

Memorandum Skupiny pre obhajobu práv detí s poruchou sluchu pri OZ NepocujuceDieta.sk o stave zdravotnej starostlivosti o deti s poruchou sluchu na Slovensku

My, rodičia a priatelia detí s poruchou sluchu, veríme, že naše deti sa rodia s rovnakými predpokladmi a právami na plnohodnotný život v spoločnosti, ako počujúce deti. Prvoradým predpokladom na rozvinutie potenciálu našich detí je včasná diagnostika, liečba a kompenzácia poruchy sluchu, čo je úlohou systému zdravotnej starostlivosti Slovenskej republiky. Veríme, že **pri účinnom a celoplošnom dosahovaní tohto predpokladu má v 21. storočí každé dieťa s percepčnou alebo prevodovou poruchou sluchu šancu osvojiť si hovorenú reč a stať sa členom počujúcej komunity.**

Aby bolo možné tento neľahký cieľ dosiahnuť u maximálneho počtu detí, je **nevyhnutné, aby mali prístup k zdravotnej starostlivosti na úrovni lege artis**, teda na úrovni súčasných svetových poznatkov vedy.

Pri porovnaní konkrétnych postupov slovenského zdravotného systému s postupmi vyspelých krajín Európskej únie a sveta **boli medzi nimi odhalené významné rozdiely**. Medzi tie s najvýznamnejším dopadom radíme **nenaplnenie pravidla 1-3-6 až pri 87% detí** (Prieskum OZ NepocujuceDieta.sk, September 2015). Toto pravidlo definuje vek dieťaťa v mesiacoch, kedy majú byť dosiahnuté významné míľniky v diagnostike a kompenzácií poruchy sluchu a predstavuje alfu a omegu účinnej zdravotnej starostlivosti vo vyspelých krajinách. Ďalším významným rozdielom je **nedostupnosť kľúčových vyšetrovacích metód** určených na validáciu správneho nastavenia načúvacích prístrojov detí už od 6 mesiacov veku, ktoré považujú vyspelé krajiny za neoddeliteľnú súčasť procesu nastavovania načúvacích prístrojov. Bez týchto metód je totiž nesmierne náročné dostatočne presne a včasne určiť, čo niekoľkomesačné, či niekoľkoročné dieťa s načúvacími prístrojmi počuje a či sú skutočne nastavené správne. Ich dôležitosť podčiarkuje aj ich zaradenie do národných odborných usmernení vyspelých krajín ako sú napríklad Nemecko, Veľká Británia alebo USA. Ďalšie zistenia rôzneho stupňa závažnosti obsahuje Príloha č. 1.

Počas komunitných akcií s rodinami detí s poruchou sluchu stretávame značný počet detí, ktoré stagnujú v celkovom vývoji a osvojovaní si hovoreného jazyka. V prvej polovici roka 2015 sa potvrdilo naše podozrenie, že príčinou tohto fenoménu je práve stav a úroveň poskytovanej zdravotnej starostlivosti v Slovenskej republike. Občianske združenie NepocujuceDieta.sk zorganizovalo vyšetrenie 23 slovenských detí v centre Audio-Fon v Brne, ktoré väčšinu postupov lege artis adaptovalo a s veľkými úspechmi poskytuje starostlivosť pre deti už od niekoľkých týždňov veku. Šestnásť z týchto detí malo poruchu sluchu

kompenzovateľnú načúvacími prístrojmi. Štrnástim z týchto šestnástich detí boli v Brne **zistené nesprávne nastavenia načúvacích prístrojov, pričom niektoré z nich nemohli hovorený jazyk počuť vôbec, ostatné z významnej časti.** Niektoré deti mali dokonca na Slovensku predpísané **nesprávne načúvacie prístroje**, ktoré nemohli pokryť ich stratu sluchu. Všetky tieto deti boli v stave akútneho ohrozenia ich vývinu. Je dôležité podotknúť, že z finančných a kapacitných dôvodov mohol byť v Brne vyšetrený iba zlomok detí, pri ktorých máme podozrenie na nesprávne nastavenie načúvacích prístrojov.

Hoci zdravotný systém Slovenskej republiky **produkuje aj veľmi úspešné deti, považujeme za alarmujúci počet stagnujúcich detí**, ktoré mali preukázateľne nesprávne nastavené načúvacie prístroje alebo na takéto nesprávne nastavenie existuje dôvodné podozrenie odborníkov – špeciálnych pedagógov a logopédov, ktorí s nimi pracujú. Keďže pre rozvoj reči je najdôležitejšie obdobie od 0 do 3 rokov, **tieto deti môžu byť neskorým poskytnutím potrebnej zdravotnej starostlivosti a nesprávnym nastavením načúvacích prístrojov počas tohto obdobia ireverzibilne poškodené, bez možnosti nápravy ich stavu vo vyššom veku.**

Vzhľadom na to, že úroveň poskytovanej zdravotnej starostlivosti rozhoduje o celom zvyšku života našich detí a na to, že vo vyspelých existujú postupy, ktoré dokážu kvalitu ich života zásadným spôsobom pozitívne ovplyvniť, **je našou povinnosťou, ako ich zákonných zástupcov, požadovať okamžité a celoplošné riadené zmeny v zdravotnej starostlivosti, ktorých cieľom má byť dosiahnutie úrovne lege artis.**

Naše deti s poruchou sluchu majú na takúto starostlivosť morálny a právny nárok v zmysle Ústavy Slovenskej republiky a ďalších dokumentov prijatých na národnej, európskej a globálnej úrovni. Slovenská republika sa zmluvne zaviazala k dodržiavaniu Dohovoru OSN o právach dieťaťa, Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím, či adaptovala Európsku chartu práv pacienta, ktorá okrem iného hovorí, že „**Každý jednotlivec má právo na prístup k inovovaným metódam, vrátane diagnostických metód,** v zmysle medzinárodných noriem, a nezávisle na ekonomických alebo finančných okolnostiach.“ Preto tieto požiadavky považujeme za opodstatnené a veríme, že budú pre dobro našich detí vykonané.

Úplné znenie požiadaviek Skupiny pre obhajobu práv detí s poruchou sluchu, detailný popis našich zistení, ako aj odôvodnenie našich požiadaviek nájdete v Prílohe č. 1.

Zároveň žiadame, **aby boli k formulácií a plánovaniu zavedenia týchto zmien vždy prizývaní aj zástupcovia rodičov detí s poruchou sluchu**, keďže ako ich zákonní zástupcovia máme povinnosť ochraňovať ich práva a sme neoddeliteľnou súčasťou ich rehabilitácie. Zároveň sa nás tieto zmeny bytostne dotýkajú a v konečnom dôsledku ovplyvňujú kvalitu života našich rodín.

Ďakujeme Vám za preštudovanie našich zistení, pripomienok a návrhov. Veríme, že spoločným úsilím sa nám na Slovensku podarí maximalizovať šance detí s poruchou sluchu na úspešný a kvalitný život.

S úctou,

František Majtán
Predseda OZ NepocujuceDieta.sk

V Bratislave, dňa 9.11.2015

Príloha č. 1: Zistenia o stave zdravotnej starostlivosti o deti s poruchou sluchu v Slovenskej republike, požiadavky Skupiny pre obhajobu práv detí s poruchou sluchu na zmeny tejto starostlivosti a odôvodnenie požiadaviek

Skupina pre obhajobu práv detí s poruchou sluchu

Skupina zriadená pri OZ NepocujuceDieta.sk s cieľom identifikovať aspekty života sluchovo postihnutých (SP) detí, ktoré znižujú ich šance na plnohodnotné uplatnenie sa v počujúcej spoločnosti a zasadzovať sa o ich odstránenie alebo zmiernenie.

