. Na zvuk reagovala ihned při prvním nastavování, ještě ten den začala jistě reagovat na své jméno a po necelém týdnu dokázala jasně identifikovat některé zvuky bez zrakové kontroly (např. hračku bručícího medvídka, pejska, atd..) Bylo to nezvykle rychlé, i na Mrázovce z toho byli docela vedle, protože na tohle tam nejsou tak úplně zvyklí. Dcera měla výhodu v tom, že už před implantací trochu mluvila a rozuměla, takže šlo všechno rychleji, než obvykle. Na Mrázovce už ji ale dobře znají a ve zprávě má napsáno, že je vynikající uživatel CI a v prosinci nám říkali, že takhle dobré ziskové audio, jako má dcera, dlouho neviděli.

15) Jaké argumenty pro (proti) voperování CI byste použili, kdyby se na Vás obrátili rodiče neslyšícího dítěte?

Myslím si, že v současné době je to to nej, co lze nabídnout a každý chce pro své dítě to nej, ale ne pro každého je CI vhodný. Pokud ale vhodný je... Podle mé zkušenosti se CI se sluchadlem nedá srovnat a nebýt CI, dcera by se nikdy nemohla zařadit do běžného života tak, jak se zařadila díky implantaci.

Tabulka 5: Proband 4

Fáze						
0	6 měs	12 měs	13 měs	14 měs.	3, 5 let	9let
Narození	Podezření rodičů	Potvrzení sluchové vady	Diagnostikována těžká sluchová vada	Přidelení sluchadel	Implantace	současnost
		ORL foniatrie	Vyšetření evokovaných potenciálů			

Proband 5

Oba rodiče jsou slyšící, vyučení. Rozhovor probíhal s matkou. V rozhovoru matka používala jméno dítěte, které je v přepisu nahrazeno výrazem syn.

1) Kolik let je nyní Vašemu dítěti?

Synovi je 7 let, ale do školy ještě nechodí, má odklad.

2) Kdy jste zjistili, že sluch Vašeho dítěte není v pořádku??? Kdo odhalil sluchovou vadu? Má dítě i jinou vadu?

Asi v roce se mi zdálo, že nereaguje, že asi neslyší. Všimli jsme si toho doma asi nejdřív já. Psycholog říká, že má lehkou mentální retardaci.

3) Jaká vyšetření sluchu dítě absolvovalo, než byla diagnóza potvrzena??

Nejdřív jsme byli na ORL, tam řekli, že neslyší a byli mu necelé dva roky když to potvrdili. Byl taky na tý BERA.

4) Jak Vám byla diagnóza Vašeho dítěte potvrzena a jaký byl přístup lékaře (to je mimo jiné - Dostali jste od lékaře informace o další pomoci, například byla Vám nabídnuta pomoc Rané péče, kontakt na organizace pro rodiče neslyšících dětí apod.?) V kolika měsících (letech) byly dítěti přiděleny sluchadla??

Řekli nám to normálně, prostě, že neslyší. A dali nám číslo do Prahy, že by mohl mít kochleár. Jiné informace nám nedali, že nám všechno řeknou v Praze. A ty sluchadla dostal, když mu byli 2 roky a 2 měsíce.

5) Kdo Vám řekl, že vaše dítě je vhodný kandidát na kochleární implantát?

Že je vhodný na kochleár nám potvrdili v Praze, to mu ještě nebyli dva. Narozeniny měl pak za dva měsíce. My ho ale nechtěli, ten kochleár.

6) Konzultovali jste skutečnost, že je dítě vhodný kandidát na CI s někým dalším (například s jinými odborníky, setkávání s jinými rodinami, jejichž dítě má CI, vyhledávání článků na internetu)? Pomohli vám tyto konzultace, nebo setkávání v rozhodování o implantaci?

Kromě tý Prahy jsem se nikoho neptala, nekonzultovala. Brala jsem to tak, že je prostě vhodný kandidát.

7) Vyhledávali jste si další informace o CI mimo ty, které vám poskytli v Centru kochleárních implantací na Mrázovce? Kde jste případně další informace získávali (knihy, internet apod.)?

