

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA

DIPLOMOVÁ PRÁCE

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Kristýna Janýšková

Kvalita života rodiny s dítětem s orofaciálním rozštěpem

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci s názvem „*Kvalita života rodiny s dítětem s orofaciálním rozštěpem*“ vypracovala samostatně za použití uvedené literatury a zdrojů.

V Olomouci dne

.....

Kristýna Janýšková

Poděkování

Nejprve bych chtěla poděkovat paní Mgr. Adéle Hanákové, Ph.D., která je vedoucí diplomové práce, za odborné vedení, cenné rady, motivaci a uklidnění v průběhu vypracování práce. Velice si vážím tohoto vstřícného přístupu. Mé upřímné poděkování neodmyslitelně patří také rodičům, kteří si našli čas a chuť se mi svěřit se svými prožitky a pocity. Děkuji také své rodině a příteli, kteří mě při studiu i při zpracování práce vždy podporovali.

Obsah

ÚVOD.....	7
I TEORETICKÁ ČÁST	9
1 UVEDENÍ DO PROBLEMATIKY OROFACIÁLNÍCH ROZŠTĚPŮ	9
1.1 VYMEZENÍ TERMÍNU OROFACIÁLNÍ ROZŠTĚP	9
1.2 ETIOLOGIE OROFACIÁLNÍCH ROZŠTĚPŮ.....	10
1.3 KLASIFIKACE OROFACIÁLNÍCH ROZŠTĚPŮ	12
1.4 SYMPTOMATOLOGIE OROFACIÁLNÍCH ROZŠTĚPŮ.....	17
1.4.1 Poruchy rezonance	20
1.4.2 Poruchy artikulace	21
1.4.3 Poruchy hlasu	23
1.4.4 Narušený vývoj řeči.....	23
1.4.5 Narušené koverbální chování	24
1.4.6 Obtíže s krmením.....	24
1.4.7 Vady sluchu	25
2 PÉČE O DÍTĚ S OROFACIÁLNÍM ROZŠTĚPEM.....	27
2.1 PRENATÁLNÍ DIAGNOSTIKA A GENETIKA	27
2.2 TÝMOVÁ PÉČE O OROFACIÁLNÍ ROZŠTĚPY	28
2.2.1 Chirurgická léčba.....	31
2.2.2 Stomatologická a ortodontická léčba.....	32
2.2.3 Foniatrická péče / ORL péče	33
2.2.4 Psychologie.....	34
2.3 LOGOPEDICKÁ PÉČE.....	34
2.3.1 Logopedická diagnostika.....	35
2.3.2 Logopedická terapie	39
2.3.3 Prognóza	42
2.4 VZDĚLÁVÁNÍ	43
2.5 NEZISKOVÉ ORGANIZACE	43
3 KVALITA ŽIVOTA.....	45
3.1 DEFINICE A POJETÍ KVALITY ŽIVOTA.....	45
3.2 DIMENZE KVALITY ŽIVOTA	47

3.3	KVALITA ŽIVOTA RODIN S DÍTĚTEM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	48
3.3.1	Rodina s dítětem s orofaciálním rozštěpem.....	50
3.4	METODY MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA.....	53
3.4.1	Měření kvality života pečujících osob.....	54
II PRAKTICKÁ ČÁST		56
4	CHARAKTERISTIKA VÝZKUMU	56
4.1	UVEDENÍ DO PROBLEMATIKY.....	56
4.2	VYMEZENÍ CÍLŮ	58
4.3	METODY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	59
4.3.1	Rozhovor	59
4.3.2	Dotazník.....	59
4.4	CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO VZORKU	60
4.5	PRŮBĚH SAMOTNÉHO ŠETŘENÍ.....	63
5	ANALÝZA INTERPRETACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU	65
5.1	ANALÝZA DOTAZNÍKŮ	65
5.2	ANALÝZA ROZHOVORŮ.....	84
5.2.1	Psychické aspekty	86
5.2.2	Informovanost rodičů o problematice orofaciálních rozštěpů	89
5.2.3	Lékařská péče o dítě s orofaciálním rozštěpem a další obtíže.....	93
5.2.4	Sociální aspekty	101
5.2.5	Finanční zátěž	103
6	DISKUZE	107
6.1	VYHODNOCENÍ VÝZKUMNÝCH OTÁZEK	107
6.2	LIMITY STUDIE.....	110
6.3	DOPORUČENÍ PRO PRAXI	110
ZÁVĚR		112
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....		114
SEZNAM TABULEK.....		124
SEZNAM OBRÁZKŮ		125
SEZNAM GRAFŮ		126

SEZNAM ZKRATEK	127
SEZNAM PŘÍLOH	128

Úvod

Kvalita života je často skloňovaným termínem, který se dostává do popředí mnoha vědních disciplín. To platí také v rámci speciální pedagogiky, kdy začínají vznikat nové studie na toto téma. Diplomová práce se zabývá problematikou orofaciálního rozštěpu v kontextu kvality života rodiny. Orofaciální rozštěp je jednou z nejčastějších vrozených vad, kdy jedinec vyžaduje komplexní péči, a právě rodiče v ní zaujímají nezastupitelnou roli. Na základě dlouhodobé spolupráce s rodinou, která má chlapce s jednostranným rozštěpem rtu a rozštěpem tvrdého a měkkého patra, autorka práce pocítovala, že je potřeba zajistit rodině patřičnou podporu. Avšak pro její obstarání je potřeba nejprve zjistit, které oblasti jsou pro rodinu stěžejní. Domníváme se, že této problematice v českém prostředí není zatím věnována patřičná pozornost.

Na tomto základě bychom proto chtěli zjistit a analyzovat, jaké oblasti kvality života rodin mohou být ovlivněny v důsledku orofaciálního rozštěpu dítěte. V momentě, kdy se rodiče dozví o orofaciálním rozštěpu dítěte, tak tato skutečnost více či méně zasáhne život rodiny. Orofaciální rozštěp dítěte bývá spojen s řadou obtíží, které mohou ovlivňovat i žití rodiny. Dítě je v průběhu života sledováno různými odborníky a je mu poskytována potřebná péče. Rozhodli jsme se věnovat kvalitě života rodiny z pohledu rodiče dítěte s orofaciálním rozštěpem.

Cílem práce je porozumět dané problematice do hloubky a zjistit, co obnáší péče o dítě s orofaciálním rozštěpem a jak postihuje rodinu, dále provést analýzu. Práce se snaží o porozumění zkušenostem, prožitkům a pocitům rodičů, jež jsou klíčové vzhledem ke kvalitě života rodiny. Výsledky práce byly zpracovány na základě kvalitativního výzkumu s kvantitativními prvky – pomocí narativních rozhovorů a dotazníku. Práce je dělena do šesti kapitol, přičemž tři kapitoly se věnují teoretickému vymezení a tři kapitoly se zabývají samotným výzkumem.

První kapitola je věnována obecnému vymezení problematiky orofaciálních rozštěpů, definici, způsobu vzniku, základním klasifikacím a také celé řadě symptomů, které mohou být součástí. Druhá kapitola se soustředí na potřebnou péči o dítě s orofaciálním rozštěpem. Nejprve je vymezena prenatální diagnostika a genetika a dále se zaměřujeme na péči, kterou zajišťují jednotliví odborníci. Blíže je popsána chirurgická léčba, stomatologická a ortodontická léčba, foniatrická či ORL péče a psychologie. Stěžejní podkapitolou je popis logopedické diagnostiky, terapie a prognózy. Závěr kapitoly je věnován vzdělávání dětí s orofaciálním rozštěpem a dále neziskovým organizacím, které sdružují rodiny s dětmi s rozštěpem. Třetí kapitola se zabývá tématem kvality života, kdy nejprve je termín vymezen obecně a dále se

věnuje specificky kvalitě života rodin se zdravotním postižením. Jsou také popsány metody měření kvality života.

Čtvrtá kapitola se věnuje metodologickému vymezení. Byl zvolen kvalitativní výzkum s kvantitativními prvky, který umožňuje dotknout se tématu hlouběji u menšího počtu participantů. Hlavním cílem výzkumného šetření diplomové práce bylo zjistit a analyzovat faktory, které ovlivňují kvalitu života rodiny s dítětem s orofaciálním rozštěpem. Kromě hlavního cíle jsou dále vymezeny dílčí cíle. Také jsou zde uvedeny výzkumné otázky. Výzkum byl realizován prostřednictvím deseti narativních rozhovorů s rodiči dětí s orofaciálním rozštěpem, které byly doplněny o dotazníky. Pátou kapitolu tvoří analýza dotazníků a analýza rozhovorů získaných dat. Pozornost byla věnovávána různorodým aspektům vzhledem k péči o dítě s rozštěpem. Šestá kapitola je věnována diskuzi, v níž jsou zodpovězené výzkumné otázky komparovány se zahraničními studiemi s podobným tématem. Dále jsou uvedeny limity práce a doporučení pro praxi.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 Uvedení do problematiky orofaciálních rozštěpů

První kapitola se zabývá definováním a bližším přiblížením problematiky orofaciálních rozštěpů, což je stěžejním tématem práce. První část této kapitoly je věnována stručnému popisu orofaciálních rozštěpů, jejich incidenci a pojetí napříč historií. V další části se zabýváme etiologií. Následuje klasifikace orofaciálních rozštěpů, kde jsme popsali aktuálně užívané rozdělení rozštěpových vad. Dále jsme uvedli i zastoupení jednotlivých typů rozštěpů. Poslední část je věnována symptomatologii.

1.1 Vymezení termínu orofaciální rozštěp

„Rozštěpy rtů a patra patří k vrozeným vývojovým vadám, které deformují obličej.“ (Škodová in Neubauer, 2018, s. 350) Také Kerekrétiiová (2008) a Klenková (2006) uvádí, že se jedná o vrozenou malformaci. Klíma (2016), Kejklíčková (2011), Jakubíková (2012) doplňují, že jde o jednu z nejčastějších vrozených vývojových vad. Rozštěp může zasáhnout horní ret nebo ret a čelist nebo ret, čelist a patro nebo pouze patro. Může být jednostranný nebo oboustranný (Vacek, 2006). Jedinec s rozštěpovou vadou může mít obtíže v dýchání, příjmu potravy či vývoji řeči (Škodová in Neubauer, 2018).

Incidence jedinců s orofaciálním rozštěpem napříč Českou republikou se dle různých autorů liší. Dle Peterky (2015) se mírně snižuje. Od roku 2002 se incidence v České republice pohybuje okolo 1,1 na 1000 porodů. Starší data ukazují větší počet pacientů s orofaciálním rozštěpem – 1,8 na 1000 porodů. Je to dáno kvalitnější prenatální diagnostikou a také tím, že po zjištění diagnózy orofaciálního rozštěpu se mohou rodiče rozhodnout pro umělé přerušování těhotenství (Peterka, Peterková, 2015). Škodová (in Neubauer, 2018) však uvádí, že výskyt rozštěpů v České republice je přibližně 1 na 550 živě narozených dětí. Slovenská autorka Kerekrétiiová (2020) zmiňuje, že tato vrozená vývojová vada postihuje 1 dítě z 650 až 700 živě narozených dětí. Doplnuje, že tyto údaje jsou totožné pro Slovenskou republiku i pro celkové zastoupení v Evropě.

Orofaciální rozštěp může postihnout všechny rasy. Avšak celosvětově je větší výskyt u osob asijské rasy (Kerekrétiiová, 2020). Škodová (in Neubauer, 2018) tvrdí, že rozštěpy se více vyskytují u Japonců, Indů nebo obyvatel severských zemí. Naopak nejmenší zastoupení je

u osob africké rasy (Kerekrétiová, 2020). V porovnání s ostatními zeměmi je v České republice výskyt rozštěpů průměrný (Škodová in Neubauer, 2018).

Je známo, že rozštěpové vady se vyskytují od počátku lidstva (Kerekrétiová, 2020; Klenková, 2006). O rozštěpech jsou zmínky již ve starověku, dokonce byla nalezena staroegyptská mumie s rozštěpem rtu (Klenková, 2006). Ve starověku byly novorozené děti s rozštěpem zabíjeny. Pro jejich nehezky vzhled a hůře srozumitelnou řeč pro okolí byli jedinci často vyčleňováni ze společnosti (Škodová in Neubauer, 2018).

Nyní se pohled na jedince s orofaciálním rozštěpem diametrálně změnil. Hlavním z důvodů je poskytování kvalitní a komplexní péče pro jedince už od narození do jejich dospělosti (Škodová in Neubauer, 2018).

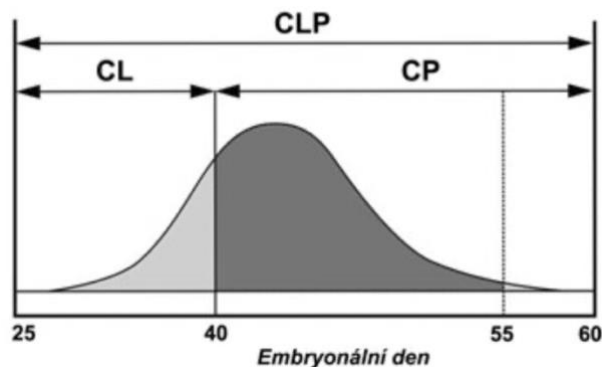
1.2 Etiologie orofaciálních rozštěpů

„Rozštěpy rtu, čelisti a patra vznikají nikoli rozštěpením, ale naopak nespojením příslušných anatomických struktur při vývoji obličejových částí v místech, kde jsou za normálních okolností v konečné podobě rtem, čelistí a patrem.“ (Škodová in Neubauer, 2018, s. 352) Kejkličková (2011), Kolísková, Dvořák (2014) a další autoři uvádí obdobné informace o vzniku rozštěpu. Avšak definování etiologie rozštěpů rtu, čelisti a patra dle Škodové (in Neubauer, 2018) považujeme za nejkompexnější.

V sedmém týdnu těhotenství může dojít k poškození embrya, což zapříčiňuje orofaciální rozštěp (Kutálková, 2011). Kerekrétiová (2020) doplňuje, že rozštěpy primárního patra vznikají ve čtvrtém až sedmém týdnu těhotenství a rozštěpy sekundárního patra v osmém až dvanáctém týdnu. Může dojít k méně závažnému rozštěpu rtu až po velmi komplikovaný a život ohrožující kompletní oboustranný rozštěp rtu i patra (Kutálková, 2011).

Peterka, Peterková (2015) určují dobu vzniku na základě embryonálních dní, kdy definují období pro vznik rozštěpu mezi 30. až 60. embryonálním dnem. Po tomto období již nelze rozštěp vyvolat. Dále blíže specifikují kritické periody pro vznik jednotlivých typů orofaciálních rozštěpů:

- **izolované rozštěpy rtu a čelisti** – období mezi 30. až 40. embryonálním dnem;
- **izolované rozštěpy patra** – období mezi 40. až 60. embryonálním dnem;
- **celkový rozštěp** – období mezi 30. až 60. embryonálním dnem (shodné kritické periody s rozštěpem rtu a rozštěpem patra).



Obrázek 1: Průběh kritických period pro vznik orofaciálních rozštěpů.

Zdroj: Peterka, Peterková (2015, s. 22)

V současnosti hovoříme o multifaktoriální etiologii orofaciálních rozštěpů. Příčiny můžeme rozdělit na **vnitřní (endogenní)** a **vnější (exogenní) faktory**, které na sebe mohou působit současně nebo následně (Kerekretiová, 2020; Škodová in Neubauer, 2018). Měšťák a kol. (2015) tvrdí, že nestačí pouze genetické pozadí pro vznik, jedná se pouze o určitou predispozici, která samotná nedokáže vyvolat rozštěp. Rozštěp vzniká spolupůsobením genetických faktorů se škodlivými faktory zevního prostředí, a to konkrétně při přesažení souhrnu endogenních a exogenních faktorů určité prahové hodnoty normality (Měšťák a kol., 2015). Na základě vědeckých výzkumů je dokázáno, že se dá značnému počtu případů vzniku rozštěpu rtu nebo patra předejít (Cleft Prevention International foundation, 2022 [online]).

Kutálková (2011) uvádí několik možných faktorů, které mohou ovlivnit vznik orofaciálních rozštěpů:

- dědičnost,
- chemické škodliviny,
- léky,
- látky ze znečištěného životního prostředí,
- nedostatek živin v potravě matky,
- nadbytek vitamínu A,
- infekční onemocnění.

Měšťák a kol. (2015) uvádí podrobnější příklady exogenních faktorů, které se mohou podílet na vzniku. Jedná se o: zarděnky, chřipku, toxoplazmózu, cytomegalovirus, nadbytek vitamínu A a D, některá antibiotika (tetracykliny, erythromycin), některá antidiabetika a antiépileptika, kortikoidy, rentgenové záření, drogy, práci v prostředí s organickými rozpouštědly a další teratogeny.

Mezi dalšími faktory je zmiňováno také kouření a užívání alkoholu během těhotenství (Vyas a kol. 2020). Kummet a kol. (2016) ve své studii popisuje, že kombinací aktivního a pasivního kouření matek v těhotenství se zvyšuje riziko vzniku orofaciálního rozštěpu ve srovnání se samotným aktivním nebo pasivním kouřením. V přehledové studii Garlanda a kol. (2020) tvrdí, že na rozdíl od kouření existuje méně podstatných důkazů, které by poukazovaly na konzumaci alkoholu během těhotenství jako na možné riziko vzniku rozštěpu.

V případové kontrolní studii Francisca a kol. (2021) bylo zjištěno, že index tělesné hmotnosti matky a věk matky ovlivňují riziko rozštěpu dítěte.

Dále jsou dostupné výzkumy, které se zabývají orofaciálním rozštěpem a vlivem kyseliny listové užívané v těhotenství a před otěhotněním. Je prokázáno, že dochází ke snížení rizika výskytu rozštěpů perikoncepční suplementací (dva měsíce před početím a tři měsíce po početí) (Cleft Prevention International Foundation, 2022 [online]). Millacura a kol. (2017) specifikují, že kyselina listová nemá vliv na vznik celkového rozštěpu a rozštěpu, který je součástí syndromu, jako je uvedeno níže.

Velkou roli ve vzniku rozštěpu hraje dědičnost (Měšťák a kol., 2015). V literatuře jsou uváděny některé geny, které mohou za vznik orofaciálního rozštěpu, které nejsou součástí syndromu. Jedná se o geny IRF6, 8q24, VAX1, PAX7 a další (Leslie, Marazita, 2013).

Rozštěpové vady mohou vzniknout na podkladě geneticky potvrzeného syndromu (Jakubíková, 2012). Orofaciální rozštěpy, které jsou v rámci syndromu, jsou typicky spojeny s genetickými mutacemi nebo chromozomálními abnormalitami (Garland a kol., 2020). Fiala a kol. (2017) doplňuje, že se jedná o zhruba 7 %. Kobayashi a kol. (in Alonso, Raposo-Amaral, 2018) tvrdí, že zhruba 30 % rozštěpů rtu s rozštěpem patra nebo bez něj a zhruba 50 % rozštěpů patra jsou součástí syndromů, což je v rozporu s tvrzením Fialy a kol. (2017). Kerekretiová (2020) uvádí, že v současné době je popsáno více než 250 syndromů, u kterých se objevuje orofaciální rozštěp, další syndromy navíc stále přibývají. Mezi ně patří Pierre Robinova sekvence, Van der Woude syndrom, Treacher Collins syndrom, Apertův syndrom, Goldenhaar syndrom a další. U každého syndromu může být přítomen různý typ orofaciálního rozštěpu. Příkladem je Goldenhaar syndrom s Pierre Robinovou sekvencí, u kterých se často objevují izolované rozštěpy patra (Jurovčík a kol., 2019).

1.3 Klasifikace orofaciálních rozštěpů

Orofaciální rozštěpy lze klasifikovat mnoha způsoby. Může se jednat o dělení využívané v chirurgii, v genetickém poradenství či v jiné odbornosti. Různé oblasti zájmu vyžadují

specifické informace o pacientech, což vede k vytvoření odlišných klasifikačních kritérií. Anatomická kritéria většinou využívají chirurgové a zubaři. Odborníci zodpovědní za genetické poradenství a hodnocení prognózy používají klasifikaci založenou na primární příčině rozštěpů (Kobayashi a kol. in Alonso, Raposo-Amaral, 2018).

Dělení rozštěpových vad je mnoho v závislosti na různých úhlech pohledu. Pro účely této práce jsme vybrali nejznámější a nejpoužívanější klasifikace, které jsou užívané v logopedické literatuře.

Jedna z nejznámějších v České republice je **rozdělení vrozených rozštěpů obličej a příbuzných vad dle Buriana** (1954). Rozštěpy dělí na typické a atypické. I když je tato klasifikace datována do minulého století, je stále hojně užívána. V dnešní době dochází k modifikacím původní Burianovy klasifikace (Klenková, 1998; Měšťák a kol., 2015; Škodová in Neubauer, 2018).

„Typické rozštěpy vznikají nesrůstem tří obličejových výběžků, ze kterých se tvoří orofaciální část hlavy.“ (Škodová in Neubauer, 2018, s. 353) Škodová (in Neubauer, 2018) dále dělí typické rozštěpy na:

- rozštěpy typické I. skupiny,
- rozštěpy typické II. skupiny.

Do skupiny rozštěpů typických I. skupiny řadíme rozštěp rtu, rozštěp rtu s rozštěpem čelisti či rozštěpem čelisti a patra. Rozštěp rtu může být pravostranný, levostranný nebo oboustranný. Dále se může jednat o neúplný nebo úplný. Za úplný rozštěp rtu považujeme, když je zářez patrný až u nosního vchodu. Rozštěp rtu, čelisti a patra označujeme jako celkový rozštěp, který může být také pravostranný, levostranný nebo oboustranný (Škodová in Neubauer, 2018). Celkové rozštěpy jsou nejzávažnější (Měšťák a kol., 2015).

Skupina rozštěpů typických II. skupiny je zastoupena pouze rozštěpy patra. Patří sem izolovaný rozštěp měkkého patra, rozštěp čípku, rozštěp tvrdého a měkkého patra. Do této skupiny řadíme submukózní (podslizniční) rozštěp patra a také vrozené zkrácení patra, u kterého se nejedná o rozštěp, ale je sem přiřazen kvůli podobné symptomatologii (Škodová in Neubauer, 2018).

„Atypické rozštěpy vznikají jiným způsobem.“ (Škodová in Neubauer, 2018, s. 353) Tyto vady jsou velmi vzácné (Jurovčik a kol., 2019). Dle Škodové (in Neubauer, 2018) se může jednat o následující vzácné vady: laterální rozštěp úst, rozštěp dolního rtu, rozštěp tváře, šikmí rozštěp obličej a jiné.

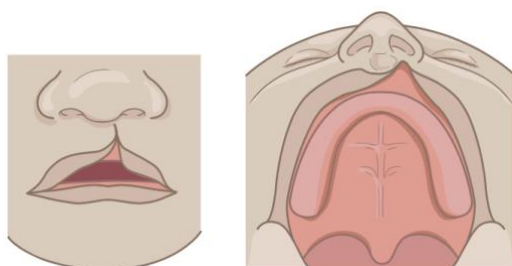
Měšťák a kol. (2015) také člení rozštěpy na typické a atypické a rozdělují typické rozštěpy do dvou skupin. Ovšem tyto dvě podskupiny nesou jiné názvy, ale rozdělení

konkrétních typů rozštěpů zůstává stejné. Jedná se o I. genetickou skupinu a II. genetickou skupinu. Jde o dělení na základě genetické dispozice, kdy se tyto skupiny vzájemně nekříží. Jiné názvy těchto dvou podskupin má i původní klasifikace Buriana, který je pojmenoval jako: skupina A a skupina B (Burian, 1954).

Mezinárodně uznávanou klasifikací, která je založena na výzkumech na embryích, je **Kernahan-Starkova klasifikace**. Principem této klasifikace je embryonální rozdílnost vývoje vzniku primárního a sekundárního patra (Klenková, 1998). Dle Kerekrétiové (2020) se jedná o základ pro současnou klasifikaci orofaciálních rozštěpů. Rozštěpy jsou děleny na rozštěpy primárního patra a rozštěpy sekundárního patra, kdy za dělicí strukturu mezi těmito dvěma typy je považováno incisivum foramen (mezičelistní otvor). Klasifikace je dělena do čtyř skupin:

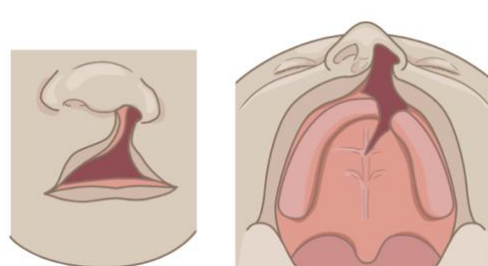
- rozštěpy primárního patra,
- rozštěpy primárního a sekundárního patra,
- rozštěpy sekundárního patra,
- vzácné atypické rozštěpy (Klenková, 1998).

Rozštěpy primárního patra zasahují ret, alveolární oblouk a části tvrdého patra. Mohou postihnout také spodinu nosu nebo nosní křídlo až po foramen incisivum (Kerekrétiová, 2020).



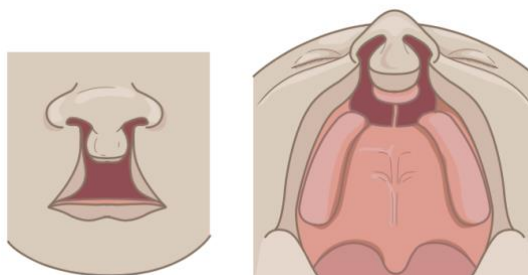
Obrázek 2: Neúplný jednostranný rozštěp primárního patra.

Zdroj: Kummer (2020, s. 56)



Obrázek 3: Úplný jednostranný rozštěp primárního patra.

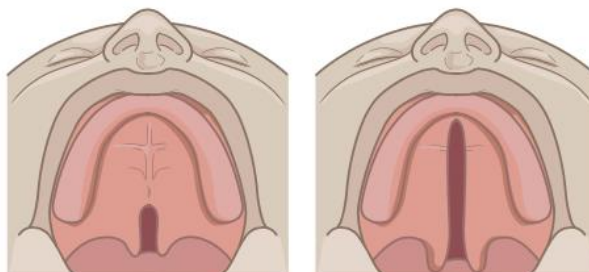
Zdroj: Kummer (2020, s. 56)



Obrázek 4: Úplný oboustranný rozštěp primárního patra.

Zdroj: Kummer (2020, s. 56)

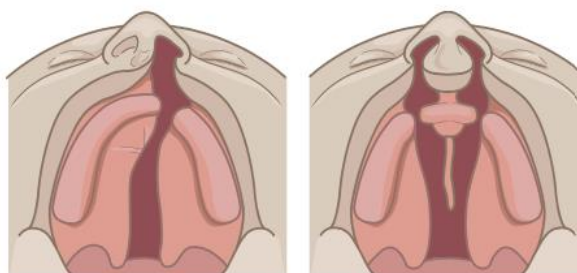
Do skupiny **rozštěpů sekundárního patra** spadají rozštěpy, které postihují tvrdé patro, měkké patro a uvulu. Jedná se o oblast od foramen incisivum směrem dozadu. Také sem patří i submukózní rozštěpy (Kerekrétiová, 2020).



Obrázek 5: Částečný a úplný rozštěp sekundárního patra.

Zdroj: Kummer (2020, s. 60)

Další skupinou je **kombinace rozštěpů primárního a sekundárního patra**.



Obrázek 6: Kompletní jednostranný a oboustranný rozštěp rtu a patra.

Zdroj: Kummer (2020, s. 60)

Dále Kerekrétiová (2020) uvádí i skupinu **atypických rozštěpů**, která se shoduje s pojetím dle Buriana (1954).

Také Vacek (2006) dělí rozštěpy podle lokalizace rozštěpu před či za foramen incisivum, kategorizoval je do tří skupin. V této klasifikaci chybí skupina atypických rozštěpů.

Dle českého překladu aktuální verze **Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN) 10. revize** řadíme orofaciální rozštěpy pod zastřešující kapitolu *Q00–Q99 Vrozené vady, deformace a chromozomální abnormality*. Pod kódy *Q35–Q37* se nachází *rozštěp rtu a rozštěp patra*. Zde je výčet kódů, se kterými se můžeme setkat:

- Q35 – Rozštěp patra
 - .1 – Rozštěp tvrdého patra
 - .3 – Rozštěp měkkého patra

- .5 – Rozštěp tvrdého patra s rozštěpem měkkého patra
- .7 – Rozštěp čípku
- .9 – Rozštěp patra NS
- Q36 – Rozštěp rtu
 - .0 – Oboustranný rozštěp rtu
 - .1 – Středový rozštěp rtu
 - .9 – Jednostranný rozštěp rtu
- Q37 – Rozštěp patra s rozštěpem rtu
 - .0 Rozštěp tvrdého patra s oboustranným rozštěpem rtu
 - .1 Rozštěp tvrdého patra s jednostranným rozštěpem rtu
 - .2 Rozštěp měkkého patra s oboustranným rozštěpem rtu
 - .3 Rozštěp měkkého patra s jednostranným rozštěpem rtu
 - .4 Rozštěp tvrdého a měkkého patra s oboustranným rozštěpem rtu
 - .5 Rozštěp tvrdého a měkkého patra s jednostranným rozštěpem rtu
 - .8 Neurčený rozštěp patra s oboustranným rozštěpem rtu
 - .9 Neurčený rozštěp patra s jednostranným rozštěpem rtu (ÚZIS ČR, 2021 [online]).

11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, která by měla být přeložená a platná na konci roku 2022, řadí orofaciální rozštěpy do kategorie *20 Vývojové anomálie* a dále do *Strukturálních vývojových anomálií obličeje, úst nebo zubů*. Obecná skupina, která zastřešuje všechny typy orofaciálních rozštěpů, má název *Rozštěpy rtu, alveoly nebo patra* (WHO, 2021 [online]). V tomto názvu přibývá pojem rozštěp alveoly oproti starší verzi MKN a také se mění pojem rozštěp patra s rozštěpem rtu na rozštěp rtu a alveoly (ÚZIS ČR, 2021 [online]; WHO, 2021 [online]). Níže je nástin toho, jak by mohl vypadat překlad budoucí klasifikace:

- LA40 – Rozštěp rtu
 - .0 – Jednostranný rozštěp rtu
 - .1 – Oboustranný rozštěp rtu
 - .2 – Středový rozštěp rtu
- LA41 – Rozštěp rtu a alveoly
 - .0 – Jednostranný rozštěp rtu a alveoly
 - .1 – Oboustranný rozštěp rtu a alveoly

- LA42 – Rozštěp patra
 - .0 – Rozštěp tvrdého patra
 - .1 – Rozštěp měkkého patra
 - .2 – Rozštěp uvuly
- LA4Y – Jiné rozštěpy rtu, alveoly nebo patra
- LA4Z – Nespecifikovaný rozštěp rtu, alveoly nebo patra (WHO, 2021 [online]).

Dále je možné přidat další specifický kód pro lateralitu orofaciálního rozštěpu:

- XK9J – Oboustranný
- XK8G – Levostranný
- XK9K – Pravostranný
- XK70 – Jednostranný, nespecifikovaný (WHO, 2021 [online]).

V diplomové práci Kubalové (2016) jsou blíže popsány další známé klasifikace rozštěpů, které jsou řazeny chronologicky dle data vydání.

Tato práce bude užívat klasifikaci rozštěpů dle 10. revize MKN, která je mezinárodně uznávaná a užívaná ve zdravotnictví. Jelikož je péče o dítě s orofaciálním rozštěpem týmová, je vhodné užívat klasifikaci, která je srozumitelná napříč všemi odbornostmi.

Jurovčík a kol. (2019) uvádí, že se u chlapců častěji projevují rozštěpy rtu nebo rozštěpy rtu a patra a u dívek izolovaný rozštěp patra. Kerekretiová (2020) souhlasí s častějším výskytem rozštěpu rtu s nebo bez rozštěpu patra u chlapců a doplňuje, že se jedná až o dvakrát častější výskyt. Dále tvrdí, že rozštěpy patra jsou častější u dívek. Škodová (in Neubauer, 2018) poukazuje na to, že u chlapců převažují celkové rozštěpy a u dívek izolované rozštěpy. S tímto tvrzením souhlasí i Měšťák a kol. (2015).

Výskyt levostranných rozštěpů je asi dvojnásobně větší než výskyt pravostranných (Jurovčík, 2019; Měšťák a kol., 2015; Škodová in Neubauer, 2018). Škodová (in Neubauer, 2018) zmiňuje, že v poslední době došlo k výraznému nárůstu dětí se submukózním rozštěpem a vrozeným zkrácením patra.

1.4 Symptomatologie orofaciálních rozštěpů

Symptomatologie orofaciálních rozštěpů může být různá. Závisí na typu rozštěpu, který může být částečný až úplný, jednostranný či oboustranný, s různým rozsahem a šířkou rozštěpového otvoru (Kerekretiová, 2020). Tato kapitola se zabývá popisem symptomů, které mohou provázet orofaciální rozštěp, jež není součástí syndromu. Dále jsou vysvětleny pojmy velofaryngeální insuficience a palatolálie. Podkapitoly se zabývají konkrétními

symptomy narušené komunikační schopnosti, které mohou být přítomny u osob s orofaciálním rozštěpem.

Mešťák a kol. (2015) uvádí, že se u orofaciálního rozštěpu přidružují poruchy řeči, převodní nedoslýchavost a poruchy chrupu. Kvůli anatomickým změnám orofaciální oblasti dochází k odlišnému utváření dentice. Často se vyskytují anomálie dentice a skusu (Kutálková, Palodová, 2007). Fiala a kol. (2017) doplňuje, že se mohou objevit problémy s polykáním a příjmem potravy, časté záněty středního ucha a horních cest dýchacích nebo zvětšená kazivost zubů.

Orofaciální rozštěp může být jedním ze symptomů syndromu. U většiny osob s orofaciálním rozštěpem však nejsou přidruženy další širší problémy (CLAPA, 2021[online]). Výzkum Akhiwu a kol. (2017) na nigerské populaci s orofaciálním rozštěpem poukazuje na to, že u těchto osob nebyl prokázán vyšší výskyt vrozených srdečních vad, naopak byla prevalence nízká. V rozsáhlé švédské celostátní studii (Tillman a kol., 2018) bylo zjištěno, že u dětí s orofaciálním rozštěpem je zvýšené riziko neurovývojových poruch, konkrétně mentální retardace, jazykových poruch, poruch autistického spektra, psychotických poruch, jiných poruch chování a emocí s nástupem v dětství a poruch osobnosti.

Termínem **velofaryngeální insuficience** se označuje porucha patrohltanového závěru. Schopností velofaryngeálního uzávěru je dle Škodové (in Neubauer, 2018, s. 342): „uzavřít horní část nosohltanu pohybem měkkého patra vzhůru a dozadu k zadní stěně hltanu“. Důsledkem velofaryngeální insuficience jsou poruchy zvuku řeči. Konkrétně u orofaciálních rozštěpů vzniká otevřená huhňavost (Škodová in Neubauer, 2018). Jakubíková (2012) uvádí, že tento stav se vyskytuje přibližně u 20–25 % dětí s orofaciálním rozštěpem po rekonstrukci patra. Při závažné poruše velofaryngeálního mechanismu dochází k vytékání stravy nosem.

Oravkinová (2018) uvádí, že se v literatuře používá nejednoznačná terminologie, kdy dochází k záměně termínů. Nadřazeným pojmem je velofaryngeální dysfunkce. Z etiologického hlediska dělíme velofaryngeální dysfunkci na:

- velofaryngeální insuficienci,
- velofaryngeální inkompetenci,
- velofaryngeální inadekvátnost.

O velofaryngeální insuficienci hovoříme tehdy, dojde-li k změně tkáně a struktur. Sem řadíme orofaciální rozštěpy. O velofaryngeální inkompetenci se jedná při poruchách pohyblivosti a o velofaryngeální inadekvátnost v případě chybně naučeného velofaryngeálního mechanismu (Kerekrétiová, 2008).

Termín **palatolálie** se definuje jako narušená komunikační schopnost při rozštěpu patra (Kerekrétiová, 2020). Sovák (1978) uvádí, že se jedná o poruchu řeči provázející rozštěp patra, případně rozštěp rtu a patra. Jedná se o vadu vývojovou, jelikož se řeč vyvíjí na vývojově špatném základě.

Symptomatologie palatolálie je velmi rozmanitá. Mohou být přítomny poruchy rezonance, typická je kompenzační artikulace a obtížná srozumitelnost, jež nejvíce postihují foneticko-fonologickou jazykovou rovinu. Dále zasahuje rovinu morfologicko-syntaktickou, lexikálně-sémantickou a pragmatickou. Může negativně ovlivnit sání a polykání (Kerekrétiová, 2020). Také bývá přítomný narušený vývoj řeči, narušené koverbální chování a poruchy hlasu, jež se ale u palatolálie nemusí vyskytovat vždy (Kerekrétiová, 2008). Součástí mohou být i důsledky ve vytváření osobnosti, s tím i spojený rozvoj mezilidských vztahů (Kutálková, Palodová, 2007; Sovák 1978). Dle Oravkinové (2018) se pojem palatolálie používá pro opis všech symptomů, které se typicky vyskytují u dětí s orofaciálním rozštěpem. Uvádí, že definice není přesná, jelikož není přesně vytyčena konsenzuální hranice. Symptomy se navzájem těsně prolínají a není vždy možné je jednoznačně oddělit (Oravkinová, 2018).

Příčinou palatolálie je neoperovaný orofaciální rozštěp – izolovaný rozštěp patra nebo rozštěp patra s rozštěpem rtu. Další příčinou je velofaryngeální insuficience a oronazální komunikace (Kerekrétiová, 2020). Při oronazální komunikaci dochází k propojení ústní a nosní dutiny z důvodu obtíží při hojení jizvy po operaci (Miranda a kol., 2020).

Vývoj řeči u dítěte s orofaciálním rozštěpem se nedá předpovídat vzhledem k anatomickým změnám. U některých dětí může být řeč intaktní. Jedná se zhruba o 10–30 %. I při rozsáhlých rozštěpech či rozštěpech v rámci syndromu mohou děti mít pouze lehké vývojové odchylky (Oravkinová, 2018). Škodová (in Neubauer, 2018, s. 356) uvádí soubor několika faktorů, které mohou ovlivnit stupeň palatolálie:

- *„druh a velikost rozštěpu,*
- *anomálie chrupu a čelistí,*
- *poruchy sluchu,*
- *intelekt,*
- *osobnost a její emocionální stabilita a labilita,*
- *druh chirurgické a další odborné lékařské péče,*
- *rodinné a sociální zázemí a prostředí“.*

1.4.1 Poruchy rezonance

Nosovost je fyziologickým jevem. Je zastoupena v různé míře při všech hláskách (Kerekrétiová, 2008; Škodová in Neubauer, 2018). V případě některých konsonantů je nosovost jejich charakteristickým zvukem. V českém jazyce jsou to hlásky M, N, Ň a skupiny NG (Škodová in Neubauer, 2018). Každý jedinec má individuální stupeň nosovosti vlivem velikosti, tvaru a uspořádání rezonančních dutin (Kerekrétiová, 2008). Za určitých podmínek se může fyziologická nosovost změnit.

1. Dochází-li ke snížení nosovosti při patologickém zmenšení nosní a nosohltanové dutiny – hovoříme o tzv. **hyponazalitě** – zavřené huhňavosti (rinolalia clausa).
2. Dochází-li ke zvýšení nosovosti při nedostatečném velofaryngeálním závěru nebo oronazální komunikaci, hovoříme o tzv. **hypernazalitě** – otevřené huhňavosti (rinolalie aperta).
3. Dochází-li ke kombinaci hyponazality a hypernazality, hovoříme o tzv. **hypernazalitě smíšené** – huhňavosti smíšené (rhinolalia mixta) (Kerekrétiová, 2008; Škodová in Neubauer, 2018).

Řeč u dítěte s orofaciálním rozštěpem je typická změnami rezonance. Nejčastěji hovoříme o tzv. **otevřené huhňavosti** (Kutálková, Palodová, 2007). „*Huhňavost otevřená nastává při patologickém zvýšení nosovosti, nestačí-li patrohltanový uzávěr zabránit úniku vzduchu do rezonančních dutin.*“ (Škodová in Neubauer, 2018, s. 344) Většinou postihuje výslovnost, která je nápadná šelesty a zvukem (Kutálková, 2011).

Zvuk řeči a míru nazality ovlivňuje dále poloha jazyka a čelistní úhel (Kutálková, Palodová, 2007; Kerekrétiová, 2008). S tímto tvrzením souhlasí i Škodová (in Neubauer, 2018), která dále uvádí jako ovlivňující faktory intenzitu výdechového proudu vzduchu, stupeň tlaku vzduchu v subglotických, glotických a supraglotických strukturách a prostornost rezonančních dutin. Ve výzkumu Peter a kol. (2019) bylo zjištěno, že při zpěvu dochází k výraznému snížení nazality ve srovnání s běžnou promluvou.

Dalším typem poruchy rezonance je **Cul-de-Sac rezonance**, která se překládá jako rezonance otevřeného pytle. Příčinou je velfaryngeální dysfunkce a blokáda v přední části nosní dutiny. Zvuk je rezonován v nosní dutině, ale dochází k obtížím dostat zvukovou energii ven kvůli blokovaným nosním otvorům (Kerekrétiová, 2008). Zajac a Vallino (2017) vysvětlují tento typ rezonance jako nedostatek intaktní orální rezonance než jako často zmiňované tlumení nasofaryngeální kvality.

V souvislosti s narušením rezonance je důležité zmínit pojem **nosní emise**, které jsou přítomny u velofaryngeální insuficience nebo inkompetence a oronazální komunikace. Emise mohou být, ale také nemusí být zaznamenatelné sluchem. V případě, že nosní emise nejsou slyšitelné, tak se mohou ověřit přiložením zrcátka pod nos (Kerekrétiová, 2008). Kummer (2014) doplňuje, že intenzita slyšitelnosti nosního šelestu udává velikost velofaryngeální mezery. Sotva slyšitelná emise svědčí o velkém velofaryngeálním otvoru, naopak hodně slyšitelná emise o malém velofaryngeálním otvoru. **Nosní turbulence** jsou považovány za hlasité nosní šelesty. O tomto symptomu hovoříme v případě, kdy proudí malou velofaryngeální mezerou vzduch, který způsobuje větší odpor vůči proudění a dochází k většímu tření.

