

**Univerzita Karlova v Praze**

**Pedagogická fakulta**

**Zajištění interdisciplinárního přístupu z pohledu rodičů dětí s orofaciálním  
rozštěpem**

**The implementation of the interdisciplinary approach from the perspective of parents  
of children with orofacial clefts**

**Diplomová práce**

Vedoucí práce: PaedDr. Blanka Housarová Ph.D.

Autor: Eva Válová

## **Anotace**

Má diplomová práce pojednává o rozštěpových vadách obličeje. Zaměřuje se na mapování interdisciplinárního přístupu při jejich terapii v České republice pohledem rodičů dětí s orofaciálním rozštěpem. Sleduje současné trendy v této oblasti. Práce vychází ze Směrnice American Cleft Palate-Craniofacial Association (ACPA) a Standardů péče o pacienty s rozštěpem rtu a patra v Evropě. Sleduje realizaci těchto dvou doporučení v praxi v rozštěpových centrech v České republice.

**Klíčová slova:** orofaciální rozštěpy, rozštěp rtu, rozštěp patra, interdisciplinarita, multidisciplinarita, komplexní péče

## **Annotation**

My Diploma Thesis deals with facial cleft defects. It focuses on the interdisciplinary approaches in their therapy in the Czech Republic from the perspective of parents of children with orofacial clefts. Moreover, it monitors the current trends in this area. Based on the directive, American Cleft palate-Craniofacial Association (ACPA) and the Standard of care for patients with cleft lip and palate in Europe, the Thesis surveys the implementation of those recommendations into cleft centres in the Czech Republic.

**Key words:** orofacial cleft, cleft lip, cleft palate, interdisciplinarity, multidisciplinarity, comprehensive care

### **Poděkování**

Ráda bych poděkovala vedoucí mé práce PaedDr. Blance Housarové Ph.D. za efektivní vedení, cenné připomínky a kritický přístup v průběhu psaní diplomové práce. Poděkování také patří mým rodičům a příteli za pomoc, podporu a trpělivost. Ráda bych poděkovala všem rodičům – respondentům za ochotnou spolupráci při realizaci empirické části mé práce.

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem svou diplomovou práci vypracovala samostatně, použité zdroje jsem řádně citovala a uvedla v seznamu literatury.

V Praze dne 9.4.2010

.....

Eva Válová

## Obsah

Úvod .....	3
I. Teoretická část .....	4
1 Rozštěpové vady obličeje .....	4
1.1 Pojetí orofaciálních rozštěpů .....	4
1.2 Příčiny vzniku orofaciálních rozštěpů .....	4
1.3 Klasifikace rozštěpových vad obličeje .....	5
1.4 Symptomatologie orofaciálních rozštěpů .....	8
1.5 Palatolalie jako důsledek rozštěpových vad obličeje .....	9
2 Narození dítěte s postižením .....	13
3 Terapie rozštěpových vad .....	18
3.1 Historie léčby rozštěpových vad obličeje .....	18
3.2 Východiska terapie rozštěpových vad obličeje .....	18
3.3 Multidisciplinární přístup .....	19
3.4 Kompetence jednotlivých odborníků .....	20
3.4.1 Genetik .....	20
3.4.2 Teratolog .....	20
3.4.3 Pediatr .....	20
3.4.4 Anesteziolog .....	20
3.4.5 Plastický chirurg .....	20
3.4.6 ORL lékař .....	21
3.4.7 Foniatr .....	21
3.4.8 Klinický logoped .....	22
3.4.9 Stomatologická péče .....	26
3.4.10 Rodiče .....	26
3.4.11 Klinický psycholog .....	26
3.4.12 Další odborníci .....	27
3.5 Management intervence při rozštěpu obličeje .....	27
3.5.1 Multidisciplinární model při transdisciplinární intervenci .....	28
3.5.2 Rozložení péče v čase s postupnou participací jednotlivých specialistů .....	29
3.6 Standardy multidisciplinární péče o dítě s rozštěpem obličeje .....	31
3.6.1 Standardy péče o pacienty s rozštěpem rtu a patra v Evropě .....	32
3.6.2 Směrnice American Cleft Palate-Craniofacial Association (ACPA) .....	32
3.7 Situace v České republice .....	33

II. Praktická část .....	34
4 Teoretická východiska šetření .....	34
4.1 Stanovení výzkumného problému .....	34
4.2 Informační příprava .....	34
4.3 Výzkumná metoda.....	34
4.3.1 Předvýzkum .....	35
4.3.2 Dotazník .....	35
4.3.3 Charakteristika vzorku.....	36
4.4 Časový harmonogram realizace diplomové práce.....	36
4.4.1 Fáze přípravná .....	36
4.4.2 Fáze realizace .....	37
4.4.3 Fáze vyhodnocování .....	37
5 Analýza dat .....	39
5.1 Analýza dat – konfrontace odpovědí respondentů s literaturou .....	39
5.2 Analýza dat – vyhodnocení odpovědí na základě různých kritérií.....	52
6 Diskuse .....	60
Závěr.....	61
Shrnutí .....	63
Zdroje .....	64
Seznam příloh.....	67

## Úvod

Má diplomová práce pojednává o problematice rozštěpových vad obličeje. Zaměřuje se na pojetí interdisciplinárního přístupu při jejich terapii v České republice. Cílem bylo zmapovat, jak vnímají rodiče mezioborovou spolupráci jednotlivých specialistů, kteří se na péči o děti s orofaciálním rozštěpem podílí. Dílčími cíli pak bylo zjistit, jaké místo zaujímají rodiče v rozštěpovém týmu, jak jsou plněny standardy péče o děti s rozštěpovou vadou obličeje v České republice, poukázat na rozdíly mezi centralizovanou péčí a péčí mimo rozštěpové centrum. Dále porovnat rozdíly mezi jednotlivými centry a zmapovat, jak jsou rodiče spokojeni s péčí o jejich děti s rozštěpovou vadou.

Téma mé práce se opírá o aktuální trendy v oblasti péče o děti s rozštěpovou vadou v České republice. V návaznosti na projekt Eurocleft, kterého se zúčastnila obě naše rozštěpová centra, vzešlo doporučení minimálních standardů péče pro děti s orofaciálními rozštěpy. Právě na mapování těchto standardů v praxi se zaměřuji.

Práce je rozdělena do dvou částí. Teoretický úvod pojednává o rozštěpových vadách obličeje obecně, dále popisují jejich symptomy, klasifikaci a projevy v řeči (logopedický pohled na rozštěpové vady obličeje), následuje kapitola o prožívání rodičů při narození dítěte s orofaciálním rozštěpem. Další část práce popisuje aspekty multidisciplinární a interdisciplinární péče o děti s touto vývojovou vadou.

Praktická část se zabývá porovnáním údajů z teorie a z praxe v oblasti péče o děti s rozštěpovou vadou obličeje v České republice a to pohledem rodičů těchto dětí. Obsahuje podrobný popis šetření – průběh, časový harmonogram, použitý dotazník a jeho úpravy, výsledky a závěry.

# I. Teoretická část

## 1 Rozštěpové vady obličeje

### 1.1 Pojetí orofaciálních rozštěpů

Obecně patří rozštěpy mezi vrozené tělesné postižení, které vzniká v důsledku poruchy vývoje plodu v prvních týdnech těhotenství. Může se týkat různých částí lidského těla: lebky, rtů, čelisti, patra, páteře (Renotierová, Ludíková, 2006). Rozštěpové vady obličeje řadíme do vrozených vývojových vad. Jedná se o nedokončený vývoj rtu, patra nebo alveolárního výběžku (Balašová, 2003). „*Rozštěp rtu, čelisti a patra nevzniká rozštěpením, ale nespojením příslušných anatomických struktur v místech, kde by za normálních okolností v konečné podobě byl ret, čelist a patro*“ (Škodová, Jedlička, 2003, s. 221).

Výskyt rozštěpových vad obličeje je pro Českou republiku udáván v poměru 1:530 všech živě narozených dětí (Škodová, Jedlička, 2003). Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR udává 180 nových případů za rok (informace z roku 2007) ([www.uzis.cz](http://www.uzis.cz)<sup>1</sup>). Pro porovnání uvádím údaj z roku 1996, kdy bylo popsáno 160 nových případů orofaciálních rozštěpů za rok, přičemž porodnost v roce 1996 byla menší než v roce 2007 ([www.uzis.cz](http://www.uzis.cz), [www.eurocran.org](http://www.eurocran.org)).

### 1.2 Příčiny vzniku orofaciálních rozštěpů

Orofaciální rozštěpy nejsou jen současným problémem, ale objevují se podle historických pramenů odnepaměti, jsou staré jako lidstvo samo (Kerekrétiová, 2005).

Rozštěpová vada obličeje vzniká v těhotenství mezi 8. a 12. týdnem. V tomto období se vytváří u embrya právě obličejová část ústní a nosní dutiny, zejména struktura horního rtu, dásňové a patrové oblouky. Pokud se právě počáteční struktury těchto částí obličeje spojí jen částečně, nebo se nespojí vůbec, dochází ke vzniku rozštěpových vad a to v různých kombinacích (Škodová, Jedlička, 2003). Rozštěpy se mohou vyskytovat i jako součást syndromu, jehož jsou hlavním symptomem. Syndrom Sedláčkové je z logopedického hlediska nejvýznamnější, protože nejvíce ovlivňuje řeč a komunikaci. Mezi jeho hlavní symptomy patří krátké patro s malou schopností zdvihu, hraniční intelekt a hypomimie (Škodová, Jedlička, 2003).

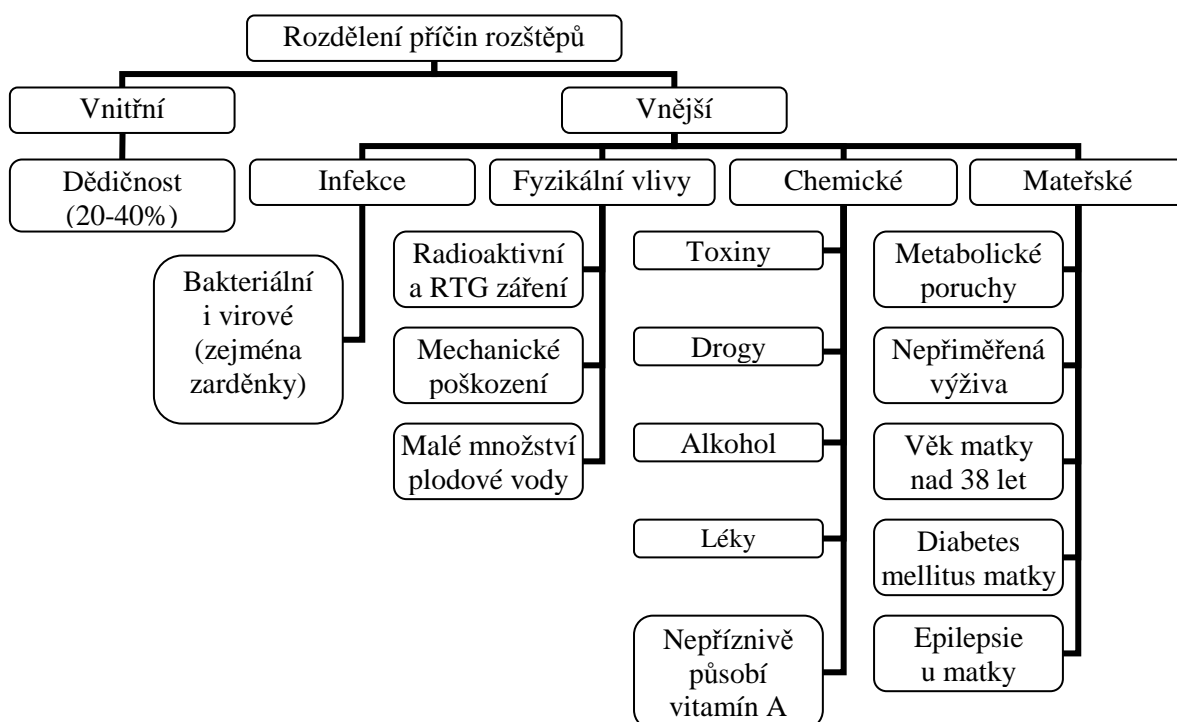
---

<sup>1</sup> Plné znění internetového odkazu uvádím na konci práce v seznamu internetových zdrojů, stejným způsobem cituji internetové zdroje v celém textu.

Tento syndrom není jediný, bylo popsáno asi 150 syndromů, u kterých je přítomen rozštěp obličeje, přidružuje se mentální retardace a postiženy jsou i další oblasti. Mezi tyto syndromy patří Apertův syndrom, Crousonův, Pierre-Robinův, Treacher-Collinsův syndrom (Škodová, Jedlička, 2003).

Příčiny vzniku rozštěpů obličeje jsou různé, jejich přehledné rozdělení obsahuje tab. 1.

Tab. 1 Příčiny vzniku rozštěpových vad (Balašová, 2003; Škodová, Jedlička, 2003)



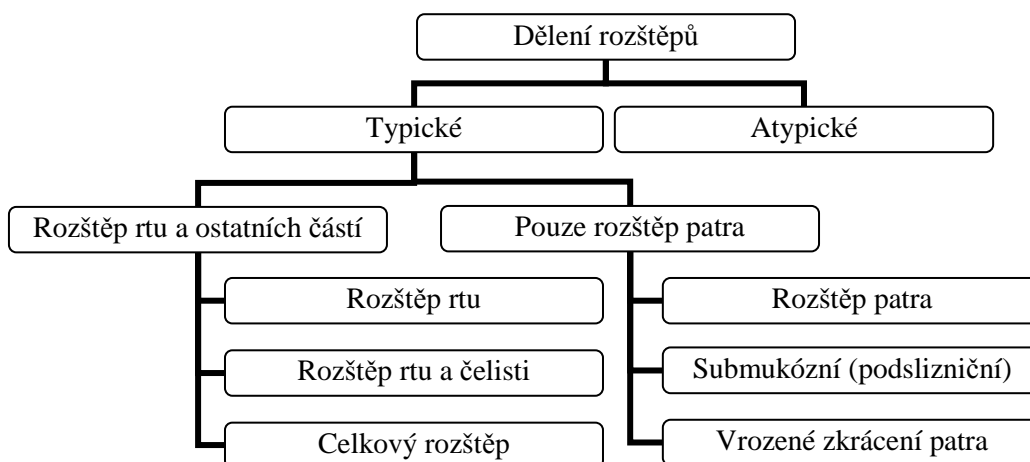
### 1.3 Klasifikace rozštěpových vad obličeje

Orofaciální rozštěpy se klasifikují podle různých kritérií: místa vzniku, rozsahu, ale i dle odbornosti u různých autorů (Lejska, 1995, Škodová, Jedlička, 2003). V praxi se stále používá klasické Burianovo dělení (viz tab. 2), které je přehledné a dobře slouží klinickým účelům (Vohradník, 2001).

Typické rozštěpy vznikají tak, že nesrostou tři obličejové výběžky, ze kterých se tvoří obličejová část hlavy. Atypické orofaciální rozštěpy vznikají jakýmkoli jiným způsobem (Škodová, Jedlička, 2003). Přehledné rozdělení rozštěpů obsahuje tab. 2.



Tab. 2. Burianovo dělení rozštěpů obličeje (Škodová, Jedlička, 2003, s. 223)

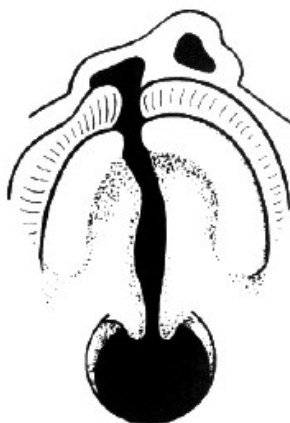


Rozštěp rtu se může objevovat v různých formách: pravostranný, levostranný, oboustranný, neúplný, úplný. Stejně tak i rozštěp patra má několik variant: izolovaný měkkého patra, čípku, tvrdého a měkkého patra (Škodová, Jedlička, 2003).

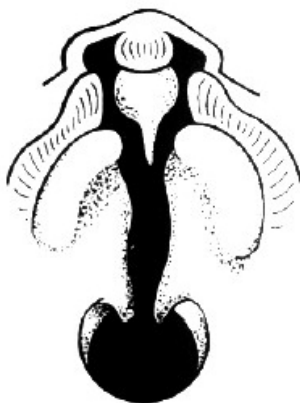
Submukózní (podslizniční) rozštěp je stav, kdy je porušena střední vrstva, tedy svalovina nebo i kost, ale sliznice a podslizniční vrstva narušena není (rozštěp není viditelný). Burian do tohoto členění řadí i vrozené zkrácení patra, které není pravým rozštěpem, ale symptomatologie je podobná, především v mluvené řeči (Škodová, Jedlička, 2003).

Výskyt rozštěpů u obou pohlaví není stejný, u celkových rozštěpů je převaha chlapců, u izolovaných převaha dívek (Škodová, Jedlička, 2003). Nákresy jednotlivých typů rozštěpů zobrazují obr. 1 – 4.

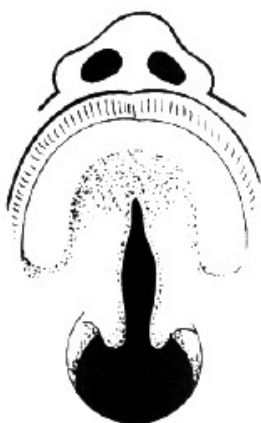
Obr. 1 Jednostranný rozštěp rtu a patra ([www.chw.edu.au](http://www.chw.edu.au))



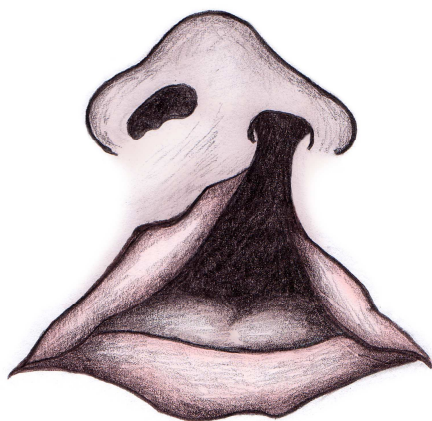
*Obr. 2 Oboustranný rozštěp rtu a patra (www.chw.edu.au)*



*Obr. 3 Rozštěp patra (www.chw.edu.au)*



*Obr. 4 Rozštěp rtu (img.medscape.com)*



## 1.4 Symptomatologie orofaciálních rozštěpů

Symptomy se projevují v různé intenzitě, záleží zejména na rozsahu postižení (Lejska, 1995). Rozštěpové vady se manifestují nápadnými změnami kostěných i měkkých tkání v orofaciální oblasti, což může ovlivňovat výraz obličeje i fungování těchto narušených anatomických struktur (Hybášek, Vokurka, 2006; Škodová, Jedlička, 2003).

### Rozštěp rtu

Rozštěpy rtu jsou nápadné a jasně viditelné na první pohled: deformace měkkých tkání a nespojení rtu v srůstové linii. U izolovaného rozštěpu rtu se jedná především o kosmetický defekt (Hybášek, Vokurka 2006, Škodová, Jedlička 2003). Pro jednostranné rozštěpy je typická asymetrie obličeje, kromě rtu ovlivňuje rozštěp ještě další obličejové struktury – hlavně nos a mimické svalstvo (Vohradník, 2001). Celkové a oboustranné rozštěpy značně deformují celý obličej, ve střední části rtu je malý návalek, který vyčnívá vpřed pod nosní přepážkou, postranní části rtů jsou zakrnělé. Toto má za následek neuzavření ústní dutiny a deformaci nosu, funkčně se projevuje jako porucha sání (Škodová, Jedlička, 2003).

### Rozštěp patra

Rozštěpy patra se mohou objevovat v mnoha formách – mohou postihovat oblasti vlastního patra (zejména deformace sklonu patrových desek), čelisti (změny tvaru mandibuly), objevit se může i porušení rozmístění jazyka (Vohradník, 2001). Nejlehčím případem je izolované rozštěpení čípku (uvula bifida) (Lejska, 1995), těžší formou je pak rozštěp měkkého patra a nejtěžší je kombinace rozštěpů od čípku až k alveolům. Rozštěpy probíhají vždy ve střední čáře a „čím jsou delší, tím jsou i širší“ (Škodová, Jedlička, s.227). Tento typ rozštěpů není viditelný na první pohled, neovlivňuje vzhled, ale způsobuje funkční potíže, zejména neostatečnou funkci patrohltanového uzávěru. To má za následek neoddělení dutiny nosní od dutiny ústní, což postihuje funkci polykání a následně je tím ohrožena výživa novorozence. Velofaryngeální insuficience má v pozdějším věku dítěte negativní vliv hlavně na řeč (Škodová, Jedlička, 2003).

U obou výše zmíněných typů rozštěpů (rtu, patra) dochází k deformacím nosu (vývoj obou těchto struktur je v embryonálním období propojen), projevuje se patologickým umístěním nosních chrupavek, poklesem nosních křídel (zúžení nosních štěrbin), nosní křídla bývají široká, nosní hrot bývá vkleslý. V jakém rozsahu se deformity nosu objeví je individuální (Škodová, Jedlička, 2003; Vohradník, 2001). Anomálie chrupu, čelistí a skusu jsou častým

průvodním jevem při rozštěpech rtu a patra, což komplikuje zejména artikulaci. Jedná se především o otevřený skus, předsunutí horní čelisti (prognatie), předsunutí dolní čelisti (progenie) (Škodová, Jedlička, 2003).

### **Submukózní rozštěpy**

Submukózní rozštěpy se projevují triádou příznaků: „*ztluštělé*“ tvrdé patro ve střední čáře, porucha spojení střední svalové vrstvy měkkého patra, rozštěpení čípku (Vohradník, 2001, s. 27). Celé rozštěpení je zakryto sliznicí, není tedy viditelné, ale dá se poznat pohmatem – projeví se jako trojúhelníková propadlina (Škodová, Jedlička, 2003).

### **Vrozené zkrácené patro**

Vrozené zkrácené patro je stav, kdy měkké patro není dostatečně dlouhé, aby se mohlo efektivně podílet na patrohltanovém uzávěru, je narušena jeho inervace a hybnost (Škodová, Jedlička 2003; Vohradník, 2001).

Na základě výše uvedeného poškození anatomických struktur orofaciální oblasti se také manifestují tyto projevy:

- poruchy přijímání potravy (postiženo sání, polykání)
- porucha mimiky
- porucha hlasu
- časté záněty středouší
- převodní nedoslýchavost
- otevřená huhňavost
- porucha artikulace (Lejska, 1995, s. 177)

## **1.5 Palatolalie jako důsledek rozštěpových vad obličeje**

Vzhledem k logopedickému charakteru mé práce je následující kapitola věnována vlivu orofaciálních rozštěpů na řeč jedinců s tímto postižením.

V řeči se rozštěpové vady obličeje projevují jako narušení komunikační schopnosti zvané palatolalie. Ta je důsledkem orgánového defektu, který způsobuje velofaryngeální insuficienci – nedostatečný patrohltanový uzávěr, jehož důsledkem je otevřená huhňavost. (Kutálková, Palodová, 2007).

Palatolalií tedy označujeme „*deformaci mluvy při rozštěpu patra*“ (Edelsberger, 2000, s. 233).

### **Příznaky palatolalie:**

- změny v rezonanci (otevřená huhňavost)
- změny v artikulaci (posunutí artikulační báze vzad za rozštěp)
- oslabení tlaku výdechového proudu
- poruchy hlasu (palatofonie, projevující se zejména zvýšenou mírou nosní rezonance)
- sluchová vada (až 90% dětí, nejčastěji převodního typu)
- grimasy a kontrakce nosního chřípí (mechanismy, které brání úniku vzduchu nosem)
- může se vyskytovat opožděný vývoj řeči (přibližně 50% dětí s palatolalií)
- narušení neverbálního projevu (tím způsobem, že se příjemce informace může zaměřit jen na jizvu a nevnímat ostatní mimické signály) (Edelsberger, 2000; Škodová, Jedlička, 2003)

Stupeň palatolalie není úměrný rozsahu rozštěpu, ovlivňují jej ještě další faktory: výchovné vlivy (Edelsberger, 2000), druh a velikost rozštěpu anomálie chrupu a čelistí, intelekt, osobnost a její emocionální stabilita nebo labilita, druh chirurgické a další odborné lékařské péče, rodinné a sociální zázemí (Škodová, Jedlička, 2003), další autoři uvádí ještě úroveň percepční části reflexního okruhu (smyslové vnímání – zrak a sluch), úroveň expresivní části reflexního okruhu (schopnost přesně napodobovat zvuky i pohyby) (Kutálková, Palodová, 2007).

### **Klasifikace palatolalie**

Existují různé klasifikace palatolalie, přičemž každý autor používá k hodnocení narušené komunikační schopnosti různé stupně (Kerekrétiová, 2008).

Třístupňová klasifikace dle Moleyové (1970):

1. řeč srozumitelná, artikulace konsonantů oslabená, samohlásky jsou lehce nazalizované
2. jsou přítomny artikulační substituce a hrtanový ráz
3. řeč je nesrozumitelná, samohlásková (Kerekrétiová, 2008, s. 20)

Čtyřstupňová Sováková klasifikace palatolalie (1978):

1. řeč nemá nápadné rysy palatolalie – můžeme se objevit lehká otevřená huhňavost a dyslalie
2. palatolalie není nápadná, huhňavost přítomna je, ale řeč je srozumitelná a dobře sociálně přijatelná

3. řeč je nápadná, ale ještě srozumitelná
4. řeč je nesrozumitelná (Sovák, 1978, s. 216)

Čtyřstupňová klasifikace Kerekrétiové (1993) hodnotí řeč jako:

1. dobrou – řeč je dobře srozumitelná, bez defektů typických pro palatolalii s lehkou poruchou rezonance slyšitelnou pouze odborníkům
2. společensky únosnou – v řeči se vyskytují zbytky palatolalie (mírná nazalita, artikulace s oslabenou tenzí), pro řečovou komunikaci únosná míra příznaků
3. hůře srozumitelnou – řeč je hůře srozumitelná pro okolí a někdy i pro nejbližší
4. nesrozumitelnou – nesrozumitelná pro okolí i nejbližší (Kerekrétiová, 2008, s. 21)

Jak je vidět, klasifikace aktuálnější od Kerekrétiové se na rozdíl od Sovákovy ze sedmdesátých let liší spíše označením jednotlivých kategorií, než samotnými příznaky. Dále Kerekrétiová uvádí, že „*do třetí a čtvrté kategorie se zařazuje jen velmi málo osob s rozštěpem, převaha je v první a druhé*“ (Kerekrétiová, 2008, s. 21). S tímto tvrzením korespondují i poznatky z oblasti logopedické terapie rozštěpových vad. Jak uvádím na konci této kapitoly a v samostatné části pojednávající o terapii (viz 3.4.8), prognóza reedukace narušené komunikační schopnosti u orofaciálních rozštěpů je velmi příznivá, pokud operace proběhne úspěšně.

Množství příznaků v řeči je velmi různorodé, existuje i názor, že nejsou dva lidé s orofaciálním rozštěpem, kteří by měli stejně narušenou řeč (Aronson, 1990 in Škodová, Jedlička, 2003).

Protože během reedukace palatolalie je bezpodmínečná týmová spolupráce s lékaři, logopedická péče předpokládá klinickou specializaci (Kutálková, Palodová 2007).

Hlavním cílem logopedické péče o jedince s rozštěpem je především odstranění nebo minimalizace otevřené huhňavosti (Kutálková, Palodová 2007).

Orofaciální rozštěpy ovlivňují i samotný **vývoj řeči**. V předřečovém stádiu je v důsledku rozštěpové vady dítě ochuzeno o činnosti, které mají pro řeč důležitou roli, protože je u nich nutné používat jazyk, rty, čelisti – sání, žmoulání, mlaskání. Tyto základní pohybové dovednosti mluvidel nemá dítě s orofaciálním rozštěpem možnost získat (Škodová, Jedlička, 2003). Jinak se vývoj v předřečovém období neliší, zvuk křiku nebývá odlišný od normy (Kutálková, Palodová 2007).

Vývoj se začíná lišit v období, kdy dítě začíná vytvářet svá první slova. Pudové žvatlání je tedy limitováno tím, jaké zvuky dítěti dovolí poškozený orgán vydávat (Škodová, Jedlička, 2003). Zhoršená artikulace v důsledku porušení velofaryngeálního uzávěru se může projevit na srozumitelnosti řeči. Nejtěžší jsou případy, když dítě netvoří souhlásky vůbec – řeč je jen samohlásková (Škodová, Jedlička, 2003).

Prognóza je díky diagnostickým možnostem a operačním technikám, kvalitě a komplexnosti odborné péče velmi dobrá. Úspěch logopedické terapie závisí na věku při zahájení péče, intelektu dítěte i matky, na stavu sluchu a na osobnosti dítěte, na vůli, vytrvalosti a míře ochoty dítěte i rodičů ke spolupráci se členy terapeutického týmu (Kerekrétiová, 2008).

## 2 Narození dítěte s postižením

*„Být rodičem jakkoli postiženého dítěte je postižením samo o sobě...problémy rodičů a problémy jejich dítěte vůbec nemusí být totožné...“* (Hrubý, 1999, s. 41).

Narození dítěte s postižením je obvykle neočekávanou situací spojenou se značnou zátěží. Přináší s sebou určité změny životního stylu, mění se chování uvnitř rodiny i ve vztahu k okolí. V rámci obranných reakcí se mohou rodiče projevovat jinak než obvykle, někdy se od širší společnosti mohou i izolovat. Prožívání rodičů a jejich reakce na toto trauma je ovlivněno několika faktory, roli hrají příčiny vzniku postižení, reakce okolí a také postoje většinové společnosti v dané době (Vágnerová, 2004).

Po narození a v prvních letech života většinou dítě samo žádné psychické problémy vyplývající z vrozené vady nemá (Škodová, Jedlička, 2003). Problematika se v dětství dítěte dotýká především jeho rodičů. Důležitý je tzv. coping – tedy způsob, jakým se právě rodiče vyrovnají s tím, že jejich dítě je jiné, že *„vybočuje z variační šíře normálu“* (Jankovský, 2001, str. 50). Až později – ve školním věku a zejména v období puberty – se problematika vyrovnávání se svou odlišností začne výrazně dotýkat jich samotných (Jankovský, 2001).

U menších dětí se psychické problémy objevují tehdy, není-li dítě akceptováno rodiči, případně širší rodinou (zejména prarodiči a okolím) (Škodová, Jedlička, 2003). Proto je právě důležitý způsob, jakým se s touto situací vyrovnají rodiče těchto dětí (Jankovský, 2001).

Nelehký proces vyrovnávání se s narozením postiženého dítěte mívá charakteristický průběh. Jako první jej uceleným způsobem popsala Kübler-Ross v sedmdesátých letech minulého století – uvádí šest stádií: šok, popření, smlouvání, agresí, depresi, rovnováhu a přijetí postiženého dítěte (Jankovský, 2001). Jak se prožívání i chování rodičů v průběhu času mění, popisují obdobným způsobem i aktuální autoři – Vágnerová uvádí pět stádií akceptace postiženého dítěte rodiči (Vágnerová, 2004). Podle Kerekrétiové u nás zatím chybí kvalitní výzkumy, které by hodnotily první reakce i postupné proměny prožívání rodičů při narození dítěte s orofaciálním rozštěpem (Kerekrétiová, 2008). Ve Velké Británii, kde již takový výzkum proběhl, pro rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem uvádí Peterson-Falzoneová a kol. šest Drotarových stádií: šok, odmítnutí, smutek, hněv, reorganizace, adaptace (Peterson-Falzone a kol., 2001 in Kerekrétiová, 2008). Níže popisují jednotlivé fáze procesu adaptace rodičů na narození dítěte s postižením nejprve



obecně, dále se snažím poukázat na specifika vztahující se právě k narození dítěte s orofaciálním rozštěpem.

### **1. fáze šoku a popření:**

Šok je silnou emoční iracionální reakcí rodiče na situaci, že jejich dítě není zdravé. Kladou si otázku, proč právě je postihl tento osud (Jankovský, 2001). Popírají toto sdělení – „to není možné to nemůže být pravda“. Objevuje se strnutí, neschopnost jakékoli reakce. Rodiče v této fázi nechtějí slyšet o možnostech péče, protože se zatím nesmířili s postižením dítěte. První reakci rodičů ovlivňuje i způsob, jakým se o postižení svého dítěte dozvěděli (Vágnerová, 2004). V tomto období se může objevit agrese, která je namířena proti lékaři stanovujícímu diagnózu, nebo může být namířena proti lidem z nejbližšího okolí, předmětem agrese může být i samo dítě (Jankovský, 2001). Tato fáze se týká bezprostředně i prožívání rodičů dětí s orofaciálním rozštěpem. Významný je tady fakt, že emocionální reakce na obličejový defekt je mnohem silnější než u defektů jiných částí těla. Kerekrétiová uvádí reakce matek při narození dětí s rozštěpovou vadou obličeje – bály se na dítě podívat, vyhýbaly se pohledům i dotykům, fyzickému kontaktu s dítětem, největší obavy měly ohledně bolestivosti postiženého místa (Kerekrétiová, 2008).

### **2. fáze bezmocnosti:**

V této fázi mohou rodiče prožívat pocity viny ve vztahu k dítěti a pocity studu, který se vztahuje k očekávaným reakcím okolí. Na jedné straně se bojí zavržení, na druhé očekávají pomoc, i když vlastně nevědí přesně jakou. Rodiče zatím neví, co by měli dělat, nikdy se s podobným problémem nesetkali a proto je nedovedou zatím řešit (Vágnerová, 2004). Toto zcela jistě platí i pro rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem. Pro mnohé rodiče je rozštěpová vada obličeje úplně novým poznatkem – ve výzkumu zaměřeném na rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem uvádí Kerekrétiová 60% těch, kteří se dozvěděli o existenci rozštěpů, až když se jim takto postižené dítě narodilo. Dále se v této fázi mohou u rodičů takto postiženého dítěte objevovat obavy o jeho život a zdraví (Kerekrétiová, 2008).

### **3. fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem:**

Toto období je charakteristické zvýšením zájmu o další informace. Rodiče zjišťují možné příčiny postižení, jak mají o dítě pečovat, zajímá je jeho budoucnost. Přetrvávají ještě emoční reakce jako je smutek, deprese, úzkost a strach, zlost na osud nebo předpokládaného viníka (Vágnerová, 2004). Objevují se obranné reakce – z racionálního

hlediska nepochopitelné – které pomáhají udržovat psychickou rovnováhu. Volba určitého způsobu zvládnání problému není náhodná. To, co se už někdy osvědčilo se fixuje a člověk takových mechanismů pak využívá v kritických situacích. Způsob vyrovnání se se zátěží závisí na mnoha faktorech jako je zkušenost, osobnostní vlastnosti rodičů, zdravotní stav, věk, kvalita partnerského vztahu, počet dětí, druh a příčina postižení (Vágnerová, 2004). Strategie zvládnání mohou mít aktivní nebo pasivní charakter. Aktivní strategie zvládnání problému se projevuje snahou bojovat s nepříznivou situací různými formami: hledání pomoci, činnost za účelem snížení psychického napětí, ale také nepříznivou neuvědomělou obrannou reakcí – agresivitou (Vágnerová, 2004). Únikové varianty představují nějakou formou útěku ze situace, popírání, bagatelizaci. Krajním případem je v této situaci umístění dítěte do péče instituce nebo odchod z rodiny. Podle Kerekrétiové je u dětí s rozštěpovými vadami obličeje toto radikální řešení spíše výjimečné (Kerekrétiová, 2008). U rodičů dětí s orofaciálním rozštěpem přichází tato fáze hledání pomoci a informací také, nové poznatky získávají nejen od lékařů, ale i od známých, na internetu aj. Touha po informacích plyne z obav týkajících se jejich dítěte: ohledně estetického vzhledu dítěte, vývoje řeči, krmení, operací, mentálního vývoje, reakcí partnera, sourozenců, přátel, financí i plánování dalších dětí (Kerekrétiová, 2008). Dále se ve vztahu k rozštěpu v tomto období jeví jako důležité hledání důvodu vzniku této vývojové vady, objevuje se svalování viny na některou z příčin. Matky v této fázi ještě mohou truchlit nad ztrátou „vysněného dítěte“ a mohou prožívat velké zklamání, protože porodily dítě s rozštěpem (Kerekrétiová, 2008).

#### **4. fáze smlouvání:**

V tomto přechodném období již rodiče přijímají, že jejich dítě je nějakým způsobem odlišné a mají snahu podstupovat drobné kroky k úplnému nebo částečnému zlepšení jeho stavu. Pocitově už nejde o trauma, ale spíše o dlouhodobý stres spojený s únavou a vyčerpáním, které způsobuje náročná péče o dítě (Vágnerová, 2004). Ve vztahu k péči o děti s rozštěpovou vadou se jedná o časté návštěvy lékařů, které výrazně zasahují do rodinného života, delší přerušování profesní kariéry matky, ekonomické otázky – jízdné, nutnost častějšího stravování v restauracích, placení parkování aj. (Kerekrétiová, 2008; Vohradník 2001).

