

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

**Péče o děti s podezřením na vrozenou poruchu
sluchu po propuštění z porodnice**

bakalářská práce

Autor práce: Polívková Iveta
Studijní program: Rehabilitace
Studijní obor: Rehabilitační – psychosociální péče o postižené děti, dospělé a seniory

Vedoucí práce: MUDr. Hanzl Milan, Ph.D.

Datum odevzdání práce: 3. 5. 2013

Abstrakt

Sluch je jedním z nejdůležitějších lidských smyslů. Umožňuje dorozumívání mluvenou řečí, je tedy významnou součástí komunikačního procesu. Sluch je také nesmírně důležitý pro rozvoj sociálních vztahů. Prostřednictvím sluchu si člověk vytváří citovou vazbu na své okolí. Ztráta sluchu, přestože není tak viditelná jako ztráta zraku má pro dítě velmi vážné následky. Z tohoto hlediska je kladen velký důraz na včasné rozpoznání sluchové vady. Ne všechny děti se narodí slyšící. Na základě provádění screeningu sluchu u všech novorozenců, fyziologických i patologických se daří co nejdříve diagnostikovat sluchovou vadu, a tím může být zahájena včasná léčba. Dále by měla být dítěti poskytnuta vhodná péče, která je důležitá pro rozvoj jeho komunikačních schopností.

Narození takto postiženého dítěte je velmi těžké pro rodiče a často i pro jeho okolí. Především se před rodiči dítěte se sluchovým postižením nachází nelehký proces vyrovnávání se s postižením svého dítěte. Pokud dojde u dítěte ke zjištění trvalé poruchy sluchu, jedná se také o velmi závažný zdravotnický problém. Náprava stavu je nejúspěšnější, pokud je zahájena v prvních měsících života. Znamená to, že novorozenecký screening sluchu krátce po narození má vysoký potenciál zlepšit kvalitu života i životní možnosti postiženého. V průběhu zjišťování rozsahu a intenzity poškození sluchu u svého dítěte, by měli rodiče být empaticky a vstřícně informováni. Měl by být brán zřetel na jednotlivé fáze procesu vyrovnávání se s daným zdravotním stavem svého dítěte. Měli by být informováni o všech možnostech výchovy dítěte se sluchovým postižením a možnostech kompenzace vady sluchu a použitím kompenzačních pomůcek. Rodiče mají zásadní roli ve výběru a odpovědnosti za vedení výchovy a následném vývoji svého dítěte. Významnou úlohu v celém procesu hraje souhra jednotlivých prvků celého systému, která na rodiče i jejich dítě působí. Na tomto procesu by se měli podílet odborníci a specialisté, kteří jsou schopni poskytnout vhodně zvolenou formou rodičům veškeré informace o aktuálním stavu, ve kterém se právě nacházejí.

Ve výzkumné části bakalářské práce jsem použila kvalitativní metodu výzkumu, která je určená pro malý počet respondentů. Při přípravě rozhovoru jsem respektovala

cíl práce a srozumitelnost otázek. Cílem práce je zjistit způsob a schopnost poskytování informací rodičům při vyšetření a následném postupu péče o děti se sluchovou vadou. O možnostech a významu víceoborové péče o děti se sluchovou vadou, která byla zjištěna na základě screeningu u novorozenců již na novorozeneckém oddělení.

Ke sběru dat a informací jsem použila polostandardizovaný rozhovor. Jednalo se o techniku terénního sběru informací, prostřednictvím něhož jsem kladla záměrně cílené otázky respondentkám tváří v tvář (face to face). Vše probíhalo po předchozí telefonické domluvě s jednotlivými respondentkami. Rozhovor jsem uskutečnila v jimi vybraném prostředí, ve kterém se cítily přirozeně. Pro výběr respondentek jsem zvolila kombinaci dvou technik a to „účelové“ (Caravan test) a „sněhové koule“ (snowball sampling). Analýzu dat jsem provedla vyhodnocením jednotlivých rozhovorů s respondentkami. Porovnávala jsem procesy u jednotlivých matek. Odpovědi na otázky z jednotlivých rozhovorů jsem pomocí kategoriálního systému a to systematickou klasifikací roztřídila do jednotlivých tabulek.

Cíle bakalářské práce bylo dosaženo. Výsledkem provedeného šetření o způsobu poskytování informací a následných úkonů, které doprovází dítě s negativním výsledkem v screeningu sluchu novorozenců.

V době pobytu na novorozeneckém oddělení jsou prováděny screeniny a 1. rescreeniny, vše s informovaností pro matku, s jejím souhlasem a doporučením o dalším postupu. Po propuštění z porodnice dochází z pohledu respondentek ke kolizi, zejména v chování a komunikaci zdravotnického personálu v ambulancích ORL a foniatrie. Nedochozí zde k adekvátní spolupráci odborníků s rodiči sluchově postižených dětí, na základě které by mohli rodiče zhodnotit a rozhodnout se pro další způsob postupu při korekci sluchové vady. Jsou zde odkázáni pouze na svůj způsob získání zdroje informací jak dál postupovat. Dále projevíli velkou spokojenost s postupem a chováním personálu na dalších specializovaných pracovištích. Stejnou spokojenost s podáváním informací, komunikací a chováním vykazují respondentky (rodiče) s nezdravotnickými službami.

Závěrem, po rozboru rozhovorů s jednotlivými respondentkami jsem dospěla k návržení určitých řešení, která by se dala využít v praxi

Klíčová slova: Sluch, Novorozenecký screening, rescreening sluchu, Sluchové vady, Diagnostika sluchových vad, Raná péče, Speciální pedagogické centrum, Komunikační schopnost

Abstract

Hearing is one of the most important human senses. Allows communication in spoken language, so it is an important part of the communication process. Even when a child seemingly passively listens, learns that human speech is a means of communication, learns to understand the individual words, recognizing emotional overtones of speech, to distinguish different types of voice. From this perspective, emphasis is placed on early detection of hearing loss.

Not all children are born hearing. Based on the implementation of hearing screening for all newborns, physiological and pathological, thrives as soon as possible to diagnose hearing loss or other problems and thus can be initiated early treatment. Next should also be provided to a child suitable care for the development of its communication.

Birth of a disabled child is very hard for parents and often to others. Repeatedly, this problem is seen as a failure in the parental role. First of all, the parents of the child with a hearing loss has to cope with a difficult process with their child's disability. Where it is established permanent hearing loss, it is also a very serious health problem. Axle condition is most successful if it is initiated in the first months of life. This means that neonatal screening for hearing loss shortly after birth has a high potential to improve quality of life and life chances affected. During the identification of the extent and intensity of hearing loss in their child, parents should be empathically and helpfully informed. They should be informed about all the possibilities of raising a child with hearing impairment and the possibilities of compensation hearing disorders and the use of assistive devices. Important role in the whole process plays a combination of individual elements of the system, which the parents and their child acts. In the process should be involved experts and specialists who are able to provide appropriately chosen by parents all the information about the current situation in which they are. In the research part of the thesis, I used qualitative research method, which is designed for a small number of respondents. In preparing the interview I respect the work and the objective comprehensibility issues. The aim is to find out the way and ability to provide information to parents during an examination procedure and subsequent care for

children with hearing loss. About the possibilities and the importance of multidisciplinary care for children with hearing loss, which was established on the basis of screening newborns in the hospital.

To collect data and information I used semi-structured interview. It was the technique terrain data collection, through which I put deliberately targeted questions to the respondents face to face / face to face /. Everything went after previous arrangement by telephone with each respondent. With the respondent, I made the interview in their chosen environment. Environment that suggested themselves and in which they felt naturally. To select respondents I have chosen a combination of two techniques and that "purpose" / Caravan test / and "snowball" / snowball sampling /. I did data analysis by evaluating of individual interviews with respondent. I compared the processes of individual mothers. I have dealt with the support of mothers in various stages of the process, awareness and relevance of the information for individual mothers. Answers to questions from individual interviews I've been using categorical system and systematic classification categorized into individual charts. Targets of this thesis was achieved. The result of the investigation carried out by way of providing information and subsequent action that accompanies a child with a negative result in hearing screening of newborns. At the time of stay in the neonatal wards are screened and 1st rescreening, all with the awareness of the mother, with her consent and recommendations on the way forward. After discharge from the hospital there is a collision from the perspective of respondents , especially in the conduct and communication of medical staff in outpatient ENT and phoniatriy. There are not adequate cooperation of experts to parents of hearing impaired children on the basis of which would allow parents to assess and opt for another method of procedure for the correction of hearing. There are dependent solely on their way to get the resources to move forward. Furthermore, they have shown great satisfaction with the procedure and behavior of staff at other specialized centers. The same satisfaction with the use of information, communication and behavior show respondents (parents) with non healthcare services. Finally, after the analysis of interviews with each respondent, I have come to propose some solutions that could be used in practice.

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 3. 5. 2013

.....

Iveta Polívková

Poděkování

Děkuji MUDr. Milanu Hanzlovi, Ph.D., za laskavé vedení bakalářské práce, podporu a poskytování cenných odborných rad a konzultací.

Obsah

ÚVOD.....	11
1. SOUČASNÝ STAV.....	12
1.1 ZÁKLADNÍ ANATOMIE A FUNKCE.....	12
1.1.1 <i>Akustický signál</i>	12
1.1.2 <i>Anatomie sluchového analyzátoru:</i>	12
1.1.3 <i>Funkce sluchového analyzátoru:</i>	14
1.2 SLUCHOVÉ VADY	15
1.2.1 <i>Dělení sluchových poruch a vad:</i>	15
1.2.1.1 Sluchové vady podle lokalizace:	16
1.2.1.2 Sluchové vady podle období vzniku:.....	17
1.2.1.3 Sluchové vady podle stupně postižení:	19
1.2.2 <i>Diagnostika sluchových vad:</i>	20
1.2.2.1 Zkoušky screeningové:	21
1.2.2.2 Zkoušky objektivní:	22
1.2.2.3 Zkoušky subjektivní:	23
1.3 DÍTĚ SE SLUCHOVÝM POSTIŽENÍM.....	25
1.3.1 <i>Specifika vývoje:</i>	27
1.3.2 <i>Význam včasného odhalení poruchy sluchu u dětí:</i>	27
1.3.3 <i>Struktura péče o dítě a jeho rodiče se sluchovým postižením:</i>	28
1.3.4 <i>Současné možnosti rodičů v péči o děti s poruchou sluchu:</i>	31
2. CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	33
2.1 CÍL PRÁCE:.....	33
2.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY:	33
3. METODIKA.....	34
3.1 METODICKÝ POSTUP:	34
3.2. CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU:.....	34
3.4. ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT:	37

3.5 ČASOVÝ HARMONOGRAM VÝZKUMU:	38
4. ANALÝZA ROZHOVORŮ S RODIČI	39
4.1 VÝSLEDKY ROZHOVORŮ ZPRACOVANÉ DO TABULEK:	39
4.2 SHRnutí VÝSLEDKŮ:	45
5. DISKUSE	48
6. ZÁVĚR	53
7. NAVRHOVANÉ ŘEŠENÍ PRO PRAXI	55
8. SEZNAM INFORMAČNÍCH ZDROJŮ	57
9. SEZNAM PŘÍLOH.....	61
10. PŘÍLOHY:	62

Úvod

Orientovat se v prostoru a prostředí pomáhají lidské smysly. O roli zejména zrakového a sluchového smyslu je věnováno nejen v odborné literatuře, ale i populárně naučné mnoho prostoru. Zatímco optickým kanálem (zrakem) jsou vnímány především prostorové vztahy, akustickým kanálem (sluchem) je tvořena lidská komunikace.

Sluch je jedním z nejdůležitějších lidských smyslů. Umožňuje dorozumívání mluvenou řečí, je tedy významnou součástí komunikačního procesu. Sluch je také nesmírně důležitý pro rozvoj sociálních vztahů. Prostřednictvím sluchu si člověk vytváří citovou vazbu na své okolí. Jak M. Lejska uvádí: „... *jednou ze základních potřeb každého člověka je pocit sounáležitosti, možnost prospět jiným, být pro někoho důležitý nebo vyniknout. Právě tato potřeba – touha po seberealizaci je hnacím motorem lidstva*“ (2003, s. 10). Kromě mezilidské komunikace poskytuje informace o akustickém okolí, včetně lokalizace zvuků v prostoru, signalizuje nebezpečí, hrozbu. Pohyb přímočarý, otáčivý, polohu těla v prostoru, rovnováhu. Je i zdrojem mnoha estetických zážitků, barevnosti signálů. Je důležitý pro utváření vztahů, získávání informací.

Sluch je smysl, který se významně podílí na vývoji řeči, a jeho porucha v kterékoliv části, má na ni výrazný vliv. Nedostatečné fungování či dokonce jeho absence výrazně odděluje tyto jedince od ostatních lidí. Osoby se sluchovým postižením tvoří velice nesourodou skupinou. Stupeň jejich postižení je přímo závislý na stupni a druhu sluchové vady a na době jejího vzniku. Sluch tvoří základ vnitřní řeči, abstraktního myšlení. Je velmi důležitý a ve velké míře se podílí na **bio – psycho – sociálním vývoji dítěte**.

1. SOUČASNÝ STAV

1.1 Základní anatomie a funkce

1.1.1 Akustický signál

Základem pro sluchový vjem je tzv. akustický signál. **Akustický signál** tvořící součást lidské komunikace se obvykle člení do několika rovin. Základní, nejvíce obecnou rovinou, je tzv. **zvukové pozadí**. Jedná se o zvuky, které běžně vůbec nevnímáme, které nás však přesto trvale informují o existenci okolního světa, jehož jsme součástí. Jde například o šumění listů, ševlení větru či deště, zpěv ptáků, hluk ulice, tikot hodin a podobně. Druhá rovina zvukových informací je tvořena obecnými zvuky a bývá nazývána **I. signální soustavou**. Tato rovina existuje v přírodě obecně u většiny živočišných druhů – u ptáků, savců, mnohých obojživelníků, plazů či ryb. Zvuky, které vydávají, mají různé významy, například teritoriální nebo výstražný. Člověk ovšem těchto signálů používá mnohem méně a přikládá jim i mnohem menší komunikační význam. Těmito zvuky vyjadřuje například pocit libosti či nelibosti, pocit bolesti, smutku či vzteku. Třetí rovina zvukových informací je rovina verbální, pojmová, tzv. **II. signální soustava**. Je specificky lidská. Potřebné informace jsou předávány přesně vymezenými zvukovými signály, tedy slovy. A je to právě slovo a lidská řeč, jež bývá definována jako „*biologická vlastnost člověka pomocí zvuků, zvukových signálů předávat smysluplné informace*“ (Novák, 1994, s. 10), a která nezpochybnitelně odlišuje člověka od ostatních živočichů.

1.1.2 Anatomie sluchového analyzátoru:

Proces slyšení zajišťuje sluchový orgán neboli zjednodušeně ucho. Sluchový orgán zajišťuje nejen detekci akustických signálů, ale také jejich porozumění. Z těchto odlišných kompetencí vyplývá i základní anatomické rozdělení na dvě hlavní části, a to na část periferní (ucho zevní, střední a vnitřní) a centrální (sluchové dráhy a sluchové centrum v kůře mozkové).

Zevní ucho: – skládající se z ušního boltce, zevního zvukovodu a bubínku.

Ušní boltec (auricula) je elastická, nálevkovitě, nepravidelně zprohýbaná chrupavka, která umožňuje sběr zvukových, akustických vln z vnějšího prostředí. *Zevní zvukovod* (meatus acusticus externus) je chrupavčitý a podkladem vnitřního úseku je kost spánková. Jde o esovitě zahnutou trubici, u dospělé osoby asi 2,5 cm dlouhou. Tvar zvukovodu má vliv při zesílení některých tónů, na což je třeba brát ohled především při korekci sluchových vad a podle A. Nováka, zejména „...v rozhodování, zda můžeme u pacienta použít zvukovodové sluchadlo“ (Novák, 1998, s. 21). V kůži zvukovodu jsou uloženy mazové žlázy a chloupky, které mají ochranný charakter. *Bubínek* (membrana tympani) odděluje zevní zvukovod od středoušní dutiny. Oválná vazivová blanka, která má tvar mělké nálevky vpáčené do středoušní dutiny, veliká asi 55 mm². (Dylevský, 2009).

Střední ucho: – skládající se ze středoušní dutiny, jejíchž součástí jsou tři sluchové kůstky - kladívko, třmínek a kovadlinka a dva středoušní svaly. *Dutina bubínková* – středoušní dutina (cavum tympani) se nachází za bubínkem a je uložena v kosti spánkové. Má tvar nepravidelného hranolu. Je vystlána tenkou sliznicí a vyplněna vzduchem. Rozlišujeme tři etáže dutiny bubínkové: horní, nadbubínková dutina (epitympanum), v níž leží menší část sluchových kůstek, střední etáž dutiny (mezotympanum), kde jsou uloženy zbylé části řetězu sluchových kůstek a dolní oddíl dutiny (hypotympanum), který leží pod dolní úrovní okraje bubínku a ústí do něj sluchová (Eustachova) trubice. *Kladívko* (malleus) kůstka, která je protáhlou rukojetí spojena s vnitřní plochou bubínku a hlavička je kloubem spojena s kovadlinkou. *Kovadlinka* (incus) je středním článkem řetězce středoušních kůstek. Výběžek kovadlinky jde rovnoběžně s rukojetí kladívka, na jehož vrcholku je ploška pro připojení třmínku. *Třmínek* (stapes) má podobu jezdeckého třmenu, jehož báze přirůstá k membráně oválného okénka v mediální stěně středoušní dutiny. *Sluchové kůstky* jsou vzájemně spojeny drobnými klouby mezi hlavičkou a kovadlinkou a mezi výběžkem kovadlinky a raménkem třmínku. Na sluchové kůstky se upínají dva svaly, které svými stahy zvyšují napětí bubínku a zajišťují tak odolnost převodního systému a ochranu vnitřního ucha před příliš intenzivními zvuky. *Eustachova trubice* (tuba auditiva)

spojuje středoušní dutinu s nosohltanem, je dlouhá asi 4 cm a při polykání zabezpečuje ventilaci *cavitas tympani* (příloha 1, 2,) (Dylevský, 2009).

Vnitřní ucho: - (labyrint) je uloženo v kanálcích a dutinách skalní kosti (příloha 3). Uvnitř skalní kosti vytvářejí kanálky a dutinky *kostěný labyrint*, ve kterém je teprve uložen vlastní *blanitý labyrint*. Prostor vnitřního ucha je vůči středouši zcela uzavřen a je vyplněn *tekutinou* (endolymfou). Kostěný labyrint zhruba odpovídá tvaru blanitého labyrintu, který je uvnitř. Blanitý labyrint se skládá z utrikulu, sakulu, tří polokruhovitých kanálků a blanitého hlemýždě. *Utrikulus* – je protáhlý, vejčitý váček ze kterého vybíhají tři polokruhovité kanálky a tenká trubička spojující utrikulus se sakulem. *Sakulus* – je menší sférický váleček ze kterého vychází kanálek spojující sakulus a blanitý hlemýžď. V utrikulu a sakulu se nacházejí receptční políčka (*maculae*). *Maculy* jsou tvořeny smyslovými vláskovými buňkami. Receptory v utrikulu a sakulu reagují na lineární zrychlení (posuny) a na změny polohy hlavy (rovnovážné receptory). *Polokruhovité kanálky* (*ductus semicircularis*) vycházejí z utrikulu a uvnitř cirkulují endolymfa. Receptory těchto kanálků jsou drážděny pouze při rotačním pohybu hlavy. *Blanitý hlemýžď* (*cochlea*) je asi 35 mm dlouhá spirálovitě stočená trubice. V *ductus cochlearis* je uložen vlastní sluchový receptor Cortiho orgán. *Cortiho orgán* je složen z membrán a receptorových (nosných a smyslových) buněk. Dráždění těchto buněk je vlákny sluchové dráhy převáděno do mozku (Dylevský, 2009).

1.1.3 Funkce sluchového analyzátoru:

Proces slyšení: Na tomto procesu (příloha 4) se podílí periferní a centrální část sluchového ústrojí. Základními prvky převodu zvuku energie mechanického vlnění na nervové vlákno jsou zevní a vnitřní vláskové buňky hlemýždě (Kabelka, 2010).

➤ *Periferní část* - která zvuky převádí ze zevního prostředí do vnitřního (ucho zevní, střední a vnitřní) se nazývá část převodní (konduktivní).

Pro převod zvukových vln k receptorům vnitřního ucha, stejně tak i pro funkci rovnovážného ústrojí je nezbytná přítomnost kapaliny. Vnitřní prostor blanitého sakulu, utrikulu a polokruhovitých kanálků je proto vyplněn endolymfou, která se nachází i v *ductus cochlearis*. Vlnění tekutiny uvnitř hlemýždě dráždí prostřednictvím membrán (soustava jemných, radiálně orientovaných vláken, kterých je asi 24000

a směrem k vrcholu hlemýždě jejich délka roste) smyslové buňky Corrtiho orgánu. Vlaskové výběžky receptorových buněk jsou drážděny posuny a deformacemi membrán a dále jsou převáděny vlákny sluchové dráhy do mozku. Ve štěrbině mezi stěnou blanitého a kostěného labyrintu cirkuluje perilymfa. Blanitý labyrint je vyplněn endolymfou a plave v perilymfě.

➤ *Sluchový nerv* (nervus vestibulocochlearis) - má část sluchovou a rovnovážnou. Je tvořen spojením všech dostředivých nervových vláken vycházejících ze sensorických buněk labyrintu. Je nositelem bioelektrických impulsů, vzniklých na sluchové buňce ve vnitřním uchu, směrem do mozku. Začíná v hlemýždi a po krátkém průběhu vstupuje do mozkového kmene (truncus encephali).

➤ *Centrální část* - která zvuky přijímá, začíná sluchovým nervem, pokračuje sluchovými drahami a končí sluchovým centrem v koře mozkové. Akustická vlna přeměněná na mechanickou- elektrický potenciál, který je definitivně zpracován na zvukový vjem. Tato část se nazývá percepční (neurosenzorická).