1.4.2 Poruchy artikulace

„Posunutí artikulační báze vzad, nadměrná nazalita, obtíže při správném postavení mluvidel i používání výdechového proudu má výrazný dopad nejen na celkový zvuk řeči, ale i na artikulaci většiny hlásek.“ (Kutálková, Palodová, 2007)

Samohlásky jsou hypernazálně zabarvené z důvodu poruchy rezonance (Kerekrétiová, 2008). Nejnápadněji jsou zasaženy vokály I a U. Při malém čelistním úhlu se nazalita zvětšuje. Nejméně zasaženou hláskou je vokál A.

Vlivem anatomických změn nemusí docházet ke správnému postavení mluvidel u různých skupin hlásek (Kutálková, Palodová, 2007). Nejvíce je zasažen zvuk u hlásek vyžadujících pevný patrohltanový závěr – explozivy, sykavky. Také hláska R je málo kmitná (Škodová in Neubauer, 2017). Nejméně je postihnuta hláska M (Kutálková, Palodová, 2007).

Oravkinová (2018) uvádí jednotlivé typy artikulačních strategií, které se mohou objevit u artikulace dětí s orofaciálním rozštěpem:

- kompenzační artikulace,
- oslabená artikulace,
- samohlásková řeč,
- palatální artikulace,
- velární artikulace,
- dentální artikulace,
- dyslalická artikulace.

Za **kompenzační artikulaci** se považuje, když jsou konsonanty tvořeny na mimoorálních artikulačních místech – glotálně, faryngálně, nazofaryngálně a nazálně.

Vzniká na základě nefunkčního velofaryngeálního mechanismu, kdy dítě nedokáže v ústech vytvořit dostatečný tlak (Oravkinová, 2018).

U **oslabené artikulace** jsou hlásky artikulované na správném místě s tím, že tlak produkovaných hlásek je slabý. Vzduch při produkci orálních hlásek uniká nosem. Hlásky jsou nevýrazné a málo zřetelné. V různé míře jsou přítomny nazální emise a hypernazalita (Oravkinová, 2018).

O **samohláskové řeči** hovoříme tehdy, když dochází k vynechávání souhlásek. Děti vypouští všechny konsonanty, které vyžadují silný orální tlak (Oravkinová, 2018). Neubauer (2010) doplňuje, že dítě dokáže správně vyslovit je nazály M, N, Ň a samohlásky.

Při **palatální artikulaci** se posouvá artikulace hlásek vzad. Alveolární hlásky jsou tvořeny palatálně (Oravkinová, 2018). Tedy většina souhlásek může znít podobně jako hlásky K a G (Kutálková, Palodová, 2007). Jedná se o nejčastěji se vyskytující poruchu artikulace u dětí s orofaciálním rozštěpem (Oravkinová, 2018).

Velární artikulace je podobná palatální artikulaci. Obě artikulační strategie jsou identické místem i způsobem tvoření. Hlásky, které se mají tvořit v přední části dutiny ústní, jsou tvořeny velárně.

Dentální artikulace je typická svou odlišnou denticí a skusem u jedinců s orofaciálním rozštěpem, jež mohou ovlivnit výslovnost jedince (Oravkinová, 2018).

Za **dyslalickou artikulaci** je považována taková porucha artikulace, se kterou se setkáme i u dětí bez rozštěpu. V praxi je užíván pojem dyslálie, ze kterého je odvozena dyslalická řeč u dětí s rozštěpem (Oravkinová, 2018). Slovenská autorka Oravkinová (2018) ve své publikaci blíže popisuje všechny jednotlivé typy poruch artikulace.

Další autoři (Kerekrétiová, 2008; Škodová in Neubauer, 2018) nerozdělují poruchy artikulace na jednotlivé typy, ale hovoří o **kompenzačních mechanismech**. Závěr nebo úžina při produkci hlásek je tvořena ještě před místem úniku vzduchu přes nedostatečný velofaryngeální mechanismus. V této práci budeme operovat s dělením poruch artikulace dle Oravkinové (2018), která vychází z aktuálních poznatků ze své praxe.

Poruchy artikulace mohou být různé vzhledem k typu orofaciálního rozštěpu. Po operaci rozštěpu rtu může být ret úzký a krátký, z toho důvodu je obtížné vytvořit pevný retní uzávěr hlavně u bilabiálních hlásek P, B a M. Tyto hlásky jsou pak kompenzačně tvořeny labiodentálně. Je známo, že při celkovém rozštěpu je artikulace lepší než při rozštěpu tvrdého patra, měkkého patra nebo uvuly. Také oboustranný celkový rozštěp je oproti jednostrannému celkovému rozštěpu více provázen poruchami artikulace (Kerekrétiová, 2008).

1.4.3 Poruchy hlasu

U orofaciálních rozštěpů může dojít ke specifické poruše hlasu (tzv. **palatofonii**) z důvodu nadměrného artikulačního úsilí. Je považována za nejtěžší poruchu hlasu (Kerekrétiová, 2020; Kutálková, Palodová, 2007). Jedná se o formu hyperkinetické dysfonie z důvodu přemáhání hlasu. Na vzniku se může podílet i nepřiměřené zvyšování hlasu jedince jako kompenzace srozumitelnosti řeči. Příčina může být i organická ve formě hlasivkových uzlíků v důsledku dlouhodobého přemáhání hlasivek (Peterson-Falzone a kol., 2017). Typický je mečivý tlačенý hlas (Kutálková, Palodová, 2007).

Dalším specifickým typem poruchy hlasu je **syndrom slabého hlasu** (Soft Voice Syndrom), který označuje chraplavý, přiškrčený, tlačенý a slabý hlas se šelestem nebo aspirovaný hlas (Kerekrétiová, 2008, 2020). Jedinec s orofaciálním rozštěpem se snaží skrýt poruchu rezonance, nosní emise a ztrátu intraorálního tlaku tím, že mluví potichu (Kerekrétiová, 2008; Peterson-Falzone a kol., 2017).

1.4.4 Narušený vývoj řeči

Orofaciální rozštěp může mít vliv na vývoj řeči. Obtíže nastávají již v raném věku, kdy včasné vokalizace jsou realizovány za patologických podmínek (Kerekrétiová, 2020). Dítě se snaží, ale z důvodu neúspěšné komunikace dochází k omezování spontánní chuti napodobovat (Kutálková, Palodová, 2007).

V období křiku nebývá zvuk výrazně odlišný. U zvukových projevů při pudovém a napodobivém žvatlení již pozorujeme odlišnosti od normy (Kutálková, Palodová, 2007). Dítě s rozštěpem je v předřečovém období ochuzeno o sání, dumláni, mlaskání, kdy se zapojuje jazyk, rty a dolní čelisti, to je pro něj obtížně proveditelné vzhledem k odlišným anatomickým strukturám. Tyto aktivity jsou důležité pro správný vývoj řeči (Kerekrétiová, 2008). Dítě si osvojuje náhradní pohyby mluvidel (Kutálková, Palodová, 2007).

Vlastní vývoj řeči u dětí s orofaciálním rozštěpem může být opožděn ve foneticko-fonologické, morfologicko-syntaktické i lexikálně-sémantické jazykové rovině. Porozumění bývá v normě, ale vlastní produkce slov je omezená. Pro dorozumění mohou být využívány posunky, gesta, mimika či prozodické faktory řeči (Kerekrétiová, 2008).

1.4.5 Narušené koverbální chování

Dalším ze symptomů palatolálie může být narušené koverbální chování, které vzniká jako kompenzační mechanismus (Kerekrétiová, 2008, 2020; Škodová in Neubauer, 2018). Dochází k němu z důvodu nadměrné námahy při napodobování správného zvuku (Kutálková, Palodová, 2007). Kerekrétiová (2008, 2020) uvádí, že se jedinec snaží zabránit úniku vzduchu, který prochází přes nedostatečný velofaryngeální mechanismus do nosu.

Typickými příznaky jsou pohyby nosních křídel, souhyby horního rtu a tváří v okolí nosu, zvýšený tonus krčních svalů (Kutálková, Palodová, 2007). Kerekrétiová (2008, 2020) popisuje konkrétní koverbální chování u jednotlivých skupin hlásek. U exploziv může být přítomno stahování nosních křídel a u sykavek grimasy, pohyby horního rtu a pohyby v okolí nosu.

1.4.6 Obtíže s krmením

Vlivem anatomických změn orofaciální oblasti se vyskytují u dětí s orofaciálním rozštěpem obtíže se sáním (Kutálková, Palodová, 2007). Při krmení je předpoklad využití intaktního saní, polykání, dýchání a vytvoření podtlaku, který je potřebný k nasátí mléka z bradavky. Někteří miminka s rozštěpem nejsou schopna tento intraorální tlak vytvořit kvůli otvoru ve rtu nebo patře. Proto je krmení z běžné láhve nebo prsu pro ně velmi obtížné (Berk a kol., 2009; CLAPA, 2021 [online])

U jedinců s rozštěpem dochází k častějším aspiracím potravy během krmení nebo i následně po něm a mohou vznikat záněty dýchacích cest (Kolínová, 2011). Také může během krmení dojít k vytékání mléka z nosu, kdy hovoříme o nazální regurgitaci (Berk a kol., 2009).

Závažnost obtíží při kojení závisí na typu a rozsahu rozštěpu. U miminek s **rozštěpem rtu** se nevyskytují výrazné problémy, ve většině případů jsou plně kojena. Mohou mít počáteční obtíže s dosažením správného podtlaku pro sání. Avšak při kojení má prso tendenci se přizpůsobovat a vyplňovat oblast rozštěpu. Matka může dítěti pomoci při krmení tak, že mu přidrží horní ret k sobě, zatímco dítě saje. Při **rozštěpu patra**, který zasahuje měkké a tvrdé patro, jsou obtíže s krmením daleko těžší. U rozštěpu patra dochází k otevřenému prostoru mezi ústní a nosní dutinou. Z toho důvodu dítě není schopné vytvořit dostatečný podtlak, který je potřebný pro sání a většinou přechází na krmení z láhve (Miller, Kummer in Kummer, 2013). U jedinců s **celkovými rozštěpy** bývají obtíže většinou natolik výrazné, že nejsou schopni se

kojit z prsu a využívají se techniky asistovaného krmení (Miller, Kummer in Kummer, 2013; Šťastný úsměv, z. s., 2022 [online]).

U dětí s orofaciálním rozštěpem je vhodné využívat speciální pomůcky při krmení (Berk a kol., 2009; Kolínová, 2011; Šťastný úsměv, z. s., 2022 [online]). Nejvíce uváděnou je lahvička Habermann od firmy Madela (Berk a kol., 2009; Kolínová, 2011; Šťastný úsměv, z. s., 2022 [online]). Pomocí této lahvičky je dítěti umožněno snazší sání, kdy si koriguje sání pomocí stisknutí konce dudlíku rty. Průtok mléka se dá nastavit otáčením dudlíku láhve. Dále je rodičům doporučována speciální savička NUK pro rozštěp patra nebo lahvička Dr. Brown's Specialty Feeding (Šťastný úsměv, z. s., 2022 [online]). U obtíží s krmením je hlavním cílem pomoci dítěti získat správné množství mléka ve správnou dobu a vyhnout se nasávání příliš velkého množství vzduchu (Berk a kol., 2009).

Krmení po operaci rtu a patra nese také určitá specifika. Záleží však na jednotlivých pracovištích, k jakému přístupu se přiklánějí. Někteří odborníci povolují neomezené krmení následně po operaci. Naopak další skupina odrazuje od sání a doporučuje užívání hrníčku či lžičky. Také se můžeme setkat se zavedením doplňkové výživy pomocí sondy po dobu sedmi až deseti dnů (Miller, Kummer in Kummer, 2013).

1.4.7 Vady sluchu

U jedinců s orofaciálním rozštěpem se nejčastěji vyskytuje převodní porucha sluchu, která vzniká na podkladě opakovaných zánětů středního ucha okolo třetího a čtvrtého roku (Škodová in Neubauer, 2018). S tímto tvrzením souhlasí Sharma a kol. (2009) a dále doplňuje, že opakované infekty s výtokem, které ovlivňují sluchové schopnosti, jsou potřeba sledovat od narození do dospělosti. Popisuje, že vadám sluchu u jedinců s orofaciálním rozštěpem není věnován dostatečný prostor.

Jurovčík a kol. (2019) uvádí, že u většiny jedinců s orofaciálním rozštěpem, u kterých je zasaženo patro, je přítomna dysfunkce Eustachovy trubice. Na podkladě této dysfunkce dochází k sekretorické otitidě a obtížím s ventilací středního ucha. Dle Oravkinové (2018) Eustachova trubice neplní svou funkci, jak by měla. Popisuje, že při běžném zápalu horních cest dýchacích dochází k ucpání trubice mezi nosohltanem a středním uchem. Jelikož se střední ucho neprovzdušňuje, tak v něm vzniká podtlak. Při dlouhodobém působení podtlaku dochází ke vtahování bubínku dovnitř středouší, kde se začne tvořit a hromadit tekutina, která způsobí přechodnou sníženou schopnost sluchu. Zhruba až 90 % dětí s rozštěpem se již rodí s tekutinou ve středním uchu.

U dětí, kterým se hromadí tekutina, jsou zaváděny ventilační trubičky neboli gromety (Oravkinová, 2018). Jedná se o zavedení malých plastových trubiček do ušního bubínku. Po šesti až dvanácti měsících gromety samy vypadnou. V případě, že se začne tekutina opět ve středouší tvořit, je potřeba znovu zavést ventilační trubičky (CLAPA, 2021 [online]).

2 Péče o dítě s orofaciálním rozštěpem

Rozštěpy rtu a patra potřebují komplexní a dlouhodobou péči. Nejedná se pouze o samotnou léčbu rozštěpů, ale patří sem i přidružené vady, jako můžou být poruchy řeči, poruchy dentice, převodní sluchová vada apod. (Měšťák a kol. 2015), jež byly popsány v předchozí kapitole. Tato kapitola je zaměřena na péči od prenatální diagnostiky po péči jednotlivými odborníky. Stěžejní částí je kapitola o logopedické péči, která je také nezbytnou součástí péče o dítě s orofaciálním rozštěpem. Dále je popsáno, jaké jsou možnosti vzdělávání dětí s rozštěpem. Poslední podkapitola se věnuje neziskovým organizacím, které sdružují a podporují rodiny a jedince s orofaciálním rozštěpem. Péče o dítě s rozštěpem je dlouhodobá a specifická a může ovlivnit kvalitu života rodiny.

2.1 Prenatální diagnostika a genetika

Žena je v průběhu těhotenství pravidelně kontrolována. V rámci **prenatální diagnostiky** je využíváno velké množství metod, na základě kterých se monitoruje vývoj a růst plodu v děloze. Využívanými metodami jsou vyšetření ultrazvukem, vyšetření krevního séra matky, odběr plodové vody a odběr choriových klků. Pomocí kombinace zmíněných metod je možné odhalit genetické abnormality a malformace plodu (Sadler, 2011). Odborníci, kteří provádějí hodnocení obličeje plodu, by také měli být připraveni nabídnout adekvátní poradenství a doporučení odborníků pro léčbu a korekci orofaciálního rozštěpu (Gomez in Berkowitz, 2006).

Na základě současných možností prenatální diagnostiky lze odhalit orofaciální rozštěp přibližně ve 20.–22. týdnu těhotenství (Jurovčík a kol., 2019). Submukózní rozštěp patra nebo další skryté vrozené vady patra bývají diagnostikovány obtížněji (Košková a kol., 2016).

Při potvrzení orofaciálního rozštěpu dítěte by měli rodiče následně navštívit **genetickou poradnu**. V rámci genetického poradenství se nejprve zjišťuje, zda se jedná o orofaciální rozštěp, který je součástí syndromu, či nikoli, případně zda se jedná o familiární výskyt rozštěpu. Dále se zaměřuje na prozkoumání, jestli byla matka v těhotenství vystavena potenciálním teratogenním vlivům, které by určovaly environmentální příčinu orofaciálního rozštěpu (Kobayashi a kol. in Alonso, Raposo-Amaral, 2018).

V případě, že je v rodině zátěž orofaciálního rozštěpu, je vhodné před početím navštívit genetickou poradnu, kde zjistí, jaká jsou rizika (Kutálková, 2011). Úkolem genetika ve spolupráci s teratologem je určení přesné syndromologické diagnostiky, která poskytuje

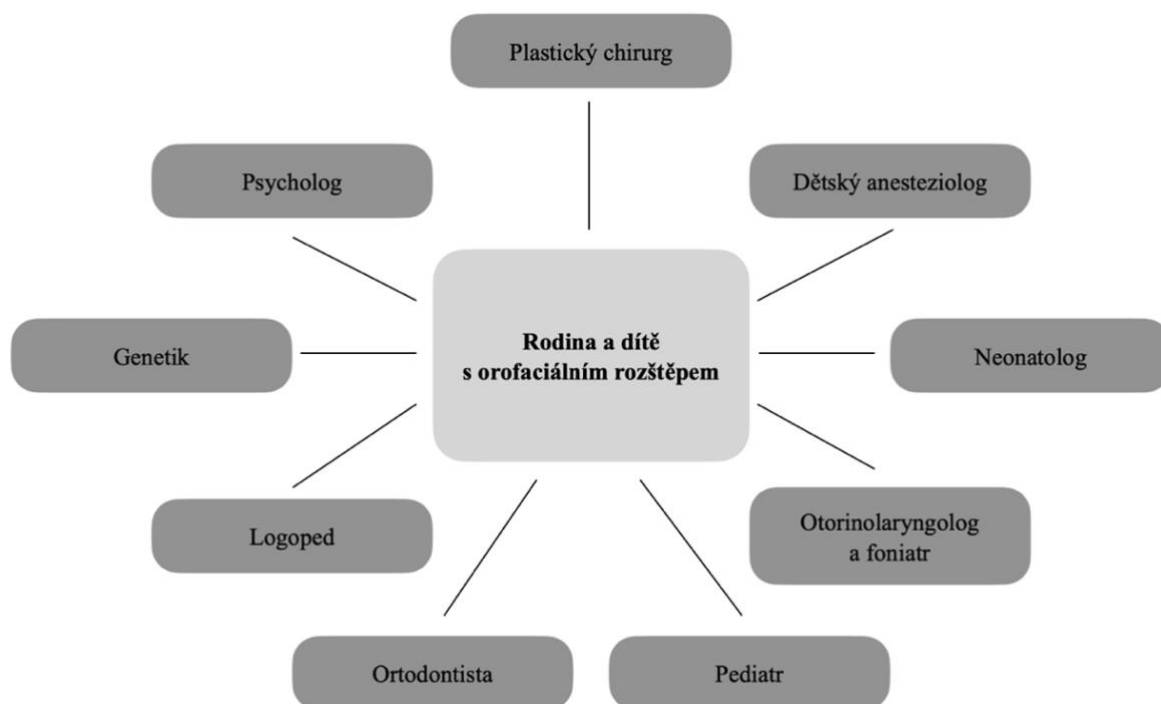
prognózu genetického zatížení rodičů (Kolínová, 2011). Dále také Mešťák a kol. (2015) doporučuje vhodnou dobu v českém prostředí pro koncepci. Jako nejvhodnější období se jeví období od konce května do začátku července, jelikož nejnižší výskyt rozštěpů je datován v březnu a dubnu.

2.2 Týmová péče o orofaciální rozštěpy

Orofaciální rozštěpy patří mezi závažné diagnózy, které začínají být po zjištění okamžitě řešeny (Kutálková, 2011). Pro úspěšnou péči o dítě narozené s rozštěpem je vyžadována koordinovaná péče řady různých specialistů (Vyas a kol., 2020). Dle závažnosti orofaciálního rozštěpu je poskytována specializovaná péče v různé míře a rozsahu. Tým může obsahovat jednotlivé odborníky, jako je:

- plastický chirurg,
- ortodontista a čelistní chirurg,
- ORL lékař, foniatr,
- pediatr,
- genetik, teratolog,
- klinický logoped,
- psycholog,
- speciální pedagog, pracovník sociální péče (Kutálková, Palodová, 2007).

Fiala a kol. (2017) také uvádí jednotlivé členy týmu. Oproti pojetí Kutálkové a Palodové (2007) obsahuje dále dětského anesteziologa, neonatologa a neobsahuje speciálního pedagoga či sociálního pracovníka. Také rodič se stává nezastupitelným členem mezioborového týmu péče o dítě s orofaciálním rozštěpem (Škodová in Neubauer, 2018).



Obrázek 7: Schéma jednotlivých odborníků podílejících se na péči o jedince s orofaciálním rozštěpem.

Zdroj: autorka

Jedná se o dlouhodobou, multidisciplinární a systematickou péči o pacienty s orofaciálními rozštěpy. V České republice je léčba o jedince s orofaciálními rozštěpy soustředována do několika pracovišť:

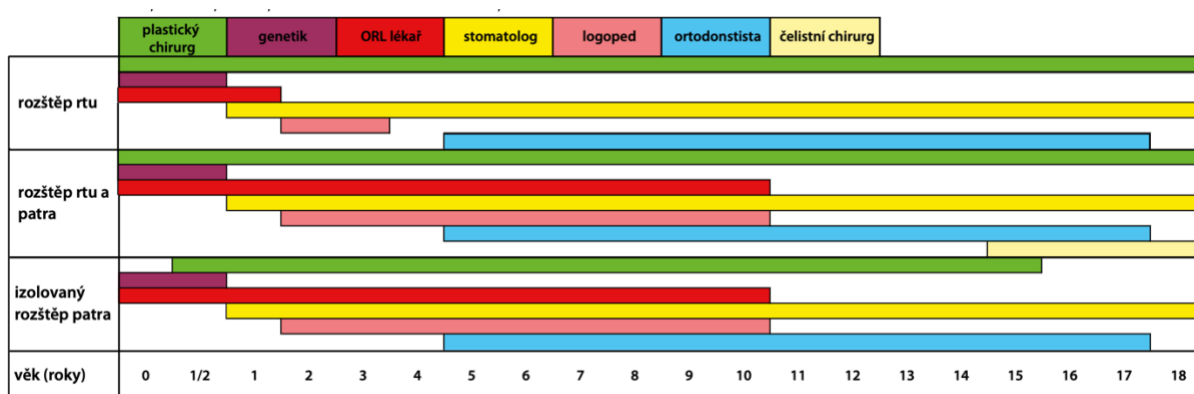
- **v Brně:** Dětská nemocnice Fakultní nemocnice Brno, Oddělení dětské plastické chirurgie; Fakultní nemocnice u sv. Anny v Brně, Klinika plastické a estetické chirurgie,
- **v Praze:** Fakultní nemocnice Královské Vinohrady, Klinika plastické chirurgie; 2. lékařská fakulta Univerzity Karlovy a Fakultní nemocnice v Motole, Klinika ušní, nosní a krční.

Jednotlivá pracoviště mají zpracované vlastní léčebné postupy (Kolínová, 2011).

Hlavním koordinátorem léčby na odborných pracovištích bývá plastický chirurg (Fiala a kol., 2017). V případě, že je přítomnost orofaciálního rozštěpu zjištěna již v průběhu těhotenství, tak je doporučováno kontaktovat plastického chirurga, který rodičům podá základní informace o léčbě této vady (Fiala a kol., 2017; Kolísková, Dvořák, 2014).

Jedinec s orofaciálním rozštěpem je pravidelně kontrolován u jednotlivých odborníků. Kontroly probíhají individuálně podle potřeby. Jedenkrát ročně jedinec navštěvuje celý rozštěpový tým. Mimo to v pěti, deseti a patnácti letech dochází na dispenzarizační kontroly,

na kterých je prováděna standardizovaná logopedická nahrávka řeči, zubní otisk dolní a horní čelisti, vyšetření plastickým chirurgem a fotodokumentace. Jednotlivá vyšetření jsou velmi důležitá pro posouzení stavu jedince, na nich dochází k případné korekci léčby (Fiala a kol., 2017). Přehlednou tabulku, která na základě věku uvádí, kdy jednotlivé odborníky navštívit, publikuje Fiala a kol. (2017).



Obrázek 8: Přehled multidisciplinární péče o jedince s orofaciálním rozštěpem.

Zdroj: Fiala a kol. (2017, s. 299)

Komplexní terapie na odborných pracovištích a úzká spolupráce s rodiči dětí s orofaciálním rozštěpem jsou velmi důležité faktory, které vedou k žádoucím výsledkům (Kolínová, 2011).

Při porovnání týmové péče o rozštěpové vady v České republice a ve Spojených státech amerických nedochází k zásadním rozdílům. Obdobně jako v České republice se mohou jednotlivá pracoviště od sebe odlišovat. Ve spojených státech amerických v různých městech také existují týmy pro léčbu orofaciálních rozštěpů a kraniofaciálních abnormalit. Zastávají názor, že je potřeba integrované péče o pacienty s rozštěpy. Týmy se napříč Spojenými státy mohou lišit v mnoha ohledech. Odlišnosti mohou být v typu a velikosti týmu, složení a struktuře týmu, vedení týmu a další. Za neúčinnější typ týmu je považován model interdisciplinární. Složení a struktura týmu může být také různorodá. Obvyklými členy týmu jsou: audiolog, zubař, ortodontista, genetik, zdravotní sestra, chirurg, plastický chirurg, pediatr, protetik, pulmonolog, psycholog, logoped, sociální pracovník a týmový koordinátor (Kummer, 2013).

V průběhu celkové péče o dítě s orofaciálním rozštěpem zažívají rodiče či osoby pečující určitou zátěž, která je doprovázena stresem. Ze zahraniční studie vyplývá, že pečující osoby hodnotí zátěž související s péčí o osoby s orofaciálním rozštěpem jako střední. Zhruba 34,5 % pečujících uvádí malou nebo žádnou zátěž, 40 % udalo mírnou až střední zátěž, zatímco

21,1 % mělo střední až závažnou zátěž a pouze 4,4 % pocítilo vážnou zátěž (Gbolahan a kol., 2020).

V následujících podkapitolách jsou stručně popsány vybrané typy péče o dítě s orofaciálním rozštěpem, případně péče o rodinné příslušníky.

2.2.1 Chirurgická léčba

Počet operací nutných pro korekci rozštěpu, závisí na závažnosti vady a na celkovém stavu jedince. Základní nezbytné operace, které musí jedinec postoupit, jsou:

- primární rekonstrukce rtu a nosu,
- primární rekonstrukce patra,
- doplnění čelistního oblouku kostním štěpem.

V některých případech jsou potřebné další sekundární korekce (Fiala a kol., 2017). Existuje velké množství operačních postupů. Každé centrum využívá odlišné postupy, např. stále diskutovaným tématem je načasování primární operace rtu (Jurovčík a kol., 2019).

Primární chirurgická korekce rtu je prováděna v různém měsíci věku dítěte na základě odlišných postupů jednotlivých pracovišť. Novým trendem je korekce vady již v raném věku. V předchozích letech byly operace plánovány v šestém měsíci věku dítěte (Škodová in Neubauer, 2018). V České republice vznikly dva rozdílné názory (Kolísková, Dvořák, 2014). Chirurgický zákrok může být proveden v novorozeneckém věku. Ideální doba neonatální operace je do sedmi dnů po porodu (Jurovčík a kol., 2019). Časná rekonstrukce rtu provádí FN Brno a FN Motol v Praze (Fiala a kol., 2017). Tradiční proud doporučuje tuto operaci provádět až ve třech měsících života. Kolísková a Dvořák (2014) uvádí, že neonatální i klasické načasování operace je považováno za včasné. Když se rodiče dítěte s rozštěpem rozhodnou pro neonatální rekonstrukci, je možné dle protokolu léčby ve FN Brno, aby matka rodila v místě bydliště, dítě pak následně převezou do centra, nebo přímo v porodnickém zařízení FN Brno (Fiala a kol., 2017). Jednou z mnoha výhod včasné operace je, že dítě může být poměrně brzy plně kojeno (Škodová in Neubauer, 2018).

Současně s operací rtu je prováděna také operace nosu. Po operaci se užívají takzvané nostrily, které se zavádí z důvodu udržení tvaru nosních dírek. Jedná se o nosní výztuhy ve tvaru trubiček, které je potřeba nosit po celý den i noc. Jsou indikovány na základě plastického chirurga, který určí správnou velikost (Kolísková, Dvořák, 2014).

V prvním roce života dítěte plastický chirurg provádí operaci rtu a později také patra (Fiala a kol., 2017). Také **primární rekonstrukce patra** se přesouvá do podstatně nižšího věku

dítěte (Škodová in Neubauer, 2018). Patro je v České republice operováno mezi sedmým až dvanáctým měsícem věku dítěte. Je vhodné, aby se rozštěp patra uzavřel do prvního roku, aby dítě mělo vhodné podmínky v dutině ústní pro správný vývoj řeči (Fiala a kol., 2017). Jurovčík a kol. (2019) doplňuje, že v indikovaných případech je při operaci patra zaváděna také středoušní drenáž.

Doplnění čelistního oblouku kostním štěpem při rozštěpu alveolu se provádí v závislosti na prořezávání trvalého chrupu. Bývá indikován individuálně mezi sedmým až čtrnáctým rokem života (Fiala a kol., 2017).

V předškolním věku dítěte je v některých případech doporučena plastickým chirurgem **sekundární korekce rtu, nosu** nebo **patra**. Po operaci rozštěpu patra se může u jedinců objevit velofaryngeální dysfunkce a další obtíže. Pro vyšetření stavu měkkého patra je vhodné využít logopedické vyšetření a nasofaryngoskopické vyšetření pro pozorování pohybu měkkého patra při produkci řeči. Když měkké patro není dostatečně dlouhé a není schopno se plně dotáhnout k zadní stěně nosohltanu, tak je nutné provést zákrok a prodloužit patro (Fiala a kol., 2017). Další sekundární korekční plastické operace i stomatologické operace si volí již samotný dospělý jedinec (Škodová in Neubauer, 2018).

V zahraničí jsou publikovány atlasy, které jsou určeny pro chirurgy zabývající se operacemi rozštěpů. Jsou zde popsány podrobnosti o konkrétních chirurgických zákrocích, např. operace jednostranného rozštěpu rtu nebo oboustranného rozštěpu rtu, operace rozštěpu patra. Existuje celá řada chirurgických přístupů, které jsou využívány různě po celém světě. Mohou se lišit např. v možnostech léčby, načasování a chirurgických technikách (Rossell-Perry, 2020; Shi, Sommerland, 2013; Yao, Xu a kol., 2020).

2.2.2 Stomatologická a ortodontická léčba

Stomatologická a ortodontická léčba u jedinců s orofaciálním rozštěpem může být dlouhodobým procesem (Campbell, Dock in Kummer, 2013). Cílem ortodontické péče je dosažení vyhovujícího postavení zubů a upravení tvaru zubních oblouků (Broulíková, 2015b). Anomálie skusu je vhodné léčit ortodontickými aparáty již na mléčném a smíšeném chrupu jedince (Kolísková, Dvořák, 2014). Je nutné neopomenout úzkou spolupráci logopeda a zubaře, jelikož abnormality chrupu často ovlivňují řeč. Na základě kooperace odborníků je zvolena vhodná forma léčby, která je potřebná k dosažení maximálního výsledku v oblasti estetiky, řeči a žvýkání (Campbell, Dock in Kummer, 2013).

U jedinců s orofaciálním rozštěpem se můžeme setkat s celou řadou anomálií chrupu. Campbell a Dock (in Kummer, 2013) popisují jednotlivé odchylky:

- abnormální postavení řezáků – zkřížený skus, obrácený skus, předkus,
- rotované a nadpočetní zuby,
- chybějící zuby,
- otevřený skus a další abnormality chrupu.

První návštěvy ortodontie se různí dle centra. Ve FN Brno je realizována mezi čtvrtým až pátým rokem (Fiala a kol., 2017). Ve FNKV Praha je ideální období okolo jednoho roku věku. Má-li dítě rozštěp rtu, je potřeba, aby bylo vyšetřeno ortodontistou před samotnou operací, konkrétně ve FNKV do tří měsíců věku (Broulíková, 2015b). Kolísková a Dvořák (2014) určují adekvátní období pro vyšetření ortodontisty mezi druhým a třetím rokem dítěte, kdy má již dítě prořezanou většinu mléčných zubů. Další kontroly závisí na typu a rozsahu rozštěpu a také na léčebném protokolu každého pracoviště, kdy u malých dětí probíhají jednou za půl roku (Broulíková, 2015b).

Dále by jedinec s rozštěpem měl pravidelně navštěvovat praktického stomatologa v místě bydliště. Avšak speciální ortodontické zákroky jsou řešeny v rámci rozštěpových center (Broulíková, 2015b), tyto zákroky jsou prováděny většinou v dospělosti jedince (Kolísková, Dvořák, 2014).

2.2.3 Foniatrická péče / ORL péče

Dítě by mělo být sledováno od narození také u otorinolaryngologa či foniatra, jelikož u dětí s rozštěpem patra bývají časté opakující se záněty středního ucha. V případě, že jedinci tyto obtíže nemají, jsou také pravidelně kontrolováni (Fiala a kol., 2017). **ORL lékař** v rámci rozštěpového centra se zabývá péčí o středouší, o otomikroskopické sledování a o léčbu sekreторické otitidy (Broulíková, 2015b). Jedinci jsou sledováni u lékaře až do puberty. Někdy je nutné pokračovat i nadále s ORL péčí (Fiala a kol., 2017).

Jako ORL lékař se také **foniatr** snaží preventivními opatřeními předejít poruchám sluchu. Dále foniatr usiluje o koordinaci a načasování logopedické péče vzhledem k ostatním výkonům. Konkrétně u jedinců s rozštěpem patra foniatr klade důraz na včasnou operaci patra z důvodu vývoje řeči. Před samotnou operací foniatr dbá na to, aby nedošlo k fixování nesprávných artikulačních stereotypů a k posunutí artikulační báze vzad. V pooperační péči může být foniatrem doporučena masáž patra, aby se nevytvářely jizvy a aby se posílila funkce

velofaryngeálního uzávěru. Mimo jiné se participuje na indikaci dalších operačních zákroků, např. odstranění nosní mandle (Kolínová, 2011).

2.2.4 Psychologie

Důležitou roli v týmové péči hraje také psycholog, který se nezaměřuje pouze na dítě s orofaciálním rozštěpem, ale v raném stádiu vývoje dítěte jsou předmětem zájmu hlavně rodiče. Psycholog dále posuzuje psychosociální potřeby jedince a pomáhá jemu i jeho rodině s vypořádáním se s lékařskými, sociálními a emocionálními problémy, které mohou nastat v důsledku anomálií a jiných zdravotních obtíží (Schultz in Kummer, 2013). Zajišťuje prvotní podporu a pomoc matce již od narození dítěte (Kolínová, 2011). Základní fáze vyrovnání se s postižením dle Vágnerové (2014) jsou popsány v kapitole, která se zabývá rodinou s orofaciálním rozštěpem. V některých případech dochází k podávání rozdílných informací odborníky, což vzbuzuje v rodičích nejistotu (Kolínová, 2011).

Vzhledem k tomu, že je léčba provázena chirurgickými zákroky, které mohou působit negativně na rodiče i dítě, je důležitá také psychická příprava matky a dítěte na operaci. Dětem se podávají informace úměrně věku (Kolínová, 2011).

2.3 Logopedická péče

„Hlavním cílem logopedické péče o jedince s rozštěpem je především odstranění nebo minimalizace huhňavosti.“ (Kutálková, Palodová, 2007, s. 5) Je však nutné neopomínat komplexní péči o všechny složky řeči (Kutálková, Palodová, 2007). Vzhledem k aktuálnímu načasování primárních operací rtu a primárních operací patra jsou vytvořeny anatomické podmínky pro vytvoření retního uzávěru a velofaryngeálního uzávěru již v předřečovém období. Dítě má dobrý předpoklad, že vývoj artikulace by mohl probíhat obdobně jako u zdravého dítěte (Škodová in Neubauer, 2018).

S logopedickou péčí je vhodné začít co nejdříve, nejlépe již v raném věku dítěte (Kutálková, 2011). Dle Broulíkové (2013) je zpravidla doporučováno kontaktovat klinického logopeda po operaci patra a jeho zahojení (nejpozději do šesti týdnů po operaci) v případě, že bylo patro operováno okolo jednoho roku. Jestliže se u jedince nevyskytuje rozštěp patra nebo byla operace přeložena, je žádoucí navštívit klinického logopeda do druhého roku věku dítěte (Broulíková, 2015b). Fiala a kol. (2017) uvádí, že vhodná doba pro realizování prvního logopedického vyšetření je okolo druhého roku, tato návštěva probíhá formou hry. U dětí

s rozštěpem patra probíhá ve většině případů pravidelná logopedická terapie (Fiala a kol., 2017).

Variabilita diagnostických postupů a terapeutických metod je velice široká. Můžeme se setkat s heterogenními postoji k diagnostice a terapii palatolálie. Tuto skutečnost naznačuje např. studie Hardin-Jones a kol. (2020), ve které se dotazovali logopedů na možnosti rané intervence u dětí s rozštěpem rtu a patra, názory na hodnocení a terapii dětí s rozštěpem rtu a patra se velmi různily. Shodli se, že by bylo vhodné, kdyby se rodiče sešli s logopedem před operací patra, aby mohli zkonzultovat obtíže v řeči (Hardin-Jones a kol., 2020).

2.3.1 Logopedická diagnostika

Pro výběr vhodných terapeutických metod je důležité, aby byla provedena správná diagnostika palatolálie (Škodová in Neubauer, 2018). Kerekrétiová (2020) dodává, že diagnostika komunikační schopnosti jedinců s orofaciálním rozštěpem slouží jako měřítko efektivity a vhodného výběru medicínských léčebných postupů. Pro přesnou a nejobjektivnější diagnostiku je nezbytné využít více vyšetřovacích metod a postupů (Kerekrétiová, 2020). Následující výčet jednotlivých diagnostických postupů není úplný, ale zaměřuje se pouze na vybrané diagnostické materiály.

U vyšetření poruch velofaryngeálního uzávěru vycházíme z lékařských zpráv dalších odborníků. Jsou sledovány údaje, které dle Kutálkové a Palodové (2007, s. 10) popisují:

- „*lokalizaci a druh rozštěpu,*
- *operace, které byly už provedeny (věk a druh operace),*
- *posouzení anatomických poměrů v dutině ústní a nosní před a po operaci,*
- *jízvy a jejich vliv na funkční změny (pohyblivost rtů, jazyka, klidová poloha jazyka),*
- *úroveň patrohltanového uzávěru (občasné průrazy, nenápadné stálé unikání vzduchu, deformace řeči vlivem nefunkčnosti),*
- *přítomnost hrtanového rázu,*
- *výsledky vyšetření sluchu“.*

Je vhodné, aby byla řeč dítěte od zahájení péče dokumentovaná i zvukovým záznamem, nejlépe videozáznamem, na kterém si můžeme všimnout kromě řeči např. i kompenzačních mechanismů a neverbálního chování. Následně můžeme nahrávky srovnat a zhodnotit, jestli byl zvolený správný terapeutický postup (Škodová in Neubauer, 2018). Kummer (2014) doplňuje, že se mohou videozáznamy využít pro srovnání stavu před léčbou a po léčbě či pro srovnávání výsledků mezi centry.

Specifické oblasti, na které se zaměřuje logopedická diagnostika u dětí s orofaciálními rozštěpy, jsou vyšetření nosní rezonance, vyšetření artikulace a hodnocení srozumitelnosti řeči. Dle Kerekrétiové (2020) se jedná o symptomatický přístup v diagnostice palatolálie. Dále hovoří o kauzálním přístupu, který se zaměřuje na hodnocení velofaryngeální kompetence (Kerekrétiová, 2020).

1. Vyšetření nosní rezonance

Při vyšetření rezonance se hodnotí existence a stupeň hypernazality a hyponazality, slyšitelnost nosních emisí a nazálních turbulencí (Kerekrétiová, 2008). Nosní rezonance je vyšetřována na základě subjektivního hodnocení vyšetřujícího. Oravkinová (2018) uvádí, že prostřednictvím auditivního posuzování rezonance není možné přesně hodnotit míru rezonance a nemá prakticky velký význam. Spíše je důležitější, jestli má porucha rezonance negativní vliv na komunikaci dítěte a jestli je potřeba ji odstranit.

K nejčastějším základním vyšetřovacím zkouškám nosní rezonance se řadí:

- Gutzmanova A-I zkouška,
- Czermakova zkouška,
- Schlessingerova zkouška,
- zkouška nafouknutí tváří,
- zkouška otofonem.

Gutzmanova A-I zkouška je pozitivní na hypernazalitu v případě, že je slyšitelný výrazný rozdíl zvuku u hlásky I. U **Czermakovy zkoušky** hypernazalitu určuje míra zamlžení zrcátka, které je přiloženo pod nosním chřípím. Další používanou zkoušku je **Schlessingerova zkouška** pro zjištění organické nebo funkční příčiny hypernazality, která se provádí vleže a vestoje. Pokud nedojde ke změně hypernazality v obou polohách, jde o poruchu organickou. V případě, že se hypernazalita zhorší ve stoji, tak hovoříme o poruše funkční. Pomocí **zkoušky nafouknutí tváří** zjišťujeme, jestli je velofaryngeální uzávěr dostatečný nebo nedostatečný. **Zkouška otofonem** se provádí zavedením jedné olivky do nosu vyšetřovaného a druhé do ucha vyšetřujícího. U hypernazality můžeme zaznamenat šelesty či chrčivé zvuky u souhlásek (Škodová in Neubauer, 2018).

Kummer (2014) uvádí další možnosti vyšetření nosní rezonance. Nejprve uvedeme **mirror test**, na jehož základě můžeme odhalit nosní emise. Pod nos dítěte je přikládáno zrcátko v momentě, kdy začne produkovat orální hlásky, které jsou citlivé na tlak, následně se zrcátko odebírá, aby nedošlo k zamlžení z důvodu nazálního dýchání. Dále popisuje **Straw test**, tedy

test pomocí brčka, prostřednictvím něho hodnotí hypernazalitu a nosní emise. Jedna koncovka brčka se přiloží do nosní dírky vyšetřovaného a druhá koncová část se umístí k uchu vyšetřujícího. Dítě opakuje slabiky nebo věty, které obsahují pouze orální hlásky (Kummer, 2014). Tento hodnoticí nástroj bychom mohli přirovnat ke zkoušce otofonem.

K vyšetření poruch nosní rezonance jsou také často využívány **hodnoticí škály**, ty se však mohou lišit. Mohou být vícebodové či víceúrovňové. Je nutné brát při hodnocení v potaz určité národní a dialektové odchylky a specifika vyšetřovaného (Kerekrétiová, 2008).

