

**Univerzita Karlova v Praze**  
**Pedagogická fakulta**

**Koncepce edukačních materiálů pro rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem**  
**The concept of educational materials for parents of children with orofacial clefts**

**Rigorózní práce**

Autor: Mgr. Eva Válová

## **Anotace**

Má rigorózní práce se zabývá problematikou rodin, kterým se narodilo dítě s rozštěpem obličeje. Zaměřuje se na zmapování současných a aktuálních potřeb rodičů těchto dětí. Dále reflektuje činnost občanských sdružení zabývajících se podporou rodičů dětí s rozštěpem obličeje. Předmětem mé práce je vytvoření informačního materiálu pro rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem. Tento cíl je podložen důkladným průzkumem terénu, kdy se tento požadavek opírá o tři zdroje: závěry mé diplomové práce, současné zacílení aktivit občanských sdružení a aktuální průzkum mezi rodiči dětí s orofaciálním rozštěpem. Práce tedy vychází ze současného a aktuálního dění, reaguje na potřeby v oblasti komplexního přístupu péče o rodiny dětí s orofaciálním rozštěpem v České republice.

**Klíčová slova:** orofaciální rozštěpy, rozštěp rtu, rozštěp patra, interdisciplinarita, multidisciplinarita, komplexní péče, edukační materiál pro rodiče

## **Annotation**

My Rigorous Thesis deals with families who are born with facial clefts. It focuses on mapping the current needs of parents of these children. Further reflecting the activities of cleft associations involved in supporting parents of children with facial clefts. The subject of my work is to create educational materials for parents of children with orofacial clefts. This objective is supported by a thorough exploration of the terrain where this requirement is based on three sources: the conclusions of my Diploma Thesis, the current focus of activities of cleft associations and the current survey of parents of children with orofacial clefts. The thesis is based on current and recent events, responds to the needs of the comprehensive approach of care for families of children with orofacial cleft in the Czech Republic.

**Key words:** orofacial cleft, cleft lip, cleft palate, interdisciplinarity, multidisciplinarity, comprehensive care, educational materials for parents

### **Poděkování**

Ráda bych na tomto místě poděkovala všem, kteří se podíleli na realizaci této práce. Jmenovitě paní Tereze Stehlíkové, paní Hance Broulíkové a paní Věře Kouřilové za vstřícnost a všestrannou podporu od Občanského sdružení Šťastný úsměv a Nadačního fondu Šťastný úsměv. Dále paní primářce Vokurkové z Fakultní nemocnice Bohunice za cenné připomínky. Mému příteli a rodině za pomoc a podporu.

### **Prohlášení**

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

V Praze dne 9.11.2010

.....

Mgr. Eva Válová

**Obsah**

Úvod .....	6
I. Teoretická část .....	7
1 Rozštěpové vady obličeje .....	7
1.1 Pojetí orofaciálních rozštěpů .....	7
1.2 Etiologie orofaciálních rozštěpů .....	8
1.3 Prevence rozštěpových vad obličeje .....	13
1.4 Klasifikace rozštěpových vad obličeje .....	14
1.5 Symptomatologie orofaciálních rozštěpů .....	17
2 Diagnostika .....	20
2.1 Prenatální diagnostika .....	20
2.2 Diagnostika dítěte s rozštěpem obličeje po narození .....	20
2.3 Lékařská diagnostika .....	21
2.3.1 Pediatri .....	21
2.3.2 Foniatri .....	22
2.4 Logopedická diagnostika .....	26
3 Logopedická diagnostika .....	27
3.1 Obecné zásady logopedické diagnostiky .....	27
3.2 Kauzální přístup – diagnostika velofaryngální dysfunkce .....	28
3.2.1 Percepční vyšetření velofaryngální dysfunkce .....	28
3.2.2 Diagnostické testy a metody .....	30
3.3 Symptomatický přístup – diagnostika palatolalie .....	32
4 Palatolalie jako důsledek rozštěpových vad obličeje .....	42
4.1 Klasifikace palatolalie .....	42
5 Terapie rozštěpových vad .....	45
5.1 Historie léčby rozštěpových vad obličeje .....	45
5.2 Východiska terapie rozštěpových vad obličeje .....	47
5.3 Multidisciplinární přístup .....	47
5.4 Kompetence jednotlivých odborníků .....	48
5.4.1 Genetik .....	48
5.4.2 Teratolog .....	48
5.4.3 Pediatri .....	48
5.4.4 Anesteziolog .....	49
5.4.5 Plastický chirurg .....	49
5.4.6 ORL lékař .....	49
5.4.7 Foniatri .....	49
5.4.8 Klinický logoped .....	50
5.4.9 Stomatologická péče .....	53
5.4.10 Rodiče .....	55
5.4.11 Klinický psycholog .....	55
5.4.12 Další odborníci .....	55
5.5 Management intervence při rozštěpu obličeje .....	55
5.5.1 Tradiční multidisciplinární přístup .....	56
5.5.2 Moderní multidisciplinární přístup .....	56
5.5.3 Multidisciplinární model při transdisciplinární intervenci .....	57
5.6 Rozložení péče v čase s postupnou participací jednotlivých specialistů .....	58
5.7 Neonatální operace rtu .....	58
5.8 Standardy multidisciplinární péče o dítě s rozštěpem obličeje .....	61
5.8.1 Standardy péče o pacienty s rozštěpem rtu a patra v Evropě .....	62
5.8.2 Směrnice American Cleft Palate-Craniofacial Association (ACPA) .....	62

---

5.9	Situace v České republice.....	63
5.10	Organizace zabývající se rozštěpovou problematikou .....	63
5.10.1	Občanské sdružení Šťastný úsměv .....	63
5.10.2	Nadační fond Šťastný úsměv.....	65
6	Narození dítěte s postižením .....	67
II.	Praktická část.....	72
7	Teoretická východiska šetření .....	72
7.1	Stanovení výzkumného problému .....	72
7.2	Informační příprava .....	72
7.3	Výzkumná metoda.....	73
7.3.1	Předvýzkum.....	73
7.3.2	Dotazník .....	73
7.3.3	Charakteristika vzorku.....	74
7.4	Časový harmonogram realizace rigorózní práce .....	74
7.4.1	Fáze přípravná .....	74
7.4.2	Fáze realizace .....	75
7.4.3	Fáze vyhodnocování a tvorba informační brožury .....	75
8	Analýza dat.....	77
9	Informační brožura pro rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem .....	90
10	Závěr.....	100
	Shrnutí .....	102
	Zdroje .....	103
	Seznam příloh.....	108
	Příloha 1 Dotazník.....	109
	Příloha 2 Závěry diplomové práce.....	114
	Příloha 3 Doporučení z projektu Eurocleft.....	135

## Úvod

Má rigorózní práce se zabývá problematikou rodin, kterým se narodilo dítě s rozštěpem obličeje. Zaměřuje se na zmapování současných a aktuálních potřeb rodičů a také občanských sdružení zabývajících se podporou rodičů dětí s rozštěpem. V návaznosti na výsledky šetření v terénu představuje má práce návrh informačního materiálu pro rodiče. Konkrétním cílem je vytvoření informační brožury pro rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem, která bude díky spolupráci s organizacemi využívána v praxi. Práce vychází ze současných a aktuálních potřeb v oblasti komplexního přístupu léčby orofaciálních rozštěpů v rozštěpových centrech v České republice. Téma je podloženo šetřením v terénu, konkrétně závěry mé diplomové práce.

Práce je rozdělena do dvou částí. Teoretický úvod pojednává o rozštěpových vadách obličeje obecně, dále popisuje jejich symptomy. Velká část práce je věnována diagnostice orofaciálních rozštěpů. Téma diagnostiky je rozděleno dle jednotlivých odborností a samostatná kapitola pojednává o logopedické diagnostice. Následuje klasifikace orofaciálních rozštěpů a popis projevů v řeči (logopedický pohled na rozštěpové vady obličeje). Navazuje kapitola o historii léčby a podrobný popis terapie orofaciálních rozštěpů. Další kapitola se věnuje prožívání rodičů při narození dítěte s orofaciálním rozštěpem. Závěr teoretické části tvoří kapitola popisující aspekty multidisciplinární a interdisciplinární péče o děti s touto vývojovou vadou, reflektuje situaci v České republice, představuje činnost organizací, které se věnují podpoře rodin při narození dítěte s rozštěpem obličeje.

Praktická část představuje cíl mé práce a obsahuje podrobný popis šetření – průběh, časový harmonogram, použitý dotazník a jeho úpravy, výsledky a závěry. Stěžejním bodem praktické části práce je vlastní návrh informační brožury pro rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem.

# I. Teoretická část

## 1 Rozštěpové vady obličeje

### 1.1 Pojetí orofaciálních rozštěpů

Obecně patří rozštěpy mezi vrozená tělesná postižení, která vznikají v důsledku poruchy vývoje plodu v prvních týdnech těhotenství. Mohou 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)).

Výskyt rozštěpů není u všech populací stejný. Eppley udává, že nejméně rozštěpů obličeje se vyskytuje u afrických obyvatel – jedno dítě s rozštěpem na 2500 dětí zdravých, u asijských národností se vyskytuje jedno dítě s orofaciálním rozštěpem na 1500 zdravých dětí. Tento fakt je dáván do souvislosti s tím, že velikost jejich nasálního výběžku je menší než u ostatních populací (Eppley in Illeková, 2010).

Z dlouhodobého a celosvětového sledování výskytu rozštěpů vyplývá, že jejich počet je v průměru stále stejný. A to i v nejvyspělejších zemích světa, kde jsou vynakládány prostředky na prevenci, v rozvojových zemích bez prevence je výskyt jen o málo vyšší. Z dlouhodobého sledování (od poloviny 20. století) je po celém světě průměrný počet nových dětí s rozštěpem obličeje stále stejný (Vokurková, 2010).

---

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

## 1.2 Etiologie orofaciálních rozštěpů

Orofaciální rozštěpy nejsou jen současným problémem, ale objevují se podle historických pramenů odnepaměti, jsou tedy 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).

Jednotliví autoři vymezují období vzniku orofaciálních rozštěpů různě. Kerekrétiová (in Lechta, 1990) udává vznik rozštěpu obličeje v 8. – 9. týdnu vývoje embrya. Dvořák (2009) uvádí rozmezí vzniku orofaciálních rozštěpů v 6. – 9. týdnu těhotenství, přičemž 8. týden považuje za nejkritičtější – „dochází k srůstu mediálních nazálních výběžků s maxilárním výběžkem a horizontalizaci laterálních patrových desek sekundárního patra“ (Dvořák, 2009b, s. 11).

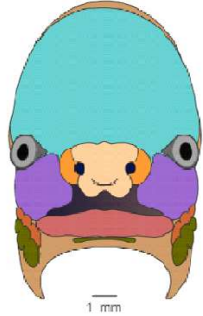
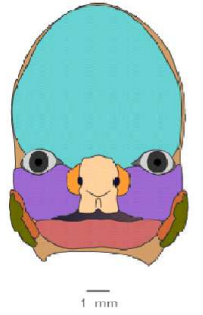
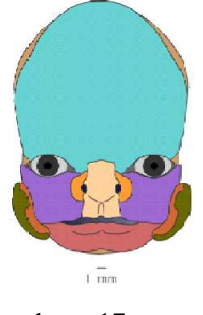
Malínský popisuje rozmezí 5. a 8. týdne těhotenství. V tomto období vrcholí embryogeneze - tři zárodečné listy (ektoderm, mezoderm a entoderm) se začínají formovat v orgány a tkáně. Diferencuje se tedy i obličej, a proto je to období nejvíce citlivé pro vznik vrozených vývojových vad (Malínský, 1998).

Vokurková považuje za klíčové období pro vznik rozštěpů obličeje období mezi 5. a 12. týdnem. Popisuje tři kritická období – 5. týden, 6. týden a 7. týden. Podrobný rozpis vývoje obsahuje Tab. 1 (Vokurková, 1999). Tab. 2 nastiňuje vývoj po tomto kritickém období. Detailní popis vývoje patra obsahuje Tab. 3.

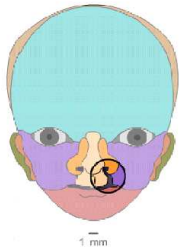
Příčiny vzniku rozštěpů obličeje jsou různé, jejich přehledné rozdělení obsahuje Tab. 4.




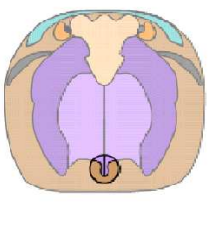
Tab. 1: Kritická období vývoje plodu – embryogeneze obličeje (Dvořák, 2009b, str. 13-14; Vokurková, 1999)

časové vymezení	nákres	fyzilogický vývoj	patologický vývoj
5. týden	 <p>embryo 8 mm</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• vytváří se primární patro</li> <li>• v úrovni krku vznikají základy ušních boltců (splýváním hrbolků z žaberních oblouků)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• při chybném vytváření primárního patra dochází k rozštěpu</li> <li>• rtu a alveolu (dásňového výběžku)</li> <li>• rozštěp primárního patra může, ale nemusí mít vliv na utváření sekundárního patra (vznikl by rozštěp celkový)</li> </ul>
6. týden	 <p>embryo 15 mm</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• oba dva maxilární výběžky splývají s laterálními nosními výběžky, děje se to vycestováním mezenchymu podél rýhy sulcus nasolacrimalis (nososlezny kanál)</li> <li>• primární patro vzniká vzájemným splýváním mediálních nasálních výběžků</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• poruchou mezodermální penetrace dochází k vzniku nejčastějšího kraniofaciálního rozštěpu</li> <li>• porucha může vzniknout jen na sekundárním patře</li> <li>• pokud nastane inhibice růstu patrových desek a jejich následná hypoplazie, vzniká izolovaný rozštěp patra</li> </ul>
7. týden	 <p>embryo 17 mm</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• mezodermální penetrací splývají mediální nasální výběžky mezi sebou a s maxilárním a laterálním nasálním výběžkem</li> <li>• splynutím mediálních nosních výběžků vzniká intermaxilární segment</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• pokud se nad jazykem nevytvoří prostor potřebný k horizontalizaci</li> <li>• patrových desek, k této horizontalizaci pak nemůže dojít, i kdyby desky samotné byly vyvinuty dobře</li> <li>• vzniká pak izolovaný rozštěp patra</li> </ul>

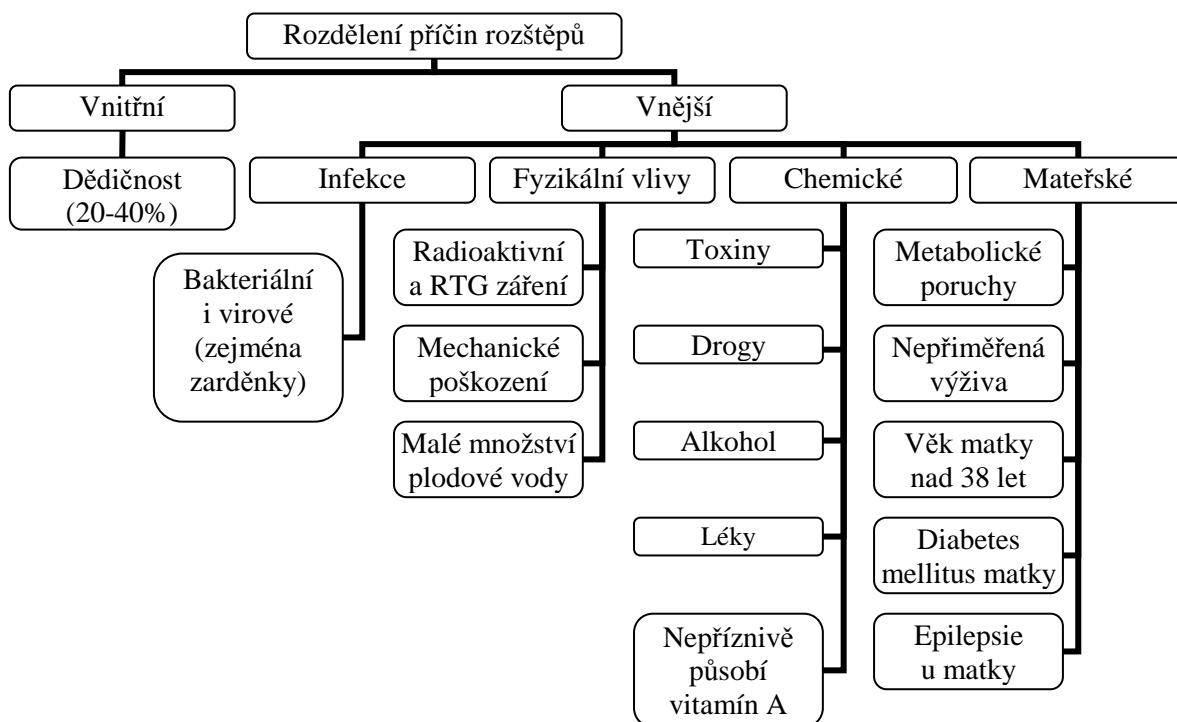
Tab. 2: Embryogeneze obličeje po kritickém období (Dvořák, 2009b, str. 13-14; Vokurková, 1999)

časové vymezení	nákres	fyziologický vývoj	patologický vývoj
8. – 12. týden	 <p>embryo 30 mm</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• lidský zárodek přechází do fetálního období, ve kterém jsou již vytvořeny základní znaky lidského plodu.</li> <li>• jako jedna z prvních částí na obličeji osifikuje v mezenchymu 9. týden gravidity</li> <li>• mezičelist - kost membranózní.</li> <li>• do 12. týdne gravidity je ukončen vývoj tvrdého a měkkého patra.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• pokud mezenchym v předchozím období dostatečně nepenetroval do oblasti fúze mediálního nazálního a maxilárního výběžku, vlivem dalších růstových odstředivých sil dochází k roztrhnutí slabé epitelové přehrady mezi výběžky a vzniká typická rozštěpová vada.</li> </ul>

Tab. 3: Embryogeneze patra – detail (Dvořák, 2009b, str. 14, Moore a kol., 2002)

týden	nákres	fyziologický vývoj a patologický vývoj
6. – 7. týden		<ul style="list-style-type: none"> <li>• patro se vyvíjí z 2 základů – primárního patra a sekundárního patra</li> <li>• primární patro vzniká vzájemným splýváním mediálních nasálních výběžků v šestém týdnu vývoje, které vytvoří premaxilární část maxily (úsek před foramen incisivum)</li> <li>• sekundární patro se formuje po horizontalizaci laterálních palatinálních výběžků maxily srůstem s primárním patrem a nosním septem</li> </ul>
8.-12. týden		<ul style="list-style-type: none"> <li>• proces formování patra je ukončen ve 12. týdnu těhotenství srůstem uvuly</li> <li>• oblasti linie srůstu laterálních patrových výběžků vzniká středový šev – raphe palatinum.</li> <li>• poruchou utváření sekundárního patra vzniká izolovaný rozštěp patra od uvuly proximálně v rozsahu daném tíží vady.</li> <li>• příčinou vzniku rozštěpu je buď porucha horizontalizace patrových desek při nedostatečném supraligúálním prostoru v 8. týdnu gravidity, nebo hypoplázie patrových desek produkující vznik rozštěpu patra v 8. -12. týdnu těhotenství</li> </ul>

Tab. 4: Příčiny vzniku rozštěpových vad (Balašová, 2003; Škodová, Jedlička, 2003)



Rozštěpy se mohou vyskytovat i jako součást syndromu, jehož jsou hlavním symptomem. Je popsáno kolem 150 syndromů, u kterých se jako jeden symptom vyskytuje rozštěpová vada (Škodová, Jedlička, 2003). Níže jsou jednotlivé syndromy popsány detailněji.

