

Univerzita Karlova v Praze

Filozofická fakulta

Ústav jazyků a komunikace neslyšících

Bakalářská práce

Jana Dvořáková

**Neonatologický screening a následná péče o dítě se sluchovým postižením a jeho rodinu -
popis aktuální situace v ČR**

Newborn screening and further care of a child with hearing disability and its family –
description of current situation in the Czech Republic

Praha 2015

Vedoucí práce: Mgr. Andrea Hudáková, Ph.D.

Na tomto místě bych chtěla poděkovat v první řadě Mgr. Andree Hudákové, Ph.D. za cenné rady při vedené mé bakalářské práci.

Ráda bych také poděkovala všem maminkám sluchově postižených dětí, zdravotním sestřám a lékařům, kteří byli ochotni stát se mými respondenty v praktické části této práce.

Velký dík také patří mé rodině a mým blízkým za podporu nejen při psaní této práce, ale i za podporu během celého studia. Děkuji.

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 11. května 2015

.....

Jana Dvořáková

Abstrakt

Cílem této bakalářské práce je popsat institucionální mechanismus, jímž u nás v současnosti procházejí rodiče, u jejichž dětí bylo v rámci neonatologického screeningu vysloveno podezření na vadu sluchu.

První část práce se věnuje neonatologickému screeningu sluchu, jeho podobě v České republice a v zahraničí, jeho historii, legislativnímu ukotvení u nás apod. Dále jsou zde popsány možné způsoby následné péče o dítě se sluchovým postižením v České republice.

Empirická část práce vychází z rozhovorů se zdravotnickými pracovníky nemocnic provádějícími neonatologický screening sluchu a s matkami sluchově postižených dětí. Cílem bylo zjistit, jak v praxi probíhá neonatologický screening sluchu, a také, jaké zkušenosti mají rodiče sluchově postižených dětí jak se screeninem, tak s následnou péčí o jejich dítě.

Klíčová slova

neonatologický screening sluchu, dítě se sluchovým postižením, audiometrie, otoakustické emise, raná péče, rodina

Abstract

The aim of this thesis is to describe the institutional mechanism by which parents whose children were by neonatal screening suspected as a hearing impaired are currently experiencing.

The theoretical part focuses on neonatal hearing screening, its appearance in the Czech Republic and abroad, its history, legislative etc. There are also described possible ways of follow-up care for a child with hearing impairment in the Czech Republic.

The practical part is based on interviews with medical staff who performs neonatal hearing screening and mothers of hearing impaired children. The aim was to see how, in practice, works neonatal hearing screening, and also the experiences of parents of hearing impaired children with screening and the care for their child that came after.

Key words

neonatal hearing screening, child with hearing impairment, audiometry, otoacoustic emissions, early care, family

Obsah

Úvod	8
1 Neonatologický screening.....	9
1.1 Historie neonatologického screeningu v České republice	10
1.1.1 Historie neonatologického screeningu sluchu	11
2 Neonatologický screening sluchu	12
2.1 Metodika provádění neonatologického screeningu sluchu v České republice.....	12
2.1.1 Vyšetření OAE.....	13
2.1.2 Vyšetření sluchových evokovaných potenciálů.....	13
2.2 Neonatologický screening sluchu v ČR - legislativa	13
3 Neonatologický screening sluchu v zahraničí	14
4 Následná péče o dítě se sluchovým postižením.....	15
4.1 Následná péče – možnosti a medicínský a kulturní pohled na hluchotu.....	16
4.2 Rehabilitace sluchu	17
4.2.1 Sluchová protetika	17
4.2.1.1 Nastavování sluchadel	17
4.2.1.2 Rehabilitace po obdržení sluchadel	17
4.2.2 Kochleární implantace	18
4.2.2.1 Kochleární implantát	18
4.2.2.2 Výběr kandidátů	18
4.2.2.3 Před kochleární implantací	19
4.2.2.4 Operace kochleárního implantátu.....	19
4.2.2.5 Programování řečového procesoru	19
4.2.2.6 Rehabilitace po implantaci	20
4.3 Logopedická péče.....	20
4.4 Raná péče	21
4.5 Speciálně pedagogická centra	21
5 Empirická část.....	22
5.1 Cíle práce	22
5.2 Hypotézy	22
5.3 Metodika	22
5.4 Zkoumané soubory.....	23
5.4.1 Zkoumaný soubor 1	23

5.4.2	Zkoumaný soubor 2	23
5.5	Výzkum	24
5.5.1	1. výzkum.....	24
5.5.2	2. výzkum.....	34
5.6	Diskuse.....	41
5.6.1	Diskuse k výzkumu č. 1	41
5.6.2	Diskuse k výzkumu č. 2	44
	Závěr	48
	Použitá literatura a elektronické zdroje:	50
	Přílohy.....	53

Úvod

Provedení neonatologického screeningu sluchu je velmi důležitým krokem pro včasnou diagnostiku sluchové vady u dětí. Díky tomuto vyšetření jsme schopni na možné problémy se sluchem u dítěte upozornit již několik dní po jeho narození. V opačném případě se na sluchovou vadu dítěte může přijít až po několika měsících či letech (Shulman, Besculides, Saltzman, Irelys, White, 2010, s. 19 - 27). Dítě, které vyrůstá s nekompenzovanou sluchovou vadou, má obtíže s osvojováním mluveného jazyka, a tím vzniká komunikační bariéra mezi ním a zbytkem slyšící populace, včetně jeho rodiny (Valenta a kol., 2014, s. 66). To, že dítě nemá dlouhou dobu přístup k jazyku, se následně odráží také v jeho mentálním a sociálním vývoji (Mukšnáblová, 2014, s. 9).

V úvodní části mé bakalářské práce se zaměřím na to, jak se neonatologický screening provádí obecně. Následně se budu věnovat konkrétně neonatologickému screeningu sluchu, jeho historickému vývoji, legislativě a srovnání situace u nás a v zahraničí. Dále popíši následnou péči o dítě se sluchovým postižením v České republice.

Empirická část práce má dva cíle. Budu se zabývat zkušenostmi a problémy zdravotníků provádějící neonatologický screening na jedné straně a rodičů neslyšících dětí na straně druhé. Každá skupina tvoří samostatný zkoumaný soubor, s oběma soubory povedu položené rozhovory, které zaznamenám ve výzkumné části. V diskusi rozhovory rozeberu a vyhodnotím hypotézy.

1 Neonatologický screening

Neonatologický screening spočívá v aktivním a celoplošném vyhledávání nemocí u čerstvě narozených dětí. Podle oficiálních internetových stránek věnovaných novorozeneckému screeningu, které vznikly za podpory ministerstva zdravotnictví (www.novorozeneckyscreening.cz) se dá v České republice díky screeningu odhalit a následně včas léčit třináct nemocí. Mezi tyto nemoci patří:

- Kongenitální hypotyreóza (CH)
- Kongenitální adrenální hyperplazie (CAH)
- Fenyلكetonurie (PKU) a hyperfenylalaninemie (HPA)
- Leucinóza (MSUD)
- Deficit acyl-CoA dehydrogenázy mastných kyselin se středně dlouhým řetězcem (MCAD)
- Deficit 3-hydroxyacyl-CoA dehydrogenázy mastných kyselin s dlouhým řetězcem (LCHAD)
- Deficit Acyl-CoA dehydrogenázy mastných kyselin s velmi dlouhým řetězcem (VLCAD)
- Deficit karnitinpalmytoyltransferázy I (CPT I)
- Deficit karnitinpalmytoyltransferázy II (CPT II)
- Deficit karnitinacylkarnitintranslokázy (CACT)
- Glutarová acidurie typ I (GA I)
- Izovalerová acidurie (IVA)
- Cystická fibróza

Jak si můžeme všimnout, vyšetření sluchu u novorozenců na tomto seznamu chybí. Je to tím, že se tyto stránky zohledňují pouze screening laboratorní, tedy laboratorní vyšetření krve odebrané novorozenci. Novorozenci se dále vyšetřují na další onemocnění a vady, jako jsou například dysplazie kyčelního kloubu, vrozená katarakta¹ a samozřejmě vady sluchu (Nemoci, © 2013 – 2015).

¹ šedý zákal

1.1 Historie neonatologického screeningu v České republice

Historie screeningu u dětí v České republice sahá až do roku 1958, kdy doc. MUDr. Bohunka Blehová pomocí vyšetření moči vyhledávala děti s fenylketonurií. První cílený screening je však spojen až se jménem prof. MUDr. Josefa Hyánka, DrSc., který podle vzoru kolegy ze Švédska v roce 1960 vyšetřil tisíce dětí z pražských škol na onemocnění cystinurie (Hyánek, © 2013 – 2015).

V roce 1960 se doc. Blehová zaměřila na prosazení screeningového vyšetřování fenylketonurie u novorozenců. Prosazení tohoto testování nebylo jednoduché. V roce 1966 bylo na vinohradské klinice evidováno 62 pozdě diagnostikovaných pacientů s fenylketonurií. Doc. Blehová poté začala pro toto vyšetření využívat krevní test pomocí Guthrieho metody (Hyánek, © 2013 – 2015). Tato metoda spočívá v odběru kapky krve na speciální kartu savého papíru, z něhož se dále vyhodnocuje hladina fenylalaninu v krvi (Dort, 2004, s. 15).

V roce 1964 u nás prof. Hyánek zavedl chromatografický test na aminokyseliny. S jeho pomocí se dalo odhalit zvýšení hladiny 6 – 10 aminokyselin v krvi včetně fenylketonurie. Od roku 1966 se fakultativní screeningový test na dědičné metabolické poruchy aminokyselin provádí na většině novorozeneckých oddělení v Praze a pražském kraji. Návrh zákona pro obligatorní screening fenylketonurie byl v roce 1968 doporučen k realizaci, ale kvůli řešení událostí týkajících se Pražského jara byl návrh zákona odložen. Novorozenecký screening fenylketonurie se tedy začíná povinně na území české republiky provádět až od roku 1975 (Hyánek, © 2013 – 2015).

Pozdní odhalení vrozené hypotyreózy se u dítěte projevuje mentálním postižením. Tento fakt byl zřejmě jedním z hlavních důvodů, proč se tato vada začala v rámci novorozeneckého screeningu vyšetřovat po fenylketonurii hned jako druhá. O zavedení celoplošného screeningu hypotyreózy se snažila prof. Hníková z Kliniky dětí a dorostu FN Královské Vinohrady, která se vyšetřováním tohoto onemocnění zabývala od roku 1975. Stejně jako pro doc. Blehovou, tak i pro prof. Hníkovou bylo prosazení celoplošného screeningu velmi obtížné. Nakonec se jí to však v roce 1985 podařilo a Československo se tak stalo první zemí tehdejšího východního bloku, ve které se toto onemocnění v rámci novorozeneckého screeningu vyšetřovalo. Od roku 1996 se screening vrozené hypotyreózy provádí citlivější metodou a rámci následné péče se pak u všech pacientů s potvrzenou vrozenou hypotyreózou vyšetřují vrozené vady sluchu, které jsou u těchto dětí mnohonásobně častější (Hyánek, © 2013 – 2015).

Dalšími nemocemi, které se u nás začaly screeningově sledovat, se staly kongenitální adrenální hyperplazie (v ČR plošně vyšetřována od roku 2006) a cystická fibróza. Ta byla do novorozeneckého screeningu zařazena z toho důvodu, že má nejlepší prognózu, pokud jsou pacienti odhaleni nejpozději do dvou měsíců věku (Hyánek, © 2013 – 2015).

Důležitou událostí v historii novorozeneckého screeningu se stalo zavedení metodiky tandemové hmotnostní spektrometrie. Díky této metodě se mohlo do screeningového programu zařadit několik dalších nemocí, a proto jsme v ČR schopni v čas zachytit již třináct onemocnění (Hyánek, © 2013 – 2015).

1.1.1 Historie neonatologického screeningu sluchu

První podnět k celostátnímu zavedení všeobecně použitelných postupů pro včasnou identifikaci sluchového postižení můžeme najít v USA ve zprávě Homera D. Babbidge (1965). V roce 1967 se konala Národní konference o vzdělávání neslyšících². Výstupem této konference bylo několik doporučení týkajících se screeningu sluchu. Mezi ně patřilo vytvoření veřejné informační kampaně o vyšetřování sluchu u dětí, dále doporučení testování kojenců a dětí od 5 do 12 měsíců věku. Účastníci této konference také doporučili vytvořit registr rizikových faktorů pro vznik sluchových vad. V roce 1988 podala Komise pro vzdělávání neslyšících³ tvrzení, že průměrní věk pro zjištění sluchové vady u dětí ve Spojených státech amerických je 2,5 roku. V tomto roce byla také americkým ministerstvem školství⁴ a Úřadem pro zdraví matky a dítěte⁵ zvolena skupina odborníků, kteří mají sloužit, jako vládní poradci ve věcech týkajících se rozvoje včasné diagnostiky sluchových vad. Bývalý chirurg C. Everett Koop v tomto roce vyzval společnost, aby do roku 2000 bylo 90 % dětí s těžkým sluchovým postižením diagnostikováno do 1 roku věku. Roku 1990 Smíšený výbor pro dětský sluch⁶ doporučil, aby byl rizikovým novorozencům vyšetřen sluch ještě před propuštěním nebo maximálně do 3 měsíců od narození. V témže roce si projekt Zdraví lidé 2000⁷ uložil za cíl snížit průměrný věk odhalení závažné sluchové vady u dětí pod 12 měsíců věku. V roce 1993 doporučil Národní institut zdraví⁸, aby všechny novorozené děti prošly screeningem sluchu ještě předtím, než opustí nemocnici. O rok později (1994) vydal Smíšený výbor pro dětský sluch prohlášení, že sluchová vada u novorozenců by měla být diagnostikována do 3 měsíců

² National Conference on Education of the Deaf

³ Commission on Education of the Deaf

⁴ U.S. Department of Education

⁵ Bureau of Maternal and Child Health

⁶ Joint Committee on Infant Hearing (JCIH)

⁷ Healthy People 2000

⁸ National Institutes of Health (NIH)

věku a do 6 měsíců věku by měla být kompenzována. Univerzální screening sluchu v USA schvaluje v roce 1999 Americká akademie pediatriů⁹. V roce 2001 si projekt Zdraví lidí 2010 uložil za cíl zvýšit počet novorozenců, kteří pojdou screeningem sluchu do 1 měsíce věku, do 3 měsíců věku mají hotová audiologická vyšetření popisující jejich sluchovou vadu a do 6 měsíců věku mají vhodné kompenzační pomůcky a je jim poskytována vhodná následná péče. Podle Centra pro kontrolu a prevenci nemocí byl v roce 2011 screening sluchu proveden u 97 % novorozenců (Historical Moments in Newborn Hearing Screening, 2014).

