Renáta Kuběnová

371731

Výzkumný projekt

**Téma: Bilaterální kochleární implantace**

1) Kochleární implantát představuje nitroušní elektronickou smyslovou náhradu, která je určena lidem s těžkým sluchovým postižením nebo zcela neslyšícím. Kochleární implantáty analyzují zvuk sejmutý mikrofonem, přetvářejí na sled elektrických impulsů, kterými jsou pak stimulována vlákna sluchového nervu. Díky tomu se v nervových vláknech vytvářejí vzruchy, které jsou pak ve sluchových centrech vyhodnoceny jako sluchové vjemy. V současné době se oboustranná implantace provádí standardně v zahraničí, v České republice zatím bohužel pouze ojediněle, přestože zájem o dva implantáty je i u nás velký. Také informací o této možnosti implantace je zde poměrně málo.

Výzkum by se tedy měl zabývat současnou situací bilaterálních implantací v ČR (kolik je již implantovaných osob, zda jsou to děti nebo dospělí, jak dosáhnout, aby pojišťovna tento zákrok zaplatila a jak se k tomu celkově pojišťovny staví) a také zjistitzkušenosti a názory na tuto situaci již oboustranně implantovaných osob, operovaných ať už u nás nebo v zahraničí, a názory odborníků.

2)Hlavní výzkumná otázka:

V čem vidí bilaterálně implantovaní jedinci největší přínos oboustranného implantátu?

Vedlejší výzkumné otázky:

Jaké jsou zkušenosti kandidátů na implantaci se získáváním souhlasu k bilaterální implantaci od lékaře či pojišťovny?

Za jakých podmínek by byla pojišťovna ochotna dva kochleární implantáty zaplatit?

Počítá pojišťovna do budoucna s početnějším schvalováním bilaterálních kochleárních implantací?

Jaký je názor odborníků na oboustrannou implantaci dětí se sluchovým postižením?

Jaký je názor odborníků na negativní postoj pojišťoven k oboustranným implantacím?

3) Pro tento výzkum jsem si zvolila kvalitativní výzkum, protožeu nás není o bilaterálních implantacích ještě mnoho informací, takže bych se tomuto tématu chtěla věnovat podrobněji a také proto, že počet oboustranně implantovaných osob je zde zatím velmi nízký.

4) Sběr dat bude probíhat metodourozhovoru osobního či telefonického, pokud nebude možná žádná z těchto variant, zejména třeba z důvodu ztížené komunikace informanta se sluchovým postižením, bude informant na stejné otázky odpovídat elektronicky. Zkoumané jednotky budou kontaktovány elektronicky emailem (v případě informanta z Centra kochleárních implantací, z jiné organice či sdružení osob se sluchovým postižením a informanta z pojišťovny) a pomocí tematické skupiny na Facebooku nebo diskuzního fóra ([www.kochlear.cz](http://www.kochlear.cz), [www.suki.cz](http://www.suki.cz) ), kde se budu snažit oslovit jedince, kteří bilaterální implantaci podstoupili nebo rodiče takto implantovaných dětí, aby byli ochotni podělit se se svými zkušenostmi a názory a spolupracovat tak na mém výzkumu.

Pro důkladné zmapování situace bilaterálních kochleárních implantací v ČR bych tedy chtěla oslovit pracovníky z Centra kochleárních implantací (1 – 2), odborníka z organizace sdružující jedince se sluchovými postižením, pracovníka pojišťovny a pacienty, kteří implantaci podstoupily, případně jejich rodiče (alespoň 2). Předběžná představa tedy je, že budu spolupracovat asi s šesti zkoumanými jednotkami.

5) Úryvek z připravovaného nástroje dat – scénář rozhovoru s pacientem po oboustranné kochleární implantaci

Rozhovor bude realizován pomocí předem připravených otázek, které ale budu moci v průběhu rozhovoru i trochu pozměňovat nebo doplňovat podle reakcí a odpovědí informanta. Bude se tedy jednat o polostandardizovaný rozhovor.

V úvodu rozhovoru by mělo proběhnout krátké seznámení, kde bych řekla něco krátce o sobě a stejně bych směřovala otázky na informanta (věk, povolání...). Po seznámení a navození vhodné přátelské atmosféry bych zaměřila otázky na sluchové postižení informanta (kdy k němu došlo, diagnostika, kompenzace) a postupně bychom se dostali k tématu oboustranných kochleárních implantací, kterému bych se chtěla podrobně věnovat.