#### ➤ Syndrom Sedláčkové

Syndrom Sedláčkové je z logopedického hlediska nejvýznamnější, protože nejvíce ovlivňuje řeč a komunikaci. Popsala ho v roce 1967 česká lékařka Sedláčková, vymezila tyto symptomy: krátké patro s malou schopností zdvihu, hraniční intelekt, široká vzdálenost vnitřních koutků, šikmé postavení víček, šikmý kořen plochého nosu, malé nosní otvory, zkrácený horní ret, malé přirostlé ušní lalůčky, úzké vchody zevního zvukovodu, malé gracilní prsty, hypomimie, palec není v opozici proti ostatním prstům, atrofie svalů, tváře, výskyt dalších přidružených vad - nejčastěji srdečních. Pro diagnostiku není nutné sledat všechno symptomy, ale vždy musí být přítomno krátké velum, hraniční intelekt a hypomimie (Škodová, Jedlička, 2003).

### ➤ **Pierre-Robinův syndrom**

Pierre-Robinův syndrom je nejčastější formou, při které se vyskytuje rozštěp patra společně s hypoplastickou mandibulou, hypertrofií jazyka a s tím související poporodní dechové obtíže různého stupně (Vokurková, 1999). Největším rizikem je u novorozence uzavření vzdušné cesty při dýchání nenormální polohou jazyka. Asfyxie může vést až ke smrti. Často se přidružují vrozené choroby srdce, defekty očí i uší a další vývojové anomálie (Škodová, Jedlička, 2003).

### ➤ **Apertův syndrom**

Tento syndrom se projevuje deformací lebky a obličeje, syndaktylií (srůst prstů) na rukou a na nohou, dále je typické vysoké a široké čelo, oči jsou v antimongoloidním postavení, nos je sedlovitý nebo orlovitý, častá je mentální retardace. Tvrdé patro je vysoké a úzké, rozštěp patra je přítomen ve 30% případů. Doprovází jej převodní porucha sluchu. Nejčastějším rizikovým faktorem je vyšší věk rodičů (Škodová, Jedlička, 2003).

### ➤ **Crousonův syndrom**

Pro tento syndrom je typická hypoplazie střední třetiny obličeje - horní ret je krátký a dolní má tendenci klesat, nos může být orlovitý, kolem 80% má defekty optického nervu a jiné anomálie očí. Tvar hlavy závisí na tom, jaké fontány se předčasně uzavřely. Patro je úzké a vysoké, může být přítomen rozštěp. Převodní porucha sluchu je u třetiny pacientů spojena s anomáliemi středního ucha a deformacemi vnějšího ucha. Častý je otevřený skus a mentální retardace. Jedná se o nejnápadnější symptom doprovázený nepěkným vzhledem – příčinou je zřejmě předčasné uzavírání lebečních sutur. Porucha řeči se může, ovšem nemusí vyskytovat (Škodová, Jedlička, 2003).

### ➤ **Kraniofaciální mikrosomie**

Tento syndrom je spojen s hypoplasíí a asymetrií obličeje, deformací ušních boltců a rozštěpy obvykle jednostranné formy. 55% dětí s tímto syndromem má anomálii srdce, častější jsou deformace kostry, dentální malformace, deformace struktur v dutině ústní, porucha sluchu a anomálie ledvin. Symptomatické poruchy v řeči se objeví, pokud je syndrom doprovázen mentální retardací a převodní poruchou sluchu (Škodová, Jedlička, 2003).

➤ **Treacher-Collinsův syndrom**

U tohoto syndromu je typické antimongoloidní postavení očí, další vnější příznaky v oblasti očí, deformace vnějšího a středního ucha, hypoplazie dolní čelisti, ve 30% je přítomen rozštěp. Typická jsou široká ústa a anomálie v dentální oblasti. Celkově je narušená komunikační schopnost a tento syndrom provází nepěkný vzhled, poruchy sluchu a může být přítomna i mentální retardace. Hodně dětí s tímto syndromem umírá před nebo při narození (Škodová, Jedlička, 2003).

### **1.3 Prevence rozštěpových vad obličeje**

Realizovat prevenci obličejových rozštěpů lze v dnešní době na úrovni rodin se zvýšeným genetickým zatížením, nikoli na úrovni populační (globální). Uvažovat o prevenci vad v rodinách se zvýšeným rizikem opakování vzniku rozštěpové vady lze v zásadě dvěma způsoby. Jedná se o prevenci vzniku vrozené vady před a během kritického období (3.měsíc) (Peterka, 2010). V tomto případě se doporučuje užívání vyváženého množství vitamínů a stopových prvků oběma partnery nejméně 3 měsíce před oplodněním a v těhotenství pak užívat speciálně upravené vitaminy pro těhotné spolu s kyselinou listovou v prvních 3 měsících gravidity ([www.rozstepy.cz](http://www.rozstepy.cz)). Druhá možnost pak zahrnuje včasnou prenatalní diagnostiku vady již vzniklé a doporučení umělého přerušování těhotenství (Peterka, 2010).

Rozštěpové vady obličeje vznikají v počátku těhotenství a po jejich vzniku již nemůže být žádná prevence účinná. Bohužel o časném stádiu gravidity mnoho žen ani neví, nejčastěji je těhotenství potvrzováno až v 6. týdnu (Peterka, 2010). V rodinách se zvýšeným rizikem vzniku této vývojové vady je tedy doporučována z praktického hlediska velmi účinná metoda - plánované těhotenství. Před otěhotněním se doporučuje absolvovat běžná celková vyšetření a vyloučit tak výskyt infekcí v těle (především gynekologických zánětů). Dále v předstihu změnit prostředí, kde by mohlo dojít k působení škodlivých faktorů na začátku těhotenství. Nekouřit a nepít nadměrné množství alkoholických nápojů by mělo být samozřejmostí. U matek s diabetem, epilepsií, bronchiálním astmatem, kožními alergiemi, srdeční chorobou, zvýšeným krevním tlakem, psychickými poruchami, poruchami endokrinních žláz a u mnoha dalších chronických chorob je nutná úprava medikace s cílem kompenzovat chorobu a přitom užívat lék v co nejmenší dávce – tím zmírnit riziko ohrožení plodu. V případech akutních infekčních onemocnění v průběhu těhotenství je třeba zvážit, zda vůbec a jak medikovat. Je nutné se vyhnout cílenému užívání vitamínu A (v játrech má zdravý člověk zásobu vitamínu A na několik měsíců a dostatečný příjem

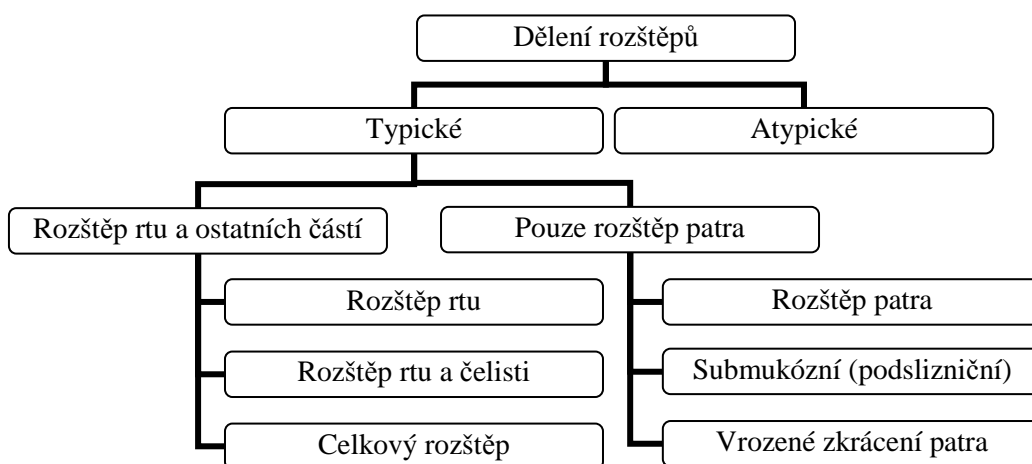
v přirozené stravě je v našich zeměpisných šířkách zajištěn). Cílem těchto opatření je minimalizovat působení rizikových zevních faktorů na plod. Plánované početí také umožňuje, že matka sama upozorní lékaře na možné těhotenství a vyhne se RTG vyšetření, nepatřičné léčbě žaludeční nevolnosti při těhotenském zvracení, banální operaci, která může počkat a nebo zvýšené fyzické i psychické zátěži (Peterka, 2010). Doporučuje se zvolit i termín početí - konec května a celý červen. Bylo empiricky zjištěno, že se rodí nejméně dětí s rozštěpem obličeje při početí v tomto období. Vysvětlením může být, že kritické období možného vzniku rozštěpových vad proběhne v letních měsících, kdy je dostatek čerstvého ovoce a zeleniny a méně infekcí (Peterka, 2010).

#### 1.4 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. 5), 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. 5.

Tab. 5: Burianovo dělení rozštěpů obličeje (Škodová, Jedlička, 2003, s. 223)



○ **Typické rozštěpy:**

• **Rozštěp rtu**

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 rozštěp**

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. Rozdělení jednotlivých typů rozštěpů dle Mezinárodní klasifikace nemocí obsahuje Tab. 6.

○ **Atypické rozštěpy:**

• **Příčné**

U tohoto typu rozštěpu je zřetelné posunutí ústního koutku do strany. Je rozpolcen svalový uzel, ve kterém se stýkají mimické svaly s kruhovým ústním svalem - rozštěp sahá na různou vzdálenost do musculus buccinator. Doprovodné znaky - hypoplasie tváře, deformace až aplazie boltce, atrezie zvukovodu, hypoplasie dolní čelisti ap. Vzácně je přidružen i asymetrický rozštěp patra (Vokurková, 1999).

• **Horní střední**

Zde jsou nápadné vady v uzávěru nosu, rtu, čelisti a patra v atypické poloze. Mohou být neúplné i úplné. Na nose a rtu jsou někdy izolované nebo v kombinaci. Těžké formy mají defekty mezičelisti, filtra atd. (Vokurková, 1999).

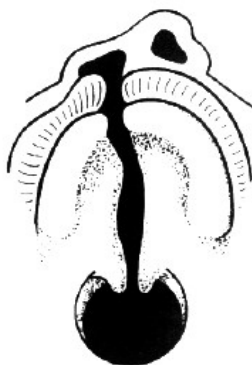
• **Dolní střední**

Rozštěpení oblasti dolního rtu a mandibuly většinou ve střední linii, jsou to velmi vzácné rozštěpy (Vokurková, 1999).

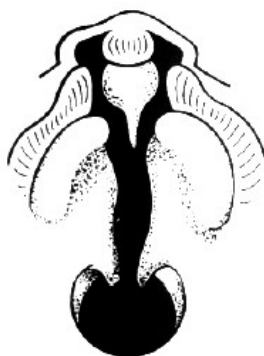
- **Šikmé**

Vedou od horního rtu laterálně od kraje filtra kolem nosního křídla nebo přes něj do dolního víčka, vzácněji přes oční štěrbinu až na čelo. Nejlehčí formy jsou žlábkky, nejtěžší široké dehiscence, defekty bulbů atd. (Vokurková, 1999).

*Obr. 1 Jednostranný rozštěp rtu a patra (www.chw.edu.au)*



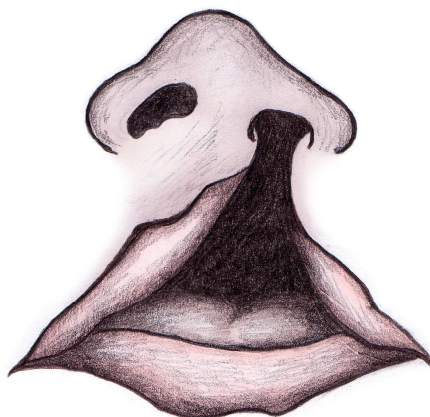
*Obr. 2 Oboustranný rozštěp rtu a patra (www.chw.edu.au)*



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





Obr. 4 Rozštěp rtu (*img.medscape.com*)Tab. 6: Klasifikace MKN-10 (platnost od 1.1.2009) (<http://kruh.euweb.cz/mkn/>)

<b>Rozštěp patra</b>	Q 35.1 Rozštěp tvrdého patra Q 35.3 Rozštěp měkkého patra Q 35.5 Rozštěp tvrdého patra s rozštěpem měkkého patra Q 35.7 Rozštěp čípku Q 35.9 Rozštěp patra
<b>Rozštěp rtu</b>	Q 36.0 Oboustranný rozštěp rtu Q 36.1 Středový rozštěp rtu Q 36.9 Jednostranný rozštěp rtu
<b>Rozštěp rtu, čelisti a patra</b>	Q 37.0 Rozštěp tvrdého patra s oboustranným rozštěpem rtu Q 37.0 Rozštěp tvrdého patra s jednostranným rozštěpem rtu Q 37.4 Rozštěp tvrdého a měkkého patra s jednostranným rozštěpem rtu Q 37.5 Rozštěp tvrdého a měkkého patra s oboustranným rozštěpem rtu Q 37.8 Neurčený rozštěp patra s oboustranným rozštěpem rtu Q 37.8 Neurčený rozštěp patra s jednostranným rozštěpem rtu

### 1.5 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 projeví 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)

**Zvláštnosti vývoje dítěte s orofaciálním rozštěpem**

Děti s těžšími formami rozštěpů jsou oproti zdravým dětem v určitém ohledu zvláštní. Tyto zvláštnosti vyplývají z organického postižení mluvidel – některé děti rozumí, ale neumí produkovat řeč, používají tak k dorozumívání gesta, posunky, mimiku, modulační faktory řeči. Toto může být způsobeno i mnohými neúspěšnými pokusy o napodobování zvuků a slov z okolí s cílem domluvit se, nebo nedostatečnou zpětnou vazbou a málo stimulujícím řečovým prostředím. Nepříznivý vliv má větší nemocnost a časté hospitalizace, zaostávání za fyzickým a psychomotorickým vývojem (Škodová, Jedlička, 2003).

## 2 Diagnostika

### 2.1 Prenatální diagnostika

Diagnostikovat rozštěp obličeje je do určité míry možné už v průběhu gravidity. Umožňuje to zejména moderní ultrazvuková vyšetřovací technika. Rozpoznání rozštěpu obličeje u plodu je možné od 16.týdne těhotenství a později. Zjistit tuto vývojovou vadu se často podaří zjistit při standardním ultrazvukovém vyšetření ve 20.týdnu gravidity, kdy je vada již dobře zřetelná. Podmínkou je však přístroj s dobrým rozlišením a erudovaný vyšetřující lékař. Proto se stále rodí 40% dětí s rozštěpem obličeje bez diagnostiky v těhotenství (Vokurková, 2010). Rozštěp obličeje nelze spolehlivě zjistit z odběru krve – pokud jsou výsledky krevního testu matky mimo normu, je to pouze nepřímý ukazatel, že u plodu může být jakákoliv vrozená vývojová vada. Amniocentéza neslouží jako ukazatel rozštěpu obličeje. Ultrazvukové vyšetření s možností 3D (trojrozměrné) spolehlivě určí rozštěp rtu, pokud ho provádí specializovaný lékař. Rozštěp patra nelze nikdy v těhotenství diagnostikovat s jistotou, plod musí být pro toto vyšetření správně v děloze natočen a případně mít otevřená ústa. Na některých pracovištích diagnostikují pomocí magnetické rezonance, ani toto vyšetření však nepotvrdí rozštěp patra stoprocentně a není žádoucí vystavovat matku i plod tímto zatížením (Vokurková, 2010; [www.rozstepy.cz](http://www.rozstepy.cz)).

### 2.2 Diagnostika dítěte s rozštěpem obličeje po narození

Dítě s rozštěpem rtu a patra je diagnostikováno bezprostředně po narození, rozštěpy submukózní, syndromy a zkrácení měkkého patra mohou zůstat nepoznány. Dítě po narození absolvuje řadu vyšetření, která umožňují přesnou diagnostiku (Lejska, 2003). Na diagnostice se podílí mnoho odborníků různých lékařských i nelékařských zaměření. Diagnostické metody se různí, záleží na technickém vybavení a na odborné erudici konkrétního pracovníka. V rozštěpových centrech by měla být diagnostika koordinována tak, aby se některé metody neužívaly duplicitně či nadbytečně. Výsledky by měly být předávány terapeutům v terénu (Škodová, Jedlička, 2003). Celkové vyšetření se zaměřuje na stránku somatickou (lékaři), psychickou (klinický psycholog) a vlastní poruchou komunikace (klinický logoped). Odborníci sledují i výchovné vlivy rodinného prostředí na vývoj i stupeň poruchy (Škodová, Jedlička, 2003).

