

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI

FAKULTA PEDAGOGICKÁ

KATEDRA PEDAGOGIKY

**ROLE SCREENINGU SLUCHU NOVOROZENCŮ PŘI
ODHALOVÁNÍ TĚŽKÝCH SLUCHOVÝCH VAD**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Zuzana Zelenková

Speciální pedagogika

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

Plzeň 2024

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

V Plzni, duben 2024

.....
vlastnoruční podpis

Poděkování

Tímto bych ráda poděkovala PhDr. Tereze Hradilové, Ph.D. za ochotu vést tuto bakalářskou práci, za její čas, trpělivý přístup a cenné připomínky.

Dále děkuji za spolupráci všem rodinám, jež byly ochotny podělit se o své zážitky a podílet se na výzkumném šetření.

OBSAH

SEZNAM ZKRATEK	5
ÚVOD	6
1 NOVOROZENECKÝ SCREENING SLUCHU	7
1.1 SCREENING SLUCHU NOVOROZENCŮ	8
1.2 SCREENINGOVÉ VYŠETŘOVACÍ METODY SLUCHU NOVOROZENCŮ	9
1.3 DIAGNOSTIKA SLUCHOVÝCH VAD A PORUCH U DĚTÍ	11
2 ZAVÁDĚNÍ NOVOROZENECKÉHO SCREENINGU SLUCHU U NÁS A VE SVĚTĚ	13
2.1 NÁHLED NA SCREENING SLUCHU VE SVĚTĚ	16
2.2 ZAVÁDĚNÍ SCREENINGU SLUCHU NOVOROZENCŮ V ČR	17
2.3 METODICKÝ POKYN MZ ČR K PROVÁDĚNÍ SCREENINGU SLUCHU NOVOROZENCŮ	17
3 NÁSLEDNÁ PÉČE A REHABILITACE	19
3.1 VČASNÁ INTERVENCE U DĚTÍ SE SLUCHOVÝM POSTIŽENÍM	19
3.2 SITUACE RODINY S DÍTĚTEM SE SLUCHOVÝM POSTIŽENÍM	20
4 ROLE SCREENINGU SLUCHU NOVOROZENCŮ PŘI ODHALOVÁNÍ TĚŽKÝCH SLUCHOVÝCH VAD ...	22
4.1 VÝZKUMNÁ STRATEGIE	22
4.2 CÍLE VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	22
4.3 VÝZKUMNÉ METODY SBĚRU DAT	24
4.4 VÝZKUMNÝ SOUBOR	24
4.5 ANALÝZA DAT	25
5 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	32
5.1 SHRUTÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	34
ZÁVĚR	37
RESUMÉ	38
RESUME	39
SEZNAM LITERATURY	40
PŘÍLOHY	I
PŘÍLOHA A – VZOR INFORMOVANÉHO SOUHLASU	II
PŘÍLOHA B – UKÁZKA DOSLOVNÉHO PŘEPISU ROZHOVORU S KÓDOVÁNÍM	III

SEZNAM ZKRATEK

AABR – automatické zaznamenání sluchových evokovaných potenciálů

BERA – vyšetření evokovaných kmenových potenciálů

CERA – vyšetření korových evokovaných potenciálů

JIP – jednotka intenzivní péče

MZ ČR – Ministerstvo zdravotnictví České republiky

NSS – novorozenecký screening sluchu

OAE – evokované otoakustické emise

ORL – otorinolaryngologie

SSEP – somatosenzorické evokované potenciály

TEOAE – transientně evokované otoakustické emise

VRA – vizuálně posílená audiometrie

WHO – Světová zdravotnická organizace (World Health Organization)

ÚVOD

Tématem předkládané bakalářské práce je role screeningu sluchu novorozenců při odhalování těžkých sluchových vad. Sluch je považován za jeden z nejdůležitějších lidských smyslů a svůj význam v prvních letech života nachází především při rozvoji jazyka a komunikace. Proto je důležité sluchovou vadu odhalit co nejdříve, nejlépe do několika dní po narození dítěte, pomocí screeningu sluchu. Novorozenecký screening sluchu zajišťuje včasný záchyt sluchové vady, odkázání na následná vyšetření sluchu a včasnou intervenci.

První část práce, část teoretická, je věnována novorozeneckému screeningu sluchu. První kapitola objasňuje pojem novorozenecký screening, poté nás seznamuje se screeningovými vyšetřovacími metodami a diagnostikou sluchových vad pomocí základních vyšetřovacích metod u dětí. Druhá kapitola se podrobněji zaměřuje na historii screeningu sluchu. Zde se dozvíme, co mu předcházelo a na základě čeho tato metoda zjišťování sluchových vad vznikla. Blíže se zaměříme i na roli novorozeneckého screeningu sluchu v České republice. Třetí kapitola je věnována včasné intervenci a reakci rodiny na narození dítěte se sluchovým postižením.

Na teoretické poznatky navazuje druhá část práce neboli část empirická. Tato část se věnuje otázce, jakou roli má novorozenecký screening sluchu při odhalování těžkých sluchových vad. Úvodní kapitoly popisují metodologii výzkumného šetření. Zaměřují se na výzkumnou strategii, cíle výzkumu a s tím pojící se výzkumné otázky, výzkumné metody sběru, výzkumný soubor, a nakonec na analýzu dat. V dalších kapitolách jsou popsány výsledky výzkumného šetření, které vycházejí z rozhovorů s rodiči, jejichž děti prošly novorozeneckým screeninem sluchu. Výsledky výzkumného šetření vzniknou na základě metody kódování rozhovorů a budou shrnuty v závěru kapitoly.

1 NOVOROZENECKÝ SCREENING SLUCHU

Screening představuje aktivní vyhledávání onemocnění v časném stadiu. Přínosem screeningu je brzké zachycení onemocnění, jeho diagnostika a léčba ještě předtím, než se projeví a způsobí nevratné poškození zdraví. V širším slova smyslu screening novorozenců znamená pravidelné klinické vyšetření, které je prováděné různými zdravotnickými odborníky, např. dětským lékařem, jenž vyhledává vrozené vývojové vady orgánů či vrozené infekce; ortopedem, který se zaměřuje na vyhledávání vrozených poruch při vývoji kyčlí; očním lékařem a v neposlední řadě se uplatňuje při vyšetření sluchu. Ve zúženém slova smyslu se jedná o laboratorní novorozenecký screening pomocí suché kapky krve na filtračním papírku, díky které je stanovena koncentrace specifické látky. Novorozenecký screening byl v České republice zaveden již v roce 1975, a to za pomoci Národního screeningového centra, Koordinačního centra novorozeneckého screeningu a dalších odborníků, jež se podíleli na jeho tvorbě a kvalitě (Hejduk, & Havlíčková, 2023; Novorozenecký screening, n.d.).

O screeningu novorozence by matky měly být informovány před samotným provedením odběru, nejlépe ještě před porodem. Od 1. 6. 2016 se v České republice novorozeneckým screeninem vyšetřovalo 18 onemocnění mezi něž se řadí např. vrozená snížená funkce štítné žlázy, vrozená nedostatečnost tvorby hormonů v nadledvinkách, vrozená porucha hlenu, dědičná porucha přeměny vitamínů, dědičné poruchy látkové výměny aminokyselin nebo mastných kyselin. Na začátku roku 2022 byl zahájen pilotní projekt, který rozšířil novorozenecký screening o další dvě onemocnění. Jedná se dědičná onemocnění, jimiž jsou těžká kombinovaná imunodeficience a spinální muskulární atrofie. Výsledky bývají zpracovány rychle, u endokrinních a metabolických onemocnění se je rodiče dozví již do 14 dnů, výjimkou je cystická fibróza, u které mohou být výsledky až za 2 měsíce. Pokud dítěti vyjde pozitivní výsledek, tak jsou provedena další vyšetření. Nález může být také nejasný, v těchto případech dochází k opakovanému odběru (Česká pediatrická společnost, n.d.; Kožich et al., 2015; Novorozenecký screening, n.d.).

Již roku 1968 na základě žádosti WHO byly Wilsonem a Jungerem vytvořeny předpoklady pro provádění screeningu. Základním pravidlem bylo, že onemocnění, jež je vyšetřované, musí být diagnostikovatelné a definované, dále by mělo mít tzv. incidenci v populaci neboli za určité časové období musí přibýt počet nových případů, které musí být považovány za zdravotně sociální problém. V neposlední řadě by po zachycení onemocnění měla následovat léčba, která přinese lepší výsledky v onemocnění a sníží úmrtnost. Tyto

předpoklady vedly a stále vedou k neustálému zkoumání a vyhodnocování a jsou průběžně zaznamenávány (Kožich et al., 2015; Novorozenecký screening, n.d.).

1.1 SCREENING SLUCHU NOVOROZENCŮ

Řečový, sociální a kognitivní vývoj začíná velmi brzy, již v době, kdy dítě pouze pasivně naslouchá a snaží se rozumět jednotlivým slověům, ještě před tím, než samo začne aktivně mluvit. Ke vzniku sluchových vad dochází až v 80 % ještě před tímto vývojem, a to již v perinatálním období. Tento brzký vznik vad má dopad na vývoj dítěte, což se může projevit v oblasti vzdělávání a sociální integrace. Proto se považuje za důležité, aby byl co nejdříve zjištěn stav dětského sluchu a v návaznosti na to mohlo dojít k co nejlepšímu možnému vývoji dítěte. Ke včasnému záchytu sluchových vad a odchylek před vývojem komunikačních schopností slouží novorozenecký screening sluchu, který poskytuje informace k následné rehabilitaci sluchu a rozvoji řeči (Chrobok et al., 2022; Tobiášová & Petržílková, 2015).

Pokud není provedeno screeningové vyšetření sluchu novorozence, pak se sluchová vada u dítěte odhalí většinou okolo 2. – 4. roku. Do odhalení sluchové vady se dítě ze slyšících rodin nachází tzv. ve stavu bezjazyčí. Dítě nemá možnost dostat se ke znakovému jazyku a mluvenou češtinu neslyší. Často k prvnímu kontaktu se znakovým jazykem dokonce může dojít až na základní škole, což může vést k jazykové deprivaci. Rozpoznání sluchové vady je o to obtížnější, pokud se jedná pouze o lehkou či středně těžkou nedoslýchavost dítěte, a ne o úplnou hluchotu. U dítěte se nemusí objevovat výrazné problémy hned po narození, ale mohou se začít projevovat až po několika měsících. Avšak každý měsíc, kdy dítě není schopné vnímat zvukové podněty, má negativní vliv na jeho vývoj. Proto včasná diagnostika zaujala významnou roli ve vývoji dítěte (Chrobok et al., 2022; Kohoutová, 2019; Tobiášová & Petržílková, 2015).

V České republice je ročně narozeno okolo 600 – 1 200 dětí se středně těžkou sluchovou vadou a 100 dětí s těžkou sluchovou vadou. V přibližně 60 % se mluví o vadě vrozené a ve zbývajících 40 % o vadě získané v prenatálním, perinatálním nebo postnatálním období. V prenatálním období vada vzniká především na základě infekčního onemocnění matky nebo podáváním ototoxických léků. Metabolická onemocnění matky mohou vést v prenatálním období k předčasnému porodu, při němž hrozí riziko nezralosti novorozence a s tím spojené poruchy sluchu. V perinatálním období kvůli těžkému porodu může dojít ke krvácení do vnitřního ucha nebo mozkových center pro sluch. Proto se mnoho vad může objevit již u novorozenců. Mezi nejčastější postnatální příčiny se řadí zánět mozkových blan,

úrazy hlavy nebo podávání ototoxických léků. Okolo 90 % dětí se sluchovým postižením je narozeno do rodin, ve kterých se předtím nevyskytovalo žádné sluchové postižení, proto může být neočekávatelné a novorozenecký screening sluchu může sehrát velkou roli při nálezů sluchové vady (Horáková, 2012; Komínek et al., 2012; Lejska, 2018; Sekeráková, & Skybová, 2011).

Groh (2016) se zabýval přínosem screeningu sluchu novorozenců a díky tomu určil tři důležité faktory. Poukázal na to, že bez novorozeneckého screeningu sluchu dochází ke znemožnění efektivní léčby a psychomotorickému postižení při pozdní diagnóze. Včasné provedení screeningu sluchu umožňuje následná včasná vyšetření velkého procenta populace. V neposlední řadě použité metodiky bývají málo pracné a jsou ekonomicky únosné, takže se jedná o minimální zátěž a nenáročnost.

1.2 SCREENINGOVÉ VYŠETŘOVACÍ METODY SLUCHU NOVOROZENCŮ

Novorozenecký screening sluchu je neinvazivní vyšetření, které se provádí v klidu, často při spánku novorozence, 2–3 dny po narození. Je prováděno z důvodu brzkého zachycení vady a následné kompenzace. Personál provádějící screening se ve světě liší na základě pracovníků, jež jsou na jednotlivých screeningových pracovištích k dispozici. Bez ohledu na předchozí kvalifikaci by měli všichni pracovníci provádějící screening projít školením. Školení je zaměřeno především na použití screeningového vybavení, standardní operační postupy programu, dokumentaci sběru, výsledků a správy údajů (Chadha, 2021; Chrobok, 2022; Tobiášková, & Petržílková, 2015).

