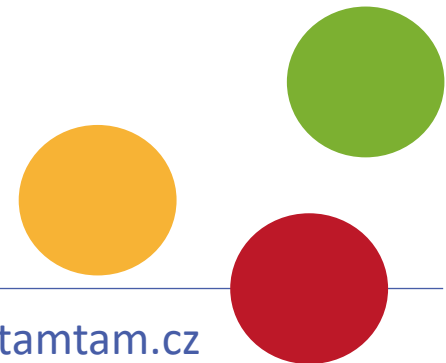




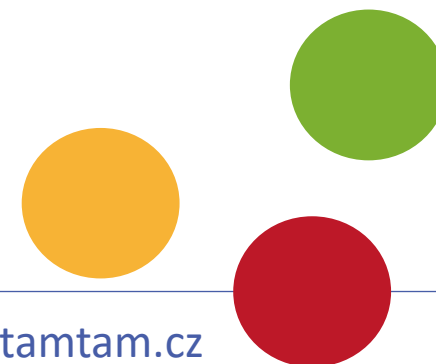
Sluchadla nebo kochleární implantát?

(U jakých dětí a kdy je toto rozhodnutí z pohledu rodičů obtížné)

PhDr. Ing. Iva Jungwirthová



- Dotazník, uzavřené i otevřené otázky
- Předvýběr poradkyněmi, celkem 12 rodin
- Rodiny, které se o KI rozhodovaly v posledních cca 2 letech



„Označte ty faktory, kvůli kterým **pro vás bylo nebo je těžké se rozhodnout**. Každému z nich přiřadte bodové ohodnocení mezi 1 a 5.“

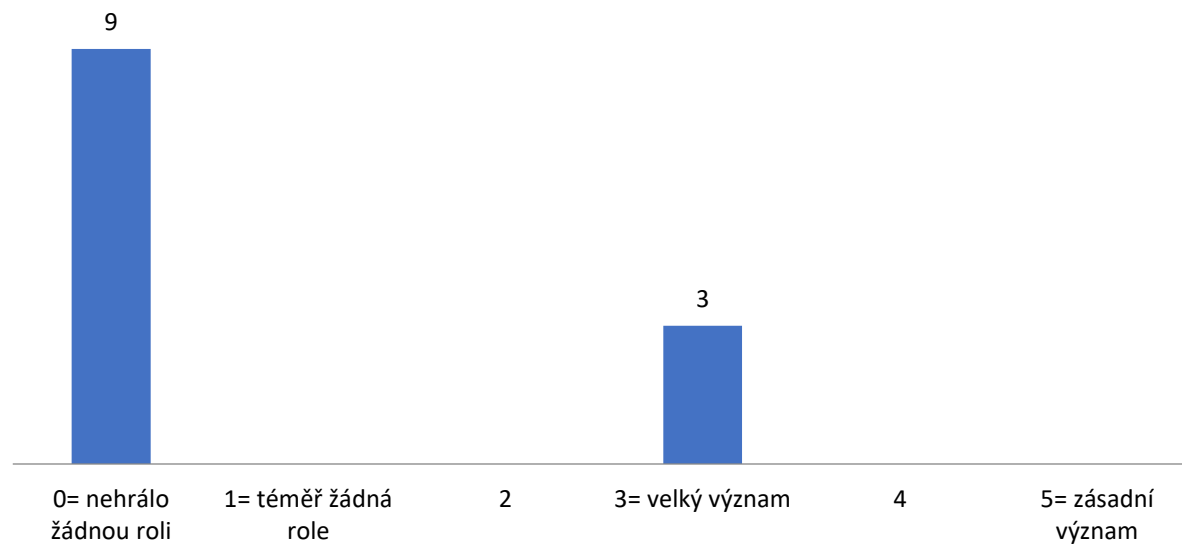
1 (nehrálo téměř žádnou roli) – 5 (mělo zásadní důležitost)

Celkem 20 položek, tři základní skupiny:

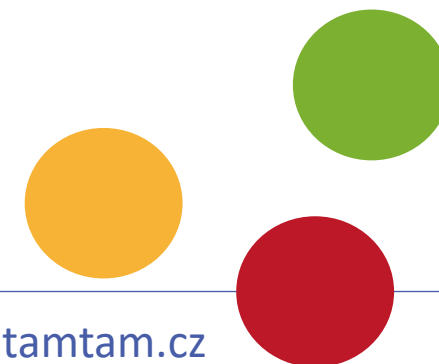
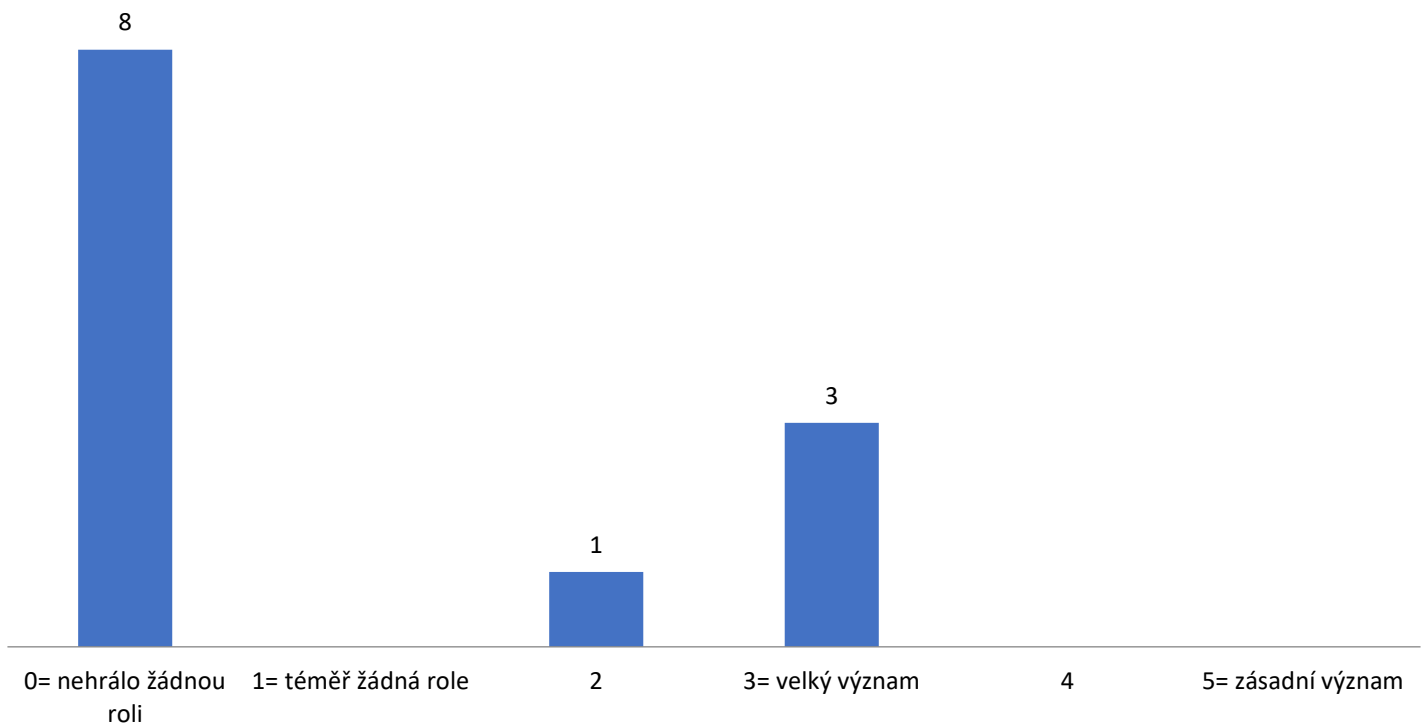
- osobní faktory
- faktory týkající se dítěte
- vnější okolnosti