Vzhledem k logopedickému charakteru mé práce uvádím detailně diagnostiku těch oborů, které bezprostředně souvisí s problematikou komunikace. Jedná se o téma velmi široké,

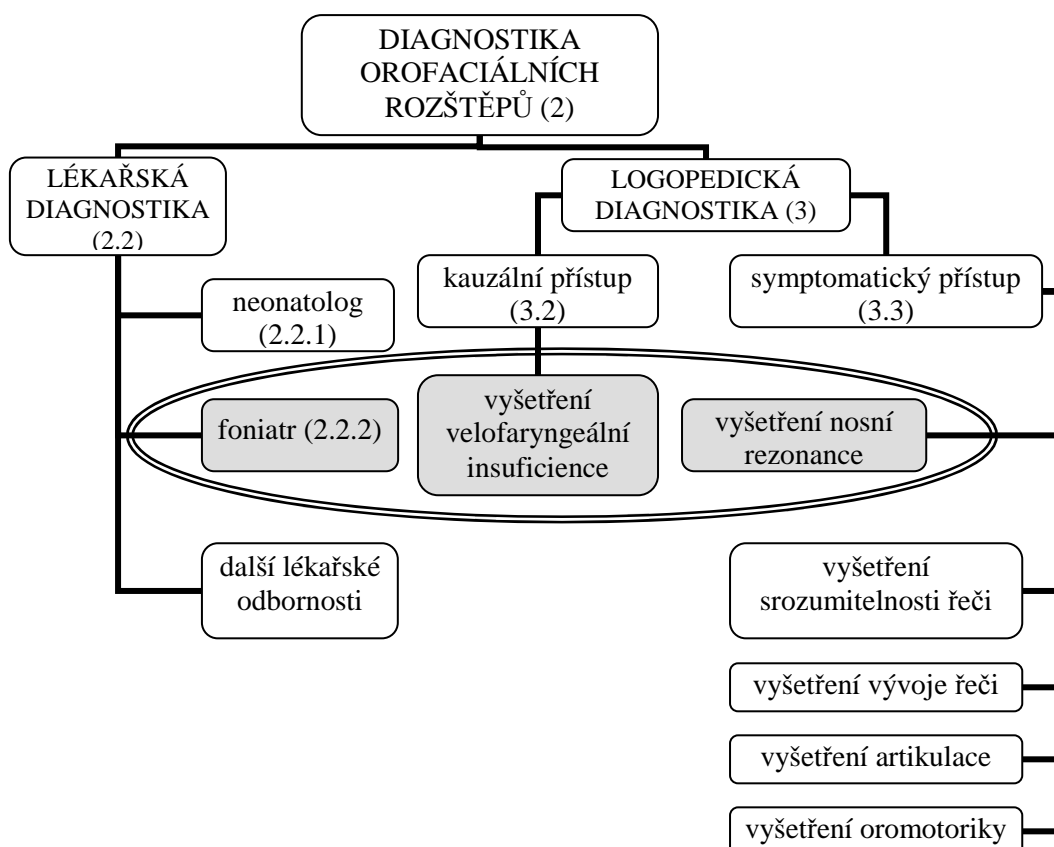
kteřé dále popisují z více pohledů, proto předkládám následující schéma pro přehlednější orientaci (Tab. 7), kde je schématicky znázorněno, jak se některá vyšetření a kompetence odborníků překrývají.

## 2.3 Lékařská diagnostika

### 2.3.1 Pediatr

Prvním odborníkem, který diagnostikuje rozštěpovou vadu, je pediatr – neonatolog. Ten pak také zajišťuje specializovanou péči o dítě s rozštěpem obličeje po narození (viz kapitola 3.4). Spolupracuje s dalšími lékaři - podle toho, jak to vyžaduje zdravotní stav v souladu s chirurgickým a následně i terapeutickým řešením vady (Škodová, Jedlička, 2003).

Tab. 7: Schéma následujících kapitol týkajících se rozdělení diagnostických kompetencí dle jednotlivých odborností (s grafickým znázorněním jejich překrývání) (Kerekrétiová, 2008)



### 2.3.2 Foniatr

Foniatr se významným způsobem podílí na diagnostice orofaciálních rozštěpů. V první řadě se zajímá o anamnestické údaje – osobní, rodinné údaje, operace a dobu jejich provedení. Dále následuje vyšetření řeči – jako první diagnostikuje opožděný vývoj řeči, který není způsoben přímo rozštěpovou vadou, ale projevem dalších poruch komunikace (sluchové postižení, vývojové poruchy řeči) (Škodová, Jedlička, 2003). Následuje vyšetření dutiny ústní a nosní – zaměřuje se na popis anatomických a dynamických odchylek patra, hltanu, palpační vyšetření vela, svalové projevy na měkkém patře při fonaci a dávení, dále vytváří popis pozic, velikosti a funkce jazyka, stavu zubů a horní čelisti, pohyblivosti rtů velikost a tvar tonzil, vyšetření adenoidní vegetace, nosní průchodnost, případné deviace septa, mosty (Škodová, Jedlička, 2003).

Zevní vyšetření zahrnuje popis změn orofaciální oblasti, funkci mimického svalstva – rty při fonaci, způsob artikulace při souhláskách, způsob artikulace při samohláskách, souhyby mimického svalstva a dalších svalů, velikost zevních zvukovodů, velikost postavení boltců, tvar a kontura krku, tvar a velikost prstů horních končetin – důležité zejména pro diagnostiku syndromů. Důležitou součástí je ušní vyšetření a vyšetření sluchu – podle vybavení pracoviště jsou užívány objektivní i subjektivní vyšetřovací metody – mělo by vždy obsahovat tympanometrii, dle věku pak tónovou audiometrii (v indikovaných případech i dětskou slovní audiometrii) (Škodová, Jedlička, 2003).

Vyšetřovací techniky foniatra vyžadují přístrojové vybavení – palatografii, aerodynamické metody, fotoelektrické metody, endoskopické techniky, elektromyografii, snímání vibrací, zobrazovací metody, monografii, akustickou analýz. Foniatr používá specifické zkoušky a techniky ke zjištění funkce velofaryngálního uzávěru (podrobný popis viz Tab. 9 - 10). Foniatr by měl úzce spolupracovat s klinickým logopedem, kterému by měl poskytnout závěry foniatických vyšetření (Škodová, Jedlička, 2003).

Součástí foniatické diagnostiky je také **vyšetření hlasu** (často se vyskytuje dětská hyperkinetická dysfonie). Foniatr se opírá o přístrojová vyšetření, jejich přehled obsahuje Tab. 8 (Škodová, Jedlička, 2003).

Tab. 8: Foniatické instrumentální metody k vyšetření hlasu: (Kerekrétiová, 2008; Škodová, Jedlička, 2003)

Název	Popis metody
spektrální analýza	jedna z nejdůležitějších metod vyšetření hlasu
spirometrie spirografie měření subglotického tlaku	metody informující o funkci hlasového orgánu pod hrtanem a o funkci dýchacího orgánu
glottografie laryngostroboskope mikrolaryngostroboskopie	metody nejlépe informující o funkci hrtanu, o funkci hlasového orgánu v užším slova smyslu
rentgenová kienmatografie monografie	metoda informující o funkci nadhrtanových prostorů, kde hlas získává lidský charakter a barvu typickou pro každého jednotlivce
pneumotachografické vyšetření	metoda sloužící k měření rychlosti proudu vzduchu v hlasivkové štěrbině, slouží k posouzení hlasové techniky

Diagnostické metody pro **vyšetření patrohltanového uzávěru** se překrývají s logopedickým vyšetřením (viz Tab. 7). Ucelený soubor vyšetřovacích metod foniatických a metod, které spadají současně do kompetencí logopedů i foniatrů, uvádím v rámci přehlednosti jako ucelený soubor nyní. V kapitole Logopedická diagnostika (viz 3) na tento výčet odkazují.

Tab. 9: Subjektivní vyšetření velofaryngeální insuficience (Dvořák, 2009b; Kerekrétiová, 2008; Klenková, 2006; Škodová, Jedlička, 2003)

<b>A) Subjektivní vyšetření</b>
<b><u>Gutzmannova A- I zkouška:</u></b> Toto vyšetření je založeno na vyslovování hlásek A-I při střídavě zmáčknutém a uvolněném chřípí nosu. Při hypernazalitě je nápadná změna hlásky I.
<b><u>Czermakova zkouška:</u></b> U vyšetření se sleduje zamlžení kovové destičky nebo zrcátka přiloženého k nosu při artikulaci nosovek či orálních hlásek.
<b><u>Zkouška nafouknutí tváří:</u></b> Průběh vyšetření je patrný z názvu, při interdentálním postavení jazyka (zamezuje kompenzaci VFI jazykem) se nedaří při insuficienci nafouknout tváře.
<b><u>Zkouška artikulace explozív:</u></b> Projeví se oslabení u hlásek P, B, G ve slabikách.
<b><u>Zkouška udržení vzduchu v ústech:</u></b> Vyšetření založené na schopnosti udržet vzduch v ústech a uvolnit ho jednou ústy, jednou nosem.
<b><u>CVNVCV zkouška:</u></b> Toto vyšetření hodnotí zejména rychlost uzávěru - kombinace konsonant (C), vokál (V), nasál (N), konsonant (C), vokál (V) - (CVNVCV) klade vysoké nároky na rychlost a kvalitu uzávěru (př. slova pumpa, bomba).
<b><u>Zkouška otofónem:</u></b> Toto přístrojové vyšetření je realizováno tak, že jedna olivka otofónu se zasune do nosu vyšetřovaného, druhou má vyšetřující v uchu. Při nazalitě při I, U jsou slyšet temné šelesty a dunivé zvuky, při S, Š, F chrčivé, foukané zvuky. (Dvořák, 2009b; Klenková, 2006)
<b><u>Vizuální hodnocení</u></b> – k diagnostice nosních emisí viditelných (zrcadlo se zamžít), k explozi při závěrových hláskách a frikaci při třených hláskách (pírko, list papíru se vychýlí)
<b><u>Taktilní hodnocení</u></b> – ukazovákem se dotýkat chřípí nosu a při emisích a úniku pocítuje vibraci



Tab. 10: *Objektivní vyšetření velofaryngální insuficience (Dvořák, 2009b; Kerekrétiová, 2008; Klenková, 2006; Škodová, Jedlička, 2003)*

<b>B) Objektivní</b>
<b><u>Nazometrie:</u></b> Toto vyšetření je založeno na měření podílu akustické energie procházející při fonaci dutinou ústní a dutinou nosní.
<b><u>Epifaryngoskopie (nasosedoskopie):</u></b> Vyšetření, které sleduje nedovírání velofaryngeálního uzávěru pomocí flexibilní optiky zasunuté do dolního nosního průduchu přímým sledováním s videozáznamem.
<b><u>Mnohohledová videofluoroskopie:</u></b> Toto vyšetření probíhá tak, že po nástřiku orofaryngu kontrastní látkou se pacient nechá mluvit pod diaskopem. Provádí se ve frontálním, laterálním a submentovertexovém pohledu se simultánním videozáznamem (Dvořák, 2009b; Klenková, 2006). Umožňuje sledovat pohyb měkkého patra, zadní stěny a laterálních stěn hltanu při použití standardního řečového vzorku obsahujícího explozivy, frikativy a afrikáty i při neřečových projevech – foukání, hvízdání aj.  Umožní zachytit časovou koordinaci struktur pro závěr, velikost velofaryngálního otvoru a míru velofaryngální dysfunkce, trojdimenzální pohled: laterální, antero-posteriorní a bazální. Řeč se zaznamenává současně s obrazem. Maximální délka je kvůli radiaci 20 sekund (Kerekrétiová, 2008).
<b><u>Radiografie:</u></b> Toto vyšetření podává informaci o tom, zda měkké patro dosahuje či nedosahuje na zadní stěnu hltanu, neposkytuje informace o velikosti patrohltanového otvoru a síle závěru, nevýhodou je rentgenové záření.
<b><u>Kineradiografie:</u></b> Pohyblivý záznam je zde možno sledovat z různých pohledů. Nevýhodou je, že neumožňuje současně pustit zvuk, tudíž nelze přiřadit koordinaci pohybů s produkovanými fonémy.
<b><u>Ultrazvuk:</u></b> Metoda dostupná, ale identifikace problému je nepřesná.
<b><u>Endoskopie:</u></b> Toto vyšetření podává informace o celkové činnosti velofaryngálního mechanismu. Je nutná lokální anestezie, což vyžaduje spolupráci pacienta. Je proto realizovatelná s ohledem na věk a mentální úroveň dítěte.

Tab. 10: *Objektivní vyšetření velofaryngální insuficience (Dvořák, 2009b; Kerekrétiová, 2008; Klenková, 2006; Škodová, Jedlička, 2003) (pokračování)*

<p><b><u>Nazofaryngoskopie:</u></b> Vyšetření umožňuje přímé pozorování velofaryngálního mechanismu uceleně a v dynamickém pohybu. Dokumentuje se pomocí fotografií a videozáznamu. Zaznamenává velmi přesnou dynamiku velofaryngálního mechanismu. Jedná se ale o velmi nákladný, a proto v praxi málo využívaný přístroj.</p>
<p><b><u>Fibroskopická metoda:</u></b> Toto vyšetření umožňuje pozorovat činnost velofaryngálního mechanismu jako celku, měřit velikost a tvar velofaryngálního otvoru při různých činnostech i plynulé řeči. Pohyb patra vyšetřující sleduje na televizním monitoru.</p>
<p><b><u>Nanometr:</u></b> Poskytuje informace o nadměrné akustické energii a velofaryngálním mechanismu – objektivní údaj o nazalanci (poměr orální a nasální akustické energii). Jedná se o nejčastější metodu používanou v logopedické praxi. Je důležitým doplňkem percepčního vyšetření.</p>
<p><b><u>Aerodynamická analýza:</u></b> Souží k měření intraorálního tlaku vzduchu a vlastního výdechového artikulačního proudu. K tomuto vyšetření je nutná spolupráce dítěte – je možno jej realizovat až nad pět let věku pacienta.</p>
<p><b><u>Snímání vibrací:</u></b> Vyšetření ukazující vibrace z hrudní a nosní stěny – umožňuje potvrdit či vyvrátit nazalitu, neurčuje ale její míru.</p>
<p><b><u>Sonografická analýza:</u></b> Pomáhá objektivizovat klinické logopedické nálezy z jiných přístrojových technik.</p>

## 2.4 Logopedická diagnostika

Vzhledem k logopedickému charakteru mé práce je logopedická diagnostika stěžejním tématem teoretické části. V této kapitole ji pro úplnost uvádím ve výčtu odborností věnujících se diagnostice orofaciálních rozštěpů, pro přehlednost tomuto tématu věnuji samostatnou část práce (viz 3).

## 3 Logopedická diagnostika

### 3.1 Obecné zásady logopedické diagnostiky

V popředí logopedické diagnostiky jsou otázky objektivizace kritérií a kvantifikace standardizovaných testů. Dále možnosti použití přístrojových vyšetřovacích technik, diagnostických postupů a kvalitativního hodnocení a analýz (Kerekrétiová, 2008).

Význam logopedické diagnostiky velofaryngálního uzávěru a palatolalie se znásobuje tím, že slouží k hodnocení a výběru nových metod, forem, postupů, programů a jiných prostředků nejen v logopedické péči – slouží jako měřítko efektivity medicínských léčebných postupů. Mohou mít terapeutický význam – v těch případech se mluví o diagnostické terapii a terapeutické diagnostice (Kerekrétiová, 2008).

Logopedická vyšetření by se měla realizovat na třech úrovních: screening, základní logopedické vyšetření a speciální logopedické vyšetření.

Měly by být využity všechny obecné diagnostické zásady: komplexnost, objektivnost, kvantifikace, týmový přístup a průběžnost (Kerekrétiová, 2008).

Lechta (1995) uvádí 8 kroků diagnostiky:

- 1) navázání kontaktu
- 2) anamnéza: rodinná, osobní i specifická
- 3) velofaryngální dysfunkce
- 4) palatolalie a její současný stav
- 5) vyšetření sluchu - zejm. hluboké tóny v důsledku převodní poruch a fonemický sluch
- 6) porozumění řeči
- 7) řečová produkce
- 8) vyšetření motoriky artikulačních orgánů (rtů, patrohltanového mechanismu, jazyka, chrupu, mezičelistních vztahů) (Kerekrétiová, 2008)

Doporučuje se kromě zápisu z vyšetření používat i zvukový záznam řeči. V dnešní době je nejlepší dokumentací videozáznam, který zaznamená nejen řeč, ale i kompenzační mechanismy, neverbální chování i vzhled dítěte – ten prochází velkou proměnou (v pozitivním smyslu). Srovnání záznamů poslouží k vyhodnocování správnosti terapeutických postupů (Škodová, Jedlička, 2003). Pořizování dokumentačních

videozáznamů je dnes poměrně snadno dostupné – velká část rodin má přehrávače a rodinné situace se snaží amatérsky dokumentovat – značná část privátních klinických logopedů má kameru ve výbavě své ordinace. Správná diagnostika je důležitá pro terapii. Správná terapie palatolalie je důležitá pro volbu metody (Škodová, Jedlička, 2003).

Hodnocení a analýza získaných výsledků a jejich interpretace je předpokladem pro stanovení závěrečné diagnózy (Kerekrétiová, 2008). Při dalších diagnostických a rediagnostických měřeních je důležitá reliabilita a validita, je nutné brát v potaz příčiny, stupeň velofaryngální dysfunkce a palatolalie, příznaky i jejich vliv na celkovou kvalitu života – to je předmětem současných výzkumů v oblasti narušené komunikační schopnosti (Quality of Life). Důležitou roli hraje spolupráce s rodinou a školou v rámci komplexního diagnostikování (Kerekrétiová, 2008).

Závěrečná diagnostická zpráva by měla obsahovat náležitosti oficiálního dokumentu. Podle toho, komu je adresována, by měla mít přizpůsoben rozsah, terminologii i způsob psaní. Měla by rozhodně obsahovat přesné a jasné výsledky diagnostiky, vlastní pozorování a doporučení (Kerekrétiová, 2008).

Logopedická diagnostika může být realizována ze dvou pohledů – kauzálního (3.2) a symptomatického (3.3) (Kerekrétiová, 2008). Oba jsou detailně popsány níže.