Začala jsem se o kochleáry zajímat, hledala jsem na internetu.

8) Hovořili s Vámi lékaři i o rizicích operace? Měla tato rizika nějaký vliv na Vaše rozhodování?

Rizika operace nám řekli. On má syn na jednom uchu zbytky sluchu, řekli nám, že by o ně mohl přijít, toho jsem se bála.

9) Kolik času Vám dali lékaři na rozhodnutí CI?? Zdál se Vám čas na rozhodování o CI dostatečně dlouhý?

Měli jsme se rozhodnout během toho kolečka v Praze. Ten čas byl dost dlouhý, asi půl roku.

10) Co Vás vedlo k tomu, že jste se rozhodli proti voperování CI u Vašeho dítěte?

Syn když měl sluchadla, tak reagoval na zvuk, dokázal ten zbytek sluchu využít, začal mluvit, rozvíjel se. Bála jsem se, aby se to nezastavilo, aby to nebylo po operaci horší. My máme v rodině další neslyšící a žijou dobře, taky to nemají a jde to.

11) V kolika letech bylo Vaše dítě implantováno?

Není implantován.

12) Jakým způsobem komunikujete se svým dítětem?

My s ním mluvíme a taky znakujeme, ale ne moc. On když se nějaké slovo naučí říct, tak už ho nechce ukazovat a když nějakému slovu začne rozumět, tak mě chytá za ruce, abych ho neukazovala, ale jenom říkala.

13) Odpovídá dosavadní průběh vývoje dítěte Vaším očekáváním?

Myslela jsem, že to půjde líp, že když reaguje na zvuk a začal mluvit, že to bude snadnější. Ale syn je stydlivý a to všechno zbrzdíuje.

14) Rozhodla byste se teď, s odstupem času jinak?

Ne. Oni nám to nabízeli víckrát. Když mu byli asi tři roky, tak nám konzilium zase řeklo ať zvážíme zařazení mezi kandidáty. My ale zase odmítli. A pak ještě jednou. Nechceme to.

15) Jaké argumenty pro (proti) voperování CI byste použili, kdyby se na Vás obrátili rodiče neslyšícího dítěte?

Každý se musí rozhodnout sám. Nechtěla bych nikomu nic radit. My se rozhodli takhle.

Tabulka 6: Proband 5

Fáze						
0	12 měs	22 měs	26 měs	28 měs	3 roky	7 let
Narození	Podezření rodičů	Porvzení sluchové vady Zařazen mezi čekatele CI	Přidělení sluchadel	Odmítnutí CI	Opětovné doporučení zařazení mezi kandidáty CI - odmítnutí	Současnost
	ORL	ORL BERA Praha - Mrázovka	foniatrie	CKID	CKID	

Proband 6

Oba rodiče probanda jsou slyšící. Rozhovor probíhal s matkou. V rozhovoru matka používala jméno dítěte, které je v přepisu nahrazeno výrazem syn.

- 1) Kolik let je nyní Vašemu dítěti?

Synovi bude 5 let, chodí do běžné mateřské školy.

- 2) Kdy jste zjistili, že sluch Vašeho dítěte není v pořádku??? Kdo odhalil sluchovou vadu? Má dítě i jinou vadu?

Malý se narodil 27. týden, byl nedonošený, takže jsme čekali, že něco nemusí být v pořádku, ale doufali jsme, že bude. Po propuštění nás poslali na foniatrii a až na popáté mu změřili sluch. V půl roce zjistili, že neslyší. Jiné problémy nemá, i když jsme cvičili Vojtovku, ale to jsme zvládli..

- 3) Jaká vyšetření sluchu dítě absolvovalo, než byla diagnóza potvrzena??

Na neonatologii vyšlo negativně, nedal se sluch změřit. Až po propuštění byl měřen BERA.

- 4) Jak Vám byla diagnóza Vašeho dítěte potvrzena a jaký byl přístup lékaře (to je mimo jiné - Dostali jste od lékaře informace o další pomoci, například byla Vám nabídnuta pomoc Rané péče, kontakt na organizace pro rodiče neslyšících dětí apod.?) V kolika měsících (letech) byly dítěti přiděleny sluchadla??

