

Univerzita Pardubice

Fakulta zdravotnických studií

Informovanost matek a zdravotníků o novorozeneckém screeningu

Julie Vaňková

Bakalářská práce

2014

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2012/2013

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Julie Vaňková**
Osobní číslo: **Z11027**
Studijní program: **B5349 Porodní asistence**
Studijní obor: **Porodní asistentka**
Název tématu: **Informovanost matek a zdravotníků o novorozeneckém screeningu**
Zadávací katedra: **Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace výzkumného šetření dle stanové metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**

Rozsah pracovní zprávy: **35 stran**

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

1. VÁVROVÁ, Věra et al. Cystická fibróza. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN 978-0-340-90758-0.
2. MUNTAU, Ania Carolina. Pediatrie. 1. vyd. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2525-3.
3. KELNAROVÁ, Jarmila a Eva MATĚJKOVÁ. Psychologie pro studenty zdravotnických oborů. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3270.
4. LEIFER, Gloria. Úvod do porodnického a pediatrického ošetřovatelství. 1. vyd. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0668-7.
5. FENDRYCHOVÁ, Jaroslava a Ivo BOREK et al. Intenzivní péče o novorozence. 1. vyd. Brno: NCO NZO, 2012. ISBN 978-80-7013-547.


Vedoucí bakalářské práce: **MUDr. Veronika Sabová**
Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce

Datum zadání bakalářské práce: **1. října 2012**

Termín odevzdání bakalářské práce: **9. května 2014**


prof. MUDr. Arnošt Pellant, DrSc.
děkan

L.S.


Mgr. Markéta Moravcová
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 4. února 2014

Prohlašuji:

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně.

V Pardubicích dne 2. 4. 2014

Julie Vaňková

Poděkování

Tímto bych ráda poděkovala své vedoucí práce MUDr. Veronice Sabové za odborné vedení, věnovaný čas, ochotu a spolupráci při tvorbě této bakalářské práce. Dále děkuji všem šestinedělkám a zdravotnickým pracovníkům z novorozeneckých oddělení, kteří byli ochotní věnovat čas dotazníkům, díky kterým mohla být realizovaná výzkumná část práce.

V neposlední řadě musím poděkovat mé rodině a přátelům za trpělivost a podporu při psaní práce.

ANOTACE

Bakalářská práce je zaměřena na zjištění informovanosti matek a zdravotníků v oblasti novorozeneckého screeningu. Práce je rozdělena na část teoretickou, ve které jsme se věnovaly novorozeneckému screeningu jako takovému, jeho historii, chorobám, které screening vyšetřuje a jakými metodami se provádí. Ve druhé, výzkumné části jsme zjišťovaly, jak novorozeneckému screeningu rozumí šestinedělky, jestli mají zdravotníci pracující na novorozeneckých odděleních dostatečné znalosti o novorozeneckém screeningu, zda jsou k informování matek používány informované souhlasy, jestli jsou podávány dodatečné informace, kdo je podává a jaké jsou teoretické znalosti zdravotníků o novorozeneckém screeningu.

KLÍČOVÁ SLOVA

novorozenecký screening, historie, onemocnění, novorozenec

TITLE

The Awareness of Mothers and Health Professionals of Neonatal Screening

ANNOTATION

The bachelor thesis focuses on researching mothers' and medics' knowledge of the newborn screening. The thesis is divided into the theoretical and research parts. The theoretical part deals with the newborn screening as such, its history, diseases examined by the screening and the methods of its use. In the research part, the following issues are investigated: The awareness of screening in puerperae, whether the newborn department staff possess a sufficient knowledge of the newborn screening, whether informed consents are utilized for the informing of mothers, whether relevant information is being given, who provides the information, and what theoretical knowledge of the newborn screening the medical staff have.

KEYWORDS

neonatal screening, history, illness, newborn

OBSAH

Seznam ilustrací a tabulek	9
Seznam zkratk a značek	10
Úvod.....	11
1 Novorozenecký screening.....	13
2 Historie novorozeneckého screeningu	14
3 Celoplošný screening.....	16
3.1 Klinický screening	16
3.1.1 Poporodní adaptace novorozence	16
3.1.2 Vyšetření dysplázie kyčelních kloubů.....	17
3.1.3 Kongenitální katarakta.....	19
3.1.4 Screening vrozených vad ledvin a močového měchýře	19
3.2 Laboratorní vyšetření	20
3.2.1 Postup odběru	21
3.2.2 Speciální případy	22
3.2.3 Výsledky a následná péče.....	23
4 Endokrinní onemocnění.....	25
4.1 Kongenitální hypotyreóza (CH).....	25
4.2 Kongenitální adrenální hyperplazie (CAH)	25
5 Dědičné metabolické poruchy (DPM)	27
6 Cystická fibróza (CF).....	29
7 Selektivní screening.....	31
7.1 Sonografický screening mozku.....	31

7.2 Screeningové vyšetření sluchu	31
7.3 Screening retinopatie nedonošených novorozenců (ROP).....	32
8 Metodika výzkumu	34
8.1 Cíle výzkumu	35
9 Analýza a interpretace výsledků dotazníků určených pro matky na odděleních šestinedělí	36
10 Analýza a interpretace výsledků dotazníků určených pro zdravotnické pracovníky na novorozeneckých odděleních.....	42
11 Diskuze	53
12 Závěr	57
13 Soupis bibliografických citací	59
14 Seznam příloh	62

Seznam ilustrací a tabulek

Tabulka 1 Počet matek na oddělení šestinedělí	36
Tabulka 2 Počet dětí matek na oddělení šestinedělí Královehradeckého a Pardubického kraje	37
Tabulka 3 Porozumění matek Královehradeckého a Pardubického kraje pojmu novorozenecký screening, dle počtu dětí	38
Tabulka 4 Poskytování informovaných souhlasů o novorozeneckém screeningu matkám na oddělení šestinedělí Královehradeckého a Pardubického kraje.....	39
Tabulka 5 Poskytovatelé dalších informací o novorozeneckém screeningu	40
Tabulka 6 Poskytnutí informací o následujícím postupu.....	41
Tabulka 7 Počet zdravotníků na novorozeneckých odděleních.....	42
Tabulka 8 Znalost novorozeneckého screeningu dle krajů.....	43
Tabulka 9 Přehled poskytování informovaných souhlasů o novorozeneckém screeningu dle krajů	44
Tabulka 10 Poskytování dodatečných informací o novorozeneckém screeningu	45
Tabulka 11 Pracovníci provádějící laboratorní novorozenecký screening	46
Tabulka 12 Znalosti o tzv. odběru metodou suché kapky krve	47
Tabulka 13 Znalosti o provedení vyšetření na kongenitální kataraktu	48
Tabulka 14 Znalosti zdravotnických pracovníků o vyšetření sluchu novorozencům.....	49
Tabulka 15 Znalosti zdravotníků o době vyšetření dysplázie kyčelních kloubů.....	50
Tabulka 16 Znalosti zdravotníků o provedení rescreeningu.....	51
Tabulka 17 Znalosti zdravotníků o provedení recallu	52

Seznam zkratek a značek

ABP	Bronchopulmonální aspergilóza
Apod.	A podobně
CAH	Kongenitální adrenální hyperplazie
CF	Cystická fibróza
CFTR	Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator
ČNEOS	Česká neonatologická společnost
DIOS	Syndrom distální střevní obstrukce
DPM	Dědičná porucha metabolismu
HPA	Hyperfenylalaninemie
Hypotonie, dilatace KPS	Snížené napětí (tonus), rozšíření kalichů a pánvičky ledviny
CH	Kongenitální hypotyreóza
IQ	Intelligenční kvocient
MZ	Ministerstvo zahraničí
OAE	Otoakustické emise
OSPOD	Odbor sociálně právní ochrany dětí
PKU	Fenylketonurie
RČ	Rodné číslo
Resp.	Respektive
RTG	Rentgen
TSH	Tyreotropní hormon
UZ	Ultrazvuk

Úvod

Již od první chvíle, kdy žena zjistí, že je těhotná, nepřeje si nic jiného, než aby bylo její miminko zdravé. Většinou se snaží dodržovat zdravý životní styl a vyvarovat se jakýmkoliv rizikům., které by mohly její dítě ohrozit. Po narození dítěte pak doufá, že její snaha nebyla marná. Bohužel některé děti musí již od svého příchodu na svět bojovat s různými překážkami, jako jsou vrozené vývojové vady, genetická onemocnění apod. Některá onemocnění se ale bohužel objeví až s odstupem času a to už může jít o nevratná poškození různých tělních aparátů. K tomu, abychom zabránili takovýmto problémům, včas jsme odhalili a léčili různé anomálie, slouží novorozenecký screening. Ten díky moderním a neustále se zlepšujícím technologiím a vývoji medicíny může dát mnoha dětem naději na kvalitní a často i normální život.

V dnešní době patří novorozenecký screening mezi základní vyšetření a nepostradatelnou péči o narozené děti. Díky jeho zavedení se snížil počet dětí s vadou či chorobou, na které se screening zaměřuje.

Předložená bakalářská práce je zaměřena na informovanost matek a zdravotníků o novorozeneckém screeningu. Téma bylo zvoleno za účelem zjištění, zda jsou šestinedělky dostatečně a správně informované o novorozeneckém screeningu, zda zdravotníci pracující na novorozeneckých odděleních mají v této oblasti dostatečné znalosti a jak jsou informace od zdravotníků matkám předávány.

Práce je rozdělena na část teoretickou a výzkumnou. Teoretická část se věnuje novorozeneckému screeningu jako takovému, jeho historii, chorobám, které screening vyšetřuje a jakými metodami se provádí. Výzkumná část je zaměřena na interpretaci výsledků dotazníkového šetření a na hodnocení stanovených výzkumných cílů.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Novorozenecký screening

Novorozenecký screening je velice důležité preventivní opatření, které hraje v pediatrii obrovskou roli při zachytu některých onemocnění, která se v novorozeneckém období objevují. Cílem je zachytit nemocnění nebo poruchy, a to již v jejich preklinickém stádiu, kdy můžeme zahájit včasnou léčbu a předejít tak doživotnímu a nevratnému poškození zdraví dítěte. Laboratorní screening se provádí pomocí tzv. odběru suché kapky krve, kdy je z patičky dítěte odebrána kapilární krev na tzv. samopropisovací screeningovou kartičku (dále jen „kartičku“ (Příloha A)) a to 48 – 72 hodin po porodu. Důležité je dodržet přesný postup odběru a dalších opatření, aby nedošlo ke znehodnocení vzorku, který si více rozebereme v kapitole 3.2.1 Postup odběru. Dalším druhem screeningu je klinický nebo selektivní screening, který provádí sestra, novorozenecký lékař nebo lékař specializovaný v daném oboru za pomoci různých diagnostických metod. Aby byl novorozenecký screening účinný, musí splňovat **podmínky** jako je dostatečná citlivost testu, jeho snadná dostupnost a jednoduchost provedení, finanční nenáročnost testu. Prováděný screening nesmí být v žádném případě falešně negativní (choroba není u novorozence prokázána i přesto, že je nemoc u novorozence přítomna) a pokud dojde k prokázání nemoci, musí být včasná léčba dostupná a efektivnější než léčba rozvinuté nemoci.

Díky finančním a stále se lepším technickým možnostem se paleta screeningu stále rozšiřuje. Vyšetření mohou rodiče odmítnout, ale vystavují tak své dítě riziku možného trvalého poškození zdraví při včas nerozpoznané a neléčené nemoci

Novorozenecký screening podléhá pravidlům a nařízením, která jsou ustanovena v legislativě České republiky, v Metodickém návodě Ministerstva zdravotnictví - Věstník MZ ČR z 12. srpna 2009 (Fendrychová, Borek, 2007; Gregora, Velemínský, 2011; Sestra, 2010).

2 Historie novorozeneckého screeningu

První novorozenecký screening byl vyvinut v USA v 60. letech 20. století profesorem Robertem Guthriem za účelem prevence oligofrenie u dětí s fenylketonurií (PKU). Profesor vyvinul metodu, jak stanovit fenylalanin v suché kapce kapilární krve, která se odebírá na speciální filtrační papírek. Od tohoto okamžiku se screening fenylketonurie začal šířit a dnes se jedná o jeden z nejrozšířenějších novorozeneckých screeningů ve světě i v České republice.

V roce 1960 prof. Hyánek provedl první cílený screening. Vyšetřil 40 000 zdravých pražských školních dětí a výsledky srovnal se švýcarskými, přičemž zjistil shodnou incidenci cystinurie v obou zemích (1 : 5 000). Ve stejném roce doc. Blechová usilovala o zavedení celoplošného močového screeningu vydáváním informačních brožur, vyzváním lékařů k provádění screeningu a edukacemi o vyšetřeních. Prosazení se však ještě dalších pět let nepodařilo, proto, když se v roce 1965 zjistilo 62 pozdě diagnostikovaných pacientů s PKU ve vinohradské dětské klinice, zaměřila se doc. Blechová s kolektivem na krevní test s použitím Guthrieho metody, která byla spolehlivější. Tato metoda byla v ČSR vybrána k uskutečnění screeningového programu, v tom případě byly vyšetřeni všichni novorozenci a žádné z nich nemohlo být propuštěno bez odběru domů.

