

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI

FAKULTA PEDAGOGICKÁ

KATEDRA PEDAGOGIKY

**KOMPARACE NARATIVŮ RODINNÉHO PROSTŘEDÍ
S NARATIVY SOCIÁLNÍHO A ZDRAVOTNÍHO SEKTORU U
VYBRANÝCH RODIN S DÍTĚTEM SE SLUCHOVÝM
POSTIŽENÍM**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Debora Koubská

Speciální pedagogika

Vedoucí práce: PhDr. Tereza Hradilová, Ph.D.

Plzeň, 2023

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracoval samostatně s použitím uvedené literatury a zdrojů informací.

V Plzni, 28. dubna 2023

.....
vlastnoruční podpis

Děkuji paní PhDr. Tereze Hradilové, Ph.D. za odborné vedení práce, věcné komentáře, a především její trpělivost, ochotu a čas.

Dále děkuji za spolupráci všem poradkyním z Centra pro dětských sluch Tamtam, o. p. s., všem biomedicínským inženýrům a všem rodinám, které mi svěřily své příběhy, jež zažívají se svými dětmi, z nichž jsem mohla vycházet během výzkumného šetření.

OBSAH

SEZNAM ZKRATEK	2
ÚVOD	3
1 UVEDENÍ DO PROBLEMATIKY SLUCHOVÉHO POSTIŽENÍ.....	4
1.1 KOMPENZAČNÍ POMŮCKY	6
1.2 PROCES KOCHLEÁRNÍ IMPLANTACE A IMPLANTAČNÍ KRITÉRIA.....	8
1.3 ROLE BIOMEDICÍNSKÉHO INŽENÝRA V POOPERAČNÍ REHABILITACI.....	10
1.4 METODY PRÁCE S DÍTĚTEM S KI	12
1.5 RANÁ PÉČE.....	13
2 RODINA A JEJÍ VNÍMÁNÍ SLUCHOVÉHO POSTIŽENÍ	16
2.1 RODINNÉ A SOUROZENECKÉ KONSTELACE	18
2.2 DEFINICE NARATIVU V RODINĚ	20
3 KONCEPTUALIZACE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	23
3.1 CÍLE PRÁCE.....	23
3.2 METODIKA ŠETŘENÍ	24
3.3 NARATIV ZDRAVOTNICKÉHO PROSTŘEDÍ.....	25
3.4 NARATIV SOCIÁLNÍHO PROSTŘEDÍ	26
3.5 PŘÍPADOVÁ STUDIE 1 – V.	27
3.6 PŘÍPADOVÁ STUDIE 2 – OLI.....	33
3.7 ANALÝZA	39
3.8 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ.....	50
3.9 LIMITY VÝZKUMU	51
ZÁVĚR	53
RESUMÉ	54
SEZNAM LITERATURY.....	56
PŘÍLOHY	I

SEZNAM ZKRATEK

OAE, TEOAE	Otoakustické emise
BERA	Brainstem Evoked Responses Audiometry
KI	kochleární implantát
dB HL	decibels Hearing Level, hladina sluchové ztráty
eHL	estimated Hearing Level, odhadnutý práh sluchu
ChIP	Children's Implant Profile
CAP	Category of Auditory Performance dle Nottinghamské stupnice

Úvod

Chronická onemocnění a zdravotní postižení mají vždy významný vliv na fungování rodiny. O to větší zátěž přináší, vstupují-li do rodinného systému s narozením dítěte. Rodina bývá obvykle hluboce zasažena realitou, na níž nebyla připravena, je zatížena mnoha úkoly nad rámec jejich běžných povinností, zejména starostmi souvisejícími s potřebami specializované péče o dítě. Rodiče často čekají vyšší finanční výdaje vydávané kvůli speciálním potřebám dítěte, žijí v nejistotě z budoucnosti, mnohdy trpí sociální izolací a ztrátou společenských příležitostí, vyrovnávají se s nadměrnou absencí v zaměstnání nebo dokonce trpí emocionálními problémy. Jak se tyto specifika promítají do způsobu, jakým rodina vnímá sama sebe a prezentuje svůj příběh? Vždyť do života rodiny také najednou vstupuje množství odborníků z oblasti zdravotnické nebo vzdělávací a často se stávají pevnou součástí rodinného života. Popisují tito lidé tyto zkušenosti stejně? Jakým způsobem oni vnímají situaci těchto rodin? Práce se snaží do této reality citlivým způsobem vstoupit a metodou komparace pohledů všech zúčastněných aktérů tyto zkušenosti zachytit. Právě proto byla pro tuto práci vybrána metoda narativního zpracování.

Centrem dění je zde rodina s dítětem se sluchovým postižením na začátku jeho života, kdy hraje zásadní roli sdělení diagnózy, její přijetí rodinou a kompenzace sluchové vady. Cílem práce je popsat právě tato jemná hnutí, které rodinu provází na její specifické cestě, rozlišit rozdíly ve vnímání jednotlivých aktérů těchto osobitých příběhů a zachytit tak komplexněji celou problematiku.

Protože centrem dění práce je rodina s dítětem s kochleárním implantátem, je práce rozdělena do dvou částí, přičemž první se věnuje teoretickému vymezení pojmů, druhá část se pak metodologicky snaží zachytit a popsat jednotlivé pohledy všech zúčastněných.

1 UVEDENÍ DO PROBLEMATIKY SLUCHOVÉHO POSTIŽENÍ

Sluchová ztráta je častou prenatální vadou, dle WHO se s ní rodí zhruba 1-3 z každých 1000 dětí. (WHO 2021) Více jak 90 % těchto dětí se typicky rodí slyšícím rodičům, kteří mohou mít omezené nebo žádné znalosti o problémech souvisejících se sluchovou ztrátou (WHO 2021). Stupeň a závažnost sluchové ztráty dítěte lze připsat genetickým, environmentálním nebo prenatálním faktorům.

Sluchové postižení jako celek je vymezeno mnoha definicemi – nejčastěji podle stupně sluchové ztráty, v našich podmínkách nejčastěji dle Lejsky (2003), který sluchové vady dělí do několika stupňů podle ztráty (v decibelech) a kdy je ztráta do 20 dB klasifikována jako normální sluch, ztráta do 40 dB klasifikována jako lehká vada, porucha sluchu, ztráta do 60 dB klasifikována jako středně těžká porucha, vada sluchu, ztráta do 80 dB klasifikována jako těžká vada, porucha sluchu, ztráta do 90 dB klasifikována jako velmi těžká vada, porucha, a nad 90 dB jako praktická hluchota, zbytky sluchu.

Diagnostikou sluchových vad se zabývá audiologie; odborné vyšetření sluchu zajišťují lékaři na odděleních otolaryngologie (ORL) a foniatrie. Výsledkem vyšetření je vyjádření sluchové ztráty, často formou audiogramu, ale také vyjádřením např. v procentech apod. Rozlišujeme dvě základní skupiny diagnostických metod – zkoušky objektivní a zkoušky subjektivní.

Objektivní zkoušky sluchu **nevyžadují** spolupráci vyšetřovaného – řadíme sem např. otoakustické emise, což je typ vyšetření, které je definováno v Metodickém pokynu k provádění screeningu sluchu novorozenců jako:

„Objektivní neinvazivní měření projevu aktivity zevních vláskových buněk sluchového aparátu na zvukový podnět. Přítomnost otoakustických emisí svědčí pro správnou funkci zevních vláskových buněk a převodního ústrojí zevního a středního ucha. TEOAE se využívají především ke screeningu sluchu fyziologických novorozenců.“ (Ministerstvo zdravotnictví 2021)

Dále do této skupiny spadají vyšetření na základě evokovaných sluchových potenciálů. Jak uvádí Hofmanová (2008), jedná se o invazivní metodu, při které je zavedena elektroda skrz bubínek a následně dochází k zaznamenání aktivity kochley nebo sluchového nervu. Cílem tohoto vyšetření je včas zachytit sluchovou vadu u dětí s předpokladem následného znovu uschopnění v oblastech sluchu, rozvoje řeči a komunikačních schopností. Zároveň jak uvádí

Metodický pokyn (2021), pokud screeningové vyšetření nebylo provedeno, musí ošetřující lékař dítěte informovat rodiče/zákonné zástupce a následně doporučit jeho provedení. Dalším objektivním vyšetřením je dle Horákové (2012) BERA (Brainstem Evoked Responses Audiometry), tedy vyšetření evokovaných odpovědí mozkového kmene. Pomocí této metody můžeme měřit celou sluchovou dráhu od kochley až po korovou oblast. Toto vyšetření se téměř vždy provádí se ve spánku.

Subjektivní zkoušky sluchu **vyžadují** spolupráci pacienta. Dle Horákové (2012) sem spadají dva typy: klasická sluchová zkouška a subjektivní audiometrie. Klasická sluchová zkouška je prováděna, aby posoudila stav sluchu i rozumění na základě opakování slov, která vyšetřující předřikává. Při této zkoušce se hodnotí vzdálenost, ze které vyšetřovaný slova opakoval, rozdíl mezi opakováním 13 hlubokofrekvenčních a 14 vysokofrekvenčních slov a rozdíl mezi rozuměním slovům artikulovaným hlasitou (vox magna) a šeptanou řečí (vox sibilans). (Horáková 2012)

Horáková (2012) taktéž uvádí, že subjektivní audiometrie je standardizovaná zkouška s pomocí audiometru, která se provádí v dobře zvukově izolované místnosti nebo kabině, kdy lékař zjišťuje práh sluchu. Jakmile člověk při vyšetření tón zaznamená, dá lékaři nebo audiologické sestře najevo pomocí domluveného signálu, např. zvednutím ruky, příp. zmáčknutím tlačítka, že slyší. Provedením audiometrického vyšetření se získá záznam individuálního stavu sluchu, tedy audiogram. Dalším typem je slovní audiometrie, kdy se stav rozumění řeči, kde se používá slovní sestava o 10 slovech.

Častým způsobem, jak je u dítěte objevena sluchová vada, jsou výše zmíněné nevýbavné emise při vyšetření TEOAE. Dle Horákové (2017) je u dětí s nevýbavnými OAE/TEOAE dalším postupem otoskopické vyšetření u ORL lékaře a opakované vyšetření TEOAE. Pokud jsou emise stále nevýbavné, následuje vyšetření v podobě BERA, příp. SSEP aj. Dle dostupných dat (Komínek a kol. 2012, in Horáková 2017) je bez screeningového vyšetření sluchová vada u dítěte zjištěna mezi 2.- 4. rokem.

Horáková (2012, s. 24) popisuje několik dalších situací, ve kterých se provádí diagnostika sluchu:

- „*vysloví-li rodiče nebo učitel na poruchu sluchu;*
- *je-li někdo v rodině (rodiče, sourozenci) sluchově postižený;*
- *po onemocnění meningitidou;*

- *po aplikaci ototoxických léků;*
- *po úrazech nebo operacích hlavy;*
- *po opakovaných zánětech středního ucha;*
- *je-li opožděný vývoj řeči či při podezření na mentální postižení.“*

Celkově jsou pro záchyt dětí se sluchovou vadou vymezena screeningová vyšetření, která se řídí dle výše zmíněného metodického pokynu Ministerstva zdravotnictví z roku 2021, kdy vešla v platnost vyhláška č. 45/2021 Sb., kterou se mění vyhláška č. 70/2012 Sb., o preventivních prohlídkách, která zavedla provádění screeningového vyšetření sluchu všech novorozenců ve všech porodnicích.

Novorozenecký screening má za cíl odhalit možné sluchové postižení co nejdříve po porodu. V závažnosti na typu vady, stupně postižení a rozhodnutí rodičů dochází k vhodné kompenzaci. Pokud se jedná o lehčí vadu sluchu, dochází nejčastěji ke kompenzaci sluchadly. Jedná-li se o těžší vadu sluchu, sluchadla často k jejímu vykompenzování nestačí a dítě se tak stává možným kandidátem na kochleární implantát.

V případě, kdy není sluchové postižení diagnostikováno hned po narození, probíhá další screening v pěti letech. Diagnostika v tomto věku ale není ideální, protože může mít již negativní vliv na vývoj dítěte, existují ale ještě možnosti, jak sluchovou ztrátu dítěte vykompenzovat – sluchadly nebo kochleárním implantátem. (Vyhláška č. 45/2021 Sb., kterou se mění vyhláška č. 70/2012 Sb., o preventivních prohlídkách, ve znění pozdějších předpisů 2021)

1.1 KOMPENZAČNÍ POMŮCKY

Kompenzační pomůcky specifické pro tuto skupinu jsou sluchadla a kochleární implantáty. Protože je výzkum této bakalářské práce zaměřen převážně na děti s kochleárním implantátem, bude mu níže věnována větší pozornost.

Sluchadla jsou jednou z nejhojněji používaných kompenzačních pomůcek; jedná se o elektronické zařízení jehož primárním cílem je zesílit přijímaný zvuk. Dle Horákové (2017) se skládá z několika komponentů – zesilovač, reproduktor, regulátor hlasitosti, přepínač a zdroj (baterie). Rozlišujeme na základě různých kritérií několik typů – nejčastěji dle konstrukčního tvaru sluchadla závěsná (kdy je pouzdro umístěno za ušním boltcem a hadičkou je spojeno s ušní tvarovkou) a nitroušní kdy je elektronika vestavěna přímo do ušní

tvarovky. Existuje celá řada druhů sluchadel, která se liší způsobem zpracování signálů (analogová/digitální) nebo vedením zesíleného zvuku (vedení přes kost nebo vzduchem), nejčastěji se u dětí se sluchovým postižením setkáme se závěsnými sluchadly. Pokud kompenzace sluchadly není již dostatečná, lze dítě indikovat pro kochleární implantaci.

Kochleární implantáty (KI) se používají již více než 40 let. Jedná se o elektronickou funkční smyslovou náhradu, která zprostředkovává neslyšícím sluchové vjemy přímou elektrickou stimulací sluchového nervu uvnitř hlemýžďe vnitřního ucha. Je určena pro osoby s velmi těžkou sluchovou ztrátou a neslyšící, u kterých kompenzace sluchadly už není dostačující. Nejčastěji jsou uživateli děti a jak uvádí Houdková (2005), nejvhodnější doba k implantaci je do čtvrtého roku dítěte (v dnešním pohledu se uvádí ideálně do 2 let).

Kochleární implantát se skládá se ze dvou částí, a to z vnitřní a vnější. Vnitřní část zahrnuje přijímač-stimulátor, který je implantován do skalní kosti a svazek elektrod, které jsou vedeny skrz hlemýžď a umožňují tak vnímání odlišných zvukových podnětů. Počet elektrod se liší a závisí na typu implantátu. Vnější část tvoří zvukový procesor a mikrofon s vysílací cívkou. Mikrofon přijímá zvukové signály a ty odesílá do řečového procesoru, kde jsou analyzovány, digitalizovány a přeneseny skrz vysílací cívku do přijímače (Hádková, 2012). Pracuje na principu, kdy se zvukové vlnění mění v kódované elektrické impulzy, které pak přímo působí na sluchový nerv. Jak uvádí Hádková (2012), směrový mikrofon zachytí zvuk, který je převáděn do zvukového procesoru, kde jsou informace vyříděny, zanalyzovány a digitalizovány; následným krokem je upravený zvuk převeden do vysílací cívky, která zajišťuje převod do vnitřní části implantátu, kde je signál dekodován a odeslán do elektrod v hlemýždi. Nutnou podmínkou správného fungování KI je tedy funkční sluchový nerv. V běžném případě jsou u dětí doporučeny a schváleny ORL odbornou společností a zdravotními pojišťovnami simultánní bilaterální implantace.

V současné době nejmodernější technologie pomáhá svým uživatelům dosáhnout vysoké úrovně porozumění řeči, umožňuje sociální interakce a zlepšuje kognitivní a jazykový vývoj, což významně působí na (a zlepšuje) kvalitu jejich života. Je dobře známo, že pouze včasnou a důslednou stimulací sluchových mechanismů lze zajistit optimální vývoj řeči a jazyka. Výzkumy naznačují, že děti, které se narodí neslyšící nebo získají ztrátu sluchu velmi krátce po narození a kterým se dostane vhodné intervence do šesti měsíců věku, jsou v době, kdy dosáhnou věku pěti let, z hlediska rozvoje řeči na stejné úrovni jako jejich slyšící vrstevníci (pokud nejsou přidružená jiná postižení) (Chweya et al. 2021).

Samotná operace a adaptace KI však nezaručují plný přínos pro její uživatele. Kromě etiologických příčin různého stupně se také objevuje věk při operaci, doba aktivace implantátu, doba sluchové deprivace, přístup k logopedii i zapojení rodiny do terapeutických procesů a doba každodenního používání přístroje. (Urík et al. 2022).

V České republice je možné vybrat si KI od třech různých zahraničních firem (Advanced Bionics, Cochlear a MED-EL) a to ve čtyřech Centrech pro kochleární implantaci: v Praze v Motole, v Brně, Ostravě a Hradci Králové.

1.2 PROCES KOCHLEÁRNÍ IMPLANTACE A IMPLANTAČNÍ KRITÉRIA

Dle webu ostravské nemocnice (FN Ostrava, nedatováno) je vyšetření před kochleární implantací je rozděleno na dvě fáze, kdy v první části se hodnotí závažnost sluchové vady a funkční dopad na vývoj řeči a jazyka. Tato diagnóza je stanovena na základě vyšetření otoakustických emisí (OAE), vyšetření evokovaných kmenových potenciálů (BERA), vyšetření ustálených kmenových potenciálů (SSEP) a vyšetření třmínkových reflexů (SR), spolu s logopedickým, psychologickým a foniatrickým vyšetřením. V druhé části je prováděno pediatrické, neurologické, oční a vyšetření vnitřního ucha s pomocí zobrazovacích metod (CT nebo MR), které má za cíl zjistit možné anomálie sluchového ústrojí.

Jak uvádí Černý (2020), celý proces zahrnuje velmi intenzivní spolupráci s rodinou, kdy roli hraje i rychlost vyšetření, kdy se každé zanedbání promítá do odkladu efektivní sluchové stimulace a nastávají tak možné důsledky pro očekávaný vývoj řeči. Také uvádí, že integrálním článkem v případě změřených nejtěžších vad musí být správnost odhadnutého audiogramu (eHL) ověřena sledováním efektu sluchadel. Jak Černý (2020) uvádí dále, ke sledování vývoje sluchových reakcí jsou používány kromě rozhovorů s rodiči a pozorování při vyšetření i strukturované rodičovské dotazníky (např. Little Ears) a škály (CAP¹, CHIP) kdy lze ohodnotit, zda vývoj sluchu a „řeči“ odpovídá celkovému vývoji dítěte (motoriky, sociální interakce apod.).

Kromě výše uvedených sledování a dotazníků je ideální souběžné doplňování další diagnostiky v implantačním centru (psychologické posuzování rodinného zázemí, navázání

¹ CAP = Category of Auditory Performance dle Nottinghamské stupnice (0=nedetekuje zvuky okolí, 1=vnímá zvuky okolí, 2=reaguje na zvuky okolí, 3=identifikuje zvuky okolí, 4=diskriminuje zvuky řeči, 5=rozumění běžným frázím bez odezírání, 6=rozumění řeči bez odezírání, 7=telefonování) (Horáková 2017)

spolupráce s klinickou logopedkou, doplnění genetické diagnostiky, v závěru potom komplexní pediatrické vyšetření, neurologické a oční vyšetření, zobrazení vnitřního ucha MRI a opakování objektivní audiometrie, jak uvádí Černý (2020). V optimálním případě by tak mělo dojít ke schválení kochleární implantace a k operaci do 6 měsíců od stanovení prahu sluchu a zahájení používání sluchadel.