## **5. fáze realistického postoje:**

Pro toto období je charakterický proces akceptace – stav, kdy se rodiče vyrovnají s tím, že se jim narodilo dítě s postižením a přijmou je takové, jaké je (Jankovský, 2001).

Hledají dostupná řešení do budoucna, vyhledávají kontakty s jinými rodiči se stejným problémem, snaží se vzájemně si pomáhat a začínou se otevírat okolí (Jankovský, 2001). Postoj rodičů nemusí zůstat neměnný, může kolísat v závislosti na nově vzniklých situacích, které znamenají další zátěž. Tento proces není snadný, je spojen se změnou hodnot celé rodiny. Ke smíření s postižením dítětem nedochází vždy (Vágnerová, 2004). Vyrovnání se s danou skutečností u dítěte s orofaciálním rozštěpem vede k rozvoji vztahu dítěte a matky. To je velmi důležité, protože orofaciální rozštěpy narušují základní předpoklad vývoje tohoto intimního vztahu matky s dítětem při kojení (Kerekrétiová, 2008).

### **Shrnutí specifík prožívání rodičů při narození dítěte s orofaciálním rozštěpem**

Rodiče po narození dítěte s postižením prochází krizí rodičovské identity, jako reakce na nepříznivou odlišnost jejich dítěte a jeho perspektiv (Vágnerová, 2004). Nejčastějším problémem této oblasti je problematika viny a odpovědnosti jednoho či obou rodičů za přenos nepříznivé vlohy na dítě (Škodová, Jedlička, 2003).

V neprospěch orofaciálních rozštěpů patří poznatky několika autorů: negativní postoje okolí se nejvíce vyskytují tehdy, jde-li o vrozené a nápadné postižení, jehož původ nelze jednoduše vysvětlit (Vágnerová, 2004). „*Genetické postižení, které mění vzhled dítěte – zvláště defekty v obličeji – působí jako silný činitel negativně ovlivňující vývoj sebepojetí postiženého potomka a vztah jeho rodičů k němu*“ (Škodová, Jedlička, 2003, str. 245). Traumaticky působí každé vrozené postižení a anomálie, nejvýrazněji však, pokud se jedná o viditelnou vývojovou malformaci obličeje (Kerekrétiová, 2008).

V souladu s tím, co bylo uvedeno výše, při narození dítěte s orofaciálním rozštěpem jsou rodiče a především matka vlastně „*prvními pacienty*“ (Burian, 1954, Sovák, 1978, Škodová, Jedlička, 2003, Kerekrétiová, 2008).

Na matce většinou leží největší psychické, časové i ekonomické zatížení při operacích dítěte, pobytech s dítětem v nemocnici i následné terapii, nutnost delšího přerušování profesionální kariéry prodlouženou mateřskou dovolenou. Běžnou záležitostí je dnes přítomnost otce u porodu a právě jeho prvotní reakce při narození dítěte s viditelnou

kosmetickou vadou je pro matku velmi důležitá. Pokud otec reaguje výrazně negativně, může být jeho přítomnost spíše přítěží (Škodová, Jedlička, 2003).

Je uváděn znatelný rozdíl mezi reakcemi rodičů dětí s viditelným rozštěpem a s rodiči, jejich dítě má rozštěp skrytý (rozštěp patra). Nepoučení rodiče vnímají viditelný defekt (rozštěp rtu) jako podstatně horší a těžší postižení než skrytý defekt (rozštěp patra), který má výrazně větší negativní vliv na rozvoj dalších funkcí, zejm. řeči (Škodová, Jedlička, 2003).

## 3 Terapie rozštěpových vad

### 3.1 Historie léčby rozštěpových vad obličeje

První písemné zprávy o výskytu rozštěpů pochází ještě z období před naším letopočtem (Vohradník, 2001). První pokusy o léčbu rozštěpů popisuje Burian jako leptání okraje rozštěpu, následné sešití za účelem srůstu těchto tkání (Burian, 1956). Chirurgicky uzavírat rozštěpy rtu se dařilo již 16.století. Tvrdé patro se poprvé podařilo uzavřít ve 20.letech 19.století. Od té doby se chirurgie vyvíjela až na dnešní výbornou úroveň (Burian, 1956, Vohradník, 2001).

V České republice je komplexní péče o děti s rozštěpovými vadami zajištěna velmi dobře a má dlouhou i dobrou tradici (Škodová, Jedlička, 2003). Odvětví plastické chirurgie se u nás vyvíjelo zejména zásluhou zakladatele tohoto oboru Františka Buriana (1881 – 1965). Těžištěm jeho zájmu byly právě vrozené rozštěpové vady obličeje (Tvrdek, Fára, 2007).

Snaha o komplexní centralizovanou péči o děti s orofaciálním rozštěpem je záležitostí posledních dvaceti let. V minulosti pracovali jednotliví odborníci samostatně a o dítěti měli informace jen z písemných zpráv, spolupráce mezi specialisty nebyla dostatečná, chybělo společné rozhodování a plánování péče, což zmenšovalo efektivitu péče ve srovnání s dnes uznávaným interdisciplinárním a transdisciplinárním přístupem (Kerekrétiová, 2008).

### 3.2 Východiska terapie rozštěpových vad obličeje

Rozštěp rtu nebo patra primárně postihuje jen malou část lidského těla, přesto je zdrojem mnoha potíží v různých oblastech života postiženého jedince a jeho rodiny. Orofaciální rozštěp můžeme vidět, slyšet i nahmatat, i to ukazuje na jeho multidimenzionalitu (Kerekrétiová, 2008). Je proto nutná a důležitá **týmová** a **komplexní** péče o děti s orofaciálním rozštěpem (Burian, 1956; Sovák, 1978; Škodová, Jedlička, 2003; Kerekrétiová, 2005; Kerekrétiová, 2008). Pomoc odborníků rodině a dítěti s orofaciálním rozštěpem je nezastupitelná, mezi důležité oblasti podpory patří nejen lékařské a chirurgické výkony, ale i další přístupy:

- poskytovat nové informace
- být oporou při potížích
- poukazovat na to, v čem dítě prospívá, v čem se zlepšuje
- seznámit rodiče s rodinami, které prošly stejnými problémy (vhodné foto)
- umožnit rodičům mluvit o problémech otevřeně

- pomoci rodičům projeviti city, obavy
- být pomocníky rodičů v překonávání problémů (např. při krmení)
- mluvit o dítěti jako o osobě, ne diagnóze
- podávat rodičům co nejméně špatných zpráv najednou
- nemluvit jen o překážkách a těžkostech, ale i o nových možnostech pokroku v medicíně a poukázat na jejich výborné výsledky (Kerekrétiová, 2008, s. 168)

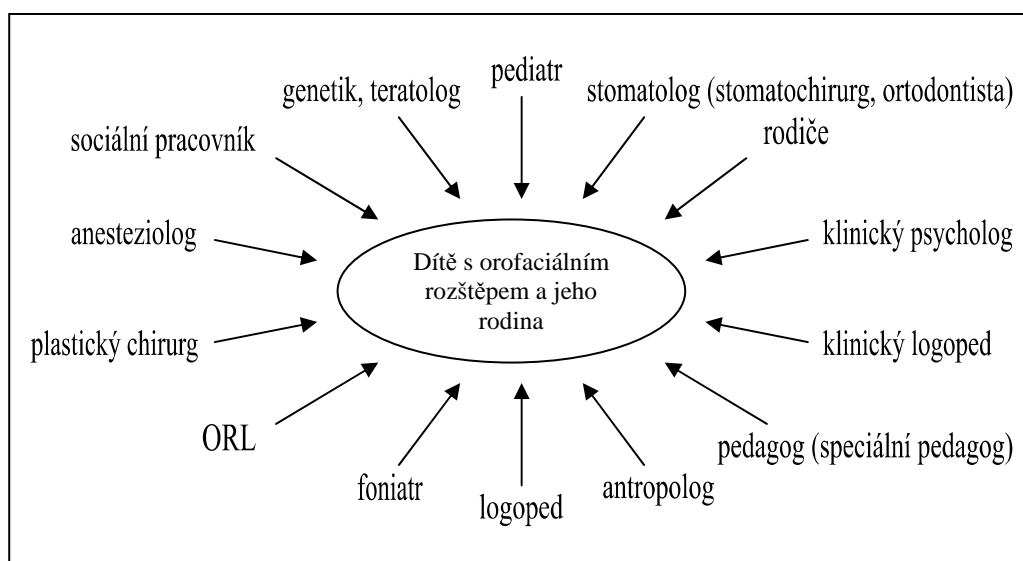
Proces péče o děti s orofaciálním rozštěpem je dlouhodobý, probíhá od narození až do dospělosti (do 18-20 let). Centrem zájmu odborníků by neměla být jen vrozená vývojová vada, ale hlavně dítě (nebo dospělý) s touto vadou a jeho rodina (Škodová, Jedlička, 2003). Cílem komplexní péče je minimalizovat vrozený defekt a jeho důsledky a plně integrovat osobu s touto vývojovou vadou do společnosti (Kerekrétiová, 2008).

Právě prostřednictvím týmového a komplexního přístupu lze dosáhnout nejlepších konečných výsledků (Kerekrétiová, 2005; Škodová, Jedlička, 2003; Kutálková, Palodová, 2007; Kerekrétiová, 2008).

### 3.3 Multidisciplinární přístup

Jak již bylo uvedeno, péče o děti s orofaciálními rozštěpy se účastní řada odborníků lékařských i nelékařských oborů, kteří se podílejí na terapii podle věku a podle aktuálního zdravotního stavu dítěte (Škodová, Jedlička, 2003).

Obr. 5 Multidisciplinární rozštěpový tým<sup>2</sup> (Vohradník, 2001; Škodová, Jedlička, 2003; Kerekrétiová, 2005; Kutálková, Palodová, 2007; Kerekrétiová, 2008)



<sup>2</sup> Přebírám terminologii Dvořáka (2009b), toto označení používám v celé práci.

### **3.4 Kompetence jednotlivých odborníků**

Jednotliví odborníci by se měli navzájem znát a měli by znát i možnosti terapeutického působení každé jiné odbornosti (Škodová, Jedlička, 2003).

#### **3.4.1 Genetik**

Genetické poradenství pro rodiče má velmi důležitou úlohu při rozhodování o dalším potomstvu (Kerekrétiová, 2008). Genetik ve spolupráci s teratologem určí přesnou syndromologickou diagnostiku, což umožňuje stanovit prognózy genetického zatížení rodičů (Vohradík, 2001).

#### **3.4.2 Teratolog**

Jeho úkolem je zjištění možné příčiny vzniku vrozené vývojové vady, případně dalších anomálií a syndromů (Kerekrétiová, 2008). Informuje další odborníky o tom, jaké další příznaky nebo sdružené vrozené vady mají vyhledávat (Vohradík, 2001).

#### **3.4.3 Pediatr**

Pediatr na novorozeneckém oddělení (neonatolog) nejčastěji jako první diagnostikuje vrozenou vývojovou vadu. U viditelných rozštěpů zpravidla hned, izolované rozštěpy patra mohou nějakou dobu unikat pozornosti, submukózní rozštěpy lze v této fázi diagnostikovat také spíše náhodně, vrozeně zkrácené patro nebývá diagnostikováno vůbec (Škodová, Jedlička, 2003). Jeho péče je zaměřena na podporu výživy a také navrhuje alternativní způsoby krmení dítěte, podílí se na předoperační přípravě a pooperační péči. Měl by úzce spolupracovat s rodinou dítěte (Kerekrétiová, 2008). Také sleduje celkový vývoj dítěte a podílí se na léčbě přidružených onemocnění (Dvořák, 2009a).

Povinností pediatra je také zabezpečit, aby se rodiče s dítětem dostavili do centra pro rozštěpové vady (Škodová, Jedlička, 2003).

#### **3.4.4 Anesteziolog**

Vzhledem k řadě specifických potíží dětí s orofaciálním rozštěpem by měl být v rozštěpovém týmu specializovaný anesteziolog, který úzce spolupracuje zejména s plastickým chirurgem (Vohradník, 2001).

#### **3.4.5 Plastický chirurg**

Plastický chirurg rozhoduje o operačním postupu a je za něj odpovědný. Cílem působení plastického chirurga je zajistit optimální rekonstrukci oblastí postižených rozštěpem a přitom eliminovat vliv operace na negativní vývoj této oblasti (Vohradník, 2001).

Principem operací je scelení rtu a patra, eventuálně jeho dostatečné prodloužení vzad, aby bylo možné vytvořit velofaryngeální uzávěr (Škodová, Jedlička, 2003).

### **3.4.6 ORL lékař**

Péče ORL lékaře se zaměřuje na sledování kvality sluchu, která může být snížena vzhledem k častým zánětům středouší, k němuž děti s rozštěpovými vadami často inklinují. Někdy mohou do ušního bubínku vložit speciální drenážní trubičku, která odvádí sekret ze středouší a zabraňuje tak vzniku infekčních komplikací (Dvořák, 2009a).

Sleduje také abnormality hybnosti měkkého patra, což může ovlivnit nejen stav sluchu, ale také patrohltanový uzávěr ovlivňující řeč, hlas a polykání (Vohradník, 2001).

### **3.4.7 Foniatr**

Foniatr diagnostikuje řeč, sleduje sluch a průběžně hodnotí anatomicko-funkční podmínky pro řeč hlavně u velofaryngeálního uzávěru (Kerekrétiová, 2008).

Také sleduje řeč z vývojového hlediska. Foniatrická péče úzce souvisí s péčí logopedickou. Foniatr vlastní individuální řečovou terapii dítěte s rozštěpem nevykonává, jeho úkolem je ale koordinovat logopedickou péči a její načasování v souladu s ostatními výkony, které mohou řeč ovlivňovat (Vohradník, 2001). Dále se snaží pomocí preventivních opatření předcházet poruchám sluchu. U rozštěpu patra bývá ze strany foniatrů tlak na včasnou operaci především z hlediska vývoje řeči. Včasná úprava zvýšené nosovosti je vhodná, protože český jazyk nepřipouští nazalitu v řeči jinde než u nosovek (Škodová, Jedlička, 2003). V předoperační péči dbá foniatr na to, aby se nefixovaly chybné artikulační stereotypy a neposouvala se artikulační báze vzad. Po operaci může indikovat masáže patra, které zabraňují tvoření pooperačních jizev a posilují stahy patra (Škodová, Jedlička, 2003).

Mezi základní postupy foniatra spadá:

- včasná diagnostika
- konzultace s rozštěpovým centrem
- spolupráce s místními logopedy
- sledování celkového vývoje řeči
- sledování palatofonie
- pravidelné sledování stavu sluchu
- indikace operačních výkonů (zejm. odstranění nosní mandle)
- indikace sluchadel (jsou-li třeba)



- indikace zhotovení obturátoru typu patrové desky (základ pro artikulaci hlásek druhého artikulačního okrsku)
- sledování nosní průchodnosti
- spolupráce s klinickým psychologem a logopedem ohledně vhodného zařazení dítěte do školy
- intenzivní spolupráce s pediatrem dítěte ve všech oblastech
- konzultace se stomatologem ohledně druhu a načasování ortodontické péče
- rozhodnutí o ukončení foniatrické a logopedické péče (Škodová, Jedlička, 2003; Vohradník, 2001)

### **3.4.8 Klinický logoped**

Klinický logoped je součástí komplexní týmové péče o děti s rozštěpem a jeho práce úzce souvisí s péčí foniatra a rodičů. Z hlediska věku dítěte dělíme logopedickou terapii na přímou (nad tři roky dítěte) a nepřímou (do tří let věku dítěte), vzhledem k načasování operace pak na předoperační a pooperační.

#### **Předoperační péče**

Předoperační péče měla svůj význam zejména v minulých letech, kdy byly děti s orofaciálním rozštěpem operovány až mezi pátým a šestým rokem (Sovák, 1978). V současné době jsou operace rozštěpu rtu a patra prováděny v raném věku, proto většina dětí předoperační logopedickou péčí ani neprojde. Výjimku tvoří děti se submukózním rozštěpem a děti s vrozeným zkráceným patrem. Uvedené typy rozštěpů nemusí být včas rozpoznány, pozdní diagnóza pak může vést k odsunutí operace až po třetím roce věku dítěte, je tedy nutné zahájit předoperační logopedickou péči (Vitásková, Peutelschmiedová, 2005). Dále se můžeme setkat s případy, kdy děti nemohou být včas operovány z dalších důvodů – přítomnost jiné vrozené vady či onemocnění – a je tedy předoperační logopedická péče žádoucí (Vohradník, 2001). Cílem klinického logopeda v této fázi rehabilitace je udržet výslovnost jednotlivých hlásek v příslušných artikulačních okrcích, aby se nevytvořily náhradní mechanismy výslovnosti. Už výslovnost samohlásek je důležitá, zejména dodržování adekvátní velikosti čelistního úhlu. V tomto věku dochází k nárůstu slovní zásoby a spontánní komunikace se odehrává v krátkých větách, je na místě rozvíjení obsahové stránky řeči (Škodová, Jedlička, 2003). Adekvátní předoperační logopedická péče vede k tomu, že se dítě naučí vyslovovat většinu hlásek správným

způsobem. Je potřeba upozornit rodiče na to, že řeč se po operaci zase na krátkou dobu zhorší, ale pak se většinou zase rychle a natrvalo upraví (Sovák, 1978).

### **Pooperační péče**

S logopedickou pooperační terapií je třeba začít nejpozději do šesti týdnů po výkonu a trvat by měla podle Kerekrétiové nejméně rok (Kerekrétiová, 2005). Pooperační péče se překrývá jak s nepřímou etapou logopedické péče (je-li dítě operováno před třetím rokem a terapie probíhá formou instruování rodičů), tak s přímou individuální péčí, kdy je dítě již samo schopno spolupracovat s logopedem (viz níže) (Kerekrétiová, 2005; Kutálková, Palodová, 2007).

### **Nepřímá logopedická péče**

Do tří let věku dítěte se realizuje tzv. nepřímá logopedická péče, která je založena na spolupráci s rodiči, kteří dostávají instrukce, jak s dítětem pracovat (Kerekrétiová, 2008). Cílem rané logopedické péče je zajistit správný vývoj řeči dítěte zejména po obsahové stránce (artikulaci ještě vzhledem k malé aktivní slovní zásobě upravovat nelze). Klinický logoped informuje rodiče o funkcích, které byly u jejich dítěte poškozeny, a s tím poukazuje na problémy, které by mohly v průběhu vývoje řeči nastat. Dítě většinou není schopno cílené spolupráce, terapie probíhá formou instruktáže rodičů, jak adekvátně v tomto období rozvíjet řeč, rozumové schopnosti a motoriku (Škodová, Jedlička, 2003). Kerekrétiová uvádí tzv. „*včasný intervenční program*“, při kterém je realizováno poradenství rodičům v těchto oblastech: a) normální vývoj jazyka a jeho stimulace; b) možné odchylky od tohoto vývoje vlivem orofaciálního rozštěpu; c) jak těmto odchýlkám předcházet; d) jak je usměrňovat, pokud vzniknou (Kerekrétiová, 2005, s. 99). Jako druhou fázi této nepřímé terapie uvádí „*včasný domácí intervenční program*“ – realizuje se zprostředkovaně rodičem, který je usměrňován a instruován logopedem. Je v kompetenci logopeda a zejména rodičů dětí s orofaciálním rozštěpem (Kerekrétiová, 2005, s. 99).

Již v této nepřímé fázi je většina dětí po operaci, má tedy vytvořené anatomicko-funkční podmínky pro řeč. Při terapii logoped sleduje a koriguje tyto oblasti: dýchání, polykání, smrkání a příjem potravy (Kutálková, Palodová, 2007).

### **Přímá logopedická péče**

Přímá individuální logopedická péče začíná ihned, jakmile je dítě s logopedem ochotno přímo spolupracovat (je to individuální, většinou ve třech letech). Rodič ale i nadále zastává v terapii významnou úlohu (Škodová, Jedlička, 2003).

Cílem klinického logopeda v této fázi je vybudovat u dítěte srozumitelnou a společensky přijatelnou mluvenou řeč. Začít je třeba nejpozději do šesti týdnů po operaci patra, pokud nedošlo k žádným dalším komplikacím (Škodová, Jedlička, 2003).

Jednotlivé kroky se budou skládat z průpravných cvičení na zdokonalení činnosti patrohltanového uzávěru: masáž měkkého patra, dechová, foukací, polykací, sací cvičení a hry (Škodová, Jedlička, 2003).

Logopedická korekce porušené nosní rezonance má dobrou prognózu, pokud je po operaci velofaryngeální uzávěr dostatečný. Jde pak o to naučit dítě, aby jej začalo používat. Hypernazalitu výrazně zlepšuje i zvětšený čelistní úhel při artikulaci – zde může logoped využívat zpěv. Dále se snaží dosáhnout zlepšení směřování výdechového proudu, což pomáhá udržet souvislý výdechový proud vzduchu (např. pískání nebo foukání spojené s fonací). To je základem pro vyvození a nácvik frikativ (Škodová, Jedlička, 2003).

Dále se logoped snaží o zmenšení množství vzduchu unikajícího do nosu. Nejprve je možné využít mechanickou pomoc – lehkým stlačením nosních křídel, použitím vatových tamponů, ale jenom v první fázi, aby se dítě na tuto techniku nenavyklo a naučilo se vědomě ovládat výdechový proud vzduchu a směřovat ho jednou do úst a podruhé do nosu. Na kontrolu úniku vzduchu nosem používáme zrcátko, kovovou destičku nebo otofon (Škodová, Jedlička, 2003).

Další oblastí logopedické terapie je sluchový diferenciační výcvik, jehož cílem je naučit se rozeznávat hypernazalitu v řeči jiných, ve vlastní řeči ze záznamu a ve vlastní přímé řeči. Je-li velofaryngeální uzávěr i po operaci nedostatečný, úspěch klasické logopedické terapie bude omezený. V některých případech neuzavírání patra je korekce hypernazality dokonce nežádoucí. Při cvičeních může nastat zvýšené respirační úsilí a jako jeho důsledek přemáhání hlasového orgánu s funkční dysfonií, která se může změnit na orgánovou, vytvoří-li se uzlíky na hlasivkách (Škodová, Jedlička, 2003). Úprava artikulace musí postupovat systematicky ve čtyřech etapách: 1. přípravná cvičení; 2. vyvozování hlásek; 3. fixace hlásky a 4. automatizace. Důležitou součástí je nácvik fonematického rozeznávání hlásek – pokud dítě nedovede podobnost hlásek sluchem odlišit, nemůže je pak správně napodobovat (Škodová, Jedlička, 2003). Vycházíme ze stejných zásad jako u dyslalie, specifickou součástí nácviku u velofaryngeální insuficience je udržení artikulační báze vpředu na odpovídajících artikulačních okrcích. Důležitý je princip minimální akce – vyslovování při svalovém i psychickém uvolnění. Na rozdíl od dyslalie, úprava artikulace u dítěte s palatolalií vyžaduje podstatně delší čas (Škodová, Jedlička, 2003).

Všechny oblasti logopedické terapie shrnuje tab. 3.

Tab. 3 Oblasti logopedické terapie (Kutálková, Palodová, 2007, s. 19)

<b>Oblasti zájmu logopedické terapie v předřečovém stádiu</b>	informace pro rodiče	poučit je o správné stimulaci v předřečovém období
	sání a polykání	zejména kontrola správného průběhu těchto mechanismů
	prevence nežádoucích návyků	prostřednictvím podpory správných výchovných postupů
	smyslové vnímání	jeho cílený rozvoj a obratnost přiměřeně věku
	aktivace rtů	nácvik pohybů (pokud je dítě po operaci)
	žvýkání, polykání	prostřednictvím využití různého složení stravy
	napodobovací reflex	jeho podpora při žvatlání, napodobování slabik
	pasivní slovní zásoba	její cílený rozvoj
	dýchání	formou hry, spojit s rytmizací
<b>Oblasti zájmu logopedické terapie v průběhu vývoje řeči</b>	informace pro rodiče	vysvětlit, jaký vývoj v oblasti řeči mohou po prvním roce očekávat
	aktivní slovní zásoba	cílená podpora rozvoje fyziologického vývoje řeči, průběžné hodnocení vývoje
	smyslové vnímání	cílený rozvoj vzhledem k věku dítěte
	hrubá motorika	cílený rozvoj vzhledem k věku dítěte
	sluchové vnímání	cílený rozvoj vzhledem k věku dítěte a sledování
	náhradní mechanismy při tvorbě patrohltanového uzávěru	prevence a sledování rizikových oblastí
	poruchy vývoje řeči	sledování výskytu symptomů poukazujících na opožděný vývoj řeči, sluchovou vadu, mentální retardaci aj.
	prevence výskytu dalších potíží v řeči a hlase	sledování výskytu palatolalie, palatofonie, hrtanového rázu, souhybů a součinů mimického svalstva

### **3.4.9 Stomatologická péče**

Stomatologická péče začíná krátce po narození a končí až uzavřením vývoje čelisti. Podle typu rozštěpu může vyžadovat účast dalších specialistů na dentici: ortodontisty, čelistního chirurga, protetiky, paradentologa, dětského stomatologa. Ortodontická péče je velmi náročná, protože rozštěpy mohou doprovázet četné deformace čelistí, nepravidelné prořezávání zubů a jejich častá rotace, pro nedostatek místa se zuby někdy prořezají mimo řadu. Z hlediska logopedického je pro vývoj řeči vhodné upravit chrup co nejdříve, ale z pohledu stomatologů a stomatochirurgů potřebují výkony pozdější věk, aby další růst negativně neovlivnil výsledek chirurgického výkonu (Škodová, Jedlička, 2003).

Stomatolog bude ošetřovat chrup dítěte běžným způsobem nejspíše o něco častěji než je obvyklé, protože zejména u celkových rozštěpů bývá zvýšena kazivost zubů.

U nejsložitějších typů rozštěpů může protetik vytvořit protetické náhrady některých zubů (Dvořák, 2009a).

### **3.4.10 Rodiče**

Rodiče mají v péči o děti s orofaciálním rozštěpem nezastupitelnou a důležitou roli – jsou aktivním a rovnocenným členem terapeutického týmu (Škodová, Jedlička, 2003, Kerekrétiová, 2008). Nejenže poskytují péči, ale podílí se podle Kerekrétiové i na rozhodování týmu a to ve stejné míře, jako další specialisté – jsou tedy rovnocenným členem rozštěpového týmu (Kerekrétiová, 2005).

### **3.4.11 Klinický psycholog**

Klinický psycholog má v rozštěpovém týmu důležitou roli s širokou oblastí působnosti. Mezi jeho kompetence patří podpora, pomoc a poradenství rodičům, kterým se narodilo dítě s orofaciálním rozštěpem (Kerekrétiová, 2008). Rodiče a především matka jsou tak vlastně „*prvními pacienty*“ (Burian, 1956; Sovák, 1978; Kerekrétiová, 2008). Psycholog by měl být v týmu od narození dítěte, jako první pomoc zejména pro matku. (Škodová, Jedlička, 2003). Podrobně je prožívání rodičů a jejich možná podpora popsána v kapitole 2. Nejistotu rodičů zvyšují i nestejně informace poskytované různými specialisty. Proto je velmi důležitá koordinace péče i podávaných informací ze strany jednotlivých členů terapeutického týmu (Škodová, Jedlička, 2003).

Je dobré, když psycholog hned z počátku spolupráce vysvětlí rodičům vznik zdravotního postižení v psychologické rovině, nikoli jako vinu některého z partnerů, ale jako omyl přírody (Vyhnálek, 1997 in Škodová, Jedlička, 2003).

Dále je v kompetencích klinického psychologa pomoc při řešení výchovně-vzdělávacích problémů, diagnostice mentálního, řečového, emocionálního a sociálního vývoje dítěte, poradenství při výběru povolání, předmanželské poradenství, pomoc a poradenství při psychosociálních, emocionálních a osobnostních problémech zejména v pubertě i v dospělosti (Kerekrétiová, 2008).

#### **3.4.12 Další odborníci**

Podle potřeby jsou v rozštěpovém týmu zastoupeni ještě další odborníci: antropolog, zdravotní sestry, pedagog (speciální pedagog), sociální pracovníce (Vohradník, 2001; Kerekrétiová, 2008).

### **3.5 Management intervence při rozštěpu obličeje**

Existují různé modely týmových přístupů, jejichž kritériem je vzájemná interakce, způsob a frekvence její realizace, komunikace mezi jednotlivými členy týmů při diagnostice a terapii. Výše již bylo uvedeno, že o děti s orofaciálním rozštěpem a jejich rodiny pečuje multidisciplinární tým (viz 3.4). Multidisciplinární způsob péče znamená, že o pacienta se starají nejméně dva, ale obvykle tři a více odborníků (Kerekrétiová, 2008).

#### **Tradiční multidisciplinární přístup**

Tradiční multidisciplinární přístup je dnes častým modelem, kdy jednotliví odborníci různých specializací (členové týmu) pracují samostatně ve své ambulanci, nezávisle na jiných odbornících. Komunikace, kooperace a koordinace mezi jednotlivými specialisty je výrazně omezená. Tento způsob péče má však i další negativní stránky – časová i finanční náročnost pro pacienta, různé diagnostické závěry a tím i různá doporučení apod. (Kerekrétiová, 2005).

Jednotliví odborníci spolupracují velmi omezeně, komunikace probíhá nejčastěji prostřednictvím písemných zpráv o pacientovi, skutečné interakce je velmi málo. Pro pacienta je u tohoto tradičního multidisciplinárního přístupu problém to, že dostane množství hodnocení, doporučení a informací od různých odborníků, ale chybí jejich integrace – konečné rozhodnutí a závěrečný intervenční plán (Kerekrétiová, 2005).

### **Moderní multidisciplinární přístup**

Za moderní multidisciplinární model považujeme interdisciplinární a nejlépe transdisciplinární týmový přístup.

Moderní interdisciplinární týmový přístup se shoduje s tím tradičním v tom, že jednotliví specialisté pracují a diagnostikují na vlastním pracovišti, nezávisle na jiných členech týmu, ale pravidelně se setkávají při plánování jednotlivých vyšetření, informují se vzájemně o výsledcích, doporučeních pro další intervenční plán a společně připravují zprávu, která obsahuje diagnostické závěry a doporučení jednotlivých odborníků, což vede k jednotnému intervenčnímu plánu a jeho realizaci (Kerekrétiová, 2008). V tomto modelu je přítomna spolupráce, interakce, komunikace a kooperace mezi různými specialisty, kteří se podílí na komplexní péči. Podstatné je, že plánují intervenční postup společně, když při setkání konzultují své diagnostické nálezy, poznatky, pozorování a doporučení. Tento model se stále považuje za jeden z nejefektivnějších v péči o orofaciální rozštěp a jiné kraniofaciální anomálie (Kerekrétiová, 2008).

Pokud všichni členové týmu pracují na jednom místě, jedná se o transdisciplinární model přístupu (Kerekrétiová, 2008). Jednotliví členové velmi dobře znají problematiku jiných specializací, se kterými úzce spolupracují. Jejich postupy také vzájemně souvisejí a doplňují se.

Za nejmodernější týmový model považujeme právě tento transdisciplinární přístup. Realizuje se na jednom místě a v jenom čase – pro naši tematiku mluvíme o centrech pro rozštěpy (Kerekrétiová, 2008). V České republice v současné době existují dvě centra pro rozštěpy – Klinika plastické chirurgie Fakultní nemocnice Královské Vinohrady v Praze a Klinika plastické a estetické chirurgie Fakultní nemocnice sv. Anny v Brně ([www.spch.cz](http://www.spch.cz)).

#### **3.5.1 Multidisciplinární model při transdisciplinární intervenci**

U transdisciplinárního pojetí péče by měl vystupovat jeden člen týmu jako koordinátor. Požadavky na koordinátora týmu jsou následující: komunikovat s pacientem nebo jeho rodiči, seznámit celý tým i rodiče s výsledky vyšetření, s terapeutickým postupem a časovým plánem a to verbálně i písemně, také podat další doporučení (formou závěrečné zprávy) (Kerekrétiová, 2008).

Tento přístup pomáhá sjednotit a koordinovat celkový léčebný postup s přihlédnutím ke specifickým potřebám každého jedince. Uváděný multidisciplinární model s interdisciplinární a transdisciplinární intervencí se může realizovat právě v centrech pro

rozštěpy patra (Kerekrétiová, 2008). V České republice existují dvě taková centra (Praha, Brno), která by měla splňovat předpoklady interdisciplinarit a transdisciplinarit (podle směrnic vzešlých z evropského projektu Eurocleft), kde jako tým spolupracuje celá řada specialistů různých oborů (viz 3.4) (Kerekrétiová, 2008; Dvořák, 2009a).

V poslední době se multidisciplinární týmový přístup v komplexní péči o osoby s orofaciálními rozštěpy stal normou. Efektivita tohoto modelu byla prokázána výzkumem, který uvádí Kerekrétiová: zásluhou transdisciplinární týmové péče (poskytované v plném rozsahu a v nevhodnější době) dochází k sociální integraci a adjustaci bez patologických projevů v osobnosti s rozštěpem. Dalším důkazem toho jsou i dosažené řečové výsledky, které slouží jako jedno z nejdůležitějších validních kritérií při zjišťování efektivity poskytovaných léčebných postupů v rámci transdisciplinární péče (Kerekrétiová, 2008).

Bez vzájemné interakce různých odborníků a rodiny, která je založená na komunikaci, kooperaci a koordinaci, by nebylo možné dosáhnout konečného cíle, integrace. Nutná je však i příznivá politika a legislativa, která efektivní přístupy podpoří finančně i právně (Kerekrétiová, 2008).

### **3.5.2 Rozložení péče v čase s postupnou participací jednotlivých specialistů**

Participace jednotlivých členů týmů pro orofaciální rozštěpy rámci multidisciplinárního modelu s transdisciplinárním přístupem není stejná vzhledem k chronologickému věku a specifickým potřebám dítěte a dospělého (Kerekrétiová, 2008), proto jsou následující údaje orientační (viz tab. 4, tab. 5).

Každé pracoviště má upraveno vlastní načasování a metodu operace rtu, patra a čelisti. Jak bylo uvedeno výše, časnost operace závisí také na typu pracoviště (Škodová, Jedlička, 2003).

V České republice se obvykle uvádí uzavírání rozštěpu rtu v období 3-4 měsíců věku dítěte (Dvořák, 2009a; Kerekrétiová, 2008; Šimeček, Bařinka, Novotný, 2004; Čakrtová a kol., 2007).

Je možno operovat rozštěp rtu i v novorozeneckém období, ve světě se těsně po narození rozštěp rtu operuje pouze na několika pracovištích (Čakrtová, 2007). „*Medicínský přínos tohoto postupu zatím nebyl prokázán, nese s sebou vyšší riziko anesteziologických komplikací v časné pooperační péči na novorozenecké JIP*“ (Stephens a kol., 1997 in Dvořák, 2009b. s. 25). V České republice se v posledních letech uzavírání rozštěpu rtu realizuje ve Fakultní nemocnici Brno - v Dětské nemocnici u MUDr. Vokurkové, v Praze



tyto rané operace realizuje MUDr. Borský ve Fakultní nemocnici Motol a ve Fakultní Thomayerově nemocnici ([www.fnbrno.cz](http://www.fnbrno.cz), [www.rozstepy.cz](http://www.rozstepy.cz), vlastní dotazníkové šetření).

*Tab. 4 Orientační harmonogram participace jednotlivých odborností (Dvořák, 2009a; [www.operativa.cz](http://www.operativa.cz))*

<b>Spodní věková hranice</b>	<b>Prováděná vyšetření a zákroky</b>
1.týden – 2.měsíc života	vyšetření plastickým chirurgem, návrh předoperační ortopedické péče
3.měsíc	plastický chirurg – sešití rtu
2. – 6.měsíc	genetické vyšetření
konec 8.měsíce	ORL vyšetření u dětí s rozštěpem patra
9.měsíc	plastický chirurg – sešití patra
15.měsíc	řečová terapie (nácvik hrou)
2,5 roku	foniatrické vyšetření, ortodontické vyšetření, stomatologická péče plastický chirurg – korekce tvaru nosu
3 roky	kontrolní vyšetření – plastický chirurg , foniatrie, ortodoncie, ORL
4 roky	plastický chirurg – prodloužení patra
6 roků	kontrolní vyšetření – plastický chirurg , foniatrie, ortodoncie, ORL
8 roků	plastický chirurg – vsazení kostního štěpu do čelisti
10 roků	kontrolní vyšetření – plastický chirurg , foniatrie, ortodoncie, ORL
13 roků	u dětí s rozštěpem čelisti – kontrolní vyšetření protetikem
14 roků	plastický chirurg – možné korekce měkkého nosu
17 roků	plastický chirurg– estetická operace obličeje ortodont – úprava čelistí
18 roků	kontrolní vyšetření – plastický chirurg, foniatrie, ortodoncie, ORL, dotazník spokojenosti s léčebnými výsledky

Tab. 5 *Participace jednotlivých odborníků v průběhu péče (Dvořák, 2009a; www.operativa.cz)*

<b>Specialista</b>	<b>Načasování péče</b>
plastický chirurg	sešití rtu ve 3 měsících (event. prvním týdnu), patra v 10 – 15 měsících v 10. – 12. roce věku (po úplné erupci horních stálých řezáků) korektivní estetické operace nad 18 let kontrolní vyšetření
foniatr, logoped	od sešití patra – nácvik řeči hrou, kontrolní vyšetření
ortodontista	intenzivní léčba začíná při erupci stálých řezáků. 3. rok u dětí s rozštěpem čelisti nebo patra + otisk zubů), ušní vyšetření (u dětí s rozštěpem patra)
stomatologický protetik	ve 12 - 14 letech první vyšetření od 18. roku věku náhrada chybějících zubů, korekce tvaru korunek u malformovaných zubů
čelistní chirurg	po příslušné ortodontické přípravě operace na čelistech v 17 – 18 letech ortodontické doléčení a retence
genetik	2. – 6. měsíc věku dítěte
ORL	8. měsíc u rozštěpu patra

### **3.6 Standardy multidisciplinární péče o dítě s rozštěpem obličeje**

Péče o děti s orofaciálním rozštěpem je celosvětově soustředěna do rozštěpových center, kde působí řada rozštěpových specialistů (viz 3.4). Požadavky na multidisciplinární péči jsou definovány ve 2 základních dokumentech: Standardy péče o pacienty s rozštěpem rtu a patra, Směrnice American Cleft Palate-Craniofacial Association (viz níže) (Dvořák, 2009a).

