

IMPLANTÁTY MĚ VÍCE PŘIBLÍŽILY K LIDEM...

ROZHOVOR S PANÍ IVANOU ZOULÍKOVOU, KTERÁ BYLA OBOUSTRANNĚ IMPLANTOVÁNA V DOSPĚLOSTI

Mgr. Helena Blažková



Mgr. Helena Blažková



Mgr. Ivana Zoulíková

Mgr. Ivana Zoulíková vystudovala biochemii na Přírodovědecké fakultě UK. Nyní učí chemii na gymnáziu pro sluchově postižené, které sama navštěvovala. Žije s manželem na kraji Prahy, má dva dospělé syny, všichni dobře slyší. Se ztrátou sluchu se potýká od dětství a v rozhovoru se rozpovídala o osobní zkušenosti s kochleární implantací v dospělosti.

Paní Ivano, děkuji za ochotu podělit se se svým příběhem. Jste neslyšící od narození, nebo došlo ke ztrátě sluchu v dětství?

Neslyším od narození. Ve dvou a půl letech mi diagnostikovali praktickou hluchotu a dostala jsem sluchadla. Měla jsem oboustranně ztráty podle Fowlera 100 %. Bez sluchadel jsem tedy byla prakticky hluchá na obě uši. Od malička jsem výborně odezírala, protože se pohybuji primárně ve slyšícím prostředí. Díky tomu jsem se mohla rozvíjet jako běžné děti.

Používala jste někdy ke komunikaci znakový jazyk?

Nikdy.

Měla jste v dětství nějaké kompenzační pomůcky?

Měla jsem vždy dvě nejsilnější sluchadla. Podle vyprávění vím, že jsem sluchadla nosila ráda. Byla jsem dítě, které bylo vedeno

čistě orální metodou, byla snaha využít zbytečky sluchu, které jsem měla. Využilo se i globální čtení, v pěti letech jsem uměla sama číst. Mluvila jsem velmi špatně, ještě ve druhé třídě mi nezasvěcení nerozuměli. Vybavuji si, že jsem měla oranžového plastového medvídka, kterému se rozsvítily oči, když jsem správně vyslovila sykavku. Další medvídek rozsvěcel oči podle toho, jak nahlas jsem mluvila.

A pamatujete si, jak u vás probíhala logopedická péče?

Ano, probíhala vlastně denně, neustále. K paní logopedce na foniatrii jsem chodila snad do 18 let. Logopedie byla přirozenou a nezbytnou součástí mého života. Každé ráno začínalo tím, že jsem hned po probuzení dostala krabičková sluchadla, babička si přiložila mou dlaň na krk a pomalu se mnou hovořila, druhou ruku jsem si položila na svůj krk. Snažila jsem se vnímat a napodobit její hlas.

Kdy jste se poprvé o možnosti kochleární implantace dozvěděla?

V roce 1995 mi pan přednosta Alexej Novák na Foniatrické klinice v Praze nabídl možnost implantace. Měla jsem být první dospělý neslyšící od narození, který by v ČR dostal kochleární implantát. Podstoupila jsem všechna vyšetření a byla jsem doporučena jako vhodný kandidát. Pojišťovna vše schválila. Zalekla jsem se varování, že existuje riziko, že by mi implantace nemusela pomoci a že bych tedy nemusela po operaci vůbec nic slyšet. Tak jsem bohužel couvla.

Co vás později přimělo o kochleární implantaci znovu uvažovat?

V roce 1995 jsem měla málo informací, a navíc celkem povrchních. Dalším impulsem pro mě bylo, když jsem začala později učit, že jsem si všimla, jak implantované děti mnohem lépe prospívají než děti těžce nedoslýchavé se sluchadly.

O implantaci jsem se začala hlouběji zajímat a čím dál víc jsem si byla jistá, že by mi také pomohla.

Jak dlouho trvalo, než jste kochleární implantát nakonec dostala?

Asi půl roku. Pevně jsem se rozhodla v létě 2014, kdy jsem si uvědomila, že přestávám slyšet i to málo, co jsem dříve slyšela. Ze dne na den jsem přestala reagovat se sluchadly. Na audiogramu se sice mé nepatrné zbytky jen malinko zhoršily, ale v realu jsem prakticky přestala slyšet. Nenápadně zhoršování jsem neregistrovala, až když jsem přestala slyšet hlasité zvuky, na které jsem byla zvyklá, zbystřila jsem. Objednala jsem se na foniatrii, a ještě ten rok jsem šla na sál. V lednu 2015 jsem byla poprvé „zapojena“.

Jaké byly reakce vašeho okolí na vaši snahu o získání implantátu?

Velmi pozitivní! Ostatní dobře věděli, že neslyším. Těšila jsem se, že pro moji slyšící rodinu i široké okolí to bude velká změna, že nebudou muset mluvit zřetelně a konečně odpadne věčné opakování.

Co předcházelo samotné operaci?