Za nevýznamné považujeme položky, které uvedly méně než 3 rodiny,
červeně jsou označeny ty, které uvedlo 5 a více rodin.

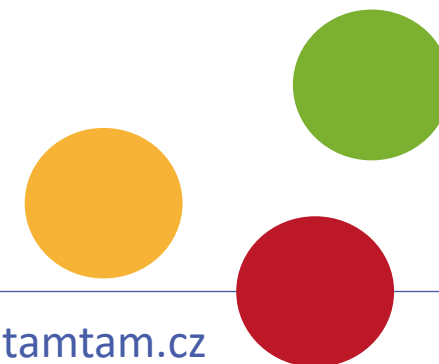
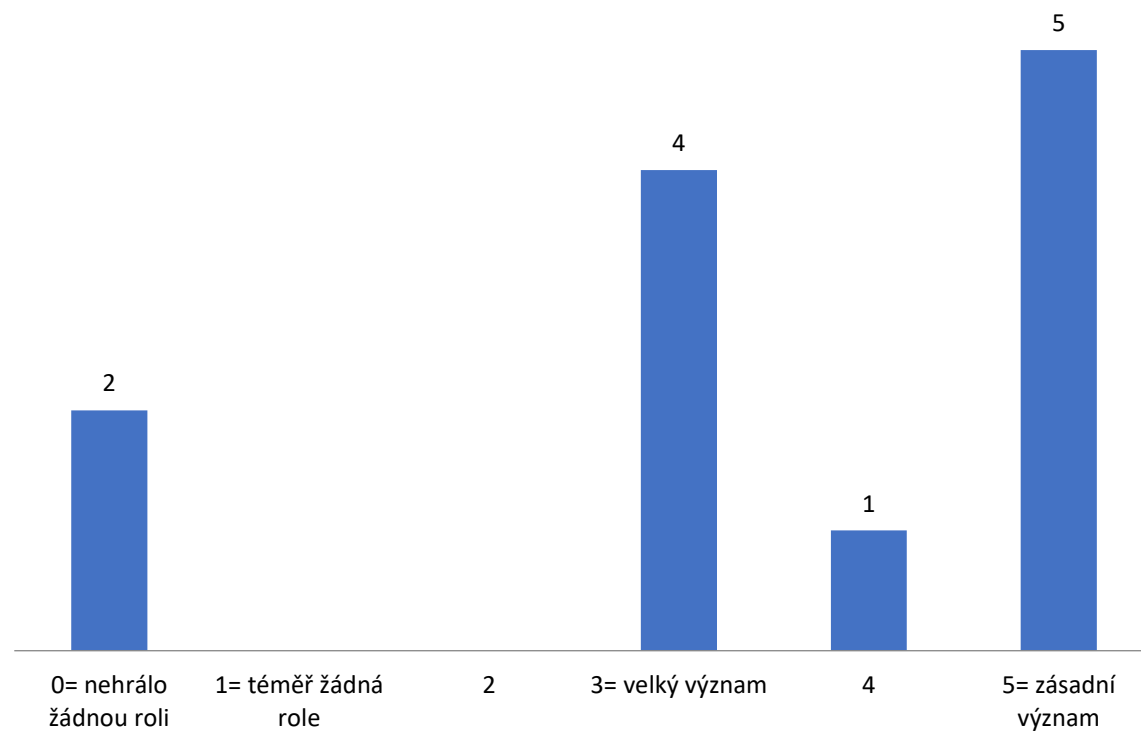
Neochota přiznat si, že má dítě závažnou vadu sluchu



Naděje, že se sluch dítěte zlepší

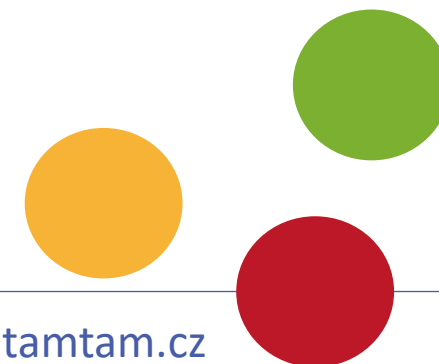
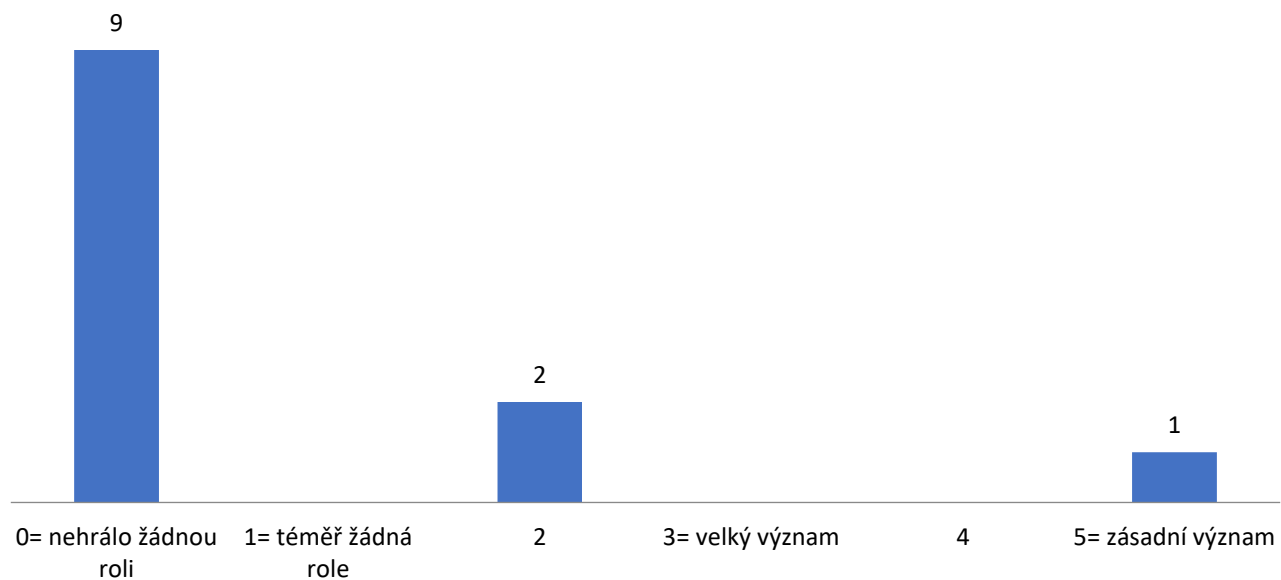


