

Situace rodičů neslyšících dětí – rozhodování pro kochleární implantaci

Pavla Pitnerová, Pavlína Reová

Abstrakt

Následující text představuje výsledky výzkumu, který zjišťoval pohled rodičů na období od zjištění sluchové vady u jejich dítěte do doby, kdy byl dítěti voperován kochleární implantát. Zajímalo nás, jak prožívají rodiče dětí se sluchovým postižením proces související s odhalením vady, proces rozhodování rodičů pro kochleární implantaci. Pro získání dat byla vybrána technika polostrukturovaného rozhovoru. Výzkumu se zúčastnilo 13 informantů.

Klíčová slova: kochleární implantát; komunikace; rodiče; rozhovor; sluchové postižení; výzkum.

The Situation of Parents of Deaf Children – Decisions for Cochlear Implantation

Abstract

The following text presents the results of research, which investigated the parents' look at the period from detection of hearing loss of their child until the child was implanted cochlear implant. The subject of research was to identify how the parents of children with hearing impairments related perceive the process from the detection of hearing impairment, the decision-making process about cochlear implantation. For

data acquisition, the technology of semistructured interview was chosen. The research involved 13 informants.

Keywords: cochlear implants; communication; parents; hearing impairment; research.

Úvod

Již od počátků péče o osoby se sluchovým postižením byla snaha nalézat metody a pomůcky, jak nejlépe přiblížit osobě se sluchovou vadou svět zvuků. Věda se stále rozvíjí a vyvíjí, a proto přichází stále s novými pomůckami. Kochleární implantát je elektronické zařízení, které dokáže kompenzovat sluch lidem, kteří se buď narodili jako neslyšící, nebo sluch ztratili v průběhu života a kterým ani sluchadla neumožní získat sluchové vjemy potřebné pro komunikaci mluvenou řečí. Rodiče, kterým se narodí dítě se sluchovým postižením a kteří se předtím nikdy nesetkali s neslyšícími, často nevědí, co sluchové postižení obnáší a jak se k dané problematice mají stavět. Co mají dělat, aby vývoj jejich dítěte, které neslyší, probíhal co nejlépe. Rodičům by měly být poskytnuty všechny důležité informace o vadě jejich dítěte, o možnostech kompenzace vady, o všech dostupných způsobech komunikace a vhodných výchovných metodách (Reová, 2015). Návrh optimální korekce či kompenzace sluchové vady je v rukou foniatra, konečný výběr je na rodičích.

Rodina je hlavním prostředím pro rozvoj dítěte, nejvýznamnější sociální skupinou ovlivňující vývoj dětské osobnosti. Postižení dítěte ovlivní život celé rodiny, mění se životní styl jejich jednotlivých členů, jejich hodnoty a normy. Tato změna je zátěží, může být únavná až vyčerpávající (Vágnerová, 2004). Odhalení sluchové vady u dítěte představuje pro rodinu jednu z nejtěžších životních zkoušek. Pro rodiče nastává období citově náročné, období pocitu bezmocnosti, nejistoty, neznalosti, strachu, obav z budoucnosti (Pitnerová, 2014).

U malých dětí umožňuje zavedení kochleárního implantátu rozvoj sluchu a řeči, potřebných komunikačních schopností a tím i rozvoj celé jejich osobnosti. Pro rodiče nastává těžká otázka, zda své dítě nechat implantovat nebo ne. Zda je kochleární implantát právě pro jejich dítě to nejvhodnější a nejlepší řešení, které mu mohou poskytnout.

1 Výzkumné šetření:

Rozhodování rodičů pro kochleární implantát

Cílem našeho výzkumného šetření bylo zjistit, jak prožívají rodiče dětí se sluchovým postižením proces související s kochleární implantací. Dílčí cíle byly zaměřeny na proces rozhodování rodičů a následné zhodnocení tohoto výběru. Pro toto výzkumné šetření byl vybrán empirický výzkum, vedený technikou polostrukturovaného rozhovoru (umožňuje položit stejné otázky všem dotazovaným, ale také se individuálně doptat v případech nejasností). Otázky rozhovoru byly otevřené, čímž dávaly informantovi volnost k vyjádření. Jelikož informanti byli z celé České republiky a nebyla možnost se s nimi sejít osobně, probíhal rozhovor formou dopisování přes internet.