## **3.2 Kauzální přístup – diagnostika velofaryngální dysfunkce**

Kauzální přístup se zaměřuje na diagnostiku příčiny vzniku narušené komunikační schopnosti – u rozštěpů obličeje zejména na velofaryngální dysfunkci. Diagnostika by měla být realizována v tomto pořadí: anamnestický řízený rozhovor a dotazník, dále percepční a nakonec přístrojová vyšetření (Kerekrétiová, 2008).

Při vyšetření je důležité zjistit zejména stupeň velofaryngeální dysfunkce - jedná-li se o insuficienci, inkompetenci nebo nesprávně naučený velofaryngální mechanismus. Za nejvalidnější je stále považováno percepční hodnocení řeči vyškoleným odborníkem. Toto percepční vyšetření pak doplňují metody přístrojové (Kerekrétiová, 2008). Detailně obě tyto varianty popisují níže.

### **3.2.1 Percepční vyšetření velofaryngální dysfunkce**

Percepční vyšetření velofaryngální dysfunkce je založeno na souvislém řečovém projevu dítěte (Kerekrétiová, 2008). Používají se tyto metody:

#### ❖ pozorování

V případě pozorování se snažíme o zachycení přirozené situace dítěte, nejlépe v domácím prostředí (video), nebo institucionálním prostředí (škola, školka) – při hře s vrstevníky, spolužáky aj. Pozorujeme celkové chování, způsob komunikace verbální, nonverbální, komunikační strategie, emocionální projevy dítěte (Kerekrétiová, 2008)

#### ❖ explorační metody

Použití exploračních metod znamená situaci, kdy rodiče poskytují informace o jejich dítěti. Můžeme je považovat za dobré diagnostiky – většinou mají zájem o řeč svého dítěte, porovnávají jej s vrstevníky, se sourozenci v daném věku (Kerekrétiová, 2008), užívají se tyto metody:

- **anamnestický rozhovor** – řízené interview zaměřené na hodnocení, diagnostiku, přesné zařazení problému, plánování terapeutických strategií, pro získání a odevzdání informací
- **dotazník** – má obsahovat srozumitelné otázky- jednoznačné, otevřené i uzavřené, dostatečně podrobné, aby měly vypovídající hodnotu; považujeme ho za validní nástroj poskytující reliabilní informace; informace z dotazníku by se měly shodovat s informacemi, které zjistí logoped svým vyšetřením
  - používá se dotazník Kerekrétiové (2003) – je určen k diagnostikování hypernazality (20 otázek) a hyponazality (30 otázek) (Kerekrétiová, 2008)

#### ❖ speciální část vyšetření

Cílem této části vyšetření je zjistit anatomický a funkční stav před operací orofaciálního rozštěpu i po operaci (zaznamenat druh rozštěpu, poměr čelistí, výšku klenby patra, pooperační jizvy, případně tvar, velikost a lokalizaci oronazální fistuly na patře). Zjišťuje se funkce velofaryngálního mechanismu pomocí jednoduché metody - je částečně pozorovatelná při fonaci A a široce rozevřených ústech, pro zjištění činnosti velofaryngálního mechanismu a činnosti měkkého patra se vyžaduje fonace hlásky I s vyplazeným jazykem. Funkce struktur podílejících se na velofaryngálním závěru při fonaci izolované hlásky ale nemusí být shodný s činností při plynulé řeči. Vše se zaznamenává se do protokolu: měkké patro, uvula, Passavatův val, spoluúčast stěn a zadní

stěny faryngu na vytvoření patrohltanového závěru, horní ret, jazyk, chrup, mezičelistní vztahy, souhyby a jiné přidružené vývojové anomálie.

Vyšetření funkce patrohltanového uzávěru je nutné v raném věku dítěte vzhledem k možnému výskytu velofaryngální insuficience v pozdějším věku – postačí, když dítě produkuje několik závěrových hlásek ve slově – výslovnost tohoto je prognosticky cenná, důležitá je diagnosticky nejen správná artikulace exploziv, ale i druh vadné artikulace – kompenzační nahrazování hrtanového rázu faryngálními frikativami atd. (Kerekrétiová, 2008).

#### **3.2.2 Diagnostické testy a metody**

Na přístrojovou diagnostiku je potřebná logopedická příprava – zejména nácvik potřebného řečového vzorku. Konkrétní vyšetření pak patří většinou do rukou foniatra (viz 2.2) (Kerekrétiová, 2008). Pro úplnost zde uvádím výčet používaných metod, jejich detailní popis obsahuje (viz Tab. 8 – 10)

#### **A. Základní vyšetřovací postupy**

- Standardní Gutzmanova A-I zkouška
- Czermakova zkouška
- Zkouška otofonem
- Zkouška nafouknutí tváří
- Schlessingerova zkouška
- Palpační zkouška
- Seemanova emocionální zkouška
- Seemanova reflektorická zkouška
- Nadoleczného zkouška otáčení hlavy
- Arnoldovo diagnostické pravidlo
- Velofaryngometr
- Nanometrská zkouška
- N-indikátor
- Zkouška pomocí hvízdání, foukání
- Pití slámkou
- Schopnost udržet vzduch v ústech a uvolnit je střídavě před nos a přes ústa
- Správně artikulovat explozivy P, B, K, G ve slabikách

**B. Přístrojové vyšetřovací metody****➤ Přímé – direktivní**

- Radiografie
- Kineradiografie
- Videofluoroskopické vyšetření
- Ultrazvuk
- Endoskopie
- Nazofaryngoskopie
- Fibroskopická metoda
- CT vyšetření – uplatnění

**➤ Nepřímé – nedirektivní metody**

- Elektromyografie
- Nanometr
- Aerodynamická analýzy
- Snímání vibrací
- Sonografická analýza (Kerekrétiová, 2008)

**❖ závěrečné hodnocení**

Na konečné zhodnocení dostatečnosti či nedostatečnosti velofaryngálního mechanismu se používá Pittsburský screeningový test (viz Tab. 11), který poskytuje hodnocení rezonance, artikulace, nosní emise, fonace, grimasy nosu – škála je 0-4 body, jeho spolehlivost je vysoká (Kerekrétiová, 2008):

*Tab. 11: Pittsburský screeningový test (Kerekrétiová, 2008)*

<p>Pittsburský screeningový test</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ velofaryngální kompetence: 0 bodů</li> <li>○ možná kompetence 1-2 body</li> <li>○ možná inkompetence 3-6 bodů</li> <li>○ velofaryngální inkompetence 7 a více bodů</li> </ul>
---

Na základě údajů a vyšetření je pak patrohltanový uzávěr hodnocen jako dostatečný, možný, nedostatečný (Kerekrétiová, 2008).

Z logopedického pohledu je třeba zdůraznit, že i u dostatečného velofaryngálního mechanismu se mohou nacházet chyby dentálního původu (dentální dyslalie) či jiného původu, které nesouvisí s velofaryngální insuficiencí. Objevit se může sigmatismus nazalis nebo zvýšená hypernazalita při vokálu I, U, kdy ještě malé děti po operaci neumí používat vytvořený mechanismus, nebo ho nepoužívají koordinovaně s dalšími artikulačními pohyby, či nebo návykově setrvávají u nasměrování výdechového proudu přes nos (Kerekrétiová, 2008).

Mezi odborníky panuje shoda v tom, že standardizovaný vzorek plynulé konverzační řeči je pro funkci velofaryngálního mechanismu jediným validním testem. Často jednoduchý slovní test poskytne reliabilnější hodnocení patrohltanového mechanismu než složité vyšetřovací postupy a metody, jež jsou navíc v běžné klinicko-logopedické praxi nedostupné (Kerekrétiová, 2008).

### **3.3 Symptomatický přístup – diagnostika palatolalie**

Diagnostika palatolalie vychází z vyšetření jednotlivých dílčích oblastí důležitých pro verbální komunikaci (Kerekrétiová, 2008):

#### ➤ vyšetření oromotoriky

Při hodnocení oromotoriky je důležitá rychlost, přesnost, koordinace pohybů, posuzování izolovaných pohybů, sekvencí, diadochokineze aj. Existuje dotazník orientovaný na tyto dovednosti – autoři Burhop, Determann, Dirks a Schmillig jej vytvořili v roce 1998. Hodnotí funkce rtů a tváří, jazyka, sání, foukání polykání a mimické svaly (Kerekrétiová, 2008).

#### ➤ vyšetření řeči

Význam správné diagnostiky a logopedické terapie je důležitý – zvláště proto, že úroveň řečového projevu slouží plastickým chirurgům jako validní kritérium k hodnocení úspěšnosti operačního výkonu (Škodová, Jedlička, 2003).

Základem logopedické diagnostiky je spontánní, dobrovolný a souvislý řečový projev. Básnička, vyprávění či reprodukce textu odhalí víc než izolovaná slova či slabiky. Specializovanou analýzu řeči při palatolalii vypracovala ověřila a zavedla Kerekrétiová



(Kerekrétiová, 1986 in Škodová, Jedlička, 2003). Tato analýza hodnotí celkové narušení komunikační schopnosti – výsledky dělí do tří skupin:

1. intraorální tlak vzduchu je adekvátní, velofaryngální uzávěr je dostatečný - artikulace je správná, artikulace se upravuje, artikulace s minimálním počtem chyb
2. intraorální tlak je neadekvátní pro nedostatečný velofaryngální uzávěr, oronazální komunikaci nebo obojí – artikulace hlásek je na nesprávném místě, ale s oslabenou tenzí a únikem vzduchu nosem, vadná artikulace (hrtanový ráz, faryngálně tvořené souhlásky, posun artikulační báze vzad) s dobrovolným únikem vzduchu nosem a oslabenou tenzí
3. řeč je nesprávná v důsledku kombinace s poruchami sluchu a mentální retardací (Škodová, Jedlička, 2003)

Formální vyšetření řeči má přesné pořadí a uspořádání – sleduje konkrétní fonémy vycházející z vývojové hledisko dítěte:

1. napodobování izolovaných zvuků (zvířat)
2. opakování slabik – obrázkový test pro 3-4leté děti (Kerekrétiová, 2003)
3. opakování vět (s převahou orálních a nasálních hlásek)
4. souvislý řečový projev (básnička, popis obrázku, narativy, čtení)
5. spontánní řeč
6. test srozumitelnosti slabik a slov (Kerekrétiová, 2008)

➤ vyšetření nosní rezonance

Při logopedické diagnostice zaměřené na nosní rezonanci je cílem zjistit, zda se jedná o změnu nazality dočasnou či trvalou a o její stupeň, který u palatolalie bývá různý (Kerekrétiová, 2008). Hlavní příčinou hyperfunkce je nedostatečná činnost patrohltanového uzávěru a samostatně či současně se vyskytující oronazální komunikace. Je to nežádoucí spojení ústní a nosní dutiny při realizaci jiných hlásek než nosovek (Škodová, Jedlička, 2003). Na změnu nosní rezonance má vliv:

- lokalizace komunikace
- kvalita tkáně
- spolupůsobení kompenzačních mechanismů
- orgánové překážky v nosních cestách (co snižují hypernazalitu – polypy, nádor, zvětšená adenoidní vegetace)

- síla a výška hlasu
- kombinace souhlásek a samohlásek nebo souhláskové skupiny ve slově
- velikost čelistního úhlu
- poloha jazyka (Škodová, Jedlička, 2003, str. 238)

Diagnostika nosní rezonance je založena zejména na subjektivním hodnocení vyšetřujícího – v rámci objektivizace se nejčastěji používá hodnocení více odborníky – nejčastěji klinický logoped a foniatr: v různých časových intervalech, rozličných situacích a v rámci dlouhodobého pozorování (Škodová, Jedlička, 2003).

#### ➤ vyšetření artikulace

Vyšetření artikulace je založeno na subjektivním hodnocení a na základě sluchového vnímání jednotlivých fonémů – na základě artikulačních testů a porovnáváme se spisovnou výslovností stanovenou v Pravidlech spisovné výslovnosti (Král 1984 in Kerekrétiová, 2008).

Při palatolalii je typicky porušena artikulace samohlásek i souhlásek. To je závislé na typu rozštěpu – spolupůsobí tu další faktory, které mohou artikulaci ovlivnit – neplatí, že čím větší defekt, tím větší funkční porucha (Škodová, Jedlička, 2003).

Izolovaný rozštěp rtu je sice nejnápadnější kosmetický defekt, ale na artikulaci nemá zásadní vliv. Problém je, když je ret po operaci úzký či krátký – pak nelze utvořit pevný uzávěr u obouretných hlásek P, B, M. Dítě pak většinou kompenzuje mechanismem přiblížení horních řezáků k dolnímu rtu – což je zvukově dostačující, ale esteticky nápadné (Škodová, Jedlička, 2003).

Rozštěp tvrdého a měkkého patra nemá sice estetický dopad, ale pro artikulaci – zvukovou stránku řeči a srozumitelnost – má dopad větší. Při vyšetřování samohlásek je důležité si všimnout polohy jazyka, poměr orality a nazality i čelistního úhlu. Souhlásky jsou typicky deformovány – nejméně jsou poškozeny nosovky, nejvíce explozivy, frikativy a afrikáty – hlásky, které vyžadují pevný patrohltanový uzávěr (Škodová, Jedlička, 2003). Nejrůznější varianty souhláskových deformací:

- ❖ slyšitelný únik vzduchu nosem – postiženy explozivy – nelze utvořit závěr a explozi na odpovídajícím místě, frikativy a afrikáty zní při úniku nosem slabě, při jejich zesílení se šelest zvyšuje, zlepši se při mírném stlačení nosního chřípí,

sekundárním důsledkem úniku jsou šelesty, chrapoty, šumy v různých místech – působí na posluchače neesteticky a rušivě

- ❖ nedostatečný intraorální tlak – souhlásky tvořeny na odpovídajících místech se sníženou tenzí a nazálním přídechem nebo s přídatným patrohltanovým šelestem, zhoršená srozumitelnost, nutná spolupráce s čelistním chirurgem – rozhodne o chirurgickém řešení, indikace operace patra
- ❖ posun artikulační báze vzad - souhlásky se tvoří na jiných místech artikulace – někdy posunuta natolik, že se souhlásky ani náhradní zvuky netvoří vůbec a zůstávají jen deformované samohlásky (samohlásková řeč) (Škodová, Jedlička, 2003).

Existují slovní artikulační testy – dítě imituje opakuje testované slovo po vyšetřujícím. Výhodnější jsou však obrázkové slovní artikulační testy, kdy vyšetřovaný jmenuje předměty osoby, děj znázorněný na obrázku - bystřejší děti u slovních testů opakuji po logopedovi i jeho výslovnost a tím se zakresluje obraz skutečnosti (Kerekrétiová, 2008).

Artikulace každé hlásky se hodnotí na začátku, uprostřed a na konci slova, ve spojení se samohláskami i souhláskovými shluky, zaznamenáváme do záznamového archu: správná, nesprávná, nahrazovaná, vynechaná hláska (Kerekrétiová, 2008).

Existují i specifické artikulační testy pro palatolalii – hodnocení artikulace těch hlásek které vyžadují nejpevnější velogaryngální závěr a dostatečný intraorální tlak vzduchu: explozivny, frikativy a afrikáty - z těchto hlásek se skládají slova v artikulačních testech pro palatolalii.

Výhodné jsou i situační obrázky, kdy vyšetřující může zhodnotit artikulaci při plynulém verbálním projevu. Nejpřesnější informaci o artikulaci poskytne spontánní, mírně zrychlený a citově podbarvený řečový projev (Kerekrétiová, 2008).

Jako kritérium vyhodnocení testů lze využít způsob a místo tvorby jednotlivých hlásek, dostatečnost intraorálního tlaku vzduchu a přítomnost nosního úniku slyšitelného nebo viditelného (zrcátko) (Kerekrétiová, 2008).

Existují zahraniční testy artikulace: Iowský artikulační test je realizován pomocí pojmenovávání obrázků, hodnotí 43 fonémů. Explozivny, frikativy, afrikáty, jednotlivé hlásky hodnotí z hlediska špatného typu artikulace. Iowský test však neodpovídá možnostem malých dětí – Van Demark a Swickard vypracovali jednodušší test pro 3-4leté děti – hodnocení artikulace fonémů B a P v souboru slov a jim odpovídajících obrázků.

Tento test diagnostikuje nedostatečný intraorální tlak vzduchu a nosní únik při produkci exploziv P a B a indikuje velofaryngální insuficienci (Kerekrétiová, 2008).

Bzochův artikulační test zahrnuje artikulace všech souhlásek na začátku, uprostřed a na konci slova, pět typů artikulačních chyb: nosní únik, deformovaná artikulace, jednoduché nahrazování, kompenzační nahrazování a vynechávání (Kerekrétiová, 2008).

K hodnocení artikulace je zapotřebí zaznamenat i příčinu nesprávné artikulace – jako nedostatečný závěr na rtech, nesprávně artikulující orgán, poruchu chrupu nebo mezičelistích vztahů aj. zaznamenat, zda se jedná o mogilalii, paralalii, dyslalii prostou, vývojovou či dentální (Kerekrétiová, 2008).

#### ➤ hodnocení srozumitelnosti řeči

U palatolalie ovlivňuje srozumitelnost nejen artikulace, ale i rezonance, kvalita hlasu, modulační faktory, úroveň obsahové stránky, fonetický kontext, mluvní vzor, řečový styl, momentální psychický stav, únava a míra motivace (Škodová, Jedlička, 2003, str. 239). V posledních letech se palatolalie jako doprovodný příznak rozštěpu patra ani neprojeví - podmínky pro vytvoření velofaryngálního uzávěru jsou vytvořeny v raném stádiu vývoje řeči – řeč má možnost se vyvíjet správně obsahově i formálně (Škodová, Jedlička, 2003).

Srozumitelnost se vyhodnocuje v plynulé konverzační řeči přímo nebo z kvalitního záznamu. Pro objektivnost se používá stejný řečový vzorek – produkce stejných slov, stejného příběhu, popis obrázku, lze použít i nesmyslné slabiky, slova, nedokončené i celé věty. U nesmyslných slov je výhodou, že je diagnostika přesnější. Naopak ve větách se přiblížíme lépe normální situaci (Kerekrétiová, 2008).