Vyšetření 18. 9. na Foniatrické klinice v Žitné u Dr. Černého zabralo celý den. Nejdřív zkoumal, zda jsem připravena na značnou finanční náročnost KI, následně celý den trvalo zkoušení dvou nejsilnějších sluchadel, testy odezírání, testy sluchové diference, záznam mluvené řeči pro pojišťovnu, testy poslechu a rozumění se sluchadly.

Poté jsem byla 23. 9. u docenta Boučka v Motole, rovnou mi nabídl termín operace na začátku prosince. Následovala další vyšetření, která jsem si už sama zařizovala a obíhala – CT hlavy, vyšetření BERA, praktická lékařka, neurologie, vyšetření na očním a psychologické vyšetření. A 18. 11. pojišťovna schválila implantaci. Začala jsem se těšit!

Kde byla operace provedena?

Na ORL klinice v FN Motol v Praze.

A co vše jste musela absolvovat po operaci?

Zcela nejdůležitější pro implantované je nastavování zvukového procesoru. Mám pocit, že role biomedicínských inženýrů není plně doceněna. Pokud nebude optimální nastavení procesoru, člověk nebude dobře slyšet. Kochleární implantát není sluchadlo, které si člověk nasadí a začne hned rozumět. V uchu se neustále dějí

fyzilogické změny, probíhá adaptace na novou stimulaci. Postupně roste tolerance k hlasitým zvukům, zvětšuje se dynamický rozsah, zpřesňuje se vnímání tichých a vysokých zvuků. Sama vím, jak se mé sluchové vnímání měnilo asi tři roky a s každým nastavením bylo slyšení přesnější a citlivější.

Jaké další odborníky jste v prvním roce po implantaci navštěvovala?

Tři roky jsem poctivě chodila každý týden na logopedii, kde probíhala cílená sluchová rehabilitace. Asi bych měla znovu připomenout, že jsem byla celý život prakticky neslyšící. Můj mozek nikdy neslyšel vysoké tóny, neměl s nimi žádnou zkušenost. Začínala jsem ve 47 letech jako malé miminko. Nerozeznala jsem vysoký tón od hlubokého. Spolupráce s paní logopedkou byla velmi přínosná. S PaedDr. Svobodovou jsme začínaly úplně od začátku, od detekce řeči přes rozlišení, zda dvojice slabik byla stejná nebo jiná. Postupně jsem se snažila rozlišovat slova s různým počtem slabik a až mnohem později slova se stejným počtem slabik, která se lišila pouze v jedné hlásce. Velmi těžké pro mě bylo rozlišení samohlásek, to jsem musela cíleně hodně procvičovat. V rámci terapie je také důležitá spolupráce logopeda a biomedicínského inženýra. Když jsme na logopedii zjistily, že špatně slyším určité skupiny hlásek, na další návštěvě u pana inženýra bylo možné nastavení procesoru trochu upravit tak, abych dané hlásky lépe rozlišila.

A bylo náročné skloubit nácvik slyšení s prací?

Trénink slyšení se přirozeně prolínal s mým životem, s mou prací. Jsem učitelka a motivaci jsem měla všude kolem sebe. Denně mě těšilo, čemu jsem nově rozuměla, co nového jsem slyšela, poznala, například vzdálené cinkání klíčů kolegů na chodbě. Byla jsem nadšená, jak mi implantát pomáhá v rozumění žákům a studentům, že nejsem už tak závislá na odezírání. Sluchovou rehabilitací bylo, vedle mého zaměstnání, také poslouchání hudby a písniček. Náročnější byly audioknihy, kdy jsem sledovala při poslechu tištěný text v knize. Nenahraditelné jsou živé hovory, na to se nesmí zapomínat.

Kdo vám byl v té době největší oporou?

Manžel, má rodina, mí dospělí synové, všichni kolegové a kamarádi, kteří se mnou sdíleli radost ze slyšení.

Co vás vedlo k rozhodnutí požádat pojišťovnu o druhý implantát?

Čtvrtým rokem jsem již dobře rozuměla svým žákům a studentům, pokud bylo úplně ticho ve třídě. Jenže děti nevydrží být dlouho zcela tiše, pokud tedy nepišou test! Musela jsem si neustále dávat pozor na správnou stranu, abych vždy stála implantovanou stranou k žákům. Když byl ve třídě menší ruch, přestávala jsem rozumět. Pokud jsem stála hluchou stranou k žákům, ani jsem nevěděla, že promluvili. Vybavovala jsem si, co pro mě dřív znamenala dvě sluchadla, a byla jsem si jistá, že by mi dva implantáty přinesly komplexnější slyšení a lepší rozumění v hluku.

Jak dlouho trval proces schválení druhého implantátu a kdy se operace uskutečnila?

Proces schválení byl hodně dlouhý. Věděla jsem o pár výjimkách, kdy lidé dostali druhý implantát. Velikým povzbuzením pro mě bylo předběžné zařazení do seznamu zájemců. Trvalo rok, než byl program schválen. Operace proběhla po domluvě s doc. Boučkem 18. 5. 2020 na stejném ORL oddělení v Motole jako před pěti lety.

A jaké byly první zkušenosti se dvěma implantáty?