Nevratnost rozhodnutí ohledně KI



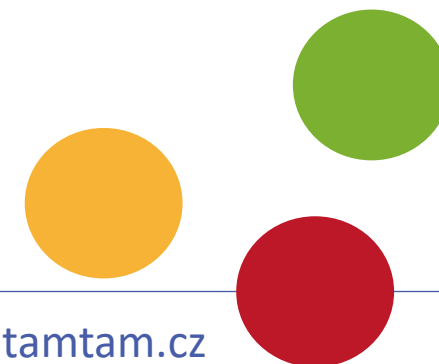
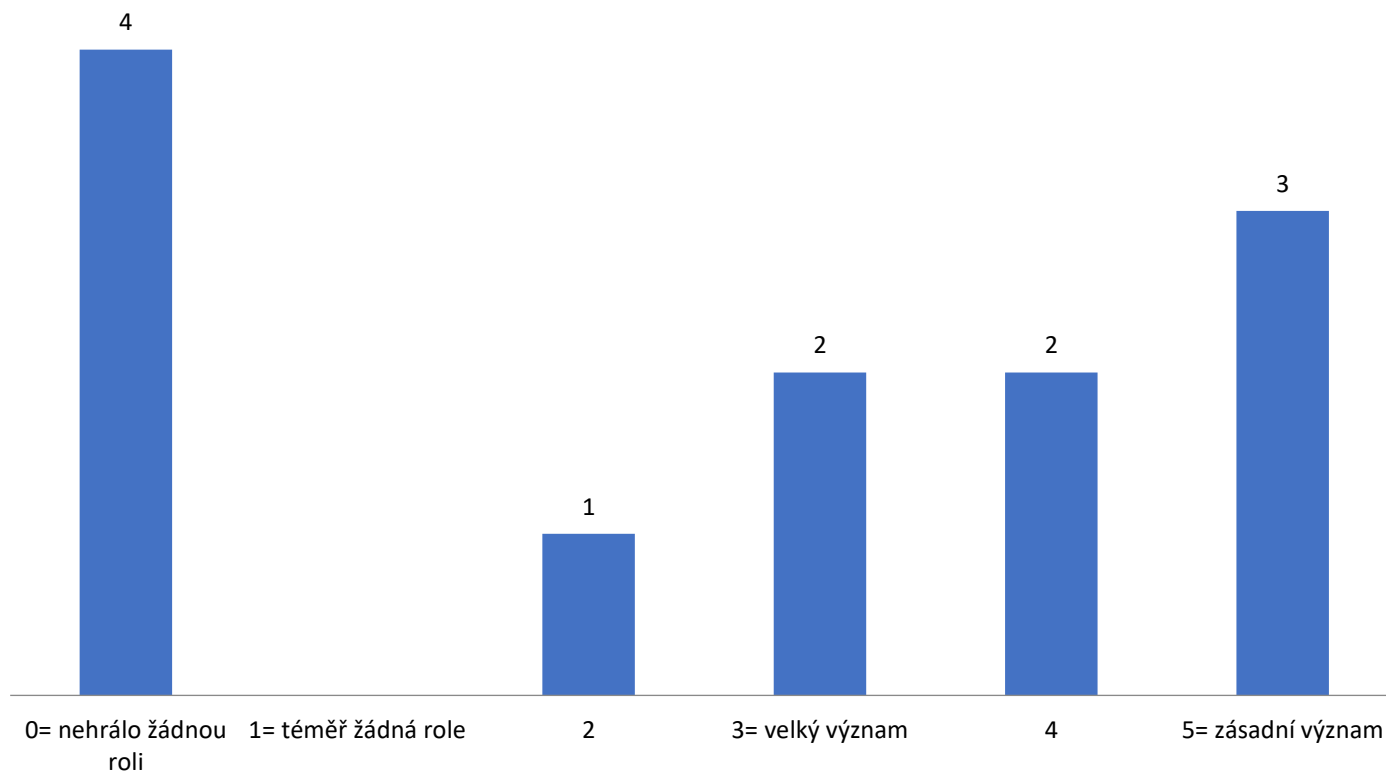
Osobní faktory