### **3.6.1 Standardy péče o pacienty s rozštěpem rtu a patra v Evropě**

Tyto standardy vzešly z projektu Eurocleft – Evropské intercentrické studie. Projekt Eurocleft byl evropskou srovnávací studií mezi rozštěpovými centry v Evropě, který probíhal v letech 1996 až 2000. Zúčastnilo se ho 201 rozštěpových center z 28 států – pro Čechy byla v zastoupení obě rozštěpová centra: Klinika plastické chirurgie Fakultní nemocnice Královské Vinohrady a Klinika plastické a estetické chirurgie Fakultní nemocnice sv. Anny Brno – KPECH ([www.eurocran.org](http://www.eurocran.org)). Jedním z cílů projektu bylo vytvořit soubor minimálních požadavků pro léčbu orofaciálních rozštěpů v centrech a sjednotit metodiku péče ve všech centrech. Výsledkem projektu byla Odborná směrnice, která ustanovuje minimální doporučení pro péči o rozštěpové pacienty v rámci multidisciplinárního rozštěpového týmu (Dvořák, 2009b; Kerekrétiová, 2008). Podle Kerekrétiové je nejvýznamnějším realizačním výstupem systematizované místo psychologa v rozštěpovém týmu (Kerekrétiová, 2008).

### **3.6.2 Směrnice American Cleft Palate-Craniofacial Association (ACPA)**

The American Cleft Palate-Craniofacial Association (ACPA) je mezinárodní lékařská společnost sdružující odborníky – specialisty na léčbu a výzkum vrozených vad obličeje a hlavy. Tato společnost mimo jiné vytváří i standardy pro léčbu dětí s rozštěpovou vadou obličeje (Dvořák, 2009b). ACPA stanovila minimální požadavky pro léčbu orofaciálních rozštěpů: interdisciplinární spolupráce a týmová péče, odbornosti členů rozštěpového týmu – přítomnost plastického chirurga, ortodontisty, protetika, foniatra, logopeda, ORL lékaře, pediatra a psychologa v týmu, který se pravidelně schází k plánování další terapie jednotlivých pacientů (Dvořák, 2009b).

Integrací obou směrnic lze stanovit základní pravidla péče o dítě s rozštěpem obličeje (Dvořák, 2009a). Léčba rozštěpů obličeje musí být komplexní, zdravotní péče se musí soustředit do rozštěpových center, v nichž je vytvořen speciální rozštěpový tým, složený z odborníků z oborů plastické chirurgie, čelistní ortopedie, maxilofaciální chirurgie, pediatrie, foniatry, klinické logopedie, klinické psychologie, klinické genetiky a teratologie a nezastupitelnou roli mají rodiče (Kerekrétiová, 2008). Tento odstavec podtrhuje, shrnuje a odůvodňuje vše, co bylo ohledně organizace péče o děti s rozštěpem a jejich rodiny v České republice podrobně popsáno v předešlých kapitolách (viz 3.4 a 3.5).

### **3.7 Situace v České republice**

V České republice je péče o děti s rozštěpovými vadami zajištěna v souladu s výše popsanými kritérii. Je zajišťována komplexně, realizují ji multidisciplinární týmy různých odborníků (Škodová, Jedlička, 2003; Kerekrétiová, 2008; Dvořák, 2009a). Je soustředěna na dvě klinická pracoviště v Čechách a na Moravě: Klinika plastické chirurgie Fakultní nemocnice Královské Vinohrady v Praze a Klinika plastické a estetické chirurgie Fakultní nemocnice sv. Anny v Brně ([www.spch.cz](http://www.spch.cz)). V posledních letech se léčba rozštěpů realizuje také v Brně v Dětské nemocnici, kde probíhá uzavírání rtu do prvního týdne od narození dítěte. V Praze jsou tyto neonatální operace prováděny ve Fakultní nemocnici Motol a ve Fakultní Thomayerově nemocnici ([www.fnbrno.cz](http://www.fnbrno.cz), [www.rozstepy.cz](http://www.rozstepy.cz), vlastní dotazníkové šetření).

## **II. Praktická část**

### **4 Teoretická východiska šetření**

#### **4.1 Stanovení výzkumného problému**

Předmětem zájmu empirické části mé práce byli rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem. V logopedické literatuře lze dohledat značné množství informací o dětech s rozštěpovými vadami, ale jen okrajově knihy pojednávají o jejich rodičích. Přitom právě rodiče jsou po mnoho let velmi důležitým článkem v péči o děti s touto vývojovou vadou (Škodová, Jedlička, 2003; Kerekrétiová, 2008).

#### **Cíl práce**

Cílem bylo zmapovat, jakým způsobem vnímají rodiče mezioborovou spolupráci jednotlivých specialistů, kteří se podílí na péči o děti s orofaciálním rozštěpem. Dílčími cíli pak bylo zjistit, jaké místo zaujímají rodiče v rozštěpovém týmu, jak jsou plněny standardy péče o děti rozštěpovou vadou obličeje v České republice, zda existují rozdíly mezi centralizovanou péčí a péčí mimo rozštěpové centrum. Dále porovnat zkušenosti rodičů v jednotlivých centrech a zmapovat, jak vnímají úroveň péče o děti s rozštěpovou vadou v České republice.

#### **4.2 Informační příprava**

Po zadání tématu následovalo dlouhé období studia literatury a jiných zdrojů, sháněla jsem knihy, časopisy, diplomové a disertační práce v různých knihovnách a na internetu. Snažila jsem se vyhledat publikace, ve kterých je pojednáno o rozštěpových vadách obličeje z různých úhlů pohledů.

#### **4.3 Výzkumná metoda**

Po důkladném prostudování teoretických materiálů jsem přistoupila k přípravě empirické části mé diplomové práce – rozhodla jsem se pro využití kvantitativních metod, které zjišťují množství, rozsah nebo frekvenci výskytu zkoumaných jevů. Výsledky se dají matematicky zpracovávat a vyjádřit tak výskyt určitého jevu v procentech (Gavora, 2000). Nástrojem pro mé kvantitativní šetření byl dotazník – efektivní technika postihující velký počet jedinců, která umožňuje získat informace od velkého počtu respondentů v relativně krátkém čase s nízkými náklady, klade ale velké nároky na ochotu respondenta a dalším negativem je nízká návratnost (Disman, 1993).

Snaha vytvořit dobrý dotazník zabrala velkou část z celkového času na mou diplomovou práci. Dlouho jsem tvořila a konzultovala, než jsem s dotazníkem pro rodiče vyšla do terénu ověřit jeho vlastnosti v předvýzkumu (viz 4.3.1).

#### **4.3.1 Předvýzkum**

V této fázi přišlo velké zklamání, ukázalo se, že studium teoretických zdrojů není dostačující, protože péče se většinou v praxi nerealizuje shodně s tím, jak je publikováno. Proto mnoho mých otázek nemohlo být rodiči zodpovězeno, nesetkali se s daným přístupem v praxi, a tedy nebyli schopni odpovědět.

Předvýzkumu se účastnilo pět respondentek, které obdržely e-mailem můj dotazník s průvodním dopisem. Má prosba se týkala nejen vyplnění dotazníku, ale i komentáře ke srozumitelnosti, délce vyplňování, adekvátnosti otázek a odpovědí aj. Následovalo osobní setkání se dvěma respondentkami a rozhovor nad mým dotazníkem. Dále jsem konzultovala můj dotazník se třemi respondentkami prostřednictvím e-mailů. Tímto způsobem jsem získávala informace o tom, jak můj dotazník plní svou funkci. Jak bylo uvedeno výše, po získání informací od prvních respondentek bylo jasné, že dotazník musí mít jinou podobu. Podle získaných názorů a praktických rad ohledně srozumitelnosti a adekvátnosti otázek jsem dotazník znovu přepracovala. Nejvýraznější změnou bylo přidání možnosti „jiné“ u všech otázek, kde hrozilo, že se s přístupem rodiče nesetkali a tudíž by nebyli schopni adekvátně na otázku odpovědět. Dále v rodičích vyvolávalo nepříjemné pocity, že na mé otázky museli odpovídat často negativně, způsobovalo to pocit, že v péči o jejich dítě není něco v pořádku. Měli potřebu mi mimo dotazník sdělit, že péči o jejich děti považují za výbornou, přestože třeba jejich ošetřující lékaři nespolupracují tak, jak je v mých otázkách popsáno. Na závěr dotazníku tedy přibyla otázka, kde rodiče mají možnost vyjádřit své hodnocení a spokojenost s péčí o jejich děti s orofaciálním rozštěpem. Tato zkušenost mě dovedla k závěru, že prostudovat literaturu k tématu pro účely mé práce nestačí, ale musím pracovat i s reálnými zkušenostmi rodičů.

#### **4.3.2 Dotazník**

Dotazník pro rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem měl v konečné podobě 34 otázek. Používala jsem škálování, otevřené, uzavřené i polouzavřené otázky. Položky, které podmiňují další odpovědi (vyřazovací otázky) jsem při vyhodnocování eliminovala (v samotném dotazníku rodiče mohli v tomto případě zvolit odpověď „jiné“). Byla jsem si vědoma rizik použití dotazníků – především jeho nízké návratnosti – snažila jsem se tedy

o maximální komfort pro rodiče při jeho vyplňování. U elektronické podoby dotazníků stačilo většinu otázek jednoduše označit, pro rozepisování otázky bylo předem připraveno textové pole. U škálovacích otázek se rozvinula tapeta s možnostmi, které stačilo opět jednoduše označit. Pro papírovou formu dotazníku byl taktéž předem připraven formulář, kde většinou stačilo jednoduše označit křížkem zvolenou variantu (viz Příloha 1).

Elektronickou podobu dotazníků obdrželo 60 respondentů, papírovou 5. E-mailem se vrátilo 41 dotazníků, v ambulanci vyplnil pouze 1 respondent. Z celkových 65 rozdaných se vrátilo 42 dotazníků. Ochota respondentů byla veliká, návratnost vzhledem k určenému vzorku byla 65%.

Vyhodnocování bylo realizováno v souladu s cíli mého šetření – podle různých kritérií pomocí grafů uvádím výsledky mého dotazníkového šetření (viz 5).

#### **4.3.3 Charakteristika vzorku**

Výzkumným souborem mého šetření byli rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem do devíti let věku (před devíti lety vzešly z projektu Eurocleft Standardy péče o děti s orofaciálním rozštěpem, ze kterých ve své práci vycházím). V zastoupení byli rodiče navštěvující se svými dětmi rozštěpové centrum v Praze i v Brně, tak i rodiče, kteří nejsou klienty rozštěpového centra a péče o jejich dítě je realizována necentralizovaným způsobem. Získávání respondentů probíhalo „nabalovací“ metodou – po osobním kontaktu s první maminkou jsem od ní získala další kontakty na jiné rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem, ti mi poskytli další kontakty atd. Velmi si vážím ochotné spolupráce nejen těchto rodičů, ale i Nadačního fondu Šťastný úsměv, který mi také významně pomohl s distribucí dotazníků. Další kontakty byly použity s internetového diskusního fóra ([www.rozstepy.cz](http://www.rozstepy.cz)), kde jsem se opět setkala s velmi vstřícným postojem rodičů. Můj dotazník vyplnilo 42 respondentů.

#### **4.4 Časový harmonogram realizace diplomové práce**

Diplomovou práci jsem psala v rozmezí září 2009 až duben 2010. Podrobný časový harmonogram obsahuje tab. 6. Toto období bych rozdělila na několika částí: přípravná fáze (4.4.1), fáze realizace (4.4.2) a fáze vyhodnocování (4.4.3).

##### **4.4.1 Fáze přípravná**

Po zadání tématu mé diplomové práce jsem začala shánět literaturu a jiné informační zdroje týkající se orofaciálních rozštěpů. Knihy a časopisy jsem získávala z pěti různých knihoven, od známých a přátel, cenným informačním zdrojem mi byl internet – zejména stránky občanských sdružení zaměřených na orofaciální rozštěpy ([www.rozstepy.cz](http://www.rozstepy.cz),

www.rozstepy.ic.cz, www.stastnyusmev.cz) a webové stránky o chirurgických zákrocích, kde je rozštěpovým vadám obličeje věnován jedenáctidílný seriál (www.operativa.cz). Stránky občanských sdružení byly přínosné pro aktuálnost informací a praktický pohled na péči o děti s rozštěpovou vadou skrze diskuse rodičů. Cílem této fáze bylo získat dostatek informací k vytvoření metody výzkumného šetření (dotazníku) a k představě o struktuře mé diplomové práce. Studium literatury trvalo tři měsíce, ke knihám a jiným zdrojům jsem se vracela ještě později v průběhu realizace teoretické i praktické části.

#### **4.4.2 Fáze realizace**

Prvním cílem této fáze bylo vytvořit dotazník pro rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem. Po nastudování příslušné literatury byl sestaven první dotazník, který jsem po konzultaci několikrát přepracovávala. S touto verzí dotazníku jsem se vydala do terénu a formou předvýzkumu zjišťovala jeho nosnost. Předvýzkum však odhalil jeho závažné nedostatky, následovaly tedy další korekce. Vlivem těchto okolností trvalo sestavení dotazníku mnohem delší dobu, než jsem původně zamýšlela. Jeho tvorba tak zasahovala i do dalšího období, kdy jsem plánovala psát teoretickou část. Tyto fáze pak tedy musely být realizovány současně. Sběr dat naopak přinesl velmi milé překvapení – díky velké ochotě, vstřícné spolupráci a zájmu oslovených rodičů jsem časový deficit vyrovnala. Během čtrnácti dnů odpověděla většina respondentů a mohla jsem začít vyhodnocovat empirickou část mé práce.

#### **4.4.3 Fáze vyhodnocování**

Tuto fázi bych označila jako nejpracnější a nejzajímavější část realizace diplomové práce. Přepisování tabulek, tvoření grafů, třídění a seskupování dat bylo náročné, ale povzbuzoval mě zájem o výsledky šetření.



Tab. 6 Časový harmonogram realizace diplomové práce

	září 2009	říjen 2009	listopad 2009	prosinec 2009	leden 2010	únor 2010	březen 2010	duben 2010
Zadání diplomové práce	<b>X</b>							
Studium literatury		<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>				
Tvorba dotazníků				<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>		
Realizace teoretické části			<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>		
Předvýzkum						<b>X</b>		
Realizace empirické části						<b>X</b>	<b>X</b>	
Analýza dat							<b>X</b>	<b>X</b>
Konečné úpravy								<b>X</b>

## 5 Analýza dat

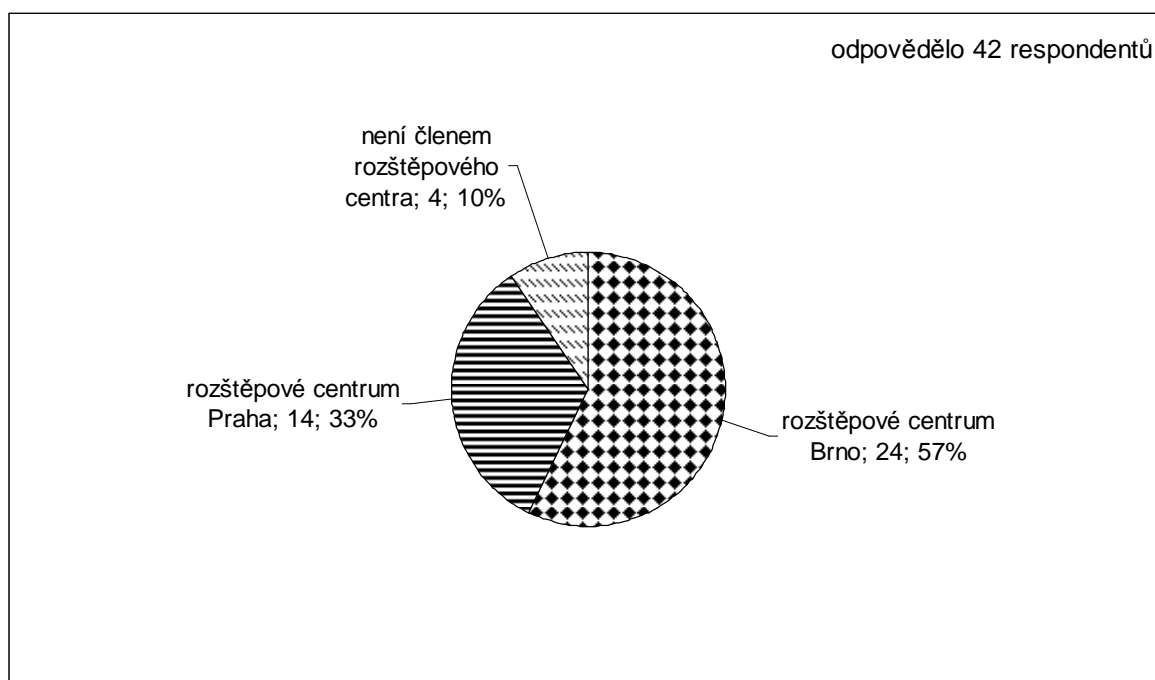
Pro vyhodnocení získaných dat jsem použila počítačový program Microsoft Excel 2003 ze sady Microsoft Office, pracovala jsem podle literatury zabývající se statistickým vyhodnocováním dotazníků v kvantitativním šetření – Disman, 1993, Gavora, 1999. Získané údaje jsem rozdělila do tří skupin:

- kompletní grafické znázornění všech získaných dat (viz Příloha 2)
- vyhodnocení odpovědí týkajících se zkušenosti rodičů v konfrontaci s literaturou (viz 5.1)
- vyhodnocení odpovědí na základě různých kritérií a vzájemných souvislostí otázek mezi sebou (viz 5.2)

### 5.1 Analýza dat – konfrontace odpovědí respondentů s literaturou

Tato část práce obsahuje porovnání získaných údajů z dotazníkového šetření s teoretickými daty získanými z literatury a jiných zdrojů.

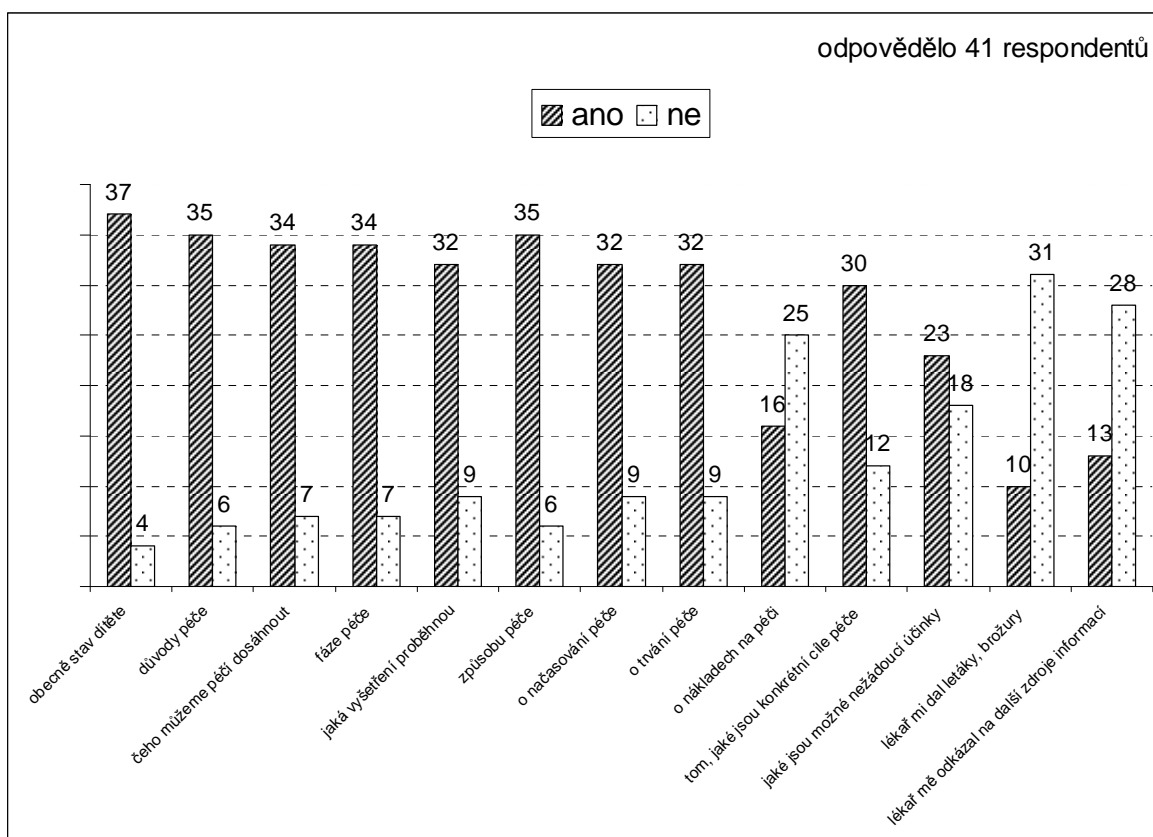
Graf 1 Centralizace rozštěpové péče



Tato otázka zjišťovala, zda jsou děti s rozštěpovou vadou a jejich rodiče uživateli služeb některého rozštěpového centra. Je založena na teoretických poznatcích – v České republice je péče o děti a dospělé s orofaciálními rozštěpy realizována centralizovaně v souladu s aktuálními trendy v této oblasti (Kerekrétiová, 2008; Dvořák 2009a; Dvořák, 2009b,

www.eurocran.cz). Jak ukazuje graf, 90% respondentů naplňuje tento předpoklad. Ve 4 případech rodiče uvádí, že nejsou uživateli služeb rozštěpového centra – z toho 3 rodiče jmenují pracoviště Dětské nemocnice v Brně a péči MUDr. Vokurkové, kde se provádí uzavírání rtu do prvního týdne po narození dítěte. Důvody jsou dle informací, které se mi podařilo získat, takové, že technické a personální zázemí operačních sálů v rozštěpovém centru není dostatečně vybavené k těmto chirurgickým zákrokům. Tato skutečnost může vycházet z aktuální situace lehké roztržitosti poskytovaných služeb: nejednotné načasování operací, překládání operací na jiná pracoviště v důsledku nemoderního vybavení operačních sálů v rozštěpovém centru aj. (Dvořák, 2009b, vlastní dotazníkové šetření). V souladu s etickým kodexem práv pacienta mají uživatelé právo na svobodnou volbu centra (www.knihabezpeci.mzcr.cz). Primární zdroj získaných dat uvádím v Příloze 2.

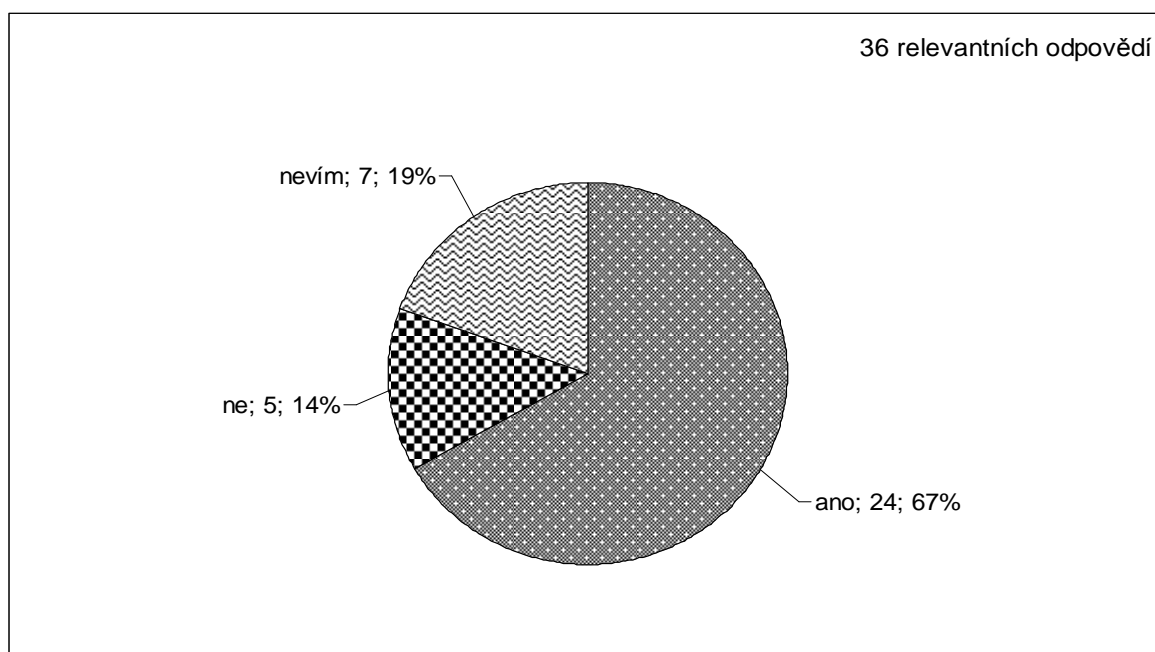
Graf 2 Informace podávané lékaři



Tato otázka byla založena na doporučeních vycházejících z projektu Eurocleft, která stanovují, aby lékař informoval rodiče právě v těchto oblastech (www.eurocran.org). V devíti kategoriích většina respondentů uvedla, že se jim informací od lékařů dostalo.

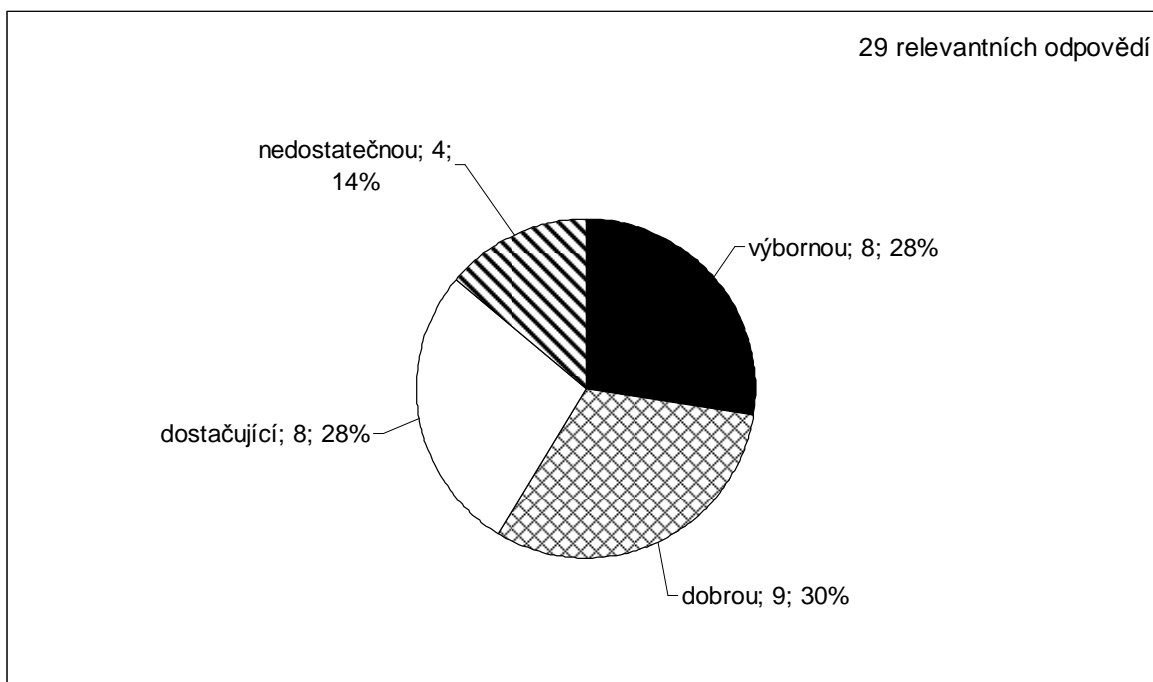
Naopak v kategoriích *informace o nákladech na péči, lékař mi dal letáky a brožury a odkaz na další zdroje informací* se objevilo více odpovědí negativních. Překvapivý je zejména výsledek otázky týkající se informačních brožurek – v rozštěpovém centru v Brně je tato publikace vydávána (Dvořák, 2009b), respondentů z tohoto centra je 24, pouze deset respondentů však tuto skutečnost potvrdilo. Primární zdroj získaných dat je uveden v Příloze 2.

Graf 3 Spolupracující tým



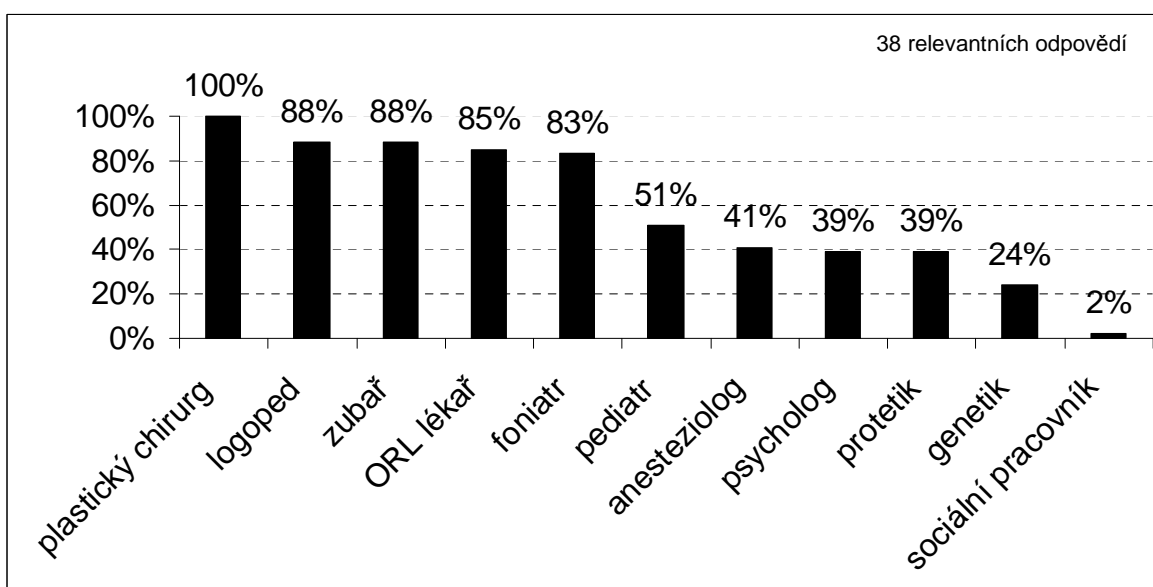
Tato otázka vycházela z údajů získaných z literatury o způsobu spolupráce mezi jednotlivými odborníky v rozštěpovém týmu. Je popisována jako vzájemná koordinace, kooperace a sladování postupů jednotlivými odborníky (Kerekrétiiová, 2008). Respondenti odpovídali, jak tento aspekt péče vnímají. Nadpoloviční většina rodičů popisuje komplexní péči v rozštěpovém centru odpovídající těmto kritériím – 67%, pětina respondentů o vzájemné spolupráci specialistů neví a 14% se s tímto přístupem neseťkává. Primární data pro tuto otázku jsou uvedena v Příloze 2, vyřadila jsem odpovědi respondentů, kteří nejsou uživateli rozštěpového centra a jejich odpověď by nebyla relevantní.

Graf 4 Hodnocení spolupráce odborníků



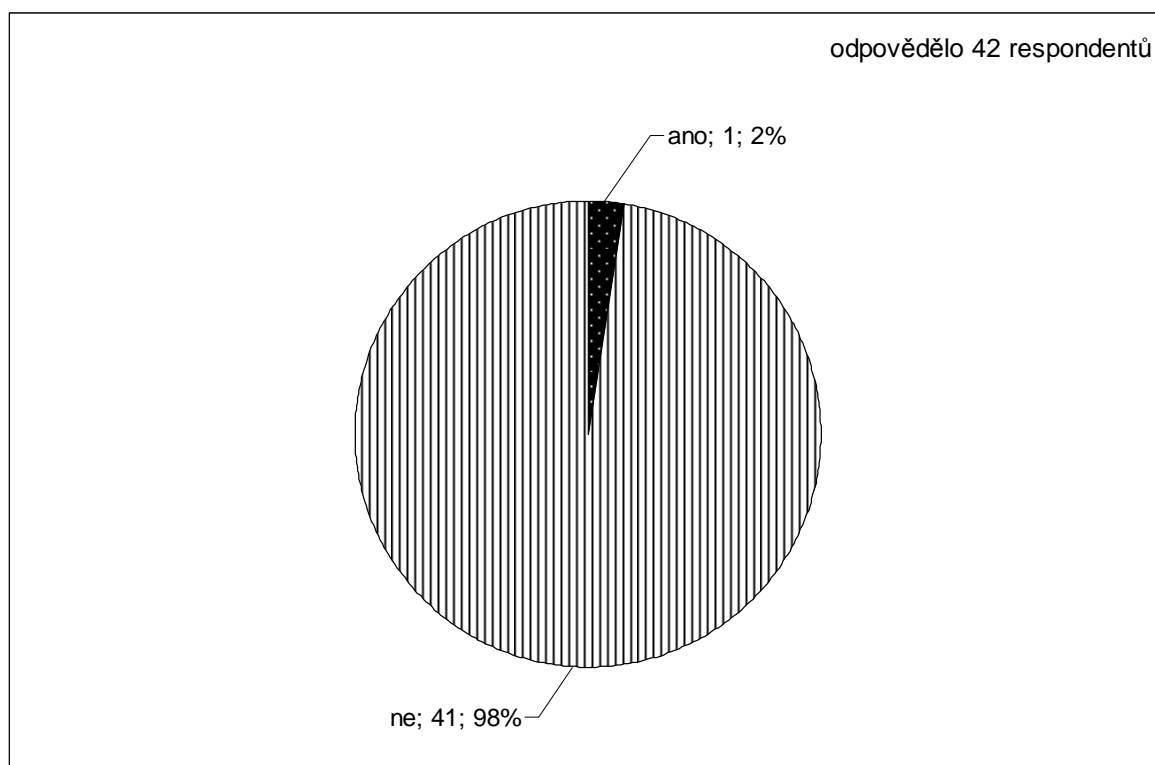
Tato otázka se vztahuje k předešlému grafu. U rodičů, kteří odpověděli, že o jejich dítě pečují tým koordinující své postupy, jsem zjišťovala, jak tuto spolupráci hodnotí. Téměř třetina rodičů vnímá spolupráci výbornou, další třetina vnímá vzájemnou interakci mezi odborníky jako dobrou, dostačující také téměř třetina. Čtrnáct procent respondentů naopak vnímá vzájemnou koordinaci postupů jako nedostatečnou. Pro vyhodnocení této otázky jsem nebrala v úvahu odpovědi respondentů, kteří nejsou uživateli služeb rozštěpového centra a těch, kteří na otázku odpověděli *nevím*. Primární zdroj dat je uveden v Příloze 2.

Graf 5 Kdo by měl podle rodičů tvořit rozštěpový tým



Tento graf znázorňuje, koho rodiče na základě svých zkušeností zahrnují do rozštěpového týmu. Zastoupení odborníků je závislý na individuálních potřebách a věku dítěte, nabídka pro rodiče byla vybrána na podle nejčastější frekvence výskytu u jednotlivých autorů (Vohradník, 2001; Škodová, Jedlička, 2003; Kerekrétiová, 2005; Kutálková, Palodová, 2007; Kerekrétiová, 2008). Všichni rodiče uvedli plastického chirurga, logoped a zubař měli také početné zastoupení (88%), stejně tak ORL lékaře a foniatra označilo nad 80% rodičů. Výrazný propad se vyskytl u pediatra – uvedla pouze polovina respondentů. Sociální pracovník byl označen pouze dvěma rodiči, psycholog v méně než polovině případů – může to poukazovat na stále malé rozšíření problematiky o psychosociální aspekty, přitom Kerekrétiová říká, že zařazení psychologa do rozštěpového týmu bylo jedno z nejdůležitějších doporučení z projektu Eurocleft (Kerekrétiová, 2008). Genetik byl uváděn jenom ve čtvrtině případů. Primární zdroj těchto údajů je uveden v Příloze 2.