Při novorozeneckém screeningu sluchu se využívají dvě vyšetřovací metody, které se liší v postupu a v době užití. Jedná se o vyšetření pomocí OAE a vyšetření AABR. Kvůli potřebě rozdílných přístrojů a využití v odlišných situacích se vyšetření provádí na odlišných zdravotnických odděleních. Kombinované vyšetření pomocí OAE i AABR poskytuje mnohem lepší výsledky, avšak v některých zemích náklady na pořízení obou vyšetření mohou být velmi vysoké (Chrobok, 2022; Tobiášková, & Petržílková, 2015).

Častěji používanou metodou při vyšetření je měření pomocí OAE. OAE je nebolestivé a relativně krátké vyšetření, které nevyžaduje žádnou premedikaci. Toto vyšetření je především vhodné při určení, zda je sluch v pořádku, ale zároveň může být signálem výskytu sluchové vady a nutnosti dalších vyšetření. Je prováděno dva až tři dny po narození dítěte v tiché místnosti, za kterou lze považovat i matčin nemocniční pokoj. Screening pomocí OAE však neodhalí novorozence se sluchovou neuropatií, která tvoří

okolo 10 % vrozených sluchových vad. Přesto je schopné detekovat úroveň sluchu již od 30 dB (Chrobok, 2022; Tobiášková, & Petržílková, 2015).

Metoda OAE zjišťuje odpovědi zevních vláskových buněk na přijímaný zvuk, díky tomu se zaměřuje na funkčnost vnitřního ucha. Tyto odpovědi jsou získané na základě zvuku, který se vpustí do vnitřního ucha. Ve vnitřním uchu dojde k rozpořybování vláskových buněk a vyprodukují se první nervové vzruchy. Tento pohyb rozkmitá přes kůstky převodního systému bubínek a tím vzniknou otoakustické emise. Ty jsou zjišťovány pomocí malé sondy, jež je vložena na okraj zvukovodu a produkuje zvuky do ucha. Pokud je vyvolána odpověď na zvuk, tak to přístroj zaregistruje a podle toho je poznán stav vláskových buněk (Chrobok, 2022; Tobiášková, & Petržílková, 2015).

K vyšetření OAE se používají přenosné přístroje nazývané Echo Screen, které automaticky vyhodnocují výsledky. Přístroje je možné ovládat v českém jazyce, mají malou lehkou sondu pro vyšetření sluchu, displej, jež zobrazuje celé vyšetření, možnost uložení výsledků a nezávislost na zdroji síťového napájení (Chrobok, 2022; Tobiášková, & Petržílková, 2015).

Druhá metoda se nazývá AABR a v posledních letech začíná nahrazovat metodu BERA. Metoda AABR je využívána především u rizikových jedinců. Tato metoda sice nezvládne odhalit lehké sluchové vady, ale zvládne posoudit funkční integritu osmého hlavového nervu až po mozkový kmen. Díky tomu zná odpověď mozkového kmene na zvuk. Existuje více metod při vyšetření AABR, u většiny je nutno nalepit jednorázové elektrody, avšak existují i přístroje, které mají elektrody již součástí, proto se nemusí lepit a stačí na ně nanést vodivý gel. Na rozdíl od AABR metoda BERA zahrnuje umístění tří malých senzorů na hlavu a krk dítěte. Na uši se nasadí měkká sluchátka a přehrávají se jemné cvakavé zvuky (Havlíková et al., 2015; Muknšnáblova, 2014).

Tato metoda je doporučena, pokud je novorozenec hospitalizován na JIP. Vyšetření pomocí AABR má také lepší výsledky při zjišťování sluchové neuropatie u novorozenců. Z těchto důvodů se vyšetření jeví jako nákladnější proti vyšetření pomocí OAE, ačkoliv kvůli vyššímu počtu falešně pozitivních výsledků bývá nákladnější vyšetření OAE (Chadha, 2021; Chrobok, 2022; Sekeráková, & Skybová, 2011).

Screening sluchu novorozenců je v České republice možné provést na třech úrovních. První úroveň vyšetření sluchu je na neonatologickém pracovišti a provádí se pomocí OAE, u rizikového jedince pomocí AABR při hospitalizaci. Vyšetření probíhá při spánku

novorozence nebo případně ve stavu klidné bdělosti a podmínkou je, aby bylo provedeno v nehlukné místnosti. Vyšetření vykonává dětská sestra, všeobecná sestra, porodní asistentka či lékař. Druhá úroveň je na ORL nebo foniatrickém rescreeningovém pracovišti prováděna audiologickou sestrou, ORL lékařem či foniatrem, a to u všech dětí ve 3 až 6 týdnu, u nichž vyšel pozitivní výsledek screeningu. Rescreening opět zahrnuje vyšetření sluchu pomocí OAE nebo AABR, dále otoskopii a anamnézu. U rizikových jedinců opět vyšetření AABR. Třetí úroveň je již na ORL nebo foniatrickém regionálním pedaudiologickém pracovišti. Pedaudiologická centra jsou regionální nebo krajská centra, jež opatřují komplexní diagnostickou i léčebnou péči. Tuto péči zajišťují dětským pacientům s trvalou poruchou sluchu až do jejich 18 let. Při screeningu sluchu novorozenců na 3. úrovni je zde prováděno komplexní audiologické vyšetření, které určuje typ sluchové vady a je určeno pro děti ve věku 3 až 6 měsíců, kterým vyšel pozitivní rescreening (Chadha, 2021; Chrobok, 2022; Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2023; Sekeráková, & Skybová, 2011).

Zda je novorozence potřebné poslat na další návazná vyšetření po prvním screeningu sluchu se pozná podle výsledků vyšetření. Pokud vyjde negativní screening, tak to znamená, že není zjištěna nedoslýchavost na pravém ani na levém uchu a screening sluchu oboustranně je tedy v normě a novorozenec nemusí na další následná vyšetření sluchu. Pokud nejsou OAE nebo AABR přítomny na pravém uchu, levém uchu či oboustranně, tak se jedná o pozitivní screening, kdy není zjištěn normální stav sluchu na jednom či obou uších a je nutná druhá úroveň vyšetření. Pokud při druhé úrovni vyšetření má dítě jednostranně či oboustranně pozitivní výsledek rescreeningu, tak přichází podezření na výskyt sluchové vady a je odkázáno na třetí úroveň (Chadha, 2021; Chrobok, 2022; Sekeráková, & Skybová, 2011).

1.3 DIAGNOSTIKA SLUCHOVÝCH VAD A PORUCH U DĚTÍ

Sluchová vada by měla být diagnostikována do 6. měsíce dítěte, aby byla zachycena co nejdříve a mohla začít léčba. V České republice již 95 % novorozenců projde screeninem, přesto existuje řada dalších vyšetření dětí, která se snaží o nález možné sluchové vady (Mukšnáblová, 2014).

Základními vyšetřeními jsou prahová tónová audiometrie a slovní audiometrie, ale kvůli subjektivitě těchto vyšetření je možné provedení nejdříve okolo 3. roku dítěte. Přesto vyšetření může být problematické a vést k častému opakování. Základem vyšetření sluchu je pozorování a hodnocení chování dítěte a s tím pojící se anamnéza. Lékař se pomocí rozhovoru s rodiči snaží zjistit stav sluchu dítěte podle jeho reakcí na hlas rodičů, na silné

zvuky apod. Na to může navazovat otoskopické vyšetření nebo vyšetření pohmatem, kdy se lékař zaměřuje především na zevní ucho pomocí zrcadlového efektu nebo mikroskopu (Muknšnáblova, 2014).

V posledních letech se hojně začalo využívat vyšetření pomocí metody VRA. Toto vyšetření je možné využít již od 6. měsíce věku dítěte a je zaměřené na jeho chování, ve chvíli, kdy zaslechne určitý akustický podnět. Principem této metody je, že daný zvuk se propojí se zrakovým podnětem. Dítě se nachází ve zvukově izolované místnosti, ve které jsou umístěny reproduktory pro přenos zvuku. Místnost je dále vybavena hračkami. Reakce dítěte na sluchové podněty je rozpoznána podle toho, že se obrací k předmětům v místnosti. Vždy, když se obrátí, tak je mu poskytnuta vizuální podpora prostřednictvím hračky či obrázku (Šestáková et al., 2020).

Dalším klasickým vyšetřením je sluchová zkouška, jež posuzuje stav slyšení tak, že dítě opakuje slova, která vyšetřující předříkává. Toto vyšetření je však možné až u dětí, která již zvládají mluvit a opakovat slova. Používá se jak hlasitá řeč, tak i šepot. Aby bylo zabráněno odezírání ze rtů, je vyšetřovaný postavený bokem k dítěti. Vyšetřující sleduje, zda dítě zvládá nebo nezvládá opakovat slova po něm, a jaké jsou jeho případné nepodmíněné reflexe. Dalším nástrojem vyšetření sluchu je ladička, jež určuje typ sluchové vady pomocí vnímání zvuku vzdušným a kostním vedením. Středoušní funkce poté určuje vyšetření tympanometrie. Tato metoda se může použít již u novorozenců, avšak je zde kladen důraz na to, aby byli v klidu a měli pořádně vyčištěný zvukovod. Tympanometrie zkoumá akustickou energii ve vnějším zvukovodu, jež se odráží od blanky bubínku (Muknšnáblova, 2014).

Vyšetření pomocí OAE se nemusí provádět pouze u novorozenců, ale je také možné v pozdějším věku u dětí i dospělých. Stejně tak tomu je i u vyšetření AABR, jemu příbuznému vyšetření BERA, CERA a SSEP (Muknšnáblova, 2014).

2 ZAVÁDĚNÍ NOVOROZENECKÉHO SCREENINGU SLUCHU U NÁS A VE SVĚTĚ

Screening onemocnění se začal využívat již na konci 19. století. První screening byl dostupný jen pro občany a školáky z vyšší vrstvy, vojáky a zaměstnance železnic. V první polovině 20. století byly screeningové programy rozšířeny a umožněny více lidem, proto se začal používat screening sluchu. První kladně přijatá a používaná metoda screeningu sluchu byla vytvořena roku 1979. Na konci 20. století se novorozenecký screening sluchu stal celosvětovým standardem (Ruben, 2021).

První zmínky o ztrátě sluchu byly popsány již v roce 1534 př. n. l. v Ebersově papýru, který tvrdil, že když je někdo hluchý, tak nemohou být otevřena jeho ústa a tím pádem nemůže mluvit. Tyto teorie se postupně vyvíjely a o několik století později, v roce 1876, se Clarence Blake pokusil o první screening sluchových vad u školních dětí a informoval o něm ve svém článku *On the best mode of testing the hearing of school children, and providing for the instruction of partially deaf children*. Tvrdil, že je třeba, aby byl sluch žáků s hlubokou až těžkou nedoslýchavostí posuzován, tento výskyt zdokumentoval. Blakeův protokol pro screening sluchu spočíval v tom, že u každého dítěte zaznamenával jeho schopnost vnímat řeč ve stanovené vzdálenosti od učitele. Pokud se zjistilo, že má žák poruchu sluchu, byl o tom učitel informován a měl za úkol zajistit umístění žáka ve třídě, aby co nejlépe slyšel učitelův výklad. Kromě toho se o dítě také starali lékaři. Avšak stále nebylo Blakeovo prohlášení o potřebě screeningu zcela široce uplatněno a až o 5 let později se tomuto tématu opět začal věnovat Samuel Sexton, který uvádí, že každé dítě by mělo být vyšetřeno na začátku školního roku. Na konci 19. století vyšly na východním pobřeží Spojených států dvě publikace, jež formulovaly potřebu metody screeningu těchto dětí, avšak stále bylo provedeno velmi málo screeningových vyšetření. Ve 20. století se nadále ukazovala potřeba screeningu sluchu u dětí, proto byla použita celá řada nejrůznějších testů a jako jeden z nejlepších byl považován test nuceného šepotu. Existovala také řada pokusů o vytvoření zařízení pro testování sluchu. Všechny tyto pokusy využívaly zdroj vibrací, například pomocí ladičky. Zároveň byl A. G. Bellem vynalezen audiometr. Později byl vylepšený v elektronický audiometr, který měl velký úspěch a začal být hojně používán (Ruben, 2021).

Koncept screeningu sluchu novorozenců se objevil až v polovině 20. století. Roku 1944 byla Ewingem formulována potřeba testování novorozenců, avšak nebyl vymyšlen žádný způsob, jak to provést. O pár let později Fisch (1957) opět upozornil na potřebu screeningu sluchu novorozenců a uvedl:

Pokud se v rodině vyskytla hluchota; pokud matka dítěte prodělala zarděnky nebo jiné cirové onemocnění v kritické fázi těhotenství; pokud dítě trpělo při porodu apraxií u nedoneseného dítěte nebo byl porod neobvykle dlouhý a porod komplikovaný; pokud dítě mělo hemolytickou chorobu novorozence nebo mělo žloutenku v důsledku předčasného porodu nebo kernicterus, ve všech těchto případech by měl být potomek bez výjimky vyšetřen ve vhodnou dobu.