➤ *Mozkový kmen* (truncus encephali) - obsahuje jádra sluchového nervu. V oblasti mozkového kmene dochází ke křížení nervových vláken z pravého a levého ucha. Odtud impulsy probíhají dále z větší části zkříženě, což například umožňuje rozpoznání směru zdroje zvuku. Stimul poté postupuje přes podkorovou oblast šedé hmoty do sluchového centra v kůře mozkové, tzv. Heschlova závitu, uloženého ve spánkovém laloku dominantní hemisféry. V podkorové oblasti se odehrává poznání obecných zvuků (smích, pláč, kašel apod.), v kůře mozkové pak rozumění řeči (Novák A, 1998).

1.2 Sluchové vady

1.2.1 Dělení sluchových poruch a vad:

Mezi pojmy sluchová vada a sluchová porucha existuje ve speciální pedagogice terminologický rozdíl.

➤ *Sluchovou poruchou* - rozumíme dynamické, relativně rychle nastupující zhoršení sluchu, které je však přechodného rázu. Po odeznění základního onemocnění se sluch po vhodné intervenci vrací k normálním hodnotám.

➤ *Sluchová vada* - oproti tomu znamená ustálený stav sluchu, s minimální dynamikou, nezřídka progredující, jde o trvalé postižení bez možnosti úplné nápravy (Houdková, 2005).

Dělíme je na několik stupňů, přičemž hranice mezi jednotlivými stupni mohou být mnohdy velice neostré. Hovoříme o osobách nedoslýchavých, neslyšících a ohluchlých, přičemž každá z těchto jednotlivých kategorií sluchového postižení může mít různé stupně závažnosti, vymezené řadou faktorů. Mezi tyto faktory řadíme kvalitu a kvantitu sluchového postižení, věk, kdy k postižení došlo, dosažené stádium řeči, vrozené mentální dispozice jedince, péči, která mu byla věnována, většinou v rodině nebo ve škole, případně další přidružené postižení, nejčastěji zrakové (hluchoslepota), tělesné nebo mentální. Obecně pak lze pod pojem „sluchové postižení“ zahrnout tyto termíny:

- nedoslýchavost,
- hluchota,
- ohluchlost,
- stařecká nedoslýchavost (presbyakusie),
- ušní šelest (tinnitus).

Sluchové vady můžeme rozdělit podle lokalizace, období vzniku a stupně postižení. (příloha 5)

1.2.1.1 Sluchové vady podle lokalizace:

Periferní:

➤ *Vady převodní* (conductiva) - tyto poruchy jsou podmíněny překážkou v převodu zvuku. Týká se vnějšího a středního ucha. Zvukovod může být ucpan mazovou zátkou, cizím tělesem, zduřelou pokožkou při zánětu, výrůstky z kostěné stěny nebo nádorem. Může se vyskytnout vrozená atrézie zvukovodu, kdy zvukovod není vyvinut. Pokud zvukovod u dítěte není vyvinut na obou stranách, ale vnitřní ucho je funkční, sluch je oslaben, řeč se vyvíjí opožděně, ale vyvine se téměř normálně. Chybění ušního boltce sluch prakticky vůbec neovlivní. Většina převodních poruch sluchu je způsobena patologickou situací ve středouší. Nejčastější příčinou může být narušená funkce Eustachovy trubice, akutní a chronický zánět, tekutina ve středouší, úrazy ucha nebo

vrozené anomálie. Vážně přenos akustické a mechanické energie. Tyto děti slyší méně, ale nemají problém s rozuměním.

➤ *Vady percepční* (senzoryneurální) - tyto poruchy jsou způsobeny chorobnými změnami v hlemýždi vnitřního ucha, sluchových buněk nebo sluchového nervu. Je - li příčina ve vnitřním uchu, tato nedoslýchavost se nazývá- intrakochleární. Pokud je poškozen sluchový nerv, vzniká nedoslýchavost- nervová – retrokochleární. Tyto děti slyší, ale mluvené řeči nerozumí.

➤ *Vada smíšená* (mixta) - vzniká při současném poškození převodního i percepčního ústrojí, vzniká kombinovaná porucha- smíšená nedoslýchavost - hypacusis mixta.

Centrální:

➤ *Centrální nedoslýchavost* - vzniká při postižení korového a podkorového systému sluchových drah- akustická agnosie. Nemocný slyší zvuky normálně, ale nechápe jejich význam, mluvu slyší, ale nerozumí jí (Kejklíčková, 2011).

1.2.1.2 Sluchové vady podle období vzniku:

Podle období vzniku postižení lze s ohledem k vývoji řeči sluchová postižení dělit na vady a poruchy sluchu, které jsou vrozené (hereditární) nebo získané (postnatální) a to buď před fixací řeči (prelingvální) či po fixaci řeči (postlingvální).

Vady vrozené (hereditární):

Vrozené vady sluchu u dětí jsou vždy získané před fixací řeči (prelingválně) a mají tedy, v závislosti na čase vzniku a na stupni postižení, zásadní dopady na vývoj řeči a rozvoj komunikačních schopností dítěte. Jsou-li vady menšího stupně, vedou jen k opoždování ve vývoji řeči, jsou-li ale těžšího stupně, mohou způsobit „*trvalý defektní vývoj řečové funkce*“ (Lejska 2003, s. 25). Příčinou jejich vzniku mohou být vlivy geneticky podmíněné nebo kongenitálně vrozené.

- *Geneticky podmíněné vlivy* - zapříčiňují vznik takových hereditárních vad, u kterých lze předpokládat přenos defektní genetické informace v několika generacích. Tento typ vrozené sluchové vady je ale poměrně vzácný.
- *Kongenitálně získané vlivy* - ovlivňují vznik sluchového postižení získaného prenatálně či perinatálně.

Vady získané:

➤ *Prenatálně* - jsou získané v průběhu těhotenství, před narozením, například pokud matka onemocní v prvním trimestru těhotenství infekční chorobou. Nejčastěji jde o primoinfekci, ale i jinými, zpravidla virovými infekty, spalničky nebo toxoplazmózu.

➤ *Perinatálně* - mají nejčastěji příčinu v abnormálním průběhu porodu. Jde například o protrahovaný či předčasný porod, s ním související nízká porodní váha, asfyxie, porodní žloutenka, krevní inkompatibilita a další (Dort, 2004).

M. Lejska (2003) uvádí, že do skupiny sluchových vad zděděných autosomálně recesivně a kongenitálně získaných patří více jak polovina všech dětí se sluchovým postižením, přičemž až 60% takto sluchově postižených dětí se rodí do zdravé, slyšící rodiny.

➤ *Postnatálně* - jsou vady sluchu objevující se po narození dítěte a mají různé dopady na rozvoj řeči a komunikační možnosti dítěte. Pokud vznikají v době před ukončením fixace řeči, hovoříme o vadách prelingválních, pokud vznikají po fixaci řeči, hovoříme o vadách postlingválních.

➤ *Před fixací řeči (prelingvální)* - jsou vady získané do 6 roku života dítěte a mají různé dopady na komunikační schopnosti dítěte. Doležal dokonce člení období do 6 roku na dvě kategorie: prelingvální (do 2. roku) a perilingvální (2-6 let). Řeč se v závislosti na době vzniku u těchto dětí nevyvíjí nebo případně dochází k rozpadu již získaných řečových stereotypů. Dítě se nadále komunikačně vyvíjí jako neslyšící. Mezi nejčastější příčiny vzniku patří:

- infekční choroby, např. zánět mozkových blan, meningitida, příušnice,
- traumata, úrazy hlavy a uší,
- onkologická onemocnění ozářením a chemoterapií,
- tzv. "ucpané" uši při infektech horních cest dýchacích, např. prostá rýma,
- opakované hnisavé záněty středního ucha.

➤ *Po fixaci řeči (postlingválně)* - jsou vady získané po 6 roce života dítěte. Tyto sluchové vady vznikají již u zafixované řeči. Mají podstatně lepší prognózu, neboť neohrožují vývoj komunikačních schopností dítěte. Mezi tyto sluchové vady patří

i poruchy a vady částečné a přechodné. Podle R. Horákové (in Pipeková, 2006) mezi nejčastější příčiny vzniku patří:

- presbyakusie (fyziologické stárnutí a odumírání sluchových buněk),
- poranění v oblasti hlavy a vnitřního ucha,
- dlouhodobá silná hluková zátěž (od 85 dB výše),
- toxiny, jedy, cholesterol, cukrovka, nemoci jater apod. (Lejska, 2003).

1.2.1.3 Sluchové vady podle stupně postižení:

Z tohoto kritéria vychází zejména MKN- Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize. Sluchová ztráta je vyjádřena hodnotou ztráty sluchu v decibelech.

Míra ztráty	Označení
ztráta 0-25 dB	normální sluch
ztráta 24-40 dB	lehká nedoslýchavost
ztráta 41-55 dB	střední nedoslýchavost
ztráta 56-70 dB	středně těžká nedoslýchavost
71-90 dB	Těžká nedoslýchavost
ztráta nad 91dB	praktická hluchota
Úplná hluchota	neslyšící

Tabulka 1 Stanovení tíže sluchové vady podle WHO (Novák, 1998, s. 49) (World Health Organisation – Světová zdravotnická organizace)

Poslední používanou klasifikací, která se zvolna rozšiřuje, je funkční klasifikace, která více zohledňuje důsledky daného typu a stupně postižení a spojuje je s mírou samostatnosti a stupněm potřebné podpory. Pro rozsáhlost členění oblastí sluchových vad uvádíme tuto klasifikaci v příloze. (příloha 8)

Z čistě pragmatického hlediska bychom neměli opomenout zmínit klasifikaci sluchového postižení dle MPSV (podle vyhlášky Ministerstva práce a sociálních věcí č. 284/1995), podle níž jsou přiznávány sociální dávky. Tato klasifikace odpovídá rozdělení dle WHO (Pipeková, 2006).

Klasifikace sluchového postižení dle MPSV:

Klasifikace podle vyhlášky Ministerstva práce a sociálních věcí č. 284/1995:

- pojmenování ztráta v dB.

1. normální sluch 0 – 19
2. lehká nedoslýchavost 20 – 40
3. středně těžká nedoslýchavost 41 – 55
4. těžká nedoslýchavost 56 – 70
5. praktická hluchota 71 – 90
6. hluchota 91 a více

1.2.2 Diagnostika sluchových vad:

Vyšetřováním, diagnostikou, léčbou a následnou rehabilitací sluchového analyzátoru z hlediska jeho funkcí se zabývá lékařský obor audiologie /foniatrie. Je důležité uvědomění si, že se jedná o vyšetřování a léčení sluchu. U dítěte s poruchou sluchu, je důležité na základě včasné diagnostiky, postupovat ke zlepšení jeho komunikačních (dorozumívacích) schopností (Bendová, 2004).

Diagnostikou, tak jak ji vnímá i laická veřejnost, rozumíme zjištění stavu, posouzení, hodnocení, zahrnuje posloupnost činností vedoucí k diagnóze. (příloha 6) V obecné rovině jde v diagnostickém procesu o sběr empirických dat, vztahujících se k určitému fenoménu. Zatímco v technických oborech je zaměřena výhradně na nalezení, posouzení a určení defektu, příčiny (proč přístroj nepracuje), z pedagogiky, speciální pedagogiky i psychologie můžeme detekovat mnohem širší pohled, zaměřený nejen na slabé stránky, ale i na silné stránky jedince. Přitom nesmíme zapomínat, že generalizované poznatky jsou pro diagnostika jen vodítkem, protože každý fenomén se může projevat v daném prostředí a situaci originálním způsobem (Fenclová, 2011).

Úkolem zdravotnické péče je včasné vyhledávání (depistáž) a diagnostika (screening) dětí se sluchovým postižením. Jak Holmanová uvádí: „*Vrozená těžká sluchová vada nebo sluchová vada získaná v prelingválním období mají trvalé a vážné důsledky pro vývoj osobnosti postiženého dítěte. Aby se následky sluchového postižení co nejdříve omezily, je důležité sluchovou vadu co nejdříve diagnostikovat a určit typ a velikost sluchové ztráty. Tyto diagnostikované děti by měly být vybaveny co nejdříve*

po zjištění sluchové vady vhodnými, technicky vysoce kvalitními, dobře seřízenými sluchadly. V této době je rovněž třeba zahájit intenzivní rehabilitační práci, především sluchovou výchovu, nácvik odezírání a rozvoj řeči.“ (Holmanová, 2003 s. 489 in Škodová, Jedlička a kol.). Holmanová dále zdůrazňuje nezbytnost aktivní účasti rodičů na rehabilitaci dítěte. Cílem speciálně pedagogické diagnostiky je zjistit, jaké má daný jedinec možnosti dalšího vzdělávání. Speciálně pedagogická diagnostika zkoumá, jaká omezení mu postižení nebo vada přináší. Také se zaměřuje na kompetence, které nejsou porušeny, protože na jejich základě je vytvářen rehabilitační plán. Zjišťuje úroveň motoriky - hrubé, jemné, grafomotoriky, oromotoriky, laterality, úroveň komunikačních schopností, sociálních dovedností a percepčních schopností. Diagnostiku můžeme dělit podle mnoha hledisek, např. podle věku, příčin, cílů a také podle druhu postižení (Přinosilová, 2007).

Pro vyšetřování funkce sluchu a poruchami sluchové funkce se v průběhu let konstituoval lékařský obor foniatrie a audiologie (Strnadová, 2002). Vyšetřením specifík komunikace, řeči a dalších komplikací spojených se sluchovým postižením se zabývá jeden z podoborů speciální pedagogiky - surdopedie. Při včasné diagnostice sluchových vad už v novorozeneckém či kojeneckém věku se může začít co nejdříve s rehabilitací sluchu, která tak zlepší psychomotorický vývoj dítěte, zvýší jeho komunikační možnosti a umožní rozvoj řeči (Křesťanová, 2011). K diagnostice sluchových vad se využívá vyšetřovacích metod *subjektivních* - závisí na aktivní (vědomé i podmíněné) odpovědi vyšetřovaného na zvukový podnět nebo metod *objektivních* - nejsou závislé na spolupráci vyšetřovaného člověka (příloha 5) (Motejzíkova, 2009).

1.2.2.1 Zkoušky screeningové:

Screeningové vyšetření sluchu je velmi důležité, může se tak velmi brzy, již v prvních týdnech až měsících života, odhalit u dětí sluchová vada a prakticky od tohoto okamžiku u něj může být zahájena včasná intenzivní intervence a zvolen ten nejlepší postup pro jeho celkový i komunikační rozvoj. I v současné době se totiž může stát, že sluchová vada není u dítěte odhalena včas, a dítě tím ztrácí čas a jeho vývoj se opožďuje (www. ruce.cz; Motejzíkova, 2009).

Obecně screeningové zkoušky se provádí u novorozenců již od 60. let minulého století. Screening se v České republice provádí např. u fenylketonurie nebo hypotyreózy. Přitom u těchto dvou onemocnění je výskyt 1:4000 (to znamená, jedno nemocné dítě, na 4000 narozených) u hypotyreózy a 1: 4500 u fenylketonurie. V Evropě se screening sluchových vad teprve postupně zavádí (např. Slovensko 2006, Německo 2009). Před zavedením plošného screeningu v Německu, se průměrný věk zjištění sluchové vady pohyboval mezi 21. - 47. měsícem, což je z hlediska vývoje řeči velmi pozdě (GEMEINSAMER BUNDESAUSSCHUSS, 2005., Grohnfeldt M, 2002).

Zatímco u sluchového postižení bylo zjištěno, že dětí s těžkou sluchovou poruchou až hluchotou se v České republice rodí v poměru 1-2 : 1000 a se středně těžkou poruchou sluchu to může být až 6- 12 : 1000 (Motejzиковá, 2009). V České republice byl dlouhou dobu screening sluchu aktivou foniatrů a jim naslouchajícím porodníků. V srpnu 2012 vydalo MZ Metodický pokyn k provádění screeningu sluchu u novorozenců. Vede k zajištění jednotného postupu při provádění screeningu, rescreeningu sluchu u novorozenců a případné následné péče (příloha 9).

➤ *Metodický pokyn k provádění screeningu sluchu u novorozenců:*

Na oddělení neonatologie se provádí screening sluchu u novorozenců dle metodického pokynu vydaného Ministerstvem zdravotnictví. Cílem je včasný záchyt vrozené poruchy sluchu u dětí, dále zajištění případné následné péče, která je velmi důležitá pro vývoj komunikačních schopností u těchto dětí. Metodou je vyšetření tranzitně evokovaných otoakustických emisí (TOAE), která je specifikována níže (1.2.2.2) Metodický pokyn specifikuje období, kdy se screening provádí, kdo ho může provádět, podmínky za jakých se zkouška uskutečňuje (Věstník MZ ČR).

1.2.2.2 Zkoušky objektivní:

Objektivní metody dle procesu dělíme na metody akustické (tympanometrie, otoakustické emise) a metody elektrofyziologické (vyšetření pomocí evokovaných potenciálů)

➤ *Tympanometrie:*

Toto vyšetření měří impedanci (komplexní odpor) bubínku, energii odraženou zpět do zvukovodu, akustické reflexy. Umožňuje přesněji diagnostikovat převodní vady než tónová audiometrie. Dává spolehlivé výsledky u dětí od 5. měsíce života (Šándor, 2003).

➤ *Evokované otoakustické emise:*

Otoakustické emise jsou založeny na registraci velmi slabých zvuků, které vznikají pohybovou aktivitou zevních vláskových buněk Cortiho orgánu po zvukovém podráždění. Ve zvukovodu je tedy možné velmi citlivým mikrofónem registrovat zvuk, který je známkou neporušené funkce středního ucha. Vyšetření je časově nenáročné, zcela neinvazivní a lze je provést již v několika dnech po porodu - podmínkou je neporušená funkce středoušního systému (Škodová, Jedlička a kol., 2003).

➤ *Audiometrie z elektrické odezvy:*

Pod tento pojem patří vyšetření ERA, BERA, CERA. Ve všech případech se měří změny elektrické aktivity nervové soustavy při působení zvukového podnětu - měření akusticky evokovaných potenciálů (Šándorová, 2003). Potenciály se snímají, nejlépe ve spánku, třemi elektrodami umístěnými na povrchu hlavy z úrovně mozkového kmene (BERA) či z mozkové kůry (CERA). Při správně vyzrálé sluchové dráze lze určit práh sluchu u dětí již během prvního půlroku jejich života (Škodová, Jedlička a kol., 2003).

➤ *SSEP :*

Při vyšetření ustálených evokovaných potenciálů (Steady State Evoked Potentials) je na rozdíl od vyšetření BERA místem vzniku snímaných odpovědí celý průběh sluchové dráhy (Motejzиковá, 2009). Výsledkem vyšetření je graf v podobě předpokládaného audiogramu v rozmezí 250 Hz - 8 kHz. Přístroj pro metodu SSEP zatím mají k dispozici jen na ORL klinice UK 2. LF a Fakultní nemocnici Praze-Motole (www.tamtam-prah.cz).

1.2.2.3 Zkoušky subjektivní:

➤ *Sluchová zkouška do 1 roku věku dítěte:*

Mezi nejběžnější subjektivní metody patří sluchová zkouška, při které dospělý nepozorovaně vyloudí za dítětem hlasitý zvuk a sleduje, zda dítě zareaguje. Výsledek zkoušky může být zkreslen tím, že se dítě náhodně otočí, nebo tuší, že se něco děje a pátrá, kde je osoba. Orientační sluchovou zkoušku u novorozenců a kojenců provádějí povinně pediatři ve věku 3 - 5 měsíců a následně v 8. měsíci věku dítěte (Motejzíkova, 2009).

➤ *Klasická sluchová zkouška:*

Tento typ zkoušky vyžaduje spolupráci vyšetřované osoby. Při této zkoušce vyšetřovaný pacient stojí bokem k vyšetřujícímu tak, aby neviděl na ústa, a má zakryté druhé, nevyšetřované ucho. Vyšetřující předřikává slova (hlasitě a šepotem) a vyšetřovaný je má opakovat. Hodnotí se vzdálenost (6m a 3m), ze které vyšetřovaný slova slyší a rozumí jim. Dále se hodnotí rozdíl mezi opakováním hlubokofrekvenčních a vysokofrekvenčních slov. Rozdíl mezi hlasitou řečí a šepotem pak odkazuje na typ sluchové vady (Lejska, 2003).

➤ *Vyšetření ladičkami:*

Tato zkouška patří mezi dávno používané zkoušky lékařů (před vytvořením přístrojových zkoušek). Rozkmitané ladičky umožňují diagnosticky odlišit percepční a převodní vady tím, že je lékař jednou přidrží u ucha (vzdušné vedení) a potom se jejich rukojetí dotkne hlavy (kostní vedení). Ladička ovšem kmitá pouze v kmitočtu, na který je naladěna, proto je třeba mít pro vyšetření kmitočtové závislosti ztráty sluchu celou řadu ladiček (Hrubý, 1998).

➤ *Tónová audiometrie:*

Audiometrické vyšetření poměrně přesně určí ztráty sluchu v závislosti na frekvenci a umožňuje nastavit sluchadla podle potřeby dítěte (Motejzíkova, 2009). Toto vyšetření se provádí v tiché místnosti pomocí audiometru. Pacient má nasazená sluchátka, do kterých je postupně do každého ucha zvlášť pouštěn přerušovaný tón frekvence 1000 Hz. Tón je postupně zesilován, až dosáhne té síly, kdy ho vyšetřovaný zaslechne. Intenzita, která j v tom okamžiku zaznamenána, je intenzitou prahovou pro tuto frekvenci. Je zaznamenána do audiogramu. Podobně se vyšetření opakuje

i na frekvencích 2000 Hz, 4000 Hz a 8000 Hz a následovně 500, 250, 125 Hz (Lejska, 2003).

➤ *Slovní audiometrie:*

Při slovní audiometrii se vyšetřovanému prezentuje z nahrávky standardní sada slov v různých intenzitách (Škodová, Jedlička a kol., 2003). Vyšetřovaný má za úkol slyšená slova opakovat. Slova jsou rozdělena do skupin po deseti a musí být zastoupena slova jedno-, dvou- a víceslabičná. Ve skupinách se musí vyskytovat slova s obsahem deseti vysokofrekvenčních i hlubokofrekvenčních hlásek. Výsledkem slovní audiometrie je slovní audiogram (Šándorová, 2003).