Příklady otázek:

V kolika letech jste podstoupil/la oboustrannou kochleární implantaci?

Kdo Vás informoval o možnosti oboustranné implantace?

Jaký byl hlavní důvod podstoupení oboustranné implantace?

Bylo obtížné získat souhlas od lékařů a od pojišťovny?

Jak jste dosáhl oboustranné implantace?

Dokážete s bilaterálním implantátem rozumět mluvené řeči bez odezírání?

V čem vidíte jeho největší přínos oproti implantátu jednostrannému?

Jaké problémy souvisí s užíváním oboustranného implantátu?

6) Problémem v tomto výzkumu by mohlo být právě získávání výzkumných jednotek, protože počet bilaterálně implantovaných osob v České republice je zatím velmi nízký. Jako nejlepší možnost pro kontaktování výzkumných jednotek se mi tedy zdá sociální síť Facebook, konkrétně uzavřená skupina Kochleární implantát, které jsem členem a kde si členové této skupiny s kochleárním implantátem jednostranným i oboustranným vyměňují rady a názory. Jedná se o velmi aktivní skupinu s velkým počtem členů, kde je na každý příspěvek rychle reagováno a členové si radí a pomáhají, a to i co se týče různých výzkumů, proto očekávám, že právě tady budu při kontaktování výzkumných jednotek úspěšná.

Dalším problémem by mohla být komunikační bariéra při rozhovoru s jedincem se sluchovým postižením, přestože se jedná o jedince implantovaného. Jedinec i tak může mít problémy s porozuměním mluvené řeči a tedy i s odpovídáním na otázky. Situaci bych pak řešila pomalejší, lehce zvýrazněnou artikulací, aby mohl informant lépe odezírat nebopísemným odpovídáním na otázky.

7) Úryvek zrozhovoru s informantem, který je dospělým uživatelem dvou kochleárních implantátů. Informant žije v zahraničí, kde také implantaci podstoupil, na otázky tedy odpovídal elektronicky.

Jak jste dosáhl oboustranné implantace?

*Jako dospělý ohluchlý a oboustranně implantovaný (operace v roce 2007 a druhá v 2013) se tímto (bohužel) vymykám českému standardu. Důvod je čistě organizační. Protože již léta žiji v zahraničí, kde si platím i zdravotní péči, zaplatila mi moje zahraniční zdravotní pojišťovna obě operace*.

Jak hodnotíte slyšení s dvěma implantáty?

*Slyšení s jedním implantátem je jen na 50%. Se dvěma ušima člověk slyší lépe než s jedním, slyší prostorově, pozná, odkud zvuk přichází.Dva implantáty snižují úroveň ozvěny v místnosti. Toto platí plně i pro zdravé a normálně slyšící lidi. Tím, že se zvuk ke sluchovému nervu z každého ucha dostává zvlášť a to s malou prodlevou, dokáže si mozek z těchto dvou různých informací vybrat to optimální. Nejen, že oboustranné slyšení umožňuje prostorovou orientaci, ale současně i omezuje nepříjemný akustický šum. Pro oboustranné slyšení platí totéž co pro oboustranné vidění. Jen s jedním okem se vzdálenost předmětu odhaduje podstatně hůř než se dvěma očima. Pozitivní vliv oboustranné implantace potvrzují i všichni výrobci KI včetně firem Cochlear a MED-EL, které jsou aktivní na českém trhu. Já jsem šťastný, že jsem měl možnost dostat dva implantáty.*

Rozumíte s kochleárním implantátem běžné řeči bez odezírání?

*Ano rozumím, ale do roku 2013, kdy jsem měl implantát pouze na jednom uchu jsem odezírat musel. Obzvlášť náročné byli hlučnější prostory nebo když mluvilo více lidí mezi sebou. V tomto jsem s druhým implantátem zaznamenal výrazné zlepšení.*

Jaké problémy souvisí s užíváním oboustranného implantátu?