Kritéria pro výběr kandidátů kochleární implantace jsou schválená Českou společností pro otolaryngologie a chirurgii hlavy a krku J. E. Purkyně. Mezi indikační kritéria, zdali je dítě vhodným adeptem na kochleární implantaci, jsou dle článku na portále iDětskýsluch.cz (2021) a Černého (2020), prelingvální oboustranná ztráta sluchu, prelingvální oboustranná ztráta sluchu diagnostikovaná ve věku 4 a více let, postlingvální percepční oboustranná ztráta sluchu a jednostranná hluchota.

Při prelingvální oboustranné ztrátě sluchu (nad 75 dB) se dle indikačních kritérií provádí oboustranná kochleární implantace co nejdříve po stanovení diagnózy. Standardní je synchronní oboustranná kochleární implantace, tedy v jedné době, kdy optimální doba je mezi 0,5 – 4. rokem dítěte. Podmínkou implantace je aktivně spolupracující rodinné zázemí. U dětí s prelingvální percepční vadou sluchu (práh nad 75 dB HL v průměru řečových frekvencí) lze implantaci provést i po dosažení věku 4 let, ale musí být prokázán dosavadní dobrý rozvoj řečových schopností, tzn. dobrá struktura a srozumitelnost řeči, v pozdějším věku schopnost rozumět čtenému textu a psaní. U dětí se závažnými přidruženými vadami (syndromové vady, poruchy autistického spektra apod.) je implantace hrazena jednostranně, ale při prokázání pozitivního efektu a na základě individuálního posouzení lze požádat o doplnění, které je operováno ideálně do 1 roku od první implantace, maximálně ale s odstupem do 4 let. V případě vrozené jednostranné hluchoty lze provést kochleární implantaci do věku 4 let. (Indikační kritéria pro implantovatelné sluchové pomůcky 2020; Černý 2020)

Kontraindikací implantace je dle Horákové (2012) sluchová vada v důsledku narušení sluchového nervu nebo centrálních sluchových vad, chronické záněty středouší nebo abnormalita hlemýždě. Jako další důvody můžou být uváděny přidružené vady nebo nespolečující nebo nestimulující rodina.

Veškerá péče o dítě s kochleárním implantátem je hrazena z veřejného zdravotního pojištění a řídí se dle Přílohy č. 3, zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a závisí na podmínkách konkrétní pojišťovny. Rodiče hradí baterie do řečového procesoru a

pojištění řečového procesoru. V současnosti je zdravotními pojišťovkami schválena výměna / upgrade řečového procesoru u nově implantovaných pacientů (od 1. 12. 2019) v časovém intervalu 1x za 7 let, u implantovaných před 1. 12. 2019 1x za 10 let, přičemž pojišťovna přispívá:

- U uživatele, jehož stav po implantaci kochleárního implantátu je na úrovni plně aktivního uživatele – Příloha č. 3, zákon č. 48/1997 Sb. *o veřejném zdravotním pojištění* (ve znění pozdějších předpisů) uvádí, že KI užívá 6 a více hodin denně a současně je jeho skóre CAP v rozmezí 5–7 – má nárok na příspěvek 190.000,00 Kč/1 ks řečového procesoru.
- U uživatele, kdy užívá KI méně než 6 hodin denně nebo je jeho CAP skóre 0–4 má. Dle stejného zákona nárok na příspěvek 156.522,00 Kč / 1 ks řečového procesoru. (Příloha č. 3, zákon č. 48/1997 Sb. *o veřejném zdravotním pojištění* v aktuálním znění)

Doplatek hradí pacient/rodič. Tato výměna je podmíněna plnou kompatibilitou s vnitřním implantátem, který má funkci zpracování signálu pro optimalizaci rozumění řeči v šumu.

1.3 ROLE BIOMEDICÍNSKÉHO INŽENÝRA V POOPERAČNÍ REHABILITACI

Již před implantací je dítě v péči mnoha odborníků, kteří se snaží zajistit předoperační rehabilitaci tak, aby byly maximálně stimulovány zbytky sluchu – nejčastěji se jedná o spolupráci o foniatra, logopeda a psychologa. V této fázi je důležité dítě naučit rozlišovat pojmy „málo“, „dobře“ a „moc“ a následně „stejný“ a „jiný“, protože všechny tyto pojmy jsou pomůckou při nastavování řečového procesoru.

Nastavování kochleárního implantátu je velmi důležitým krokem, který spojuje mnoho odborníků z různých oblastí. Jedná se o ORL lékaře, který celý proces implantace koordinuje, následně otolaryngolog, který operuje a provádí implantaci, foniatra, klinického psychologa, klinického logopeda a biomedicínského inženýra a audiologické sestry.

Biomedicínský inženýr ve spolupráci s lékařem a za použití zdravotnických přístrojů vykonává činnosti v rámci diagnostické a léčebné péče, konkrétně pracuje s dítětem s kochleárním implantátem. Odbornou způsobilost k výkonu tohoto povolání určuje §27 Zákona č. 96/2004 *o nelékařských zdravotnických povoláních*, kde je jako biomedicínský inženýr označen ten, který absoluuje magisterský studijní obor Biomedicínské inženýrství a

získá tak odborné předpoklady k samostatné činnosti na elektrických zařízeních nebo magisterský titul z elektrotechnického zaměření a kvalifikačního kurzu. (§ 27 zákona č. 96/2004 Sb. *o nelékařských zdravotnických povoláních* – znění od 24.01.2023).

Jeho prvotní role je již při samotné implantaci, kdy kontroluje zavedení a správnost zapojení svazku, zjišťuje, zda implantát funguje a mapuje odezvu sluchového nervu. Po zhruba šesti až čtyřech týdnech od operace přichází první nastavování a biomedicínský inženýr se tak dostává do pravidelného styku s rodiči a dětmi. Na inženýra se rodiče často obrací už před implantací, protože se technologie v současné době rapidně posouvá dopředu a pro rodiče může být náročné se v tomto ohledu zorientovat. Inženýři jim mohou sdělit technické parametry jednotlivých implantačních systémů, které jsou na daném pracovišti používány a popsat rozdíly mezi nimi.

První úkol, který biomedicínského inženýra po implantaci čeká, je nastavit řečový procesor. K tomuto nastavování dochází zhruba 6 týdnů po operaci, kdy je operační rána již zhojená. Na nastavování spolupracuje inženýr a klinický logoped. Programování procesoru představuje náročnou a pro dítě často stresující situaci. Úkolem biomedicínského inženýra je aktivace KI, individualizace nastavení programů dle potřeb a požadavků rodičů a udělat „co nejlepší nastavení za co nejkratší čas“, protože dítě není zvyklé na vnímání elektronického zvuku, který získává skrz implantát. Při nastavování je především potřeba, aby dané dítě spolupracovalo při určení nejtiššího a nejhlasitějšího zvuku, který dokáže detekovat a který už není nepříjemný. Rozsah slyšených zvuků se zaznamená a v budoucnu při dalších nastavování se postupně zpřesňuje. Dle slov obou informantů z řad biomedicínských inženýrů probíhá jedno nastavování v zhruba půl hodiny, a to většinou za přítomnosti obou rodičů a klinické logopedky.

Proces nastavování řečového procesoru trvá téměř celý první rok po implantaci v intervalech, které se od počátku postupně prodlužují. Další návštěvy u inženýra se uskutečňují jednou až dvakrát do roka. Nastavování v ordinaci biomedicínského inženýra je relativním specifíkem českého zdravotnictví – např. ve Spojených státech nastavuje kochleární implantáty audiolog, který získává odbornou způsobilost na základě doktorského titulu (AuD) – nejedná se o lékaře, nýbrž o odborného specialistu (ASHA, 2004; Americká audiologická akademie nedatováno). Ve Velké Británii je nastavování náplní práce klinického vědce (clinical scientist) se specializací v audiologii (Prospects nedatováno).

1.4 METODY PRÁCE S DÍTĚTEM S KI

Péče o děti se sluchovým postižením by měla být systematického a komplexního charakteru – je zde důležitá provázanost a součinnost mezi zdravotnickým, sociálním a školským prostředím a jejím hlavním cílem by měl být co možná největší rozvoj osobnosti dítěte, jeho zařazení do společnosti a zdárná socializace.

Základem a podmínkou úspěšné práce s dítětem je celodenní nošení procesoru. Protože u dítěte dochází k opoždění sluchového věku oproti věku fyziologickému, je nutné co nejdříve po stanovení diagnózy začít s rozvojem komunikace.

Komunikace jako taková je základní a nejdůležitější schopností lidských bytostí. Horáková zmiňuje, že „*Podmínkou rozvoje vrozeného chování tedy i rozvoje jazyka je přísun odpovídajících podnětů v období tzv. kritické periody.*“ (Horáková, 2012, s. 44). Kritické období popisuje jako daný genetický program, kdy v určité fázi vývoje dozrává centrální nervová soustava a organismus je biologicky připraven na vývoj nové funkce. V tomto období by mělo dojít k intenzivnímu kontaktu s potřebným jazykem, aby mozku vytvořily potřebné spoje.

Mezi metody používané v komunikaci s lidmi se sluchovým postižením je dle zákona č. 384/2008 Sb. *o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob* dle §3 český znakový jazyk a komunikační systémy z ČZJ vycházející (ty jsou v §6 uvedeny jako: znakovaná čeština, prstová abeceda, vizualizace mluvené češtiny, písemný záznam mluvené řeči, Lormova abeceda, daktylografika, Braillovo písmo s využitím taktilní formy, taktilní odezírání a vibrační metoda Tadoma). (Zákon č. 384/2008 Sb. kterým se mění zákon č. 155/1998 Sb., *o znakové řeči a o změně dalších zákonů a další související zákon* v aktuálním znění).

Český znakový jazyk je považován za mateřský jazyk neslyšících; u neslyšících dětí je třeba rozlišovat mateřský jazyk a první jazyk – mateřským jazykem je pro neslyšící dítě neslyšících rodičů ČZJ, naopak prvním jazykem je ČZJ pro neslyšící dítě, které se narodilo do slyšící rodiny. Mluvený jazyk daného národa je pak pro dané dítě brán jako jazyk druhý, přičemž neslyšící člověk má právo využívat další komunikační systémy, které jsou brány jako doplňkové.

Prstová abeceda je komunikační systém, který se zakládá na používání ustálených formalizovaných tvarů dlaně a prstů jedné ruky (v případě jednoruční abecedy) nebo obou

rukou (v případě dvouruční abecedy), při jejichž spojení lze vyjádřit slovo. (Hádková 2012) V České republice se více využívá obouruční abeceda, v zahraničí je preferována jednoruční. Zásadním rozdílem oproti znakovému jazyku je fakt, že pro použití prstové abecedy je třeba, aby gramatická pravidla daného jazyka znal jak příjemce sdělení, tak ten, který informaci sděluje. Z tohoto důvodu lze používat prstovou abecedu jako doplňkovou metodu pro porozumění mluvené řeči.

V současné době ale není snadné jednoznačně určit správný komunikační prostředek na základě stupně sluchové vady. V úvahu přichází čistě orální komunikace mluveným jazykem, zapojování prvků znakového jazyka nebo čistě komunikace s použitím znakového jazyka. Ke každému dítěti je třeba přistupovat individuálně a s respektem, a zvažovat výhody a nevýhody daných prostředků komunikace nejen pro dítě, ale také pro jeho rodinné prostředí.

1.5 RANÁ PÉČE

Dalším aktérem, který se do péče o dítě s kochleárním implantátem promítá, je raná péče. Raná péče, jinak také raná intervence nebo včasná péče, je komplex služeb orientující se na rodinu s dítětem s postižením ve věku do sedmi let. Důležitost rané péče tkví ve faktu, že jen v raném věku dítěte lze plně využít plasticitu mozku a jiné kompenzační mechanismy, které specifika tohoto období vývoje dítěte přinášejí.

Raná péče je pod odstavcem 1) §54 zákona č. 108/2006 Sb., *o sociálních službách* vymezena takto:

„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“ (Zákon č. 108/2006 Sb. *o sociálních službách* v aktuálním znění)

Opatřilová a kol. (2012) ji definují jako:

„Systém služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychickém vývoji, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám s cílem předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho následky a poskytnout rodině i dítěti možnost sociální integrace.“ (Opatřilová a kol., 2012, s. 16)

Tato služba je poskytována zdarma a jejím cílem je podpořit rodinu dítěte, aby zvládala náročnou životní situaci, nabídnout informace a dovednosti tak, aby se snižovalo riziko negativního vlivu postižení dítěte na vývoj dítěte, jeho pozdější začlenění do vzdělávacího procesu, podpořit a aktivizovat rodinu tak, aby postižení dítěte co nejméně ovlivnilo fungování rodiny jako celku a rodiny navenek a umožnilo co nejlepší fungování v rámci společnosti. Je poskytována po dobu nezbytně nutnou, která je společně dohodnuta, nejčastěji se jedná o dobu 3–4 let. Hlavním poskytovatelem sociální služby rané péče na území České republiky, který se orientuje na práci s rodinami s dětmi se sluchovým postižením je Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s.

Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s. má mnoho složek a poskytuje velmi komplexní služby – podporuje rodiny dítěte se sluchovým postižením, aby zvládaly náročné životní situace, naučily se komunikovat se svým dítětem a mohly žít běžným způsobem života. Zároveň poskytuje odborné sociální a poradenské služby v celé ČR, kde usiluje o jejich kvalitu a trvalý rozvoj. Díky určitému monopolu na práci s dětmi se sluchovým postižením cíleně ovlivňuje celospolečenský pohled na problematiku a téma sluchového postižení.

Pod jeho činnosti spadá kromě služby rané péče také komplex odborných poradenských služeb včetně poradenství (psychologického, logopedického či audiologického), sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi nebo informační a vzdělávací služby. Zároveň vydává odborný čtvrtletník Dětský sluch a zřizuje portál iDětskýsluch.cz.

Cílovou skupinou jsou rodiny s dětmi ve věku 0-7 let se sluchovým postižením žijící na území České republiky. Služby mohou být rodinám poskytovány od narození dítěte nebo odhalení jeho sluchového postižení do nástupu dítěte do školského zařízení nebo jiné návazné služby, do sedmi let věku dítěte. Službu poskytuje podle místa bydliště rodin Tamtam ze dvou pracovišť – z Prahy a Olomouce.

Cílem služby je pomoci rodině s dítětem orientovat se v situaci spojené s péčí o dítě s postižením a jeho výchovou. Ideálním výsledkem jejich činnosti je rodina, kde dítě a rodina spolu umí komunikovat tak, aby byl podporován celkový vývoj dítěte s ohledem na jeho individuální možnosti a potřeby, kde rodina umí využívat své vlastní zdroje, zná další možnosti podpory a dle svého zájmu se zapojuje do běžně dostupných aktivit pro dítě a rodinu.

Jak uvádí Tamtam na svých webových stránkách (Tamtam nedatováno), raná péče probíhá převážně formou terénních konzultací přímo v prostředí rodiny, kde se řídí těmito principy: partnerský přístup, v domácím prostředí, nezávislost a mezioborová spolupráce. Součástí konzultace je vždy krátká hra s dítětem, která je (dle věku a možností dítěte) zaměřená na interakci a sluchové vnímání. Také se mluví se o potřebách a předběžných cílech rodiny a rodičům jsou předávány informace o poskytovaných službách, průběhu a podmínkách jejich využívání, o cílech, představách a jejich možném dosažení. Všechny tyto informace jsou uvedeny v „Dohodě o spolupráci“.

2 RODINA A JEJÍ VNÍMÁNÍ SLUCHOVÉHO POSTIŽENÍ

Rodina je sociologicky nejvýznamnější skupinou, která zásadním způsobem ovlivňuje psychický vývoj dítěte; všichni její členové vzájemně interagují a vzájemně se ovlivňují. Rodina dítěti zprostředkovává základní zkušenosti, jak může a má chápat svět; vytváří a zprostředkovává mu model, který si dítě internalizuje a zobecňuje. Je místem bezpečí a jistoty a slouží jako citové zázemí. Je důležité pochopit, že úspěch dítěte se velkou měrou nalézá v rukou jeho rodičů, protože jsou to oni, kdo učí své dítě orientovat se ve světě a pomáhají mu zásadním způsobem při rehabilitaci.

Rodinu lze chápat, jak uvádí Matějček (1992), jako dynamický systém vzájemného působení. Jeden člen rodiny ovlivňuje všechny ostatní. Porucha jedné části tohoto systému se tak projeví i ve fungování celku. Širší systém pak představuje příbuzenstvo a přátelé. Ti rodinu také ovlivňují a jsou jí zpětně ovlivňováni. Tento vliv může být jak negativní, tak pozitivní. Rodině pomáhají, ale také někdy její situaci ztěžují.

Narození dítěte je pro většinu rodičů očekávaná a radostná chvíle, stejně jako zdroj velkého vyčerpání a komplikací. Příchod dítěte mění strukturu v rodině, finanční situaci a vztahy mezi jejími aktéry. Pokud se narodí dítě s postižením, rodiče jsou nejčastěji v prvním kontaktu s lékaři.

Důležitost prvotního rozhovoru rodičů s lékaři popisuje Kuja (in Renotierová & Ludíková, 2006, s. 129) následovně:

„Způsob, jakým je odborníky rodičů sdělena tato zpráva, může být určujícím faktorem postojů k dítěti a jeho budoucnosti. Od odborníků se očekává, že tuto situaci profesionálně zvládnou. Informace rodičům, pokud možno oběma najednou, o zvláštních potřebách jejich dítěte, by měla přijít co nejdříve.“

Rodina si tak musí projít krizí, která je ve většině případů náhlá a emočně intenzivní.

Houdková (2005) uvádí šest fází vyrovnávání se s diagnózou/postižením: **šok**, který je reakcí na často nepřijatelnou, traumatizující skutečnost, že dítě má sluchovou vadu. Situace je natolik závažná a neuvěřitelná, že přechází do **popření**. Následují **smlouvání**, **agrese/zlost**, **deprese/pocit viny**, kdy si nejčastěji matky kladou otázku, zda to byly ony, kdo to způsobily nebo usilovné hledání viníka. Teprve konečná fáze procesu představující **přijetí** přináší krok kupředu.

Vnímání diagnózy dítěte vždy ovlivňuje stupeň sluchové vady a charakter sluchového postižení, protože na jejich základě je vybírána vhodná komunikační metoda. Způsob, jakým budou rodiče se svým dítětem komunikovat, může být ovlivněn mnoha faktory. Zásadním úkolem je nalézt ustálený komunikační prostředek, díky němuž bude docházet k bezproblémovému přijímání informací. U neslyšících rodičů je tato situace podstatně jednodušší, protože neslyšící rodič začne na dítě přirozeně znakovat, čímž dojde k navázání kontaktu. Slyšící rodiče jsou ale postaveni do mnohem složitější situace. Nejprve se sami musí vypořádat s faktem, že je jejich dítě sluchově znevýhodněno. Pak následuje výběr rehabilitační metody, kdy jsou rodiče seznámeni s možnými přístupy a se všemi dostupnými informacemi. Dle Houdkové (2005) tyto metody zahrnují:

- **Používání výhradně znakového jazyka** – uživatelé českého znakového jazyka jsou ve značné míře lidé řadící se do skupiny Neslyšících, tedy do jazykové a kulturní menšiny. Neslyšící děti narozené neslyšícím rodičům tak mají přirozený komunikační systém. Jak už bylo zmíněno, děti se sluchovým postižením se převážně rodí do intaktních, slyšících rodin. Pokud dítě kompenzováno sluchadly nebo kochleárním implantátem, a tato kompenzace je dostatečná, volí rodiče obvykle jinou možnost, která kombinuje znakový jazyk s orální řečí.
- **Bilingvální komunikace**, která má za cíl rozvoj jazyka a myšlení nezávisle na kvalitách mluvené řeči. Dítě se nejdříve naučí znakový jazyk a až následně si začne osvojovat jazyk mluvený. Funguje na principu přenosu informací ve dvou jazykových kódech: znakovém jazyce a v orálním jazyce. Cílem této metody je vytvořit maximální komunikační a kognitivní potenciál pro daného jedince tak, aby pro něj byla komunikace v obou jazycích přirozená a na stejné úrovni.
- **Totální komunikace** je systém, který se snaží o využití všech komunikačních forem a prostředků k rozvoji komunikace. Využívá se v něm forem akustických, vizuálních, manuálních, slovních i neslovních a mnoha dalších. Jedná se spíše o filozofii než o čistou metodu.
- **Orálně auditivní** – tento typ metody je důležitý pro rozvoj řeči u dětí s KI. Stěžejní je úplné využívání zbytku sluchu u dítěte a bezpodmínečné vedení k produkci mluvené řeči od útlého věku. Houdková (2005) dále uvádí, že volba orálně auditivní metody je velice přínosná jen před zahájením rehabilitace u dětí s kochleárním implantátem či výkonným sluchadlem. Děti s kochleárním implantátem se většinou rychleji zvládnou naučit vnímat a identifikovat i tiché zvuky. Následně se učí

rozpoznat slova, a porozumět jim. Díky sluchové kontrole, kterou jim KI poskytuje, zvládnou lépe pracovat se svým hlasem, naučí se vnímat melodii, tempo a rytmus řeči, dokážou více korigovat svou výslovnost apod.