Obava, že je dítě na operaci příliš malé



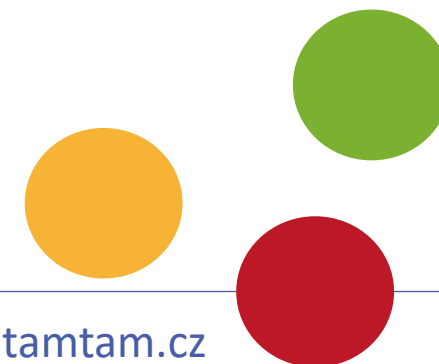
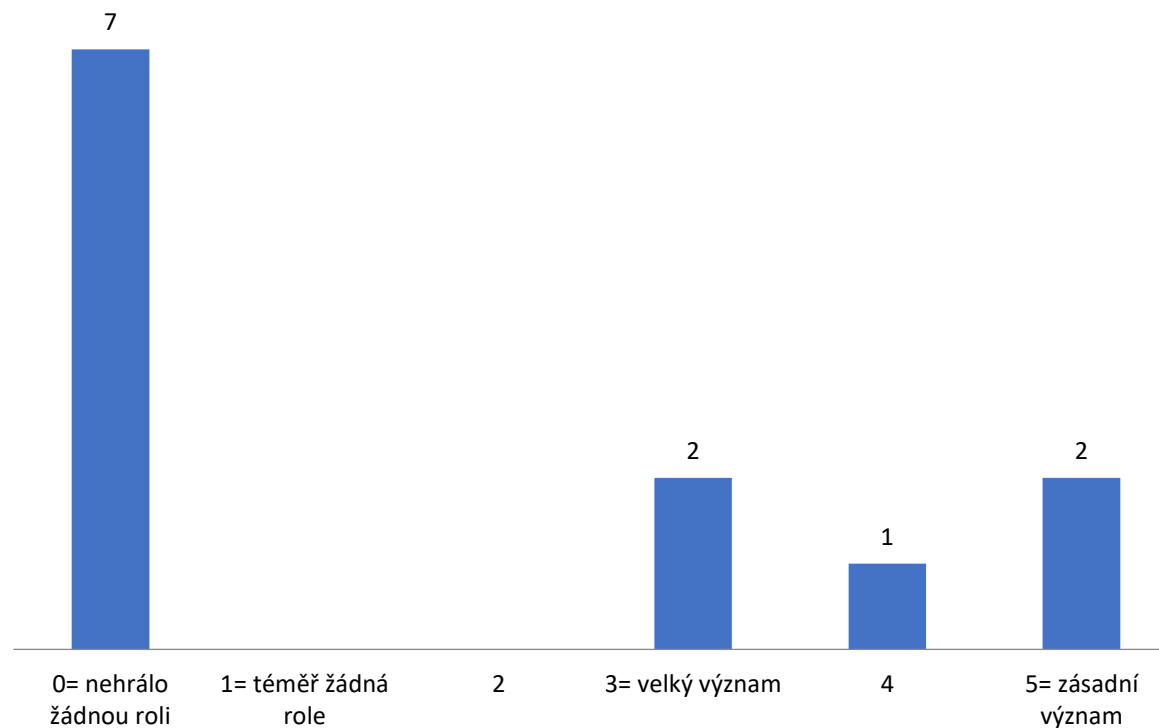
Spíše osobní faktory

Obava z operace



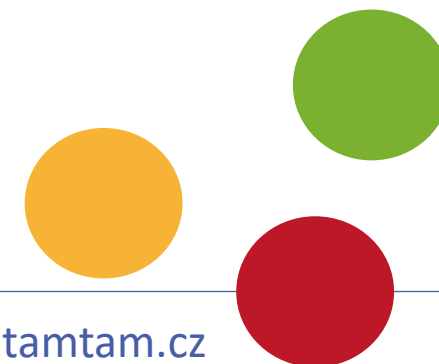
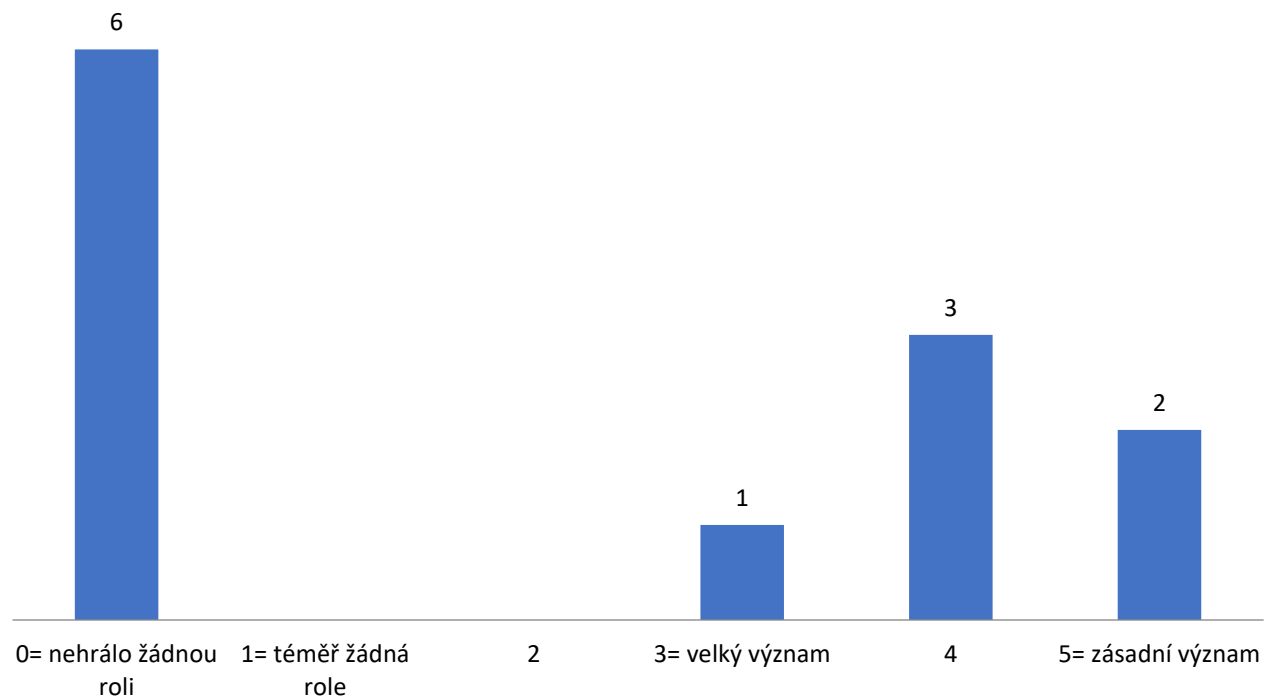
Faktory týkající se dítěte