V súčasnosti je program skupiny zameraný na oblasť zdravotnej starostlivosti, ktorej kvalita má zásadný vplyv na celý zvyšok ich života.

Podporu aktivítam skupiny vyjadrilo vyše 200 rodičov detí s poruchou sluchu (ďalej aj SP).

Deti s poruchou sluchu a ich potenciál na plnohodnotný život v počujúcej spoločnosti

Dopad poruchy sluchu na život dieťaťa a jeho potenciál

Na Slovensku sa narodí približne 200 detí s poruchou sluchu ročne. Hoci tieto deti vyzerajú na prvý pohľad šťastne a zdravo, porucha sluchu je jedným z postihnutí s najzávažnejšími následkami na plnohodnotný život človeka. Má zásadný dopad na intelektuálny rozvoj dieťaťa a v prípade, že si neosvojí hovorený jazyk, postihuje aj jeho schopnosť čítať s porozumením. Tým sa dieťaťu zatvára prístup nie len k informáciám hovoreným, ale aj písaným. To má **ďalekosiahle následky na možnosti vzdelávania SP detí a ich možnosti nájsť si adekvátne pracovné uplatnenie**. Vyše 90% detí s poruchou sluchu sa rodí do počujúcich rodín, pre ktoré sú tieto následky obzvlášť závažné.

Dobrou správou je, že pokiaľ je deťom s poruchou sluchu poskytnutá včasná a efektívna starostlivosť a nemajú pridružené ďalšie závažné postihnutia, **väčšina z nich má šancu osvojiť si hovorený jazyk a stať sa plnohodnotným členom počujúcej spoločnosti, vrátane možnosti vzdelávania sa v bežnom školskom systéme a uplatnenia sa vo väčšine pracovných pozícií**.

Z pohľadu štátu sú to teda dva možné výsledky – buď sa tieto deti zaradia do života ako občania nedobrovoľne odkázaných na sociálny systém a zaťažujúci štátny rozpočet alebo

ako občania, ktorí **vdďaka svojim schopnostiam štátny rozpočet nezaťažujú, ale predstavujú preň zdroj daňových príjmov** zo svojej závislej alebo nezávislej zárobkovej činnosti.

Významné ciele a potreba včasnej intervencie

Z uvedeného vyplýva, že kľúčovým cieľom je plnohodnotné osvojenie si reči. Mozog dieťaťa však nemá túto schopnosť neobmedzený čas. **Reč je schopný osvojiť si najefektívnejšie počas prvých troch rokov života.**

To však neznamená v troch rokoch začať s intervenciou. Pred tým musí byť dieťa vystavené tisíckam hodín sluchových skúseností, ktoré vytvárajú nové neurónové spojenia a dávajú tak možnosť vzniku rečových schopností. Vo vyspelých krajinách je preto zavedené takzvané „Pravidlo 1-3-6“, ktoré definuje významné ciele zdravotnej starostlivosti (viď nižšie), s hlavným zreteľom na **poskytnutie kompenzácie sluchu a podpory rozvoja dieťaťa najneskôr v 6. mesiaci jeho veku**. Takýmito krajinami sú napríklad Nemecko, Veľká Británia, či Spojené štáty americké.

Pochopením vyššie uvedeného odkrývame najdôležitejší aspekt sluchového postihnutia – **starostlivosť, ktorú dieťa dostane od narodenia do veku 3 rokov, definuje jeho možnosti a kvalitu celého zvyšku jeho života.**

Nastavovanie načúvacích prístrojov (NP)

Pridelením NP proces rehabilitácie detí s poruchou sluchu nekončí. Keďže porucha sluchu každého dieťaťa je iná a každý načúvací prístroj spracováva zvuk inou technológiou, **ďalším kritickým cieľom je správne nastavenie NP**. Keďže bez správneho nastavenia nemajú NP pre dieťa žiaden efekt, tento cieľ musí byť dosiahnutý **čo najskôr po pridelení NP**.

Proces nastavovania NP je však nesmierne náročný, keďže niekoľko mesačné, či niekoľko ročné dieťa ešte nedokáže poskytovať konštruktívnu spätnú väzbu na konkrétne nastavenie NP. V súčasnosti, našťastie, stav svetových vedeckých vedomostí pozná **efektívne metódy, ako správne nastavenie dosiahnuť**.

Majú naše deti správne nastavené načúvacie prístroje?

OZ NepocujuceDieta.sk sa okrem iného venuje budovaniu komunity rodičov SP detí. Na spoločných stretnutiach nachádzame množstvo detí, ktoré s NP vynikajúco reagujú, rozvíjajú sa a najmä sa u nich rozvíja hovorená reč. **Opakovane sa však stretávame aj s deťmi, ktoré stagnujú, ich reč sa rozvíja minimálne alebo vôbec** a to aj napriek tomu že majú podobnú stratu sluchu, starostlivých a zodpovedných rodičov a je im poskytovaná lekárska, surdopedická a logopedická starostlivosť. Hoci prvá skupina detí je početná, čo nás veľmi teší, **počet príkladov z druhej skupiny vnímame už niekoľko rokov ako alarmujúci.**

V prvej polovici roka 2015 sa potvrdilo naše podozrenie, že **príčinou tohto fenoménu je práve stav a nedostatočná celoplošná úroveň poskytovanej zdravotnej starostlivosti v Slovenskej republike.** OZ NepocujuceDieta.sk zorganizovalo **vyšetrenie desiatok SP detí v audiologickom centre Audio-Fon Brno.** Toto centrum adaptovalo väčšinu moderných postupov a vyšetrení, ktoré sú považované za nevyhnutný štandard v starostlivosti o deti s poruchou sluchu vo vyspelých krajinách.

Šestnásť z vyšetovaných detí malo poruchu sluchu kompenzovateľnú s NP. Štrnástim z týchto šestnástich detí boli v Brne **zistené zásadne nesprávne nastavenia načúvacích prístrojov, pričom niektoré z nich nemohli hovorený jazyk počuť vôbec, ostatné z významnej časti.** Niektoré deti mali dokonca na Slovensku predpísané **nesprávne načúvacie prístroje,** ktoré nemohli pokryť ich stratu sluchu. Všetky tieto deti boli v stave akútneho ohrozenia ich vývinu a to aj napriek tomu, že na Slovensku absolvovali všetky dostupné vyšetrenia a pravidelne navštevovali lekárov - foniatrov.