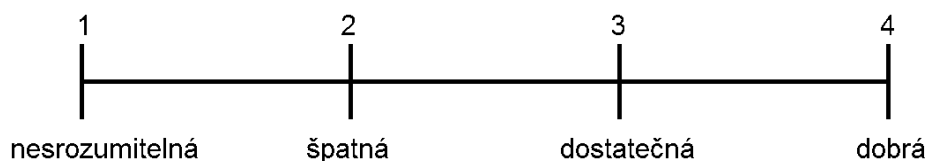
Konverzační srozumitelnost ovlivňuje i prozodie, momentální psychický stav, únava, tréma, zloba a jiné emoce. Omezením pro srozumitelnost řeči je nízký věk dítěte a s tím související malá slovní zásoba, nezralost, dostatečně vyvinutý foneticko-fonologický systém, nemožnost použít při hodnocení vzorek plynulé konverzační řeči (Kerekrétiová, 2008).

Riziko je i z hlediska vyšetřujícího – pokud s klientem pracuje dlouhodobě, zvykl si na jeho řeč a může tedy přistupovat neobjektivně – za dobu spolupráce mu už třeba rozumí. Také podvědomá snaha o zlepšení stavu může vést k pozitivnějšímu posuzování.

Pro hodnocení srozumitelnosti se mohou používat posuzovací škály: jednoduché, nenáročné na čas a provoz. Copeland hodnotí srozumitelnost řeči na škále velmi dobře – dobře – špatně – velmi špatně srozumitelná řeč (Kerekrétiová, 2008).

Walter (1987) má čtyřbodovou hodnotící škálu (Obr. 5) – nesrozumitelná, špatná, dostatečná, dobrá (Kerekrétiová, 2008, s. 102).

Obr. 5: Waltrova čtyřbodová hodnotící škála



Faircloth, (1971) zakládá hodnocení na indexu srozumitelnosti slabik a slov – k tomu je potřeba zjistit celkový počet produkovaných slov a slabik a počet srozumitelných slov a slabik - index srozumitelnosti. Index srozumitelnosti je dán „poměrem celkového počtu srozumitelných slov k celkovému počtu produkovaných slov“ (Kerekrétiová, 2008, s. 102). Dalším způsobem hodnocení srozumitelnosti řeči je identifikační metoda. Je časově náročnější a složitější, poskytuje ale detailnější fonetickou analýzu. Výhodné je použít kombinaci uvedených metod (Kerekrétiová, 2008).

Když posuzujeme srozumitelnost řeči při palatolalii, musíme zohlednit i jinou možnost jejího zhoršení: vývojová dyslalie, zubní dyslalie, posun artikulační báze dozadu a přítomnost kompenzačních artikulačních vzorů. V souvislosti s porušenou nosní rezonancí a nosním únikem vzduchu srozumitelnost výrazně ovlivní střední a těžký stupeň hypernazality bez slyšitelného nosního úniku a se slyšitelným nosním únikem (Kerekrétiová, 2008).

Sell a Grunwell (1990) hodnotí srozumitelnost řeči při palatolalii takto:

1. vynikající srozumitelná řeč s minimální nazalitou
2. dobře srozumitelná řeč s mírnou nazalitou
3. dostatečně srozumitelná řeč s těžkou nazalitou
4. špatně srozumitelná řeč s těžkou nazalitou (Kerekrétiová, 2008)

Kerekrétiová (1993) používá čtyřstupňové hodnocení:

1. výborná
2. společensky únosná
3. hůře srozumitelná
4. nesrozumitelná (Kerekrétiová, 2008)

Cleft Audit Protocol for Sérech (CASP) vznikl jako jednotný a obecně přijatelný diagnostický nástroj na hodnocení řeči při rozštěpu patra, je jedním z kritérií srozumitelnosti řeči. Hodnotí se spontánní řeč škálováním, přičemž rozhodujícím kritériem je srozumitelnost pro známé a neznámé posluchače (Kerekrétiová, 2008).

➤ diagnostika vývoje řeči

V souvislosti s diagnostikou palatolalie je důležité zjistit i diagnostiku vývoje řeči. V tomto případě by měla být respektována zásada komplexnosti: diagnostika by měla zahrnovat zreflektování dosažené úrovně foneticko-fonologické, morfologicko-syntaktické, sémanticko-lexikální i pragmatické roviny (Kerekrétiová, 2008).

Při diagnostice vývoje řeči je třeba hodnotit dítě komplexně. Hodnotí se stupeň a úroveň řečového projevu, dítě v kontextu společenského a řečového prostředí, které formuje nejen řečový projev – posuzujeme faktory biologické i společenské (Kerekrétiová, 2008).

Pro posouzení typu odchylky se dá použít srovnání s ontogenezí řeči – tři diagnostické směry dle Lehyové (in Kerekrétiová, 2008):

1. kategoriální směr zahrnuje třídění dětí do jednotlivých diagnostických kategorií, jedná se o medicínský model, jeho cílem je popsat symptomy a zařadit dítě do některé z možných kategorií podle předpokládaného faktoru, který způsobil narušený vývoj řeči, v tomto případě je to orofaciální rozštěp, porucha sluchu, případně mentální retardace
2. směr orientovaný na specifické schopnosti, procesy a způsobilosti, které jsou potřebné pro normální osvojování řeči a používání komunikace, je založený na zjišťování slabých a silných stránek u dětí s palatolalií
3. zaměření na lingvistické a komunikační vzorky dětí z hlediska jejich formy - tento fonologický přístup se preferuje v poslední době v diagnostice a terapii dětí s velofaryngální insuficiencí a palatolalií, patří sem i pragmatická, lexikálně sémantická rovina a morfologicko-syntaktická: jedná se o symptomatický přístup,

který se výrazně orientuje na zákonitosti a průběh normálního vývoje řeči a osvojování jazykových schopností (Kerekrétiová, 2008)

Cílem logopedické diagnostiky je hlavně stanovit vývojovou úroveň řeči u dítěte. Chronologický vývoj nekoreluje s úrovní řečového vývoje, existuje proto více kvantitativních ukazatelů, které pomáhají přesně vymezit stádium vývoje řeči: MLU – průměrná délka výpovědi je metoda pro zhodnocení expresivní stránky řeči, kdy hodnotíme artikulaci i prozodii: melodie, přízvuk, důraz, tempo, rytmus (Kerekrétiová, 2008).

Dále sledujeme gramatiku, aktivní slovní zásobu, u školáků i grafickou stránku projevu (čtení, psaní, počítání). Gramatika se hodnotí na těchto oblastech: jednoduché úkoly, narace, reprodukování textu či příběhu, které čte a vypráví vyšetřující, dále doplňování, ukončení vět začatých logopedem, popis situačního obrázku, spontánní řeč při řízeném rozhovoru, spontánní monolog, samostatné vyprávění. Zjišťujeme použití jednotlivých slovních druhů, správné ohýbání, pořádek slov ve větě, tvoření jednoduchých i složitých vět a souvětí, schopnost pojmenovat gramaticky správně předměty a situace, v nichž se dítě nachází. Dále se zkouší vyjadřovací pohotovost, přiléhavost pojmenovávání a vazby stereotypů na životní situace, ovládání časových pojmů, schopnost zobecňování, abstrakce v souvislosti s dosaženým fyzickým věkem (Kerekrétiová, 2008).

Ke stanovení konečné diagnózy je nutné logo vyšetření doplnit o vyšetření psychologické – nonverbální složky, protože u palatolalie s opožděným a nesprávným vývojem řeči bývá nápadná disproporce mezi verbálním a nonverbálním IQ.

Velmi důležitou součástí psychologického vyšetření je připravenosti dítěte s rozštěpem na školu. Zjišťuje se předškolním screeningovým vyšetřením. Jejich cílem je zachytit děti nepřipravené na školu a doporučit jejich odklad. Optimální je doporučení k realizaci stimulačních programů na rozvoj zjištěných deficitních schopností ještě před vstupem do školy (Kerekrétiová, 2008).

#### ➤ vyšetření hlasu

Vyšetření hlasu je součástí základního logopedického vyšetření, je důležité právě u poruch velofaryngální insuficience, kde je riziko výskytu vyšší. Důkladné a odborné vyšetření hlasu patří do rukou foniatra a otorinolaryngologa, o jejichž závěry se pak logoped opírá. Foniatrické metody vyšetření hlasu obsahuje Tab. 8.

Logoped provádí orientační vyšetření, kdy se hodnotí hlas při mluvení a zpěvu. Sleduje fonaci při čtení, mluvení, zaznamenává hlasový začátek, hlasový rozsah, polohu, barvu a sílu hlasu. Je-li fonace nepřiměřená, je nutno ji dále důkladně vyšetřit (Kerekrétiová, 2008).

Ve specifické anamnéze sleduje logoped rizikové faktory, které by mohly být příčinou vzniku poruch hlasu – u palatolalíků je to především: velofaryngální insuficience, náhradní kompenzační fonační a artikulační návyky (hrtanový ráz, hlasivkové frikativy). Tyto změny mohou být příčinou orgánových změn na hlasivkách. Nesprávná hlasová technika, zneužívání hlasu, dětské křiklounství, časté záněty horních cest dýchacích, alergie aj. Sleduje i osobnost a interpersonální vztahy v rodině i širším kolektivu. V nevýhodě jsou vůdcovské typy se snahou prosazovat se zvýšenou hlasitostí řeči. Logoped nesmí zapomenout na poruchy hlasu v důsledku poruchy sluchu, která může být s orofaciálními rozštěpy spojená (Kerekrétiová, 2008).

Z hlediska logopeda sledujeme a hodnotíme velikost, polohu a pohyby hrtanu při dýchání, fonaci, mluvené řeči a zpěvu. Pozorujeme i vnější hrtanové svalstvo, jeho napětí, reliéf krčních žil v klidu a při fonaci. Sledujeme a zaznamenáváme vtahování jugula, strnulé držení těla, sníženou pohyblivost ztuhlost dolní čelisti, zvýšené svalové napětí jazyka a jeho retrakci dozadu, také souhyby obličeje a nosu. Hodnotíme i typ dýchání, frekvenci, typ a hloubku nádechu, délku výdechu a jejich vzájemnou koordinaci (Kerekrétiová, 2008).

Hlas hodnotíme při fonaci – fonační dobu, kvalitu hlasu (šelest, slabý aspirovaný chraplavý, tlačný). Zaznamenáváme:

- Kvalita hlasu – čistotu a zbarvení – chraplavý, ostrý, hypernazální, hyponazální
- Hlasový začátek – ve slovech začínajících na samohlásky, jak je lehký, dyšný či tvrdý
- Síla hlasu – zesilováním a zeslabováním fonované samohlásky jako hodnotíme jako nadměrnou, slabou, nepřiměřenou, nekontrolovatelnou; stejné hodnocení se používá i při konverzaci, čtení, přednesu se současnou kontrolou a regulací hlasitosti.

Takto zjistíme omezený rozsah hlasitosti i frekvenční hlasový rozsah. Hlas hodnotíme jako příliš vysoký, úzký, proměnlivý, diplofonický (zdvojený), případě zlomy hlasu ve vysokých či nízkých polohách (Kerekrétiová, 2008).

Hodnocení hlasu v podmínkách běžných klinických pracovišť je subjektivní. Není zaměřen jen na projev akustický, ale i na fyziologické a patofyziologické vnímání celých komplexů.



Závisí na schopnostech vyšetřujícího (odborných vědomostech, vlastnostech a prvořadě na muzikalitě) a nelze nahradit jinou metodou (Sedláčková, 1967 in Kerekrétiová, 2008).

Poruchy hlasu jsou velmi diferencované (etiologicky i symptomatologicky), nutné je proto vycházet při diagnostice z různých přístrojových měření, testů a hodnotících škál, doplnit je o anamnestické údaje, odborné foniatické a otorhinolaryngologické vyšetření a hodnocení hlasu a hlasového orgánu (viz 2. 2) (Kerekrétiová, 2008).

## 4 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 velofaryngální insuficienci – nedostatečný patrohltanový uzávěr, jehož důsledkem je otevřená huhňavost. (Kutálková, Palodová, 2007).

Palatolalii 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 míru 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).

### **4.1 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 Sovákova 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 velofaryngálního 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).

## 5 Terapie rozštěpových vad

### 5.1 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 v 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). Podrobný popis jednotlivých etap vývoje léčby orofaciálních rozštěpů je popsán níže.

Zmínky o rozštěpových vadách obličeje lze najít hluboko v historii. Z evropských vykopávek ve starém Korintu ze 4.st. p. n. l. pochází socha hlavy s celkovým rozštěpem. Ve starověkých lékařských spisech je dochováno málo údajů o léčbě rozštěpů, zřejmě nejstarším autorem popisu léčby byl Aulus Cornelius Celsus z počátku našeho letopočtu (Burian,1956).

Ze druhého století je dochována informace o tom, že starý řecký lékař Galén zavedl do chirurgie k sešití defektu cut-gut tj.vstřebatelný šicí materiál vyrobený z ovčích střev (Burian,1956). Čínské písemné doklady o léčení v dynastii Chin popisují lékaře-specialistu pro chirurgii rozštěpů.

Vlámský chirurg J. Yperman (1295-1351) vydal první souhrnnou publikaci o rozštěpu rtu a jeho léčení. Tento dokument popisuje rozštěpovou vadu a její chirurgickou léčbu: používá okrvavění okrajů a suturu nití, neuzivá pomocné nářezy na tvářích, k odlehčení sutury protahuje rtem dlouhou jehlu zafixovanou obmotanou voskovanou nití do tvaru „ležaté 8“ (Dvořák, 2009b). První dochovaný náčrt pro operaci oboustranného rozštěpu je od Ambroise Paré (16. st.), který užíval název „zaječí pysk“. Do konce 18. století nenastaly větší pokroky v léčení rtu.

Za východisko moderních metod lze považovat Miraultovu operaci (1844). Stanovuje základy operační techniky jedno a oboustranných rozštěpů rtu za použití trojúhelníkovitého lalůčku červeně. Hagedorn (1892) metodou pravoúhlého lalůčku poprvé zachoval Cupidův oblouk (luk), stejný princip použil Le Mesurier (1949) u extrémně širokých rozštěpů (Burian, 1956).

Německý chirurg Wolf v sedmdesátých letech 19. století jako první vyslovil s důrazem zásadu, že při operaci rtu je nutno přesně obnovit svalový kruh, zavedl mobilizaci a posun rtu mediálně (Burian, 1956; Dvořák, 2009b).

Problematice léčby a výzkumu rozštěpových vad obličejů následoval v minulém století bouřlivý rozvoj. Tvůrce fyziologického operování rozštěpů v Evropě byl Victor Veau (1871-1949), který vypracoval postupy u jednotlivých vad (Burian, 1956).

Chirurgové po provedení prvních operací patra zjistili, že k dosažení srozumitelné řeči a kontroly nad unikáním vzduchu nosem během fonace je nutné nejen uzavřít defekt patra, ale umožnit kontakt měkkého patra s faryngeální stěnou. Proto Passavant v roce 1862 navrhl prodloužení patra a v roce 1865 prodloužil patro a spojil současně se zadní faryngeální stěnou. Současně s rozvojem chirurgie patra se začala rozvíjet i rehabilitace řeči (Burian, 1956).

„Metodu trojúhelníkového lalůčku z laterální strany rtu znovu propracoval v roce 1952 Tennison, kdy v dolní části rtu pomáhá vytvořit fyziologický Cupidův oblouk. V principech je metoda používána dodnes.“(Vokurková, 1999, s. 3).

S rozštěpovou problematikou je úzce spojený světově významný český akademik František Burian (1881-1961), zakladatel československé plastické chirurgie a jeden z pilířů vznikající světové plastické chirurgie v období 1. světové války. Ve 20. letech vypracoval komplexní léčbu rozštěpů v Praze. První poznal, že rozštěp představuje i kvantitativní defekt tkání, nejen jejich pouhé rozpolcení. Jedná se o trvalé vývojové poškození, tzv. „rozštěpový iktus“ (Vokurková, 1999, s. 4).

Nyní je v České republice 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 obličejů (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 (Kerekrétiiová, 2008).

## 5.2 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 projevit 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)

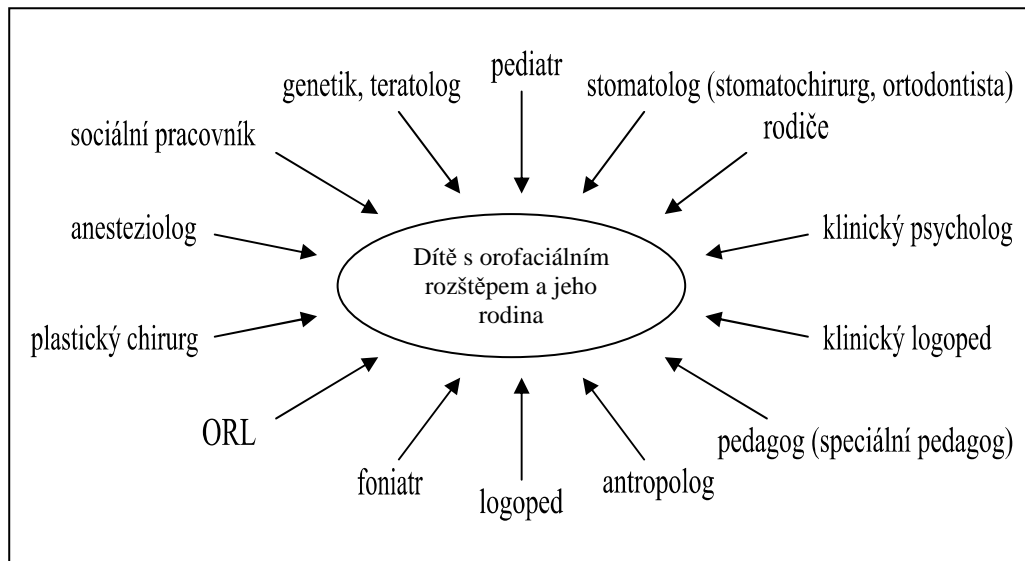
Proces péče o děti s orofaciálním rozštěpem je dlouhodobý, probíhá od narození až do dospělosti (do 18-20 let). Centrem zájmu odborníků by neměla být jen vrozená vývojová vada, ale hlavně dítě (nebo dospělý) s touto vadou a jeho rodina (Škodová, Jedlička, 2003). Cílem komplexní péče je minimalizovat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

## 5.3 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 (viz Obr. 6) (Škodová, Jedlička, 2003).

Obr. 6: Multidisciplinární rozštěpový tým<sup>2</sup> (Vohradník, 2001; Škodová, Jedlička, 2003; Kerekrétiová, 2005; Kutálková, Palodová, 2007; Kerekrétiová, 2008)



#### 5.4 Kompetence jednotlivých odborníků

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

##### 5.4.1 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 (Vohradník, 2001).

##### 5.4.2 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 (Vohradník, 2001).

##### 5.4.3 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

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



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).