V roce 1968 byl ministerstvem zdravotnictvím připraven návrh pro uzákonění povinného screeningu fenylketonurie, ale kvůli nepříznivé politické situaci nebyl přijat. Oficiálně zavedený byl až 1. 1. 1975. O tři roky později bylo během pilotní studie zjištěno 16 případů fenylketonurie. Postupně se přidávala další zdravotnická zařízení a po završení studie v r. 1972 byl efekt screeningu jednoznačně prokázán. V roce 1975 byl již screening PKU prováděn na celém území ČR, bylo stanoveno kde, kdy bude odběr prováděn a jaká bude další léčba.

Mezi další prováděné screening patřily postupně i screening na zjištění hyperfenylalaninemií u těhotných žen, jehož výzkum probíhal nejdříve pouze v pražském regionu, ovšem v selektivní formě je prováděn do dnes, dále screening na zjištění vrozené hypotyreózy (80. léta 20. století), screening kongenitální adrenální hyperplazie, jehož efektivitu a proveditelnost v České republice potvrdila pilotní studie z let 2001 – 2002 a jako poslední screening cystické fibrózy. U tohoto screeningu byla provedena pilotní studie v roce

2005 – 2006 a do seznamu povinných screeningů u novorozence byl zařazen hlavně kvůli dobré prognóze, která je spojena s časným záchytem onemocnění (nejlépe do 2 měsíců od narození).

Zatím posledním důležitým mezníkem ve vývoji novorozeneckého screeningu ČR se stal 1. říjen 2009, kdy bylo uzákoněno zavedení metodiky tandemové hmotnostní spektrometrie, používané při vyhodnocování novorozeneckého screeningu, čímž se rozšířilo vyšetřované pole na 13 onemocnění (CH, CAH, CF¹, PKU a 9 dalších metabolických poruch) (Historie novorozeneckého screeningu, 2013; Mahelová, 2010).

¹ Kongenitální hypotyreóza, kongenitální adrenální hyperplazie, cystická fibróza

3 Celoplošný screening

J. Fendrychová a I. Borek (2007) uvádí že: „*Celoplošný screening se provádí u všech novorozenců bezprostředně po narození (klinický screening) nebo do 72 hodin po porodu (laboratorní screening).*“ Obecná pravidla, která byla potřeba pro zahájení celoplošného screeningu, stanovili Wilson a Junger v roce 1968. Mezi předpoklady pro provádění celoplošného screeningu patří:

- a) Vyhledávaná choroba musí být jasně diagnostikovatelná,
- b) tato choroba představuje výrazný zdravotně sociální problém,
- c) choroba je častá, má v populaci určitou incidenci,
- d) časně zachycení choroby, tj. v presymptomatickém stádiu, umožňuje taková léčebná opatření, která pozitivně ovlivňují průběh choroby a kvalitu života,
- e) společnost dokáže zajistit provádění testu u všech svých novorozenců po stránce organizační i ekonomické (Fendrychová, Borek, 2007; Co je novorozenecký screening, 2013, Sestra, 2010).

3.1 Klinický screening

Klinickým screeninem rozumíme první vyšetření novorozence bezprostředně po porodu, kdy hodnotíme jeho poporodní adaptaci (Apgar skóre), vývojové odchylky, vyšetření pulzů na arteriích femoralis, průchodnost jícnu, anu a rekta, výbavnost reflexů (úchopového, polykacího, sacího, Moorova), apod. Do klinického screeningu dále řadíme vyšetření dysplázie kyčelních kloubů, screening kongenitální katarakty a screening vrozených vad ledvin a močových cest, které si nyní rozebereme více dopodrobna (Fendrychová, Borek, 2007).

3.1.1 Poporodní adaptace novorozence

V případě poporodní adaptace se jedná o řetězec adaptačních změn, jimiž se novorozenec přizpůsobuje podmínkám mimoděložního prostředí. Nerušený proces adaptace umožňuje plynulý přechod z intrauterinního do extrauterinního prostředí. K vlastnímu hodnocení stavu

novorozence se používá **skóre dle Apgarové** (Příloha B), kde se hodnotí srdeční frekvence, dýchání, svalový tonus, reakce na podráždění a barva kůže. Hodnocení provádí porodník, dětský lékař, dětská sestra nebo porodní asistentka. Každý příznak je hodnocen 0 - 2 body. Celkové skóre může tudíž být 0 - 10 bodů. Hodnocení provádíme v 1., 5. a 10. minutě po porodu. Vyhodnocení slouží k vedení resuscitace a následné observaci novorozence dětským lékařem. Nízké skóre (zvláště v 1. minutě) nemusí vypovídat o stupni intrauterinní hypoxie, může být například jen následkem medikamentózního útlumu novorozence. Nízká skóre Apgarové (0 – 3 body) v 5. minutě a později jsou prognosticky vážnější. Dále se sleduje tzv. **Index podle Petrussy** k posouzení zralosti. Vyhodnocení provedeme podle jednoduchého vzorce, který uvádí Ania Carolina Muntau (2009) a to: „*Zralost = 30 + počet bodů indexu dle Petrussy.*“ Pokud novorozenec získá za každé kritérium dva body, odpovídá zralost 40. gestačnímu týdnu." (Příloha C) (Čech, 2006; Muntau, 2009).

3.1.2 Vyšetření dysplázie kyčelních kloubů

Dysplázie kyčelních kloubů je ortopedické onemocnění, které se u nás vyskytuje přibližně u 5 % novorozenců, častěji u dívek. Existuje více možností příčin vzniku tohoto onemocnění. Na první místo se dostává genetický předpoklad, kdy se při přítomnosti onemocnění v rodině zvyšuje riziko onemocnění novorozence. Další příčinou se uvádí poloha plodu v děloze a to koncem pánevním, při vztyčených nožkách podél těla nebo oligohydramnion, tedy snížené množství vody plodové v děloze. Vrozená dysplázie kyčle zahrnuje poruchu vývoje jamky kyčelní, popř. poruchu vývoje hlavice kosti stehenní a její špatné centrace do kloubní jamky, nepřiměřeně zvýšený rozsah pohybu kloubu, popř. kombinaci všech těchto poruch.

Důležité je, aby novorozenci a kojenci procházeli tzv. trojím sítím ortopedických **kontrol**: klinickým vyšetřením dle Ortolániho, preventivním UZ metodou dle rakouského profesora Grafa, vyšetřením kyčlí a RTG vyšetřením. Při *Klinickém vyšetření*, které se provádí společně s UZ vyšetřením, se onemocnění projeví lupnutím v postiženém kloubu (zejm. při abdukci flektovaných dolních končetin). Mezi další rané známky dislokace kyčle patří také limitovaná abdukce, asymetrické kožní záhyby nebo zkrácení femuru, které je dobře viditelné, pokud dítě leží na zádech a femur je vůči tělu v pravém úhlu. Dále lékař kontroluje přítomnost luxačních a repositionálních fenoménů, které vznikají při nestabilitě kloubu, a poté může nahmatat vyskočení hlavice z jamky nebo naopak její naskočení zpět. U dítěte, které již začalo chodit

a nebylo adekvátně léčeno, můžeme pozorovat charakteristické kulhání (tzv. kachní chůze). *UZ vyšetření* provádí ortoped 3. - 5. den po porodu, kdy je dobře zřetelný tvar kloubního pouzdra a postavení hlavice stehenní kosti, mohou tedy být odhaleny i nejmenší odchylky. Klasifikace dle Grafa nám dělí UZ nález do 4 skupin podle závažnosti změn kloubního postavení a vývoje jamky a hlavice kosti. **Kyčel I (zralá kyčel)**, která se dále dělí na podtyp Ia (norma) a Ib (úhel alfa u stříšek je v pořádku, úhel beta je zatím větší, tj. stříšky jsou mírně nezralé). V případě nálezu Ia nebo Ib se nemusí tříměsíční dítě dále sledovat, jedná se o normální nález. **Kyčel II (dysplázie)** – úhel alfa u stříšek je menší, úhel beta je větší, tzn., stříšky jsou nezralé. I zde je podtyp IIa (jedná se fyziologickou nezralost u dětí mladších 3 měsíců), podtyp IIb (u dětí starších 3 měsíců se jedná o opožděnou zralost a prodlužuje se doba širokého balení (viz dále)), podtyp IIc (tzv. ohrožená kyčel; jsou zapotřebí léčebné abdukční pomůcky – např. třmínky), podtyp IId (hlavice kosti stehenní je decentrovaná, nestabilní, je zapotřebí hospitalizace). **Kyčel III (subluxace)** – v tomto případě se jedná o částečné nebo úplné vykloubení kloubu kyčelního, hlavice kosti stehenní se ještě částečně dotýká jamky kyčelního kloubu, je zapotřebí okamžitá hospitalizace. **Kyčel IV (luxace)** – jde o úplné vykloubení kyčelního kloubu, kdy hlavice kosti stehenní opustila jamku kloubu kyčelního. Dále je možné provést RTG vyšetření, od kterého se v dnešní době ustupuje. Využívá se ovšem v případech sporné diagnostiky a před zahájením operativní léčby, kdy může toto vyšetření výrazně přispět ke změně diagnózy. Pokud jsou výsledky negativní, tak i přesto je vyšetření opakováno ve věku 6 týdnů a 3 - 4 měsíců dítěte.

Léčba začíná ihned po objevení problému a to čím dříve, tím lépe. Nejprve se začíná *Konzervativní metodou* (nechirurgickou), kde je důležité, aby hlavice kloubu byla fixovaná v jamce kloubu. To se provádí fixací kyčelních kloubů ve flexi a abdukci po dobu 4 až 8 týdnů. Díky trvalému tlaku se zvětšuje a prohlubuje acetabulum, čímž se napravuje dislokace.

Postavení se udrží pomocí tzv. širokého balení 3 plenami (Příloha D), pomocí Frejkovy peřinky (Příloha E) popř. se od 1 do 6 měsíců mohou používat Pawlikovy třmeny. Doba, kdy by mělo dítě ve fixaci vydržet je různá, většinou se liší podle vývoje a růstu pacienta, nejčastěji je to však mezi 5 - 9 měsíci. Během této doby je však nutné fixaci každých 6 týdnů vyměňovat. Kojenci, kteří dobře snášejí Pawlikovy třmeny nebo široké balení, mohou být bez problému doma s rodiči, je ovšem důležité, aby maminka chodila s dítětem pravidelně na kontroly k lékaři. Pokud došlo k subluxaci nebo luxaci, je dítě s matkou hospitalizováno na dětském oddělení, kde se snaží pomocí trakce (nejprve vodorovné, poté svislé) zajistit správné

postavení hlavice kosti stehenní proti jamce kyčelního kloubu. Operační řešení dysplázie je naštěstí jen výjimečnou situací (Fendrychová, Borek, 2007; Leifer, 2004; Mahelová, 2010; Ultrazvukové vyšetření kyčlí kojenců, 2009).

3.1.3 Kongenitální katarakta

Screening kongenitální katarakty (očního zákalu) je vyšetření, které se provádí přístrojem zvaný oftalmoskop při spontánně otevřených očích dítěte ze vzdálenosti asi 30 cm a sníženého osvětlení v okolním prostředí (Příloha F). Důležité je, aby byly rohovky čisté, popřípadě opláchnuté Ophtalmo-Septonexem, nikdy však rozkapané. Screening se provádí pro zabránění špatného vývoje zrakových funkcí, způsobený nemožným vznikem ostrého obrazu na sítnici. Negativita, tedy správný výsledek testu se prokáže, pokud se po nasvícení oka oftalmoskopem objeví červený reflex (odraz světla od sítnice). Pokud tomu tak není, je potřeba dítě odeslat (do týdne) k oftalmologovi, který určí diagnózu. Co se týká léčby, je potřeba začít do 4. - 8. týdne života v tzv. latentní fázi kritické periody vývoje zrakových funkcí (období vývoje anatomických struktur a spojů v průběhu zrakové dráhy na základě zrakové stimulace), proto je velmi důležité včasné vyšetření, které ovlivňuje úspěch léčby. V případě potřebného operačního zákroku (primární odstranění zkalené čočky) je úspěšnost v rukou zkušeného oftalmochirurga. Neméně důležitá je následná péče: monitorování a výcvik deprivativní amblyopie² společně s včasnou detekcí a léčbou komplikací (Fendrychová, Borek, 2007).

3.1.4 Screening vrozených vad ledvin a močového měchýře

Screening ledvin a močového měchýře je moderní vyšetřovací UZ metoda, o které se dlouhá léta diskutuje, zda ji zařadit mezi povinný screening či nikoliv. Naštěstí je toto vyšetření většinou neonatologických pracovišť pravidelně prováděno. Screening se provádí 3 - 5. den po narození a slouží k zachycení různých anomálií a jejich léčbě. Pokud dojde k nálezům, mělo by se jednat spíše o méně závažné diagnózy, protože ty více závažné by měly být odhaleny již v prenatální péči. Lékař sleduje přítomnost obou ledvin, jejich tvar, velikost,

² Tupozrakost. (Sestra, 2010)

uložení, kalichopánvičkový systém ledvin a okolní orgány, hlavně nadledviny, jelikož by jednou z novorozeneckých komplikací po porodu mohlo být krvácení z nadledvin, které by bylo potřeba rychle zachytit a léčit. Pokud se nám do rukou dostane popis vyšetření sledované šíře KPS, můžeme se setkat s pojmy: **Zející (štěrbinovitý) dutý orgán** – většinou spontánně odezní, pokud ne, následuje postup jako u následujících dvou případů; **Hypotonie KPS** – nejčastější patologie, 80% vymizí do 1 roku života dítěte; **Dilatace KPS** – patologie signalizující závažnější vrozenou vadu, většinou způsobenou obstrukcí nebo refluxem (zpětným návratem moče z močového měchýře do ledviny), kdy je velké ohrožení močovou infekcí a časté je i operativní řešení k záchraně ledviny (Fendrychová, Borek, 2007; Gregora, Velemínský, 2011; Zezulová, 2013).