➤ *VRA:*

Nejnovější subjektivní metodou je VRA, mezi rodiči někdy popisovaná jako "pes se svítícíma očima", která se používá při vyšetření malých dětí, které ještě nejsou schopny zvládnout prahovou audiometrii. Při této zkoušce dítě nemusí aktivně spolupracovat, využívá se vytvoření podmíněné reakce na současně produkovaný zvuk a výrazný světelný podnět. VRA se provádí zásadně se sluchadly (www.tamtampraha.cz).

1.3 Dítě se sluchovým postižením

Narození dítěte se sluchovou vadou je v rodině slyšících rodičů náročnou zkouškou pro všechny její členy a může způsobit chaos v tom, co rodina očekává. Takováto situace vyžaduje změnu způsobu komunikace mezi jednotlivými rodinnými příslušníky a celý jejich životní styl, což je velmi náročné (Holmanová, 2002). Děti se sluchovým postižením se z 90% rodí slyšícím rodičům.

V případě postižení dítěte, se před rodiči otevírá naprosto nejistá budoucnost s dítětem, které je jiné, než si po celou dobu těhotenství představovali. Netuší, jaké nároky na ně budou kladeny. Právě perspektiva do budoucna s postiženým dítětem je pro rodiče často to nejtěžší. Reakce rodičů na postižení jejich dítěte jsou do značné míry si podobná pro různé typy a stupně postižení. Jedná se o stádia 6. fázi. Počínající fáze nulitní, kdy si rodič možnost narození dítěte s postižením uvědomuje, ale nepřipouští si ji, další fáze počínaje iniciálním šokem, přes popření, smlouvání, agresí (zlost), depresi

(pocit viny), až po rovnováhu a přijetí postižení svého dítěte jako výzvy a úkolu (Jankovský, 2006).

Rychlost a kvalitu adaptace členů rodiny na náročnou situaci ovlivňuje mnoho faktorů. Velmi důležitým faktorem jsou vztahy v rodině, typ postižení či nemoci, počet a pořadí dětí v rodině. Výrazně se podílí i způsob, jakým byla diagnóza dítěte rodičům sdělena, a v jakém období k tomuto sdělení došlo. Rodiče si přejí sdělení diagnózy dříve, než začnou sami z chování personálu něco tušit, dále předchází li tomuto sdělení pozitivní či normální charakteristiky dítěte. Rodiče by měli být informováni společně. Obsahem dalšího sdělení by měla být i pozitivní sdělení a podrobně se dozvědět o možnostech korekce problému, je-li možná. Důležité je do budoucna znát pesimistickou i optimistickou variantu dalšího vývoje dítěte, aby při svém uvažování měli nějaké mantinely. Rodičovská potřeba otevřené budoucnosti. Z hlediska perspektivy dítěte je užitečné poskytnout jim kontakt na středisko rané péče, či svépomocné organizace a skupiny rodičů. V takových případech, by si rodiče při sdělování diagnózy, zasloužili přítomnost psychologa, či sociálního pracovníka s výcvikem v krizové intervenci, který jim pomůže zvládnout nejhorší chvíle krize (Jankovský, 2006, Ptáček, Bartůněk, 2011).

Také je velmi důležité pro rodiče, hlavně matku i dítě podpora vytvoření vazby – attachmentu. Novorozenec vnímá tep matčina srdce, který byl velkou dominantou jeho smyslového vnímání ještě před narozením. Do časných interakcí jsou zapojeny všechny smyslové modality – zrak, sluch, hmat, čich, chuť a kinestetické vjemy. Je zdůrazňována zvláště jemná komunikace, k níž dochází právě kožním kontaktem a která zahrnuje signály proměnlivých dotyků, tepla a vůně při kojení, nebo při pouhém mazlení na nahém těle. Dítě se cítí v bezpečí (Bowlby, 2010). Dobré podmínky pro nastartování kvalitních interakcí vytváří dnes již velmi dlouho zajetý systém „rooming-in“ kdy je matka s novorozencem po celých 24 hodin. Právě bezprostředně v období po porodu je důležité reagovat na signály potřeb dítěte nepřerušovaně a v souladu s jeho nepravidelným biorytmem.

1.3.1 Specifika vývoje:

Mezi nejkritičtější faktor, který ovlivňuje psychický vývoj dítěte se sluchovým postižením, patří závažnost sluchové vady, a to konkrétně doba vzniku a stupeň sluchové ztráty. K nejzávažnějším důsledkům dochází u hluchoty vrozené nebo získané v raném věku. U takto postiženého dítěte se artikulovaná řeč spontánně nevyvine a dítě se ji může naučit jen zvláštním výchovným postupem za pomoci vjemů zrakových, kinesteticko-motorických a hmatových. Sluchová porucha znamená z psychologického hlediska senzoricou deprivaci. Nedostatečná schopnost vnímat a chápat zvuky z okolí má vliv na jedince v oblasti poznávání, komunikace, myšlení, dále v oblasti sociální a citové. Psychický vývoj dítěte ovlivňuje hlavně stupeň ztráty sluchu a doba, věk či doba, kdy sluchová porucha vznikla (Vymlátíl in Řičan, Krejčířová, 2006; Šedivá, 2006).

Osoby se sluchovým postižením často při komunikaci nerozumí všem informacím. Důvodem může být komunikační bariéra, odlišný komunikační systém, menší slovní zásoba a nedostatečné porozumění jednotlivým pojmům. Vágnerová uvádí, že rozsah podnětů, které lze aktuálně vnímat, a zároveň mají informační význam, je mnohem menší než u slyšících. Narušený vývoj řeči negativně ovlivňuje vývoj všech poznávacích procesů i socializace. Myšlenkové pochody se opírají především o konkrétní činnosti, např. o manipulaci s předměty a pozorování. Obtížněji se tvoří obecné pojmy, protože vlivem absence nebo snížené funkce jednoho smyslu nedochází k dokonalé integraci senzoricých modalit a myšlení obtížně dosahuje stadia symbolických operací. Chudá slovní zásoba znesnadňuje pochopení čteného textu (Vágnerová, 2008). Potměšil popisuje výsledky výzkumů, které uvádějí, že děti se sluchovým postižením, zejm. s těžkým sluchovým postižením nebo neslyšící, vykazují potíže v chování. Ty se mohou týkat problémového chování a emočních poruch (Potměšil, 2010).

1.3.2 Význam včasného odhalení poruchy sluchu u dětí:

Jak bylo již výše naznačeno, včasné odhalení poruchy sluchu u dítěte, má rozhodující vliv na jeho bio – psycho – sociální a spirituální vývoj. Současná doba

přináší větší důraz na dítě a jeho celostní pojetí. Týká se pojetí pedagogického, psychologického, medicínského i speciálněpedagogického. V souvislosti s dětmi se sluchovým postižením lze také sledovat vývoj jejich přijímání a pojetí v rodině.

Prvním hodnocením v životě člověka se stává potřeba *vyjádřit se*. Vyjádřit se k podmínkám a kvalitě prostředí, ve kterém se nachází a jak prožívá přítomnost. Spokojenost novorozence a později kojence, pozná matka podle hlasových projevů a náznaků neuvědomělé mimiky. Vnímavá matka dokáže rozlišovat druhy pláče a křiku svého dítěte velmi brzy. Dítěti se tak začíná postupně dostávat i zpětné vazby v podobě mluvené řeči. Tato etapa je významná z hlediska rozvoje a zakládání komunikačních kompetencí. V průběhu prvního roku života dítěte se jedná o hodnocení pohybující se v oblasti kojení. Velmi důležité z hlediska psychického vývoje dítěte a ne pouhého zaměření se na nutriční hodnoty. Dále kolem sedmého měsíce vnímá přítomnost matky jako důležitou součást svého sociálního prostředí. Zakládá se první hodnocení a tedy i hodnoty. Kolem ukončeného prvního roku si dítě již uvědomuje samo sebe, rozeznává své prožitky a přiměřeně je schopné reagovat. V období mezi prvním a třetím rokem má dítě markantní snahu pronikat do společnosti. Rozvoj pojmotvorného procesu

a zdokonalující se práce se symbolem vedou dítě k využití představ v myšlení. Vazba rozvíjejícího se jazyka a řeči na myšlení, je důležitým hybatelem rozvoje kompetencí podílející se na procesu socializace dítěte. Pro děti s vadami sluchu je důležité využití možnosti používání netoliko mluvené řeči, ale také znakového jazyka. Na základě hodnot a orientace v nich, stejně jako zavedení morálních norem, velmi souvisí spojením vývoje intelektu s vývojem jazyka (Potměšil, 2010).

1.3.3 Struktura péče o dítě a jeho rodiče se sluchovým postižením:

➤ Systém péče o osoby se sluchovým postižením:

Péče o osoby se sluchovým postižením má svou oporu v legislativě. Systém péče o osoby znevýhodněné je výsledek zdravotní, sociální, vzdělávací politiky každého státu, který je významně ovlivněn ekonomickou zdatností státu. ZDRAVOTNÍ POLITIKA je cílevědomá činnost státu a ostatních sociálních subjektů zaměřená na ochranu, podporu a obnovu zdraví obyvatelstva, kvalitu zdravotních služeb a jejich dlouhodobou udržitelnost. Hlavními úkoly státu jako subjektu zdravotní politiky je:

- tvorba zdravotní politiky – tvorba strategií, národních programů, legislativní proces, správa státního rozpočtu ve vztahu ke zdravotnictví
- garance zdravotní péče – konkrétně se jedná o převzetí odpovědnosti za dostupnost zdravotní péče pro všechny občany (z hlediska dostupnosti finanční, časové a místní)
- garance kvality zdravotní péče – zabezpečuje vzdělávání zdravotnických pracovníků, kontrolu léčiv a stanovuje pravidla pro jejich skladování a distribuci (Francová, Novotný, 2008).

Zpravidla se různí autoři shodují, že sociální politika zahrnuje *politiku sociálního zabezpečení, rodinnou politiku, bytovou politiku*, zejména její sociální aspekty, dále *zdravotní, vzdělávací politiku a politiku zaměstnanosti* (Krebs, 2005, s. 23).

Ministerstvo školství připravuje dokument Strategie vzdělávací politiky České republiky do roku 2020, jehož cílem je aktualizovat a konkretizovat směry rozvoje celého vzdělávacího systému. Strategie naváže na Národní program rozvoje vzdělávání (Bílou knihu) z roku 2001, který dosud nebyl nahrazen koncepčním dokumentem srovnatelného rozsahu a záběru a jehož hlavní myšlenky jsou v mnohém stále aktuální. Zároveň bude vzdělávací politika muset výrazně zohlednit i některé nové trendy, jakým je například dynamický vývoj informačních a komunikačních technologií (Strategie vzdělávací politiky, 2013).

Každý článek systému je relativně samostatnou jednotkou systému a jsou tak často vnímány veřejností. Jako každý systém, má každý článek své určené místo, systém považujeme za funkční, když články (jednotky) mezi sebou kooperují a spolupracují na různých úrovních. Na té nejvyšší jde právě o spolupráci různých resortů – zdravotního, sociálního a vzdělávacího (příloha 7). Výsledkem této spolupráce je kvalita života jedince. Podívejme se na systém z hlediska péče o osoby se sluchovým postižením:

V úvodu celého procesu najdeme péči zdravotní. V rámci zdravotní péče je dobře propracovaný systém péče o gravidní a rodičky. Často najdeme preventivní a screeningové zkoušky (např. genetické testy). Po narození dítěte je aplikován tzv. novorozenecký screening. Snahou foniatřů a pediatřů je do tohoto novorozeneckého

screeningu zařadit i zkoušku sluchu – novorozeneckého screeningu sluchu – kapitola (1.2.2.1). V případě potvrzení pozitivního výsledku sluchových zkoušek jednak pokračuje péče zdravotní (péče foniatrická, sluchadla), a připojuje se i péče sociální (sociální dávky, střediska rané péče). Jako poslední se připojuje článek vzdělávací. Jedná se o Školský zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání a jeho novelizace. Vyhláška č. 116/2011 Sb., (72/2005 Sb.), o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. Vyhláška č. 147/2011Sb., (73/2005Sb.), o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných a jejich novelizace. Zákon o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob č. 384/2008 Sb., kterým se mění zákon č. 155/1998 Sb., o znakové řeči a o změně dalších zákonů a další související zákony (v úplném znění vyhlášen pod č. 423/2008 Sb.) V neposlední řadě bychom mohli připomenout oblast sociálních služeb a pomoci. Zákon o sociálních službách (zákon č. 108/2006 Sb.) a Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů.

Jak již ukazují výše citované základní zákony a vyhlášky, systém péče o děti s SP a rodiny s těmito dětmi spadá do několika resortů, zejména MPSP a MŠMT. Vzhledem k zaměření práce (novorozenci) se budeme věnovat pouze dílčím momentům celého systému, budeme se zaměřovat zejména na problematiku dětí se sluchovým postižením (Krebs, 2005).

Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., v § 54 definuje ranou péči jako terénní, popřípadě ambulantní službu poskytovanou dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Mezi základní činnosti patří výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a obstarávání osobních záležitostí (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

1.3.4 Současné možnosti rodičů v péči o děti s poruchou sluchu:

Jednou z důležitých možností pro rodiče je komplexní raná péče o děti se sluchovým postižením

➤ *Raná péče (věk dítěte 0-4(7) let)* – služby, které navazují bezprostředně na včasnou diagnostiku. Jsou bezplatně poskytovány od zjištění rizika nebo postižení do přijetí dítěte vzdělávací institucí, přibližně do 4 let věku dítěte se sluchovou vadou a do 7 let věku u dítěte s kombinovanými vadami (Houdková, 2005). Nabízeny jsou buď ambulantně v místě střediska, nebo jako terénní služba v přirozeném prostředí dítěte, v rodině. Návštěvy pracovníka probíhají v rozmezí 4-6 týdnů. Raná péče má především preventivní charakter, má snižovat vliv prvotního postižení, zmírňovat jeho důsledky a bránit vzniku postižení druhotného (Jungwirthová, 2003).

Jejím cílem je posílit rodinu tak, aby překonala všechny nelehké situace, vybavit ji informacemi týkajícími se sluchové vady a dovednostmi, jak působit, aby docházelo ke snižování negativních vlivů zdravotního postižení, podporovat aktivity k integraci do společnosti a přípravu dítěte pro další výchovně-vzdělávací stupeň. Raná péče se odehrává převážně v přirozeném prostředí klienta, motivovaný a informovaný rodič zde hraje dominantní roli. Rodič je nedílnou součástí poradenského týmu, který dále tvoří poradce rané péče, speciální pedagog, sociální pracovník, psycholog, fyzioterapeut, ergoterapeut, lékař (Potměšil, 2010).

Sociální oblast se zabývá řešením otázek spojených s přiznáváním různých sociálních dávek a příspěvků, protože český systém sociálních výhod je postaven na základě žádostí oprávněné osoby a nikoliv na automatickém poskytování těchto výhod.

➤ *SPC* - Speciálně pedagogické centrum je školské účelové zařízení, které poskytuje péči klientům od 3 do 18 let. Speciálně pedagogická centra se specializují podle typu postižení (zrakové, mentální, tělesné, sluchové atd.). Proto složení pracovníků se může v jednotlivých centrech lišit.

V pracovním týmu speciálně pedagogického centra působí většinou dva speciální pedagogové (logoped, surdoped), psycholog a sociální pracovník. Výhodou pracovního týmu speciálně pedagogického centra je profilace jednotlivých odborníků na problematiku daného postižení, psycholog se zkušeností práce s osobami se sluchovým

postižením, sociální pracovník orientující se v systému sociálních příspěvků a dávek pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením a jiné (Kučerová In Kolektiv autorů, 2007).

Kromě obecných standardních služeb poskytují speciálně pedagogická centra svým klientům široký komplex specifických služeb a poradenských aktivit, mezi které patří: budování a rozvoj komunikačních dovedností žáka, rozvoj orální komunikace (výstavba mluvené řeči od hlásek po věty, terapie výslovnosti, posazení hlasu, rozvoj slovní zásoby, sluchová výchova, rytmizace, dechová cvičení), rozvoj vizuálně-motorické komunikace (znakový jazyk, oční kontakt, jemná a hrubá motorika, mimika obličeje, polohy a postavení rukou, umístění v prostoru, pojmová a slovní zásoba ve znacích, stavba věty), výcvik čtení s porozuměním, výcvik odezírání, kurzy znakového jazyka pro zákonné zástupce, pedagogické pracovníky, školy a školská zařízení, spolupráce s příslušnými odbornými zdravotnickými zařízeními, klinikami ORL, pracovišti, která provádí kochleární implantace, speciálně pedagogická příprava dítěte na kochleární implantaci a participace na následné rehabilitaci, cvičení na posilování nepostižených smyslových funkcí, nácvik používání kompenzačních pomůcek, pořádání individuálních a skupinových terapií pro zákonné zástupce vedených psychologem. Dále organizace rodinných terapií, krizových intervencí a terapií pro neslyšící zákonné zástupce, instruktáže pro zákonné zástupce, provádění sluchové výchovy, osvojení zásad manuální komunikace, rozvoj motoriky dítěte, výuku alternativních metod čtení, analyticko-syntetická metoda čtení, nácvik čtení s porozuměním, vedení pojmových deníků, pomoc při řešení výchovných problémů, nácvik činností pro vyšetření audiometrem a příprava na audiometrické vyšetření. Dle Langer, lze škálu veškerých aktivit speciálně pedagogického centra pro sluchově postižené rozdělit do těchto komplexních služeb:

- výcvik sluchově postižených dětí,
- výcvik rodinných příslušníků,
- komplexní diagnostika dítěte,
- psychorehabilitační pomoc rodině,
- sociální poradenství,
- podpora integrace ve škole běžného typu (Langer In Kolektiv autorů, 2007).

2. Cíl práce a výzkumné otázky

2.1 Cíl práce:

Primárním cílem je zmapování procesu od podezření sluchové vady (po narození) k budování funkčních komunikačních kompetencí u osob se sluchovým postižením. Součástí deskripce vlastního procesu bude popsat roli matky v tomto procesu, zanalyzovat krizové momenty v procesu a provést primární šetření, zda dostupné informace odpovídají potřebám v jednotlivých etapách procesu.

Dílčím cílem bylo stanoveno popis podpory matce dítěte s podezřením až určením sluchové vady v procesu odhalování sluchové poruchy.

2.2 Výzkumné otázky:

Výzkumné otázky byly formulovány v souladu s cílem práce.

Výzkumná otázka č. 1 Je u rodičů dětí s nefyziologickým nálezem v porodnici dostatečné poučení o významu tohoto nálezu?

Výzkumná otázka č. 2 Jsou rodiče dětí u kterých 2. rescreening podporuje podezření na sluchovou vadu, dostatečně poučení o plánu dalších vyšetření dítěte?

Výzkumná otázka č. 3 Mají rodiče dětí u kterých je potvrzena závažná sluchová vada, dostatečný přehled o roli jednotlivých zdravotnických a nezdravotnických subjektů v socializaci dítěte? (příloha 10)

3. Metodika

3.1 Metodický postup:

V praktické části bakalářské práce jsem použila kvalitativní metodu výzkumu, která je určená pro malý počet respondentů. Při přípravě rozhovoru jsem respektovala cíl práce a srozumitelnost otázek. K dosažení cílů praktické části byly použity tyto metody:

- analýza zdravotní dokumentace
- rozhovory
- analýza prospektů a letáků

Kvalitativní formu výzkumu jsem realizovala s respondentkami pomocí rozhovoru, který se maximálně přibližoval normální, běžné situaci, reflektující každodennost jedinců. Respektovala jsem jejich volbu místa, kde se rozhovor uskutečnil. Toto prostředí působilo pro respondentky přirozeně. Snažila jsem se získat integrovaný pohled na danou situaci, kterou jednotliví rodiče prošli. Při získávání rozhovorů od každé z matek, jsem si prováděla záznam jejich odpovědí. Ve většině případů to bylo formou písemnou, pouze u jedné z respondentek bylo možné pořídit audiozáznam. Na základě jednotlivých odpovědí jsem izolovala určitá klíčová témata. Důležitá z hlediska objasnění, jak se respondentky v dané situaci a prostředí dobírají pochopení toho, co se děje, proč jednají určitým způsobem a jak organizují své jednotlivé aktivity a interakce. Jednotlivá data po jejich analýze a následné interpretaci mají význam pro pochopení a poznání aktuálního dění. Důležitá je snaha nevynechat nic, co by napomohlo k vyjasnění a ke zlepšení situace (Hendl, 2008).

3.2. Charakteristika výzkumného souboru:

Jako výzkumný soubor jsem zvolila malý počet respondentek (6), odpovídající kvalitativnímu výzkumu. Jde o jednotlivé respondentky - matky, rodiče dětí (ve věku 0 - 4 let), u kterých bylo po propuštění z porodnice podezření na poruchu sluchu. Pro

výběr respondentek jsem zvolila kombinaci dvou technik a to „účelové“ (Caravan test) a „sněhové koule“ (snowball sampling). S respondentkami jsem uskutečnila rozhovor v jimi vybraném prostředí. Prostředí, ve kterém se cítily přirozeně (Kozlová, 2007).

3.3 Charakteristika výzkumného nástroje:

Použila jsem rozhovor, jako techniku terénního sběru informací. Jedná se o polostandardizovaný rozhovor, prostřednictvím něhož jsem kladla záměrně cílené otázky jednotlivým respondentkám tváří v tvář (face to face). Vše probíhalo po předchozí telefonické domluvě a po provedení pilotní studie (Kozlová, 2007).

1. okruh témat rozhovoru

Je u rodičů dětí s nefyziologickým nálezem v porodnici dostatečné poučení o významu tohoto nálezu?