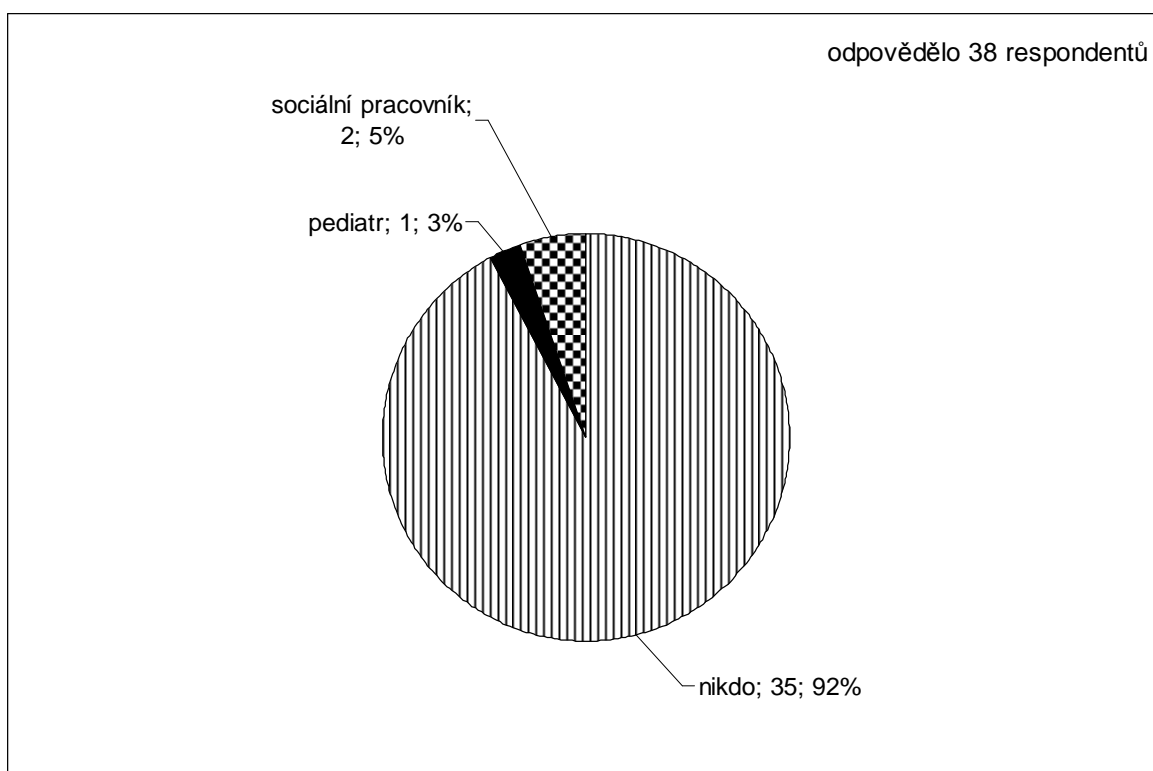
*Graf 6 Příspěvek na péči*



Tato otázka mapovala sociální kontext orofaciálních rozštěpů – konkrétně zda rodiče setkali s informací o příspěvku dle Zákona o sociálních službách (č. 108/2006 Sb.) ([www.sagit.cz](http://www.sagit.cz)). Ukázalo se, že příspěvek na péči pobírá pouze jeden rodič z mého souboru respondentů – jednalo se o celkový rozštěp a podle dotazníku bez dalšího přidruženého

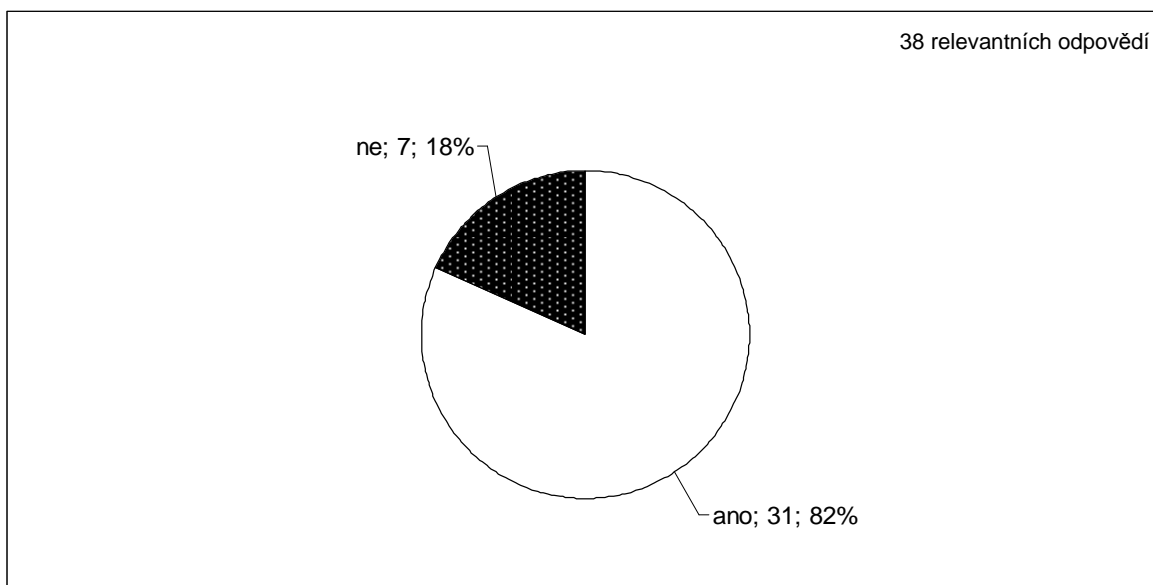
onemocnění či postižení. V souvislosti s příspěvkem rodiče často uváděli, že nepovažují vhodné o příspěvek usilovat, jeho pobírání odmítali s ohledem na to, že jejich dítě je zdravé a tak by jim pobírání příspěvku přišlo jako zneužívání této dávky (vlastní dotazníkové šetření). Někteří z respondentů uvedli, že jejich snaha získat příspěvek na péči o byla marná – podle posudkového lékaře neměli nárok. Primární zdroj těchto údajů je uveden v Příloze 2.

Graf 7 Informovanost rodičů o příspěvku na péči



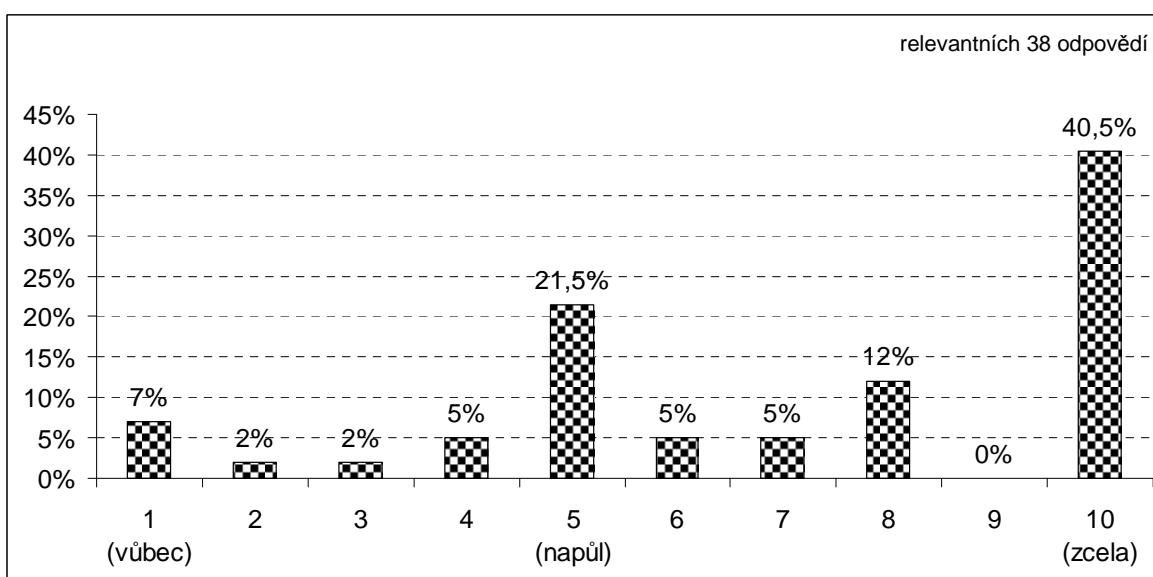
Tato otázka zjišťovala, zda někdo informoval rodiče o možnosti požádat o příspěvek na péči. Ve dvou případech tuto informaci předal sociální pracovník, jednou pediatr, ale naprostá většina respondentů informována nebyla. V rozštěpovém týmu by měl za informace pro rodiče zodpovídat koordinátor na základě vyjádření jednotlivých členů týmu (Kerekrétiová, 2008). Tento výsledek může být ovlivněn údaji z Grafu 4, kde se ze všech respondentů pouze dva setkali v rozštěpovém týmu se sociálním pracovníkem, nebo nedostatečnou funkcí koordinátora – dle dat z dotazníkového šetření (viz Příloha 2) jeho přítomnost uvedla jen polovina respondentů. Primární zdroj těchto údajů je uveden také v Příloze 2.

Graf 8 Rodič členem týmu



Rodiče mají v péči o děti s orofaciálním rozštěpem nezastupitelnou a důležitou roli – jsou aktivním a rovnocenným členem terapeutického týmu (Škodová, Jedlička, 2003, Kerekrétiová, 2008). Jedna pětina rodičů však odpověděla, že se necítí být členem týmu, který pečuje o jejich dítě. Dva respondenti uváděli, že se cítí být nad tímto týmem – právě oni – rodiče – realizují v praxi vše, co jim lékaři doporučí, tři respondenti nepovažují za dostatečnou jejich zainteresovanost do týmu. V úvahu byly brány odpovědi rodičů, kteří jsou klienty rozštěpového centra a můžeme předpokládat přítomnost rozštěpového týmu. Relevantních odpovědí bylo 38. Primární zdroj těchto údajů je uveden v Příloze 2.

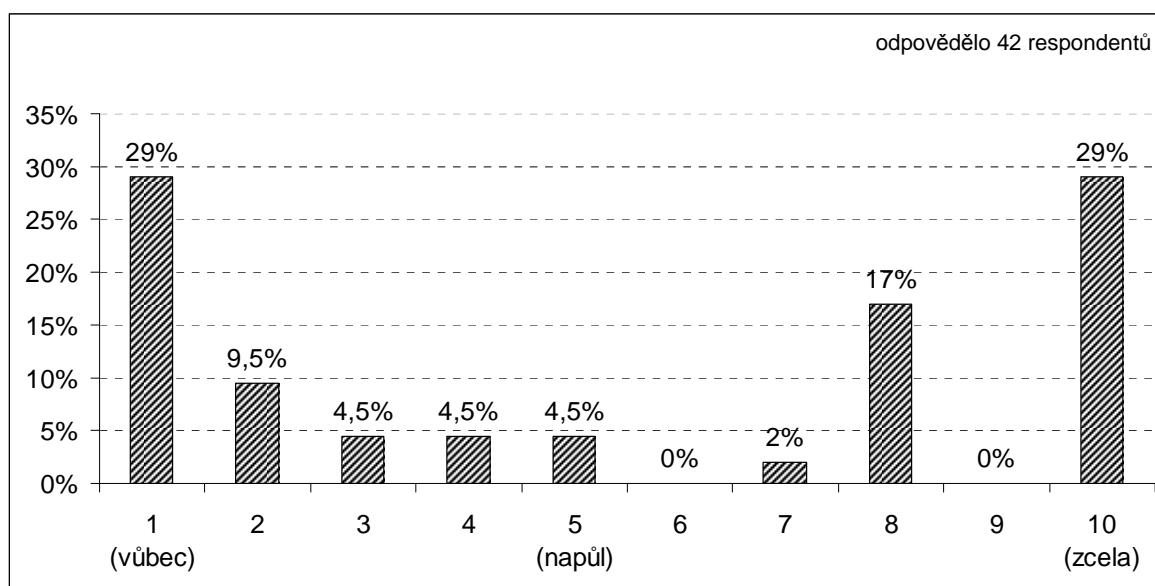
Graf 9 Do jaké míry se rodič cítí být členem týmu





Tento graf poukazuje na to, do jaké míry se respondenti mého dotazníkového šetření cítí být členy týmu. V úvahu byly brány odpovědi rodičů, kteří jsou členy rozštěpového centra a dá se tedy týmovost předpokládat. Respondenti hodnotili své pocity na škále od 1 (vůbec se necítím být členem týmu) do 10 (zcela se cítím být členem týmu). Největší procento respondentů odpovědělo, že se cítí být zcela členem rozštěpového týmu, přesto se jedná o méně než polovinu rodičů. Druhou výraznou hodnotou je střed – cítí se být členem týmu z poloviny – 21,5%. Naopak vůbec se necítí být členem týmu pouze 7% respondentů. Aspoň z poloviny se cítí být členem týmu 84%, méně než na polovinu pouze 16%. Tyto získané údaje téměř korespondují s výsledky znázorněnými výsledky Grafu 8: 82% rodičů uvedlo, že se cítí být členem týmu, 18% potvrdilo opačnou variantu (viz Graf 8). Primární zdroj těchto údajů je uveden v Příloze 2.

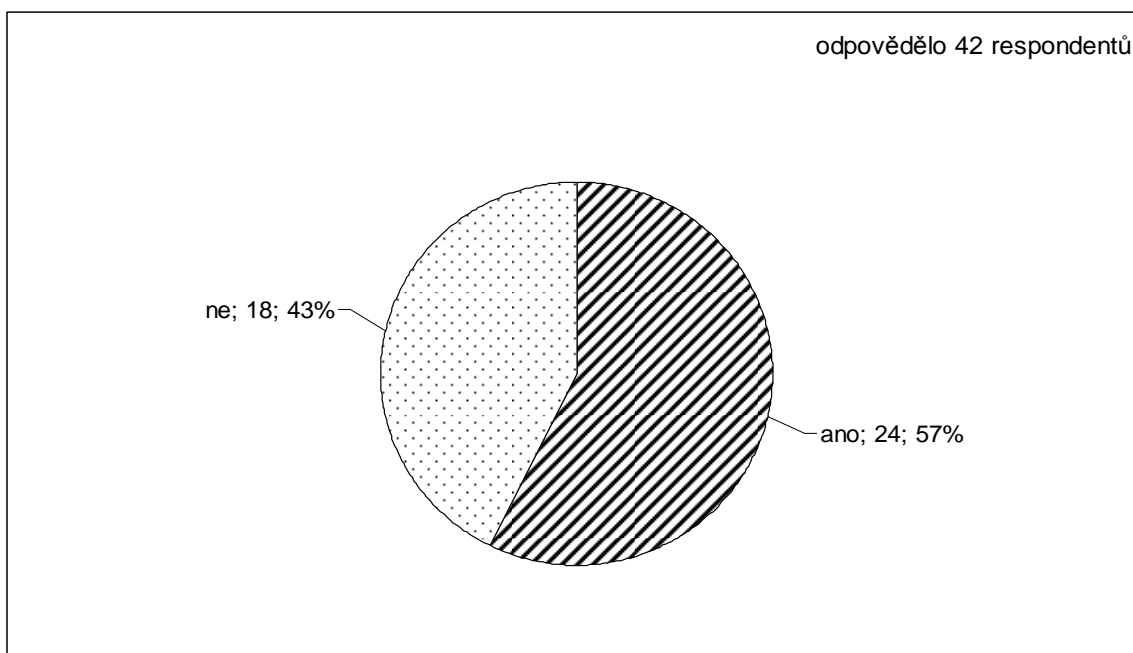
Graf 10 Emocionální podpora při narození dítěte s rozštěpem



Tato otázka měla za cíl ukázat, s jakým přístupem se setkali rodiče na novorozeneckém oddělení po porodu jejich dítěte s orofaciálním rozštěpem. Respondenti hodnotili svou zkušenost na škále od 1 (nedostalo se mi žádné emocionální podpory) do 10 (dostalo se mi zcela emocionální podpory). To, co rodiče ve chvíli narození dítěte s nějakým postižením prožívají, nazývá Vágnerová jako šok – silnou emoční reakci na náročnou životní situaci (Vágnerová, 2004). Rodiče a především matka jsou v literatuře popisováni jako „první pacienti“ při narození dítěte s rozštěpem (Burian, 1956; Sovák, 1978; Kerekrétiiová, 2008). Je doporučováno, aby byl už po narození k dispozici psycholog, jako první pomoc zejména pro matku (Škodová, Jedlička, 2003) Kerekrétiiová uvádí, že u nás není vhodným

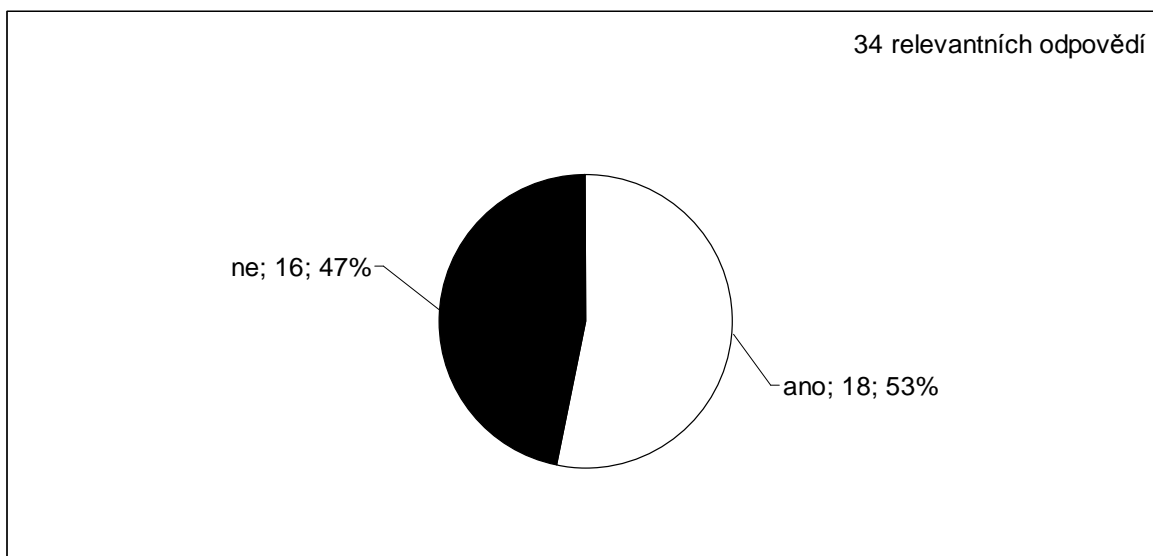
výzkumem zmapována oblast prožívání rodičů při narození dítěte s orofaciálním rozštěpem (Kerekrétiová, 2008). Výsledky šetření ukázaly značné výkyvy v poskytnutí emocionální podpory v porodnici. Téměř třetina uvedla, že se jim dostalo emocionální podpory zcela, stejný počet respondentů uvedl, že se jim na novorozeneckém oddělení nedostalo žádné emocionální podpory. 52,5% respondentů uvedlo aspoň poloviční podporu, 47,5% uvádí žádnou nebo mírnou podporu. Otázka se vztahovala k porodnici, kde přišlo dítě na svět – v zastoupení novorozeneckých oddělení bylo velmi různorodé: obce, malá i velká města (viz Příloha 2). Otázka mapovala subjektivní pocity rodičů týkající se náležité emocionální podpory. Primární data pro tento graf obsahuje Příloha 2.

*Graf 11 Odborné poradenství v oblasti krmení*



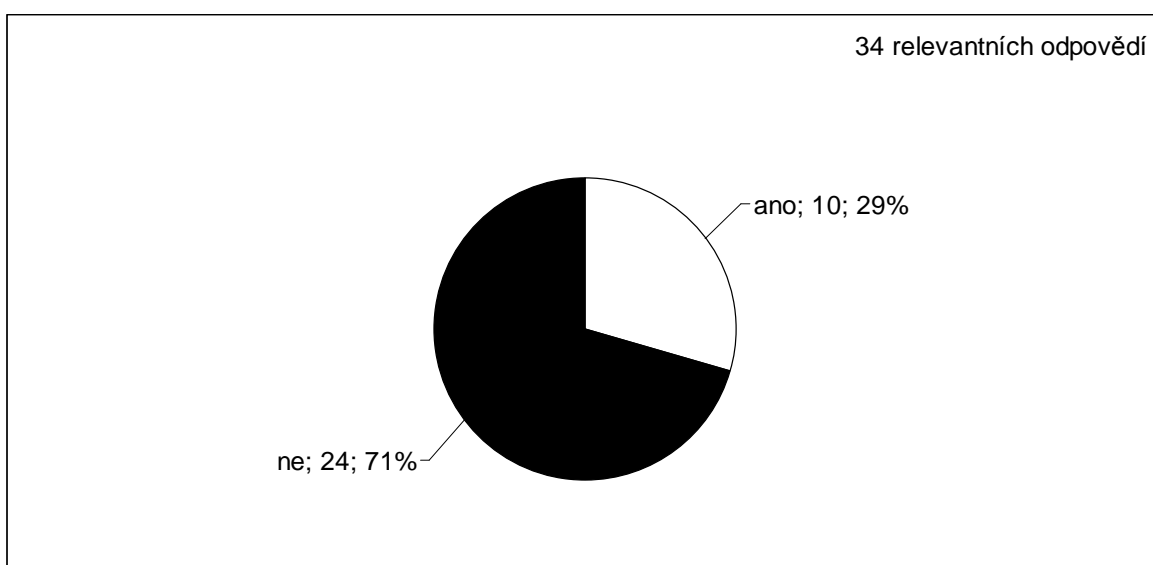
Tato otázka měla za cíl zjistit, do jaké míry byli respondenti informováni o způsobu krmení dítěte s orofaciálním rozštěpem. Výsledky šetření ukazují mírně nadpoloviční většinu respondentů, kteří se setkali s poradenstvím ohledně krmení jejich dítěte. Téměř polovina rodičů ale uvádí, že poradenství v oblasti krmení neproběhlo. Podle literatury by měl být tento úkol odpovědností pediatra (Kerekrétiová, 2008). Souvislost s údaji z tohoto grafu může mít výsledek otázky na zastoupení jednotlivých odborníků v týmu – jen 51% respondentů uvádí, že považují pediatra za člena rozštěpového týmu (viz Graf 4, viz Příloha 2). Primární data pro tento graf obsahuje Příloha 2.

*Graf 12 Koordinátor v centru*



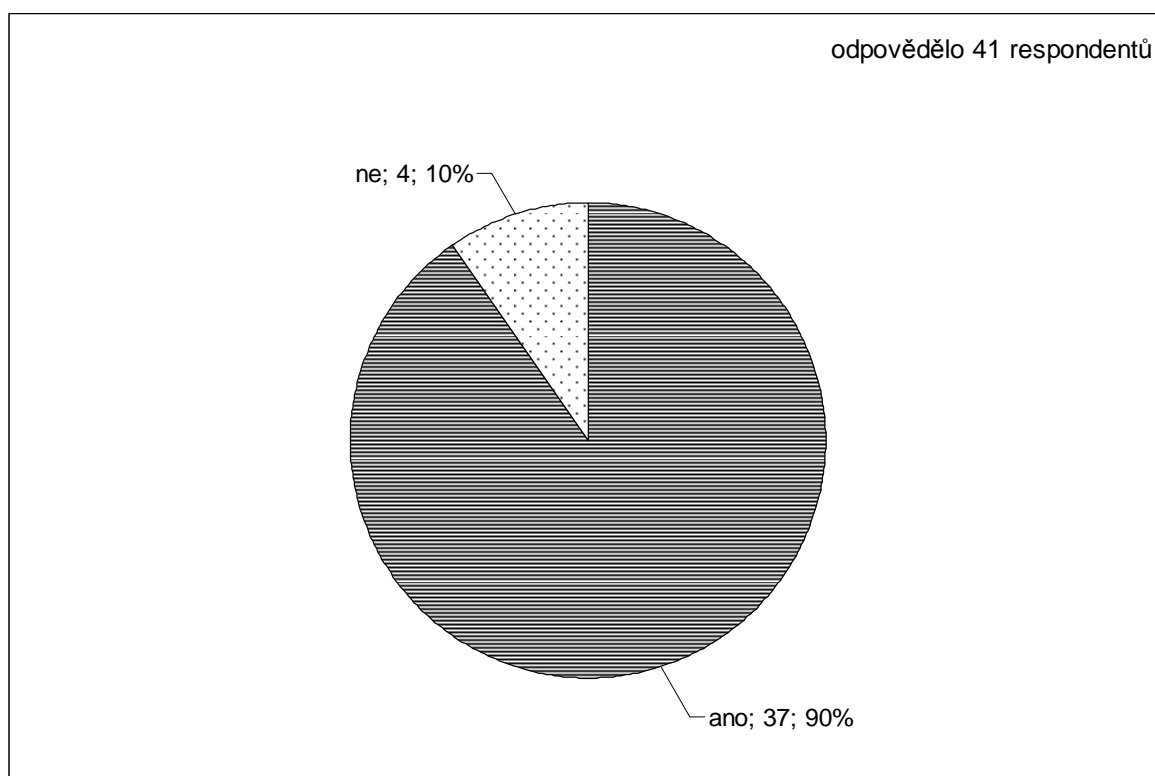
Tato otázka se vztahuje k doporučení, která vzešla z projektu Eurocleft ([www.eurocran.org](http://www.eurocran.org)) a která popisují další odborníci: v rozštěpovém centru by měl existovat koordinátor, který rodičům předává závěry celého týmu (Kerekrétiová, 2008). V úvahu byly brány odpovědi těch, kteří jsou klienty rozštěpového centra a dá se tam tento přístup předpokládat. Mírně přes polovinu respondentů odpovědělo, že tento předpoklad naplněn, ovšem téměř polovina rodičů se s takovým přístupem nesetkala. Podle mého dotazníkového šetření jsou standardy péče dle rodičů naplněny jen v polovině případů. Primární data pro tento graf obsahuje Příloha 2.

*Graf 13 Souhrnné zprávy od odborníků*



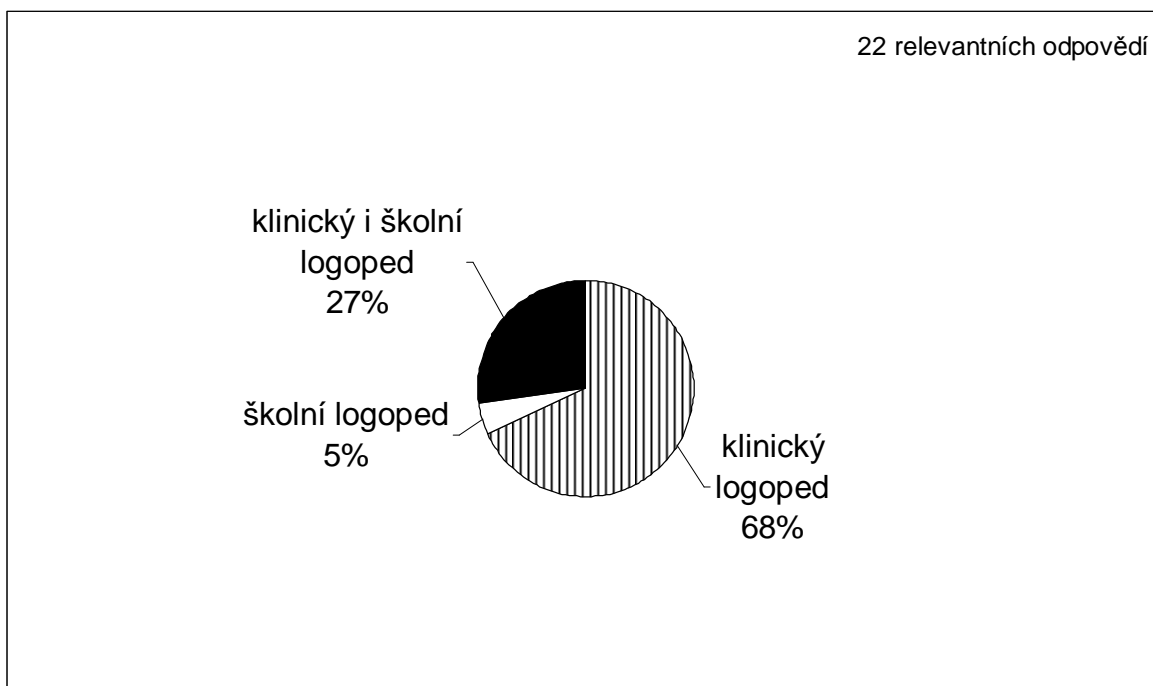
Tato otázka pohledem rodičů mapovala realizaci teoretických doporučení v praxi: psaní souhrnných zpráv pro rodiče dětí s rozštěpem, které obsahují stanoviska a doporučení všech odborníků rozštěpového týmu (www.eurocran.org, Kerekrétiová, 2008). V úvahu byly brány odpovědi těch, kteří jsou klienty rozštěpového centra a dá se tedy tento jev očekávat. Necelá třetina rodičů se praxi s tímto přístupem setkala, zbylých 70% respondentů nikoli. Primární data k tomuto grafu obsahuje Příloha 2.

Graf 14 Informace od lékařů



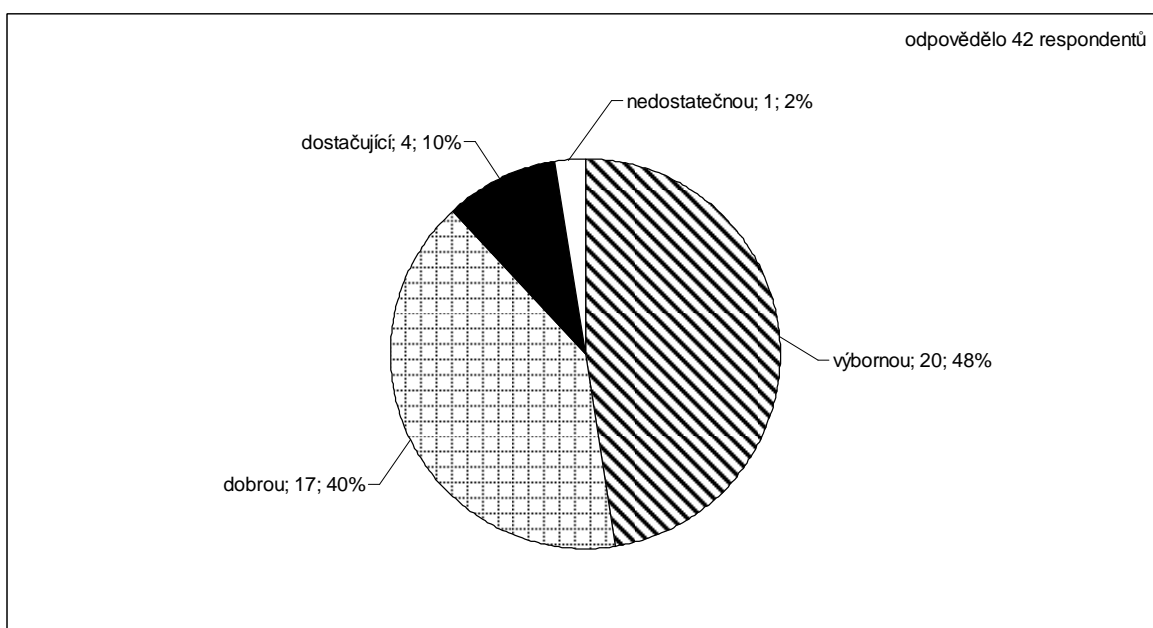
Tato otázka se zabývala informovaností rodičů – zda dostali informace týkající se péče o děti s orofaciálním rozštěpem. Téměř všichni respondenti uvedli, že informováni byli. V porovnání s tím, že pouze polovina respondentů se nesetkala s koordinátorem, který by měl tuto informovanost zajišťovat (Kerekrétiová, 2008), podle odpovědí rodičů se zdá, že poradenství pro rodiče probíhá, i když ne vždy přes koordinátora. V rozštěpovém centru v Brně je otázka informovanosti rodičů řešena i tím, že je vydávána brožura pro rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem (Dvořák, 2009b). Primární zdroj dat pro tento graf obsahuje Příloha 2.

Graf 15 Jakého děti navštěvují logopeda



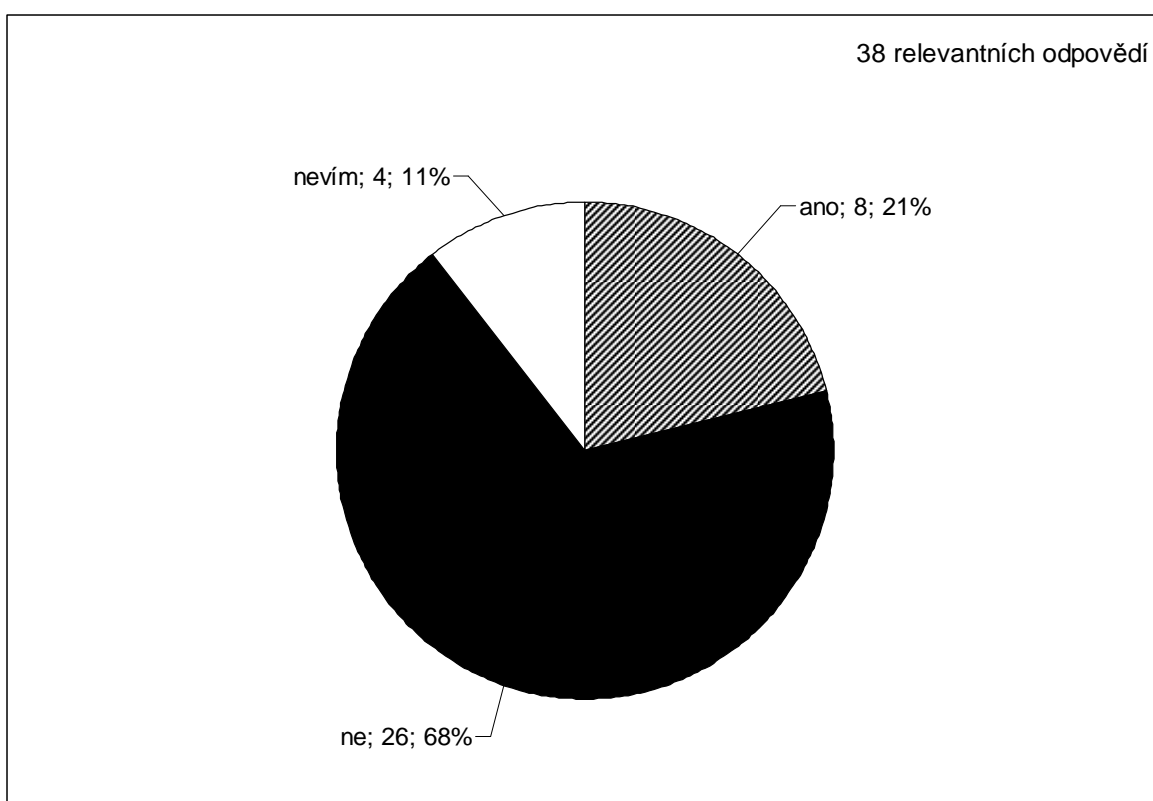
Tato otázka se týkala logopedické péče o děti s orofaciálním rozštěpem, konkrétně zjišťovala, jakého logopeda navštěvují. Logoped během reedukace řeči u dětí spolupracuje s lékaři, předpokládá vzdělání logopeda klinickou specializací (Kutálková, Palodová 2007). Dle mého dotazníkového šetření je v praxi tento fakt respektován – 95% rodičů uvedlo klinického logopeda. Primární údaje k tomuto grafu obsahuje Příloha 2.

Graf 16 Hodnocení úrovně péče



Škodová, Jedlička popisují péči v naší republice jako výbornou (2003). Dvořák uvádí, vysokou úroveň péče srovnatelnou s ostatními evropskými rozštěpovými centry (2009b). Jak tyto recenze korespondují s názory rodičů zjišťovala otázka na úroveň péče. Výborně hodnotí úroveň péče téměř polovina respondentů, pouze jeden rodič označil péči jako nedostatečnou. Jako dobrou vnímá péči 40% respondentů, dostatečnou uvedlo 10%. Hodnocení péče podle různých kritérií obsahuje kapitola 5.2 (viz Graf 21 a 22). Primární data k této otázce jsou v Příloze 2.