O dva roky později doktorka Janet Hardy informovala o pilotním projektu, jehož cílem bylo zjistit stav sluchu u tří skupin kojenců. Jednalo se o novorozence, děti ve věku od 3 do 30 týdnů a děti ve věku od 31 do 52 týdnů. Technikou testování byla produkce různých zvuků o různé intenzitě. Kojencům byl předkládán zvuk a pozorovatel měl zaznamenat jejich reakci na různé zvuky. Tyto testy se prováděly v tiché místnosti. Závěrem bylo, že jejich testovací systém je užitečný pro výzkum a diagnostiku, ale ne jako screeningové vyšetření pro široké použití ve veřejném zdravotnictví (Ruben, 2021).

Následovala další testování pomocí různých technik, avšak ne všechny byly úspěšné. Například technika distrakčního testování je považována za nevhodnou. A to z důvodu, že ze 117 testovaných kojenců s původně pozitivní následnou kontrolou byl pouze jeden s poruchou sluchu (Ruben, 2021).

Ve dnech 8. a 9. října 1964 se v kanadském Torontu konala mezinárodní konference *The Young Deaf Child: Identification and Management*. Byla zde řešena problematika sluchově postižených dětí a kojenců a týkala se jejich behaviorálního testování, ve kterém byly problémy v nedostatečné citlivosti, specifičnosti a vysokých nákladech na provádění těchto testů. Během diskuse o významu screeningu sluchu novorozenců představila doktorka Janet Hardy koncept „registru vysokého rizika“, který by byl jakýmsi základem pozitivních opatření v perinatálním období. Takovýto registr do značné míry vyvážel argument, že porodní sál a dětský pokoj nabízejí jedinou příležitost ke screeningu celé populace malých dětí. Také poukázala na to, že většina případů poškození sluchu se vyskytuje u určitých skupin dětí, a to na základě rodinného zázemí, těhotenství matky, podmínek porodu a událostmi po porodu. Dále ukázala na to, že pokud tyto děti budou na seznamu a budou pravidelně sledovány, tak bude přehlédnuto jen velmi malé množství případů dětí s poškozením sluchu. Koncept byl přijat s nadšením a doktorka Janet Hardy na základě toho vypracovala seznam uznaných příčin novorozenecké hluchoty. Fisch v roce 1967 opět prosazoval myšlenku registru a zabýval se jeho nedostatky (Ruben, 2021).

V roce 1969 Downs a Hemingway podali zprávu o screeningu 17 000 kojenců pomocí sluchových signálů, jež byly popsány v roce 1964. Zjistili, že 15 dětí mělo sluchové

postižení a až 500 výsledků bylo falešně pozitivních. O dva roky později Americká pediatrická akademie výboru pro plod a novorozence uvedla, že výsledky testování bývají nekonzistentní a zavádějící. Toho roku také vyšly dvě publikace, jež se zabývaly screeningem novorozenců. Vycházely ze stejných údajů a informovaly o tom, že mnoho vrozených vad je spojených s novorozeneckou ztrátou sluchu. Každá publikace obsahovala seznam k identifikaci vysoce rizikového novorozence. V roce 1973 byla v Novém Skotsku, v Halifaxu, svolána mezinárodní konference zabývající se včasnou identifikací sluchové vady. Zazněly zde příspěvky týkající se např. genetického testování, registru vysokého rizika nebo zavedení screeningových programů pro novorozence. Následně vznikly sborníky, které sloužily k vyjádření potřeby novorozeneckého screeningu a poskytovaly informace o způsobu, jakým by mohl být prováděn vzhledem k možnostem technologií v té době (Ruben, 2021).

O pár let později se pro svou citlivost a specifickou začala používat audiometrie se sluchovou odezvou vyvolanou mozkovým kmenem. Všechny abnormality, které byly pomocí této techniky zjištěny, tak byly také následně potvrzeny konvenčními audiometrickými měřeními. Avšak složitost a nákladnost testu nespĺňovaly kritéria pro použití v běžné novorozenecké péči. Roku 1978 se začalo využívat vyšetření pomocí OAE. Bonfils dospěl k závěru, že OAE jsou účinnější pro použití screeningu sluchu, a to především díky rychlosti. Přesto byly výsledky stále nedostatečné, protože bylo diagnostikované pouze malé množství kojenců. Proto na základě předpokladu, že rodiče si jako první všimnou možných poruch u svých dětí, bylo navrženo, aby se v obchodech na kojeneckých potřebách vyskytovala sdělení, že pokud dítě do svého 1. roku neříká jiná slova než „máma“ a „táta“, tak může mít poruchu sluchu a mělo by podstoupit jeho vyšetření (Ruben, 2021).

V roce 1991 se naplno začalo využívat testování OAE, které bylo rychlé, pohodlné a přesné. Dále se využívaly také tranzientní evokované otoakustické emise, které fungovaly na podobném principu. Účinnost byla potvrzena na základě různých zdravotnických studií, např. používání OAE ve srovnání se zdravotním dohledem nad sluchem. Roku 1993 se přešlo na dvoustupňový screeningový protokol sestávající z OAE a při jejich pozitivním výsledku z BERA vyšetření (Ruben, 2021).

V roce 1999 ve státě New York došlo k prvnímu přijetí zákona, jež nařizoval screening sluchu novorozenců. Účinnosti však nabyl až 20. října 2001. Dvoustupňový program screeningu sluchu novorozenců je nyní standardním postupem pro všechny

novorozence ve Spojených státech. Novorozenecký screening sluchu byl také přijat v Evropě a mnoha dalších zemích po celém světě (Ruben, 2021).

2.1 NÁHLED NA SCREENING SLUCHU VE SVĚTĚ

Odhaduje se, že skoro třetina světové populace je téměř či plně pokryta programy screeningu sluchu novorozenců. Jedná se především o země s vysokými příjmy. Pokrytí screeningu sluchu novorozenců ve světě souvisí s průměrnou životní úrovní, ekonomikou země a informovaností o ztrátě sluchu (Chadha, 2021).

Většina zemí, ve kterých je screening sluchu novorozenců uskutečňován, vychází ze základních principů prohlášení o stanoviscích *Joint Committe on Infant Hearing*. Přesto každá země musí vypracovat screeningový protokol na základě určitých faktorů, kterými jsou např. závažnost poruchy sluchu, jež je třeba zjistit; dostupné nástroje na provedení screeningu, legislativa a dostupnost kvalifikovaného personálu (Chadha, 2021).

Screening sluchu novorozenců by měl být ve všech zemích založen na principu „1- 3- 6“, který znamená, že všichni novorozenci by měli podstoupit vyšetření sluchu již během prvního měsíce života; u všech kojenců, u nichž byl proveden prvotní i následný screening, by do tří měsíců věku dítěte měla být provedena také vhodná audiologická vyšetření; a jakmile je diagnostikována ztráta, je třeba rodinu s dítětem odkázat na vhodnou službu včasné intervence, a to nejpozději do věku 6 měsíců dítěte. Doporučuje se, aby byl program v zemích propojen s jejich stávajícím systémem zdravotní péče, vzděláním a sociálními systémy (Chadha, 2021).

Novorozenecký screening sluchu by měl být univerzální pro všechny novorozence, avšak v zemích, kde se ročně narodí velký počet dětí a nejsou k dispozici zdroje, jež by umožňovaly provedení plošného screeningu, dochází k selektivnímu screeningu. Screeningové vyšetření pomocí selektivního screeningu zahrnuje např. rizikové kojence. Testováním pouze rizikových kojenců dochází k vynechání až přibližně 50 % kojenců, u nichž je následná ztráta sluchu. Proto by v zemích mělo docházet k rozšíření selektivního screeningu na screening univerzální (Chadha, 2021).

Podstatné je, aby se státy na základě svých kapacitních možností jejich zdravotnického systému rozhodly, na jakou úroveň a povahu sluchové vady se zaměří. V mnoha zemích jsou programy zaměřeny na včasnou intervenci kojenců se středním nebo vyšším stupněm ztráty sluchu. Pokud to však zdroje dovolí, doporučuje se zaměřením i na lehkou poruchu sluchu a jednostrannou nedoslýchavost (Chadha, 2021).

2.2 ZAVÁDĚNÍ SCREENINGU SLUCHU NOVOROZENCŮ V ČR

V návaznosti na screeningová vyšetření byl v České republice zaveden novorozenecký screening sluchu, který funguje již několik let. Avšak k jeho zavádění dochází postupně v různých porodnicích na základě jejich prostředků, proto se může stát, že nějaký novorozenec není vyšetřený. Přesto se uvádí, že již okolo 95 % novorozenců v České republice projde novorozeneckým screeningem sluchu (Hejduk, & Havlíčková, 2023)

V dubnu 2012 byl novorozenecký screening sluchu podpořen metodickým pokynem Ministerstva zdravotnictví ČR. Výsledky novorozeneckého screeningu sluchu jsou od roku 2022 zapisovány ve Zprávě o novorozenci, jež porodnice předávají do Registru reprodukčního zdraví. Vyhodnocení rescreeningu a následné diagnostiky sluchových vad pochází z dat Národního registru a jsou hrazeny ze zdravotnických služeb (Hejduk, & Havlíčková, 2023).

V České republice jsou od roku 2018 stanoveni koordinátoři novorozeneckého screeningu sluchu. Také se o jeho kvalitu zaobírá Desatero screeningu sluchu novorozenců z roku 2019. Zabývá se screeningem, vyšetřovacími metodami a rescreeningem. Dále zmiňuje, že odpovědnost za fungování screeningu nesou regionální centra a krajsí koordinátoři (Chrobok et al. 2020).

Novorozenecký screening sluchu našel své místo již v každém kraji na různých neonatologických odděleních, avšak ne v každém kraji je zaveden jeho na celém území. Mezi první region provádějící celoplošný novorozenecký screening sluchu se zařadil v roce 2010 Moravskoslezský kraj. O tři roky později následovaly kraje Královohradecký a Pardubický. Ve všech třech krajích je screening prováděn pomocí metody OAE a u rizikových jedinců AABR. Roku 2017 se v dalších krajích novorozenecký screening sluchu prováděl dle možností jednotlivých pracovišť (Komínek, 2017).

2.3 METODICKÝ POKYN MZ ČR K PROVÁDĚNÍ SCREENINGU SLUCHU NOVOROZENCŮ

Ministerstvo zdravotnictví ČR podpořilo novorozenecký screening sluchu a vydalo Metodický pokyn screeningu sluchu novorozenců. Nejaktualizovanější verze je z 1. ledna 2022 a slouží k zajištění jednotného přístupu při vyšetření a zaměřuje se na případnou následnou péči o novorozence (Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2021).

Samotnému vydání metodického pokynu předcházela projednávání odborníků MZ ČR, což vedlo k nabytí jeho významu. První Metodický pokyn zabývající se screeningem

sluchu novorozenců byl vydán roku 2012. Metodický pokyn definuje cíle a zabývá se prostředky vyšetření. Klade důraz na vymezení vyšetření pomocí TEOAE a BERA (AABR). Rodičům přibližuje význam screeningu. Také uvádí informovaný souhlas zákonného zástupce, který slouží k vyšetření (Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2021).

V další části se věnuje především screeningu na třech úrovních a následné péči. Popisuje screening na neontologickém oddělení, při jeho pozitivním výsledku rescreening na ORL pracovišti a závěrečné vyšetření na ORL – pedaudiologickém pracovišti. V neposlední řadě se Metodický pokyn zabývá výsledky, jež jsou zaznamenávány v Národním zdravotnickém informačním systému (Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2021).

Ministerstvo zdravotnictví také vydalo Metodický pokyn k provádění screeningu sluchu u dětí ve věku 5 let. Ten se věnuje společnému postupu při vyšetření tónovou audiometrií. Jeho cílem je zaměřením se na včasné zachycení poruchy sluchu u dětí, než zahájí povinnou školní docházku. Pokud však dítěti v minulosti byla diagnostikována sluchová vada, tak se tento screening dítěti již neprovádí (Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2018).

3 NÁSLEDNÁ PÉČE A REHABILITACE

Poškozený sluch nelze vyléčit žádnou metodou, ale je možné ho zlepšit rehabilitací. K včasné rehabilitaci sluchu vede včasná diagnostika sluchové vady. Aby rehabilitace byla co nejúčinnější, je potřeba spolupráce několika odvětví a rodiny. Houdková (2005, s. 46) proto rehabilitaci popisuje jako „interdisciplinární obor, který zahrnuje péči nejen zdravotnickou, ale také sociálně právní a pedagogicko-psychologickou.“

3.1 VČASNÁ INTERVENCE U DĚTÍ SE SLUCHOVÝM POSTIŽENÍM

Čím dříve se v dětském věku začne s kompenzací sluchové vady, tím jsou menší dopady na komunikační schopnosti dítěte. Intervence dítěte s poruchou sluchu by měla být v ideálním případě zahájena do věku 6 měsíců a o dosažení toho cíle by měly usilovat všechny země. Pokud toto uskutečnění není reálné, tak by léčba měla být zahájena nejlépe do věku 1 roku dítěte a průběh léčby by měl být konzultován s rodinou (Lejska, 2018).

Mezi možnostmi intervence se řadí rehabilitační terapie zaměřující se na podporu rozvoje jazykových dovedností pomocí sluchadel nebo kochleárního implantátu. Dále se doporučuje, aby rodina s dítětem docházela do vhodné rané péče (Hanh et al., 2019; Lejska, 2018).