2 Neonatologický screening sluchu

Pro zjištění sluchové vady u novorozenců se používá jedna z metod objektivní audiometrie, konkrétně vyšetřování otoakustických emisí (často se používá zkratka OAE) (Hahn et al., 2007, s. 48).

OAE byly objeveny v roce 1978 Davidem Thomasem Kempem. Ten zjistil, že je ucho schopno nejen zvuky přijímat, ale také schopno na tyto zvuky reaguje akustickou odpovědí. Tyto emise jsou způsobeny vnějšími vláskovými buňkami Cortiho orgánu ve vnitřním uchu. Ty reagují na zvuk vyzářením akustické energie, kterou můžeme ve vnějším zvukovodu citlivým mikrofonom zachytit. Při vyšetřování OAE jsme schopni získat informace z různých částí hlemýžďe. To znamená, že se můžeme zjistit, jak dobře vyšetřovaná osoba slyší na různých frekvencích. Otoakustické emise jsou výbavné pouze u osob se ztrátami sluchu menšími než 20 dB (Dlouhá, Černý, 2012, s. 81 - 91).

2.1 Metodika provádění neonatologického screeningu sluchu v České republice

Vyšetření sluchu u novorozenců se provádí většinou 2. – 4. den po narození dítěte. U předčasně narozených dětí se toto vyšetření odkládá na 2. – 4. den korigovaného věku¹⁰ (Metodický pokyn k provádění screeningu sluchu u novorozenců, 2012, s. 18 - 22).

⁹ The American Academy of Pediatrics

¹⁰ Korigovaný věk se určuje u předčasně narozených dětí a slouží k posuzování vývoje těchto dětí vůči dětem donošeným. Počítá se jako hodnota věku dítěte snížená o počet týdnů, o které se dítě narodilo předčasně (Gregora, Paulová, 2008).

2.1.1 Vyšetření OAE

Měření OAE se u nás provádí tak, že se klidnému dítěti zavede do zevního zvukovodu sonda, která měří odezvu vláskových buněk na vyvolaný zvukový podnět (viz příloha č. 1). V případě, že jsou emise nevýbavné, znamená to, že dítě neprošlo tímto testem a musí jej proto za pár dní opakovat znovu (provede se tzv. rescreening). Pokud se ani po zopakování tohoto testu OAE nevybaví, je novorozenec poslán na další vyšetření, kde se vada sluchu potvrdí či vyvrátí (Komínek, 2012, s. 326 - 328).

2.1.2 Vyšetření sluchových evokovaných potenciálů

V České republice jsou děti s potvrzeným negativním výsledkem neonatologického screeningu do 1 měsíce od provedení rescreeningu odeslány na příslušné foniatrické oddělení nebo oddělení ORL. Zde je jim provedeno druhé rescreeningové vyšetření. V případě, že se OAE ani tentokrát nevybaví, podstoupí dítě další vyšetření (Metodický pokyn k provádění screeningu sluchu u novorozenců, 2012, s. 18).

Tímto vyšetřením je vyšetření kmenových sluchových evokovaných potenciálů se zkratkou BAEP (brainstem auditory evoked potentials). Můžeme ho však často vídat také pod zkratkou BERA (brainstem evoked response audiometry). Toto vyšetření probíhá tak, že se spícímu dítěti pouští do sluchátek specifické zvuky, a následně se měří elektrická odpověď mozku na tyto podněty (O sluchových vadách a vyšetření sluchu, © 2013).

„BERA je důležitá jednak k potvrzení vady sluchu u malých dětí, jednak k frekvenčnímu zpřesnění prahů jejich sluchu, aby bylo možné co nejlépe nastavit parametry jejich sluchadel.“ (Dlouhá, Černý, 2012, str. 85)

Na rozdíl od vyšetření OAE tedy lze při vyšetření BERA zjistit, jak velkou má pacient vadu sluchu, a také o jaký typ sluchové vady se jedná (Lejska, 2003, s. 45).

2.2 Neonatologický screening sluchu v ČR - legislativa

Neonatologický screening obecně upravuje zákon č. 372/2011 Sb. a zákon č. 373/2011 Sb. Metodika neonatologického screeningu je pak podrobně popsána ve Věstníku MZ ČR z roku 2009, konkrétně v částce 6 (Legislativa a zdravotní pojištění, © 2013 - 2015).

Metodika novorozeneckého screeningu sluchu je popsána ve Věstníku MZ ČR, ročníku 2012, částce 7, straně 18 - 22.

Abychom mohli tvrdit, že se v nějakém státě provádí plošný screening sluchu, musí tímto vyšetřením projít minimálně 95 % novorozenců a musí být v daném státě ustanoven zákonem (Jakubíková, Pavlovčinová, 2011, s. 29 - 30). Ačkoliv se představitelé ORL kliniky 2. LF FN v Praze – Motole snažili na přínos neonatologického screeningu sluchu upozorňovat už od roku 1997, tak Česká republika tyto podmínky zatím nespĺňuje. Nemocnice, které od té doby začaly screeningové vyšetření sluchu provádět, tak nejednají dle příkazu, ale pouze na základě pochopení přínosu tohoto vyšetření (Fenclová, 2015, s. 4 – 7).

Například průměrný věk zjištění sluchové vady u dítěte bez novorozeneckého screeningu sluchu se v USA pohybuje kolem 2,5 – 3 let, což je velmi pozdě (Shulman, Besculides, Saltzman, Irelys, White, 2010, s. 19 - 27). Dle české literatury objeví bez screeningu sluchu sluchovou vadu u dítěte nejčastěji rodiče, a to obvykle mezi 2. až 6. měsícem věku (Holmanová, 2002, s. 6). V 6 měsících by však už mělo být dítě v ideálním případě rehabilitováno pomocí sluchadel (Kabelka, 2008).

3 Neonatologický screening sluchu v zahraničí

Jak už bylo zmíněno výše, u nás zatím povinný plošný screening sluchu u novorozenců schválen nebyl. U našich nejbližších sousedů na Slovensku se už však dlouhou dobu screening sluchu plošně provádí. Na některých pracovištích ORL ho začali provádět už v roce 1998, v roce 2002 se prováděl v Bratislavě a v roce 2005 se začal provádět na všech velkých novorozeneckých odděleních na Slovensku. Povinný screening sluchu pro všechny novorozence zde zavedli 1. 5. 2006. Po zavedení plošného novorozeneckého screeningu sluchu zde bylo odhaleno o 50 % více sluchových vad a průměrný věk odhalení sluchové vady se snížil ze 12 měsíců na 6 měsíců věku dítěte (Jakubíková, Pavlovčinová, 2011). Zajímavé je také procentuální vyjádření počtu vyšetřených dětí před zavedením plošného screeningu a po něm. V roce 2005 prošlo screeningovým vyšetřením sluchu 42 % novorozeneckých dětí. V roce 2006 jich bylo vyšetřeno už 66 % a roku 2007 bylo vyšetřeno téměř 95 % novorozenců. Zbýlých 5 % dětí nebylo vyšetřeno z toho důvodu, že 3 malá novorozenecká oddělení v té době ještě ve svém vybavení neměla přístroj na měření OAE (Jakubíková, Kabátová, Pavlovčinová, Profant, 2009, s. 607 - 612).

V Anglii vytvořili tzv. Newborn Hearing Screening Programme. Všichni rodiče zde mají možnost nechat provést screening sluchu u svých novorozeneckých dětí od roku 2006. Díky tomuto programu bylo například v roce 2012 vyšetřeno 5 milionů dětí (Newborn Hearing

Screening, © 2015). Podle dat z roku 2014 je zde každý týden proveden screening sluchu průměrně 12 645 dětem. 361 z těchto dětí je odesláno na podrobnější audiologické vyšetření (jsou to necelá 3 % dětí). 34 dětem je diagnostikována sluchová vada. Od roku 2002 byl sluch screeningově vyšetřen 6,7 milionům novorozencům. Díky tomuto programu byla odhalena sluchová vada u 12 893 novorozenců – 8 023 dětí s oboustrannou hluchotou a 4 870 dětí s jednostrannou hluchotou (Facts and figures, © 2015).

V Austrálii byl plošný screening sluchu schválen roku 2001 Australskou národní komisí pro screening sluchu¹¹ (Australian Consensus Statement).

Jak už jsem zmínila výše, můžeme tvrdit, že v nějakém státě provádí novorozenecký screening sluchu až v případě, že zde tímto vyšetřením projde minimálně 95 % novorozenců. Tuto podmínku dnes splňuje již mnoho států. V Evropě mezi ně patří například: Německo, Rakousko, Dánsko, Chorvatsko, Lucembursko, Holandsko nebo vlámská část Belgie (Jakubíková, Pavlovčinová, 2011, s. 29 - 30).

Ve Spojených státech amerických mají tzv. universal newborn hearing screening and intervention program (UNHSI). Tento program zajišťuje:

1. aby byl všem novorozencům proveden screening sluchu
2. aby ti novorozenci, kteří prošli screeningem, ale jejich OAE se nepodařilo naměřit, měli do 3 měsíců věku hotové podrobnější audiologické vyšetření
3. aby děti s diagnostikovanou sluchovou vadou byly do 6 měsíců věku zařazeny do programu následné péče
4. aby děti s diagnostikovanou sluchovou vadou měli podporu jak lékařskou, tak rodinnou.

Tento program funguje ve všech státech a většině území USA a naprostá většina nemocnic ve spojených státech provádí novorozenecký screening sluchu (Shulman, Besculides, Saltzman, Irelys, White, 2010, s. 19 - 27)

4 Následná péče o dítě se sluchovým postižením

V této části mé práce se budu věnovat tomu, co čeká dítě a jeho rodinu v případě, že je mu, ať už po novorozeneckém screeningu nebo jinak, odhalena sluchová vada. Následná péče o dítě se sluchovým postižením je nesmírně důležitá a jde ruku v ruce s novorozeneckým

¹¹ Australian National Hearing Screening Committee

screeningem sluchu. Zahrnuje totiž nejen lékařskou péči o dítě¹², ale také sociální služby a psychickou podporu jak přímo dětem s postižením, tak i jejich rodinám.

4.1 Následná péče – možnosti a medicínský a kulturní pohled na hluchotu

V momentě, kdy se rodiče dozví, že má jejich dítě sluchovou vadu, stojí před nimi mnoho důležitých a pro rodiče často velmi stresujících rozhodnutí. V této kapitole budu popisovat několik možností, se kterými se rodiče sluchově postižených dětí mohou setkat.

Bylo by dobré, aby se rodiče ještě předtím, než se rozhodnou pro nějaký postup, seznámili s tzv. medicínským a kulturním pohledem na hluchotu.

Medicínský pohled na hluchotu zastávají lidé, kteří berou hluchotu, jako hendikep, postižení, něco, co by se mělo nějakým způsobem léčit a odstranit. Tento pohled často zastávají hlavně lékaři, ale i mnoho slyšících lidí a laiků (Procházková, Vysuček, 2007, s. 6 - 9).

Kulturní pohled na hluchotu zastávají často sami neslyšící, ale také jejich slyšící přátelé, nebo lidé seznámeni s kulturou Neslyšících. Lidé, kteří zastávají tento pohled, neberou hluchotu, jako postižení nebo něco, čeho by se měli zbavit. Berou hluchotu jako něco, co je spojuje s dalšími členy jejich komunity. Na neslyšící se nedívají, jako na skupinu lidí s postižením, ale jako na jazykovou a kulturní menšinu lidí, které spojuje stejná historie, stejné zkušenosti se vzdáváním, s diskriminací apod. Hlavně je ale spojuje stejný jazyk – znakový jazyk¹³. Můžeme se tedy setkat s tím, že lidé zastávající kulturní pohled na hluchotu někdy velmi razantně odmítají například kochleární implantace u dětí. Kochleární implantace berou jako zásah do kultury Neslyšících a jako něco, co může v budoucnu ohrozit existenci znakového jazyka (Procházková, Vysuček, 2007, s. 6 - 9).

V případech, že rodiče sluchově postižených dětí budou znát oba pohledy na hluchotu a budou znát jejich pro a proti, mohou se následně rozhodnout, jakým směrem se ubírat.