Pro výzkumné šetření byly stanoveny tyto výzkumné otázky:

VO 1: Jak řešili rodiče situaci po oznámení diagnózy, před rozhodnutím pro kochleární implantaci?

VO 2: Jak rodiče hodnotí přínos implantace?

1.1 Charakteristika zkoumaného vzorku

Pro kvalitativní výzkum byli vybráni rodiče, jejichž děti již podstoupily kochleární implantaci. Dalším kritériem byla doba vzniku sluchového postižení. Vybráni byli ti rodiče, jejichž děti mají sluchové postižení vrozené nebo získané prelingválně¹. Výzkumu se účastnilo 13 rodičů, jednalo se o 11 maminek a 2 tatínky. Všichni informanti jsou slyšící, až na jednu maminku, která je neslyšící (a jejíž manžel je také neslyšící). Informanti – rodiče – jsou dále označováni R1–R13.

Výzkumu se tedy nepřímou účastnilo 13 dětí – 7 chlapců a 6 děvčat. Z toho dvě děti mají diagnostikované další postižení. Věkově se jedná se o děti od 1,5 roku až po 13 let.

1.2 Zpracování výzkumného šetření

Výzkumu se zúčastnilo 10 slyšících maminek, jejichž manželé (partneři) jsou také slyšící. Dále 2 slyšící tatínci, jejichž manželky (partnerky) jsou také slyšící. Jedna maminka z výzkumného vzorku je neslyšící a stejně tak i její manžel. U dvou slyšících rodičů, je přítomno sluchové postižení ve vzdálenějším příbuzenstvu.

Ve všech případech byla u jejich dětí diagnostikována oboustranná hluchota, ať už praktická nebo totální. Ze třinácti případů bylo dvanáct vad vrozených, pouze jedno děvče ohluchlo v 5 letech a 2 měsících po meningitidě („...dcera byla očkována *Prevenarem 13*, bohužel kmen, který ji napadl, nebyl obsažený v očkovací látce. Ohluchla, dalo by

¹ před ukončením vývoje řeči

se říci, během jednoho dne. Mluvit se na ni nedalo. Neslyšela nic.“ R7). U pěti dětí zapříčinila vrozenou hluchotu genetická mutace genu pro Connexin 26, z toho čtyři byli chlapci. U dvou případů se nepřišlo na přesnou příčinu vzniku sluchové vady. U čtyř případů nastaly komplikace během těhotenství nebo u porodu. Dvě děti mají přidružené vady (hypermobilita, centrální koordinační porucha a opožděný vývoj u chlapce a mozková obrna, mentální retardace a mikrocefalie u jednoho děvčete).

Doba odhalení sluchové vady se u informantů liší. Nejčasněji byla vada odhalena již v nemocnici po porodu, další ve třech měsících (*„...vada odhalena rodiči v cca 3 měsících věku dítěte, ale měli jsme podezření již dříve. Tři měsíce jsme čekali na odborné vyšetření ve FN Motol! Podařilo se nám ale zajistit mezi tím vyšetření na Foniatrii v Ječné.“ R1*), v šesti měsících, v osmi měsících, v deseti měsících a kolem jednoho roku. Nejpozději se na vadu přišlo ve dvou letech. Jiná situace byla u neslyšících rodičů, protože již dříve věděli, že budou mít děti se sluchovým postižením a u ohluchlé dívky. Doba odhalení sluchové vady byla tedy ve všech případech velmi příznivá: pět dětí bylo vyšetřeno při novorozeneckém screeningu, dvě ve třech měsících a po jednom v 8, 10 měsících, v 1 roce a ve 2 letech.