Sluchadla jsou neinvazivní, nízkoriziková a nejčastěji používaná rehabilitace ztráty sluchu pomocí elektroakustických přístrojů a dětem jsou přidělována od 6. týdnu do druhého měsíce věku. Zvuk je reprodukován malým reproduktorem nebo kostním vibrátorem. Dále sluchadla obsahují zesilovač, mikrofon a vibrátor. Avšak používají se spíše u osob s mírným až středním stupněm ztráty sluchu. U osob a dětí s těžkou ztrátou sluchu může používání sluchadel zlepšit schopnost vnímat smyslové podněty a vnímat smyslové vjemy, avšak tyto funkční výsledky nejsou pouze výsledkem sluchového zesílení, ale závisí na dalších podpůrných intervencích (Hanh et al., 2019; Lejska, 2018).

Kochleární implantáty jsou elektronická zařízení používaná především když sluchadla mají malý nebo žádný přínos. Jedná se o implantaci, při níž se do kochley zavede vícekanálová elektroda. V dnešní době existuje již více typů elektrod. Poté, co je vše zahojeno, se nastaví zvukový procesor, jehož nastavení se různě mění podle potřeby. Kochleární implantát se často používá u dětí s těžkou ztrátou sluchu a bývá doprovázen rehabilitací vedoucí ke zlepšení audiologického stavu, celkovému fungování a schopnosti vnímat řeč. První až druhý rok života je považován jako ideální čas na implantaci. Avšak samotná rehabilitace trvá několik let. Děti s kochleárním implantátem mají velkou

pravděpodobnost osvojení si orální řeči, začlenění se do běžné školy a vnímání zvuků s lepšími řečovými dovednostmi. Tím pádem je dítě schopné docházet do běžné školy (Hahn et al., 2019).

Jazyk zajišťuje optimální kognitivní a sociálně-emociální vývoj jedince. Proto hlavní obavy při rehabilitaci sluchu u kojenců a dětí se týkají právě zajištění včasného rozvoje jazyka a komunikace. Proto často, když dítě začne nosit sluchadla nebo má po kochleární implantaci, tak přichází na řadu zvolení vhodného komunikačního systému a následný rozvoj komunikace a jazyka. Rozvoj komunikace a jazyka může probíhat např. pomocí znakového nebo mluveného jazyka. Někdy si dítě také může pomáhat odezíráním (Chadha, S. & Cieza A., 2021).

Ve vzdělání se často uplatňuje auditivně-verbální přístup nebo totální přístup. Auditivně-verbální přístup klade důraz na sluch dítěte a pracuje se zbytky sluchu. Mezitím co totální přístup využívá kombinace prostředků a nezaměřuje se na to, jestli je prvotní znakový nebo mluvený jazyk. Kromě rehabilitace u dětí je také významný věk dítěte v době intervence, péče zaměřená na rodinu, péče v průběhu celého života jedince a spolupráce a podpora multidisciplinárního týmu. Intervence často závisí také na rodině a na tom, jak jí přijímá (Chadha, S. & Cieza A., 2021).

Novorozenci, u nichž bylo zjištěno souběžné onemocnění, by měli být odkázáni na další požadovanou léčbu. Také existují onemocnění, která by měla vést k okamžitému odeslání na diagnostickou audiologii, jedná se např. o vrozený cytomegalovirus, meningitidu, vrozené abnormality hlavy a krku, významná poranění hlavy, syndromy spojené se ztrátou sluchu a novorozenecká žloutenka vyžadující výměnnou transfuzi (Chadha, 2021).

3.2 SITUACE RODINY S DÍTĚTEM SE SLUCHOVÝM POSTIŽENÍM

Narození dítěte se pojí s různými očekáváními, avšak jen málokterá rodina je připravená na to, že se jim narodí dítě s postižením. Rodiče na takovou situaci nebývají připraveni a nejdříve tedy dochází k šoku a až později k zásadním změnám v jejich životním stylu.

Slyšící rodiče si často nepřipouští myšlenku, že by se jim mohlo narodit dítě se sluchovým postižením, avšak až 90 % dětí se sluchovým postižením se rodí právě slyšícím rodičům. Po narození dítěte se sluchovým postižením dochází k procesu vyrovnávání se se situací. Každý rodič se vyrovnává odlišným způsobem a jedná se zpravidla o dlouhodobý

proces. Jelikož každý rodič reaguje na danou zprávu o jejich dítěti jinak, je důležité se hned zpočátku zaměřit na sdělení diagnózy. Diagnóza by měla být rodičům sdělena odborným lékařem ve vhodném prostředí, rodiče by měli mít dostatek času na vstřebání informací a možnost pokládat případné dotazy. Zároveň by měl lékař zmínit všechny informace ohledně sluchového postižení a možnosti další péče (Holmanová, 2002; Horáková, 2012; Houdková, 2005).

Poté, co se rodina vyrovná se situací, přichází na řadu rehabilitace, což je dlouhodobý proces, jež klade na rodiče vysoké nároky. Rodiče se musí zaměřit na to, jak bude jejich péče o dítě se sluchovým postižením vypadat, jakou zvolí výchovu, jaké změny bude potřeba udělat v pracovním a společenském životě, a jaké budou komunikační prostředky v rodině. Zároveň se za nejvhodnější považuje, aby se rehabilitace účastnila celá rodina, se kterou bude dítě v kontaktu (Holmanová, 2002; Horáková, 2012).

Velkou roli v podpoře dítěte se sluchovým postižením a jeho rodiny hraje Centrum pro dětský sluch Tamtam, o. p. s. Tato organizace vznikla prostřednictvím rodičů dětí s těžkým sluchovým postižením roku 1990 s cílem prosazení zájmů dětí se sluchovým postižením, především ve vzdělávání. Od roku 2014 se zabývá i oblastí zdravotnictví a zaměřuje se na standardizaci a systémovost péče o děti se sluchovým postižením a spolupráci s foniatry a neonatology. Samotná organizace podporuje vyšetření sluchu dítěte v co nejdřívějším věku, včasnou diagnostiku a následnou rehabilitaci. Klade důraz také na ranou péči, jejíž střediska má v Praze a Olomouci, ale je poskytována ve všech krajích České republiky. Raná péče pomáhá rodinám s dítětem se sluchovým postižením zorientovat se v nové situaci, zvolit vhodný komunikační systém s dítětem a začlenit je do běžného života. Kromě organizace Tamtam a její rané péče se rodiče před nástupem dítěte do školy nebo při plnění povinné školní docházky také mohou obrátit např. na Speciálně pedagogická centra pro sluchově postižené (Centrum pro dětský sluch Tamtam, 2024; Horáková, 2012).

4 ROLE SCREENINGU SLUCHU NOVOROZENCŮ PŘI ODHALOVÁNÍ TĚŽKÝCH SLUCHOVÝCH VAD

V této části práce se zaměřujeme na výzkumné šetření. Prostor je věnován popisu výzkumné strategie, formulování výzkumného problému a na to navazujícímu výzkumnému cíli práce. Dále si představíme výzkumné metody, výzkumný soubor a na závěr způsoby sběru a analýzy dat.

4.1 VÝZKUMNÁ STRATEGIE

Ve výzkumných šetřeních se setkáváme se dvěma rozdílnými výzkumnými strategiemi, kvantitativní a kvalitativní. Každá z uvedených výzkumných strategií nahlíží na výzkumný problém jinak. Výzkumné strategie vycházejí z rozdílných filozofických základů, proto se i jinak formovaly. Kvantitativní strategie vychází z pozitivismu, proto je přesvědčena o existenci pouze jedné objektivní reality, jež nezávisí na našich postojích či přesvědčeních. Mezitímco kvalitativní strategie vychází z fenomenologie, takže se zaměřuje na subjektivní aspekty jednání lidí a umožňuje existenci více realit (Chráska, 2007).

Na základě stanovených cílů práce a výzkumných problémů jsme zvolili strategii kvalitativního výzkumu. Kvalitativní výzkum nám umožňuje sběr dat bez stanovení základních proměnných. Výzkum je tedy nezávislý na teorii a zpřístupňuje volnost při zkoumání. Výstupem výzkumu je formulování nové teorie, jež vznikne na základě nalezené pravidelnosti v nasbíraném množství dat. Kvalitativní výzkum je také proměnlivý, jelikož může dojít k tomu, že výzkumník změní svůj původní plán. I přes neúplné dodržení plánů je nezbytné stanovit cíle výzkumu, rozhodnout metodu sběru dat a jejich následnou analýzu (Švaříček & Šed'ová, 2007).

4.2 CÍLE VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Ve výzkumném šetření hrají klíčovou roli cíle výzkumu, jelikož rozhodují o tom, na co celý výzkum bude zaměřen. Před stanovením cílů je nutné také porozumět výzkumnému problému. Zároveň by měl být určen více než jeden cíl (Švaříček & Šed'ová, 2007).

Výzkumný problém vychází ze samotného názvu práce „role screeningu sluchu novorozenců při odhalování těžkých sluchových vad“ a je na něj nahlíženo z pohledu rodičů dítěte s těžkým sluchovým postižením, kteří mají s novorozeneckým screeningem sluchu zkušenosti.

Hlavním cílem práce bylo „zjistit roli novorozeneckého screeningu sluchu při procesu stanovení sluchové vady a následného rozvoje komunikace“. Poté byly určeny výzkumné otázky, jež vedly ke vzniku dílčích cílů. Výzkumné otázky, zaměřené na náhled rodičů, zněly následovně:

1. Jaká je role novorozeneckého screeningu sluchu při stanovení sluchové vady?
2. Jaká je role novorozeneckého screeningu sluchu v následném rozvoji komunikace?
3. Jaké jsou zkušenosti rodičů s novorozeneckým screeningem sluchu?
4. Jak rodiče popisují své zkušenosti s rehabilitací sluchu dítěte po prokázání těžké sluchové vady?

Dílčími cíli bylo:

1. Popsat roli novorozeneckého screeningu sluchu při stanovení sluchové vady.
2. Popsat roli novorozeneckého screeningu sluchu při následném rozvoji komunikace.
3. Zjistit zkušenost rodičů s novorozeneckým screeningem sluchu u jejich dítěte.
4. Porovnat zkušenosti rodičů s rehabilitací sluchu dítěte po prokázání těžké sluchové vady.

Na základě stanoveného hlavního cíle a dílčích cílů byly vytvořené otázky pro polostrukturovaný rozhovor.

1. Měla/i jste nebo byly Vám již před porodem poskytnuty informace o NSS?
2. Jak jste vnímal/a to, že Vašemu novorozenci bude vyšetřen sluch?
3. Kdy byl u Vašeho novorozence proveden NSS?
4. Jaký byl průběh NSS u Vašeho novorozence?
5. Na jakém oddělení a kým byl NSS proveden?
6. Jaký byl výsledek NSS u Vašeho novorozence?
7. V jakém časovém rozmezí od provedení NSS jste se dozvěděli diagnózu Vašeho dítěte?
8. Všimla jste si u Vašeho novorozence, že má problémy se sluchem?
9. Byla po stanovení diagnózy provedena další vyšetření?
10. Byly Vám poskytnuty informace k následné rehabilitaci sluchu?
11. Jak probíhala následná rehabilitace sluchu?
12. Jaké informace o možnostech rozvoje komunikace Vám byly poskytnuty?
13. V čem spatřujete možné klady či zápory NSS?

4.3 VÝZKUMNÉ METODY SBĚRU DAT

Jako metodu sběru dat jsme vybrali polostrukturovaný rozhovor. Polostrukturovaný rozhovor vychází z připraveného tématu a z něj vycházejících otázek, ale zároveň umožňuje zachycení výpovědi v přirozené podobě. Tato metoda tedy dává informantovi volnost v tématu a možnost vyjádřit to, co sám považuje za důležité. Polostrukturovaný rozhovor umožňuje badateli do určité míry rozhovor řídit, ale přesto nesvazovat informanta v odpovědích. Jedná se o spolupráci výzkumníka a účastníka (Švaříček & Šed'ová, 2007).

Rozhovory se po vzájemné domluvě s účastníky uskutečnily online a byly nahrávány na diktafon. Před začátkem rozhovoru byl každý informant seznámen s tématem bakalářské práce a účelem rozhovoru. Informanti také byli seznámeni s anonymitou při zpracování rozhovorů a byl jim předán informovaný souhlas, který nalezneme v příloze A.

Nejprve byli informanti požádáni o krátký popis jejich dítěte, abychom lépe pochopili, o jakou věkovou skupinu a sluchovou vadu se jedná. Po krátkém představení jejich dítěte a rodinné situace se sami ptali, co bychom chtěli vědět. Kladli jsme připravené otázky, případně doplňující otázky pro celé pochopení vyprávění. Informanti díky svému vyprávění a sdílení zkušeností často odpověděli na více otázek zároveň, aniž by o tom věděli. Rozhovory trvaly 20–30 min.