Holmanová (2003) také uvádí, že při orálně auditivní metodě je velmi důležité reagovat na každý pokus o komunikaci, zároveň zdůrazňuje, že je nutné využít období, kdy se dítě přirozeně soustředí na obličej mluvícího a naučí se tak odezírat. Při hrách bychom měli s dítětem procvičovat hmat a používat řeč těla a gesta. Zároveň Holmanová (2003) uvádí sedm klíčových faktorů, které hrají roli při rehabilitaci sluchu a řeči. Jedná se o nadání dítěte pro řeč, dýchání, motoriku mluvidel, využití zbytků sluchu, paměť, cit pro rytmus a melodii řeči a v neposlední řadě také hlas.

Oblast popisující, jak sluchové postižení dítě ovlivňuje celkový rodinný život, představuje velmi širokou problematiku a bylo by zapotřebí mnoha výzkumných projektů, abychom plně konceptualizovali, co se v ní odehrává. Existuje několik výzkumů zaměřených na rodinný stav rodičů neslyšících dětí, ale pro účely této práce byla vybrána studie Mary Flaherty (2015), která se zaměřila na zkušenosti slyšících rodičů neslyšících dětí před a po diagnóze nedoslýchavosti jejich dětí. M. Flaherty zjistila, že matky a otcové používali různé copingové strategie zvládnání stresu v reakci na diagnózu a že někdy tyto rozdíly vedly k manželskému napětí. Neexistují ale žádné nezvratné důkazy, že mít dítě se sluchovou vadou se rovná vyšší míře stresu – např. Sarant a Garrard (2013) zkoumali míru stresu u 70 rodičů 5–8letých dětí s KI a zjistili u těchto rodičů jen nepatrně vyšší úroveň stresu ve srovnání s normativní populací. Naopak Pipp-Siegel et al. (2002) uvedli, že 184 matek dětí se ztrátou sluchu, které se účastnily jejich studie, bylo méně stresováno než matky dětí bez sluchové ztráty, rozdíl v míře byl ale jen nepatrný. Tyto studie nepotvrzují ani nevyvrací zvýšenou míru stresu u rodičů s dětmi se sluchovou vadou, ale poukazují i na jiné faktory, které stres vyvolávají.

2.1 RODINNÉ A SOUROZENECKÉ KONSTELACE

Jak již bylo výše zmíněno, rodinné prostředí a jeho podoba hraje při vývoji dítěte zásadní roli. Pojem rodinná konstelace označuje situaci a celkové nastavení rodinného prostředí, ve kterém dítě vyrůstá. Způsob tohoto nastavení přispívá k formování osobnosti dítěte, a blízce tak ovlivňuje jeho roli, pozici i postavení nejen v rodině, ale v budoucnosti i ve společnosti. Proto je dalším faktorem určujícím vývoj dítěte také pořadí v rodinném systému a

sourozenecké konstelace. Sourozenci na tomto rodinném poli představují velmi významné aktéry, kteří znatelně ovlivňují rodinnou situaci.

Většina diagnóz hluchoty nebo těžkého sluchového postižení bývá u dětí stanovena již v nemocnicích brzy po narození. Obvykle jsou to také rodiče, kdo zjistí, že jejich dítě špatně slyší. Na riziko sluchového postižení ale může také upozornit jeho sourozenec, protože jak uvádí Havelka & Bartošová (2019), ten, kdo tráví nejvíce času s dítětem, je právě sourozenec.

Havelka & Bartošová (2019) také poukazují na důležitost dobrých vztahů mezi jednotlivými dětmi v rodině s tím, že vztah, který si dítě se svým sourozencem vytvoří, hraje klíčovou roli v tom, jak bude vnímat svět kolem sebe. Spoluurčuje také, jaké vztahy si bude dítě vytvářet v budoucnu. Sourozenec může přímo ovlivnit vývoj druhého dítěte tím, že se mu stane přirozeným partnerem, s kým může trénovat a rozvíjet své komunikační dovednosti, s kým se může rovnocenně poměřovat nebo se i rozvíjet v kognitivní oblasti. Dítě díky svým sourozencům zároveň získává možnost učit se jak reagovat na silné pozitivní i negativní emoce.

Autoři McGuire et al. (1996) uvádějí čtyři typy sourozeneckých vztahů:

1. Emočně nabitě vztahy (affect-intense), které zahrnují velký podíl negativních i pozitivních projevů.
2. Hostilní vztahy (hostile), které obsahují mnoho negativních projevů a jen málo pozitivních.
3. Harmonické vztahy (harmonious), které obsahují mnoho velmi pozitivních projevů a jen nízký stupeň negativních projevů.
4. Nezúčastněné vztahy (uninvolved), které obsahují málo pozitivních i negativních projevů.

Havelka & Bartošová (2019) dále uvádí několik faktorů, které ovlivňují sourozenecký vztah – jsou to zejména věk a vývojová úroveň intaktního sourozence, shoda pohlaví a také míra znalosti o postižení sourozence a také sourozenecká konstelace (pořadí narození). Právě pořadí, ve kterém se člověk narodí, nás provází celým životem a spoluutváří naši identitu (Leman 2016). Tato konstelace vymezuje prostor, které dítě mezi sourozenci zaujme a jakou roli v rodině tím získá, např. zda bude chráněn, vnímán rovnocenně nebo naopak jako konkurent.

Havelka & Bartošová (2019) upřesňují, že dívky přebírají většinou větší pečující roli a chlapci se lépe staví k sourozenci, pokud je také chlapec. Zároveň upozorňují na skutečnost, že obecně jsou sourozenci dětí s postižením vystaveni riziku předčasného přejímání odpovědnosti a rolí, které jim nepřísluší – často jsou to právě oni, kdo v nepřítomnosti rodičů zastávají pečovatelskou a ochránářskou funkci. Zároveň ale také častěji zažívají pocity odmítnutí a přehlížení, protože tím, že je rodina primárně soustředěna na dítě s postižením, může docházet ke špatné koordinaci zájmů jednotlivých členů rodiny. Může např. docházet k zanedbávání možnosti účastnit se společenských a mimoškolních aktivit vyvíjených zdravým sourozencem, což může mít negativní dopad na jeho emoční, sociální a kognitivní vývoj.

Pomoc s koordinací v této oblasti zajišťuje raná péče, která je určena celé rodině, tedy i sourozencům dětí s postižením. Jak uvádí Hradílková a kol. (2018), sourozenci bývají od samého počátku přirozenými partnery při konzultacích v rodině, často se zajímají o půjčené hračky a pomůcky, sami chtějí být součástí přímé práce poradce s dítětem s postižením. Jednotlivá střediska rané péče nabízí sourozencům i další doplňkové služby, jako je setkávání se v sourozeneckých skupinách, psychologickou pomoc, společné tábory apod. Podle Hradílkové a kol. (2018) je cílem práce se sourozenci v rané péči hledání rovnováhy mezi péčí o dítě s postižením a potřebami dalších sourozenců v rodině.

2.2 DEFINICE NARATIVU V RODINĚ

Pojem vycházející z lat. *narrare*, tj. vypravovat. Tímto vymezením se myslí způsob prezentace příběhu, který shrnuje situaci, ve které se aktéři daného vyprávění v daném čase pohybují, zahrnuje způsob nahlížení na předkládané skutečnosti, ale i osobitost prožitku, který se v čase může i proměňovat. Hájek definuje narativ jako: „*Specifický projev verbální komunikace, v němž spolu interagují nejméně dva sociální aktéři: vypravěč a posluchač/adresát.*“ (Hájek, 2014, s. 153) Protože se jedná o vyprávění, je jeho vypravěč vůči skutečnostem zaujatý a podává příběh ze svého pohledu, které dokresluje svým prožíváním. Proto je důležité udržet vnímat specifický náhled aktérů na danou žitou realitu a skutečnost vždy dále popisovat i z dalších zdrojů, abychom získali co nejvíce ucelený pohled na daný případ a skutečnost.

Příběh každé rodiny je unikátní, zároveň se ale objevují motivy, které lze kvantifikovat a na základě kterých lze rodiny porovnat. Dle výzkumu Sharpové et al. (2018), která analyzovala narativy rodin skrz příspěvky na blozích, lze rodinné narativy generalizovat do

čtyř kategorií identit – (1) rodiče–zastánci, (2) houževnatí rodiče (3) poslušní starostliví rodiče, (4) rodiče–věcní vypravěči.

Sharpová et. al (2018) tyto rodičovské typy vysvětluje následovně:

- *Rodiče-zastánci* jsou ti, kteří při zjištění diagnózy svého dítěte okamžitě začali jednat. Tito rodiče kladou otázky, dělají si svůj vlastní výzkum, čtou blogy ostatních rodičů a hledají příležitosti, jak zajistit svým dětem co nejlepší péči. Právě tento typ rodiče je dle Sharpové et al. (2018) tím, kdo podporuje ostatní rodiče v aktivním přístupu, např. vede je k vyhledávání informací. Sharpová et al. (2018) také uvádí, že rodiče, kteří si vytvořili identitu obhájce, obecně soudí, že mají péči o své děti pod kontrolou.
- *Houževnatí rodiče* jsou ti, kteří na rozdíl od rodičů-zastánců nejprve vyjádřili svůj počáteční strach a zoufalství z diagnózy u svých dětí. Nicméně po prvotní reakci a rozrušení tito rodiče zvládli překonat svou nejistotu a negativní emoce a vzchopili se k podpoře. Sharpová et al. uvádí, že právě to, co činí rodiče houževnatým, je počáteční reakce na diagnózu. Zatímco některé rodiče diagnóza nepřekvapí, neboť už dávno něco tušili, mnoho rodičů je po sdělení diagnózy v šoku a jsou zdrceni, když se dozvědí o sluchové vadě svého dítěte. Jak Sharpová et al. doplňuje, celkově jsou houževnatí rodiče těmi, kteří zvládli překonat své zoufalství a vlastní iniciativu napřeli do sebevzdělávání a zasazování se o kvalitní péči pro své děti.
- *Poslušní starostliví rodiče* jsou těmi, kdo se hluboce zajímají o své děti. Na začátku bývají ochromeni diagnózou SV, rovněž tak procesem kochleární implantace. Přesto jsou ale ochotni dodržet to, co jim bylo nařízeno. Svou obavu popisují jako součást své rodičovské role. Podobně jako houževnatí rodiče, poslušní starostliví rodiče začali pociťovat zoufalství z diagnózy svých dětí, ale nakonec svou roli přijímají, nicméně role rodiče-obhájce nedosahují. Tento typ rodiče je ochromen, není v popředí. Jak doplňuje Sharpová et al. (2018), jednou z primárních charakteristik poslušných starostlivých rodičů byly potíže s odpovídáním a kladením otázek. Rodiče tohoto typu měli určité potíže, které rodiče-zastánci nepopisovali, ale zároveň také postrádali iniciativu hledat řešení, kterou naopak projevovali obhájci a (postupně i) houževnaté typy rodičů.
- *Rodiče – věcní vypravěči* jsou posledním typem, který Sharpová et al. (2018) zmiňuje. Jak uvádí, tito rodiče prezentují zkušenosti se svými dětmi s plochým

zaujetím. Tam, kde by čtenář blogu mohl očekávat emocionální reakci, jsou tito vypravěči nečekaně věcní. Rodiče-vypravěči jsou tedy v příkrém kontrastu s poslušnými rodiči–starostlivci, kteří často vyjadřují své emoce. Vypravěči sdělují svůj příběh z jakéhosi obecného hlediska – téměř jako by se události odehrávaly jiným lidem, a ne jim samotným. Zatímco většina ostatních typů identit používala ve svých vyjádřeních různá interpunkční znaménka (např. vykřičníky nebo smajlíky/smutné obličejky) nebo také názvy emocí (např. smutný, vyděšený, šťastný), tito rodiče své city takřka neinterpretovali. Opět platí, že tam, kde jiní rodiče obvykle vyjadřovali své emoce, které zažili v těžkostech se svými dětmi, tento typ rodiče své pocity nesdělují. Je třeba poznamenat, že tato vyprávění se lišila nejen obsahem, ale i tónem. Tam, kde jiní rodiče komentovali své osobní zkušenosti, věcní vypravěči jednoduše popisovali své děti, jako by se jich proces kochleární implantace téměř netýkal.

Vhled do rodičovských pohledů přináší také Westby & Culatta (2016), kteří uvádí, že osobní narativy mohou pomoci odborníkům ve vytváření úspěšných intervencí pro rodiny a jedince kteří mají problémy s komunikací (Westby & Culatta 2016 in Sharpová et al. 2018).

Mnoho rodičů dětí se SP zažívá pocity velké nejistoty ohledně diagnózy, intervence a své vlastní identity (Flaherty 2015), proto je analýza těchto narativů velmi podstatným zdrojem nejen pro výzkum, ale i pro ostatní rodiče. Sharpová et al. (2018) se zaměřovala na zkoumání osobních narativů, protože dle její argumentace mnoho rodin s dítětem se SP zažívá velké změny v chápání své identity. I proto je důležité pochopit, jak se samy rodiny vnímají a jak prožívají své zkušenosti.

Jak Sharpová et al. uvádí (2018), pochopení těchto typů identit nám umožňuje lepší orientaci v rodinné situaci, protože rodič, který věří v to, co dělá, se stará o své dítě stejně dobře jako sám o sebe. Zároveň Sharpová et al. uvádí, že poznání těchto narativů je prvním krokem k vytvoření efektivního systému péče a intervence, který se bude koncentrovat na rodinu a podporu rodičů s dětmi s SP.

3 KONCEPTUALIZACE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Tato část práce se zabývá výzkumným šetřením, prováděným od prosince 2022 do dubna 2023. V podkapitolách je popsána použitá metodologie a cíle výzkumu společně s výzkumnými otázkami. Dále je detailněji popsán výzkumný vzorek, výsledky výzkumného šetření a jejich interpretace.

3.1 CÍLE PRÁCE

Hlavním výzkumným cílem bakalářské práce je „*porovnání narativů zdravotního a sociálního sektoru s narativem rodinného prostředí*“. Autorka si kladla za úkol zjistit, zda jsou rodiče dětí se sluchovým postižením dostatečně informováni o možnostech kompenzace, doprovázení, i návazných služeb; zda tyto informace získali od zdravotnického personálu nebo si je museli sami najít a jak tyto skutečnosti dotváří jejich narativ. Pro komplexní pohled na problematiku si pak tato práce klade za dílčí cíle „*zmapovat narativy pracovníků rané péče a pracovníků z řad nelékařského zdravotnického personálu*“ a „*zmapovat individuální specifika jednotlivých rodin*“.

Stěžejních konceptů bylo v této práci identifikováno několik; jedná se především o:

- *Teoretické předpoklady a informace o sluchovém postižení*: Koho rodiče vnímají jako klíčového pracovníka? Kdo s nimi mluvil o nastalé situaci, kdo jim nejlépe vysvětlil informace o přítomnosti sluchového postižení?
- *Psychologické podmínky pro poskytování informací*: Byly tyto informace podané srozumitelným a citlivým způsobem pro danou situaci?
- *Rozdíly ve vnímání*: Jaký je pohled rodičů dětí se sluchovým postižením na ranou péči a jí poskytované služby? Jak vnímají nelékařští zdravotničtí pracovníci spolupráci s dětmi a rodiči? Jak vnímají pracovníci rané péče práci s rodinou?
- *Psychické dopady sdělení diagnózy pro rodinu*: Co vnímali rodiče jako největší zátěž? Co naopak vnímají zpětně jako pozitivní?
- *Předpoklady, předsudky a práce s nimi*: Komunikační specifika u dítěte s kochleárním implantátem – zmínili se lékaři při stanovování diagnózy o tom, jak s daným dítětem komunikovat? Doporučovali určitý způsob komunikace? Jaká byla role znakového jazyka?
- *Individuální specifika jednotlivých rodin*: Jaká je komunikační strategie v dané rodině? Má někdo v rodině zkušenost se sluchovým postižením apod.?

Díličními výzkumnými okruhy, které vycházejí z výzkumného problému a výzkumných cílů práce, jsou:

- raná péče specializující se na děti se sluchovým postižením a jejich rodiny v relevantních odborných zdrojích, strategických opatřeních a legislativě,
- komplexní péče o děti s kochleárním implantátem,
- spolupráce rodin s dětmi s KI optikou aktérů ze sociální sféry (pracovníků rané péče) a nelékařských zdravotnických pracovníků (biomedicínští inženýři).

3.2 METODIKA ŠETŘENÍ

Pro získání požadovaných informací byl vybrán kvalitativní výzkum za využití metody polostrukturovaného rozhovoru s biomedicínskými inženýry, kteří zastupovali medicínské prostředí. Dále s poradkyněmi rané péče, které zastupovaly sociální prostředí, a nakonec s rodiči, kteří prezentovali svou žitou skutečnost.

V návaznosti na výše uvedené cíle se autorka zamýšlela nad proveditelností a splnitelností vytyčených cílů – proto se rozhodla pro výzkumné šetření ve formě více případové studie, kdy bude základní populací skupina rodičů dětí se sluchovým postižením v České republice, z nich vybraní rodiče dětí se sluchovým postižením spadajících do působnosti rané péče Tamtam Raná péče-Čechy a z nich záměrným výběrem vybrané rodiny dětí se sluchovým postižením kompenzovaným KI. Všechny informace získané díky rozhovorům s rodiči byly anonymizovány a upraveny tak, aby bylo zabráněno možné identifikaci rodin.

Všichni informanti byli seznámeni s tím, že rozhovor bude nahráván, zároveň byli před započítím rozhovoru obeznámeni o dobrovolné účasti na výzkumu (viz. informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru; Příloha č. 1), zároveň byly ujištěni, že veškerá data budou zpracována v souladu s Obecným nařízením o ochraně osobních údajů – GDPR. Všem informantům, kteří se podíleli na výzkumu, byla vysvětlena podstata samotného výzkumu, bylo jim sděleno, že všechna získaná data budou použita pouze pro účely tohoto výzkumu, taktéž byli informováni o tom, že po dobu rozhovoru bude využito nahrávací zařízení a takto získaná data budou následně převedena pomocí doslovné transkripce do písemné podoby (viz. Příloha č. 5) a poté budou dva roky uchovávána u autorky práce, pokud by někdo z informantů chtěl později cokoliv odvolat.