3.2 Laboratorní vyšetření

Ve Věstníku MZ ČR z 12. srpna 2009 je uveden *Metodický návod k zajištění celoplošného novorozeneckého laboratorního screeningu a následné péče*, jehož nedodržení je považováno za postup „non lege artis“. Screening vrozených či dědičných vývojových onemocnění se provádí již zmíněným tzv. odběrem suché kapky krve na screeningovou kartičku a to u všech novorozenců narozených na našem území. Odběrem se snažíme docílit rychlé diagnostiky a následně okamžité léčby. Naštěstí je velmi malá pravděpodobnost, že novorozenec bude trpět onemocněním a to asi 1 : 1150. Přesto je ale běžně vyšetřováno celkem 13 onemocnění a to: kongenitální hypotyreóza (CH), která společně s vyšetřovanou kongenitální adrenální hyperplazií (CAH) patří mezi endokrinní onemocnění; fenyketonurie (PKU) a dalších 9 vzácných poruch metabolismu, patřící mezi tzv. dědičné poruchy metabolismu a cystická fibróza (CF). Dále je možné rodičům nabídnout rozšířené vyšetření a to až 39 chorob.

Ve Věstníku MZ ČR (2009) je dále uvedeno že: „*Za informování rodičů, resp. zákonných zástupců (dále jen rodičů), o principu a účelu novorozeneckého screeningu, za správně provedený odběr krve v předepsaném věku dítěte, za správné a úplné vyplnění údajů na kartičce, za včasné odeslání této kartičky a za indikaci a provedení eventuálního tzv. „rescreeningu“ odpovídají vedoucí lékaři novorozeneckých či jiných oddělení zdravotnických zařízení, v jejichž péči se v době provádění odběru novorozenec nachází.*“

U novorozence narozeného mimo zdravotnické zařízení odpovídá za tyto úkony registrující praktický lékař pro děti a dorost, který převzal novorozence do péče.“ (Fendrychová, Borek, 2007; Legislativa a zdravotní pojištění, 2013; Sestra, 2010, MZ ČR, 2009)

3.2.1 Postup odběru

Již bylo zmíněno, že odběr krve se provádí metodou suché kapky na dvojitou samopropisovací kartičku, kam se rovněž zaznamenávají veškeré informace o novorozenci (jméno a příjmení novorozence; pohlaví dítěte; RČ novorozence; pojišťovna novorozence; porodní hmotnost (g); gestační věk (týdny); datum a čas narození; datum a čas odběru; odběr první či opakovaný; důvod rescreeningu; kódové číslo odběru; jméno, město a telefon praktického lékaře pro děti a dorost; jméno a příjmení matky; v případě absence RČ novorozence RČ matky; v případě absence RČ novorozence pojišťovna matky; telefon matky či jiného nejbližšího příbuzného; adresa pobytu matky; čitelné razítko s adresou a podpis odesílatele Kapilární krev (nejčastěji z dobře prohráté patičky novorozence) se odebírá mezi 48. - 72. hodinou po narození na oba listy kartičky. Nejprve si připravíme **potřebné pomůcky**: sterilní lancetu s hrotem cca 2,0 mm, sterilní alkoholový preparát, sterilní gázové tampóny, formulář s filtračním papírkem, rukavice, emitní misku, náplast, nůžky, kontejner na ostré předměty. Před samotným odběrem si vyplníme všechny informace. V žádném případě nesmí dojít ke kontaminaci kroužků na filtračním papírku žádnými látkami nebo dotekem před ani po odběru krve. Po odběru si ponecháme tzv. „kopii pro odesílatele“. Vpich provádíme v rukavicích sterilní lancetou po předchozí dezinfekci kůže. První kapku setřeme suchým sterilním tampónem, další kapky se nasávají filtračním papírkem screeningové kartičky tak, aby vyplnily všechny předkreslené terčíky. Patu během odběru nemačkáme, pokud jsme vše udělali správně, budou se kapky krve tvořit dostatečně. Na kartičku nanese vždy jednu dostatečně velkou kapku krve, ne více. Po odběru necháme krev zaschnout v horizontální poloze po dobu nejméně 3 hodin při pokojové teplotě a po zaschnutí ji překryjeme krycím papírkem, který je součástí kartičky. Kartičky odesíláme každý pracovní den do referenčních laboratoří pro ČR (jedna kartička pro vyšetření dědičných poruch metabolismu, druhá pro vyšetření CH, CAH a CF). Provedení odběru zaznamená sestra (ten, kdo odběr provádí) do zdravotnické dokumentace dítěte a do Zprávy o novorozenci

(Příloha G) (Fendrychová, Borek, 2007; Muntau, 2009; Podrobný popis odběru novorozeneckého screeningu, 2013, MZ ČR, 2009).

3.2.2 Speciální případy

Odběr vzorku krve pro novorozenecký screening se provádí i **POST MORTEM** a to u novorozenců, kteří zemřeli před odběrem pravidelného screeningu. Cílem odběru již primárně není screening dědičných či metabolických poruch, nýbrž vyšetření, které může výrazně přispět ke stanovení příčin smrti a genetickému poradenství. U novorozenců, kteří potřebují léčbu **KORTIKOIDY**, **DOPAMINEM** nebo dostali **TRANSFÚZI** krve či plazmy (nebo výměnnou transfúzi) v době odběru screeningu (mezi 48. - 72. hodinou života) se provede odběr krve před příslušným výkonem. Pokud se tak neučiní, je třeba provést rescreening. **RESCREENINGem** rozumíme druhý odběr vzorku kapilární krve, který se provádí u novorozenců s porodní hmotností < 1 500 g, ovšem až když této hmotnosti dosáhnou; u novorozenců v případě, kdy byl matce v posledních 48 hodinách před porodem podán přípravek na bázi kortikoidů, v posledním trimestru těhotenství byla léčena tyreostatiky, léky s obsahem jódu nebo jí byly podány jodové kontrastní látky; popř. u novorozenců, kteří byli před odběrem screeningu krmeni parenterální výživou. Rescreening se provádí 8. – 14. den po narození. Na kartičce se uvede důvod rescreeningu. V případě podání kortikoidů se může rescreening provést až 2 dny po vysazení léčby, při podání dopaminu za 24 hodin po ukončení léčby a v případě transfúze krevních derivátů až 4 dny po podání. Pokud byl **novorozenec přeložen** do jiného zdravotnického zařízení ve věku mezi 48 - 72 hodinami života uvede lékař v překládové zprávě, zda byl screening proveden a upozorní na případně potřebný rescreening. Pokud dojde k **předčasnému propuštění** dítěte z novorozeneckého oddělení (dříve než 48 hodin po narození) musí lékař informovat matku (resp. rodiče) o nutnosti zajištění odběru novorozeneckého screeningu. O informaci provede záznam do zdravotnické dokumentace dítěte a ve Zprávě o novorozenci uvědomí příslušného (registrujícího) praktického lékaře pro děti a dorost o nutnosti zajistit v době mezi 48 – 72 hodinami života odběr kapilární krve na kartičku a její odeslání do laboratoří. Kartičku přiloží propouštějící lékař ke Zprávě o novorozenci. Pokud je potřeba provést opakovaný odběr vzorku kapilární krve pro nejasný výsledek předcházejícího screeningového vyšetření (tzv. **RECALL**) provede tento odběr lékař, v jehož péči se novorozenec toho času nachází (obvykle

příslušný praktický lékař pro děti a dorost), a to na základě výzvy screeningové laboratoře (Fendrychová, Borek, 2007; Sestra, 2010; Metabolické nemoci, 2009, MZ ČR, 2009).

3.2.3 Výsledky a následná péče

Pokud je laboratorní nález v pořádku, tedy negativní, laboratoř informace nezasílá. V opačném případě, kdy výsledek vede k podezření na dědičnou poruchu metabolismu (DPM), laboratoř zajistí:

- A. Při nejasném nálezu screeningu laboratoř zajistí neprodlené informování rodičů a praktického lékaře, v jehož péči se dítě nachází (dále jen praktického lékaře), o nutnosti neprodleného odběru nového vzorku kapilární nebo venózní krve pro kontrolní screening DPM neboli tzv. recall.
- B. Při jednoznačně abnormálním nálezu screeningu ve vyšetřovaném vzorku zajistí laboratoř prostřednictvím praktického lékaře další postupy, s ohledem na aktuální klinický stav dítěte. V případě abnormálního nálezu screeningu PKU a HPA informuje neprodleně specializovaná pracoviště (uvedena ve Věstníku MZ ČR).

Pokud výsledek vede k podezření na kongenitální hypotyreózu (CH), laboratoř zajistí:

- A. Při mírně zvýšených hodnotách tyreotropního hormonu (TSH) laboratoř informuje rodiče a praktického lékaře o nutnosti odběru krve na stanovení volného tyroxinu a TSH v séru. Sérum odešle lékař do příslušné laboratoře a výsledky, které mu daná laboratoř poskytne, zpětně sděluje screeningové laboratoři. Svědčí-li výsledky pro CH, zajistí ošetřující lékař hospitalizaci dítěte na příslušném pracovišti.
- B. Při hodnotách potvrzující CH zajistí ošetřující lékař hospitalizaci novorozence na příslušném pracovišti a zároveň informuje přijímajícího lékaře o neodkladném zahájení substituční terapie.

Pokud výsledky vedou k podezření na kongenitální adrenální hyperplazii (CAH), screeningová laboratoř zajistí:

- A. Při mírně zvýšených hodnotách si laboratoř vyžádá opakovaný screening (tzv. recall) a to i opakovaně, až do výsledků potvrzující negativitu či pozitivitu.

B. Při jednoznačně zvýšených hodnotách laboratoř neprodleně zajistí prostřednictvím ošetřujícího lékaře další optimální postup v diagnostice a léčbě dle aktuálního stavu dítěte, tj. většinou hospitalizace novorozence v příslušném zdravotnickém zařízení k potvrzení CAH tak, aby substituční terapie byla zahájena neodkladně.

V případě, že se nepodaří o nejasném nebo abnormálním nálezu v novorozeneckém screeningu informovat rodiče ani příslušného ošetřujícího lékaře, screeningová laboratoř informuje o nálezu a o faktu nedohledání pacienta neprodleně OSPOD (odbor sociálně právní ochrany dětí) dle trvalého bydliště matky. Laboratoře screeningových vyšetření dále zajistí adekvátní skladování a archivaci screeningových kartiček minimálně po dobu 5 let tak, aby mohly být použity pro případné opakování vyšetření při jakékoli nejasnosti z předcházejícího vyšetření (např. při podezření na falešnou negativitu) a zároveň byly chráněny před zneužitím (Sestra, 2010; MZ ČR, 2009).

4 Endokrinní onemocnění

Tato skupina onemocnění je způsobená abnormálními hladinami hormonů (snížená nebo zvýšená tvorba hormonů). Díky rozvoji diagnostických metod v posledních letech je pro zdravotnické pracovníky snazší zachytit takový problém jak u plodu, tak u novorozence (Mahelová, 2010).

4.1 Kongenitální hypotyreóza (CH)

Kongenitální hypotyreóza (dále „CH“) je anatomicky či funkčně podmíněná porucha funkce štítné žlázy (snížená činnost) vedoucí bez patřičné léčby k těžké psychomotorické retardaci. Příčin může být několik. Většinou se jedná o geneticky nepodmíněnou embryopatii³ (atyreózu), případně ektopii⁴ štítné žlázy. CH je jedna z nejčastějších vrozených endokrinopatií a vyskytují se s frekvencí 1 : 3 000 novorozenců. Klinický průběh velmi závisí na včasné diagnostice onemocnění. Kongenitální hypotyreózy se neprojevují ihned po porodu. Pokud tedy dojde k zanedbání screeningu a rozvoji nemoci, můžeme na dítěti v prvních týdnech pozorovat rozvíjející se prolongovaný ikterus, poruchu termoregulace, hypotonii, široce otevřenou velkou fontanelu, poruchu příjmu potravy a letargii. Mezi pozdní příznaky patří změny ve vzhledu dítěte (suchá a chladná kůže, velký jazyk, plochý nos) a mentální retardace. Neléčená hypotyreóza vede až ke kretenismu s debilitou, poruše sluchu a trpaslictví. Pokud však dojde k včasnému zachytu onemocnění a okamžitému nástupu substituční terapie tyroxinem, bude růst a psychomotorický vývoj dítěte normální (Fendrychová, Borek, 2007; Muntau, 2009; Kongenitální hypotyreóza, 2013).

4.2 Kongenitální adrenální hyperplazie (CAH)

J. Fendrychová (2007) popisuje, že CAH je: „Skupina autozomálně recesivně dědičných poruch, jež zapříčiní snížení aktivity některého z enzymů způsobujících syntézu kortizolu

³ „Poškození v období organogeneze mezi 15. dnem a 12. týdnem post conceptionem (p. c.).“ (Muntau, 2009)

⁴ Výskyt mimo své obvyklé místo. (lékařské .slovníky, 2008)

z cholesterolu.“ U tohoto enzymového defektu dochází k nadměrné tvorbě androgenů a jejich prekurzorů. Tento stav je snadněji diagnostikovatelný u děvčat, která mohou mít nejednoznačný genitál, zatímco u chlapců pozorujeme jen zvýšenou pigmentaci skrota. U většiny pacientů (cca 75 %) má také solnou poruchu, která se bez léčby projevuje zvracením, dehydratací, hyponatrémií a hyperkalemií. V ČR je incidence výskytu 1 : 11 000, přičemž léčba spočívá v terapii glukokortikoidy a mineralokortikoidy, které se nasazují hlavně při solné nemoci, čímž zabraňujeme vzniku příznaků hypokorticismu a potlačujeme virilující efekt androgenů. Průběh onemocnění s léčbou nemá na kvalitu života žádný výrazný dopad. U dívek je možná operace s cílem normalizace vzhledu a funkce genitálu (fertilita je zachována) (Fendrychová, Borek, 2007; Kongenitální adrenální hyperplazie, 2013).