Kummer (2013) metody hodnocení dělí na detekci vizuální (např. mirror test), taktilní (např. pomocí hmatu po stranách nosu) a zvukovou (např. pomocí brčka).

Dále se mohou využít také přístrojové metody, kdy pro vyšetření rezonance je doporučován **nazometr** (Kerekrétiová, 2008).

2. Vyšetření artikulace

Základní diagnostickou metodou je spontánní řečový projev, ve kterém můžeme odhalit závažnost poruchy. V rámci vyšetření artikulace pozorujeme hlavně polohu jazyka, všímáme si poměru oraloty a nazality v řeči a také velikosti čelistního úhlu (Škodová in Neubauer, 2018). Artikulace je hodnocena souborem slov a vět, kdy cílovými hláskami jsou P, B, F, N, T, D, S, K, G, ale dále také i orální explozivy, frikativy, afrikáty a nazály (Kerekrétiová, 2008).

V diagnostice výslovnosti se využívají **slovní artikulační testy**, při kterých se vyšetřovaná osoba snaží opakovat testované slovo po vyšetřujícím. **Obrázkové artikulační testy** jsou zaměřeny na pojmenování jednotlivých předmětů, osob či dějů, které jsou vyobrazené na obrázku. **Specifické artikulační testy** se liší od slovních artikulačních testů tím, že jsou stavěny na hodnocení výslovnosti těch hlásek, u kterých je potřeba nejpevnějšího velofaryngeálního uzávěru a dostatečného intraorálního tlaku vzduchu. Konkrétně se jedná o explozivy, frikativy a afrikáty (Kerekrétiová, 2008). Kerekrétiová (2008) ve své publikaci uvádí a popisuje konkrétní artikulační testy.

K vyšetření artikulace také patří inspekce dutiny ústní a zhodnocení orofaciálního systému, což se provádí opakovaně. Podmínky v ústech jedinců s orofaciálním rozštěpem se samotným vývojem a léčbou mění. Při inspekčním vyšetření se logoped snaží hledat znaky syndromů a asymetrie, dále hodnotí okluzi chrupu, znaky otevřeného skusu a dýchání ústy, stav svalů rtů po operaci, stav a funkčnost patra (Oravkinová, 2018). Nejlépe se hodnotí stav dutiny ústní, když dítě produkuje hlásku A, při které se zadní část jazyka stáhne dolů. Vyšetřovaný může být vyzván, aby při produkci hlásky byl jazyk v protruzi, tedy aby byl co nejdál ven z úst,

jak to jen jde. To umožní nejlepší pohled na jednotlivé struktury, jelikož dochází k otevření zadní části dutiny ústní (Kummer, 2016).

3. Vyšetření srozumitelnosti řeči

Nejlépe se srozumitelnost vyhodnocuje na základě **plynulé konverzační řeči** přímo nebo pomocí její nahrávky. Vhodné je užití stejného řečového vzorku, jako je čtení ze seznamu vybraných slov, čtení příběhu, popis obrázku, který zajišťuje objektivnost. Dále se mohou využít i nesmyslné slabiky a slova nebo nedokončené nebo celé věty (Kerekrétiová, 2008). Pro zvětšení objektivnosti a přesnosti hodnocení se někdy nahrávka řeči dítěte předkládá více posluchačům, kteří určí míru srozumitelnosti (Oravkinová, 2018).

Hodnocení srozumitelnosti řeči je prováděno na základě různých **hodnoticích škál a stupnic**. Kerekrétiová (2020) hodnotí srozumitelnost řeči jako:

- lehce až dobře srozumitelnou,
- občas srozumitelnou,
- často srozumitelnou,
- těžce srozumitelnou,
- nesrozumitelnou.

Další hodnoticí stupnice ve vztahu k vyšetření srozumitelnosti řeči cituje Kerekrétiová (2008).

V českém ani slovenském prostředí doposud neexistuje všeobecně přijatý diagnostický nástroj pro posouzení řeči při rozštěpu patra. Kerekrétiová (2020) popisuje přetrvávající a aktuální snahy o vytvoření jednotného diagnostického nástroje.

Při hodnocení řeči mají nezastupitelné místo také **přístrojové metody**, avšak dle Kerekrétiové (2020) je stále nejvalidnějším měřítkem na posouzení velofaryngeální insuficience a palatolálie percepční hodnocení. Mohou se využít přístrojové metody:

- přímé – např. videofluoroskopie, orální a nazální endoskopie, nazofaryngoskopie,
- nepřímé – např. nazometr, elektromyografie, spektrální analýza, aerodynamické měření.

Výsledky jsou dále porovnávány s percepčním hodnocením artikulace, srozumitelnosti řeči, rezonance a hlasu (Kerekrétiová, 2020). Kummer (2014, 2016) blíže popisuje průběh nazometrie, aerodynamického měření, videofluoroskopii a nazofaryngoskopii.

2.3.2 Logopedická terapie

Následující podkapitola se zabývá logopedickou terapií, která je rozdělena na jednotlivá období dle vývoje jedince a péče před a po chirurgickém zákroku: raná logopedická péče, předoperační péče, pooperační péče, možnosti logopedické péče v dospělosti. Dále se zaměřuje na jednotlivé oblasti, na které je potřeba logopedickou terapii cílit. Jsou vymezeny pouze základní přístupy logopedické terapie jedinců s orofaciálním rozštěpem.

Ranou logopedickou péčí obecně vymezuje Bytešníková (2017) jako podporu pro děti od devátého do osmnáctého měsíce a jejich rodiny, aby se naučili adekvátně reagovat na každou iniciativu ze strany dítěte. Artikulaci kvůli nezralé oromotorice a malé aktivní slovní zásobě upravovat nelze, proto je hlavním cílem zajistit správný vývoj řeči dítěte hlavně po stránce obsahové (Škodová in Neubauer, 2018). Zajac a Vallino (2017) uvádí, že raná logopedická intervence by měla být poskytována rodinám a dětem, které jsou ohrožené nebo se u nich projeví opoždění v komunikaci, hře, krmení nebo polykání.

Klinický logoped informuje rodiče vhodně o funkcích, jež jsou narušené, a o obtížích, které se mohou v průběhu vývoje objevit, dále vysvětlí rodičům, jak těmto problémům předejít. Naučí je také základní cvičení pro rozvoj motoriky mluvidel. V případě opožděného vývoje řeči dítěte ukáže rodičům terapeutické metody a postupy, které jsou úměrné dosaženému vývojovému stupni dítěte (Škodová in Neubauer, 2018).

Ranou logopedickou intervencí se podrobně věnovala Langová (2020) ve své diplomové práci, která se zabývá přínosem logopedické intervence při práci s dětmi s rozštěpem rtu a patra.

Když u dítěte po rané intervenci zůstávají residuální symptomy palatolálie, tak zhruba okolo tří až čtyř let se začíná se **standardní artikulační terapií** (Oravkinová, 2018). Škodová (in Neubauer, 2018) hovoří o přímé individuální logopedické péči v době, kdy je dítě schopno s logopedem přímo spolupracovat. Schopnost spolupráce dítěte je individuální a obvykle k ní dochází přibližně ve třech letech (Škodová in Neubauer, 2018).

Dle Zajace a Vallino (2017) se včasná intervence může lišit před a po rekonstrukci patra. **Předoperační péče** je vzhledem k časným operacím podstatně zkrácena nebo je prováděna jen formou poradenské péče pro rodiče (Škodová in Neubauer, 2018). Před operací patra je intervence zaměřena na podporu komunikačních interakcí a vokalizace. Je důležité neopomenout, že některé zvuky může být pro děti s rozštěpem obtížné produkovat (Zajac a Vallino, 2017). Jestliže je dítě z nějakého důvodu operováno až po třetím roce věku, je doporučeno, aby byla předoperační péče zahájena. Terapie je zacílena na rozvoj obsahové

stránky řeči a výslovnost jednotlivých hlásek na odpovídajících artikulačních místech tak, aby nebyly tvořeny pomocí náhradních mechanismů (Škodová in Neubauer, 2018).

Po operaci se očekává, že dojde ke zlepšení srozumitelnosti řeči (Zajac a Vallino, 2017). Je však důležité upozornit rodiče na to, že v důsledku operace dojde ke krátkodobému zhoršení řeči a až poté k její následné úpravě (Broulíková, 2015b). Hlavním cílem **pooperační péče** je budovat společensky přijatelný a srozumitelný mluvní projev (Škodová in Neubauer, 2018). Intervence se dále zaměřuje na stimulaci produkce hlásek vyžadující tlak (např. P, B, T, D) a rozšíření slovní zásoby a gramatiky, pokud přetrvává u dítěte opožděný vývoj řeči (Zajac a Vallino, 2017). Doporučená doba pro zahájení pooperační logopedické péče je nejpozději do šesti týdnů po operaci patra, jestli nedošlo k dalším komplikacím (Škodová in Neubauer, 2018). Škodová (in Neubauer, 2018) však uvádí, že toto tvrzení již v současné době neplatí v případě, že je dítě operováno v raném věku, protože prozatím není schopno cíleně pracovat.

Pro **zlepšení funkce velofaryngeálního uzávěru** slouží cvičení zaměřená na dýchání a foukací cvičení, při nichž se trénuje usměrnění výdechového proudu ústy formou různých her. Podstata foukacích a dalších neřečových cvičení je, že by se měly několikrát denně opakovat a zátěž zvyšovat tak, aby došlo k posílení svalstva velofaryngeálního uzávěru. Mezi další neřečové techniky na posílení velofaryngeálního uzávěru patří např. masáže, kloktání a elektrostimulace. Dále se mohou nacvičovat pohyby velofaryngeálního mechanismu přístrojovým biofeedbackem (Oravkinová, 2018). Škodová (in Neubauer, 2018) do této oblasti zařazuje polykací cvičení, při kterých má za úkol dítě polykat nejdříve husté tekutiny a postupně řidší tekutiny, nebo nácvik pití brčkem, což se považuje za velmi vhodné. Kutálková a Palodová (2007) uvádí konkrétní cvičení pro posílení velofaryngeálního uzávěru, např. zívání s otevřenou a zavřenou pusou, udržení vody v puse a následné předávání z tváře do tváře, nafouknutí tváří s přesunem vzduchové bubliny z jedné tváře do druhé. Také se mohou uplatňovat základní prvky myofunkční terapie (Kutálková, Palodová, 2007; Škodová in Neubauer, 2018).

Pokud pro dostatečný velofaryngeální uzávěr nejsou vhodné anatomicko-funkční podmínky a pokud je řeč i po adekvátní péči ovlivněna velofaryngeální nedostatečností, je potřeba řešit insuficienci chirurgicky (Škodová in Neubauer, 2018).

O dobré prognóze **logopedické korekce porušené nosní rezonance** je možné hovořit tehdy, když je velofaryngeální uzávěr po operaci dostatečný, ale dítě ho zatím nedokáže používat. V některých případech může být úspěch logopedické péče omezen, pokud je velofaryngeální uzávěr nedostatečný (Škodová in Neubauer, 2018).

K úpravě hypernazality přispívá užití zvětšeného čelistního úhlu při artikulaci. Využití zpěvu kupříkladu může být vhodnou metodou pro zvětšení čelistního úhlu a také zlepšení orality (Škodová in Neubauer, 2018). Dalšími metodami, které můžeme využít, jsou: měnění hlasitosti a tempa řeči, lehký artikulační kontakt, nácvik rezonance sluchem (Oravkinová, 2018). Pracuje se také s výdechovým proudem a hrají se různé hry, které podporují správné dýchací návyky (Kutálková, Palodová, 2007). Cviky jsou zaměřeny na zlepšení směru výdechového proudu a na zmenšení možnosti úniku vzduchu.

- Cílem cvičení na zlepšení směru výdechového proudu není posílení velofaryngeálního závěru (Oravkinová, 2018). Dítě se učí udržet souvislý výdechový proud, např. prostřednictvím pískání a foukání s fonací, který později využije k vyvození a nácviku frikativ (Škodová in Neubauer, 2018).
- Cvičení zaměřená na zmenšení možnosti úniku vzduchu mohou využít mechanického zamezení úniku vzduchu pomocí lehkého stlačení nosních křídel nebo použitím vatových tampónů. Pokud je potřeba tento postup praktikovat, tak je vhodné ho použít pouze v počáteční fázi nácviku (Škodová in Neubauer, 2018).

Kummer (2013) zastává názor, že oromotorická cvičení (např. foukání, sání) jsou zcela neúčinná při úpravě rezonance nebo funkce velofaryngeálního závěru. Místo nich indikuje standardní logopedické techniky pro změnu umístění artikulace (Kummer, 2013).

Úprava artikulace probíhá systematicky stejně jako u dyslálie. Má čtyři hlavní etapy, které u každého jedince probíhají individuálně:

- přípravná cvičení,
- vyvození hlásky,
- fixace hlásky,
- automatizace (Škodová in Neubauer, 2018).

Před samotnou úpravou artikulace je potřeba dbát na základní princip a příčinu nápadností zvuku řeči a snažit se o jejich odstranění. Škodová (in Neubauer, 2018) popisuje přídatné šelesty v dutině nosní a nosohltanové, přídatné šelesty jazykové a hrtanové šelesty.

Samohlásky se dítě učí vyslovovat jako první. Je potřeba se zaměřit na správnou polohu jazyka a rtů a dostatečnou velikost čelistního úhlu, při kterém se posiluje oralita na úkor nazality. Cvičí se postupně všechny samohlásky a na závěr samohláska I, u které drží nosové zabarvení nejdéle (Škodová in Neubauer, 2018). Po úpravě samohlásek dochází k úpravě souhlásek, kdy se může zvolit tradiční postup podle artikulačních okruhů. Kerekrétiová (2008) popisuje postupy vyvozování jednotlivých hlásek vzhledem k obtížím u dětí s orofaciálním rozštěpem.

Oravkinová (2018) charakterizuje úpravu artikulace u jednotlivých typů artikulační strategií: *artikulační terapie u kompenzační artikulace, oslabené artikulace, samohláskové řeči, palatální artikulace, velární artikulace, dentální artikulace, dyslalické artikulace.*

Klinického logopeda mohou kontaktovat i osoby dospělého věku s orofaciálním rozštěpem. **Logopedickou péčí v dospělosti** vyhledávají jedinci, u kterých nebyla dokončena sekundární chirurgická péče, ortodontická péče, foniatrická péče nebo logopedická péče. Pacientovou motivací bývá udržení pozice v zaměstnání nebo snaha o získání dobré pracovní pozice, snaha najít si partnera, narození vlastního dítěte. Pokud je pacient motivován a není nikým do terapie tlačen, lze artikulaci a srozumitelnost řeči poměrně dobře upravit (Škodová in Neubauer, 2018).

2.3.3 Prognóza

„Prognóza palatolálie je v dnešní době velmi dobrá díky novým diagnostickým možnostem, operačním technikám, výhodnému timingu operací, lepší dostupnosti kvalitní a komplexní odborné péče i lepší informovanosti veřejnosti.“ (Škodová in Neubauer, 2018, s. 369) Výrazný posun v postoji rodičů a příbuzných je zaznamenatelný v posledních deseti letech, Škodová (in Neubauer, 2018) je přičítá také včasným operacím rtu v prvním týdnu života dítěte. Především matky pak nejsou vystaveny psychicky náročné stigmatizaci dítěte viditelnou vadou (Škodová in Neubauer, 2018). Dle Kerekrétiové (2008) souvisí úspěch logopedické terapie s věkem dítěte při zahájení péče, intelektem dítěte i matky, stavem sluchu dítěte a jeho osobností. Škodová (in Neubauer, 2018) doplňuje, že úspěch závisí i na vůli, vytrvalosti a míře ochoty samotného dítěte i rodiče ke spolupráci s jednotlivými odborníky týmu i na kvalitě týmu.

Řeč dítěte s orofaciálním rozštěpem může odpovídat potřebné komunikační úrovni nebo normě v již předškolním věku. Předpoklady intaktní řeči jsou vázány na provedení včasného a úspěšného chirurgického zákroku spolu s následným dostatečným velofaryngeálním uzávěrem při současné logopedické péči. Jestliže řeč ani přes intenzivní logopedickou péči není zlepšena a přetrvává velofaryngeální insuficience, je jedinci doporučeno chirurgické řešení. Pokud po korekční operaci nedochází k požadovanému stavu, logopedická péče se snaží cílit na co největší stupeň srozumitelnosti řeči jedince (Škodová in Neubauer, 2018).

2.4 Vzdělávání

Dítě s orofaciálním rozštěpem, které je zralé pro vstup do školy a nemá žádné další komplikace, má možnost nastoupit do běžné základní školy v místě bydliště. Jestliže formální stránka řeči není přiměřená věku dítěte, je vhodné školní docházku odložit. Během odkladu může dítě řeč znatelně zlepšit. V některých případech je nutné zvážit, jestli je pro dítě lepší integrace v běžné škole či zařazení do školy pro vady řeči alespoň na počátek školní docházky (Škodová in Neubauer, 2018).

Při nástupu dítěte do školy se objevují další výzvy. Učitelé mohou podceňovat schopnosti a také inteligenci jedinců, kteří mají deformaci obličeje nebo abnormální řeč. Některé děti s rozštěpem mohou mít obtíže s učením, i když mají normální inteligenci. Největší problémy u jedinců mohou nastat se sociálními interakcemi s okolím a také s relativně negativním sebepojetím (Schultz in Kummer, 2013).

2.5 Neziskové organizace

Důležitou podporou pro rodiny s dětmi s orofaciálním rozštěpem jsou dvě občanská sdružení (Kolínová, 2011). V České republice existují dvě občanské sdružení, která založili rodiče dětí s orofaciálními rozštěpy. Pro rodiny s dítětem s rozštěpem pořádají odborné přednášky a společenská setkání (Škodová in Neubauer, 2018).

Prvním ze spolků, který pomáhá rodinám dětí s rozštěpem i samotným jedincům s rozštěpem, je **Šťastný úsměv, z. s.** Nezisková organizace působí již od roku 2005. V té době však povědomí o rozštěpových vadách bylo nedostatečné a bylo provázeno celou řadou mýtů a polopravd. Rodiče, kteří založili spolek, sdružovala jejich sounáležitost, ale i nepříjemné zkušenosti z porodnic, kde chyběla nezbytná podpora a informovanost o léčbě. Nyní se na činnosti spolku podílejí také lékaři a odborníci z rozštěpového centra v Brně. Společným cílem odborníků a neziskové organizace je zlepšení přístupu k informacím o léčbě rozštěpu pro odbornou i laickou veřejnost (Rouš Dvořáková, 2020).

Druhý spolek **Za novým úsměvem, z. s.** byl založen o šest let později v roce 2011. Oproti organizaci Šťastný úsměv, z. s. je určen převážně pro klienty a přátele rozštěpového centra v Praze a také všem, kteří se o problematiku orofaciálních rozštěpů zajímají. Pojetí činnosti rodičovské organizace pozoruje tři základní cíle, a to: spolupráci s lékaři a odborníky rozštěpového centra v Praze, informovanost a podporu rodičů dětí s orofaciálním rozštěpem,

informovanost širší veřejnosti o možnostech léčby orofaciálního rozštěpu v České republice (Broulíková, 2015a).

V rámci aktivit obou rodičovských sdružení bylo vydáno několik publikací, letáčků či osvětových videí. Také každá organizace vytvořila vlastní brožuru průvodce léčbou pro rodiče dítěte s orofaciálním rozštěpem. Dále provozují webové stránky, kde rodiče naleznou souhrnné informace o léčbě orofaciálních rozštěpů (Broulíková, 2015a; Rouš Dvořáková, 2020).

3 Kvalita života

Třetí kapitola se týká kvality života a budeme se v ní snažit přiblížit tento pojem obecně, ale také vymezit specifické zaměření kvality života týkající se zdraví. Dále se zabývá dimenzemi kvality života, kvalitou života rodin s dítětem se zdravotním postižením i specifičtěji rodinou s dítětem s orofaciálním rozštěpem. Závěrečná část této kapitoly je věnována metodám měření kvality života, ve které najdeme i obecné nástroje, jež jsou využívány při měření kvality života naší cílové skupiny v zahraničí.

Jelikož se v praktické části snažíme nahlédnout na konkrétní oblasti kvality života rodin s dítětem s orofaciálním rozštěpem, je žádoucí věnovat se také této specifické skupině.

3.1 Definice a pojetí kvality života

Termín **kvalita života** (quality of life) se objevil ve 20. letech 20. století (Mareš a kol., 2006; Michalík a kol., 2013), kdy ho poprvé užil Pigou ve své práci, která se zabývala ekonomikou a sociálním zabezpečením (Vaňurová, Mühlpachr, 2005; Vaňurová, 2006). Avšak kořeny sahají až do starověkého Řecka a Říma (Ludíková a kol., 2015; Vaňurová, Mühlpachr, 2005). Větší zájem o tuto problematiku začal být na konci 30. let 20. století. Z prvotního ekonomického a sociologického pojetí se postupně tento termín začal promítat do širokého spektra vědních oborů (Ludíková a kol., 2016; Mareš a kol., 2006).

Kvalita života je běžně užívané sousloví obecného jazyka. O kvalitu života je zájem obecný i vědecký s širokým polem působnosti v mnoha oblastech, jak již bylo zmíněno. Konkrétně se jedná o sociologii, filozofii, sociální práci, ekologii, ekonomii, medicínu, pedagogiku, psychologii, biologii a další obory (Michalík, 2013). S kvalitou života se můžeme setkat ve většině medicínských oborů, ve kterých je předmětem zájmu živý organismus (Mareš a kol., 2006). Zmíněné obory spojuje člověk, jeho život nebo vliv problémů společnosti na život člověka. Jelikož se jedná o velkou různorodost zájmu o kvalitu života, je obtížné vymezit obecné pojetí, které by bylo vhodné pro užití ve všech výše uvedených oborech (Michalík, 2013). Kvalita života je zkoumána nejen u dospělých, ale i u dětí (Mareš a kol., 2006).

Kvalita života má multifaktoriální a multidimenzionální charakter (Ludíková a kol., 2015; Michalík, 2013; Vaňurová, 2006). Jedná se o pojem, který je poměrně těžko uchopitelný (Ludíková a kol., 2016). Je obtížné ho vymezit jedním vědeckým směrem, jednou nebo několika vědeckými disciplínami a jednou nebo několika metodologiemi. Mareš a kol. (2006) uvádí důvody obtíží při definování pojmu. Jedním z problémů je oborová různorodost,

kteřá nedovoluje vymezit zastřešující pojem pro všechny obory. Další překážkou při formulování definice je nutnost detailně rozčlenit jednotlivé oblasti kvality života. Nastává obtíž, které aspekty považovat za zásadní, kolik jich má být či jak se mají jmenovat (Mareš a kol., 2006).

Obtíže v definování pojmu mohou být také způsobeny tím, že existuje další řada pojmů se stejným významem jako kvalita života. Dle Ludíkové a kol. (2013) jsou uváděny termíny jako např.: **pocit pohody** (well-being), **sociální pohoda** (social well-being), **sociální blahobyt** (social welfare), **lidský rozvoj** (human development) a další.

Z výše uvedeného vyplývá, že kvalita života je vymezována různými způsoby. V obecném pojetí se může jednat např. o schopnost vést normální život či seberealizaci. Komplexnější definice se zaměřují na jeden specifický aspekt kvality života (Vařurová, 2006).

„Kvalita života je obvykle v širokém pojetí prezentována do jisté míry úrovní tělesné a duševní činnosti a pracovní výkonnosti a úrovní tělesné, duševní a sociální pohody, ale hlavně úrovní osobní spokojenosti a radosti ze života i přes jeho strasti a potíže.“ (Ludíková a kol., 2016, s.7) Tuto definici považujeme za vhodnou a zcela dostačující pro základní vymezení pojmu. Dle Salajky (2006) termínem kvalita života označujeme konstrukci, která představuje celkový výsledek hodnocení jednotlivých dílčích oblastí. Dále uvádí, že popisuje subjektivní schopnosti a pocity, které podléhají neustálým změnám. Upřesňuje, že se jedná o variabilní veličinu, jež může být ovlivněna různými faktory. Jeden z hlavních úkolů hodnocení kvality života je právě měření změn kvality, které jsou nejčastěji přítomny v důsledku léčby (Salajka, 2006).

V této práci se také zaměříme na kvalitu života spojenou se zdravím. Dle Michalíka (2013) je obecně termín kvalita života právě spojován se zdravím a se všeobecně přijímaným termínem **health-related quality of life** (HRQOL). Kvalita života v lékařství je jedním z významných ukazatelů při výběru a celkovém hodnocení úspěšnosti léčby (Vařurová, 2006). Je zaměřen na jedince ve specifické životní situaci vzhledem k jeho zdravotnímu stavu (Gurková, 2011; Salajka 2006). Dle Vařurové (2006) kvalita života týkající se zdraví vyjadřuje subjektivní prožívání nemoci a poskytované zdravotní péče.

Pojmy zdraví, kvalita života související se zdravím (HRQOL) a kvalita života bývají často zaměňovány, jelikož některé definice nerozlišují rozdíl mezi kvalitou života, zdravím a kvalitou života týkající se zdraví. Proto je potřeba, aby došlo k přesnému definování termínů, které by zamezilo následným záměnám (Karimi, Brazier, 2016).

Světová zdravotnická organizace (WHO) formuluje zdraví jako stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody. Z toho vyplývá, že se nejedná pouze o nepřítomnost nemoci

(Vařurová, 2006). Dle definice kvality života WHO se jedná o jedincovu percepci jeho postavení v životě v souvislosti své kultury a hodnotového systému a ve vztahu k jeho cílům, očekávání, normám a zájmům. Tento široce uchopitelný pojem je multifaktoriálně ovlivněný jedincovým fyzickým zdravím, psychickým stavem, úrovní nezávislosti, sociálními vztahy a vztahem k jeho prostředí (WHOQOL Group, 1997 [online]). Pojetí kvality života týkající se zdraví dle WHO je nejvíce zmiňované pojetí, které se považuje za základní.

U pojetí kvality života týkající se zdraví je dle Salajky (2006) nutné v praxi najít takové komponenty, u kterých je vliv zdravotního stavu zřetelný a významný. Ludíková a kol. (2016) zdůrazňuje rozdíl v pojetí vnímání zdravotního stavu a skutečného zdraví. Pokud jedinec dokáže akceptovat onemocnění, vyrovnat se se svým stavem a přizpůsobit plány a očekávání, tak mohou tyto faktory přispět k lepší kvalitě života. Jestliže má jedinec obtíže přijmout svůj zdravotní stav, tak se to může projevit na jeho spokojenosti a celkové životní situaci (Ludíková a kol., 2016; Vařurová, 2006).

3.2 Dimenze kvality života

Kvalita života je tvořena mnoha dimenzemi. Obecně lze vymezit, že se ke kvalitě života přistupuje ze dvou základních hledisek. Konkrétně se jedná o přístup:

- **objektivní** – jedná se o souhrn objektivních indikátorů (např. životní podmínky),
- **subjektivní** – chápeme jej jako souhrn subjektivních indikátorů (např. pocit úspěchu či osobní spokojenost) (Ludíková a kol., 2013; Michalík a kol., 2011; Mareš a kol., 2006).

Dále se může aplikovat i **kombinace** výše zmíněných směrů, kam patří objektivní i subjektivní indikátory. Vařurová (2006) uvádí, že většina odborníků se spíše přiklání k subjektivnímu hodnocení kvality života, který je hlavní a určující pro život jedince.

Rozdělení dimenzí kvality života se různí dle pojetí autorů. Může se jednat např. o koncepci American Thoracic Society, QOL Research Unit či Světové zdravotnické organizace a další (Vařurová, 2006). Michalík a kol. (2011) uvádí, že ačkoliv existují i další členění kvality života, které konkrétně uvádí ve své publikaci, jsou tyto tři základní přístupy základním schématem řešení problémů.

Kvalitu života jedince může ovlivnit mnoho faktorů, jak již bylo zmíněno v předchozí kapitole. Může se jednat o psychologické, zdravotní, environmentální, sociální a další činitele (Ludíková a kol., 2013).

Kvalita života související se zdravím vychází ze stejných přístupů jako kvalita života obecného rámce. V porovnání s kvalitou života reflektuje dimenze, které zjišťují vliv tělesného stavu a léčby na celkovou kvalitu života pacienta (Ludíková a kol., 2015). Ludíková a kol. (2015) popisuje pět základních dimenzí kvality života pacienta:

- aktuální zdravotní stav,
- soběstačnost,
- akceptace a pomoc nejbližší rodiny a okolí,
- individuální funkční norma a využívání možností pacienta,
- ekonomická situace.

Vymětal (in Vaďurová, 2006) vymezuje kvalitu života pacienta jako výsledek následujících faktorů:

- stav psychické a fyzické pohody,
- úroveň sebeobsluhy,
- pohyblivost pacienta,
- zapojení pacienta do života a pozitivní emoční odezva,
- aktivní spoluúčast na „vytváření vlastního osudu“,
- hodnocení svého života.

Pokud bychom měli komparovat oba zmíněné přístupy, tak v několika položkách jsou téměř totožné. Avšak Vymětal (in Vaďurová, 2006) se více zaměřuje na psychickou stránku jedince. Nezabývá se pouze aktuálním zdravotním stavem (tedy v jeho pojetí fyzickou pohodou), ale také i psychickou pohodou. Oproti tomu Ludíková a kol. (2015) zmiňuje mimo psychické a fyzické faktory také ekonomické a rodinné faktory.

Obecně lze vymezit dva důležité mechanismy, prostřednictvím nich může nemocný hodnotit své zdraví. Jedná se o složku fyzickou a mentální. **Fyzickou složku** můžeme chápat jako projevy onemocnění a potíže či omezení, které způsobuje. **Mentální složka** je spojena s emocemi, jež jednotlivé obtíže a projevy zapříčiňují. Obě složky mohou být dále ovlivňovány dalšími čtyřmi faktory. Konkrétně se jedná o: tělesné potíže, psychický stav, výkonnost a sociální vztahy (Salajka, 2006).

3.3 Kvalita života rodin s dítětem se zdravotním postižením

Nejprve bychom chtěli zdůraznit významnost kvality života u jedinců se zdravotním postižením a osob pečujících. Schalock a kol. (2002) zdůrazňují, že kvalita života jedinců

s handicapem či jinými potížemi je taktéž důležitá jako u intaktních jedinců. Problematika kvality života osob se zdravotním postižením a zkoumání faktorů, které ji mohou ovlivnit, se staly nedílnou součástí výzkumných aktivit speciální pedagogiky (Ludíková a kol., 2016). V současnosti je několik publikací, které se zabývají výzkumy kvality života ve speciální pedagogice. Nelze opomenout Ústav speciálněpedagogických studií Pedagogické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci, který již řadu let pravidelně přispívá svými výzkumy akademických pracovníků a studentů doktorského studia programu Speciální pedagogika, jež jsou zaměřeny na problematiku života osob se speciálními potřebami. Výzkumy postupně zkoumají všechny skupiny osob se speciálními potřebami – např. v rodinném prostředí, v procesu edukace, v socializaci s majoritní společností, v pracovním uplatnění nebo ve volnočasových zájmech (Ludíková a kol., 2016). Výzkumný tým publikoval rozsáhlý soubor prací, a to např. v publikacích od Ludíkové a kol. (2013, 2015, 2016) či od Michalíka a kol. (2011, 2013).

Je všeobecně známo, že život jedince se zdravotním postižením a jeho rodiny přináší výrazná omezení ve schopnostech a možnostech plnohodnotné účasti na řadě organizovaných společenských aktivit. Avšak v České republice nedochází k systematickému sledování kvality života osob se zdravotním postižením ani pečujících osob. Většina výzkumů s tématem kvality života převážně směřuje do oblasti intaktní populace a pouze sporadicky se zabývá osobami se zdravotním postižením (Michalík, 2013). V poslední době však dochází k tomu, že se této oblasti začíná věnovat více pozornosti než dříve. Rodiče mají více možností, jak se dozvědět informace o zdravotním postižení dítěte. Vychází odborné knihy, které se zaměřují na aspekty jejich života. V některých případech jsou dokonce autory samotní rodiče nebo pečující osoby (Michalík a kol., 2011). Také ve vztahu k orofaciálním rozštěpům nezisková organizace Šťastný úsměv, z. s. publikuje knihy, brožury, filmové dokumenty a další pro děti s orofaciálním rozštěpem, jejich rodiče či širokou veřejnost (Šťastný úsměv, z. s., 2021 [online]). Dle Michalíka a kol. (2011) lze obecně vymezit, že podmínky života rodiny, formy a způsoby péče, její náročnost, stabilita rodiny, omezení členů rodiny jsou velmi individuální vzhledem ke každé rodině.

Jedinci se speciálními potřebami tvoří velmi heterogenní skupinu (různý druh postižení, odlišná doba vzniku nebo délka trvání), což s sebou přinášejí odlišné obtíže, které mohou mít vliv na jejich kvalitu života. *„Tato, ale i další specifika znamenají, že nelze zkoumat kvalitu života u celé komunity osob se speciálními potřebami jedním, vše zahrnujícím výzkumem, ale je třeba provést řadu dílčích výzkumů, které jsou specificky zaměřeny na jednotlivé skupiny osob s postižením, na jejich rozdílná postižení, věk, způsoby edukace, typy rodinné výchovy,*

na míru speciálněpedagogické či jiné podpory, socioekonomické podmínky atd.“ (Ludíková a kol., 2016, s. 7)

Dle výsledků aktuálních výzkumů, které se zabývají kvalitou života osob s poruchami zdraví (s onemocněním nebo postižením), je prokázáno, že tyto osoby kvalitu svého života hodnotí stejně, nebo dokonce i lépe ve srovnání s intaktní populací (Ludíková a kol., 2015).

3.3.1 Rodina s dítětem s orofaciálním rozštěpem

Vzhledem k tématu práce, jež se zabývá rodinou s dítětem s orofaciálním rozštěpem, považujeme za důležité také stručně vymezit tento pojem. **Rodina** dle Hartla (2005, s. 230) je: „*společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí*“. Rodina je důležitým činitelem, který plní velké množství rolí a funkcí. Funkční rodina je podstatná pro zdravý vývoj jedince. Měla by chránit zájmy svého dítěte a utvářet nejlépe vyhovující podmínky pro jeho vývoj (Procházka, 2012; Šmelová, 2004). Dle Procházky (2012) mezi základní funkce, které by rodina měla naplňovat, patří: funkce biologicko-reprodukční, funkce sociálně-ekonomická, funkce výchovná, funkce socializační, funkce emocionální, funkce ochranná a funkce rekreační a regenerační.

Příchod dítěte se zdravotním postižením je spjat s náročnou životní zátěží pro všechny členy rodiny. „*V životě člověka existuje jen málo tak náročných situací, jako je ta, v níž se dozvídá o těžké nemoci či zdravotním postižení blízké osoby (dítěte, rodiče, dalšího příbuzného)*.“ (Michalík a kol., 2011, s. 24) Michalík a kol. (2011) dále zmiňuje, že těžké zdravotní postižení zahrnuje spoustu omezení a také důsledků pro každodenní život jedince, ale také i život pečující osoby a rodiny. To platí také u jedinců s orofaciálním rozštěpem a jejich rodin, které jsou předmětem diplomové práce. Níže bychom chtěli poukázat na důležité faktory, které je důležité zmínit ve vztahu k rodinám s dítětem s orofaciálním rozštěpem.

Samotné těhotenství matky a narození dítěte je jednou z mimořádných událostí v životě rodiny. Pokud se narodí dítě s orofaciálním rozštěpem, je to pro rodinu velký šok, se kterým se musí postupně vyrovnat (Kutálková, 2011). Při narození je velkým traumatem rodičů (zejména pro matky prvorodičky) estetický vzhled dítěte s orofaciálním rozštěpem (Škodová in Neubauer, 2018). Do čtyř let dítěte je matka hlavní pečující osobou o dítě. Určující do značné míry pro život dítěte i rodiny je, jak se matka s touto skutečností vyrovnala. Velkou pomocí rodině či matce ve zvládnání této situace je profesionální a empatická pomoc zdravotnického týmu (Kolínová, 2011).

Vágnerová (2014) vymezila základní fáze vyrovnávání se s postižením dítěte. Reakce rodičů se v průběhu času mění.

1. Fáze šoku a popření

V momentě, kdy rodič dostává informaci, že jeho dítě je odlišné, jiné a není zdravé, nastává prvotní reakce šoku. Typicky se projevuje strnutím, zmatkem a neschopností reagovat na sdělenou diagnózu. V této fázi se rodiče zatím nedokáží smířit s existencí postižení jejich dítěte a nechtějí být informováni o možnostech léčby a péče. Reakce rodičů na tuto skutečnost je také ovlivněna tím, kdy a jakým způsobem se o ní dozvěděli (Vágnerová, 2014).

2. Fáze bezmocnosti

Další fáze je provázená pocity bezmocnosti. Rodiče netuší, jakým způsobem mají tuto obtíž řešit a jak mají jednat. Setkáváme se s protichůdnými prožitky rodičů. Na jednu stranu mají strach z odmítnutí a zavržení okolí, na druhou stranu očekávají pomoc z okolí. Avšak nevědí, jak by taková pomoc měla probíhat. V této fázi se u rodičů mohou projevovat pocity viny vůči dítěti a pocity hanby vůči okolí (Vágnerová, 2014).

3. Fáze posupné akceptace a vyrovnávání se s problémem

V této fázi dochází k postupnému zpracování problému. Také se zde objevuje i hledání jeho řešení. Rodiče mají větší zájem o informace, které se týkají postižení, např. jak vzniklo, jakou vyžaduje péči, jaká je prognóza. Ovšem jejich zpracování může být ztíženo emočním stavem rodičů, který hodnocení stavu zkresluje. U rodičů nadále přetrvávají pocity hněvu, smutku, úzkosti a deprese. Mohou hledat viníka postižení jejich dítěte, kdy nejčastěji označují lékaře či jednoho z rodičů. Strategie zvládnutí situace je dělena na aktivní a pasivní. Aktivní formou rozumíme boj s nepřijatelnou situací, může se projevit hledáním pomoci u lékařů nebo léčitelů apod. Pasivní forma je naopak únik z tíživé situace – např. odchod jednoho z partnerů, zlehčování a popírání situace (Vágnerová, 2014).

4. Fáze smlouvání

Rodiče již přijali fakt, že je jejich dítě postižené. V případě, že nelze dosáhnout úplného uzdravení dítěte, mají rodiče naději v dosažení alespoň malého částečného zlepšení. Jedná se o ústupek rodičů, který je brán jako pokrok, jelikož dříve tuto skutečnost zcela popírali (Vágnerová, 2014).

5. Fáze realistického postoje

Poslední fáze je charakteristická postupným smířením se se skutečností a přijetím dítěte. Avšak do této etapy nemusí dojít všichni. Postoj rodičů se mění na základě vývoje dítěte a s tím souvisejících nově vzniklých obtíží (Vágnerová, 2014).

Kummer (2020) popisuje průběh vyrovnávání se specificky ve vztahu k orofaciálnímu rozštěpu. Obdobně jako Vágnerová (2014) vymezuje, že přichází prvotní šok v momentě, kdy se rodiče dozví, že dítě není takové, jaké očekávali. Rodiče se mohou potýkat s počátečními problémy s attachmentem (Kummer, 2020). Během prvních týdnů se musí rodiče také vypořádat s problémy týkajícími se krmení kojence s rozštěpem. Protože krmení dítěte vyžaduje více času, mohou mít rodiče méně prostoru na spánek, relaxaci nebo zájmové aktivity (Winston a kol., 2010). Následuje fáze přizpůsobení. Nakonec se rodina vyrovnává s realitou vývojové vady dítěte (Kummer, 2020).

Další psychosociální aspekty orofaciálního rozštěpu ve vztahu k rodině popisuje Kummer (2020). U rodičů můžeme vnímat stres v souvislosti s viditelnými rozdíly kojence v orofaciální oblasti, které mohou upoutat pozornost ostatních dětí nebo dospělých jedinců. Čím je anomálie na první pohled viditelnější, tím je situace pro rodiče více stresující. Rodiče mohou mít obavy chodit s dítětem na veřejnost (Rosenberg a kol., 2011). Z toho důvodu se rodiče musí naučit, jak se vyrovnat se zíráním okolí a jak mluvit s ostatními lidmi o rozštěpu dítěte (Kummer, 2020).

V prvních měsících je důležité, aby rodiče dostávali dostatečné informace a podporu ze strany zdravotních pracovníků. Potřebují mít někoho, s kým mohou o tomto problému mluvit, kdo jim odpoví na jejich otázky a povzbudí je. Mnoho rodičů kontaktuje jiné rodiče, kteří mají stejné zkušenosti (Kerr, McIntosh, 2000).

Pokud mají rodiče další děti, může to způsobovat další obtíže v přizpůsobení. Pro rodiče může být obtížné vysvětlit sourozencům vzhled dítěte a problémy spojené s rozštěpem, dochází k ujištění o vyřešení problému lékaři. Rodiče musí přizpůsobit čas potřebný pro péči o miminko s rozštěpem potřebám ostatních dětí. To může být obzvláště těžké, pokud dítě s rozštěpem vyžaduje delší dobu na krmení, má časté infekce uší, dochází na mnoho lékařských návštěv nebo má operaci (Stock a kol., 2016).

Rodiče dítěte s orofaciálním rozštěpem tráví mnoho času cestami na lékařské prohlídky, které mohou představovat řadu problémů, např. potíže s dopravou, častou absenci v práci, čas mimo domov od ostatních dětí, finanční zátěž. Samotné návštěvy lékařů mohou vyvolávat stres, jelikož připomínají rodičům odlišnost jejich dítěte, také tak mohou slyšet další nepříznivé zprávy o stavu dítěte (Kummer, 2020).

Intenzita obav z rozštěpu dítěte a související stres se obvykle časem zmenšuje. Umocňují se v době operace, sociálního odmítnutí nebo vlastního utrpení dítěte. Obavy rodičů se mohou také znovu objevit v období dospívání či dospělosti dítěte, když jedinec přemýšlí

nad početím potomků. Souvisí to s případnými genetickými zátěžemi, kterým je jedinec vystaven (Crerand a kol., 2015).