4.4 VÝZKUMNÝ SOUBOR

Výzkumný soubor jsme zvolili na základě metody záměrného výběru a informanty jsme hledali podle určitých kritérií. Tím bylo dítě s těžkou sluchovou vadou. Poté jsme si určili dvě další kritéria, a to děti, u nichž byl proveden novorozenecký screening sluchu již po narození a děti, u kterých byl proveden až v následujících měsících. Rodiče jsme vyhledávali přes internetové skupiny zaměřené na děti se sluchovým postižením. Fáze vyhledávání informantů probíhala od října 2023 do ledna 2024. Na výzvu zareagovalo pět rodičů, ale aby byla splněna kritéria, tak jsme výzkum mohli provést pouze se čtyřmi z nich. Rozhovory nakonec byly provedeny pouze tři, a to z důvodu odstoupení jedné informantky pár dní před rozhovorem. Po odstoupení informantky probíhalo další vyhledávání rodičů, avšak nikdo další už se na žádost o provedení rozhovoru neozval.

Informanty jsme si v rozhovorech označili značkami Rod1, znamenající první rodina; Rod2; znamenající druhá rodina a Rod3, znamenající třetí rodina. Pro bližší porozumění rozhovorů a rodinné situace přidáváme krátké představení rodin:

Rod1: Úplná rodina, rozhovor veden s maminkou. Porod ambulantní, novorozenecký screening sluchu nebyl proveden v porodnici. Dceři je okolo dvou let a má těžkou vadu sluchu. Má starší sestru, u které byl proveden novorozenecký screening sluchu již v porodnici.

Rod2: Úplná rodina, rozhovor veden s maminkou. Předčasný porod, narozena dvojčata, která strávila pár týdnů po narození v inkubátorech. Novorozenecký screening sluchu proveden na novorozenecké JIP. Jedna dcera, nyní sedmiletá, má středně těžkou až těžkou sluchovou vadu.

Rod3: Úplná rodina, rozhovor veden s maminkou. Porod proběhl v pořádku v době termínu. Novorozenecký screening sluchu proveden v porodnici. Dceři je pět let a byla jí diagnostikována těžká vada sluchu.

4.5 ANALÝZA DAT

Analýza rozhovorů byla provedena na základě metody otevřeného kódování. Při otevřeném kódování dochází k analýze přepisu rozhovoru prostřednictvím rozdělení textu na jednotky. Následně je každé jednotce přidělené označení neboli kód. Poté jsou kódy seskupeny dle podobnosti do námi zvolených kategorií (Švaříček & Šed'ová, 2007).

Analýza dat probíhala tak, že jsme si do přepsaných rozhovorů díky možnosti vkládání komentářů psali jednotlivé kódy. Kódy většinou byly několikaslovné. Jak uvádí Švaříček a Šed'ová (2007, s. 212), kódem je myšleno slovo či určitá fráze jež „nějakým způsobem vystihuje určitý typ a odlišuje jej od ostatních.“ Pokud se v rozhovorech vyskytla témata s podobným obsahem, označili jsme je stejným kódem. Po vytvoření kódů jsme zvolili kategorie, které vycházely z dílčích cílů, a seskupili v nich nalezené kódy. Pro lepší pochopení analýzy dat v textu nalezneme ukázkou kódování rozhovoru. V ukázce jednotlivé kódy nalezneme v poznámce pod čarou.

1. Měla/i jste nebo byly Vám již před porodem poskytnuty informace o NSS? (pokud ano, odkud a jaké?)

Rod3: „*Ne, vůbec žádné. V porodnici to probíhalo tak, že za mnou přišli s tím, že si dceru vezmou na ouška¹ a vrátili se s tím, že v nich má asi plodovou vodu a ať přijdeme za měsíc². Pak screening opakovali ještě poslední den³, než jsme odešli*

¹ Informovanost před screeningem

² Následná vyšetření sluchu

³ Doba provedení screeningu

z porodnice. Já se ptala, co to znamená. To bylo v porodnici no. To už mi začalo být lehce podezřelé, takže v porodnici čistě takhle, žádné informace nic. Jediné, co jsem se dozvěděla, byla jen ta plodová voda.“

2. Jak jste vnímal/a to, že Vašemu novorozenci bude vyšetřen sluch?

Rod3: „Ze začátku jsem to brala jako **standardní vyšetření⁴**. Oni to moc v **té porodnici neřešili⁵**. Spíš tak jako, že tam nepřišlo žádné varování, že by to mohlo být něčím jiným. Žádný doktor, jen prostě sestřička.“

3. Kdy byl u Vašeho novorozence proveden NSS?

Rod3: „Dcera je narozená v neděli, ve čtvrtek jsme šli domů, **takže první byl v úterý, druhý ve čtvrtek⁶**. Takže vlastně **ve třech dnech věku a pěti dnech věku⁷**. Víc nevím, jen ještě to, že jsem vždy ohledně toho **mluvila jen se sestřičkou⁸**, nepotkala jsem žádného doktora.“

Ukázku doslovného přepisu rozhovoru s kódováním nalezneme v příloze B. Doslovný přepis rozhovoru je opět anonymizován a názvy měst jsou začerněné. Kódy jsou opět sepsány v poznámkách pod čarou.

⁴ Pocity rodičů

⁵ Přístup personálu

⁶ Doba provedení screeningu

⁷ Doba provedení screeningu

⁸ Vyšetřující

Pro lepší orientaci při práci s kódováním byly vytvořeny tabulky, v nichž nalezneme danou kategorii a přidělené kódy týkající se zvoleného dílčího cíle. Interpretovány byly pouze informace, jež se týkaly zvolené problematiky a navazovaly na dílčí cíle, ostatní informace vyskytující se v rozhovorech nejsou zmíněné. Z důvodu zachování anonymity nejsou v textu zmiňována jména.

První kategorie se zaměřovala na dílčí cíl „popsat roli novorozeneckého screeningu sluchu při stanovení sluchové vady“. Cílem bylo zjistit, jak probíhalo stanovení sluchové vady a jaký vliv na to měl novorozenecký screening sluchu.

Tabulka 1

Přehled kategorií a kódů

Kategorie	Kódy
Stanovení sluchové vady	Následná vyšetření sluchu Diagnóza Doba stanovení diagnózy

(Vlastní zpracování)

Rod1: *„Přesnou diagnózu jsme se nedozvěděli nikdy, ale s největší pravděpodobností má těžkou poruchu sluchu nebo těžkou vadu sluchu. Díky screeningu dcera byla hlídaná a dozvěděli jsme se to už v listopadu, myslím si. Takže dcera se narodila v červenci a už v listopadu jsme měli na foniatrii BERU a v pěti měsících jsme věděli výsledek.“* Informantka dále uváděla, že bez novorozeneckého screeningu sluchu by si nemyslela, že její dcera může mít sluchovou vadu a přišlo by se na to mnohem později: *„Kdybych nešla na ten screening vůbec a neřešila to, tak si myslím, že mi to dojde až daleko později. V tom pátém měsíci bych si asi řekla, že to je v pohodě, že se neotáčí za zvuky. Já teďka zpětně to fakt úplně všem maminkám doporučuji, ať to využijí, že to je jedna z těch věcí, které se dají hodně těžko poznat, když je to miminko malé. Protože my bychom bez toho tu diagnózu nevěděli fakt hodně dlouho, takže bychom to zjistili určitě až dávno potom, co už třeba měla sluchadla a rozhodně by pak nemohla být ta implantace tak brzo.“*

Rod2: *„Dcera byla ve sledování a jakmile ji pustili z nemocnice, tak jsme měli navštívit řadu odborných lékařů. Nakonec výsledek byl, že možná trochu něco slyší, ale na foniatrii jsme se pak dostali až kolem roku. Dopadlo to tak, že dcera byla nadále hlídaná, ale až kolem pátého roku jsme měli nějaký konečný výsledek.“*

Rod3: „*Že v nich má asi plodovou vodu a ať přijdeme za měsíc.*“ V rozhovoru informantka uváděla, že kvůli nespokojenosti s jejich místní nemocnicí a personálem v ní, vyzkoušeli několik nemocnic a vyšetření, než se dozvěděli výsledek. „*A já jsem se zeptala, jestli není nějaké jiné vyšetření, protože jí pořád dělali jen OAE a ona přišla s tím, že můžeme zkusit BERU, tak jsme začali zkoušet BERU. [...] Nám udělali tympanometrii. [...] Nakonec jsme se objednali na audiofon a tam během jednoho odpoledne přišli s konečným výsledkem. Než celé tohle kolečko uběhlo, tak to bylo zhruba 8 měsíců.*“

Druhá kategorie se zaměřovala na dílčí cíl „popsat roli novorozeneckého screeningu sluchu při následném rozvoji komunikace.“ Cílem bylo zjistit, jak probíhal následný rozvoj komunikace dítěte a jaký na něj měl vliv novorozenecký screening sluchu.

Tabulka 2

Přehled kategorií a kódů

Kategorie	Kódy
Následný rozvoj komunikace	Komunikace Zvolení komunikačních systémů Odkázání na pomoc s komunikací

(Vlastní zpracování)

Rod1: „*Na jedné kontrole mi jenom mimo řeči doktorka řekla, ať kontaktujeme Tamtam, že ti by nám mohli více poradit ohledně komunikace. [...] My jsme spolupracovali především s tím Tamtmem a tam nám řekli, že bychom asi měli zkusit nějakou logopedii. Ale pak jsme se shodli, že by to pro dceru zatím asi nemělo význam, protože do té doby, než měla ty implantáty a než se nějak nastavili dobře, tak skoro vůbec neslyšela a nereagovala na nic. Po té implantaci jsme začali řešit logopedii.*“

Rod2: „*U dcery byla i vývojová dysfázie, takže komunikace s ní byla slabší.*“ Informantka dále popisovala, že na komunikaci se především zaměřili až v době, kdy nastoupila do školy. „*Ted' jsme začali chodit do školy, je v první třídě a přišlo mi, že nezvládá moc nástup na tu školu, že se cítí být jiná, má strach komunikovat s dětmi a učiteli a oni jí nerozumí, takže jsme komunikovali s SPC a také se obrátili na Tamtam. [...] V Tamtam se učí i nějaké znaky, abychom se lépe dorozuměli a nemuseli třeba na ní křičet.*“

Rod3: „*Já si po prvním vyšetření vůbec neuvědomovala, že by dcera mohla být nedoslýchavá nebo neslyšící, protože to prý bude plodovou vodou, takže jsem komunikaci vůbec neřešila.*“

Později jsme sami zkontaktovali Tamtam a byla nám doporučena vlastně i přímo napsaná žádanka na logopedii. [...] Docela dlouho jsme znakovali. Ve školce pro děti se sluchovým postižením měla vlastně tu komplexní komunikaci, jakože znakování, odezírání, obrázky, všechno. A teď primárně mluví, ale když je ve stresu, daleko nebo něco s ušima, tak se vrací ke znakům.“

Třetí kategorie se zaměřovala na dílčí cíl „zjistit zkušenost rodičů s novorozeneckým screeningem sluchu u jejich dítěte.“ Cílem bylo zjistit, jak probíhal novorozenecký screening sluchu a jestli se zkušenosti rodičů s průběhem screeningu shodují či rozcházejí.

Tabulka 3

Přehled kategorií a kódů

Kategorie	Kódy
Průběh novorozeneckého screeningu sluchu	Informovanost před screeningem Doba provedení screeningu Vyšetřující Oddělení Pocity rodičů Přístup personálu

(Vlastní zpracování)

Rod1: Informantka uvádí, že si myslí, že novorozenecký screening sluchu jejího novorozence probíhal spíše netradičně, jelikož rodila ambulantně a odjížděla brzy z porodnice domů. *„Já jsem rodila s doulou a ona mě informovala, jaké všechny vyšetření budou potom potřeba a jedno z těch vyšetření právě zmiňovala ten screening sluchu. A mně osobně přijdou všechny vyšetření v pohodě, nejsem nějaký ten člověk, který by neměl rád nemocnice nebo doktory, takže mi to nějak nevadí a nebrala jsem to nějak negativně. [...] Screening byl zhruba těch 14 dní po porodu, protože já jsem porodila ve středu a myslím, že to bylo až ten další týden na to. A bylo to vlastně u nás na poliklinice u normálního foniatra, byla to paní doktorka. [...] Screening jsem si musela zařídit sama, ale hned telefonát mě odradil, protože paní doktorka byla nepříjemná. Já jí řekla, že dcera bývá neklidná a ona, že musí být v kočárku a spát prostě. Když jsme přijeli, tak paní doktorka nebyla připravená, protože zjistila až na místě, že ten přístroj, kterým se to měří, tak že ho má vybitý, takže ho*

ještě potřebovala jít nabít, přestože věděla, že přijedeme. [...] Nakonec to proběhlo tak, že dcera byla u mě v náruči, já se jí snažila nějakým způsobem chovat, aby se ten přístroj moc nehýbal a aby to šlo změřit, ale vlastně se to podařilo úplně až na několikátý pokus, protože se pořád budila. Nakonec říkala, že si myslí, že má plodovou vodu či tekutinu a že si myslí, že to bude dobrý, že se to akorát musí vstřebat a že teďka asi trochu blbě slyší, že to tam má zacpané.“

Rod2: „Protože jsem rodila předčasně, tak mi informace o screeningu poskytnuty nebyly, pár mi jich bylo poskytnuto až po porodu. [...] S ohledem na to, že byla narozena o tři měsíce dříve, tak jsem byla zvyklá na horší vyšetření, než na sluch. [...] Průběh screeningu nevím, já jsem u něj nebyla. Jelikož dcera byla v inkubátoru, tak jsem nebyla stále s ní. Proveden byl v dobu, kdy jsem měla termín porodu, takže až pár týdnů poté, co byla v tom inkubátoru. Myslím, že jí ho udělal foniatr přímo na novorozenecké JIP.“

Rod3: „V porodnici to probíhalo tak, že za mnou přišli s tím, že si dceru vezmou na ouška a vrátili se s tím, že v nich má asi plodovou vodu a at' přijdeme za měsíc. Pak screening opakovali ještě poslední den, než jsme odešli z porodnice. [...] Ze začátku jsem to brala jako standardní vyšetření. Oni to moc v té porodnici neřešili. [...] Dcera je narozená v neděli, ve čtvrtek jsme šli domů, takže první byl v úterý, druhý ve čtvrtek. Takže vlastně ve třech dnech věku a pěti dnech věku. Víc nevím, jen ještě to, že jsem vždy ohledně toho mluvila jen se sestřičkou, nepotkala jsem žádného doktora.“

Tabulka 4

Přehled kategorií a kódů

Kategorie	Kódy
Rehabilitace sluchu po prokázání těžké sluchové vady	Rehabilitace Informovanost o možnostech rehabilitace

(Vlastní zpracování)

Čtvrtá kategorie se zaměřovala na dílčí cíl „porovnat zkušenosti rodičů s rehabilitací sluchu dítěte po prokázání těžké sluchové vady“. Cílem bylo zjistit, jaké mají rodiče zkušenosti s následnou rehabilitací sluchu jejich dítěte.