5 Dědičné metabolické poruchy (DPM)

Mezi dědičné metabolické poruchy řadíme **Fenylketonurii (PKU)/hyperfenylalaninemii (HPA)**. PKU je autozomálně recesivní dědičné onemocnění, při kterém v těle chybí jaterní enzym fenylalaninhydroxyláza zodpovědný za správnou přeměnu aminokyseliny fenylalaninu (přijímáme v potravě) na aminokyselinu tyrozin. Nadbytek fenylalaninu a nedostatek tyrozinu pak vedou k poruše v syntéze neurotransmiterů tedy k poruše činnosti mozku. Jelikož se jedná o dědičné onemocnění, zdědilo ji dítě po svých rodičích, v tomto případě jsou nositeli vlohy pro nemoc matka i otec (u nich samotných se onemocnění nemusí projevit). Kvůli dědičnosti je potřeba vyšetřit i sourozence nemocného dítěte. Pokud jsou sourozenci zdraví, je pravděpodobné, že PKU nemají, ale přesto mohou být nositeli genu jako rodiče. Jestliže se v rodině vyskytují postižené děti a nebyl u nich proveden novorozenecký screening, je potřeba PKU vyšetřit a při případné pozitivitě ihned zahájit léčbu, která nemocným dětem pomůže, ovšem bez možnosti obnovení normální činnosti poškozeného mozku. Pokud bude chtít mít pár, který je nositelem genu pro nemoc další děti, je potřeba informovat pediatra a porodníka o tom, že jejich dítě trpí fenylketonurií. Onemocnění zjišťujeme pomocí novorozeneckého screeningu, kterému by měly předcházet alespoň 3 dny plné mléčné stravy. Pokud je hladina fenylalaninu vyšší než 360 $\mu\text{mol/l}$, je pravděpodobné, že je dítě postiženo PKU nebo jinou nemocí. I přes nižší výsledek dítě může PKU trpět nebo se může jednat o falešně pozitivní výsledek, ke kterému by ovšem docházet nemělo! Provádějí se tedy opakovaná screeningová vyšetření a další testy, vyšetřující zejména aminokyseliny v krvi. Tímto postupem se PKU buď vyloučí, nebo potvrdí a určí stupeň závažnosti onemocnění. Výsledky testů jsou většinou známy do dvou až tří dnů. Symptomy nemoci se začínají objevovat kolem 6 měsíců po narození, bývají však variabilní. Pozvolná mentální retardace začíná již po porodu, není však jasně patrná a rozpoznat ji může být problém jak pro všímavé rodiče, tak lékaře. Většinou se na nemoc přijde až s dalšími příznaky, jako je zápach moči po myšince, který je pro toto onemocnění typický, ekzém, křeče, zvláštnosti v držení těla a chůzi. Nemocné děti jsou většinou blondáci s modrýma očima a světlou kůží. Hlavním principem léčby je dodržování přísné diety, kdy je z potravy vyloučen fenylalanin a podávání směsi aminokyselin bez fenylalaninů. Dieta je doporučována na celý život, jelikož se jedná o hlavní faktor normálního vývoje mozku. Pokud dojde k porušení diety, dochází ke snížení IQ, poruchám soustředění a chování. Dodržování léčby je důležité zvláště v prvních patnácti letech života a v těhotenství. Pokud žena nebude přísnou dietu dodržovat, je vysoká

pravděpodobnost (95 %), že se jí narodí poškozené dítě (např. mikrocefalie a poškození mozku plodu, vrozené srdeční vady). Při poctivé léčbě se neobjevuje mentální retardace, mohou se však objevit specifické problémy v učení. Potraviny, které jsou dovoleny bez omezení, jsou např. cukr, rostlinné oleje, voda, minerální vody a čaj. V omezeném množství pak ovoce, zelenina, med, marmeláda, těstoviny, brambory, rýže aj. Mezi naprosto zakázané potraviny patří např. maso, uzeniny, vejce, luštěniny, mléčné výrobky, kukuřice, kakao, ořechy a další (Fendrychová, Borek, 2007; Kelnarová, Matějková, 2010; Leifer, 2004, Fenylketonurie (PKU) a hyperfenylalaninemie, 2013).

6 Cystická fibróza (CF)

Ania Carolina Muntau (2009) píše, že CF je: „*Nejčastější těžká autozomálně-recesivně přenášená porucha metabolismu, u které dochází následkem defektu chloridového kanálu CFTR⁵ k abnormálnímu složení sekretů exokrinních žláz s obstrukcí jejich vývodů a cysticko-fibrotickou přestavbou postižených orgánů.*“ Toto onemocnění postihuje především dýchací a trávicí soustavu. CFTR protein je zodpovědný za regulaci chloridových iontů, které jsou důležité pro funkci plic, horních cest dýchacích, pankreatu, jater, potních žláz a pohlavního ústrojí. Při tomto onemocnění dochází k poruše sekrece chloridů a ke zvýšené resorpci sodíku. To má za následek vznik vysoce viskózního sekretu, který vyplňuje vývodné cesty drobných žlázek postižených orgánů, což vede např. k obstrukci dýchacích cest, zánětu a opakovaným plicním infekcím.

Pokud je postižen **respirační trakt**, první příznaky se začínají objevovat již 12 měsíců po narození. Patří mezi ně hlavně vlhký a dráždivý kašel rezistentní na léčbu, který se postupně mění v chronický se žlutozeleným sputem. Dále pak tachydyspnoe, prodloužené expirium, zostřené dýchání, rachoty a chropy velkých bublin, které jsou s přibývajícím věkem pozorovány téměř pravidelně. Rozvíjející se onemocnění může vést v průběhu let k bronchiektázii nebo alergické bronchopulmonální aspergilóze (ABP).

Mezi příznaky postižení **zažívacího ústrojí** patří řídké, objemné, páchnoucí a tukem se lesknoucí stolice, neméně často pak mekoniový ileus u novorozenců. U větších dětí dochází k prolapsu rekta, u mladistvých a dospělých může v průběhu nemoci vzniknout syndrom distální střevní obstrukce (DIOS). Mezi další symptomy patří výrazně slaný pot (zvýšená koncentrace chloridů a natria se využívá při diagnostice), zesílená sliznice vedlejších nosních dutin (RTG), paličkovité prsty s nehty tvaru hodinového sklíčka, tzv. soudkovitý hrudník, kdy se v důsledku plicního onemocnění zvětšuje sagitální průměr, u dospělých je častá skolióza a kyfóza, dále pak neplodnost u mužů (zmenšený objem semene a azoospermie) i žen (zvýšená viskozita vaginálního hlenu). Diagnózu je třeba stanovit co nejdříve a to hlavně kvůli častým vyšetřením, která jsou nejen zdlouhavá, ale jsou spojena i s úzkostí rodiny a s odkládáním účinné terapie. Za dosud nejspolehlivější metodu pro rozpoznávání cystické fibrózy je potní test. Při pozitivním výsledku je třeba test opakovat, stejně jako při negativním pokud stále trvá klinické podezření na CF.

⁵ „Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator“

Léčba se v současné době soustředí především na léčbu dýchacího ústrojí – inhalace, fyzioterapie, antibiotika, protizánětlivá terapie (vysoce dávkovaný ibuprofen), dále se dodržuje hyperkalorická strava (150 - 170% normální potřeby), substituce pankreatickými enzymy, léčení mekoniového ileu a jako poslední volba transplantace plic. Prognóza zcela závisí na rozsahu plicních změn a na stavu výživy. Uvádí se, že dnes narození pacienti se mohou dožít až 50 let (Fendrychová, Borek, 2007; Muntau, 2009; Leifer, 2004; Cystická fibróza, 2013).

7 Selektivní screening

J. Fendrychová a I. Borek (2007) uvádí, že: „*Selektivní screening se provádí u novorozenců, kteří mají predispozici pro určitou chorobu nebo onemocnění.*“

7.1 Sonografický screening mozku

Screening mozku se provádí u novorozenců s rizikovými faktory jako je porodní hmotnost pod 1 500 g, po vaginálních operacích za použití porodnických kleští, vakuumextraktoru, po prodělaných křečích, asfyxii, septických stavech a u dětí s neurologickou symptomatologií. Vyšetření se provádí v místě velké fontanely, která je otevřená a díky tomu je možný dokonalý screening mozku (Fendrychová, Borek, 2007; Gregora, Velemínský, 2011).

7.2 Screeningové vyšetření sluchu

Jelikož je sluch jeden ze smyslů, který ovlivňuje rozvoj komunikačních procesů a tím ovlivňuje kvalitu života dítěte, je velice důležitá včasná diagnostika jakékoliv anomálie a následná rychlá korekce vady (sluchadla, popř. později kochleární aparát). Screening sluchu je nepovinný screening, který se celoplošně provádí již ve většině nemocnic. V některých nemocnicích se provádí jen u tzv. rizikových skupin novorozenců (porodní hmotnost menší než 1 500 g, porucha sluchu v rodině, vrozené malformace v oblasti krku a hlavy). Pokud je tomu tak, dochází k neodhalením až 40 % postižených dětí, kteří mají jako jediný handicap právě postižení sluchu. Jedná se o relativně rychlé vyšetření, kdy novorozenec nijak netrpí, naopak je důležité, aby byl v naprostém klidu a v tiché místnosti (Příloha H). Pokud se vyšetření neprovede a dítě má poruchu sluchu, přijde se na to většinou mezi druhým a čtvrtým rokem života, kdy je složitější a méně efektivní následná rehabilitace. Principem je vyvolání otoakustických emisí (OAE), sluchově evokovaných potenciálů nebo se používá metoda reflexní audiometrie, kdy se snažíme objevit oboustranné postižení sluchu. Výsledek může být negativní (abnormální) nebo pozitivní (fyziologický). V případě positivity, tedy jsou-li emise vyvolány, si můžeme být téměř jisti, že novorozenec poruchou sluchu netrpí. V opačném případě se vyšetření opakuje – první rescreening (minimálně po 24 hodinách),

jelikož je možná přítomnost vody plodové v uších novorozence či technická porucha. Pokud není ani první rescreening v pořádku, provádí se do 1 měsíce druhý rescreening a to na specializovaném pracovišti ORL/foniatrie. Pokud je výsledek potvrzen, je u dítěte provedeno klinické vyšetření a naplánován další postup (Fendrychová, Borek, 2007; Gregora, Velemínský, 2011; Mahelová, 2010; Komínek, 2009).

7.3 Screening retinopatie nedonošených novorozenců (ROP)

G. Leifer (2004) uvádí že: „*Retinopatie nezralých je stav, při kterém dochází k separaci a fibróze sítnice, což vede ke slepotě.*“ Vyšetřením se snažíme zachytit co nejranější stádia retinopatie a díky tomu zabránit i velmi vážnému postižení zraku. Do skupiny novorozenců, kteří vyšetření podléhají, patří novorozenci s hmotností menší 1 200 g po kyslíkové terapii, kdy by se první vyšetření mělo provést až po dosažení 31. týdne gestace. Screening provádí oftalmolog v tmavé místnosti. Novorozenci se jako příprava před vyšetřením rozkapou oči, což nám zajistí mydriázu (rozšíření) zornic. Sestra, která rozkapání provádí, musí také pohlídat, aby kapky nepřetekly z jednoho oka do druhého (Fendrychová, Borek, 2007; Leifer, 2004; Mahelová, 2010).

VÝZKUMNÁ ČÁST

8 Metodika výzkumu

Předložená bakalářská práce je teoreticko – výzkumného charakteru, jejímž hlavním cílem je zjistit, zda jsou šestinedělky a zdravotníci pracující na novorozeneckých odděleních dostatečně informováni o novorozeneckém screeningu, jak jsou tyto informace matkám od zdravotníků předávány, kdo přesně jim je předává a zda se informace získané od matek a zdravotníků shodují.

Za nejvhodnější metodu bylo zvoleno dotazníkové šetření. Zhotoveny byly dva zcela anonymní dotazníky, pro zdravotnické pracovníky a pro matky, které se skládaly z dvanácti a šesti otázek.

Do dotazníků bylo vybráno několik druhů otázek. Byly použity otázky otevřené, ve kterých zdravotníci odpovídali na otázky spjaté s teorií novorozeneckého screeningu, otázky uzavřené výběrové, kdy matky a zdravotníci vybírali jednu z nabízených odpovědí, dále uzavřené dichotomické, ve kterých byla možnost výběru více odpovědí a otázky polootevřené, ve kterých se po matkách a zdravotnicích vyžadovalo upřesnění popř. dovysvětlení zvolené odpovědi.