*Graf 17 Spolupracují odborníci v místě bydliště s těmi z rozštěpového centra?*

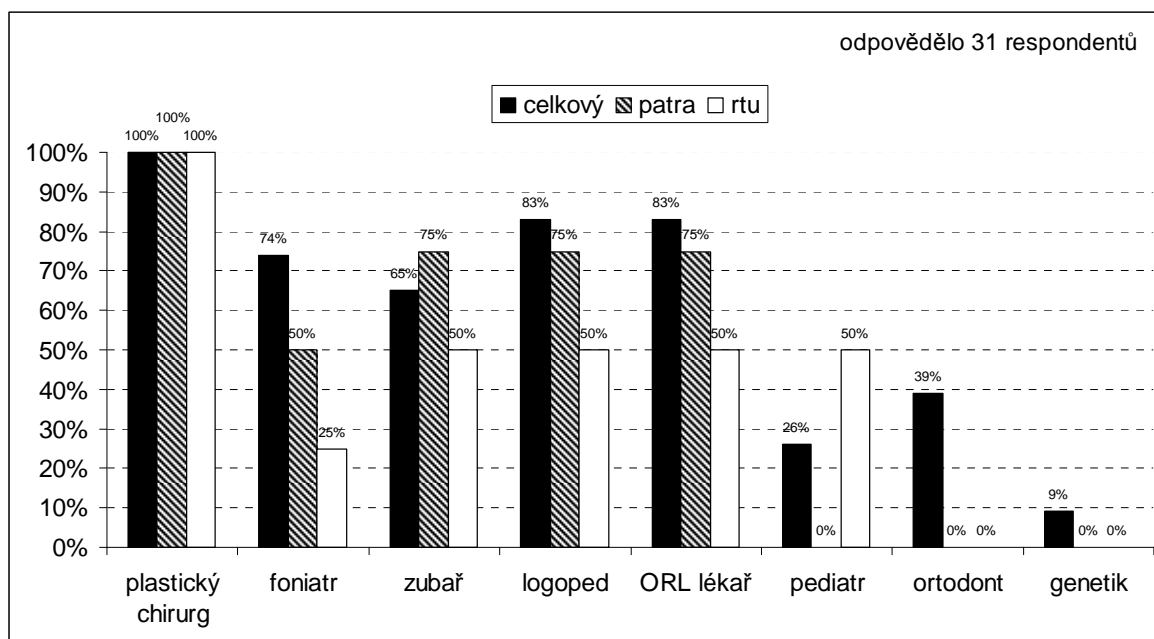


Tento graf ukazuje odpovědi respondentů na otázku týkající se komunikace specialistů z rozštěpového centra s dalšími odborníky (např. z místa bydliště). Ve většině případů spolupráce neprobíhá, jen necelá čtvrtina respondentů se s tímto přístupem setkala. 11% respondentů o spolupráci neví.

## 5.2 Analýza dat – vyhodnocení odpovědí na základě různých kritérií

Druhá fáze vyhodnocování dat byla založena na vzájemném porovnávání jednotlivých otázek a hledání souvislostí mezi různými kritérii.

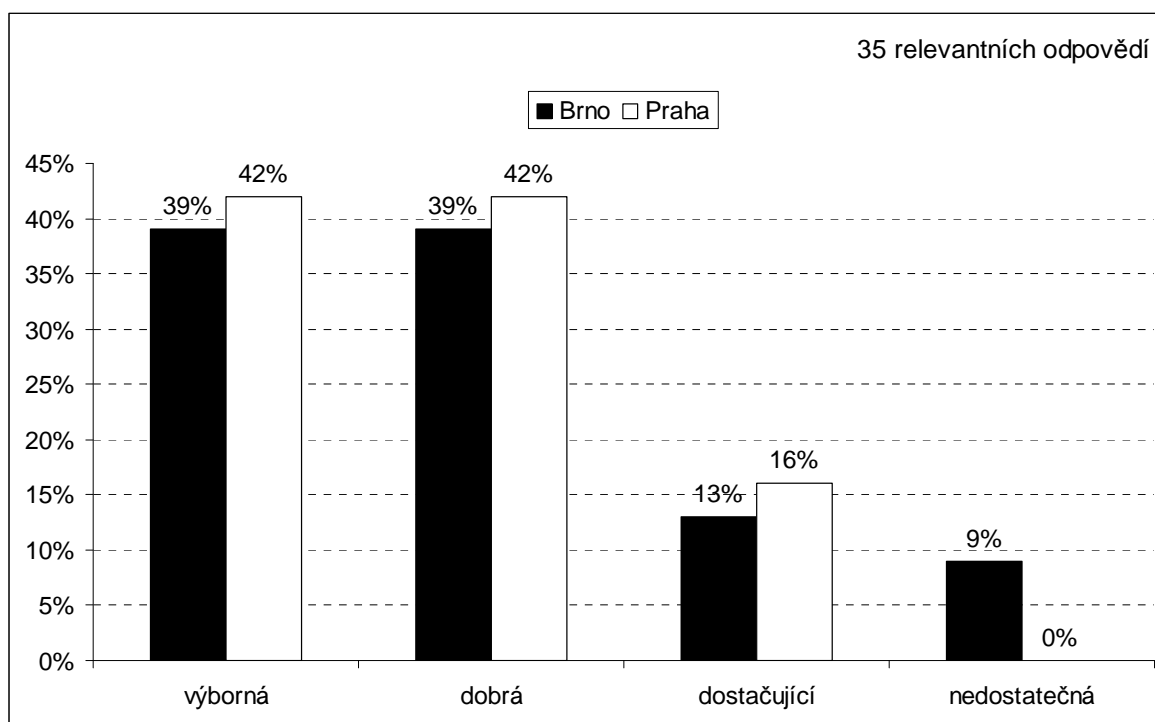
Graf 18 Zastoupení jednotlivých odborníků podle typu rozštěpu



Graf ukazuje, jak se mění zastoupení odborníků v závislosti na typu rozštěpové vady dítěte. Participace jednotlivých členů týmů pro orofaciální rozštěpy vzhledem k individuálním potřebám (Kerekrétiová, 2008). V závislosti na typu rozštěpu odborníci participují následovně: plastický chirurg se péče podle rodičů účastní vždy, foniatr, logoped, ORL lékař jsou zastoupeni podle stupně postižení: celkový rozštěp nejvyšší procento, nejlehčí typ – nejmenší procento zastoupení odborníků. Stomatologická péče byla nejčastěji uváděna u rozštěpu patra, pediatr se vůbec nevyskytl u rozštěpu patra, u rozštěpové vady rtu pouze u poloviny respondentů a čtvrtina rodičů jej uvádí u celkového rozštěpu. Ortodont byl uveden pouze u rozštěpu celkového, stejně tak i genetik. Pouze u celkových rozštěpů rodiče uvedli, že se setkali se všemi uvedenými odborníky. V mém šetření tedy stupeň postižení korespondoval s vyšším počtem specialistů.

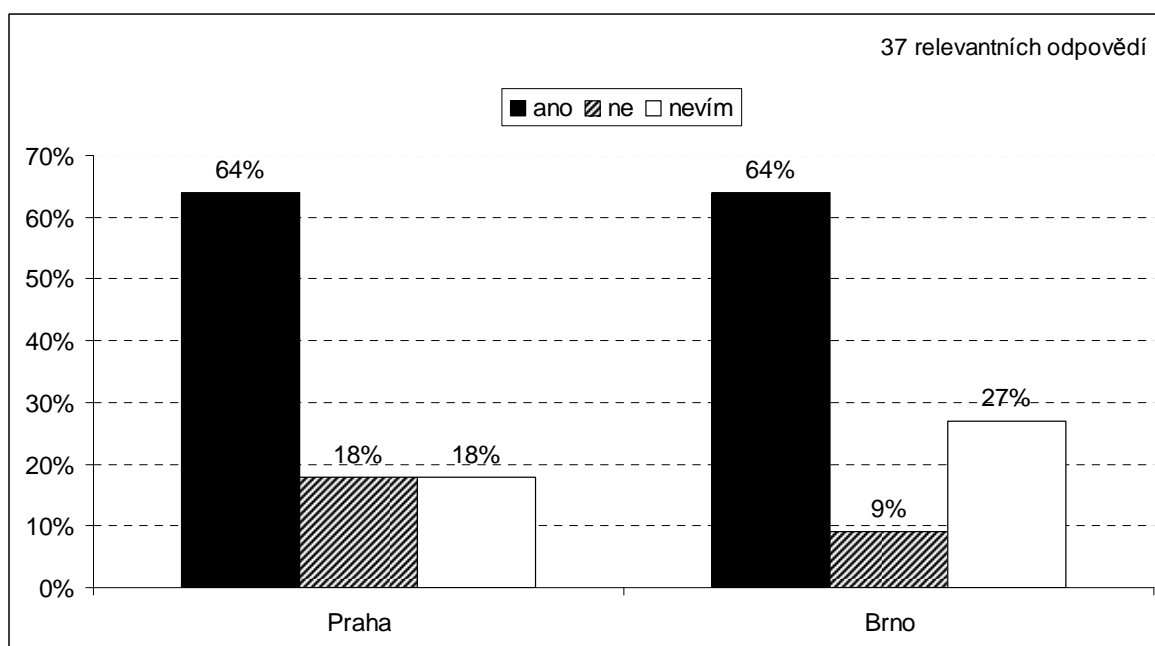
Participace jednotlivých členů týmů pro orofaciální rozštěpy rámci multidisciplinárního modelu s transdisciplinárním přístupem není stejná vzhledem k chronologickému věku a specifickým potřebám dítěte a dospělého (Kerekrétiová, 2008), proto jsou následující údaje orientační.

Graf 19 Porovnání spolupráce s rodiči v jednotlivých centrech



Tento graf srovnává pohledem rodičů vzájemnou spolupráci odborníků s rodiči v jednotlivých centrech. Jak je vidět, kladné hodnocení se liší velmi malým počtem respondentů – 3%, v negativním hodnocení má zastoupení pouze rozštěpové centrum v Brně (9%).

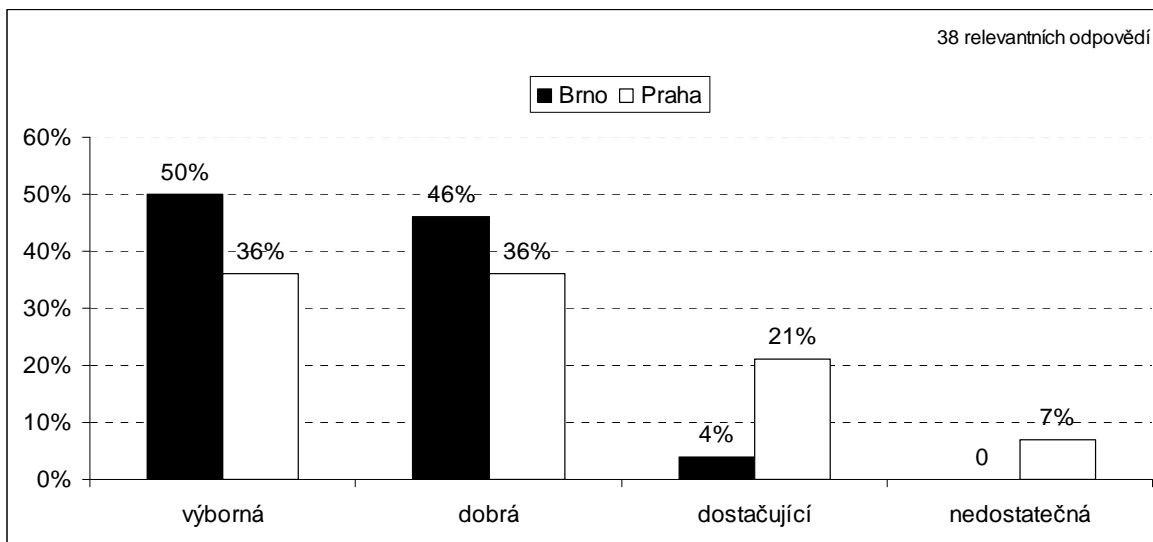
Graf 20 Spolupracující tým odborníků





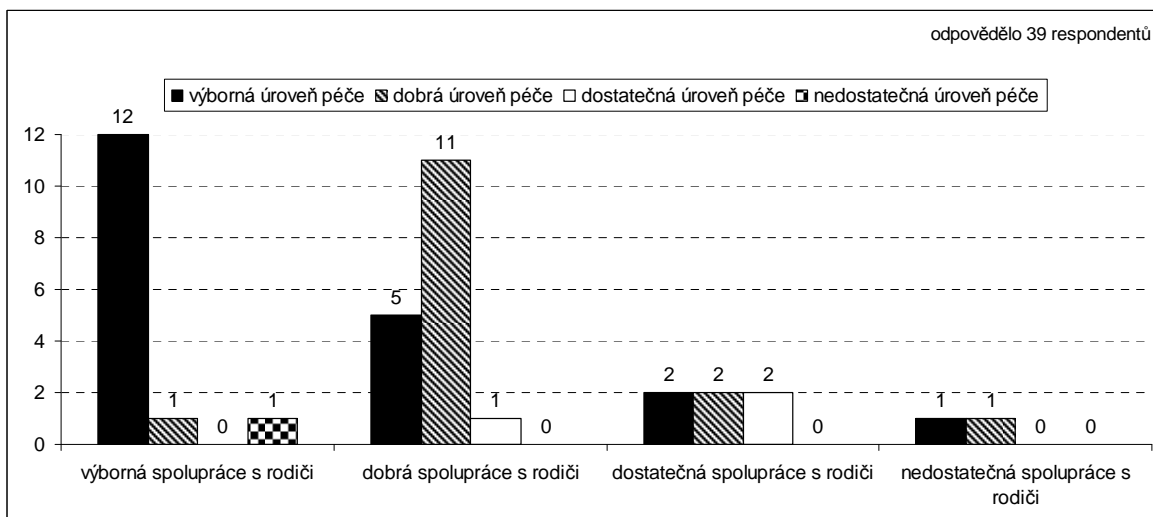
Otázka zjišťovala, jak rodiče vnímají kooperaci, komunikaci a spolupráci rozštěpového týmu v jednotlivých centrech. Stejný počet rodičů z obou center potvrzovalo tento předpoklad. V Praze je tak velké procento respondentů, kteří uvedli nespolupracující tým. V Brně nedokázalo 27% respondentů vyhodnotit tuto spolupráci, v Praze 18% respondentů nedokázalo odpovědět.

Graf 21 Hodnocení úrovně péče v jednotlivých rozštěpových centrech



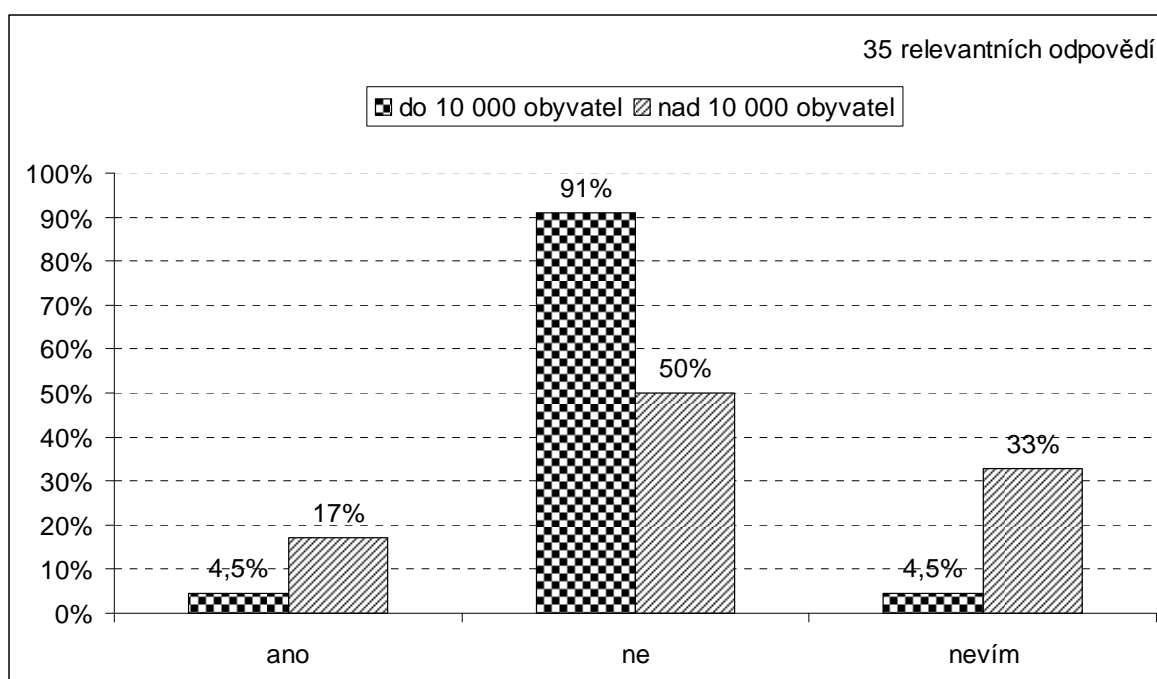
Graf porovnává vnímání úrovně péče v závislosti na jednotlivých centrech. V Brně jako výbornou úroveň ohodnotila polovina respondentů, v Praze pouze 36%. Dobré hodnocení uvedli respondenti téměř shodně jako předchozí. Pro Brno se ani jednou neobjevilo u odpovědí respondentů negativní hodnocení, v Praze tak odpovědělo 7% rodičů.

Graf 22 Vliv kvalitní spolupráce odborníků s rodiči na hodnocení úrovně péče



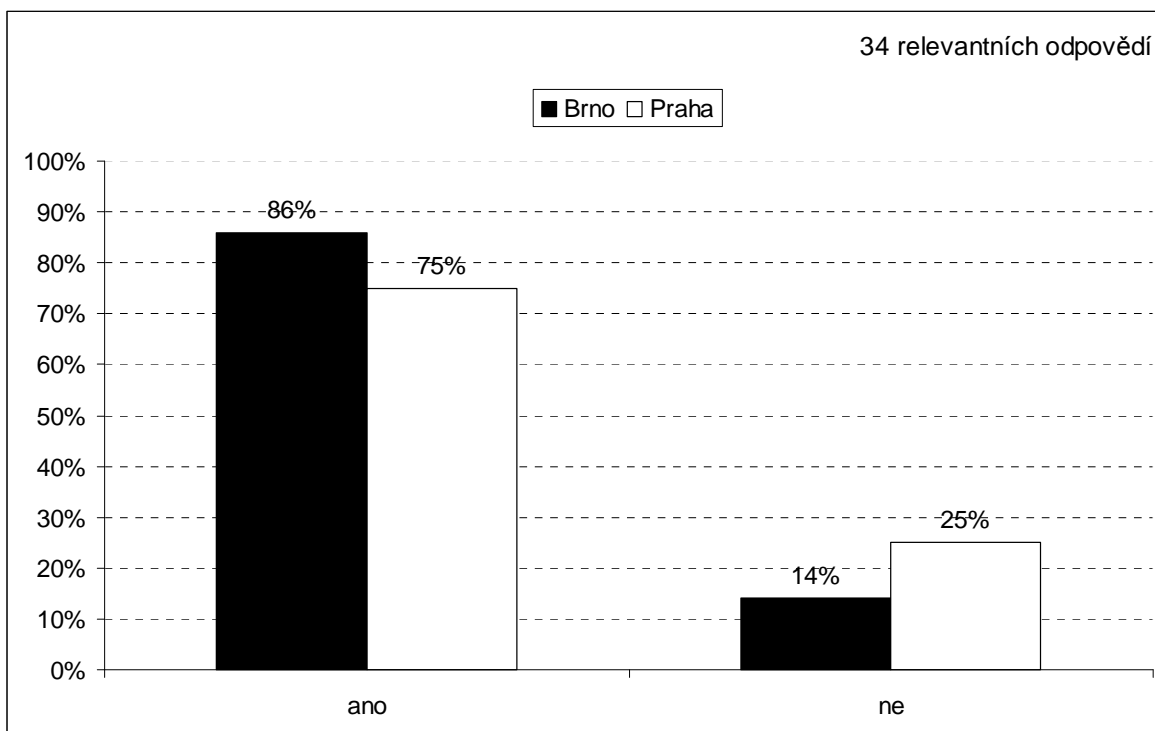
V tomto grafu jsem se snažila najít souvislosti mezi kvalitou spolupráce odborníků s rodiči a hodnocením úrovně péče rodiči. Jak je vidět, výborné hodnocení spolupráce odpovídá výbornému hodnocení úrovně péče ve většině případů. Jeden respondent uvedl nedostačující péči, přestože spolupráci s rodiči hodnotí jako výbornou. Taktéž ti, kteří uvedli dobrou spolupráci hodnotili i úroveň nejčastěji dobře, v pěti případech dokonce výborně. Dva rodiče uvedli výborné a dobré hodnocení péče, přestože byla spolupráce odborníků s rodiči nedostatečná. Primární data k tomuto grafu jsou v Příloze 2.

Graf 23 Mapování rozdílů mezi spoluprací odborníků v závislosti na velikosti obce/města



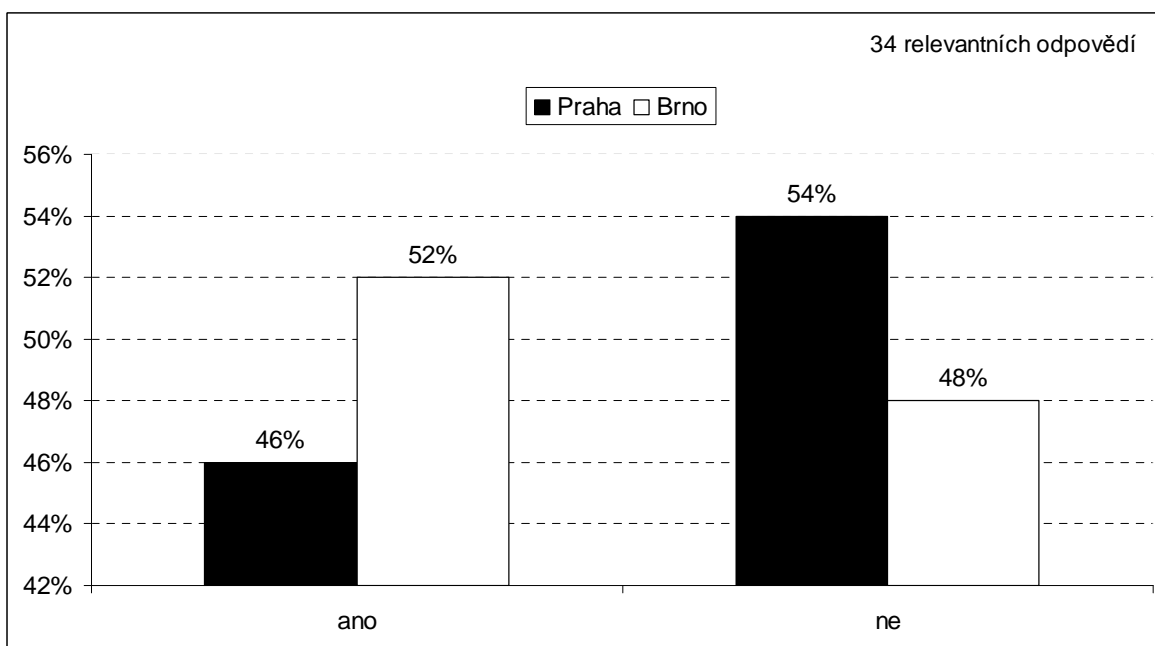
Tento graf ukazuje souvislost mezi velikostí bydliště a spoluprací odborníků s jinými lékaři mimo rozštěpový tým (např. v místě bydliště). Ve městech nad 10 000 obyvatel potvrdilo tuto spolupráci 17% rodičů, v malých městech (pod 10 000 obyvatel) pouze 4,5%. Výslovně nespolupracuje s odborníky v malých městech 91% a v městech nad 10 000 obyvatel rodiče uvedli, že odborníci nespolupracují. 37,5% respondentů o spolupráci neví. Zdá se tedy, že v malých městech nedochází ke spolupráci ztelně častěji než v městech velkých. Primární data k tomuto grafu obsahuje Příloha 2.

Graf 24 Rodič členem týmu v závislosti na rozštěpovém centru



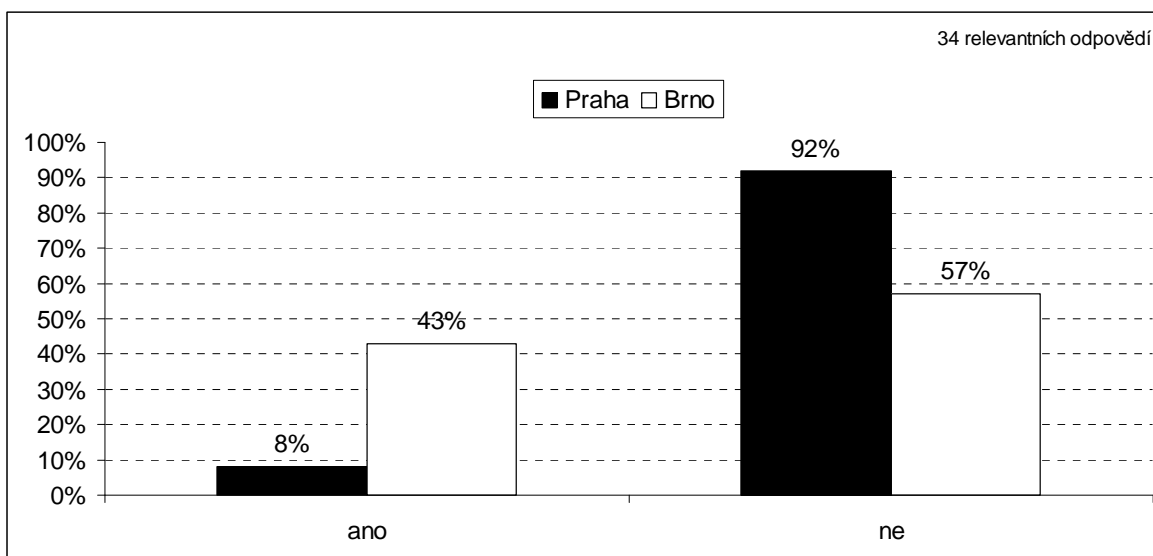
Tento graf vypovídá o tom, zda se rodiče cítí být členy rozštěpového týmu v závislosti na rozštěpovém centru. V rozštěpovém centru v Brně uvedlo tuto skutečnost o 11% více rodičů. Není tedy výrazný rozdíl mezi pocity rodičů v této otázce mezi Prahou a Brnem.

Graf 25 Přítomnost koordinátora v závislosti na jednotlivých centrech



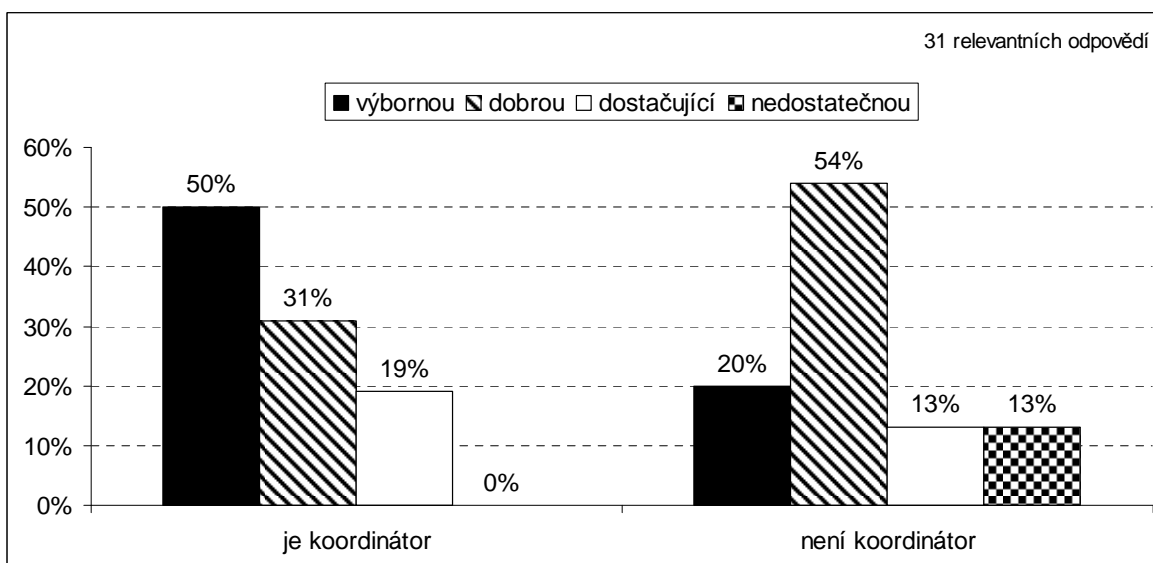
Otázka mapovala přítomnost koordinátora v závislosti na užívání služeb jednotlivých centrech. Jak je vidět, výsledky z obou center jsou přibližně stejné, odchylku tvoří pouze 6% respondentů. Zastoupení obou názorů je v centrech vždy kolem poloviny.

Graf 26 Ucelené zprávy v závislosti na jednotlivých centrech



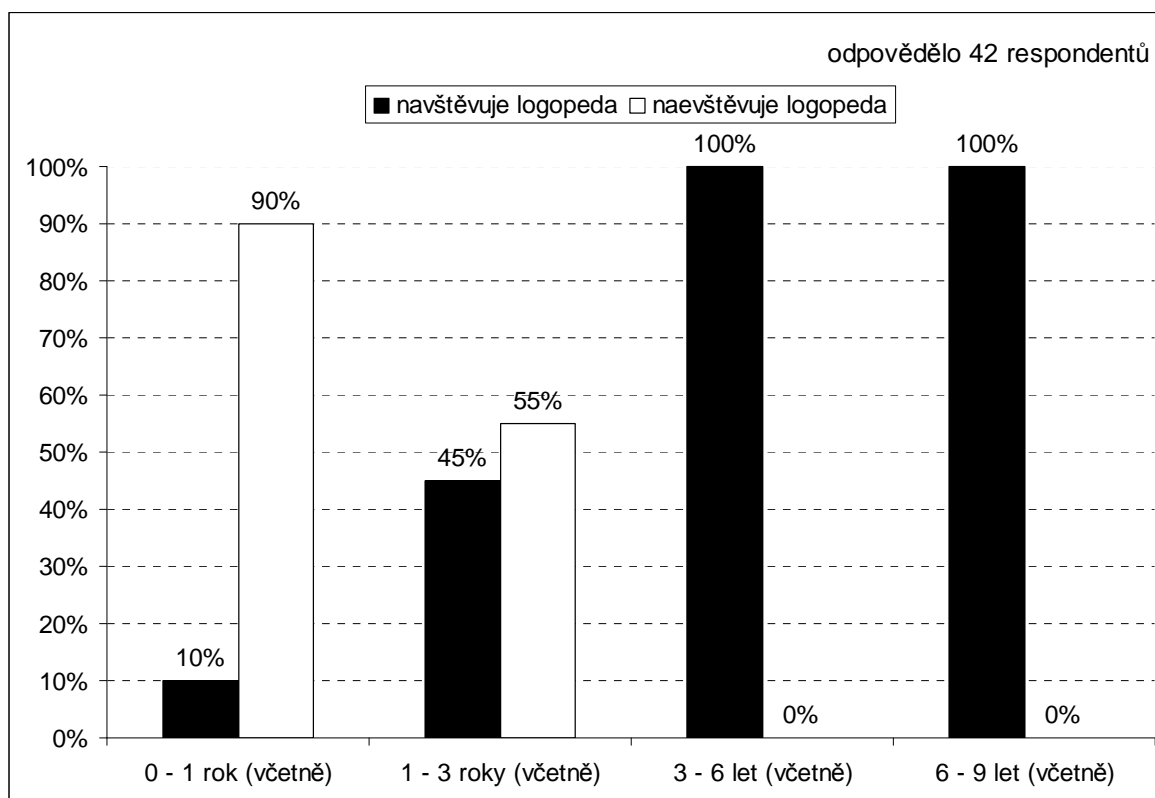
Výsledky otázky, která se týkala ucelených zpráv se stanovisky všech odborníků z rozštěpového týmu, ukázaly velké rozdíly mezi jednotlivými centry. Zatímco v Brně dostává ucelené zprávy 43% rodičů, v Praze je to pouze 8%. Shodně téměř nikdo nedostává ucelené zprávy v Praze, v Brně je to přes polovinu respondentů.

Graf 27 Vliv přítomnosti koordinátora na hodnocení spolupráce odborníků s rodinou



Tato otázka zjišťovala vliv přítomnosti koordinátora na hodnocení spolupráce rodiny a týmu. Jak je vidět, pokud byl přítomen koordinátor, polovina rodičů hodnotila spolupráci jako výbornou a žádný neoznačil spolupráci jako nedostatečnou. Pokud rodiče uvedli, že koordinátor přítomen není, jen pětina z nich uvedla spolupráci výbornou. Z těchto výsledků můžeme usuzovat na důležitost role koordinátora pro spolupráci s rodiči.

Graf 28 Návštěvnost logopeda ve vztahu k věku



Tento graf znázorňuje využívání logopedické péči v závislosti na věku dítěte. Všichni rodiče dětí starších tří let navštěvují logopeda, u dětí mezi 1. – 3. rokem uvedla logopedickou péči necelá polovina rodičů. Pod jeden rok navštěvuje logopeda pouze 10% dětí respondentů. Z hlediska věku dítěte se dělí logopedická terapie na přímou – nad tři roky dítěte a nepřímou – do tří let věku dítěte (Kerekrétiová, 2005; Škodová, Jedlička, 2003). Dle mého šetření není nepřímá logopedická péče příliš využívána.

Poslední otevřená otázka dotazníku dávala prostor rodičům podělit se o cokoli z jejich zkušenosti. Této možnosti využila třetina respondentů. Kvalitativní data z poslední otázky na volné téma jsou následující:

- a) rodiče vyzdvihovali a chválili MUDr. Vokurkovou z Brna – zejména její lidský přístup a profesionalitu
- b) respondenti často uváděli absolutní neinformovanost pediatrů v místě bydliště
- c) nejčastější zdroj informací uváděli rodiče internet, vlastní iniciativu a „samostudium“ zdrojů a podporu občanských sdružení ([www.stastnyusmev.cz](http://www.stastnyusmev.cz), [www.rozstepy.cz](http://www.rozstepy.cz))
- d) negativně rodiče hodnotili nedostatečnou informovanost profesionálů mimo rozštěpový tým (zejména gynekologů, sociálních pracovníků a pojišťoven)
- e) mnoho rodičů vyjádřilo rozhořčení nad otázkou o příspěvku na péči s důrazem na to, že své děti považují za zdravé, příspěvek jim proto nepřipadal adekvátní
- f) žádná emocionální a psychická podpora, nevhodný přístup k rodičům v nemocnici
- g) několik rodičů uvádělo nízkou úroveň diagnostiky v těhotenství
- h) kladné hodnocení vysoce profesionálního přístupu v rozštěpovém centru

## 6 Diskuse

V rámci realizace mé práce bylo dosaženo jejích cílů: byla sebrána a vyhodnocena data vypovídající o subjektivním pohledu rodičů na problematiku komplexní péče o děti s rozštěpovou vadou v České republice.

Na konci dlouhého procesu realizace mé práce vidím některé věci z jiné perspektivy než na začátku. Informace se propojily se zkušenostmi rodičů z praxe a odhalují se další oblasti, které by bylo třeba zkoumat detailněji. Vidím, že některé otázky mého dotazníku se pro vyhodnocování nakonec staly zbytečnými a naopak jiné by se měly rozvinout. Jedná se zejména o otázky logopedické péče (spolupráce logopedů z centra s těmi z místa bydliště). Jistě by bylo potřeba otázky více specifikovat vzhledem k věku dítěte a typu rozštěpu, aby jejich hodnota byla vypovídající pro danou skupinu. Při větším vzorku respondentů, kteří nevyužívají služeb rozštěpového centra, by zcela jistě bylo užitečné porovnat názory rodičů v jednotlivých otázkách. Detailněji by šlo probádat emocionální prožívání rodičů při narození dítěte s orofaciálním rozštěpem (dle Kerekrétiové u nás právě takový výzkum chybí).

## **Závěr**

Po dokončení mé diplomové práce shrnuji na závěr získané poznatky. Tématika orofaciálních rozštěpů je rozpracována alespoň okrajově v každé logopedické knize, lékařské publikaci z oblasti ORL a foniatric. Na našem trhu existují dvě monografie vztahující se k rozštěpovým vadám obličeje, které sledují zejména logopedický kontext této vady (Vohradník, 2001; Kerekrétiová, 2008). Málo se píše o rodičích a jejich důležité roli v procesu péče o dítě s orofaciálním rozštěpem, téměř nic literatura neuvádí o prožívání rodičů při narození dítěte – dle Kerekrétiové (2008) chybí v našich podmínkách adekvátní výzkum. Velmi nedostatečná je aktuálnost informací ohledně současného stavu péče v České republice a to zejména v těchto oblastech: načasování první operace a operáterské postupy, realizace neonatálních operací, rozšíření péče o děti s rozštěpem mimo rozštěpová centra do dalších specializovaných pracovišť (rané operace ve Fakultní nemocnici Motol, Fakultní Thomayerově nemocnici, Fakultní nemocnici Brno - v Dětské nemocnici) (vlastní dotazníkové šetření).