Pro analýzu rozhovorů byla zvolena technika otevřeného kódování. Při otevřeném kódování je získaný rozhovor rozebrán na jednotky, každé jednotce je přidělen námi zvolený kód. Poté kódy seskupíme do kategorií dle podobnosti. (Švaříček & Šedřová 2007). Pro analýzu získaných dat byla použita metoda papír a tužka. Pro interpretaci výzkumného šetření byla zvolena forma selektivního protokolu, tj. byly citovány pouze informace týkající se zvolené problematiky, ostatní informace byly z rozhovoru vypuštěny. Přesné znění otázek položených při rozhovorech se nachází v příloze (Příloha č. 2, 3 a 4). Každý rozhovor byl doplněn několika podotázkami, které byly vždy specifické pro danou situaci.

V příslibu anonymity jsou veškerá jména v textu pozměněna a z důvodu anonymity jsou také data získaná při rozhovorech, doslovné přepisy a nahrávky rozhovorů uloženy v počítači pod zabezpečením a nejsou tak volně přístupná. Rozhovory byly nahrávány z důvodu jednoduššího zpracování. Za účelem dodržení etického principu a principu dobrovolnosti byl písemně zaznamenán a potvrzen účastníky informovaný souhlas, jehož znění je v bakalářské práci dostupné jako Příloha č. 1, kdy byli informanti vždy dopředu seznámeni se všemi okolnostmi, které se týkají výzkumu. Informanti byli vždy dopředu informováni o dobrovolnosti výzkumu, měli vždy možnost z výzkumného šetření odstoupit nebo zpětně cokoliv ze svých výpovědí upravit.

Tímto výzkum si také klade za cíl zviditelnit a přiblížit veřejnosti profesi biomedicínského inženýra, aby se tak problematika obohatila o znalosti v oblasti spolupráce rodičů a biomedicínských inženýrů. Potažmo také může přiblížit náplň práce biomedicínského inženýra pracovníkům rané péče a stejně tak i obráceně.

3.3 NARATIV ZDRAVOTNICKÉHO PROSTŘEDÍ

Protože práce biomedicínského inženýra je úzce navázána na implantační centra a na pozicích pracuje jen malý počet vysoce specializovaných pracovníků, bylo nutné zajistit informantům anonymitu. Pro tento výzkum byli vybráni informanti z dvou implantačních center, a to na základě ochoty ke spolupráci (odpovědi na prvotní email). V rámci zachování anonymity není uvedeno ani implantační centrum, ve kterém inženýři pracují.

Uskutečněné rozhovory proběhly v online prostředí, skrze platformu Google Meet. Platforma, datum schůzky a čas byl předem domluven, zároveň byly informantům poskytnuty otázky v dostatečném předstihu, aby se s nimi mohli seznámit a nedošlo tak při

rozhovoru k nepředvídaným komplikacím. K online platformě bylo přistoupeno primárně kvůli vzdálenosti a časové efektivnosti.

Jako jedna z překážek výzkumu byl identifikován fakt, že na inženýry pracující na těchto klinikách nebyl často uveden přímý kontakt na webových stránkách, a následovala tak velká prodleva mezi odpověďmi.

Krátké představení informantů:

- Bio1: Biomedicínský inženýr s dlouhodobou praxí ve fakultní nemocnici, kde se v rámci své profese převážně stará o lékařské přístroje (zejména o jejich servis a opravy a také nastavování kochleárních implantátů). Na jeho práci ho zajímá technologie, práce s lidmi a jako přínos své práce vnímá to, že může vidět proces, jak KI pomáhá dítěti v procesu rehabilitace.
- Bio2: Biomedicínský inženýr, oproti Bio1 má kratší praxi v oboru, v rámci diplomové práce se při studiu zaměřoval na problematiku sluchu. Před nastoupením na ORL oddělení do nemocnice pracoval ve firmě a kvůli přílišné administrativě a dalším důvodům přešel do nemocnice. Nyní svou práci hodnotí jako velmi naplňující, neboť jeho největší motivací je vidět výsledek své práce.

3.4 NARATIV SOCIÁLNÍHO PROSTŘEDÍ

Práce poradce rané péče pro rodiny s dětmi se SP je doménou Centra pro dětský sluch Tamtam o.p.s., jehož struktura a fungování bylo detailně popsáno výše – informanti byli osloveni skrze internetový formulář. Pro tento výzkum byli vybráni informanti z obou Středisek Rané péče, a to z Raná péče Čechy a Raná péče Morava a Slezsko.

Stejně jako v případě biomedicínských inženýrů rozhovory proběhly v online prostředí, a to skrze platformu Google Meet. Platforma, datum schůzky a čas byl předem domluven, zároveň byly informantům poskytnuty otázky v dostatečném předstihu, aby se mohli s jejím obsahem seznámit a nedošlo tak při rozhovoru k nepředvídaným komplikacím. K online platformě bylo přistoupeno primárně kvůli vzdálenosti a časové efektivnosti.

Krátké představení informantů:

- RP1: Pracovnice Rané péče Morava a Slezsko se na poli rané péče pohybuje zhruba od roku 2009. Její motivací k práci je širší záběr, možnost setkávání se s ostatními odborníky a příležitost vidět dítě a jeho rodinu v jejich přirozeném prostředí. Vnímá, že často rodiny prezentují svůj příběh jako krizi. Během rozhovoru mnohokrát zmiňovala, že zásadním faktorem pro rodinu a její úspěšnost v rehabilitaci je včasná diagnostika a že cílem služby rané péče je „zkompetentnění“ a zplnomocnění rodiny tak, aby byla schopná sama o sebe se postarat do té míry, že službu rané péče už nebude potřebovat.
- RP2: Pracuje v rámci služby rané péče Čechy již více jak 20 let. V rámci svého působení na poli intervence s dětmi se sluchovým postižením zastává několik funkcí, nejen roli poradkyně RP. Nedílnou součástí její práce je obsáhlá administrativa, kterou vnímá jako zatěžující. Pozitivně naopak hodnotí právě práci s rodinami a sledování změn rodinné dynamiky. Její největší motivací k výkonu práce poradkyně je, že činnost, kterou v rámci této profese vykonává, je smysluplná a obohacuje ji.

3.5 PŘÍPADOVÁ STUDIE 1 – V.

Rodina V. byla zkontaktována díky rodinné známosti. Tento rozhovor jako jediný proběhl prezenční formou, v rodinném prostředí. Rodina bydlí na větší usedlosti na malé vesnici, mají malé hospodářství a chovají domácí zvířata.

V. se narodil jako třetí dítě do úplné rodiny – maminka je momentálně na mateřské dovolené s V. nejmladším sourozencem. V. (tři a půl) vyrůstá ve společnosti svých dvou starších bratrů – A. (pět a půl) a Vi. (čtyři a půl) a malého C., kterému je necelý rok, dále se o něj stará široká rodina z obou stran, kde má spoustu bratraců a sestřenic, tet, strýců, pečují také obě babičky a i dědečkové.

Porod byl císařským řezem, stejně jako u všech jeho sourozenců. Dle slov maminky byla všechna těhotenství bezproblémová, bez komplikací. Rodiče se na další přírůstek do rodiny těšili.

Rodinná anamnéza – v rodině se nevyskytují žádné dědičné vady. Sluchovou vadu objevili až na základě vyšetření, ve kterém vyšlo najevo, že sluchová vada je v rodině podmíněna geneticky, šance na jeho projevení je 25 %. U V. byla sluchová vada objevena hned po porodu, a to díky nevýbavným OAE emisím – následovalo kolečko po nemocnicích,

kdy byla diagnóza zpřesněna. V. byl bilaterálně implantován v roce 2021, těsně před svými prvními narozeninami, a používá implantát od společnosti Cochlear. Poimplantační proces maminka popisovala jako otřesnou zkušenost – V. byl umístěn na dětské JIP, maminka na ORL oddělení – V. špatně reagoval, hodně plakal, nejedl – museli ho přivázat k postýlce a maminka byla tři dny ve špatném stavu a plakala a dodnes to vnímá jako velmi traumatickou zkušenost. Až přednosta kliniky dovolil syna přesunout na jiné oddělení – tam se situace zlepšila.

Vztah rodičů mezi sebou i k dítěti je harmonický a milující, což naznačuje i fakt, že se titulují „maminko“ a „tatínku“, vztah mezi sourozenci také – momentálně se řeší pouze to, že starší sourozenci občas V. implantáty sundávají. Rodiče dbají na práci s V., pravidelně s ním trénují, chodí na logopedii a do domácího prostředí za nimi dojíždí poradkyně z Tamtamu.

Osobní anamnéza dítěte: Maminka popisovala, že je V. velmi soustředěný a při většině vyšetření spolupracuje – „*On vydrží, takhle malé dítě, velmi dlouho u jedné činnosti. A on třeba tam vydrží opravdu půlhodinu, sedí a dělá to, co mu řeknou. A oni říkají: ‚ty jo, on vydržel hrozně dlouho‘ a spíš mám pocit, že oceňuji, jak dlouho nám vždycky vydrží poté, co vlastně třeba hodinu navíc sedí v autě.*“ Na druhou stranu, po skončení rozhovoru maminka sdělila, že před cizími lidmi se hodně stydí a v některém prostředí nespupracuje. Jako příklad uváděla, že často nechce mluvit na logopedii, proto jsou nuceni ho nahrávat a pouštět v ordinaci, aby měla paní logopedka co hodnotit.

Maminka popisovala proces diagnózy: „*A druhý den dělají emise. No a dál už mi vlastně řekli, že na ty ouška neslyší. Ale že to vypadá, že tam má pravděpodobně buď nějaký mázek nebo plodovou vodu a že to spousta krát nevyjde. Ale že si z toho nemám nic dělat a že máme čas, že to budeme zkoušet. Pak to zase zkoušeli další den a pak po propuštění z nemocnice jsme dostali tu knížičku se sluchama a že nás poslali rovnou asi za týden na ORL, kam jsme docházeli až do 3 měsíce asi a tam jsme byli asi šestkrát na tom ORL, furt, co týden jsme tam chodili a furt to nevycházelo na obě uši.*“

Rodiče pak oba mluvili o tom, že proces vyrovnávání se s diagnózou byl velmi složitý – maminka popisovala, že vyrovnat se s diagnózou pro ni byl velký boj: „*Já jsem se vlastně ze začátku docela styděla, když jsem s ním měla jít někam ven a sundat mu čepičku – ,hele, co to má to miminko na těch ouškách?’ a člověk s tím bojuje trošku, že je to něco nepřijemného, že ty chceš ukázat to hezký miminko, a ne prostě nějaký miminko, které má*

nějakou vadu. No a samozřejmě s těma implantátama to bylo ještě horší, protože ty byly ještě větší. Ale [tatínek] byl strašně skvělý, protože já jsem měla ze začátku tendenci dávat třeba běžovou barvu [kochleáru] a [tatínek] říkal: „Ne, prostě my chceme, aby z něj vyrostl normálně zdravý člověk, který je se sebou smířený, s tím, že tohle jsem já a tohle ke mně patří. Za to se nestydím. ‘A jsem za to dneska velmi ráda a v tom mi strašně pomohl [tatínek], protože nebýt jeho, tak já bych asi zvolila nějakou barvu, aby nebyla vidět a dneska bych si to možná vyčítala.“ Také oba rodiče popisovali, že největší oporu našli sami v sobě navzájem. *„My jsme si to museli odžít. V tu chvíli si tím musí člověk projít, nějak si to srovnat sám v hlavě... To nepomůže žádný člověk, i když tě všichni budou říkat, že to bude dobrý. To je sice hezký, ale musí si tím prostě projít. To se nedá předat.“*

Informace o diagnóze si rodina cíleně nevyhledávala, mluvili o tom, že pro ně byla daná situace velmi citlivá a že vždy čekali, jaké informace jim sdělí lékaři. *„My jsme dbali těch jeho instrukcí, [pan doktor] šel na nás pomalu, seznamoval nás s tím, provedl nás, takže jsme neměli potřebu jít zjišťovat si informace na internetu.“* Také popisovali fakt, že museli čelit různým radám od příbuzných – *„když jsme řekli, že je asi hluchý, té rodině, tak některý, třeba si hnedka koukli na internet a hned měli spoustu vědomostí kolem toho. Takže potom jsme museli čelit některým radám, kterým jsme se třeba bránili, byť jsme je třeba časem použili. Ale chápu i to okolí, ale zase my jsme trochu v tom byli takový zdrženlivější.“* Na druhou stranu ale popisovali, že širší rodina diagnózu přijala a nějak to pochopila a podporovala je. Rodiče také mluvili o pomoci, kterou jim hojně poskytují, např. tím, že hlídají děti, když jezdí na pravidelné kontroly do Tamtamu nebo k lékařům.

Maminka také mluvila o tom, že pro ni osobně bylo zpracování diagnózy náročné: *„Já jsem měla trochu problém s tím, že jsem měla pocit, že do těch šesti měsíců mě ta rodina trochu už říkala, co a jak máme už se připravovat, na co... A já vlastně jsem to furt si říkala: ‚ne, na to je čas. ‘ Prostě dokad’ tu informaci nemám a oni už, že na něj mám znakovat a tohle a já jsem... Prostě člověk to nechtěl, protože ještě nevěděl, na čem je a oni už furt do mě šili. A zatímco já jsem tohle ještě vůbec neměla zpracovaný, natož, že mě přišlo, že trochu na mě moc spěchají, že nejsou v té mé kůži a já jsem to ještě neměla takhle v sobě zpracovaný. Já jsem si tím musela projít a všechno má svůj čas. Navíc na půlroční dítě znakovat mi přišlo ještě trochu i brzo.“* Přijetí diagnózy pro ni nebylo vůbec snadné: *“Já toho už takhle měla plný brejle, natož tohle... pro mě toho bylo prostě moc, já jsem to v tu chvíli nedokázala,*

ještě si říct: ‚jo, bude mít určitě tu nejhorší variantu v tomhle směru‘, takže to na mě bylo občas trošku nepříjemný.“

Naopak na samotné sdělení diagnózy oba rodiče vzpomínají jako na relativně pozitivní zkušenost: *„V kontextu, protože to bylo běžný sezení u doktora, tak tam nebyly podmínky. On taky samozřejmě tam měl ještě další práci. Tak ale v rámci těch možností máme dobrou zkušenost. Ta realita je vždycky tvrdá, takže i když se řekne: ‚Mám pro vás blbou zprávu, vaše miminko neslyší zjevně vůbec,‘ tak ať to řekne sebe víc hezky, tak vždycky je to blbý. No, ale snažil se.“* Celkově ale období kolem sdělení diagnózy vnímají jako složité: *„Mně šly myšlenky úplně jinam. Měla jsem pocit, že skončil svět. Ale zase jsem byla ráda zpětně, že už jsem to dostala v toho půl roce a že jsem měla čas to pomalu začít zpracovávat, než kdyby mě táhli ještě dál. Ta nejistota, která mě provázela do toho půl roku, byla taky hrozně těžká, takže možná, že je dobře, že nám to už pak řekli natvrdo.“*

Po sdělení diagnózy dostali rodiče spoustu letáčků a informací ohledně možností kompenzace, zároveň přiznávají, že celý proces byl velmi rychlý – *„Možná jsme zvládli díky tomu, že to bylo rychlé a že jsme se nehrnuli dopředu, takže jsme těch informací měli opravdu minimum, a tak nějak jsme to spíš přijímali tak, jak to přicházelo, než abychom ty informace našli. Taky, když má člověk dvě – tři děti, tak na to nemá čas. Takže si myslím, že nám pomohly ty děti, že člověk rozptýlil ty myšlenky. To jsme si říkali teďka, jak jsme koukali na zkušenosti rodičů s implantáty, tak jsme si teď říkali, že jsme rádi, že se ty myšlenky rozptýlily, že kdybych měla to jedno nemocný, tak člověk nad tím pořád prostě přemýšlí, má hrozného času...“* Oba se shodli na tom, že je diagnóza jako rodinu semkla více dohromady. Také popisovali, že se s důvěrou se svěřili lékařům a kochleární implantát si nechali doporučit od nich.

Dále rodiče mluvili o tom, že jakmile se dozvěděli o implantátech, chtěli znát možné řešení a lékař jim sdělil, že: *„Ty implantáty jsou až úplně ta poslední varianta. Je tady spousta jiných řešení, to může být ještě úplně všechno jinak. Proto to teď neřešte, protože to je jedna mnoha cest.“* Implantace a rekonvalescence bylo období, na které rodina nevzpomíná s radostí. Oba rodiče popisovali, že netušili, do čeho jdou. Maminka mluvila o tom, že pouze věděla, že budou v nemocnici deset dní. Svěřovala se, že to vše byl pro ni byl trochu šok a operace byla hodně psychicky náročná. Na druhou stranu ale uznala, že by se možná víc stresovala a bála. *„Možná je dobře, že mi to neřekli, že bych se stresovala ještě dopředu.“*

Maminka mluvila o tom, že období, kdy dávali V. sluchadla to bylo trochu demotivující, protože žádný výsledek zpočátku nebyl patrný. Tuto dobu vnímali a popisují ji jako těžké období, kdy si poprvé uvědomili, že se mohou setkávat s určitým stigmatem - „Věděli jsme, že to není definitivní a zároveň jsme to museli mít, trápili jsme ses ním, ale nebyl tam výsledek. To byl ten první moment, kdy vlastně člověk měl dítě, miminko a teď najednou tam viděl ty suchadýlka. Jo, tohle ten první moment, kdy my jsme se srovnávali s tímhle tím. Kdy to dítě má to stigma vlastně, že má nějaký problém.“ Rodiče popisovali, že zkoušeli, jestli bude V. na něco reagovat, ale marně. „Trískali jsme poklicemi, když kolem něj projel traktor, nic, tak jsem si říkala, že je to divný, ale je to třetí dítě, třeba je flegmatik, třeba mu to nevadí.“ Maminka tuto situaci popisovala jako nejtěžší chvíli.

Na otázku, jak reagoval jejich syn na sluchadla a později i na implantáty, popisovali rodiče následovně: „Blbě. Používali jsme čepičky a vázali jsme to a všechno možný, aby si to nemohl sundat, prali jsme se s ním...“ V momentálním nastavení je ale V. vyžaduje: „Ted' jsme ve stavu, kdy to má úplně celý den, a i když se vzbudí, tak to chce, a když tady to má, od rána se vzbudí a chce to. Když usíná, tak to má na sobě a až usne tak mu to sundáme, ale to ted' je takový hezký období po té implantaci klidně roční... A tahle změna, kdy on to chce, ráno se probudí a říká: „tamtam“ to trvá třeba dva měsíce. Do té doby to nechtěl, sundával si to...“

Na otázku, jak se rozvíjela komunikace a jestli rodiče s dítětem znakují, odpověděli, že primárně znakovali, dokud měl V. sluchadla. Nyní jim poradkyně rané péče kladou na srdce, aby s dítětem mluvili co nejvíc. „Stačilo pár znaků, protože on byl malý, opravdu půlroční mimino. Takže takový ty základy používám: „koupání, jít ven, jo, hají, hačí,“ to jsme se nějak naučili a já jsem měla nějaký tendence, že jsem se snažila po večerech něco učit, ale pak už i ty paní z Tamtamu mi říkaly, že ted' je důležitý na něj hlavně mluvit a ta chuť trošku už opadla, protože jsme se víc snažili, radši si s ním sednout a číst mu knížku, u obrázků říkat: ‚tohle je auto‘ a spíš, aby to viděl, co povídám, aby koukal na mě, jak mluvím, odezíral a ne prostě, abych na něj znakovala. Ted' se snažím to znaky jen doplnit.“ Následně na to maminka popisovala, že vnímá, jak je důležité, aby V. uměl i znakovat: „Může se někde něco prostě stát, ted' se [implantáty] zničí. A než minimálně třeba se donese nový, tak bude třeba den trvat, než dojedeme do Prahy pro nový a nějak se s tím člověk chce domluvit. Nebo se probudí v noci, nemá to, nebo se jde někam koupat... Myslím si, že to je naše trošku neschopnost, že jsme u toho nevydrželi.“

S ranou péčí jsou také rodiče spokojeni – popisovali, že na začátku dostali dotazník, jak často má poradkyně docházet a zvolili jednou za měsíc. Od té doby to praktikují stále stejně, zhruba každý měsíc za nimi domů dojíždí poradkyně z Tamtamu. *„Ona sama říká, že u nás je to trošku zbytečný, že to dítě jde krásně dopředu, že má slovní zásobu, že je prostě spokojený, že s ní komunikuje, jo, už je na ní zvyklý. Takže si už nebojí a je to takový, že ani většinou nechceme půjčit hračky. Nebo tím, jak i tady je víc dětí, tak po ní nechceme nic, ale vlastně jsme za to velmi rádi, že jí říkáme, že to, že sem jezdí, je nějaká forma podpory, nebo že si člověk o tom může s někým popovídat, to je prostě skvělý. Někomu, kdo tomu i rozumí...“* Rodina kromě rané péče jiné služby nevyužívá, částečně proto, že jsou pro ně časově a místně nedostupné a že mají (dle jejich slov) hodně dětí. Na druhou stranu ale také jako důvod uvádí, že z toho mají trochu strach, protože zrovna nejsou typy, ‘které se rádi sdílí’.