V období od července do srpna 2013 proběhla pilotní studie, díky které bylo zjištěno, že některé otázky, které byly v dotaznících obsaženy, jsou zcela zbytečné, tudíž byly z dotazníků vyřazeny. Následně bylo od srpna 2013 do prosince 2013 osobně rozdáno 80 dotazníků pro matky na odděleních šestinedělí a 35 dotazníků zdravotníkům z novorozeneckých oddělení. Z dotazníků od matek se jich 24 (30 %) nevrátilo a 7 (9 %) jich bylo vyplněno neúplně. Od zdravotnických pracovníků jich nebylo 5 (14 %) vyplněno úplně. Ke zhodnocení výzkumu bylo tedy použito 49 dotazníků od matek a 30 od zdravotnických pracovníků. Dotazníky byly rozdány cíleně ve třech nemocnicích Královehradeckého kraje a v jedné nemocnici kraje Pardubického a to vždy na oddělení šestinedělí a novorozeneckém oddělení. Původní představa byla, že výzkum proběhne ve více krajích ČR, ale kvůli zamítnutí žádostí o provedení výzkumu v některých nemocnicích se výběr zúžil pouze na tyto čtyři instituce. Jsme si vědomy, že zastoupení získaných dat není v jednotlivých krajích rovnoměrné a tedy i toho, že pravděpodobnost výskytu nesprávných odpovědí se zvyšuje s vyšším počtem respondentů. Cílem práce ovšem není poukázat na to, který kraj je „lepší“ či „horší“, ale na to, v jakých oblastech by se mohla informovanost zlepšit, popř. jakým způsobem, pokud tomu

bude třeba. Původní název této bakalářské práce zněl „Znalost novorozeneckého screeningu z hlediska matek a novorozeneckých sester“ ovšem na základě připomínek a odborných názorů došlo k úpravě názvu tématu na „Informovanost matek a zdravotníků o novorozeneckém screeningu“. Z tohoto důvodu není oficiální název práce a název uvedený v dotazníku shodný.

Zjištěná data byla zhodnocena a zpracována v programu Microsoft Office Excel pomocí absolutních a relativních četností a funkce suma. Dále byly k jednotlivým otázkám vytvořeny tabulky, pomocí kterých jsou výsledky interpretovány ve výsledcích výzkumné části. Dotazník pro matky je uveden v příloze I, dotazník pro zdravotníky v příloze J.

8.1 Cíle výzkumu

Hlavní cíl

- Zjistit informovanost matek a zdravotníků o novorozeneckém screeningu.

Dílčí cíle

- Zjistit, zda matky, které mají dvě a více dětí, lépe rozumí pojmu novorozenecký screening než prvorodičky.
- Zjistit, zda jsou matky informovány o novorozeneckém screeningu pomocí informovaných souhlasů, zda dostávají dodatečné informace, kdo ženám tyto informace podává, zda vědí, jaký postup následuje při nejasných či nežádoucích výsledcích apod., a zda se informace od matek a zdravotníků v oblasti informování shodují.
- Ověřit teoretické znalosti zdravotníků v oblasti novorozeneckého screeningu.

9 Analýza a interpretace výsledků dotazníků určených pro matky na odděleních šestinedělí

Otázka č. 1

Na oddělení šestinedělí jakého kraje Vám byly dotazníky rozdány?

- a) Královehradeckého
- b) Pardubického

Tabulka 1 Počet matek na oddělení šestinedělí

Kraj	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Královehradecký	37	76 %
Pardubický	12	24 %
Celkem	49	100%

Cílem první otázky bylo rozdělit respondentky do dvou skupin podle krajů, ve kterých byly ženám na oddělení šestinedělí rozdány příslušné dotazníky. Toto rozdělení je využito i u následujících otázek. Třicet sedm žen (76 %) vyplnilo dotazník na oddělení šestinedělí v Královehradeckém kraji a dvanáct žen (24 %) v kraji Pardubickém (Tabulka 1).

Otázka č. 2

Kolikáté máte dítě?

- a) 1.
- b) 2. a více

Tabulka 2 Počet dětí matek na oddělení šestinedělí Královehradeckého a Pardubického kraje

Počet dětí	Královehradecký kraj		Pardubický kraj	
	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
1	22	59 %	7	58 %
2 a více	15	41 %	5	42 %
Celkem	37	100 %	12	100 %

Tabulka č. 2 podrobněji rozčleňuje počet dětí matek z geografického hlediska v návaznosti na otázku č. 1. Co se týče Královehradeckého kraje, dvaadvacet žen (59 %) mělo své první dítě a patnáct žen (41 %) mělo dvě a více dětí. V Pardubickém kraji porodilo z vybraných respondentek sedm žen (58 %) první dítě a pět (42 %) jich mělo minimálně dítě druhé (Tabulka 2).

Otázka č. 3

Rozumíte pojmu novorozenecký screening?

a) Ano

b) Ne

❖ Pokud Ano, stručně vysvětlete.

Tabulka 3 Porozumění matek Královehradeckého a Pardubického kraje pojmu novorozenecký screening, dle počtu dětí

	Královehradecký kraj				Pardubický kraj			
	1 dítě		2 a více dětí		1 dítě		2 a více dětí	
Porozumění pojmu novorozenecký screening	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Ano	17	77 %	12	80 %	7	100 %	3	60 %
Ne	5	23 %	3	20 %	0	0 %	2	40 %
Celkem	22	100 %	15	100 %	7	100 %	5	100 %

V této otázce bylo zkoumáno, zda matky na oddělení šestinedělí rozumí pojmu novorozenecký screening. Pokud ženy odpověděly „ano“, bylo po nich vyžadováno stručné vysvětlení pojmu, aby se potvrdilo, že mu ženy opravdu rozumí. Z oslovených matek Královehradeckého kraje, mající první dítě, jich sedmnáct (77 %) odpovědělo „ano“ a pět (23 %) „ne“. Ženy, které mají 2 a více dětí, zvolilo odpověď „ano“ dvanáct (80 %), naopak „ne“ tři (20%). Matky s jedním dítětem v Pardubickém kraji vybraly odpověď „ano“ všechny, tedy sedm (100 %), s dvěma a více dětmi tři ženy (60 %) a dvě (40 %) ženy uvedly odpověď „ne“ (Tabulka 3).

Otázka č. 4

Dávají Vám ve zdravotnickém zařízení informované souhlasy ohledně novorozeneckého screeningu?

- a) Ano
- b) Ne

Tabulka 4 Poskytování informovaných souhlasů o novorozeneckém screeningu matkám na oddělení šestinedělí Královehradeckého a Pardubického kraje

Poskytnutí informovaného souhlasu	Královehradecký kraj		Pardubický kraj	
	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Ano	32	86 %	12	100 %
Ne	5	14 %	0	0 %
Celkem	37	100 %	12	100 %

Otázka číslo 4 měla za úkol zjistit, zda ženy na oddělení šestinedělí Královehradeckého a Pardubického kraje dostávají ke čtení informované souhlasy o novorozeneckém screeningu. Dvaatřicet žen Královehradeckého kraje (86 %) uvedlo, že takové souhlasy dostává, pět (14 %) na tuto otázku odpovědělo záporně. V Pardubickém kraji všechny ženy, tedy dvanáct (100 %) potvrdily, že informované souhlasy dostávají (Tabulka 4).

Otázka č. 5

Kdo Vám na oddělení šestinedělí dává další informace (mimo informované souhlasy) k novorozeneckému screeningu? (můžete uvést více odpovědí)

- a) Porodní asistentka/dětská sestra.
- b) Lékař/staniční sestra.
- c) Nikdo.

Tabulka 5 Poskytovatelé dalších informací o novorozeneckém screeningu

Informátor	Královehradecký kraj		Pardubický kraj	
	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Porodní asistentka/dětská sestra	23	53 %	10	77 %
Lékař/staniční sestra	15	35 %	1	8 %
Nikdo	5	12 %	2	15 %
Celkem	43	100 %	13	100 %

Následující otázka byla věnována informování matek na oddělení šestinedělí jinou formou než informovanými souhlasy. Vycházelo se z možného obsazení zdravotníků, kteří by takové informace mohly poskytovat a to porodní asistentka/dětská sestra, lékař/staniční sestra, popř. nikdo. Oslovené ženy mohly vybrat více odpovědí. Matky Královehradeckého kraje nejčastěji zvolily porodní asistentku/dětskou sestru a to třiadvacetkrát (53 %), dále lékaře/staniční sestru, patnáctkrát (35 %) a pět žen (12 %) uvedlo, že je nikdo neinformoval. V Pardubickém kraji byly také nejčastěji uvedeny porodní asistentky/dětské sestry a to celkem desetkrát (77 %), lékaře/staniční sestru uvedla jedna maminka (8 %) a dvě maminky (15 %) uvedly, že jim takové informace nebyly poskytnuty vůbec (Tabulka 5).

Otázka č. 6

Jste informována o dalším postupu po provedeném novorozeneckém screeningu? (např. kdo Vás bude informovat o výsledcích)

- a) Ano, vím kdo a v jakých případech mě bude informovat.
- b) Měla jsem možnost se zeptat na to, co mě zajímalo, ale nezeptala jsem se.
- c) Nedostala jsem nabídku se zeptat na to, co mě zajímá, nic tedy nevím.

Tabulka 6 Poskytnutí informací o následujícím postupu

	Královehradecký kraj		Pardubický kraj	
	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Informace o dalších postupech				
Ano, vím kdo a v jakých případech mě bude informovat	26	70 %	10	83 %
Měla jsem možnost se zeptat na to, co mě zajímalo, ale nezeptala jsem se	6	16 %	2	17 %
Nikdo mi nic neřekl	5	14 %	0	0 %
Celkem	37	100 %	12	100 %

Poslední otázka dotazníku zjišťuje, zda jsou matkám podávány i neméně důležité informace o tom, co bude po odběru screeningu následovat, např. jak a kdo je bude informovat o výsledcích apod. V Královehradeckém kraji vědělo šestadvacet maminek (70 %), kdo a v jakých případech je bude informovat, šest (16 %) uvedlo, že měly možnost se zeptat na věci, které je zajímaly, ale nezeptaly se a pět (14 %) vybralo možnost, že jim nikdo k této záležitosti nic neřekl. V Pardubickém kraji byly všechny ženy alespoň nějakým způsobem informovány. Deset (83 %) jistě vědělo, kdo a kdy je bude informovat a dvě (17 %) měly možnost se na cokoli zeptat (Tabulka 6).

10 Analýza a interpretace výsledků dotazníků určených pro zdravotnické pracovníky na novorozeneckých odděleních

Otázka č. 1

V jakém kraji pracujete?

- a) V Královeshradeckém
- b) V Pardubickém

Tabulka 7 Počet zdravotníků na novorozeneckých odděleních

Kraj	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Královeshradecký	19	63 %
Pardubický	11	37 %
Celkem	30	100 %

Cílem první otázky dotazníku pro zdravotníky na novorozeneckém oddělení bylo rozdělit dotázané do dvou skupin podle krajů, ve kterých pracují. Devatenáct oslovených pracuje v Královeshradeckém kraji (63 %) a jedenáct (37 %) v kraji Pardubickém. Toto rozdělení je využito u dalších otázek (Tabulka 7).

Otázka č. 2

Stručně vysvětlete, co je to novorozenecký screening.

Tabulka 8 Znalost novorozeneckého screeningu dle krajů

	Královeshradecký kraj		Pardubický kraj	
Vysvětlení	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Správně	19	100 %	11	100 %
Nesprávně	0	0 %	0	0 %
Celkem	19	100 %	11	100 %

V této otázce bylo po oslovených vyžadováno vysvětlení pojmu novorozenecký screening, abychom zjistily, že pojmu skutečně rozumí. V Královeshradeckém kraji odpověděli správně všichni dotázaní zdravotníci, tedy devatenáct (100 %), stejně tak v Pardubickém kraji bylo všech jedenáct (100 %) odpovědí správné (Tabulka 8).

Otázka č. 3

Dáváte klientkám informované souhlasy týkající se novorozeneckého screeningu?

- a) Ano
- b) Ne

Tabulka 9 Přehled poskytování informovaných souhlasů o novorozeneckém screeningu dle krajů

Podávání informovaných souhlasů	Královeshradecký kraj		Pardubický kraj	
	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Ano	17	89 %	11	100 %
Ne	2	11 %	0	0 %
Celkem	19	100 %	11	100 %

Otázka číslo 3 byla zvolena, aby se zjistilo, zda jsou v Královeshradeckém a Pardubickém kraji rozdávány informované souhlasy o novorozeneckém screeningu. Sedmnáct zdravotníků (89 %) Královeshradeckého kraje uvedlo, že informované souhlasy v nemocnici rozdáují, stejně tak jedenáct zdravotníků (100 %) z kraje Pardubického. Naopak odpověď, že takové souhlasy ženám neposkytují, uvedli dva zdravotníci (11 %) a to pouze v Královeshradeckém kraji (Tabulka 9).

Otázka č. 4

Dáváte klientkám dodatečné informace ohledně novorozeneckého screeningu?

- a) Ano, automaticky klientkám znovu řeknu, o co u novorozeneckého screeningu jde.
- b) Ano, pokud se mě klientky na něco zeptají.
- c) Ne, nedávám.

Tabulka 10 Poskytování dodatečných informací o novorozeneckém screeningu

	Královeshradecký kraj		Pardubický kraj	
	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Poskytování dodatečných informací				
Ano, automaticky klientkám řeknu, o co u novorozeneckého screeningu jde	17	89 %	10	91 %
Ano, pokud se mě klientky na něco zeptají	2	11 %	1	9 %
Ne, nedávám	0	0 %	0	0 %
Celkem	19	100 %	11	100 %

V otázce číslo 4 bylo zjišťováno, zda jsou ženy na oddělení šestinedělí dále informovány zdravotníky o novorozeneckém screeningu. V Královeshradeckém kraji odpovědělo sedmnáct (89 %) zdravotníků z novorozeneckého oddělení, že automaticky klientkám říkají, o co v novorozeneckém screeningu jde. Tuto odpověď zvolilo i deset (91 %) zdravotníků z Pardubického kraje. Odpověď Ano, pokud se mě klientky na něco zeptají, zvolily dva (11 %) zdravotníci z Královeshradeckého kraje a jeden (9 %) z kraje Pardubického. Poslední odpověď, tedy Ne nedávám, nevybral ani jeden dotázaný (Tabulka 10).