Období přijetí matky a jejího pobytu v porodnici. (věk 1. týdne života dítěte)

- Měla jste již před porodem nějaké informace o novorozeneckém screeningu sluchu? (pokud ano, na základě jakých zkušeností jste se o ně zajímala?)
- Jak jste vnímala informace o tom, že vašemu dítěti bude v porodnici vyšetřený sluch? (kdy vám personál na neonatologickém oddělení sdělil, že proběhne toto vyšetření?)
- Kdo prováděl vyšetření sluchu u vašeho dítěte?
- Co jste se dozvěděla od personálu o tomto vyšetření?
- Byla jste přítomna u 1. screeningu?
- Myslíte si, že vám byl věnovaný dostatek času? (nebo byl průběh rutinní, bez dostatečné pozornosti?)
- Byla jste personálem poučena samostatně, nebo s ostatními maminkami?
- Myslíte si, že jste pochopila důležitost tohoto vyšetření na základě vysvětlení od personálu?
- Byl proveden 1. reescreeing?
- Dozvěděla jste se o abnormálním výsledku screeningu sluchu, jak vám tuto informaci personál sdělil?

- Měla jste potřebu doplňujících otázek? (a co vás v této fázi nejvíce zajímalo a bylo vám personálem odpovězeno?)
- Byl vám srozumitelně vysvětlen další následný postup?
- Probíhalo vše na základě informovaného souhlasu?

2. okruh témat rozhovoru

Jsou rodiče dětí u kterých 2. rescreening podporuje podezření na sluchovou vadu, dostatečně poučeni o plánu dalších vyšetření dítěte?

Období, kdy byla matka s dítětem odeslána na specializované pracoviště, na základě pozitivních výsledků vyšetření novorozeneckého screeningu sluchu. (věk kolem 1. měsíce života dítěte)

- Za jakou dobu jste byla pozvána k vyšetření na ORL/foniatrii?
- Byla jste předem informována o tom, jaké vyšetření zde podstoupíte?
- (kdo a jak vám tyto informace sdělil?)
- Poučil vás personál předem o možných výsledcích a jejich významu?
- Kolik bylo vašemu dítěti při vyšetření BERA?
- A jaká další vyšetření vaše dítě postoupilo?
- Máte pocit, že vás personál dostatečně poučil o tom, na co se vyšetření nyní zaměřuje? (a porozuměla jste jim?)
- Jakým způsobem vám výsledky personál sdělil? (měla jste dostatek soukromí a byli jste přítomni oba rodiče?)
- Byly vám sděleny další možnosti jak dál postupovat?
- Měla jste doplňující otázky na personál a byly vám zodpovězeny? (byla jste s odpověďmi od personálu spokojená?)
- Co vás nejvíce zajímalo?
- Jako rodiče, jste byli odkázáni na nějaké zdroje, které vám poskytnou další, širší informace? (nebo jste si je museli vyhledávat sami?)
- Probíhalo vše na základě informovaných souhlasů?

3. okruh témat rozhovoru

Mají rodiče dětí, u kterých je potvrzena závažná sluchová vada, dostatečný přehled o roli jednotlivých zdravotnických a nezdravotnických subjektů v socializaci dítěte.

Fáze, kdy byla potvrzena vada sluchu. Případná korekce sluchové vady pomocí konvenčních sluchadel. (do 6. měsíce věku dítěte)

- Kdo a jakým způsobem vám sdělil, nebo poučil o závažnosti diagnózy?
- Jaká další vyšetření vám byla doporučena?
- Byl vám a kým doporučen další postup řešení vzniklého problému?
- Poradili vám, jak se s touto vadou v této fázi dále pracuje?
- Umožnili vám se ptát na další detaily ke zdravotnímu stavu vašeho dítěte a byli schopni vám vaše dotazy zodpovědět?
- Spolupracujete s některou vám doporučenou organizací, sdružením nebo zdravotnickým zařízením?
- Jaká je tato spolupráce?
- Mohla byste, na podkladě dosavadních zkušeností, vytipovat a popsat tři nejkritičtější momenty, kdy byste ocenila jiný přístup (větší, nebo naopak menší nasazení) odborného zaškoleného personálu?

3.4. Způsob zpracování dat:

Analýza dat byla provedena vyhodnocením jednotlivých rozhovorů s respondentkami. Provedla jsem analýzu získaných údajů, porovnávala jsem procesy u jednotlivých matek. Zabývala jsem se podporou matek v různých etapách procesu, informovaností a relevantností informací u jednotlivých matek.

Odpovědi na otázky z jednotlivých rozhovorů jsem pomocí kategoriálního systému a to systematickou klasifikací a roztríděním nashromážděných dat kódováním kategorizovala do jednotlivých tabulek (Hendl, 2008).

Kódování nám pomáhá data popsat. Kód je symbol přiřazený k úseku dat tak, že ho klasifikuje nebo kategorizuje. Kódování je ústředním bodem analýzy (Hendl, 2008, s. 228).

3.5 Časový harmonogram výzkumu:

Časový harmonogram mé bakalářské práce se skládá z několika etap. Z etapy přípravné, která byla věnována zejména studiu literatury k dané problematice, dále z etapy vlastní realizace výzkumu, uskutečnění programu a poslední fáze, fáze vyhodnocení získaných dat a jejich následná analýza.

➤ *Přípravná etapa:* Přípravná fáze bakalářské práce byla nejdelší fází celé práce. Tato fáze trvala od doby, kdy jsem si svou bakalářskou práci zadala a to od února roku 2012 do ledna 2013. Navštívila jsem knihovny a věnovala se zejména studiu materiálu a shromažďování informací, které se týkají problematiky sluchových vad. V přípravné fázi jsem též studovala i péči o sluchově postižené děti, zejména otázku komunikace a jejich další vývoj.

➤ *Pilotní studie:* Před dokončením výzkumných otázek jsem provedla pilotní studii, na základě které jsem poupravila formulaci otázek.

➤ *Vlastní realizace výzkumu:* V rámci realizace vlastního šetření jsem oslovila matky neslyšících dětí, které porodily v porodnici Č. Budějovice, kde proběhlo první screeningové vyšetření. Domluvila jsem si individuální rozhovory s každou jednotlivou matkou, aby rozhovor proběhl v klidném prostředí s dostatečnou časovou dotací. S každou matkou jsem provedla 3 rozhovory (oslovení, konkrétní domluva setkání a vlastní rozhovor).

➤ *Fáze vyhodnocení dat a jejich analýza:* Po uskutečnění rozhovorů a přepisu rozhovoru jsem provedla analýzu získaných údajů, porovnávala jsem procesy u jednotlivých matek. Zabývala jsem se podporou matek v různých etapách procesu, informovaností a relevantností informací u jednotlivých matek.

4. Analýza rozhovorů s rodiči

4.1 Výsledky rozhovorů zpracované do tabulek:

Jednotlivé informace, které jsem získala z rozhovoru, jsem vyhodnocovala jednak v časové ose samotné respondentky, tak průřezově v určitých fázích u sledovaných respondentek (1 – 6).

respondentky	Věk matky/v době porodu	Pořadí dítěte	Typ novorozence	Sluchová vada	Typ sluchadel
1	32	První	Rizikový	Oboustranná nedoslýchavost	Sluchadla
2	34	Druhé	Fyziologický	Praktická hluchota	CI
3	30	První	Rizikový	Oboustranná nedoslýchavost	Sluchadla
4	34	Druhé	Fyziologický	Těžká nedoslýchavost vpravo praktická hluchota vlevo	Sluchadla, kandidát CI
5	31	První	Fyziologický	Oboustranná praktická hluchota	CI
6	25	Druhé	Rizikový	Praktická hluchota	Digitální sluchadla, kandidát CI

Tabulka 1 Charakteristika souboru respondentek (CI = kochleární implantát)

Oslovení náhodně vybrané skupiny ukazuje, že tato problematika se týká všech rodiček, není závislá na věku či pořadí porodu. Jak je zřejmé z tabulky, sledované děti pochází jak z fyziologického porodu, tak z rizikových. Nelze, byť na malém vzorku, říci, že můžeme odhadnout skupinu či matky, kterých se tento problém dotkne.

1. okruh témat rozhovoru byl soustředěn na provádění screeningu a 1. rescreeningu na novorozeneckém oddělení a s tím spojená informovanost rodiček.

respondentky	1	2	3	4	5	6
Jak jste vnímala informace o vyšetření sluchu u vašeho dítěte	Jedno z mnoha	Jedna z mnoha informací	Nevybavuje	Bylo mi to jedno, den po porodu	Informace těsně před vyšetřením	Jde o vyšetření ve prospěch dítěte
Screening prováděl na novorozeneckém úseku lékař	ANO	NE	ANO	ANO	ANO	ANO
Vysvětlení podstaty sluchového screeningu	Vyšetření sluchu	Vyšetření sluchu, vyloučí vadu sluchu	Stav sluchu	V oušku zjistí odpověď na podkladě odezvy vláskových buněk	Jak slyší	Informace jsem měla z prvního porodu
Účast matky na screeningu	ANO	ANO	ANO	ANO	ANO	NE
Poučení proběhlo individuálně	NE	ANO (nadstandardní pokoj)	NE	NE	ANO	NE
Provední rescreeningu v porodnici	ANO	ANO	ANO	ANO	ANO	ANO
Odůvodnění provedení 1. rescreeningu	Nevyšlo (měla jsem strach)	Nevyšlo	Nespolupracoval	Nevyšlo, až bude ticho, tak se zopakuje	Nevyšlo	Nepamatuji

Potřeba doplňujících otázek ze strany matek	ANO	NE	ANO	ANO	NE	NE
Srozumitelnost následného postupu	ANO	ANO	ANO	ANO	ANO	ANO
Souhlas matek s vyšetřeními (postupy)	ANO	ANO	ANO	ANO	ANO	ANO

Tabulka 2 Období screeningu a 1. rescreeningu na novorozeneckém oddělení.

Jak je zřetelné z odpovědí respondentek, je jejich orientovanost v problematice od úrovně laika až po profesionální pochopení problematiky. Tento rozptyl způsobil možnosti získávat různé informace z internetu. Jedna respondentka dokonce uváděla, že toto proškolení získávala v době ještě těsně před porodem, kdy situace nebyla určená tomuto zpracování informace. Respondentky uváděly, že novorozenecký screening, bylo jedno z mnoha (jak informací, tak vyšetření). Proškolení matek k provedení screeningu probíhá individuálně. V případě vyšetření rizikové novorozence, zde matky každé vyšetření přijímají s obavou, že bude následovat nepříjemná zpráva. Na porodnici, kromě jednoho případu, všem respondentkám prováděl screening lékař. Všechny sledované respondentky se zúčastnily vyšetření novorozeneckého sluchového screeningu a 1. rescreeningu svého dítěte. Matky měly možnost vidět, že vyšetření je neinvazivní, nebolestivé, rychlé. Dle platné směrnice u všech respondentek byl proveden rescreening ještě v době pobytu na porodnici. Všechny respondentky získaly jim srozumitelné odůvodnění. Protože uběhl určitý čas od doby narození dítěte, respondentky si nepřesně vybavovaly situace se souhlasem. Navíc v období po porodu se odehrávalo tolik vyšetření (se kterými udělovaly souhlas), že se jim tyto souhlasy překrývaly. Nicméně, můžeme z názorů respondentek konstatovat, že nic se nedělo bez jejich souhlasu.

2. okruh témat rozhovoru, týkající se provádění dalších rescreeningů a speciálních vyšetření.

respondentky	1	2	3	4	5	6
Doba návštěvy ORL od propuštění	Neví	1 měsíc	1 měsíc	Souběžně s neonatologií	3 týdny	1 měsíc
Objasnění vyšetření	Ano/lékař	Ano/lékař	Ano/sestera	NE	Ano/lékař	Ano/sestera
Subjektivní vnímání přístupu personálu	Nevhodné, nedostačující	Částečné	Sestra ochotně	Hrozné	Informace z internetu	Sestra ochotně
Poučení předem o možných výsledcích	Sestra	Sestra	Sestra	NE	Sestra	Sestra
Věk při vyšetření BERA	4.-5. měs.	2,5 měs. opakovaně 4. měs.	2.-3. měsíc korigovaného věku	4 týdny	2. měs.	4. měsíc korigovaného věku
Vysvětlení dalšího postupu	NE	NE	NE	NE	NE	NE
Doplňující otázky /zájem	ANO – budoucnost, příčina	ANO – slyšet s CI	ANO- příčinu	ANO- rozsah /vratnost nevratnost	ANO- obava operace	NE na ORL

Zdroje	Částečně Tamtam	Částečně ORL	Tamtam	Částečně Tamtam	logoped	Středisko rané péče Mrázovka
Souhlas	ANO	ANO	Nevím	Nepamatu ji si	ANO	ANO

Tabulka 3 Vyšetření a komunikace s rodiči na audiologickém pracovišti ORL

Od propuštění z neonatologické péče uplynul nejméně měsíc, než dojde k návštěvě ambulantního audiologického pracoviště – ORL.

Polovinu z respondentek informovala o postupu sestra, ostatní informoval lékař.

Poučení o možných výsledcích v plném rozsahu před přístrojovým vyšetřením prováděly pouze sestry. Mezi respondentkami se dokonce objevil jeden záporný názor, negující jakékoli poskytnutí informací. Pouze 2 respondentky zpětně hodnotí tento okamžik pozitivně, jinak je spokojenost pouze částečná či dokonce negativní.

Protože rodiče řeší konkrétní věci a postupy, s obtížemi si vybavují, zda ke všem vyšetřením poskytovali souhlas, ale nikdo z respondentů se nevyjadřoval, že by některé postupy byly bez souhlasu rodičů či v rozporu s jejich postojem. Největší spokojenost sledovaných respondentů je s péčí Střediska rané péče.

3. okruh témat rozhovoru se týkal spolupráce s ostatními pracovišti

respondentky	1	2	3	4	5	6
Způsob sdělení diagnózy	Lékař audiolog v Praze	Lékař audiolog v Praze	Tamtam	Tamtam + lékař audiolog v Praze	Lékař	Lékař audiolog v Praze
Další vyšetření	ANO	ANO	ANO	ANO	ANO	ANO
Další postup	Tamtam	Tamtam + lékaři	Tamtam	Lékař	Lékař, logoped	Lékař, SPC
Poučení o stimulaci	ANO, logoped	ANO, pobytové akce	ANO, pobytové akce	ANO, Tamtam	ANO	ANO, vize CI
Spolupráce	Tamtam	Tamtam, logoped SPC, logoped Mrázovka	Tamtam, logoped	Tamtam	Logoped, psycholog	Tamtam, logoped v SPC
Spokojenost se spoluprací	Výborná	Výborná	Dobrá	Výborná	Spokojenost	Vynachválit
Otázky (pracoviště i pobyt)	ANO	ANO	ANO	ANO	ANO	ANO

Tabulka 4 Následná péče a jejich organizace

Poslední okruh témat sledoval období od sdělení diagnózy k budování funkčního komunikačního systému.

V době sdělení informace byli přítomni oba rodiče dítěte. U sledovaných respondentek jednou sdělení proběhlo v ambulantním zdravotnickém pracovišti, podruhé na specializovaném zdravotnickém pracovišti, potřetí diagnózu řešili rodiče pomocí Tamtamu (Středisko rané péče). Všem rodičům byly doporučeny další vyšetření, ať již z důvodů aplikace CI, nebo vyloučení dalších obtíží dítěte.

Poučení o stimulaci, kompenzaci a vedení dítěte se sluchovou vadou rodiče získávají na zdravotnickém pracovišti, ale v tomto období se rozšiřuje síť péče na další resorty. Rodiče využívají služeb rané péče (MPSV) a speciálně pedagogického centra (MŠMT). Podpora rodičům se tedy může rovnoměrně rozkládat mezi více subjektů. Pozitivní hodnocení vztahovali respondenty zejména ke službám Střediska rané péče. V menším objemu hovořili o péči logopedické.

4.2 Shrnutí výsledků:

➤ *Respondentka 1* – matka, které v době porodu svého prvního dítěte bylo 32 let, syn K. H. (3 roky), narozený ve 23. gt. (těžce nezralý novorozenec), v současné době má K. H. oboustrannou nedoslýchavost (60 -90dB), kompenzovanou naslouchadly na obou uších, s projevy dalších přidružených kombinovaných postižení. K. H. začal navštěvovat MŠ. se zaměřením na výchovu a vzdělávání dětí s poruchou sluchu a jinými specifickými potřebami. Tuto spolupráci si matka nemůže vynachválit. Pozoruje velké zlepšení pod odborným vedením a dohledem specialistů. Avšak předchozí zkušenosti na ORL provádějící 2. rescreening ji i manžela velmi negativně zasáhly. Již na dalších následných pracovištích, kde došlo k dalším vyšetřením a zavedení kompenzačních pomůcek, ujistili rodiče o naději a možnostech dalšího rozvoje komunikačních schopností a dovedností.

➤ *Respondentka 2* – matka, které v době porodu svého druhého dítěte bylo 34 let, druhorozený syn Š. V. (4 roky), narozený ve 41. gt. (fyziologický novorozenec, bez poruchy adaptace), v současné době má Š. V. na základě genetického vyšetření obou rodičů (Connexin 26) potvrzenou diagnózu praktická hluchota (90-120dB) implantován kochleární implantát. Š. V. je podle matky úspěšně integrován do běžného zařízení MŠ. Matku i otce velmi zasáhl přístup odborníků na ORL a foniatrii provádějící 2. rescreening k nim samotným i k dítěti. Hlavně vyřčení diagnózy předčasně, bez patričních vyšetření. Také celý postup jak dál si museli organizovat rodiče sami. Uvítali by přehled následných postupů a kontaktů na odborná pracoviště. Možnost ihned se

začít orientovat v dostupnosti a možnostech kompenzačních pomůcek. Možnost psychologa krátce po sdělení diagnózy by byla velmi prospěšná.

➤ *Respondentka 3* – matka, které v době porodu svého prvního dítěte bylo 30 let, syn Š. D. (2 roky), narozený ve 28. gt. (těžce nezralý novorozenec), v současné době má Š. D. potvrzenou oboustrannou nedoslýchavost (rozsah dB matka neví) kompenzovanou naslouchadly na obou uších, s projevy dalších přidružených kombinovaných postižení. Ještě nenavštěvuje žádné školské zařízení, matka spolupracuje s ranou péčí a speciálními pedagogy. Důležitým okamžikem a zároveň velmi stresujícím zážitkem bylo vyřčení diagnózy na ORL oddělení, která se doposud přesně nepotvrdila. Velmi oceňuje spolupráci s pedagogy a se střediskem rané péče, také s SPC, kde se seznamuje s použitím znakového jazyka. Velmi důležité jsou pro ni pobytové akce a možné sdílení podobných problémů s ostatními rodiči, ale tyto akce se bohužel konají pouze 2x za rok.

➤ *Respondentka 4* – matka, které v době porodu svého druhého dítěte bylo 34 let, dcera J. Z. (8 měs.), narozená ve 40. gt. (fyziologický novorozenec, bez poruchy adaptace), v současné době má J. Z. na základě genetického vyšetření obou rodičů (Connexin 26) potvrzenou diagnózu těžká nedoslýchavost vpravo a praktická hluchota vlevo (80 -100dB) naslouchadla na obou uších a je zařazena do programu na kochleární implantát. Matka spolupracuje s ranou péčí. Velmi ji zasáhlo, že se vše odehrálo v období pro každou matku tak citlivém, jako je šestinedělí. Vůbec k tomuto stavu nikdo z lékařů na specializovaném pracovišti nepřihlédl. O to hůře vnímala postupy vyšetření její dcery. Způsob podávání jednotlivých informací a následné komunikace byl velmi stručný. Neměla k dispozici alespoň ve stručnosti od personálu nějaké srovnání. Veškeré informace a následný postup si zařizovali rodiče sami. Velmi by ocenili možnost psychologa a konzultace nad daným problémem s odborníkem, který by jim byl k dispozici chvíli po zjištění zdravotního stavu jejich dcery. Také si velmi chválila možnost vše prodiskutovat s matkou se stejným problémem.

➤ *Respondentka 5* – matka, které v době porodu svého dítěte bylo 31let, dcera A. Š. (4 roky), narozená ve 40. gt. (fyziologický novorozenec), v současné době má A. Š. na základě genetického vyšetření obou rodičů (Connexin 26) potvrzenou oboustrannou hluchotu (nad 120dB). implantován kochleární implantát a je úspěšně

integrovaná do běžného zařízení MŠ., bez jakýchkoliv známek řečového a psychického opoždění. Velmi těžké pro oba rodiče bylo vyrovnat se s potvrzením domněnky o vadě sluchu. Velmi je negativně ovlivnil postup lékařů na specializovaném pracovišti na ORL, a strach z operace a zároveň pozitivně přístup pracoviště v Praze. Také velmi dobrá spolupráce s logopedy – surdopedy, psychology a dalšími pedagogickými pracovníky.

➤ *Respondentka 6* – matka, které v době porodu svého druhého syna bylo 25 let. J. N. narozený ve 26. gt. /těžce nezralý novorozenec/, má v současné době digitální naslouchadla na obou ouškách. Na pravém oušku má hranici (113dB) a vlevo (90 – 100dB). Je zařazený do programu čekatelů na Kochleární implantát. Na znakový jazyk je velmi vnímavý a učenlivý, i když je to pro matku i dítě velmi vyčerpávající. Matka spolupracuje se střediskem rané péče Tamtam a s SPC centrem v místě bydliště. Tuto spolupráci si velmi chválí. Uvítala by vstřícnější komunikaci a hlavně péči lékařky na specializovaném pracovišti na ORL a foniatrii. Dále velmi ocenila pobytové akce organizované střediskem rané péče, na nichž mohla být v kontaktu s rodiči, kteří řeší všichni stejný problém.

5. Diskuse

Ve svém šetření jsem se věnovala problematice a mapovala jsem cestu od screeningového sluchového vyšetření novorozence k budování funkčního komunikačního systému. Jak uvádí Holmanová (2002), že děti se sluchovým postižením se z 90% rodí slyšícím rodičům, všechny vybrané dotazované respondentky pocházely ze slyšící rodiny, museli řešit situaci přijetí a výchovy dítěte se sluchovým postižením.