Hraniční ztráty sluchu dítěte podle audiologických vyšetření



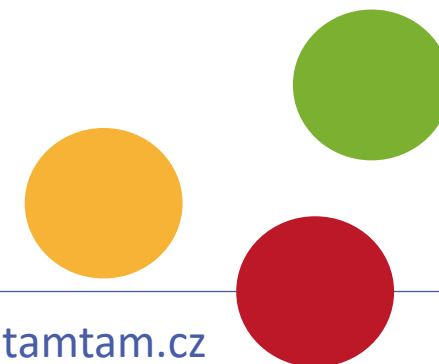
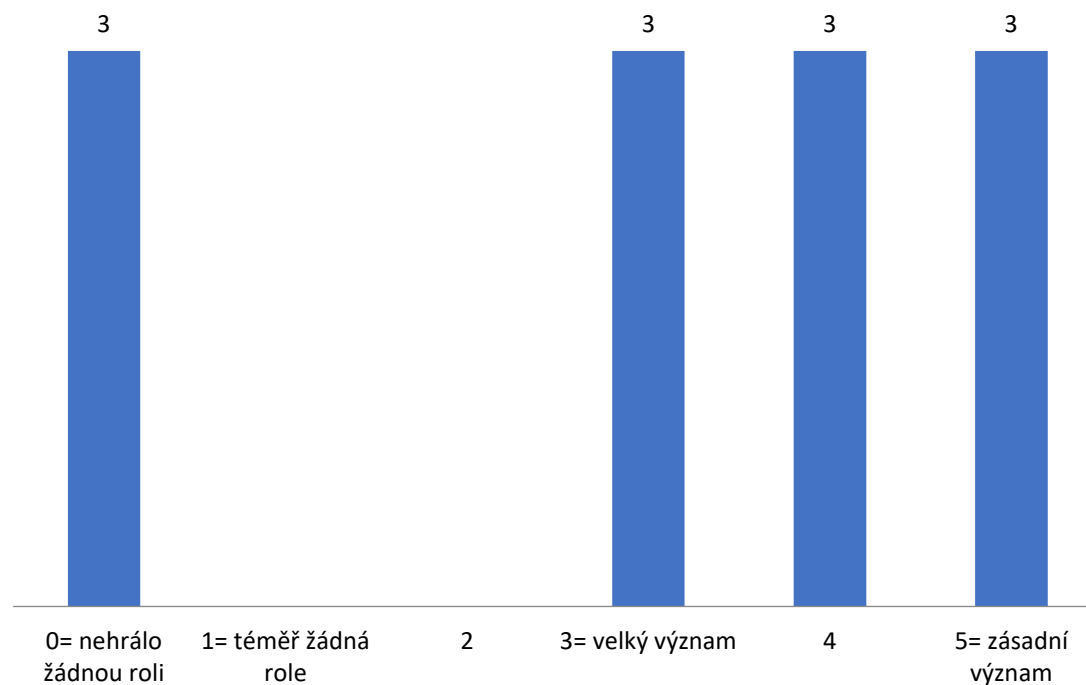
Faktory týkající se dítěte