¹² další lékařská vyšetření, kontroly, nastavování sluchadel a kochleárního implantátu...

¹³ Každý stát má svůj vlastní znakový jazyk, který se liší od znakových jazyků ostatních států. V České republice tedy mluvíme o českém znakovém jazyce, ale např. v Anglii o britském znakovém jazyce, v USA o americkém znakovém jazyce apod.

4.2 Rehabilitace sluchu

Termín rehabilitace dnes zahrnuje péči zdravotnickou, sociálně právní i pedagogicko-psychologickou. Systém rehabilitační péče je zaměřen na kompenzaci (náhradu poškozené funkce), reedukaci (rozvoj poškozené funkce), a akceptaci (přijetí života s postižením) (Muknšnáblová 2014, s. 39 - 46).

Technickými pomůckami, kterými v dnešní době můžeme sluch kompenzovat, jsou správně zvolená sluchadla, či kochleární implantát. Těmto kompenzačním pomůckám se budu věnovat v následujících podkapitolách.

4.2.1 Sluchová protetika

Nejčastěji využívanou kompenzační pomůckou nedoslýchavých osob jsou sluchadla. Sluchadlo je elektronický přístroj, který má za úkol zesilovat a modulovat zvuk tak, aby co nejlépe vyhovoval dané osobě se ztrátou sluchu. Sluchadlo tedy pomáhá slyšet, ale slyšet ne vždy znamená rozumět mluvené řeči. Aby se docílilo co nejlepšího porozumění řeči, musí být sluchadlo dobře nastavené (Muknšnáblová, 2014, s. 39 - 46).

4.2.1.1 Nastavování sluchadel

Sluchadlo předepíše vždy foniatr nebo lékař ORL. U malých dětí (do 9 let) je za rozhodnutí o správné kompenzaci sluchu zodpovědná právě foniatr. Úkolem lékaře je vybrat dítěti správné sluchadlo tak aby odpovídalo jeho konkrétní vadě sluchu, vyhovovalo jeho potřebám a aby finančně odpovídalo rozpočtu rodiny dítěte (Muknšnáblová, 2014, s. 39 - 46).

Při nastavování sluchadla se přihlíží k reakci nedoslýchavé osoby. Musí si říci, co slyší dobře, co málo a co je pro něj už moc hlasité či bolestivé. Při nastavování sluchadel u malých dětí může být tato fáze poněkud problematická, protože dítě často není schopno spolupráce. V tomto případě se přihlíží k audiogramům dítěte a k výsledkům sluchového analyzátoru¹⁴. Sluchadlo se také nejprve nastaví na malou intenzitu, která se postupně zvyšuje na optimální úroveň (Muknšnáblová, 2014).

4.2.1.2 Rehabilitace po obdržení sluchadel

Poté, co dítě správně nastavené sluchadlo, zůstává nadále v péči foniatra, audiologa a logopeda. Dítě se musí naučit soustředit se na správný akustický signál a naučit se tyto

¹⁴ Sluchový analyzátor je přístroj měřící funkci sluchadla (Muknšnáblová, 2014).

signály rozlišovat a porovnávat, což následně vede až k porozumění mluvené řeči (Mukšnáblová, 2014, s. 39 - 46).

4.2.2 Kochleární implantace

V případě, že má dítě ztrátu sluchu tak velkou, že ani při použití sluchadel není schopno slyšet tak, aby porozumělo lidské řeči, je dalším možným řešením kochleární implantát (Dlouhá, Černý, 2012, s. 113 - 115).

4.2.2.1 Kochleární implantát

Kochleární implantát je přístroj, který pomáhá vyvolávat sluchový vjem tím, že elektricky stimuluje sluchový nerv v hlemýždi ve vnitřním uchu. Implantát je tvořen dvěma částmi – vnější a vnitřní. „Vnitřní část kochleárního implantátu se skládá z přijímače – stimulatoru, který je umístěn do jamky skalní kosti, a jemného svazku 22 (24) elektrod, který je zaveden do hlemýždě vnitřního ucha. Vnější část je tvořena řečovým procesorem a mikrofonem s vysílací cívkou, které jsou umístěny za boltcem a slouží k přenosu informace a energie do vnitřního přijímače.“(Kochleární implantát) (viz příloha č. 2)

4.2.2.2 Výběr kandidátů

Aby vůbec mohl kochleární implantát fungovat, je nutné, aby měl člověk funkční sluchový nerv. Znamená to, že implantát není možné použít u lidí, kteří mají poruchu sluchového nervu nebo centrálních sluchových drah. Může se to stát například po proděláním chronického zánětu středního ucha. Implantát se také nedává lidem, kteří mají anatomické abnormality hlemýždě (Dlouhá, Černý, 2012, s. 113 - 115).

Kochleární implantát je tedy vhodný pro děti, které se narodily s těžkým postižením sluchu a kterým sluchadla nepomáhají a pro děti ohluchlé např. po proděláním nějaké nemoci (meningitida, virózy...) (Holmanová, 2002, s. 59 - 71). Implantát mohou kromě dětí dostat i dospělí lidé, kteří ohluchli v pozdějším věku. Podmínkou je, že tito lidé měli v dětství zajištěn kvalitní sluchový rozvoj (Dlouhá, Černý, 2012, s. 113 - 115).

Při výběru kandidátů pro kochleární implantaci je důležitý faktor věk dítěte. Ideální je provést implantaci co nejdříve od stanovení diagnózy. Nejdříve je však možné voperovat implantát půl roku po stanovení diagnózy. Je to z toho důvodu, že děti nejprve musí nosit půl roku sluchadla, aby se prokázalo, že na kvalitu jejich sluchu nemají žádný vliv. Pro správnou funkci kochleárního implantátu je dobré, aby byla operace provedena maximálně do 6 let věku dítěte (Holmanová, 2002, s. 59 - 71). Kolem tohoto věku se totiž „nepoužívané“ sluchové

centrum v mozku začíná uzavírat a po této době ztrácí výkonnost pro porozumění řeči (Křesťanová, 2007, s. 10).

4.2.2.3 Před kochleární implantací

Ještě před tím, než dítě podstoupí operaci, při které dostane kochleární implantát, čeká ho mnoho různých lékařských vyšetření. Tato vyšetření se dělí do dvou fází (Holmanová, 2002, s. 59 - 71).

V rámci první fáze musí dítě projít foniatrickým, logopedickým a psychologickým vyšetřením, zjišťuje se závažnost sluchové vady, provádí se různá audiometrická vyšetření a hodnotí se také ochota spolupráce rodičů při rehabilitaci a u starších dětí ochota k nošení vnějších částí implantátu (Holmanová, 2002, s. 59 - 71).

Druhá fáze probíhá při hospitalizaci na ORL klinice 2. LF FN v Praze – Motole¹⁵. Zde se provádí vyšetření otorinolaryngologické, pediatrické, neurologické, vestibulární a CT (nebo magnetická rezonance) vnitřního ucha. U starších dětí se provádí i elektrická promontorní stimulace sluchového nervu (Holmanová, 2002, s. 59 - 71).

4.2.2.4 Operace kochleárního implantátu

Operace, při které chirurg zavede implantát, trvá přibližně 3 hodiny a dítě je po celou dobu v celkové anestezii (Holmanová, 2002). Pod kůží za uchem se zavede cívka a do kochley¹⁶ se zavede svazek elektrod. Je důležité, aby se elektrody zavedly citlivě, bez zbytečné traumatizace kochley (Dlouhá, Černý, 2012). Dítě bývá propuštěno domů maximálně do 14 dnů (Operace, programování řečového procesoru a rehabilitace).

4.2.2.5 Programování řečového procesoru

Přibližně za 6 týdnů po operaci čeká dítě první programování řečového procesoru. Programování provádí inženýr - technik, který v této fázi úzce spolupracuje s logopedem. Tento proces může být někdy obtížný. Často ho totiž ovlivňuje schopnost dítěte se soustředit, možný strach dítěte z lékařů, cizích lidí a cizího prostředí, neochota dítěte nechat si nasadit vnější část implantátu apod. Všechny tyto faktory samozřejmě souvisí i s věkem dítěte. V této fázi musí být dítě schopno určit (pomocí nacvičených reakcí) nejtišší zvuk, který je schopno zaslechnout a nejhlasitější zvuk, který pro něj není nepříjemný či bolestivý. Při prvním nastavování je stimulace velmi nízká, aby si dítě na pro něj nové sluchové vjemy postupně zvykalo (Holmanová, 2002, s. 59 - 71).

¹⁵ Zde se v ČR provádějí kochleární implantace u dětí.

¹⁶ hlemýžď ve vnitřním uchu

Cílem programování kochleárního implantátu je, aby každé dítě mělo nastavený rozsahu stimulace jednotlivých elektrod, tak aby to vyhovovalo jeho potřebám (Holmanová, 2002, s. 59 - 71).

4.2.2.6 Rehabilitace po implantaci

Poté, co se dítěti zapojí řečový procesor, musí se dítě nejprve naučit rozlišovat a identifikovat různé zvuky o různé hlasitosti a na různých frekvencích. Jakmile toto zvládne, začne pomalu rozlišovat některá slova, poté skupiny slov, jednoduché pokyny, otázky atd. Sluchová kontrola také pomáhá dítěti ke zdokonalování mluveného projevu.

Pro dosažení optimálních výsledků je třeba, aby rodina s dítětem navštěvovala SPC¹⁷ při školách pro děti se sluchovým postižením, klinickou logopedií a také aby nadále navštěvovala a spolupracovala s Centrem kochleárních implantací u dětí (Operace, programování řečového procesoru a rehabilitace). Je však třeba dodat, že „pouze neúspěšnější třetina uživatelů implantátu je schopna rozumět např. telefonu (zkreslený zvuk zcela bez zrakové dopomoci)“ (Dlouhá, Černý, 2012, s. 115).

4.3 Logopedická péče

Jak již bylo zmíněno v předchozích kapitolách, je třeba, aby dítě se sluchovým postižením po obdržení sluchadla či kochleárního implantátu navštěvovalo logopeda.

Logopedie spadá do speciální pedagogiky. Zabývá se výchovou řeči, správným používáním řeči a v širším kontextu i kvalitou mezilidské komunikace (Kejklíčková, 2011, s. 13).

Dítě u logopeda nejprve trénuje tzv. předartikulační cvičení. Díky nim se naučí např. správně otvírat a zavírat ústa. Následně se dítě pomocí různých pomůcek (např. logopedického zrcadla nebo logopedické sondy) učí vyvozovat hlásky. Existuje několik technik a metod, jak se toto může dítě naučit. Jednou z nich je technika přímá, při které dítě položí ruce na hrtan a bradu logopeda a sleduje tvorbu hlásek. Poté se to samé snaží zopakovat na svém těle (Mukšnáblová, 2014, s. 50).

¹⁷ speciálně pedagogické centrum

4.4 Raná péče

Raná péče je sociální služba poskytovaná rodinám, které mají dítě se zdravotním postižením. Cílem této služby je podpora rodiny a vývoje dítěte tak, aby byl brán ohled na jejich individuální potřeby (Raná péče). Dle zákona o sociálních službách č. 108/2006, paragraf 54 Sb. poskytuje raná péče výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (Zákon o sociálních službách, 2006).

Tato služba je poskytovaná dětem do 6 let a její využívání je bezplatné. Pracovníci rané péče dojíždějí za rodinou do místa jejich bydliště jednou za 4 – 6 týdnů. Rodiče mohou své poradce kontaktovat pomocí telefonu nebo e-mailu. Rodiny mohou od pracovníků rané péče očekávat podporu v podobě psychické podpory, mohou od nich dostat informace o různých vyšetřeních, informace o vhodných kompenzačních pomůckách, pomohou jim vybrat vhodný komunikační systém apod. (Vítáme vás..., © 2013).

V České republice se na ranou péči pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením specializuje například Středisko rané péče Tamtam.

4.5 Speciálně pedagogická centra

Speciálně pedagogické centrum (SPC) poskytuje ambulantní poradenské služby žákům se zdravotním postižením (Vyhláška č. 72/2005 Sb.).

Speciálně pedagogická centra zajišťují připravenost žáka se zdravotním postižením na povinnou školní docházku, poskytuje speciálně pedagogickou péči žákům se zdravotním postižením, kteří jsou integrováni do škol běžného vzdělávacího proudu, vykonává speciálně pedagogickou a psychologickou diagnostiku a poskytuje žákům, jejich zákonným zástupcům a pedagogům poradenské služby v oblasti vzdělávání a poskytuje metodickou podporu škole (Vyhláška č. 72/2005 Sb.).

5 Empirická část

5.1 Cíle práce

Prvním cílem této bakalářské práce je zjistit, jak screeningové vyšetření sluchu u novorozenců probíhá v praxi v jednotlivých nemocnicích, jak personál nemocnice zachází s novorozenci, u kterých je možné riziko sluchového postižení a jak pracuje s jejich rodiči.

Druhým cílem této práce je zjistit, jaké zkušenosti mají rodiče sluchově postižených dětí se zdravotnickými, sociálními či pedagogickými zařízeními, se kterými se setkávali v rámci následné péče o jejich dítě.

5.2 Hypotézy

Pro tento výzkum jsem stanovila čtyři hypotézy.

Hypotéza č. 1

- Ve větších nemocnicích se provádí screening sluchu častěji, než v menších nemocnicích.