A na otázku, co by vzkázali rodičům, kteří se ocitnou v podobné situaci, odpovídali oba, že danou situaci nelze dobře generalizovat – *„Každý je jiný, každý má jiný pocity, takže vzkazovat někomu: ‚Neboj se, to zvládneš,‘ je úplně mimo, mě samotný by to nepomohlo. Takže to je těžký, prostě si tím musejí projít. Mít nějakou víru v to, že to prostě nějak zvládnou. Ale mě, kdyby tohle někdo řekl, když vnímám to, že mám neslyšící mimino a vím zrovna teď, že neslyší, tak ho pošlu do háje. To, dokud nepoznáš, tak to nepochopíš... To se nedá předat.“*

Na diagnóze V. umí rodiče ale nalézt i pozitiva: *„Může spát všude. A určitě pro kluky, pro ty bráchy je to dobrý, že taky vidí, že brácha není úplně v pořádku. To se nám líbí, že i těm by to mohlo pomoci a radujeme se i z toho, že máme tu možnost vůbec ty implantáty mít. Jo, že třeba kdyby byl slepý, tak mu nikdo nepomůže. Člověk se raduje, že má tu možnost slyšet a mluvit. No a ve zkratce bychom byli rádi, aby žil co možná nejvíc normální život. Snažit se být oporou k tomu, aby mohl žít co nejvíc plnohodnotný život normálního zdravého člověka. Když se s tím hezky srovná, když to přijme tu svoji vadu, že bude třeba to vyrovnanější, mohl by mít šanci dřív dozrát... Já si vždycky vzpomenu na takovou větu: ‚co ti Pánbůh nedal na kráse, pomůže ti ke spáse‘. Bude sebevědomější, protože bude originální, bude se muset s tím nějak vyrovnat, takže když najde sám sebe, tak by mu to mohlo pomoci v životě být dobrým člověkem.“*

3.6 PŘÍPADOVÁ STUDIE 2 – OLI

Rodina O. pochází z Prahy a zkontakována byla díky společnému známému. Příběh O. je složitější, že holčička má sluchovou vadu na základě vzácně se vyskytující syndromové vady.

Zdravotní anamnéza: O. se narodila jako první dítě do úplné rodiny – maminka je momentálně v třetím trimestru druhého těhotenství s O. sourozencem. Rodina je plně funkční, taktéž dobře funguje i širší rodina. Výjimečnost tohoto případu tkví v tom, že se O. narodila s Waardenburgovým syndromem I. typu.

Waardenburgův syndrom je vzácné autosomálně dědičné a geneticky heterogenní onemocnění, které se řadí mezi neurokristopatie, tedy onemocnění způsobené migrací buněk neurální lišty během embryonální fáze vývoje. Tyto buňky jsou důležité pro formaci mnoha tělesných částí, mj. melanocytů, vnitřního ucha a enterální (střevní) nervové soustavy. Incidence se předpokládá 1 zhruba ku 40, 000. (Orphanet nedatováno; Song et al. 2016; Milnusky 2020). Existují čtyři popisované typy onemocnění, které se označují římskými číslicemi (I – IV). Mezi základní příznaky patří narušená pigmentace kůže, očí a vlasů, sluchu, dle příslušného typu se někdy objevují deformace obličeje s očima daleko od sebe a širokým nosem, je popsán vyšší výskyt dalších vrozených nemocí, jako jsou rozštěpy patra a rozštěpy páteře. (Milnusky 2020; Orphanet nedatováno). V rámci MKN-10 je klasifikován pod heslem E70.3, tedy Albinismus; pro diagnostiku musí být přítomny alespoň dvě hlavní nebo jedno hlavní a dvě vedlejší kritéria (viz Tabulka 1).

Tabulka 1: Diagnostická kritéria pro Waardenburgův syndrom typ I (dle Orphanet nedatováno)

Hlavní kritéria	Vedlejší kritéria
Bílý pramen vlasů nad čelem	Široký/vysoce uložený kořen nosu
Pigmentové změny rohovky	Hypoplazie nosních křídel
Kongenitální sensorineurální ztráta sluchu	Synophrys (srostlé obočí) nebo rozšíření obočí
Postižení první generace příbuzenstva	Kožní hypopigmentace
Telecanthus nebo lateralizovaný mediální oční koutek	Předčasné šedivění vlasů

Dle dostupných dat (Song et al. 2016; Milnusky 2001; Orphanet nedatováno) je pro typ I typický telecanthus, tedy větší vzdálenost mezi vnitřními stranami očí. U I. typu je dominantním znakem heterozygotní mutace v genu PAX3 na chromozomu 2q36.1. Song et al. (2016) uvádí, že prevalence sluchové vady u pacientů s Waardenburgovým syndromem se liší na základě příslušného genotypu; zároveň uvádí, že její prevalence u pacientů s I. typem je podmíněná mutací PAX3 byla 52, 3 %.

Tento syndrom je předáván v rodině otce, dle slov rodičů ale přítomnost syndromu nebyla plně známá, protože nikdo neměl nikdy s ničím problémem a nemuseli to nijak řešit. Až při diagnóze O. se přišlo na to, že se syndrom v rodině vyskytuje vždy ob generaci a střídavě vždy u jiného pohlaví. V rámci matčiny rodiny není prokázána žádná genetická vada.

Osobnostní charakteristika: O. je v době rozhovoru rok a třičtvrtě a je to milá, živá, veselá malá slečna, která se před ničím nezastaví. Dle slov rodičů má všechno „na salámu“ – „*Ona je skvělá v tom, že to zvládá hodně dobře, nebrečí. Není ve stresu, prostě si užívá života a jde na ní vidět, že to má docela na páрку a vůbec jí to nijak... neprožívá trauma... Což je super. A i když jsme někde mezi lidmi, tak ona je ve svém světě. A hraje si s dětma, ale když si s nimi nehraje, tak si hraje sama se sebou a prostě je spokojená. A doma má ráda svůj klid, když se může dívat někdy na pohádku, někdy zas potřebuje mít s námi, tak nás pořád otravuje, aby byla s námi a jsou to všechny takové znaky zdravého dítěte. Takže to nás uklidňuje, že vidíme, že jí nechybí nic jiného než ten sluch.*“

V rámci rozhovoru s rodiči, který proběhl online, vesele skotačila a vokalizovala. Byla implantována v roce a půl, využívá kochleární implantát od značky MED-EL. Dle slov rodičů ho vybrali na základě prostudování dostupných brožur a zkušeností ostatních rodičů na internetu. Vztah rodičů s dítětem je harmonický a milující. Rodiče dbají na práci s O., pravidelně trénují a využívají službu rané péče, poradkyně za nimi dojíždí každý měsíc.

Celé těhotenství maminka popisovala jako klidné a harmonické, nic nenasvědčovalo tomu, že by mělo být něco v nepořádku. Při porovnání s druhým těhotenstvím ale mluvila o tom, že: „*bylo zvláštní, že ona byla fakt hodně klidná, že ani nereagovala třeba v moc jako na nějaký silný zvuky.*“ Po porodu následovalo obvyklé vyšetření OAE, které dle slov maminky ale nebylo plně vyšetřeno: „*Tak oni jí to měřili hned v porodnici ten sluch a vlastně naměřili na jedno ouško a že slyší a na to druhé nenaměřili nic a měřili to víckrát a potom řekli, že to možná bude mít po porodu plodovou vodu, ale vlastně chyba byla v tom, že my jsme to potom, i kdyby zpětně, doma neměřili, protože jsme řešili jinačí věci, takže jsme, jak*

kdyby na to další měření nešli. A někdy na začátku dubna, a což je vlastně asi nějaký osmý měsíc jejího života, tak nám už bylo divné, že nereaguje a neotáčí se [...] takže jsme to hned řešili a probíhalo to tak, že všechno bylo plné; všichni foniatři byli zabraní, takže jsme nakonec sehnali až v Brně nejbližší volný termín. Tam nám udělali vyšetření BERA, kde zjistili, že neslyší vůbec nic a už jsme začali komunikovat ohledně kochleárů, ohledně toho procesu.“ Zároveň od lékařů dostali kontakt na Tamtam, který dle slov rodičů kontaktovali téměř okamžitě.

Na otázku, jak reagovali oni sami a jak širší rodina, odpověděli: *„Tak oni z toho byli víc na větvi než my, protože my jsme věřící a od začátku jsme věděli, že Pán Bůh to má v rukách a když jsme se to dozvěděli, tak jsme se z toho nějak nehroutili. Naopak jsme začali hned prakticky řešit všechno, co bylo potřeba. [...] A reakce našich rodičů, [...] tak ti byli dost z toho v šoku. A vlastně víc se báli a byli z toho víc ve stresu než my, a dokonce i rodiče Kristý, [...], tak si myslím, že to prožívali víc než my. My jsme v tom měli pokoj, což je asi zvláštní, ale bylo to tak no.“*

Sdělení diagnózy rodiče popisují jako profesionální: *„Nebylo to doprovázené žádnou emoci nebo že by vyjadřovali, jak je to mrzí. Prostě to řekli, a to bylo v pořádku. Možná některým rodičům by to přišlo moc tvrdé. Ale neřekli to nějak tvrdě, řekli to prostě normálně, že ty výsledky tam vycházejí tak, jak vycházejí, a podle těchhle výsledků pravděpodobně to asi znamená, že neslyší téměř vůbec nic a pravděpodobně to bude na kochleární implantát, což tu ta informace pro nás byla stěžejní v tom, že vlastně jsme si říkali, tak třeba ještě něco uslyší.“* Na druhou stranu popisovali, že na ně lékařka informace vychrlila a dala jim spoustu letáčků.

Při sdělování informací také uváděli, že pokud se člověk nezeptá, nic se nedoví: *„Pokud se člověk sám na ty informace nezeptá a nepídí po tom, tak mu ty informace nejsou úplně daný a potom když už teda se baví třeba s doktory, nebo doptává se na ty informace, tak mu je pak řečeno: ‚jo, ale to není důležitý.‘“* Následně mluvili o situaci, kterou sami v kontextu zažili: *„Protože jsme si vybrali firmu MED-EL, tak jsme si koukali na jejich stránky a na té stránce je, že oni dělají, že každou tu elektrodu dělají specificky dlouhou pro tu kochleu každého toho člověka. Takže jsme si říkali, ‚jo, tak to je dobrý, tak to si vybereme prostě MED-EL, protože ten je tady specifický.‘* A pak, když se manžel ptal pana doktora na tuto informaci a pan doktor mu řekl, že to je přece jedno, že prostě tam dali nějakou prostě

univerzální, že ta kochlea člověka stejně skoro neroste. Nikdo nám nedal tu informaci, že to tak může být, ale je potřeba udělat o jedno vyšetření navíc, že se změří hlemýžď...“

Jako obtížné uváděli rodiče fakt, že je okolo kochleárního implantátu spousta administrativy – dle jejich slov je to velký stres, než se podaří kochleár pojitit, zároveň musí stále myslet na to, že: *„neslyší a nereaguje, že to je vlastně v pořádku, protože její mozek úplně na úrovni čerstvě narozeného dítěte. Co se týče toho zvuku a přijímání zvuků, takže člověk by si už představoval, že bude nějak víc reagovat. Že bude víc komunikovat a rozumět ale ono ne. A vlastně aby člověk trpělivý a zároveň ještě, i když jsme se učili znakovou řeč, tak tak to bylo náročné, protože to člověk musí se učit sám, tu znakovou řeč, pak ji musí učit to miminko, které tu znakovou řeč nechápe a do vlastně všech dalších povinností toho všedního dne je to je to prostě o velké disciplíně a odhodlání. A člověk si pak dokáže i vyčítat věci, že neudělal dost.“*

Tatínek mluvil o tom, že hodně informací se k nim dostali od pracovníků Tamtamu nebo se dočetli v odpovědích na sociálních sítích (ve skupinách Kochleární implantáty), a také od lékařského personálu a na portálu IDětskýsluch.cz. *„Když jsme se snažili dočíst nějaké další informace, tak jsme někdy zjistili, že to není úplně jednoduché, některé specifické otázky zodpovědět. Ale když jsme se zeptali na těch skupinách nebo těch doktorů, že nám vždycky nějak odpověděli.“* Také uváděli, že dostali a ukazovali jim všechno příslušenství ke kochleárním implantátům, na druhou stranu uvedli, že něco jim bylo sděleno, že nepotřebují, nebo naopak, že mnoho věcí, co by potřebovali, nedostali – *„Chtělo by to, aby nám tam dali víc praktických věcí pro ty děti, třeba něco, aby to nemohli žužlat, nebo aby jim to nepadalo furt z té hlavy, dát k tomu nějaký sponky nebo něco... Ale přívěšek na klíče, nebo tak, tak to je něco, co fakt člověk nevyužije.“* Na dotaz, jestli měli rodiče před implantací mylné představy, odpověděli: *„Říkali jsme si, že to třeba nefunguje tak jak jsme se pak dočetli, že to funguje, nevěděli jsme, že to je efektivní, ale pak jsme zjistili, že se toho nemusíme až tak bát.“* Rodiče také mluvili o tom, že měli obavy z operace, protože se jedná o zákrok, který je brán jako ireversibilní. Jak ale uvedla maminka: *„[Rozhodnutí implantovat] pro mě byl strašný stres, ale pak jsem si četla jeden článek, ve kterém ta paní psala, [...] že se potom bavila s lékaři a ti jí řekli, že je to jenom do patnácti let, že v patnácti letech, když se to dítě rozhodne, že ten kochleár nechce, tak ho prostě vyoperují a ona může začít se znakovkou, a může být jak kdyby ten kochleár nikdy neměla.“* To maminku O. uklidnilo.

Rodiče také popisovali rozhodovací proces, kdy mluvili nejen s lékaři, ale i se zástupci Neslyšících, kteří dle jejich slov kochleární implantaci odsuzovali. Mluvili o pochybnostech „*A co když to pak nebude fungovat? Ale zjistili jsme pak v průběhu toho procesu, že ono, aby zjistili, že to fungovat bude, tak udělají docela dost kroků a zjistí si to nejenom tím nošením naslouchátek, ale i dalšími vyšetřeními, které potom... je vhodným kandidátem. A pak, když je vhodným kandidátem, tak to ve většině případů prostě funguje.*“ Rodiče popsali svoje rozhodnutí jako racionální: „*Rozhodli jsme se, že budeme stát na té straně kochleáru, protože jsme zjistili, že ty komentáře jsou víc relevantní než ty, které jsou proti tomu, ale nemají s tím žádné zkušenosti.*“

Dle slov rodičů O. kochleární implantáty snáší dobře, nestrhává si je, jen jak maminka poznamenala, „*když už jí to spadne, tak první věc, co dělá je, že to hnedka strčí do pusy. A my už jsme jí jako kolikrát nacykali to, že fakt je měla v té puse oba. A úplně mokrá a člověk si to vyndal, ten kryt. A pod tím voda. Že si jako řekne, prostě ty jo, jak to, že to v dnešní době nedělají vodotěsné?!*“

Rodiče také uvedli fakt, že mnoho informací se dozvěděli až zpětně: „*Třeba ted'ka, protože O. měla oboustranný zánět středního ucha a až když jsme měli po doléčení, tak nám foniatřička v Motole řekla, že si na to máme dávat pozor, že to nesmí píchnout jen tak někdo, protože kdyby něco, tak ta elektroda z toho ucha celá může vylézt a poničí se to. A že jsme si říkali, že nám to nikdo neřekl dřív – zánět středního ucha mají malý děti skoro furt. Ale to jsou takové detaily, které prostě člověk nemůže asi chtít po těch doktorech, aby řekli všechno, co se může někdy v životě stát, protože ty doktory to zaprvé nenapadne a za druhé nemají čas, aby všechno sdíleli.*“

Rodina využívá návazné péče v Praze v Motole, kde mají komplexní péči. Dále také dochází k foniatrovi a pediatrovi, kde jsou s péčí spokojeni. „*[Foniatr] je fakt skvělý, věnuje se hluchým dětem, je to něco, co ho baví, co má rád a je to na něm vidět, že je fakt do toho zapálený, snaží se těm dětem co nejvíc pomoci. Blbne tam s nimi v té ordinaci, a on prostě když slyšel ten náš případ, tak řekl: ‚Jo a udělám všechno pro to, abych vás mohl vzít – sice jsem už úplně narvanej, ale udělám, co můžu, abych vás mohl vzít a vyšetřit,‘ což nás hodně potěšilo, protože takový přístup v Praze je dost výjimečný.*“ Zároveň mluvili o tom, že se zatím o spolupráci při vyšetřeních nedá mluvit, protože je O. ještě malé dítě. „*On jí je rok a třičtvrtě, takže ta její spolupráce je nulová. Oni jí to učí, že je nějaký zvuk, přestane zvuk a může hodit něco někam. Ale to je u ní takový, že prostě vůbec nechápe, že musí počkat a teď*

si to tam dávat nemůže. Odstrkuje prsty, protože teď tam to zrovna chce dát a tak. Takže oni tu spolupráci zatím učí. A to je pak vlastně i na nás.“

Služeb rané péče začala rodina využívat hned po diagnóze, ze začátku jim nejvíce pomohli tím, že se seznámili se znakovým jazykem. Rodiče popisovali, že jejich dcera je na poradkyni už zvyklá. Na dotaz, co jim raná péče přináší, odpověděli: *„Nabízí nám různý poslechový testy, jednou za čtvrt roku je tam ta možnost si udělat ten test, jestli se to někam posunulo. Teď nám byly i teď nabízeny sociálně-aktivizační služby nebo podpůrné skupinky, tak tam můžeme s těma dětma chodit, že tam mají klubík pro děti s kochleárama.“*

Jak bylo výše zmíněno, znakový jazyk představili rodičům v rámci rané péče, kdy dle slov maminky jim bylo ukázáno, jak s O. komunikovat, jak se s ní dorozumět. Dle slov maminky je O. hodně expresivní, vymýšlí si vlastní znaky a znakování pochytila relativně rychle a dobře rozumí. Maminka uvedla, že se snaží znakovat, primárně používá základní slova a fráze: *„Pojď sem, ne, chceš papat...“* ale vnímá znakování jako něco podpůrného: *„Tím podpořím to, co říkám a ona z toho pochopí, že ta komunikace se odehrává v obličejí. Ale že tam jsou nějaké znaky, které ukazují, co tím člověk chce říct.“* Rodiče se učili znakový jazyk pomocí aplikace od Tamtamu, *„že to ten člověk ukazuje jenom z boku a zepředu a kolikrát se na to člověk musí dívat třeba desetkrát, aby vůbec pochopil, jak ten znak udělat.“*

Rodiče také popisovali, co je pro ně v rámci péče nejobtížnější – vyšlo najevo, že jako největší zátěž nevnímají ani finanční ani administrativní záležitosti (např. to, že zajistit pojištění je velmi složité), dokonce ani časovou zátěž. Nejvíce zatěžující je pro ně to, že je složité se s dívkou dorozumět: *„Takže když třeba leze někam nebo je něco pro ni nebezpečného, tak furt musím být u ní a nikdy ji nenechat bez dozoru, protože na ní z vedlejšího pokoje nemůžu zařvat: ‚hele pozor, nelez tam.‘ Neustále být s ní a dávat pozor, aby si něco neudělala.“* Rodiče uváděli, že danou situaci berou jako něco, co není na úplně na obtíž, ale přidává to práci.