Rozpor mezi sluchovým a řečovým vývojem dítěte a objektivním měřením sluchu



Faktory týkající se dítěte

Dobry efekt sluchadel na rozvoj sluchu nebo řeči



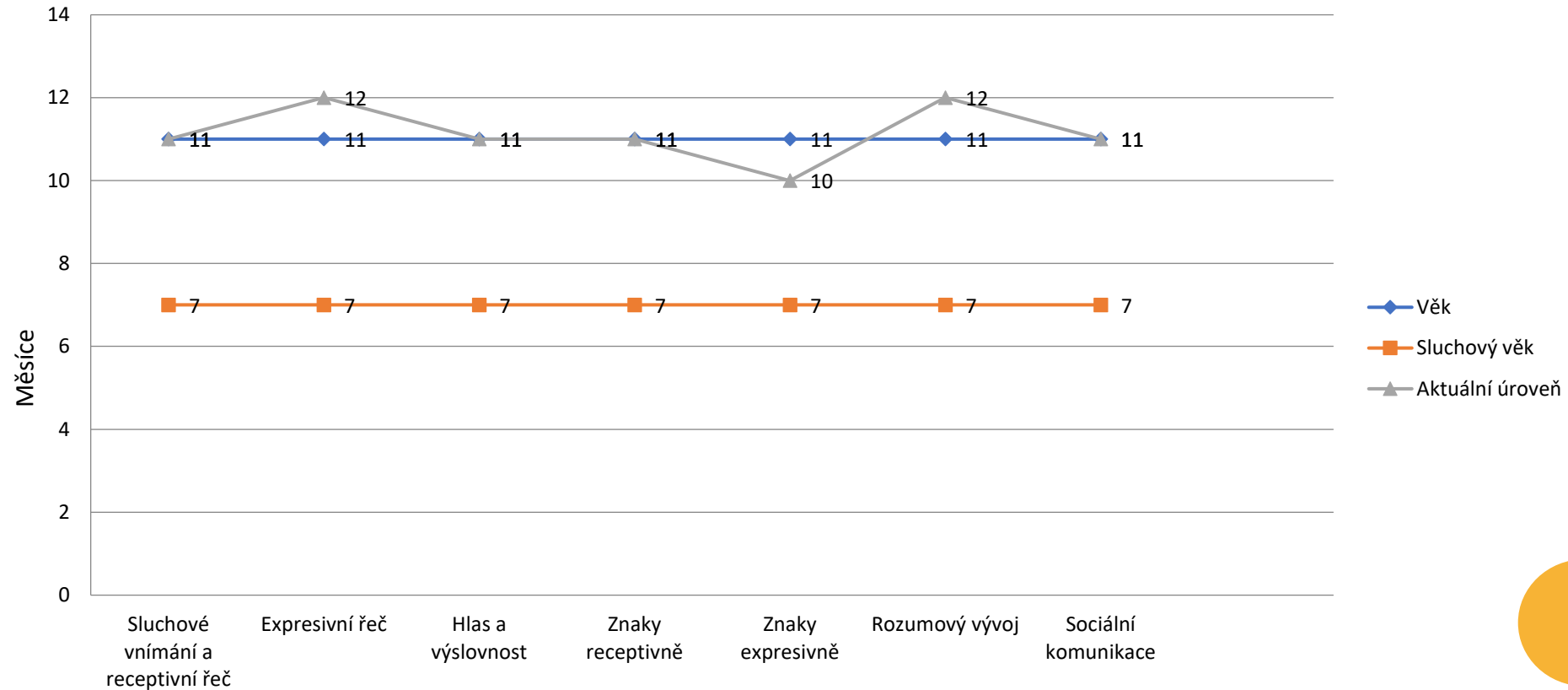
Dobrý efekt sluchadel

Jméno dítěte: Anna Nováková

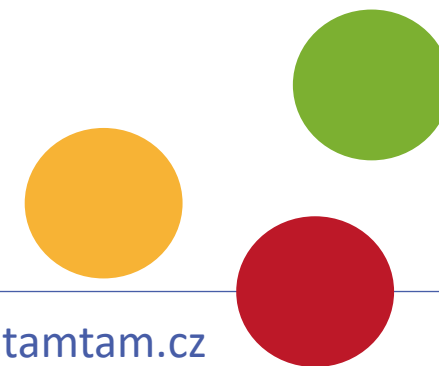
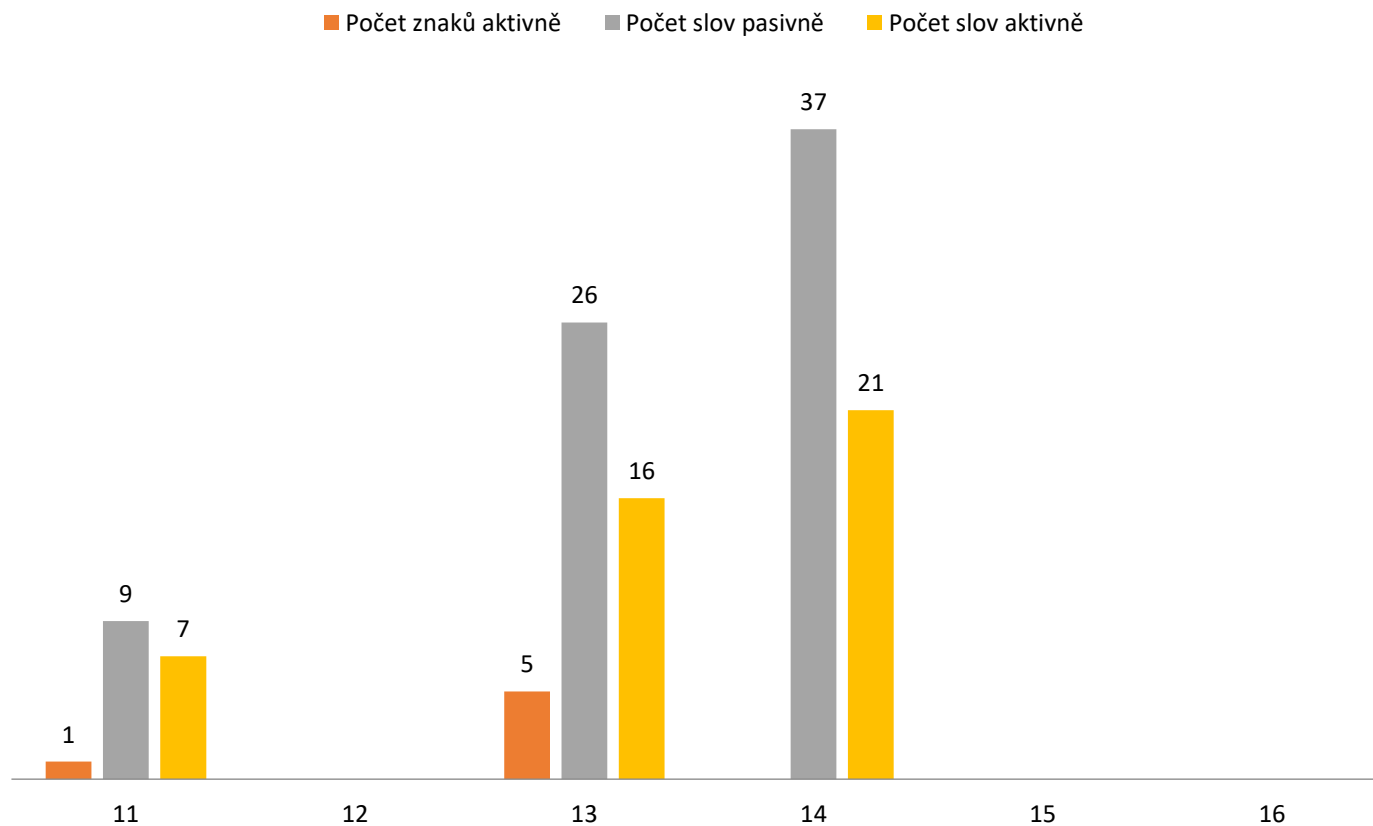
Datum: červenec 2022

Věk: 11 měsíců

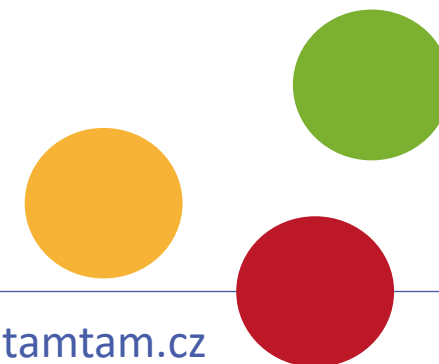
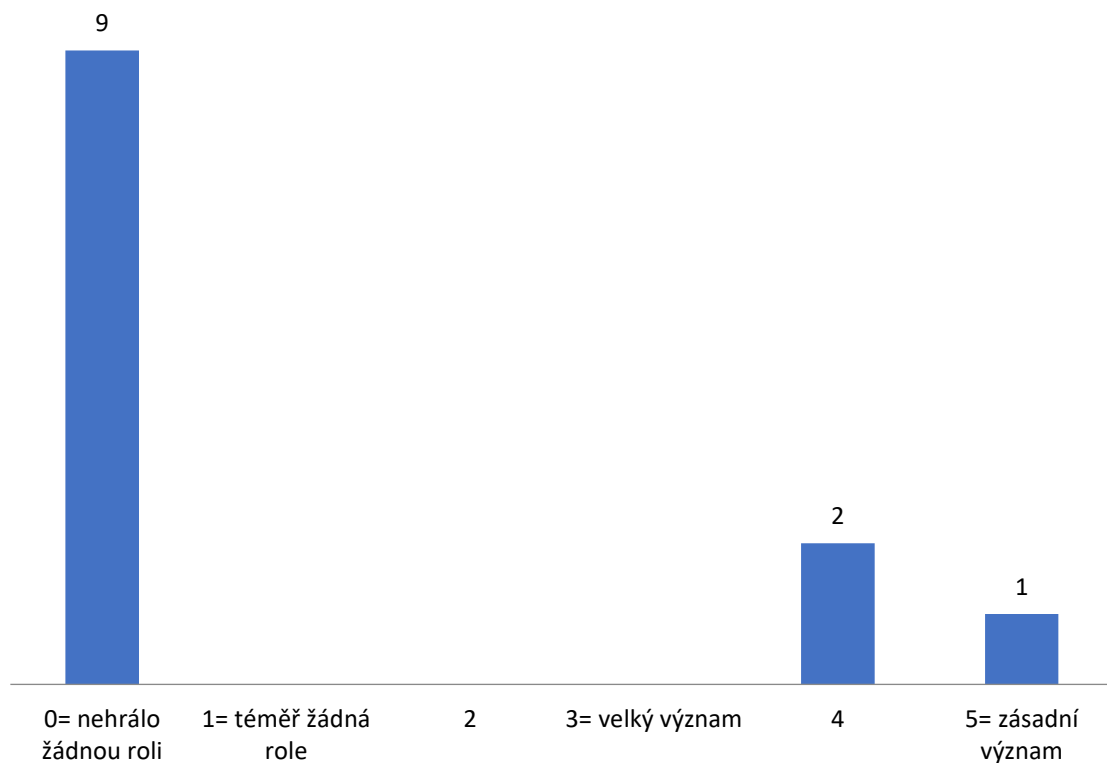
Sluchový věk: 7 měsíců sluchadla