Hypotéza č. 2

- Zdravotničtí pracovníci zastávají medicínský pohled na hluchotu.

Hypotéza č. 3

- Rodiče dětí s odhalenou vadou sluchu byli v nemocnici informováni o dalším postupu a následné péči o jejich dítě.

Hypotéza č. 4

- Rodiče dětí se sluchovým postižením byli spokojeni s doporučením lékařů a následnou péčí o jejich dítě.

5.3 Metodika

Zvolená výzkumná strategie je kvalitativní. Pro získávání výzkumných dat jsem použila polořízený rozhovor. Personál nemocnic i rodiče sluchově postižených dětí odpovídali na předem připravené otázky. Všichni respondenti měli možnost vyjadřovat se k daným otázkám podrobněji či krátce podle toho, jakou cítili potřebu.

Pro získávání dat byly vytvořeny dva typy dotazníků. Jeden pro zdravotnický personál nemocnic a druhý pro rodiče dětí se sluchovým postižením.

Respondenti z řad zdravotnického personálu nemocnic odpovídali na otázky v místě svého pracoviště. S rodiči sluchově postižených dětí byl rozhovor veden telefonicky nebo e-mailem. Rozhovory s oběma skupinami respondentů jsem prováděla osobně v období duben až červen 2014.

5.4 Zkoumané soubory

5.4.1 Zkoumaný soubor 1

První zkoumaný soubor tvoří zdravotnický personál nemocnic. Konkrétně jsou to zdravotní sestry nebo lékaři pracující na neonatologickém oddělení dané nemocnice, kteří provádějí novorozenecký screening sluchu.

Na žádost o možnost provedení výzkumu kladně odpovědělo sedm nemocnic ze Středočeského a Jihočeského kraje. Jejich názvy a místa neuvádím, aby byla zachována anonymita pracoviště, ke které jsme se zavázaly, označuji je čísly 1 – 7. Nemocnice oslovila vedoucí mé práce Mgr. Andrea Hudáková, Ph.D. dopisem se žádostí, jestli u nich může být proveden můj průzkum. Rozeslala 15 dopisů, na žádost odpovědělo sedm nemocnic. Při každém rozhovoru respondenti odpovídali na sedm předem připravených otázek. Zdravotnický personál jsem navštěvovala v jejich pracovní době. Z toho důvodu jsem byla nucena připravit otázek spíše méně, abych svým výzkumem pracovníky nemocnic příliš nezdržovala.

Respondenti nedostali otázky předem, takže se na ně nemohli připravit a odpovídali zcela spontánně. Jejich projev jsem popsala bez úprav. Je pouze pozměněno jméno lékařky, o které se jedna zdravotní sestra zmiňuje.

5.4.2 Zkoumaný soubor 2

Zkoumaný soubor č. 2 tvoří rodiče (matky) sluchově postižených dětí.

O pomoc při hledání rodičů, kteří by byli ochotni odpovědět na mé otázky, jsem požádala čtyři speciálně pedagogická centra (SPC) ve Středočeském a Jihočeském kraji. Měli předat můj kontakt rodičům, kteří by byli ochotni se mnou spolupracovat. Ozvaly se mi tři rodiny sluchově postižených dětí. Rozhovor jsem vedla s matkami, s paní Vandou

a Kateřinou jsem rozhovor prováděla telefonicky a paní Šárka se rozhodla na mé otázky odpovědět e-mailem.

Všechny tři respondentky rodily v porodnicích, ve kterých jsem prováděla výzkum se zdravotníky. V obou výzkumech je označuji totožným číslem.

V průběhu provádění rozhovorů jsem si byla vědoma toho, že toto téma může být pro respondentky nepříjemné až bolestivé. V případě, že bylo pro respondentku nepříjemné odpovídat na některou otázku, měla možnost se jí vyhnout úplně nebo odpovědět tak rozsáhle, jak sama uzná za vhodné. Změnila jsem jména respondentek a jméno lékařky, o které jedna z nich hovoří. Jinak jsem jejich projev popsala bez dalších úprav.

5.5 Výzkum

5.5.1 1. výzkum

rozhovor v nemocnici č. 1

Kolik se u vás ročně narodí dětí? Kolik z těchto dětí posíláte po sluchovém screeningu na další vyšetření sluchu?

zdravotník: Ročně se u nás narodí přibližně 700 dětí. Screening sluchu provádíme teprve 4 měsíce a zatím jsme na další audiologické vyšetření poslali 5 dětí.

Provádíte u všech dětí automaticky vyšetření sluchu v rámci neonatologického screeningu?

zdravotník: Ano, provádíme, musíme mít podepsaný souhlas matky. Většina maminek souhlasí, ale za ty 4 měsíce už jsme taky měli pár maminek, které vyšetření odmítly.

Můžete popsat celý průběh vyšetření? Kdo, co a jak dělá?

zdravotník: Vyšetření provádíme nejdříve 2. den po narození, ale čím později, tím lépe. Bereme si miminko sem k nám na neonatologii, když je klidné a po jídle. Vyšetření provádí neonatologické sestry. Vyšetření trvá různě dlouho. U některých dětí je to hotové během několika sekund, ale u jiných to trvá mnohem déle a někdy se musí i opakovat druhý den.

Jak vypadají výsledky testu (vyšetření)?

zdravotník: Výsledkem je křivka na displeji přístroje. Výsledek napíšeme do dokumentace a rodičům ho sdělíme ústně.

Máte osvědčenou metodu, jak oznámit rodičům, že jejich dítě může mít sluchovou vadu? (kdo jim to oznámí, kde jim to oznámí, co jim řekne)

zdravotník: Výsledky sděluje rodičům lékař. Snaží se jim vysvětlit, že to ještě nemusí nic znamenat a že je pravděpodobně čekají další vyšetření.

Jaké je další schéma péče o dítě, kterému jste při screeningu zjistili potenciální sluchovou vadu? Co radíte rodičům, jako další postup? (FRPSP, SPC, ORL, audiologie, centrum KI...)

zdravotník: My rodiče nikam neposíláme, ani jim nic neradíme. Výsledky screeningových vyšetření napíšeme do propouštěcí zprávy a další zařizování je už na obvodním lékaři dítěte.

Víte, jaký je rozdíl mezi medicínským a kulturním pohledem na hluchotu? Jestli ano, pokuste se vysvětlit. Jak se k těmto dvěma pohledům na hluchotu stavíte? Jak jste se o těchto dvou přístupech dozvěděl?

zdravotník: Nevím, o co se jedná.

rozhovor v nemocnici č. 2

Kolik se u vás ročně narodí dětí? Kolik z těchto dětí posíláte po sluchovém screeningu na další vyšetření sluchu?

zdravotník: Ročně se zde narodí zhruba 900 dětí. OAE se při screeningu nepodaří naměřit přibližně dvěma dětem měsíčně. Tyto děti jsou po propuštění poslány na další vyšetření. My už však nemáme informace o tom, zda mělo dítě opravdu vadu sluchu, či se jen nepodařilo screeningové vyšetření a dítě má sluch v pořádku.

Provádíte u všech dětí automaticky vyšetření sluchu v rámci neonatologického screeningu?

zdravotník: Screening se provádí u všech dětí automaticky.

Můžete popsat celý průběh vyšetření? Kdo, co a jak dělá?

zdravotník: Vyšetření provádí sestra. Ačkoliv je to screeningové vyšetření a dítě by jím mělo projít, tak se vždycky ptáme na souhlas matky. Vysvětlíme jí, o co se jedná a většina maminek souhlasí. Pro dítě to není nijak bolestivé. Dítěti se dá do ucha malá sonda, která je kabelem propojena s přístrojem, který měří OAE. Vyšetření provádí všechny dětské sestry, a to většinou při propouštění, to znamená 3. – 4. den po narození. Je potřeba, aby na to byl klid. Nesmí být hluk na pokoji, ani na chodbě, takže to děláme buď na vyšetřovně, nebo na pokoji. Záleží na tom, kde je v tu chvíli větší klid. Je lepší, když u toho dítě spí, ale většinou se vzbudí kvůli šumu, který mu sonda pouští do ucha.

Jak vypadají výsledky testu (vyšetření)?

zdravotník: Když je ucho v pořádku, tak na přístroji začne nabíhat křivka, a když je vyšetření u konce, zobrazí se na displeji PASS, jako že dané ucho vyšetřením prošlo. Když je tam nějaký problém, tak křivka vůbec nenabíhá. My si to pak zapisujeme do dokumentace. Právě i levé ouško.

Máte osvědčenou metodu, jak oznámit rodičům, že jejich dítě může mít sluchovou vadu? (kdo jim to oznámí, kde jim to oznámí, co jim řekne)

zdravotník: S maminkami mluví už ty sestry, které vyšetření provádí, ale pak to s nimi ještě jednou vše probírá lékař. Říkáme jim, že zatím se nic neděje, že v uchu může být zbytek mázku nebo plodová voda. Z našich zkušeností to i tak většinou je. Opravdu málokdy to dítě opravdu neslyší. Snažíme se předcházet tomu, aby byli rodiče zbytečně vystrašení. Za tři roky, co screening sluchu děláme, jsme tu měli asi jen tři maminky, které měly samy sluchové postižení, a byla zde určitá pravděpodobnost, že miminko by mohlo také mít problémy se sluchem, ale i těmto maminkám jsme řekli, že je předčasné se obávat. Do propouštěcí zprávy pak píšeme, že je třeba vyšetření zopakovat.

Jaké je další schéma péče o dítě, kterému jste při screeningu zjistili potenciální sluchovou vadu? Co radíte rodičům, jako další postup? (FRPSP, SPC, ORL, audiologie, centrum KI...)

zdravotník: Není v naší kompetenci zajišťovat další vyšetření. Dítě je po propuštění předáno do péče jeho pediatra a ten má za úkol obstarat další vyšetření sluchu.

Víte, jaký je rozdíl mezi medicínským a kulturním pohledem na hluchotu? Jestli ano, pokuste se vysvětlit. Jak se k těmto dvěma pohledům na hluchotu stavíte? Jak jste se o těchto dvou přístupech dozvěděl?

zdravotník: Slyšela jsem, že komunita Neslyšících je dost uzavřená. To, že by mohl mít Neslyšící člověk neslyšící dítě, nebere jako překážku, ale často ho preferuje před dítětem slyšícím. Já si myslím, že když je dítě z rodiny slyšících lidí, tak by se mu měly dát nějaké kompenzační pomůcky, kvůli snazší komunikaci, ale zase chápu Neslyšící, že to vidí jinak a jejich názor respektuji. Někaké tyto informace jsem pochytila od dcery, která studovala obor Čeština v komunikaci neslyšících.

rozhovor v nemocnici č. 3

Kolik se u vás ročně narodí dětí? Kolik z těchto dětí posíláte po sluchovém screeningu na další vyšetření sluchu?

zdravotník: Rodí se tu přibližně 900 dětí za rok. Za loňský rok jsem napočítala 23 dětí, které jsme posílali na podrobnější audiologické vyšetření. Sama vím o jednom dítěti, kterému se hluchota opravdu potvrdila, ale samozřejmě nemám zpětnou vazbu od všech dětí.

Provádíte u všech dětí automaticky vyšetření sluchu v rámci neonatologického screeningu?

zdravotník: Screening sluchu provádíme automaticky.

Můžete popsat celý průběh vyšetření? Kdo, co a jak dělá?

zdravotník: Vyšetření provádí zdravotní sestry od 3. dne po porodu. Na toto vyšetření musí být v místnosti naprostý klid, takže hledají vhodné místo. Dítěti se do ucha dá sonda, která měří odpověď ucha na vysílaný zvukový signál. Vyšetření je poměrně krátké a pro dítě nebolestivé.

Jak vypadají výsledky testu (vyšetření)?

zdravotník: Na displeji se po skončení měření zobrazí, zda dítě prošlo, či neprošlo. Výsledky tiskneme, takže z tiskárny vyjede proužek papíru, kde je jméno dítěte, datum, hodina a výsledek. Na tento výtisk se ještě jednou napíše výsledek a podepíše se, protože se nám občas stává, že se ta vytištěná písmena setřou.

Máte osvědčenou metodu, jak oznámit rodičům, že jejich dítě může mít sluchovou vadu? (kdo jim to oznámí, kde jim to oznámí, co jim řekne)

zdravotník: Říkáme rodičům, že v této chvíli ještě není třeba se obávat. Ouško dítěte může být ještě po porodu zanesené a většina dětí, které posíláme na podrobnější vyšetření, mají sluch v pořádku. Jinak výsledky všech vyšetření s rodiči probírají lékaři.

Jaké je další schéma péče o dítě, kterému jste při screeningu zjistili potenciální sluchovou vadu? Co radíte rodičům, jako další postup? (FRPSP, SPC, ORL, audiologie, centrum KI...)

zdravotník: V případě, že jsou OAE u dítěte nevýbavné, tak si je přibližně za 14 dní pozveme znovu sem na neonatologii a vyšetření zopakujeme. Kdyby i po této době byly OAE nevýbavné, tak děti posíláme na ORL.