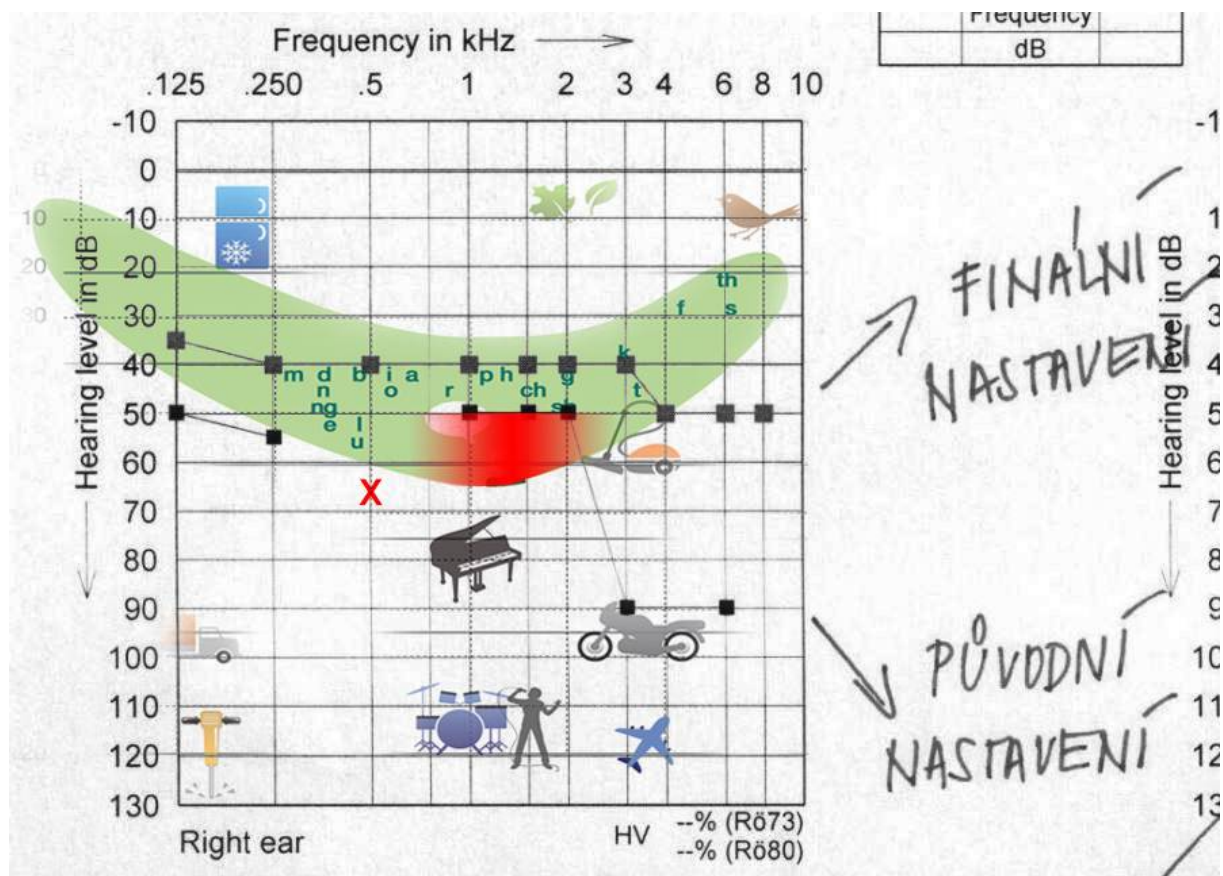
Po úprave nastavení v centre Audio-Fon sa podarilo **zlepšiť vnímanie zvuku cez načúvacie prístroje pri všetkých z nesprávne nastavených detí o 30 až 50 dB.** To pre mnohé z nich znamenalo **zásadné zlepšenie vnímania reči** a bolo nasledované **významnými zlepšeniami v rozvoji reči** a ostatných schopností. Ostatné, žiaľ, prišli do Brna vo vyššom veku, po rokoch života s nesprávne nastavenými NP - **pre tieto deti sú šance na osvojenie si reči a žitie „počujúceho života“ nenávratne stratené - mohli rozprávať, no nebudú. Mohli byť členmi počujúcej spoločnosti, no nestanú sa nimi.**

Je dôležité upozorniť, že **do Brna sa dostal iba zlomok detí, u ktorých sa ich laické i odborné okolie obáva o správnosť nastavenia NP.** Ostatné rodiny si zahraničnú starostlivosť nemohli finančne dovoliť. Hoci pri týchto deťoch nedokážeme s určitosťou tvrdiť, že majú nesprávne nastavené NP, **vidíme pri nich rovnaké príznaky a okolnosti ako pri deťoch, ktoré Brno navštívili. Preto považujeme naše obavy o správnosť nastavenia ich NP za odôvodnené.**

Príklad nesprávneho nastavenia NP

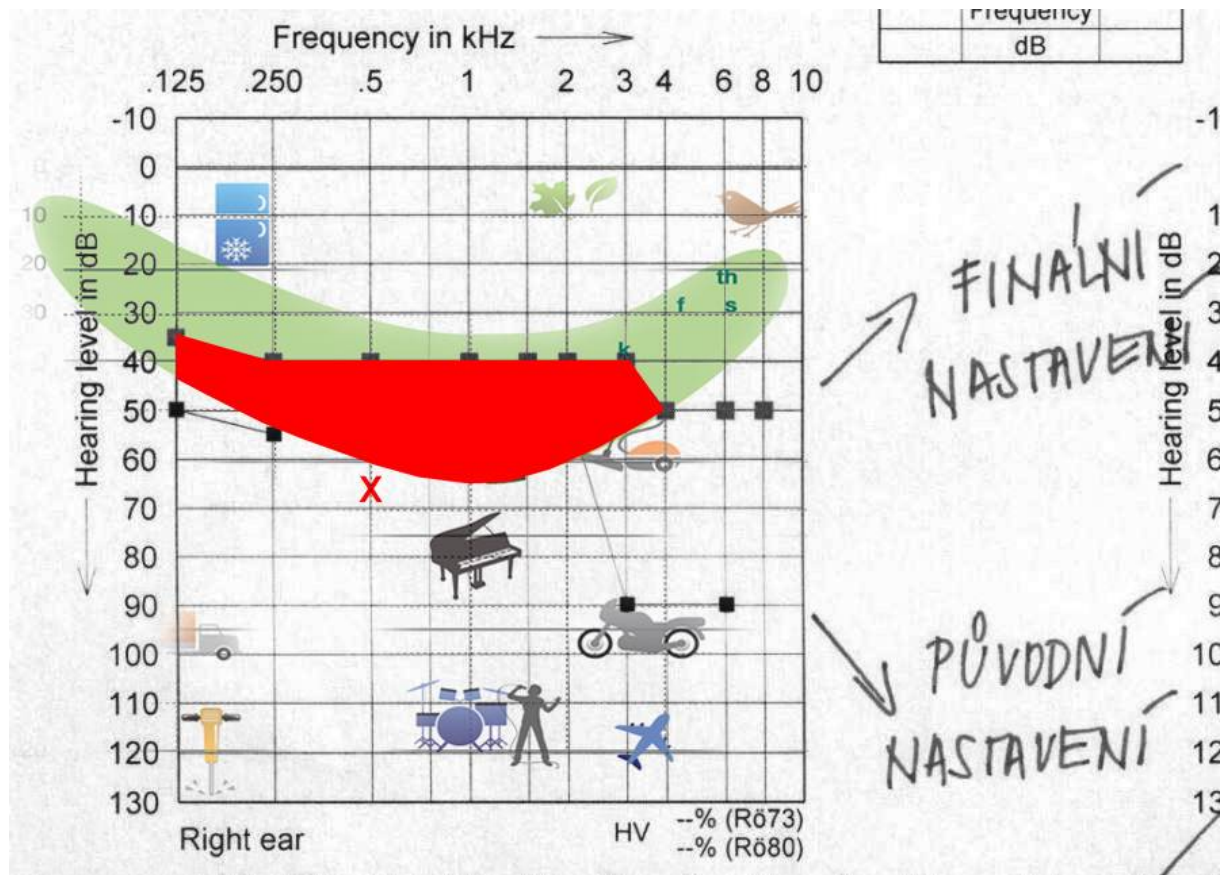
Na obrázku č. 1 nižšie vidíme audiogram dieťaťa s nasadenými načúvacími prístrojmi. Spodná krivka ukazuje, aké zvuky dieťa počulo s pôvodným nastavením NP, horná krivka ukazuje vnímanie zvukov po úprave nastavení v centre Audio-Fon, ktoré sa odohralo v rovnaký deň. Od frekvencie 2 kHz bolo pozorované zlepšenie o neuveriteľných 40 až 50 dB.