Nyní shrnuji výsledky mého dotazníkového šetření: V České republice probíhá péče o děti s orofaciálním rozštěpem převážně centralizovaně, o děti pečují tým specialistů na rozštěpovou péči ve variabilním obsazení, které je určováno zejména věkem dítěte a typem rozštěpu. Rodiče zpravidla dostávají od lékařů základní informace, o další se musí aktivně hlásit, cenným zdrojem je jim zejména internet a zkušenosti jiných rodičů hlavně v občanských sdruženích ([www.stastnyusmev.cz](http://www.stastnyusmev.cz), [www.rozstepy.cz](http://www.rozstepy.cz)). Úroveň péče je téměř vždy hodnocena kladně, jen výjimečně ji rodiče považují za nedostatečnou. Velké výkyvy v odpovědích přinesla otázka na emocionální podporu od lékařů – rodiče stejně často uváděli skvělý přístup jako aroganci a ignoraci. Až na jednu výjimku rodiče nepobírají příspěvek na péči. Většina rodičů se cítí být členem rozštěpového týmu, někdy si ale svoje místo musí tvrdě prosazovat. Koordinátor v centru a souhrnné závěrečné zprávy uvádí pouze polovina rodičů, s realizací těchto doporučení z projektu Eurocleft se tedy setkal jen každý druhý uživatel služeb rozštěpového centra. Ve většině případů nepřesahuje spolupráce odborníků rámec rozštěpového centra – komunikace a kooperace se specialisty z místa bydliště se objevuje málo, spíše ve větších městech. V hodnocení úrovně spolupráce odborníků s rodiči se neobjevuje velký rozdíl mezi centrem v Praze a v Brně, taktéž jsou výsledky téměř shodné v otázce na vzájemnou spolupráci mezi odborníky v jednotlivých centrech. Hodnocení úrovně péče v jednotlivých centrech přineslo drobný rozdíl, v Brně se nevyskytl nikdo, kdo by považoval péči za nedostatečnou, v Praze ano.



Přítomnost koordinátora pozitivně ovlivňuje hodnocení spolupráce centra s rodiči. V logopedické terapii je nejčastěji realizována přímá péče až od tří let věku, do tří let navštěvuje jen malé procento dětí respondentů. Přestože podle výpovědí rodičů nejsou vždy naplňovány teoretické předpisy péče, hodnotí v naprosté většině případů rodiče péči o jejich děti v České republice kladně. Důležitou roli pro rodiče mají občanská sdružení, kde sdílí zkušenosti, zážitky a získávají informace.

V praxi může má práce sloužit jako zdroj informací pro rodiče dětí s rozštěpem, poskytuje jim přehled pracovišť a zprostředkovává zkušenosti ostatních rodičů s rozštěpovými centry. Pro rozštěpová centra a další specialisty podílející se na péči o děti s orofaciálním rozštěpem může práce sloužit jako zpětná vazba od rodičů.

Výsledky mé práce by mohly udávat směr dalším výzkumům. Mohlo by se jednat o šetření týkající se emocionálního prožívání rodičů při narození dítěte s orofaciálním rozštěpem, o zajištění informovanosti rodičů (formou brožurky, informačního letáku atd.), o vytvoření srozumitelného přehledu aktuálních možností péče v České republice.

## **Shrnutí**

Má diplomová práce se zabývala problematikou rozštěpových vad obličeje. Zaměřovala se na mapování interdisciplinárního přístupu při jejich terapii v České republice a to pohledem rodičů dětí s orofaciálním rozštěpem. Vycházela ze současných trendů v této oblasti. Práce se opírala o Směrnice American Cleft Palate-Craniofacial Association (ACPA) a Standardy péče o pacienty s rozštěpem rtu a patra v Evropě. Sledovala realizaci těchto dvou doporučení v praxi – pohledem rodičů – v rozštěpových centrech v České republice.

## **Zdroje**

### **Literatura**

Balašová, J.: Kapitoly z logopedie. Praha : Vysoká škola J.A. Komenského, 2002. ISBN 80-86723-05-4

Burian, F.: Palatolalie. Praha : Logopedický ústav ÚNV hl. města Prahy, 1956

Disman, M.: Jak se vyrábí sociologická znalost. Praha: Karolinum, 1993. ISBN 80-7184-141-2

Dvořák, Z. a kol.: Standardy multidisciplinární péče o dítě s rozštěpem obličeje in Československá pediatrie. Praha: Česká lékařská společnost J. E. Purkyně, 2009a. ISSN 0069-2328.

Dvořák, Z.: Funkční vývoj střední obličejové etáže u pacientů s rozštěpem patra. Disertační práce. Brno 2009b

Edelsberger, L. a kol.: Defektologický slovník. Jinočany : H & H, 2000. ISBN 80-86022-76-5

Gavora, P.: Úvod do pedagogického výzkumu. Brno: Paido, 1999. ISBN 80-85931-79-6

Hrubý, J.: Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu, 1. díl. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 1999. ISBN 80-7216-096-6

Hybášek, I., Vokurka, J.: Otorinolaryngologie. Praha: Karolinum, 2006. ISBN 80-246-1019-1

Janovský J.: Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením : somatopedická a psychologická hlediska. Praha : Triton, 2001. ISBN 80-7254-192-7

Kerekrétiová, A.: Terapie palatolalie a velofaryngeální dysfunkce in Lechta,V.: Terapie narušené komunikační schopnosti. Praha : Portál, 2005. ISBN 80-7178-961-5

Kerekrétiová, A.: Velofaryngální dysfunkce a palatolalie. Praha : Grada, 2008. 978-80-247-2264-1

Kutálková, D., Palodová D.: Palatolalie a afázie : metodika reedukace. Praha : Septima, 2007. ISBN 978-80-7216-242-0

Lechta, V.: Terapie narušené komunikační schopnosti. Praha : Portál, 2005. ISBN 80-7178-961-5

Lejska, V.: Kompendium ORL dětského věku. Praha: Grada, 1995. ISBN 80-7169-132-1

Miovský, M.: Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha : Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4

Renotiérová, M., Ludíková, L.: Speciální pedagogika. Olomouc : Univerzita Palackého, 2006. ISBN 80-244-1475-9

Sovák, M.: Logopedie. Praha : Státní pedagogické nakladatelství, 1978.

Škodová, E., Jedlička I.: Klinická logopedie. Praha : Portál, 2003. 80-7178-546-6

Vágnerová, M.: Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha : Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3

Vitásková, K., Peutelschmiedová, A.: Logopedie. Olomouc : Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1088-5

### **Internetové zdroje**

<http://www.achot.cz/detail.php?stat=145>

<http://www.eurocran.org/content.asp%3FcontentID%3D820&ei=9ZLDStCkHJX4mwPflMnICQ&sa=X&oi=translate&resnum=1&ct=result&prev=/search%3Fq%3Deuroclef%26hl%3Dcs%26lr%3D%26sa%3DG>

<http://www.fnbrno.cz/default.asp?nDepartmentID=28&nLanguageID=1>

[http://www.chw.edu.au/prof/services/cleft/book/img/03\\_002.jpg](http://www.chw.edu.au/prof/services/cleft/book/img/03_002.jpg)

<http://img.medscape.com/pi/emed/ckb/otolaryngology/834279-877970-1685.jpg>

<http://knihabezpeci.mzcr.cz/Pages/68-Prava-pacienta.html>

<http://www.operativa.cz/modules.php?name=News&file=article&sid=131>

<http://www.rozstepy.cz>

<http://www.sagit.cz/pages/sbirkatxt.asp?typ=r&zdroj=sb06108&cd=76>

[http://www.spch.cz/dokumenty/koncepce\\_oboru\\_plasticke\\_chirurgie.doc](http://www.spch.cz/dokumenty/koncepce_oboru_plasticke_chirurgie.doc)

<http://www.stastnyusmev.wz.cz/database.php>

[http://www.uzis.cz/download.php?ctg=20&search\\_name=demografick%E1&region=100  
&kind=21&mnu\\_id=6200](http://www.uzis.cz/download.php?ctg=20&search_name=demografick%E1&region=100&kind=21&mnu_id=6200)

Čakrtová, M., Kuderová, J. a kol.: Současné trendy plastické chirurgie v léčbě vrozených vývojových vad in *Pediatr pro praxi*. 2007, č. 8, s. 343-346. [online] [cit. 2010-03-11]. Dostupný z WWW: [www.solen.cz/pdfs/ped/2007/06/04.pdf](http://www.solen.cz/pdfs/ped/2007/06/04.pdf)

Šimeček V., Bařinka L., Novotný P.:Komplexní léčba rozštěpových vad obličeje. Výsledky 20 let mezioborové spolupráce in *Český ortodontický kongres*. 2004. [online] [cit. 2010-02-02].Dostupný z WWW: [www.trunky.cz/orthocongress/cs/abstr1.html#23143](http://www.trunky.cz/orthocongress/cs/abstr1.html#23143)

Tvrdek, M., Fára, M.: Připomenutí výročí prof. Františka Buriana (125 let od narození) in *Acta Chirurgiae Orthopaedicae et Traumatologiae ČECHOSL*. 2007, č. 75, s. 426. [online] [cit. 2010-03-02]. Dostupný z WWW: [www.achot.cz/detail.php?stat=145](http://www.achot.cz/detail.php?stat=145)

## **Seznam příloh**

Příloha 1 Dotazník

Příloha 2 Grafické znázornění sebraných dat

Příloha 3 Doporučení z projektu Eurocleft

## Příloha 1 Dotazník

1. Ve vztahu k dítěti jsem  
 matka  
 otec  
 jiné (uveďte prosím) .....
2. Věk Vašeho dítěte (aktuální) .....
3. Vaše dítě je  
 dívka  
 chlapec
4. Typ rozštěpu u Vašeho dítěte  
 primární (rtu)  
 sekundární (měkké, tvrdé patro)  
 celkový (kombinace obou)  
 nevím
5. Kolik operací ve vztahu k rozštěpu má Vaše dítě nyní za sebou? .....
6. Vaše dítě je klientem centra pro léčbu rozštěpových vad obličeje  
 v Praze (Klinika plastické chirurgie Královské Vinohrady)  
 v Brně (Klinika plastické a estetické chirurgie FN Brno)  
 není klientem rozštěpového centra  
 jiné (uveďte prosím) .....
7. Žijete ve městě, kde se nachází centrum pro léčbu rozštěpových vad? (Brno, Praha)  
 ano  
 ne
8. Žijete ve městě/obci:  
 do 5000 obyvatel  
 do 10 000 obyvatel  
 do 50 000 obyvatel  
 do 500 000 obyvatel  
 nad 500 000 obyvatel
9. Má Vaše dítě má pouze rozštěpovou vadu?  
 ano  
 ne (uveďte prosím typ přidruženého postižení, onemocnění) .....
10. Kteří odborníci podle Vaší zkušenosti tvoří tým, který zajišťuje kompletní péči o děti s orofaciálním rozštěpem? .....
11. Uveďte, zda jste v průběhu péče obdrželi dané informace.  
*Lékař mi vysvětlil:*  
obecně stav dítěte *ano - ne*  
důvody péče *ano - ne*  
čeho můžeme péčí dosáhnout *ano - ne*

fáze péče *ano - ne*  
jaká vyšetření proběhnou *ano - ne*

**Lékař mě informoval o:**  
způsobu péče *ano - ne*  
o načasování péče *ano - ne*  
o trvání péče *ano - ne*  
o nákladech na péči *ano - ne*  
tom, jaké jsou konkrétní cíle péče *ano - ne*  
jaké jsou možné nežádoucí účinky *ano - ne*

Lékař mi dal letáky, brožury *ano - ne*  
Lékař mě odkázal na další zdroje informací *ano - ne* (pokud ano, uveďte prosím jaké) .....

12. Pečuje o Vaše dítě tým odborníků, kteří navzájem komunikují, spolupracují a koordinují své postupy?

- ano  
 ne  
 jiné (uveďte prosím) .....

13. Využíváte/využili jste někdy podpory (lze označit i více možností)

- Centra rané péče  
 Speciálně pedagogická centra  
 Pedagogicko – psychologické poradny  
 Střediska výchovné péče  
 Odlehčovací služby (respitní péče)  
 Centra denních služeb  
 Denní a týdenní stacionáře  
 Sociální rehabilitace  
 nevyužíváme/nevyužili jsme  
 jiné (uveďte prosím) .....

14. Označte odborníky, kteří by podle Vás měli tvořit rozštěpový tým:  plastický chirurg  pediatr  zubní lékař  protetik  foniatr  logoped  ORL lékař  genetik  psycholog  anesteziolog  sociální pracovník

15. Pobíráte příspěvek na péči dle Zákona o sociálních službách?

- ano  
 ne

16. Kdo Vás informoval o nároku na příspěvek na péči?

.....

17. Soustředit péči o děti s orofaciálním rozštěpem do rozštěpových center vnímáte jako

- výhodu, protože... ..  
 nevýhodu, protože... ..  
 jiné (uveďte prosím) .....

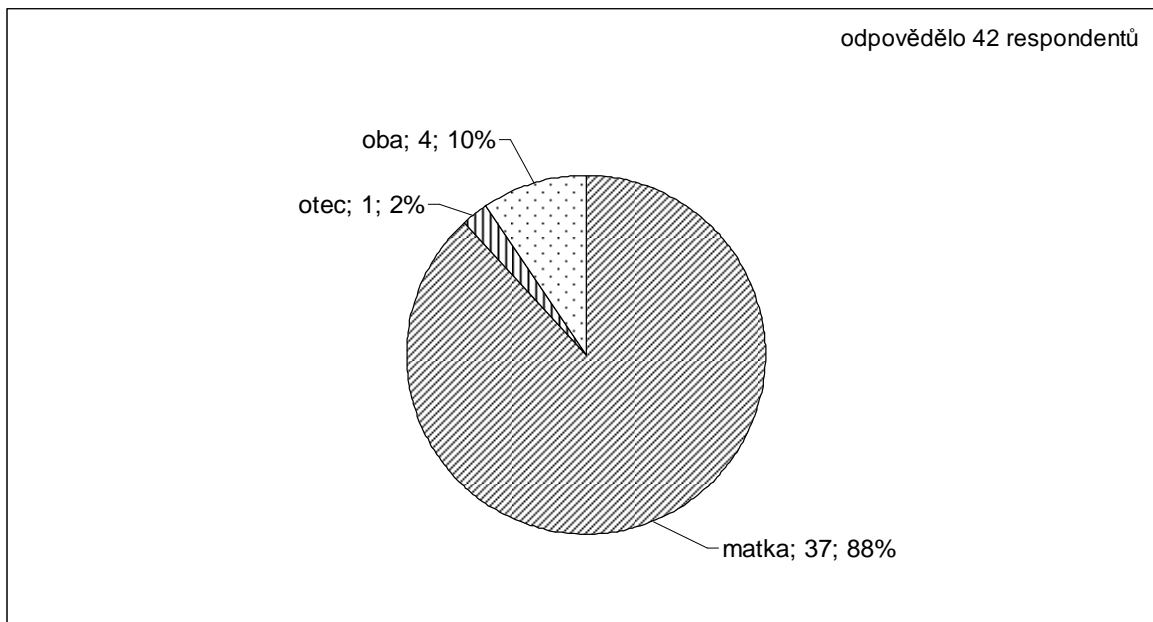


18. Cítíte se Vy jako rodič členem týmu, který zajišťuje péči dítěti s orofaciálním rozštěpem?  
 ano - proč .....  
 ne - proč .....  
 jiné (uved'te prosím) .....
19. Komunikují odborníci z rozštěpového týmu s dalšími lékaři, které s Vaším dítětem navštěvujete (např. v místě Vašeho bydliště)?  
 ano  
 ne  
 jiné (uved'te prosím) .....
20. Dostalo se Vám náležité emocionální podpory od odborníků na novorozeneckém oddělení? (1-žádná emocionální podpora; 10 – plná emocionální podpora)  
 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10
21. Je spolupráce odborníků s Vámi jako rodiči taková, že se cítíte být součástí týmu, který pečuje o dítě s rozštěpem? (1-vůbec se necítím členem týmu; 10 – cítím se být zcela členem týmu)  
 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10
22. Bylo Vám poskytnuto odborné poradenství v oblasti krmení dítěte v prvních dnech po narození - v porodnici? ano - ne
23. V rozštěpovém týmu odborníků, kteří pečují o Vaše dítě v rozštěpovém centru, je jeden koordinátor, který s Vámi komunikuje za celý tým.  
 ano  
 ne – kdo Vám předává informace a závěry týmu? .....  
 jiné (uved'te prosím) .....
24. Dostáváte písemné zprávy o stavu Vašeho dítěte, ve kterých jsou stanoviska všech odborníků z rozštěpového týmu v rozštěpovém centru.  
 ano  
 ne  
 jiné (uved'te prosím) .....
25. Od lékařů jste dostal/a základní informace ohledně péče o dítě s rozštěpem.  
 ano  
 ne
26. Odborníci, kteří pečují o Vaše dítě, komunikují a spolupracují nejen v rámci týmu rozštěpového centra, ale spolupracují a komunikují s dalšími odborníky z místa Vašeho bydliště.  
 ano  
 ne  
 jiné (uved'te prosím) .....

27. Odborníci, kteří se podílejí na péči o Vaše dítě, spolupracují a komunikují s organizacemi, jejichž služeb využíváte (př. Centrum rané péče, Centra denních služeb aj.)
- ano
- ne
- jiné (uveďte prosím) .....
28. Komunikace mezi centry a dalšími odborníky v místě bydliště je zajišťována (lze označit i více možností).
- samými odborníky – jak? písemně – telefonicky – osobně – nevím
- zajišťujeme my rodiče
- příliš neprobíhá
- jiné (uveďte prosím) .....
29. Uveďte, kteří odborníci podle Vaší zkušenosti nejvíce spolupracují a koordinují své postupy .....
30. Vaše dítě navštěvuje/navštěvovalo (lze označit i více možností)
- klinického logopeda
- školního logopeda
- nenavštěvuje logopeda
31. Celkovou spolupráci odborníků s rodiči hodnotíte jako
- výbornou
- dobrou
- dostačující
- nedostatečnou
- nevím
- jiné (uveďte prosím) .....
32. Celkovou spolupráci odborníků mezi sebou hodnotíte jako
- výbornou
- dobrou
- dostačující
- nedostatečnou
- nevím
- jiné (uveďte prosím) .....
33. Úroveň péče o děti s rozštěpovou vadou v ČR hodnotíte jako
- výbornou
- dobrou
- dostačující
- nedostatečnou
- jiné (uveďte prosím) .....
34. Chcete-li mi ještě sdělit cokoli z Vašich zkušeností, uveďte zde .....

## Příloha 2 Grafické znázornění sebraných dat

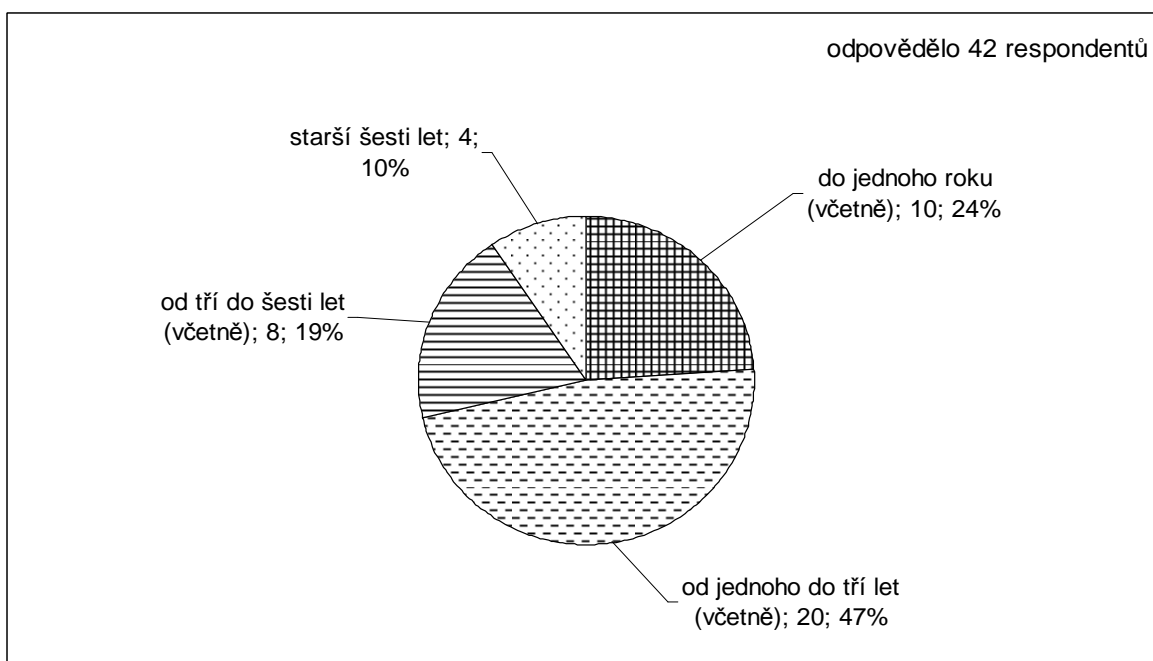
Graf 1 Kdo dotazník vyplňoval



### 1. otázka: Kdo vyplňoval dotazník?

Na první otázku odpovědělo všech 42 respondentů. Ve většině případů se šetření zúčastnila matka (88%), jen jednou otec (2%) a ve čtyřech případech odpovídali oba rodiče (10%).

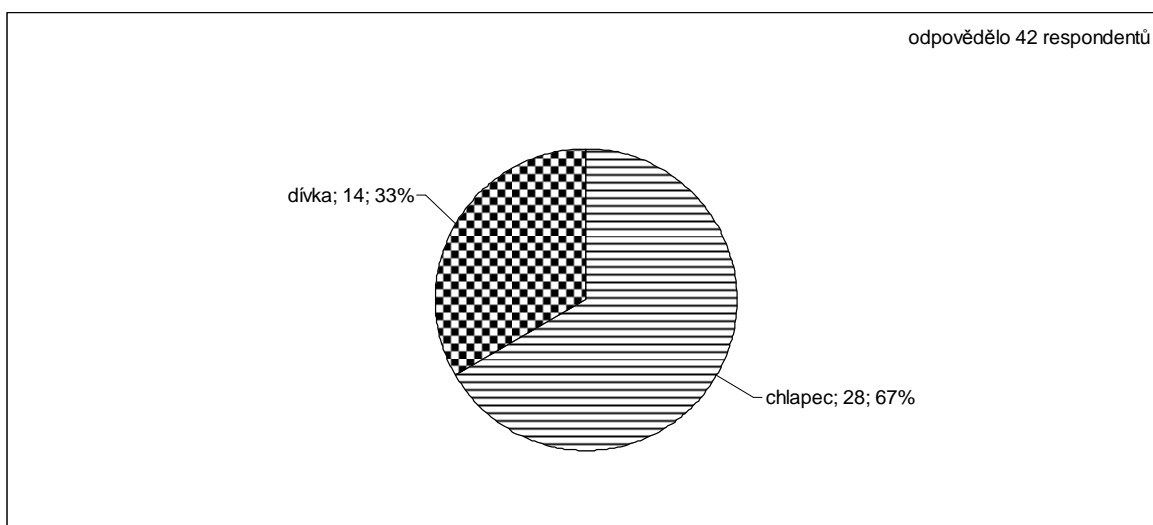
Graf 2 Věk dětí s orofaciálním rozštěpem



## 2. otázka: Jaký je aktuální věk Vašeho dítěte?

Otázku o aktuálního věku dítěte s orofaciálním rozštěpem zodpovědělo všech 42 respondentů. Škála věku dětí respondentů byla rozsáhlá, pro vyhodnocení jsem vytvořila čtyři věkové kategorie. Téměř poloviční zastoupení mají děti od jednoho do tří let (47%), nejméně bylo dětí starších šesti let (10%) a další kategorie do jednoho roku (24%) a od tří do šesti let (19%).

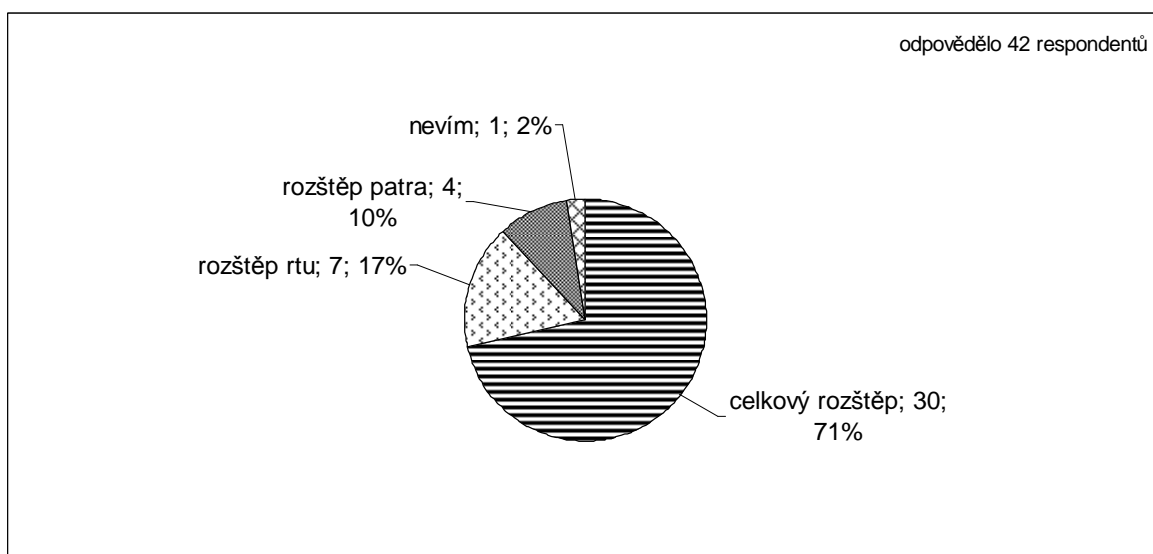
Graf 3 Poměr pohlaví



## 3. otázka: Jaké je pohlaví Vašeho dítěte?

V mém dotazníkovém šetření se podle pohlaví dětí respondentů objevila převaha chlapců (67%), v menším zastoupení počet dívek (33%). Odpovídalo všech 42 respondentů.

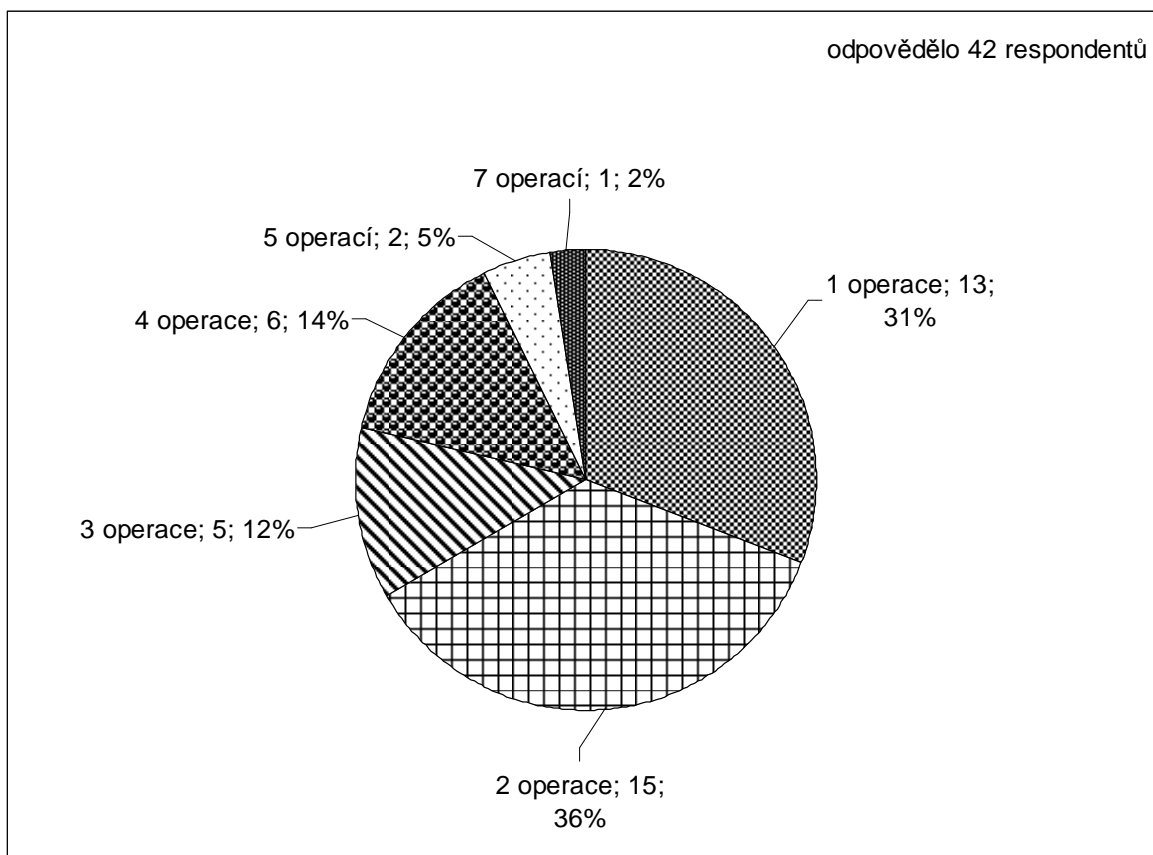
Graf 4 Typ rozštěpu u dětí respondentů



#### 4. otázka: Jaký typ rozštěpu se vyskytuje u Vašeho dítěte?

Na otázku zjišťující typ rozštěpové vady odpovědělo všech 42 respondentů, jeden rodič typ rozštěpu jeho dítěte nevěděl (2%), většina uvedla celkový rozštěp (71%). Nejmenší zastoupení měl izolovaný rozštěp patra (10%), rozštěp rtu se vyskytl v 7 případech (17%).

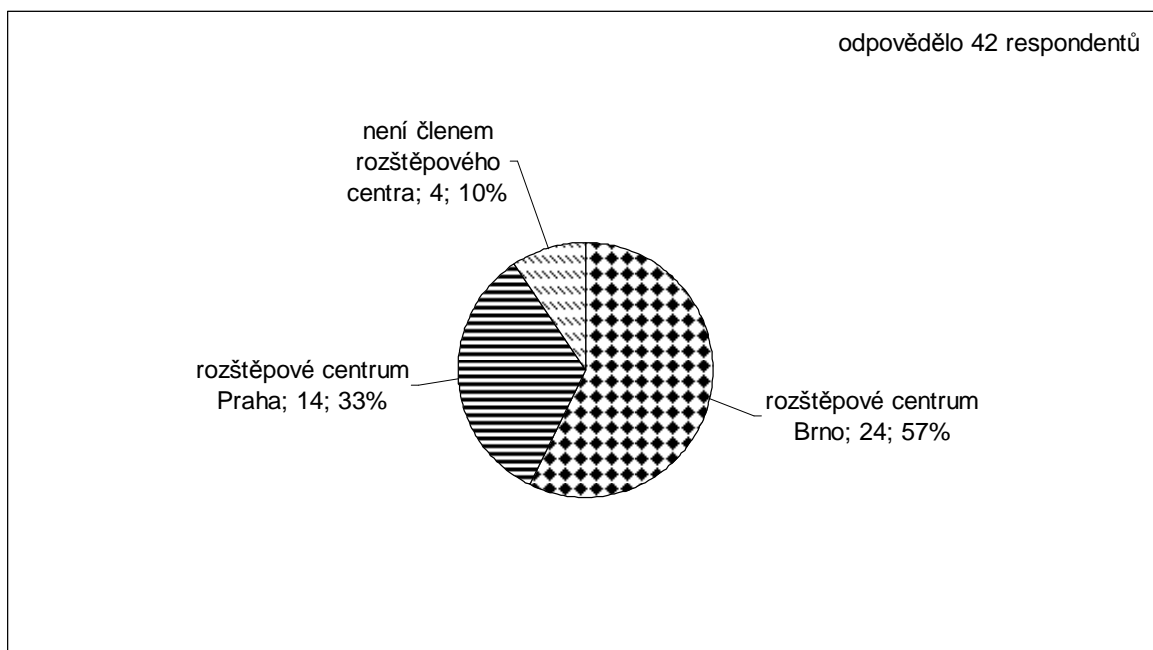
Graf 5 Počet operací souvisejících s rozštěpem



#### 5. otázka: Kolik operací ve vztahu k rozštěpu má dítě nyní za sebou?

Na otázku ohledně počtu operací ve vztahu k rozštěpu se vyskytlo šest kategorií – nejvíce dětí mělo za sebou dvě operace (36%), jednu operaci absolvovalo 13 dětí (31%), tři operace v 5-ti případech (12%). Čtyřikrát bylo operováno šest dětí (14%), dvakrát se vyskytlo 5 operací (5%) a sedm operací 1x (2%). Na otázku odpovědělo všech 42 respondentů.

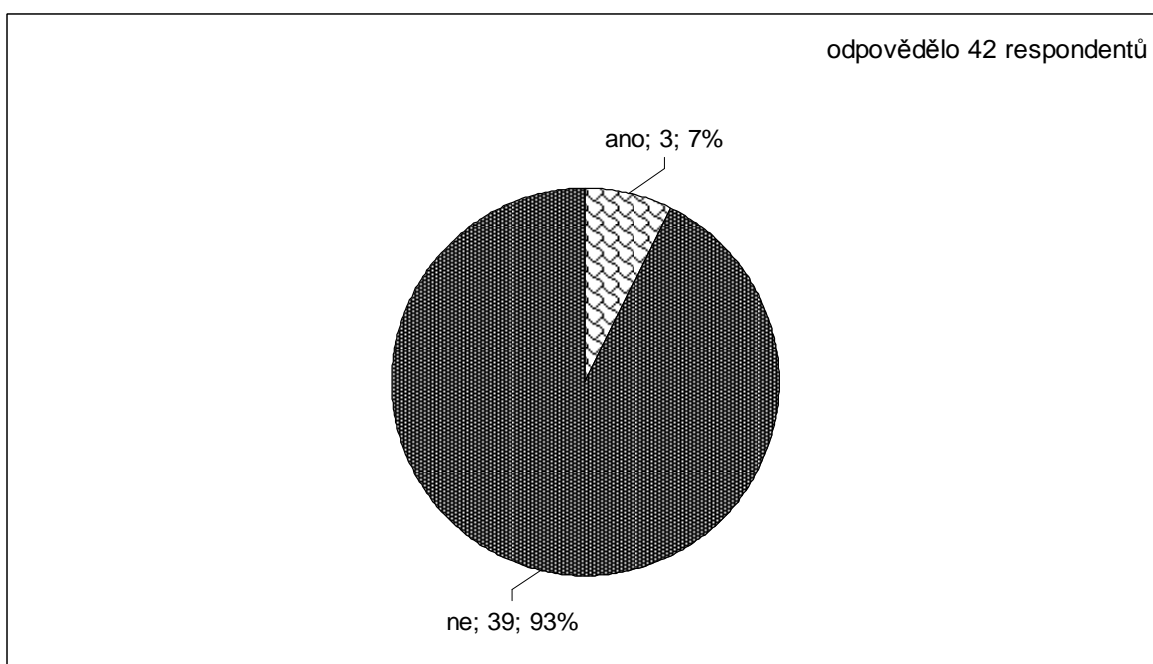
Graf 6 Rozštěpová centra



**6. otázka: Je Vaše dítě klientem rozštěpového centra v Praze či v Brně?**

Nadpoloviční většina respondentů odpověděla, že jejich děti jsou klienty rozštěpového centra v Brně (57%), rozštěpové centrum v Praze bylo zastoupeno čtrnácti respondenty (33%) a čtyři zúčastnění respondenti nejsou klienty žádného rozštěpového centra (10%). Na otázku odpovědělo všech 42 respondentů.