*Nějaké výrazné problémy jsem neregistroval, je tu jedna velká technická výhoda: když dojde v procesoru na jednom uchu akumulátor (baterky), tak člověk může poslouchat druhým uchem do té doby než si baterky může vyměnit. To, že baterky brzo "chcípnou" KI oznamuje pípáním - to slyší pouze člověk s KI - a u dětí blikáním. Obvykle zbývá nějakých 20-30 sekund a je ticho! Ne vždycky lze baterky ihned vyměnit.*

Jaká je podle Vás situace v České republice v souvislosti s oboustrannými implantacemi?

*Realita v ČR je bohužel zatím úplně jiná než v zahraničí, kde se oboustranné implantace staly standardem. A myslím, že důvodem je pouze a jedině negativní postoj českých zdravotních pojišťoven, které oboustrannou implantaci odmítají - až na několik výjimek u malých dětí.
I když samozřejmě rozhodnutí ve prospěch malých dětí, které se teprve učí mluvit, je správné, i řada dospělých uživatelů (a bývalých dětí s KI, které mezitím dospěly) by měla z oboustranné implantace podstatný přínos.*

8) Informant zde důkladně vysvětluje přínos druhého implantátu pro slyšení, který je tak zcela jasný. Informant žije v zahraničí, kde byl také implantován a důvody proč se v ČR oboustranné implantace provádí zatím v tak zanedbatelném počtu, vidí zcela jasně v pojišťovnách, které druhý implantát platit odmítají. Možná by tedy bylo dobré se ve výzkumu tímto směrem zaměřit podrobněji, obrátit se na VZP ČR, při níž je zřízena Komise pro posuzování oprávněnosti úhrady kochleárních implantací, zjistit, proč se k oboustranné implantaci staví tak odmítavě, když má pro jedince velký přínos a také za jakých podmínek, by se k tomuto zákroku stavěla kladně a byla by ochotna oboustrannou implantaci proplatit.

9) Seznam literatury:

TYE – MURRAY, Nancy. *CochlearImplants and children: A handbook forparents, teachers and speech and hearingprofessionals*. Washington D.C.: Alexander Graham Bell AssociationfortheDeaf, 1992. ISBN 0-88200-173-6.

NEVINS, Marry Ellen. *ChildrenwithCochlearImplants in EducationalSettings*. San Diego: SingularPublishing Group, 1995. ISBN 1-5655933-160-2.

ŠLAPÁK, Ivo a Pavla FLORIÁNOVÁ. *Kapitoly z otorhinolaryngologie a foniatrie*. 1. vyd. Brno: Paido, 1999, 85 s. ISBN 8085931672.

LEJSKA, Mojmír. *Poruchy verbální komunikace a foniatrie*. Brno: Paido, 2003, 156 s. ISBN 8073150387.

JANOTOVÁ, Naděžda a Karla SVOBODOVÁ. *Integrace sluchově postiženého dítěte v mateřské a základní škole*. 1. vyd. Praha: Septima, 1996, 64 s. ISBN 8085801728.

HAVLÍK, Radan. *Sluchadlová propedeutika*. Vyd. 1. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2007, 209 s. ISBN 978-80-7013-458-0.

KLOZAR, Jan. *Speciální otorinolaryngologie*. 1. vyd. Praha: Galén, c2005, 224 s. ISBN 80-7262-346-x.

BARVÍKOVÁ, Jana. *Kochleární implantáty: rady a zkušenosti*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 2009, 234 s. ISBN 978-80-86792-23-1.

HOLMANOVÁ, Jitka. *Raná péče o dítě se sluchovým postižením*. 2. vyd. Praha: Septima, 2005, 93 s. ISBN 8072162136.

SVOBODOVÁ, Karla. *Logopedická péče o děti s kochleárním implantátem*. 2. vyd. Praha: Septima, 2005, 151 s. ISBN 8072162144.

ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003, 612 s. ISBN 8071785466.

Zajímavé téma s praktickou aplikací (pojišťovny), doporučuji zobecnění výzkumné otázky, zvážení, zda pokrýt všechny tři typy jednotek (odborníky, implantované, pojišťovny) a pokud ano, navýšení velikosti vzorku. Možná se můžete pustit do počáteční fáze výzkumu a ta vám (podobně jako první rozhovor) napoví, kterým směrem se vydat a na co se zaměřit. Přeji hodně zdaru v realizaci výzkumu.