Víte, jaký je rozdíl mezi medicínským a kulturním pohledem na hluchotu? Jestli ano, pokuste se vysvětlit. Jak se k těmto dvěma pohledům na hluchotu stavíte? Jak jste se o těchto dvou přístupech dozvěděl?

zdravotník: Musím se přiznat, že jsem o tom nikdy nic neslyšela.

rozhovor v nemocnici č. 4

Kolik se u vás ročně narodí dětí? Kolik z těchto dětí posíláte po sluchovém screeningu na další vyšetření sluchu?

zdravotník: Za minulý rok se u nás narodilo asi 580 dětí, což je nejmíň za poslední roky. Z těchto dětí jsme jich na podrobnější vyšetření posílali asi 5. Když jsme v prosinci roku 2012 se screeningem sluchu začínali, tak to číslo bylo větší, protože chvílku trvá, než se personál zaškolí a než se s tím všichni sžijí. To samozřejmě neplatí jen pro naši nemocnici, stává se to všude.

Provádíte u všech dětí automaticky vyšetření sluchu v rámci neonatologického screeningu?

zdravotník: U všech dětí narozených u nás provádíme vyšetření sluchu. Někdy k nám dokonce že nám lékaři pošlou ambulantně i děti, které se narodily někde, kde screening

sluchu nedělají, nebo jim řekli, že mají přijít někdy jindy, tak si to vyjednají u nás, když jsou z této oblasti.

Můžete popsat celý průběh vyšetření? Kdo, co a jak dělá?

zdravotník: Ze začátku, toto vyšetření prováděli lékaři. Postupem času se začaly zaškolovat sestřičky a v této chvíli to ve většině případů dělají sestry. Lékaři to dělají výjimečně jen v případě nějaké kontroly apod. Vyšetření se provádí 3. den po porodu a trvá různě dlouho. Velmi záleží na okolních podmínkách, zda jsme v klidné místnosti, zda je dítě klidné atd. Když třeba na chodbě pláče miminko, což není na neonatologii tak neobvyklé, tak je problém vyšetření provést. Přístroj zachytává okolní šumy a má problém naměřit správný výsledek.

Jak vypadají výsledky testu (vyšetření)?

zdravotník: Výsledkem vyšetření je takový graf, který se vytiskne na papír, a ten přikládáme do dokumentace dítěte. Do propouštěcí zprávy se napíše, že test byl provedený a buď že je sluch v pořádku nebo že si dítě zveme za pár dní na kontrolu.

Máte osvědčenou metodu, jak oznámit rodičům, že jejich dítě může mít sluchovou vadu? (kdo jim to oznámí, kde jim to oznámí, co jim řekne)

zdravotník: Rodičům vysvětlíme, že se jedná pouze o screeningové vyšetření, že v tuto chvíli to ještě neznamena, že se sluchem jejich dítěte něco v nepořádku. V tuto chvíli se nám to akorát nepodařilo naměřit. Také jim řekneme, ať za 14 dní přijdou a vyšetření jim zopakujeme. Vysvětlují jim to sestřičky přímo při tom vyšetření, ale při propouštění to ještě vše zopakují, a podrobněji vysvětlují lékaři.

Jaké je další schéma péče o dítě, kterému jste při screeningu zjistili potenciální sluchovou vadu? Co radíte rodičům, jako další postup? (FRPSP, SPC, ORL, audiologie, centrum KI...)

zdravotník: Všechny děti, u kterých se ukázalo, že by mohl být případně nějaký problém se sluchem, posíláme na podrobnější vyšetření do větší krajské nemocnice. Není v naší kompetenci řešit nějakou následnou péči o dítě, takže další postup už řeší tam.

Víte, jaký je rozdíl mezi medicínským a kulturním pohledem na hluchotu? Jestli ano, pokuste se vysvětlit. Jak se k těmto dvěma pohledům na hluchotu stavíte? Jak jste se o těchto dvou přístupech dozvěděl?

zdravotník: Z medicínského pohledu to bude tak, že je hluchota je zdravotní problém, který je třeba nějak léčit. Takový je i můj názor. Ten kulturní pohled bohužel neznám.

rozhovor v nemocnici č. 5

Kolik se u vás ročně narodí dětí? Kolik z těchto dětí posíláte po sluchovém screeningu na další vyšetření sluchu?

zdravotník: Narodí se zde za rok asi 4500 dětí. Co se pamatuji, tak za minulý rok nám screeninem sluchu neprošlo asi 10 dětí.

Provádíte u všech dětí automaticky vyšetření sluchu v rámci neonatologického screeningu?

zdravotník: Ano, zde se provádí screening sluchu u všech dětí zde narozených.

Můžete popsat celý průběh vyšetření? Kdo, co a jak dělá?

zdravotník: Vyšetření provádějí sestry většinou na pokoji 3. den po narození. Na toto vyšetření musí být v pokoji úplné ticho a klid, takže se snažíme na to dbát. Proto většinou vyšetřujeme děti ráno, protože jsou v tuto dobu neklidnější. Také je dobře, když jsou po jídle.

Jak vypadají výsledky testu (vyšetření)?

zdravotník: Během vyšetření nabíhá na přístroji křivka a po skončení měření se na displeji ukáže, zda dítě prošlo, nebo ne. Výsledky se zapíší do dokumentace dítěte.

Máte osvědčenou metodu, jak oznámit rodičům, že jejich dítě může mít sluchovou vadu? (kdo jim to oznámí, kde jim to oznámí, co jim řekne)

zdravotník: Sestry samozřejmě s maminkami mluví už u toho vyšetření, ale nejvíc to s rodiči probírají lékaři. Řeknou jim, co je čeká, kam mají jít na další vyšetření apod. Výsledky tohoto vyšetření samozřejmě nejsou definitivní, takže se snažíme, aby to rodiče pochopili a zbytečně se nestresovali.

Jaké je další schéma péče o dítě, kterému jste při screeningu zjistili potenciální sluchovou vadu? Co radíte rodičům, jako další postup? (FRPSP, SPC, ORL, audiologie, centrum KI...)

zdravotník: My dítě pouze posíláme na foniatrii. Další postup už s rodiči řeší foniatr. My už do těchto věcí nezasahujeme a ani nemáme zpětnou vazbu o tom, jestli dítě opravdu neslyší.

Víte, jaký je rozdíl mezi medicínským a kulturním pohledem na hluchotu? Jestli ano, pokuste se vysvětlit. Jak se k těmto dvěma pohledům na hluchotu stavíte? Jak jste se o těchto dvou přístupech dozvěděl?

zdravotník: Nikdy jsem o tom neslyšela.

rozhovor v nemocnici č. 6

Kolik se u vás ročně narodí dětí? Kolik z těchto dětí posíláte po sluchovém screeningu na další vyšetření sluchu?

zdravotník: Vloni se nám narodilo 1335 dětí a každý rok posíláme na další vyšetření sluchu asi 10 dětí. Zpětnou vazbu o tom, které dítě opravdu neslyšelo, už nemáme.

Provádíte u všech dětí automaticky vyšetření sluchu v rámci neonatologického screeningu?

zdravotník: Screening sluchu provádíme u všech novorozenců.

Můžete popsat celý průběh vyšetření? Kdo, co a jak dělá?

zdravotník: Vyšetření se provádí 2. nebo 3. den po porodu, ale u nedonošených dětí, které tu leží déle a mohou být na to vyšetření nezralé, se provádí až při propuštění. Screening sluchu dělají zdravotní sestry na pokoji maminek, ale musí tam být klid. Dají dítěti do ucha sondičku od přístroje, který naměří OAE.

Jak vypadají výsledky testu (vyšetření)?

zdravotník: Na tom přístroji se ukáže, zda síť prošlo, či ne. Výsledek zapíšeme do dokumentace miminka a do propouštěcí zprávy.

Máte osvědčenou metodu, jak oznámit rodičům, že jejich dítě může mít sluchovou vadu? (kdo jim to oznámí, kde jim to oznámí, co jim řekne)

zdravotník: Výsledky tohoto testu vysvětluje rodičům lékař. Při propuštění se s nimi vše rekapituluje a vysvětluje. Já jim říkám, že nemusí mít strach, že by miminko neslyšelo. Většina dětí, co tím testem neprojdou, normálně slyší, ale nastala tam prostě nějaká chyba u toho měření, nebo mělo dítě ještě zanesený zvukovod po porodu. Prostě že se nemusí bát, ale že mají přijít za 10 dní znovu a vyšetření zopakujeme.

Jaké je další schéma péče o dítě, kterému jste při screeningu zjistili potenciální sluchovou vadu? Co radíte rodičům, jako další postup? (FRPSP, SPC, ORL, audiologie, centrum KI...)

zdravotník: My si je akorát zveme na zopakování screeningového vyšetření za 10 dní. Když, že se to ani tentokrát naměřit nepodaří, pošleme je na ORL. Tam jim dělají nějaké další vyšetření, a když ani to nevyjde, tak je myslím posílají do Prahy do Žitné ulice na foniatrii.

Víte, jaký je rozdíl mezi medicínským a kulturním pohledem na hluchotu? Jestli ano, pokuste se vysvětlit. Jak se k těmto dvěma pohledům na hluchotu stavíte? Jak jste se o těchto dvou přístupech dozvěděl?

zdravotník: Asi to neumím vysvětlit úplně, ale nedávno jsem v seriálu Chirurgové viděla, že neslyšící žena odmítala kochleární implantát a byla hrozně rozčilená na lékaře, že to vidí jako jediné řešení, že tomu nerozumí. A že ona patří mezi neslyšící a KI v žádném případě nechce. Já sama preferuji medicínský přístup, protože si myslím, že děti mají právo na zařazení do společnosti.

rozhovor v nemocnici č. 7

Kolik se u vás ročně narodí dětí? Kolik z těchto dětí posíláte po sluchovém screeningu na další vyšetření sluchu?

zdravotník: Narodí se nám tu asi 2000 dětí za rok. Na vyšetření BERA jich posíláme asi 70 za rok, ale z těchto dětí má opravdu sluchovou vadu tak 1 – 2 děti.

Provádíte u všech dětí automaticky vyšetření sluchu v rámci neonatologického screeningu?

zdravotník: Ano, provádí se u všech dětí automaticky, ale musíme mít souhlas rodičů.

Můžete popsat celý průběh vyšetření? Kdo, co a jak dělá?

zdravotník: Provádí to zaškolený personál, což jsou většinou sestry, ale u nedonošených dětí to provádí lékař. Děláme to na pokoji, když dítě spí, 3. den po porodu. Pokud se to nepodaří naměřit, tak děláme rescreening za 24 hodin.

Jak vypadají výsledky testu (vyšetření)?

zdravotník: Na přístroji buď nabíhá, nebo nenabíhá křivka. Potom, co přístroj dokončí měření, se na displeji ukáže, jestli je sluch v pořádku, nebo ne. Výsledky můžeme vytisknout, ale neděláme to. Jen to ručně napíšeme do dokumentace.

Máte osvědčenou metodu, jak oznámit rodičům, že jejich dítě může mít sluchovou vadu? (kdo jim to oznámí, kde jim to oznámí, co jim řekne)

zdravotník: Už ten, kdo vyšetření dělá, oznámí rodičům výsledek. V případě, že křivka nenabíhá, se vyšetření opakuje, ale rodiče uklidňujeme, že nemusí o nic jít. Při propouštění s nimi mluví lékař, který jim řekne, co je čeká, ale vždy se snažíme je uklidnit.

Jaké je další schéma péče o dítě, kterému jste při screeningu zjistili potenciální sluchovou vadu? Co radíte rodičům, jako další postup? (FRPSP, SPC, ORL, audiologie, centrum KI...)

zdravotník: Děti posíláme na BERA k MUDr. Novákové. Už není v naší kompetenci řešit, kam děti posílají dál, když i to BERA vyšetření dopadne špatně.

Víte, jaký je rozdíl mezi medicínským a kulturním pohledem na hluchotu? Jestli ano, pokuste se vysvětlit. Jak se k těmto dvěma pohledům na hluchotu stavíte? Jak jste se o těchto dvou přístupech dozvěděl?

zdravotník: O ničem takovém jsem neslyšela.

5.5.2 2. výzkum

rozhovor č. 1 – paní Vanda

Kdy se narodilo Vaše dítě? (rok)

Vanda: Syn se narodil v roce 2008.

V jaké porodnici se narodilo Vaše dítě?

Vanda: V nemocnici č. 7

Byla jste spokojena s personálem a přístupem nemocnice? Proč? Vadilo Vám na jejich přístupu něco? Máte srovnání s jinými porodnicemi? (třeba od kamarádek, známých apod.)

Vanda: V nemocni se mi líbilo, byla jsem na nadstandardu, tak tam na mě byli hodní. Srovnání s jinými nemocnicemi nemám.

Musela jste žádat o vyšetření sluchu Vašeho dítěte nebo ho v porodnici udělali automaticky?

Vanda: V této nemocnici dělají screening sluchu automaticky.

Vysvětlil Vám v porodnici někdo co je to screening sluchu a proč se screening dělá?

Vanda: Přišla sestra, řekla mi, že teď bude dělat to vyšetření, ale nevysvětlovala to do hloubky. Já si ale myslím, že to nebylo potřeba. Já jsem to moc neřešila. Spíš jsme to potom řešili, když to synovi nevyšlo. Potom mi řekla, co to pro nás znamená atd.

Jak probíhalo screeningové vyšetření? Kdo ho prováděl – sestra/lékař? V jakých podmínkách ho prováděli?

Vanda: Vyšetření prováděla sestra. Syna vyšetřovala u mě na pokoji, ale dělali to záměrně večer, aby byl na oddělení klid.

Jak Vám vysvětlili výsledky vyšetření? Pamatujete si, jak vám bylo oznámeno, že má Vaše dítě sluchové postižení? (Kdo Vám to řekl? Kde Vám to řekl? Bylo Vám to oznámeno citlivě, nebo jste k tomu měla výhrady?...)