### **5.4.4 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).

### **5.4.5 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 velofaryngální uzávěr (Škodová, Jedlička, 2003).

### **5.4.6 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).

### **5.4.7 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)

### 5.4.8 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 odchylkám 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.

#### **5.4.9 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, protetika, 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).

Tab. 12: 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 rytmiizací
<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

#### **5.4.10 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).

#### **5.4.11 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).

#### **5.4.12 Další odborníci**

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

### **5.5 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 pečují multidisciplinární tým (viz 3.4). Multidisciplinární způsob péče znamená, že o pacienta se starají nejméně dva, ale obvykle tři a více odborníků (Kerekrétiová, 2008).

### 5.5.1 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).

### 5.5.2 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)).

### 5.5.3 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 nejvhodnější 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).

## 5.6 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 literatuře se stále uvádí obvyklé načasování uzavírání rozštěpu rtu v období 3-4 měsíců věku dítěte (Dvořák, 2009a; Kerekrétiová, 2008; Čakrtová a kol., 2007). To ovšem nekoresponduje s praxí, kdy v posledních letech probíhá uzavírání rtu v Praze i v Brně zpravidla do týdne po narození dítěte (Borský, 2010; Vokurková, 2010). O těchto neonatálních operacích pojednává následující kapitola.

## 5.7 Neonatální operace rtu

Názor odborníků na tyto časné operace není jednotný. 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 pěti letech uzavírání rozštěpu rtu v neonatálním období realizuje ve Fakultní nemocnici Brno - v Dětské nemocnici Bohunice u MUDr. Vokurkové, v Praze tyto rané operace realizuje MUDr. Borský ve Fakultní nemocnici Motol a ve Fakultní Thomayerově nemocnici (Borský, 2010; Vokurková, 2010; www.fnbrno.cz, www.rozstepy.cz, vlastní dotazníkové šetření).

Neonatální operace rtu jsou tedy novým přístupem v oblasti léčby orofaciálních rozštěpů v České republice. První taková operace byla provedena v Brně 14. 2. 2005 (Vokurková, 2010).

Za výhody této operace je považován fakt, že je možná již v prvních dnech života, kdy je dobrá hojivost a jizvy zůstávají minimální. Důvodem je přetrvávající vysoká hladina kyseliny hyaluronové ve tkáních, která během druhého týdne života klesá na trvalou celoživotní hodnotu. Neonatální operace rtu zejména u dětí s velmi širokými celkovými

rozštěpy má pozitivní vliv na celkovou psychickou pohodu rodiny. U novorozence přispívá k časnému zahájení přirozené výživy a je sníženo riziko infekcí (Pecková, Hyksová, 2010).

### **Předoperační péče**

- děti jsou přijímány přímo z porodnic nebo již propuštěné domů
- příjem pacienta nejčastěji den před operací
- anesteziolog ordinuje premedikaci a čas posledního podání stravy (Pecková, Hyksová, 2010)

### **Pooperační péče**

- dítě je zaintubované, tlumené
- nutný je klid
- v případě potřeby fixace končetin
- 1. den sterilní krytí rány a sleduje se krvácení
- od 2. dne se ošetřuje O-Septonexem
- nosní dírky se jemně vytírají vazelínou
- deformovaný nos se formujeme pomocí silikonových nostril
- 1. den parenterální výživa
- od 2. dne výživa sondou
- podává se zajišťovací dávka antibiotik
- šetrné odsávání dýchacích cest
- 10. den plastický chirurg vytahuje stehy
- pokračuje se v ošetřování rtu O-Septonexem (Pecková, Hyksová, 2010)

Plastického chirurga zpočátku často kontaktovali sami rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem z celé republiky, kteří získávají informace na webových stránkách a v internetových diskuzích. Dále byly informace o nové možnosti operace rozeslány formou dopisů na jednotlivá novorozenecká oddělení. V současné době novorozenecká oddělení kontaktují lékaře z rozštěpového týmu a ti následně domluví termín operace s plastickým chirurgem a anesteziologem (Pecková, Hyksová, 2010).

Tab. 13: Orientační harmonogram participace jednotlivých odborností (Dvořák, 2009a; [www.operativa.cz](http://www.operativa.cz))

Spodní věková hranice	Prováděná vyšetření a zákroky
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, ortodontie, ORL
4 roky	plastický chirurg – prodloužení patra
6 roků	kontrolní vyšetření – plastický chirurg , foniatrie, ortodontie, ORL
8 roků	plastický chirurg – vsazení kostního štěpu do čelisti
10 roků	kontrolní vyšetření – plastický chirurg , foniatrie, ortodontie, 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, ortodontie, ORL, dotazník spokojenosti s léčebnými výsledky

Tab. 14: *Participace jednotlivých odborníků v průběhu péče (Dvořák, 2009a; www.operativa.cz)*

Specialista	Načasování péče
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

## 5.8 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).

### 5.8.1 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).

### 5.8.2 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, foniatrie, 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).

## 5.9 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 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)), Fakultní nemocnice Brno – dětská nemocnice, 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).

## 5.10 Organizace zabývající se rozštěpovou problematikou

Má práce se zaměřuje na rodiče dětí, kterým se narodilo dítě s orofaciálním rozštěpem. K podpoře rodičů dnes neodmyslitelně patří organizace zabývající se rozštěpovou problematikou. Proto následuje kapitola právě o těchto organizacích - popisuje jejich činnost, cíle a úspěchy.

### 5.10.1 Občanské sdružení Šťastný úsměv

Občanské sdružení Šťastný úsměv vzniklo v roce 2005 v Praze, hlavní myšlenkou bylo zlepšit po všech stránkách život dětí se všemi typy rozštěpových vad a jejich rodin. Obecné cíle tohoto sdružení jsou dle jeho stanov vymezeny takto:

- ❖ zlepšování kvality života dětí postižených rozštěpem rtu nebo patra
- ❖ získávání a šíření informací o způsobech léčby a péče o takto postižené děti interpersonálně i mediálně
- ❖ pořádání ozdravných pobytů pro děti a rodiče
- ❖ spolupráce s odbornými zdravotnickými i psychologickými pracovišti
- ❖ zlepšení informovanosti veřejnosti o tomto druhu zdravotního postižení
- ❖ spolupráce s podobnými organizacemi v zahraničí (Stanovy OS Šťastný úsměv) ([www.stastnyusmev.wz.cz](http://www.stastnyusmev.wz.cz))

Konkrétně se sdružení snaží informovat ty, kterých se problematika rozštěpových vad bezprostředně dotýká. To realizuje zejména prostřednictvím webové stránky [www.rozstepy.wz.cz](http://www.rozstepy.wz.cz), kde poskytuje informace od lékařů (chirurgů, zubařů, foniatrů, genetiků, psychologů) i rady a zkušenosti jiných rodičů. S cílem poskytovat informace rodičům, kterých se tato problematika týká, koresponduje i navázání spolupráce při realizaci mé rigorózní práce, tedy vzniku informační brožury pro rodiče dětí s rozštěpem. Sdružení Šťastný úsměv chce o internetových stránkách a své existenci informovat všechny porodnice a zlepšit tak připravenost personálu na narození dítěte s rozštěpem obličeje ([www.stastnyusmev.wz.cz](http://www.stastnyusmev.wz.cz)).

Další oblastí zájmu je péče o děti při hospitalizaci – konkrétně snaha zpříjemnit dětem pobyt v nemocnicích. Letos za podpory tohoto sdružení vznikl ve Fakultní nemocnici Královské Vinohrady v Praze dětský koutek. Sdružení Šťastný úsměv se snaží i o finanční podporu pro oddělení podílející se na péči o děti s rozštěpem obličeje žádostmi o finanční příspěvek na Ministerstvo zdravotnictví. V neposlední řadě chtějí autorky článků dobře informovat rodiče o průběhu hospitalizací, prostřednictvím webu jim předat důležité rady a zasvětit je do problematiky, aby pobyt v nemocnici byl pro dítě i matku co nejpříjemnější a nejpřínosnější.

S cílem informovat širokou veřejnost o rozštěpových vadách obličeje je spojeno přání o větší toleranci společnosti k lidem s rozštěpem obličeje ([www.stastnyusmev.wz.cz](http://www.stastnyusmev.wz.cz)). Tomuto sdružení se letos kromě hracího koutku pro děti ve Fakultní nemocnici Královské Vinohrady podařilo také vydat kalendář s fotografiemi dětí, jehož prodej má pokrýt distribuci těchto kalendářů do zdravotnických zařízení a diagnostických center.

Toto občasně sdružení se řídí svými stanovami, jeho nejvyšším orgánem je členské shromáždění, které se schází 1x za rok. Členem sdružení se může stát každý občan České republiky starší 18 let, který souhlasí s programovými cíli sdružení a jeho pravidly. Členové sdružení mají právo se podílet se na činnosti sdružení, účastnit se všech pořádaných akcí. Jejich povinností je uhradit členské příspěvky a podle svých schopností a možností přispívat k rozvoji činnosti sdružení ([www.stastnyusmev.wz.cz](http://www.stastnyusmev.wz.cz)).

Zdrojem financí jsou členské příspěvky členů, dobrovolné příspěvky fyzických i právnických osob a finanční granty. Sdružení vede své účetnictví v souladu s platnými předpisy pro hospodaření neziskových organizací České republiky ([www.stastnyusmev.wz.cz](http://www.stastnyusmev.wz.cz)).



### **Internetové stránky Sdružení Šťastný úsměv**

Prostřednictvím svých internetových stránek se sdružení snaží poskytovat informace rodičům, kteří se připravují na narození dítěte s rozštěpem obličeje, i těm, kterým se již takový potomek narodil. Nabízí konkrétní informace od rodičů o pobytech v nemocnici, další doporučení, rady a tipy. Stránky obsahují odborné články od lékařů, kteří se podílí na péči o děti s rozštěpovou vadou obličeje. Přináší také aktuální zprávy z dění v oblasti rozštěpové problematiky – chystané akce, proběhlé akce, vycházející články, konference aj. Internetové stránky informují o poslání Sdružení Šťastný úsměv, představují jeho úspěchy a konané akce. Nově se odkaz na tyto internetové stránky a další možnost kontaktu rodičů nachází na sociální síti Facebook. V budoucnu chce sdružení na svých stránkách prezentovat fotografie z konaných akcí. Stránky Šťastného úsměvu nabízí bohatý seznam odkazů vztahujících se k rozštěpové problematice, a to české i zahraniční. Rodiče zde najdou také kasuistiky a příběhy rodin s dětmi s rozštěpem. Aktivně vybízí další rodiče ke členství ve sdružení i k sdílení svých nápadů a námětů na internetových stránkách. Rodiče mohou komunikovat na těchto stránkách prostřednictvím diskusního fóra a emailem posílat vzkazy správcům stránek ([www.stastnyusmev.wz.cz](http://www.stastnyusmev.wz.cz)).

#### **5.10.2 Nadační fond Šťastný úsměv**

Nadační fond Šťastný úsměv vznikl v roce 2008 v Brně. Jeho cílem je zprostředkovat dostupné informace o zdravotní i praktické problematice týkající se rozštěpů obličeje ([www.roztepy.cz](http://www.roztepy.cz)).

Cíle této organizace:

- ❖ podporovat a pomáhat lidem s vrozenými vývojovými vadami obličeje
- ❖ poskytovat veškeré dostupné informace o rozštěpových vadách obličeje
- ❖ pořádat pravidelná informační setkání rodin dětí s rozštěpy obličeje s odborníky
- ❖ prosazovat a hájit zájmy lidí s vrozenými vývojovými vadami obličeje
- ❖ zabezpečovat jejich informovanost
- ❖ vytvářet důstojné podmínky pro pacienty s rozštěpem se zaměřením na neustálé zkvalitňování zdravotnické péče nad rámec poskytovaného standardu
- ❖ vzdělávat odborný zdravotnický personál se zaměřením na komunikaci a moderní léčebné a komunikační metody

- ❖ informovat o vrozených vývojových vadách obličeje širokou i odbornou veřejnost
- ❖ poskytovat nadační příspěvky související s řešením vrozených vývojových vadách obličeje
- ❖ pořádat ozdravné rehabilitační pobyty pacientů s vrozených vývojových vadách obličeje

Mezi hlavní aktivity Nadačního fondu Šťastný úsměv patří provozování a aktualizace webové stránky [www.rozstepy.cz](http://www.rozstepy.cz), pořádání Setkání rodin rozštěpových dětí s odborníky, realizace logopedicko-relaxačních pobytů pro děti s rozštěpem a jejich rodiče, vydávat a distribuovat informační materiály o rozštěpových vadách a rozšířit je (v tomto ohledu navázal Nadační fond sdružení spolupráci při realizaci mé rigorózní práce). Finanční prostředky získává spoluprací se sponzory a dárci ([www.rozstepy.cz](http://www.rozstepy.cz)).

### **Internetové stránky Nadačního fondu Šťastný**

Internetové stránky Nadačního fondu Šťastný úsměv obsahují podrobné informace o rozštěpech obličeje obecně, dále se věnují jednotlivým věkovým etapám i různým typům rozštěpů. Popisují kompetence jednotlivých odborností zapojených do péče o děti s rozštěpem obličeje. Nabízí bohatý výčet fotografií dětí před i po operaci. Na svých stránkách informuje Nadační fond o své současné i minulé činnosti. Zveřejňuje nadační listinu, svůj statut i organizační strukturu.

## 6 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, agrese, 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, jejichž 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).

## II. Praktická část

### 7 Teoretická východiska šetření

#### 7.1 Stanovení výzkumného problému

Předmětem zájmu empirické části mé práce byli rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem. V 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). Právě na tento fakt reaguje praktická část mé práce.

#### Cíl práce

Cílem mé práce bylo přispět ke zkvalitnění péče o rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem, a to konkrétně prostřednictvím lepší informovanosti rodičů – tedy vytvořením edukačního materiálu pro tyto rodiče. Cílovou skupinou mé práce byli rodiče, kterým se již narodilo dítě s orofaciálním rozštěpem. Potřebnost takového materiálu byla podložena několika zdroji: závěry mé diplomové práce (viz Příloha 2), aktuální činností občanských sdružení a vlastním dotazníkovým šetřením mezi rodiči. Dílčími cíli pak bylo zjistit, jaké informace rodiče v edukačních materiálech nejvíce požadují, o které aspekty v rozsáhlé rozštěpové problematice zájem nejeví. Dalším dílčím cílem bylo zjistit, v jakém rozsahu rodiče potřebné informace požadují.

#### 7.2 Informační příprava

Zadání tématu mé práce předcházelo prozkoumání terénu a potřeb mé cílové skupiny (rodičů dětí s orofaciálním rozštěpem), a to s jasným cílem – vytvořit práci, která bude přínosem pro praxi. Kontaktovala jsem rodiče a organizace zabývající se rozštěpovou problematikou a ve spolupráci s nimi našla konkrétní cíl. Vybírala jsem z několik námětů. Prvním bylo vytvoření knihy, která by obsahovala příběhy a zkušenosti rodin, které zdárně zvládají péči o své děti s rozštěpem obličeje. Další možností byla organizace setkávání takovýchto rodin za účelem předání informací a zkušeností. Nakonec se nabízela varianta vytvoření informačních materiálů pro takové rodiče – tento záměr korespondoval s potřebami rodičů nejvíce, proto se stal předmětem mé rigorózní práce. Po zmapování terénu jsem zjistila, že Nadační fond Šťastný úsměv již vydal informační brožuru zacílenou



na informování široké veřejnosti o existenci orofaciálních rozštěpů. S ohledem na tuto skutečnost přišlo rozhodnutí, že má informační brožura bude zaměřena na edukaci rodičů, kterým se již dítě s orofaciálním rozštěpem narodilo.

Na základě tohoto rozhodnutí započala má spolupráce s občanským sdružením Šťastný úsměv a Nadačním fondem Šťastný úsměv. Potvrdil se mi jejich zájem o informační materiál, dostalo se mi podpory při psaní práce, pomoci při distribuci dotazníku a příslibu, že budou schopni informační brožury rozšířit mezi rodiče.

Po této fázi následovalo psaní teoretické části mé práce, období studia literatury a jiných zdrojů. Studovala 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.

### **7.3 Výzkumná metoda**

Po důkladném prostudování teoretických materiálů jsem přistoupila k přípravě empirické části mé rigorózní 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 hodně času, dlouho jsem tvořila a konzultovala s rodiči, občanským sdružením i lékařskými odborníky, než se dotazník pro rodiče dostal do terénu. Prvních pět dotazníků jsem využila v předvýzkumu s cílem ověřit jeho vlastnosti.

#### **7.3.1 Předvýzkum**

V této fázi jsem požádala pět respondentů o vyplnění dotazníku a konstruktivní zpětnou vazbu. Ukázalo se, že je potřeba upřesnit srozumitelnost některých otázek a jejich pořadí. Po těchto úpravách byl dotazník připraven k distribuci.

#### **7.3.2 Dotazník**

Dotazník pro rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem měl v konečné podobě 23 otázek. Používala jsem otázky zejména uzavřené, rodiče měli možnost vybrat si ze škály odpovědí,

do jaké míry by daná informace měla být v informačních materiálech popsána. V poslední otevřené otázce měli rodiče možnost se vyjádřit ohledně čehokoli. 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 (viz Příloha 1).

