

Péče o pomůcky

O pomůcky v době, kdy Terežka používala sluchadla i nyní s kochleárním implantátem, pečují pouze rodiče. Nepřejí si, aby kdokoli jiný manipuloval s jednotlivými částmi implantátu, neboť si uvědomují, že kdo se nesetkává s implantátem každý den, neumí s ním zacházet a mohl by jej snadno poškodit, což by bylo pro Terežku velmi zraňující a omezující, pokud by přestala i na omezenou dobu zase slyšet. Pokud je tedy matka s dcerou u lékaře, obsluhuje implantát ona sama. Matka nechce, aby ve školce musela paní učitelka manipulovat s implantátem. Proto raději každý den ráno, než odchází dcera do školky, vymění rodiče preventivně baterie v implantátu.

■ Rozhovor 3

Identifikační údaje

Anetka 3,5 roku, oboustranná hluchota, KI
Anetka se narodila v roce 2007. Těhotenství i porod proběhly bez komplikací. Z rodinné anamnézy nebylo podezření na sluchovou vadu. Anetka má o 6 let staršího bratra, který má sluch v pořádku. Screening sluchu nebyl proveden. V té době se v nemocnici, kde se Anetka narodila, prováděl od roku 2000 screening sluchu jen u rizikových novorozenců, zatímco plošný screening se zde provádí až od roku 2009 (pozn. autorky).

První diagnostikování sluchové vady

První podezření na poruchu sluchu vznesl otec Anetky, který si všiml v 7 měsících Anetky, že nereaguje na zavolání, pokud není otočený čelem. Matka posléze opakovaně zkoušela sluch dcery různými zvuky v domácím prostředí a přesvědčovala se o oprávněnosti podezření otce. Zjistila stejně jako on, že Anetka nereagovala. Proto požádala praktickou dětskou lékařku o vyšetření. Praktická lékařka doporučila ORL vyšetření s dcerou absolvovali řadu ORL vyšetření, většinou s nejasným výsledkem i sdělením. Až ve 2 letech Anetky na ORL klinice BERA vyšetření jednoznačně potvrdilo oboustrannou hluchotu. Genetické vyšetření prokázalo vrozenou dědičnou vadu sluchu. Matka zpětně litovala, že raději hned přímo specialistu na sluchové vady. Anetka dostala ve 27 měsících sluchadla a následně ve 3 letech kochleární implantát.

Komunikace

Anetka je nyní (v době rozhovoru) 3 měsíce po kochleární implantaci. Pravidelně dochází s rodiči na postupné počáteční nastavování implantátu, ale sluch ještě není příliš aktivován. Zatím neříká žádná slova. Pouze některá slova dokáže odezrát. Komunikuje pomocí znakového jazyka, který se učí od 2,5 let od matky, ovšem je potřeba brát ohled na omezené používání vzhledem ke krátké době používání a věku Anetky. Než se začali rodiče a Anetka učit znakový jazyk, komunikovali spolu rodinnými individuálními znaky. Ve zdravotnickém zařízení matka opakovaně zdravotníky upozorňuje, že občasná vzteklost a rozmrzelost Anetky je způsobená nejistotou plynoucí z hluchoty a nedostatku informací. Když byla Anetka na odstranění mandlí, byla velmi stresovaná při odjezdu na operační sál, neboť nevěděla co se děje, neuměla komunikovat jinak než pomocí znaků. Bylo potřeba matku pustit až k operačnímu sálu, aby děti znakovala, co se právě odehrává, a stejně tak po operaci byla dcera velmi plačtivá a nervózní do doby, než jí matka vysvětlila situaci. Pro údajné zklidnění Anetky sestry matce doporučují, aby si dceru vzala do náruči, ovšem to není vhodné, neboť v tu chvíli nemá matka volné ruce ke znakování.

Péče o pomůcky

O všechny sluchové pomůcky, které Anetka používala či používá, pečuje pouze matka. Našla si patřičné informace v literatuře či na internetu. Nyní, když je Anetka 3 měsíce po implantaci, se matka stále učí, jaké jsou zásady péče o implantát, jaké jsou nejlepší baterie atd. Pokud je Anetka ošetřována např. na dětském oddělení či kdykoliv jinde, matka nechce, aby někdo manipuloval s jednotlivými externími částmi implantátu, neboť předpokládá neznalost péče o tyto pomůcky.