Rod1: „Vlastně hnedka po té první BEŘE mi doktorka řekla, že si myslí, že to je spíše na implantaci, ale že nám musí dát prostě sluchadla, kvůli procesu pro pojišťovnu, že se musí vyzkoušet, jestli to nebude fungovat, ale že si myslí, že spíše ne. Takže na to nás připravila

hned od začátku, takže jsme neměli velké očekávání vůči těm sluchadlům. Což se potom zjistilo, že to tak bylo, vůbec nepomáhala. Potom na druhé kontrole mi jenom mimo řeči řekla, ať kontaktujeme Tamtam, že ti by nám více mohli pomoci a spíše tohle vysvětlování jsme řešili s Tamtmem. Takže na té foniatrii to bylo spíše jako kontrola a napsání do papírů a moc nám nevysvětlili, co to znamená, a jak dále postupovat. [...] S Tamtmem jsme byli docela dobře informovaní, hned k nám přijela paní na tu domácí první schůzku a ta nám to dobře vysvětlovala. Vlastně nám dala brožuru pro čtení a tam bylo vše hezky vysvětlené. Mimoto jsme chodili ještě na VRA měření do audiofonu.“

Rod2: „Dcera má sluchadla na obou uších a s těmi funguje celkem dobře. [...] Co se týče informací, tak ty jsem si hledala sama. Já si na naši foniatricku nemůžu stěžovat, ale tyhle informace jsem si musela najít sama. Hledala jsem školku a našla jsem SPC, kam docházíme doted.“

Rod3: „Dostali jsme už od doktorky letáčky Dítě s postižením sluchu. My už se mezitím sami zkontaktovali s Tamtmem a tam nám bylo doporučeno, že existuje raná péče. [...] Nyní má oboustranná sluchadla.“

5 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Na základě dostupných informací prostřednictvím rozhovorů jsme zjistili, jakou roli sehrál novorozenecký screening sluchu v rodinách s dítětem s těžkou sluchovou vadou, v čem byl pro ně přínosný a jak ovlivnil následný rozvoj dítěte.

Novorozenecký screening sluchu nezjišťuje, o jakou sluchovou vadu se u novorozence jedná, ale má vliv na dobu stanovení diagnózy. Proto jsme se nejdříve zaměřili na dílčí cíl „popsat roli novorozeneckého screeningu sluchu při stanovení sluchové vady“. Informantky uváděly, že díky výsledkům novorozeneckého screeningu sluchu byli novorozenci nadále hlídáni, což vedlo k včasnému odhalení sluchové vady. První informantka uvedla, že *„díky screeningu dcera byla hlídána a dozvěděli jsme se to už v listopadu, myslím si. [...] Kdybych nešla na ten screening vůbec a neřešila to, tak si myslím, že mi to dojde až daleko později.“* Podobné zkušenosti s hlídáním novorozence měly i další dvě informantky: *„Dopadlo to tak, že dcera byla nadále hlídána.“* Z rozhovorů je zřejmé, že dokud se nepřišlo na diagnózu, tak byli novorozenci pod odborným dohledem a zároveň s nimi rodiče docházeli na různá vyšetření, jež vedla k určení sluchové vady.

Dále jsme se věnovali druhému dílčímu cíli „popsat roli novorozeneckého screeningu sluchu při následném rozvoji komunikace.“ Zde jsme se seznámili s rozdílnými i stejnými zkušenostmi rodičů s rozvojem komunikace jejich dítěte po novorozeneckém screeningu sluchu. Nejdříve však bylo možné upozorovat propojenost mezi stanovením sluchové vady a novorozeneckým screeninem sluchu, jelikož se rodiče snažili zvolit vhodný komunikační systém až poté, co se dozvěděli diagnózu dítěte a promysleli další kroky v rehabilitaci sluchu: *„Ale pak jsme se shodli, že by to pro dceru zatím asi nemělo význam, protože do té doby, než měla ty implantáty a než se nějak nastavily dobře, tak skoro vůbec neslyšela a nereagovala na nic. Po té implantaci jsme začali řešit logopedii.“* Informovanost ohledně možností rozvoje jazyka a komunikace rodiny získávaly především v centru Tamtam. *„At' kontaktujeme Tamtam, že ti by nám mohli více poradit ohledně komunikace“*, uvedla první informantka. Druhá uvedla, že *„také se obrátili na Tamtam“*, podobnou výpověď měla i třetí informantka: *„později jsme sami zkontaktovali Tamtam a byla nám doporučena vlastně i přímo napsaná žádanka na logopedii“*. Zároveň rozvoj komunikace a jazyka byl ovlivněný prostřednictvím institucí, např. mateřská škola a základní škola, do kterých dítě docházelo: *„Ve školce pro děti se sluchovým postižením měla vlastně tu komplexní komunikaci, jakože znakování, odezírání, obrázky, všechno.“*

Jak již bylo zmíněno výše, novorozenecký screening sluchu vedl k včasnému odhalení sluchové vady. Díky tomu rodiče mohli již v předškolním věku, v průběhu rozvoje jazyka a komunikace, zvolit vhodný komunikační systém. Také před zvolením komunikačního systému měli čas promyslet, jaká komunikace bude pro jejich dítě nejvhodnější. Již při vědomí, že jejich dítě bude mít sluchovou vadu, měli rodiče možnost pozorovat, jak dítě rozvíjí jazyk a zkoušet s ním mluvený jazyk nebo znakový jazyk. Jak uvádí třetí informantka: *„docela dlouho jsme znakovali“*.

Jelikož jsme se zaměřili na roli novorozeneckého screeningu sluchu při stanovení sluchové vady a následném rozvoji komunikace, rozhodli jsme se prozkoumat další dílčí cíl *„zjistit zkušenost rodičů s novorozeneckým screeningem sluchu u jejich dítěte.“* Z rozhovorů vyplývá, že každá rodina má se screeningem jiné zkušenosti. Rozdílnost bylo možné spatřovat ještě před samotným vyšetřením, před porodem. První informantka měla již dítě, které prošlo novorozeneckým screeningem sluchu, proto o tomto vyšetření měla základní informace. Zároveň o screeningu sluchu byla informována dříve: *„Já jsem rodila s doulou a ona mě informovala, jaké všechny vyšetření budou potom potřeba a jedno z těch vyšetření právě zmiňovala ten screening sluchu“* Další informantky tyto informace o vyšetření před porodem neměly. U druhé informantky se důvod může připisovat předčasnému porodu: *„Protože jsem rodila předčasně, tak mi informace o screeningu poskytnuty nebyly, pár mi jich bylo poskytnuto až po porodu.“*

Samotná doba provedení screeningu byla u každého novorozence jiná. U jednoho z nich byl screening proveden až 14 dní po porodu, a to kvůli ambulantnímu porodu matky. U druhého po několika týdnech po porodu, z důvodu, že byl novorozenec předčasně narozený a v inkubátoru. Zároveň se ale nedá mluvit o pozdním screeningu, jelikož byl proveden v době, kdy měl probíhat porod. U třetího novorozence ve třech a následně v pěti dnech po porodu, což se považuje za nejstandardnější dobu. Dá se tedy říct, že dva screeninky byly provedené hned v prvním možném týdnu a jeden až ve druhém týdnu. Můžeme tedy vyvozovat, že se nejedná o velký rozdíl v době provedení screeningu.

Kvůli ambulantnímu porodu si informantka screening sluchu svého novorozence musela domluvit sama, takže nebyl proveden v porodnici, ale již na poliklinice u foniatra: *„Screening jsem si musela zařídit sama, ale hned telefonát mě odradil, protože paní doktorka byla nepříjemná.“* V případě předčasně narozeného novorozence se jednalo o rizikového novorozence, takže vyšetření bylo provedeno foniatrem na novorozenecké JIP. Třetímu novorozenci, narozenému v době porodu byl screening proveden v porodnici, nejspíše

sestřičkou, jelikož informantka se nepotkala s žádným doktorem. Z toho lze vyvodit, že novorozencům screening bývá proveden na různých místech podle aktuální situace.

Co se týče přítomnosti u screeningu, dvě z informantek nebyly přítomny u provedení a k samotnému průběhu jim nebylo poskytnuto mnoho informací, proto jej braly jako další běžné vyšetření: *„V porodnici to probíhalo tak, že za mnou přišli s tím, že si dceru vezmou na ouška.“* Jedna z těchto informantek si postěžovala, že o screeningu mluvila jen se sestřičkou nikoliv s doktorem: *„Víc nevím, jen ještě to, že jsem vždy ohledně toho mluvila jen se sestřičkou, nepotkala jsem žádného doktora.“* Zde lze usuzovat, že se domnívá, že pokud by u sdělování informací ohledně screeningu byl přítomen i doktor, tak by se dozvěděla více informací. Informantka, jež měla ambulantní porod a vyšetření si domlouvala sama, u něj byla následně přítomna. Nejvíce vzpomínala na chování personálu, jež screening prováděl. Uvedla, že paní doktorka byla nepříjemná, kdykoliv se dcera probudila. Zároveň lpěla na předepsaném postupu, i když její dceři nevyhovoval. Také podotkla, že samotný přístroj na vyšetření nebyl připravený, což ji znepokojilo, jelikož se o jejich příjezdu vědělo dopředu: *„Screening jsem si musela zařídit sama, ale hned telefonát mě odradil, protože paní doktorka byla nepříjemná. Já jí řekla, že dcera bývá neklidná a ona, že musí být v kočárku a spát prostě. Když jsme přijeli, tak paní doktorka nebyla připravená, protože zjistila až na místě, že ten přístroj, kterým se to měří, tak že ho má vybitý, takže ho ještě potřebovala jít nabít, přestože věděla, že přijedeme.“* Z rozhovoru můžeme tedy vyvodit, že pokud jsou rodiče přítomni u vyšetření, tak se spíše zaměřují na přístup personálu než na samotné vyšetření. Také lze upozorovat, že zkušenosti informantek se lišily na základě situace, ve které se nacházely a u každé z nich mělo vyšetření trochu jiný průběh.

Nakonec jsme se zaměřili na dílčí cíl „porovnat zkušenosti rodičů s rehabilitací sluchu dítěte po prokázání těžké sluchové vady.“ Z rozhovorů plyne, že všechny děti informantek vyzkoušely sluchadla, dvěma z nich byla ponechána i nadále a nyní mají oboustranná sluchadla: *„Dcera má sluchadla na obou uších.“* U jednoho dítěte byla potřeba kochleární implantace, se kterou nyní dítě dobře funguje. K rehabilitaci sluchu dítěte po prokázání těžké sluchové vady jinak nebylo zjištěno mnoho informací. Spíše se informantky zabývaly tím, na jaké vyšetření ještě s dítětem docházejí nebo jaká zařízení jejich děti navštěvují.

5.1 SHRNUÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Na základě získaných informací je zjevné, že novorozenecký screening sluchu sehrává velkou roli při odhalování těžkých sluchových vad. Především při včasném

zachycení poruchy sluchu a brzkém nástupu dalších vyšetření, rozvoji komunikace a rehabilitaci. Dá se říct, že novorozenecký screening sluchu přináší mnoho pozitiv, zároveň informantky upozornily i na jeho negativní stránky.

Pozitivním zjištěním bylo, že při výsledku pozitivních OAE jsou novorozenci nadále hlídáni a vyšetřováni, dokud není určena sluchová vada: „*Díky screeningu dcera byla hlídána.*“ Takže je možné v co nejdřívějším věku začít s rozvojem komunikace a jazyka dítěte, současně to také umožňuje zahájit rehabilitaci sluchu. Negativním jevem zde je, že pokud je rodičům řečeno, že se jedná o plodovou vodu, tak i přes hlídání dítěte může docházet k pomalejšímu procesu poskytnutí následných vyšetření: „*Řekli mi, že v nich má asi plodovou vodu a ať přijdeme za měsíc.*“ Informantky měly pocit, že pokud vyšetřující zmiňoval přítomnost plodové vody v uších, tak bral možnost výskytu sluchové vady na lehkou váhu. V tomto případě považuji za vhodné, aby vyšetřující upozornili rodiče, že i přestože se myslí, že se nyní jedná jen o plodovou vodu, měli by být rodiče připraveni na variantu, že se nakonec může projevit něco závažnějšího.