Elektronickou podobu dotazníků obdrželo 60 respondentů, papírovou 25. Emailem se vrátilo 33 dotazníků. K distribuci papírových dotazníků jsem využila IV. Setkání rodin pořádané Fondem Šťastný úsměv a vyplnilo 19 respondentů. Z celkových 85 rozdaných se vrátilo 52 dotazníků. Ochota respondentů byla veliká, návratnost vzhledem k určenému vzorku byla 61%.

Vyhodnocování bylo realizováno v souladu s cíli mého šetření, výsledky uvádím v kapitole Analýza dat (viz 8).

### **7.3.3 Charakteristika vzorku**

Výzkumným souborem mého šetření byli rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem od narození do dospělosti. V zastoupení byli rodiče navštěvující se svými dětmi rozštěpové centrum v Praze i v Brně. S distribucí dotazníků mi velmi pomohla organizace věnující se rozštěpové problematice i sami rodiče, kteří si šířili dotazníky mezi sebou. Velká část vyplněných dotazníků byla získána na IV. Setkání rodičů rozštěpových dětí s odborníky, které organizoval Nadační fond Šťastný úsměv. Další kontakty byly použity z internetového diskusního fóra ([www.rozstepy.cz](http://www.rozstepy.cz)), kde jsem se opět setkala s velmi vstřícným postojem rodičů. Můj dotazník vyplnilo 52 respondentů.

## **7.4 Časový harmonogram realizace rigorózní práce**

Rigorózní práci jsem realizovala v rozmezí červenec 2010 až listopad 2010. Podrobný časový harmonogram obsahuje Tab. 6. Toto období bych rozdělila do několika částí: přípravná fáze (7.4.1), fáze realizace (7.4.2) a fáze vyhodnocování a tvorba informační brožury (7.4.3).

### **7.4.1 Fáze přípravná**

Ještě před zadáním tématu mé rigorózní práce jsem shromažďovala literaturu a jiné informační zdroje týkající se aktuálního dění v problematice péče o rodiny dětí s orofaciálními rozštěpy. Kontaktovala jsem rodiče a organizace zabývající se rozštěpovou

problematikou a ve spolupráci s nimi našla téma, které by bylo praktickým přínosem pro praxi. Dále jsem studovala knihy a časopisy, zúčastnila jsem se akcí pořádaných Nadačním fondem Šťastný úsměv, setkávala se s rodiči i odborníky. Cenným informačním zdrojem mi byl internet – zejména stránky občanských sdružení zaměřených na orofaciální rozštěpy ([www.rozstepy.cz](http://www.rozstepy.cz), [www.stastnyusmev.wz.cz](http://www.stastnyusmev.wz.cz)) a webové stránky o chirurgických zákrocích, kde je rozštěpovým vadám obličeje věnován jedenáctidílný seriál ([www.operativa.cz](http://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 rigorózní práce. Ke knihám a jiným zdrojům jsem se vracela ještě později v průběhu realizace teoretické i praktické části.

### 7.4.2 Fáze realizace

Prvním cílem této fáze bylo vytvořit dotazník pro rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem. Po nastudování literatury jsem sestavila první dotazník, který jsem konzultovala s rodiči i odborníky. Poté jsem dotazník dle jejich připomínek upravila a s touto konečnou verzí dotazníku jsem se vydala do terénu. Formou předvýzkumu jsem zjišťovala jeho nosnost. Předvýzkum přinesl drobné připomínky týkající se především srozumitelnosti otázek a jejich logického pořadí. Po drobných úpravách vznikla konečná verze mého dotazníku. Sběr dat proběhl v několika fázích – při IV. Setkání rodičů rozštěpových dětí s odborníky jsem požádala přítomné rodiče o vyplnění dotazníků, další rodiče obdrželi dotazník emailem. Během čtrnácti dnů odpověděla většina respondentů a začala jsme dotazníky vyhodnocovat.

### 7.4.3 Fáze vyhodnocování a tvorba informační brožury

V této fázi jsem vyhodnocovala dotazníky, získaná data jsem seskupovala do grafů (viz 8) a vytvářela si tím podklady pro edukační materiál. Nastudovala jsem literaturu týkající se psaní informačních letáků a brožur a snažila se postupovat v souladu s těmito zákonitostmi: „Dobrá brožura je brožura zajímavá, dobře promyšlená, informačně přínosná, jasně a čtivě napsaná, graficky přitažlivá.“ (Piňos, 1998, s. 2). Na základě teoretických znalostí a vyhodnocení dat z dotazníků jsem začala vytvářet informační brožuru pro rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem (viz 9). Byl to dlouhý proces, při kterém bylo potřeba sladit výsledky dotazníkového šetření, formální požadavky na kvalitní brožuru, dostupné informace týkající se rozštěpové problematiky, zohlednit individuální

aspekty péče o konkrétní děti a respektovat různé přístupy jednotlivých pracovišť, aby informační materiál v některých ohledech rodiče nemystifikoval. Během vytváření informačního materiálu jsem práci mnohokrát konzultovala s rodiči, odborníky a organizacemi, abych si ověřila její nosnost. Mnohokrát jsem návrhy tohoto informačního materiálu přepracovávala a znovu konzultovala. Nakonec vznikl materiál, který srozumitelnou formou předává rodičům základní informace o problematice orofaciálních rozštěpů, popisuje aspekty jejich léčby, uvádí kasuistiku, obsahuje fotografie dětí před a po operaci. U obecných aspektů léčby předává konkrétní informace a doporučení, u individuálních otázek se snaží předat rodičům kontakty na kompetentní odborníky. Informuje rodiče o fungujících organizacích: Nadačním fondu Šťastný úsměv a Občanském sdružení Šťastný úsměv. Poskytuje rodičům přehled pracovišť, které se věnují léčbě orofaciálních rozštěpů. První část poskytuje obecné informace, druhá část se snaží zodpovědět nejčastější dotazy rodičů.

Tab. 15 Časový harmonogram realizace rigorózní práce

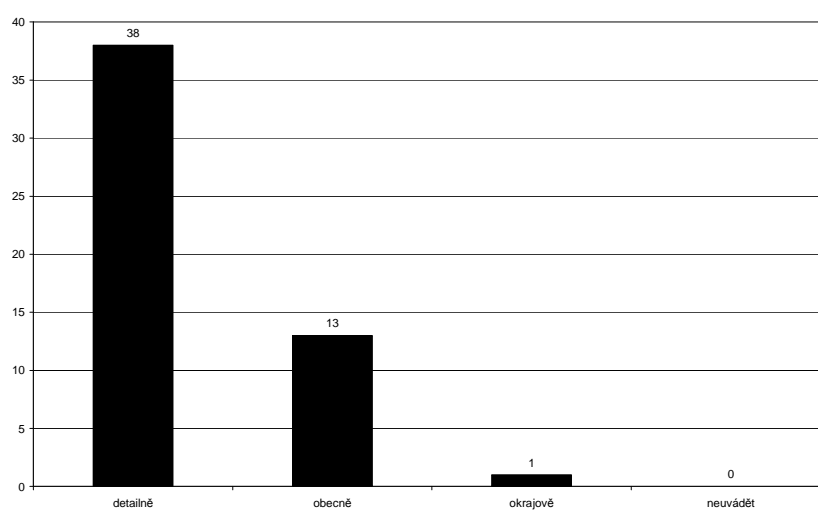
	Červenec 2010	Srpen 2010	Září 2010	Říjen 2010	Listopad 2010
Zadání rigorózní práce	<b>X</b>				
Studium literatury	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	
Tvorba dotazníků		<b>X</b>	<b>X</b>		
Realizace teoretické části		<b>X</b>	<b>X</b>		
Předvýzkum			<b>X</b>		
Realizace empirické části			<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>
Analýza dat				<b>X</b>	<b>X</b>
Tvorba informační brožury					<b>X</b>

## 8 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.

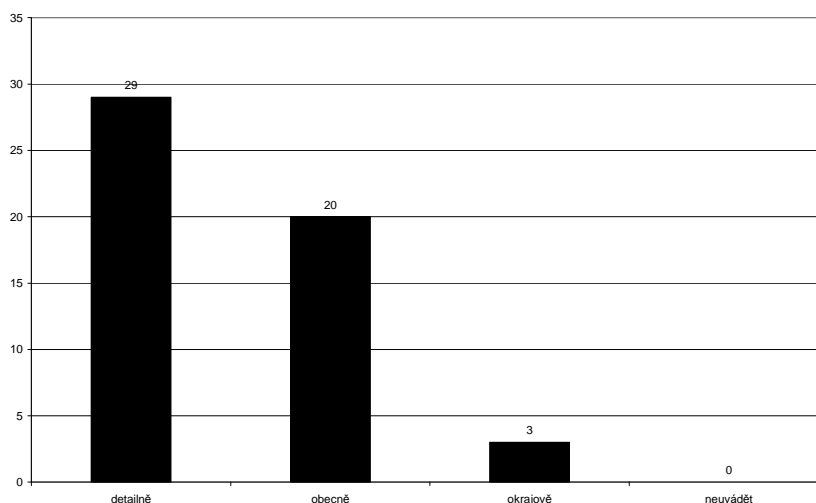
### Vyhodnocení dotazníků

1. otázka: vysvětlení pojmu „rozštěp obličeje“ uvádět:



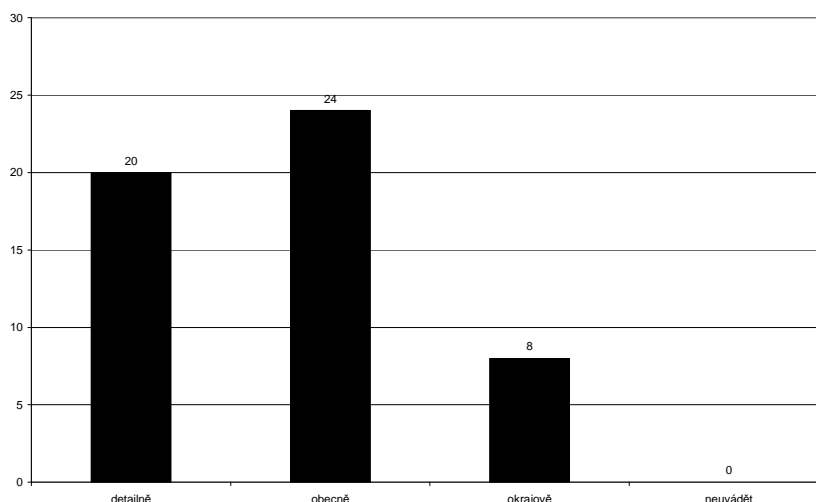
Na první otázku odpovědělo všech 52 respondentů. Tato otázka zjišťovala, jak je pro rodiče důležitá informace týkající se vymezení pojmu „orofaciální rozštěpy“. 73% respondentů uvedlo, že informaci požadují detailně, 25% respondentů by uvítalo pojem vymežit obecně, podle 2% odpovědí by měla být informace uvedena pouze okrajově. Nikdo neoznačil odpověď, že by informační brožura neměla tuto informaci obsahovat.

## 2. otázka: příčiny vzniku rozštěpů uvádět:



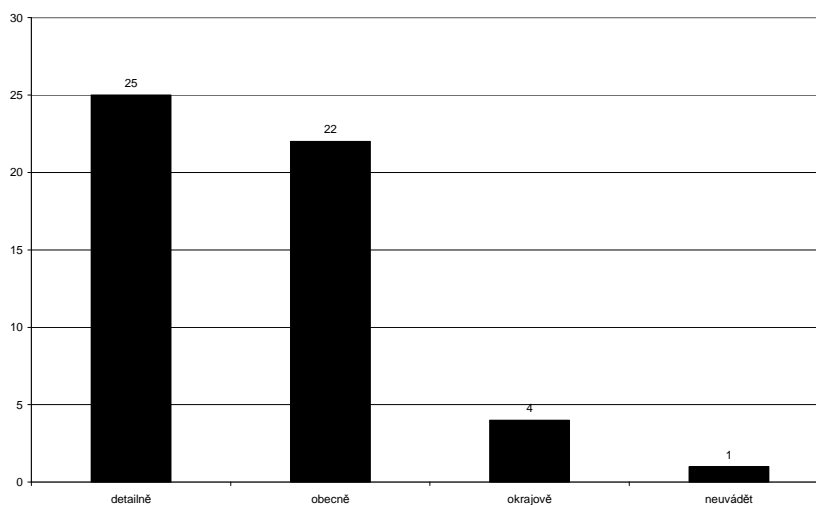
Na druhou otázku odpovědělo všech 52 respondentů. Otázka zjišťovala, do jaké míry uvádět v informační brožuře pro rodiče informace o příčinách vzniku rozštěpů obličeje. Detailně tuto informaci požadovalo 56% respondentů. Obecně by tuto informaci uvítalo 38% respondentů. Aby okrajově informační brožura obsahovala informaci o příčinách vzniku orofaciálních rozštěpů uvedlo 6% respondentů. Nikdo neoznačil možnost, že by se informace v brožuře neměla vyskytnout.

## 3. otázka: dělení rozštěpů obličeje uvádět:



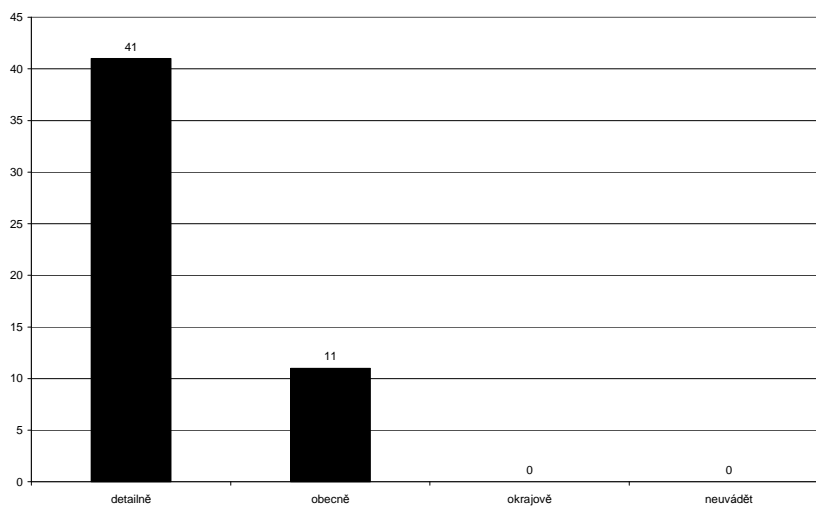
Třetí otázku zodpovědělo všech 52 respondentů. Nejčastěji se vyskytla odpověď, že by dělení rozštěpů obličeje měla informační brožura obsahovat na obecné úrovni – 46% odpovědí. Detailní popis dělení orofaciálních rozštěpů by uvítalo 38% respondentů, okrajově by informace stačila 16% respondentům. Nikdo neuvedl možnost, že by tato informace v brožuře měla chybět.

4. otázka: diagnostiku rozštěpů obličeje uvádět:



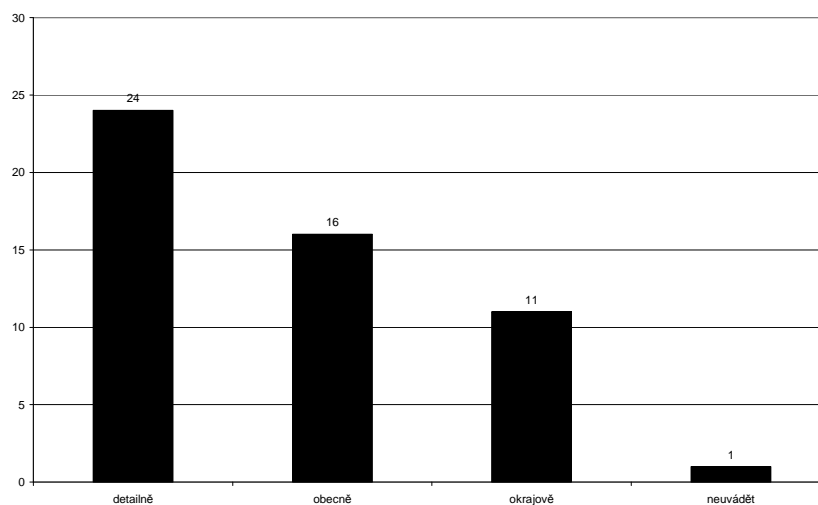
Tuto otázku zodpovědělo všech 52 respondentů. Dle nejčastějších odpovědí rodičů by diagnostika měla být v informační brožuře popsána detailně – 48% odpovědí. Obecně by tuto informaci uvítalo 42% rodičů, dle 8% respondentů by odpověď měla zaznít jen okrajově a 2% rodičů by neuvádělo informace o diagnostice vůbec.

5. otázka: terapii rozštěpů obličeje uvádět:



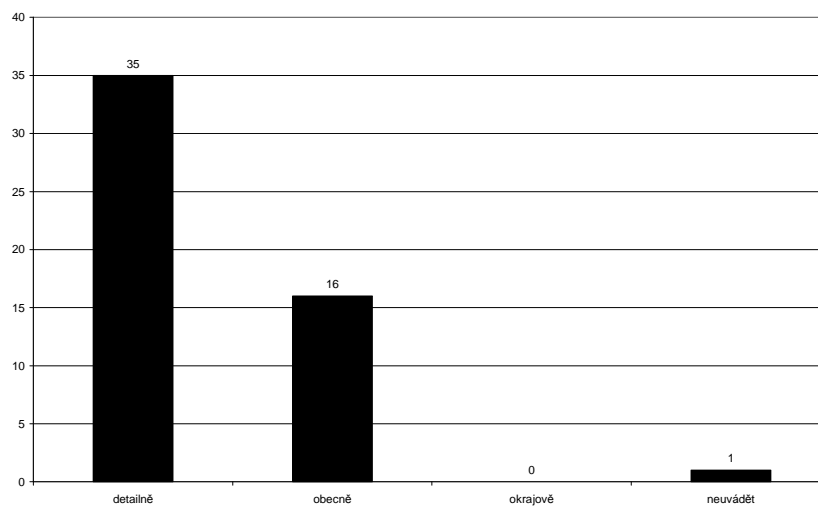
Na pátou otázku odpovědělo všech 52 respondentů. Dle odpovědí respondentů je zřejmé, že o informace týkající se terapie dětí s rozštěpem obličeje rodiče velmi stojí. Detailně by požadovalo tuto informaci 79% rodičů, obecně pak 21% respondentů. Nikdo neuvědl možnost nepsat o terapii dětí s orofaciálním rozštěpem vůbec nebo jen okrajově.

