

Jak wygląda życie z diagnozą nagłej głuchoty idiopatycznej

Czy wiesz, że rocznie około 2000 ludzi w Polsce dowiaduje się, że cierpi na nagłą głuchotę? 1/3 do 2/3 przypadków odzyskuje sprawność ucha. Pozostali zmagają się z niepełnosprawnością do końca życia. Tak, to niepełnosprawność. Wydaje Ci się, że to tylko drobna dolegliwość, bo dotyczy zwykle jednego ucha? Pozwól, że wyprowadzę Cię z błędu na wypadek, gdyby głuchota dopadła Ciebie lub kogoś z Twoich bliskich.

Niepozorny początek

Wyobraź sobie, że budzisz się i myślisz *Co jest?*. Jeszcze dokładnie nie rozumiesz, o co chodzi. Czujesz, że pęka Ci głowa, jak po suto zakrapianej imprezie. Szum, skołowacenie, otumanienie. Na szczęście nie musisz iść dzisiaj do pracy, więc zasypiasz ponownie. Może to zły sen.

Po godzinie znów się budzisz. Dziwne uczucie staje się faktem. Identyfikujesz je. Uff, to tylko zatkałe ucho. Kupisz płyn do rozpuszczania woskowiny i przejdzie. Na wszelki wypadek mierzysz ciśnienie, bo nie opuściło Cię wrażenie głowy w imadle. No i ten nieustający szum.

Mijają kolejne godziny. Płyn nie pomógł. Twoja frustracja wzrasta. W głowie pojawia się kolejny pomysł: co prawda ucho nie boli, gorączki nie masz, ale to może być zapalenie. Dzwonisz do lekarza – masz szczęście – termin na NFZ za miesiąc, ale prywatnie uda się już jutro.

Co to, u licha, ma być?

Żadnych oznak zapalenia. Wszystko drożne, czyste, zewnątrz nie widać problemu – lekarz patrzy na Ciebie z powątpiewaniem. Po badaniu słuchu jego mina zmienia się z kpiącej na współczującą. Tych słów nie zapomnisz do końca życia:

Proszę jak najszybciej jechać do szpitala. To nagła głuchota.

Dobrze, że siedzisz, bo robi Ci się słabo.

Skąd się bierze nagła głuchota i jak ją leczyć

Prawdopodobnie

Jeśli masz szczęście w nieszczęściu, przyczyna się znajdzie i szanse na pozbycie się tej „dolegliwości” wzrosną, bo otolaryngolog (specjalista od chorób uszu) nie będzie strzelać lekami na ślepo. Tak się dzieje w przypadku, kiedy przyczyna głuchoty jest prawdopodobna np.:

- uraz głowy, kręgow szyjnych,
- zapalenie/ przebyta niedawno infekcja / zakażenie,
- narażenie na duży, nagły hałas.

Nie mamy bladego pojęcia

A co w przypadku, kiedy nikt nie może się dogrzebać przyczyny utraty słuchu? Tak po prostu przestało działać? Właściwie tak, tyle się dowiesz w szpitalu i do diagnozy 'nagła głuchota' dochodzi określenie 'idiopatyczna', czyli 'niewiadomego pochodzenia'. Na wszelki wypadek kierują Cię na rezonans magnetyczny głowy, żeby wykluczyć guz (*Nie, nie, spokojnie, to nie musi być nic groźnego, może jednak tworzyć ucisk i powodować głuchotę* – uspokaja lekarz, widząc Twoją nagle pobladłą twarz). Brak wyjaśnienia, skąd wzięł się problem z uchem, nie daje Ci spokoju, więc uparcie pytasz lekarzy:

– *Panie doktorze, dlaczego? Skąd się to wzięło?*

– *Może zakrzep, może zator, może stres.*

I wszystko jasne, prawda?

Nie wiadomo, skąd się wzięło, ale może sobie pójdzie

Masz więc diagnozę. Przyczynę sobie ustal samodzielnie. Tymczasem lądujesz na oddziale laryngologicznym. Co będzie się tam z Tobą działo? Na pewno nie uśniesz, bo dookoła leżą pacjenci po zabiegach gardłowo-nosowych. Zostało Ci jedno sprawne ucho, którym chcąc nie chcąc słyszysz zewsząd dochodzące charkania, chrapania, smarkania. Zresztą po zastrzyku z witaminy B (o, matulu! – kto kiedyś miał, ten wie, o czym mowa) 4 litery tak Cię bolą, że na pewno nie zmrudzysz oka.