I přesto, že jsou popsány dílčí informace o provádění screeningu sluchu v porodnicích, neexistují výsledky studií či výzkumu o návaznosti péče v případě pozitivních výsledků v screeningu a rescreeningu. Tato absence studií je vázána na to, že celoplošný screening sluchu novorozenců, jak je uvedeno v metodickém pokynu Věstníku Ministerstva zdravotnictví České republiky (2007) není stále legislativně zakotven. Ke screeningu je používána zkouška otoakustických emisí (TOAE), popisovanou Škodovou, Jedličkou a kolektivem (2003), kterou matky absolvují společně se svým dítětem a vidí její neinvazivnost. Analyzovaná získaná data ukazují, že rodičky v průběhu pobytu jednak získávají srozumitelnou formou informace o významu a důležitosti screeningu sluchu u novorozenců, jednak jsou na pracovišti, na kterém porodily, matky přítomné provádění screeningu. Zdálo by se, že je efektivnější proškolení po skupinkách, ale z organizačních důvodů, z respektování soukromí, k přihlídnutí emocionálního stavu rodiček se jeví individuální přístup výhodnější. Odpovědi respondentek ukázaly, že individuální proškolení má jiný přínos. Zpětně pozitivně hodnotí respondentky, že poučení vyslechly opakovaně (vícelůžkové pokoje), opakováním si ujasňovaly podstatu a potřebu screeningového vyšetření. Tento poznatek se jeví jako cenná informace pro zdravotnický personál, který s ní dále může pracovat a rozvíjet. Analýza tohoto momentu ale ukazuje ještě jeden moment, který se vztahuje na rizikové novorozence. Zde matky každé vyšetření přijímají s obavou, že bude následovat nepříjemná zpráva. Při komplikacích, které s sebou obecně nezralost nese, jsou matky zvýšeně citlivé na způsob podávání informací. Zdravotnický personál musí diferencovat formy proškolení dle typu novorozence. Na porodnici, kromě jednoho případu, všem respondentkám prováděl screening lékař. Na tento moment můžeme nahlížet dvojím pohledem. Jednak zda screeningové přístrojové vyšetření musí opravdu

provádět lékař, který by se mohl věnovat jiným činnostem. Toto vyšetření by mohla realizovat proškolená sestra. A dále na straně druhé, kompetence o sdělování výsledků šetření jsou vždy v rukách lékaře, takže lékař se vždy musí seznámit s výsledky, v případě našich respondentek i s příčinami, proč výsledky prvního screeningu byly negativní. Na tuto otázku dá odpověď až zřejmě kvantitativní šetření, které ukáže časovou zatíženost zdravotnického personálu v souvislosti s tímto výkonem. Pozitivně hodnotíme, že se všechny sledované respondentky zúčastnily prvního sluchového screeningu svého dítěte. Na tomto místě je potřeba připomenout, že sluchový screening se svou podobou odlišuje od screeningových zkoušek metabolických tím, že se neodebírá vzorek, ale dítě musí podstoupit nějaké vyšetření. Opět považujeme za důležité, že v době po porodu (emocionální změna u rodiček, vytváření citové vazby - Attachment) podle Bowlby (2010) je důležité, že matka má možnost doprovázet své dítě na vyšetření a být u všech přítomna. Neposlední významný fakt je zajištění návaznosti další odborné péče. Výpovědi respondentek svědčily o profesionálním přístupu zdravotnického personálu, neboť matkám byli schopni poskytnout kontakty nejen na zdravotnická zařízení, ale také na občanská sdružení a pracoviště v jiných resortech. Vzhledem k tomu, že respondentky jsou z jednoho pracoviště, je potěšujícím zjištěním, že zpětně subjektivně pozitivně vnímají zprostředkování informací o následném postupu. Informace nejsou podávány jenom ústně, ale respondentky dostávají kontakty v tištěné podobě. Kombinace forem zprostředkování informací pomáhá tomu, že si respondentky opakovaně mohou vracet k poskytnutým informacím, vybavovat si, zpracovávat je, případně porovnávat s jinými, vlastními zdroji. Protože uběhl určitý čas od doby narození dítěte, respondentky si nepřesně vybavovaly situace se souhlasem. Navíc v období po porodu se odehrávalo tolik vyšetření (se kterými udělovaly souhlas), že se jim tyto souhlasy překrývaly. Nicméně, můžeme z názorů respondentek konstatovat, že nic se nedělo bez jejich souhlasu. Tímto postupem zdravotníci naplňují zdravotní politiku státu, kterou můžeme podle Krebse (2005) považovat za vstupní článek k systému sociálnímu a vzdělávacímu. Zdálo by se, že meziresortní spolupráce podle popisu Strnadové (2002) dobře funguje. Jak bylo

vedeno, rodičky s novorozencem s negativním výsledkem ve sluchovém screeningu dostávají doporučení na vyšetření na ORL-foniatrii.

Rizikové se i z hlediska komunikace s rodiči jeví druhé období. Přechod z porodnice a určení přítomnosti, nebo vyloučení sluchové vady a následné přidělení kompenzačních pomůcek. Toto období vnímají respondentky velmi komplikovaně, náročné, zatěžující a frustrující. V tomto období dochází ke sdělení informace o nepříznivém zdravotním stavu dítěte, které vyvolává celou řadu emocí a reakcí. Jak uvádí Holmanová (2002), jde o zásah pro všechny členy rodiny. Zde se již zkušenosti respondentů rozcházejí, polovinu z nich informovala o postupu sestra, ostatní informoval lékař. Dokonce poučení o možných výsledcích v plném rozsahu před přístrojovým vyšetřením prováděly pouze sestry. Mezi respondentkami se dokonce objevil jeden záporný názor, negující jakékoli poskytnutí informací. Pouze 2 respondentky zpětně hodnotí tento okamžik pozitivně, jinak je spokojenost pouze částečná či dokonce negativní. Připomínám, že jde o subjektivní vnímání a hodnocení respondentů, které nemusí korespondovat se standartními postupy ambulantních lékařů. Nicméně, subjektivní vnímání ovlivní další chování rodičů. Určitě je návštěva specialisty spojena se sdělením nepříznivého zdravotního stavu dítěte. Z hlediska kvalitativní analýzy musím konstatovat, že tento okamžik i s odstupem času vnímají respondentky s frustrací, s nespokojeností ve vztahu k vybraným pracovištím. S tímto pocitem souvisí další chování respondentek, že vyhledávaly další odborná pracoviště. V mém šetření se právě tento moment ukázal jako velmi problematický, ze strany respondentek vnímaný jako neprofesionálně zvládnutý. Kvůli sledování vlastního cíle bakalářské práce nemohu věnovat tomuto rozboru více prostoru, ale považuji za důležité, v dalších studiích se této otázce věnovat. Je důležité odhalit, zda se jedná o systémovou chybu, či selhání lidského přístupu. Je to také období, ve kterém jsou respondentky společně s dítětem vystaveny mnoha dalším odborným vyšetřením. Popis chování a komunikace zdravotnického personálu z pohledu respondentek je výrazně protichůdný k ambulantnímu zařízení. Do určité míry je to pochopitelné, neboť jde o pracoviště specializující se na vady a poruchy sluchu. Proto otázku informovanosti dalšího postupu nelze nějak hodnotit, neboť respondentky další postup vidí díky své

aktivitě. Okruhy, které v daném okamžiku matky zajímají, odpovídají informacím z literatury (zjišťují příčiny/u zdravých novorozenců/, hledají vizi budoucnosti svého dítěte). Podle Jankovského (2006) Do určité míry nespokojenost respondentek s chováním ambulantního specialisty je vede k dalším odborníkům (ve zdravotnictví, v sociální péči, v školském systému). V zdravotnickém systému je to zejména možnost CI (kochleární implantace) a zajištění logopedické péče. V resortu sociálních věcí jde především o služby Střediska rané péče Tamtam. V resortu školství využívají rodiče zejména služeb speciálně pedagogického centra. Protože rodiče řeší konkrétní věci a postupy, s obtížemi si vybavují, zda ke všem vyšetřením poskytovali souhlas, ale nikdo z respondentů se nevyjadřoval, že by některé postupy byly bez souhlasu rodičů či v rozporu s jejich postojem. Největší spokojenost sledovaných respondentů je s péčí Střediska rané péče.

Třetí období, od přidělení sluchadel dochází ve vnímání respondentek ke zklidnění situace, rozšiřuje se počet profesionálů, se kterými rodiče dětí se sluchovou vadou mohou spolupracovat. Výsledky u dispenzarizovaných dětí ukazují, že dochází ke snížení věku v době přidělených sluchadel, jak je uvedeno v GEMEINSAMER BUNDESAUSSCHUSS (2005), že se průměrný věk zjištění sluchové vady pohyboval mezi 21. - 47. měsícem, což je z hlediska vývoje řeči velmi pozdě. V odpovědích respondentek se jednoznačně výrazně pozitivně objevovalo hodnocení navazujících subjektů, zejména činnost Střediska rané péče. Jungwirthová (2003) uvádí, že tato služba má charakter komplexní podpory, což je v období přijímání postižení dítěte nesmírně důležité. A podle Jankovského (2006) přibližuje jednotlivé fáze vyrovnávání se rodičů s postižením svého dítěte. Svým přístupem Středisko rané péče poskytuje jednu z nejdůležitějších potřeb rodičů dítěte se sluchovým postižením. Perspektivu do budoucna. Podle Jankovského (2006), Ptáčka a Bartůňka (2011), jde o otevřenou budoucnost a tím i lepší zvládnutí dalších krizových situací. Podpora rodičům se tedy může rovnoměrně rozkládat mezi více subjektů. Hodnocení spolupráce je otázkou subjektivní. Navíc z předcházející otázky vyplývá, že rodiče spolupracují s více specialisty. Pozitivní hodnocení vztahovali respondentky zejména ke službám Střediska rané péče. V menším objemu hovořili o péči logopedické. Věk dětí sledovaných

respondentek je relativně nízký (předškolní), proto větší přesah do péče školské můžeme teprve očekávat.

Cíle bakalářské práce bylo dosaženo. Bylo provedeno šetření způsobu poskytování informací a následných úkonů, které doprovází dítě s negativním výsledkem v screeningu sluchu novorozenců. V době pobytu na porodnici jsou prováděny screeniny a rescreeniny, vše s informovaností pro matku, s jejím souhlasem a doporučením o dalším postupu. Po propuštění z porodnice dochází z pohledu respondentek ke kolizi, zejména v chování a komunikaci zdravotnického personálu v ambulancích ORL a foniatrie. Nedochozí zde k adekvátní spolupráci odborníků s rodiči sluchově postižených dětí, na základě které by mohli rodiče zhodnotit a rozhodnout se pro další způsob postupu při korekci sluchové vady. Jsou zde odkázáni pouze na svůj způsob získání zdroje informací jak dál postupovat. Dále projeví velkou spokojenost s postupem a chováním personálu na dalších specializovaných pracovištích. Stejnou spokojenost s podáváním informací, komunikací a chováním vykazují respondentky s nezdravotnickými službami.

Je zřejmé, že činnost středisek rané péče se vrací zpětně v úspoře již možná při předškolním a dále školním (perilingválním a postlingválním období) vzdělávání, a nadále v samostatnosti v běžném životě. Nikdo nemůže rodiče za jejich rozhodnutí, postoje soudit. Mělo by se jim dostat maximální podpory, pomoci a pochopení, především z řad odborníků. Ať se rozhodnou v dané situaci jakkoliv.

6. Závěr

Závěrem provedeného šetření o způsobu poskytování informací a následných úkonů, které doprovází dítě s negativním výsledkem screeningu sluchu novorozenců v období v úzkém slova smyslu trvání 4-7 dnů (pobyť na porodnici u fyziologického novorozence), v širším pojetí 4-5 měsíců (do přidělení sluchadel, v nejširším pojetí do 2-4 let (budování funkčního komunikačního systému). Časové úseky u rizikového novorozence zejména v prvních obdobích jsou odlišná, v závislosti na deficitu nezralosti/korigovaný věk a přítomnosti dalších přidružených komplikací.

Výzkumná otázka č. 1 Je u rodičů dětí s nefyziologickým nálezem v porodnici dostatečné poučení o významu tohoto nálezu?

Z odpovědí respondentek vyplývá, že je jejich orientovanost v problematice od úrovně laika až po profesionální pochopení problematiky. Tento rozptyl však klade velkou komunikační zátěž na zdravotnické pracovníky. Proškolení matek k provedení screeningu probíhá individuálně. U všech respondentek byl proveden rescreening dle platné směrnice ještě v době pobytu na porodnici. Všechny respondentky získaly jim srozumitelné odůvodnění důležitosti a významu tohoto vyšetření.

Výzkumná otázka č. 2 Jsou rodiče dětí u kterých 2. rescreening podporuje podezření na sluchovou vadu, dostatečně poučení o plánu dalších vyšetření dítěte?

Zde se již zkušenosti respondentek rozcházejí, poučení o možných výsledcích a plánech v plném rozsahu před přístrojovým vyšetřením prováděly pouze sestry. Pouze 2 respondentky zpětně hodnotí tento okamžik pozitivně, jinak je spokojenost pouze částečná či dokonce negativní. Z hlediska kvalitativní analýzy, tento okamžik i s odstupem času vnímají respondentky s frustrací, s nespokojeností ve vztahu k vybraným pracovištím. S tímto pocitem souvisí další chování respondentek a vyhledávají další odborná pracoviště. Protože respondentky (rodiče) řeší konkrétní věci a postupy, s obtížemi si vybavují, zda ke všem vyšetřením poskytovali souhlas, ale nikdo z respondentek se nevyjadřoval, že by některé postupy byly bez jejich souhlasu či v rozporu s jejich postojem.

Výzkumná otázka č. 3 Mají rodiče dětí, u kterých je potvrzena závažná sluchová vada, dostatečný přehled o roli jednotlivých zdravotnických a nezdravotnických subjektů v socializaci dítěte?

Zjištění ukázala pozitivní momenty, ale zároveň poukazují, na krizové situace, týkající se nedořešeného období z hlediska matek. Systém meziresortní péče o osoby se zdravotním postižením demonstruje zájem státu a zajištění komplexních služeb a harmonické péče o tyto osoby. Rodiče využívají služeb rané péče (MPSV) a speciálně pedagogického centra (MŠMT). A dále specializovaných zdravotnických zařízení, která jsou svým zaměřením a činností nadřazena specializovaným ambulancím v jednotlivých regionech (MZ). Podpora rodičům je rovnoměrně rozložena mezi více subjektů. Pozitivní hodnocení vztahovali respondentky zejména ke službám Střediska rané péče.

Po rozboru rozhovorů s jednotlivými respondentkami jsem dospěla k navržení určitých řešení, která by se dala využít v praxi.

7. Navrhované řešení pro praxi

Na základě výzkumu provedeného kvalitativní metodou, vedením rozhovoru s jednotlivými respondentkami, u jejichž dětí došlo k diagnostikování vady sluchu, vidím jako přínosné následující doporučení pro praxi.

Pro případné doporučení další péče rozpracovávat postupy pro tzv. zdravé (nekomplikované novorozence) a pro tzv. rizikové novorozence, zejména pro děti nezralé, s nízkou a velmi nízkou porodní hmotností. Pro období pobytu na porodnici se jeví jako přínosné písemné poučení o významu a smyslu screeningového vyšetření sluchu, tak aby docházelo k srozumitelnějšímu zprostředkování významu. Diskusí mezi zdravotnickým personálem by mohlo dojít k ustálení času, kdy je získáván souhlas s nezbytnými úkony.

Kritickým momentem, jak je zmiňováno v literatuře je sdělení nepříznivé diagnózy. Z rozhovorů s matkami vyplynula potřeba sdílení své momentální bolesti s někým z řad odborníků. Na blízku po sdělení výsledků vyšetření a to převážně v části vyšetřování stavu sluchu na specializovaném pracovišti ORL/foniatrie u jejich dětí. Vyjádřily se k potřebě přítomnosti psychologa, který by jistě uměl podchytit jejich obavy a s jejich právě nastoleným problémem by uměl odborně pracovat. Možnost mít si s kým o tomto problému popovídat by jistě napomohlo k ustálení jejich emocí a podpory v soustředění se na další velmi důležitou činnost se svým dítětem. Podrobněji se tímto momentem nebudu zabývat, neboť by si zasloužilo samo o sobě zpracování tohoto okamžiku.

Další řešení, které vyplynulo z tohoto šetření je uspokojení potřeby si mít s kým popovídat i z řad neodborníků. Jedná se zejména o období od propuštění z porodnice do následujícího vyšetření na specializovaném pracovišti, které potvrdí/vyloučí sluchovou vadu. Musíme mít na paměti, že i v tomto objemu matek jsou ty, u jejichž dětí šlo pouze o falešně pozitivní výsledek screeningů. Nejen v tomto období nejistoty mají matky zvýšenou potřebu dělit se o své pochybnosti, prožitky. Popovídat si s někým, kdo sdílí stejné pocity a potřeby jako ony. Dalším obdobím je potvrzení či stanovení diagnózy. Mohlo by v těchto případech napomoci podpoření vzniku svépomocné skupiny matek s dětmi, u kterých je diagnostikovaná sluchová vada. Jak jsem se od matek dozvěděla, v tomto regionu není tato možnost dostupná. Jak jedna

matka zmínila, středisko rané péče Tamtam svou úlohu plní velmi dobře a kvalitně, ale vyjádřili obavu z malé finanční a časové dostupnosti pro tento region (respondenta 2). Tento návrh předpokládá jednak personální, tak i prostorové a finanční zajištění.

8. Seznam informačních zdrojů

1. BENDO VÁ, Olga. Stanovení diagnózy sluchové vady u dětí. *Vox pediatryae: časopis praktických dětských lékařů*. 2004, roč. 4, č. 9, s. 22. ISSN 1213-2241.
2. BOWLBY, John. Attachment and Loss. 3 vols. *New York*, 1969, 73.3: 160-61.
3. ČESKO. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.
4. DORT, Jiří. *Neonatologie: vybrané kapitoly pro studenty LF*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2004, 101 s. Učební texty Univerzity Karlovy v Praze. ISBN 80-246-0790-5.
5. DYLEVSKÝ, Ivan. *Funkční anatomie*. U Průhonu 22, Praha 7: Grada Publishing, a.s., 2009, 544 s. ISBN 978-80-247-3240-4.
6. FENCLOVÁ, Jana. Předpoklad včasné následné péče o děti se sluchovým postižením. In: *Konference 2011: včasní diagnostika*, Praha 6. 10. 2011: sborník konference příspěvků [online]. Praha ©2011. [cit. 2012-11-28]. Dostupné z: http://www.detskysluch.cz/2011/vysledky/homolka_fenclova.pdf
7. FRANCOVÁ, Hana a Aleš NOVOTNÝ. *Sociální politika v základech*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2008, 185 s. ISBN 978-807-3871-253.
8. GEMEINSAMER BUNDESAUSSCHUSS. Früherkennungsuntersuchung von Hörstörungen bei Neugeborenen. In: *Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen* [online]. 15.03.2005 [cit. 2013-01-14]. Dostupné z: https://www.iqwig.de/download/S05-01_Vorbericht_Bewertung_des_Nutzens_und_der_medizinischen_Notwendigke

it_der_Frueherkennungsuntersuchung_von_Hoerstoerungen_bei_Neugeborenen.pdf

9. GROHNFELDT., Manfred. *Lehrbuch der Sprachheilpädagogik und Logopädie*. Editor Manfred Grohnfeldt. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, 2002, 377 s. ISBN 31-701-7868-7.
10. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008, 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4.
11. HOLMANOVÁ, Jitka. *Raná péče o dítě se sluchovým postižením*. Praha 5-Zbraslav: Septima, s. r. o., 2002, 90 s. ISBN 80-7216-162-8.
12. HOUDKOVÁ, Zuzana. *Sluchové postižení u dětí-Komplexní péče*. Praha: Triton, 2005, 117 s. ISBN 80-7254-623-6.
13. HRUBÝ, Jaroslav. Čtení. **In:** *Četba sluchově postižených: sborník příspěvků ze semináře o četbě sluchově postižených II*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 1999, s. 53-56.
14. JANKOVSKÝ, Jiří. Reakce rodiny na sdělení o závažném postižení jejich dítěte. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. Praha: Triton, 2006, s. 4. ISBN 80-7254-730-5.
15. JUNGWIRTHOVÁ, Iva. Raná péče pro rodiny dětí se sluchovým nebo kombinovaným postižením. *MaMiTa: maminka miminka tatínek: časopis pro rodiče i zdravotníky*. 2003, roč. 3, č. 4, s. 21. ISSN 1214-1690.