Doktoři byli v Praze úžasný, pomohli nám velice. Dostali jsme kontakty na Tamtam, ale nevyužili jsme. Naslouchadla dostal v půl roce.

- 5) Kdo Vám řekl, že vaše dítě je vhodný kandidát na kochleární implantát?

V Praze na první návštěvě nám řekl docent Myška, že je vhodný kandidát.

- 6) Konzultovali jste skutečnost, že je dítě vhodný kandidát na CI s někým dalším (například s jinými odborníky, setkávání s jinými rodinami, jejichž dítě má CI, vyhledávání článků na internetu)? Pomohli vám tyto konzultace, nebo setkávání v rozhodování o implantaci?

Vzali jsme to jako hotovou věc, ale pak jsme doma přemýšleli, jestli jsme udělali správnou věc. Nikde jsme již nekonzultovali. Rodiče manžela nechtěli abychom ho nechali implantovat a tlačili na manžela. Musela jsem mu říct, že musíme být zajedno a nenechat se ovlivňovat jeho rodiči.

- 7) Vyhledávali jste si další informace o CI mimo ty, které vám poskytli v Centru kochleárních implantací na Mrázovce? Kde jste případně další informace získávali (knihy, internet apod.)?

Nevyhledávala jsem si informace, neměli jsme ještě internet. Žádné jiné informace, než z Mrázovky jsme neměli. Po implantaci jsme hledali informace, to už jsme měli internet, tak jsem si to tam hledala a četla.

- 8) Hovořili s Vámi lékaři i o rizicích operace? Měla tato rizika nějaký vliv na Vaše rozhodování?

Rizika nám sdělili, trochu jsme váhali. Po tom, co jsme zažili po narození jsme se ale nebáli ničeho.

- 9) Kolik času Vám dali lékaři na rozhodnutí CI?? Zdál se Vám čas na rozhodování o CI dostatečně dlouhý?

Na rozhodnutí jsme měli tři měsíce. Doba byla dostatečně dlouhá.

- 10) Co Vás vedlo k tomu, že jste se rozhodli pro CI u Vašeho dítěte? (Co Vás vedlo k tomu, že jste se rozhodli proti voperování CI u Vašeho dítěte?)

Doktor nám řekl, že s tím může slyšet, může s tím dělat všechno, někdo hraje i na nástroje a zpívá. A to mě nakoplo jít do toho! Proč bychom znakovali, když nemá o to zájem, naslouchátka zahazuje, říkala jsem si. Zapojení do běžného života, běžná škola to také byly důvody.

- 11) V kolika letech bylo Vaše dítě implantováno?

V roce a půl byl implantován.

- 12) Za jak dlouho začal reagovat na zvuk? Kdy začal mluvit?

Po prvním nastavení bylo vidět, že reaguje na zvuk. Začal povídat po třech měsících od prvního nastavení. To teda ještě nemluvil, ale začal používat slabiky, slůvka.

- 13) Jak probíhala komunikace s Vaším dítětem před operací? Jakým způsobem komunikujete v současné době? Patří rozvoj komunikace mezi důvody, které Vás vedli k rozhodnutí o kochleární implantaci?

Před operací jsme komunikovali znakovkou, ale znaky si vytvářel sám a hlavně moc nechtěl. Ted' vůbec neznakuje, ale mluví, pouze slovo lyžovat nevysloví, ale znakuje. Komunikace byl jedním z důvodem. V okolí není nikdo s kochleárem a ted' může mluvit i s dětmi v okolí.

- 14) Co jste očekávali od voperování CI Vašemu dítěti??

Čekala jsem jen to nejlepší a dostavilo se to – slyší a mluví.

- 15) Odpovídá dosavadní průběh vývoje dítěte Vaším očekáváním, které jste do kochleární implantace vkládali?

Všechno jsme zvládli sami jen s pomocí logopedek. I logopedky říkají, že je mu dobře rozumět. Vývoj odpovídá očekávání.