V případě, že má rozštěp také rodič dítěte, vztah mezi rodičem a dítětem nabývá jiného rozměru. Rodič je schopen odpovědět dítěti na otázku příčiny orofaciálního rozštěpu, chápat pocity dítěte a porozumět mu. Avšak může dojít k tomu, že rodič má v sobě nevyřešené negativní pocity, které může přesunout na dítě. Vyrovnání se s dítětem s rozštěpem může být ovlivněno několika faktory (např. prenatální diagnostikou, vnímáním závažnosti rozštěpu, pocitem viny) (Stock, Rumsey, 2015).

Kummer (2020) ve své publikaci vymezuje další psychosociální aspekty ve vztahu k orofaciálnímu rozštěpu, jako jsou např. školní obtíže, společenské obtíže, obtíže v chování a psychiatrické obtíže. Blíže bude kvalita života rodin s dítětem s orofaciálním rozštěpem mapována v praktické části této práce.

3.4 Metody měření kvality života

Na základě měření kvality života jsme schopni získat hodnocení vlivu nemoci, která ovlivňuje jednotlivé oblasti života jedince s onemocněním, ale také i osoby pečující o jedince. Po zhodnocení mohou být výsledky využity ke zlepšení cílené péče a podpory (Vaďurová, 2006).

Základním nástrojem, kterým se měří kvalita života týkající se zdraví, je **dotazník** či **strukturovaný rozhovor**. Dotazníky se dále rozdělují do dvou skupin. Jedná se o dotazníky obecné a dotazníky specifické, které se zaměřují na určité onemocnění, jeho průběh a léčbu. Dále můžeme metody měření dělit na objektivní, subjektivní a smíšené. Rozdělení vyplývá z toho, kdo kvalitu života hodnotí (Vaďurová, Mühlpachr, 2005). Dále v této podkapitole upřesníme specifické a obecné nástroje měření.

„Specifické nástroje měření se zaměřují na aspekty, které jsou považovány za klíčové pro danou oblast měření.“ (Vaďurová, Mühlpachr, 2005, s. 52) Může se jednat o specifika pro danou nemoc, obyvatelstvo, schopnosti nebo podmínky. Největší výhodou specifických nástrojů je jejich úzká specifikace, která umožňuje citlivě vyhodnotit konkrétní oblast. Jsou považovány za přesnější oproti nástrojům obecným (Vaďurová, Mühlpachr, 2005). Svou nezastupitelnou roli mají v ošetrovatelství. Zabývají se měřením kvality života pacientů s konkrétním onemocněním, např. kvalita života pacientů s onkologickými chorobami, s diabetes mellitus, s kardiovaskulárními chorobami, s gastrointestinálními problémy,

s respiračními chorobami, s kožními chorobami, s neurologickými chorobami, s chorobami pohybového aparátu a dalších (Gurková, 2011).

Obecné nástroje, které měří kvalitu života v souvislosti se zdravím, zahrnují měření schopností v jednotlivých oblastech a profily zdraví. Jsou zpracované jako dotazníky, jež mají za cíl zjistit nejdůležitější aspekty kvality života člověka (Vařurová, 2006). Uvedeme pár metod, které se mohou využívat v rámci zjišťování kvality života týkající se zdraví. Jedny z nejvíce využívaných nástrojů jsou ty, které WHO spolu s 15 spolupracujícími centry z celého světa vytvořila. Jedná se o dva nástroje měření kvality života: **WHOQOL-100** a **WHOGOL-BREF**. Jsou využitelné v různých kulturních prostředích (WHOQOL Group, 1997 [online]). Dalšími často využívanými nástroji jsou: Nottingham Health Profile (NHP), Medical Outcome Study Short Form SF-36, Stickness Impact Profile (SIP), EQ-5D. Jsou však vhodnější pro užití ve výzkumech obecného zdravotního stavu jedinců či porovnávání jednotlivých nemocí (Vařurová, 2006; Gurková, 2011).

Schedule for the Individual Quality of Live (SEIQoL) je v poslední době autory nejrozšířenější metodou, kterou používají v rámci diagnostikování kvality života (Vařurová, Mühlpachr, 2005). Jedná se o program, který hodnotí individuální kvalitu života jedince v závislosti na vlastním systému hodnot (Křivohlavý, 2001; Vařurová, Mühlpachr, 2005). Jedinec v rámci strukturovaného rozhovoru uvede pět svých životních cílů (Michalík a kol., 2011), které jsou v daný okamžik pro něj nejdůležitější (Křivohlavý, 2001). Další často užívanou metodou pro hodnocení kvality života dětí a adolescentů jsou dotazníky **Pediatric Quality of Life Inventory TM**, jež jsou také známé pod zkratkou PedsQL. V rámci měření se může zapojit celá rodina jedince (Baloun, Velemínský, 2018).

Jelikož je kvalita života dynamický pojem, tak docházíme ke zjištění, že uvedené hodnoty se mění v čase. Na tento fakt bylo poukázáno při výzkumech, které opakovaně hodnotily změny kvality života u stejných jedinců. Souvisí to se změnami zdravotního stavu jedince, změnami v jeho životě nebo v jeho sociálním okolí (Michalík a kol., 2011).

3.4.1 Měření kvality života pečujících osob

Pro měření kvality života existuje řada standardizovaných nástrojů, které jsou využitelné v intaktní společnosti. Mohou poskytnout i mezinárodní srovnávání. Avšak pro měření kvality života osob se zdravotním postižením nejsou vytvořeny speciální postupy a měřicí nástroje, které by braly v úvahu zdravotní postižení (Michalík a kol., 2011). Pokud bychom se zaměřili konkrétně na osoby pečující, tak v posledních desetiletích se začíná

uplatňovat i měření kvality života těchto jedinců. Jsou vyvíjeny specifické nástroje, které vyhodnocují kvalitu života pečovatelů (Vaďurová, 2006).

Stejně jako u osob s onemocněním či zdravotním postižením může dojít také u pečujících ke zhoršení kvality života (Gurková, 2011). Jejich kvalita života můžeme být ovlivněna dle Gurkové (2011) např. na základě:

- zdravotního stavu nemocného, o kterého se starají,
- charakteru léčby,
- délky péče, kterou poskytují,
- míry fyzické a psychické zátěže, která je následkem dlouhodobé péče o nemocného,
- úrovně sociální opory.

V rámci ošetřovatelství se nejčastěji hodnotí psychická a fyzická zátěž pečující osoby. Zátěž pečujícího a jeho kvalita života spolu vzájemně souvisí. Existuje několik nástrojů, které jsou vytvořeny pro hodnocení zátěže pečujících, např.: Burden Assessment Scale, The Caregiver Burden Inventory, Objective and Subjective Burden Inventory, Caregiver Activity Survey. Kvalita života pečujících může být měřena např. těmito nástroji: Wiskonsinský dotazník indexu kvality života pečujících (The Wisconsin Quality of Life Index Caregiver Questionnaire), Škála kvality života (Scale of Quality of Life of Care-Givers). Většinou je kvalita života osob pečujících zaměřena ve vztahu ke konkrétnímu onemocnění pacienta (Gurková, 2011).

V rámci hodnocení kvality života rodin s dítětem s orofaciálním rozštěpem byly v zahraničních výzkumech využity následující nástroje: Impact on Family Scale, The family Quality of life Index, Family Impact Scale a další (De Cuyper a kol., 2019; Grollemund a kol., 2020; Macho a kol., 2017). Jedná se o nástroje, které nejsou vytvořeny speciálně pro hodnocení kvality života této skupiny. Nizozemská studie poukazuje na fakt, že by bylo vhodné vyvinout účinný screeningový nástroj pro tuto specifickou skupinu rodičů, jež by měli být sledováni a měla by jim být poskytnuta podpora (De Cuyper a kol., 2019).

II PRAKTICKÁ ČÁST

4 Charakteristika výzkumu

Tato kapitola se zabývá metodologickým vymezením diplomové práce, která se týká výzkumu aspektů kvality života rodin, které vychovávají dítě s orofaciálním rozštěpem. Aspekty kvality života byly zjišťovány u deseti rodin. Jsou popsány cíle a metody výzkumu, jež byly využity pro získání nezbytných informací a pro následnou analýzu. Dále je uveden sběr dat a realizace výzkumu.

Empirická část diplomové práce byla prováděna **kvalitativním výzkumem s kvantitativními prvky**. Podstatou kvalitativního výzkumu je dle Švaříčka a Šed'ové (2014) hluboké a kontextuální prozkoumání určitého široce definovaného fenoménu, o kterém bychom měli poskytnout maximální množství informací. Dále uvádí, že vzniklé teorie a hypotézy není přijatelné zobecňovat, jelikož se týkají pouze vzorku, na kterém byla data získána (Švaříček, Šed'ová, 2014). Žumárová (in Skutil a kol., 2011) tvrdí, že kvalitativní výzkum vyžaduje dobrou znalost výzkumníka ve zkoumané oblasti, přizpůsobivost a předvídavost. Také je časově náročnější pro sběr dat a jejich vyhodnocení (Žumárová in Skutil a kol., 2011).

S ohledem na téma práce si myslíme, že je vhodné proniknout hlouběji do problematiky u menšího vzorku participantů. Dalším důvodem výběru kvalitativního výzkumu bylo vytvoření přirozeného kontaktu mezi participantem a autorkou práce. Jsme si vědomí úskalí týkající ho se zobecňování výsledků, kterému se budeme snažit vyhnout.

4.1 Uvedení do problematiky

Před samotným vymezením metodologie bychom rádi uvedli východiska praktické části. Práce se zabývá kvalitou života rodin pečujících o dítě s orofaciálním rozštěpem. Kvalita života v obecném pojetí se v posledních desetiletích stává velkým trendem ve všech oblastech. Při zadání klíčového slova „*quality of life*“ do vybraných bibliografických databází v porovnání s daty, které publikoval Mareš a kol. (2006) ve své publikaci, lze vidět enormní nárůst výzkumů, které se zabývají touto problematikou.

Databáze	Rešerše z roku 2006 (Mareš a kol., 2006)	Aktuální rešerše ke dni 1. 3. 2022
Proquest	163 029	17 174 731
Scopus	84 188	2 992 235
MEDLINE (PubMed)	82 430	472 911
EBSCO	34 650	7 386 504

Tabulka 1: Srovnání rešerší.

Zdroj: autorka

Výzkumy o kvalitě života osob pečujících o člena se zdravotním postižením v České republice se usilovně věnuje ve svých pracích Michalík a kol. (2011, 2013) při Ústavu speciálněpedagogických studií Pedagogické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci. Avšak dle Michalíka (2011, 2013) v České republice i ve světě chybí práce se zaměřením na kvalitu života osob pečujících o členy rodiny s těžkým zdravotním postižením. Také je nedostatek speciálních postupů a měřicích nástrojů, které by měřily kvalitu života této specifické skupiny. Z tohoto důvodu je potřebné, aby vznikaly výzkumy, které by se zabývaly tímto tématem a napomohly zvyšovat kvalitu života osob se zdravotním postižením a osob pečujících. V posledním desetiletí vzniká i řada kvalifikačních prací na toto téma.

Cílem praktické části diplomové práce na téma „Kvalita života rodiny s dítětem s orofaciálním rozštěpem“ je zjistit a analyzovat aspekty, které mají vliv na kvalitu života rodin pečujících o dítě s orofaciálním rozštěpem. V českém prostředí nebyla publikována studie, která by se týkala kvality života osob této specifické skupiny. Z toho důvodu považujeme za vhodné se touto problematikou více zabývat.

V zahraničních studiích se setkáváme s pracemi, které se rodinou s dítětem s orofaciálním rozštěpem ve vztahu ke kvalitě života věnují. Tyto výzkumy byly částečnou inspirací pro praktickou část této diplomové práce. Kvalitou života rodin s dítětem s rozštěpem se zabývali odborníci z různých koutů světa, např. Awoyale, Onajole, Ogunnowo, Adeyemo, Wanyonyi, Butali (2016); De Cuyper, Dochy, De Leenheer, Van Hoecke (2019); Kramer, Baethge, Sinikovic, Schliephake (2007); Skelton (2012).

Myslíme si, že tato práce může představovat úvodní vhled do této problematiky v českém prostředí na základě výpovědí deseti rodičů, kteří pečují o dítě s orofaciálním rozštěpem. Každá situace rodiny je individuální a každá rodina může jednotlivé aspekty vnímat odlišně. V průběhu setkání s rodiči můžou být otevřena citlivá témata, proto je důležité, aby komunikace mezi autorkou práce a participanty probíhala s náležitou empatií a kongruencí ze strany výzkumníka.

Vhodnost výběru tohoto tématu uvádí ve výpovědi i jeden z participantů. „*Za mě určitě je to skvělé téma, protože si myslím, že doba rozštěpů jako otevřenost k těm rozštěpům, zaplat' pánbůh, se otevřela, ale myslím si, že jsme přece jenom trošku ještě na začátku. Je to lepší stejně tak jako s jakoukoliv ať už vývojovou vadou nebo postižením anebo prostě dalším jako ne úplně standardním věcem, co se týče člověka, tak je to určitě lepší, ale pořád si myslím, že ta práce nebo vůbec jako pohled na děti nebo lidi s rozštěpem je opravdu na začátku a je to asi dané tím, že ten rozštěp není věc, která by se dala vyřešit během třeba roku. Je to prostě věc, která je opravdu dlouhodobá, tím pádem, jak se to řeší dlouho, tak ten výsledek se dostaví řekněme za dvacet let třeba. Někdy ani to ne, někdy je to práce i v dospělosti, takže si myslím, že je to skvělý téma. Jsem ráda, že se tím někdo zabývá.*“

4.2 Vymezení cílů

Hlavním cílem výzkumu diplomové práce je na základě rozhovorů s rodiči analyzovat aspekty, které ovlivňují kvalitu života rodin s dítětem s orofaciálním rozštěpem. Výzkum se zaměřuje na individuální zkušenosti každého rodiče, na jejich prožitky a pocity a na různé aspekty, kterým přiřazují význam ve vztahu ke kvalitě života. Snaží se zhodnotit vliv narození a péče o dítě s orofaciálním rozštěpem na kvalitu života pečujících osob.

Mezi **dílčí cíle** výzkumu patří:

- Na vybraných participantech posoudit, které faktory z pohledu rodiče s dítětem s orofaciálním rozštěpem mají vliv na kvalitu života jejich rodiny.
- Na vybraných participantech posoudit, zda má typ rozštěpové vady dítěte vliv na kvalitu života rodiny.
- Na vybraných participantech posoudit kvalitu života rodin vzhledem k době zjištění orofaciálního rozštěpu (zjištění v těhotenství x zjištění při narození dítěte x zjištění po narození dítěte).
- Na vybraných participantech posoudit, jaká je jejich informovanost o problematice orofaciálních rozštěpů.
- Na vybraných participantech posoudit změnu kvality života rodiny v průběhu vývoje dítěte s orofaciálním rozštěpem.

Výzkumné šetření předkládá analýzu dotazníků se slovními komentáři a analýzu rozhovorů deseti rodičů prostřednictvím jednotlivých kategorií. Na základě dílčích cílů byly stanoveny následující **výzkumné otázky**:

VO1: Jaké faktory mají vliv na kvalitu života rodiny s dítětem s orofaciálním rozštěpem z pohledu rodiče?

VO2: Souvisí typ orofaciálního rozštěpu dítěte s kvalitou života rodiny?

VO3: Souvisí doba zjištění orofaciálního rozštěpu dítěte s případnou kvalitou života rodiny (zjištění v těhotenství x zjištění při narození dítěte x zjištění po narození dítěte)?

VO4: Jaká je informovanost rodičů o problematice orofaciálních rozštěpů?

VO5: Mění se pohled rodiny na kvalitu jejich života v průběhu vývoje jejich dítěte?

4.3 Metody výzkumného šetření

Při výzkumném šetření byla využita jako hlavní metoda pro získávání a zpracování dat metoda **rozhovoru** neboli **interview**. Také byl použit **dotazník**, který představuje kvantitativní metodu a doplňuje hlavní metodu šetření – rozhovor.

4.3.1 Rozhovor

Ve výzkumném šetření jsme použili metodu **narativního rozhovoru**. Rozhovor v obecném pojetí dovoluje přímý kontakt výzkumníka se zkoumanou osobou, kdy výzkumník může případně dovysvětlit otázky, může získat důvěrné informace či sledovat verbální i neverbální reakce respondenta (Skutil, 2011). Jak specifikuje Hendl (2016), pokud bereme v potaz narativní rozhovor, tak zkoumaná osoba není konfrontována se standardizovanými otázkami, ale je vyzvána k volnému vyprávění na dané téma, které výzkumník určí. V našem případě se jednalo o téma kvality života dané rodiny s dítětem s orofaciálním rozštěpem. Narativní rozhovor byl vybrán z důvodu hledání specifických oblastí, které prozatím nejsou popsány. Dle typu rozhovoru také hovoříme o **nestrukturovaném** či **volném interview**, kdy je kladen důraz na bezprostřednost hovoru, který může přinášet nové a nepředvídatelné informace. Jeho nevýhodou je vyhodnocení, jež je obtížné (Skutil, 2011).

4.3.2 Dotazník

Pro získání dat byl dále využit dotazník, Bartošová a Skutil (in Skutil, 2011) k tomu uvádí, že se jedná o jednu z nejrozšířenějších metod v pedagogickém výzkumu. Jeho podstatou je najít data o respondentovi a také jeho názory a postoje k problémům, které vyšetřující určil (Bartošová, Skutil in Skutil, 2011).

I když existuje škála standardizovaných nástrojů pro měření kvality života, tak ve vztahu k osobám pečujícím o dítě s orofaciálním rozštěpem jsme nenalezli specifický nástroj měření, který by byl validizován. Pro účely diplomové práce byl převzat a přeložen dotazník, který byl konstruován v rámci výzkumu Skelton (2012) na University of Cincinnati. Jedná se o dotazník Index rodičovského očekávání zdravotních potřeb dítěte / Index of Parental Anticipation of Child's Medical Needs (viz příloha 3), který odráží pocity vybraných segmentů rodičů vzhledem ke zdravotní péči jejich dítěte s orofaciálním rozštěpem. Dotazník byl využit z toho důvodu, že lékařská péče je nedílnou součástí života rodin s dítětem s orofaciálním rozštěpem.

V dotazníku byly použity škálové otázky, konkrétně Likertovy škály, které patří mezi nejnámější a nejpoužívanější při měření názorů a postojů lidí (Bartošová, Skutil in Skutil, 2011). Prostřednictvím nich rodiče uvedli míru svého souhlasu či nesouhlasu s jednotlivými výroky. Participantům bylo nabídnuto dostatečné množství času na vyplnění a byli ubezpečeni, že vyplnění bude anonymní.

4.4 Charakteristika výzkumného vzorku

Pro výběr participantů byla využita metoda záměrného výběru, kdy hlavním kritériem byla přítomnost dítěte s orofaciálním rozštěpem v rodině. Blíže nebyl specifikován věk dítěte ani typ rozštěpu – se snahou o získání heterogenního vzorku. Pro výběr participantů byly osloveny neziskové organizace Šťastný úsměv, z. s. a Za novým úsměvem, z. s. prostřednictvím jejich stránek na Facebooku. Kontaktní osoby obou organizací byly velmi ochotné a sdílely průvodní dopis/letáček pro rodiče, který naleznete v příloze 1, na facebookové stránce sdružení. Následně autorku práce prostřednictvím přiložených kontaktních údajů (e-mailová adresa a telefonní číslo) kontaktovali rodiče, kteří se dobrovolně rozhodli zúčastnit rozhovoru.

Výzkumný vzorek je tvořen deseti rodiči dítěte s orofaciálním rozštěpem, který není součástí genetického syndromu. Výzkumu se účastnil jeden otec a devět matek z různých oblastí České republiky. Z toho důvodu byly rozhovory realizovány prostřednictvím online platform – Google Meets a Zoom, které splňovaly možnost sdílení dotazníku. Dalším důvodem užití hovoru s webkamerou (ne pouze hovoru) bylo vytvoření příjemné atmosféry mezi autorkou práce a rodičem. Rodina, která byla motivací pro výběr tématu, není součástí výzkumného vzorku.

Podařilo se nám získat různorodou skupinu v různých aspektech. Věk dětí byl od tří měsíců do třinácti let, děti byly různého pohlaví a mají různé typy rozštěpů.

Pro přehlednost jsme seřadili rodiny podle jednotlivých kritérií do tabulky 2, která vymezuje pohlaví, věk a typ rozštěpu dítěte, dále také dobu zjištění rozštěpu a to, jestli má jedinec sourozence a jestli někdo v rodině má orofaciální rozštěp. Pro zachování anonymity jsou přiděleny místo jmen rodičům čísla, která jsou určena podle toho, v jakém pořadí byly rozhovory realizovány.

Rodič	Pohlaví dítěte	Věk dítěte	Typ rozštěpu	Doba zjištění	Sourozenci	Rozštěp v rodině
1	Syn	10 měsíců	Izolovaný rozštěp tvrdého a měkkého patra a uvuly (Q35.5, Q35.7)	Po porodu	×	×
2	Dcera	3 měsíce	Izolovaný rozštěp rtu a rozštěp tvrdého patra (Q37.1)	Prenatálně	×	×
3	Syn	7 let	Izolovaný rozštěp rtu, izolovaný rozštěp čelisti a oboustranný rozštěp tvrdého a měkkého patra (Q37.5)	Prenatálně	×	×
4a	Starší syn	13 let	Izolovaný rozštěp rtu a rozštěp tvrdého a měkkého patra (Q37.5)	Prenatálně	Mladší bratr (viz 4b)	×
4b	Mladší syn	9 let	Izolovaný jednostranný rozštěp rtu (Q36.9)	Prenatálně	Starší bratr (viz 4a)	Starší bratr (viz 4a)
5	Syn	1,11 let	Izolovaný jednostranný rozštěp rtu a čelisti (Q36.9)	Prenatálně	Starší bratr (4 roky)	×
6	Syn	2,5 let	Rozštěp měkkého patra se zářezem do tvrdého patra (Q35.5)	Ve 4. týdnu	Starší nevlastní bratr (11 let)	×
7	Syn	21 měsíců	Oboustranný rozštěp rtu a rozštěp tvrdého a měkkého patra (Q37.4)	Prenatálně	×	Otec chlapce
8	Syn	10,3 let	Submukózní rozštěp tvrdého patra (Q35.9)	Ve 4,5 letech	2 starší bratři (23,5 let; 20 let)	×
9	Syn	2 roky	Izolovaný jednostranný rozštěp rtu a rozštěp tvrdého a měkkého patra (Q37.5)	Prenatálně	Starší bratr (4 roky)	×
10	Dcera	10 let	Izolovaný jednostranný rozštěp rtu a neurčitý rozštěp patra (Q37.9)	Prenatálně	Mladší bratr (8,3 let)	×

Tabulka 2: Přehled výzkumného vzorku.

Zdroj: autorka

Vzhledem k výzkumným otázkám dále přikládáme tabulky četnosti dle věku dítěte (viz tabulka 3), dle typu rozštěpu dítěte (viz tabulka 4), dle doby zjištění rozštěpu (viz tabulka 5).

Věk jsme rozdělili do jednotlivých období, která vychází z konkrétních částí dotazníku. Lze vidět totožné zastoupení dětí s orofaciálním rozštěpem ve věku od sedmého měsíce do tří let a dětí s orofaciálním rozštěpem nad tři roky, a to s tím, že do této skupiny jsou zařazeny obě děti participanta 4. Pouze jedno dítěte je mladší půl roku.

Věk dítěte	Počet
Do šestého měsíce	1
Od sedmého měsíce do tří let	5
Od tří let	5

Tabulka 3: Přehled rozložení výzkumného vzorku dle věku dětí s orofaciálním rozštěpem.

Zdroj: autorka

Tabulka 4 představuje rozložení dle typu orofaciálního rozštěpu dítěte. Vycházíme ze základního dělení rozštěpů dle Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize. Nejvíce zastoupený typ rozštěpu je rozštěp patra s rozštěpem rtu.

Typ orofaciálního rozštěpu (MKN-10)	Počet
Rozštěp patra (Q35)	3
Rozštěp rtu (Q36)	2
Rozštěp patra s rozštěpem rtu (Q37)	6

Tabulka 4: Přehled rozložení výzkumného vzorku dle typu orofaciálního rozštěpu dítěte.

Zdroj: autorka

V poslední tabulce je znázorněno období, ve kterém byl zjištěn orofaciální rozštěp dítěte. Drtivá většina participantů diagnózu věděla již v prenatálním období. Pouze jeden rodiče dozvěděl o rozštěpu svého dítěte po jeho narození a dva rodiče zjistili tuto skutečnost až v pozdějším věku dítěte.

Doba zjištění orofaciálního rozštěpu	Počet
V prenatálním období	8
Bezprostředně po narození	1
V postnatálním období	2

Tabulka 5: Přehled rozložení výzkumného vzorku dle doby zjištění orofaciálního rozštěpu.

Zdroj: autorka

4.5 Průběh samotného šetření

Výzkum probíhal v časovém období od října 2021 do března 2022. Výběr výzkumného vzorku a realizace rozhovorů probíhaly v rozmezí od prosince 2021 do února 2022. Po navázání prvotního kontaktu s rodiči byl domluvený termín online rozhovoru, jak bylo zmíněno v předchozí podkapitole.

V první fázi proběhla realizace rozhovorů. Na počátku se autorka práce nejprve představila a uvedla participantovi záměr rozhovoru a celé práce. V případě jakýchkoli dotazů měl rodič možnost se obrátit na výzkumníka. Pokud participant nejprve ústně souhlasil s účastí na rozhovoru, s následným přepsáním a analyzováním dat z rozhovoru a s nahráváním rozhovoru na diktafon, byl mu po skončení rozhovoru zaslán informovaný souhlas (viz příloha 2), který zpětně výzkumníkovi poslal. Účast rodičů byla dobrovolná a měli možnost kdykoliv v průběhu rozhovorů přerušit.

Nejprve byl sdílen na obrazovku či zaslán rodičům dotazník Index rodičovského očekávání zdravotních potřeb dítěte, který byl sestavený prostřednictvím aplikace Microsoft Word a následně byl převeden do PDF dokumentu. Tato aplikace byla zvolena z důvodu snadného sdílení na obrazovce prostřednictvím online platformy. Výzkumník vysvětlil způsob zaznamenávání odpovědí a nabídl participantům možnost se dodatečně vyjádřit k jednotlivým tvrzením. Vyplňování a slovní komentování nebylo nijak časově omezeno.

Po dokončení dotazníku byli participanté vyzváni k vyjádření a vyprávění o tématu, na které je soustředěna pozornost výzkumu, tedy na kvalitu života jejich rodiny. Výzkumník se v případě potřeby doptával na další otázky. Pokud již byly z obou stran všechny důležité aspekty zmíněny, tak nastala fáze ukončení rozhovoru. Nechybělo ani poděkování participantovi za čas a ochotu se podílet na rozhovoru.

Délka rozhovoru nebyla nijak časově omezena. Předpokládaná doba trvání byla třicet minut. Časová náročnost byla individuální, pohybovala se v rozmezí zhruba dvacet až šedesát pět minut.

Než mohly být rozhovory dále zpracovávány, byla nutná transkripce, v rámci tohoto výzkumného šetření byla využita doslovná transkripce. „*Transkripce se nazývá proces převodu mluveného projevu z interview nebo ze skupinové diskuse do písemné podoby.*“ (Handle, 2016, s. 212) Text byl upraven a částečně převeden do spisovného jazyka, aby zachoval obsahově-tematickou rovinu. Dále byly opraveny chyby a text byl očištěn od dialektu (Hendl, 2016). Tato procedura byla pro autorku práce časově velmi náročná.

V další fázi proběhla analýza a zpracování získaných dat, což je popsáno v další kapitole.

5 Analýza interpretace výsledků výzkumu

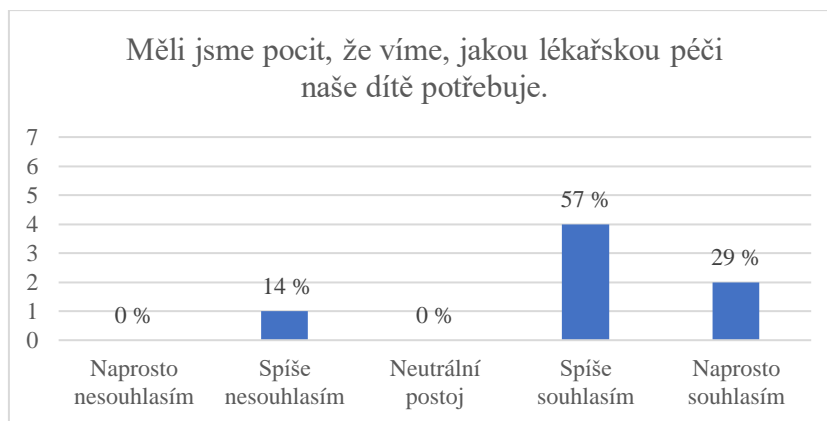
V této kapitole vyhodnocujeme odpovědi participantů, které jsme získali prostřednictvím rozhovoru, jež byl doplněn o dotazník. První podkapitola analyzuje data z dotazníku a druhá podkapitola rozhovory. Z odpovědí participantů následně vyvodíme výsledky výzkumného šetření. Přepisy rozhovorů nejsou součástí práce z důvodu zachování anonymity participantů.

5.1 Analýza dotazníků

Nejprve bychom chtěli prezentovat odpovědi participantů na dotazník – tzv. **Index rodičovského očekávání zdravotních potřeb dítěte** (viz příloha 3). Jelikož jsou odpovědi každé rodiny velice individuální, doplňujeme výsledky také komentáři rodičů k jednotlivým tvrzením v dotazníku. Rodiče v průběhu dotazníku měli možnost se vyjádřit či doplnit jednotlivá tvrzení. Data jsou analyzována kvantitativně, ale hlavně se soustředujeme na slovní hodnocení rodičů, tedy na kvalitu.

Dotazník je strukturován do tří částí, které postupně rozebereme. Nejprve začneme sadou tvrzení 1 až 7, jež byla určena pro rodiče, kteří se dozvěděli o orofaciálním rozštěpu svého dítěte v průběhu těhotenství. Podmínky následujícího kritéria splňovalo sedm participantů z deseti (rodič 2, 3, 4, 5, 7, 9, 10). Otázky byly cíleny na období, kdy se rodiče dozvěděli, že jejich dítě má orofaciální rozštěp, až po dobu jeho narození.

Tvrzení 1 „*Měli jsme pocit, že víme, jakou lékařskou péčí naše dítě potřebuje.*“ je vyobrazeno v grafu 1. Z grafu je zřejmé, že většina participantů s následujícím tvrzením souhlasila, a to v 86 %. Dva rodiče uvedli, že naprosto souhlasí s tímto tvrzením a čtyři rodiče s ním spíše souhlasí. Naopak pouze jeden rodič spíše nesouhlasil.



Graf 1: „Měli jsme pocit, že víme, jakou lékařskou péči naše dítě potřebuje.“

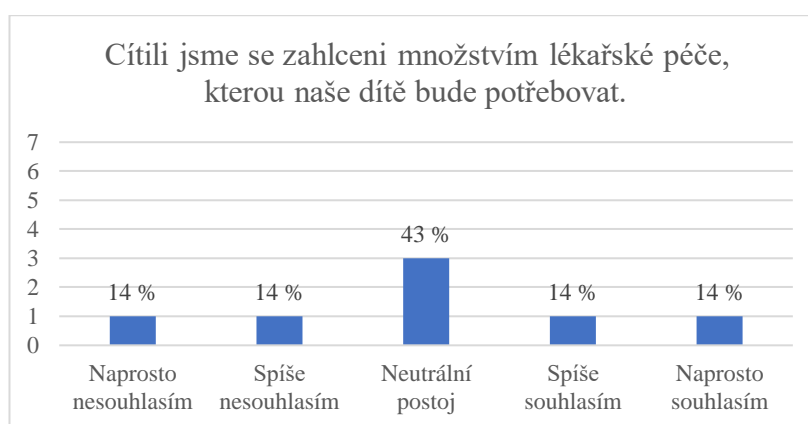
Zdroj: autorka

Participant, kteří s následujícím tvrzením souhlasili, uvádějí dobrou informovanost ze strany rozštěpových center. Participant 2 své rozhodnutí pro odpověď naprosto souhlasím argumentuje následovně: „*Tam byl jako první šok na tom screeningu v tom 20. týdnu, kdy nám řekli, že tam rozštěp bude. Byla jsem z toho dost jakože rozhozená, ale ti doktoři nás hned směřovali, kam se můžeme obrátit, takže tím pádem ta odpověď by byla, že ti lékaři nás nasměřovali, takže spíše souhlasím by tam asi bylo. Jakože nás nenechali nějak ve štychu, ale hned nás odkázali na stránky Šťastného úsměvu a hned nás posílali do Brna k paní doktorce Koškové, která potom vlastně dceru operovala.*“ Výbornou informovanost rozštěpového centra v Brně také chválí participant 3: „*Měli jsme informace perfektní, protože ještě během těhotenství jsme vlastně jeli do Brna, kde jsme byli ve výborné péči.*“ Obeznamení rodičů o potřebné lékařské péči dítěte ve FN Motol v Praze také probíhalo na dobré úrovni dle participanta 5: „*Samozřejmě nás informovali lékaři, si myslím poměrně jako detailně o tom, co nebo už jenom o tom, jak bude probíhat porod s tím, že my jsme z X (uvádí město), takže vlastně od začátku nám doporučovali, aby se děťátko narodilo v Motole a rovnou už by tam probíhala ta operace... Myslím si, že nám dávali informace o tom přesně, že to tou péčí začne a pak nějaká ta včasná operace, takže asi spíše souhlasím bych dala.*“ Participant 7 znal již základy o lékařské péči z toho důvodu, že manžel má orofaciální rozštěp: „*Tak určitě jsme věděli, co nás čeká, nebo tím, tím, že to za sebou má manžel, takže asi s tím naprosto souhlasím, měli jsme pocit, že víme, co nás čeká.*“

Participant 4, který s následujícím tvrzením spíše nesouhlasil, nebyl dostatečně informován při zjištění orofaciálního rozštěpu svého dítěte. „*No my jsme měli tak zhruba obecně. Oni nám řekli, že prostě potřebuje plastickou chirurgickou operaci, ale to je všechno. Takže malé informace jako takhle. Řekli mi jenom, dítě bude s rozštěpem, operuje se to*

na plastice v Brně. Nic víc mi neřekli, takže jsem tu informaci měla jakoby částečnou, tak trochu. Já jsem si tenkrát všechno zařizovala sama, takže.“ Zde bychom chtěli konstatovat, že léčba orofaciálních rozštěpů se neustále vyvíjí. V případě participanta 4, který byl informován zhruba před třinácti lety, si myslíme, že v té době obeznámenost nemusela být na takové úrovni, jako je nyní.

Následuje **tvrzení 2** „Cítily jsme se zahlceni množstvím lékařské péče, kterou naše dítě bude potřebovat.“, to bylo ohodnoceno participanty velmi různorodě. Z grafu 2 vyplývá, že jeden rodič zvolil naprosto nesouhlasím, jeden rodič označil spíše nesouhlasím a až tři rodiče zvolili neutrální postoj. Také bylo zvoleno jedenkrát naprosto nesouhlasím a spíše nesouhlasím.



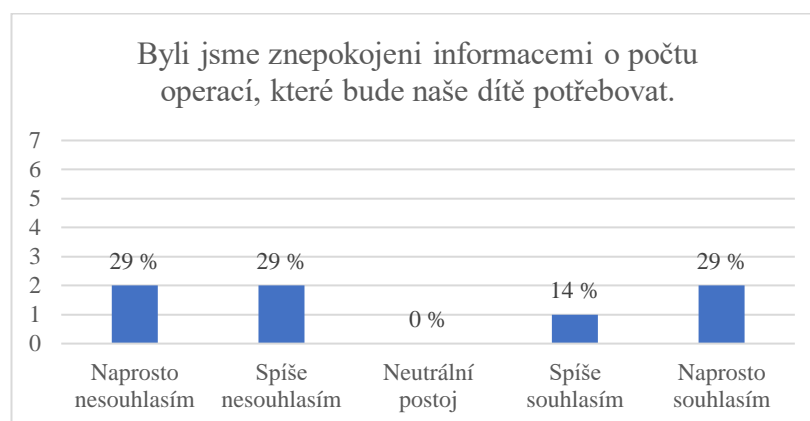
Graf 2: „Cítily jsme se zahlceni množstvím lékařské péče, kterou naše dítě bude potřebovat.“

Zdroj: autorka

Odpovědi rodičů jsou zcela individuální – např. participant 7 nepocíťoval, že by lékařské péče bylo mnoho, jelikož manžel měl zkušenosti s léčbou: „Protože jsme věděli, co manžela potkalo nebo čím si prošel, tak jsme ani tady tou druhou otázkou nebyli zahlceni tolik.“ Také participant 2 neměl pocit, že by ho představa o lékařské péči dítěte zahlcovala. Matka dívky také přemýšlela i nad péčí, kterou momentálně podstupují: „No, tam bych dala jako množstvím péče asi ne...No, že by nás jako zahlcovali jako třeba i návštěvami nebo prostě ne... Když je problém nebo když by byl problém, máme možnost se ozvat třeba i telefonicky paní doktorce...Když není, tak to tak ty návštěvy jsou, že by byly nějaké časté, že by nás to nějak zahlcovalo, omezovalo, to ne.“ Dále uvádíme postoj participanta 4, který byl neutrální, množství lékařské péče, jež bude dítě potřebovat, hodnotil jako přiměřené: „Já jsem vlastně vůbec nic nevěděla, takže mi řekli v tom Olomouci, že ho bude operovat primářka Vokurková v Brně, takže jsme si ji nakontaktovali, zjistila jsem si informace sama a podala mi to nejdůležitější, co se týkalo porodu a vlastně toho prvního měsíce. Ty informace byly přiměřené,

nebyla jsem zahlcená.“ Další rodič, který vyhodnotil tvrzení neutrálním postojem, byl participant 5, ten množství lékařské péče srovnával s péčí o staršího syna: „Myslím si, že na jednu stranu jsme byli strašně rádi, že se narodil syn do státu, který tuto péči dokáže poskytnout. Nedokážu si představit, že bychom žili někde jinde, kde třeba tahle péče dostupná není. Na druhou stranu, když se narodil první syn, tak tam to bylo bez komplikací, takže teď najednou s každou další informací, co ještě bude třeba, co budeme řešit, co nás ještě čeká, jsme si vždycky říkali, že je to možná opravdu lepší nevědět. Tam to zahlcení přesně bylo sice jako příjemné, že víme, že tady ty prostředky na to jsou nebo personál a všechno, na druhou stranu čím méně zákroků, tak tím lépe.“ U tvrzení 2 nevidíme souvislosti kvality života rodiny vzhledem k typu rozštěpu dítěte.

U **tvrzení 3** „Byli jsme znepokojeni informacemi o počtu operací, které bude naše dítě potřebovat.“ byly opět odpovědi participantů různé. Celkem 43 % participantů (tři rodiče) uvedlo, že je informace o množství počtu rozhodila, konkrétně 29 % (dva rodiče) naprosto souhlasilo a jeden rodič spíše souhlasil. Kdežto 57 % participantů nesouhlasilo s tímto výrokem, 29 % (dva rodiče) naprosto a 29 % (dva rodiče) spíše.



Graf 3: „Byli jsme znepokojeni informacemi o počtu operací, které bude naše dítě potřebovat.“

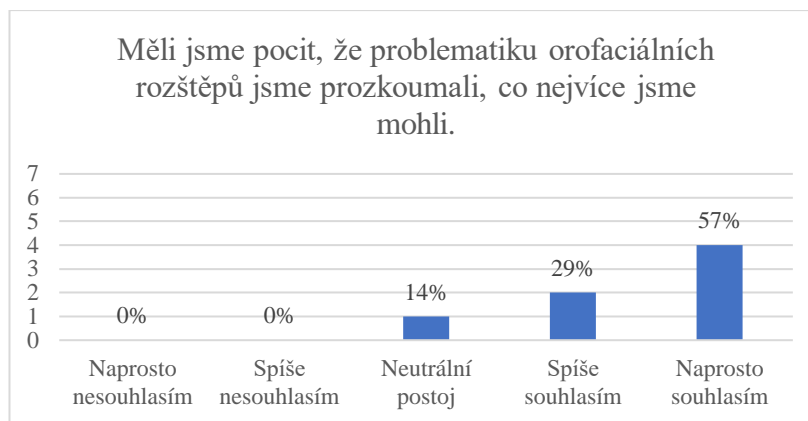
Zdroj: autorka

Pokud bychom měli odpovědi na tvrzení 3 srovnat dle typu rozštěpu dětí, tak nelze jednoznačně stanovit spojitost, i když např. pouze rozštěp rtu může znamenat menší počet operací. V případě, že se jednalo o rozštěp rtu a patra nebo čelisti, tak dva rodiče odpověděli, že s danou výpovědí naprosto souhlasí, jeden rodič s výpovědí spíše souhlasil, spíše nesouhlasil jeden rodič a naprosto nesouhlasili dva rodiče. Participant 10, který má dceru s jednostranným rozštěpem rtu, uvádí: „Spíš nesouhlasím, protože nám vlastně bylo řečeno, že má jen ten rtík zasažený, takže. Také potom, jak se narodila, tak vlastně bylo řečeno jen ret. Ten byl spravený

hned a potom tam jenom hrozilo, že měkké patro nebudou propojené ty svaly, že budou na sebe jen narážet, že tam možná bude nějaká operace. Neměli jsme to tak hrozné.“

Rodiče, kteří nebyli znepokojeni počtem operací, jež bude dítě potřebovat, byli o této skutečnosti dostatečně informováni lékaři, a proto se na ně mohli připravit. Pro dokreslení situace přikládáme výpovědi participantů. Participant 4 uvedl: *„No, nebyli, protože nás primářka nestrašila, řekla nám, co nás čeká jakoby teď. Takže tam to bylo v pořádku, tam jsme nebyli znepokojeni.“* Participant 7 udal: *„Je to lepší, když jsme to věděli, než když se narodí dítě a najednou rodina neví, co a jak.“* Participant 5 prozradil: *„Tady bych dala asi spíše nesouhlasím, protože nám bylo řečeno, že jedna operace bude probíhat přímo po porod, potom asi v roce a půl nebo v roce, když se bude operovat to patro, ale nakonec se narodil s tím, že patro zasaženo nebylo, což bylo docela překvapení. Od začátku těhotenství nám vlastně říkali, že to bude právě jako celkový rozštěp i toho patra, tím pádem tahle operace nás vlastně nečekala, takže no znepokojeni asi ne. Věděli jsme tak nějak, co bude.“* To, že byli rodiče připraveni na rozsáhlejší rozštěp dítěte, a nakonec se dítě narodilo s částečným, uvádí i participant 2, který pocíťoval znepokojení z množství operací. Také popisuje, že pokud by měl situaci hodnotit nyní, tak by již počet zákroků nevnímal tak negativně: *„No hlavně asi já jsem byla jako v šoku ze začátku, ale jakože jako první to byl šok, kolik jako těch operací bude vlastně absolvovat, ale jakože teď, když ji vidím, tak ono jako se mi to časem rozleželo, že to má asi nějaké své návaznosti a teď mě to zase jako až tak moc negativní nepřijde... Takže tam jde o to, to jako zpracovat a ti doktoři mluvili ale na rovinu, takže ti prostě neslibovali, že to bude, jakože by to mohlo být mírné, spíš nás připravovali jakože na všechny varianty.“*

U **tvrzení 4** *„Měli jsme pocit, že problematiku orofaciálních rozštěpů jsme prozkoumali, co nejvíce jsme mohli.“* jsou názory rodičů souhlasné. Čtyři participantů s následujícím výrokem naprosto souhlasili, dva participantů spíše souhlasili a pouze jeden participant měl negativní postoj.