16. KABELKA, Zdeněk. Screening sluchu u novorozenců: sluchové vady a novorozenecký screening. *Vox pediatrics : časopis praktických dětských lékařů*. 2010, roč. 10, č. 5, s. 11. ISSN 1213-224.
17. KEJKLÍČKOVÁ, Ilona. *Logopedie v ošetrovatelské praxi*. U Průhonu 22, 170 00 Praha 7: Grada Publishing, a.s., 2011, 128 s. ISBN 978-80-247-2835-3.
18. KOLEKTIV AUTORŮ. Poradenství pro osoby se zdravotním postižením. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2007. 76 s. ISBN 978-80-244-1799-7.
19. KOZLOVÁ LUCIE. *Výzkum v sociální oblasti* [online]. [cit. 2013-03-26]. Dostupné z: http://www.eamos.cz/amos/ksb/externi/ksb_305/index.htm
20. KREBS, Vojtěch. *Sociální politika*. 3., přeprac. vyd. Praha: ASPI, 2005, 502 s. ISBN 80-735-7050-5.
21. KŘEŠŤANOVÁ, Lucie. Vyšetříme miminkům sluch už v porodnici? *Gong* [online]. 2011, ISSN 0323-0732. Dostupné z: <http://www.gong.cz/vysetrime-miminkum-sluch-uz-v-porodnici/2011/12/23> [online]. [cit. 2012-11-28].
22. LEJSKA, Mojmír. *Poruchy verbální komunikace a foniatrie*. Srbská 35, 612 00 Brno: Paido, 2003, 156 s. ISBN 80-7315-038-7.
23. LEJSKA, Mojmír. Korekce sluchových vad. *Poruchy verbální komunikace a foniatrie*. Brno: Paido, 2003, s. 54-77. ISBN 80-7315-038-7.
24. MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ, MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY. Strategie vzdělávací politiky České republiky do roku 2020. [online]. [cit. 2013-03-27]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/pro-novinare/strategie-vzdelavaci-politiky->

25. MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*. 1. české vyd. Překlad Jan Pfeiffer, Olga Švestková. Praha: Grada, 2008, 280 s. ISBN 978-80-247-1587-2.
26. PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Editor Jarmila Pipeková. Brno: Paido, 2006, 404 s. ISBN 80-731-5120-0.
27. POTMĚŠIL, Miloň. *Psychosociální aspekty sluchového postižení*. MSD, spol. s.r.o., Lidická 23, Brno: Masarykova univerzita, 2010, 196 s. ISBN 978-80-210-5184-3.
28. PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada, c2011, 528 p. ISBN 978-802-4739-762.
29. ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Dětská klinická psychologie*. Vyd. 3. přeprac. a dopl. v Grada Publishing vyd. 2. Praha: Grada, 1997, 450 s. ISBN 80-716-9512-2.
30. ŠKODOVÁ, Eva. Ivan Jedlička a kolektiv. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003, 616 s. ISBN 80-7178-546-6.
31. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2008, 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.
32. Věstník MZ ČR: Metodický pokyn k provádění screeningu sluchu u novorozenců. In: *Metodický pokyn k provádění screeningu sluchu u novorozenců*. 31 srpna 2012, 2012, s. 18. ZN: VZV/2 30. 07. 2012.

9. Seznam příloh

Příloha 1 - Lidské ucho

Příloha 2 - Střední ucho

Příloha 3 - Vnitřní ucho

Příloha 4 - Proces slyšení

Příloha 5 - Klasifikace sluchových vad

Příloha 6 - Rozdělení sluchových zkoušek

Příloha 7 - Součinnost systémů v péči o dítě

Příloha 8 - MKNF- Mezinárodní klasifikace funkčních nemocí

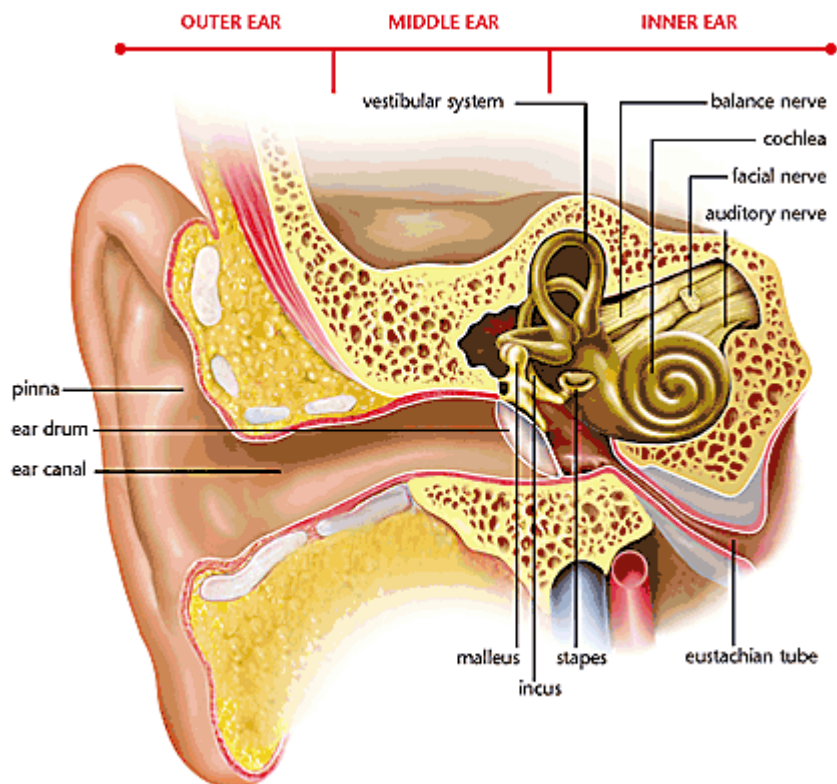
Příloha 9 - Metodický pokyn k provádění screeningu sluchu u novorozenců

Příloha 10 - Výzkumné otázky a odpovědi jednotlivých respondentek

Příloha 11 – Použité zkratky

10. Přílohy

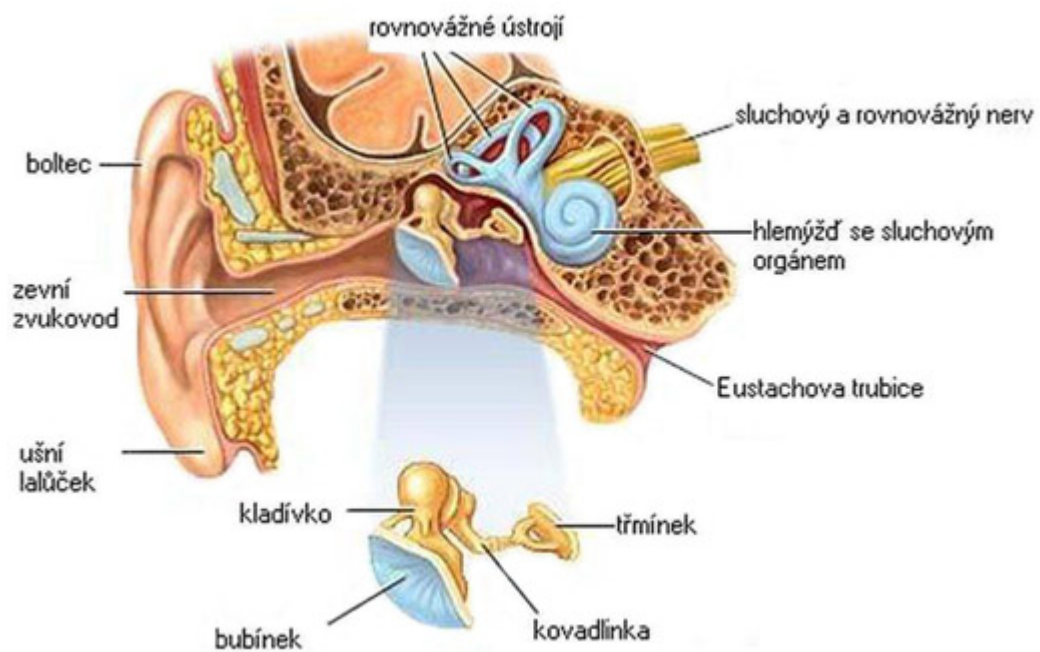
Příloha 1



Lidské ucho

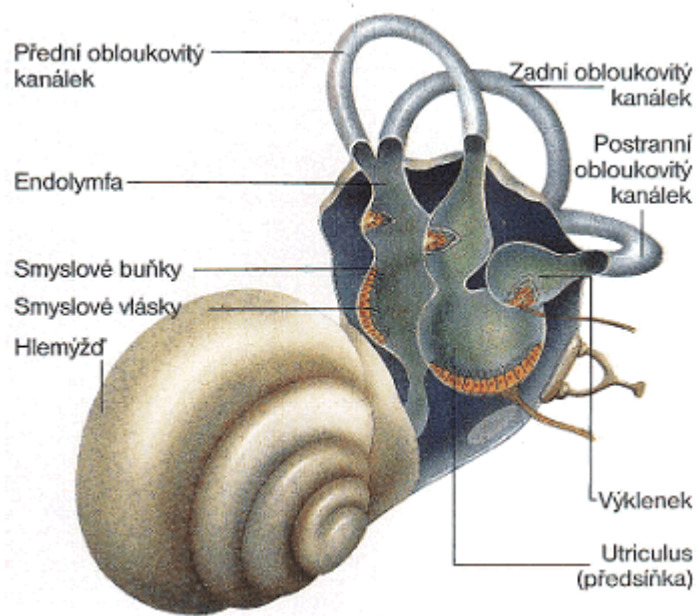
(<http://www.zbynekmlcoch.cz/informace/medicina/anatomie-lidske-telo/ucho-anatomie-jak-funguje-lidske-ucho-sluch>)

Příloha 2



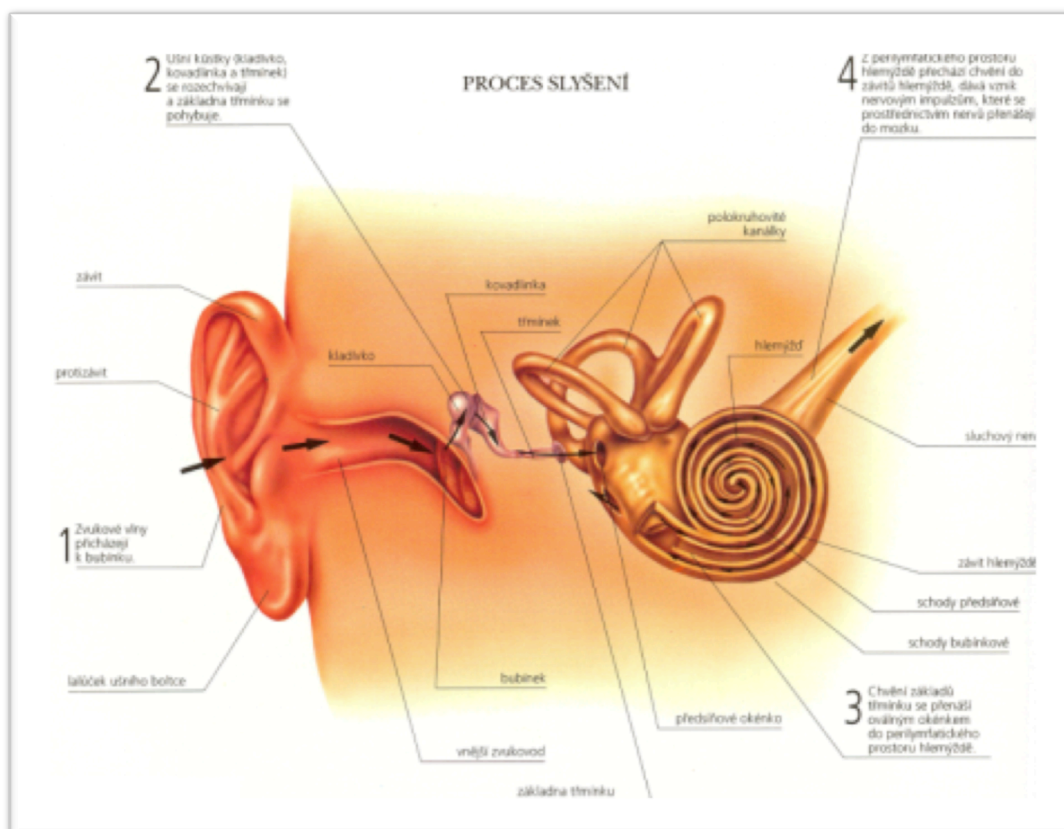
Střední ucho: (<http://www.pro-audio.cz/tinnitus/>)

Příloha 3



Vnitřní ucho: (<http://www.orl.mudr.net/knesl/obr/ucho.htm>)

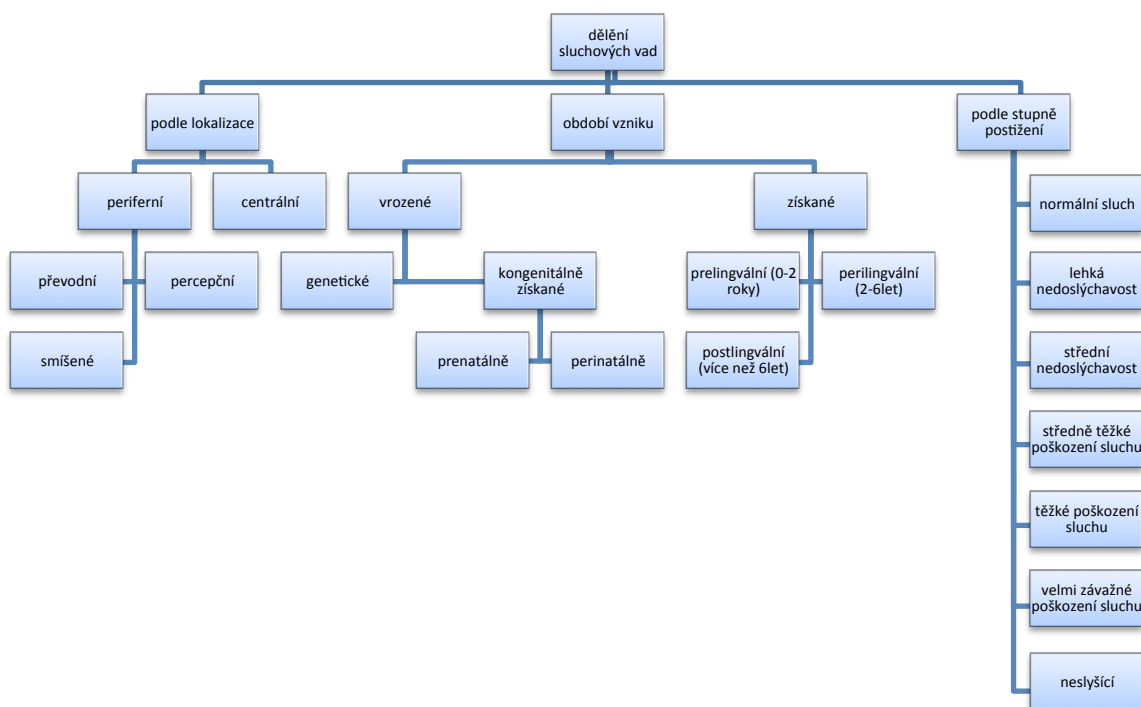
Příloha 4



Proces slyšení

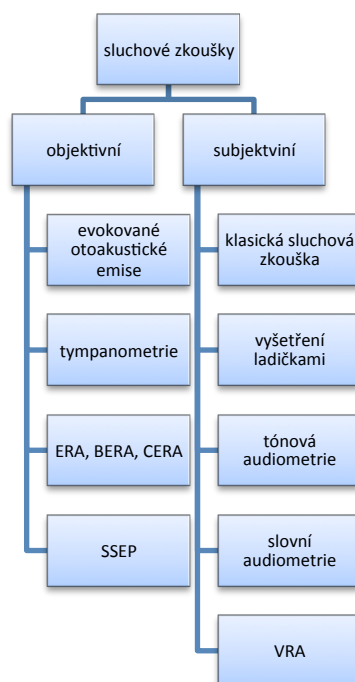
(<http://www.latinsky.estranky.cz/fotoalbum/smyslova-soustava/smyslova-soustava/proces-slyseni.png.html>.)

Příloha 5



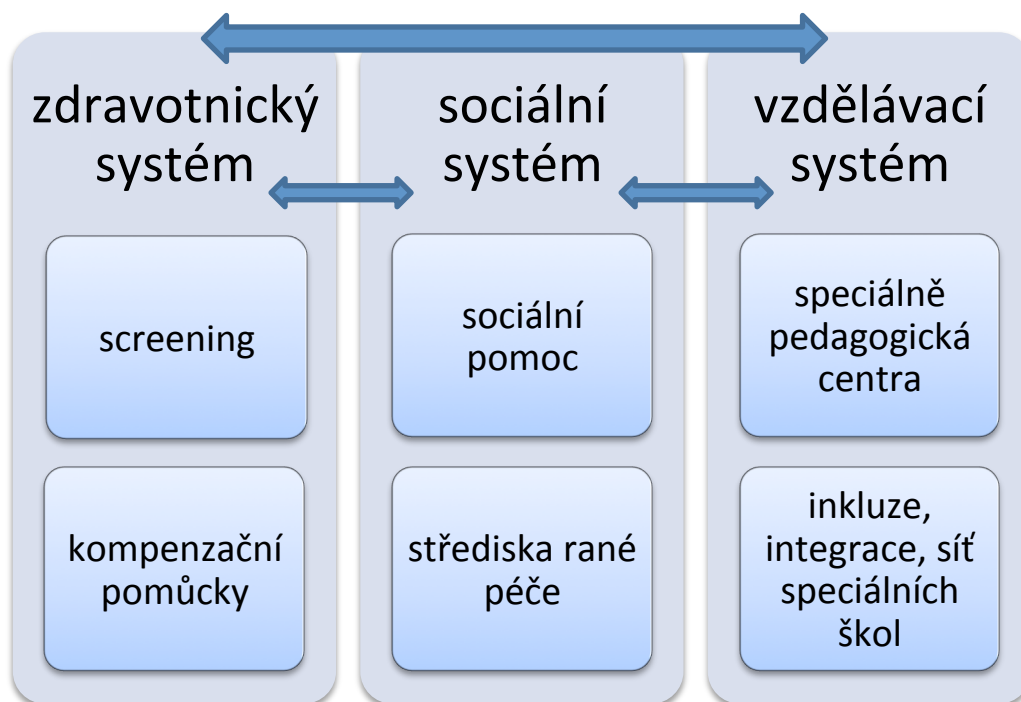
Klasifikace sluchových vad: (Novák, 1998, Pipeková, 2006, Hrubý, 1999, Lejska, 2003)

Příloha 6



Rozdělení sluchových zkoušek: (Holmanová, 2003, Lejska 2003, Motejzиковá, 2009,)

Příloha 7



Součinnost systémů v péči o dítě: (Francová, Novotný, 2008)

Příloha 8

Výběr z Mezinárodní klasifikace funkčních nemocí

Sluch a vestibulární funkce (b 230 – b 249)

Funkce sluchu

Smyslové funkce, vztahující se ke vnímání přítomnosti zvuků a rozlišování lokalizace, výšky, hloubky a kvality zvuků.

Obsahuje: funkce slyšení, sluchové rozlišování, lokalizování zdroje zvuků, lateralizaci zvuků, rozeznávání řeči; poruchy slyšení a hluchotu.

Vylučuje: percepční funkce (b 156) a mentální funkce jazyka (b 167);

b 2300 Určování zvuků

Smyslové funkce, vztahující se ke vnímání přítomnosti zvuků.

b 2301 Rozlišování zvuků

Smyslové funkce, vztahující se ke vnímání přítomnosti zvuku, obsahující diferenciaci na základě binaurikulární syntézy, oddělování a míšení zvuků.

b 2302 Lokalizace zvuku

Smyslové funkce, vztahující se k určení zdroje zvuku.

b 2303 Lateralizace zvuků

Smyslové funkce, vztahující se k určení, odkud zvuk přichází, zda zprava nebo zleva.

b 2304 Rozeznávání řeči

Smyslové funkce, vztahující se k rozeznávání mluvené řeči a jejímu odlišování od jiných zvuků.

b 2308 Funkce sluchu, jiné

b 2309 Funkce sluchu, blíže neurčené

Vestibulární funkce

Smyslové funkce vnitřního ucha, vztahující se k pozici, rovnováze a pohybu.

Obsahuje: funkce pozice a smyslu pro pozici; funkci rovnováhy těla a pohybu.

Vylučuje: vnímání spojené se sluchem a vestibulárními funkcemi (b 240).

Podrobná klasifikace s definicemi MKF 78

b 2350 Vestibulární funkce pozice

Smyslové funkce vnitřního ucha, vztahující se k určení pozice těla.

b 2351 Vestibulární funkce rovnováhy

Smyslové funkce vnitřního ucha, vztahující se k určení pohybu těla, obsahující jeho směr a rychlost.

b 2352 Vestibulární funkce odhadu pohybu

Smyslové funkce vnitřního ucha, vztahující se k odhadu pohybu těla včetně jeho směru a rychlosti.

b 2358 Vestibulární funkce, jiné

b 2359 Vestibulární funkce, blíže neurčené

Vnímání spojené se sluchem a vestibulární funkcí

Vnímání nevolnosti, padání, tinitu a závratě.

Obsahuje: vnímání zvonění v uších, podráždění v uchu, tlak v uších, pocit na zvracení spojený s nevolností nebo závratí.

Vylučuje: vestibulární funkce (b 235); vnímání bolesti (b 280).

b 2400 Zvonění v uších nebo tinitus

Vnímání pískotu, šumění, nízkého tonu, pískot nebo zvonění v uchu.

b 2401 Nevolnost

Vnímání pohybu buď sebe sama, nebo svého okolí; pocity otáčení, houpání nebo naklánění.

b 2402 Pocit padání

Pocit ztráty vlastního ovládní a padání.

b 2403 Pocit na zvracení s nevolností nebo závratí

Pocit nucení na zvracení, které je vyvoláno pocitem nevolnosti nebo závratí.

b 2404 Dráždění v uchu

Pocit svědění nebo podobné pocity v uchu.

b 2405 Tlak v uchu

Pocit tlaku v uchu.

b 2408 Pocity spojené se sluchem a vestibulárními funkcemi, jiné

b 2409 Pocity spojené se sluchem a vestibulárními funkcemi, blíže neurčené

Kapitola 2

Oko, ucho a příslušné struktury

Struktura očnice

Struktura oční koule

s 2200 Spojivka, skléra (bělmo), chorioidea (cévnatka)

s 2201 Rohovka

s 2202 Duhovka

s2203 Sítnice

s 2204 Čočka oční

s 2205 Sklivec

s 2208 Struktury oční koule, jiné

s 2209 Struktury oční koule, blíže neurčené

Struktury okolí oka

s 2300 Slzná žláza a příslušné struktury

s 2301 Víčko oční

s 2302 Obočí

s 2303 Vnější oční svaly

s 2308 Struktury okolí oka, jiné

s 2309 Struktury okolí oka, blíže neurčené

Struktury vnějšího ucha

Struktury středního ucha

s 2500 Bubínek ušní

s 2501 Eustachova trubice

s 2502 Kůstky ušní

s 2508 Struktury středního ucha, jine

Tělesné struktury MKF 121

s 2509 Struktury středního ucha, blíže neurčené

Struktury vnitřního ucha

s 2600 Hlemýžď

s 2601 Vestibulární labyrint

s 2602 Polokruhové kanálky

s 2603 Vnitřní zvukovod

s 2608 Struktury vnitřního ucha, jine

s 2609 Struktury vnitřního ucha, blíže neurčené

Oko, ucho a příslušné struktury, jine

Oko, ucho a příslušné struktury, blíže neurčené

(MKF, 2008)

METODICKÝ POKYN K PROVÁDĚNÍ SCREENINGU SLUCHU U NOVOROZENCŮ

K zajištění jednotného postupu při provádění screeningu, popř. rescreeningu sluchu u novorozenců a případné následné péče vydává Ministerstvo zdravotnictví následující metodický pokyn:

Čl. 1

Všeobecná ustanovení

- (1) Cílem screeningu sluchu u novorozenců (dále jen „NS sluchu“) je včasný záchyt vrozené poruchy sluchu u dětí a zajištění případné následné péče tak, aby se zamezilo zejména opoždění vývoje komunikačních schopností u těchto dětí.
- (2) K provádění NS sluchu se používá vyšetření tranzientně evokovaných otoakustických emisí (TEOAE). Principem této metody je měření projevu aktivity zevních vláskových buněk sluchového aparátu na zvukový podnět.