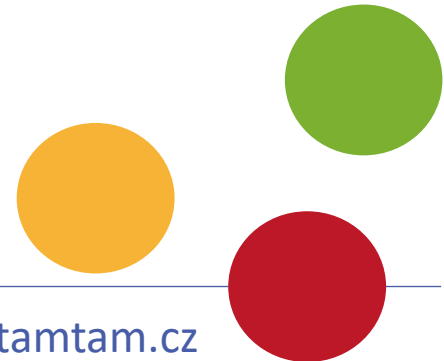
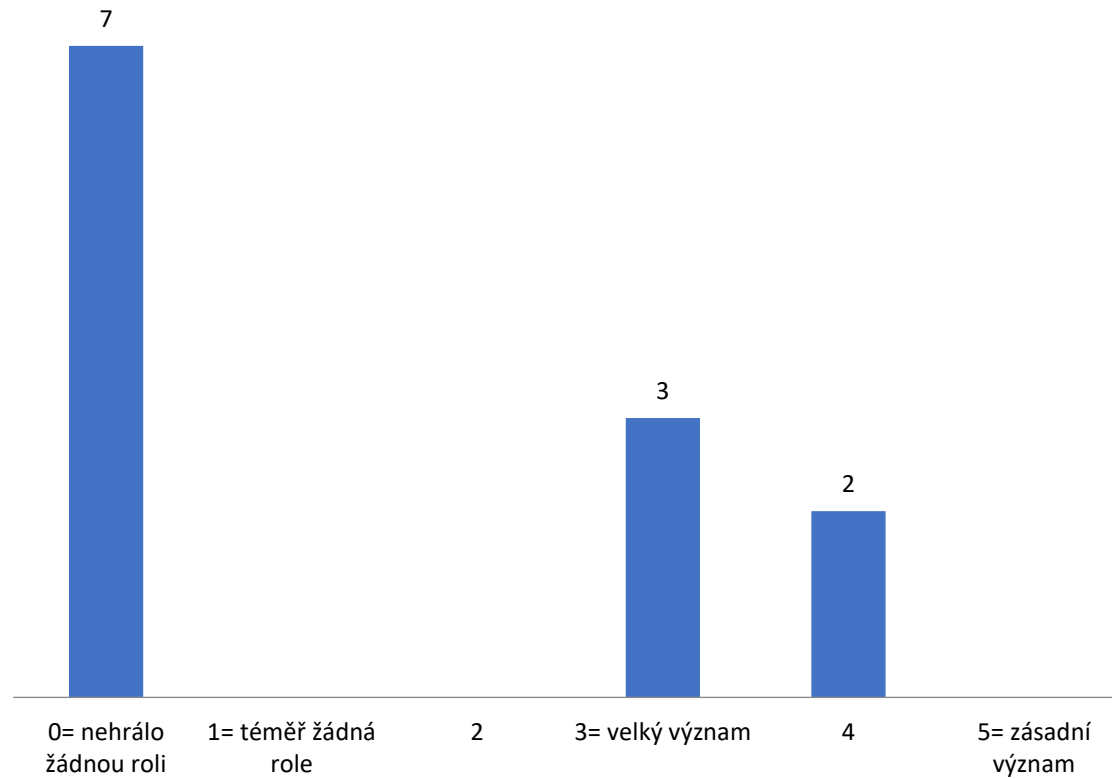
Dobrý efekt sluchadel



Nedostatečné informace o KI



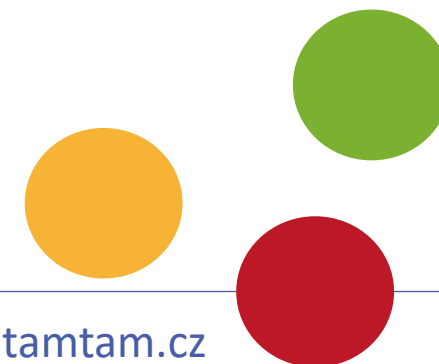
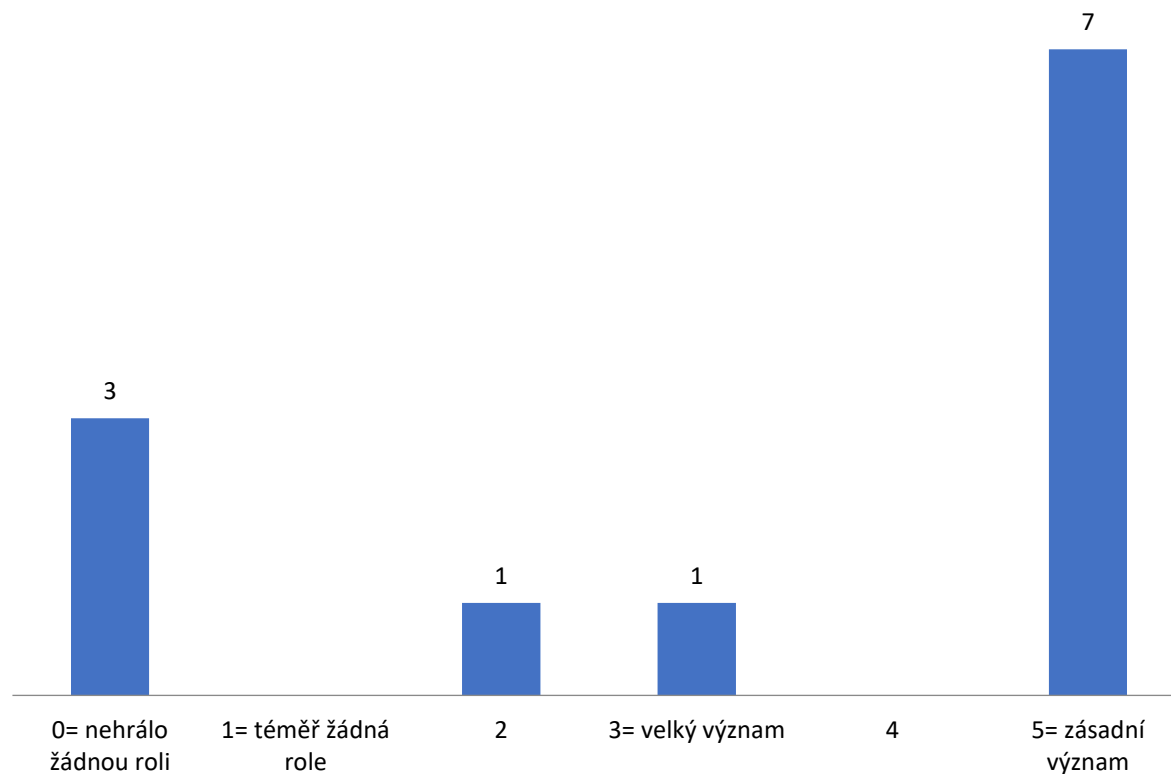
Rozporuplná doporučení různých odborníků