Otázka č. 5

Kdo ve Vašem zdravotnickém zařízení laboratorní novorozenecký screening provádí?

- a) Porodní asistentka/dětská sestra
- b) Lékař/staniční sestra
- c) Nikdo

Tabulka 11 Pracovníci provádějící laboratorní novorozenecký screening

Provedení screeningu	Královehradecký kraj		Pardubický kraj	
	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Porodní asistentka/dětská sestra	19	100 %	11	100 %
Lékař/staniční sestra	5	26 %	0	0 %
Nikdo	0	0 %	0	0 %

Tato otázka byla zvolena, aby se ukázalo, kdo na novorozeneckém oddělení poskytuje šestinedělkám informace o novorozeneckém screeningu. Dotázaní mohli vybrat více odpovědí. Nejčastěji byla zvolena odpověď Porodní asistentka/dětská sestra a to přesně devatenáctkrát (100 %) v Královehradeckém kraji a jedenáctkrát (100 %) v kraji Pardubickém. Lékař/staniční sestra byli vybráni pětkrát (26 %) a to pouze v kraji Královehradeckém (Tabulka 11).

Otázka č. 6

Kdy a jak se tzv. odběr metodou suché kapky krve provádí a co vyšetřuje?

Tabulka 12 Znalosti o tzv. odběru metodou suché kapky krve

Odběr suché kapky krve	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Správně zodpovězeno	28	93 %
Nesprávně zodpovězeno	2	7 %
Celkem	30	100 %

Otázka č. 6 byla zvolena, aby se zjistilo, zda zdravotníci na novorozeneckých odděleních vědí, kdy a jak se provádí tzv. odběr metodou suché kapky krve a co vyšetřuje. Jednalo se o otevřenou otázku, jejíž správná odpověď byla, že se odběr provádí 48 – 72 hodin po porodu na speciální samopropisovací kartičku. Po přípravě pomůcek, dezinfekci odběrového místa (laterální okraj paty) se provede vpich a nasajeme kapky krve filtračním papírkem screeningové kartičky, dokud nejsou předkreslené terčíky zcela vyplněny. Screening vyšetřuje 13 onemocnění (CH, CAH, CF, DPM) (Fendrychová, Borek, 2007).

Z oslovených odpovědělo správně 28 (93 %) zdravotníků a 2 (7 %) odpověděli nesprávně (Tabulka 12).

Otázka č. 7

Kdy a čím se provádí vyšetření na onemocnění kongenitální katarakta?

Tabulka 13 Znalosti o provedení vyšetření na kongenitální kataraktu

Vyšetření kongenitální katarakty	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Správně zodpovězeno	30	100 %
Nesprávně zodpovězeno	0	0 %
Celkem	30	100 %

V této otázce bylo vyžadováno, aby zdravotníci odpověděli, kdy a čím se vyšetřuje onemocnění kongenitální katarakta. Opět se jednalo o otevřenou otázku. Správná odpověď byla, že se vyšetření u novorozence provádí během pobytu v nemocnici oftalmoskopem při spontánně otevřených očích dítěte a v místnosti se sníženým osvětlením (Fendrychová, Borek, 2007).

Na otázku odpovědělo všech 30 dotázaných (100 %) správně (Tabulka 13).

Otázka č. 8

Kdy se provádí vyšetření sluchu a jaká je následná péče při nežádoucím výsledku testu?

Tabulka 14 Znalosti zdravotnických pracovníků o vyšetření sluchu novorozencům

Vyšetření sluchu	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Správně zodpovězeno	24	80 %
Nesprávně zodpovězeno	6	20 %
Celkem	30	100 %

V otázce č. 8 se zjišťovalo, zda mají zdravotníci na novorozeneckých odděleních dostatečné informace o vyšetření sluchu v rámci novorozeneckého screeningu. Screening sluchu se provádí 48 – 72 hodin po porodu během pobytu novorozence na novorozeneckém oddělení v době, kdy je dítě v naprostém klidu. Principem je vyvolání otoakustických emisí (OAE), které značí, že je sluch novorozence v pořádku. Pokud tomu tak není, je novorozeneček odeslán na specializované ORL pracoviště (Mahelová, 2010)

Na tuto otázku odpovědělo správně 24 (80 %) dotázaných zdravotníků oproti 6 (20 %), kteří odpověděli nesprávně (Tabulka 14).

Otázka č. 9

Kdy by se podle doporučení mělo provádět vyšetření dysplázie kyčelních kloubů?

- a) 2. - 3. den po porodu, 6. měsíc po porodu
- b) 7. den po porodu, 3. - 4. měsíc a 6. měsíc po porodu
- c) 3. - 5. den po porodu, 6. týden po porodu a 3. - 4. měsíc po porodu

Tabulka 15 Znalosti zdravotníků o době vyšetření dysplázie kyčelních kloubů

Vyšetření kyčelních kloubů	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
2. - 3. den po porodu, 6. měsíc po porodu	3	10 %
7. den po porodu, 3. - 4. měsíc po porodu a 6. měsíc po porodu	1	3 %
3. - 5. den po porodu, 6. týden po porodu a 3. - 4. měsíc po porodu	26	87 %
Celkem	30	100 %

Díky otázce č. 9 bylo zjištěno, jak moc zdravotníci na novorozeneckých odděleních vědí, v jaké době je doporučeno provádět vyšetření na zjištěné dysplázie kyčelních kloubů. První odpověď (2. – 3. den po porodu, 6. měsíc po porodu) zvolili 3 zdravotníci (10 %), druhou možnost (7. den po porodu, 3. – 4. měsíc po porodu a 6. měsíc po porodu) zvolil 1 dotázaný (3 %) a poslední správnou odpověď (3. – 5. den po porodu, 6. týden po porodu a 3. – 4. měsíc po porodu) vybralo 26 (87 %) dotázaných (Tabulka 15).

Otázka č. 10

V jakém případě se provádí tzv. rescreening?

Tabulka 16 Znalosti zdravotníků o provedení rescreeningu

Provedení rescreeningu	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Správně zodpovězeno	26	87 %
Nesprávně zodpovězeno	4	13 %
Celkem	30	100 %

V předposlední otázce se mapovalo, zda dotázaní vědí, v jakém případě se provádí tzv. rescreening. Pojmem se rozumí druhý odběr vzorku kapilární krve, který se provádí, pokud byla porodní hmotnost nižší než 1 500 g, pokud byl matce podán přípravek na bázi kortikoidů, byla léčena tyreostatiky, léky s obsahem jódu nebo pokud byl novorozenec před odběrem krměn parenterální výživou (Fendrychová, Borek, 2007).

Správnou odpověď napsalo 26 (87 %) zdravotníků naopak nesprávně odpověděli 4 (13 %) oslovení (Tabulka 16).

Otázka č. 11

V jakém případě se provádí tzv. recall?

Tabulka 17 Znalosti zdravotníků o provedení recallu

Provedení recallu	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Správně zodpovězeno	18	60 %
Nesprávně zodpovězeno	12	40 %
Celkem	30	100 %

V poslední otázce, která je také otevřená, se zjišťovalo, zda zdravotníci na novorozeneckých odděleních vědí, v jakých případech se provádí tzv. recall. K recallu se přistupuje v případě potřeby provedení druhého odběru kapilární krve pro nejasný výsledek předcházejícího screeningového vyšetření. Tento odběr se provádí na základě výzvy screeningové laboratoře (Fendrychová, Borek, 2007).

Na poslední otázku odpovědělo správně 18 (60 %) dotázaných a nesprávně 12 (40 %) zdravotníků. Převážná většina z těch, kteří nesprávně odpověděli, vůbec nevěděla o co v případě recallu jde (Tabulka 17).

11 Diskuze

V této části práce jsou prezentované výsledky výzkumného šetření, porovnávané s předem stanovenými cíli.

První dílčí cíl – Zjistit, zda matky, které mají dvě a více dětí lépe rozumí pojmu novorozenecký screening než prvorodičky.

K tomuto výzkumnému cíli se vztahují otázky č. 2 a 3. Otázkou č. 2 bylo zajištěno rozdělením dotazovaných matek na dvě skupiny, na matky s jedním dítětem a na ženy s dvěma a více dětmi. Dále byly ženy rozděleny podle toho, ve kterém kraji jim byly na oddělení šestinedělí rozdány dotazníky. Otázka č. 3 mapovala, jak ženy rozumí pojmu novorozenecký screening. Předpokládalo se, že ženy, které mají minimálně druhé dítě, budou pojmu novorozenecký screening rozumět lépe než prvorodičky, jelikož se s novorozeneckým screeningem pravděpodobně setkaly již v předchozím těhotenství.

Jelikož byla otázka číslo 3 otevřeného typu, počítalo se s rizikem, že vyhodnocení, která odpověď je správná a která nesprávná, nebude lehké. Ve skutečnosti ale nebylo hodnocení tak obtížné, jelikož všechny ženy, které uvedly, že pojmu rozumí, opravdu dobře napsaly vysvětlení novorozeneckého screeningu, může se tedy usuzovat, že jim byly na oddělení šestinedělí podány dostatečné informace. Výsledky, které se předpokládaly, byly téměř potvrzeny u respondentek z Královéhradeckého kraje, kdy 80 % vícerodiček správně vysvětlilo, o čem novorozenecký screening pojednává proti 77 % prvorodiček. Naopak v Pardubickém kraji měly z dotázaných žen 100 % úspěšnost prvorodičky, vícerodičky odpověděly správně z 60 %.

Druhý dílčí cíl - Zjistit, zda jsou matky informovány o novorozeneckém screeningu pomocí informovaných souhlasů, zda dostávají dodatečné informace, kdo ženám tyto informace podává, zda vědí, jaký postup následuje při nejasných či nežádoucích výsledcích apod. a zda se informace od matek a zdravotníků v oblasti informování shodují.

K druhému dílčímu cíli se vztahují dotazníkové otázky číslo 4, 5 a 6. Otázka č. 4 měla za úkol zjistit, zda ženy dostávají informované souhlasy o novorozeneckém screeningu. Předpokládalo se, že všechny ženy odpoví kladně, jelikož je v dnešní době před každým zákrokem na pacienta vyžadován informovaný souhlas samotného pacienta popř. zákonného

zástupce. Z Královehradeckého kraje uvedlo 32 žen (87 %) z 37, že takové souhlasy dostávají, v Pardubickém kraji se jednalo o 12 žen (100 %) z 12.

Otázka číslo 5 měla za úkol zjistit, kdo ženám poskytuje dodatečné informace o novorozeneckém screeningu. Ženy měly na výběr ze tří odpovědí. Očekávalo se, že první a druhá odpověď, tedy, že informace nejčastěji poskytují porodní asistentky/dětské sestry a lékaři/staniční sestra, budou vybírány s podobnou četností, jelikož se jedná o skupiny zdravotníků, se kterými přijde žena během pobytu na oddělení nejvíce do styku. Jak v Královehradeckém, tak v Pardubickém kraji byly však častěji vybrány, jako poskytovatelé dalších informací k novorozeneckému screeningu porodní asistentky/dětské sestry a to v 53 % v kraji Královehradeckém a ze 77 % v kraji Pardubickém. Druhou odpověď, lékař/staniční sestra, vybralo 35 % žen z kraje Královehradeckého a 1 % žen Pardubického kraje. Poslední možnou odpověď, že nikdo ženám informované souhlasy neposkytl, zvolilo 12 % žen v Královehradeckém a 15 % žen v kraji Pardubickém.

Poslední otázka spjatá s tímto cílem, otázka číslo 6, informovala o tom, jak jsou ženy informovány o postupu, který následuje po odběru novorozeneckého screeningu, zda jim zdravotníci automaticky takové informace dávají, tudíž by měly zvolit odpověď a) nebo jim další informace poskytnuty nebyly, ale ženy měly možnost se zeptat na co je zajímalo (b)), popř. jim nebyly podány informace ani jim zdravotníci nedali možnost se na cokoli zeptat (c)). Ženy tedy měly na výběr ze tří možných odpovědí – a) ano, vím kdo a v jakých případech mě bude informovat, b) měla jsem možnost se zeptat na to, co mě zajímalo, ale nezeptala jsem se nebo c) nedostala jsem nabídku se zeptat na to, co mě zajímá, nic tedy nevím. Vzhledem k tomu, že většina matek má zájem vědět, co se s jejich dětmi bude po odběru dít, a zdravotníci jsou podle našeho názoru zvyklí ženy o všem informovat, předpokládala se nejvyšší četnost u prvních dvou odpovědí a nemýlily jsme se. V Královehradeckém a Pardubickém kraji zvolilo první odpověď nejvíce dotázaných žen, přesně 70 % v kraji Královehradeckém a 83 % v kraji Pardubickém. Druhou možnou odpověď, tedy, že ženy měly možnost se zeptat na to, co je zajímalo, uvedlo 16 % žen v Královehradeckém kraji a 17 % v kraji Pardubickém. Poslední možnou odpověď zvolily pouze ženy z kraje Královehradeckého a to ve 14 %.