Vše bylo mnohem jednodušší, rychlejší, lepší a snazší, než jsem čekala! Každé ucho slyšelo jinak a velmi rychle se začala doplňovat. Měnila se mi každý den subjektivní hlasitost nejen na nově implantovaném uchu, ale i na původním. Mé vnímání zatím stále provází tinnitus, zvláště po náhlém skončení delšího intenzivního zvuku. Zpočátku se nové slyšení ani nepodobalo tomu známému, řeč nezněla jako klasická řeč. Hovor lidí se spíše podobal různému pískání. Vnímala jsem hlavně rytmus slov, intonaci, počet slabik, a přesto jsem rozuměla i se samotným novým procesorem. Po 14 dnech jsem začala pouze na nově implantovaném uchu rozumět stejně jako zhruba po dvou letech na starém. Asi po měsíci se obě strany sladily. A nyní po třech měsících rozumím výrazně lépe, zvládám online výuku, mohu si zatelefonovat s nejbližšími lidmi. Takový přínos po tak krátké době jsem nečekala.

Zřejmě mi pomáhají i zkušenosti z první implantace.

Jak je to s volnočasovými aktivitami nyní?

Ani předtím jsem se nenechala příliš omezovat. Spíš bych řekla, že větší sluchová jistota mi obecně přinesla větší

pocit bezpečí nejen v kuchyni, ale vůbec při pohybu v přírodě i ve městě. Jen pro dokreslení: byla jsem na jaře na návštěvě u mamky, vybil se mi procesor, a jak jsem se snažila odezírat, abych stále poslouchala maminčino vyprávění, stačila jsem se během půl hodiny praštit hlavou o poličku, škobrtnout o práh, vrazit do dveří výtahu. Případala jsem si jako slon v porcelánu!

Co pro sebe vnímáte jako největší přínos implantátů?

Cítím se mnohem lépe a jistěji mezi lidmi. Implantáty mě více přiblížily k lidem, mnohem lépe rozumím, snadno zachytím i jednotlivá slova, drobné dialogy.

Dá se srovnat slyšení se sluchadly a slyšení s implantáty?

Rozdíl je obrovský! Se sluchadly jsem slyšela jen nejsilnější a hluboké zvuky. Sluchadla mi v žádném případě neumožňovala rozumění řeči.

Kochleární implantáty už samy o sobě zaručují téměř plnou škálu zvuků potřebných pro rozumění a vnímání řeči. Od začátku bylo slyšení především o seznamování s vysokými tóny, které jsem nikdy neslyšela, učila jsem se, co který zvuk znamená. Svět okolo mě byl najednou plný zvuků, v kuchyni pípalo tolik přístrojů, slyšela jsem vlastní dech... Po pěti letech zkušeností s jedním implantátem pro mě slyšení se dvěma znamená především bezpečnou a rychlou detekci, co vlastně slyším. Mé sluchové reakce jsou mnohem rychlejší!

Rozhodla jste se o své zkušenosti s kochleárními implantáty psát blog – <https://dva-kochleary.pise.cz/...> Proč?

Důvodů je víc. Hlavním důvodem je asi to, že se chci podělit o své zkušenosti, jak obrovským přínosem pro mě je kochleární implantát. A jsem za něj vděčná.

Skutečně nestačí pouhé zapojení procesoru, aby člověk hned začal slyšet úplně normálně. Alespoň pacienti nebudou překvapení, že slyší úplně jinak. Případá mi důležité, aby pacienti nešli na operaci s iluzí, že slyšení automaticky samo naskočí.

Dalším důvodem jsou mýty, které si mezi sebou předávají neslyšící rodiče. Například že implantát v hlavě ohrožuje zdraví jejich dětí, že může být příčinou epilepsie a migrén. Tento mýtus se nedaří vyvrátit. Také velmi těžce nesu, když vidím, že k nám do školy chodí neslyšící děti, kterým sluchadla vůbec nepomáhají, a přesto se jejich rodiče brání implantaci,

ať už z výše uvedených důvodů, či proto, že nechtějí, aby se z jejich dětí staly „kyborgové“. Na druhou stranu ale chtějí, aby se dítě naučilo rozumět řeči a mluvit (jsme škola s orální metodou výuky).

Prostě se stále snažím, aby se lidé zbavili předsudků a zbytečných obav z kochleárního implantátu.

Máte na blog již nějakou zpětnou vazbu?

Ano, ozývají se mi neznámí lidé, kteří postupně ztrácí sluch, byl jim doporučen kochleární implantát, ale mají strach do operace jít. Mám reakce od rodičů bývalých žáků, kteří sami váhají nad implantací, jak jim blog pomohl v rozhodování. Rodiče malých dětí, které dostaly kochleární implantát, děkují, že aspoň trochu získali představu, co vlastně obnáší nastavování implantátu a s čím vším se musí jejich děti potýkat.

Co byste vzkázala těm, kteří nad kochleární implantací váhají?

Neváhejte. Pokud sluchadla nepomáhají, nemáte absolutně co ztratit. Kochleární implantace vám umožní lépe slyšet, a hlavně vás vrátí zpět do života mezi lidi.

Děkuji za rozhovor a přeji mnoho úspěchů.