Zelená farba zobrazuje oblasť, v ktorej sa nachádzajú zvuky reči. Červená farba ukazuje, akú časť tejto oblasti mohlo dieťa počuť s pôvodným nastavením NP, ktoré bolo realizované na Slovensku.



Obrázok 1: Porovnanie reakcií dieťaťa s NP pred a po zmene nastavení v Brne. Červená plocha zobrazuje časť rečovej oblasti, ktorú mohlo s pôvodným nastavením počuť

Na obrázku č. 2 nižšie môžeme vidieť časť rečovej oblasti, ktorú mohlo dieťa počuť po úprave nastavení NP. Časť rečovej oblasti, ktorú vďaka zmene nastavení mohlo dieťa počuť, sa dramaticky rozšírila. Niekoľko mesiacov po úprave nastavení dieťa dosahuje pred tým neprítomné pokroky v rozvoji reči.



Obrázok 2: Porovnanie reakcií dieťaťa s NP pred a po zmene nastavení v Brne. Červená plocha zobrazuje časť rečovej oblasti, ktorú počuje po úprave nastavení

Príčiny existencie alarmujúceho počtu stagnujúcich detí kompenzovateľných pomocou NP

Tieto závažné zistenia nás motivovali ku skúmaniu systému zdravotnej starostlivosti o deti s poruchou sluchu na Slovensku a v zahraničí. Hľadali sme príčiny, ktoré by mohli vysvetliť, prečo znepokojujúci počet detí nemá NP nastavené správne.

Zistili sme, že **na Slovensku väčšina detí nedostáva potrebnú zdravotnú starostlivosť včas, čo znižuje ich šance na úspešné osvojenie si reči.**

Zároveň sme zistili, že **medzi úrovňou starostlivosti lege artis, teda starostlivosti na úrovni súčasných svetových poznatkov vedy a možnosťami slovenského systému zdravotnej starostlivosti existujú zásadné rozdiely.**

Okrem príčin v samotnom systéme zdravotnej starostlivosti sme zistili aj **výrazné rozdiely v postupoch jednotlivých lekárov, z ktorých mnohé sú v zahraničí považované za prekonané a kontraproduktívne.**

Prieskum medzi rodinami detí s poruchou sluchu

V septembri 2015 zrealizovalo OZ NepocujuceDieta.sk **prieskum medzi rodinami detí s poruchou sluchu**, ktorého sa zúčastnilo niekoľko desiatok rodín. Po vyradení odpovedí rodín, ktorých deti prešli skríningom sluchu bez podozrenia (tj. s neskorším nástupom sluchovej vady) a pri ktorých bolo dosahovanie termínov ovplyvnené zdravotným stavom dieťaťa po narodení, boli na vyhodnotenie prieskumu použité odpovede rodičov 30 detí.

Dodržiavanie pravidla 1-3-6 v Slovenskej republike

Pravidlo 1-3-6 vo vyspelých krajinách definuje **ciele, ktoré je potrebné dosiahnuť pre maximalizovanie šancí SP dieťaťa** na úspešné osvojenie si reči.

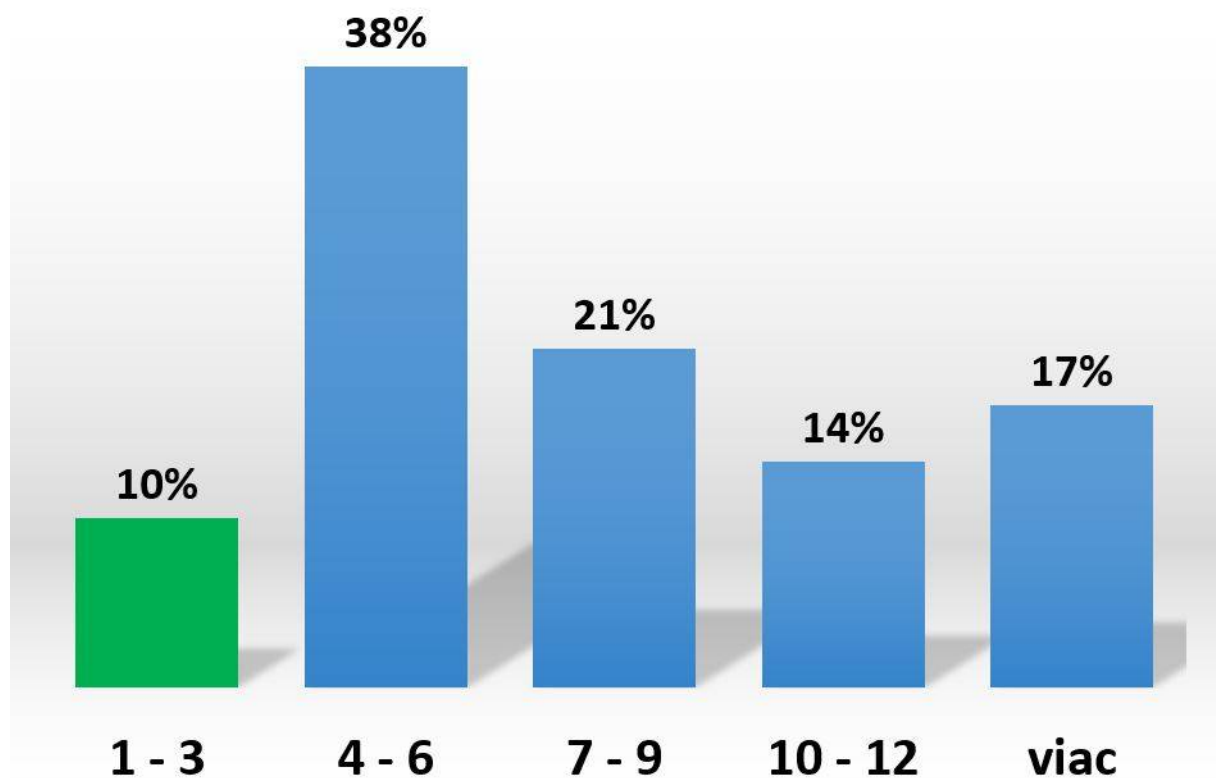
Pravidlo „1“: poskytnutie skríningu sluchu najneskôr do 1 mesiaca veku dieťaťa

Na Slovensku je zavedený celoplošný novorodenecký skríning sluchu pomocou otoakustických emisií (ďalej OAE), ktorí ma podstúpiť väčšina detí niekoľko dní po narodení na neonatologických oddeleniach. Vzhľadom na to, že ani 9 rokov po vydaní odborného usmernenia 25940-7/2005 – OZS vo vestníku MZ SR z 1.5.2005 20.3.2006 neexistuje centrálny register detí diagnostikovaných s poruchou sluchu, v súčasnosti nevieme, koľko detí tento skríning zachytí a aký je ich ďalší osud. Navyše, skúsenosti rodičov ukazujú na nekonzistentnosť v postupoch jednotlivých neonatologických kliník, čo dáva vzniknúť skupine detí, ktoré **síce boli včas identifikované skríningom**, avšak diagnostika poruchy sluchu a kompenzácia poruchy sluchu im **neboli poskytnuté v zmysle pravidla 1-3-6.**

Pravidlo „3“: uzavretie komplexnej diagnostiky do 3 mesiacov veku

V prípade, že pri skríningu sluchu v pôrodnici je u dieťaťa identifikované podozrenie na poruchu sluchu, je potrebné aby do 3 mesiacov veku absolvovalo ďalšie diagnostické vyšetrenia, ktoré toto podozrenie vyvrátia alebo potvrdia. Tieto vyšetrenia zároveň poskytujú odhadovaný prah počutia dieťaťa, ktorý je použitý pri prvotnom nastavení NP. Na Slovensku je zlatým štandardom vyšetrenie ASSR, ktoré deti absolvujú na ORL klinikách alebo oddeleniach.