■ Rozhovor 4

Identifikační údaje

Bratři: Vojtěch, 9 let, oboustranná hluchota, KI; Lukáš, 6 let, oboustranná hluchota, KI

Oba bratři se narodili ve stejné nemocnici. Vojtěch je prvorozený, narodil se v roce 2001. Těhotenství i porod probíhaly bez komplikací, z rodinné anamnézy nevyplývalo žádné podezření na sluchovou vadu, tudíž vyšetření sluchu po narození nebylo provedeno. V té době se v oné porodnici screening sluchu vůbec neprováděl rizikovým novorozencům

se prováděl až od roku 2004 a plošně zde byl zaveden od roku 2007 (pozn. autorky). Lukáš se narodil jako druhorozený o 3 roky později, v roce 2004. Těhotenství i porod měly fyziologický průběh. Z důvodu, že v té době byla již diagnostikována hluchota u jeho bratra, byl začátek mezi rizikové novorozence, u nichž se právě začínal v této porodnici provádět screening sluchu. Podezření na sluchovou vadu u Lukáše bylo dle výsledků vyšetření prvotně potvrzeno již v porodnici.

První diagnostikování sluchové vady

U prvního syna Vojtěcha rodiče začali mít podezření na poškození sluchu po 1 roce věku, kdy je překvapovalo, že málo mluví ve srovnání s vrstevníky. Zkoušeli tedy doma jeho sluch různými zvuky a postupně se přesvědčovali, že na zvuk nereaguje vždy. Vojta byl bystrý a aktivní, čímž dle slov matky stále maskoval ztrátu sluchového vnímání. Rodiče sami kontaktovali ORL ambulanci, kde byla provedena sluchová zkouška. Lékař podezření rodičů na sluchovou vadu potvrdil a odeslal chlapce na vyšetření přímo do FN Motol. Zde po kompletním ORL vyšetření byla u Vojty v jeho 1,5 roce prokázána oboustranná hluchota. Genetické vyšetření ukázalo dědičný podklad sluchové vady. Vojtěch dostal sluchadla a byl následně zařazen do programu kochleárních implantací. Kochleární implantát dostal Vojtěch ve 3,5 letech.

U druhého syna Lukáše šlo vše mnohem rychleji vzhledem k prokázané dědičné hluchotě u jeho bratra Vojtěcha. Lukášovi byla diagnóza oboustranné hluchoty prokázána krátce po narození. Byl tedy včas připravován ke kochleární implantaci a implantován v necelých 2 letech. Rodiče byli na sluchové postižení u svého druhého syna Lukáše částečně připraveni vzhledem k předem zjištěné rodinné genetické zátěži.

Komunikace

Na prvorozeného syna Vojtu začali rodiče znakovat ihned, jakmile byl zjištěna jeho sluchová vada ve věku 1,5 roku. Tehdy rodiče nastoupili do intenzivního kurzu znakového jazyka a své poznatky následně učili Vojtu. Vojta komunikoval pouze znakovým jazykem do svých 5 let, kdy po více než roce po implantaci začal postupně lépe mluvit. Nyní (v době rozhovoru) je již 6 let po implantaci. Slyší díky implantátu dobře a mluví také dobře. Slovní zásoba se dle slov matky již vyrovnala slovní zásobě vrstevníků. Omezení je pouze v prostorové orientaci za zvukem, nedokáže v kolektivu identifikovat, odkud zvuk přichází a kdo tedy hovoří. Hůře rozumí, pokud někdo hovoří s použitím cizích slov anebo přilíh