- 16) Jaké argumenty pro (proti) voperování CI byste použili, kdyby se na Vás obrátili rodiče neslyšícího dítěte?

Řekla bych at' nehází flintu do žita, musí koukat dopředu. Nakopnout se tím, že ten výsledek bude – bude mluvit, komunikovat s dětma, bude ve společnosti. Není v ničem omezený kromě plavání, to si musí sundat kochleár.

Tabulka 7: Proband 6

Fáze					
0	0- 3 měs	6 měs	18 měs.	21 měs.	5 let
Narození	Podezření lékařů - nedonošenec	Potvrzení sluchové vady přidělení sluchadel	Implantace	První slova	Současnost
	Neonatologie screening	Foniatr	Rozhodování 3 měsíce		

Proband 7

Oba rodiče probanda jsou slyšící. Rozhovor probíhal s matkou. Oba rodiče mají středoškolské vzdělání. V rozhovoru označovala syna jménem – v přepisu rozhovoru je jméno nahrazeno obecným výrazem syn.

- 1) Kolik let je nyní Vašemu dítěti?

5 let

- 2) Kdy jste zjistili, že sluch Vašeho dítěte není v pořádku??? Kdo odhalil sluchovou vadu? Má dítě i jinou vadu?

Když mu ještě nebyl rok. My jsme si toho všimli doma, že nereaguje na žádné zvuky. Upozornili jsme na to dětskou doktorku. Ne, jinou vadu nemá.

- 3) Jaká vyšetření sluchu dítě absolvovalo, než byla diagnóza potvrzena??

Nejdřív nás poslali na ORL a tam nás odkázali na BERU, že je malej a musí bejt v narkóze.

- 4) Jak Vám byla diagnóza Vašeho dítěte potvrzena a jaký byl přístup lékaře (to je mimo jiné - Dostali jste od lékaře informace o další pomoci, například byla Vám nabídnuta pomoc Rané péče, kontakt na organizace pro rodiče neslyšících dětí apod.?) V kolika měsících (letech) byly dítěti přiděleny sluchadla??

Řekli mi to hezky, ale málo informací jsem k tomu dostala. Hned mě ale odkázali na Ranou péči.

Bylo mu 16 měsíců, dlouho trvalo než si zvyknul, pořád si je strhával.

- 5) Kdo Vám řekl, že vaše dítě je vhodný kandidát na kochleární implantát?

To mi řekli až v Praze na Mrázovce, to mu bylo asi dva a půl roku.

- 6) Konzultovali jste skutečnost, že je dítě vhodný kandidát na CI s někým dalším (například s jinými odborníky, setkávání s jinými rodinami, jejichž dítě má CI, vyhledávání článků na internetu)? Pomohli vám tyto konzultace, nebo setkávání v rozhodování o implantaci?

Ne, s nikým jsem nic nekonzultovala.

- 7) Vyhledávali jste si další informace o CI mimo ty, které vám poskytli v Centru kochleárních implantací na Mrázovce? Kde jste případně další informace získávali (knihy, internet apod.)?

Ano, hodně jsem hledala na internetu, kde jsem narazila na rodiče dalších neslyšících dětí.

- 8) Hovořili s Vámi lékaři i o rizicích operace? Měla tato rizika nějaký vliv na Vaše rozhodování?

Ano, hovořili. Bála jsem se od začátku celé operace a hlavně i toho, že přijde o zbytky sluchu, které má na jednom uchu a které začal díky sluchadlům postupně využívat.

- 9) Kolik času Vám dali lékaři na rozhodnutí CI?? Zdál se Vám čas na rozhodování o CI dostatečně dlouhý?

Měli jsme čas během toho kolečka, co jsme tam absolvovali, to bylo skoro půl roku. Bylo to dost dlouhé, řekla bych až moc, pořád jsem o tom musela přemýšlet. Naštěstí manžel byl stejného názoru.

- 10) Co Vás vedlo k tomu, že jste se rozhodli proti voperování CI u Vašeho dítěte?

Jak jsem již řekla hlavním důvodem byla obava z operace a obava o ztrátu zbytku sluchu.