Další pozitivum nacházíme při rozvoji komunikace. Záslouhou novorozeneckého screeningu sluchu rodiče mohou předpokládat, že jejich dítě bude mít sluchovou vadu. V tomto případě se mohou začít připravovat na rozvoj jazyka a komunikace. Nedílnou součástí pro rodiče je často Tamtam, jež jim poskytuje plno nových informací. Informantka např. uvedla, že „*později jsme sami zkontaktovali Tamtam a byla nám doporučena vlastně i přímo napsaná žádanka na logopedii.*“

S vyšetřením screeningu sluchu novorozenců rodiče povětšinou nemají přímou zkušenost, jelikož vyšetření absolvuje jejich novorozenec bez jejich přítomnosti: „*V porodnici to probíhalo tak, že za mnou přišli s tím, že si dceru vezmou na ouška.*“ Avšak v určitých případech tomu může být jinak. Informantky shledávají při vyšetření problém v personálu. Nespokojenost pramení z toho, že informace jsou předávány sestřičkami, a ne přímo lékařem, proto jim připadá, že nemají plné znění vyšetření a jeho výsledků: „*Víc nevím, jen ještě to, že jsem vždy ohledně toho mluvila jen se sestřičkou, nepotkala jsem žádného doktora.*“ Další problém informantka zaznamenala při objednávání novorozence na screening, kdy personál vnímala jako nepříjemný, což jí odrazovalo k tomu, aby na vyšetření vůbec dojeli: „*Ale hned telefonát mě odradil.*“ Poté co na vyšetření dorazili, paní doktorka nebyla připravena, což vedlo informantku k negativním myšlenkám o pracovišti. V neposlední řadě by byla ráda za projevení větší empatie ze strany doktorky, při vyšetřování dcery, jelikož ta vyšetření v neznámém prostředí nesnášela dobře a chtěla být stále u matky.

Paní doktorka ale dbala na to, aby byla v kočárku. Zde docházím k závěru, že by bylo vhodné, aby rodiče měli dostatek času své dítě uspat. Pokud se tak nedaří, měli by společně s doktorem hledat další alternativy, jak screening provést, především aby nebyl dítěti nikterak nepříjemný. Myslím si, že vhodnou alternativou je, aby dítě bylo v náruči matky, pokud je v těchto chvílích v klidu. Zároveň má matka možnost s dítětem trochu manipulovat, aby mohlo vyšetření proběhnout, aniž by novorozence překvapil a vylekal cizí dotek. Pokud toto řešení není možné, tak uznávám za vhodné, aby matky byly alespoň přítomny u vyšetření a novorozence, čímž by novorozencům byl poskytnut pocit bezpečí.

Z rozhovorů je patrné, že k následné rehabilitaci mají informantky jen základní informace. Myslím si, že by bylo vhodné, aby s rodiči kromě možnosti sluchadel či kochleární implantace byly probrány také další možnosti rehabilitace. Zároveň považují za vhodné, aby s rodiči byli více probrány možnosti rozvoje jazyka, např. znakovým jazykem, prstovou abecedou, či naleznutí opory v odezírání, aby zjistili, co je pro jejich dítě doopravdy nejpříjemnější a věděli, že dítě po rehabilitaci sluchu nemusí nutně používat jen mluvený jazyk, ale jsou i jiné možnosti.

ZÁVĚR

Bakalářská práce Role screeningu sluchu novorozenců při odhalování těžkých sluchových vad se zabývala rolí novorozeneckého screeningu sluchu při procesu stanovení sluchové vady a následného rozvoje komunikace u dětí s těžkou sluchovou vadou. Cílem bylo zjistit, jaký byl průběh stanovení sluchové vady a rozvoj komunikace po vyšetření novorozeneckým screeninem sluchu a pozitivním výsledku v něm v rodinách s dětmi s těžkým sluchovým postižením.

Abychom lépe porozuměli cílům a výzkumnému šetření, zabývali jsme se v první části práce teoretickými východiskami. Nejdříve jsme si vymezili pojem novorozenecký screening. Dále pro pochopení výzkumného šetření bylo nutné vymezit screeningové vyšetřovací metody a diagnostiku sluchových vad u dětí. Lepší náhled na roli screeningu sluchu novorozenců v historii nám přinesla druhá kapitola. Poté jsme se již zaměřili na screening sluchu novorozenců v České republice, následnou intervenci a na samotnou rodinu s dítětem s těžkým sluchovým postižením.

V druhé části práce jsme se zaměřili na samotný cíl práce. Také jsme určili další čtyři výzkumné otázky a dílčí cíle, které nám pomohly lépe nahlédnout na danou problematiku a získat o ní podrobnější informace. V této části práce došlo k výzkumnému šetření pomocí kvalitativního výzkumu. Jako metodu sběru dat jsme zvolili polostrukturovaný rozhovor, jež byl veden s rodiči s dětmi s těžkou sluchovou vadou. Polostrukturovaný rozhovor nabídl informantům volnost v zodpovídání otázek. Díky tomu jsme blíže mohli pochopit jejich zkušenosti s novorozeneckým screeninem sluchu, stanováním sluchové vady, komunikací a rehabilitací sluchu u jejich dítěte. Rozhovory byly analyzovány pomocí otevřeného kódování, následně zpracovány a vyhodnoceny.

Cíl práce byl splněn, zjistili jsme roli novorozeneckého screeningu sluchu při odhalování těžkých sluchových vad. Novorozenecký screening sluchu upozorňuje na možný výskyt sluchové vady, tím vede k brzkému stanovení sluchové vady a následné rehabilitaci. Nedílnou součástí je také při rozvoji komunikace a jazyka, bez novorozeneckého screeningu sluchu by rodiče většinou včas nepřemýšleli nad tím, že nejspíše budou muset zvolit jiný komunikační systém s dítětem než mluvený jazyk, tím pádem by mohlo dojít k nepříznivému vývoji jazyka a celé osobnosti dítěte.

RESUMÉ

Hlavním cílem této bakalářské práce bylo zjistit roli novorozeneckého screeningu sluchu při průběhu stanovení sluchové vady a rozvoji komunikace v rodinách s dětmi s těžkým sluchovým postižením. Teoretická část vymezuje a popisuje novorozenecký screening sluchu. Praktická část prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru zjišťuje roli novorozeneckého screeningu sluchu v rodinách s dětmi s těžkým sluchovým postižením. Přibližuje především jeho význam při stanovení sluchové vady, rozvoji komunikace a jazyka a včasném začátku rehabilitace sluchu.

Vzhledem k rozsahu práce není možné výsledky výzkumného šetření generalizovat. Práce však může sloužit jako inspirace pro hlubší výzkum v této problematice. Zároveň přináší téma k zamyšlení se nad danou problematikou nejen speciálními pedagogy.

RESUME

The main aim of this bachelor thesis was to investigate the role of newborn hearing screening in the process of hearing loss diagnosis and communication development in families with children with severe hearing impairment. The theoretical part defines and describes newborn hearing screening. The practical part identifies the role of newborn hearing screening in families with children with severe hearing impairment through a semi-structured interview. In particular, it looks at its importance in the diagnosis of hearing loss, communication and language development and the early onset of hearing rehabilitation.

Due to the scope of this theses, it is not possible to generalize the results of the research investigation. However, the thesis can serve as an inspiration for deeper research on this issue. At the same time, it provides a topic for reflection on the issue not only by special educators.

SEZNAM LITERATURY

Centrum pro dětský sluch Tamtam, o. p. s. (2024). TAMTAM Centrum pro dětský sluch Tamtam, o. p. s.

Česká pediatrická společnost. (n.d.) Pilotní program k rozšíření novorozeneckého laboratorního screeningu od 1. 1. 2022. Pilotní program k rozšíření novorozeneckého laboratorního screeningu od 1. 1. 2022 | Česká pediatrická společnost ČLS JEP (pediatrics.cz)

Groh, D. (2023, 20. března). Vyšetřování sluchu u novorozenců. Šance dětem. Vyšetřování sluchu u novorozenců | Šance Dětem (sancedetem.cz)

Hahn, A., Čoček, A., Holý, R., Jedlička, M., Jenšovský, J., Kraus, J., Otruba, L., Procházka, M., Průcha, I., Schalek, P., Sláma jun., K., Šejna, I., Veldová, Z., & Voldánová, J. (2019). Otorinolaryngologie a foniatrie v současné praxi. Grada Publishing. Bookport – On-line knihovna pro každého | Bookport - Otorinolaryngologie a foniatrie v současné praxi

Havlíková, E., Poláčková, R., Vítečková, T., Zeleník, K., & Komínek, P. (2015). Screening sluchu fyziologických a rizikových novorozenců metodami OAE a AABR – zhodnocení výsledků. Otorinolaryngologie a foniatrie, 64(1), 17-21. Screening sluchu fyziologických a rizikových novor... | proLékaře.cz (prolekare.cz)

Hejduk, K., & Havlíčková, H. (2023, 30. ledna). Screening je důležitou součástí péče o novorozence – řadu onemocnění již můžeme úspěšně léčit. Medical Tribune. Screening je důležitou součástí péče o novorozence – řadu onemocnění již můžeme úspěšně léčit | MT (tribune.cz)

Holmanová, J. (2002). Raná péče o dítě se sluchovým postižením. Septima.

Horáková, R. (2012). Sluchové postižení: úvod do surdopedie. Portál.

Houdková, Z. (2005). Sluchové postižení u dětí – komplexní péče. Triton.

Chadha, S. (2021). Hearing screening: considerations for implementation. World Health Organization. 9789240032767-eng.pdf (who.int)

Chadha, S. & Cieza A. (2021). World report on hearing. World Health Organization. World report on hearing (who.int)

Chráska, M. (2007). Metody pedagogického výzkumu. Grada Publishing.

- Chrobok, V., Dršata, J., Janouch, M., Krtičková, J., Hloušková, M., Bilinová, L., Praisler, J., Buriánková, B., Kokštein, Z., Malý, J., & Komínek, P. (2020). Screening sluchu novorozenců – současný stav a jak dále? *Otorinolaryngologie a foniatrie*, 69(1), 3-10. [Screening sluchu novorozenců – současný stav a jak... | proLékaře.cz \(prolekare.cz\)](#)
- Chrobok, V., Dršata, J., Homoláč, M., Krtičková, J., Komínek, P., Kokštein, Z., Malý, J., Straňák, Z., Šebková, A., Hülllová, I., Bronský, J., Blanař, V., Zima, Z., & Hejduk, K. (2022). Screening sluchu novorozenců. *Příručka pro praxi*. [ppp-screening-sluchu-novorozencu.pdf \(otorinolaryngologie.cz\)](#)
- Kohoutová, K. (2019, 25. června). *Neslyšící je potřeba vnímat jako jazykovou a kulturní menšinu*. iForum: Online magazín Univerzity Karlovy. [Neslyšící je potřeba vnímat jako jazykovou a kulturní menšinu - iForum \(cuni.cz\)](#)
- Komínek, P., Havlíková, E., Poláčková, R., Zeleník, K., & Kabelka, Z. (2012). Screening sluchu u novorozenců – jaká je role dětských lékařů? *Pediatric pro praxi*, 13(5), 326-328. [ped_05_12.indd \(pediatriepropraxi.cz\)](#)
- Komínek, P., Chrobok, V., Zeleník, K., & dršata, J. (2017). Novorozenecký screening sluchu – význam, současný stav v ČR. *Časopis lékařů českých*, 156, 173-177. [Novorozenecký screening sluchu – význam, současný... | proLékaře.cz \(prolekare.cz\)](#)
- Kožich, V., Votava, F., Macek, M., Holubová, A., Al Taji, E., Ješina, P., Pešková, K., Chrástina, P., Hrubá, E., Košťálová, E., Jahnová, H., & Franková, V. (2015). *Novorozenecký screening*. [brozura-ns-2015.pdf \(novorozeneckyscreening.cz\)](#)
- Lejska, M. (2018). Vyšetřování sluchu u nejmenších dětí v ambulanci dětského lékaře, 1. díl – O sluchu a slyšení. *Pediatric pro praxi*, 19(4), 195-198. [Hearing evaluation in young children in paediatric practice - On audition and hearing, part I \(pediatriepropraxi.cz\)](#)
- Mukšnáblová, M. (2014). *Péče o dítě s postižením sluchu*. Grada Publishing. [Bookport – On-line knihovna pro každého | Bookport - Péče o dítě s postižením sluchu](#)
- Ministerstvo zdravotnictví České republiky. (2018). *Metodický pokyn k provádění screeningu sluchu u dětí ve věku 5 let*. [Vestník MZ 11-2018 \(otorinolaryngologie.cz\)](#)
- Ministerstvo zdravotnictví České republiky. (2021). *Metodický pokyn k provádění screeningu sluchu novorozenců*. [Microsoft Word - METODICKY_POKYN screening sluch novorozenco \(pediatrics.cz\)](#)