rychle či není postaven zpříma k Vojtovi. Chlapec umí i částečně odezírat z úst. Vojtěch chodí do 3. třídy běžné základní školy. Komunikace s paní učitelkou i se spolužáky je bez problémů. Paní učitelka do té doby neměla zkušenost se žákem s kochleárním implantátem, ale ochotně si zjišťovala dostupné informace, jak s Vojtou komunikovat. Posadila jej do první lavice, aby na něho mluvila zpříma bez zastínění spolužáků. Pokud je nyní Vojta v nějakém zdravotnickém zařízení, má strach, že lékařům či sestřám nebude rozumět, proto mu matka předem vysvětluje, co bude kdo provádět, jinak by byl Vojta velmi nervózní. Sestry i lékaři mají mnohdy obavu, zda chlapec slyší, i když má implantát, ale jakmile se přesvědčí, že jim Vojta rozumí a srozumitelně odpovídá, přestanou mít zábrany a zcela komunikují s ním a nejen s rodičem. Vojtěch znakový jazyk stále procvičuje pro případ nefungování implantátu. Celá rodina např. znakuje na dovolených u vody či večer v koupelně apod.

Lukáš je nyní 4 roky po implantaci. Slyší dobře, mluví částečně nerosumitelně a nerozumí některým méně užívaným, i když českým slovům. Rodiče musí Lukášovi před rozhovorem s cizím člověkem říct, o čem se bude hovořit a mluvící musí být k Lukášovi zpříma, aby měl chlapec stále oční kontakt a mohl dobře zvuk zachytit. Do školy tedy prozatím nepůjde, logopedka doporučila odložit nástup do 1. třídy. Chodí do běžné mateřské školy do logopedické třídy. Zde Lukáš problémů s mluvenou komunikací nemá. Dle slov matky jsou zdejší pedagogové erudovaní na problémovou komunikaci. Lukáš dobře ovládá znakový jazyk, dorozumí se jím stále lépe a suverénněji než mluveným jazykem. Znakovým jazykem s ním rodiče komunikovali od narození, preferovali jej až do doby nastavení implantátu a postupnému rozvoji mluvené řeči, zhruba do 3 let. Mluvit se učil Lukáš právě pomocí znaků, kdy postupně napslouchával slova, které znal ve znakovém jazyce. Slovní zásobu má Lukáš stále větší ve znakovém než v mluveném jazyce. Nyní se rodiče snaží na Lukáše hovořit především mluveným jazykem, ale znakový jazyk stále procvičují, neboť rodiče chtějí, aby se dokázal domluvit i v případě nefungování implantátu. Pokud je Lukáš ve zdravotnickém zařízení, je bázlivý a ustrašený z toho, že nebude personálu rozumět. Když jej matka uklidňuje, vysvětluje mu, co se bude dít, preferuje Lukáš s matkou komunikaci ve znakovém jazyce, což často zdravotníky mylně přesvědčuje, že pravděpodobně chlapec neslyší ani nemluví. A i přes vysvětlení od matky, že syn slyší a mluví, jen má strach z nesrozumitelnosti, komunikují sestry i lékaři výhradně s matkou. Matka se snaží vysvětlit zdravotnickému personálu i jiným lidem, že je nutné, zejména

u Lukáše, mluvený jazyk procvičovat a učit napslouchávat jednotlivá slova a především odstraňovat jeho strach z neporozumění a ostych z mluveného projevu s cizími lidmi. Matka se domnívá, že pro personál je nepříjemné uvádět kluky do rozpaků, zda si navzájem budou rozumět anebo je to pro ně zbytečně združující a možná také matoucí, proto raději chtějí vše řešit s rodiči. S postupem rozvoje řeči a po opakovaných edukačních rozhovorech matky např. se sestrami se u Vojty tyto problémy vyřešily, ale u Lukáše přetrvávají. Sestry se někdy snaží nadhodnocené artikulovat či používat gesta, což je pro kluky zbytečně emočně matoucí. Matka uvádí, že oběma klukům to připadá zvláštní a neví, co si o tom mají myslet, vždyť nejsou hloupí nebo mentálně zaostalí.

■ Péče o pomůcky

O pomůcky (sluchadla i implantáty) se naučili pečovat všichni dospělí členové v rodině, oba rodiče i prarodiče. Všichni ovládají výměnu baterií i kontrolu spojovacích drátků, nasazení a zapnutí i vypnutí, čištění jednotlivých částí. Starší syn již také ovládá běžnou péči o implantát. Pokud byli či jsou chlapi ve zdravotnickém zařízení, nebojí se matka sestry poučit, jak manipulovat s implantátem, tedy s jeho zevními částmi. Poté se již neobává poškození. Pedagogové ve škole a školce, kam chlapi docházejí, jsou patřičně poučeni a nebyvají žádné komplikace s používáním kochleárního implantátu.