- 11) Jakým způsobem komunikujete v současné době? Patří rozvoj komunikace mezi důvody, které Vás vedli k rozhodnutí o kochleární implantaci?

Než dostal sluchadla už jsme se snažili znakovat. Už se starší holčkou jsem dělala takový ten znak do řeči pro miminka, i když slyší. Osvědčilo se nám to, holka byla

klidnější a nevztekala se. Proto sem to začala i s klukem. Po přidělení sluchadel jsme pokračovali ve znaku. Zatím nemluví, ale mluvíme na něj, zdá se že odezírá a znakuje.

12) Odpovídá dosavadní průběh vývoje dítěte Vaším očekáváním, které jste do kochleární implantace vkládali?

Ne, čekala jsem, že se bude líp vyvíjet řeč a on nemluví. Dorozumívá se dobře znakovkou, ale ta řeč mi chybí.

Kdybych se teď měla rozhodovat nedala bych. Znovu bych se rozhodla stejně.

13) Jaké argumenty pro (proti) voperování CI byste použili, kdyby se na Vás obrátili rodiče neslyšícího dítěte?

Každý se musí rozhodnout sám za sebe, nechtěla bych nikomu radit. Jenom bych řekla, jak to bylo u nás.

Tabulka 8: Proband 7

Fáze					
0	12 měs	16 měs	2,5 roku	3 roky	5 let
Narození	Podezření rodičů	Přidělení sluchadel	Zařazen jako vhodný kandidát CI	Odmítnutí CI	Současnost
	Pediatr, ORL, BERA	foniatr	CKID		

Proband 8

Oba rodiče probanda jsou slyšící. Rozhovor probíhal s matkou, přítomen byl i otec. Matka má středoškolské vzdělání. V rozhovoru označovala syna jménem – v přepisu rozhovoru je jméno nahrazeno obecným výrazem syn.

1. Kolik let je nyní Vašemu dítěti?

4 roky

2. Kdy jste zjistili, že sluch Vašeho dítěte není v pořádku??? Kdo odhalil sluchovou vadu? Má dítě i jinou vadu?

Kolem 9 měsíců. Prvně mě na to upozornila neuroložka. Má ageneze corpus calozum, to je vrozená vývojová vada mozku.

3. Jaká vyšetření sluchu dítě absolvovalo, než byla diagnóza potvrzena??

Byli jsme na ušním, kde zkoušeli kolem roku BERU, ale opakovaně se to nepovedlo a až skoro v roce a půl nám v Motole udělali speciální vyšetření, kde se vada potvrdila.

4. Jak Vám byla diagnóza Vašeho dítěte potvrzena a jaký byl přístup lékaře (to je mimo jiné - Dostali jste od lékaře informace o další pomoci, například byla Vám nabídnuta pomoc Rané péče, kontakt na organizace pro rodiče neslyšících dětí apod.?) V kolika měsících (letech) byly dítěti přiděleny sluchadla??

Pan doktor nám řekl, že neslyší, a že je možnost CI, ale že neví, zda to bude mít nějaký význam. Nic víc. Žádné kontakty jsme nedostali.

Sluchadla dostal v roce a půl.

5. Kdo Vám řekl, že vaše dítě je vhodný kandidát na kochleární implantát?

Museli jsme absolvovat diagnostický pobyt v Motole. Důležitá byla neurologie, kde se museli vyloučit metabolické vady a jestli bude nějaký posun, jestli to bude k něčemu.

6. Konzultovali jste skutečnost, že je dítě vhodný kandidát na CI s někým dalším (například s jinými odborníky, setkávání s jinými rodinami, jejichž dítě má CI, vyhledávání článků na internetu)? Pomohli vám tyto konzultace, nebo setkávání v rozhodování o implantaci?

Probírali jsme to s pracovníci rané péče. Ale byli jsme rozhodnutí hned.

7. Vyhledávali jste si další informace o CI mimo ty, které vám poskytli v Centru kochleráních implantací na Mrázovce? Kde jste případně další informace získávali (knihy, internet apod.)?

Pátrali jsme na internetu, ptali jsme se známých, co mají dítě s CI.