Pozitivně naopak vnímají, že vzhledem k tomu, že do rodiny brzo přibude další dítě, nebude novorozeně O. budit. Maminka také mluvila o tom, že se cvičí v trpělivosti – *„můžu řvát, jak chci, ale ona mě stejně nebude slyšet. Že jde o to se snížit k tomu dítěti a nějak mu to předat, upoutat jeho pozornost na něco jiného...“* Také uvedli, že v rámci péče o děti se sluchovou vadou existuje v ČR je spousta osvědčených postupů, o které se dá opřít.

Co se týče problémů a jejich řešení, praktické problémy řeší nejčastěji s lidmi z Tamtamu (jak uvádí, naposledy to byl příspěvek na péči), ostatní problémy řeší se širší rodinou: „*Oni se nám vždycky snažili hodně pomoci, tedy i finančně, ale právě i třeba, že nás podporovali, že se o nás zajímali, že se snažili nějak třeba poradit a pomoci... Také jedna z hlavních podpor a věcí, co nás drží, je určitě církev. [...] Myslí na nás, ptají se neustále, píšou nám a z toho jde cítit taková obrovská podpora, [...] to je obrovský dar mít takové lidi kolem sebe. To si myslím, že je dost velká podpora.*“

3.7 ANALÝZA

Dílčí výzkumný cíl 1: *Zmapovat individuální specifika jednotlivých rodin:* Cílem tohoto dílčího výzkumného okruhu bylo zjistit, jak rodina nahlíží na svůj příběh a jak prezentuje svou situaci, jak vnímá pocit po sdělení diagnózy. Ke kategorii byly přiřazeny následující kódy:

Kategorie	Kódy
Náhled rodiny na svůj příběh a prezentace své situace	Nové příležitosti a obohacení lidí okolo Někdo, kdo chápe, v jaké situaci se druzí mohou ocitnout

Rod1: Zjištění diagnózy a proces vyrovnávání se s ní byl pro rodinu náročný – „*Byla to taková facka,*“ a maminka mluvila o tom, že sdělení diagnózy, jakkoliv bylo dle jejich slov adekvátní, tak pro ni bylo tou nejtěžší chvílí. Na druhou stranu: „*Jsmo určitým obohacením díky tomu pro tu rodinu... I to, že nás to nepoložilo, jsme nějakým způsobem v pořádku a nějak jsme s tím sami v sobě smíření. Dokážeme o tom už teď i mluvit a už nejsme zhroucení, vidíme, nestydíme se... Ted' už prostě jdu kamkoliv v pohodě, nevadí mi, že někdo kouká – když kouká, tak kouká, nebo když se chce zeptat, tak ať se zeptá a normálně mu vysvětlím, co to je a k čemu to je... Když člověk je v tom v pohodě, tak si řekne, tak ono se s tím dá nějak žít. A je to nějaký určitý přínos v tomhle směru.*“

Rod2: „*Můžeme ser víc pochopit, můžeme víc pochopit ty, co to prožívají, můžeme jim být víc nablízko a být jim možná víc povzbuzením. Být tu teď pro ně, protože sami to zažíváme. Víme, jaké to je. A vždycky, když je prostě nějaké utrpení nebo něco špatného, tak to člověka může nějakým způsobem přiblížit Bohu za první a za druhé to může toho člověka zocelit a ten člověk si uvědomí, za co je vděčný. A to si myslím, že je jedna z věcí. Sice je to pro nás rodiče*

těžký, ale my nejsme hluchí – to je to dítě a najednou mu praskne jeho hluchá bublina a musí se naučit fungovat úplně v jiném světě, ve světě, který doted' neznalo a my po něm něco chceme. Ale my si musíme uvědomit, že jde o to dítě, že se mu boří svět, který doted' znalo. Nejde o naše sny, ale jde o život toho dítěte.“

RP2: „Řekla bych, že možná i díky internetu, že před 20 lety, když se rodina dozvěděla, že její dítě je neslyšící, že to byl často strašně velký šok. A mám pocit, že ne, že by se to nestalo, ale že se miň často setkávám s tím strašlivým šokem, že jako ty rodiny kvůli tomu pláčou a tak. Ale když přijdou za dva týdny, za měsíc k nám na vstupní, tak už vlastně říkají: ‚No ale my vidíme, že to má řešení. My jsme se potkali, támhle se známými a ti mají synovce a on chodí do běžný školy.‘ Vlastně víc se ví o tom, že ten problém má řešení a že ty děti nebudou závislé na komunikaci ve znakovém jazyce, právě díky kochleárnímu implantátu.“

Dílčí výzkumný cíl 2: Zmapovat narativy pracovníků rané péče a pracovníků z řad nelékařského zdravotnického personálu (biomedicínské inženýři): Cílem tohoto dílčího výzkumného okruhu bylo zjistit, jaká je náplň práce pracovníků (viz Tabulka 2a) a jaké specifické situace se ve vztahu k nim u rodin objevují nebo opakují (viz Tabulka 2b). Ke kategorii byly přiřazeny následující kódy:

Tab. 2a Přehled kategorií a kódu (Vlastní zpracování)

Kategorie	Kódy
Náplň práce bioinženýra a poradce rané péče	Kontrola zavedení (správnost zapojení) el. svazku Frekvence rehabilitace Učení dětí reagovat na impulz Rehabilitační práce Aktivace KI Individualizace nastavení programů Udělat „co nejlepší nastavení za co nejkratší čas“ Sluchová výchova

	Předimplantační příprava Podpora řečového vývoje Práce/hra s dítětem a jeho rodinou Předávání kontaktů na další rodiny Mluvení o problémech Vybudování vztahu
--	--

RP1: „Snažíme se rodiče nasměřovat zase na nějaké další informace, které by jim nějak doplnily tu mozaiku toho, aby si mohli utvořit nějaký obraz. V podstatě naše služba – doporučujeme, provázíme, takže řekneme, co si myslíme, jak by to mohlo postupovat, ale jak ten rodič udělá, to je potom už jenom na něm.“ Informantka popisovala, že v rámci náplně práce učí dítě reakcím na sluchové podněty a že se potom už v rámci rehabilitace věnují tomu, aby zvládlo detekci zvuků a nějak na ně reagovalo – *“audiometrie hrou, aby nám dával najevo, že něco slyší a postupujeme v rehabilitaci tak: nějaká detekce zvuku, potom je lokalizace, identifikace a v ruku v ruce k tomu jde i ten řečový vývoj, že se snažíme podporovat řečový vývoj toho dítěte nějakými jednoduchými hrami.“*

RP2: „My si dost často hrajeme na zemi, když dítě si nechce hrát s tím, co jsme dovezli, tak si hrajeme s tím, co ono nám chce předvést. Snažíme se zabírat do té hry a práce i rodiče, takže jim to předáváme často... protože my to neuděláme, my jsme jenom taková spíš ukázka komunikačního modelu, bych řekla. Mám děti, které tu hru s námi nebo práci s námi systematicky odmítají. [...] Často to jsou děti, kde ty rodiče mají velký problém s autoritou.“ Informantka dále popisovala případ, kdy pětiletá holčička házela po mamince ovoce, protože jí maminka odmítla splnit její požadavky. Jak popisovala, mluvila o tom, že často dítě oponuje nejen rodiči, ale i komunikaci: *„Že vlastně ono nechce mluvit, protože prostě nechce nic a z toho jeho rodiče je hodně cítit, že to je pro ně důležitý. Takže to dítě to odmítá jenom proto, aby se ukázalo, kdo má navrch.“* Informantka také popisovala, že vnímá, že raná péče je vyžádanou službou, tak s nimi spolupracují jen ty rodiny, které spolupracovat chtějí. Zároveň ale uvedla, že se občas objeví i rodiny, které si o péči zažádají na popud lékařů, ne na základě vlastní potřeby. *„Rodiny jsou různé a někdy ty, co vypadají na začátku úplně dokonale, tip top vzdělaně, kultivovaně, někdy to může být naopak. Rodina, která je v dlouhodobé perspektivě problematická, nechce navázat vztah, nechce si připustit nic, co by*

nějak třeba narušilo jejich ideální sebeobraz, a přitom třeba nedělají dobře, není to dobře nastavený v té rodině. Takže, ale obecně se nám asi s rodinami pracuje dobře a snažíme se tam, kde to není dobrý, tak se snažíme to posunout k tomu, aby přes ten vztah a zájem o tu rodinu jsme to posunuli k tomu, aby to bylo dobrý.“

Rod1: *„Občas rodiče mají nějaký přehnaný očekávání toho, že to jde pomalu, jak to, že už dávno nemluví, tak si promluví s někým, kdo to chápe, že to nejde tak rychle a prostě není mimo. Takže ta péče je skvělá.“* Rodiče mluvili o tom, že častou situací pro ně je, že: *„Pro doktory to je práce, širší rodina to musela přijmout a pak už to nikoho nezajímá, takže to je moc hezký, že se o nás [poradkyně rané péče] zajímala.“*

Tab. 2b Přehled kategorií a kódu (Vlastní zpracování)

Kategorie	Kódy
Specifické situace rodin optikou pracovníků rané péče a biomedicínských inženýrů	Fluktuace nošení implantátu Nepřílnavost implantátu Různé informace přichází z různých stran Příslušenství Otázky na budoucnost dítěte a budoucnost výměny Technické závady a situace řeší tatínci, věci okolo péče maminky Náročnost koordinace péče

Bio1: Informant identifikoval jako specifickou situaci fluktuaci period nošení a nenošení procesoru, nespolupráci rodičů v rámci doporučení rehabilitační péče, technické závady spojené s KI a příslušenstvím ke KI. Také uvedl, že technické situace řeší spíše tatínci a maminky se soustředí na poskytování péče dětem.

Bio2: Informant identifikoval jako specifickou situaci problematické periody v rámci rehabilitace podmíněné fluktuací period nošení a nenošení procesoru – resp. to přisuzuje faktu, že se liší různost nošení dle preferencí rodičů – typicky se jedná o nošení na spaní, do auta... Následně uvedl fakt, že častokrát se musí hlídat i přílnavost magnetu nebo další

specifické situace, týkající se dětských her – skákání na trampolíně, plavání... Zároveň uvedl, že vše pečlivě monitorují a podporují děti v nošení procesoru. Také, stejně jako Bio1, uvedl, že technické situace jsou převážně doménou tatínek.

RP1: Jako specifické situace identifikovala informantka otázky na budoucnost implantátu a jeho výměny – *„Ptají se: je to natrvalo, jestli budou muset někdy na operaci ještě znovu, jestli se to bude vyměňovat i vevnitř všechno, nebo se vyměňují jenom zvukové procesory?“* zároveň identifikovala jako složitou koordinaci péče o dítě, pokud je v rodině přítomen další sourozenec.

RP2: Informantka uvedla, že na stránkách Tamtamu mají uvedenou kartu potřeb, ve které mají zmapované nejčastější dotazy – *„Nejčastěji se ptají: Jak mají podporovat mluvenou řeč? Jak mají používat znaky? Jak mají to dítě vychovávat? A jak to bude se školkou? Někdy řešíme nějaký technický věci kolem sluchadel a implantátů, nakolik tomu rozumíme. Řešíme sourozenecké vztahy. A někdy se ptají, ale to spíš na tom úplném začátku – jestli bude mluvit, jestli si najde partnera, jestli bude řídit auto, ale to nebývá pak už v těch běžných konzultacích. To je spíš na tom začátku, v tom šoku.“*

Dílčí výzkumný cíl 3: *Popsat specifika a proces sžívání se s KI:* Cílem tohoto dílčího výzkumného okruhu bylo zjistit, jakým obtížím čelí rodiny s dítětem s KI pohledem pracovníků a jak ty samé problémy vnímají rodiny. Ke kategorii byly přiřazeny následující kódy:

Tab. 3 *Přehled kategorií a kódu (Vlastní zpracování)*

Kategorie	Kódy
<p>Obtíže rodin optikou pracovníků rané péče a biomedicínských inženýrů a optikou rodin</p>	<p>Nespolupráce dětí při vyšetření a temperament dítěte</p> <p>Nespolupráce rodičů při rehabilitačním procesu (domácí příprava a důslednost nošení procesoru), spolupráce s rodiči</p> <p>Náročnost zpracování diagnózy pro rodiče a širší členy rodiny</p> <p>Vyšší nároky na péči (finanční, časové)</p> <p>Specifické situace (trampolína, přichycení procesoru na autě)</p> <p>Integrace do majoritní společnosti a stigma</p> <p>Komunikace v nemocnici</p> <p>Dostupnost odborníků a nejednotnost stanovisek odborníků</p> <p>Technická specifika</p> <p>Neadekvátní reakce dětí na nastavování („malé reakce“, které rodiče nezaznamenají), adekvátní výsledky rehabilitace</p> <p>Komunikační šum mezi rodiči a odborníky</p>

Bio1: Informant identifikoval jako jednu z obtíží rodin fakt, že práce s dítětem je někdy obtížná: *„Ty hodně malinké děti, tam většinou doporučujeme rodičům nebo spíše pojišťovně, aby ty pojišťovny prostě proplácely těmhle malinkým dětem implantát, který je všechno v jednom – nenesí se za uchem. Protože pokud jsou malinké děti a mají závěsný audio procesor, nosí se za uchem, tak pak se těm rodičům ani nedivím, že když ho připojíme a zjistíme, že to nějakou dobu nenesí, protože hlavně ty batolata se pohybují, různě skáčou... Ten kochleární implantát potom těm dětem padá a je jim to jedno, že to spadlo, že neslyší, takže tam to o to víc musí rodiče hlídat a někdy je to problém uhlídat, což chápeme taky.“* Zároveň upozornil na fakt, že často je obtížná spolupráce i s rodiči, pokud se dítěti nevěnují i doma. Nejnáročnější období je dle něj první rok.

Bio2: Informant uvedl, že jako specifické obtíže vnímá zvýšenou péči o KI, náročnost práce s dítětem, vzniklý komunikační šum, komunikaci s rodiči – *„nejtěžší část té práce je vykomunikovat všechny jejich dotazy“*.

RP1: Informantka uvedla, že jako specifické obtíže a složité situace vnímá, že *„každý odborník jim řekne něco jiného – můžou přicházet různé informace z různých stran a je to jenom o tom, jak to ta rodina potom zpracuje.“* Vidí úskalí i v tom, jaké je dítě – *„ne vždy jde všechno podle plánu a můžou tam být různé překážky typu povahy dítěte a dalších vlivů“*. Jako další vnímá složitost zpracování diagnózy a nastalé situace pro širší rodinu a pro rodiče – *„jiné je to pro maminku a jiné je to pro tatínka,“* dále uvádí *„náročnost dojíždění a časová náročnost“*.

RP2: *„V první řadě například v Plzeňském kraji, že ty děti jsou extrémně pozdě diagnostikovány, [...]. Někdy mají problém technického rázu, aby to dítě si zvyklo na sluchadla, aby si nesundávalo procesory, ale většinou je to dočasný, ve výjimečných případech mají hodně chudý rodiny problém dojet do Motola na vyšetření. A pokud mají nevstřícného pediatra, tak jim nemusí úplně chtít psát sanitku. To je taková praktická věc, ale ona není jako obvyklá, ale může to stát. A někdy děti dlouhodobě odmítají ty procesory.“* Informantka také popisovala, že jako složitost vnímá práci v rodinách, kde vládne všeobecný zmatek. *„Protože my potřebujeme, aby tam nebyl úplně chaos, ale aby byl prostor pro tu práci při té konzultaci a možná víc v práci s rodinou. Abychom si mohli s rodiči o těch věcech povídat, aby byl prostor si rozumět, aby měli prostor se soustředit na to, o čem si povídáme oni i my.“* Informantka také popisovala, že vnímá jako složitost to, že vstupují do cizího prostředí, kde se setkávají s různými situacemi a rodinnými nastaveními a kde jsou pány

situace rodiče. „*Ta rodina to má nějak nastavený, nějak tam fungují, mají nějakou míru uspořádání nebo chaosu, to je individuální a my tam do toho vstoupíme. A když ta rodina přijde třeba zase k tomu inženýrovi nebo logopedovi, tak tam jsou v cizím prostředí [kde se chovají jinak] a tam ten odborník si to nastaví.*“

Rod1: „*Když nereagoval, tak jsem si říkala, že je to divný, ale je to třetí dítě, třeba je flegmatik...*“ Rodiče hodně mluvili o tom, že pro ně bylo složité, aby V. procesor vůbec nosil – „*Byly to boje, různě přemlouvav, různý finty používat... ale v zásadě se to, myslím si, že se to mamince dařilo mu tak nějak udržet mu to na hlavě i v době, kdy on měl těžký období a nechtěl to.*“ Zároveň rodiče popisovali různé situace spojené s adaptací na kochleáry: „*Párkrát jsem ho chytila třeba nad záchodovou mísou, nebo takový rybníček pro kachny a pro slepice, tak to jsem tam stála a čekala jsem, kdy to tam hodí, protože vždycky to bylo strašně rychlý. Tak jsem trnula.*“ Také mluvili o tom, že se setkali s rodinami, které dětem procesory nedávaly dostatečně – „*Byli schopni se doktory pohádat, že mají rozbitý přístroj a že jsou vlastně blbí, takže do takových prostor jsme se dostat nechtěli, i když to bylo o to těžší, protože on to nechtěl a sundával si to.*“ Mluvili také o tom, že je pro ně je složitá obsluha implantátu – „*Neustále nandávání... a to, že člověk musí myslet dopředu, kde zrovna je, co se tam může stát, co ho tak mohlo napadnout? Kde to odhodí? Jestli není v blízkosti někde nějaká voda nebo někde nějaký kopec, kde to hodí dolů, tak jsem musela předvídat... Ale spíš je potřeba myslet na baterky. Jestli nabít, nenabít, vzít nabiječku nebo vzít náhradní, nebo jestli to vydrží...*“ Také popisovali, že vnímají jako zázrak, že se jim podařilo sehnat klinickou logopedku v místě bydliště.