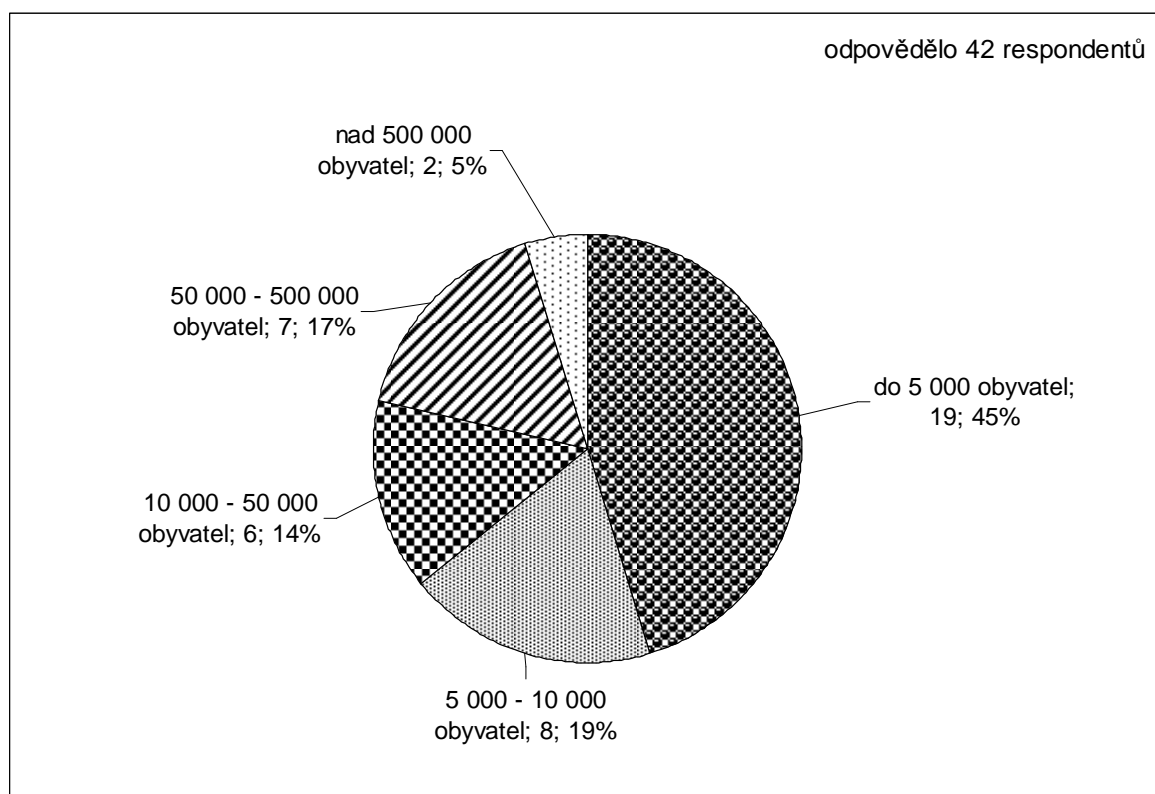
Graf 7 Bydliště respondenta ve vztahu k místu rozštěpového centra



### 7. otázka: Žijete ve městě, kde je rozštěpového centrum?

Většina respondentů nebydlí ve městech, kde se nachází jedno z rozštěpových center – 93%. Pouze tři respondenti mají rozštěpové centrum v místě bydliště (7%). Na otázku odpovědělo všech 42 respondentů.

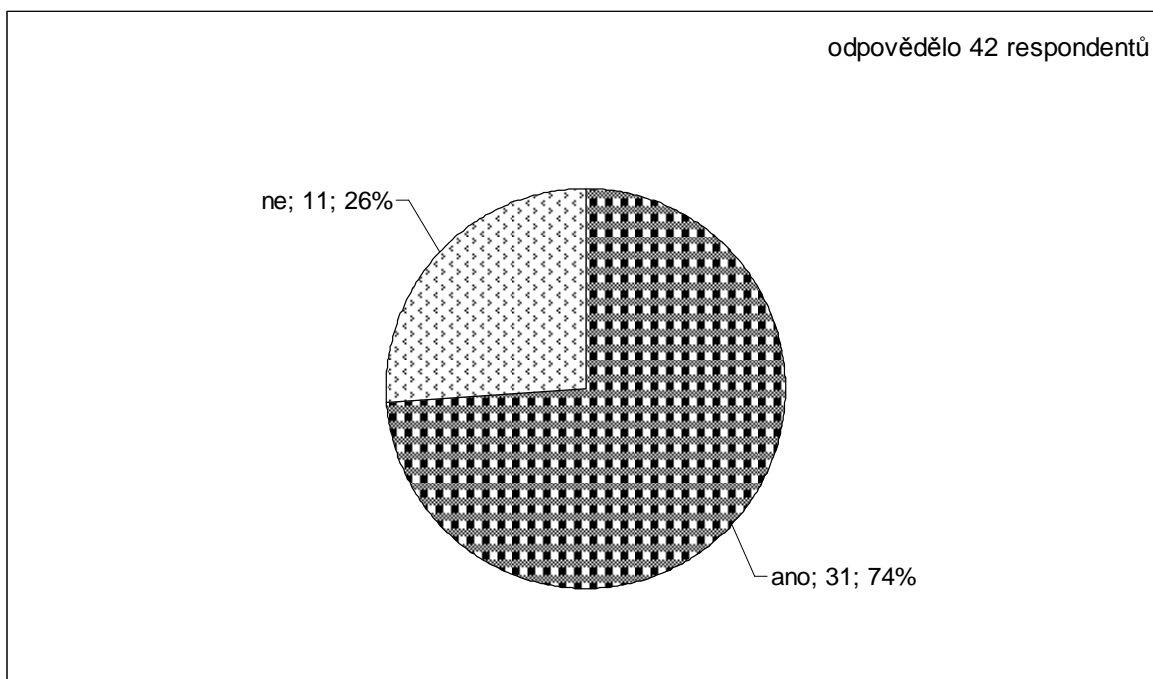
Graf 8 Velikost bydliště respondentů



### 8. otázka: Jak velké je místo, kde bydlíte?

Téměř polovina respondentů uvedla malé obce do 5 000 obyvatel (45%), nejméně rodičů uvedlo město nad 500 000 obyvatel (5%). 7 respondentů bylo z většího města mezi 50 000 – 500 000 obyvatel (17%), 6 respondentů označilo bydliště mezi 10 000 – 50 000 obyvatel, zbylých 8 respondentů (19%) žije ve městě mezi 5 000 – 10 000 obyvateli. Na otázku odpovědělo všech 42 respondentů.

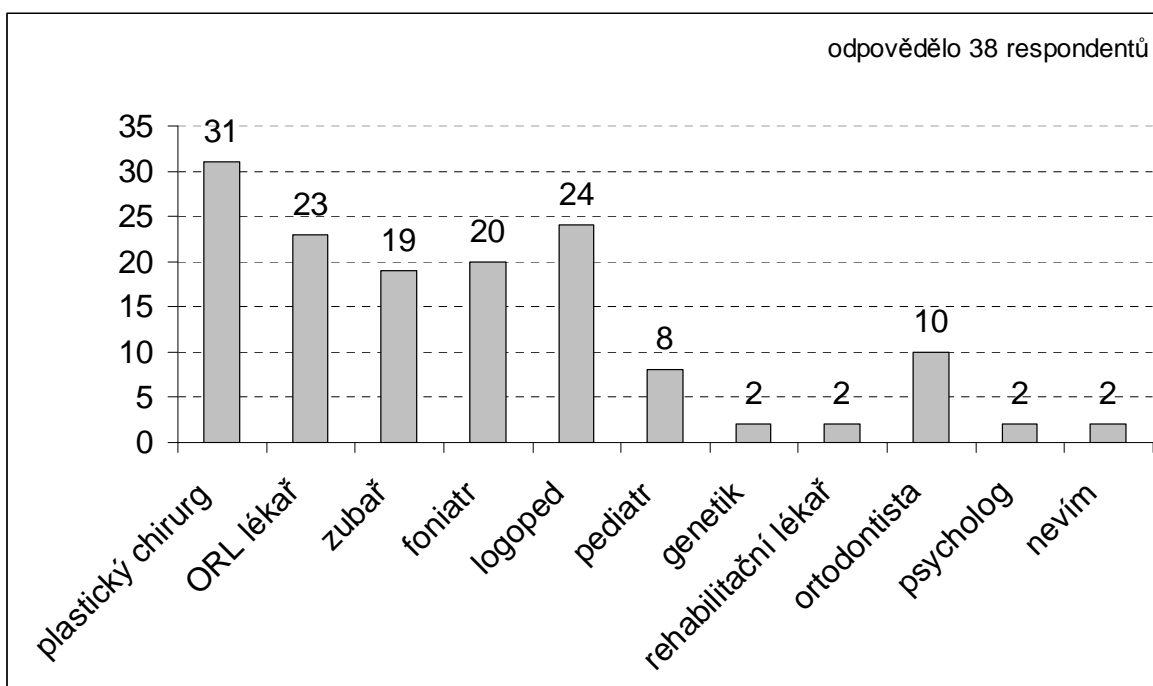
Graf 9 Pouze rozštěpová vada či další diagnózy



**9. otázka: Má Vaše dítě pouze rozštěp či nějaké přidružené postižení/onemocnění?**

Na otázku odpovědělo všech 42 respondentů, pouze orofaciální rozštěp uvedlo 31 rodičů (74%), přidružená postižení/onemocnění 11 respondentů (26%), nečastěji se jednalo o srdeční onemocnění.

Graf 10 Rozštěpový tým pohledem rodičů

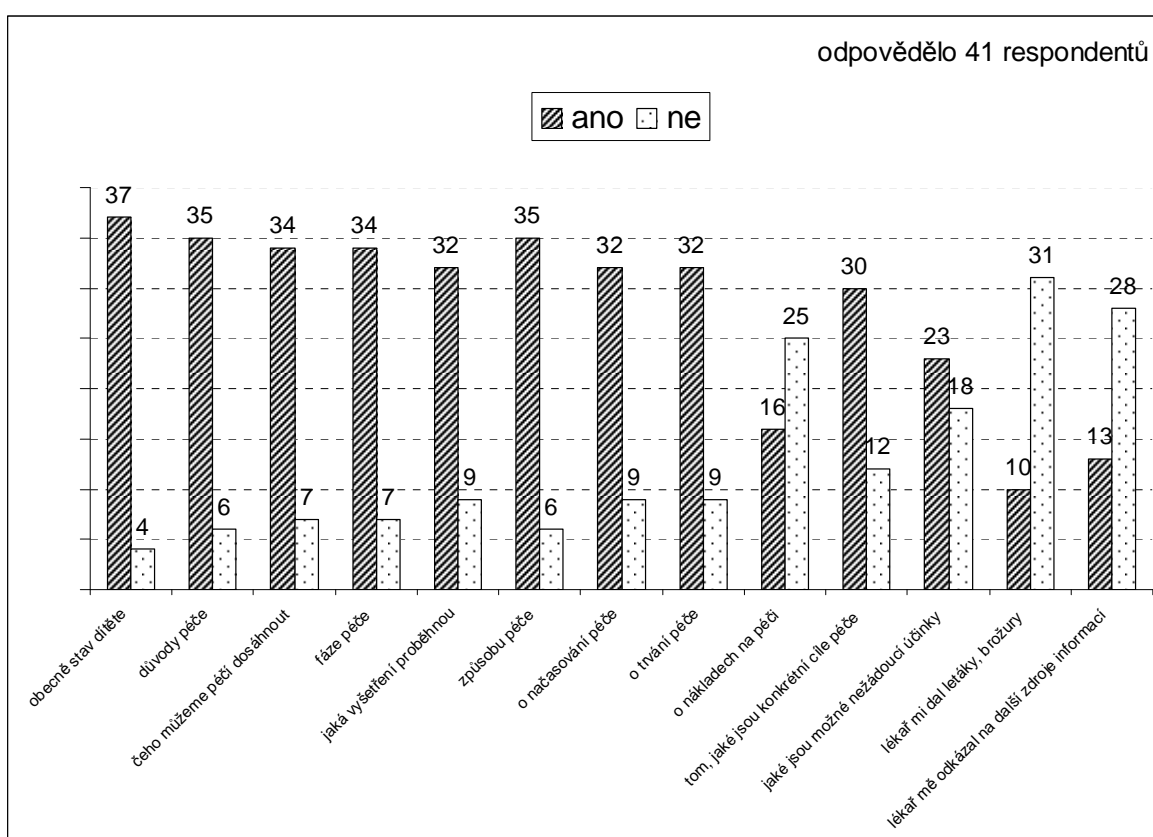




## 10. otázka: Kterí odborníci podle Vaší zkušenosti tvoří tým zajišťující komplexní péči o Vaše dítě?

Odpovědi na otázku byly závislé na otázce, zda jsou děti respondentů klienty rozštěpového centra. Jen tam totiž může být tato týmovost reflektována. Relevantních odpovědí na tuto otázku bylo 37. Z toho nejčastěji rodiče uváděli plastického chirurga 82%, dále logopeda 63%, ORL lékaře 61%, foniatra 53%, zubaře 50%, ortodontistu 26%, pediatra 21% a v 5% se objevil psycholog, genetik, rehabilitační lékař a také odpověď nevím.

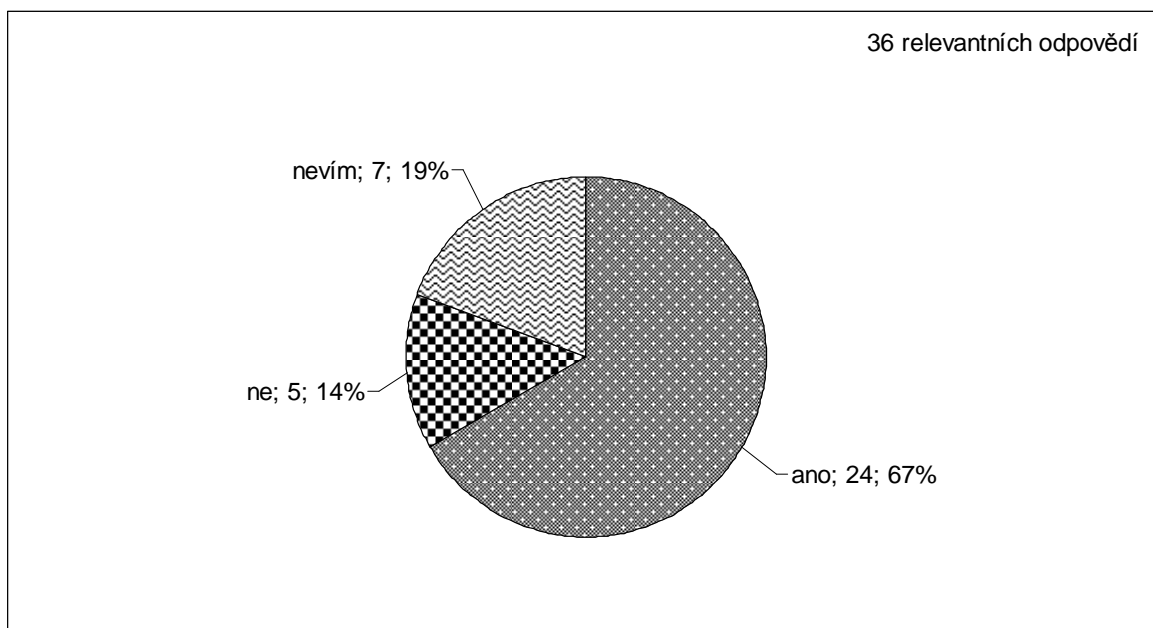
Graf 11 Informace od lékaře



## 11. otázka: Obdrželi jste uvedené informace od lékaře?

V deseti ze třinácti kategorií převyšovala informovanost nad nedostatkem informací. Náklady na péči, informace pomocí letáků a brožur a jiné zdroje informací se naopak uvedla menšina respondentů. Na tuto otázku odpovědělo 41 respondentů.

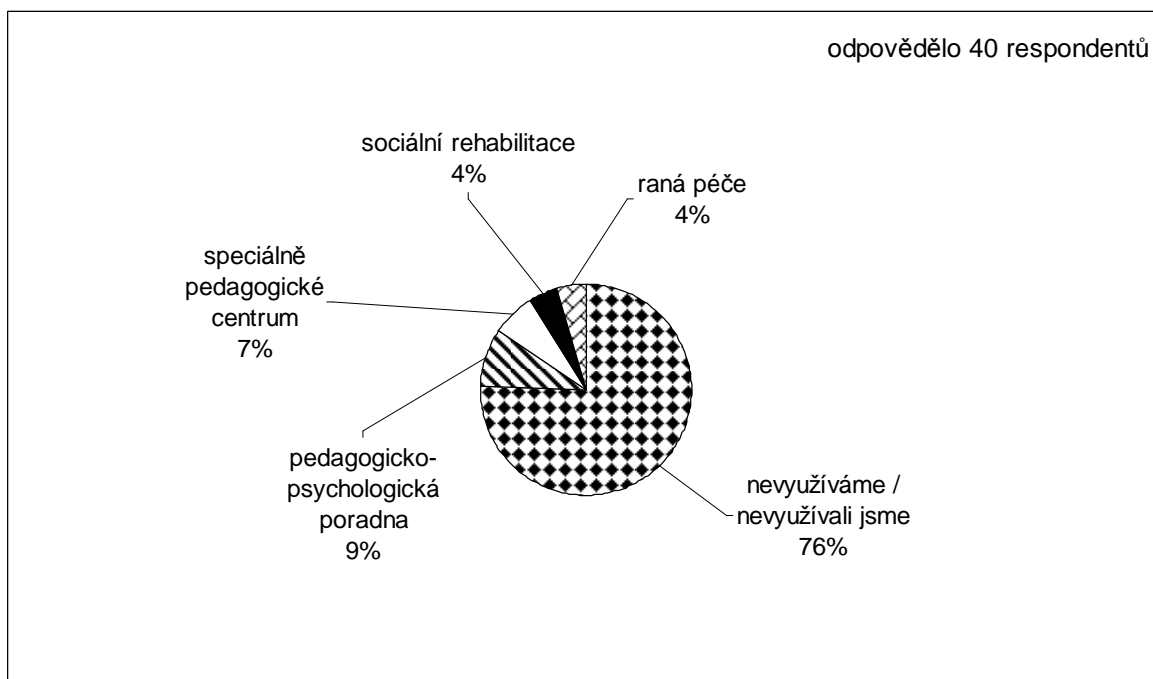
Graf 12 Spolupracující tým odborníků



**12. otázka: Pečuje o Vaše dítě tým odborníků, kteří navzájem komunikují, spolupracují a koordinují postupy?**

Odpověď se týkala respondentů, kteří uvedli, že je dítě členem rozštěpového centra, ostatní měli možnost odpovědět „jiné“. Nejvíce respondentů uvedlo ano (67%), ne (14%) a neví, zda tým komunikuje a spolupracuje (19%).

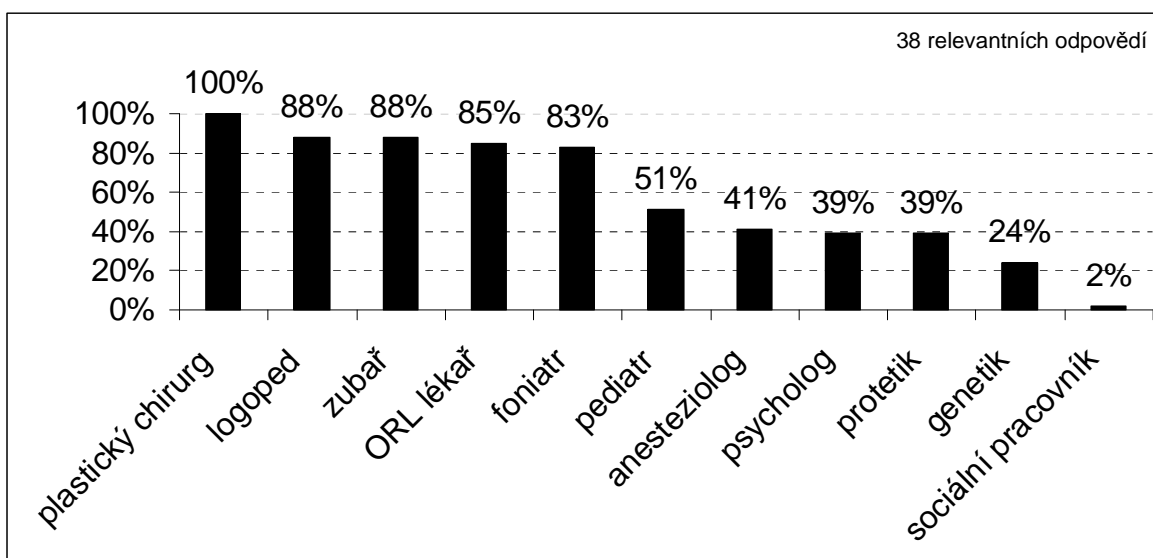
Graf 13 Využití sociálních zařízení



### 13. otázka: Využíváte/využili jste někdy podpory sociálních zařízení?

Centra rané péče využívají 4% respondentů, speciálně pedagogická centra 7%, pedagogicko – psychologické poradny 9%, sociální rehabilitace 4%, nevyužíváme / nevyužívali jsme 76%.

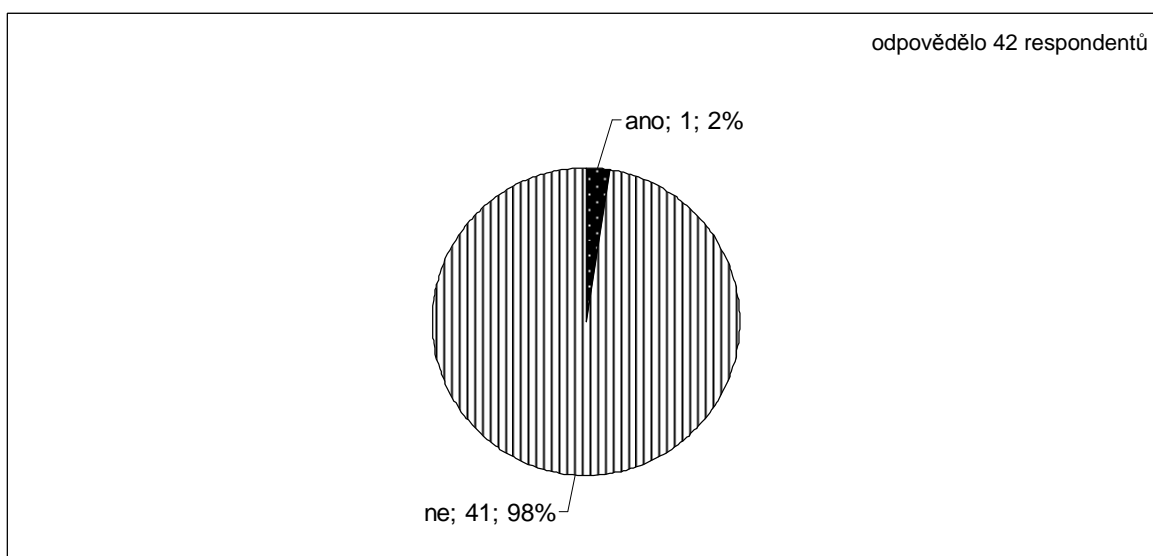
Graf 14 Kteří odborníci by měli tvořit tým



### 14. otázka: Kteří odborníci by měli tvořit rozštěpový tým?

Všichni rodiče uvedli plastického chirurga, logoped, zubař a ORL lékař byl uveden ve většině odpovědí. Jen polovina respondentů uvedla pediatra, sociálního pracovníka označili jen dva respondenti.

Graf 15 Pobírání příspěvku

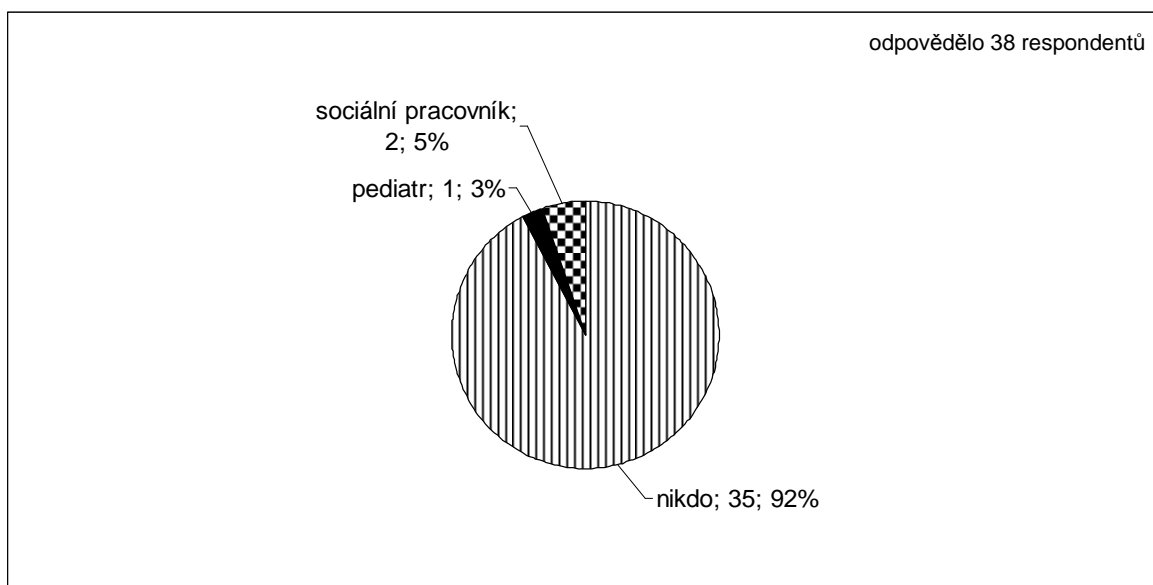


**15. otázka: Pobíráte příspěvek na péči dle Zákona o sociálních službách?**

Příspěvek pobírá jen 2% (jeden respondent) u celkového rozštěpu bez dalšího postižení.

Odpovědělo všech 42 respondentů.

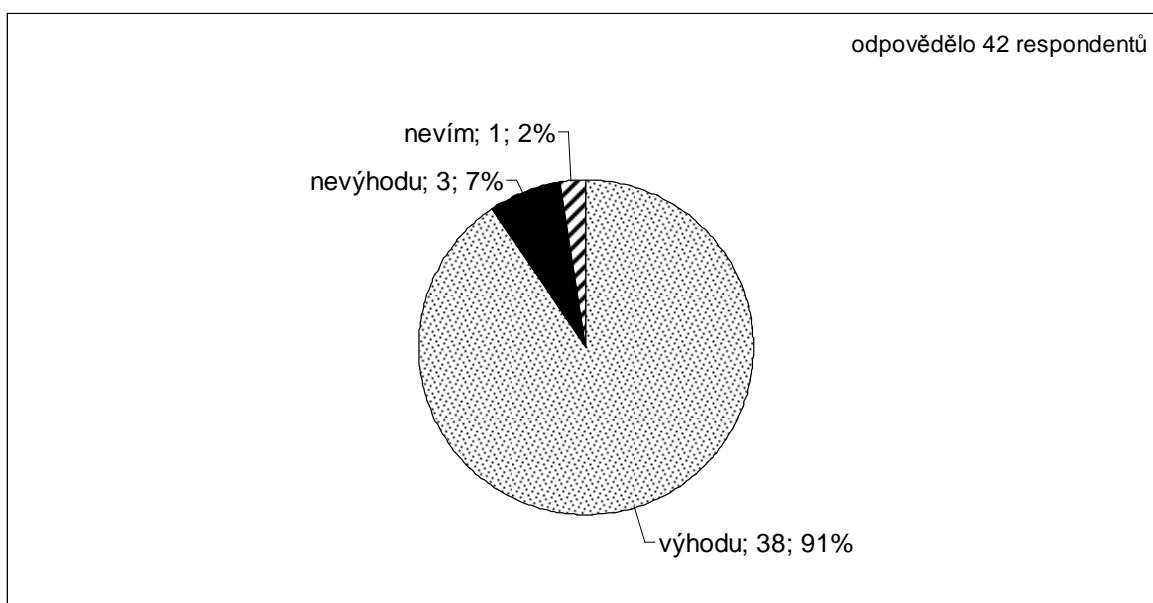
*Graf 16 Kdo informoval o příspěvku*



**16. otázka: Kdo Vás informoval o příspěvku na péči?**

Sociální pracovník informoval v 5%, pediatr v 3%. U 92% respondentů neinformoval nikdo. Odpovědělo 38 respondentů.

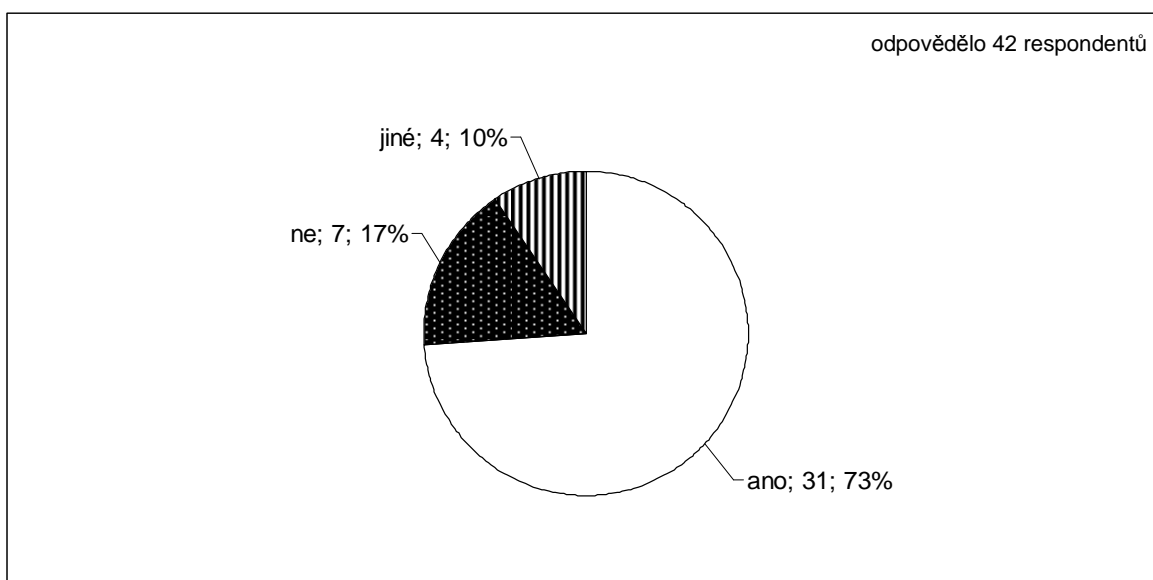
*Graf 17 Centralizace výhoda/nevýhoda*



**17. otázka: Považujete soustředění péče o děti s orofaciálním rozštěpem jako výhodu či nevýhodu?**

Odpovědělo 42 respondentů. Jako výhodu vnímá 91% respondentů, nevýhodu 7% a 2% neví.

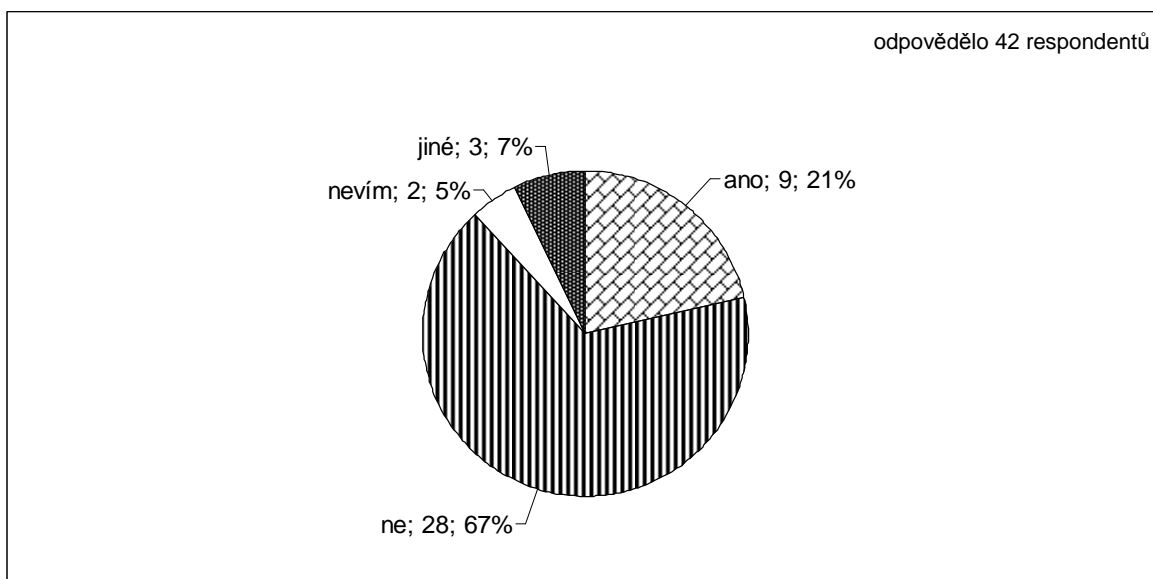
*Graf 18 rodič členem týmu*



**18. otázka: Cítíte se vy jako rodič členem týmu?**

Odpovědělo všech 42 respondentů. Ano 73%, ne 17% a jiné 10% – buď nejsou členy rozštěpového centra či nedokáží posoudit.

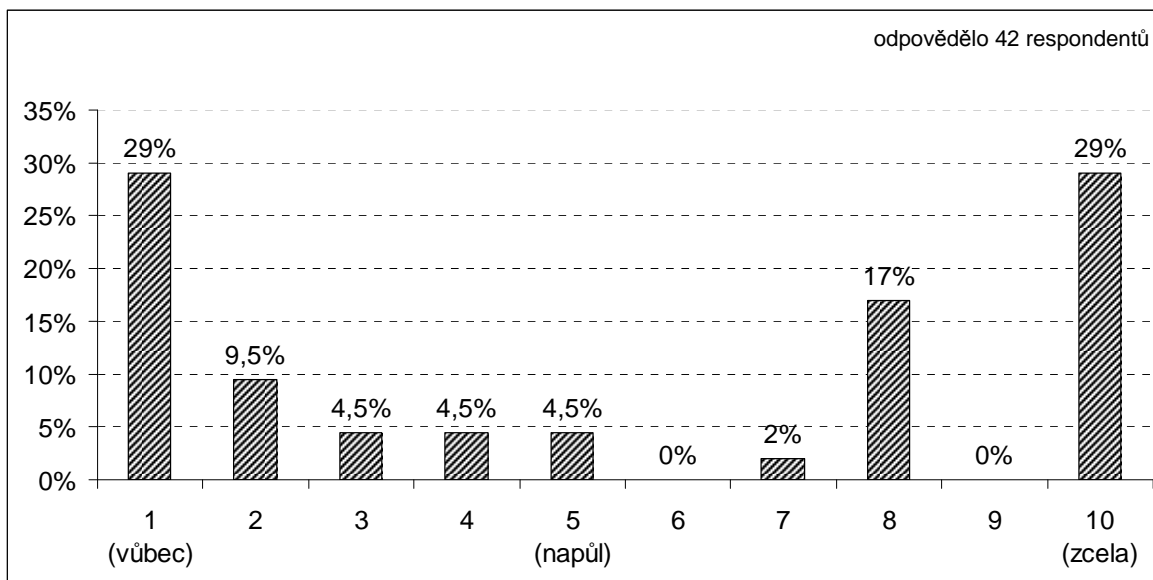
*Graf 19 Komunikace rozštěpového týmu s ostatními odborníky*



**19. otázka: Komunikují odborníci z rozštěpového týmu s dalšími specialisty (např. v místě Vašeho bydliště)?**

Odpovědělo 42 respondentů. Podle respondentů nekomunikují v 67%, odpověď ano označilo 21%, neví 5%, jiné 7%.

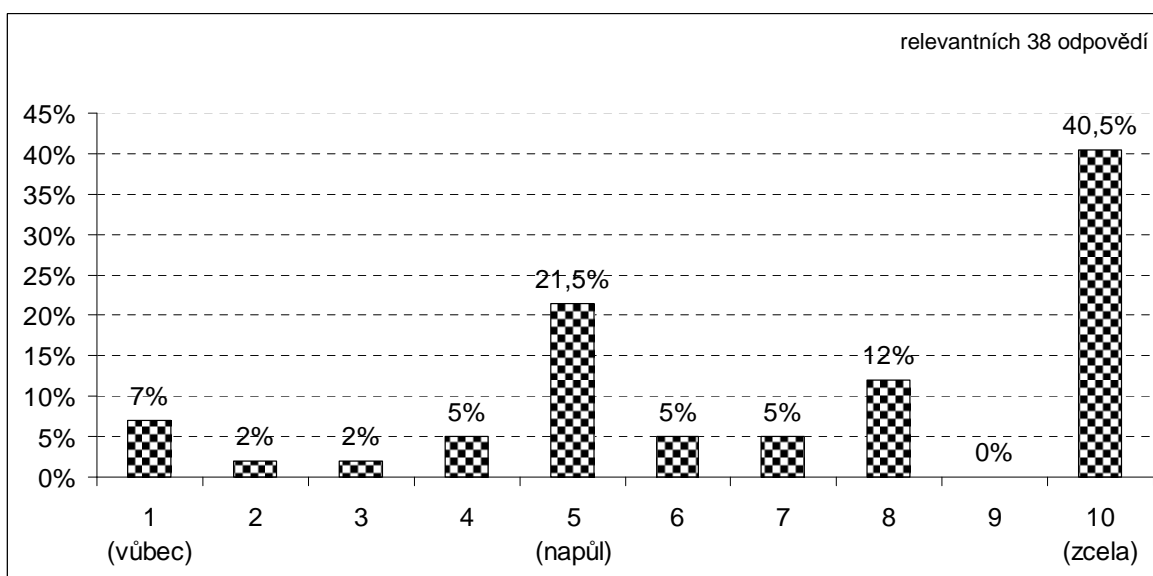
*Graf 20 Emocionální podpora v porodnici*



**20. otázka: Dostalo se vám náležitě emocionální podpory bezprostředně po narození dítěte?**

Stejné procento respondentů uvedlo obě krajní varianty – zcela se jim dostalo podpory v 29% a ten samý počet rodičů uvedl žádnou podporu.