Ako je možné vidieť z grafu č. 1, tento cieľ nedosiahlo 90% skúmaných detí. Navyše, až 52% detí absolvovalo vyšetrenie ASSR až po 6 mesiaci života, čím bolo pravidlo 1-3-6 porušený zásadným spôsobom.



Graf 1: Vek dieťaťa v mesiacoch v dobe vyšetrenia ASSR na ORL klinike alebo oddelení. Všetky deti boli identifikované skríningom sluchu v pôrodnici. Podľa pravidla 1-3-6 má dieťa absolvovať toto vyšetrenie do 3 mesiacov veku. Zdroj: prieskum OZ NepocujuceDieta.sk, september 2015

Príčiny zásadného nedodržovania cieľa uzavrieť diagnostiku dieťaťa do 3 mesiacov veku v Slovenskej republike:

Z ďalších odpovedí v prieskume je zrejmé, že hoci skríning sluchu je poskytovaný u väčšiny detí včas, **následná starostlivosť o tieto deti nie je v slovenskom zdravotnom systéme efektívne popísaná a dodržiavaná:**

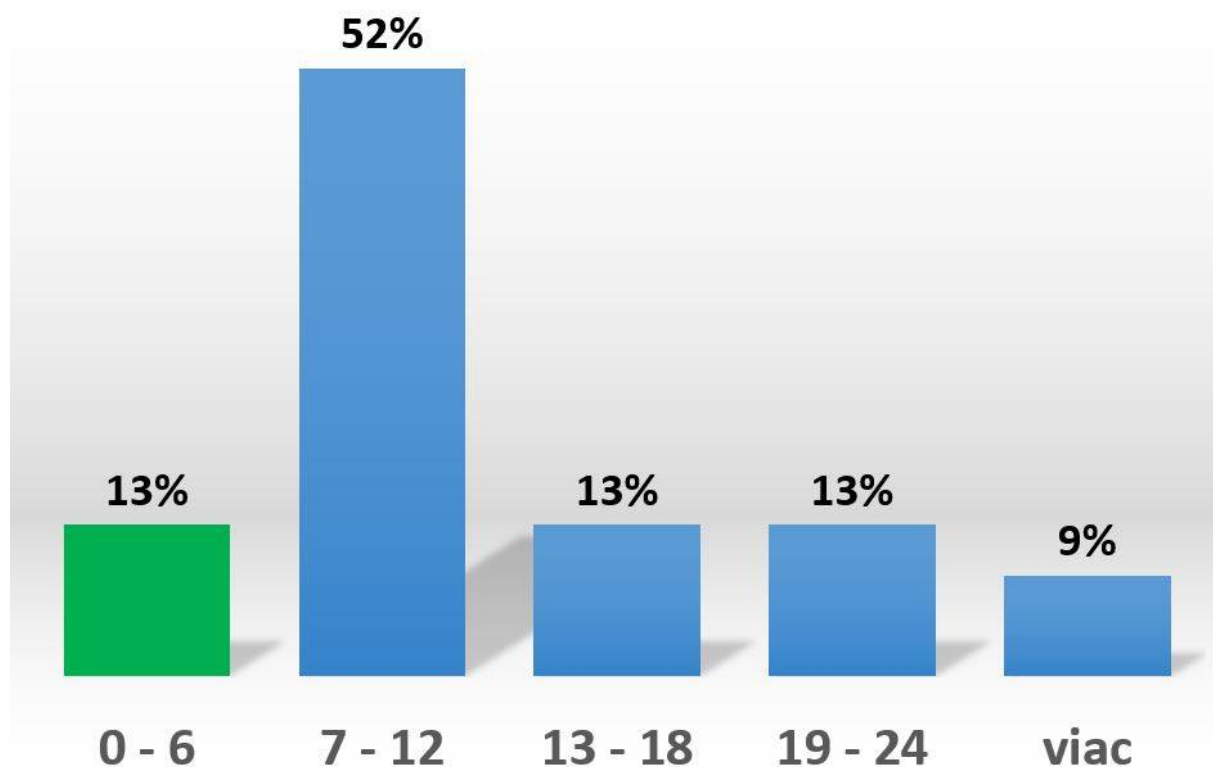
- namiesto bezodkladného odoslania dieťaťa s podozrením na poruchu sluchu ORL lekárovi boli deti pozývané na **opakované skríningové vyšetrenia sluchu pomocou OAE v priemere 3,6 mesiaca** od prvého nevýbavného merania – aby bolo možné do troch mesiacov veku uzavrieť komplexnú diagnostiku, vo vyspelých krajinách deti absolvujú iba jeden opakovaný pokus o skríning sluchu a **najneskôr vo veku 1 mesiac sú odosielané na ďalšie vyšetrenia.**
- u ORL lekárov namiesto bezodkladného odoslania detí na vyšetrenie ASSR **boli niektoré deti poslané domov s odporúčaním sledovať dieťa v domácom prostredí** a to aj napriek tomu, že skríning sluchu poukázal na podozrenie na poruchu sluchu a toto podozrenie nebolo spôsobené prítomnosťou prekážky vo zvukovode alebo tekutiny v strednom uchu (deti mali tympanometrické krivky „A“).
- Navyše, kvôli kapacitným dôvodom, deti po indikovaní na vyšetrenia ASSR ORL lekárom čakali **od objednania do zrealizovania vyšetrenia v priemere 2,5 mesiaca.**

Tieto nedostatky systému každý osve a najmä v súčinnosti znemožňujú dosiahnuť cieľ uzavretia komplexnej diagnostiky do 3 mesiacov veku dieťaťa u väčšiny postihnutých detí, čím znižujú ich šance na úspešné osvojenie si reči a uplatnenie sa v počujúcej spoločnosti.

Pravidlo „6“: Začiatok liečby/kompenzácie poruchy sluchu a začatie ranej špeciálno-pedagogickej intervencie čo najskôr, najneskôr však do 6 mesiacov veku dieťaťa

Pre úspešné osvojenie si reči je nevyhnutné, aby bola dieťaťu liečba/kompenzácia poruchy sluchu a raná špeciálno-pedagogická intervencia poskytnutá čo najskôr. Vo vyspelých krajinách definujú národné odborné usmernenia ako najneskorší čas na splnenie tohto cieľa vek 6 mesiacov.

Ako je možné vidieť z grafu č. 2, toto pravidlo nebolo splnené u 87% detí. Až 35% detí dostalo prvé NP až po prvom roku života, čím bolo pravidlo 1-3-6 porušené zásadným spôsobom.