V šesti případech vadu odhalili rodiče, z toho dvakrát matka, jednou otec a ve třech případech informanti odpověděli, že vadu odhalili rodiče bez bližšího určení, zda se jednalo o matku či otce. V jednom případě získal podezření na vadu sluchu pediatr. V pěti případech přišli na vadu již v nemocnici, jednalo se buď o novorozenecký screening nebo o sluchové vyšetření (OAE, BERA) při potížích v těhotenství a při porodu. Ovšem u jednoho případu, kdy novorozenecký screening odhalil vadu sluchu, na foniatrii rodičům rok tvrdili, že jejich dítě slyší (*„...vada odhalena novorozeneckým screeninem, následně nám na foniatrii ve Vinohradech rok tvrdili, kdy proběhly tři vyšetření, že dítě slyší. ...Doktorka nás odeslala do TamTamu na VRA a tam se potvrdila hluchota minimálně 70 dB.“ R2*). Neslyšící rodiče věděli již v období těhotenství, že se jim narodí neslyšící dítě, protože absolvovali genetické testy.

Většina rodičů prožívala při zjištění šok (*„...lékařské potvrzení hluchoty bylo obrovským šokem pro celou rodinu.“ R1*), smutek, dohady, proč právě oni (*„...proč naše dítě...“ R5*), odmítali danou skutečnost a tajně doufali, že se to zlepší. Dvě maminky přistupovaly ke zjištění s tím, že vzhledem k celkovému zdravotnímu stavu dítěte, ztráta sluchu byla nejmenším zdravotním problémem. Jednu maminku sdělení nepřekvapilo, protože již z průběhu těhotenství jí *„bylo jasné, že „něco“ bude špatně“ (R9)*. Jeden tatínek vzal diagnózu jako hotovou věc a začal dělat vše pro to, aby se syn mohl co nejlépe rehabilitovat. Jeho žena nesla zjištění, že je jejich syn neslyšící, hůře. Jinému tatínkovi nějakou chvíli trvalo, než se se situací zvládl vyrovnat (*„Manžel to ze začátku zvládal poněkud špatně, ale nakonec si se synem vytvořili báječný vztah a dnes už dokáže o kochleárním implantátu, hluchotě, atd. mluvit i s humorem.“ R6*). Neslyšící rodiče přijali tuto skutečnost jako běžnou věc.

Jedenáct informantů získalo první informace o možnosti kochleární implantace od lékařů (hlavně foniatrů). Dále si informace prohlubovali v odborné literatuře, na internetu, vyhledávali rodiče, kteří mají dítě s kochleárním implantátem („...kontaktovali jsme rodinu se dvěma implantovanými chlapci, kteří ochotně přijeli a vše vysvětlili.“ R4). Mnohým rodičům pomohlo středisko rané péče Tamtam² („...následovalo spojení s ranou péčí a začali jsme docházet do aktivizačního centra v Praze, kde jsme se seznámili i s jinými rodiči... Někteří už kochleární implantát nějakou dobu využívali, takže jsme si mohli udělat obrázek.“ R6) a speciálně pedagogické centrum.

Co vedlo rodiče při rozhodování, zda dítěti nechají voperovat kochleární implantát? Všichni rodiče měli stejná přání a očekávání. Chtěli, aby jejich dítě slyšelo („...alespoň něco uslyší“ R6), rychle se rozvíjelo, komunikovalo, bylo jednou samostatné, mělo jednoduchý život ve většinové slyšící společnosti („...aby syn zapadl do zdejší společnosti (tady v okolí) a to prostě se znakovým jazykem nejde. Tady nikoho neslyšícího nemáme, takže by neměl ani žádné kamarády.“ R13), mělo lepší možnosti vzdělávání a práce. U ohluchlého děvčete byla kochleární implantace jedinou možností, jak jí přiblížit standard, na který byla v době před ohluchnutím zvyklá.