Čl. 2

Provádění NS sluchu a rescreeningu sluchu u novorozenců/kojenců a zajištění následné péče

- (1) U fyziologických novorozenců se NS sluchu provádí na novorozeneckých odděleních zpravidla 2.–4. den po porodu, popř. 2.–4. den korigovaného věku u předčasně narozených dětí, a to z důvodu dosažení zralosti sluchové dráhy.
- (2) Záznamy o informování zákonného zástupce dítěte, provedení a výsledku NS sluchu, popř. rescreeningu sluchu, jsou zaznamenány do zdravotnické dokumentace dítěte a propouštěcí zprávy novorozence, popř. zprávy o novorozenci.
- (3) V případě neprovedení NS sluchu na novorozeneckém oddělení informuje lékař tohoto oddělení, popř. lékař poskytující zdravotní péči dítěti po porodu mimo zdravotnické zařízení, matku (resp. zákonného zástupce) dítěte o potřebě zajištění provedení NS sluchu a o informaci provede záznam do zdravotnické dokumentace dítěte; prostřednictvím propouštěcí zprávy novorozence, popř. zprávy o novorozenci informuje registrujícího praktického lékaře pro děti a dorost o neprovedení NS sluchu a doporučí zajistit jeho provedení.
- (4) Děti, u kterých nebyl proveden NS sluchu na novorozeneckém oddělení, odesílá k provedení tohoto vyšetření na pracovišti ORL nebo foniatrie, které provádí NS sluchu (dále jen příslušné pracoviště ORL/foniatrie), registrující praktický lékař pro děti a dorost, a to na základě informovaného souhlasu zákonného zástupce dítěte a o tomto postupu provede záznam do zdravotnické dokumentace dítěte.
- (5) Vyšetření NS sluchu má buď výsledek pozitivní, tedy fyziologický, nebo negativní, tedy abnormální (je nejisté zda dítě nemá poruchu sluchu vyšší než 40 dB). V případě negativního výsledku provede ošetřující lékař orientačně kontrolu volnosti zvukovodů a vyšetření se s odstupem minimálně 24 hodin opakuje jako první rescreening sluchu novorozenců/kojenců k vyloučení chyby měření.
- (6) Děti s potvrzeným negativním výsledkem NS sluchu prvním rescreeningovým vyšetřením jsou odeslány do 1 měsíce k provedení druhého rescreeningového vyšetření sluchu na příslušné pracoviště ORL/foniatrie. V případě potvrzení výsledku je na tomto pracovišti provedeno klinické vyšetření sluchu a naplánován další postup.
- (7) Případná korekce sluchové vady pomocí konvenčních sluchadel by měla být provedena do 6. měsíce věku dítěte, resp. do 6. měsíce korigovaného věku u předčasně narozených dětí, u ošetřujícího foniatra. Děti s velmi těžkou poruchou sluchu jsou odesílány na specializované pracoviště ORL k ověření vhodnosti kochleární implantace a navržení způsobu rehabilitace komunikace.

- (8) Vzhledem ke skutečnosti, že vrozená ztráta či porucha sluchu je z 50–75 % způsobena genetickými faktory, je nedílnou součástí následné péče o pacienty zachycené v rámci NS sluchu genetické vyšetření a poradenství.
- (9) NS sluchu a rescreening sluchu u novorozenců/kojenců provádí ve spánku nebo ve stavu klidné bělosti děti v nehluché místnosti zaškolená všeobecná sestra novorozeneckého oddělení nebo příslušného pracoviště ORL/foniatrie přístrojem pro měření TEOAE, a to ve spolupráci s příslušným lékařem (neonatolog, pediatr, ORL, foniatr). Základní zaškolení a průběžné proškolení této všeobecné sestry provádí příslušné pracoviště ORL/foniatrie.
- (10) Schéma postupu provádění NS sluchu je shrnuto v příloze č. 1 tohoto pokynu.

Čl. 3

Vykazování a úhrada NS sluchu a rescreeningu sluchu u novorozenců/kojenců

- (1) Provedení NS sluchu se vykazuje jako zdravotní výkon „73028 – screening sluchu u novorozenců“.
- (2) Opakované provedení NS sluchu se vykazuje jako zdravotní výkon „73029 – rescreening sluchu u novorozenců/kojenců“.
- (3) Zdravotní výkony 73028 – screening sluchu u novorozenců a 73029 – rescreening sluchu u novorozenců/kojenců lze provádět na pracovištích, která jsou vybavena přístrojem pro záznam otoakustických emisí a personálně zabezpečena zaškoleným personálem a vykázat příslušné smluvní zdravotní pojišťovně k úhradě.

Čl. 4

Informovaný souhlas

- (1) NS sluchu se provádí se souhlasem zákonného zástupce dítěte.
- (2) Základní informace o provádění NS sluchu, jeho účelu, validitě výsledků, provádění event. rescreeningu sluchu a následných opatřeních podává zákonnému zástupci dítěte příslušný lékař. Tyto informace, které jsou shrnuty v příloze č. 2, lze poskytnout zákonnému zástupci dítěte v písemné podobě.
- (3) Doporučený způsob informování zákonného zástupce dítěte o principu a účelu NS sluchu je uveden formou nejčastějších otázek a doporučených odpovědí v příloze č. 3.

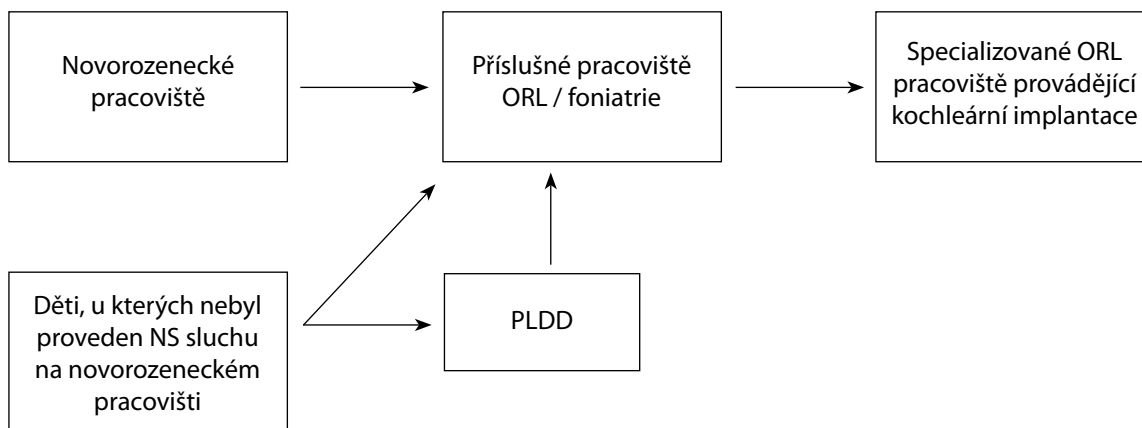
Čl. 5

Závěrečná ustanovení

Metodický pokyn nabývá účinnosti dnem vyhlášení.

Leoš Heger
ministr zdravotnictví

Schéma provádění screeningu sluchu u novorozenců



Poznámka:

Screening sluchu u novorozenců provádí novorozenecké pracoviště, případně příslušné pracoviště ORL/foniatrie.

Vysvětlivky:

NS sluchu – screening sluchu u novorozenců

PLDD – praktický lékař pro děti a dorost

Příslušné pracoviště ORL/foniatrie – pracoviště, které provádí screening sluchu u novorozenců a rescreening sluchu u novorozenců/kojenců

„Screeningové vyšetření sluchu u novorozenců“

Informace pro rodiče

Cílem screeningu sluchu u novorozenců je včasný záchyt vrozené poruchy sluchu u dětí a zajištění případné následné péče tak, aby se zamezilo zejména opoždění vývoje komunikačních schopností u těchto dětí.

Základní vyšetření sluchu je možné provést krátce po narození. Provádí se jednoduchým, nebolestivým měřením. Dítě dostane do zvukovodu jemnou měřicí sondu, přístroj vyše slabý zvukový podnět a zaznamenává odpovědi sluchového ústrojí. Dítě během vyšetření spí.

Pokud dojde k vyvolání odezvy, označuje se vyšetření jako pozitivní a znamená to, že je zevní část sluchové dráhy v pořádku (poruchy vnitřní části sluchové dráhy jsou velmi vzácné). Negativní vyšetření – bez získané odpovědi – je potřeba zopakovat. Teprve tehdy, kdy i opakovaná vyšetření jsou bez odpovědi, lze vyslovit podezření na nějakou poruchu sluchu a je potřeba důkladnější vyšetření. Screening tak umožní v případě potřeby včasnou diagnózu a velmi výrazně zkrátí čas pro zahájení vhodné rehabilitace.

Výsledek vyšetření se zapisuje do zdravotnické dokumentace dítěte, propouštěcí zprávy dítěte, popř. jiné zprávy lékaře.

Vyšetření je plně hrazeno z prostředků veřejného zdravotního pojištění.

„Screening sluchu u novorozenců“

Doporučené odpovědi na často kladené otázky:

- *Co je screening sluchu u novorozenců za vyšetření, co se s mým dítětem bude dít?*
Screening sluchu je vyšetření, které se provádí u spícího miminka od 2. dne po porodu a je naprosto nebolestivé. Sestřička velmi jemně vloží do zvukovodu malou vložku, kde je malý mikrofon a měřič odpovědi. Zvuk z přístroje vyvolává ve sluchové dráze odpověď, která se měří.
- *Znamená to, že budeme hned vědět, že naše miminko slyší dobře?*
Screeningové přístroje dávají odpověď pozitivní a negativní. Pokud je odpověď přístroje pozitivní, pak můžeme očekávat, že sluch bude v pořádku. Ovšem i v případě, kdy je odpověď negativní, nemusí být přítomna žádná porucha, je to jen ukazatel, že musíme provést další měření, případně podrobnější vyšetření.
- *Když je odpověď pozitivní, tak to znamená, že slyší dobře?*
Prakticky u všech dětí ano. Je potřeba si ovšem uvědomit, že přístroj zaznamená odpověď pouze části sluchové dráhy a že ve velmi vzácných případech může být porucha skryta jinde.
- *Jak na to přijdeme?*
Jednak vlastním pozorováním, jednak při kontrolách u vašeho dětského lékaře. V takových vzácných případech reakce na zvuk a řeč u dítěte neodpovídají reakcím, které jsou u stejně starých dětí běžné. Takovým pozorováním se odhalí i poruchy, které by mohly vzniknout až v období po narození.
- *Co to znamená, když je výsledek negativní? Naše dítětko neslyší?*
To vůbec nelze říct. Je to jen známka, že se test musí opakovat. Stačí například více mazu ve zvukovodu a test může být negativní.
- *Co když je i další vyšetření negativní?*
Stále neznamená, že musí být sluch zhoršený. Je potřeba ovšem poruchu sluchu vyloučit, nebo stanovit její míru. Pokud by se nějaká porucha našla, pak může být lehčí, středně těžká či těžká. A potom je možné velmi rychle vyzkoušet a začít používat sluchadla. V dnešní době to jsou kvalitní přístroje nastavitelné pro každou sluchovou poruchu. Jejich používání zamezí opožděnému vývoji řeči.
- *Můžeme vyšetření nechat sami zopakovat později?*
Ano, to je možné, ale požádáte o ně již na ORL, nebo ve foniatrické ambulanci těch zařízení, které příslušné přístroje mají. V tom vám poradí váš dětský lékař. Pokud byste měli podezření, že se vaše dítě nerozvíjí v řeči a komunikaci správně, nebo že se rozvíjet přestalo, pak budou provedena i další vyšetření, aby se vaše obava vyloučila, nebo v případě potvrzení, aby byla zahájena příslušná rehabilitace.
- *Je tedy možné, že se porucha sluchu nerozpozná?*
Naštěstí je tato možnost velmi vzácná, ale je nutno vědět, že žádný screening nemůže být stoprocentní. Proto také v systému sledování celkového rozvoje dětí sleduje dětský lékař i rozvoj komunikačních schopností ve spolupráci s vámi rodiči.

Příloha 10

Výzkumné otázky a odpovědi respondentek

Okruh 1

Je u rodičů dětí s nefyziologickým nálezem v porodnici dostatečné poučení o významu tohoto nálezu?

➤ *období přijetí matky a jejího pobytu v porodnici (věk 1. týdne života dítěte)*

Měla jste již před porodem nějaké informace o NS sluchu? (pokud ano, na základě jakých zkušeností jste se o ně zajímala?)

Resp. 1 – nezajímala, nikdy jsem neslyšela

Resp. 2 – ne, nezajímala jsem se, neměla jsem důvod

Resp. 3 – neměla jsem ponětí

Resp. 4 – měla jsem pár informací z televize, na podkladě ztráty sluchu u dítěte po pneumokokové infekci,

Resp. 5 - vůbec

Resp. 6 – já jsem to znala od prvního syna

Jak jste vnímala informace o tom, že vašemu dítěti bude v porodnici vyšetřený sluch? (kdy vám personál na neonatologickém odd. sdělil, že proběhne toto vyšetření?)

Resp. 1 – informovali mě chvíli před vyšetřením, a vnímala jsem ho jako jedno z mnoha vyšetření, které musel K podstoupit

Resp. 2 – jako všechny ostatní informace, kterých bylo na začátku mnoho, těsně před vyšetřením

Resp. 3 – moc si už nevzpomínám,

Resp. 4 – normálně, byla jsem po porodu, bylo mi to jedno, bylo to tak den po porodu,

Resp. 5 – paní doktorka mi to vysvětlila těsně před vyšetřením, tak jsem byla ráda,

Resp. 6 – k takovým věcem přistupuju pozitivně,

Kdo prováděl vyšetření sluchu u vašeho dítěte?

Resp. 1 - lékařka

Resp. 2 - sestra

Resp. 3 - lékař

Resp. 4 – lékař, sestry vždy počkaly na lékaře

Resp. 5 - lékařka

Resp. 6 – paní doktorka

Co jste se dozvěděla od personálu o tomto vyšetření?

Resp. 1 – že je to vyšetření sluchu, které se dělá všem dětem

Resp. 2 – že je to vyšetření, které může vyloučit postižení sluchu

Resp. 3 – že vyšetří stav sluchu

Resp. 4 – že sondičkou v oušku zjistí odpověď na podkladě odezvy vláskových buněk

Resp. 5 – dozvím se, jak A slyší

Resp. 6 – paní doktorce jsem řekla že vše vím, že mám zkušenost od prvního syna a že jsem si o tom také vyhledala nějaké informace,

Byla jste přítomna u vyšetření 1. screeningu?

Resp. 1 - byla

Resp. 2 – ano byla, u všech,

Resp. 3 – ano,

Resp. 4 – ano,

Resp. 5 – byla,

Resp. 6 – byla jsem u všech vyšetření, která u J dělali, protože jsem s ním ležela dlouho na neonatologii,

Myslíte si, že vám byl v průběhu vyšetření a poskytování informací věnovaný dostatek času? (nebo byl průběh rutinní, bez dostatečné pozornosti?)

Resp. 1 – ano,

Resp. 2 – určitě,

Resp. 3 – ano,

Resp. 4 – já myslím, že ano

Resp. 5 – ano, opakovaně při každém pokusu,

Resp. 6 – myslím, že ano,

Byla jste personálem poučena samostatně, nebo s ostatními maminkami?

Resp. 1 - na pokoji nás bylo víc, tak s ostatními maminkami,

Resp. 2 – měla jsem nadstandard, byla jsem na pokoji sama,

Resp. 3 – všechny najednou,

Resp. 4 – s ostatními maminkami na pokoji, ale snažila se nám paní doktorka vysvětlit, že jakmile tam začne jedno mimčo křičet, tak nám udělá vyšetření samostatně při úplném tichu, snažila se paní doktorka přijít po pití,

Resp. 5 – všechny tři, byly jsme na pokoji po třech,

Resp. 6 – bylo nás na pokoji několik a slyšely jsme to několikrát postupně, jak nám vyšetřovaly děti,

Myslíte si, že jste pochopila důležitost tohoto vyšetření na základě vysvětlení od personálu?

Resp. 1 – když už jsem věděla, o co jde, tak jsem měla spíše strach z výsledku, kvůli synově nezralosti,

Resp. 2 – ano,

Resp. 3 – myslím, že pochopila a bála jsem se,

Resp. 4 – bylo mi vše jasné,

Resp. 5 – ano,

Resp. 6 – určitě ano,

Byl na tomto odd. proveden 1. reescrining? A vysvětlil vám personál, proč ho jdou provádět?

Resp. 1 – ano a lékařka se snažila mi vše opět vysvětlit a uklidnit, protože to poprvé nevyšlo,

Resp. 2 – ano, při prvním měření nereagoval, tak jsem byla nervózní, ale sestra mě uklidňovala,

Resp. 3 – byla špatná spolupráce s malým, byl neklidný, proto ho musí zopakovat,

Resp. 4 – u mě to napoprvé nevyšlo, tak mi paní doktorka řekla, že přijde ještě jednou v noci, až bude úplné ticho,

Resp. 5 – ano, protože to napoprvé nevyšlo,

Resp. 6 – jednou, s tím, že další vyšetření udělají až nás propustí na ORL,

Dozvěděla jste se o abnormálním výsledku NS sluchu, a jak vám tuto informaci personál sdělil?

Resp. 1 – ano, lékař mi vše sdělil hned, netrpěla jsem dlouho, vnitřně jsem to tušila

Resp. 2 – stále mě sestra uklidňovala a já si zpětně uvědomila, že Š před tím nereagoval na hlasité bouchnutí dveří, nebyla od něj zpětná reakce

Resp. 3 – pan doktor mě uklidňoval, že se vyšetření ještě bude opakovat,

Resp. 4 – sdělila mi to paní doktorka, že to nevyšlo ani v tichu, že tam může být mazová zátka, a že se to stává, informaci jsem měla hned po naměření,

Resp. 5 - vše jsem pochopila a byla jsem neklidná, začínala jsem mít podezření, protože mě manžel upozornil na nedoslýchavost své sestry

Resp. 6 – paní doktorka mi to podrobně vysvětlila, řekla mi, že nic nenaměřila, ale hned mě uklidnila a vysvětlila, že při dalším přeměření a s odstupem času to může vyjít jinak a že tyto výsledky jsou běžné,

Měla jste potřebu doplňujících otázek? (a co vás v této fázi nejvíce zajímalo a bylo vám personálem odpovězeno?)

Resp. 1 – ano, chtěla jsem jít na další vyšetření, aby se vše vyjasnilo, prožívala jsem fázi smířování

Resp. 2 – neměla jsem žádné otázky, všechny informace jsme si začali s manželem shánět po internetu a od kamarádů lékařů

Resp. 3 – chtěla jsem znát příčinu opakovaného negativního výsledku, lékař mi vysvětlil, že bude provedeno vyšetření BERA na ORL

Resp. 4 – když to podruhé nenaměřili, tak jsem se lekla že by J neslyšela, ptala jsem se čím vším to může být,

Resp. 5 – neměla jsem asi žádné, nechtěla jsem si to připouštět

Resp. 6 – ani ne, četla jsem o tom hodně a víc jsem nepotřebovala,

Byl vám srozumitelně vysvětlen další následný postup?

Resp. 1 – ano, začali jsme si s manželem už vyhledávat informace o vadách sluchu z internetu

Resp. 2 – v porodnici mě uklidňovali a dostali jsme kartičku s kontaktem na ORL

Resp. 3 – ano, při odchodu z neonatologie po třech měsících jsem na jejich doporučení kontaktovala středisko Tamtam

Resp. 4 – řekli ať si nedělám starosti, že se ouška přeměří ještě jednou až už budu doma na ORL,

Resp. 5 – přibližně jsem věděla, co bude následovat, dostali jsme kartičku na ORL

Resp. 6 – ano, že další vyšetření nám udělají na ORL,

Probíhalo vše na základě informovaného souhlasu?

Resp. 1 – asi ano,

Resp. 2 – už si nepamatuju, ale asi jsem něco podepisovala,

Resp. 3 – nevím,

Resp. 4 – myslím, že jsem nic nepodepisovala, ale určitě nedělali nic bez mého vědomí, a proti méjí vůli, asi v celkovém souhrnu,

Resp. 5 – ano, něco jsem podepisovala,

Resp. 6 – ano,

Okruh otázek 2

Jsou rodiče dětí, u kterých, 2. rescreening podporuje podezření na sluchovou vadu, dostatečně poučení o plánu dalších vyšetření dítěte?

- období, kdy byla matka s dítětem odeslána na specializované pracoviště, na základě pozitivních výsledků vyšetření NS sluchu /věk kolem 1. měsíce života dítěte/

Za jakou dobu jste byla pozvána k vyšetření na ORL/foniatrii/?

Resp. 1 – přesně si tu dobu už nevybavuji

Resp. 2 – jeli jsme tam hned z porodnice, ale objednali nás až za měsíc, TOAE nám dělali přibližně třikrát, měli jsme opakovaně rýmu,

Resp. 3 – s ORL, jsme spolupracovali už z doby kdy, jsme byli na neonatologii,

Resp. 4 – dostala jsem papírek na neonatologii, že se musím sama kontaktovat, tak za tři týdny od propuštění,

Resp. 5 – asi do měsíce,

Resp. 6 – tam jsme se dostali tak za měsíc po propuštění z neonatologie,

Byla jste předem informována o tom, jaká vyšetření zde podstoupíte? (kdo a jak vám tyto informace sdělil?)