Graf 4: „Měli jsme pocit, že problematiku orofaciálních rozštěpů jsme prozkoumali, co nejvíce jsme mohli.“

Zdroj: autorka

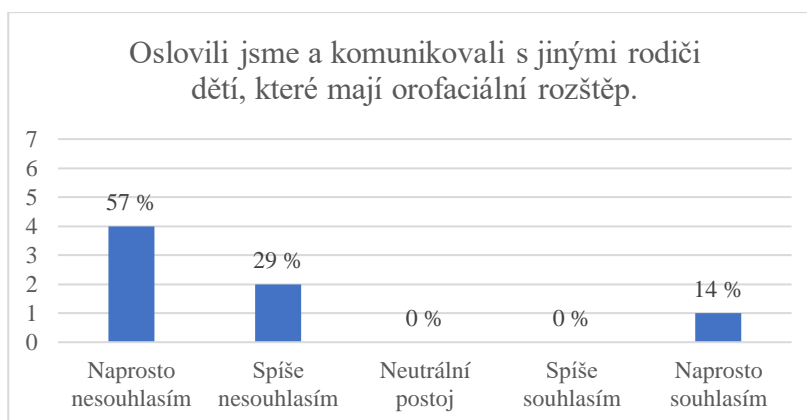
Odpovědi na tvrzení 4 závisí na míře informací, které jsou v dnešní době k dostání, i na snaze rodičů informace získat. Můžeme pozorovat pokrok v poskytování informací nyní a dříve. Při rozboru následujících odpovědí, participant 2, 5 a 10 v momentě, kdy se dozvěděli o rozštěpu dítěte, začali vyhledávat konkrétní informace o vadě. Informace zjišťovali různě, např. přes skupinu Šťastného úsměvu či na internetu. Participant 5 doplňuje: *„V podstatě od doby, co jsme se to dozvěděli, tak jsme začali shánět informace, ať už přes skupinu třeba Šťastného úsměvu, kde nakonec stále jsme. Psali jsme si i různě v okolí, ale bylo to takové dost, že nikdo nevěděl, takže že bychom někoho osobně kontaktovali jako mimo tu skupinu nebo tak, tak to vlastně nešlo, protože nikdo takový nebyl, ale samozřejmě jsme jako googlili hned, co to šlo. Takto jsme byli informovaní až dost.“* Konkrétními způsoby získávání informací o rozštěpech se zabývají další otázky 5, 6 a 7.

Participant 3, který s otázkou spíše souhlasil, není ztotožněn s tím, že by o problematice znal úplně všechno: *„Nebylo to úplně stoprocentní, i když na internetu těch informací bylo mnoho, tak my jsme to opravdu dělali tak, že raději se necháme někdy překvapit, než bychom to úplně googlili do detailu všechno.“* Pokud bychom měli uvést také postoj participanta 7 se zkušenostmi manžela, tak popisuje, že i tak bylo potřeba problematiku znovu prozkoumat, jelikož se léčba stále vyvíjí. *„Souhlasím teda asi, že jsme to prozkoumávali i teď, protože je rozdíl, co bylo před třiceti pěti lety a co je teď. Pokrok nezastavíme.“* Dále zlepšení můžeme prezentovat i na výpovědi participanta 4, který má starší děti. *„Tenkrát nebylo co zkoumat, takže já jsem měla pocit, že nejsou žádné informace, nic nevím, nemám se na koho obrátit, měli jsme jen paní primárku Vokurkovou.“*

Participant 9 zastával neutrální postoj. „*To já nedokážu říct, protože si myslím, že já jako máma se toho spoustu dozvídám ještě v průběhu toho žití s tím dítětem, protože ne jenom každý dítě je jiný, ale i každý rozštěp je jiný. Mám takový jakoby pocit, i když se třeba stýkám nebo jsem se bavila s rodiči s dětma, kteří mají tenhle ten problém. tak to, co platí u jednoho, neplatí u druhého. To, že jeden je jednostranný pravý, druhý je jednostranný a pak je oboustranný a tak, tak i když jsou to třeba stejné rozštěpy, tak stejně to dítě nemusí mít vůbec ty problémy, co má ten druhý, takže myslím si, že to asi ani nejde to prozkoumat. I já mám prostě pocit, že spoustu věcí nevím, a to i s ohledem na to, že vlastně nevím, co nás ještě všechno čeká, i když jako mám něco, co nás čeká, ale vyvrbit se může ještě dalších tisíc věcí, co jsem si já sama potvrdila se synem, tam mám pocit, že se to snad ani zjistit všechno nedá.*“

Souvislosti kvality života rodiny s věkem dítěte či typem rozštěpu dítěte nebyly vyzorovány. Na tomto tvrzení lze poukázat na vývoj informovanosti rodičů, která v minulosti nebyla dostatečná, avšak tento výsledek nelze generalizovat z důvodu malého vzorku.

Další související otázkou bylo **tvrzení 5**: „*Oslovili jsme a komunikovali s jinými rodiči dětí, které mají orofaciální rozštěp.*“ U tohoto výroku převažovaly negativní odpovědi, a to konkrétně v 86 %, jelikož v průběhu těhotenství neměli potřebu kontaktovat ostatní rodiče. Avšak někteří rodiče doplňují, že se seznámili s ostatními rodiči až po narození dítěte. Pouze jeden rodič cítil potřebu kontaktovat druhé.



Graf 5: „Oslovili jsme a komunikovali s jinými rodiči dětí, které mají orofaciální rozštěp.“

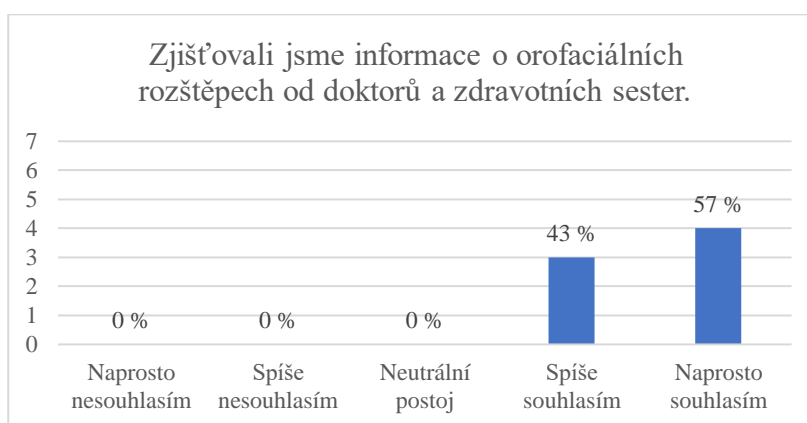
Zdroj: autorka

V analýze výpovědí rodičů, kteří spíše nesouhlasí s výrokem, zdůvodnili odpověď tím, že sice přímo nekontaktovali jiné rodiče, ale četli si jejich zkušenosti a reakce na Facebooku neziskových organizací. Participant 2 uvedl: „*Třeba na těch stránkách Šťastný úsměv, tam víceméně píšou ti rodiče, takže možná spíše nesouhlasím.*“ Participant 5 prozradil: „*S nikým*

jsem osobně vyloženej nekomunikovala, spíš jsem sledovala tu skupinu nebo sledovala jsem stránky toho sdružení, ale že bych jako osobně někoho kontaktovala, tak to vlastně asi ne.“ Dále uvádíme i jednu reakci rodiče – participanta 9, který v průběhu těhotenství nikoho nekontaktovat, jelikož nevěděl, na koho se může obrátit, a také nepocit’oval potřebu: *„V té době, když jsem byla těhotná, tak ne, protože jsem nevěděla, kam se obrátit. I když jsme dostali u gynekologa, respektive v té prenatalní poradně, takovou knížku, tak o rozštěpu tam byl odkaz na internetové stránky sdružení, která se zabývají pacienty s rozštěpem. Nějak nevím, jestli jsem neměla sílu nebo prostě nějak jsem to v té době s nikým nekomunikovala a ani jsem nenašla nikoho na Facebooku třeba. Je i facebooková stránka, ale v té době jsem nějak ani to nenašla. Našla jsem to až potom, když se syn narodil.*“ Participant 7, který s tvrzením souhlasil, uvádí, že navázal kontakty v rámci skupiny Šťastného úsměvu, kde získával informace od druhých: *„S tím, že ta skupina rozštěpáků funguje úplně úžasně, tak jsme se ptali, koukali jsme, jak to pokračuje...“*

U tvrzení 5 také nebyla prokázána spojitost mezi věkem dítěte a typem rozštěpu, jelikož výsledky celého vzorku byly téměř totožné.

Další tvrzení, které se zabývalo získáváním informací o orofaciálních rozštěpech, bylo **tvrzení 6:** *„Zjišťovali jsme informace o orofaciálních rozštěpech od doktorů a zdravotních sester.*“ Všichni participanti uvedli, že se snažili informace získat od zdravotnického personálu – 43 % spíše souhlasilo a 57 % naprosto souhlasilo.



Graf 6: *„Zjišťovali jsme informace o orofaciálních rozštěpech od doktorů a zdravotních sester.“*

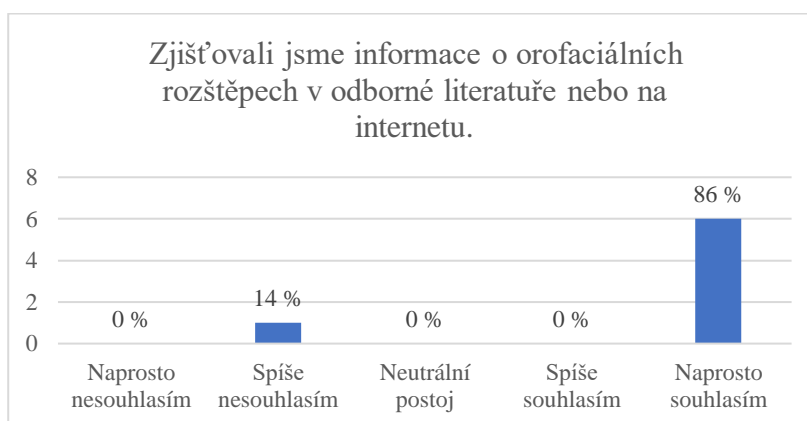
Zdroj: autorka

Dva participanti uvádí, že informovanost ze strany lékařů, kteří se nespecializují na rozštěpové vady, nebyla taková, jakou by potřebovali. Participant 5 popisuje: *„I když to zjišťování třeba na pediatrii nebo v té běžné péči bylo vždycky takové, že jsme se snažili něco*

zjistit a všichni nám řekli, že je to tak specifické, že nás většinou odkázali jinam nebo jsem se paní doktorky ptala a ona říkala, že takových dětí moc nemá, takže moc neví. Zjišťovali jsme, ale nezjistili.“ Participant 9 má obdobný názor jako participant 5 a dodává, že byl pouze jediný doktor, který jim dokázal podat nějaké informace. *„Například praktická lékařka tím, že mám staršího syna, tak mladší tam chodil taky, neměla vůbec žádný zkušenosti. My jsme z krajského města X (uvádí město) a můj syn byl druhý rozštěpáček v kraji, takže prostě vůbec nikdo nikde nebyl. Nikdo nám nebyl schopen nic říct. Nikdo s tím neměl žádné zkušenosti, prostě nic. Vidím to do teďka. To bylo takový jako ano, zjišťovali jsme, ale moc těch informací nebylo.“*

Obdobně jako u tvrzení 5 nebyla prokázána souvislost výpovědí s typem rozštěpu dítěte nebo jeho věkem.

Také **tvrzení 7** *„Zjišťovali jsme informace o orofaciálních rozštěpech v odborné literatuře nebo na internetu.“* se týkalo hledání informací. Celkem 86 % participantů zjišťovalo informace v odborné literatuře nebo na internetu. Jenom jeden rodič (participant 7), který má manžela s orofaciálním rozštěpem, spíše nesouhlasil s tímto tvrzením, jelikož nepotřebovali zjišťovat další informace.



Graf 7: „Zjišťovali jsme informace o orofaciálních rozštěpech v odborné literatuře nebo na internetu.“

Zdroj: autorka

Pět rodičů uvedlo, že využívali pro hledání informací spíše internet než odbornou literaturu. Dále participant 2 doplňuje, že také studovali diplomové práce, které se zabývaly rozštěpem. Participant 4 popisuje, že dříve bylo celkově omezené množství informací o této problematice. *„Tím, že málokde jste se v tom roce 2008 dočetli ty informace komplexně, tak jak dneska matka vydá knížku, kde to máte od začátku do konce, jak to vypadá pěkné a škaředé, tak jsem prakticky v tom těhotenství jenom probřečela, protože většinou byly stránky jako spíše*

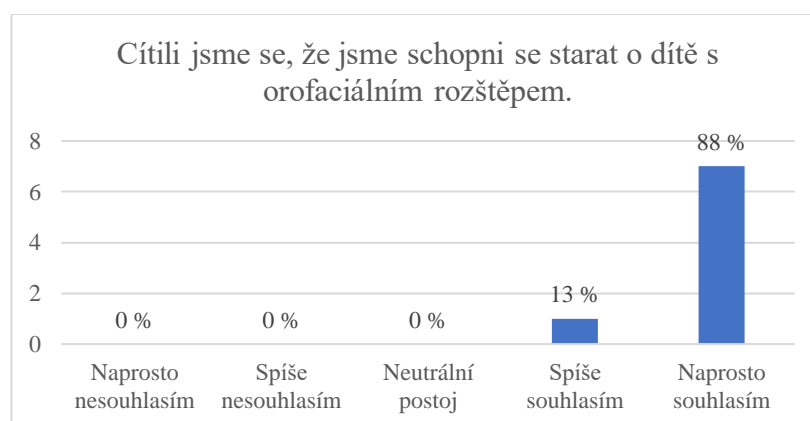
zahraniční. Na internetu vždycky dávají ty nejtěžší případy, kterých se na mě vychrlila hromada, takže jsem jenom seděla a u toho řvala a řvala. Pak už jsem u toho neseseděla, protože jsem se toho bála, no.“

Nebylo prokázáno, že by měl typ rozštěpu dítěte a jeho věk vliv na výsledky. Pouze v souvislosti s věkem participant 4 poukazuje na to, že dříve nebylo dostupných tolik informací jako dnes (viz také tvrzení 4).

Vzhledem k tomu, že někteří participant nebyli zařazeni do vyhodnocení této části z důvodu zjištění orofaciálního rozštěpu dítěte po narození dítěte, chtěli bychom prezentovat pro srovnání také některé jejich výpovědi o tom, jak vnímali celou situaci v bezprostřední době po zjištění diagnózy. Participant 1 (zjištěno po narození) a participant 6 (zjištěno ve 4. týdnu dítěte) po sdělení diagnózy hledali nejprve informace na internetu a následně se snažili zkontaktovat rozštěpové centrum v Brně. Participant 1 blíže okomentoval tvrzení 6, kdy popisuje, jak jim lékařka se zdravotní sestřičkou sdělovaly diagnózu syna po narození bez vysvětlení základních informací o vadě, pouze jim bylo řečeno, že syn má orofaciální rozštěp. Dle názoru rodiče chybělo bližší okomentování či ukázání vady.

Další sada otázek byla určena i rodičům, kteří se dozvěděli o orofaciálním rozštěpu dítěte až po jeho narození. Následující tvrzení se vztahovala k prvním šesti měsícům po narození dítěte. Pro vyhodnocení této části splňovalo kritéria osm participantů – rodič 1, 3, 4, 5, 6, 7, 9, 10.

Nejprve prezentujeme **tvrzení 8**: „*Cítili jsme se, že jsme schopni se starat o dítě s orofaciálním rozštěpem.*“. Téměř všichni (88 %) hodnotili tento výrok s naprostým souhlasem a jeden participant odpověděl, že spíše souhlasí.



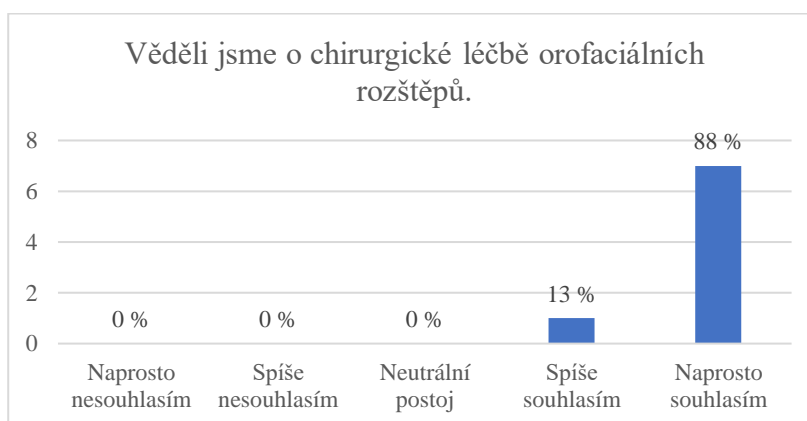
Graf 8: „Cítili jsme se, že jsme schopni se starat o dítě s orofaciálním rozštěpem.“

Zdroj: autorka

Většina participantů měla obavu z toho, co je čeká, ale věděli, že i tak to všechno můžou zvládnout. Níže uvádíme několik příkladů výpovědí jednotlivých participantů. Rodič 3 uvedl: „*Pojali jsme to statečně, že to zvládneme, a zvládli jsme to.*“ Rodič 7 udal: „*Samozřejmě nějaká obava tam byla, protože člověk neví, do čeho samozřejmě jde, co bude, ale prostě pustili jsme se do toho bez váhání do boje.*“ Rodič 9 prozradil: „*Já jsem asi jako každý rodič nějak měla pocit, že jsem schopná se starat o dítě, jak nejlépe umím.*“

Participant 5 popisuje úlevu po narození dítěte, jelikož předpokládali, že rozštěp bude rozsáhlejší, ale nakonec byla vada mírnější: „*Myslím si, že určitě, protože pro nás byla velmi dobrá zpráva, že se syn narodil, že není patro zasažené, se kterým jsme celou dobu počítali. Vlastně to bylo najednou takové růžové... ale myslím si, že pro nás to byla vlastně dobrá zpráva, že je to jenom čelist a ret, takže jsme se cítili tak, že to zvládneme.*“

Tvrzení 9 „*Věděli jsme o chirurgické léčbě orofaciálních rozštěpů.*“ je obdobně hodnoceno jako předchozí výrok, tedy sedm rodičů se s tvrzením ztotožňovalo s naprostým souhlasem a jeden rodič spíše souhlasil. Opět není možné nalézt propojení mezi věkem a typem rozštěpu dítěte či dobou zjištění orofaciálního rozštěpu u vybraných participantů.



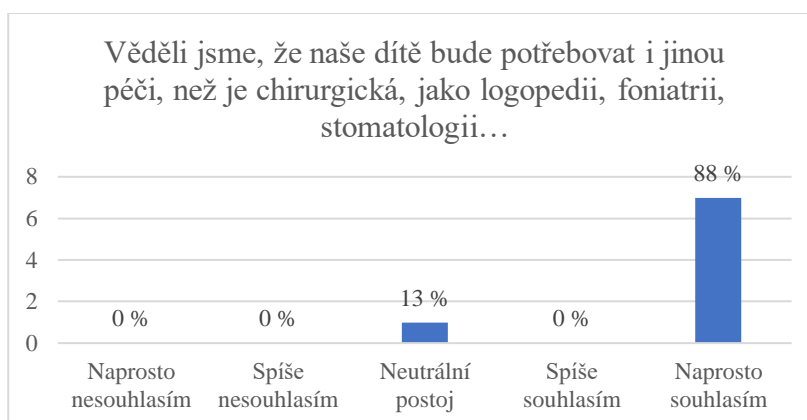
Graf 9: „*Věděli jsme o chirurgické léčbě orofaciálních rozštěpů.*“

Zdroj: autorka

Rodiče byli dostatečně informováni o chirurgické léčbě, která je spojená s orofaciálními rozštěpy, informace jim byly poskytnuty doktory z rozštěpových center. V případě, že rodiče věděli o rozštěpu dítěte prenatálně, byli seznámeni se zákroky již v těhotenství matky. Participant 3 udával: „*To bylo díky tomu, že jsme byli v tom Brně evidovaní na plastice už před porodem.*“ Participant 5 zdůraznil: „*Myslím si, že jsme byli dobře informováni o tom, co nás čeká nebo jak se můžeme rozhodnout pro jakou operaci se nebo v jakém věku dítěte se pro tu operaci rozhodnout, že tady bych taky určitě dala naprosto souhlasím.*“ Participant 6, který

spíše souhlasil a zároveň se jedná o rodiče, který se dozvěděl o vadě dítěte v jeho čtyřech týdnech, také uvádí, že jim byly poskytnuty informace od specializovaných lékařů. Další doplňující informace si sami vyhledali. „V podstatě ano, protože to nám vysvětlili hned v těch čtyřech týdnech, kdy jsme dojeli do Brna, pak jsem si to tak nějak pohledala.“

Dle výsledků **tvrzení 10** „Věděli jsme, že naše dítě bude potřebovat i jinou péči, než je chirurgická, jako logopedii, foniatrii, stomatologii...“ si můžeme povšimnout, že participanti se s tímto v naprosté většině ztotožňovali, a to v 88 %. Pouze jeden participant zastává neutrální postoj.

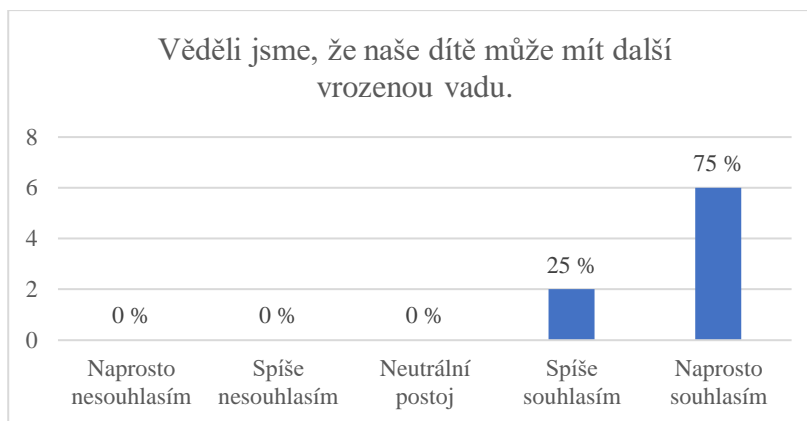


Graf 10: „Věděli jsme, že naše dítě bude potřebovat i jinou péči, než je chirurgická, jako logopedii, foniatrii, stomatologii...“

Zdroj: autorka

Sedm participantů přesně vědělo, jakou další péčí bude dítě potřebovat, proto dopředu se vším počítali. Uvádíme výpověď participanta 5, která shrnuje průběh péče. „Vlastně nám celou dobu říkají, že je to běh na dlouhou trať, že ta chirurgická péče je v té rané části života a potom je spíš přesně o té logopedii, případně o stomatologii, o rovnátkách a podobně, takže ano.“ Rodič 6, který zastával neutrální postoj k tvrzení 10, nepocituje, že by byl zcela dostatečně srozuměn o další péči o dítě. Věděl, co dítě čeká, ale chyběly mu konkrétní informace. „Ne, tak úplně. Bylo nám řečeno, že do budoucna budeme potřebovat logopedii. Foniatrii tu nám do teďka nikdo ještě pořádně nevysvětlil, takže jenom to, co si člověk vyhledá. Co se týče zubů, tak to nám taky bylo řečeno, že může a nemusí, tím jsme to uzavřeli.“

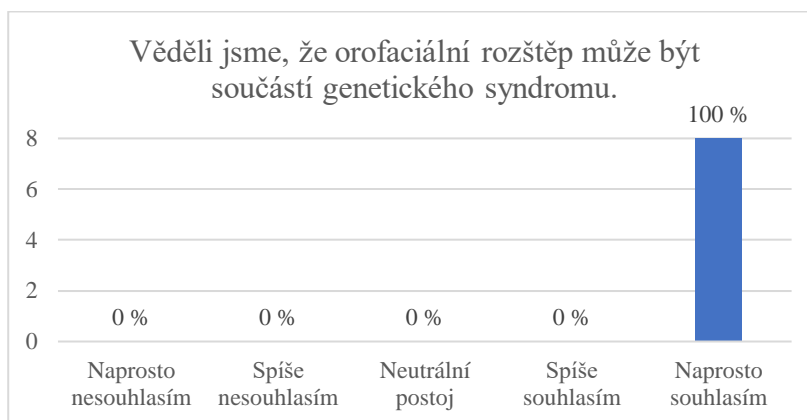
S **Tvrzením 11** „Věděli jsme, že naše dítě může mít další vrozenou vadu.“ všichni participanti souhlasili. Celkem 75 % uvedlo, že naprosto souhlasí s výrokem a 25 % spíše souhlasilo s výrokem.



Graf 11: „Věděli jsme, že naše dítě může mít další vrozenou vadu.“

Zdroj: autorka

Tvrzení 12 „Věděli jsme, že orofaciální rozštěp může být součástí genetického syndromu.“ bylo hodnoceno všemi participanty s naprostým souhlasem.



Graf 12: „Věděli jsme, že orofaciální rozštěp může být součástí genetického syndromu.“

Zdroj: autorka

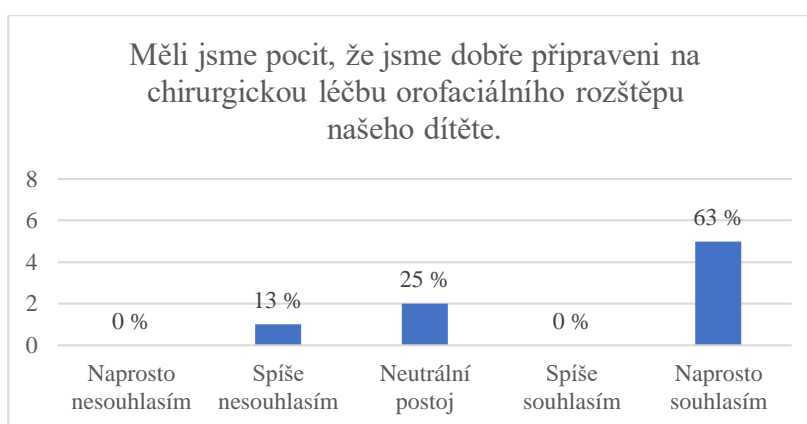
U tvrzení 11 a 12 rodiče uvedli, že v případě zjištění vady prenatalně, podstoupili rozsáhlá genetická vyšetření v těhotenství. Někteří uvedli, že odmítli odběr plodové vody v rámci prenatalní diagnostiky. Participant 6, který se dozvěděl o vadě po porodu, měl možnost podstoupit vyšetření na genetice, které však nebylo povinné.

Participant 4 uvádí své myšlenky, nad kterými přemýšlel v případě, že by jeho prvorozené dítě mělo mít genetický syndrom či další vrozenou vadu. „My jsme byli na velkém vyšetření na genetice vlastně v X (uvádí město), takže tam jsem jela s tím, že pokud by se tam našla ještě nějaká další vada nebo prostě nějaká nemoc, postižení, tak by se těhotenství ukončilo. Jelikož tam nic dalšího nenašli, řekli, že rozštěp je jenom kosmetická vada, tak vlastně

jsme se rozhodli, že no... ono to zní blbě, že si dítě necháme, ale prostě já jsem si to řekla sama pro sebe, že ten rozštěp nebude taková hrůza, ale v případě, že by tam byl nějaký ještě další problém, tak už by to asi nebylo úplně dobré.“

U tvrzení 11 a tvrzení 12 bylo v některých případech potřeba dovysvětlit pojmy vrozená vada a genetický syndrom, které byly občas zaměňovány.

Hodnocení **tvrzení 13** „Měli jsme pocit, že jsme dobře připraveni na chirurgickou léčbu orofaciálního rozštěpu našeho dítěte.“ bylo různorodé. Dohromady 63 % rodičů pocívalo, že jsou dobře připraveni na chirurgickou léčbu svého dítěte, dva rodiče zastávali neutrální postoj a jeden rodič spíše nesouhlasil.



Graf 13: „Měli jsme pocit, že jsme dobře připraveni na chirurgickou léčbu orofaciálního rozštěpu našeho dítěte.“

Zdroj: autorka

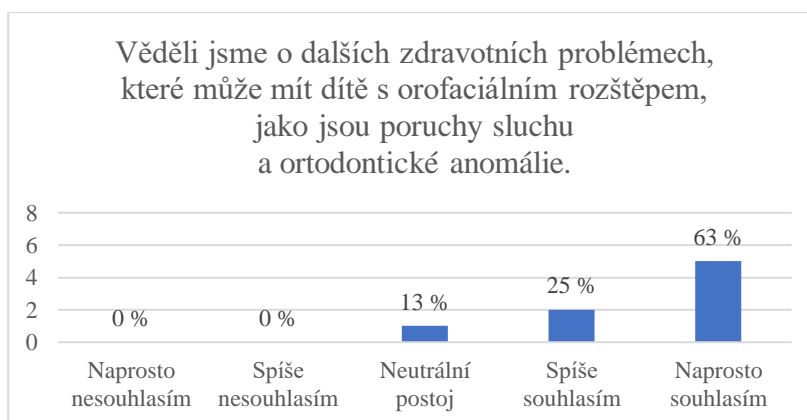
Participant 9 doplňuje, jak vnímal připravenost na chirurgický zákrok. *„Připraveni po všech stránkách zdravotních ano, můžeme jít na operaci ano, to jsme byli připraveni a po psychické stránce, to je těžké. Tak ano samozřejmě máma je vždycky připravená a jde do toho jako pořád... Po psychické stránce musím říct, že je to mazec a asi každý to vnímá úplně jinak. Já jsem se držela a pak to teprve dolehlo na mě po té operaci, ale v té době si myslím, že tam, když víte, že musíte, a není nikdo jiný, kdo by to jako zvládnul, tak jako jste připravení, ale je to takový složitý.“*

Rodiči 6, který uvedl negativní postoj k výroku, nebylo podáno dostatek informací k chystanému zákroku a u rodiče 5, který zastával stejný názor, to byl strach z toho, co bude následovat a jak na situaci bude reagovat starší sourozenec. *„Ano, věděli jsme, co nás čeká, na druhou stranu, že bych dokázala říct, že jsme byli dobře připraveni na to, co přijde, co s tím bude spojeno, to asi ne, takže tady bych tak zůstala uprostřed... Byl tam nějaký strach z toho,*

co nás čeká, ještě s ohledem na to, že jsme měli doma staršího syna, takže i ten porod byl dost traumatický, že kdo bude s tím starším synem, když ne maminka, že jo. Ty operace, co nás čekají, tak nám bylo jasné, že to vždycky budou vyžadovat třeba to, že nebudu moct být doma, tak jak to všechno poběží.“

Rodič 1 spíše neměl pocit, že by byl připraven na nadcházející zákrok týkající se orofaciálního rozštěpu dítěte. Myslíme si, že nesouhlasný postoj rodiče k výroku 13 by mohl být z toho důvodu, že jejich syna čeká v nejbližší době primární operace patra. I když je spatřována jistá spojitost mezi rodiči, kteří se dozvěděli o orofaciálním rozštěpu až po porodu, a připraveností na chirurgickou léčbu dítěte, nelze tento výsledek generalizovat z důvodu malého vzorku. Rodiče 1, 5, 6 poji to, že jejich děti jsou mladší tří let. Jelikož je chirurgická léčba stále aktuální téma u těchto participantů, je možné, že právě proto byly postoje neutrální či negativní. Avšak participant 9, který má dítě v obdobném věku, s tvrzením souhlasil. Typ rozštěpu dítěte s tvrzením 13 nesouvisí.

V grafu 14, který vyobrazuje **tvrzení 14** „*Věděli jsme o dalších zdravotních problémech, které může mít dítě s orofaciálním rozštěpem, jako jsou poruchy sluchu a ortodontické anomálie.*“, převažuje povědomí o dalších obtížích spojených s rozštěpem. Konkrétně šest rodičů uvádí naprostý souhlas s tvrzením a dva rodiče s výrokem spíše souhlasí. Jeden participant uvádí neutrální postoj.



Graf 14: „Věděli jsme o dalších zdravotních problémech, které může mít dítě s orofaciálním rozštěpem, jako jsou poruchy sluchu a ortodontické anomálie.“

Zdroj: autorka

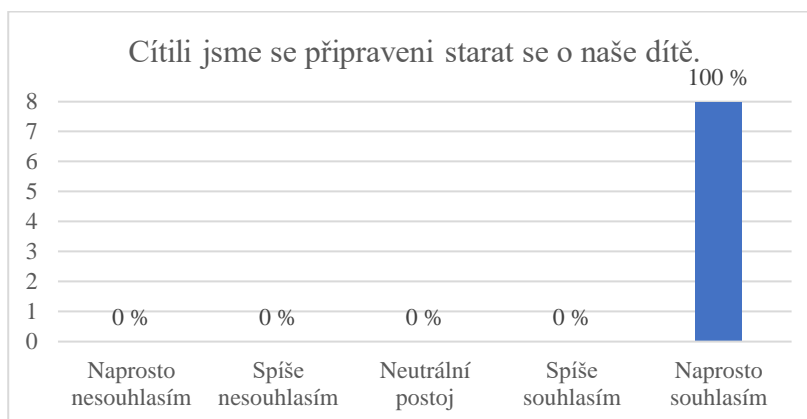
Participant 4, který věděl o dalších zdravotních obtížích, dále popisuje i docházení na kontroly k odborníkům v místě bydliště a v rámci rozštěpového centra. „*O problémech nám samozřejmě paní primářka všechno řekla, co se nás bude týkat, že to budou i ty uši, i ty zuby.*

Paní primářka nám vlastně vždycky napíše do papírů, kdy nás odesílá tady na vyšetření a má vlastně i svůj tým tam v Brně, takže krom toho, že si tady chodíme po doktorech, jak potřebujeme, tak ještě pravidelně navštěvujeme vlastně její lékaře jakoby takovou konzultaci.“

Někteří participanti uvádí, že jim byla vysvětlena porucha sluchu a vše, co se k ní váže, ale již jim nebyly zprostředkovány informace o ortodontických anomáliích. Domníváme se, že pokud je dítě mladší tří let (dle rozložení tabulky 3), tak rodiče prozatím nemají zkušenost s ortodontickou péčí, protože anomálie chrupu se začínají řešit až zhruba v pěti letech, a proto rodiče nebyli o léčbě blíže obeznámeni. Naopak participant 7 neměl ponětí o poruchách sluchu a související péči.

I když je hodnocení participantů různé, není patrná spojitost mezi věkem dítěte a typem rozštěpu.

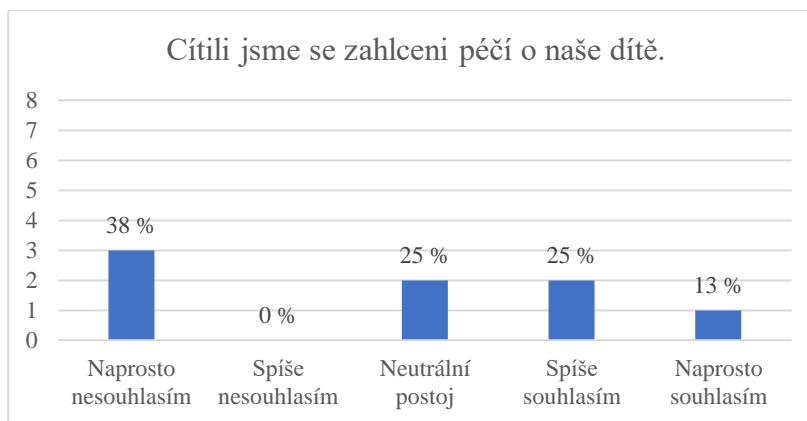
U **tvrzení 15** „*Cítily jsme se připraveni starat se o naše dítě.*“ jsme zaznamenali jednotnou odpověď všech participantů. Všichni rodiče měli pocit, že jsou připraveni se postarat o své dítě.



Graf 15: „*Cítily jsme se připraveni starat se o naše dítě.*“

Zdroj: autorka

Tvrzení 16 „*Cítily jsme se zahlceni péčí o naše dítě.*“ bylo svými výsledky rozmanité. Čtyři rodiče neměli pocit zahlcení, dva rodiče uvádí neutrální postoj, dva rodiče spíše souhlasí s tvrzením a pouze jeden rodič naprostou souhlasí. Nebyly shledány souvislosti s tvrzením 16 a typem rozštěpu, věkem dítěte či dobou zjištění vady.



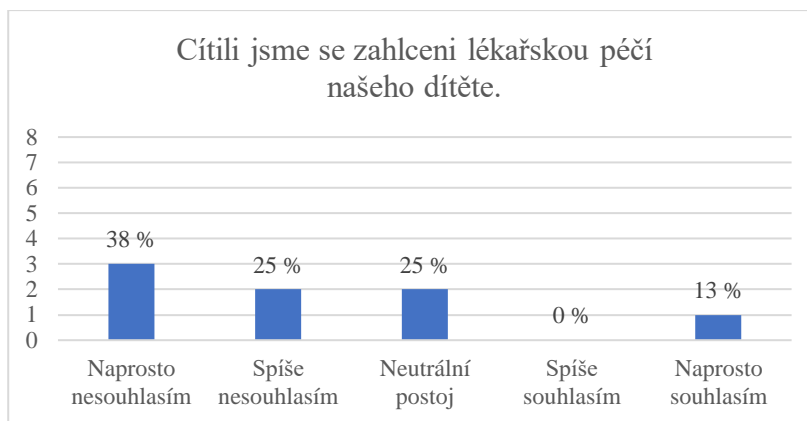
Graf 16: „Cítili jsme se zahlceni péčí o naše dítě.“

Zdroj: autorka

Odpovědi byly značně individuální, každý rodič vnímal situaci trochu odlišně. Většina uznává, že péče je náročnější, ale někteří nepociťovali, že by jí byli zahlceni, pro některé byla naopak velmi náročná. Např. participant 3 uvádí náročnost péče a z toho důvodu udal spíše souhlasnou odpověď. „*Tam v péči byly části, které byly komplikovanější.*“ Naopak např. participant 4 také uvádí obtížnost péče, ale nepociťoval zahlcení. „*Je to náročnější, ale zahlceni ne.*“

Rodič 5, ačkoliv ohodnotil tvrzení s naprostým souhlasem, tak se zpočátku nejednalo o zahlcení, které by souviselo s rozštěpem, ale spíše s péčí o miminko celkově. Dále byl příchod potomka také zkomplikován pandemickou situací okolo Covid-19. „*No, dala bych zcela souhlasím, ač si nemyslím, že bychom byli zahlceni třeba z počátku tím, že je to dítě s rozštěpem, ale bylo to jako obecně. Péče o každého novorozence je náročná a syn se narodil ještě do toho nejtvrdsího lockdownu, takže to bylo náročné i jako okolo... Do toho ještě starší syn, který taky jako potřeboval nějakou péči nebo tu přítomnost, a do toho miminko, které obecně prostě potřebuje spoustu péče, ještě jsme řešili nostrilky a všechno tohle vyměňování a nějaké odsávání poměrně jako z počátku, takže ano, ač to jako nebylo jenom zahlcení péčí o dítě s rozštěpem, bylo to miminko, takže tak.*“

U hodnocení **tvrzení 17** „Cítili jsme se zahlceni lékařskou péčí našeho dítěte.“ můžeme opět spatřovat odlišné rozpoložení odpovědí. Není možné nalézt vztah mezi výsledky tvrzení a typem rozštěpu dítěte, jeho věkem či dobou zjištění. Byly využity čtyři stupně ze škály. Naprosto souhlasím označili tři rodiče, spíše souhlasím dva rodiče, neutrální postoj zastávali také dva rodiče, spíše souhlasím neudal nikdo a jeden rodič zaznamenal naprosto souhlasím.



Graf 17: „Cítili jsme se zahlceni lékařskou péčí našeho dítěte.“

Zdroj: autorka

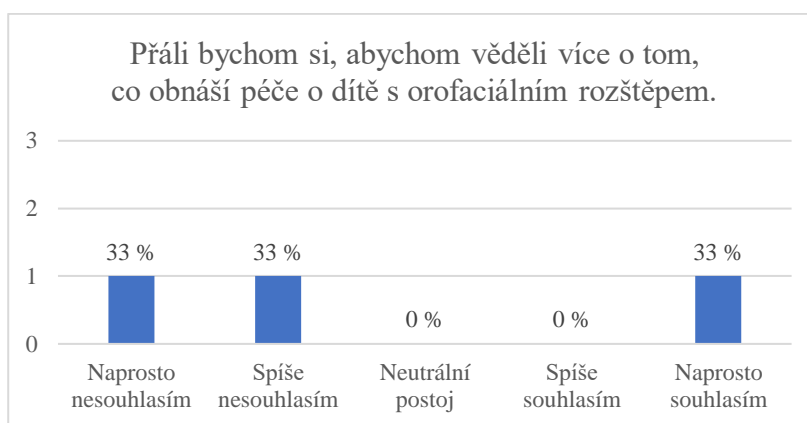
Participant 3 zastával neutrální postoj a naznačil také obtížnost dojíždění do rozštěpového centra. „Lékařská péče byla super, ale neřekl bych, že jsme se cítili zahlceni. Docela solidně jsme to zvládli, hlavně dojezdy dvě stě kilometrů za doktory. To bylo vlastně nejtěžší.“ Participant 5 neměl pocit zahlcení lékařskou péčí. Popisuje, že se jednalo o více vyšetření, které však nebyla přitěžující. „Samozřejmě jsme byli velmi rádi, že ta péče je, že jsme sledováni. Měli jsme dobrý pocit z toho, v jakých jsme rukou, tak jako zahlceni bych určitě neřekla. Pár ošetření navíc to samozřejmě bylo nebo pro nás to vždycky byl výlet na celý den do Motola. Na druhou stranu jako zahlceni určitě není to slovo, které bych použila.“

Dále prezentujeme i výsledky rodičů, kteří nebyli zařazeni do hodnocení tvrzení 8–17 pro nesplňující kritéria. Konkrétně se jedná o participanta 2 (nesplňoval věk dítěte) a participanta 8 (nesplňoval dobu zjištění). Oba participanti hodnotili tvrzení obdobně jako ostatní rodiče. Oba rodiče souhlasili s tvrzeními 8–15 a nesouhlasili s tvrzeními 16 a 17.