Mezi důvody pro definitivní rozhodnutí uváděli informanti důvody jako: „...že uslyší... (R6, R8, R9, R11)“, „Zjišťovali jsme veškeré podstatné informace a rizika operace, ale převládaly spíše klady než zápory.“ (R6), Neslyšící rodiče zvolili operaci proto, „...aby dcera měla jednoduchý život ve společnosti, a to vzdělávání a práce. V současnosti je pro neslyšící život tvrdý než v době před revolucí, tj. doba komunismu, ve které měli neslyšící pohodlnou manuální práci a nyní v současnosti je to naopak. Přebíhá komunikativní práce, což je pro neslyšící nevyhovující a nedostačující.“ (R10)

Ve většině případů se informanti setkali s pozitivním přístupem rodiny. Rodina nebo blízké okolí je podporuje („...všichni nás podporovali psychicky, fyzicky i finančně.“ R8) a respektuje jejich rozhodnutí („...rodinu ani já, ani manžel moc nemáme, ale okolí reagovalo pozitivně, snažili se nás podržet.“ R6). Někteří se začali učit znakový jazyk („...rodina se naučila znakovou řeč a učí se dodnes.“ R12). Jedna maminka se dodnes nesetkala s podporou u své tchýně, která si myslí, že na hluchotě dítěte má nějaký podíl právě jeho matka. U dítěte se souběžným postižením se část rodiny nemůže srovnat s tím, že dívka „je jiná“ (R9).

Do jednoho roku nebylo implantováno žádné dítě z našeho vzorku. Mezi prvním a druhým rokem (včetně) bylo implantováno devět dětí. Nejmladšímu implantovanému dítěti bylo patnáct měsíců. Dvě děti prodělaly implantaci mezi druhým a třetím rokem. Jedno dítě bylo implantováno ve věku tři až čtyři roky. Jedno dítě bylo podrobeno kochleární implantaci mezi pátým a šestým rokem života (v pěti letech a čtyřech měsících – děvče, které ohluchlo po meningitidě). Nejvíce dětí, konkrétně tři, byly operovány přesně ve dvou letech.

² nyní Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s.

1.3 Hodnocení implantace rodiči

Osm rodičů tvrdí, že jejich dítě zatím nepocituje omezení díky kochleárnímu implantátu (*„S kochleárním implantátem chodíme plavat díky ochranným sáčkům, bruslí, jezdí na kole, na koloběžce. Dělá všechny činnosti stejně jako jiné děti.“* R4). Jedni rodiče si jsou jisti, že určitě nepocituje žádná omezení, protože nic jiného nezná. Neslyšící maminka se zdržela odpovědi, protože tato otázka se jí zdá předčasná. V jednom případě nevidí rodiče omezení, ale naopak velký přínos v kochleárním implantátu (*„...myslím si, že dcera zatím žádné omezení necítí. Spíše se kamarádkám chlubí, co to má za ušima.“* R7). Jedna maminka si myslí, že dítě pocituje omezení díky kochleárnímu implantátu, a to ve sportu. Jedno dítě pocituje omezení každý den od večerního koupání do večerního spaní, kdy je bez zvukového procesoru.

Až na jednu výjimku, kdy maminka nechtěla odpovědět kvůli krátké době po implantaci, se všichni informanti shodli na tom, že by implantaci dalším rodičům doporučili (*„...určitě ano, a to i přes to, že náš syn zřejmě nebude nikdy patřit k výborným uživatelům, kteří perfektně mluví a dokážou třeba i telefonovat. Už jen to, že s kochleárním implantátem zvládá integraci v běžné mateřské škole, slyší blížící se auto, reaguje na zavolání a upozorněním před nebezpečím.“* R4). Někteří mluví o implantátu jako o zázraku. Jeden tatínek doporučuje rovnou oboustrannou implantaci (*„...To se musí posuzovat případ od případu, ale obecně ano. Doporučil bych oboustrannou implantaci.“* R2).

1.4 Závěry výzkumného šetření

Během výzkumu bylo provedeno a zpracováno třináct rozhovorů. Jednalo se o rozhovory s rodiči, jejichž děti podstoupily kochleární implantaci v prelingválním období. Dvanáct dětí se narodilo se sluchovým postižením, jedno dítě získalo sluchové postižení vlivem meningitidy v pěti letech a dvou měsících. Výzkumu bylo ochotno se účastnit jedenáct matek a dva otcové. Jedna maminka je neslyšící, stejně i její manžel. Zbýlých 12 informantů je slyšících. Informanti pochází z celé České republiky, místo bydliště nebylo pro naše potřeby podstatné. Nepřímo se náš výzkum týkal třinácti dětí: sedmi chlapců a šesti děvčat ve věku od 1,5 roku do 13 let. Dvě děti mají přidružená postižení.