Graf 2: Vek dieťaťa v mesiacoch v dobe pridelenia prvých načúvacích prístrojov. Všetky deti boli identifikované skrýningom sluchu v pôrodnici. Podľa pravidla 1-3-6 má dieťa dostať NP najneskôr vo veku 6 mesiacov. Zdroj: prieskum OZ NepocujuceDieta.sk, september 2015

Príčiny zásadného nedodržavania pravidla prideliť prvé NP do 6 mesiacov veku dieťaťa v Slovenskej republike:

- Naplnenie tohto pravidla znemožňuje nedodržanie predchádzajúcich dvoch pravidiel
- Zároveň evidujeme výrazné rozdiely v postojoch a postupoch jednotlivých lekárov – foniatrov. Kým súčasný stav vedeckých vedomostí vyžaduje pridelenie načúvacích prístrojov do 6 mesiacov veku a v prípade obojstrannej poruchy sluchu dvoch prístrojov súčasne, **rodičia detí na Slovensku sú niektorými lekármi opakovane presviedčaní, že je to dostačujúce v roku, roku a pol, dokonca v dvoch rokoch a v prípade obojstrannej poruchy sluchu spočiatku iba na jedno ucho**. Rozdiel v postupoch pripisujeme nedostatočnému a neaktuálnemu odbornému usmerneniu, ktoré by malo tieto postupy definovať na úrovni súčasných poznatkov vedy.

Tieto nedostatky systému každý osve a najmä v súčinnosti znemožňujú naplniť pravidlo poskytnutia NP dieťaťu najneskôr do 6-tich mesiacov veku, čím znižujú jeho šance na úspešné osvojenie si reči a uplatnenie sa v počujúcej spoločnosti.

Porovnanie procesu výberu a nastavenia načúvacích prístrojov na Slovensku a v zahraničí, pre deti vo veku od 0 do 3 rokov

Včasnú a správne nastavenie NP je základným predpokladom na úspech dieťaťa s poruchou sluchu. Je to zároveň proces veľmi náročný, keďže malé deti nie sú schopné poskytnúť lekárovi spoluprácu subjektívnym vyjadrením spokojnosti s nastavením a počas vyšetrovania sluchu nedokážu jednať ako dospelí – tj. „počujem zvuk, stlačím tlačidlo“.

Z uvedeného vyplýva, že tomuto procesu je potrebné venovať maximálne možné úsilie, ale zároveň toto úsilie lekárov podporiť dostupnosťou vhodných vyšetrovacích metód, technologickým vybavením, vzdelávaním a zavedením **vyšetrovacích postupov na úrovni súčasných poznatkov vedy.**

Prvky vyšetrovacích postupov na úrovni súčasných poznatkov vedy, ktoré môžeme vidieť vo vyspelých krajinách ako sú Nemecko, Veľká Británia, USA a iné

(fialovou farbou s kurzívou sú zvýraznené prvky, ktoré nie sú na Slovensku systematicky poskytované pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti o deti od 0 do 3 rokov):

- **Objektívne vyšetrenie sluchu,** ktoré sa vykonáva v spánku a nie je potrebná spolupráca dieťaťa. Na Slovensku je týmto vyšetrením väčšinou ASSR. Cieľom tohto vyšetrenia je získať odhadované prahy počutia na viacerých frekvenciách, no samo o sebe nie je dostatočné na presné nastavenie NP.
- **Meranie RECD (Real ear to coupler difference) – účelom tohto vyšetrenia je zohľadniť objem zvukovodu dieťaťa na nastavenie zosilnenia NP, keďže tento údaj vplýva na reálne vnímanie zvuku dieťaťom. Je možné použiť aproximované hodnoty dostupné v softvéroch na nastavenie NP, avšak národné odborné usmernenia vyspelých krajín dôrazne odporúčajú individuálne meranie tohto údaju. Na Slovensku sa toto meranie nerealizuje.**
- **Zadanie odhadovaných prahov počutia a RECD do komplexného softvéru na nastavovanie NP poskytovaného výrobcom NP – na základe týchto údajov a vedeckou verejnosťou vyvíjaných a testovaných preskripčných algoritmov (DLS alebo NAL) vypočíta komplexný software výrobcu najvhodnejšie nastavenie zosilnenia NP pre rôzne úrovne intenzity zvuku a rôzne frekvencie. V tomto softvéri sa navyše nastavujú všetky doplnkové funkcie moderných NP. Na Slovensku tento software mnohí lekári – foniatři nepoužívajú a miesto neho používajú jednoduché programátory, ktorých možnosti sú neporovnateľne nižšie.**

- **Nastavenie NP následne podlieha elektroakustickej verifikácii** – NP je uzavretý vo zvukotesnej komore, jeho výstup je pripojený na mikrofón. V komore sú púšťané zvuky reči a cez mikrofón je skúmané, či konkrétne nastavenie konkrétneho NP poskytuje výstup zodpovedajúci poruche sluchu dieťaťa. Na Slovensku sa tento proces nepoužíva.
- **Pred a po každom nastavení NP následne nastavenie podlieha validácii jeho efektu** – dieťa podstúpi subjektívne vyšetrenie sluchu vo voľnom poli s nasadenými načúvacími prístrojmi, aby sa zistilo, čo dieťa s NP skutočne počuje – Validácia nastavenia sa na Slovensku realizuje iba pri starších deťoch a aj to nie ako súčasť pravidelnej kontroly a úpravy nastavení.
- Aby bolo možné nastavenie validovať, je potrebné dokázať subjektívne vyšetriť dieťa akéhokoľvek veku. Preto existujú rôzne **metódy audiologických vyšetrení vhodné pre rôzny vek detí**:
 - **BOA – Behavioral observation audiometry**, vhodné pre deti od 0 do 6 mesiacov, táto metóda na Slovensku nie je celoplošne zavedená.
 - **VRA – Visual reinforcement audiometry**, vhodné pre deti od 6 mesiacov do 2 až 3 rokov, táto metóda na Slovensku nie je celoplošne zavedená.
 - CPA – Conditioned play audiometry, vhodné pre deti od 2 až 3 rokov, táto metóda je na Slovensku celoplošne zavedená, *avšak nie je celoplošne používaná ako integrálna súčasť pravidelnej kontroly a úpravy nastavení NP.*
- **Výber najefektívnejšieho NP** – vyššie uvedené úkony sú vykonané s niekoľkými vhodnými NP. Podľa výsledkov verifikačných a validačných vyšetrení je vybraný najefektívnejší NP pre dané dieťa. Na Slovensku je dieťaťu väčšinou predpísaný jeden NP bez skúmania ďalších možností a validovania efektu viacerých NP.
- **Dostatočne časté nastavovacie vyšetrenia**, ktorých účelom je overenie efektu NP a prípadná zmena ich nastavení. Počas nich dieťa absolvuje väčšinu vyššie uvedených úkonov. V centre Audio-Fon Brno je dieťa pozvané na prvú takúto kontrolu o 2 týždne po prvotnom nastavení. V prípade pozitívnych zmien v rozvoji sluchového vnímania dieťaťa sa frekvencie medzi týmito kontrolami predlžujú na 2 – 8 týždňov až do dosiahnutia optimálneho nastavenia. Tieto vyšetrenia sú, pochopiteľne súčasťou aj slovenského systému. Avšak frekvencie vyšetrení sú podľa prieskumu OZ *NepocujuceDieta.sk* vysoko variabilné – kým niektorí lekári po prvom nastavení NP pozvú dieťa na prvé kontrolné vyšetrenie už o 2 týždne (9%), iní dieťa volajú o mesiac (18%), 2 mesiace (23%), 3 mesiace (36%), alebo neskôr (14%) – existujú aj prípady, kedy bolo dieťa pozvané na prvú kontrolu po 12 mesiacoch, počas ktorých mohlo mať nesprávne nastavené NP! Tieto dáta dokazujú, že na Slovensku nie je systémovo zabezpečená jednotná a dostatočne vysoká frekvencia kontrolných nastavovacích vyšetrení.
- **Po dosiahnutí optimálneho nastavenia NP** sú deti vo vyspelých krajinách pozývané na kontrolné vyšetrenia každé 3 mesiace do dosiahnutia 3 rokov a následne každých 6 mesiacov. Na Slovensku je frekvencia týchto vyšetrení opäť vysoko variabilná

a väčšina detí absolvuje kontrolne vyšetrenia každých 6 mesiacov alebo menej často aj pred dosiahnutím veku 3 rokov. Tieto dáta dokazujú, že na Slovensku nie je systémovo zabezpečená jednotná dostatočne vysoká frekvencia kontrolných vyšetrení.