Kroplówki, tabletki i zastrzyki – farmakologiczna armia skierowana do ucha

Ponieważ przyczyny nagłej głuchoty wciąż nie znasz ani Ty, ani specjaliści, leczenie przypomina zmasowany atak. Dostaniesz wszystko, co można w tej sytuacji dać, czyli:

- wspomnianą witaminę B,
- sterydy,
- leki przeciwzapalne,
- leki przeciwobrzękowe,
- leki przeciwwirusowe.

Jeśli okażesz się pacjentem opornym na działanie sterydów w tabletkach, dostaniesz je w formie zastrzyku prosto do jamy bębenkowej (oszczędzę Twojej wyobraźni opisu doznań, jakie się odczuwa przy i po tym zabiegu). Niestety nie wiadomo, czy znajdziesz się w grupie szczęśliwców, którym to pomogło.

Co po szpitalu

W szpitalu spędzisz prawdopodobnie 7-10 dni, ewentualnie po wyjściu co 3-7 dni będziesz jeździć na zastrzyk sterydowy do ucha. Po miesiącu wybierzesz się po skierowanie na aparat słuchowy i słowa pocieszenia *Trzeba nauczyć się z tym żyć*. W międzyczasie na 3 tygodnie staniesz się członkiem ekipy wchodzącej na 1,5 godziny dziennie do komory hiperbarycznej. Przy każdym wyjściu z niej spojrzenie bliskiej Ci osoby zapyta: *I co?*, a Ty pokręcisz przecząco głową.

Nagła głuchota – naucz się z tym żyć

Jeżeli należysz do wybrańców losu, Twoje ucho zacznie normalnie funkcjonować – około 65 % osób z nagłą głuchotą ma taki fart. Jeśli nie, to powoli przyzwyczajaj się do tego, że:

1. uszkodzone ucho nie słyszy pewnych dźwięków wcale (np. mruczenia kota), niektóre są zniekształcone (np. czyjś głos), innych nie możesz znieść (szelest reklamówki);
2. nieustannie w tym uchu szumi albo piszczy, albo jedno i drugie (trzaski, zgrzyty, wiercenia, łomoty minęły po pierwszym miesiącu);
3. masz wrażenie, że Twoja głowa znajduje się w studni i jeszcze ktoś włączył prysznic;
4. w sklepie, restauracji, na ulicy, w szkole (wstaw dowolne miejsce, gdzie dookoła są ludzie, maszyny, samochody, gwar) nie rozumiesz, co ktoś do Ciebie mówi;
5. nie masz pojęcia, czy telewizor/radio ustawić głośniejsze (bo przecież gorzej słyszysz), czy ciszej (bo drażnią Cię niektóre dźwięki);
6. rodzina i znajomi ciągle zapominają o Twojej niepełnosprawności i jak głupek powtarzasz: *Co? Proszę? To było do mnie? Co mówicie? Możesz powtórzyć?*;
7. katar, wzrost/spadek ciśnienia atmosferycznego, hałas, radio, telewizor, muzyka – to wszystko drażni Cię, powoduje nieznośny ucisk po głuchej stronie i męczy dużo bardziej niż w czasach „przed”;
8. spotkanie w większym gronie stanowi wyzwanie; wyjście do sklepu to przeprawa (pikanie w kasie, zamrażarki, muzyczka, komunikaty – to nie do zniesienia);
9. nie wiesz, z której strony nadjeżdża auto; ktoś Cię woła, ale nie wiesz, skąd dobiega głos;
10. nastawiasz budzik głośniejsze, bo nie wiesz, na którym uchu ułoży się głowa;
11. nie wiesz już, jak brzmi cisza.

To jeszcze nie wszystkie niedogodności, z jakimi przyjdzie Ci się mierzyć. W związku z tym pewnie poczujesz ochotę do ciskania gromów, jeśli ktoś Ci powie (a powie – na bank!): *Nie przejmuj się, przecież masz drugie ucho*. Wierzę, że takie stwierdzenie nie wynika ze złej woli, raczej z braku zrozumienia. Dlatego powstał ten artykuł.