Sdělení rodičů:

- Poměrně dobrý zisk ze sluchadel, takové dítě bych neimplantovala = nezávislý pozorovatel
- Soukromý logoped: 1 implantát
- Logoped v implantačním centru: 2 KI jsou lepší
- Foniatri v implantačním centru = 2 KI jsou lepší, ale 1 KI stačí, rozhodněte se
- Raná péče = 2 KI jsou lepší, ale rozhodněte se, bude jen 1 operace
- Sluchadlový foniatr: primární doporučení na implantaci 1 KI, běžte do implantačního centra a uvidíte (měla jsem nastavené očekávání na 1 KI)
- Logoped z jiného pracoviště = denně vidím vývoj 1 KI implantovaných a 2 KI a s 2 KI je učení rychlejší, 1 operace= snížené riziko
- Inženýr= ex-post sofistikované vysvětlení zpracování zvuku a jak fungují jednotlivé hemisfery a jak to vypadá, když je zpracovává zvuk z 1KI a nebo ze 2KI, jak funguje mozek, když zpracovává zvuk
- Foniatr na jiném pracovišti po VRA = ještě v době, kdy syn fakt dobře slyšel (1,5 roku před implantací), doporučoval KI

Časový tlak na rozhodnutí, obava z odložení KI



Potřeby rodičů – citace:

Popište, co konkrétně by vám vaše rozhodování usnadnilo, případně kdo a jak by vám s ním pomohl:

- Možnost probrat s odborníkem, zda implantovat oboustranně, když jedno ouško začalo profitovat se sluchadlem.
- Více technických a provozních informací pro výběr typu a výrobce KI pro kompatibilitu se sluchadlem.
- Pomohlo by vidět nějaké výzkumy, porovnání, grafy.
- Mít zaručené, že dítěti zůstanou zbytky sluchu.
- Více informací o rozdílu mezi jednostrannou a oboustrannou implantací
- Jednoznačnost odborníků k doporučením
- VRA měření v Tamtamu
- Praktická ukázka - setkání s rodinami, jejichž děti jsou uživateli KI nebo sluchadel
- Důkladnější konzultace s lékaři

- Ochota lékařského personálu, abychom si to nemuseli složitě vybojovávat, ale aby na druhé straně opravdu byla snaha pomoci nám a našemu dítěti
- Ochota jednotlivých pracovišť komunikovat mezi sebou (měli jsme např. vyšetření z XXX, které pan doktor v XXX smetl pod stůl s tím, že s ním nesouhlasí)
- Férová a pravdivá komunikace vůči nám (byl nám prezentován jiný důvod než ten, kvůli kterému nejprve oboustrannou implantaci a poté druhý KI zamítli)
- Možnost získat více odborných názorů v té oblasti, na které by pak byl brán zřetel (mít třeba vícero foniatrických, logopedických apod. vyšetření, ze kterých by pak rozhodnutí vycházela a nebyla tudíž čistě subjektivní)
- Mediátor (nezaujatá osoba, která by s námi absolvovala jednotlivé schůzky a vyšetření ohledně KI)
- Naše rozhodnutí by jedině usnadnilo to, kdyby u dcery přestala být maximálně účinná sluchadla.
- Rozhodování by usnadnilo, kdyby syn neslyšel vůbec.

Otázky k přemýšlení

- Jak velké je riziko z prodlení u dětí, které se vyvíjejí sluchově a řečově nad očekávání objektivních vyšetření?
- Případně jak velké je riziko z prodlení u dětí s asymetrickou ztrátou, kde je pro rodiče jednodušší rozhodnout se o jednostranné KI?
- Existuje riziko „uspěchané KI“? (Děti, které po KI rozumí i bez procesorů...)
- Je nutné, aby v procesu úvah o KI byli v náročnější situaci zodpovědní a činorodí rodiče?
- Jak s rodiči komunikovat „dobrý sluchový a řečový vývoj dětí se špatnými objektivními výsledky“?



Nejobtížněji vnímají rozhodnutí o KI rodiče, jejichž děti dobře prosperují se sluchadly. Cítí se být pod časovým tlakem, bojí se prodlení, dostávají rozporuplné informace. Dostávají na počátku relevantní informace? Jak s nimi později vývoj dítěte komunikujeme? Jsou dobře nastavena pravidla pojišťovny? Co má být hlavním faktorem při rozhodování o KI?

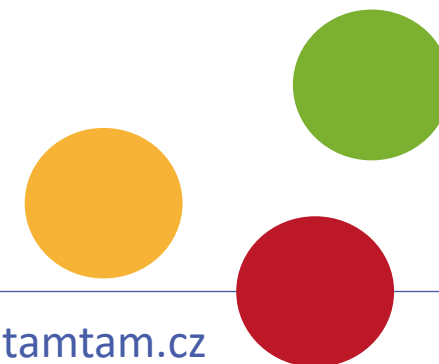
Neslyšící rodiče.

Rodiny dětí s těžkým kombinovaným postižením.

Otázky pro nás

- Jsme přesvědčeni, že je důležité co nejlépe kompenzovat a poté pečlivě sledovat sluchový a řečový vývoj dětí s hraničními ztrátami a se sluchadly?
- Chceme a umíme sdílet audiologická vyšetření na různých pracovištích a závěry různých odborníků?
- Chceme a umíme hledat a nacházet rámcově jednotná doporučení pro konkrétní dítě?

Pokud si odpovíme ANO, zbývá už jen přemýšlet JAK!



Sdělení maminky:

„Zvažujeme jednostrannou implantaci pouze na horší ucho. Zatím operaci odkládáme, protože se nám zdá, že se dítě vyvíjí dobře (sluchově a řečově). A ještě čekáme, jak se to bude vyvíjet dále. Nyní je holčičce 14 měsíců.

Pro nás je rozhodování o KI těžké, hlavně z toho důvodu, že děláme tak zásadní rozhodnutí za tak malé dítě. Vzít zodpovědnost v takto důležité věci za někoho jiného je pro nás velmi složité. A jako každý rodič si klademe otázku, co by pro naše dítě bylo nejlepší. Aby pak nebylo z našeho rozhodnutí nešťastné. Jsme vděční za možnosti, které tu dříve nebyly, nicméně stále jsme v procesu zpracovávání celé situace. A vyrovnáváme se i s faktem, že to vypadá, že jsme ohledně sluchu, který se neodmyslitelně váže k vývoji řeči, odkázáni na technologii a lékaře.“



Děkuji za pozornost