Vanda: Synovi to na tom přístroji vůbec nenabíhalo, ale sestra řekla, že se nic neděje, že v tom uchu může být ještě voda a že to vyšetření zopakují ráno. Když to zopakovali druhý den ráno, tak to taky nevyšlo. Mě už to teda bylo podezřelé ten večer před tím. Nebyla tam vůbec žádná odezva, ani minimální. Ani v jednom tom uchu. Kdyby třeba alespoň v jednom uchu nějaká odezva byla, ale takhle mi to bylo podezřelé. Po tom druhém ranním vyšetření k nám už přišla i paní doktorka, se kterou jsme si o tom více popovídali.

Dostali jsme kartičku, se kterou nás poslali na ORL s tím, že na neonatologii už tyhle věci neřeší a na ORL nám to vyšetření za měsíc zopakují. Za měsíc, aby to dítě bylo zralejší. Do propouštěcí zprávy nám napsali, že vyšetření sluchu v porodnici nevyšlo.

Já jsem ale měsíc čekat nechtěla a na to ORL jsme šli hned. Syn se narodil v úterý a na ORL jsme byli už v pátek. Tam se nás ujala paní doktorka, která je výborná a chodíme k ní i teď. Syn měl po porodu hned trochu rýmu, tak mi řekli, že to může být i tím a že máme přijít příští týden. Když tedy byly synovi dva týdny, tak mu na ORL zopakovali OAE a zase to nevyšlo.

Paní doktorka mi řekla, že je možné že tam nějaký problém se sluchem bude, tak nás objednali na vyšetření BERA. V té době jsem syna už ale objednala do Motola na to větší vyšetření, protože jsem tušila, že tam nějaký problém bude a v Motole jsou dlouhé čekací doby. Oni mi i řekli, že kdyby BERA už vyšla, tak že můžeme to objednání zrušit.

BERA testy probíhaly ve stejné nemocnici, jako se syn narodil. Musím říci, že zde se k nám chovali hrozně. Zavřeli nás do takové malé místnosti a syna uspali. Vyšetření trvalo docela dlouho, asi dvě hodiny. Zase tam měly nabíhat nějaké křivky, ale já jsem viděla, že zase nenabíhají. Snažila jsem se zeptat sestry, co to znamená, ale ta se mnou vůbec nemluvila. Já nevím, jestli nesmí, ale podle mě k tomu mohla něco říct, když už jsem se ptala. Po vyšetření za námi přišla MUDr. Nováková, která má tedy strašnou pověst a podle toho se i chovala. Byla opravdu velmi nepříjemná. Řekla nám prostě, že neslyší. Vůbec si nedělala hlavu s tím, jestli to říká citlivě, nebo tak. Ale ona je tím známá, že takhle s pacienty mluví a nemá vůbec vztah k dětem. Já jsem s tímhle výsledkem trochu počítala, ale i tak to byl šok.

Tahle doktorka nás pak hned poslala na foniatrii, která je hned přes chodbu. Tam byla paní doktorka, která nebyla nepříjemná, ale byla to stará paní, která je zvyklá pracovat se starými

lidmi, co neslyší kvůli věku, a ne s miminky. Nebyla špatná, ale přišlo mi, že moc nevěděla, co s tím. Dala nám hodinovou přednášku o sluchadlech s tím, že jsme jí nakonec museli říct, co vlastně chceme. Shrnula bych to tak, že po této zkušenosti bych šla s malým rovnou na foniatrii do Prahy. Vůbec bych to v našem městě neřešila.

V té Praze už to bylo bez problému. Já jsem si tedy hodně sháněla informace sama. Mám spoustu kamarádů lékařů, se kterými jsem to konzultovala a kteří mi řekli, co mám dělat, takže když jsme přijeli do Prahy, tak já už jsem věděla, co se bude dít, jak to bude probíhat, jaké jsou možnosti, že by mohl mít implantát atd. Pan doktor už tedy jen potvrdil to, že syn neslyší a potom se s námi bavil velice na úrovni, protože viděl, že se z toho už nehroučíme, že víme, na čem jsme a že chceme jen informace, co bude dál. Takže pro něj to bylo asi taky pohodlnější. V té Praze byl ten přístup prostě úplně o něčem jiném.

S manželem jsme se pak rozhodli pro implantaci, a když byl synovi rok a tři měsíce, tak dostal kochleární implantát.

Když vám oznámili, že má vaše dítě sluchové postižení, dostali jste nějaké informace o dalším postupu nebo jste si museli tyto informace vyhledat sami? (kontakty na různé organizace, centra rané péče,...). Jestli Vám informace o dalším postupu poskytl, co vám doporučili?

Vanda: Z každého vyšetření nás vždycky poslali někam dál. Já jsem si ale hodně informací našla sama, takže jsem věděla, co chci. Po implantaci nám akorát řekli, že syn musí chodit na logopedii do nemocnice.

Jak pokračovala následná péče o Vaše dítě?

- a. **Kam jste s Vaším dítětem docházeli?**
- b. **Byla jste spokojena s doporučením nemocnice?**
- c. **Proběhla nějaká další vyšetření? Jaká?**
- d. **Kam chodíte teď?**
- e. **Jste spokojená s následnou péčí o Vaše dítě? (s centry, které následnou péči provádí)**

Vanda: Se synem chodíme na logopedii do nemocnice a z vlastní iniciativy i na logopedii do SPC. Dále jsem se na jedné konferenci seznámila s paní z Tamtamu, takže i ta za námi do nedávna jezdila. Se všemi těmito službami jsem spokojena. Co se dalších vyšetření týče, tak chodíme na nastavování implantátu.

Víte, jaký je rozdíl mezi medicínským a kulturním pohledem na hluchotu? Jestli ano, pokuste se vysvětlit. Kde jste se tyto informace dozvěděla? Jak se k těmto přístupům stavíte?

Vanda: Narazila jsem na to při shánění různých informací na internetu. Jde o to, že neslyšící často nechtějí, aby se dětem dával implantát, a chtějí, aby děti v budoucnu spíš znakovali. Protože v naší rodině všichni slyší, tak je pro nás přirozené a žádoucí, aby slyšelo i naše dítě. Proto jsme se rozhodli pro implantát.

rozhovor č. 2 – paní Kateřina

Kdy se narodilo Vaše dítě? (rok)

Kateřina: V roce 2008.

V jaké porodnici se narodilo Vaše dítě?

Kateřina: V nemocnici č. 3.

Byla jste spokojena s personálem a přístupem nemocnice? Proč? Vadilo Vám na jejich přístupu něco? Máte srovnání s jinými porodnicemi? (třeba od kamarádek, známých apod.)

Kateřina: Myslím, že všechno proběhlo v pořádku. Nepamatuji se na nic, na co bych si mohla stěžovat.

Musela jste žádat o vyšetření sluchu Vašeho dítěte, nebo ho v porodnici udělali automaticky?

Kateřina: Synovi screening sluchu vůbec nedělali.

Jak jste na jeho problémy se sluchem tedy přišli?

Kateřina: Na sluchovou vadu jsme přišli až v jeho sedmi měsících, protože se nám s manželem zdálo, že nereaguje na zvuky, neotáčí se atd. Šli jsme nejdřív na ušní v našem městě. Tam se to doktorce taky nezdálo, tak nás poslala na vyšetření do větší krajské nemocnice. Tam to vyšlo také špatně, tak nás poslali ještě do Prahy a tam se to potvrdilo.

Pamatujete si názvy vyšetření, které synovi dělali?

Kateřina: To už bohužel ne. Je to dávno. Bylo to pro mě stresující, tak jsem se soustředila na jiné věci, než na názvy vyšetření.

Jak Vám vysvětlili výsledky vyšetření? Pamatujete si, jak vám bylo oznámeno, že má Vaše dítě sluchové postižení? (Kdo Vám to řekl? Kde Vám to řekl? Bylo Vám to oznámeno citlivě nebo jste k tomu měla výhrady?...)

Kateřina: V krajské nemocnici nám prostě řekli, že neslyší a poslali nás dál. Co se pamatuji, tak to s námi neprobírali obzvlášť citlivě. Mnohem víc se nám věnovali v Praze.

Když vám oznámili, že má vaše dítě sluchové postižení, dostali jste nějaké informace o dalším postupu, nebo jste si museli tyto informace vyhledat sami? (kontakty na různé organizace, centra rané péče,...). Jestli Vám informace o dalším postupu poskytl, co vám doporučili?

Kateřina: Kontakty na organizace jsem nedostala. Rozhodli jsme se pro kochleární implantát, takže v nemocnicích jsme dostávali informace hlavně o této problematice.

Jak pokračovala následná péče o Vaše dítě?

- a. **Kam jste s Vaším dítětem docházeli?**
- b. **Byla jste spokojena s doporučením nemocnice?**
- c. **Proběhla nějaká další vyšetření? Jaká?**
- d. **Kam chodíte teď?**
- e. **Jste spokojená s následnou péčí o Vaše dítě? (s centry, které následnou péči provádí)**

Kateřina: Když se potvrdilo, že syn neslyší, tak dostal sluchadla, protože půl roku před tím, než dítě dostane implantát, je musí nosit. Když sluchadla nepomáhají, může se zažádat o implantát. Když byl syn implantovaný, tak mu bylo myslím 18. měsíců. Potom už jsme dojížděli jen do Motola na nastavování. Synovi je 6 let, takže centrum rané péče už u nás končí, ale do této doby za námi chodila paní z Tamtamu. Také nás má v péči SPC. Tam chodíme na logopedii. S SPC i s Tamtmem jsem spokojená. Nemám, co bych vytkla.

Víte, jaký je rozdíl mezi medicínským a kulturním pohledem na hluchotu? Jestli ano, pokuste se vysvětlit. Kde jste se tyto informace dozvěděla? Jak se k těmto přístupům stavíte?

Kateřina: Nikdy jsem o ničem takovém neslyšela.

rozhovor č. 3 – paní Šárka

Kdy se narodilo Vaše dítě? (rok)

Šárka: V roce 2010.

V jaké porodnici se narodilo Vaše dítě?

Šárka: V nemocnici č. 7.

Byla jste spokojena s personálem a přístupem nemocnice? Proč? Vadilo Vám na jejich přístupu něco? Máte srovnání s jinými porodnicemi? (třeba od kamarádek, známých apod.)

Šárka: Nejdříve ano, později ne. Dítěti byl dán lék Gentamicin, po kterém ztratil sluch. Podání léku bylo zbytečné, jelikož měli podezření na infekci, která se nepotvrdila. Porodní hmotnost dítěte byla 1120 g, kdy je velká pravděpodobnost, že dítě přijde o sluch po podání těchto antibiotik. Z tohoto důvodu, jsme s manželem ani nemuseli jít na genetické vyšetření. V důsledku zanedbání péče syn zkolaboval a musel být po týdnu připojen na plicní ventilaci. Dokud byl na JIP, tak bylo vše v pořádku. Poté bylo přeloženo na intermediální péči, kde o něj opravdu nebylo řádně pečováno a po dvou dnech byl opět na JIP ve velmi vážném stavu. Srovnání s jinými nemocnicemi nemám.

Musela jste žádat o vyšetření sluchu Vašeho dítěte nebo ho v porodnici udělali automaticky?

Šárka: Vyšetření provádí automaticky všem.

Vysvětlil Vám v porodnici někdo co je to screening sluchu a proč se screening dělá?

Šárka: Ano, vysvětlili mi, o co se jedná.

Jak probíhalo screeningové vyšetření? Kdo ho prováděl – sestra/lékař? V jakých podmínkách ho prováděli?

Šárka: Bylo prováděno vícekrát u nás na pokoji i na vyšetřovně a prováděl ho lékař. Dítě vždy spalo. To, že bylo bez reakce, dávali za vinu nedonošenosti. Po propuštění mi byl dán pouze kontakt na audiologické vyšetření. To, že dítě neslyší, jsem se dozvěděla mnohem déle.

Jak Vám vysvětlili výsledky vyšetření? Pamatujete si, jak vám bylo oznámeno, že má Vaše dítě sluchové postižení? (Kdo Vám to řekl? Kde Vám to řekl? Bylo Vám to oznámeno citlivě nebo jste k tomu měla výhrady?...)

Šárka: To, že syn opravdu neslyší, jsme zjistili až po audiometrii v Praze, ale vždy, když nějaké vyšetření dopadlo špatně, tak nám to oznámili tak nějak normálně. Asi bych uvítala, kdyby nám to řekli citlivěji.

Když vám oznámili, že má vaše dítě sluchové postižení, dostali jste nějaké informace o dalším postupu, nebo jste si museli tyto informace vyhledat sami? (kontakty na různé organizace, centra rané péče,...). Jestli Vám informace o dalším postupu poskytl, co vám doporučili?

Šárka: Na foniatrii jsme dostali kontakt na SPC, logopedii a Tamtam.

Jak pokračovala následná péče o Vaše dítě?

- a. Kam jste s Vaším dítětem docházeli?
- b. Byla jste spokojena s doporučením nemocnice?
- c. Proběhla nějaká další vyšetření? Jaká?
- d. Kam chodíte teď?
- e. Jste spokojená s následnou péčí o Vaše dítě? (s centry, které následnou péči provádí)

Šárka: Začali jsme navštěvovat doporučená zařízení a dítěti se intenzivněji věnovali. Syn také dostal sluchadla. Další vyšetření byla pouze na audiologii. V současné době chodíme na foniatrii, logopedii, do SPC, jezdí k nám paní z Tamtamu a se vším jsem spokojená.