- Ministerstvo zdravotnictví České republiky. (2023). *Věstník ministerstva zdravotnictví České republiky*. Věstník MZ ČR 8/2023 (gov.cz)
- Novorozenecký screening. (n.d.). *Co je novorozenecký screening*. Co je novorozenecký screening – Novorozenecký screening (novorozeneckyscreening.cz)
- Ruben, R., J. (2021). The history of pediatric and adult hearing screening. *The Laryngoscope*, 131, 1-25. The History of Pediatric and Adult Hearing Screening – Ruben - 2021 - The Laryngoscope – Wiley Online Library
- Sekeráková, M., & Skybová, J. (2011). Screening sluchu novorozence. *Pediatric pro praxi*, 12(1), 45-47. 11.pdf (solen.cz)
- Šestáková, P. & Havlík, R. (2020). Vizuálně posílená audiometrii (VRA): vyšetřovací metoda sluchu u nejmenších dětí. *Listy klinické logopedie*, 4(2), 69-73. VIZUÁLNĚ POSÍLENÁ AUDIOMETRIE (VRA): VYŠETŘOVACÍ M... | proLékaře.cz (prolekare.cz)
- Švaříček, R., & Šed'ová K. (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Portál.
- Tobiášková, L., & Petržílková, H. (2015). Screening otoakustických emisí u novorozenců. *Profese online*, 8(2), 12-16. OTOACOUSTIC EMISSIONS SCREENING IN NEWBORNS (upol.cz)

PŘÍLOHY

Příloha A – Vzor informovaného souhlasu

Příloha B – Ukázka doslovného přepisu rozhovoru s kódováním

PŘÍLOHA A – VZOR INFORMOVANÉHO SOUHLASU

Informovaný souhlas s poskytnutím výzkumného rozhovoru a jeho následným využitím pro účely bakalářské práce

Název práce: Role screeningu sluchu novorozenců při odhalování těžkých sluchových vad

Držitelka souhlasu: Zuzana Zelenková, Na Podlesí 1424, Kadaň

Email: zuzana.zl@seznam.cz

Předmět a provedení:

Výzkum je zaměřen na rodiny s dětmi s těžkým sluchovým postižením, u nichž byl proveden novorozenecký screening sluchu. Hlavním cílem je zjistit, jaká byla role screeningu sluchu novorozence. Výzkum je prováděn v rámci zpracování bakalářské práce na *katedře Pedagogiky, ZČU Fpe v Plzni*.

Výzkum bude veden formou polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovor bude nahráván a ze zvukového záznamu bude následně pořízen doslovný přepis, který bude dále analyzován a interpretován. Zvukový záznam bude sloužit pouze pro potřebu doslovného přepisu a bude k dispozici pouze Zuzaně Zelenkové. Doslovný přepis bude důsledně anonymizován tak, aby byla zaručena anonymita a ochrana všech osob zmíněných v průběhu rozhovoru, a aby nebylo možné tyto osoby na základě anonymizovaného přepisu identifikovat.

Prohlášení:

- Souhlasím s poskytnutím rozhovoru a dalších souvisejících informací.
- Rozumím výše uvedenému textu a souhlasím s jeho obsahem.
- Rozumím tomu, že obsahem rozhovoru a dalších informací mohou být i osobní a citlivé záležitosti.
- Rozumím tomu, že nemusím odpovídat na obtížné nebo nepříjemné otázky.
- Rozumím tomu, že mám možnost ptát se na jakékoliv otázky ohledně výzkumu.
- Rozumím tomu, že mohu úplně zrušit moji účast na výzkumu kdykoliv před samotným rozhovorem.

Jméno a příjmení:

Datum a podpis:

PŘÍLOHA B – UKÁZKA DOSLOVNÉHO PŘEPISU ROZHOVORU S KÓDOVÁNÍM

4. Měla/i jste nebo byly Vám již před porodem poskytnuty informace o NSS? (pokud ano, odkud a jaké?)

Rod3: „*Ne, vůbec žádné. V porodnici to probíhalo tak, že za mnou přišli s tím, že si dceru vezmou na ouška⁹ a vrátili se s tím, že v nich má asi plodovou vodu a at' přijdeme za měsíc¹⁰. Pak screening opakovali ještě poslední den¹¹, než jsme odešli z porodnice. Já se ptala, co to znamená. To bylo v porodnici no. To už mi začalo být lehce podezřelé, takže v porodnici čistě takhle, žádné informace nic. Jediné, co jsem se dozvěděla, byla jen ta plodová voda.*“

5. Jak jste vnímal/a to, že Vašemu novorozenci bude vyšetřen sluch?

Rod3: „*Ze začátku jsem to brala jako standardní vyšetření¹². Oni to moc v té porodnici neřešili¹³. Spíš tak jako, že tam nepřišlo žádné varování, že by to mohlo být něčím jiným. Žádný doktor, jen prostě sestřička.*“

6. Kdy byl u Vašeho novorozence proveden NSS?

Rod3: „*Dcera je narozená v neděli, ve čtvrtek jsme šli domů, takže první byl v úterý, druhý ve čtvrtek¹⁴. Takže vlastně ve třech dnech věku a pěti dnech věku¹⁵. Víc nevím, jen ještě to, že jsem vždy ohledně toho mluvila jen se sestřičkou¹⁶, nepotkala jsem žádného doktora.*“

7. Jaký byl průběh NSS u Vašeho novorozence?

Rod3: „*Nevím, jen to, co jsem řekla předtím.*“

8. Na jakém oddělení a kým byl NSS proveden?

Rod3: „*U vyšetření jsem nebyla, takže nevím¹⁷.*“

9. Jaký byl výsledek NSS u Vašeho novorozence?

Rod3: „*Ta plodová voda.*“

10. V jakém časovém rozmezí od provedení NSS jste se dozvěděli diagnózu Vašeho dítěte?

⁹ Informovanost před screeningem

¹⁰ Následná vyšetření sluchu

¹¹ Doba provedení screeningu

¹² Pocity rodičů

¹³ Přístup personálu

¹⁴ Doba provedení screeningu

¹⁵ Doba provedení screeningu

¹⁶ Vyšetřující

¹⁷ Oddělení

Rod3: „No po měsíci jsme jeli do porodnice, já i manžel a koukali na nás jak na blázny, co tam děláme, protože už jsme nejeli na porodní, ale na ušní. Přišli s tím, že to malý dítě je strašně těžký vyšetřit v tom měsíci. Říkám, že nám ale řekli, ať po měsíci přijedeme, tak jsme tady. Manžel došel k závěru, že uši jí tam vyšetřovat nebudou, že to mělo tak děsivý průběh. Byli jsme v čekárně s nemocnými, starými, bez empatie, bez všeho. Tím jsme s touhle nemocnicí skončili a změnili nemocnici v [REDACTED]. V [REDACTED] byla strašně nadšená inženýrka, biomedicínské inženýrství tuším, a ona byla taková, že když to nevyjde tenhle měsíc, tak ten další to bude určitě v pořádku. A já jsem se zeptala, jestli není nějaké jiné vyšetření, protože jí pořád dělali jen OAE a ona přišla s tím, že můžeme zkusit BERU¹⁸, tak jsme začali zkoušet BERU¹⁹. Takže v tom měsíci jsme byli u nás, za další měsíce se nám podařilo domluvit jinou nemocnici a tam, že budeme chodit po měsíci, než to vyjde. Tak jsem se ptala, co když to 3-4 měsíce nevyjde, co budeme dělat. Takže jsme si vydupalí, že chceme BERU. Jenomže tam nastal problém s tím, že pan doktor byl na 6týdenní stáži někde a výsledky BERA nám může dát jen doktor, ne ta inženýrka, myslím. Tak, že si máme počkat těch 6 týdnů na pana doktora. Takže jsme domluvili termín za 6 týdnů. Ale manžel má sestru zdravotní sestru, tak ta nám domluvila vyšetření v [REDACTED]. V [REDACTED] nám udělali tympanometrii²⁰. Zjistili, že máme křivku AA, takže všechno jako dobrý a přišli s tím, že jí uspíme, dáme do narkózy a uděláme ten zbytek a já řekla, že ne. Do té doby jsme netušili, co to může obnášet, když to nevyjde, plus jsme nepotkali žádného doktora, furt jen sestřičky a inženýři. Řekla jsem, že to nechci a oni, že pro nás víc udělat nemůžou, tak jsme zase odjeli. Šli jsme na ten termín v [REDACTED], kde jsme se potkali s panem doktorem a on nám říkal, že kdybychom chtěli na specializovanou kliniku, která to umí s dětmi, ať jedeme do [REDACTED] do audiofonu. Nakonec jsme se objednali na audiofon²¹ a tam během jednoho odpoledne přišli s konečným výsledkem²². Než celé tohle kolečko uběhlo, tak to bylo zhruba 8 měsíců²³. A vlastně tři nemocnice jsme vystřídali, a pak teprve nás poslali někam, kde se na ty děti specializují.“

¹⁸ Následná vyšetření sluchu

¹⁹ Následná vyšetření sluchu

²⁰ Následná vyšetření sluchu

²¹ Následná vyšetření sluchu

²² Diagnóza

²³ Doba stanovení diagnózy

11. Všimla jste si u Vašeho novorozence, že má problémy se sluchem? (pokud ano, jak?)

Rod3: „Já jsem v podstatě byla ten hysterický rodič, který říkal, že moje dítě neslyší. Ona měla takové té úlekové reakce, když jsem přišla k postýlce, jak neslyšela. Nejdřív to bylo takové to pomoc, a pak: aha, máma, dobrý. Jako hodně no. Ona nevydávala žádné zvuky, byla úplně potichu nebo brečela. Neměla žádné žvatláni a podvědomé zvuky, nic. Buď ležela a mlčela nebo plakala. Nic jiného jsme neznali, nesmála se nahlas.“

12. Byla po stanovení diagnózy provedena další vyšetření? (která?)

Rod3: „V [] jsme dostali paní doktorku, nejdříve jí vyčistili a skontrovali uši, udělali tympanometrii²⁴, jestli to má čisté, zároveň jeden den udělali BERU. Už i v těch 8 měsících jí udělali první VRA²⁵, byli jsme tam celý den, takže jsme měli z VRA už vyšetření, ten nácvik nebo jestli vůbec něco nebo jako nic. Vlastně na tu prahovou křivku, na co vlastně vůbec zareaguje nějak.“

13. Byly Vám poskytnuty informace k následné rehabilitaci sluchu? (kým?)

Rod3: „Dostali jsme už od doktorky letáčky²⁶ Dítě s postižením sluchu. My už se mezitím sami zkontaktovali s Tamtmem²⁷ a tam nám bylo doporučeno, že existuje raná péče²⁸. Byla nám napsána žádanka na logopedii, takže vlastně v 8 měsících byla vyšetřena a v 9 měsících začínala u logopeda, byť ještě neměla sluchadla, takže začínala velmi brzo. To už byl takový ten komplexní balíček, tady to máte, tohle dělejte. Do té doby ale nic, až v []“

14. Jak probíhala následná rehabilitace sluchu?

Rod3: „Jak říkám, Tamtam a logopedie.“

15. Jaké informace o možnostech rozvoje komunikace Vám byly poskytnuty?

Rod3: „Já si po prvním vyšetření vůbec neuvědomovala, že by dcera mohla být nedoslyšavá nebo neslyšící, protože to prý bude plodovou vodou, takže jsem komunikaci vůbec neřešila²⁹. Později jak jsem uváděla, jsme sami zkontaktovali Tamtam a byla nám doporučena vlastně i přímo napsaná žádanka na logopedii³⁰“

²⁴ Následná vyšetření sluchu

²⁵ Následná vyšetření sluchu

²⁶ Informovanost o možnostech rehabilitace

²⁷ Informovanost o možnostech rehabilitace

²⁸ Rehabilitace

²⁹ Komunikace

³⁰ Odkázání na pomoc s komunikací

Nyní má oboustranná sluchadla³¹. Docela dlouho jsme znakovali³². Ve školce pro děti se sluchovým postižením měla vlastně tu komplexní komunikaci, jakože znakování, odezírání, obrázky, všechno³³. A teď primárně mluví³⁴, ale když je ve stresu, daleko nebo něco s ušima, tak se vrací ke znakům³⁵.“

16. V čem spatřujete možné klady nebo i zápory NSS?

Rod3: „Je super, že ho máme. To si myslím, že je skvělý. Ale možná by nebylo špatný, kdyby ty sestřičky v těch nemocnicích věděly³⁶, že za všechno nemůže plodová voda. Že si myslím, že kdyby mi někdo řekl, že v nejhorším případě vaše dcera může mít sluchové postižení, tak bych možná nestrávila 8 měsíců hledáním nemocnice a rovnou bych našla nějakého odborníka na to. Ale třeba je to někde jiný, já to vyzkoušela hlavně tady na [REDACTED]. Ale myslím si, že je spíš běžnější ten náš přístup, než že by to někdo uměl.“

³¹ Rehabilitace

³² Zvolení komunikačních systémů

³³ Zvolení komunikačních systémů

³⁴ Komunikace

³⁵ Zvolení komunikačních systémů

³⁶ Pocity rodičů