V poslední části byli rodiče požádáni, aby zpětně zvážili, zda byla jejich příprava na péči či informovanost o léčbě jejich dítěte dostatečná či nikoliv. Otázky se týkaly rodičů, kteří mají děti starší tří let. Tato kritéria splňovali pouze tři participanti – participant 3, 4, 10.

Tvrzení 18 „Přáli bychom si, abychom věděli více o tom, co obnáší péče o dítě s orofaciálním rozštěpem.“ bylo ohodnoceno odlišně. Participanti mohli zpětně ohodnotit, jaká byla jejich informovanost o péči o dítě s rozštěpem. Participant 3 měl dojem, že byli dobře informovaní, a proto s výrokem spíše nesouhlasil. „Tak tady chci dát spíše nesouhlasím, protože my jsme věděli. Já jsem se cítil perfektně informovaný. Nemůžu říct, že bych si přál vědět více. Takže spíše nesouhlasím, protože informovanost u nás byla skvělá.“ Participant 10 byl také spokojen s množstvím informací o péči, jež v průběhu získal. Participant 4, který narážel na nedostatečné informace již v předchozích tvrzeních, ale na druhou stranu

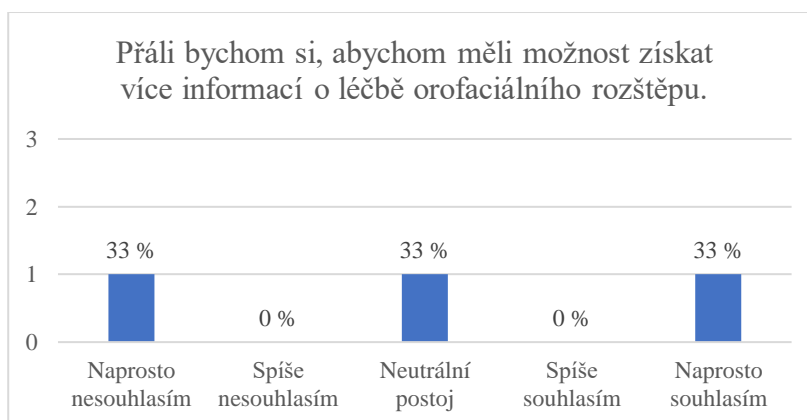
chválil péči ze strany paní doktorky Vokurkové, s výrokem naprosto nesouhlasil. Doplňuje, že chybělo sdílení zkušeností ostatních rodičů, které nyní zajišťuje Šťastný úsměv na svých facebookových stránkách. „*Určitě jsme si přáli více vědět, co to obnáší, protože když vzpomenu Šťastný úsměv, tak vlastně třeba když byla operace v těch šesti měsících toho chlapce, tak jsem taky nevěděla nic, co bude a co nás čeká a takové věci. I když vlastně ten základ vám samozřejmě lékař řekne, ale když jste tam s tím miminkem, tak nevíte, co si máte vzít a jak to tam vůbec funguje. Takže to jsem tenkrát moc nevěděla.*“



Graf 18: „Přáli bychom si, abychom věděli více o tom, co obnáší péče o dítě s orofaciálním rozštěpem.“

Zdroj: autorka

Tvrzení 19 „Přáli bychom si, abychom měli možnost získat více informací o léčbě orofaciálního rozštěpu.“ souvisí s tvrzením 18. Participantů odpověděli totožně, avšak participanta 3, který u tohoto výroku zaznamenal neutrální postoj.



Graf 19: „Přáli bychom si, abychom měli možnost získat více informací o léčbě orofaciálního rozštěpu.“

Zdroj: autorka

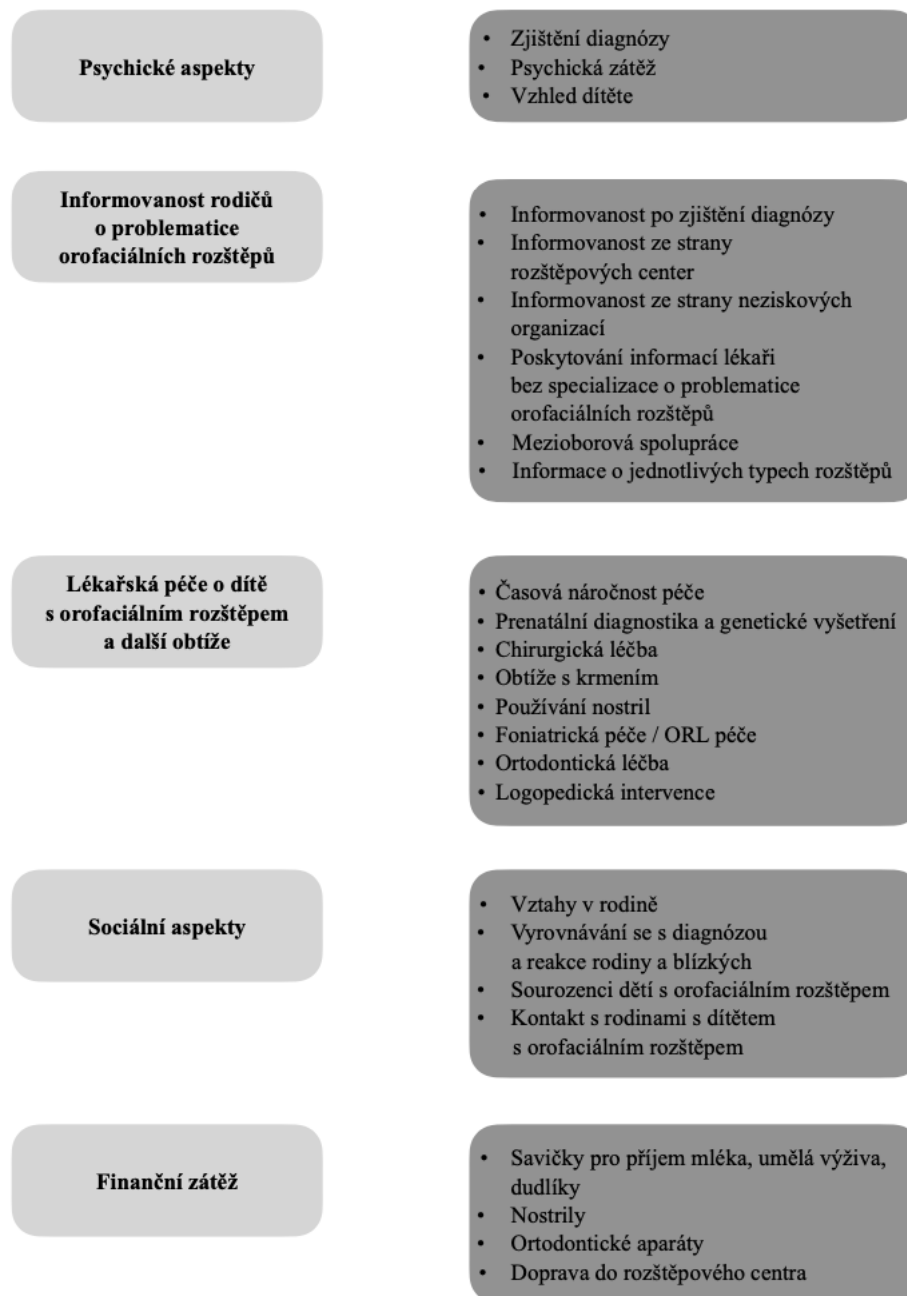
Participant 4 zmiňuje opět organizaci Šťastný úsměv a porovnání možností, jaké byly dříve a jaké jsou dnes. „*Díky tomu Šťastnému úsměvu, když jsem šla třeba loni s X (uvádí jméno syna) na spongioplastiku, tak jsem se spojila se všemi maminkami, co už na tom byly, takže jsem úplně všechno věděla. Věděla jsem, co to bude, tak jsem se mohla připravit, nabalit. Je to škoda no, protože jako tenkrát takové možnosti nebyly jako dnes, no.*“

Při porovnání s participanty, kteří nebyli zařazeni do této části dotazníku, se většina rozhodla pro nesouhlas s tvrzením 18 a 19. Pouze jeden participant určil, že by si přál vědět více o péči a léčbě orofaciálních rozštěpů. Pokud se jednalo o participanty, jejichž dítě nemělo dostatečný věk pro zodpovězení výroků, tak se snažili popsat, jak to vnímají v daný moment.

5.2 Analýza rozhovorů

Data z rozhovorů byla dále zpracována a organizována do různých kategorií. Po transkripci byly rozhovory postupně segmentovány na tzv. analytické jednotky, tedy na jednotlivé úseky (slova, sekvence slov, věty, odstavce), které jsme následně porovnávali (Juklová in Skutil, 2011). Každému jednotlivému úseku byl přidělen kód neboli označení, které reprezentuje jednotlivé téma (Švaříček, Šed'ová, 2014), jež se jevilo pro participanty jako důležité či bylo společné pro více participantů. Dle Švaříčka a Šed'ové (2014) je považováno otevřené kódování za relativně univerzální a efektivní způsob při analýze dat, které také využíváme ve výzkumném šetření. Pro vytváření jednotlivých kódů a organizování jednotlivých dat byl využit specializovaný počítačový program MAXGDA.

Byly zjištěny jednotlivé kategorie, které byly dále rozděleny do jednotlivých oblastí, vycházejících z kvality života. Jednotlivé kategorie se mnohdy mezi sebou prolínají. Konkrétně jsme vymezili pět základních oblastí.



Obrázek 9: Aspekty kvality života rodiny s dítětem s orofaciálním rozštěpem.

Zdroj: autorka

Někteří rodiče detailně popisovali jednotlivé situace, které ovlivnili jejich život, naopak někteří rodiče nepocíťovali, že by je vada dítěte narušovala. Participant 10 např. popisuje: „U nás to proběhlo všechno bez komplikací. To, že jsme museli párkrát do Brna, to prostě jako ne. My to bereme jako normální věc, takže úplně ne... Nás to zasáhlo úplně minimálně, no.“

5.2.1 Psychické aspekty

Při sdělení diagnózy dítěte jsou rodiče vystaveni velkému šoku, se kterým se postupně musí vyrovnat. Jako hlavní pečující o dítě s orofaciálním rozštěpem se musí potýkat s dalšími neobvyklými obtížemi, které mohou představovat pro rodiče zátěž.

Zjištění diagnózy

Rodiče shodně popisují prvotní šok při zjištění vady v těhotenství. Uvádíme prožitek participanta 2. *„Tak byl první asi šok na tom screeningu v tom 20. týdnu, kdy nám řekli, že tam rozštěp bude, takže jsem z toho byla dost rozhozená.“* Participant 2 pociťoval stres také z nevědomosti rozsahu rozštěpu, jež dítě bude mít. *„V tom prvním momentě, když to řekli hlavně v tom těhotenství, úplně přes ten screening nedokázali říct, jak velký ten rozštěp bude a co všechno vlastně bude zasažené, takže tam jsem z toho byla taková vystresovaná.“* Rodiče uvádí, že se s touto informací museli dlouho smiřovat.

Také rodiče, kteří se dozvěděli o vadě dítěte až po narození, pociťovali šok. Participant 1 se diagnózu dozvěděl až po porodu a pociťoval nesnáz v tom, že o vadě nevěděl dříve. *„Tam byl problém v tom, že jsme to teda nevěděli dopředu. Tím, že má hlavně to měkké patro, tak tam to na tom ultrazvuku nejde většinou vidět.“* Participantovi 5 bylo v porodnici sděleno, že je syn zdravý a nemá žádnou vývojovou vadu či konkrétně orofaciální rozštěp. Chlapec měl však obtíže s krmením a při pohledu do dutiny ústní při zívnutí si participant všiml otvoru v patře. Participanta diagnóza šokovala. *„Samozřejmě v počátku jako ta diagnóza byla překvapivá, protože jak jsem říkala, tak nikdo v rodině jsme to neměli.“* Participant 8, který se dozvěděl o orofaciálním rozštěpu syna až ve čtyřech a půl letech, si zpětně uvědomuje všechny souvislosti, které se týkaly synova submukózního rozštěpu tvrdého patra. Rodič popisuje, že byl rád za přítomnost manžela při sdělování diagnózy. *„Byla jsem ráda, že tam byl manžel se mnou, aby to všechno taky prostě slyšel, než ode mě tlumočeně a třeba bych mu nedokázala na všechno odpovědět.“*

Rodič 2, který se dozvěděl o vadě prenatálně, srovnává vnímání zjištění o orofaciálním rozštěpu dítěte v těhotenství a po porodu. *„To jsem zase ráda, že jsem to vlastně v tom těhotenství věděla, že jsem prostě věděla, že se s tím narodí. Asi daleko větší šok by byl, kdybych prostě ji dostala na porodním sále s tím rozštěpem.“*

Psychická zátěž

Oblast psychické zátěže se prolíná s mnoha aspekty kvality života. V této podkategorii jsme popsali témata, která neodpovídala dalším oblastem. Ostatní, jež úzce souvisí s jinými tématy, jsou popsány v kapitolách níže.

Rodič je od doby zjištění diagnózy dítěte vystavován velké psychické zátěži. Prožívání každého rodiče je individuální a pro každého participanta byly určité momenty, na které nezapomene. Např. rodič 9 při vzpomínce na těhotenství uvádí, že se jednalo o nezapomenutelné momenty v jeho životě, které ho ovlivnily. *„Já si myslím, že se to úplně jako nedá zapomenout, takže tohle to je takové složité, protože my v rodině to nemáme tedy. My nemáme žádnou vývojovou vadu ani natož jakoby tudle konkrétní... Jinak jakoby dneska když to vezmu, tak syna všichni milují, zbožňují a je zaplat' pánbůh fajn kluk, ale v těhotenství to nebylo vůbec jednoduchý a ani po narození toho syna.“*

Někteří participanta se v procesu smírání se s orofaciálním rozštěpem dítěte snažili nalézt příčinu vzniku či hledali viníka. Participant 5 uvedl: *„Nakonec nám vlastně doktoři i říkali, že... nebo my jsme se vlastně jako strašně pídili po tom proč, jako asi možná většina maminek, že jo. Dodneška nám to jako by nikdo neřekl. Bylo to vždycky takové, že je to prostě náhoda našich jako mého a manžela, když se to spojí prostě. No ve většině případů to vyjde jako v pořádku a u nás zrovna ne, tak si myslím, že s tím jsme ze začátku bojovali, s tím proč. Hodně jsme se pídili po tom, co se vlastně stalo nebo jestli jsem jedla něco špatného v těhotenství nebo jako málo něčeho. Nevím.“* U participanta 4 se projevoval pocit viny vůči dítěti. *„Nejhorší je přiznat to, že si to jako máma prostě jakoby hodně vyčítám. Ten rozštěp je prostě strašně moc faktorů, genetika... je toho strašně moc, ale pořád já jako máma vevnitř vidím právě to, jak bych řekla, špatné svědomí? To, že jsem mu to udělala já nebo takhle, když to řeknu. Já vím, že to tak není, ale prostě ty myšlenky mám, protože já jsem takový citlivější člověk a prostě hodně mě to trápí.“*

Pro participanta 4 jsou psychicky nejnáročnější situace, kdy vidí syna trpět. *„Člověk to zvládá a psychicky to bylo nejhorší asi pro mě, protože vlastně mi je hodně líto syna (uvádí jméno syna), když vzpomenu tu spongioplastiku, to ho strašně bolela ta noha. On mi plakal, že nechce jet prostě do centra... Ty chvíle, kdy prostě toho máte jako máma hodně. Prostě, co bych dala za to, aby tohle to všechno nemusel mít. Samozřejmě jsou, jsou samozřejmě mnohem horší věci, které by se mohly stát, ale prostě vy v ten moment, prostě tam jenom stojíte, brečíte a nevíte, co byste mohla. To jsem třeba tenkrát, když jsem byla těhotná, tak jsem si neuvědomovala, že to dítě bude muset prostě zažít takovou tu bolest, to nepohodlí, vlastně ten nekomfort...“*

Psychická zátěž rodičů je zmíněna dále např. v oblasti zabývající se lékařskou péčí či sociálními aspekty kvality života rodin s dítětem s orofaciálním rozštěpem.

Vzhled dítěte

Pro rodiče mohou být velkým traumatem viditelné odlišnosti v orofaciální oblasti dítěte, které mohou upoutat pozornost ostatních. V případě participanta 4, který v těhotenství zkoumal informace o orofaciálních rozštěpech, jej vylekaly informace o vzhledu. „*Tím, že málo kde jste se v tom roce 2008 dočetla ty informace komplexně, tak jsem prakticky v tom těhotenství jenom probřečela, protože většinou byly stránky jako nějaké zahraniční a vždycky na internet dávají ty případy, takže vlastně se na mě vždycky vychrlila úplně taková hromada těch nejtěžších případů, takže jsem jenom seděla a u toho řvala a řvala, a pak už jsem u toho neseseděla, protože jsem se toho bála.*“

Pro rodiče bylo po narození obtížné přijmout vzhled dítěte. Participant 4 je pro včasnou primární operaci rtu, na základě které mohl vadu dítěte lépe přijmout. „*Vlastně nikdy nemáte takovou tu věc, že jste v té porodnici a všechny maminky jdou za čtyři dny s těmi krásnými miminky domů a vy ne. Výhodou bylo, že paní primárka dělala ty operace po narození, takže vlastně domů jsem přišla a miminko mělo zašitou pusinku, takže to bylo lepší.*“ Participant 5 měl obtíže s vnímáním orofaciálního rozštěpu. „*Je pravda, že z toho počátku je těžké jako rodič i si to v té myšlence říct, že ano, je to jenom kosmetická vada, na druhou stranu je hodně vidět.*“

Syn participanta 8 sice má diagnostikovaný submukózní rozštěp patra, ale i přesto matka uvádí, že když manžel viděl v nemocnici řadu dětí po primární operaci rtu, tak ho vzhled ostatních dětí šokoval. „*Ten v té době, když jsme přijeli do Vinohrad a tam byli malinké děti s těma rozštěpy po té první operaci, která je vlastně funkční a čeká se vlastně ještě na tu plastickou, tak z toho byl hodně špatný, protože tolik dětí jakoby neviděl s těma jízvami pod nosánkem nebo nějak jinak, prostě ten z toho byl hodně špatný.*“ Matka dodává, že ona tu situaci tak nevnímala možná z toho důvodu, že pracovala ve zdravotnictví a v té době studovala střední zdravotnickou školu.

Rodiče také přemýšleli nad tím, jak vnímá svůj vzhled dítě samotné. Starší syn participanta 4 si uvědomuje odlišnosti. Participant 3 naopak popisuje, že syn nepocituje rozdílnost. „*Jak získával rozum a bavili jsme se s ním, tak si myslím, že si nepřipadá rozdílný. On má někdy takovou otázku, proč se narodil s rozštěpem nebo se někdy zlobí, že musí ležet v nemocnici na operaci, ale v běžném životě on si rozdíly nijak neuvědomuje, že on je jiný než ostatní.*“ U participanta 10 se objevoval strach z toho, jak bude dcera vnímat svůj vzhled. „*Samozřejmě ale člověk měl takový špatný pocit, jak to bude vnímat ona nebo něco, ale není na ní ani nějak vidět, takže kdo to neví, tak to ani nepozná.*“

Vzhled dítěte často hodnotí i okolí. V některých případech se rodiče nesetkali s vhodnými reakcemi, které mohly prohloubit jejich trauma. Např. participant 4 uvádí: „*Takové*

situace v životě, víte co, jste v pohodě a pak se stane, že u druhého dítěte jsem jela s kočárkem a ona se mi do něho podívala a říká: „Ježíši, co to má na té puse? To má opar?“ Byl malinký, prostě pár měsíců měl a říkám: „Ne, to je prostě jizva po operaci.“ Takže jo, jsou chvíle, kdy je to prostě hodně těžké.“ Pro účastníka 5 bylo také obtížné reagovat na hodnocení okolí ke vzhledu dítěte. „Já jsem třeba bojovala s tím, že když jsme potkávali takhle někoho na ulici, tak jak vždycky ten pohled do kočárku, ať už to byl někdo známý, nebo ne, tak první otázka byla, co to má s tím nosíkem, že jo. Je to takový, že prvního syna všichni komentovali, jaké má krásné oči a teď se mě všichni ptali, proč to má v tom nosíku ty trubičky. Je to vada, která je na první pohled strašně viditelná na tom prvním půl, tři čtvrtě roce, no.“

5.2.2 Informovanost rodičů o problematice orofaciálních rozštěpů

Psychická vyrovnanost rodiče může záviset na mnoha faktorech. Dále bychom chtěli uvést také oblast informovanosti o problematice orofaciálních rozštěpů a oblast, která se týká lékařské péče, jež může svým způsobem také ovlivňovat psychiku jedince. Rozhodli jsme se pro přehlednost následující dvě kategorie vymezit samostatně.

Poměrně velká část dotazníku Index rodičovského očekávání zdravotních potřeb dítěte se zabývá informovaností rodičů o zdravotních potřebách dítěte. Konkrétně se jedná o tvrzení 1, 4, 5, 6, 7, 16 a 17. Níže byly vymezeny oblasti vzhledem k informovanosti, jež nebyly v dotazníku zmíněny.

Domníváme se, že je důležité vědět o tom, jak péče o dítě s rozštěpem bude probíhat. Vědomosti o průběhu mohou ovlivňovat vyrovnání se s vadou dítěte. Na souvislost mezi informovaností o léčbě a psychickou zátěží jedince poukazujeme výpovědí účastníka 2. „No, takže jsem tak jako věděla, co už bude následovat a že vlastně hned po tom porodu nebo těsně po tom porodu budeme odjíždět do toho Brna a že tam půjde na tu operaci, takže jsem věděla, co bude následovat, což mě tak trošku uklidnilo.“

Informovanost po zjištění diagnózy

Po zjištění diagnózy byli rodiče většinou odkázaní na lékaře nejbližšího rozštěpového centra či na webové stránky Šťastného úsměvu, z. s., kde mohli získat základní informace. Účastník 2 uvedl: „Jakože doktoři nás nenechali nějak ve štýchu, ale hned nás odkázali vlastně na stránky toho Šťastného úsměvu a hned nás poslali právě do Brna k paní doktorce Koškové, která potom vlastně dceru (uvádí jméno dítěte) operovala.“

Ne všichni rodiče však měli dobrou zkušenost se získáním počátečních informací. Konkrétně účastník 1, který se dozvěděl o orofaciálním rozštěpu po porodu, nedostal

dostatečné základní informace o vadě. „Ty informace jsou fakt jako kusé, v té porodnici jsme nedostali nic a vlastně zachraňovala nás, v podstatě do teďka nás zachraňuje, facebooková skupina, kde si ty maminky sdílí ty zkušenosti.“ Dodává, že by bylo vhodné, aby každá porodnice měla příručku, která by poskytovala rodičům základní informace o vadě a kontaktní údaje na odborníky, na které by se rodiče mohli obrátit.

Participant 4 neměl z počátku tolik informací od odborníků jako ostatní participanti. Jak vychází z analýzy dotazníků, tak rodič 4 měl pocit, že nebyl dostatečně informován a že před třinácti lety chyběla větší informovanost o této vadě. „Malá informovanost, protože mi řekli jenom, dítě bude s rozštěpem, operuje se to na plastice v Brně. Nic víc mi neřekli, takže jsem tu informaci měla jakoby částečnou, tak trochu. Tak, já jsem si tenkrát všechno zařizovala sama, takže.“

Informovanost ze strany rozštěpových center

Participanti chválili členy rozštěpového týmu, hlavně plastické chirurgy, kteří rodičům vysvětlili, jak celý proces léčby probíhá. Rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem, kteří jsou vedeni pod Oddělením dětské plastické chirurgie při Fakultní nemocnici Brno, mají možnost telefonické poradenské podpory s plastickými chirurgy, kteří jim v případě potřeby jsou ochotni poradit. Participant 2 vypověděl: „Paní doktorka nám dala na sebe číslo na WhatsApp, takže opravdu říkala, že když bude něco, s čím si nebudeme vědět rady, tak můžeme kdykoliv volat, takže...“

Participant 2 poukazuje na výzkumy, které probíhají na Oddělení dětské plastické chirurgie Fakultní nemocnice Brno. „No, ale jinak jsem byla docela překvapená, jakože to mají tak podchycené, že i na těch operacích pořád pracují, dělají pořád výzkumy v tom Brně, že i co se týče vlastně anestezie, tak se snaží úplně co nejšetrněji, jakože snad dcera dostala jenom nějakou injekci do tváře na bázi nějakého lokálního umrtvení, aby to tělo co nejvíce ovlivnilo.“

Dle participanta 9 je málo doktorů, kteří se specializují na rozštěpové vady. Dále poukazuje na to, že je pro rodiče těžké se zorientovat, co je pro dítě nejvhodnější v rámci lékařské péče, a to zvláště, když vidí odlišné přístupy dvou nemocnic. „Ono těch specializovaných doktorů je strašně málo. Vezměte si, že já třeba jsem z X (uvádí město bydliště) a my jediné specializované doktory, dobře tak máme Motol, eventuálně Vinohrady, ale vtipné je na tom to, že třeba stomatochirurgii dělají ve Vinohradech, ale nedělají ji v Motole. Určitou operaci jednu dělají v Motole, třeba tu operaci rtu ihned po narození, jako to myslím dělá i Brno, ale Vinohrady to dělají teďka snad od nového roku taky, ale teprve až od nového roku, jinak to dělali od tří měsíců, a pro tu mámu, která má v břiše toho prcka, se rozhodnout

tak nebo tak, mám jít tady do téhle nemocnice nebo tady do téhle nemocnice, je dost těžký a zvlášť když potom bojují mezi sebou, a tak no. Tak je to takový, není to úplně jednoduchý.“

Informovanost ze strany neziskových organizací

Jako podstatnou podporu a zdroj informací participanti uvádí neziskovou organizaci Šťastný úsměv z. s. jejich webové stránky nebo skupinu na Facebooku. Participant 2 udává: *„Je fajn, že nějaké takové ty stránky jsou, že se tam člověk může dozvědět ty informace anebo přijít k nějakým těm materiálům.“* Na facebookových stránkách rodiče sdílí své zkušenosti s ostatními a navzájem si pomáhají a podporují se. Participant 1 je vděčný za poskytování informací dalších rodičů: *„To jsou takové tipy prostě, které pokud bych tam nenašla, tak já nevím, co bychom dělali.“*

Organizace Šťastný úsměv poskytuje příručky pro rodiče s dětmi s orofaciálním rozštěpem. Participant 6 uvádí, že právě v nich se dozvěděl základní informace o vadě svého dítěte. *„Já jsem si potom vyžadovala přes ten Šťastný úsměv nějaké brožurky. Tam musím říct, že paní komunikovala velice příjemně. Ta, bych řekla, že byla velice vstřícná a vstřícnější než všichni ostatní, byla ochotna mi všechno poslat. Poslala mi příručky nějaké i tu logopedickou příručku, takže tam jsme se asi dozvěděli ty informace.“*

Někteří rodiče popisují, že v rámci sdílení zkušeností s ostatními rodiči (např. na facebookových stránkách Šťastného úsměvu, z. s.) si také předávají kontakty na lékaře po celé republice, kteří umí pracovat s dětmi s orofaciálním rozštěpem, aby nemuseli dojíždět na specializované pracoviště do Brna či Prahy.

Poskytování informací lékaři bez specializace o problematice orofaciálních rozštěpů

Někteří rodiče pociťují, že u lékařů, kteří se nespécializují na rozštěpové vady, občas chybí propojenost jednotlivých symptomů i s rozštěpem. Participant 4 třeba uvádí: *„No, mně to tak někdy přijde, že vlastně ten lékař si dělá nějakou svoji práci a už, už nevidí tu souvislost třeba s tím rozštěpem.“* Dále dodává, že z toho důvodu se členky neziskové organizace Šťastný úsměv, z. s. snaží v rámci osvětové činnosti oslovovat doktory, genetické poradny a další. Také vydávají a šíří informační materiály o rozštěpové vadě, které mohou poskytnout doktorům. Avšak rodič 4 doplňuje, že ne každý doktor má o prospekty zájem. Naopak lékař pro děti a dorost participanta 7 projevil zájem o průvodce péčí o dítě s rozštěpem, jež publikovala Broulíková (2015b) a který rodiče dostali v porodnici. *„Dala jsem to i naší paní doktorce pediatričce, která nás přijmula s tím, že nemá vůbec ponětí, protože jsme byli jako první pacienti.“*

Participant 5 byl při zjišťování informací u odborníků, kteří se nevěnují jedincům s orofaciálním rozštěpem ve své praxi, většinou odkázán na specializovaná pracoviště. *„Zjišťování jakoby třeba na pediatrii nebo jako v té běžné péči bylo vždycky takové, že jsme se snažili něco zjistit a všichni nám řekli, že je to tak specifické, že nás většinou odkázali jinam nebo jsem se jako paní doktorky ptala a ona říkala, že takových dětí moc nemá, takže moc neví...“*

Mezioborová spolupráce

Častokrát rodiče popisovali, že chybí propojenost mezi jednotlivými odbornostmi. Participant 9 uvádí, že aby rodiče zajistili dostatečnou péči dítěti, je potřeba, aby si ji rodiče sami zařídili. *„My jezdíme do Motola, takže to máme blíž. Já postupně, jak se nabaluje víc a víc věcí, tak mám pocit, že někdy se neví, co dělá pravá a levá ruka, protože jedna věc je, že se samozřejmě začíná s tou plastikou, ted' se samozřejmě k tomu nabaluje kontrola uší, ale vlastně ač já jsem to jakoby žádala, tak ta péče o ta ouška nebyla tak, jak by měla být, co jsem se dneska dozvěděla, ale bylo to přitom tak, že přesně nevěděla, co dělá pravá a levá ruka, co se týče té lékařské péče. Přijde mi to, že pokud si ten rodič zatím sám nejde, tak se toho jako moc nedozví. Sama jsem věděla, že mají ty děti problémy s tou řečí, tak jsem si sama přes praktického lékaře objednala logopeda. Prostě si myslím, že pokud si ten rodič sám aktivně do toho nešlape a nedupne a neřekne, že já chci tohle, tak prostě nedostane nic.“*

Participant 7 věděl o další péči o dítě s orofaciálním rozštěpem, jako je logopedická, foniatrická, stomatologická, avšak chyběly mu konkrétní informace, např. kdy je vhodné kontaktovat kterého odborníka. Dle participanta si museli určité informace najít sami či případně se důležité informace šíří mezi rodiči. *„Možná asi to, že třeba jsme ani nebyli informováni o tom, že třeba toho logopeda máme vyhledat třeba hned brzo po narození. Jo, to je tak, že nějaké informace se nedozvíte úplně přesně od doktorů, ale jsou spíš v té skupině. Když tam maminka napíše nebo s některýma si píšu i soukromě a napíše: ‚Objednejte se už na logopedii nebo na logopedii ne, ale spíš na tu ortodoncii.‘ Jo, tam jsme netušili, že tam se máme jako objednat. Když jsme se ptali pana doktora, řekl: ‚Času dost.‘ Takové informace spíš pokulhávají některé. Nevím, z který strany to je chyba nebo nevím... Spíš ty informace, jak se šíří, některé prostě jenom tak podpultově v podstatě a taky jako člověk se fakt nedozví nebo nemá ani šanci, ani ho to nenapadne třeba se na některý věci zeptat v tu chvíli. Je to takové, u těch doktorů je to tak, čekáte tam hodinu, hodinu a půl, pak tam vejdete do ordinace na pět, deset minut a odcházíte a pak vám dochází, co jste se mohli ještě jako zeptat.“*

Dle participanta 9 by bylo vhodné, aby byla zřízena pozice pro lékaře v rámci rozštěpových center, který by byl svým způsobem takový průvodce pro rodinu s dítětem

s orofaciálním rozštěpem, který by navigoval rodiče, co je pro dítě aktuálně důležité z hlediska lékařské péče. „Říkali jsme si s manželem, že by bylo fajn, kdyby byl klidně při téhle jedné nebo druhé nemocnici zřízený prostě jeden doktor, který by vždycky při nějaké té kontrole jednou za půl roku, jak se chodí, prostě zkontroloval všechny ty papíry a řekl: ‚Tady podívejte se, vy máte tady to za sebou, teďka by bylo dobrý, protože měl třeba nevybavné ty ouška, aby vás zkontrolovali na ORL, tak běžte a až budete mít výsledky z ORL, tak přijďte a já se na to podívám a řeknu vám, co dál.‘ Takový jakoby praktik na rozštěpy, protože nevím, jak to mají zařízený jako jinde, ale na ty ouška prostě posílá, jen když dostanete doporučení v té plastice... Prostě něco takového, protože si myslím, že jinak já vím, že rodič je ten, co po tom má jít, ale někdy v přemíru těch věcí, co se těch rozštěpáčků opravdu týká, tak může v tom někdo plavat a já sama prostě mám někdy hlavu jako pátrací balón.“

Informace o jednotlivých typech rozštěpů

Participant 1 by si přál, aby byly podávány informace vzhledem k jednotlivým typům orofaciálních rozštěpů, jelikož při hledání informací o izolovaném rozštěpu tvrdého a měkkého patra a uvuly, jež má diagnostikován jeho syn, měl obtíže vybrat symptomy, které se týkají pouze tohoto typu rozštěpu. „Za mě vzhledem k tomu, že nemáme ten rozštěp rtu nebo jako celého patra, že máme ten izolovaný, tak k tomu jsou ty informace strašně špatně podávané. Na to, že toho izolovaného typu je poměrně asi jako dost, tak jako jenom k tomu fakt informace nejsou. Já jsem si musela filtrovat, které informace jsou pro nás relevantní, že všechno píšou spíše ke rtu nebo celkovým rozštěpům, a řekla bych, že pro jiné rodiče, kteří jako nemají nějaké to zázemí informační z hlediska nějakého toho vzdělání (pozn. rodič 1 má vystudovanou sociální pedagogiku), takže to musí být pro ně hodně zmatečné.“

5.2.3 Lékařská péče o dítě s orofaciálním rozštěpem a další obtíže

Tuto oblast jsme vymezili z toho důvodu, že lékařská péče je nedílnou součástí života jedince s orofaciálním rozštěpem, ale také jeho rodiny. Může jedince a jeho rodinu zasahovat psychicky nebo také finančně. Finanční oblast je více rozebrána níže. V této oblasti se budeme věnovat specifikům péče o dítě s orofaciálním rozštěpem. Participant 4 udává: „V běžném životě, když se chodí do školy, chodíme ven, na výlety, doma, tak jako je všechno normálně. Jenom je zatěžující vlastně tady ta lékařská péče, protože člověk si ze začátku neuvědomil, jak moc je to velký běh na dlouhou trať.“ Lékařskou péčí se detailně zabývá také dotazník Index rodičovského očekávání zdravotních potřeb dítěte. Tvrzení 2, 16 a 17 se přímo vážou k lékařské

péči a péči o dítě v širším pojetí. Chtěli bychom zmínit zajímavé poznatky vzhledem k této problematice, které zatím nebyly popsány v rámci analýzy dotazníku.

Někteří participanti uvažují o lékařské péči, která by nastala v případě, že by vada dítěte byla rozsáhlejší. Rodič 10, který má dceru s izolovaným rozštěpem rtu, přemýšlel nad tím, jakou by dcera potřebovala lékařskou péči v případě zasažení také patra. *„Kdybychom měli ten rozštěp patra, tak by to bylo ovšem jiný jako takhle, ale my začínali s tím rozštěpem rtu jenom, tak tam problémy žádný nebyly.“* Rodič 8 spolu s manželem pociťuje úlevu, že syn má rozštěp tvrdého patra a nebyly zasaženy další anatomické struktury. *„I s manželem jsme se potom bavili, že nás to lízlo jenom takhle a že i kdyby se narodil s tím rozštěpem, tak že by nebyl tak hezké miminko, ale prostě, že by byl náš. Jo, že s ním máme méně starostí, než když tam v nemocnici vidím, jak když se ty otevřené rozštěpy, že jo zpravují, jak je potřeba někdy kolem toho třináctého, čtrnáctého roku, když pak jsou ty druhé zoubky a vlastně ty čelisti nebo tu dáseň a z toho brát kost, tak jako s tím je hodně starostí. To nás to lízlo opravdu jenom trošku tohle všechno.“*

Časová náročnost péče

Lékařská péče a obecně péče o dítě může představovat pro rodiče větší časovou náročnost než u intaktního dítěte. V případě, že dítě navštěvuje např. základní školu, tak může kvůli lékařským vyšetřením často zameškávat ve škole a rodiče v práci. Participant 4 to potvrzuje. *„Vlastně musíme dojíždět, takže vlastně jednou za měsíc a půl, takže dítě zamešká vlastně den ve škole, já den v práci.“* Participant 6 srovnává množství péče o prvního syna a syna s rozštěpem. *„Jo, časově, když to srovnám s tím prvním synem, který byl zdravý do jedenácti let.“*

Prenatální diagnostika a genetické vyšetření

V těhotenství matka podstupuje celou řadu vyšetření, které může odmítnout. Rodič 8 odmítl podstoupit v těhotenství genetické testy. *„Jsem určitě ráda, že jsem tenkrát na tu genetiku nešla, že to zbytečně člověka psychicky úplně rozhodí a úplně zbytečně by to ovlivňovalo těhotenství a radost ze všeho a psychiku a všechno.“* Pro participanty genetické vyšetření představovalo psychickou zátěž. Participant 3 pociťoval úlevu po výsledcích z vyšetření. *„Genetiky jsme se trošku báli víc, pak se nám jakoby ulevilo.“*

Část rodičů uvažovala nad ukončením těhotenství, které však po zjištění základních informací o charakteru vady nepřipadalo v úvahu. Participant 4 uvedl: *„Na velké vyšetření na genetice jsem jela s tím, že pokud by se tam našla ještě nějaká další vada nebo nějaká nemoc, tak by se těhotenství ukončilo. Jelikož tam nic dalšího nenašli, řekli, že rozštěp je jenom kosmetická vada, tak vlastně jsme se rozhodli, že no, ono to zní blbě, že si dítě necháme,*

ale prostě já jsem si to řekla sama pro sebe, že ten rozštěp nebude taková hrůza, ale v případě, že by tam byl nějaký ještě další problém, tak už by to asi nebylo úplně dobré.“ Participant 9 pak prozradil: „Samozřejmě pro nás pro rodiče to bylo nejtěžší asi nejvíc právě s ohledem, že člověk má strach, tím pádem se nejvíc bojí strachu, takže tím pádem to bylo složité se vlastně rozhodnout ano, ne nebo prostě tak jako co. I když samozřejmě tahle ta diagnóza není určující pro přerušeni těhotenství, tak ale stejně tak nějak o tom člověk přemýšlí.“

Participant 3, který má jednoho syna, se potýkal s tím, že se ho blízcí ptali na otázku spojenou s dalším potomkem a případným rizikem rozštěpu. Rodič 3 si sám uvědomuje jisté riziko, že další dítě by se také mohlo narodit s orofaciálním rozštěpem. *„Pár lidí se nás zeptalo, jestli nechceme druhý přírůstek a my někdy řekneme, že přemýšlíme nebo že ne nebo že váháme. Jejich první otázka je, jestli to je tím, že jsme si něco prožili s tím prvním. Tady ten pocit je u mě tak třicet, čtyřicet procent, protože genetické vyšetření vyšlo, že z deseti až dvaceti procentní pravděpodobností může mít syn sourozence se stejnou vadou. Genetici řekli, že má jistou pravděpodobnost, že se narodí znovu s touto vadou anebo že jeho dítě bude mít tuto vadu... Takže jak říkám za sebe třicet, čtyřicet procent obava, řeknu to teď tak škaredě, z dalšího dítěte je, že by tam ta vývojová vada mohla figurovat. Kdybych se teď dověděl, že je manželka těhotná, tak já bych z toho neměl strach. Dá se to dobře zvládnout.“*

Chirurgická léčba

Klíčovou oblastí lékařské péče jsou chirurgické zákroky, které mohou negativně působit na psychiku rodiny. Participant 9 udává: *„Po psychické stránce musím říct, že je to jako mazec a asi každý to vnímá úplně jinak. Já jsem se jako držela a pak po té operaci to na mě teprve dolehlo, ale v té době si myslím, že tam, když víte, že musíte a není nikdo jiný, kdo by to jako zvládnul, tak jako jste připravení, ale je to takový složitý.“* Setkáváme se s individuálním prožíváním rodičů operace dítěte. Jejich prožívání bylo částečně ovlivněno jejich informovaností o chirurgické léčbě. Rodiče byli dotazováni na chirurgickou léčbu také v rámci dotazníku prostřednictvím tvrzení 3, 9 a 13.