■ Rozhovor 5

Identifikační údaje

Veronika, 5 let, oboustranná středně těžká nedoslýchavost, sluchadla Veronika se narodila v roce 2005. Již v prenatalním období byly u plodu zjištěny vývojové vady (brániční kýla, rozštěp patra, narušený vývoj perikardu). Porod proběhl ve fakultní nemocnici v určeném termínu císařským řezem. Po porodu byla zjištěna u Veroniky praeaurikulární píštěl, celková hypotrofie a mnohačetné VVV, byla tedy rizikovým novorozencem. Podstoupila následně mimo jiné také screeningové vyšetření sluchu. OAE i následně BERA vyšetření prokázalo středně těžkou oboustrannou nedoslýchavost. V rodinné anamnéze se sluchové postižení nevyskytuje. Genetickým vyšetřením nebyla zjištěna dědičná příčina sluchové vady. Příčina není prozatím vysvětlena. Dívka má mladší sestru, která má sluch v pořádku, nemá ani žádnou VVV.

První diagnostikování sluchové vady

Rodičům v porodnici bylo sděleno, že je potřeba zopakovat vyšetření sluchu, ale nikdo nesdělil matce ani podezření na vadu sluchu. Matka odcházela z porodnice domů s vyzooměním, že dcera má několik VVV, ale slyší. Po několika týdnech v Praze po vyšetření lékař matce sdělil, že dcera má středně těžkou oboustrannou nedoslýchavost. Veronika zhruba v 6 měsících dostala závesná sluchadla. Matka popisuje počáteční potíže při používání sluchadel. Veronika byla velmi neklidná. Při neklidu, vztekání a úmyslného naléhání hlavou na sluchadlo začalo sluchadlo vždy pískat, což dceru ještě více rozcílovalo. Proto matka Veronice sluchadla nasazovala jen na velmi krátkou dobu. Po čase (zhruba několik měsíců) a postupném prodlužování doby nasazeného a zapnutého sluchadla si dívka na sluchadla zvykla. Navíc začala lépe vnímat zvuk, a tím začala sluchadla více přijímat. Dnes z nich nervózní již není, dovolně si je nechá nasadit. Naopak pokud jí je rodiče např. sundávají před koupáním, je nespokojená až rozčillená, neboť ví, že přestane v tu chvíli dobře slyšet. Dle prudkého rozvoje řeči i dle audiologických vyšetření byl postupně patrný výrazný efekt sluchadel u Veroniky.

Komunikace

Nyní (v době rozhovoru) Veronika nosí závesná sluchadla na obou uších více než 4 roky. Slyší s pomocí sluchadel dobře (dle pozorování rodičů i audiologického vyšetření). Nemá potíže s prostorovým slyšením, odezírat nepotřebuje. Pokud se však nesoustředí dobře na vnímání řeči, má problémy s porozuměním. Veronika začala mluvit zhruba kolem 1,5 roku věku. Do té doby spíše jen ukazovala či vydávala nesrozumitelné zvuky. Mluví s drobnou patlavostí, pomalejším tempem a má lehce sníženou slovní zásobu. Pomalejší tempo řeči ale usnadňuje lépe porozumět jejímu vyjádření. Rodina dceři rozumí dobře. Veronika je velmi snaživá. Nebojí se komunikovat s cizími lidmi. Její aktivita a pozitivní vztah k mluvenému jazyku pomáhají postupně dosahovat slovní zásoby adekvátní jejímu věku. Znakový jazyk se dívka nikdy neučila a s ohledem na dobrý rozvoj řeči a adekvátního účinku sluchadel to rodiče prozatím neplánují. Veronika navštěvovala od 4 let běžnou mateřskou školkou v místě bydliště, ale zde pedagogové nebyli připraveni na specifický přístup k dítěti. Vzhledem k velkému množství dětí se paní učitelka nemohla Veronice věnovat individuálně a rozvíjet více její řeč. Rodiče vyhledali posléze mateřskou školkou zaměřenou na logopedickou péči. Nyní dívku otec denně dováží do této logopedické školky, která je sice