Na závěr je uvedeno porovnání, do jaké míry se shodují odpovědi ohledně poskytování informací, které byly získány od šestinedělek a od zdravotníků pracujících na

novorozeneckých odděleních. První společná otázka mapovala, zda šestinedělky dostávají informované souhlasy o novorozeneckém screeningu a zda takové souhlasy zdravotníci rozdávají. V Královehradeckém kraji byly výsledky téměř shodné. Odpověď potvrzující, že takové souhlasy dostávají, uvedlo 86 % šestinedělek a zároveň 89 % zdravotníků zvolilo, že informované souhlasy rozdávají. V Pardubickém kraji tuto možnost vybralo 100 % šestinedělek i zdravotníků.

Dále se mapovalo, zda jsou matky na odděleních šestinedělí informovány o postupu, který následuje po odběru a odeslání screeningových odběrů. U této otázky se výsledky lišily. Z Královehradeckého kraje zvolilo 14 % matek odpověď, že jim nikdo dále nic neřekl i přes to, že ani jeden z oslovených zdravotníků nezvolil do rozdaného dotazníku odpověď, že by ženám na oddělení šestinedělí neposkytl další informace. Je tedy možné, že zdravotníci, kteří další informace opravdu neposkytují, nevyplňovali jim připravený dotazník nebo tuto pravdu nepřiznali.

Třetí dílčí cíl - Ověřit teoretické znalosti zdravotníků v oblasti novorozeneckého screeningu.

Ke splnění posledního dílčího cíle byly stanoveny dotazníkové otázky č. 6, 7, 8, 9, 10 a 11. Všechny tyto otázky, kromě č. 9, byly otevřeného typu. Zdravotníci měli za úkol napsat odpovědi na otázky tak, aby se co nejvíce shodovaly s doporučeními ČNEOS⁶.

Otázka č. 6 z dotazníku pro zdravotnické pracovníky na novorozeneckém oddělení měla za úkol zjistit, zda zdravotníci vědí, jak správně provádět tzv. odběr metodou suché kapky krve a co touto metodou vyšetřujeme. Jelikož se jedná o povinný screening, bylo předpokládáno, že znalosti budou stoprocentní. Správně však odpovědělo jen 93 % dotázaných zdravotníků. Důvodem nesprávných odpovědí většinou bylo nenapsání všech vyšetřovaných chorob.

Sedmá otázka se zaměřila na vyšetření onemocnění kongenitální katarakty. Byl vyžadován popis jakým způsobem a kdy se toto onemocnění vyšetřuje. Očekávalo se, že díky relativní jednoduchosti vyšetření budou výsledky 100 %. V tomto případě byly předpoklady správné. Všichni zdravotníci odpověděli na tuto otázku správně.

V následující otázce byly zjišťovány znalosti v oblasti vyšetřování sluchu u novorozenců. Vyžadovalo se popsat, kdy se vyšetření provádí a jaká je následná péče při negativním výsledku. Na tuto otázku napsalo správnou odpověď 24 (80 %) zdravotníků. Jako nesprávně

⁶ Česká neonatologická společnost

zodpovězené jsme většinou označovaly otázky, ve kterých bylo špatně napsané období, kdy se vyšetření provádí, což se předpokládalo, jelikož si i přes daná doporučení každá nemocnice novorozence vyšetřuje dle vlastního režimu (většinou se využívá chvíle, kdy novorozenec spí), často tedy zdravotníci přesné období vyšetření neznají.

U otázky č. 9 bylo zjišťováno, zda zdravotníci znají období, kdy by se podle doporučení měla vyšetřovat dysplázie kyčelních kloubů. Bylo na výběr ze tří odpovědí: a) 2. - 3. den po porodu, 6. měsíc po porodu, b) 7. den po porodu, 3. - 4. měsíc a 6. měsíc po porodu a jako poslední c) 3. - 5. den po porodu, 6. týden po porodu a 3. - 4. měsíc po porodu. První odpověď (2. - 3. den po porodu, 6. měsíc po porodu) zvolilo 10 % zdravotníků, 3 % vybrali druhou možnou odpověď a jen 87 % zvolilo poslední správnou odpověď (3. - 5. den po porodu, 6. týden po porodu a 3. - 4. měsíc po porodu).

Desátá otázka ověřovala, zda zdravotníci vědí, v jakém případě se provádí rescreening. Jelikož se opět jedná o teoretické znalosti, které by zdravotníci měli mít, a navíc se podle nás jedná o pojem, se kterým se zdravotníci alespoň jednou za čas setkají, očekávalo se vysoké procento správných odpovědí. Víc jak tři čtvrtě zdravotníků, přesněji 87 % odpovědělo na otázku správně. Důvodem nesprávných odpovědí většinou bylo, že zdravotníci pojem vůbec neznali.

Poslední otázka týkající se tohoto cíle ověřovala znalosti v oblasti tzv. recallu. Stejně jako v předchozí otázce bylo zjišťováno, v jakém případě se vyšetření provádí. Předpokládalo se opět vysoké zastoupení správných odpovědí, bohužel ale u téměř poloviny tomu tak nebylo. Pojem recall správně vysvětlilo 60 % oslovených zdravotníků. Výsledky, které jsme zjistily, můžeme prisuzovat minimálnímu styku s tímto pojmem a s postupy s ním spojenými.

12 Závěr

Ke zpracování bakalářské bylo vybráno téma „Informovanost žen a zdravotníků o novorozeneckém screeningu“. Toto téma bylo zvoleno za účelem zmapování, zda jsou matky na odděleních šestinedělí dostatečně a správně informovány o novorozeneckém screeningu zdravotnickými pracovníky tak, jak bychom očekávaly, jelikož je v dnešní době ke všem výkonům vyžadován souhlas pacienta (zákonného zástupce) a zároveň pacienti/klienti chtějí vědět co se s nimi, popř. s jejich dětmi bude dít.

Cílem práce bylo zjistit, zda mají zdravotníci pracující na novorozeneckých odděleních takové znalosti, jaké by jako profesionálové měli mít, jelikož jsou to lidé, na které se matky, pokud je něco o screeningu zajímá, obrátí jako první. Dále jsme zjišťovaly, zda jsou tyto informace dostatečně a správně předávány matkám na odděleních šestinedělí a kdo i jakým způsobem jim je předává. Oslovené respondentky byly rozdělené dle krajů, ve kterých byl výzkum prováděn a podle toho, zda se jednalo o prvorodičky nebo vícero dičky. Odpovědi zdravotníků jsme také rozdělily dle krajů, ve kterých zdravotníci pracují, abychom mohly lépe porovnat zjištěné výsledky.

Výzkumné šetření poukázalo na to, že respondentky z oddělení šestinedělí převážně znají pojem novorozenecký screening a dokáží ho i správně vysvětlit. Co se týče způsobu předávání informací, myslíme, že se jedná o dobré výsledky, jelikož většina žen uvedla, že dostávají informované souhlasy, mají informace o dalších postupech, následujících po provedení screeningu (kdo a jak je bude informovat o výsledcích apod.) nebo měly možnost zeptat se na to, co je dále zajímavá. Výsledky, které jsme vyhodnotily z dotazníků pro zdravotníky, byly vynikající v Pardubickém kraji, v kraji Královehradeckém byly výsledky také dobré, ale vyzorovaly jsme mezery a to hlavně v oblastech, se kterými se podle našeho názoru, někteří zdravotníci často nesetkávají (např. recall). Na základě těchto výsledků bychom doporučily pravidelné semináře, konference či jiné informativní akce (např. 1x/rok) pro zdravotnické pracovníky, na kterých si doplní či obnoví informace dle nejnovějších doporučení, související s jejich profesí a s následnou edukací šestinedělek.

Celkově práci hodnotíme jako přínosnou, jelikož se ukázalo, kde systém předávání a získávání informací funguje dobře a kde má mezery, které by měly být doplněny. Co se týče oblasti informování šestinedělek zdravotnickými pracovníky, dle výsledků výzkumu jsou

ženy dostatečně informovány a to informovanými souhlasy, samotnými zdravotníky, popř. se mohou zeptat na další věci, které je zajímají. Teoretické otázky ohledně novorozeneckého screeningu jsme zdravotníkům do dotazníku zařadily, abychom zjistily, zda mají potřebné znalosti, bez kterých nemůže být zajištěna správná a dostatečná edukace šestinedělek v oblasti novorozeneckého screeningu. Výsledky ukázaly, že zdravotníci mají převážně dostatečné znalosti v této oblasti, ovšem pokud se jednalo o pojmy, se kterými se podle nás zdravotničtí pracovníci tak často nesetkávají (např. recall), výsledky nebyly stoprocentní, proto bychom doporučily již zmíněné informativní akce, které by tyto „mezery“ vyplnily. Osobně si myslím, že jsme zvolily zajímavé téma, dozvěděla jsme se mnoho nových informací, zajímavých postupů, seznámila jsme se s další literaturou a ráda získané poznatky využiji v praxi.

13 Soupis bibliografických citací

- I. Co by měla vědět každá maminka?. In: Marwell [online]. 2013 [cit. 2014-04-02]. Dostupné z: <http://www.marwell.cz/pouziti.htm>.
- II. ČECH, Evžen a KOLEKTIV. *Porodnictví*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2006. ISBN 978-80-247-1303-8.
- III. Česká republika. Věstník MZ ČR. In: http://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/vestnik-c_3628_1779_11.html. 2009, roč. 2009, 6. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/vestnik-c_3628_1779_11.html.
- IV. FENDRYCHOVÁ, Jaroslava a Ivo BOREK. *Intenzivní péče o novorozence*. 1. vyd. Brno: NCO NZO, 2012. ISBN 978-80-7013-547.
- V. GREGORA, Martin a Miloš VELEMÍNSKÝ ML. *Nová kniha o těhotenství a mateřství*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3081-3.
- VI. Himerky - kalhotky na široké balení. In: Himer [online]. 2009 [cit. 2014-04-02]. Dostupné z: http://www.himer.cz/product/himerky-kalhotky-na-siroke-baleni/kalhotky-na-siroke-baleni-_quot_him/49.
- VII. KELNAROVÁ, Jarmila a Eva MATĚJKOVÁ. *Psychologie 1. díl: Pro studenty zdravotnických oborů*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3270.
- VIII. KOLEKTIV AUTORŮ. Co je novorozenecký screening. *Novorozenecký screening* [online]. 2013 [cit. 2013-05-20]. Dostupné z: <http://www.novorozeneckyscreening.cz/ov-co-je-novorozenecky-screening>.
- IX. KOLEKTIV AUTORŮ. Cystická fibróza. In: Novorozenecký screening [online]. 2013 [cit. 2013-05-26]. Dostupné z: <http://www.novorozeneckyscreening.cz/cysticka-fibroza>.
- X. KOLEKTIV AUTORŮ. Fenylketonurie (PKU) a hyperfenylalaninemie. In: Novorozenecký screening [online]. 2013 [cit. 2013-05-26]. Dostupné z: <http://www.novorozeneckyscreening.cz/fenylketonurie-pku-a-hyperfenylalaninemie-hpa>.
- XI. KOLEKTIV AUTORŮ. Historie novorozeneckého screeningu. *Novorozenecký screening* [online]. 2013 [cit. 2013-05-20]. Dostupné z: <http://www.novorozeneckyscreening.cz/historie-ns-cr>.

- XII. KOLEKTIV AUTORŮ. Kongenitální adrenální hyperplazie. In: Novorozeneckýscreening [online]. 2013 [cit. 2013-05-26]. Dostupné z: <http://www.novorozeneckyscreening.cz/kongenitalni-adrenalni-hyperplazie-cah>.
- XIII. KOLEKTIV AUTORŮ. Kongenitální hypotyreóza. In: Novorozeneckýscreening [online]. 2013 [cit. 2013-05-17]. Dostupné z: <http://www.novorozeneckyscreening.cz/kongenitalni-hypotyreozach>.
- XIV. KOLEKTIV AUTORŮ. Legislativa a zdravotní pojištění. In: Novorozeneckýscreening [online]. 2013 [cit. 2013-05-20]. Dostupné z: <http://www.novorozeneckyscreening.cz/legislativa-a-zdravotni-pojisteni>.
- XV. KOLEKTIV AUTORŮ. Podrobný popis odběru novorozeneckého screeningu. In: Novorozeneckýscreening [online]. 2013 [cit. 2013-05-20]. Dostupné z: <http://www.novorozeneckyscreening.cz/podrobny-popis-odberu-ns>.
- XVI. KOLEKTIV AUTORŮ. *Výkladový ošetřovatelský slovník*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-2240-5.
- XVII. KOMÍNEK, Pavel. Screening sluchu – současné možnosti vyšetřování. In: *Medical tribune* [online]. 2009 [cit. 2013-05-17]. Dostupné z: <http://www.tribune.cz/clanek/13748>.
- XVIII. LEIFER, Gloria. *Úvod do porodnického a pediatrického ošetřovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0668-7.
- XIX. MAHELOVÁ, Kamila. *Informovanost žen o screeningových vyšetřeních u novorozence*. Pardubice, 2010. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce MUDr. Veronika Sabová.
- XX. MAREŠOVÁ, Gabriela a Petra HAZMUKOVÁ. Novorozenecký screening. *Sestra*. 2010, č. 01, s. 46. ISSN 1210-0404.
- XXI. Metabolické nemoci. In: DVOŘÁK, Jan. *Národní sdružení PKU a jiných dědičných metabolických poruch* [online]. 2009 [cit. 2013-05-20]. Dostupné z: <http://www.nspku.cz/nemoci/nemoci.html>.
- XXII. MUNTAU, Ania Carolina. *Pediatric*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2525-3.
- XXIII. Screeningová vyšetření u novorozenců. In: Nemocnice Jablonec nad Nisou [online]. 2011 [cit. 2014-04-02]. Dostupné z: <http://www.nemjbc.cz/cs/onas/tiskove-zpravy/tiskove-zpravy-2008/rijen-2008/screeningova-vysetreni-u-novorozencu.html>.