8. Hovořili s Vámi lékaři i o rizicích operace? Měla tato rizika nějaký vliv na Vaše rozhodování

Všechny rizika nám řekli, podepsali jsme souhlasy, kde je to vypsané. Nemělo to žádný vliv, i když jsme se trochu báli.

9. Kolik času Vám dali lékaři na rozhodnutí CI?? Zdál se Vám čas na rozhodování o CI dostatečně dlouhý?

My se nemuseli rozhodovat, čekali jsme na schválení. Nerozhodovali jsme se, chtěli jsme mu pomoci jakkoliv.

10. Co Vás vedlo k tomu, že jste se rozhodli pro CI u Vašeho dítěte? (Co Vás vedlo k tomu, že jste se rozhodli proti voperování CI u Vašeho dítěte?)

Chtěli jsme aby slyšel a začal mluvit, aby s námi nějak komunikoval.

11. V kolika letech bylo Vaše dítě implantováno?

V necelých 3 letech.

12. Jak probíhala komunikace s Vaším dítětem před operací? Jakým způsobem komunikujete v současné době? Patří rozvoj komunikace mezi důvody, které Vás vedli k rozhodnutí o kochleární implantaci?

Víceméně stejně. Snažíme se znakovat, mluvíme tak, aby na nás viděl, odezíral.

13. Kromě rozvoje komunikace - Co jste očekávali od voperování CI Vašemu dítěti??

Celkový rozvoj dítěte.

14. Odpovídá dosavadní průběh vývoje dítěte Vaším očekáváním, které jste do kochleární implantace vkládali?

Víceméně jo. Připravovali nás na to, že to může trvat déle a nemusí to mít až takový efekt. Musíme se držet při zemi.

15. Jaké argumenty pro (proti) voperování CI byste použili, kdyby se na Vás obrátili rodiče neslyšícího dítěte?

Že ta šance, aby dítě slyšelo tam je, že i za pár slov bychom byli rádi.

Tabulka 9: Proband 8

Fáze				
0	9 měs	18 měs	3 roky	4 roky
Narození	Podezření na sluchovou vadu	Potvrzení sluchové vady Přidělení sluchadel	Implantace	Současnost
	neurolog	CKID		

Proband 9

Matka probanda je na jedno ucho nedoslýchavá, vadu kompenzuje sluchadlem. Rozhovor probíhal s matkou. Matka je vyučena. V rozhovoru označovala syna jménem, nebo slovem kluk – v přepisu rozhovoru je jméno nahrazeno obecným výrazem syn.

1) Kolik let je nyní Vašemu dítěti?

Je mu teďkonc 5 a půl let.

2) Kdy jste zjistili, že sluch Vašeho dítěte není v pořádku??? Kdo odhalil sluchovou vadu? Má dítě i jinou vadu?

No on měl nějaké problémy se srdcem, ale to je už dobrý a taky má spastickou diparézu. Chodili jsme s ním cvičit, řekli nám, že bude opožděný. Zdálo se mi už tak od půl roku, že nereaguje na zvuk, ale pořád mi tvrdili, že to je tím, jak je pohybově špatnej.

3) Jaká vyšetření sluchu dítě absolvovalo, než byla diagnóza potvrzena??

Různý. Byli tam ty emise a pak taky BERA a to bylo ve spánku.

4) Jak Vám byla diagnóza Vašeho dítěte potvrzena a jaký byl přístup lékaře (to je mimo jiné - Dostali jste od lékaře informace o další pomoci, například byla Vám nabídnuta pomoc Rané péče, kontakt na organizace pro rodiče neslyšících dětí apod.?) V kolika měsících (letech) byly dítěti přiděleny sluchadla??

Potvrzený jsme to měli v roce. Řekli nám, že neslyší a doporučili nám Prahu, že by třeba mohl dostat implantát. Vůbec jsem nevěděla co to je. Řekli mi, že je to něco jako sluchadla, ale v uchu a že mi to vysvětlí v Praze, nebo ať si to zatím hledám na internetu. Pak mi řekli o rané péči, že by mi tam také mohli poradit.