Z nagłą głuchotą da się żyć

Możesz czuć się przytłoczony albo wręcz dobity powyższymi informacjami. To naturalne. Nie musisz się jednak załamywać i szykować sobie od razu skorupki do chowania się przed światem. Zobacz na przykładzie Marty, która od 4 lat żyje z niedosłuchem jednego ucha, że z czasem do wszystkiego idzie się przyzwyczaić. Marta, po początkowej traumie, zaakceptowała swoją niepełnosprawność, a nawet znalazła plusy swojej sytuacji:

Po niespełna 4 latach mogę powiedzieć, że oswoiłam się i zaakceptowałam obecny stan. Doceniam fakt, że jednostajne piszczenie w uchu ustąpiło, a nowa technologia (aparat słuchowy) bardzo pomaga w codziennym życiu, szczególnie zawodowym, niwelując niedosłuch. Teraz potrafię nawet obrócić ten stan rzeczy w błogosławieństwo, gdy w nocy jest głośno (szczególnie latem, kiedy ludzie do późna lubią grillować, tudzież imprezować, a spanie przy zamkniętym oknie tworzy efekt sauny); wystarczy, że położę się na odpowiednim boku, przytykając poduszką słyszące ucho, i smacznie śpię dalej... nie denerwuje mnie hałas.

Początki jednak były bardzo trudne, traumatyczne. Podstawowe czynności, takie jak zakupy, nocne wstawanie do dziecka czy spotkanie zawodowe z kilkoma osobami, były czymś niewyobrażalnie trudnym i wysysały energię do resztek.

Nie lekceważ – działaj

Szansę na poprawę słuchu ma każdy, kto szybko wdroży leczenie. Jak szybko? Chory musi się zgłosić do szpitala w ciągu 48 godzin od rozpoznania. Poddaje się leczeniu (kroplówki, tabletki, zastrzyki, tlenoterapia), które trwa 2–3 tygodnie. Co prawda brakuje dowodów na to, żeby cokolwiek z tego pomagało, ale istnieją przesłanki ku temu, że szybka reakcja daje nadzieję na powrót do normalności. Po 2 tygodniach szanse drastycznie maleją. Decyzja, czy gra jest warta świeczki, należy do chorego.

Nie ignoruj – wspieraj

Widzisz już oczami wyobraźni sytuację, w której nagła głuchota dopadła Ciebie. Wiesz, co w takiej sytuacji robić. A gdyby poszkodowanym był ktoś z Twoich bliskich? Zobacz, jak wtedy Twoje zachowanie wpływałoby na tę osobę:

<u>Działanie zdrowego w stosunku do niesłyszącego</u>	<u>Prawdopodobne skutki, jakie odczuje osoba niedosłysząca</u>	<u>Lepsze rozwiązanie</u>
Mówisz: <i>Daj spokój, masz drugie ucho, jedno wystarczy.</i>	Przyczyniasz się do gorszej kondycji psychicznej niedosłyszącego, może nawet do depresji.	Nie pocieszaj. Po prostu bądź. Akceptuj i staraj się zrozumieć.
Wołasz coś do głuchego z przedpokoju, gdy on jest w łazience i właśnie myje ręce.	I tak Cię nie zrozumie, pogłębiasz tylko jego frustrację.	Poczekaj, aż osoba głucha wyjdzie z łazienki. Najlepiej komunikuj się twarzą w twarz.
W trakcie rozmowy otwierasz paczkę chipsów.	Osoba z uszkodzonym słuchem właśnie się skrzywiła, jakby doświadczyła fizycznego bólu? Bo tak odczuwa niektóre dźwięki, dla Ciebie zwykłe.	Uprzedź, że zamierzasz pohłasować. Nie mów w takiej chwili.
Mówisz do głuchego, idąc chodnikiem po jego głuchej stronie.	Głuchy, owszem, słyszy, że mówisz, ale (mimo aparatu w uszkodzonym uchu) nie rozumie słów, czyli znowu pogłębiasz jego frustrację.	Idź po stronie zdrowego ucha. Poczekaj z rozmową, aż będziecie w spokojniejszym miejscu.

Pamiętaj! Miej świadomość, że osoba, która nagle straciła prawidłowe funkcjonowanie jednego z najważniejszych zmysłów i już nie słyszy normalnie, może być na skraju załamania psychicznego. Masz znaczący wpływ na to, jak się czuje.

Jeśli interesują Cię dokładniejsze dane na temat leczenia nagłej głuchoty przeczytaj:

<https://www.otorynolaryngologia-pk.pl/f/file/orl-15-2-a1-sliwinska-65.pdf>

Chcesz dowiedzieć się, jak działa słuch, oglądnij:

<https://www.youtube.com/watch?v=pooeW9Oop5Q>

Interesujesz się, jak od środka wygląda ubytek słuchu, zobacz:

<https://www.youtube.com/watch?v=KH6p7nBvfc>