Rodiče se shodují, že chirurgická péče je na vysoké úrovni a jsou vděční za to, že v České republice se léčba neustále vyvíjí. Participant 2 udává: *„Už teď vlastně to je vidět, že tam má jenom malou jizvičku a že to má fakt jako asi úspěch.“*

Pro část rodičů představovala operace dítěte obrovský stres. Na počátku jsou rodiče hlavními aktéry, kteří celou situaci vnímají a prožívají, kdežto miminka celou situaci zvládají daleko lépe a přizpůsobují se novým podmínkám. Participant 4 přidává: *„Jako u těch úplně malinkatých dětí se jenom my maminky stresujeme a jak říká paní primárka, děcko to zvládá úplně v pohodě, jo. Oni ho zoperují a oni pak se naučí sát z té lahvičky.... Takže u těch malých*

dětiček to probíhá takhle líp, no. Potom vidíme, co nás čeká ještě dál.“ Čím je dítě starší, tak začíná vnímat větší strach a bolest, které se vážou k operaci, tato skutečnost nepřidá ani na psychice rodiče. Participant 4 to potvrzuje: „Já jsem řvala, já jsem brečela celou noc prostě, jo. Vysvětlujte mu, že to jako potřebuje. U těch dětí, přece jsou to ještě děti, ony to nechápou. Nevidí to jak my. Ony vidí, že jim někdo dělá zle.“

Dále bychom chtěli uvést zkušenosti a pocity vybraných rodičů, jež se vážou primárně ke včasné primární operaci rtu dítěte. Pro participanta 2 bylo obtížné odloučení od dceroy při hospitalizaci po chirurgickém zákroku. *„Jsme vlastně rodili v X (uvádí město porodnice) a přejížděli jsme do Brna na tu operaci. Tam jsem byla překvapená z toho všeho. Vlastně v té porodnici jsem ji měla u sebe každý den, ale potom v tom Brně, tam měli jenom čtyři lůžka pro matky. Ze začátku jsem tam byla, ale potom, to bylo v průběhu toho pobytu, tam prostě přijel případ, kdy matka kojila a my jsme vlastně na umělé stravě, takže já jsem se musela přestěhovat na ubytovnu. To byl pro mě takový šok jako v tom, že jsem myslela, že v tomto už třeba ty nemocnice fungují jinak, že tam jako z psychologického hlediska, že jakože odloučení. Mohla jsem za ní přes den chodit, ale na noc jsem byla jinde, ale i tak, jakože tady toto pro mě bylo jako celkem šok, že jsem tady s tímto vůbec nepočítala, ale nemělo to jako vůbec vliv na úroveň té lékařské péče, to zase ne. Spíš to pro mě bylo takové těžké se s tím vyrovnat.“* Obdobný pocit spojený s odloučením prožíval i participant 4. *„Oni mi řekli, že z X (uvádí město bydliště) do Brna pojedu, porodím, z porodnice mě převezou s dítětem do dětské nemocnice, která je jinde než na Černopolní. Dopadlo to tak, že po čtyřech dnech mi řekli, rozlučte se s miminkem, převážíme ho do nemocnice. Vy za ním můžete až za dva dny. Já jsem se z toho úplně zhroutila, protože manžel spal prostě v X (uvádí město bydliště), asi 40 kilometrů po noční. Já tam seděla rozkuchaná na chodbě, ubrečená, takže přijela si naštěstí pro syna (uvádí jméno staršího syna) paní primárka z dětské jipky, a když mě viděla, tak se nade mnou smílovala a vzala i mě, takže jsem tam s ním mohla být vlastně jako kdyby od začátku.“* Dále participant 3 uvádí, že nejtěžší pro něj, co se týče lékařské péče, bylo to, že jim dítě bylo odebráno hned po narození a bylo odvezeno do specializovanější nemocnice kvůli komplikacím, které se u syna vyskytly. *„Nejtěžší za mě, to potom manželka by se musela vyjádřit, byl asi ten první týden, že maminky většinou porodí a jsou dva, tři dny v nemocnici a potom jdou domů. Manželka porodila a kluka odvezli do jiné nemocnice během půl hodiny, takže jak se probírala z anestezie, tak už dítě neviděla a manželka viděla poprvé své dítě až pátý den, takže to mi přišlo jako... Muselo to být, nešlo to udělat jinak, ale přišlo mi to tak nějak líto, že to nešlo udělat jinak jakoby v rámci těch zdravotnických zařízení, protože my jsme měli domluvené, že po porodu bude s námi a pak ho převezou do Brna, ale nestalo se tak, protože*

když se v naší nemocnici malý narodil, tak místní paní doktorka nám řekla upřímně, že ten případ tady nezvládnou. To ne, že by nebyli kompetentní, ale byly tam další komplikace... Proč to tady zdůrazňuju, že to bychom si přáli udělat jinak, ale nemyslím si, že by to byla chyba zdravotního zařízení ani péče.“ Nejedná se o komplikaci spojenou přímo s rozštěpem dítěte, ale poukazujeme na důležitost přítomnosti matky s dítětem.

Mimo jiné participant 8 měl velmi příjemnou zkušenost s navázáním nových vztahů s personálem při hospitalizaci v nemocnici, na kterou dodnes rád vzpomíná. *„Hodně nás ovlivnilo v dobrém slova smyslu, když jsme byli na té operaci. Byli jsme týden v Praze od pondělí do pátku a přes ten víkend vlastně jsme byli na jipce. Tam jsou tak úžasné sestřičky a úžasná staniční sestřička, že prostě jak se mu věnovala. V té době byl ještě v uvozovkách miminkovský, dětský, a jak ta to s ním uměla, tak on prostě na to do teďka vzpomíná, a i dodnes se za ní stavujeme ji pozdravit a on se k ní běží pomazlit.“*

Obtíže s krmením

Další kategorie, které se zabývají konkrétními obtížemi spojenými s orofaciálním rozštěpem dítěte, jsou velmi individuální vzhledem k potřebám dítěte a také zkušenostem rodičů. Každé dítě s rozštěpem může mít jiný klinický průběh s odlišnými obtížemi. Také vzhledem k věku dítěte je pro každého rodiče jiná oblast péče aktuálně důležitá. Další náročnou oblastí pro rodiče hlavně po psychické stránce jsou obtíže spojené s krmením.

Na základě anatomických změn orofaciální oblasti mají převážně děti s rozštěpem patra obtíže se sáním z prsu, a to z důvodu nevytvoření adekvátního podtlaku. Matky jsou častokrát nuceny krmit dítě umělou výživou. Ve většině případů se nechtěly vzdát krmení mateřským mlékem a mléko odstříkávaly, což bylo pro matku mnohdy velmi náročné. Participant 5 to potvrzuje. *„Z počátku neříkám, že to bylo snadné, to určitě ne, bylo to komplikované i s nějakým odsáváním mateřského mléka, odstříkáváním. Nakonec jsem byla schopná syna i kojit, ale bylo to náročné tohle všechno zorganizovat.“* Participant 7 popisuje komplikace spojené s odsáváním mléka v porovnání s krmením umělou výživou: *„Snažila jsem se a rok jsem mu odsávala mléko. To je komplikace péče o syna, nemůže být kojen nebo ve většině případů. Ti, co mají rozštěp patra, tak nemůžou být kojení, takže potom záleží, no. Kdybych zvolila variantu umělého mléka, tak je to v podstatě na pohodu, že jo. Můžu jít kamkoliv s tím dítětem nebo v podstatě už to není komplikace taková, ale tím, že sama jsem si upletla bič a chtěla jsem to takhle, tak jsem rok prostě odsávala, doma krmila, což je složitější, ale jinak jako kdybych nekojila, tak to až takový problém není.“* Nemožnost kojit dítě mateřským mlékem může vzbuzovat u matky pocit neúspěchu a selhání. Také participant 3 popisuje obtíže spojené s krmením. *„Jedna z těžkostí byla, že malý nebyl schopný kojit, protože nesál, takže manželka*

měla odsávačku na mateřské mléko. Teda pokud můžu mluvit za ni, tak jí se to nevedlo. To bylo opravdu po hodině odsávání bylo v rámci mililitrů. Dvě deci už bylo, že se to povedlo hodně toho mlíčka. My jsme bohužel brzo museli přejít na umělou stravu, protože odsávačkou čerpat dostatek mateřského mléka nebylo reálné.“

U dětí, u kterých se zjistil orofaciální rozštěp až postnatálně, se také vyskytovaly obtíže s kojením. Po zjištění diagnózy si rodiče uvědomili důvod neúspěchu kojení. *„Ted' když to člověk vidí zpětně, jak mu ani nešlo sát, proč mu nešlo sát a bylo to tak, jakože nepřibýval a vypadalo to, že už se budeme dokrmovat lahvičkou, a to já jsem se toho nechtěla furt vzdát.“* Následně participant 8 kontaktoval laktační poradkyni, která mu pomohla s vhodným výběrem savičky na krmení.

Častokrát u rodičů převládal strach z krmení z důvodu častých aspirací potravy během krmení. Participant 3 uvedl: *„On do půl roku, než měl zacelené horní patro, tak měl tendence se zakuckávat, ale ted' nemyslím zakuckávat tak jemně, jak to zní, ale mu zaskočilo takovým stylem, že párkrát to bylo, že jsme ho museli otočit, protřepat, poklepat. Někdy dokonce při ležení na zádech se zadusil vlastní slinou. Neřeknu zadusil, dejme tomu hodně zakuckal. On opravdu měl tendenci vdechovat tu potravu.“* Participant 10 přidal: *„Ono je to vždycky takový stres, aby člověk něco nepokazil, aby potom třeba to jídlo se jí nedostalo právě do té díry, kterou má, kde má ten rozštěp, takže abychom jí neublížili. Z toho já mám obavu, ale ono je důležité se asi od toho oprostít, protože jinak bych neudělala nic.“*

Rodiče mohli nalézt rady o krmení u různých zdrojů – např. rozštěpová centra poskytují telefonickou podporu rodičům. Participant 1 se bohužel dozvěděl o této možnosti až poté, co již služby nepotřeboval. *„Sestřička z centra se jako ptala, jestli potřebujeme s něčím poradit jako s jídlem, cokoliv, takže jsem vlastně jakoby po čtrnácti dnech od porodu nebo od toho, co jsem byla doma, takže tři týdny měl, tak jsem zjistila, že oni vlastně jako poskytují telefonní jako nějakou poradenskou péči, jakože by mi poradili, co mu mám dát za savičku na mléko a podobně jo a co a jak, ale to už jsme v těch třech týdnech nepotřebovali, takže...“* Některé matky kontaktovaly laktační poradkyni. To potvrzuje participant 4. *„Našla jsem si laktační poradkyni, takže když jsem jí řekla, že čekám dítě s rozštěpem, tak prostě, než jsem se vrátila z porodnice, všechno to měla domluvené – Habrmanovu savičku, odsávačku, takže vlastně jsem si to takhle zařídila, že jsem měla všechno a mohla jsem se postarat.“* Rodiče dále nalézali různá doporučení např. na facebookých stránkách Šťastného úsměvu, z. s., kde ostatní rodiče sdíleli své zkušenosti. Participant 4 byl vynalézavý a našel si vlastní techniku, aby se při krmení jídlo nedostávalo dítěti do dutiny nosní. *„Takže já jsem si našla svoji techniku, kterou mi nikdo*

neporadil. Tak jsme mu vždycky přes dudlík, že já jsem dala lžičku jídla, zacpala dudlíkem a on to spolkl, takže jsme krmili s dudlíkem.“

Používání nostril

Další často zmiňovanou těžkostí v péči o dítě je zavádění nostril, které bývá pro děti v některých případech bolestivé. Participant 3 udával: *„On se velmi bránil, vzpíral, plakal a někdy když jsme ty nostrilky strčili do nosíku, tak i byly potom snoplíky od krve. Nechci říct, že bychom ho zranili, ale dráždilo ho to až do krve a opravdu to je věc, se kterou jsme hodně bojovali. Jeden držel hlavičku, ručičky a druhý cpal do nosíku nostrilky. To bylo pro mě hodně těžké. S ohledem na to, že jsme věděli, že mu ubližujeme.“* Pro participanta 2 bylo ze začátku zavádění nostril do nosu dcery také těžké: *„Jakože musí malá nosit třeba nostrilky, tak to byl asi takový problém ze začátku nasazovat, ale už to bere v pohodě.“*

Foniatrická péče / ORL péče

Jedinci s orofaciálním rozštěpem mohou trpět častými záněty středouší. V některých případech je nutné zavést skrz bubínek do středního ucha ventilační trubičky. Pro rodinu participanta 3 představovala foniatrická/ORL péče zátěž, která s sebou nesla dva chirurgické zákroky. *„Jediná vada, která se k tomu přidává a s tou my jsme bojovali dost dlouho, teď už ne, je, že on má tekutinu ve středouší mezi Eustachovou trubicí a ona mu pravidelně jakoby ucpává bubínek a zhoršuje mu sluchové vlastnosti. My bychom to neřešili, kdyby nás doktor z ORL nepostrašil, že u bubínku může dojít ke srůstu, zjizvení, degeneraci a v nejhorším může díky podtlaku přirůst jakoby potom k těm nižším strukturám, že by ten bubínek mohl být poškozený nezvratně... Bohužel, ale dvakrát jsme museli přistoupit k tomu, že dostal ventrikulární trubičky do bubínku. Má dva dvě operace, které souvisely pouze s ORL.“* Participant 4 popisoval detailně obtíže spojené se sluchovým analyzátozem a jak se stav dítěte odrážel na rodičově psychickém rozpoložení. *„U mladšího syna od dvou do dvou a půl let měl neustále záněty uší. On měl za sedm měsíců šestkrát antibiotika. Já už jsem jenom brečela. Já jsem volala manželovi do práce, že prostě celou noc probrečel, že ho bolí uši. Já jsem mu jenom zavolala a rozbrečela se, protože už jsem neměla na to sílu.“* Nakonec po plánované kontrole v rozštěpovém centru v Brně bylo indikováno zavedení ventilačních trubiček.

Ortodontická léčba

Stomatologická a ortodontická léčba nebyla moc zmiňovanou položkou vzhledem ke kvalitě života rodiny. Domníváme se, že je to z toho důvodu, že většina participantů prozatím nemusela řešit ortodoncii. Dva rodiče popisují své osobní zkušenosti. Obtíže s chrupem byly psychicky náročné jak pro samotné jedince s orofaciálním rozštěpem, tak pro jejich rodiče. Participant 4 uvedl: *„Dítě vám pořád jenom brečí, brečí, nechce jíst a vy s tím*

chodíte k zubařce. Ted'ka tam byla třeba paní v čekárně, a když ten syn (uvádí jméno syna) strašně plakal, jak mu tam ošetřovala zoubky, tak mě v té čekárně normálně vynadala, že trápím dítě, jaká jsem hnusná matka. Moje máma chodila se mnou jako psychická opora, protože já už jsem to nedávala, já jsem se hroutila.“ Syn participanta 8 potřeboval při extrakci zubů či jiných stomatologických zákroků podporu od rodinných příslušníků. *„Nejvíce asi ovlivňují syna (uvádí jméno syna) asi ty zoubky. Minulý týden jsme byli na tahání poslední pětky stoličky, která vlastně byla zdravá, ale potřebovala jít pryč, aby se to mohlo řešit rovnátky na stálé zuby. Bylo to takový, že potřebuje podporu od manžela od tatky, že jo a od starších bratrů, když tam měl jet, tak telefonoval se starším bratrem, aby ho podpořil, aby to nějak psychicky dokázal. To bylo pro něj jako hodně těžký no.“*

Logopedická intervence

Rodiče dále často uvádí logopedickou péči, která je pro ně stěžejní v lékařské péči o dítě s orofaciálním rozštěpem. Participantovi 1 přijde škoda, že orofaciální rozštěp ovlivňuje řeč dítěte a nebýt toho, tak by nechtěla, aby syn podstoupil operaci patra. *„Ted'ka si říkám škoda, že to tak pitomě ovlivňuje tu řeč, protože on je jinak plně funkční. Chce jíst sám, prostě jako v kusech třeba jako na kašičkách a tak. Na lžičku všechno jako banán, maso, rohlík, prostě všechno valí a fakt jako nebýt té řeči, tak by nebyl pro mě ani jako důvod k operaci patra.“* Těžkosti při logopedické intervenci detailně popisuje např. participant 3. Hlavní motivací je, aby byla řeč syna srozumitelná okolí. Rodič popisuje strach z toho, že mu ostatní nebudou rozumět, což by ho mohlo limitovat v začleňování v kolektivu. *„Moc se bojím toho, že bude trochu stranou kolektivu, že se bude hůře socializovat. No a víte, říká se, že děti v první třídě jsou zlé a každou vadu vám vyčítají... Motivace je, aby opravdu neměl sociální potíže hlavně v té první třídě.“*

Participant 9 měl obtíže s nalezením klinického logopeda pro syna. Setkal se s odmítnutím přijetí do logopedické péče z toho důvodu, že se klinický logoped nespecializuje na rozštěpové vady. *„Co vidím jako problém, je ještě i ten, že z té logopedické stránky, že ne každý logoped chce vzít rozštěpového pacienta s odůvodněním toho, že to prostě není jeho specializace, že to nedělá... Setkala jsem se s tím a nejsem jediná maminka.“*

Část rodičů pociťuje neúplnost informací o zahájení a průběhu logopedické péče. Rodič 6, jehož syn má dva a půl roku, se pozastavuje nad pravidelností návštěv u klinického logopeda. *„Co se týče třeba logopedie, tak si myslím nebo prostě nemám úplné informace, co nás čeká, co musí umět. Sice máme logopedku, přišla mi jako fajn, ale nevím, jestli je to dostatečné nebo ne, ale objednává si nás po třech měsících... Zase jiná maminka, co jsem s ní v kontaktu, tak ti chodí co týden, takže asi to je od logopeda a o tom přístupu všech, co je dobré,*

to nevím.“ Někteří z participantů s dětmi ve věku okolo dvou let se doptávali autorky práce na dobu, která je vhodná pro zahájení logopedické intervence, jelikož nebyli blíže informováni. Participant 7 k tomu ještě uvádí: *„Možná asi to, že třeba jsme ani nebyli informováni o tom, že třeba toho logopeda máme vyhledat třeba hned brzo po narození.“*

Ne každý rodič měl dobré zkušenosti s logopedickou péčí. Konkrétně participant 4 detailně popisoval přístup klinické logopedky, který byl pro její syny s orofaciálním rozštěpem, nevhodný. Byly využity metody, které nebraly v potaz anatomické struktury dětí s rozštěpem. *„Moje zkušenost z logopedie je jako naprosto tragická, jo. Paní logopedka nebyla zlá, ale jak to na to dítě působí, když sedí před zrcadlem a ona ho takhle mačkala (ukazuje stlačení rtů mezi prsty na protruzi rtů). ‚Řekni to Č.‘ Ted’ka to Č neznělo, protože má ten obrácený skus a nemá zuby. To bylo prostě za mě velký zklamání. A tak jsem ráda prostě, že se najde někdo, kdo bude těm dětem jakoby víc rozumět... Nejvíc mě prostě zklamávalo vždycky to, jak ona, ať to zní a mu to neznělo, protože prostě to nejde... Ona si to nejspíš neuvědomovala, že tam ten rozdíl je. Brala ho jako ty ostatní děti a tam to vlastně nefungovalo, no.“* Následně přešli k logopedovi ve školství, který měl praxi s kombinovaným postižením.

5.2.4 Sociální aspekty

Další témata, která vyplynula z rozhovorů, jsou mezilidské vztahy, přijmutí a reakce rodiny a blízkých či kontakt s rodinami s dítětem s orofaciálním rozštěpem, což jsme přiřadili do sociální oblasti.

Vztahy v rodině

Vztahy v rodině dle participantů nepodlehly žádným změnám. Rodič 1 k tomu uvádí: *„Jako v tom smyslu rozhodně žádné jako rozcházení.“* Naopak byla rodina pro rodiče dítěte oporou, na kterou se mohli v případě pomoci obrátit. Rodič 4 tvrdí: *„Potom, co se týká okolí, tak samozřejmě rodina bez problémů, všichni mi pomáhali, všechno šlo jak po drátkách.“*

Participant 3 na počátku pociťoval strach z hlídání dítěte prarodiči z důvodu obtíží dítěte např. při krmení. *„Nějakou dobu jsme se trochu obávali, aby třeba přespal u babiček nebo tak, když byl úplně nejmenší miminko, ale nakonec si myslím, že celkem brzo trávil první noc u babiček a zvládlo se to, takže jsme se přestali bát.“*

Vyrovňávání se s diagnózou a reakce rodiny a blízkých

Stejně jako rodiče dítěte, tak i prarodiče se postupně vyrovnávají s vadou dítěte. Rodiče se shodují, že u prarodičů nebyly obtíže s přijmutím diagnózy. Participant 1 naznačil, že prarodiče dítěte procházeli postupně základními fázemi vyrovnávání se s postižením (viz

kapitola 3.3.1 Rodina s dítětem s orofaciálním rozštěpem). Prarodiče měli snahu pomoci. „*Takovéhle jakože by někdo neuměl přijmout tu diagnózu, tak to ne. To nenastalo. Samozřejmě jako ta nejbližší rodina si prošla takovou tou klasickou, jak jsou fáze toho smiřování, jak jsme si i my prošli, tak i ta rodina si procházela. Sháněli kontakty na to centrum, jestli tam někdo někoho nezná...*“ V průběhu těhotenství participanta 9, měla rodina strach, aby narození dítěte s orofaciálním rozštěpem neohrozilo stávající chod domácnosti. Jejich reakce se v průběhu času změnila a následně dítě přijali velmi dobře. „*Všichni syna přijali moc hezky, ale než se narodil, tak to nebylo úplně jednoduché, protože určitá část rodiny nebo vlastně všichni asi, teď to vidím, že měli strach o to, aby tím, že už máme staršího syna, aby to nějak nenarušilo chod naší rodiny jako dosavadní, ale nebylo to úplně jednoduché.*“ Pro rodiče 5 bylo těžké informovat rodinu o problematice rozštěpů. Prarodiče měli potřebu stejně jako rodiče mít odpovědi na jednotlivé otázky týkající se např. vzniku orofaciálního rozštěpu či péče o dítě s rozštěpem. „*Možná bylo docela náročné to vysvětlit rodině, ne vzdálenější, ale prostě mým rodičům nebo babičkám obecně. Samozřejmě se mě všichni ptali, co to je teda za věc, co se s tím bude dělat, co se stalo, takže pořád takové to kolečko těch otázek dohromady, co bude. Hlavně babičky se pořád ptají, co bude, no. My jim tak stále říkáme, že jsme rádi, že je prostě zdravý. Tady běhá a směje se, jako kdyby nic, a je nám jasné, že nějakým rovnátkům nebo něčemu se nevyhne a možná i nějakým potížím s mluvením.*“

Někteří rodiče se setkali s nedůvěrou prarodičů při zjišťování diagnózy. Participant 8, jehož jeho synovi zjistili orofaciální rozštěp postnatálně, se setkal s tím, že prarodiče nevěřili informacím o diagnóze dítěte, které byly sděleny rodiči, a šli se sami informovat za ORL lékařem, který zjistil orofaciální rozštěp. Tato situace byla participantovi 8 nepříjemná. „*Nevěřili mi, že jim jakoby říkám, že to tak je, až když jim to pan doktor vysvětlil, tak asi k němu vzhlíželi, že to tak tedy opravdu je, ale když jsem jim to říkala já, tak prostě mě vůbec nebrali, že bych měla pravdu... Na druhou stranu беру to tak, že měli strach o vnoučka nebo prostě, že to brali asi takhle, no.*“ Participant 3 narazil na nesouhlas prarodiče s umístěním syna do předškolního zařízení. „*On musel navštěvovat dětskou skupinku a v té skupince měl děti, které všechny měly vývojovou vadu nebo skoro všechny. Moje mamka řekla, že by nechtěla, aby dítě chodilo do třídy, kde jsou těžce postižení. On tam měl opravdu ležící a imobilní, byly tam těžké DMO a tak. Tehdy já jsem řekl, že to určitě neuškodí, nevadí a zvládlo se to perfektně. Opravdu si myslím, že mu to spíš pomohlo, že rok chodil do třídy s těžce postiženými dětmi.*“

Sourozenci dětí s orofaciálním rozštěpem

Role sourozence dítěte s jakýmkoliv postižením představuje pro sourozence určitou zátěž. Šest participantů z našeho výzkumného vzorku má dvě a více dětí. Nikdo z nich neuvádí,

že by byl narušen vztah mezi sourozenci či by intaktní sourozenec nedokázal přijmout dítě s orofaciálním rozštěpem. Participant 8 udává: *„Když to řeknu blbě, vyrovnali se s tím dobře, přijmuli to dobře i tím, že je nejmladší a má starší bratry o třináct a půl a o deset let.“*

Kontakt s rodinami s dítětem s orofaciálním rozštěpem

S touto kategorií částečně souvisí i tvrzení 5 z dotazníku Index rodičovského očekávání zdravotních potřeb dítěte. Někteří rodiče měli potřebu komunikovat s ostatními rodiči s dětmi se stejnou vadou, někteří ale nikoliv. Většinou participanti navázali kontakt až po narození dítěte. Participant 4 popisuje navázání silného přátelství při hospitalizaci ve fakultní nemocnici. *„Potom vlastně až po narození staršího syna (uvádí jméno dítěte), tak jsem se vlastně přímo v té fakultní nemocnici setkala s maminkou a vlastně začalo přátelství, které trvá dodnes.“*

Pravidelné scházení rodin s dětmi s orofaciálním rozštěpem začalo více probíhat při založení neziskové organizace Šťastný úsměv, z. s. Participant 4 dodává: *„Potom další komunikace s těmi rodiči byla až trošičku začal víc fungovat ten Šťastný úsměv, takže teprve až po pár letech, to už bylo staršímu synovi (uvádí jméno dítěte) nějak čtyři, pět let, kdy jsme se vlastně začali setkávat a rozjelo se to jakoby takhle víc, no.“* Nezisková organizace nyní pořádá každoroční setkání rodin. Někteří rodiče uvádí, že se setkání zúčastnili, aby jejich dítě vidělo, že i jiné děti mohou mít stejné či podobné obtíže. Participant 10 udal: *„Ted' jsme byli vlastně v těch Vizovicích na podzim poprvé, aby vlastně dcera viděla, že jsou i jiný děti s rozštěpy.“* Participant 3 ví o možnosti potkat se dalšími rodinami, ale nepociťoval potřebu se s nimi setkat. *„Měli jsme možnost každoročně se setkávat s těmi rodiči. Skutečně můžu za sebe říct, že jsme necítili nějakou potřebu. Jediný důvod, který jsme si říkali s manželkou, ale nakonec jsme zjistili, že ani ten není nutný, je, aby si malý uvědomil, že i jiné děti můžou mít jako ten rozštěp, že by viděl i někoho jiného tady s touhle vadou.“*

5.2.5 Finanční zátěž

Péče o dítě s orofaciálním rozštěpem může představovat vyšší finanční zátěž pro rodinu. Ovšem většina participantů se shoduje, že jejich kvalita života nebyla finančně zásadně ovlivněna. Participant 9 to potvrzuje: *„Zaplat' pánbůh nás to nijak neomezilo finančně nebo nijak zásadně finančně nezasáhlo...“* Někteří rodiče uvádí jednotlivé položky, jež bylo nutné speciálně koupit, blíže je popisujeme níže. Dva participanti pocíťovali finanční náročnost péče o dítě. Rodič 4 např. tvrdí: *„Zatěžuje nás to vlastně jak finančně, protože doprava i něco stojí, a z druhé strany vlastně nemám úplně vstřícného zaměstnavatele.“*

Rodič 3 zmiňuje, že v případě nákladů se nejednalo o velké investice. Rodiče 2 a 9 dodávají, že v případě rodiny s nízkými příjmy by však tyto částky mohly být zásadní pro jejich rodinný rozpočet. Participant 2 uvedl: „...ale možná třeba jsou rodiny, které jsou s rozpočtem jako těsnější, protože přece jenom, když se to miminko narodí, tak těch věcí, co se pořizuje, je fakt jako spousta, jako kočárek a všechno. Tady toto byly náklady navíc, se kterými jsme teda jako moc nepočítali, ale přišly.“ Participant 9 udává: „Když si potom vezmu, že jsou rodiny, kdy tohle to miminko se jim prostě může narodit jako čtvrtý i jako první a je to nějaká nízkopříjmová rodina, prostě normální maminka s tatínkem, tak to mi přijde jako hrozné.“

Savičky pro příjem mléka, umělá výživa, dudlíky

V případě zasažení patra mohou mít miminka obtíže s kojením. Maminky si mohou pořídit odsávačky mléka a dítě přikrmit mateřským mlékem. V některých případech však musí být dítě vyživováno umělou stravou s využitím speciálních saviček. Rodič 1 měl obtíže s vyhledáním savičky či dudlíku, který by byl vhodný pro syna. „Vlastně hodně peněz mě ve finále jako vyšlo to hledání těch saviček nebo dudlíků, než si zvykl na dudlík za 50 korun z Rossmannu... Vzhledem k tomu, že jsem nekojila a neodsávala jsem natolik, že bych ho jako pokryla celou tu dobu, tak samozřejmě mléko.“ Rodič 9 také uvádí finanční zátěž způsobenou nakoupením speciálních pomůcek, které dítě potřebovalo. Také poukázal na předpokládanou částku výdajů. „Spočítali jsme si to v těhotenství, protože jsem mu chtěla dávat mateřské mléko, tak jsme si koupili i odsávačku a já nevím co všechno, nějaké ty pomůcky a tak dále, tak jsme počítali s dvaceti tisíci navíc. Jenom na to, aby to dítě bylo, takže ty speciální lahvičky a nevím, co všechno prostě.“

Nostrily

Po primární operaci rtu a operaci nosu plastický chirurg může doporučit nošení nostril pro úpravu nosu, které mají několik velikostí. Rodiče dětí, kterých se užívání nostril týká, se většinou pozastavovali nad jejich cenou. Participant 4 to potvrzuje: „Po narození vlastně, když děti nosí ty nostrilky, tak to je strašně drahé. Ty stojí tisíce a tisíce a musíme si všechno platit.“ Participant 7 s tím souhlasí: „Potom finančně jediné, co asi je tak ty nostrilky, což taky úplně nechápu. Je to gumová malinkatá věc, která kdyby se dala nějak třeba přes pojišťovnu, nemusí mít každý těch pět velikostí... Jo, ale když se syn narodil, tak stály dva tisíce devět set a za rok stály pět tisíc? My jsme měli teda čtyři velikosti, je fakt, že já jsem ani jedny nekupovala nově.“

Rodiče poukazují na to, že tato „pomůcka“ není proplácena z veřejného zdravotního pojištění a že by tuto možnost uvítali. Participant 5 uvádí: „Snažili jsme se třeba i na pojišťovně ptát. Oni nám furt jako říkali, že to není pomůcka a že právě tím, že je to kosmetické, tak že to pojišťovna neproplácí, což nám přišlo jako úsměvné.“ Participant 9 dále dodává: „Musím říct,

že třeba ty, my jim říkáme tyčinky, ale ty nostrilky do toho nosu, jako platit za tak malinkatou věc čtyři a půl tisíce dneska a pojišťovna na to nepřispívá vůbec nic, je nehoráznost.“

Někteří participantů dále doplňují, že je možné je koupit za levnější cenu, a to např. přes webové stránky Šťastného úsměvu z. s. nebo přes jejich Facebook, kde je rodiče použité prodávají či darují. To uvádí i participant 2: *„Třeba ty nostrilky, jakože je bazárek právě přes ty stránky Šťastný úsměv, takže by se daly pořídit po někom a ta cena by byla nižší.“* Participant 9 k tomu uvedl: *„Zaplat' pánbůh, existují facebookové stránky, kde ty maminky si zároveň vypomáhají, takže jsme taky i darovali a já nevím, co všechno, ale je to strašný. Mám z toho úplně husí kůži.“* Participant 7 tvrdí: *„My jsme si to na tom, na té skupince si to takhle maminky mezi sebou prodávají a darují a různě, a takže jsme za to tolik nezaplatili.“*

Rodič 7 zmiňuje, že by bylo vhodné, kdyby se daly nostrily půjčovat. Půjčování by mohlo usnadnit finanční zátěž rodiny. *„Kdyby se to dalo kolovat i přes ten Šťastný úsměv nebo přes něco takového, tak by to nebylo úplně špatné, protože já je vrátím. No dobře, byla by tam nějaká záloha, ale já je vrátím zpátky a ony jsou sice zničitelné, ale normálním používáním ne.“*

Ortodontické aparáty

Ceny ortodontických aparátů pro úpravu anomálií skusu mohou zasáhnout do rozpočtu rodiny. Pouze dva participantů zmínili finanční náročnost aparátů. Domníváme se, že většina participantů zatím není v takové fázi lékařské péče, aby tato problematika pro ně byla aktuální, a proto pro ně nebyla protazím důležitá. Pouze rodič 5 přemýšlí o budoucí úhradě ortodontické péče: *„Teď si tak jako děláme srandu, že musíme synovi šetřit na zuby, až mu to budou nějak spravovat, tak abychom měli třeba koupit nové zuby, ale tak to je otázka, nevím, poměrně dlouhé doby.“*

Doprava do rozštěpového centra

Často zmiňovanou položkou byly dále pravidelné cesty do centra a placení dopravy. Jelikož se centra nachází v Brně a v Praze, tak pro rodiče, kteří nebydlí v blízkosti měst, může dojíždění představovat další výdaje. Např. participant 9 uvádí: *„Hlavně co je těch nákladů ještě navíc, ne jenom dojíždění za těma doktory. Teď samozřejmě ano, skoro každý má automobil, ale stejně je to prostě... Já, když to vezmu, tak my máme doktora každý měsíc a prostě jenom tahle ta stránka dojíždění za doktory. Není to otázka roku, není to otázka dvou, není to otázka tří, ale je to otázka minimálně plus minus osmnácti, dvaceti let.“* Participant 4 přidává: *„Z X (uvádí město bydliště) do Ostravy (město, kam dojíždí na ortodoncii) mě ta jedna jízda vyjde na 300 korun. Jelikož dělám za skoro minimální mzdu, takže v tomto případě je to pro nás náročné, když takhle musíme dojíždět.“*

Rodič 7 doplňuje, že se přes praktického lékaře pro děti a dorost dá vyřídit úhrada nákladů za dopravu zdravotní pojišťovnou. *„Návštěvy k doktorům do Prahy byly finančně náročné, což ale na to se dá domluvit u pediatričky cesták.“* Dále uvádí, že informace o proplacení nejsou běžně pro rodiče dostupné. *„Což si myslím, ano, což je taky informace, která běží podpultově v podstatě. Jako to vám nikdo nepoví. Ano, nám to doktorka nabídla sama, ale já už jsem měla tu informaci ze skupiny, že je možnost si říct o cesták a ten je potvrzený, který je vrácený. To určitě pěkně pokryje cestu i to parkování třeba v Motole, že to nestojí málo, že jo.“* Bylo by vhodné, aby tuto informaci o proplácení dopravy měli všichni rodiče či pečující o dítě s orofaciálním rozštěpem.

6 Diskuze

Diskuze je členěna do několika částí. První část je zaměřena na zodpovězení výzkumných otázek na základě zjištěných výsledků. Pokud je to možné, jsou výsledky porovnány se zahraničními studiemi na téma kvality života rodiny s dítětem s orofaciálním rozštěpem. Druhá část se zabývá limity studie, které mohly vzniknout v průběhu výzkumného šetření, a poslední část je věnována doporučení pro praxi.

6.1 Vyhodnocení výzkumných otázek

Diskuze se zaměřuje na zhodnocení výsledků výzkumného šetření. Hlavním cílem této práce bylo analyzovat faktory, které ovlivňují kvalitu života rodiny s dítětem s orofaciálním rozštěpem. Data byla získána pomocí rozhovorů s rodiči, kteří mají dítě s orofaciálním rozštěpem, a dotazníků. Následně jsme popsali jednotlivé aspekty a pomocí nich jsme mohli zodpovědět na výzkumné otázky, které byly na počátku položeny. Výsledky nelze generalizovat z důvodu nižšího počtu participantů.

VO1: „*Jaké faktory mají vliv na kvalitu života rodiny s dítětem s orofaciálním rozštěpem z pohledu rodiče?*“

Na základě rozhovorů jsme vymezili oblasti, které rodiče nejčastěji zmiňovali při otázce zaměřené na vnímání jejich kvality života, což je blíže rozebráno v podkapitole 5.2 Analýza rozhovorů. Jedná se o: psychické aspekty, informovanost rodičů o problematice orofaciálních rozštěpů, lékařská péče o dítě s orofaciálním rozštěpem a další obtíže, sociální aspekty a finanční zátěž.

Na základě výzkumného šetření kvality života rodiny s dítětem s orofaciálním rozštěpem bylo poukázáno na dopad vady na jednotlivé oblasti života vybraných rodin. Na tyto oblasti by mohla být následně zaměřena cílená péče a podpora rodičů dítěte.

Za nejvýznamnější faktor, který rodiče uváděli, lze považovat psychologický dopad na rodinu v době zjištění diagnózy, jež přetrvává i v průběhu lékařské péče a péče o dítě s orofaciálním rozštěpem. Důležitým aspektem pro rodiče při vyrovnání se s vadou dítěte je dostatečná informovanost o průběhu léčby a péči o dítě.

Také sociální aspekty mají vliv na kvalitu života rodiny, avšak v porovnání s psychickými aspekty nehrají významnou roli. Podstatné je pro rodiče smíření se dalších členů rodiny a blízkých s vadou dítěte či jejich reakce na vadu. Jako podpora je pro některé rodiče významný kontakt s dalšími rodinami s dítětem s orofaciálním rozštěpem.

Další oblastí je finanční zátěž na rodinu, která se týká např. pořízením saviček, umělé výživy, nostril, ortodontických aparátů či ceny dopravy do rozštěpového centra. I když se nejednalo o položky, které by výrazně zasahovaly do rodinného rozpočtu, tak by rodiče uvítali, pokud by některé pomůcky byly hrazeny z veřejného zdravotního pojištění.

VO2: „*Souvisí typ orofaciálního rozštěpu dítěte s kvalitou života rodiny?*“

Vycházíme z rozložení typů orofaciálních rozštěpů dětí participantů, které je uvedeno v tabulce 4, tedy rozdělení na rozštěp patra (Q35), rozštěp rtu (Q36), rozštěp patra s rozštěpem rtu (Q37). Ačkoliv se domníváme, že péče o dítě s rozštěpem patra či s rozštěpem patra a rozštěpem rtu představuje větší náročnost na péči oproti izolovanému rozštěpu rtu, z analýzy dotazníků a rozhovorů nevyplývá, že by typ rozštěpu měl zásadní vliv na kvalitu života rodiny. Pro porovnání kvality života rodiny v souvislosti s typem orofaciálního rozštěpu by bylo vhodné realizovat výzkum s větším výzkumným vzorkem.

V rámci nizozemské studie autora De Cuyper a kol. (2019), která zkoumala vliv orofaciálního rozštěpu dítěte na kvalitu života rodičů, nebyly zjištěny žádné významné rozdíly. Avšak dle Antunes a kol. (2014) má typ rozštěpu vliv na kvalitu života rodiny. Vyšší dopad v porovnání s rozštěpem patra představuje rozštěp rtu a rozštěp patra s rozštěpem rtu (Antunes a kol., 2014). Také Kramer a kol. (2007) upozoroval významné rozdíly související s typem rozštěpu. U rodin s dítětem s rozštěpem patra zaznamenal zvýšený celkový dopad, finanční dopad a sociální dopad ve srovnání s dětmi s rozštěpem patra s rozštěpem rtu nebo s rozštěpem rtu (Kramer a kol., 2007).

VO3: „*Souvisí doba zjištění orofaciálního rozštěpu dítěte s případnou kvalitou života rodiny (zjištění v těhotenství x zjištění při narození dítěte x zjištění po narození dítěte)?*“

Prenatální diagnostika může u rodičů vyvolat obavy z nadcházející lékařské péče, z důsledků pro dítě apod., které mohou rodiče vystavovat dalšímu stresu. Pokud je rozštěp diagnostikován prenatálně, tak rodiče mohou kontaktovat rozštěpový tým, kde získají základní informace a podporu ještě před porodem. Zjištění vady až po narození může pro rodiče znamenat větší šok, na který neměli možnost se předem připravit. Nelze jednoznačně určit, zda měla doba zjištění rozštěpu dopad na kvalitu života rodiny. Náš výzkumný vzorek obsahoval pouze tři participanty, kteří se dozvěděli o diagnóze dítěte postnatálně. Ačkoliv zjištění pro ně představovalo šok, nelze změřit dopad na kvalitu života rodiny vybraných participantů.

Dle výsledků Kramera a kol. (2007) zjištění rozštěpu v rámci prenatální diagnostiky nepřispělo ke snížení dopadu na kvalitu života. Poukazuje na zvýšený sociální dopad v rodinách (např. konflikty v rodinách), které byly informovány před narozením.

VO4: „*Jaká je informovanost rodičů o problematice orofaciálních rozštěpů?*“

Odpověď na tuto výzkumnou otázku nelze jednoznačně určit, jelikož informovanost rodičů je zcela individuální v závislosti na zkušenostech každého participanta. Rodič má možnost získat informace o problematice rozštěpových vad např. prostřednictvím odborné literatury, informačních materiálů neziskových organizací či internetu. Také v rámci konzultace na odborném pracovišti pro léčbu orofaciálních rozštěpů jsou rodičům podávány široké informace o rozštěpové vadě a její léčbě. Některým rodičům chybí informovanost ze strany lékařů, kteří nejsou součástí rozštěpového týmu.

Lze říci, že rodiče mají snahu zjistit si informace o této problematice, avšak v některých případech se ne vždy dozví informace, o kterých by měli být informováni – např. proplacení cesty do rozštěpového centra z veřejného zdravotního pojištění. Také bylo zjištěno, že dochází k vývoji informovanosti rodičů o rozštěpové vadě. V minulosti nebylo tolik dostupných zdrojů, jako je nyní. Obecně informovanost rodičů považujeme za velmi dobrou.

VO5: „*Mění se pohled rodiny na kvalitu jejich života v průběhu vývoje jejich dítěte?*“

Není vyzpozorována rozdílnost. Záleží na vnímání rodiče a jeho zkušenostech s lékařskou péčí. Předpokládali jsme, že mladší děti vyžadují více pozornosti a péče oproti dětem staršího věku. V prvním roce života dítě s orofaciálním rozštěpem musí podstoupit důležité chirurgické zákroky. Mladší děti mohou mít také potíže s krmením či problémy se středním uchem, jež mohou vzbuzovat obavy rodičů. Postupem času se rodina smiřuje s vadou. Z toho důvodu jsme se domnívali, že se může změnit také dopad na kvalitu života rodiny. Nenalezli jsme však souvislosti, jelikož každý rodič v různém věku interpretoval své prožitky a pocity individuálně.