Rod2: „*Stává se nám, že se kochleár přichytí na futra dveří, protože jsou z kovu, nebo se přichytí na bazének, který má kovové zábradlí. Ale je to taky o financích, protože musíme neustále jezdit na kontroly nastavování. Musíme to [kochleár] mít pojištěné, což je ročně asi jako pojištění na auto. A zároveň taky, když se to rozbije tak a nemá to člověk pojištěný, tak zaplatí částku, jak kdyby si kupoval auto, takže je to trošku stres. No ale jinak ta komunikace je nejtěžší – pro mě a podle mě neustále myslet na to, že neslyší a nereaguje, že to je vlastně v pořádku, protože její mozek úplně na úrovni čerstvě narozeného dítěte. Co se týče toho zvuku a přijímání zvuků, takže člověk by si už představoval, že bude nějak víc reagovat. Že bude víc komunikovat a rozumět ale ono ne. A vlastně aby člověk trpělivý a zároveň ještě, i když jsme se učili znakovou řeč, tak tak to bylo náročné, protože to člověk musí se učit sám, tu znakovou řeč, pak ji musí učit to miminko, které tu znakovou řeč nechápe a do vlastně*

všech dalších povinností toho všedního dne je to je to prostě o velké disciplíně a odhodlání. A člověk si pak dokáže i vyčítat věci, že neudělal dost.“

Dílčí výzkumný cíl 4: *Poukázat na předpoklady péče o SP a KI a práce s nimi:* Cílem tohoto dílčího výzkumného okruhu bylo zjistit, předpoklady a očekávání rodičů a jejich odlišnost od předpokladů u nelékařských zdravotnických pracovníků a pracovníků rané péče. Ke kategorii byly přiřazeny následující kódy:

Tab. 4 *Přehled kategorií a kódu (Vlastní zpracování)*

Kategorie	Kódy
Předpoklady a očekávání rodičů a jejich odlišnost od předpokladů u nelékařských zdravotnických pracovníků a pracovníků rané péče	„velké reakce na nastavování“ Intenzita návštěv Důležitost domácí přípravy

Bio1: *„Když to shrnu, tak takových 85 % rodičů jsou opravdu ti, co to mají nastudováno na sociálních sítích od uživatelů, kteří už implantát mají. Nebo hodně tomu jdou naproti firmy [vyrábějící KI], které mají krásně zpracované webové stránky ohledně svých produktů... Takže ti rodiče už v drtivé většině sem přijdou a vědí, o co jde, co je čeká, co obnáší operace a jaká je rehabilitace. V drtivé většině jsou ta očekávání adekvátní. Nesetkal jsem se, že by měli vyloženě přehnané očekávání, že by třeba říkali: ‚Jak to, že ještě neslyší? Tamhle už Pepíček, co je na Facebooku od jiných rodičů má kochleár a už slyší.‘ To ne, oni chápou, že u každého je ta rehabilitace individuální.“*

Bio2: *„Očekávání musí mít srovnaná, protože před kochleární implantací se podstupují i psychologická vyšetření a všechno, takže tam je nejdůležitější, aby ti rodiče dopředu věděli, že to dítě při zapojení hnedka prvně neuslyší, prostě to je dlouhý proces a chce na tom pracovat; nejen my přitom nastavování, ale samozřejmě ta spolupráce rodičů s dětmi je nejdůležitější na té rehabilitaci plus logopedická péče.“* Informant identifikoval nedostatek informovanosti rodičů v oblasti nastavování KI – proces nastavování a frekvence návštěv v ordinaci, zároveň uvádí, že obecně informovaní jsou rodiče dost i od výrobců a firem soustředících se na KI. Pokud jsou nedostatky, snaží se je identifikovat a vyřešit. *„Myslím si, že mají spoustu nedostatků v informovanosti, jak probíhá to nastavování. Třeba někdo si myslí, že tam přijde jednou s tím dítětem a že třeba přijde až za 2 za 3 měsíce, a najednou*

zjistí, že to musí jezdit každý týden. Takže u spousty rodičů někde ten šum informační vznikne, že nejsou informováni o tom, že fakt každý týden s námi budou pracovat. Ale jinak si myslím, že i celkově, jak si vybírají ten celý systém toho implantátu a procesoru, tak i ta firma jim spoustu informací řekne.“

RP1: Informantka uvedla, že rodiče jsou z jejího pohledu informovaní dost, primárně díky podpůrné síti ostatních rodičů, zároveň uvádí, že informovaní jsou rodiče dost i od výrobců a firem soustředících se na KI. *„My pracujeme s těmi očekáváními, s tím, co bude a snažíme se jim říct, jak to je. Vždycky se ptáme, co očekává, že se stane, co bude za rok, kam se máme v té naší společné službě dobrat, [...] a vždycky s tou rodinou na ten rok vypracováváme takový plán, kde si říkáme, co by si přáli a kam si myslí, že dojdeme a snažíme se s tou rodinou nějak si vytyčit a dávat si reálné cíle.“* Naopak uvedla, že z jejího pohledu jsou předpoklady a očekávání více nerealistická u prarodičů a širší rodiny.

RP2: Informantka popisovala, že dle jejích zkušeností rodiče vědí, do čeho jdou a mají realistická očekávání. *„Je spíš zádrhel, pokud je to rodina, kde proti předpokladu ten vývoj dítěte nejde dobře, tak to pak je nějak složitý. Jednak si to připustit a jednak pojmenovat možné příčiny a případně přijmout, že je tam další diagnóza typu dysfázie v lepším případě nebo porucha autistického spektra nebo mentálního postižení v horším případě, ale jinak nemám pocit, že by rodina očekávala od kochleárního implantátu zázračný zapnutí. Bud' to tak bylo v době, kdy my jsme s nimi nebyli v kontaktu a teď už jsou dva roky po implantaci a už je ta otázka irelevantní. A pokud s námi jsou v kontaktu před implantací, tak je to rozhodně opakovaným tématem rozhovorů a rozhodně takovou představu jsi vzájemně potvrzujeme, že není správná.“*

Rod1: *„Bylo to tak rychlý, že jsme měli spoustu svých starostí, že prostory na nějaký představy nebyly. Byla to pro nás novinka, doktoři řekli, že má tohle [sluchadla] nosit, tak jsme mu to prostě dávali a ono to bylo hodně dané tím, že V. byl hodně malý, nebyl mu ještě ani rok. To znamená, že to byl třeba o trošku starší kluk, než je tenhle ten [C., kterého drží na klíně]. A to prostě je to človíček, kterému něco nasadíš no, a i kdyby náhodou něco slyšel, tak ti to stejně neřekne.“*

Rod2: *„On internet je plný takových těch videí, kdy jdou s miminkem poprvé na nastavování kochleárů a miminko slyší maminčin hlas, a je z toho celý vyplešklý. Nebo prostě začne strašně plakat [...]. Takže člověk má nějakou představu, já jsem si teda myslela, že bude*

mnohem víc reagovat na zvuky, ale ona po prvním nastavení ona vůbec nijak nereagovala. Jo, vůbec ne, žádný zvuk, nebo prostě nic. [...] člověk si fakt řekne nebo má nějakou představu, že se třeba otočí, nebo prostě bude to nějaký... Prostě nějaký zvrát a že i ta doktorka pak nám musela říkat, že žádná reakce znamená dobrá reakce, že se to dítě nebojí, že prostě všechno v pohodě a tak.“

Dílčí výzkumný cíl 5: *Poukázat na předsudky o SP a KI a práce s nimi:* Cílem tohoto dílčího výzkumného okruhu bylo zjistit, s jakými předsudky ohledně SP a KI se setkávají pracovníci rané péče a nelékařští zdravotničtí pracovníci a jakými (pokud nějaké jsou) naopak přichází rodiče. Ke kategorii byly přiřazeny následující kódy:

Tab. 5 *Přehled kategorií a kódu (Vlastní zpracování)*

Kategorie	Kódy
Předsudky rodičů a jejich odlišnost od zkušenosti nelékařských zdravotnických pracovníků a pracovníků rané péče	Nejednotnost odborníků v oblasti znakového jazyka Předpoklady širší rodiny

Bio1: Informant na tuto otázku přímo neodpověděl, z ostatních výpovědí, které byly při rozhovoru zmapovány lze ale usoudit, že předsudky ohledně kochleárních implantátů rodiče nemívají, protože je větší dostupnost informací díky webovým stránkám jednotlivých výrobců kochleárních implantátů a také díky rozmanitým podpůrným skupinám a sociálním sítím ostatních rodičů.

Bio2: *„Ohledně kochleárního implantátu předsudky nemají, protože jinak by do toho ani nešli. Ve výsledku, pokud mají předsudek, tak už to jsou lidi, kteří řeknou, že je to dítě nezajímá. Pokud mají předsudek už se k nám potom nedostanou.“*

RP1: *„Jsou odborníci, kteří řeknou znakujte a znakujte hodně, je to forma komunikace a je to důležité. A pak jim jiný řekne, neznakujte, to dítě to zbrzdí a ono vám nezačne mluvit... A ten rodič je v takovém soukolí těch informací a asi pak vždycky záleží, v jakém tom rozpoložení ten rodič je, co si z toho vezme...“*

RP2: Informantka uvedla, že s mylnými informacemi se setkávají výjimečně. Mluvila ale o těžkostech, které rodinu provázejí: *„A bývá pro rodinu hodně těžký si najít logopeda, protože logopedi jsou zoufale přetížení a není jednoduché ho najít. Myslím si, že kdybych se na to*

podívala trošku z odstupu, že velký problém je nějaká nedostatečná komunikace, třeba před implantací mezi logopedem, implantačním centrem, ranou péčí, foniatrem a že vlastně někdy ta rodina dostává protichůdný informace – jeden odborník, ať implantují okamžitě, druhý ať později, třetí, ať implantují radši jenom jedno ucho [...].

Rod1: *„Mně vadí předsudek u toho okolí, že v okamžiku, kdy to dítě dostane implantát, tak bude slyšet. A to máme už přečtený, že tak úplně není, zatímco v okolí se to nedobře vysvětluje, protože přece když už to má, tak přece už normálně slyší. A můžeme se k němu tak i chovat, nebo už můžeme zapomenout na to, že tady ten problém je, což samozřejmě všichni bychom rádi dělali, že to není, ale ono to pořád je. Doktoři říkali: „Je to stejně, jak když dáš vozičkáři vozík, taky se může pohybovat, ale pořád je tam nějaká kompenzační pomůcka.“* Rodiče také mluvili o tom, že často odpovídali na otázky příbuzných, a vyvraceli jejich představy.

Rod2: *„Jako očekávání měli to, že ona díky tomu uslyší hned všechno a už bude schopna nějakým způsobem reagovat. Ale si neuvědomovali to, že ona nebude schopná všechno slyšet a všemu rozumět, že je ti lidé si řeknou: ‚Aha, tak ona má implantát. To znamená, že už slyší a všemu rozumí,‘ a to tak vůbec nefunguje. To jsou ty představy, ty mylné představy těch lidí. Není to, že by se báli toho, že ona bude nenormální a bude to něco špatného. Naopak, právě měli to očekávání, že se to zlepší natolik, že bude hned schopna všechno všemu rozumět všechno.*

3.8 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Na základě dostupných informací je zjevné, že péče o rodiny s dětmi s KI je nastavena velmi kvalitně, existuje zde ale také i mnoho věcí, na které je vhodné upozornit. V dnešní době je péče o dítě s KI závislá nejen na spolupráci rodiny s odborníky, zároveň ale i na podpůrné síti dalších návazných služeb. Může se jednat o podpůrné skupiny dalších rodičů, která fungují dle interpretovaných rozhovorů velmi dobře a často zodpovídají i dotazy, na které se rodiče bojí zeptat odborníků. Pozitivním zjištěním pro autorku práce bylo, že míra výskytu předsudků je dle získaných informací velmi nízká, protože je většina rodičů dostatečně informovaná díky nejen díky podpůrné síti ostatních rodičů, ale i díky profesionalitě pracovníků rané péče a rovněž tak pracovníků z řad zdravotnického personálu. Co je zarážející, je ale fakt, že je dle získaných informací velká nejednotnost odborníků v oblasti znakového jazyka.

Z rozhovorů s rodiči je také patrné to, že lékařský personál je zahlcen pacienty a nemá čas se s rodiči bavit o jejich problémech, protože tyto rozhovory s rodiči o jejich starostech a potřebách nejsou plně v popisu jejich práce. Tuto službu doplňuje většinou poskytovatel rané intervence, v případě sluchového postižení Tamtam. Zde je ale třeba se ptát i na to, zda tato potřeba není výzvou pro další sociální služby, např. provázejícího sociálního pracovníka pro celou rodinu, který by byl schopen tuto potřebu zajistit a uspokojit.

Obě rodiny popisovaly, že jsou plně spokojeni s ranou péčí a tím, co jim přináší; že mají někoho, kdo je vyslechne a kdo jim rozumí, kdo je ochotný s nimi řešit jejich problémy a kdo je k nim vlídný a vstřícný. A že péče, které se jim dostává i v rámci zdravotnických zařízení, jim pomáhá k tomu, aby se s diagnózou a všemi životními specifiky vyplývající z dané situace vyrovnali a pokračovali dál.

Obě poradkyně také popsaly, že do péče o dítě s kochleárním implantátem se zapojují oba rodiče, zároveň RP2 popisovala, že vnímá, že občas je dobře, že tam jeden z rodičů není: *„Pokud třeba je to otec, který má nějakou velkou potřebu kontroly situace, tak někdy je hrozně důležitý rozumět tomu, jak to má ta máma. A vlastně jste to někdy jako nedá dozvědět, když tam ten táta je.“* Poradkyně také vnímají, že se péče o rodinu a její náplň stále proměňuje. Obě popisovaly, že klíčovou skutečností je včasná diagnostika (např. novorozenecký screening), že se rodina dostane brzy do péče odborníků, kteří už jim poradí, co dál a že, s rozvojem internetu, mají rodiče lepší přístup k informacím.

3.9 LIMITY VÝZKUMU

Autorka si je vědoma mnoha limitů, které se v rámci práce mohly vyskytnout – prvním je fakt, že téma práce je velmi široce rozprostřeno a není tak plně možné uchopit všechna průniková témata a motivy. Zároveň pro upřesnění tématu by bylo nasnadě zahrnout do práce i pohled klinických logopedů, kteří jsou v dané problematice také plně zainteresováni a patří sem jako další ze spolupracujících odborníků, kteří patří do skupiny obklopující rodinu s dítětem s KI.

Dalším limitem je, že proběhlé rozhovory byly uskutečněny online a v několika případech nebylo možné získané informace plně interpretovat (díky hluku, telefonátům či technickým problémům). Autorka ale pevně věří, že obsah práce bude sloužit jako podnět k dalším přesnějším výzkumům v oblasti multidisciplinární péče o děti s kochleárním

implantátem a vnese tak zájem o tuto problematiku nejen do řad odborné veřejnosti, ale také mezi laiky.

ZÁVĚR

Bakalářská práce **Komparace narativů rodinného prostředí s narativy sociálního a zdravotního sektoru u vybraných rodin se sluchovým postižením** se zabývala porovnáváním narativů rodin s dítětem se sluchovým postižením s kochleárnými implantáty s narativy zdravotního a sociálního sektoru, které reprezentovali biomedicínský inženýři a poradkyně rané péče. Cílem práce bylo zmapovat, jak vnímají rodiče dětí s KI poskytovanou péčí v obou sektorech, jestli jsou dostatečně informováni o možnostech kompenzace, podpory, i návazných služeb; zda tyto informace získali od zdravotnického personálu nebo si je museli sami najít a jak tyto skutečnosti dotváří jejich narativ.

Z výsledků práce je patrné, že při mapování jednotlivých prezentací příběhů daného informanta a sektoru bylo odkryto mnoho vzájemných souvislostí. Těchto výsledků bylo docíleno metodami kvalitativního výzkumu. Provedeným výzkumem bylo zjištěno, že informovanost rodičů a celkový náhled na jejich příběh odpovídá realitě – tento vliv je možné přikládat lepšímu propojení rodičů s dalšími rodiči, kteří mají více zkušeností, a to díky sociálním sítím aj. Rodiče totiž často od odborníků odchází s nezodpovězenými otázkami, na které si obvykle musí hledat odpověď sami. V reakci na toto zjištění autorka vnímá, že by bylo vhodné zřídit v rámci implantačních center pracovní pozici sociálního pracovníka, který by se stal pro rodiče styčnou osobou a komunikoval problémy a obavy rodičů přímo lékařskému personálu.

Klíčovým bodem této práce bylo zjištění, že rodiče plně důvěřují péči lékařů a že péče v rámci intervence v popsáných případech je vnímaná jako adekvátní, i přes specifika, která rodiče popsali. Důležitým zjištěním je i to, že rodiče vnímají sociální službu rané péče Tamtam jako důležitou součást přístupu, který jim pomohl se vyrovnat s nastalou situací a který má velký podíl na prezentaci a sebepojetí dané rodiny a jejího příběhu. Stejně důležitým faktem je i zjištění, že u zmapovaných příběhů se objevilo dostatečně šetrné sdělení diagnózy, na druhou stranu vyhrazení času pro podání podstatných informací je skutečností, kterou rodiny identifikovaly jako tu, která jim nebyla plně dopřána.

Bakalářská práce může sloužit nejen rodičům vyhledávajícím informace, ale i biomedicínským inženýrům a poradkyním rané péče jako zdroj informací o vnímání daného tématu jiným prostředím.

RESUMÉ

Tato bakalářská práce se zabývala analýzou a porovnáváním narativů rodinného prostředí v rodinách s dítětem s kochleárním implantátem s narativy sociálního a zdravotního prostředí. Práce je členěna do dvou částí, kdy první část obsahuje teoretická východiska pro druhou, výzkumnou část.

V teoretické části jsou obsaženy kapitoly, které seznamují obecně s problematikou diagnostiky a péče o dítě se sluchovým postižením, se specifiky kochleární implantace a rehabilitačního procesu a rodinného prostředí, ve kterém dítě vyrůstá. Následuje výzkumná část, kdy bylo skrze metody kvalitativního výzkumu zjištěno, že v rámci zdravotnického sektoru rodiny přichází do ordinací s dostatečnou informovaností o svém dítěti a o kochleární implantaci. Na druhou stranu dle výpovědí rodičů a poradkyň rané péče často odchází s pocity nepochopení a nevyslyšení, s otázkami, které následně zodpovídají buď jiní informovanější rodiče, nebo poradci sociálních služeb. Protože je klíčové porozumět rodičům a jejich náhledu na situaci abychom mohli zefektivnit rehabilitační proces, je důležité věnovat se právě narativům rodin. Hlavním zjištěním této práce je, že by bylo vhodné zřídit v rámci implantačních center pracovní pozici sociálního pracovníka, který by mohl být styčnou osobou pro zdravotníky a rodiče a zároveň být oporou a podporou rodičům.

Vzhledem k tomu, že tuto práci nelze pro nedostatek širšího srovnání zobecnit, dává tato práce možnost prozkoumat tuto problematiku dále a hlouběji právě porovnáním všech těchto přístupů. Jejím cílem bylo poskytnout náhled do intervence u neslyšících dětí s kochleárními implantáty v České republice.

English summary

This bachelors' thesis dealt with analysing and comparing the narratives of the family environment in families with a child with a cochlear implant with the narratives of the social and health setting. This thesis divides into two parts, where the first part contains the theoretical starting points for the second research part.

The theoretical part contains chapters that introduce and describe the general issues of diagnosis and subsequent care of a child with hearing impairment, the specifics of cochlear implantation and the rehabilitation process, and the family environment in which the child grows up. The following part focuses on the research and describes that through qualitative research methods within the healthcare sector, families come to the doctor's office with sufficient information about their child and cochlear implantation. On the other hand, according to the statements of parents and early intervention counsellors, they often leave feeling misunderstood and unheard, with questions that are then answered either by other more informed parents or by social service counsellors. Since it is crucial to understand the parents and their perspective on the situation to make the rehabilitation process more efficient, it is important to pay attention to the families' narratives. The main finding of this work is that it would be appropriate to establish the position of a social worker within the implantation centres, who could be a contact person for health professionals and parents and be the support and source of comfort for the parents.

Given that this work cannot be generalized due to the lack of a wider and more throughout comparison, this thesis allows exploring this issue further and more in-depth by comparing all these approaches. It aimed to provide insight into the intervention for deaf children with cochlear implants in the Czech Republic.