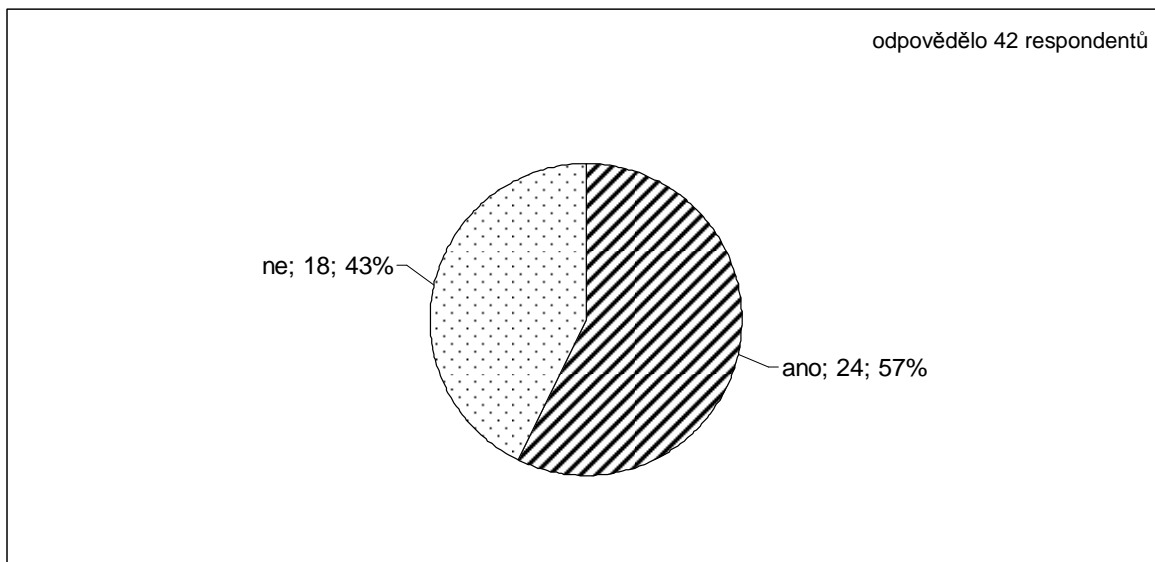
*Graf 21 Do jaké míry se rodič cítí být člen týmu*



**21. otázka: Jak moc se Vy jako rodič cítíte být členem týmu?**

40,5% respondentů se cítí být maximálně členem týmu pečující o dítě, další výrazný podíl respondentů odpovědělo, že z poloviny – 21,5% a na 8 odpovědělo 12% respondentů.

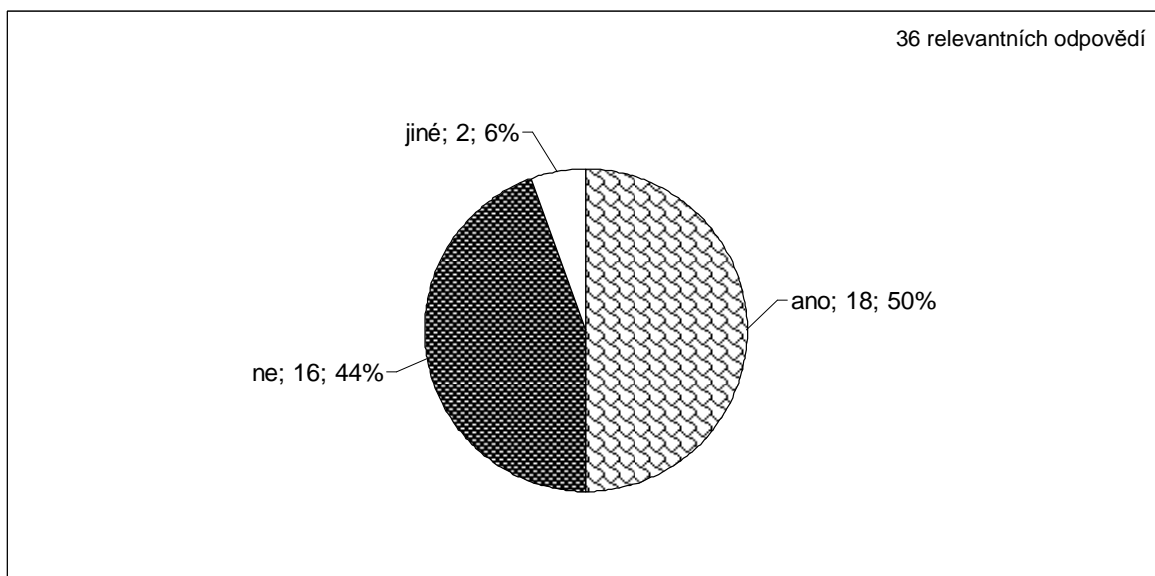
*Graf 22 Poradenství v oblasti krmení dítěte*



**22. otázka: Bylo Vám poskytnuto odborné poradenství v oblasti krmení po porodu dítěte?**

Nadpoloviční většina respondentů se po porodu setkala s odborným poradenstvím ohledně krmení dítěte (57%), téměř polovina ale ne (43%).

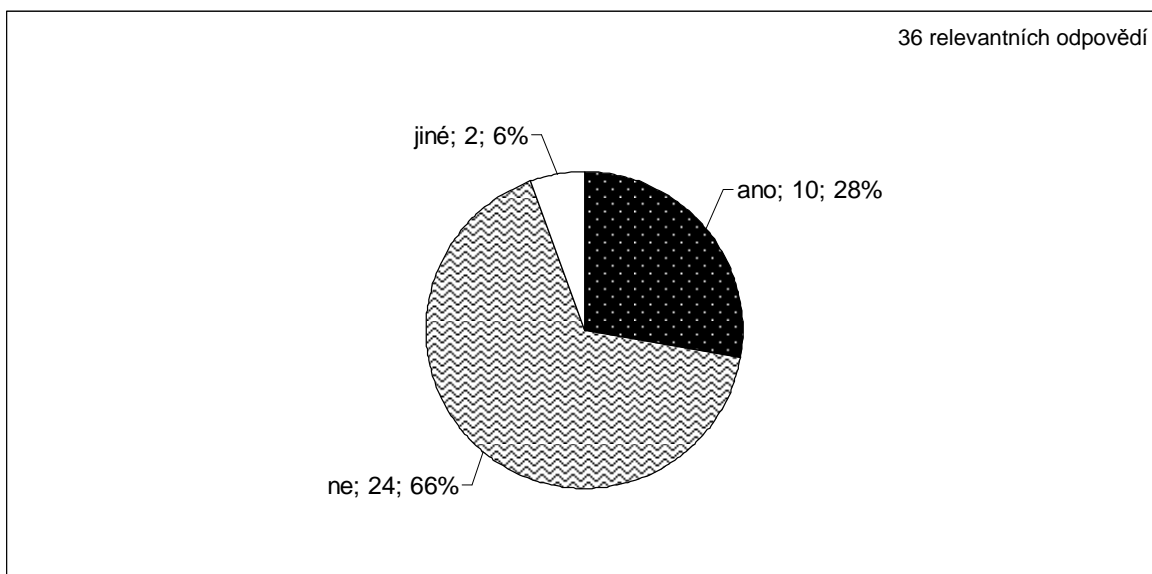
*Graf 23 Koordinátor týmu*



**23. otázka: Vystupuje v týmu koordinátor, který podává ucelené informace?**

U respondentů, kteří jsou členy týmu vystupuje v roli koordinátora jeden odborník v polovině případů (50%), 44% odpovědělo, že nevystupuje koordinátor a 6% respondentů odpovědělo jiné.

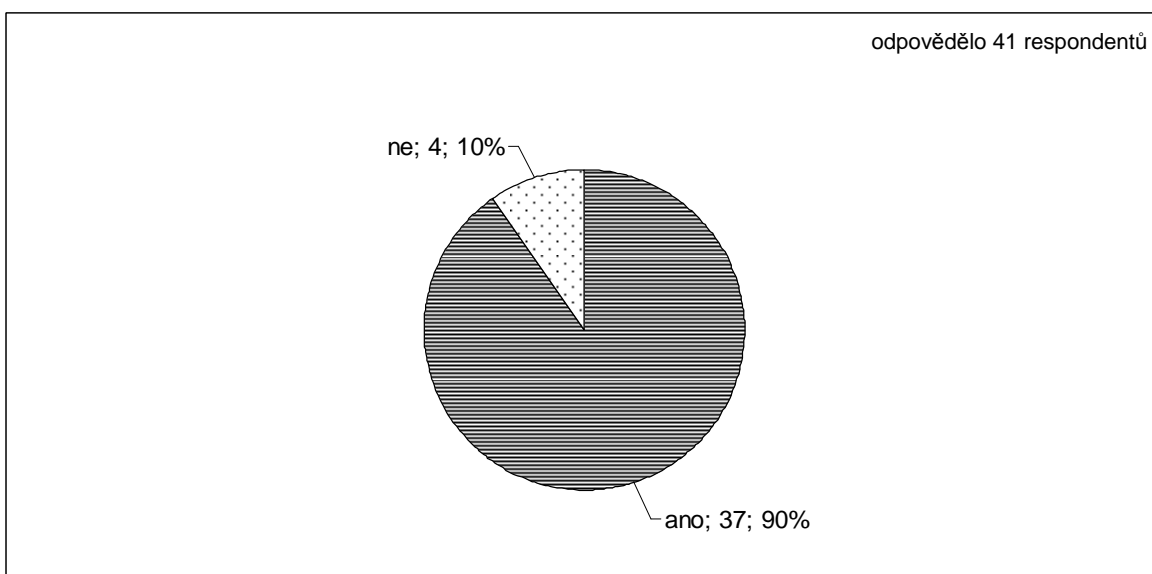
*Graf 24 Souhrnné zprávy*



**24. otázka: Dostáváte kompletní zprávy týmu se závěry od všech specialistů?**

Zprávy se závěry celého týmu dostává 28% respondentů, nedostává 66%. Dva respondenti odpověděli jiné.

*Graf 25 Základní informace od lékaře*



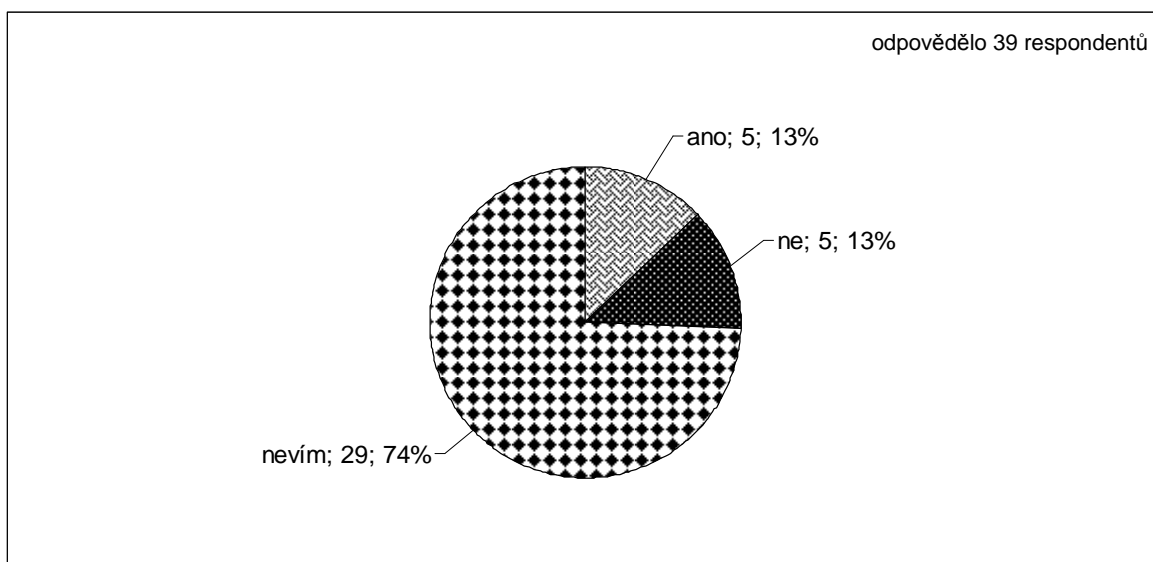


**25. otázka: Dostali jste základní informace od lékaře ohledně péče o Vaše dítě?**

Základní informace dostalo 90% respondentů, informováno nebylo 10% rodičů.

Odpovědělo 41 respondentů.

*Graf 26 Komunikace specialistů z týmu s dalšími odborníky (př. z místa bydliště)*

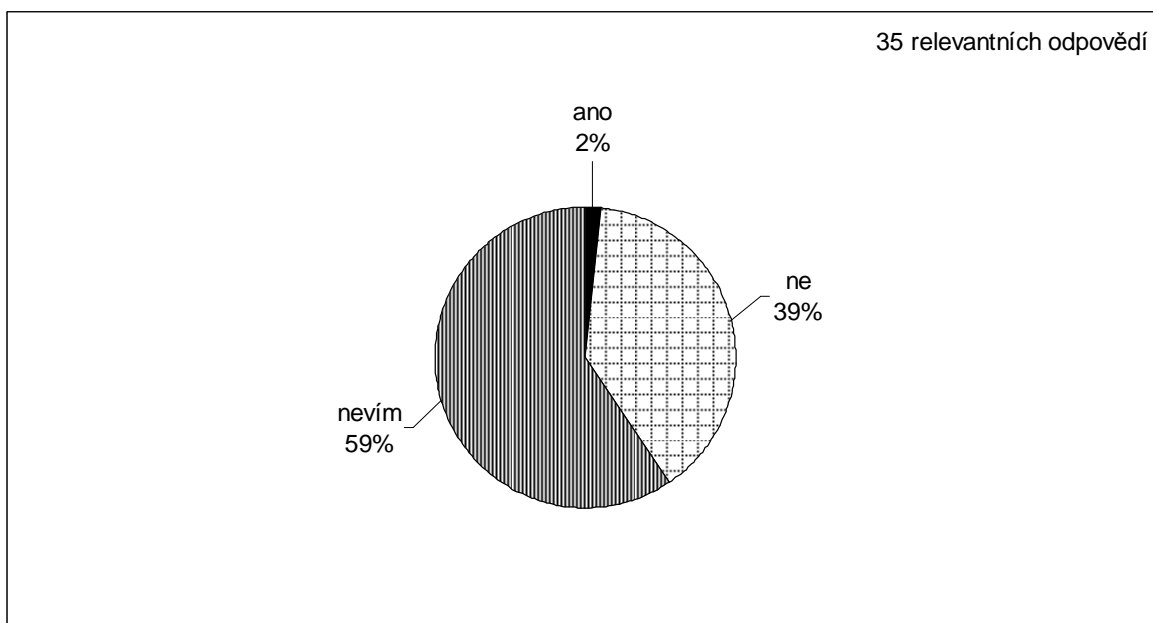


**26. otázka: Komunikují odborníci z centra s odborníky z bydliště?**

Na tuto otázku nedokázaly odpovědět téměř tři čtvrtiny respondentů, spolupráci potvrdilo

13% rodičů a stejné procento ji vyvrátilo.

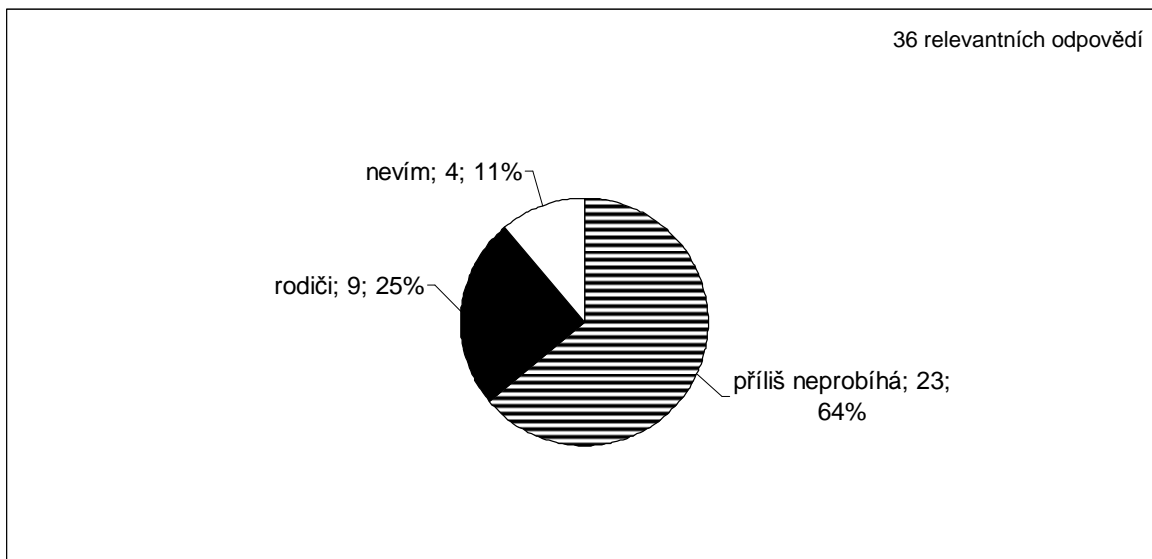
*Graf 27 Spolupráce mezi odborníky a dalšími organizacemi*



### 27. otázka: Komunikují odborníci z rozštěpového centra s dalšími organizacemi?

Nadpoloviční většina respondentů o této spolupráci neví, 39% rodičů odpovědělo záporně, pouze 2% kladně.

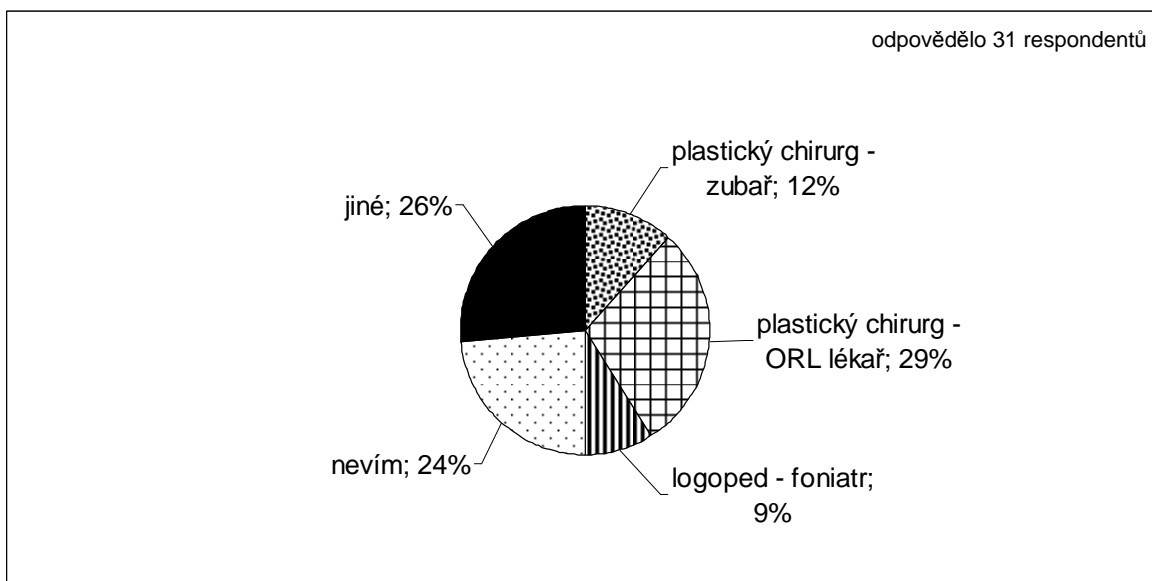
Graf 28 Komunikace odborníků z týmu s dalšími specialisty (př. z místa bydliště)



### 28. otázka: Jakým způsobem probíhá komunikace odborníků z týmu s dalšími specialisty (př. z místa bydliště)?

Rodiče zajišťují tuto interakci ve čtvrtině případů, 64% respondentů uvedlo, že komunikace neprobíhá, a 11% nedokázalo situaci posoudit.

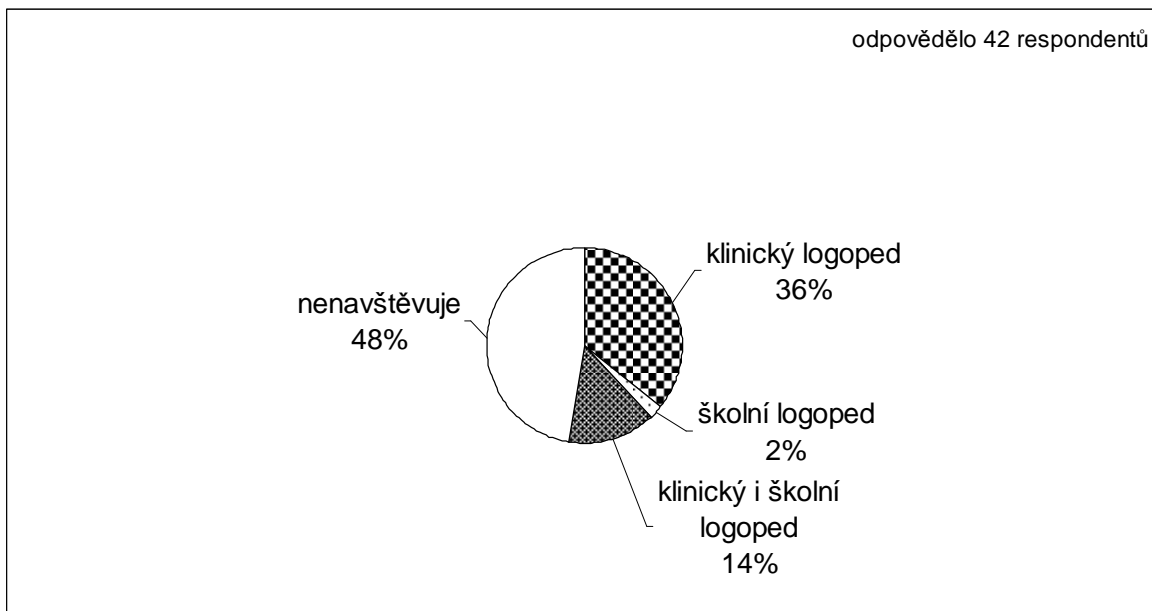
Graf 29 Kteří odborníci nejvíce koordinují své postupy



### 29. otázka: kteří odborníci nejvíce komunikují a koordinují postupy

Logoped – foniatr 9%, plastický chirurg – ORL lékař 29%, plastický chirurg – zubař 12%, neví 24% a jinou odpověď uvedlo 26%.

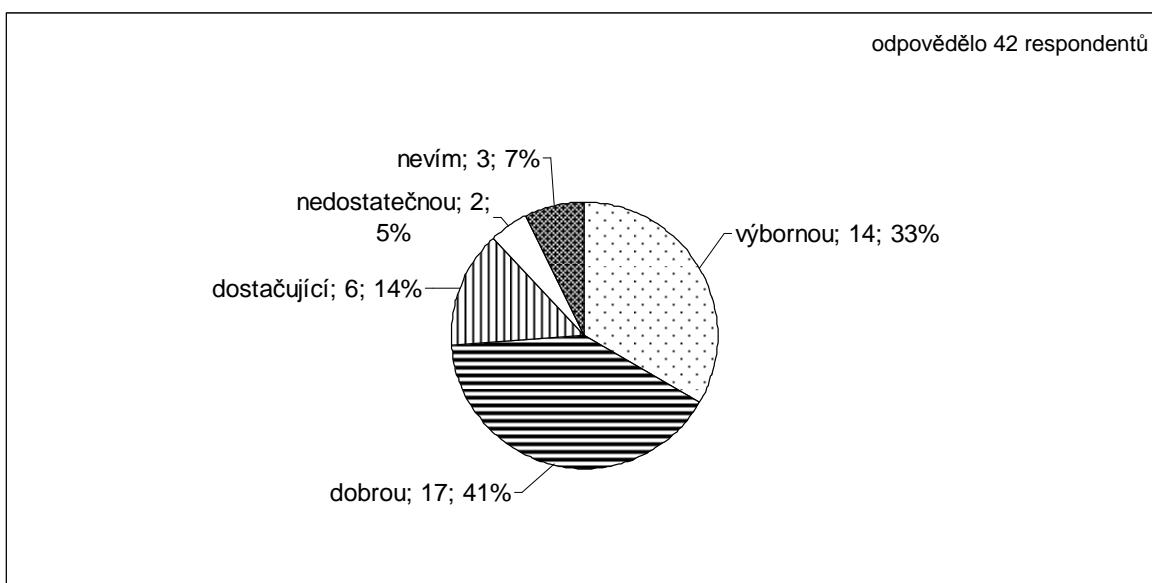
Graf 30 Kterého logopeda děti navštěvují



### 30. otázka: jakého logopeda Vaše dítě navštěvuje?

Téměř polovina respondentů uvedla, že jejich dítě nemavštěvuje logopeda (48%), oba pak 14%, školsního 2%, klinického 36%.

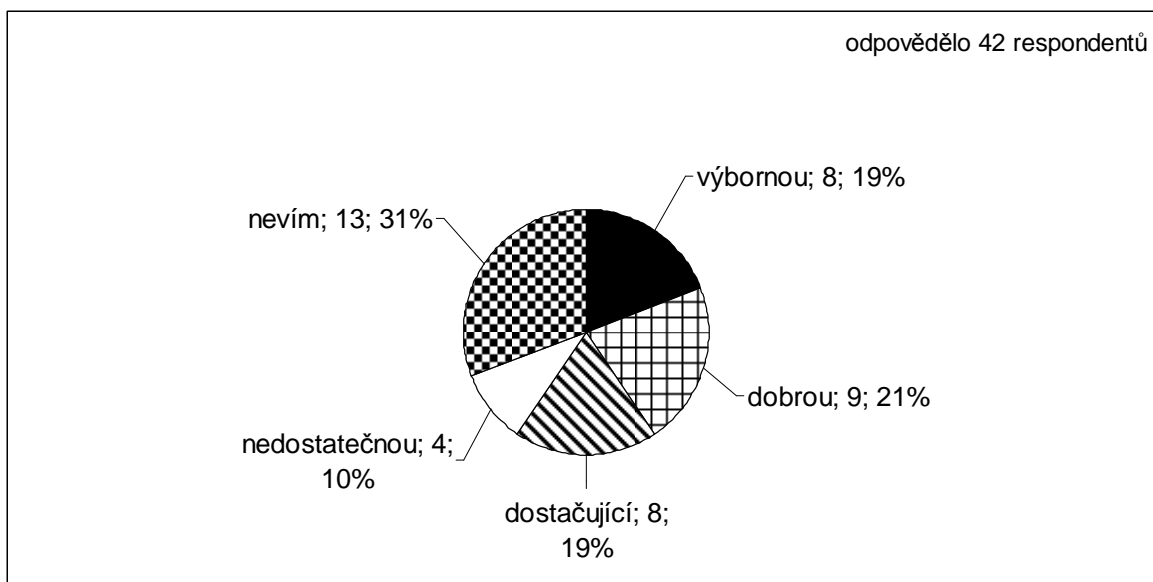
Graf 31 Hodnocení spolupráce odborníků s rodiči



### 31. otázka: Jak hodnotíte spolupráci s rodiči?

Výborně hodnotí spolupráci rodičů 33% respondentů, dobře 41% respondentů, jako dostačující 14% respondentů, jako nedostatečnou 5% respondentů. Odpovědělo všech 42 respondentů.

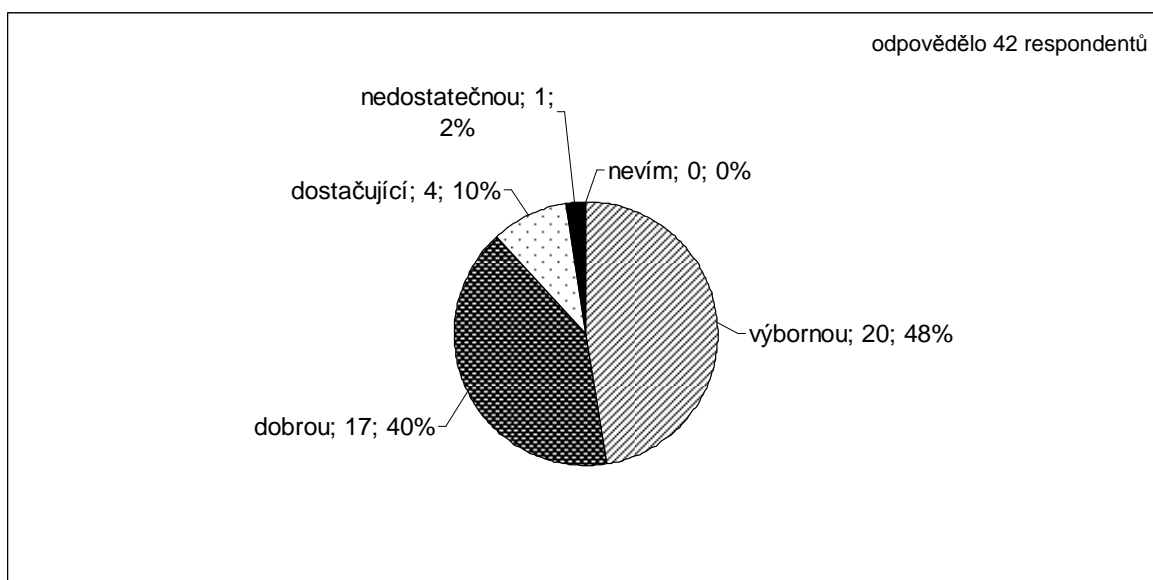
Graf 32 Hodnocení vzájemné spolupráce mezi odborníky



### 32. otázka: Jak hodnotíte vzájemnou spolupráci odborníků mezi sebou?

Odpovědělo všech 42 respondentů, jako výbornou hodnotí 19%, dobrou 21%, dostačující 19%, nedostatečnou 10% a neví o spolupráci 31% respondentů.

Graf 33 Úroveň péče



### **33. otázka. Jak hodnotíte úroveň péče o Vaše dítě?**

Jako výbornou hodnotí péči téměř polovina respondentů 48%. Dobrou pak 40%, dostačující 10% a nedostatečnou jeden respondent 2%. Odpovědělo všech 42 respondentů.

### **Příloha 3 Doporučení z projektu Eurocleft ([www.eurocran.org](http://www.eurocran.org))**

1) Profesionálové zapojení do péče o děti a dospělé s rozštěpem by měli poskytnout základní informace o rozštěpové péči a navrhnout zacházení s pacientem a/nebo opatrovníkem pacienta.

Základní informace by měla obsahovat alespoň:

- obecné vysvětlení stavu
- důvody pro péči
- čeho může být péčí dosaženo
- fáze léčby a vyšetření
- záznam a sběr dat
- toto může být doplněno letáky, brožurami a jinými zdroji informací
- vysvětlení specifik léčby s ohledem na specifika konkrétního pacienta
- způsob, časování a trvání péče
- náklady na péči
- jaké jsou konkrétní cíle péče
- jaké jsou možné nežádoucí účinky

2) Profesionál zabývající se rozštěpovou péčí by měl brát v úvahu přání a postoje pacienta a/nebo zájmy pacientova opatrovníka. Profesionál by rovněž měl věnovat pozornost vzniku možných rizik a přínosů spojených s potenciálem alternativní možnosti léčby, také informovat o tom, že není žádná další léčba.

3) Pokud o to pacient či jeho zástupce požádá, je to profesionálova odpovědnost stanovit postup pro získání stanoviska jiného lékaře o stavu pacienta.

4) Po léčebné fázi by profesionál zabývající se rozštěpy měl pacienta nebo jeho opatrovníka pacienta informovat o:

- výsledcích léčby a porovnat je s danými cíli
- o nežádoucích účincích léčby
- o tom, jaký vývoj se v budoucnu očekává

5) Profesionál zabývající se rozštěpovou péčí by měly analyzovat a dokumentovat všechny stížnosti (nebo chválu) vyjádřenou pacientem a/nebo jeho opatrovníkem.

6) Profesionál zabývající se rozštěpovou péčí by měl uvážit náklady léčby:

úvahy by měly zahrnovat finanční i jinou zátěž pro pacienta (délka léčby, úsilí vynaložené pacientem a/nebo opatrovníkem a nepohodlí v důsledku léčby)

7) Profesionál zapojený do péče o dítě s rozštěpem by měl průběžně vyhodnocovat léčbu a pokroky vzhledem k plánu léčby a podle toho jednat.

8) Organizace a instituce odpovědné za poskytování rozštěpové péče by měly:

- podporovat rozštěpové profesionály a sledovat zásady popsané výše, podporovat respektování práv pacienta
- uznávat a podporovat profesionálovo právo stanovit léčbu, u které lze očekávat zlepšení stavu pacienta při minimalizaci nežádoucích účinků
- uznat a podporovat to, že rozhodnutí o prioritách v léčbě by mělo být založeno na kritériích navržené rozštěpovým odborníkem ve spolupráci s pacientem a/nebo opatrovníkem pacienta
- zajistit, aby přístup k léčbě nezávisel na tom, zda je to pacient schopen péči financovat
- avizovat, že spolupráce pacienta – jeho akceptování rad a instrukcí od rozštěpového profesionála je nezbytné pro dosažení úspěšného výsledku

9) Novorozenecká emocionální podpora a odborné poradenství:

- rodiče by měli mít emocionální podporu a rady týkající se dětské budoucí péče od specialisty na rozštěpovou péči

10) Novorozenecké ošetřovatelství:

- potíže při krmení jsou běžné v prvních dnech života dítěte, a proto by mělo být poskytnuto odborné poradenství v oblasti krmení

11) Chirurgie:

- primární chirurgický zákrok – uzavření rozštěpu rtu a/nebo patra by měl provádět zkušený a kvalifikovaný chirurg podle zásad schválených týmem, další nápravné postupy potřebné pro některé pacienty v pozdějších letech taktéž

12) Ortodontické péče:

- pro děti s rozštěpem rtu a patra by měla být ortodontická léčba k dispozici v případě potřeby a měl by ji provádět zkušený ortodontista

13) Řeč a řečová terapie:

- mělo by být poskytnuto včasné posouzení řeči a jazykových problémů, poradenství pro rodiče a dostupnost nápravné terapie zkušeného logopeda

14) Ušní, nosní a krční (ORL):

- ORL problémy by měly být identifikovány v raném stadiu a měla by být poskytnuta potřebná léčba

15) Genetika:

- rozštěpy rtu a/nebo patra mohou být spojeny s jinými anomáliemi, proto je nezbytná včasná diagnóza, genetické poradenství pro pacienty a jejich rodiny by tedy mělo být k dispozici

16) Emocionální podpora:

- emocionální podpora a odborné poradenství pro rodiče, pacienty a jejich přátele jsou často nutné a měly by být proto k dispozici

17) Zubní péče:

- pravidelná zubní péče by měla být k dispozici

18) Národní registr:

- vnitrostátní rejstřík by měl být k dispozici pro přesné zaznamenávání počtu dětí narozených s rozštěpem rtu a/nebo patra a souvisejícími kraniofaciálními anomáliemi

19) Organizace služeb:

- rozštěpová péče by měla být poskytována multidisciplinárním týmem specialistů
- členové týmu by měli mít speciální výcvik v rozštěpové péči
- tým by se měl dohodnout na etapách ošetření, včetně vyšetření, záznamu a sběru dat a obecných záznamech
- jedna osoba by měla být odpovědná za zlepšování kvality a komunikaci uvnitř týmu
- koordinátor péče je důležitý, neboť pacient přichází do kontaktu s řadou různých specialistů, mělo by to být povinností jednoho člena týmu
- počet pacientů pro tým by měl být dostatečný k udržení zkušeností a odborných znalostí všech členů týmu, bylo doporučeno, aby rozštěpoví lékaři, ortodontisté a logopedi měli alespoň 40-50 nových případů ročně

20) Finanční zdroje by měly být dostatečné na pokrytí péče o děti s rozštěpem rtu a patra, zahrnuta by měla být:

- emocionální podpora a odborné poradenství v novorozeneckém období
- novorozenecké ošetřovatelství



- chirurgie
- ortodontická léčba
- řečová a hlasová terapie
- ušní, nosní a krční (ORL) léčba
- genetika
- emocionální podpora pro rostoucí dítě a jeho rodiče
- cestovní výdaje
- všeobecná péče o zuby včetně protetiky související s rozštěpem

21) Záznamy pro plánování léčby:

- klinických záznamů léčby pacientů je potřeba pro plánování, monitorování průběhu a hodnocení léčby
- načasování a obsah těchto záznamů bude záviset na klinických protokolech, které vypracovávají jednotlivé týmy
- léčba a s ní spojené záznamy by měly být vypracovány podle jasně dohodnutých pravidel rozštěpového týmu

22) Záznamy pro zlepšení kvality péče:

- sledování mnoha pacientů poskytuje přehled o výsledcích péče
- umožnění srovnání různých protokolů zpětně
- jako součást budoucích klinických studií v souladu s etickými zásadami
- jako součást schváleného protokolu pro srovnání mezi jednotlivými středisky péče
- zlepšení kvality a porovnávání standardů
- jako součást schváleného výzkumného protokolu

23) Zásady:

- je třeba se vyhnout zbytečnému rentgenovému ozařování pacientů
- písemný protokol o tom, jak budou zásady realizovány
- výzkum a zlepšení kvality záznamů by neměl být prováděn bez souhlasu pacienta / opatrovníka
- výzkum a zlepšení kvality záznamů by mělo být prováděno pokud možno v souladu se záznamy pro plánování léčby