Víte, jaký je rozdíl mezi medicínským a kulturním pohledem na hluchotu? Jestli ano, pokuste se vysvětlit. Kde jste se tyto informace dozvěděla? Jak se k těmto přístupům stavíte?

Šárka: Myslím, že ano. V podstatě je to asi tak, že kulturní pohled nechává sluchově postižené bez kompenzačních pomůcek v jejich životě a vytvářejí se různé komunity. Tuto informaci jsem se dozvěděla na internetu. Osobně souhlasím s medicínským pohledem. Myslím, že je pro dítě velice důležité, aby slyšelo ve světě slyšících lidí.

5.6 Diskuse

V této části mé práce budu srovnávat odpovědi respondentů a následně je porovnávat s hypotézami.

5.6.1 Diskuse k výzkumu č. 1

Velikost zdravotnického zařízení a počet dětí, kterým byl proveden screening sluchu

Velikost zdravotnického zařízení hodnotím dle počtu narozených dětí za rok. Podle tohoto měřítka je ze všech nemocnic, které jsem navštívila, největší nemocnice č. 5. Zde se ročně narodí kolem 4500 dětí. Na druhé místo se řadí nemocnice č. 7 se 2000 dětmi, na třetí nemocnice č. 6 s 1335 dětmi, o čtvrté místo se dělí nemocnice č. 2 a 3 s 900 dětmi, na pátém místě je nemocnice č. 1 se 700 dětmi a na posledním místě je nemocnice č. 4, kde se narodí pouze 580 dětí.

Dle mého výzkumu se ve všech těchto nemocnicích provádí screening sluchu u všech novorozenců. Dokonce i v menších nemocnicích, jako je č. 4, kde dokonce poskytují screeningové vyšetření sluchu dětem, které se narodily v jiné nemocnici, a toto vyšetření jim provedeno nebylo. Předpokládala jsem, že v menších nemocnicích se screening sluchu bude provádět pouze u rizikových novorozenců nebo vůbec. Výsledek mého výzkumu tedy vyvrátil mou první hypotézu, že ve větších nemocnicích se provádí screening sluchu častěji, než v nemocnicích menších.

Průběh screeningového vyšetření a jeho výsledky

Jak mi bylo vysvětleno, vyšetření probíhá tak, že se do ucha dítěte zasune malá sonda, která je kabelem propojena s přístrojem, který měří OAE. V případě, že se po prvním měření OAE nevybaví, vyšetření je nutné zopakovat.

Ve všech nemocnicích se respondenti shodují na tom, že čím déle po narození dítěte se screening sluchu provádí, tím lépe. Ucho dítěte může být brzy po porodu zanesené mázkem či plodovou vodou, a to může mít za následek špatné vyhodnocení testu. Ve většině nemocnic tedy toto vyšetření provádějí 3. den po porodu. V nemocnicích č. 1 a č. 6 ho někdy provádí i 2. den po porodu, v č. 2 dokonce i 4. den po porodu. V nemocnici č. 6 také upozorňují na to, že v případě, že je dítě nedonošené, vyšetření se provádí až při propouštění. Novorozenci mohou mít v tomto případě ještě nezralé sluchové ústrojí, a proto by bylo zbytečné provádět vyšetření dříve. Dle mého názoru je zde také brán ohled na rodiče, kteří mohou reagovat citlivěji na jakoukoliv špatnou zprávu ohledně zdravotního stavu jejich předčasně narozeného dítěte. Proto je vyšetření posunuto na později, aby byl kladný výsledek jistější.

Ve většině případů vyšetření provádějí zdravotní sestry. Když se screening sluchu zaváděl v nemocnici č. 4, vyšetření zpočátku prováděli lékaři. Po zaškolení zdravotních sester tato práce přešla z větší části na ně. Lékaři zde vyšetřují sluch novorozencům jen výjimečně. Další nemocnicí, kde provádí screening sluchu u novorozenců lékaři, je nemocnice č. 7. I zde se však jedná spíše o výjimečnou situaci, jakou je například vyšetřování nedonošených dětí apod.

Screeningové vyšetření sluchu se provádí buď na pokoji matky, nebo na vyšetřovně. Většina respondentů považuje za důležité, aby byl v místnosti, kde vyšetření probíhá, klid a ticho. V opačném případě by to opět mohlo mít vliv na výsledky vyšetření.

Z rozhovorů vyplynulo, že v průběhu měření OAE, na přístroji nabíhá křivka. V momentě, kdy přístroj měření dokončí, na displeji se zobrazí, zda dítě vyšetřením prošlo, či ne. Výsledky se následně zapisují do dokumentace dítěte.

Komunikace s rodiči a vysvětlení výsledku screeningového vyšetření

Při odpovědi na otázku jakým způsobem zdravotnický personál sděluje rodičům špatnou zprávu, že jejich dítě může mít problémy se sluchem, se všichni respondenti shodují, že kladou důraz na to, aby bylo rodičům dobře vysvětleno, že špatný výsledek tohoto

vyšetření ještě neznamená, že jejich dítě opravdu neslyší. Personál často rodiče upozorňuje na to, že vyšetření sluchu bude potřeba zopakovat.

Je logické, že jsou-li rodiče přítomni při screeningovém vyšetření sluchu, první zprávy o výsledku vyšetření podává rodičům již člověk, který vyšetření provádí, což jsou dle odpovědí na otázku č. 3 nejčastěji zdravotní sestry. Respondenti ze všech nemocnic však uvádí, že výsledky vyšetření s rodiči následně probírají hlavně lékaři. Ti také rodičům často dávají informace o dalším postupu.

Rady rodičům o dalším postupu

Odpovědi na tuto otázku pro mě byly poněkud překvapující. Očekávala jsem, že v nemocnicích budou s rodiči více probírat následnou péči o jejich dítě a že dají rodičům více informací o dalším postupu. Tento můj předpoklad se však příliš nepotvrdil.

V nemocnicích č. 1 a č. 2 následnou péči o dítě s jeho rodiči vůbec neřeší. Novorozence po propuštění předají do péče pediatrovi a objednávání dalších vyšetření a zařizování následné péče je již na něm. Ve zbytku nemocnic se po propuštění postarají, aby bylo dítě svěřeno do péče lékařů z ORL, kteří provedou další vyšetření a sluchovou vadu potvrdí či vyvrátí. V nemocnicích č. 5 a 3 si ještě před tím děti za 10 – 14 dní po propuštění pozvou na rescreening, při kterém vyšetření sluchu zopakují, a na ORL posílají dítě až v případě, že se ani tentokrát OAE nepodaří naměřit.

Znají zdravotničtí pracovníci rozdíl mezi medicínským a kulturním pohledem na hluchotu? Jaký pohled zastávají?

Na tuto otázku znali ze sedmi respondentů alespoň částečnou odpověď pouze tři. V nemocnici č. 2 formulovali odpověď takto: *„To, že by mohl mít Neslyšící člověk neslyšící dítě, nebere jako překážku, ale často ho preferuje před dítětem slyšícím. Já si myslím, že když je dítě z rodiny slyšících lidí, tak by se mu měly dát nějaké kompenzační pomůcky, kvůli snazší komunikaci, ale zase chápu Neslyšící, že to vidí jinak a jejich názor respektuji.“* Myslím, že tato odpověď je na laika v oblasti kultury Neslyšících velmi dobrá. Respondentka respektuje názor neslyšících lidí a dokáže si představit, že to, že neslyší, pro ně není vada, ale něco, co je spojuje s ostatními členy komunity. Respondentka dále zastává názor, že v případě že se neslyšící dítě narodí do rodiny slyšících, je pro něj lepší, aby mělo nějaké kompenzační pomůcky, aby s ním rodina mohla lépe komunikovat. Tyto informace získala respondentka

od své dcery, která studovala obor Čeština v komunikaci neslyšících na Filozofické fakultě UK, orientuje se tedy v problematice lépe než běžná populace.

V nemocnici č. 6 respondentka odpověděla takto: *„Asi to neumím vysvětlit úplně, ale nedávno jsem v seriálu Chirurgové viděla, že neslyšící žena odmítala kochleární implantát a byla hrozně rozčilená na lékaře, že to vidí jako jediné řešení, že tomu nerozumí a že ona patří mezi neslyšící a KI v žádném případě nechce. Já sama preferuji medicínský přístup, protože si myslím, že děti mají právo na zařazení do společnosti.“* V tomto případě si je respondentka vědoma, že neslyšící lidé mohou mít na hluchotu jiný názor, než lidé slyšící, ale jako lékařka zastává ryze medicínský pohled na hluchotu. Není zřejmě do problematiky komunity Neslyšících podrobněji zasvěcena.

„Z medicínského pohledu to bude tak, že je hluchota je zdravotní problém, který je třeba nějak léčit. Takový je i můj názor. Ten kulturní pohled bohužel neznám.“ Takto na poslední otázku odpověděla respondentka z nemocnice č. 4. I když respondentka znala odpověď jen na polovinu otázky, tak podle mého názoru stručně a jasně a možná i nejlépe ze všech respondentů vystihla podstatu medicínského pohledu na hluchotu.

Ve zbylých nemocnicích neuměli respondenti na mou poslední otázku odpovědět, což znamená, že se nikdy s problematikou medicínského a kulturního pohledu na hluchotu neselekali. Všem respondentům, kteří neuměli na otázku odpovědět, jsem po skončení rozhovoru oba pohledy stručně přiblížila. I oni se poté přikláněli spíše k medicínskému pohledu.

Výsledky mého výzkumu tedy potvrzují mou druhou hypotézu, že zdravotničtí pracovníci zastávají pouze medicínský pohled na hluchotu, pokud jsou s touto problematikou vůbec seznámeni.

5.6.2 Diskuse k výzkumu č. 2

Místo a rok narození dětí respondentek

Děti paní Vandy a paní Kateřiny se obě narodily v Roce 2008. Dítě paní Šárky se narodilo až v roce 2010. Paní Kateřina rodila v nemocnici č. 3, paní Vanda i paní Šárka rodily v nemocnici č. 7.

Spokojenost s personálem nemocnice

Dle odpovědí respondentek byla pouze paní Šárka nespokojena s přístupem nemocnice při péči o jejího předčasně narozeného syna. Lékaři u něho měli podezření na infekci a podali mu ototoxická antibiotika, po kterých, jak se matka domnívá, ztratil sluch. Nebyla spokojená ani s další péčí lékařů o svého syna. Hovoří dokonce o „zanedbání lékařské péče“.

Průběh screeningového vyšetření sluchu

Dětem paní Vandy a paní Šárky, které obě rodily v nemocnici č. 7, prováděli screening sluchu automaticky. Oběma bylo vysvětleno, o jaké vyšetření se jedná. Děti byly vyšetřovány na pokoji matky. Jediný větší rozdíl v průběhu vyšetření u dětí respondentek byl v tom, že v případě dítěte paní Vandy prováděla vyšetření sestra a dítěti paní Šárky vyšetřoval sluch lékař. Jak jsme se však dozvěděli od respondenta z budějovické nemocnice, je normální, že zde u předčasně narozených dětí provádí screening sluchu lékaři.

Dítěti paní Kateřiny, které se narodilo v nemocnici č. 3, screening sluchu nebyl proveden vůbec, protože v roce 2008 se zde ještě toto vyšetření neprovádělo (dnes se již provádí, písecká nemocnice je jedním z mých respondentů). Podezření na sluchovou vadu dítěte získala rodina až v jeho 7 měsících. Po konzultaci s lékařem v místě bydliště, byli odesláni na vyšetření do krajské nemocnice a následně do Prahy, kde se sluchové postižení dítěte potvrdilo. Respondentka si bohužel nepamatovala názvy vyšetření, které byly dítěti provedeny.

Výsledky vyšetření – zjištění, že dítě neslyší

Paní Kateřina a paní Šárka na tuto otázku odpověděly vcelku stručně. To, že jejich dítě neslyší, jim bylo podle jejich názoru oznámeno nepřiliš citlivě. Paní Kateřina dodala, že v Praze se jim věnovali více, než v regionálních zdravotnických zařízeních.

Paní Vanda také nemá s nemocnicí č. 7 příliš dobré zkušenosti. Po několika neúspěšných pokusech naměřit dítěti OAE, byli objednáni na vyšetření BERA. Respondentka si velmi stěžovala na komunikaci s lékařkou, která je dle jejích slov známá nevybíravým chováním k pacientům. Lékařka z foniatrie zase neměla zkušenost s prací s malými dětmi, takže si respondentka musela sama vyhledat informace a sama se rozhodnout, co bude pro její dítě nejlepší. Paní Vanda udává, že ORL v místě bydliště by s jiným dítětem už nevyhledala a rovnou by ho nechala svěřit do péče pražským lékařům. Dvě ze tří respondentek se shodují,

že péče ve FN v Motole v Praze byla mnohem profesionálnější než v menších nemocnicích, obě byly s péčí zde velmi spokojené.