Chtěli bychom se však pozastavit nad situací rodičů (konkrétně participanta 4), kterým se narodilo dítě s orofaciálním rozštěpem před založením neziskových organizací (vznik Šťastného úsměvu, z. s. 2005, vznik Za novým úsměvem, z. s. 2011). Situace byla pro rodiče obtížnější, protože nebylo dostatek informací o rozštěpech, které nyní zprostředkovávají organizace na svých webových či facebookových stránkách. Byli odkázáni na informace od doktorů, kterým participant vyjadřovali vděčnost za jejich práci. Tento fakt nelze generalizovat, bylo by potřeba se zeptat většího vzorku.

Cuyper a kol. (2019) rozdělil věk dětí s orofaciálním rozštěpem na tři kategorie: od šestého měsíce do dvou let, od dvou let do čtyř let a od čtyř let do šesti let. U rodiny s dítětem s orofaciálním rozštěpem ve věku šesti měsíců až dvou let zaznamenal vyšší celkový dopad na rodinu a vyšší dopad na rodičovské emoce ve srovnání s rodinami s dítětem ve věku dvou

až čtyř let. U dětí ve věku dvou až čtyř let nebyly zjištěny žádné rozdíly ve srovnání s dětmi ve věku čtyř až šesti let.

6.2 Limity studie

Při realizaci výzkumu byly autorkou práce nalezeny možné limity, které by mohly ovlivnit určitým způsobem získávání dat, jejich analýzu a interpretaci.

Výsledky, které byly získány, nelze pokládat za všeobecně platné. Platí pouze pro námi vybraný vzorek. Jako limit práce bereme v úvahu malý počet participantů, kdy na tomto základě nemohou být výsledky generalizovány. Při zpracovávání dat jsme však zjistili, že výpovědi participantů se v některých bodech shodují a nezískáváme další nové poznatky. Výzkumné šetření považujeme za možný vhled do problematiky kvality života rodin s dítětem s orofaciálním rozštěpem. Bylo by vhodné uskutečnit obdobný výzkum s větším výzkumným vzorkem a s využitím strukturovaného rozhovoru či dotazníku, který by vycházel z poznatků našeho výzkumného šetření či dalších zahraničních studií.

Limity na straně výzkumníka mohly být způsobeny nepřesnostmi ve vyhodnocení dotazníků a rozhovorů z důvodu nedostatečné zkušenosti výzkumníka. Problematika kvality života rodin s dítětem s orofaciálním rozštěpem je velmi rozsáhlá a autorkou práce mohly být opomenuty některé důležité aspekty. Za další limit považujeme překlad dotazníku, ačkoliv se autorka práce snažila o srozumitelný překlad, tak někteří participanté úplně nepochopili otázku a bylo třeba některé otázky dovysvětlit. Konkrétně např. tvrzení 4 „Byli jsme znepokojeni informacemi o počtu operací, které bude naše dítě potřebovat.“ bylo nevhodně přeloženo a bylo by vhodnější formulaci pozměnit.

Za limit na straně prostředí bychom chtěli zmínit nemožnost uskutečnit rozhovor a zprostředkovat dotazník kontaktní formou. Vzhledem k epidemiologické situaci a vzdálenosti bydliště participantů bylo zvoleno autorkou práce provádět rozhovor v online prostředí. Avšak při spojení se vyskytly problémy s připojením či špatným zobrazením dotazníku.

6.3 Doporučení pro praxi

Z výsledků výzkumného šetření bylo vyvozeno několik doporučení, která by mohla napomoci ke zlepšení kvality života především rodičů dětí s orofaciálním rozštěpem. V první řadě by bylo vhodné vytvořit specifický nástroj, který by se zaměřoval na jednotlivé aspekty vymezené v praktické části. Dále by mohl být inspirován zahraničními výzkumy na podobné

téma. Nástroj by mohl být využíván v rámci pravidelných kontrol rozštěpového centra, který by mohl sloužit jako screeningový nástroj k identifikaci ohrožených osob či rodin. Těmto rodičům by mohla být nabídnuta adekvátní podpora.

Do budoucna se dále jeví jako užitečné zpracovat informační materiál o jednotlivých typech rozštěpové vady, který by byl distribuován ve všech porodnicích či v gynekologických ambulancích a obsahoval by základní informace o vadě a kontaktní údaje na rozštěpová centra v Brně a Praze. Další problematikou k řešení je osvěta lékařů, kteří se přímo nezabývají oblastí orofaciálních rozštěpů.

Také se jeví jako vhodné, aby docházelo k rozšíření pozice klinického logopeda na neonatologickém oddělení nemocnic, ten by se staral o příjem potravy dětí, ale i rozvoj jejich řeči. Pomáhal by matkám zvolit vhodnou techniku a polohu krmení či vybrat správnou savičku. Rodiče by byli navedeni již od samého počátku, jak postupovat při obtížích s krmením svého dítěte.

Závěr

Diplomová práce s názvem Kvalita života rodiny s dítětem s orofaciálním rozštěpem měla za cíl popsat a analyzovat jednotlivé faktory, které mohou ovlivňovat kvalitu života rodiny s dítětem s orofaciálním rozštěpem.

Kvalita života v obecném pojetí se v posledních desetiletích stává velkým trendem ve všech oblastech a přibývá velké množství nových výzkumů, které se zabývají touto problematikou. Roste také počet výzkumů, které se zabývají kvalitou života osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením. Avšak v rámci českého prostředí nebyla prozatím publikována studie, která by se zabývala kvalitou života rodiny s dítětem s orofaciálním rozštěpem, tudíž tato práce představuje úvodní vhled do problematiky.

Diplomová práce je členěna do dvou hlavních částí – teoretické a praktické. Teoretická část se věnuje objasnění základních pojmů, které se týkají orofaciálního rozštěpu a péče o dítě s orofaciálním rozštěpem či kvalitou jeho života. Nejprve je uvedena problematika orofaciálních rozštěpů, jeho vymezení, etiologie a základní klasifikace. Dále popisuje jednotlivé symptomy, které se mohou vyskytovat u orofaciálních rozštěpů. Kapitola, která se zabývala péčí o dítě s orofaciálním rozštěpem, byla stěžejní pro praktickou část diplomové práce, jelikož se zabývala ovlivněním kvality života rodiny. Byly zmíněné jednotlivé odbornosti zabývající se zdravotní péčí o dítě s orofaciálním rozštěpem. V poslední kapitole teoretické části bylo uvedeno obecné vymezení kvality života, ale také konkrétně pro rodiny s dítětem s orofaciálním rozštěpem. V neposlední řadě byly zmíněny i možné nástroje měření kvality života.

Praktická část představuje náhled na kvalitu života rodiny s dítětem s orofaciálním rozštěpem, který spočíval v realizaci a analýze rozhovorů vedených s rodiči, ti s autorkou práce sdíleli své zkušenosti, prožitky a pocity, které je provázeli od zjištění vady. Dále byly vyhodnoceny údaje z dotazníku Index rodičovského očekávání zdravotních potřeb dítěte. Byly zde stanoveny hlavní a dílčí cíle a na základě nich byly určeny výzkumné otázky. Následně byla vymezena zvolená metodologie výzkumu a charakteristika výzkumného vzorku. Stěžejní kapitolou praktické části je interpretace výsledků výzkumu, a to konkrétně analýza dotazníků a analýza rozhovorů. V diskuzi byly prezentovány výsledky výzkumného šetření, které byly porovnávány se zahraničním výzkumy na podobné téma, dále byly popsány možné limity studie a doporučení pro praxi.

Hlavním cílem výzkumu diplomové práce bylo analyzovat aspekty ovlivňující kvalitu života rodin s dítětem s orofaciálním rozštěpem. Autorka práce se domnívá, že tento cíl se

podářilo naplnit. Na základě výsledků rozhovorů a dotazníků bylo odpovězeno na výzkumné otázky. Nejprve byly vymezeny faktory, které mají vliv na kvalitu života rodiny s dítětem s orofaciálním rozštěpem. Konkrétně se jednalo o psychické aspekty, informovanost rodičů o problematice orofaciálních rozštěpů, lékařskou péči o dítě s orofaciálním rozštěpem a další obtíže, sociální aspekty a finanční zátěž.

Dále bylo zjištěno, zda typ orofaciálního rozštěpu dítěte má vliv na kvalitu života rodiny vybraných participantů. Tento předpoklad nebyl potvrzen. Nebylo vypořováno, že by typ orofaciálního rozštěpu dítěte měl zásadní vliv na kvalitu života rodiny.

Nebylo možné jednoznačně určit, zda má doba zjištění orofaciálního rozštěpu dítěte případně vliv na kvalitu života rodiny. Ačkoliv zjištění diagnózy představovalo v každém období pro rodiče šok, nelze změřit dopad na kvalitu života rodiny vybraných participantů.

Informovanost rodičů o problematice orofaciálních rozštěpů je zcela individuální v závislosti na zkušenosti každého participanta. Vybraní participanti jeví snahu zjistit si informace o problematice, v některých případech se jim však nedostanou potřebné informace. Lze obecně říci, že informovanost rodičů je na velmi dobré úrovni.

Výzkumem byl také vyvrácen předpoklad, že se v průběhu vývoje dítěte mění pohled rodiny na jejich kvalitu života. Opět záleží na vnímání rodiče a jeho individuálních zkušenostech s lékařskou péčí.

Zjištěné závěry mohou být přínosem pro odborníky rozštěpových center, lékaře, pracovníky neziskových organizací, klinické logopedy a další. Výsledky šetření nelze generalizovat na celou populaci rodin v České republice, ale platí pouze pro námi vybraný vzorek.

Seznam použitých zdrojů

1. AKHIWU, Benjamin I., A. Efunkoya AKINWALE, Helen O. AKHIWU a Rafael A. ADEBOLA. Congenital Heart Disease in Cleft Lip and Palate Patients: How Common Is the Association? *Journal of Advanced Oral Research* [online]. 2017, **8**(2), 53–56 [cit. 2021-15-12]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/2229411217729082>.
2. ALONSO, Nivaldo a Cassio Eduardo RAPOSO-AMARAL. *Cleft Lip and Palate Treatment: A Comprehensive Guide*. Switzerland: Springer International Publishing, 2018. ISBN 978-3-319-63290-2.
3. ANTUNES, Leonardo Santos, Caroline Pelagio Raick MAUÉS, Mariana Rocha NADAES, Marcelo Castro COSTA, Erika Calvano KÜCHLER a Lívia Azeredo Alves ANTUNES. The impact of nonsyndromic oral clefts on family quality of life. *Special Care in Dentistry* [online]. 2014, **34**(3), 138–143 [cit. 2022-15-3]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/scd.12046>.
4. AWOYALE, Tayo, A. T. ONAJOLE, B. E. OGUNNOWO, W. L. ADEYEMO, K. L. WANYONYI a A. BUTALI. Quality of life of family caregivers of children with orofacial clefts in Nigeria: a mixed-method study. *Oral diseases* [online]. 2016, **22**(2), 116–122 [cit. 2022-5-2]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/odi.12379>.
5. BALOUN, Ingrid a Miloš VELEMÍNSKÝ. Validation of PedsQL™ questionnaires for assessing the quality of life in children and their families. *Kontakt* [online]. 2018, **20**(2), e160–e165, [cit. 2022-2-2]. ISSN 1804-7122. Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.1016/j.kontakt.2018.04.003>
6. BERK, Nancy W., Patricia D. CHIBBARO, Lisa K. GIST, Earl J. SEAVER, Cindy SINK, Nancy C. SMYTHE, Ruth M. TRIVLPIECE a Kim S. UHRICH. *Feeding your baby* [online]. Fourth Edition. American Cleft Palate-Craniofacial Association, 2009 [cit. 2021-10-12]. Dostupné z: <https://acpa-cpf.org/wp-content/uploads/2019/03/Feeding-Your-Baby-Online-2018.pdf>
7. BERKOWITZ, Samuel. *Cleft lip and palate*. Second Edition. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg, 2016. ISBN-10 3-540-23409-8.

8. BROULÍKOVÁ, Hana. Informovanost a podpora rodičů jakou součást úspěšné léčby. *Neonatologické listy* [online]. 2015a, **21**(1), 38–39 [cit. 2021-11-12]. ISSN 1211-1600. Dostupné z: <http://www.neonatology.cz/upload/www.neonatology.cz/Neolisty/neolisty20151.pdf>
9. BROULÍKOVÁ, Hana. *Obličejový rozštěp průvodce péčí o dítě s rozštěpem a stručný výklad pojmů* [online]. Praha: Za novým úsměvem, z. s, 2015b [cit. 2021-5-12]. Dostupné z: <http://zanovymusmevem.cz/download/brozura.pdf>
10. BURIAN, František a Jaroslav BENDA. *Chirurgie rozštěpů rtu a patra*. Praha: Státní zdravotnické nakladatelství, 1954.
11. BYTEŠNÍKOVÁ, Ilona. *Interdisciplinární přístup v rané logopedické intervenci*. Brno: Masarykova univerzita, 2017. ISBN 978-80-210-8659-3.
12. CLAPA. Hearing and Glue Ear. In: *Cleft lip & Palate Association* [online]. CLAPA, 2021 [cit. 2021-22-11]. Dostupné z: <https://www.clapa.com/treatment/early-years-1-4/hearing/>
13. Cleft Prevention International Foundation. Mothers and Family Planning. In: *Cleft Prevention International foundation* [online]. Cleft Prevention International foundation, 2022 [cit. 2022-5-1]. Dostupné z: <https://www.cleftprevention.org/learn/mothers-and-family-planning/>.
14. CRERAND, Canice E., Janine ROSENBERG, Laenne MAGEE, Margot B. STEIN, Maureen WILSON-GENDERSON a Hillary L. BRODER. Parent-reported family functioning among children with cleft lip/palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal* [online]. 2015, **52**(6), 651–659 [cit. 2022-8-2]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1597/14-050>.
15. DE CUYPER, Elise, Frederick DOCHY, Els DE LEENHEER a Helen VAN HOECKE. The impact of cleft lip and/or palate on parental quality of life: a pilot study. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* [online]. 2019, **126**, 109598 [cit. 2022-15-3]. ISSN 0165-5876. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2019.109598>.
16. HARDIN-JONES, Mary, David L. JONES a Riley C. DOLEZAL. Opinions of Speech-Language Pathologists Regarding Speech Management for Children With Cleft Lip and Palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal* [online]. 2020, **57**(1), 55–64 [cit. 2021-30-11]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1055665619857000>.

17. FIALA, Martin, Olga KOŠKOVÁ, Jitka VOKURKOVÁ a Jana BARTOŠKOVÁ. Rozštěpy rtu a patra – principy primární i následné péče. *Pediatric pro praxi* [online]. 2017, **18**(5), 297–299 [cit. 2021-12-12]. Dostupné z: doi:10.36290/ped.2017.057.
18. FRANCISCO, Inês, Francisco CAMELO, Maria Helena FERNANDES a Francisco VALE. Parental Risk Factors and Child Birth Data in Matched Year and Sex Group Cleft Population: A Case-Control Study. *International journal of environmental research and public health* [online]. 2021, **18**(9), 4615 [cit. 2021-27-10]. Dostupné z: <https://doi.org/10.3390/ijerph18094615>.
19. GARLAND, Michael A., Kurt REYNOLDS a Chengji J. ZHOU. Environmental mechanisms of orofacial clefts. *Birth Defects Research* [online]. 2020, **112**(19), 1660–1698 [cit. 2021-27-10]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1002/bdr2.1830>.
20. GBOLAHAN, Olalere Omoyosola, Ogunmuyiwa Stella AMIEDE a Olowookere Anu SAMUEL. The Burden and Perceived Stress on Family Caregivers of Patients With Orofacial Cleft Deformities in The Perioperative Period of Cleft Repair. *Journal of Patient Experience* [online]. 2020, **7**(6), 1602–1609 [cit. 2021-3-12]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/2374373520948650>.
21. GROLLEMUND, Bruno, Caroline DISSAUX, Pascale GAVELLE, Carla Pérez MARTÍNEZ, Jimmy MULLAERT, Toni ALFAIATE a Antoine GUEDENEY. The impact of having a baby with cleft lip and palate on parents and on parent-baby relationship: the first French prospective multicentre study. *BMC pediatrics* [online]. 2020, **20**(1), 1–11 [cit. 2022-15-2]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02118-5>.
22. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.
23. JAKUBÍKOVÁ, Janka. *Vrozené anomálie hlavy a krku*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-4064-5.
24. JUROVČÍK, Michal, Jiří BORSKÝ, Petra DYTRYCH, Jiří ČERNÝ a Jiří SKŘIVAN. Včasné řešení rozštěpové vady – význam z ORL pohledu. *Pediatric pro praxi* [online]. 2019, **20**(6), 325–329 [cit. 2021-13-12]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/ped/2019/06/04.pdf>.

25. KARIMI, Milad a John BRAZIER. Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics* [online]. 2016, **34**(7), 645–649 [cit. 2022-8-2]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9>.
26. KEJKLIČKOVÁ, Ilona. *Logopedie v ošetrovatelské praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-2835-3.
27. KEREKRÉTIOVÁ, Aurélia. *Velofaryngální dysfunkce a palatolalie*. Praha: Grada, 2008. 208 s. ISBN 978-80-247-2264-1.
28. KEREKRÉTIOVÁ, Aurélia. *Logopédia*. 2. vyd. Bratislava: Univerzita Komenského, 2020. 342 s. ISBN 978-80-223-4835-5.
29. KERR, Susan M. a J. B. MCINTOSH. Coping when a child has a disability: Exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: Care, Health and Development* [online]. 2000, **26** (4), 309–322 [cit. 2022-9-2]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2000.00149.x>.
30. KLENKOVÁ, Jiřina. *Kapitoly z logopedie II a III*. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-62-1.
31. KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 228 s. ISBN 978-80-247-1110-9.
32. KLÍMA, Jiří. *Pediatric pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-247-5014-9.
33. KOLÍNOVÁ, Miroslava. Současné trendy péče o dítě s orofaciálním rozštěpem. *General Practitioner / Praktický Lékař* [online]. 2011, **91**(3), 134–137 [cit. 2021-9-12]. Dostupné z: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=65241586&lang=cs&site=ehost-live>.
34. KOLÍSKOVÁ, Martina a Zdeněk DVOŘÁK. *Pro tvůj šťastný úsměv: informace o léčbě rozštěpové vady obličeje od narození do dospělosti*. Praha: Carter/Reproplus, 2014. ISBN 978-80-260-6146-5.
35. KOŠKOVÁ, Olga, Jitka VOKURKOVÁ, Václav BASLÍK a Pavel HORNÍK. Skryté vady patra jako příčina velofaryngeální insuficience. *Pediatric pro praxi* [online].

- 2016, **17**(5), 296–298 [cit. 2021-30-11]. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2016/05/06.pdf>.
36. KRAMER, Franz-Josef, C. BAETHGE, B. SINIKOVIC a H. SCHLIEPHAKE. An analysis of quality of life in 130 families having small children with cleft lip/palate using the impact on family scale. *International journal of oral and maxillofacial surgery* [online]. 2007, **36**(12), 1146–1152 [cit. 2022-20-2]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.ijom.2007.06.009>.
37. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-774-4.
38. KUBALOVÁ, Monika. *Logopedická intervence u osob s orofaciální rozštěpovou vadou* [online]. Olomouc, 2016 [cit. 2021-28-10]. Diplomová práce. Pedagogická fakulta Univerzity Palackého v Olomouci, Ústav speciálněpedagogických studií. Vedoucí diplomové práce Kateřina Vitásková. Dostupné z: https://theses.cz/id/ifaru4/Diplomov_prce.PDF
39. KUMMER, Ann W. *Cleft palate and craniofacial anomalies: the effects on speech and resonance*. 3rd edition. Clifton Park (NY): Cengage Learning, 2013. ISBN 978-1-133-73236-5.
40. KUMMER, Ann W. Speech evaluation for patients with cleft palate. *Clinics in plastic surgery* [online]. 2014, **41**(2), 241–251 [cit. 2021-3-12]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.cps.2013.12.004>.
41. KUMMER, Ann W. Evaluation of speech and resonance for children with craniofacial anomalies. *Facial Plastic Surgery Clinics* [online]. 2016, **24**(4), 445–451 [cit. 2021-15-12]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.fsc.2016.06.003>.
42. KUMMER, Ann W. *Cleft Palate and Craniofacial Conditions: A Comprehensive Guide to Clinical Management*. Fourth edition. Burlington, Massachusetts: Jones & Bartlett Learning, 2020. ISBN 1284149102.
43. KUMMET, Colleen M., Lina M. MORENO, Allen J. WILCOX, Paul A. ROMITTI, Lisa A. DEROO, Ronald G. MUNGER, Rolv T. LIE a George L. WEHBY. Passive smoke exposure as a risk factor for oral clefts – a large international population-based study. *American journal of epidemiology* [online]. 2016, **183**(9), 834–841 [cit. 2021-30-11]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/aje/kwv279>.

44. KUTÁLKOVÁ, Dana. *Budu správně mluvit: chodíme na logopedii*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3687-7.
45. KUTÁLKOVÁ, Dana a Daniela PALODOVÁ. *Palatolalie a afázie: metodika reedukace*. Praha: Septima, 2007. ISBN 978-80-7216-242-0.
46. LANGOVÁ, Michaela. *Logopedická intervence u osob s orofaciální rozštěpovou vadou* [online]. Olomouc, 2020 [cit. 2021-16-12]. Diplomová práce. Pedagogická fakulta Univerzity Palackého v Olomouci, Ústav speciálněpedagogických studií. Vedoucí diplomové práce Kateřina Vitásková. Dostupné z: https://theses.cz/id/arybjb/DP_Langova.pdf?zpet=%2Fvyhledavani%2F%3Fsearch%3DLangová%20Michaela%26start%3D1.
47. LESLIE, Elizabeth J. a Mary L. MARAZITA. Genetics of cleft lip and cleft palate. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics* [online]. 2013, **163**(4), 246–258 [cit. 2021-30-11]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31381>.
48. LUDÍKOVÁ, Libuše a kolektiv. *Kvalita života osob se speciálními potřebami*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3827-6.
49. LUDÍKOVÁ, Libuše a kolektiv. *Netradiční pohledy na kvalitu života osob se speciálními potřebami*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4869-5.
50. LUDÍKOVÁ, Libuše a kolektiv. *Vybrané faktory ovlivňující kvalitu života osob se speciálními potřebami*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2016. ISBN 978-80-244-5059-9.
51. MACHO, P., M. BOHAC, Jr. J. FEDELES, D. FEKIACOVA a Sr. J. FEDELES. Impact of cleft lip and/or palate in children on family quality of life before and after reconstructive surgery. *Bratislava Medical Journal* [online]. 2017, **118**(6), 370–373 [cit. 2022-20-2]. Dostupné z: doi:10.4149/BLL_2017_070.
52. MAREŠ, Jiří a kolektiv. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno: MSD, 2006. ISBN 80-86633-65-9.
53. MĚŠŤÁK, Jan, Martin MOLITOR, Ondřej MĚŠŤÁK a Lucie KALINOVÁ. *Základy plastické chirurgie*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2839-4.

54. MICHALÍK, Jan a kolektiv. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1.
55. MICHALÍK, Jan a kolektiv. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3643-2.
56. MILLACURA, Natalia, Rosa PARDO, Lucia CIFUENTES a José SUAZO. Effects of folic acid fortification on orofacial clefts prevalence: a meta-analysis. *Public Health Nutrition* [online]. 2017, **20**(12), 2260–2268 [cit. 2021-29-11]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1017/S1368980017000878>.
57. MIRANDA, Bruna Lima, Júlio Leite de Araújo JÚNIOR, Marcos Antônio Farias de PAIVA, Rosa Helena Wanderley LACERDA a Alexandre Rezende VIEIRA. Management of Oronasal Fistulas in Patients With Cleft Lip and Palate. *Journal of Craniofacial Surgery* [online]. 2020, **31**(6), 1526–1528 [cit. 2021-20-11]. Dostupné z: [doi:10.1097/SCS.00000000000006213](https://doi.org/10.1097/SCS.00000000000006213).
58. NEUBAUER, Karel. *Logopedie: učební text pro bakalářské studium speciální pedagogiky*. 3 vyd. Hradec Králové: Gaudeamus, 2010. ISBN 978-80-7435-053-5.
59. ORAVKINOVÁ, Zuzana. *Logopedická intervencie u dětí rázštěpom pery a podnebia*. Bratislava: Slovenské pedagogické nakladateľstvo, 2018. ISBN 978-80-10-03347-8.
60. PETER, Sabrina, Z. A. Abdul RAHMAN a Stefanie PILLAI. Hypernasality in singing among children with cleft palate: a preliminary study. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery* [online]. 2019, **48**(10), 1317–1322 [cit. 2021-10-12]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.ijom.2019.03.896>.
61. PETERKA, M. a R. PETERKOVÁ. Kritické periody pro vznik rozštěpů obličeje a incidence rozštěpů v Čechách. *Neonatologické Listy* [online]. 2015, **21**(1), 20–26 [cit. 2021-10-11]. Dostupné z: <http://www.neonatology.cz/upload/www.neonatology.cz/Neolisty/neolisty20151.pdf>.
62. PETERSON-FALZONE, S. J., J. E. TROST-CARDAMONE, M. P. KARNELL a M. A. HARDIN-JONES. *The clinician's guide to treating cleft palate speech*. Second Edition. Mosby, 2017. ISBN 978-0-323-33934-6.

63. PROCHÁZKA, Miroslav. *Sociální pedagogika*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3470-5.
64. ROSSELL-PERRY, Percy. *Atlas of Operative Techniques in Primary Cleft Lip and Palate Repair*. Springer Nature, 2020. ISBN 3030446816.
65. ROSENBERG, Janine M., Kathleen A. KAPP-SIMON, Jacqueline R. STARR, Marry Michaelen CRADOCK a Matthew L. SPELTZ. Mothers' and fathers' reports of stress in families of infants with and without single-suture craniosynostosis. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal* [online]. 2011, **48**(5), 509–518 [cit. 2022-24-2]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1597/09-210>.
66. ROUŠ DVOŘÁKOVÁ, Anežka. Pomáháme dětem s rozštěpem obličeje projít léčbou s úsměvem. *Listy klinické logopedie* [online]. 2020, **4**(1), 31 [cit. 2021-12-12]. Dostupné z: <https://casopis.aklcr.cz/pdfs/lkl/2020/01/05.pdf>.
67. SADLER, Thomas. W. *Langmanova lékařská embryologie*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-2640-3.
68. SALAJKA, František. *Hodnocení kvality života u nemocných s bronchiální obstrukcí*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1306-3.
69. SKELTON, Stephanie B. *Health Care Burden of Adoptive and Biological Parents of Children with Cleft Lip and Palate* [online]. Cincinnati, 2012 [cit. 2021-1-11]. PhD Thesis. University of Cincinnati. Dostupné z: https://etd.ohiolink.edu/apexprod/rws_etd/send_file/send?accession=ucin1337888323&disposition=inline.
70. SKUTIL, Martin. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-778-7.
71. SOVÁK, Miloš. *Logopedie: vysokošk. učebnice pro posl. pedagog. fakult.* Praha: SPN, 1978.
72. SHARMA, Ramesh Kumar a Vipul NANDA. Problems of middle ear and hearing in cleft children. *Indian journal of plastic surgery: official publication of the Association of Plastic Surgeons of India* [online]. 2009, **42**(1), 144–148 [cit. 2021-8-12]. Dostupné z: [doi:10.1055/s-0039-1699388](https://doi.org/10.1055/s-0039-1699388).

73. SHI, Bing a Brian C. SOMMERLAD. *Cleft lip and palate primary repair*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg, 2013. ISBN 978-3-662-56862-0.
74. SCHALOCK, Robert L., Miguel Angel VERDUGO, Miguel Angel Verdugo ALONSO a David L. BRADDOCK. *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. American Association on Mental Retardation, 2002. ISBN 0940898772.
75. STOCK, Nicola Marie a Nichola RUMSEY. Parenting a child with a cleft: The father's perspective. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal* [online]. 2015, 52(1), 31–43 [cit. 2022-3-2]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1597/13-035>.
76. STOCK, Nicola Marie, Katie STONEMAN, Claire CUNNIFFE a Nichola RUMSEY. The psychosocial impact of cleft lip and/or palate on unaffected siblings. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal* [online]. 2016, 53(6), 670–682 [cit. 2022-5-2]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1597/15-148>.
77. ŠKODOVÁ, Eva. Poruchy řečové komunikace při anomáliích orofaciálního systému. In: NEUBAUER, Karel. *Kompendium klinické logopedie: diagnostika a terapie poruch komunikace*. Praha: Portál, 2018, s. 342-371. ISBN 978-80-262-1390-1.
78. ŠMELOVÁ, Eva. *Mateřská škola. Teorie a praxe I*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2004. ISBN 80-244-0945-3.
79. Šťastný úsměv, z. s., Občanské sdružení [online]. 2021 [cit. 2021-29-11]. Dostupné z: <http://stastny-usmev.cz>
80. Šťastný úsměv, z. s. Kojení. In: Šťastný úsměv, z.s., Občanské sdružení [online]. 2022 [cit. 2022-1-2]. Dostupné z: <http://stastny-usmev.cz/kojeni/>.
81. ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.
82. TILLMAN, Karin K. a kol. Increased risk for neurodevelopmental disorders in children with orofacial clefts. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* [online]. 2018, 57(11), 876–883 [cit. 2021-15-11]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2018.06.024>.
83. ÚZIS ČR. 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí [online]. 2021 [cit. 2021-17-11]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz>.

84. VACEK, Zdeněk. *Embryologie: učebnice pro studenty lékařství a oborů všeobecná sestra a porodní asistentka*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1267-9.
85. VAĎUROVÁ, Helena a Pavel MÜHLPACHR. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3754-7.
86. VAĎUROVÁ, Helena. *Sociální aspekty kvality života v onkologii*. Brno: MSD, 2006. ISBN 80-86633-60-8.
87. VÁGNEROVÁ, M. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.
88. VYAS, Tarun, Prabhakar GUPTA, Sachin KUMAR, Rajat GUPTA, Tanu GUPTA a Harka P. SINGH. Cleft of lip and palate: A review. *Journal of family medicine and primary care* [online]. 2020, **9**(6), 2621–2625 [cit. 2021-15-12]. Dostupné z: doi:10.4103/jfmpe.jfmpe_472_20.
89. WHO. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics [online]. 2021 [cit. 2021-17-11]. Dostupné z: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>.
90. WHO. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): measuring quality of life [online]. 1997 [cit. 2021-3-12]. Dostupné z: https://www.who.int/mental_health/media/68.pdf
91. WINSTON, Kristin A., Sandra B. DUNBAR, Carol N. REED a Elizabeth FRANCIS-CONNOLLY. Mothering occupations when parenting children with feeding concerns: A mixed method study. *Canadian Journal of Occupational Therapy* [online]. 2010, **77**(3), 181–189 [cit. 2021-3-12]. Dostupné z: <https://doi.org/10.2182/cjot.2010.77.3.8>.
92. YAO, Jian-min, Jing-hong XU a kolektiv. *Atlas of Cleft Lip and Palate & Facial Deformity Surgery*. Singapore: Springer Nature, 2020. ISBN 978-981-15-4419-4.
93. ZAJAC, David J. a Linda D. VALLINO. *Management of Cleft Lip and Palate: A Developmental Perspective*. Plural publishing, 2017. ISBN 978-1-59756-551-6.

Seznam tabulek

Tabulka 1: Srovnání řešerší.

Tabulka 2: Přehled výzkumného vzorku.

Tabulka 3: Přehled rozložení výzkumného vzorku dle věku dětí s orofaciálním rozštěpem.

Tabulka 4: Přehled rozložení výzkumného vzorku dle typu orofaciálního rozštěpu dítěte.

Tabulka 5: Přehled rozložení výzkumného vzorku dle doby zjištění orofaciálního rozštěpu.

Seznam obrázků

Obrázek 1: Průběh kritických period pro vznik orofaciálních rozštěpů.

Obrázek 2: Neúplný jednostranný rozštěp primárního patra.

Obrázek 3: Úplný jednostranný rozštěp primárního patra.

Obrázek 4: Úplný oboustranný rozštěp primárního patra.

Obrázek 5: Částečný a úplný rozštěp sekundárního patra.

Obrázek 6: Kompletní jednostranný a oboustranný rozštěp rtu a patra.

Obrázek 7: Schéma jednotlivých odborníků podílejících se na péči o jedince s orofaciálním rozštěpem.

Obrázek 8: Přehled multidisciplinární péče o jedince s orofaciálním rozštěpem.

Obrázek 9: Aspekty kvality života rodiny s dítětem s orofaciálním rozštěpem.

Seznam grafů

Graf 1: „Měli jsme pocit, že víme, jakou lékařskou péčí naše dítě potřebuje.“

Graf 2: „Cítili jsme se zahlceni množstvím lékařské péče, kterou naše dítě bude potřebovat.“

Graf 3: „Byli jsme znepokojeni informacemi o počtu operací, které bude naše dítě potřebovat.“

Graf 4: „Měli jsme pocit, že problematiku orofaciálních rozštěpů jsme prozkoumali, co nejvíce jsme mohli.“

Graf 5: „Oslovili jsme a komunikovali s jinými rodiči dětí, které mají orofaciální rozštěp.“

Graf 6: „Zjišťovali jsme informace o orofaciálních rozštěpech od doktorů a zdravotních sester.“

Graf 7: „Zjišťovali jsme informace o orofaciálních rozštěpech v odborné literatuře nebo na internetu.“

Graf 8: „Cítili jsme se, že jsme schopni se starat o dítě s orofaciálním rozštěpem.“

Graf 9: „Věděli jsme o chirurgické léčbě orofaciálních rozštěpů.“

Graf 10: „Věděli jsme, že naše dítě bude potřebovat i jinou péči, než je chirurgická, jako logopedii, foniatrii, stomatologii...“

Graf 11: „Věděli jsme, že naše dítě může mít další vrozenou vadu.“

Graf 12: „Věděli jsme, že orofaciální rozštěp může být součástí genetického syndromu.“

Graf 13: „Měli jsme pocit, že jsme dobře připraveni na chirurgickou léčbu orofaciálního rozštěpu našeho dítěte.“

Graf 14: „Věděli jsme o dalších zdravotních problémech, které může mít dítě s orofaciálním rozštěpem, jako jsou poruchy sluchu a ortodontické anomálie.“

Graf 15: „Cítili jsme se připraveni starat se o naše dítě.“

Graf 16: „Cítili jsme se zahlceni péčí o naše dítě.“

Graf 17: „Cítili jsme se zahlceni lékařskou péčí našeho dítěte.“

Graf 18: „Přáli bychom si, abychom věděli více o tom, co obnáší péče o dítě s orofaciálním rozštěpem.“

Graf 19: „Přáli bychom si, abychom měli možnost získat více informací o léčbě orofaciálního rozštěpu.“

Seznam zkratek

a kol. – a kolektiv

apod. – a podobně

FN – Fakultní nemocnice

FNKV – Fakultní nemocnice Královské Vinohrady

HRQOL – health-related quality of life

MKN – Mezinárodní klasifikace nemocí

např. – například

PedsQL – Pediatric Quality of Life Inventory TM

pozn. – poznámka

QOL – Quality of life

s. – strana

SEIQoL – Schedule for the Individual Quality of Life

ÚZIS – Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR

VO – výzkumná otázka

WHO – Světová zdravotnická organizace

Seznam příloh

Příloha 1: Průvodní dopis pro rodiče

Příloha 2: Informovaný souhlas

Příloha 3: Index rodičovského očekávání zdravotních potřeb dítěte

Přílohy

Příloha 1: Průvodní dopis pro rodiče

Milí rodiče,

jmenuji se Kristýna Janýšková a studuji 5. ročník obor Logopedie na Pedagogické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci.

V rámci své diplomové práce s názvem „**Kvalita života rodiny s dítětem s orofaciálním rozštěpem**“ bych s Vámi ráda vedla rozhovor o tomto tématu.



Čeho se rozhovor bude týkat?

Péče o Vaše dítě, Vašich prožitků a pocitů, které Vás provázely od zjištění orofaciálního rozštěpu Vašeho dítěte až po současnost.

Jak by rozhovor probíhal?

Formou, na které se vzájemně domluvíme s trváním v rozmezí 30 minut.

Obracím se na Vás s prosbou o spolupráci. V případě zájmu mě neváhejte kontaktovat na níže uvedenou emailovou adresu nebo využijte telefonické spojení.

Předem děkuji za Vaši ochotu a čas.



Kontakt:
Kristýna Janýšková

Příloha 2: Informovaný souhlas

Informovaný souhlas

Vážení rodiče,

jsem studentka Pedagogické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci. Chtěla bych Vás požádat o souhlas k rozhovoru, který je realizován v rámci diplomové práce s názvem „Kvalita života rodin s dítětem s orofaciálním rozštěpem“

S Vaším svolením bude tento rozhovor nahráván. Rozhovor bude následně přepsán a data budou analyzovány.

Tímto prohlášením Vás žádám o souhlas s publikací dat v diplomové práci, kde budou zpracovány anonymně. Vaše účast na rozhovoru je dobrovolná a můžete ji kdykoliv v jeho průběhu přerušit.

Děkuji za spolupráci.

Kristýna Janýšková

Kontakt: janykr00@upol.cz

Svým podpisem potvrzuji, že dobrovolně souhlasím s vedením rozhovoru. Byl/a jsem seznámen/a s podstatou výzkumu. Souhlasím s tím, že autorka Kristýna Janýšková může anonymně zpracovat všechny údaje a data získaná při rozhovoru do diplomové práce, která je psána na téma „Kvalita života rodiny s dítětem s orofaciálním rozštěpem“.

Jméno a příjmení:

Datum a podpis:

Příloha 3: Index rodičovského očekávání zdravotních potřeb dítěte

Index rodičovského očekávání zdravotních potřeb dítěte
(Index of Parental Anticipation of Child's Medical Needs)

Uveďte, prosím, míru Vašeho souhlasu s každým z následujících tvrzení, které souvisí s vaším dítětem s orofaciálním rozštěpem.

- Pokud jste se o orofaciálním rozštěpu vašeho dítěte dozvěděli v **průběhu těhotenství** v rámci prenatalní diagnostiky, **začněte, prosím, otázkou 1.**
- Pokud jste se dozvěděli o orofaciálním rozštěpu **po narození dítěte, přejděte, prosím, na otázku 8.**
- Pokud je Vaše dítě **mladší 3 let, přeskočte otázku 19 a 20.**

Období, kdy jste se dozvěděli, že vaše dítě má orofaciální rozštěp, až po narození dítěte. . .

	Naprost nesouhlasím	Spíše nesouhlasím	Negativní postoj	Spíše souhlasím	Naprost souhlasím
1 <u>Měli jsme pocit, že víme, jakou lékařskou péči naše dítě potřebuje.</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 <u>Cítili jsme se zahlceni množstvím lékařské péče, kterou naše dítě bude potřebovat.</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 <u>Byli jsme znepokojeni informacemi o počtu operací, které bude naše dítě potřebovat.</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 <u>Měli jsme pocit, že problematiku orofaciálních rozštěpů jsme prozkoumali, co nejvíce jsme mohli.</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 <u>Oslovili jsme a komunikovali s jinými rodiči dětí, které mají orofaciální rozštěp.</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 <u>Zjišťovali jsme informace o orofaciálních rozštěpech od doktorů a zdravotních sester.</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 <u>Zjišťovali jsme informace o orofaciálních rozštěpech v odborné literatuře nebo na internetu.</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Ohlédnutí za prvními 6 měsíci
po narození vašeho dítěte. . .**

	Naprost nesouhlasím	Spíše nesouhlasím	Negativní postoj	Spíše souhlasím	Naprost souhlasím
8 Cítili jsme se, že jsme schopni se starat o dítě s orofaciálním rozštěpem.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Věděli jsme o chirurgické léčbě orofaciálních rozštěpů.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Věděli jsme, že naše dítě bude potřebovat i jinou péči, než je chirurgická, jako logopedii, foniatrii, stomatologii...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 Věděli jsme, že naše dítě může mít další vrozenou vadu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Věděli jsme, že orofaciální rozštěp může být součástí genetického syndromu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 Měli jsme pocit, že jsme dobře připraveni na chirurgickou léčbu orofaciálního rozštěpu našeho dítěte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 Věděli jsme o dalších zdravotních problémech, které může mít dítě s orofaciálním rozštěpem, jako jsou poruchy sluchu a ortodontické anomálie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 Cítili jsme se připraveni starat se o naše dítě.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 Cítili jsme se zahlceni péčí o naše dítě.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 Cítili jsme se zahlceni lékařskou péčí našeho dítěte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Když se zamyslíte nyní nad prvními
3 lety života Vašeho dítěte. . .**

	Naprost nesouhlasím	Spíše nesouhlasím	Negativní postoj	Spíše souhlasím	Naprost souhlasím
18 Přáli bychom si, abychom věděli více o tom, co obnáší péče o dítě s orofaciálním rozštěpem.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19 Přáli bychom si, abychom měli možnost získat více informací o léčbě orofaciálního rozštěpu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Anotace

Jméno a příjmení:	Kristýna Janýšková
Katedra nebo ústav:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Adéla Hanáková, Ph. D.
Rok obhajoby:	2022

Název práce:	Kvalita života rodiny s dítětem s orofaciálním rozštěpem
Název v angličtině:	Quality of life of family with child with orofacial cleft
Anotace práce:	Diplomová práce se zabývá tématem kvality života rodiny s dítětem s orofaciálním rozštěpem. V teoretické části práce jsou objasněny základní pojmy týkající se kvality života, orofaciálního rozštěpu a také péče o dítě s orofaciální rozštěp. Na teoretickou část navazuje část empirická, ve které je popsána analýza dat, které byly získány prostřednictvím rozhovorů a dotazníků. Zjištěné výsledky jsou komparovány se zahraničními výzkumy na podobné téma.
Klíčová slova:	orofaciální rozštěp, kvalita života, pečující osoba, rodina
Anotace v angličtině:	This diploma thesis deals with the topic of quality of life of family with child with orofacial cleft. The theoretical part of the thesis clarifies the basic concepts related to quality of life, orofacial cleft and also care of child with orofacial cleft. The theoretical part is followed by empirical part, which describes the analysis of data that were obtained through interviews and questionnaires. The results are compared with foreign researches with similar topic.
Klíčová slova v angličtině:	orofacial cleft, quality of life, caregiver, family
Přílohy vázané k práci:	Příloha 1: Průvodní dopis pro rodiče Příloha 2: Informovaný souhlas Příloha 3: Index rodičovského očekávání zdravotních potřeb dítěte
Rozsah práce:	128 stran + 4 strany příloh
Jazyk práce:	Český jazyk