- XXIV. Sortiment - dolné končatiny. In: Orto protetika [online]. 2012 [cit. 2014-04-02]. Dostupné z: <http://www.ortoprotetika.sk/sortiment/dolne-koncatiny/bandazne-ortezy/59#obsah>.
- XXV. Ultrazvukové vyšetření kyčlí u kojenců. In: *LékařiOnline* [online]. 2009 [cit. 2013-04-28]. Dostupné z: <http://www.lekari-online.cz/ortopedie/zakroky/ultrazvukove-vysetreni-kycli-kojencu>.
- XXVI. VÁVROVÁ, Věra a KOLEKTIV. *Cystická fibróza*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN 978-0-340-90758-0.
- XXVII. Vývojová dysplázie kyčelní. In: WikiSkripta [online]. 2008. vyd. [cit. 2014-04-02]. ISSN 1804-6517. Dostupné z: http://www.wikiskripta.eu/index.php/V%C3%BDvojov%C3%A1_dyspl%C3%A1zie_ky%C4%8Deln%C3%AD.
- XXVIII. ZEZULOVÁ. Ultrazvukové vyšetření ledvin u novorozenců a kojenců. In: *Meredit* [online]. 2008 [cit. 2013-05-10]. Dostupné z: <http://www.meredit.cz/content/view/93/58/>.

14 Seznam příloh

Příloha A <i>Samopropisovací kartička</i>	63
Příloha B <i>Skóre dle Apgarové</i>	64
Příloha C <i>Kritéria k posouzení zralosti novorozence (Index dle Petrussy)</i>	65
Příloha D <i>Široké balení plenami</i>	66
Příloha E <i>Frejkova peřinka</i>	67
Příloha F <i>Vyšetření kongenitální katarakty</i>	68
Příloha G <i>Postup odběru novorozeneckého screeningu tzv. metodou suché kapky krve</i>	69
Příloha H <i>Vyšetření sluchu u novorozenců</i>	71
Příloha I <i>Dotazník určený pro matky na oddělení šestinedělí</i>	72
Příloha J <i>Dotazník určený pro zdravotníky pracující na novorozeneckém oddělení</i>	73

Příloha A Samopropisovací kartička

1181430CZ
2016-09 903™ Whatman
LOT 696133W113

Nedotýkejte se testovací zóny s tenčíky. Poškozenou kartičku nepoužívejte.

Kartičku vyplňte před odběrem. Použijte kulčkové pero a dostatečný tlak k samoprůpisu. Oddělené kartičky odešlete po odběru na adresy příslušných laboratoří: jeden list na DMP a jeden list na KH-CAH-CF.

Odběr pramí: Důvod opakování (rescreeningu):
 Cizokrevní:

Novorozenec Jméno + Příjmení Pohlaví Ž M

Rodné číslo Dítě nebo matka - nálež vyplnit Poplatovna Porodní hmotnost Gest věk
 S týdnů

Datum a čas narození DD.MM.BBRR - HH:MM Datum a čas odběru DD.MM.BBRR - HH:MM

Kódové číslo odběru 101-10000-1000 - 1000000000-1000000000 Praktický dětský lékař Jméno, telefon, město

Matka novorozence Jméno + Příjmení

Telefon matky (rodiny) Adresa matky (pobytu)

Odesílatel vzorku Číselné razítko, přerovka, podpis

CE 10530735 Rev.AF IVD EC PREP GE Healthcare Ltd Forster Farm Industrial Estate, Cardiff, CF14 7YT, UK GE Healthcare Bi Sciences Corp, 14 Watling Drive, Westborough, MA 01581-1010, USA

(fotoarchiv autorek, 2014)

Příloha B Skóre dle Apgarové

Kritéria	0	1	2
A = vzhled, barva kůže	bledá nebo modrá	trup růžový, končetiny modré	růžová
P = pulz	0	$\leq 100/\text{min}$	$> 100/\text{min}$
G = reakce na podráždění	žádné	stažení obličeje	kašel
A = spont. Aktivita	bez pohybu	slabá flexe končetin	aktivní pohyby
R = dýchání	žádné	nepravidelné, pomalé	silný křik

(Muntau, 2009)

Příloha C *Kritéria k posouzení zralosti novorozence (index dle Petrussy)*

Kritéria	0	1	2
Tvar ucha	neformované	měkké	pevné
Kůže	průsvitná	tenká	růžová, pevná
Varlata	nehmatná	vysoko v šourku	sestouplá
Stydké pysky	labia majora < labia minora	labia majora % labia minora	labia majora > labia minora
Lanugo	všude	není na obličeji	chybí
Plosky nohou	bez rýhování	rýhované distálně	celé rýhované

(Muntau, 2009)

Příloha D Široké balení plenami



(Co by měla vědět každá maminka, 2013)



(Himerky – kalhotky na široké balení, 2009)

Příloha E *Frejkova peřinka*



(Sortiment – dolné končety, 2012)



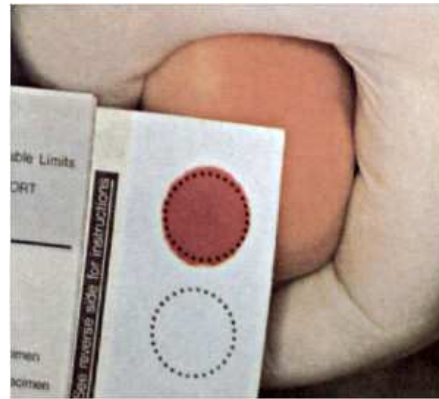
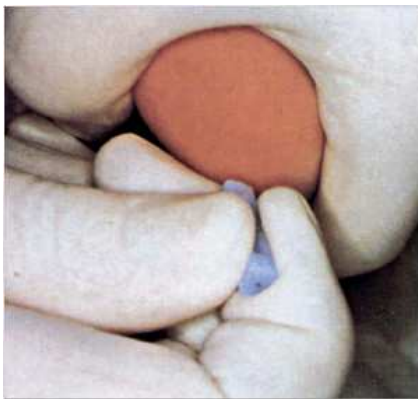
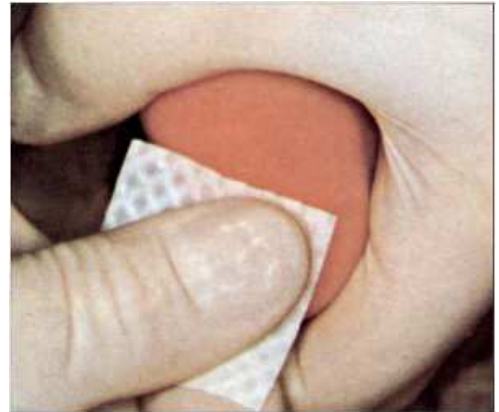
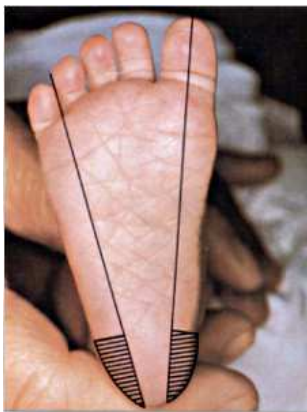
(Vývojová dysplázia kyčelní, 2008)

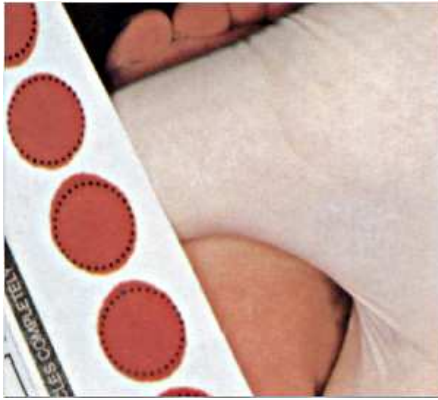
Příloha F *Vyšetření kongenitální katarakty*



(Screeningová vyšetření u novorozenců, 2011)

Příloha G *Postup odběru novorozeneckého screeningu tzv. metodou suché kapky krve*





NEW YORK SCREENING BLOOD COLLECTION FORM
FORM 100 (REVISED 03/08)

LAB ID: 06752821

NAME: DOE

DOB: 03/1/88

SEX: M

ETHNICITY: 3452

DATE OF BIRTH: 03/1/88

ADDRESS: 123 MAIN STREET, BUFFALO, NY 14202

PHYSICIAN: ROBERT GUINNE, MD

HOSPITAL: CHELSEA HOSPITAL

LABORATORY: CHELSEA HOSPITAL

LABORATORY COPY



(Podrobný popis odběru novorozeneckého screeningu, 2013)

Příloha H *Vyšetření sluchu u novorozenců*



(Screeningová vyšetření u novorozenců, 2011)

Příloha I *Dotazník určený pro matky na oddělení šestinedělí*

Dobrý den,

jmenuji se Julie Vaňková a jsem studentkou 3. ročníku bakalářského studia Fakulty zdravotnických studií v Pardubicích, obor Porodní asistentka. Ráda bych Vás požádala o vyplnění tohoto dotazníku, který slouží pouze pro účely vypracování praktické části mé bakalářské práce na téma Znalost novorozeneckého screeningu z hlediska matek a novorozeneckých sester. Dotazník je anonymní a je určen jen pro matky. Prosím o čitelné a stručné vyplnění jednotlivých otázek, ale hlavně o vyplnění celého dotazníku, jinak ztrácí na významu.

Předem děkuji za vyplnění, s přáním hezkého dne Julie Vaňková.

- 1) V porodnici jakého kraje jste byla po porodu uložena na oddělení šestinedělí?**
 - a) Královehradeckého
 - b) Pardubického
- 2) Kolikáté máte dítě?**
 - a) 1.
 - b) 2. a více
- 3) Rozumíte pojmu novorozenecký screening?**
 - a) Ano
 - b) Ne

❖ **Pokud Ano, stručně vysvětlete**

.....
.....

- 4) Dávají Vám ve zdravotnickém zařízení informované souhlasy ohledně novorozeneckého screeningu?**
 - c) Ano
 - d) Ne
- 5) Kdo Vám na oddělení šestinedělí dává další informace (mimo informované souhlasy) k novorozeneckému screeningu? (můžete uvést více odpovědí)**
 - d) Porodní asistentka/dětská sestra
 - e) Lékař/staniční sestra
 - f) Nikdo
- 6) Jste informována o dalším postupu po provedeném novorozeneckém screeningu? (např. kdo Vás bude informovat o výsledcích)**
 - d) Ano, vím kdo a v jakých případech mě bude informovat
 - e) Měla jsem možnost se zeptat na to, co mě zajímalo, ale nezeptala jsem se
 - f) Nedostala jsem nabídku se zeptat na to, co mě zajímá, nic tedy nevím

Příloha J *Dotazník určený pro zdravotníky pracující na novorozeneckém oddělení*

Dobrý den,

jmenuji se Julie Vaňková a jsem studentkou 3. ročníku bakalářského studia Fakulty zdravotnických studií v Pardubicích, obor Porodní asistentka. Ráda bych Vás požádala o vyplnění tohoto dotazníku, který slouží pouze pro účely vypracování praktické části mé bakalářské práce na téma Znalost novorozeneckého screeningu z hlediska matek a novorozeneckých sester. Dotazník je anonymní a je určen jen pro novorozenecké sestry. Prosím o čitelné a stručné vyplnění jednotlivých otázek, ale hlavně o vyplnění celého dotazníku, jinak ztrácí na významu.

Předem děkuji za vyplnění, s přáním hezkého dne Julie Vaňková.

1) V jakém kraji pracujete?

- c) V Královehradeckém
- d) V Pardubickém

2) Stručně vysvětlete, co je to novorozenecký screening

.....
.....

3) Dáváte klientkám informované souhlasy týkající se novorozeneckého screeningu?

- c) Ano
- d) Ne

4) Dáváte klientkám dodatečné informace ohledně novorozeneckého screeningu?

- d) Ano, automaticky klientkám znovu řeknu, o co u novorozeneckého screeningu jde
- e) Ano, pokud se mě klientky na něco zeptají
- f) Ne, nedávám

5) Kdo ve Vašem zdravotnickém zařízení laboratorní novorozenecký screening provádí?

- d) Porodní asistentka/dětská sestra
- e) Lékař/staniční sestra
- f) Nikdo

6) Kdy a jak se tzv. odběr metodou suché kapky krve provádí a co vyšetřuje?

.....
.....
.....
.....

7) Kdy a čím se provádí vyšetření na onemocnění KONGENITÁLNÍ KATARAKTA?

.....
.....

8) Kdy se provádí vyšetření sluchu a jaká je následná péče při nežádoucím výsledku testu?

.....
.....
.....
.....

9) Kdy by se podle doporučení mělo provádět vyšetření dysplázie kyčelních kloubů?

- d) 2. - 3. den po porodu, 6. měsíc po porodu
- e) 7. den po porodu, 3. - 4. měsíc a 6. měsíc po porodu
- f) 3. - 5. den po porodu, 6. týden po porodu a 3. - 4. měsíc po porodu

10) V jakém případě se provádí tzv. rescreening?

.....
.....

11) V jakém případě se provádí tzv. recall?

.....
.....