Sluchadla dostal až v roce a půl.

5) Kdo Vám řekl, že vaše dítě je vhodný kandidát na kochleární implantát?

To mi řekli v Praze, když jsme tam byli a absolvovali jsme s klukem další vyšetření uší a taky logopedii a psychologický. Byli mu akorát dva roky.

6) Konzultovali skutečnost, že dítě vhodný kandidát na CI s někým dalším (například s jinými odborníky, setkávání s jinými rodinami, jejichž dítě má CI, vyhledávání článků na internetu)? Pomohli vám tyto konzultace, nebo setkávání v rozhodování o implantaci?

No, pak jsme to řešili s tou ranou péčí.

7) Vyhledávali jste si další informace o CI mimo ty, které vám poskytli v Centru kochleárních implantací na Mrázovce? Kde jste případně další informace získávali (knihy, internet apod.)?

Hledala jsem si o tom na internetu.

8) Hovořili s Vámi lékaři i o rizicích operace? Měla tato rizika nějaký vliv na Vaše rozhodování?

Rizika mi řekli a to jsem se pak bála ještě víc. Užila jsem si s ním hodně, a připadalo mi, že je spokojený, zdálo se mi, že začíná reagovat se sluchadly, i když mi tvrdili, že to není možné.

9) Kolik času Vám dali lékaři na rozhodnutí CI?? Zdál se Vám čas na rozhodování o CI dostatečně dlouhý?

Času jsem měla dost až moc, protože jsem o tom pořád musela přemýšlet. Když jsem se pak rozhodla, že kochleár nechci, tak se mi ulevilo, to mi trvalo asi měsíc.

10) Co Vás vedlo k tomu, že jste se rozhodli proti voperování CI u Vašeho dítěte?

Jak jsem říkala, zdálo se mi, že se sluchadly reaguje. Nechtěla jsem aby měl něco v hlavě, co nejde vyndat. Doufala jsem, že i bez toho se mu povede dobře. Dřív to také neměli.

11) Jakým způsobem komunikujete s dítětem? Patří rozvoj komunikace mezi důvody, které Vás vedli k rozhodnutí odmítnout kochleární implantaci?

No, mluvím na něj a něco i ukazuji. Logopedka říkala, že je to ukazování dobrý, ale mě to moc nejde.

12) Odpovídá dosavadní průběh vývoje dítěte Vaším očekáváním?

To ne, myslela jsem, že to bude lepší, že se rozmluví. On teda mluví, ale jen trochu a spíš jen slova, věty ne.

13) Jaké argumenty pro (proti) voperování CI byste použili, kdyby se na Vás obrátili rodiče neslyšícího dítěte?

Žádný, ale řekla bych, ať si to taky hledají na internetu, tam je všechno.

Tabulka 10: Proband 9

Fáze						
0	6 měs	12 měs	18 měs	24 měs	25 měs.	66 měs
Narození	Podezření rodičů	Potvrzení sluchové vady	Přidělení sluchadel	Nabídka CI	Odmítnutí CI	Současnost
		Foniatr ORL, BERA		CKID		

Proband 10

Oba rodiče probanda jsou slyšící. Rozhovor probíhal s otcem, přítomna byla i matka, která se ale nevyjadřovala. Rodiče mají základní vzdělání. V rozhovoru označoval otec syna kluk.

- 1) Kolik let je nyní Vašemu dítěti?

Akorát 3 roky, bude chodit od září do tý školky.

- 2) Kdy jste zjistili, že sluch Vašeho dítěte není v pořádku??? Kdo odhalil sluchovou vadu? Má dítě i jinou vadu?

No, doma jsme si toho všimli, když mu byl tak rok, a jsem ho vzal k doktorce, aby se na něj podívala. Nic jiného nemá, ale už jsme s ním byli u psychologa.

- 3) Jaká vyšetření sluchu dítě absolvovalo, než byla diagnóza potvrzena??

No, tady nám řekli, že je malej a nepude to, a že musíme do Prahy, aby ho vyšetřili jak bude spát, to říkali, že se jmenuje BERA, tak jsme tam s ním jeli.