Devět dětí s vrozeným sluchovým postižením bylo operováno do dvou let. Zbývajících dvě děti byly implantovány ve dvou letech a dvou měsících a jedno dítě bylo implantováno ve třech letech a třech měsících. V daném zkoumaném vzorku bylo tedy 75 % dětí implantováno do dvou let včetně. Zbýlých 25 % dětí bylo starších dvou let. Nejmladšímu dítěti z výzkumného vzorku bylo při operaci patnáct měsíců. Nejvíce dětí, konkrétně sedm, bylo implantováno v rozmezí mezi 22. a 26. měsícem věku.

Výzkumná otázka 1:

Většina rodičů prožívala při zjištění sluchové vady u jejich dítěte šok, čtyři připustili neutrální reakci (přítomnost dalšího – těžšího postižení; tušení, že není něco v pořádku; genetické testy u neslyšících rodičů). V dalších případech se jednalo o odmítání a popírání, smlouvání, smutek, dohady, proč právě jejich dítě... Čtyři informanti přímo zmiňují posun do fáze aktivizace – hledání cest a řešení. Rozdíl reakcí matky a otce je uveden u čtyř rodin. S výjimkou tří rodin se všem informantům dostalo pomoci a podpory ze strany jejich rodin. V jednom případě manželé rodinu nemají, v jednom případě neakceptovala postižení dítěte jen část rodiny (ale matka připouští, že to může být i z důvodu dominantního postižení – tělesného a mentálního). Jedna informantka pak cítí obviňování za podíl na postižení dítěte od tchyně.

Jedenáct dotázaných získalo první informace od lékařů (převážně foniatrů), dále si informace hledali na internetu (sedm odpovědí + dvě maminky se přihlásily ke skupině na sociální síti Facebook). Šesti rodinám pomohlo středisko rané péče Tamtam a později speciálně pedagogické centrum. V šesti případech se rodiče spojili s rodiči, kteří již mají dítě s kochleárním implantátem. Pouze jeden otec udal, že o KI věděli už dříve – díky obecnému přehledu.

Přestože fázi aktivizace (aktivity, akce) uvedli pouze čtyři informanti, z obsahu rozhovorů je patrné, že i ostatní neustrnuli ve fázi šoku, smlouvání či deprese a dospěli k závažnému rozhodnutí. V procesu rozhodování hrál roli čas a hlavně množství získaných informací („*Nakonec situace nebyla tak černá, jak se na začátku zdálo.*“ R6). Většina rodičů se shodla na podobném důvodu, proč se pro implantaci rozhodli: chtěli, aby jejich dítě slyšelo, rychle se rozvíjelo, mluvilo, komunikovalo, bylo jednou samostatné, mělo jednodušší život ve většinové (slyšící) společnosti.

Výzkumná otázka 2:

Deset rodičů má pocit, že jejich dítě nepociťuje omezení díky kochleárnímu implantátu, dokonce jeden rodič tvrdí, že kochleární implantát je velký přínos. Dva rodiče cítí jistá omezení u svých dětí při užívání kochleárního implantátu, a to při sportu a každý den při večerním koupání do večerního spaní. Jeden informant zatím nedokázal výsledky zatím zhodnotit. Vyjádřeno procenty: 83 % rodičů nepociťuje omezení u svých dětí, 17 % nějaké omezení připouští.

1.5 Diskuse

Snahou rodičů i lékařů je implantovat kochleární implantát co nejdříve po zjištění sluchové vady. Z našeho vzorku je vidět, že velká část operací proběhla do druhého roku života dítěte.

Rodiči je implantát už teď brán jako velký přínos („...vidím, jak se náš syn začíná rozvíjet, jak dohání hrubou motoriku, jak se o vše zajímá... Je to k nezaplacení. A to blaho, když se na vás otočí na zavolání je k nezaplacení.“ R6). Díky tomuto přístroji jejich děti slyší, což je hlavní důvod, proč rodiče a jejich děti tento dlouhodobý proces podstupují.