SEZNAM LITERATURY

1. Hofmanová, M., (2008). *Audiometrie v ORL ordinaci: diagnostika sluchových poruch*. Brno: M. Hofmanová.
1. Hádková, K., (2012). *Vzdělávání žáků a studentů s kochleárním implantátem*, Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta.
2. Hádková, K., (2016). *Člověk se sluchovým postižením*, Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta.
3. Havelka, D. & Bartošová, K., (2019). *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*, Praha: Portál.
4. Holmanová, J., (2002). *Raná péče o dítě se sluchovým postižením*, Praha: Septima.
5. Horáková, R., (2012). *Sluchové postižení: úvod do surdopedie*, Praha: Portál.
6. Horáková, R., (2017). *Sluchové vnímání dětí raného věku s postižením sluchu: funkční hodnocení*, Brno: Masarykova univerzita.
7. Houdková, Z., (2005). *Sluchové postižení u dětí – komplexní péče*, V Praze: Triton.
8. Hradilková, T., (2018). *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*, Praha: Portál.
9. Kuja, J.: Kvalita života. In Renotiérová, M. & Ludíková, L., (2006). *Speciální pedagogika*, 4. vyd., Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
10. Lejska, M., (2003). *Poruchy verbální komunikace a foniatrie*, Brno: Paido.
11. Leman, K., (2016). *Sourozenecké konstelace: nové, přepracované vydání*, Praha: Portál.
12. Matějček, Z., (1992). *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*, Praha: SPN.
13. Opatřilová, D., Nováková, Z. & Vítková, M., (2012). *Intervence u dětí se zdravotním postižením v raném věku: texty k distančnímu vzdělávání*, Brno: Paido.
14. Švaříček, R. & Šed'ová, K., (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*, Praha: Portál.
15. Vévodová, Š. & Ivanová, K., (2015). *Základy metodologie výzkumu pro nelékařské zdravotnické profese*, Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

Elektronické zdroje:

1. *Become an Audiologist* (nedatováno) *Webové stránky Americké audiologické akademie (The American Academy of Audiology)*. Dostupné z: <https://www.audiology.org/careers/become-an-audiologist/> [cit. 20. 4. 2023].
2. *Centra kochleárních implantací. iDětskýsluch.cz.* (Nedatováno) Dostupné z: <https://www.idetskysluch.cz/kompenzace/kochlearni-implantaty/centra-kochlearnich-implantaci/>. [cit. 12. 9. 2022]
3. *Clinical scientist, audiology job profile* (nedatováno) *Webová stránka Prospects.ac.uk* Dostupné z: <https://www.prospects.ac.uk/job-profiles/clinical-scientist-audiology> [cit. 20. 4. 2023].
4. Co je znakový jazyk, znakovaná čeština, vysvětlení pojmů Znaková řeč, český znakový jazyk, znakovaná čeština, odezírání, psaná čeština neslyšících. (nedatováno) *Webové stránky ruce.cz.* Dostupné z: <http://ruce.cz/clanky/188-co-je-znakovy-jazyk-znakovana-cestina>. [cit. 12. 7. 2022]
5. *Cochlear implants.* Webové stránky American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) (2004). Dostupné z: www.asha.org/policy. [cit. 20. 4. 2023].
6. Černý, L. *Indikace kochleárních implantací.* Listy klinické logopedie, 2020, vol. 4, iss. 2, p. 13-15. [cit. 3. 2. 2023]
7. Česká společnost ORL a chirurgie hlavy a krku, (2020). Indikační kritéria pro implantované sluchové pomůcky 2020. Indikace pro kochleární implantaci. *Otorinolaryngologie.cz* [online]. Praha: ČSORLCHHK ČSL JEP. Dostupné z: <https://www.otorinolaryngologie.cz>. [cit. 12. 11. 2022]
8. Flaherty, M. (2015) “What We Can Learn From Hearing Parents of Deaf Children,” *Australasian Journal of Special Education*. Cambridge University Press, 39(1), pp. 67–84. doi: 10.1017/jse.2014.19. [cit. 12. 1. 2023]
9. Chweya, C.M. *et al.* (2021) ‘Prevalence of Surgical, Anesthetic, and Device-related Complications Among Infants Implanted Before 9 and 12 Months of Age Versus Older Children: Evidence for the Continued Expansion of Pediatric Cochlear Implant Candidacy Criteria’, *Otology & Neurotology*, 42(6), p. e666. Dostupné z: <https://doi.org/10.1097/MAO.0000000000003060>. [cit. 12. 11. 2022]
10. *Jak v praxi raná péče probíhá?*, (nedatováno). *Webové stránky Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s.* Dostupné z: <https://www.tamtam.cz/jak-v-praxi-rana-pece-probiha/>. [cit. 30. 9. 2022]

11. McGuire, S., McHale, S.M. and Updegraff, K. (1996) 'Children's perceptions of the sibling relationship in middle childhood: Connections within and between family relationships', *Personal Relationships*, 3(3), pp. 229–239. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/j.1475-6811.1996.tb00114.x>. [cit. 12. 3. 2023]
12. *Metodický pokyn k provádění screeningu sluchu novorozenců – Ministerstvo zdravotnictví (MZČR)*. poslední aktualizace 13. 12. 2021. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/metodicky-pokyn-k-provadeni-screeningu-sluchu-novorozencu/>. [cit. 20. 11. 2022]
13. Milunsky, J.M. (2001) 'Waardenburg Syndrome Type I', in M.P. Adam et al. (eds) *GeneReviews®*. Seattle (WA): University of Washington, Seattle. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1531/> [cit. 20. 4. 2023].
14. *O kochleární implantaci*. (nedatováno). *Webové stránky Fakultní nemocnice Ostrava (FN Ostrava)*. Dostupné z: <https://www.fno.cz/klinika-otorinolaryngologie-a-chirurgie-hlavy-a-krku/o-kochlearni-implantaci>. [cit. 20. 11. 2022]
15. Pipp-Siegel, S., Sedey, A.L. and Yoshinaga-Itano, C. (2002) 'Predictors of Parental Stress in Mothers of Young Children With Hearing Loss', *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 7(1), pp. 1–17. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/deafed/7.1.1>. [cit. 20. 3. 2023]
16. *Příloha č. 3 zákona č.48/1997 Sb. Zákon o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů – znění od 1. 1. 2023, Zákony pro lidi*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-48>. [cit. 12. 3. 2023]
17. Sarant, J. and Garrard, P. (2014) 'Parenting Stress in Parents of Children With Cochlear Implants: Relationships Among Parent Stress, Child Language, and Unilateral Versus Bilateral Implants', *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 19(1), pp. 85–106. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/deafed/ent032>. [cit. 12. 1. 2023]
18. Scharp, K.M. et al. (2018) 'Exploring the Identities of Hearing Parents who Chose Cochlear Implantation for their Children with Hearing Loss', *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 23(2), pp. 131–139. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/deafed/enx060>. [cit. 12. 3. 2023]

19. Song, J. *et al.* (2016) ‘Hearing loss in Waardenburg syndrome: a systematic review’, *Clinical Genetics*, 89(4), s. 416–425. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/cge.12631>. [cit. 20. 4. 2023]
20. Světová zdravotnická organizace (WHO). *World report on hearing* (2021). Dostupné z: <https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789240020481>. [cit. 3. 2. 2023]
21. Urík, M. *et al.* (2022) ‘Long-Term Device Satisfaction and Safety after Cochlear Implantation in Children’, *Journal of Personalized Medicine*, 12(8), p. 1326. Dostupné z: <https://doi.org/10.3390/jpm12081326>. [cit. 3. 3. 2023]
22. Vyhláška č. 45/2021 Sb., kterou se mění vyhláška č. 70/2012 Sb., o preventivních prohlídkách, ve znění pozdějších předpisů. *Zákony pro lidi*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2021-45> [cit. 30. 10. 2022]
23. Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, *Zákony pro lidi*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>. [cit. 3. 12. 2022]
24. Zákon č. 384/2008 Sb., zákon, kterým se mění zákon č. 155/1998 Sb., o znakové řeči a o změně dalších zákonů a další související zákony – znění od 1. 1. 2014. *Zákony pro lidi*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2008-384> [cit. 12. 10. 2022]
25. Zákon č. 96/2004 Sb. o nelékařských zdravotnických povoláních – znění od 24.01.2023, *Zákony pro lidi*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-96>. [cit. 12. 10. 2022]

PŘÍLOHY**Příloha č. 1 – Informovaný souhlas**

Já, (jméno), souhlasím s pořízením a následným zpracováním audiozáznamu v rámci poskytnutí informací k výzkumu bakalářské práce Debory Koubské na téma „Komparace narativů rodinného prostředí s narativy zdravotního a sociálního sektoru u rodin s dětmi se sluchovým postižením“ psané na Pedagogické fakultě Západočeské univerzity v Plzni. Zvukový záznam bude Debora Koubská u sebe uchovávat po dobu dvou let. Popisem stvrzuji, že informace poskytuji na bázi dobrovolnosti. Informace a citace využité v závěrečné práci budou anonymizovány a jména osob budou změněna. Potvrzuji, že rozumím všem uvedeným informacím, jsem si vědom/a toho, že svůj souhlas mohu kdykoliv odvolat a byly mi předány veškeré potřebné kontakty na Deboru Koubskou a fakultu školy.

V Dne Podpis

Příloha č. 2 – Otázky pro biomedicínské inženýry:**1. Představení profese:**

- a. Co je náplní práce biomedicínského inženýra ve vztahu k dětem s KI?
- b. Co Vám na vaší práci přijde nejzajímavější? Co je naopak nejsložitější? Co je vaší největší motivací k výkonu práce?

2. Představení specifik práce s rodinou:

- a. *Rodinná situace:* Jaká je nejčastější rodinná situace, se kterou se setkáváte? Přicházejí spíše rodiče, kteří vědí, co nastavování a péče o KI obnáší? Setkáváte se s předsudky rodičů o KI a SP?
- b. *Sžívání se s KI a doba nošení procesoru* – nosí dítě procesor adekvátně dlouho, dle Vašeho doporučení? Vyskytují se nějaké problematické situace ohledně nošení procesoru u dětí? Mají možnost ovládat hlasitost i doma? Jaké jsou nejčastější reakce dítěte i rodičů na proces nastavování?
- c. *Poskytovaná péče:* Co předpokládají rodiče, že se bude s jejich dítětem v rámci péče dít? A co očekávají, že se bude dít při nastavování?
- d. S jakými očekáváními (co se týče péče, nastavování aj.) přichází rodiče? Jsou reálná? Jakým obtížím rodiny dětí s KI čelí?

3. Spolupráce s rodiči:

- e. Jaká je spolupráce s rodiči? Co je na práci s rodiči nejobtížnější? S jakými se setkáváte rodiči – klady/ záporny, které vnímají oni a které vidíte vy? Co je nejvíce trápí, na co se nejvíce ptají? Jak se naopak spolupracuje s dětmi?
- f. Pokud budeme brát v potaz to, že v naší společnosti je běžné, že větší pečující úlohu o děti zastávají maminky, zajímalo by mě, jak se zapojují otcové? Zapojují se méně? Zapojují se oba rodiče stejně? Jak se domníváte, že je rozdělena péče o děti s KI z hlediska zastoupení rodičů?
- g. Jsou nějaké specifické situace, které s vámi rodiče často řeší? Vnímáte nějaké časté problémové situace např. v rámci komunikace v nemocničním prostředí? Lékaři x rodiče – setkáváte se s něčím takovým?

4. Shrnutí:

- a. Jsou nějaké pozitivní příklady z praxe, se kterými se nejvíce setkáváte? Ve vztahu k rodičům, k dětem nebo k vnímání sluchového postižení a kochleárních implantací?

Příloha č. 3 – Otázky pro pracovnice rané péče:**5. Představení profese:**

- a. Co je náplní práce poradce rané péče ve vztahu k dětem a rodinám s KI?
- b. Co Vám na vaší práci přijde nejzajímavější? Co je naopak nejsložitější? Co je vaší největší motivací k výkonu práce?

6. Představení specifík práce s rodinou:

- h. *Rodinná situace*: Jaká je nejčastější rodinné nastavení, se kterým se setkáváte? S jakými očekáváními, co se týče péče, přichází rodiče? Jsou reálná?
- b. *Nastavení systému rané péče*: Středisko Rané péče nemůže oslovit rodinu samo – čeká, až ho rodina osloví sama. Přijde Vám, že takhle je systém nastavený dobře?
- i. *Sžívání se s KI a komunikační specifika v rodině*: Setkáváte se u rodičů s mylnými informacemi o kochleárních implantátech, kochleární implantaci obecně, sluchovém postižení a znakovém jazyce? Jakým obtížím rodiny dětí s KI čelí?
- j. *Poskytovaná péče*: Jak vypadá typická návštěva v rodině s dítětem s KI? Jaké jsou nejčastější reakce na proces práce s dítětem?

7. Spolupráce s rodiči:

- k. Jak byste hodnotila spolupráci s rodiči? Co je na ní nejobtížnější? S jakými se setkáváte rodiči – klady/ zápory, které vnímají oni a které vidíte vy? Co je nejvíce trápí, na co se nejvíce ptají? Jak se naopak spolupracuje s dětmi?
- l. Pokud budeme brát v potaz to, že v naší společnosti je běžné, že větší pečující úlohu o děti zastávají maminky, zajímalo by mě, jak se zapojují otcové? Zapojují se méně? Zapojují se oba rodiče stejně? Jak se domníváte, že je rozdělena péče o děti s KI z hlediska zastoupení rodičů?
- m. Jsou nějaké situace, které s vámi rodiče často řeší? Vnímáte nějaké časté problémové situace např. v rámci komunikace v nemocničním prostředí? Lékaři x rodiče – setkáváte se s něčím takovým?

8. Shrnutí:

- a. Jsou nějaké pozitivní příklady z praxe, se kterými se nejvíce setkáváte? Ve vztahu k rodičům, k dětem nebo k vnímání sluchového postižení a kochleární implantace...

Příloha č. 4 – Otázky pro rodiče:**1. Představení rodiny:**

- a. Popište mi prosím, jak vypadá Vaše rodina – kolik má členů? Kdo všechno ji tvoří? Je v širší rodině ještě někdo, kdo má nějakou sluchovou vadu?
- b. Jak reagovali příbuzní na to, že má XY sluchovou vadu a že je třeba, aby nosil/a sluchadla/implantáty a na to, aby na něj byli opatrnější? Měli a mají nějaké předsudky a očekávání od toho, jak má péče o XY vypadat?

2. Diagnostický proces a pohled rodičů na diagnózu:

- a. Jak probíhalo těhotenství, porod a kdy se přišlo na to, že XY neslyší?
- b. Jaká byla vaše reakce po sdělení diagnózy? Vzpomínáte si na něco, co vám pomohlo se lépe vyrovnat s touto situací? Pomohli Vám nějak např. lidé z okolí?
- c. Jak probíhalo sdělení diagnózy? Byl tento přístup citlivý? Kdo vám a za jakých okolností diagnózu sdělil? Předali Vám informace o prognóze? Vysvětlili vám, co se bude dít, zapojili vás do procesu další péče o dítě?
- d. Měli jste při zjištění diagnózy – z dnešního pohledu – nějaké předsudky/mylné představy ohledně KI, ZJ nebo sluchového postižení obecně?
- e. Co je takovou specifickou situací, kterou v rámci péče o XY zažíváte?

3. Zdravotnický narativ:

- a. Jaký byl proces implantace? Připravil vás někdo na jeho průběh, na možné komplikace... Dostali jste informace o tom, jak se o KI starat a jak na něj může vaše dítě reagovat?
- b. Jak probíhala a probíhá následná péče? Dostal se k Vám kontakt např. na foniatra, věděl Váš pediatr, jak s dítětem pracovat? Jaký je přístup zdravotnického personálu? Vnímáte, že měli/mají předsudky nebo mylné informace ohledně... vůči SP, KI nebo ZJ?
- c. Jaká byla prvotní reakce na nastavování a jak se daří nastavování procesoru? Spolupracoval/a XY, nebo to šlo pomalu? Jak často jezdíte na nastavování teď?

4. Sociální narativ:

- a. Jakým způsobem jste vyhledávali informace o sluchovém postižení? Z internetu, dostali jste letáček od lékaře... Jak jste se dozvěděli o rané péči? Navedl Vás někdo?
- b. Jak probíhá raná péče ve vaší rodině – jak často probíhají konzultace, jezdíte na konzultace i přímo do Tamtamu? Jaký má vztah vaše dítě k poradkyním? Co vám přinesla služba rané péče? Co vám na začátku nejvíce pomohlo?
- c. Kdy a jak se začala rozvíjet komunikace mezi Vámi a XY? Využívali jste a/ nebo využíváte znakový jazyk? Co je preferovaná komunikační metoda vaší rodiny?
- d. Jaké služby kromě rané péče využíváte? Sociálně aktivizační, podpůrné skupiny apod.

5. Shrnutí a nástin narativu rodiny:

- a. Co vnímáte jako největší zátěž? Co naopak vnímáte zpětně jako pozitivní? Jaké obtíže vnímáte v rámci péče? Kdo je tím, kdo se Vám snaží pomoci a řeší s Vámi problémy?
- b. Co byste vzkázal/a rodičům, kteří se ocitnou v podobné situaci?

Příloha č. 5 – ukázka doslovného přepisu s kódováním

DK: Co je náplní vaší práce ve vztahu k dětem s kochleárním implantátem nebo s nějakou vadou sluchu?

Bio2: „*Tak první část asi bude operace, kdy u operace na operačním sále jsme jako inženýři přítomni u zavedení toho elektrodového svazku, aby bylo všechno správně, aby elektrody směřovaly správně, aby to bylo dostatečně hluboko zavedenéⁱ. A pak se poměřují první měření, perioperační se dělají na sále. Tam se proměří, jestli ten implantát funguje, jestli je všechno v pořádku a jestli ten pacient potom může jít v klidu domů. A pak je ta část rehabilitace, kdy k nám ty děti docházejí ze začátku každý týdenⁱⁱ a my postupně nastavujeme tu elektrickou stimulaci a učíme ty děti reagovat na nějaký impuls elektrickýⁱⁱⁱ a celkově prostě ta práce rehabilitační.“*

DK: Dobře děkuji, dále bych se chtěla zeptat, co vám přijde na vaší práci nejzajímavějšího?

Bio2: „*Tak asi když se aktivuje pacient^{iv} a začne poprvé slyšet^v. Tak to jsou neskutečné emoce a ať to jsou i děti nebo dospělí. U těch dospělých je to samozřejmě intenzivnější, protože jsou schopní těch reakcí a u těch dětí to je úžasný. Oni z toho hluku, který dělají, tak najednou ztichnou a chovají se úplně jinak. Takže celkově zapojení^{vi} je úplně skvělá záležitost.“*

DK: A co je naopak na vaší práci nejsložitější?

Bio2: „*Nejsložitější je, aby byly skvělé výsledky^{vii}, aby nám děti slyšely a aby se postupně začlenily do normální společnosti^{viii}. A každé dítě je jiné, takže samozřejmě musí se k nim individuálně přistupovat^{ix} a postupně se s nimi rozvíjet úplně všechno^x, takže to je asi nejsložitější.“*

ⁱ Kontrola zavedení (správnosti zapojení) el. svazku

ⁱⁱ Frekvence rehabilitace

ⁱⁱⁱ Učení dětí reagovat na impulz

^{iv} Aktivace KI

^v Prvotní slyšení

^{vi} Prvotní zapojení implantátu

^{vii} Adekvátní výsledky rehabilitace

^{viii} Integrace do majoritní společnosti

^{ix} Individuální přístup

^x Postupný rozvoj