Informace o dalším postupu a následná péče o dítě

Při rozhovorech jsem se rodičů ptala, zda poté, co zjistili, že jejich dítě neslyší, dostali nějaké informace o dalším postupu, možnostech výchovy dítěte apod. Paní Vanda a Kateřina, které se rozhodly dát dětem kochleární implantát, dostávaly informace pouze o dalších vyšetřeních, které je budou čekat, a právě o kochleárních implantátech. Paní Vandě po implantaci řekli pouze to, že syn musí chodit na logopedii do nemocnice. O centru rané péče Tamtam se dozvěděla sama díky vlastní iniciativě. Paní Kateřina informace o rané péči a SPC dostala až poté, co byl dítěti implantát voperován. Paní Šárka se jako jediná z respondentek rozhodla nedat dítěti kochleární implantát (důvody se mnou nechtěla bohužel příliš rozebírat). Informace a kontakty na SPC, centrum rané péče Tamtam a logopedii dostala u foniatra.

Výpovědi respondentek tedy vyvrátili mou třetí hypotézu, že rodiče dětí s odhalenou vadou sluchu byli v nemocnici informováni o dalším postupu a následné péči o jejich dítě. V nemocnicích dostávají informace hlavně o dalších vyšetřeních. Jediná respondentka, která dostala kontakt na zařízení zajišťující nejen zdravotní péči, ale také sociální, byla paní Šárka. Paní Kateřina tyto kontakty dostala až poté, co její syn dostal kochleární implantát. Paní Vanda byla velmi aktivní ve vyhledávání informací a většinu z nich si našla sama. Také přesně věděla, co pro své dítě chce.

Co se konkrétní následné péče týče, děti všech tří respondentek chodí na logopedii, dále jsou v péči SPC a centra rané péče Tamtam.

Podle mého názoru by bylo lepší, kdyby informace o možné následné péči dostávali rodiče co nejdříve, a ne až po implantaci. Domnívám se, že mají rodiče právo znát všechny možnosti a následně se sami rozhodnout, co bude pro jejich dítě nejlepší. I kdyby se pro kochleární implantát nakonec stejně rozhodli, měli by jistotu, že zvažili všechna možná řešení.

Je však nutno dodat, že všechny respondentky byly s doporučeními nemocnic a následnou péčí o jejich dítě spokojeny a nemají k němu výhrady. Tato tvrzení potvrzují mou čtvrtou hypotézu, že rodiče dětí se sluchovým postižením byli spokojeni s doporučením lékařů a následnou péčí o jejich dítě.

Rozdíl mezi medicínským a kulturním pohledem na hluchotu – názor rodičů

Ze tří respondentek pouze jedna, paní Kateřina, neznala odpověď na mou poslední otázku. Paní Šárka i paní Vanda podle mého názoru pochopily problematiku těchto přístupů dobře. Obě dvě se také ztotožňují s medicínským pohledem na hluchotu, a to z podobného důvodu. Je pro ně důležité, aby jejich dítě ve slyšící rodině a ve světě slyšících lidí slyšelo.

Závěr

Provedení neonatologického screeningu sluchu je velmi důležitým krokem ke včasné identifikaci sluchové vady u dítěte. V případě že dítě dlouhou dobu žije s neodhalenou vadou sluchu, naruší se tím ontogenetický vývoj řeči, což se následně odráží v jeho mentálním a sociálním vývoji (Muknšnáblova, 2014).

Samotný neonatologický screening sluchu by však byl k ničemu bez toho, aby se dítěti dostalo vhodné následné péče. Mým záměrem bylo popsat, co v současné době v České republice čeká rodinu poté, co je propustí z nemocnice s informací, že jejich dítě může mít sluchovou vadu.

Výzkumná strategie bakalářské práce je kvalitativní. Pro získávání výzkumných dat jsem použila polořízený rozhovor.

Empirická část mé práce je rozdělena na dva výzkumné projekty. První se týká zdravotníků, kteří provádějí neonatologický screening sluchu, druhá část rodin s neslyšícími dětmi. S oběma zkoumanými soubory jsem vedla polořízené rozhovory, které jsem přepsala ve výzkumné části, v diskusi vyhodnotila a porovнала s předem danými hypotézami:

1. Ve větších nemocnicích se provádí screening sluchu častěji, než v menších nemocnicích.

Tato hypotéza byla vyvrácena.

2. Zdravotničtí pracovníci zastávají medicínský pohled na hluchotu.

Tato hypotéza byla potvrzena.

3. Rodiče dětí s odhalenou vadou sluchu byli v nemocnici informováni o dalším postupu a následné péči o jejich dítě.

Tato hypotéza byla vyvrácena.

4. Rodiče dětí se sluchovým postižením byli spokojeni s doporučením lékařů a následnou péčí o jejich dítě.

Tato hypotéza byla potvrzena.

Bakalářská práce obsahuje dva cíle. Zhodnocení cílů práce:

Popsala jsem, jak probíhá neonatologický screening sluchu v sedmi pracovištích, kde jsem vedla polořízený rozhovor s lékaři a zdravotními sestrami o tom, jak neonatologický screening sluchu probíhá, kdo, kdy a kde ho provádí, jak s rodiči konzultují výsledky vyšetření, jaké jim dávají informace ohledně dalšího postupu apod.

Zaznamenala jsem polořízené rozhovory s třemi matkami neslyšících dětí, popsala jsem jejich zkušenosti s neonatologickým screeningem sluchu a s následnou péčí o jejich děti.

Domnívám se, že oba cíle práce byly splněny.

Použitá literatura a elektronické zdroje:

1. Australian Consensus Statement. *Australian Newborn Hearing Screening Committee* [online]. [cit. 2015-05-04]. Dostupné z: <http://www.newbornhearingscreening.com.au/about-us/australian-consensus-statement/>
2. BABIDGE, Homer D. *Education of the Deaf: a report to the secretary of health, education, and welfare by his advisory committee on the education of the deaf* [online]. U.S. Government Printing Office, 1965 [cit. 2015-05-16]. Dostupné také z: <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED014188.pdf>
3. Data and Statistics. *Centers of Disease Control and Prevention* [online]. 26. 3. 2015 [cit. 2015-05-04]. Dostupné z: <http://www.cdc.gov/ncbddd/hearingloss/data.html>
4. DLOUHÁ, Olga a Libor ČERNÝ. *Foniatrie*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 2012, s. 152. ISBN 9788024620480.
5. DORT, Jiří. *Neonatologie: vybrané kapitoly pro studenty LF*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 2004, s. 101. Učební texty Univerzity Karlovy v Praze. ISBN 8024607905.
6. Facts and figures: Facts about the NHS Newborn Hearing Screening Programme (NHSP). *NHS Newborn Hearing Screening Programme* [online]. [cit. 2015-05-04]. Dostupné z: <http://hearing.screening.nhs.uk/statistics>
7. FENCLOVÁ, Jana. Pokud by se lékař bál, tak by nemohl operovat. *Dětský sluch*. 2015, (1): s. 4 - 7.
8. GREGORA, Martin a Magdalena PAULOVÁ. *Péče o novorozence a kojence: mamčin domácí lékař*. 3., doplněné a aktualizované vyd. Praha : Grada, 2008, s. 34. Pro rodiče. ISBN 9788024725642.
9. HAHN, Aleš a kol. *Otorinolaryngologie a foniatrie v současné praxi*. 1. vyd. Praha : Grada, 2007, 390 s. ISBN 978-802-4705-293.
10. Historical Moments in Newborn Hearing Screening. *Centers of Disease Control and Prevention* [online]. 17. 11. 2014 [cit. 2015-05-04]. Dostupné z: <http://www.cdc.gov/ncbddd/hearingloss/ehdi-history.html#1>
11. HOLMANOVÁ, Jitka. *Raná péče o dítě se sluchovým postižením*. 1. vyd. Praha : Septima, 2002. s. 90. ISBN 80-7216-162-8.

12. HYÁNEK, Josef. Historie novorozeneckého screeningu v ČR. *Novorozenecký screening* [online]. © 2013 - 2014 [cit. 2014-06-09]. Dostupné z: <http://www.novorozeneckyscreening.cz/historie-ns-cr>
13. JAKUBÍKOVÁ, Janka a Gabriela PAVLOVČINOVÁ. Vplyv povinného skríningu sluchu u novorodencov na včasnú diagnostiku poruch sluchu na Slovensku. *Pediatric pre prax.* 2011, 12(1): s. 29 - 30. ISSN 1339-4231. Dostupné také z: <http://www.solen.sk/pdf/15bb3804dd8fbd54898809a02495a2ba.pdf>
14. JAKUBÍKOVÁ, Janka, Zuzana KABÁTOVÁ, Gabriela PAVLOVČINOVÁ a Milan PROFANT. Newborn hearing screening and strategy for early detection of hearing loss in infants. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology.* 2009, **73**(4): s. 607 - 612.
15. KABELKA, Zdeněk. Screening sluchu – podkladové materiály pro jednání o možnostech podpory screeningu sluchu. *Česká společnost otorinolaryngologie a chirurgie hlavy a krku* [on-line]. 2008 [cit. 20. 6. 2013]. Dostupné z: <http://old.otolaryngologie.cz/screening-sluchu-podkladove-materialy-pro-jednani-o-moznostech-podpory-screeningu-sluchu-2/>
16. KEJKLÍČKOVÁ, Ilona. *Logopedie v ošetrovatelské praxi.* Vyd. 1. Praha: Grada, 2011, 128 s. ISBN 978-802-4728-353.
17. Kochleární implantát. *Centrum kochleárních implantací u dětí* [online]. [cit. 2015-05-06]. Dostupné z: <http://www.ckid.cz/kochimp.asp>
18. KOMÍNEK, Petr. Screening sluchu u novorozenců - jaká je role dětských lékařů?. *Pediatric pro praxi.* 2012, č. 5., s. 326 - 328. ISSN 1213-0494.
19. KŘEŠŤANOVÁ, Lucie. České děti si zaslouží screening sluchu. *Gong.* 2007, č. 5. s. 10. ISSN 0323-0732.
20. Legislativa a zdravotní pojištění. *Novorozenecký screening* [online]. [cit. 2015-05-08]. Dostupné z: <http://www.novorozeneckyscreening.cz/legislativa-a-zdravotni-pojisteni>
21. LEJSKA, Mojmír. *Poruchy verbální komunikace a foniatrie.* Brno : Paido - edice pedagogické literatury, 2003, s. 156. ISBN 8073150387.
22. Metodický pokyn k provádění screeningu sluchu u novorozenců. In: *Věstník MZ ČR.* 2012, roč. 2012, 7. s. 18 -22. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/dokumenty/metodicky-pokyn-k-provadeni-screeningu-sluchu-u-novorozencu_6712_114_1.html
23. MUKNŠNÁBLOVÁ, Martina. *Péče o dítě s postižením sluchu.* Praha : Grada, 2014, s. 128. ISBN 9788024750347.

24. Nemoci. *Novorozenecký screening* [online]. © 2013 - 2014 [cit. 2014-05-02].
Dostupné z: <http://www.novorozeneckyscreening.cz/nemoci>
25. Newborn hearing screening. *National Deaf Children's Society* [online]. © 2015 [cit. 2015-05-04]. Dostupné z:
http://www.ndcs.org.uk/family_support/audiology/newborn_hearing_screening/
26. O sluchových vadách a vyšetření sluchu. *Středisko rané péče Tamtam Praha* [online]. © 2013 [cit. 2015-05-17]. Dostupné z: <http://www.tamtam-praha.cz/informace-pro-vas/o-sluchu/o-sluchovych-vadach-a-vysetreni-sluchu.html>
27. Operace, programování řečového procesoru a rehabilitace. *Centrum kochleárních implantací u dětí* [online]. [cit. 2015-05-07]. Dostupné z:
<http://www.ckid.cz/operace.asp>
28. PROCHÁZKOVÁ, Věra a Petr VYSUČEK. *Jak komunikovat s neslyšícím klientem?*. Praha : Vzdělávací institut ochrany dětí, 2007, s. 28. ISBN 978-80-86991-18-4.
29. Raná péče. *Střediska pro ranou péči* [online]. [cit. 2015-05-08]. Dostupné z:
<http://www.ranapece.eu/>
30. SHULMAN, S., M. BESCULIDES, A. SALTZMAN, H. IREYS, K. R. WHITE a I. FORSMAN. Evaluation of the Universal Newborn Hearing Screening and Intervention Program. *PEDIATRICS*. 2010, **126**(dopněk): S19-S27. DOI: 10.1542/peds.2010-0354F. ISSN 0031-4005. Dostupné také z:
<http://pediatrics.aappublications.org/cgi/doi/10.1542/peds.2010-0354F>
31. VALENTA, Milan. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Praha : Portál, 2014, s. 269. ISBN 9788026206026.
32. Vítáme Vás. *Středisko rané péče Tamtam Praha* [online]. [cit. 2015-05-08]. Dostupné z: <http://www.tamtam-praha.cz/o-nas/vitame-vas.html>
33. ČESKO. Vyhláška č. 72/2005 Sb. ze dne 9. února 2005. In: *Sbírka zákonů* 17. 2. 2005, roč. 2005, částka 20, s. 490 - 502. ISSN 1211-1244.
Dostupné také z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-72-2005-sb-1>
34. Zákon o sociálních službách. 2006. Dostupné také z:
<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Přílohy

Příloha č. 1 – přístroj na měření OAE

zdroj: Gynekologicko-porodnické oddělení: Novorozenci. *Nemocnice Nymburk* [online]. © 2012 [cit. 2015-05-18]. Dostupné z: <http://www.nemnbk.cz/novorozenci/>



Příloha č. 2 – kochleární implantát

zdroj: Kochleární implantát. *Centrum kochleárních implantací u dětí* [online]. [cit. 2015-05-06]. Dostupné z: <http://www.ckid.cz/kochimp.asp>