Resp. 1 – vysvětlili, ale zpětně můžu říct, neměla jsem dostatečné srovnání s jinými pracovišti a ORL v Č. B. pro mě bylo velkým zklamáním a zpožděním,

Resp. 2 – ano, provedli vyš. BERA a sama jsem se objednala na genetické vyšetření do Prahy, lékařka mě o tomto vyšetření a dalších vůbec neinformovala,

Resp. 3 – ano, byla jsem informována sestrou,

Resp. 4 – ne, ale v nemocnici říkaly, že by to mělo být totožné vyšetření, co dělali oni, TOAE,

Resp. 5 – ano, ale většinu informací, jsme už s manželem vyhledali na internetu,

Resp. 6 – ano, informovala a všechno mi vysvětlila sestřička, ta byla velmi ochotná,

Poučil vás personál předem o možných výsledcích a jejich významu?

Resp. 1 - sestra byla milá a snažila se vysvětlit, s lékařem jsme do kontaktu přišli minimálně, až přidělení sluchadel podle výsledku audiogramu, ale nebyla ochotna vysvětlit funkci po technické stránce, nedokázala nás po této stránce vůbec informovat a

dávala najevo svůj nezáměr, zpětně jsme se dozvěděli, že nám přidělila základní a nedostačující typ sluchadel, abychom nemuseli moc platit, přitom nám nedala na vybranou

Resp. 2 - pouze sestra, lékaře jsme moc neviděli

Resp. 3 – ano, myslím, že to byla sestra, s lékařkou jsem měla horší spolupráci, protože byl Š pokaždé neklidný

Resp. 4 – ne, vůbec,

Resp. 5 – poučila a informovala nás sestra, lékařka minimálně, pouze výsledky

Resp. 6 – ano opět sestra,

Kolik bylo vašemu dítěti při vyšetření BERA?

Resp. 1 – korigovaného věku mezi 4 -5 měsícem

Resp. 2 - provedli vyš. BERA asi ve 2,5 měsících, a další ve čtyřech měsících, které bylo potvrzující (vrozená hluchota), hned poté jsem si telefonicky domluvila termín na kochleární implantaci,

Resp. 3 – vyšetření dělali asi 3x, pro neklid, myslím tak 2. až 3. Měsíc korigovaného věku,

Resp. 4 – byl to zvláštní postup, nedělala to tam paní doktorka, ale sestra, které se to nezdálo, tak nalepila dvě elektrody, bylo to v těch třech týdnech po porodu,

Resp. 5 – asi ve dvou měsících

Resp. 6 – asi tak 4. měsíc korigovaného věku,

A jaká další vyšetření vaše dítě postoupilo?

Resp. 1 – na naše vyžádání nám bylo provedeno genetické vyšetření

Resp. 2 – od genetiky přes psychologické jsme si vše zařídili sami, lékařky na ORL a foniatrii nám nedoporučili žádné, i přes normální průběh kolem porodu a rodinné anamnézy, sama se napojila na Tamtam, kde jí doporučili výuku znakového jazyka (v SPC), a také následovalo 2x vstupní kolečko vyšetření na K. I., potom jsme se stali adepty na K. i.,

Resp. 3 – genetické vyšetření, které potvrdilo, že nejde o genetickou vadu,

Resp. 4 - potom také BERA v anestezii, napojená na počítač a tu jsem podstoupila až za další měsíc a půl, nerozuměla jsem tomu, že neslyší 55db.,

Resp. 5 – genetické, které jsme si sami vyžádali hned při první návštěvě,

Resp. 6 – ještě TOAE, no a také SSEP, a v té místnosti kde ho vyšetřovali, J uspali a udělali vyšetření BERA, J měl stálou potřebu O²,

Máte pocit, že vás personál dostatečně poučil o tom, na co se vyšetření nyní zaměřuje?
(a porozuměla jste jim?)

Resp. 1 – neinformovali nás, pouze povrchně a neochotně, lékařka nejevila zájem nám odpovídat na naše dotazy, informace jsme si sháněli sami

Resp. 2 – sestra ano

Resp. 3 – asi ano, dostala jsem naději, že se vada může s vývojem dítěte zlepšit

Resp. 4 – ne nepoučil, jenom z toho vždy vzešlo podezření na sluchovou vadu,

Resp. 5 – ano, spíš sestra, vůbec nás neinformovali o možnosti kochleárního implantátu,

Resp. 6 – sestřička měla snahu, ale paní doktorku jsme moc neviděli ani se s námi moc nebavila,

Jakým způsobem vám výsledky personál sdělil? (měla jste dostatek soukromí a byli jste přítomni oba rodiče?)

Resp. 1 – přítomni jsme byli oba s manželem a bylo nám řečeno, že podle výsledků je syn hluchý na obě ouška, opět jsem prožívala stres,

Resp. 2 – byli jsme přítomni oba v ordinaci lékaře a oběma nám přišlo, že na nás lékařka nemá dost času, (v Č. B.), jinak na ostatních pracovištích v Praze to snad nemělo chybu,

Resp. 3 – byli jsme tam s manželem oba, lékařky se před námi a dohadovaly, jestli jde o diagnózu hluchoty na obou ouškách, způsobem jak nám to lékařka řekla, manžel nebyl spokojený, já byla víc tolerantní a stále jsem chování lékařky omlouvala,

Resp. 4 – soukromí jsme měli a byli jsme tam oba,

Resp. 5 – vždy jsme u všeho byli spolu s manželem,

Resp. 6 – všude jsme chodili s manželem spolu a paní doktorka nám od stolu řekla, že nenaměřila nic, /ani poprvé při fyziologickém spánku ani při anestezii/, že J neslyší a že s tím nejde nic dělat,

Byly vám sděleny další možnosti jak dál postupovat?

Resp. 1 – lékařka nám přidělila sluchadla a dojížděli jsme na jejich nastavování, další možnosti jsme si zjišťovali sami

Resp. 2 – lékaři si nás na chodbě předali, přístup byl dost formální, začali jsme řešit otisky a naslouchadla, sestra byla vstřícná a snažila se, lékařka nebyla schopná nám doporučit typ naslouchadel, museli jsme se individuálně informovat (v 6měsíci věku), sami jsme si sehnali kontakt na další pracoviště (Mrázovka – Motol), kde nás informovali o všem

Resp. 3 – ano, středisko Tamtam nám velice pomohlo, jejich pracovníci nás navštěvují a pomohli nám i s výběrem naslouchadel, která jsou účinná, díky nim začal Š reagovat na naše podněty,

Resp. 4 – další sdělení byly hodně zastřeny, s tím, že další vyšetření řekne víc,

Resp. 5 – předali nás foniatři, která nám přidělila sluchadla, asi ve čtvrtém měsíci,

Resp. 6 – vůbec nic, jenom nám přidělili základní naslouchadla a ani nám nedali vybrat z dalších možností,

Měla jste doplňující otázky na personál a byly vám zodpovězeny? (byla jste s odpověďmi od personálu spokojená?)

Resp. 1 – s lékařkou jsme se ne vždy shodli, ale později se více snažila nás více informovat a komunikovat s námi

Resp. 2 – od čtvrtého měsíce jsme s Č. B. nespolupracovali, a na dalších pracovištích nám byli schopni vždy na vše odpovědět,

Resp. 3 – v Tamtamu nám vždy poradili a pomohli, byli jsme na společném pobytu, kde jsme se toho spoustu naučili a dozvěděli,

Resp. 4 – když jsme se chtěli dozvědět něco víc, byly vždy zavádějící odpovědi, které teď zpětně mohu říct, že byly úplně mimo realitu, paní doktorka nám řekla, že to mohlo být způsobené nějakým zánětem v mozku před porodem, a že to může odeznít,

Resp. 5 – až potom, co jsme se sami objednali do Motola na vyšetření, zlepšila lékařka v Č. B. své chování k nám i k dceři,

Resp. 6 – bylo to hrozné, neřekli nám tam vůbec nic, sama jsem si hned zavolala dětskému panu doktorovi a ten mi hned uklidnil, že není v žádném případě všemu konec a dal mi kontakt do Prahy,

Co vás nejvíce zajímalo?

Resp. 1 – nejvíce mě zajímala budoucnost, chtěla jsem znát příčinu postižení sluchu u K

Resp. 2 – jak bude slyšet s kochleárním implantátem

Resp. 3 – jak vzniklo postižení sluchu u Š,

Resp. 4 – na moji žádost jsem chtěla J vyšetřit na neurologickém a genetickém odd., bylo to vše na mém zájmu a aktivitě, paní doktorka mi to vůbec neřekla, přestože věděla, že už vyšlo 55dB, je holčička v termínu a vše proběhlo kolem porodu bez problémů, nejvíce nás zajímalo jaká je ta ztráta, vratná nebo nevratná, abychom s tím mohly začít něco dělat,

Resp. 5 – bála jsem se operace

Resp. 6 – od paní doktorky na ORL už nic,

Jako rodiče, jste byli odkázáni na jiné zdroje, které vám poskytnou další, širší informace? (nebo jste si je museli vyhledávat sami?)

Resp. 1 – ano, kontakt na Tamtam jsme dostali již na neonatologii, vše jsme si zjišťovali sami, nebo ve spolupráci s Tamtamem

Resp. 2 – na porodnici nám dali kontakt na ORL, jinak další informace a postupy jsme si zařizovali sami

Resp. 3 – sami jsme už dřív kontaktovali Tamtam a udělali jsme dobře

Resp. 4 – paní doktorka nás odkázala na Tamtam, kde nás informovali o práci s rodiči,

Resp. 5 – byla nám doporučená spolupráce s logopedkou, která nám velmi pomohla, naučila nás základní znaky,

Resp. 6 – ano po domluvě s dětským lékařem jsme se informovali na internetu a objednali jsme se do Prahy do Motola a kontaktovali jsme středisko rané péče,

Probíhalo vše na základě informovaných souhlasů?

Resp. 1 – asi ano,

Resp. 2 – souhlasila jsem,

Resp. 3 – to už nevím

Resp. 4 – nic takového si nepamatuji

Resp. 5 – ano

Resp. 6 – asi ano,

Okruh otázek 3

Mají rodiče dětí, u kterých je potvrzena závažná sluchová vada, dostatečný přehled o roli jednotlivých zdravotnických a nezdravotnických subjektů v socializaci dítěte?

- *fáze, kdy byla potvrzena vada sluchu, případná korekce sluchové vady pomocí konvenčních sluchadel /do 6. měsíce věku dítěte/*

Kdo a jakým způsobem vám sdělil, nebo poučil o závažnosti diagnózy?

Resp. 1 – lékař v Praze byl spíše odborník diagnostik, neposkytl nám celkový pohled, stále mi neodpověděli na otázku příčiny vzniku poškození sluchu u syna, z jeho strany byla horší komunikace a malá vstřícnost,

Resp. 2 – lékaři v Praze a na dalších pracovištích nás informovali,

Resp. 3 – všechny informace máme z Tamtamu, od jednoho roku korigovaného věku máme naslouchadla,

Resp. 4 – ve spolupráci s Tamtam jsme podstoupili další vyšetření, byli vstřícní a ohleduplní, v Motole nám sdělili, že zatím nebude třeba kochleárního implantátu, že by

vše mohla zvládat s naslouchadly, že není hluchá, jedno ouško má na hranici hluchoty, je těžce nedoslýchavá, má na tom jednom 70dB, což je dobře kompenzovatelné,

Resp. 5 – lékařka na základě genetiky nám vysvětlila, poučila nás, asi v šestém měsíci,

Resp. 6 – vše so jsme potřebovali, nám pěkně vysvětlil pan docent Kabelka, který nás i uklidnil,

Jaká další vyšetření vám byla doporučena?

Resp. 1 – vyšetření VRA, kdy K reagoval na zvuky a svítící „zvířecí“ oči, byla stanovena hranice dB (60 – 90),

Resp. 2 – všechna vyšetřovací kolečka, která musí předcházet kochleární implantaci,

Resp. 3 – neurologické a genetické,

Resp. 4 – další vyšetření BERA v Motole asi dva týdny po vyš v Č.B., abychom byli zařazeni do programu kochleární implantace, protože už jsme věděli, že se jedná o hluchotu geneticky potvrzenou Connexin 26, tam nám to potvrdili,

Resp. 5 – vyšetření před operací kochleárního implantátu, a to kolečko několika vyšetření a ujištění v diagnóze, více než 120 dB na obou ouškách,

Resp. 6 – neurologické a opakovaly se všechna předchozí vyšetření,

Byl vám a kým doporučen další postup řešení vzniklého problému?

Resp. 1 – po kontaktu Tamtam jsme ukončili spolupráci v Č.B. a spolupráci s Tamtmem si nemůžeme vynachválit, dokonce se snaží zavést do provozu pravidelné proškolení personálu o ovládání vyšetřovacích technik dětí s DMO, aby docílili jejich lepší spolupráce

Resp. 2 – ano od mých kamarádů lékařů a dalších odborníků na foniatrii v Praze, středisko Tamtam,

Resp. 3 – jedině ve spolupráci s Tamtmem

Resp. 4 – řekli nám, že i když by to byla nějaká velká ztráta, kompenzovat to začneme kolem půl roka, s naslouchadly se nyní bude vyčkávat, jak bude J s nimi schopná dalšího vývoje, každé dítě reaguje jinak, zatím nejsme z kochleárního programu

vyřazení, protože po možných častějších zánětech, by se problém i když na bázi genetické mohl zhoršit, mohla by se ztráta prohloubit,

Resp. 5 – ano, po operaci a zhojení asi měsíc po operaci jsme postupně v Praze nastavovali programy na kochleárním implantátu, sluchadle,

Resp. 6 – Vše nám v Motole vysvětlili a doporučili nám naslouchadla, která byla sice dražší, ale s nimi J trošku reaguje, doporučili spolupracovat s logopedem v SPC,

Poradili vám, jak se s touto vadou v této fázi dále pracuje?

Resp. 1 – ano, na jejich doporučení spolupracujeme s logopedem a začínáme se učit znakovat

Resp. 2 – ano, zúčastnily jsme se pobytové akce, kde jsem získala komplexní informace, rady a pomoc, také jsem začala individuálně pracovat s logopedem a výukou znakování

Resp. 3 – ano, na pobytové akci s Tamtamem,

Resp. 4 – každý měsíc za námi dojíždí jejich pracovnice a radí nám postu v komunikaci, dozvěděli jsme se o všech možných variantách kompenzace, vše nám vysvětlili, poskytli nám různé materiály a příručky, literatury s různými předchozími případy, mohli jsme srovnávat, různé studie,

Resp. 5 – ano, A plakala, než si navykla na zvuky, které začala najednou slyšet,

Resp. 6 – ano, postoupíme opakovaní vyšetření a zjistíme, zda bude J adept na K. I.,

Umožnili vám se ptát na další detaily ke zdravotnímu stavu vašeho dítěte a byli schopni vám vaše dotazy zodpovědět? (jaký dopad a v jakém rozsahu bude mít vada na mé dítě?)- socializace?

Resp. 1 – ano, byl nám doporučen týdenní pobyt s rodiči a dětmi se stejným problémem, byli tam i ostatní odborníci, bylo to velmi přínosné,

Resp. 2 – vždy, na vše,

Resp. 3 - ano

Resp. 4 – ano, jsou velmi vstřícní

Resp. 5 – ano, A se začala velmi rychle rozvíjet řeč, najednou se slyšela, začala si broukat a napodobovat nás, do té doby vůbec nereagovala, ani s naslouchadly,

Resp. 6 – ano, nejdříve nám vše pan doktor vysvětlil a potom nám dal prostor se ptát na to, co nás zajímá

Spolupracujete s některou vám doporučenou organizací, sdružením nebo zdravotnickým zařízením?

Resp. 1 – stále jsme v kontaktu s Tamtamem a K navštěvuje MŠ Rolnička, K ji navštěvuje hrozně rád,

Resp. 2 – ano, po implantaci kochleárního implantátu navštěvujeme logopeda v SPC, do Motola i na Mrázovku, ze začátku při nastavování častěji, aby si Š zvykal a nyní dvakrát za rok, a se střediskem Tamtam

Resp. 3 – navštěvuje nás pracovnice Tamtamu, stimulujeme a učíme se hry, navštěvujeme logopedii,

Resp. 4 – jenom s Tamtamem,

Resp. 5 – ano, spolupracujeme s logopedkou z SPC, která dochází do MŠ, kterou A navštěvuje, s psychologem, který je s vývojem A velmi spokojený

Resp. 6 – spolupracujeme s Tamtamem a do SPC centra docházím na základní znakový jazyk, je prý velmi důležitý pro začátek rozvoje komunikace, J je velmi šikovný a krásně odezírá a napodobuje,

Jaká je tato spolupráce?

Resp. 1 - spolupráce je výborná

Resp. 2 – výborná, pracovnice ze střediska Tamtam navštěvuje školku, do které Š chodí a konzultuje s tamními pedagogy a i se Š, ale středisko Tamtam mě poprosilo o vypracování podkladů pro možnost rozšíření možností působnosti v tomto regionu, jejich práce je ohrožena malou finanční a časovou dotací,

Resp. 3 – výborná, jsme s manželem moc rádi, že je máme,

Resp. 4 – výborná,

Resp. 5 – spolupráce je dobrá,

Resp. 6 – nemůžu si ji vynachválit, hrozně přínosné pro mě byly pobytové akce, kde jsem se dozvěděla od ostatních rodičů a dalších specialistů spousty dalších rad a doporučení,

Mohla byste, na podkladě dosavadních zkušeností, vytipovat a popsat tři nejkritičtější momenty, kdy byste ocenila jiný přístup (větší, nebo naopak menší nasazení) odborného zaškoleného personálu?

Resp. 1 – takové kritické období pro mě bylo první sdělení o pozitivním výsledku na neonatologii, kdy jsem si řekla jako by toho nebylo doposud dost, ale personál se snažil mě uklidňovat, nejhorší zkušenost pro nás byl přístup lékařek na ORL a foniatrii v Budějovicích, zde bych doporučila vstřícnější a empatictější přístup a technickou znalost, velice jsem ocenila, když jsem se dozvěděla, že s naslouchadly není vše ztraceno a dá se ve spolupráci s odborníky na vývoji K pracovat, a jeho komunikace se znatelně posouvá kupředu,

Resp. 2 – především změnit přístup na ORL a foniatrii v Č. B., lidský a odborný přístup, také změnit přístup k dětem, myslím, že nejen v našem případě bych uvítala možnost psychologa a to hned bez prodlevy, také možnost se od někoho dovědět následující postup co dál, kam a na koho se hned obrátit kdo by nám sdělil víc,

Resp. 3 – ano, nejdůležitější byl první okamžik oznámení o poškození sluchu, tam bych dala větší důraz na možnost uklidnění, že nejde o konec světa, že jsou dostupné možnosti, nápravy a kompenzace, hlavně nevyslovovat diagnózu před rodiči dřív, dokud si s ní nejsou jistí, a také mít tu možnost co nejdříve informovat středisko Tamtam, vědět o něm,

Resp. 4 – první moment byl již v porodnici, kdy jsem pod vlivem šestinedělí špatně vnímala opakované přeměřování TOAE, ale bylo mi dobře vysvětleno a uklidnili mě, že to ještě nic neznamena, ale měli by více zdůraznit, kolika dětem to vyjde stejně jako nám, že je to vysoké procento, které se dál nepotvrdí, neměla jsem žádné srovnání, dále na ORL při nenaměření při rescreeningu, kde mi vůbec nic nevysvětlili, třeba kolik je hranice 55dB slyšení, a dále definitivní diagnózu jsem se dozvěděla v šestinedělí a velmi těžce jsem to nesla, měl by tam být k dispozici psycholog, také mi moc pomohla

kamarádky sestra, která má holčičku s podobným problémem a mohla jsem si s ní o tom všem popovídat,

Resp. 5 – nejvíce nás zasáhla samotná informace o potvrzení hluchoty, potvrdily se naše domněnky, které jsme měli téměř od začátku, hrozné bylo předávání od jednoho lékaře k druhému, velmi jsem se bála zásahu do hlavičky A, celé té operace, byla jsem moc překvapení změnami, které nastaly po implantaci, změnami k lepšímu, moc dobrá je spolupráce s paní logopedkou a paní učitelkou, která nám vychází moc vstříc,

Resp. 6 – nejhorší pro mě bylo, jak paní doktorka na ORL vyřkla automaticky a rychle že je J hluchý a že se s tím nedá nic dělat, to by neměla, hlavně když to není pravda, na druhou stranu pro mě byl velmi pozitivní přístup pana doktora Kabelky, který nám dal naději, to byla velká úleva pro nás všechny, a další, práce s učením znakového jazyka je pro mě dost náročná, ale snažím se ji zvládat, celý den je náročný snažím se artikulovat nahlas a přiřazovat jednotlivé znaky, naštěstí je J vnímavý a mám radost, že mu to jde, scházíme se v SPC na výuku znakového jazyka, ale bylo by pěkné si tam moct i popovídat i o dalších problémech s ostatními rodiči, předat si různé zkušenosti a rady, to by bylo fajn, také ukazují J foto se zážitky, to má J hrozně rád, dobře na to reaguje,

Příloha 11

Použité zkratky:

NS – novorozenecký screening

ORL/ foniatrie – Oddělení otorinolaryngologie (ušní, nosní, krční)

CI – kochleární implantát

MZ – Ministerstvo zdravotnictví

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

MŠMT – Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy

SPC – Speciální pedagogické centrum

TOAE – Tranzienční otoakustické emise

BERA, CERA, ERA – měření akusticky evokovaných potenciálů na úrovni mozkového kmene či mozkové kůry

VRA – subjektivní metoda vyšetření sluchu - mezi rodiči někdy popisovaná jako "pes se svítícíma očima", provádí zásadně se sluchadly

SSEP - vyšetření ustálených evokovaných potenciálů (Steady State Evoked Potentials)