Z uvedeného vyplýva, že na Slovensku nie je zabezpečený celoplošne a systematicky riadený proces nastavovania NP na úrovni súčasných poznatkov vedy. Tým sa vytvára priestor na chybné alebo nedostatočne rýchle nastavenie NP, ktoré má zásadný dopad na šance dieťaťa na úspešné osvojenie si reči a uplatnenie sa v počujúcej spoločnosti.

Ďalšie nedostatky systému, na ktoré rodičia upozorňujú

- **Neexistencia centrálného registra detí s poruchou sluchu**
Odborné usmernenie MZ SR v roku 2006 stanovilo nutnosť viesť centrálny register detí s poruchou sluchu na DORLK DFNSP v Bratislave, no tento k dnešnému dňu neexistuje. Tento register je nevyhnutný pre sledovanie epidemiológie poruchy sluchu a štatistické vyhodnocovanie kvality a úspešnosti lekárskej starostlivosti. Tieto dáta sme požadovali od viacerých inštitúcií a tie ich nemali k dispozícii, práve kvôli nefunkčnosti registra.
- **Predpisovanie niekoľko generácií starých NP**
Za posledné roky NP prekonali významné zmeny v možnostiach pomoci deťom s poruchou sluchu. Je vedeckými štúdiami dokázané, že NP s ôsmimi kanálmi a technológiou vysokofrekvenčnej kompresie/transpozície majú zásadný pozitívny dopad na zrozumiteľnosť reči, ktorá je pre deti kľúčová. Súčasná úhrada zdravotných poisťovní za NP (190 €) však neumožňuje predpisovať takéto prístroje bez doplatku a preto sú často deťom predpisované NP s 3-4 kanálmi a bez vysokofrekvenčnej kompresie/transpozície.
- **Predpisovanie jedného NP pre obojstrannú poruchu sluchu**
Sú zdokumentované početné prípady predpisovania jedného NP pre obojstrannú sensorineurálnu poruchu sluchu dieťaťa. Následne je do 2-6 mesiacov predpísaný druhý NP. Takýto postup je pre rozvoj dieťaťa kontraproduktívny a nemá v národných odborných usmerneniach vyspelých krajín oporu. Tie požadujú okamžitú obojstrannú kompenzáciu od úplného začiatku.
- **Absencia následných vyšetrení po zistení diagnózy**
Profesorka MUDr. Janka Jakubíková, CSc. popísala vo svojich prácach zoznam nevyhnutných vyšetrení, ktoré majú pomôcť odhaliť príčinu straty sluchu a jej prípadnú syndromálnosť. Väčšina rodičov však na tieto vyšetrenia po stanovení diagnózy odosielať nie je.
- **Indikácia kochleárnej implantácie bez predchádzajúceho overenia kompenzácie s NP**
Na základe objektívnych vyšetrení sluchu nie je možné určiť, či dieťa KI skutočne

potrebuje. V hraničných prípadoch ťažkej nedoslýchavosti až praktickej hluchoty je potrebné pred indikáciou ku kochleárnej implantácii odskúšať efekt kompenzácie poruchy sluchu pomocou NP. Existujú prípady detí implantovaných v centre KI mimo Bratislavy, pri ktorých efekt NP testovaný nebol.

- **Odkladanie implantácie aj napriek tomu, že bola indikovaná a schválená zdravotnou poisťovňou**

Poistencom VŠZP, ktorí čakajú na implantáciu KI značky Cochlear je dlhodobo odkladaná implantácia z dôvodov nedostatočnej finančnej spolupráce nemocnice, zdravotnej poisťovne a distribútora KI. Takéto zdržanie je neprijateľné, keďže dieťa je v tomto období zvyčajne vo veku 1,5 roka a viac, čo je už samo o sebe rizikové z pohľadu efektívneho osvojenia si reči.

- **Absencia informácií o dôležitosti ranej špeciálno-pedagogickej starostlivosti**

Pravidlo 1-3-6 predpokladá poskytovanie ranej špeciálno-pedagogickej a logopedickej intervencie od 6 mesiacov veku. Rodičia o nej však zvyčajne nevedia a v lekárskejších správach sa u 80% detí nespomína (Zdroj: prieskum OZ NepocujuceDieta.sk, september 2015). Deti preto nastupujú do tejto starostlivosti výrazne neskôr ako v 6 mesiaci veku. Túto starostlivosť je možné a dôležité poskytovať už pred pridelením NP.

- **Nedostatočne časté menenie individuálnej ušnej tvarovky**

Individuálna ušná tvarovka má zásadný dopad na kvalitu zvuku, ktorý dieťa počuje. Ak nie je dosť tesná, prístroj písa, dieťa ho odmieta, alebo je účinným manažérom spätnej väzby znížený výkon NP, čo má za následok nedostatočné zvukové podnety pre dieťa. Tento stav je spôsobený preskripčným obmedzením, podľa ktorého má dieťa nárok na 2 tvarovky ročne, hoci veľmi malé deti môžu potrebovať novú koncovku aj každé dva mesiace z dôvodu rastu zvukovodu (Vid' Zoznam kategorizovaných zdravotníckych pomôcok MZ SR, limitové tabuľky, preskripčné obmedzenia a indikačné obmedzenia. Limit skupiny N - Pomôcky pre sluchovo postihnutých, načúvacie prístroje a príslušenstvo k nim).

Požiadavky rodičov na zmeny v zdravotnej starostlivosti o deti s poruchou sluchu v Slovenskej republike

Vzhľadom na to, že úroveň poskytovanej zdravotnej starostlivosti rozhoduje o celom zvyšku života našich detí a na to, že vo vyspelých krajinách existujú postupy, ktoré dokážu ich životy zásadným spôsobom pozitívne ovplyvniť a tieto zároveň nie sú na Slovensku dostupné, **je našou povinnosťou, ako ich zákonných zástupcov, požadovať nasledovné zmeny v zdravotnej starostlivosti o deti s poruchou sluchu v Slovenskej republike:**

- **zriadenie minimálne troch špecializovaných pedaudiologických centier**, ktorých úlohou bude diagnostikovať poruchu sluchu u detí a nastavovať ich NP na úrovni súčasných poznatkov vedy. Aby túto úlohu mohli centrá efektívne plniť, musia disponovať:
 - potrebným prístrojovým vybavením na vyšetrenie sluchu malých detí, pričom kľúčové prístroje je potrebné zálohovať, aby v prípade poruchy jedného prístroja nebolo ohrozené plnenie stanovených cieľov v spádovej oblasti centra (napr. pravidlo 1-3-6),
 - odborným, pravidelne akademicky vzdelávaným personálom, ktorý bude vysoko špecializovaný na diagnostiku, liečenie a kompenzáciu sluchu detí,
 - metódami a vyškoleným personálom, potrebným na validačné subjektívne vyšetrenie efektu načúvacích prístrojov v akomkoľvek veku dieťaťa, najneskôr však od 6 mesiacov. Medzi tieto metódy patrí BOA (Behavioral observation audiometry), VRA (Visual reinforcement audiometry), CPA (Conditioned play audiometry) a SA (Speech audiometry),
 - kapacitnými možnosťami na plnenie zverených úloh tak, aby čakacie doby na vyšetrenie neohrozovali plnenie stanovených cieľov (napr. pravidlo 1-3-6),
- **vydanie aktualizovaného národného odborného usmernenia pre včasnú diagnostiku a liečbu poruchy sluchu u novorodencov a detí**, ktorého úlohou bude organizácia zdravotnej starostlivosti o deti s poruchou sluchu a zabezpečenie dosahovania zásadných cieľov tejto starostlivosti a to najmä celoplošného, systematického a dlhodobu udržateľného dodržiavania pravidla 1-3-6. Národné usmernenie musí za týmto účelom definovať:
 - maximálnu dobu opakovania skriningového vyšetrenia sluchu v pôrodnici (maximálne do 1 mesiaca veku dieťaťa) a presne definovaný ďalší postup po opakovanom výsledku REFER (odoslanie na vyšetrenie k detskému ORL lekárovi s potrebným vybavením),
 - indikáciu na bezodkladné odoslanie dieťaťa detským ORL lekárom na komplexné vyšetrenie sluchu (nevýbavné OAE s tympanometrickými krivkami „A“),
 - najneskorší vek, kedy by dieťa malo mať uzavretú komplexnú diagnostiku (najneskôr vo veku 3 mesiacov),