- 4) Jak Vám byla diagnóza Vašeho dítěte potvrzena a jaký byl přístup lékaře (to je mimo jiné - Dostali jste od lékaře informace o další pomoci, například byla Vám nabídnuta pomoc Rané péče, kontakt na organizace pro rodiče neslyšících dětí apod.?) V kolika měsících (letech) byly dítěti přiděleny sluchadla??

Po tom vyšetření nám řekli, že to dopadlo špatně, že neslyší a že bude mít sluchadla nebo ten kochleár a poslali nás na Mrázovku, že nám tam řeknou všechno k tomu. Ale moje má hluchoněmý sestry, tak už jsme to znali.

Sluchadla to chvíli trvalo, nejdřív mu dělali otisky, aby to bylo přesný do ucha a všechno kolem. Takže je měl asi v roce a půl. Ale dodneška si na ně nezvyknul, pořád je vyndává, tluče hlavou do země, ještě mu taky dlouho pískali a nevěděli jsme proč.

- 5) Kdo Vám řekl, že vaše dítě je vhodný kandidát na kochleární implantát?

Řekli nám, že by mohl mít ten kochleár hned na tom prvním vyšetření, ale my ho hned nechtěli.

- 6) Konzultovali jste skutečnost, že je dítě vhodný kandidát na kochleární implantát s někým dalším (například s jinými odborníky, setkávání s jinými rodinami, jejichž

dítě má CI, vyhledávání článků na internetu)? Pomohli vám tyto konzultace, nebo setkávání v rozhodování o implantaci?

Ne.

- 7) Vyhledávali jste si další informace o CI mimo ty, které vám poskytli v Centru kochleráních implantací na Mrázovce? Kde jste případně další informace získávali (knihy, internet apod.)?

Ne, ale viděli jsme jedno takový dítě, a když moje viděla tu jizvu, tak to hned nechtěla, přece nenecháme kluka zbytečně řezat. A taky známe dost hluchoněmejch a maj se dobře i tak.

- 8) Hovořili s Vámi lékaři i o rizicích operace? Měla tato rizika nějaký vliv na Vaše rozhodování

Jo, to nám pak na Mrázovce všechno řekli, ale my to nechceme.

- 9) Kolik času Vám dali lékaři na rozhodnutí CI?? Zdál se Vám čas na rozhodování o CI dostatečně dlouhý?

No, my to hned odmítli a jak chodíme s klukem na kontroly u nás na ty sluchadla, tak tam nám to už zase doktorka říkala a dala nám k tomu ještě nějaký papíry, abysme se na to koukli. Tak jsme zase řekli, že to nechceme.

- 10) Co Vás vedlo k tomu, že jste se rozhodli proti voperování CI u Vašeho dítěte?

Hlavně to řezání.

- 11) Jakým způsobem komunikujete s dítětem? Myslíte si, že kdybyste se rozhodli pro CI, byla by komunikace jiná?

No, my na něj ukazujeme posunkama on nemluví, stejně jako na ty hluchoněmý sestry mý manželky. Je pořád nemocnej, tak ani na tu řeč nechodíme. A v tý školce jak bude chodit, tam to taky tak má bejt, aby na něj ukazovali.

To nevim, jak by to bylo, ale my to nechceme.

- 12) Odpovídá dosavadní průběh vývoje dítěte Vaším očekáváním?

To víte že ne. Sme chtěli aby byl normální jako ty starší děti.

13) Jaké argumenty pro (proti) voperování CI byste použili, kdyby se na Vás obrátili rodiče neslyšícího dítěte?

To si musí každý sám, ale jedině asi, že nechat si řezat do vlastního dítěte, je hrozný.

Tabulka 11: Proband 10

Fáze				
0	12 měs	18 měs		3 roky
Narození	Podezření rodičů Potvrzení sluchové vady První zmínka lékařů o možnosti CI	Přidělení sluchadel	Opětovná nabídka CI – odmítnutí	Nabídka CI
	Foniatrie BERA	foniatr	Foniatr	Odmítnutí CI