U jedenácti rodičů, kterým se narodilo neslyšící dítě, bylo pět sluchových vad objeveno v brzké době po narození. U zbylých šesti uběhla delší doba, než na sluchovou vadu přišli rodiče nebo pediatr. Následná implantace probíhala od patnácti měsíců do tří let a tří měsíců. Nejpozději bylo implantováno dítě v pěti letech a čtyřech měsících, ale jedná se o dívku, která ohluchla v pěti letech a dvou měsících po prodělání meningitidy.

Většina rodičů si procházela podobnými fázemi vyrovnávání se s faktem, že jejich dítě má sluchovou vadu. Nejčastěji se jednalo o šok, smutek, dohady, proč právě oni, odmítali tuto skutečnost a doufali ve zlepšení. Velice zajímavé a povzbuzující zjištění bylo, že narození či zjištění sluchového postižení u dítěte nevedlo k sociálnímu vyloučení rodiny. Ve většině případů byla i blízká rodina velice podporující a respektující.

Jako pozitivní bylo zjištění, že o kochleárním implantátu získávali rodiče informace ihned od lékařů, rané péče. Najde se také řada rodičů, kteří mají dítě s kochleárním implantátem a jsou ochotni se o své poznatky a zkušenosti podělit.

Závěr

Ve svém šetření jsme se zabývaly problematikou přístupu rodičů ke kochleární implantaci jejich neslyšících dětí. Výsledky každé kochleární implantace jsou velice individuální a záleží na mnoha faktorech. Jedním z důležitých faktorů jsou rodiče a citové zázemí v rodině. Zda akceptovali sluchovou vadu svého dítěte a zda mají realistická očekávání.

V průběhu třinácti rozhovorů s rodiči, jejichž děti podstoupily kochleární implantaci v prelingválním období, se ukázalo, že si rodiče prošli standardními fázemi vyrovnávání se s diagnózou: šok i neutrální reakce, odmítání a popírání, smlouvání, smutek, dohady, proč právě jejich dítě, fáze aktivizace – hledání cest a řešení. Najdeme tu i rozdíly v reakcích matky a otce. Ve většině rodin se všem informantům dostalo pomoci a podpory ze strany jejich příbuzných. Ze získaných dat dále vyplývá, že jsou spokojeni se svým rozhodnutím – implantovat. Informanti se shodli na tom, že by implantaci dalším rodičům doporučili, někteří mluvili o implantátu jako o zázraku.

Literatura

- Gavara, P. (2000). *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido.
- Holmanová, J. (2009). Logopedická péče o děti s kochleárním implantátem. In *Kochleární implantáty: rady a zkušenosti*. Praha: Federace rodičů přátel sluchově postižených, o. s.
- Holmanová, J. (2002). *Raná péče o dítě se sluchovým postižením*. Praha: Septima.
- Kabelka, Z. (2004). *Kochleární implantace* [online]. [cit. 11.1.2015]. Dostupné z <http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/kochlearni-implantace-163565>
- Pitnerová, P. (2014). *Role komunikace v procesu integrace žáka se sluchovým postižením*. Brno: MSD s.r.o.
- Reová, Pavlína. (2015). *Proces rozhodování rodičů neslyšících dětí pro kochleární implantát* (Diplomová práce). Dostupné z: http://is.muni.cz/th/268993/pedf_m/.
- Skalková, J. & kol. (1983). *Úvod do metodologie a metod pedagogického výzkumu*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství.
- Skřivan, J. (2004). *Kochleární implantace* [online]. [cit. 18.10.2014]. Dostupné z <http://www.sanquis.cz/index1.php?linkID=art535>
- Svobodová, K. (1997). *Logopedická péče o děti s kochleárním implantátem*. Praha: Septima.
- Vágnerová, M. (2004). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
- Vymlátílová, E. (2009). Kandidáti a uživatelé kochleárního implantátu. In *Kochleární implantáty: rady a zkušenosti*. Praha: Federace rodičů přátel sluchově postižených, o. s.

Kontakt:

PhDr. Pavla Pitnerová, Ph.D.
Katedra speciální pedagogiky
Pedagogická fakulta Masarykova univerzita
Poříčí 9/11, 603 00 Brno
E-mail: pitnerova@ped.muni.cz