- postupy po uzavretí komplexnej diagnostiky (informovať rodiča o dôležitosti zaradenia dieťaťa do špeciálno-pedagogickej a logopedickej starostlivosti a odporučiť dieťa na ďalšie vyšetrenia indikované po stanovení diagnózy),
- najneskorší vek, kedy by mali byť dieťaťu pridelené NP (najneskôr vo veku 6-tich mesiacov),
- zavedenie adekvátnych štandardov aj pre deti, u ktorých vzniklo podozrenie na poruchu sluchu v neskoršom veku,
- celoplošná úprava pravidiel indikácie kochleárnej implantácie tak, aby bolo jej povinnou predispozíciou otestovanie efektu načúvacích prístrojov,
- zavedenie Pasu dieťaťa s poruchou sluchu, v ktorom budú zaznamenané výsledky všetkých vyšetrení a úprav nastavení NP,
- postupy na nastavovanie načúvacích prístrojov na úrovni súčasných poznatkov vedy a to najmä:
 - vyšetrenie ASSR/BERA/CERA,
 - meranie RECD,
 - používanie aktuálnej verzie softvéru na nastavovanie NP s DSL alebo NAL preskripčnými algoritmami,
 - používanie nástrojov elektroakustickej verifikácie nastavenia NP,
 - používanie nástrojov audiometrickej validácie nastavenia NP (BOA, VRA, CPA, SA) ako neoddeliteľnej súčasti procesu každého nastavovania NP,
 - výber najefektívnejšieho NP z minimálne troch vhodných NP použitím subjektívnej validácie nastavenia a zapožičanie NP na dobu potrebnú pre adaptáciu dieťaťa a opätovnú validáciu výberu,
 - definovanie frekvencie nastavovacích vyšetrení (prvé do 2 týždňov od pridelenia NP, ďalšie každých 2-8 týždňov podľa sluchových reakcií dieťaťa až do dosiahnutia optimálneho nastavenia NP),
 - definovanie pojmu optimálne nastavenie NP,
 - definovanie frekvencie kontrolných vyšetrení po dosiahnutí optimálneho nastavenia (každé 3 mesiace do dosiahnutia 3 rokov, následne každých 6 mesiacov),
 - definovanie vyšetrení a postupov počas nastavovacích a kontrolných návštev (kontrola funkcie NP, zváženie potreby novej individuálnej ušnej tvarovky, výroba otláčkov, výmena individuálnej ušnej tvarovky, opätovné meranie RECD z dôvodu zmeny tvarovky alebo rastu zvukovodu, meranie spätnej väzby, výmena filtrov, hadičiek, objektívne audiometrické vyšetrenia, subjektívne validačné audiometrické vyšetrenia, prehodnotenie nastavenia NP, prípadná úprava nastavenia NP, elektroakustická verifikácia v prípade zmeny prahu sluchu pri objektívnych vyšetreniach alebo zmene nastavenia,

- opätovné subjektívne validačné audiometrické vyšetrenia v prípade zmeny nastavenia NP),
 - definovanie nutnosti predpisovať dva NP pre obojstranné senzorinaurálne poruchy sluchu,
 - definovanie nutnosti predpisovať novú individuálnu ušnú koncovku okamžite ako sa objaví spätná väzba alebo meranie spätnej väzby NP vykáže nemožnosť dosiahnuť požadované zosilnenie,
- **zriadenie centrálného registra detí s poruchou sluchu** ako základného piliera štatistického vyhodnocovania epidemiológie poruchy sluchu a úspešnosti zdravotnej starostlivosti na DORLK DFNSP v Bratislave a časom dosiahnuť, aby sa tento register stal národným a bol zaradený do NCZI pod odbornou gesciou DORLK DFNSP v Bratislave,
- **zavedenie nového odboru do vzdelávania zdravotníckych pracovníkov tzv. pedakustika** po vzore Nemecka, ktorý bude zodpovedný za nastavovanie NP detí, pričom lekár - foniatier bude mať za úlohu stanoviť poruchu sluchu a následne v prípade pridelenia NP preskúšať ich správne nastavenie,
- financovanie zdravotnej starostlivosti:
 - **upravenie dispenzáru, preskripčných obmedzení a financovania zdravotnej starostlivosti** zo strany zdravotných poisťovní tak, aby bolo možné poskytovať zdravotnú starostlivosť na požadovanej úrovni a v požadovanej frekvencii vyšetrení a tak, aby bola zohľadnená vyššia náročnosť vyšetrení detského pacienta v porovnaní s dospelým,
 - **vytvorenie záväzného materiálo-technicko-personálneho zabezpečenia plánovaných pedaudiologických centier** na základe medzinárodne platných štandardov vzťahujúcich sa k tejto činnosti,
 - **zvýšenie úhrady zdravotnej poisťovne za NP** v zmysle našej požiadavky podanej na Kategorizačnú komisiu Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky – „Požiadavka na zmenu kategorizácie a cenovú úpravu platieb zdravotných poisťovní za načúvacie prístroje a príslušenstvo pre deti s poruchou sluchu a zrušenie množstevného limitu na predpis individuálnych ušných koncoviek“,
 - **odstránenie neprijateľného zdržania indikovanej a ZP schválenej kochleárnej implantácie** z dôvodov ovplyvnených komunikáciou a finančnou spoluprácou ZP, nemocnice a distribútora KI,
 - **vyhradenie finančných prostriedkov Ministerstvom zdravotníctva SR**, ktoré budú potrebné na realizáciu požadovaných zmien, nákup technického vybavenia a akademické vzdelávanie zdravotníckych pracovníkov, ktoré si tieto zmeny nevyhnutne vyžadujú,
- zároveň si dovoľíme požiadať, aby ku tvorbe aktualizovaného národného odborného usmernenia a plánovaniu kľúčových zmien v zdravotnej starostlivosti o deti s poruchou sluchu boli vždy prizvaní aj zástupcovia rodičov týchto detí.

Je potrebné uviesť, že **rodičia nežiadajú nič, čo by si sami svojvoľne vymysleli, ale len o zavedenie postupov na úrovni súčasných poznatkov vedy**, ktorých stav je výsledkom dlhoročných vedeckých výskumov renomovaných odborníkov a stal sa základom pre úspešnú rehabilitáciu detí s poruchou sluchu vo vyspelých krajinách.

Srdečne ďakujeme za preskúmanie našich požiadaviek.