6. otázka: schématické nákresy jednotlivých typů rozštěpů uvádět:



Tuto otázku zodpovědělo všech 52 respondentů. Nejvíce respondentů by se rádo v brožuře detailně dozvědělo o rozštěpech ze schématických nákresů – 46% odpovědí. Obecně by tuto informaci uvítalo 31% respondentů. Okrajově by chtělo být informováno 21% rodičů a 2% rodičů by informaci neuvádělo vůbec.

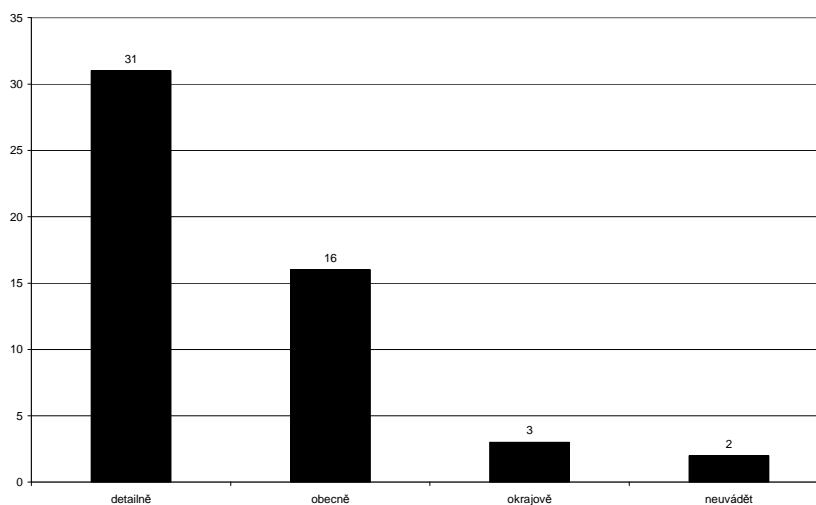
7. otázka: fotografie dětí s rozštěpem před a po operaci uvádět:



Sedmou otázkou zodpovědělo všech 52 respondentů. Fotografie dětí před a po operaci by detailně uvítalo 67% rodičů. Obecně by fotografie měly být uvedeny podle 31% rodičů. Nikdo neuvedl možnost „okrajově“. 2% respondentů by fotografie dětí do informační brožury nezařadila.

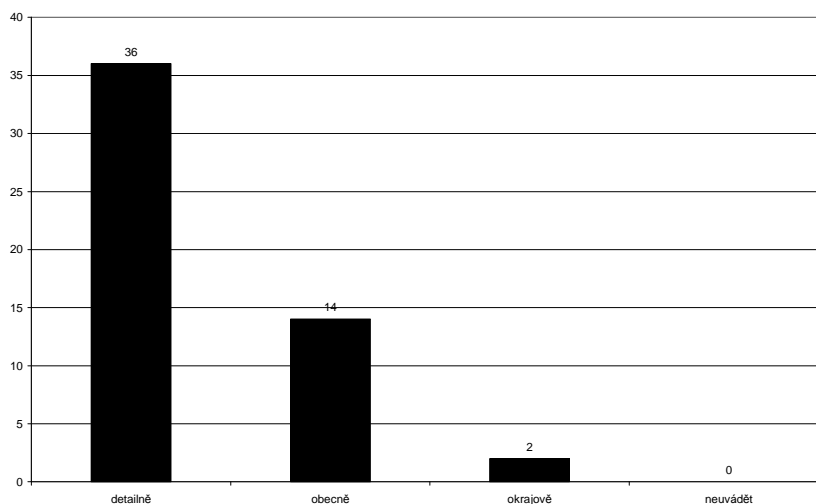


8. otázka: popis estetických a funkčních důsledků dle typu rozštěpů uvádět:



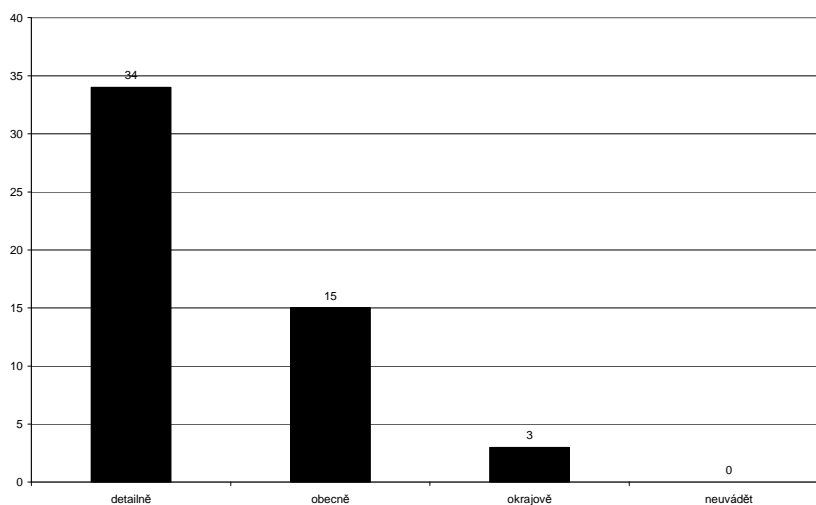
Tuto otázku zodpovědělo všech 52 respondentů. Detailní popis funkčních a estetických důsledků dle jednotlivých typů rozštěpů by uvítalo 60% rodičů. Obecně by tuto problematiku požadovalo 30% rodičů. Dle 6% respondentů ty tato informace měla zaznít okrajově a 4% rodičů by tuto informaci neuvádělo.

9. otázka: důsledky rozštěpů obličeje pro vývoj řeči uvádět:



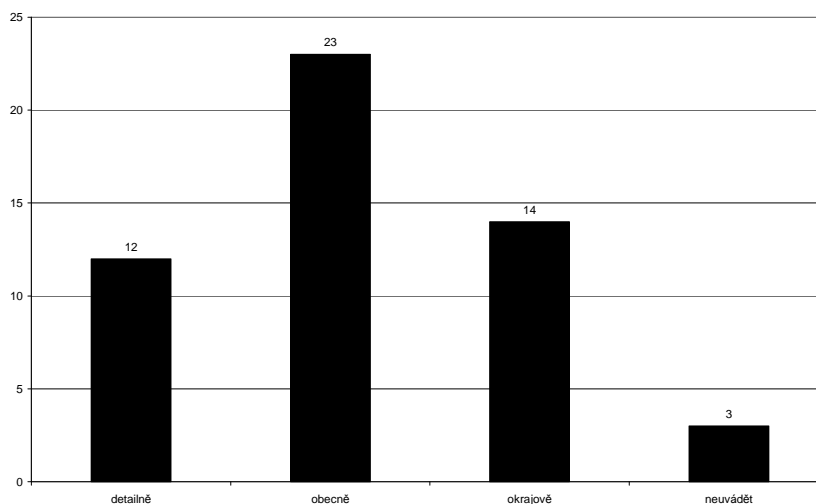
Devátou otázku zodpovědělo všech 52 respondentů. Důsledky orofaciálních rozštěpů pro vývoj řeči by detailně vyžadovalo 69% rodičů. Obecně by tuto informaci uvítalo 27% respondentů, 4% rodičů by přivítalo informace o důsledcích orofaciálních rozštěpů pro řeč okrajově. Nikdo z rodičů nevedl možnost, že by informační brožura tuto informaci neměla obsahovat.

10. otázka: specifické nároky na rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem uvádět:



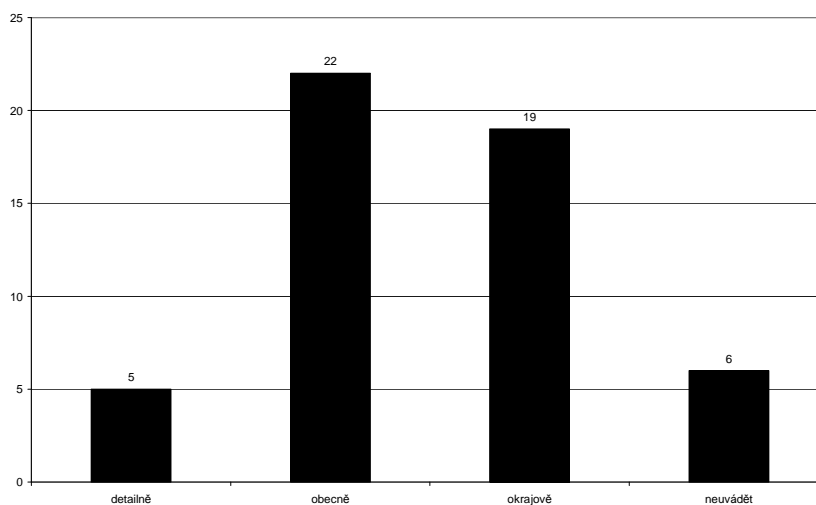
Desátou otázkou zodpovědělo všech 52 rodičů. Specifické nároky na rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem by detailně popsané uvítalo 65% rodičů. 29% respondentů by tuto informaci uvítalo obecně. Okrajově popsat informace o specifických nárocích na rodiče by chtělo 6% respondentů. Nikdo z rodičů by tuto informaci nevynechal.

11. otázka: kasuistiky (příběhy rodin) uvádět:



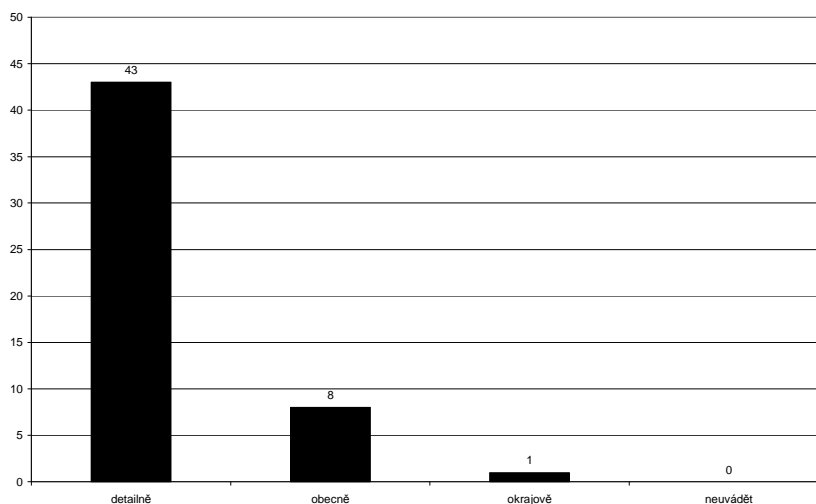
Jedenáctou otázkou odpovědělo všech 52 respondentů. Nejvyšší zastoupení má názor rodičů, že by se kasuistiky měly v informační brožuře objevit obecně – 44% odpovědí. Okrajově by příběhy rodin uvítalo 27% rodičů. Detailně popsané kasuistiky by uvítalo 23% respondentů. Dle názoru 6% rodičů by se kasuistiky neměly objevit v informační brožuře vůbec.

12. otázka: historii léčby orofaciálních rozštěpů uvádět:



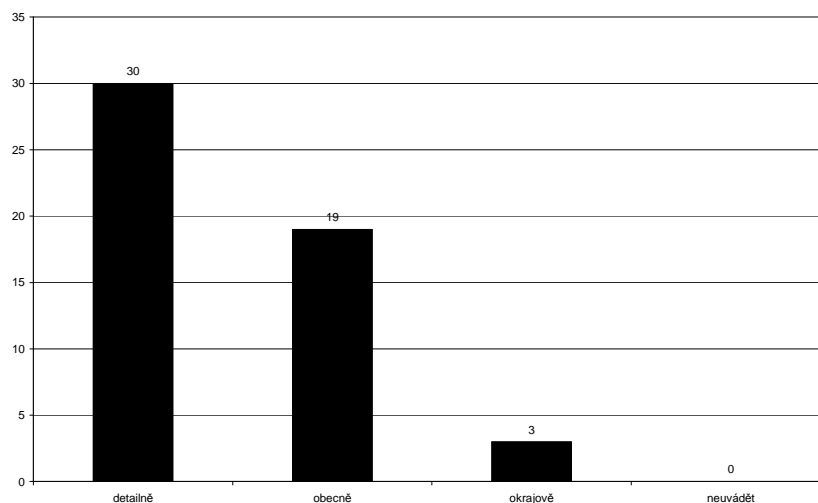
Dvanáctou otázku zodpovědělo 52 rodičů. O historii léčby orofaciálních rozštěpů by mělo na obecné rovině zájem 42% rodičů. Okrajově by tyto informace uvítalo 37% respondentů. 12% respondentů by tuto informaci neuvádělo vůbec, detailně zajímá historie léčby orofaciálních rozštěpů 9% rodičů.

13. otázka: současné možnosti léčby v České republice



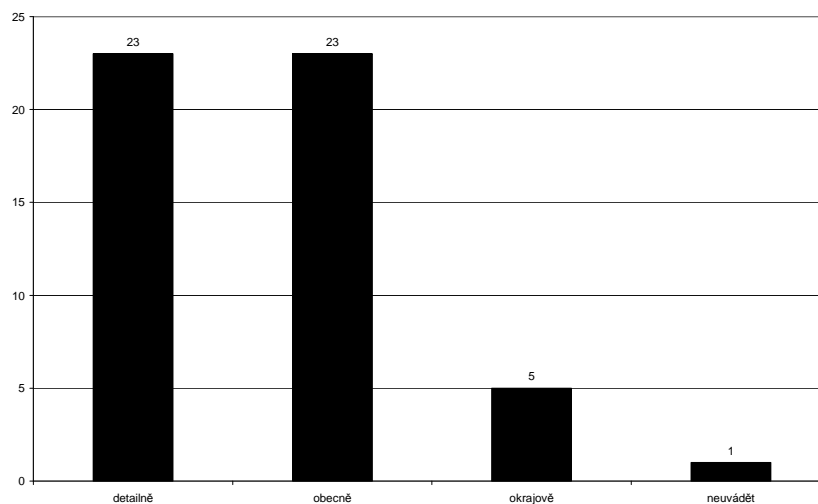
Na tuto otázku odpovědělo všech 52 respondentů. Detailně by popis současné situace v oblasti léčby orofaciálních rozštěpů uvítalo 83% rodičů. 15% respondentů by tyto informace v brožuře uvítalo obecně, okrajově 2% respondentů. Nikdo nevěděl, že by tuto informaci vynechal.

14. otázka: kompetence jednotlivých odborníků, kteří se podílejí na péči o dítě s rozštěpem uvádět:



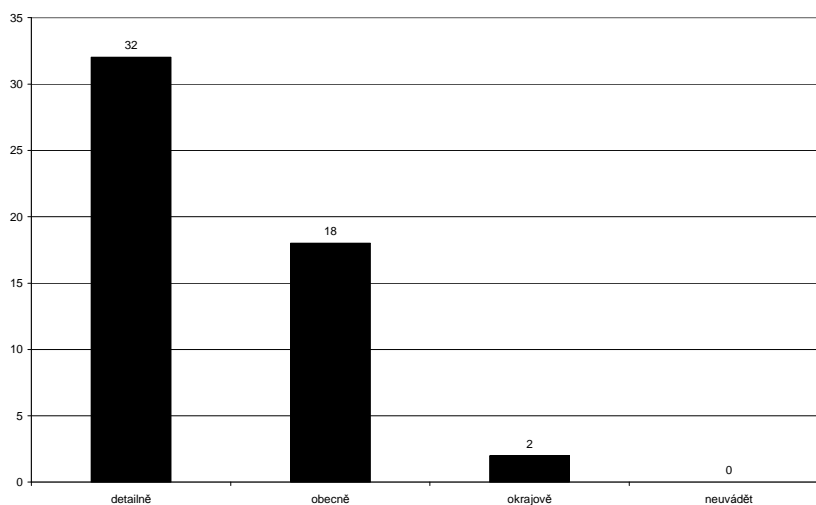
Na tuto otázku odpovědělo všech 52 rodičů. Detailně by chtělo informace o kompetencích jednotlivých odborností 58% rodičů. Obecně by tyto informace uvítalo 36% respondentů. 6% rodičů by problematiku jednotlivých odborností v péči o děti s orofaciálním rozštěpem uvedlo okrajově. Nikdo by se této informace v brožuru nevzdal.

15. otázka: orientační časový harmonogram péče o dítě s rozštěpem uvádět:



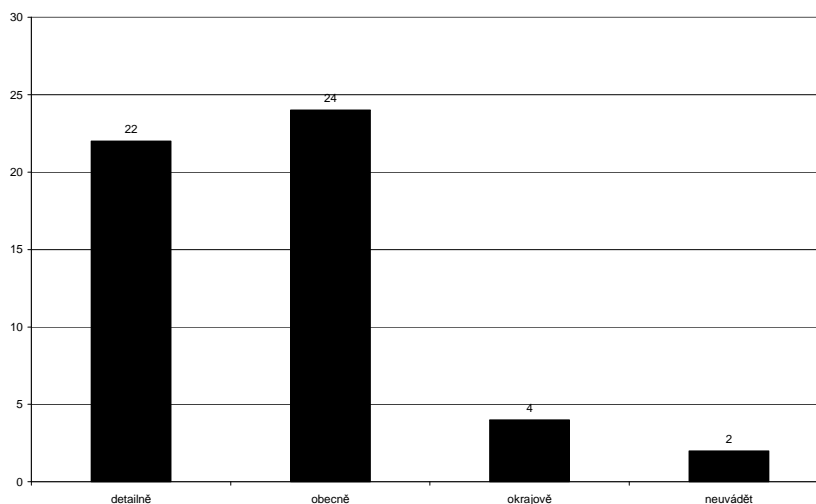
Na tuto otázku odpovědělo všech 52 respondentů. Stejný počet rodičů by si přál uvést harmonogram detailně a obecně – 44% odpovědí. 10% rodičů by tuto informaci uvítalo okrajově, 2% respondentů nestojí o časový harmonogram péče vůbec.

16. otázka: odkaz na instituce věnující se péči o děti s rozštěpem obličeje uvádět:



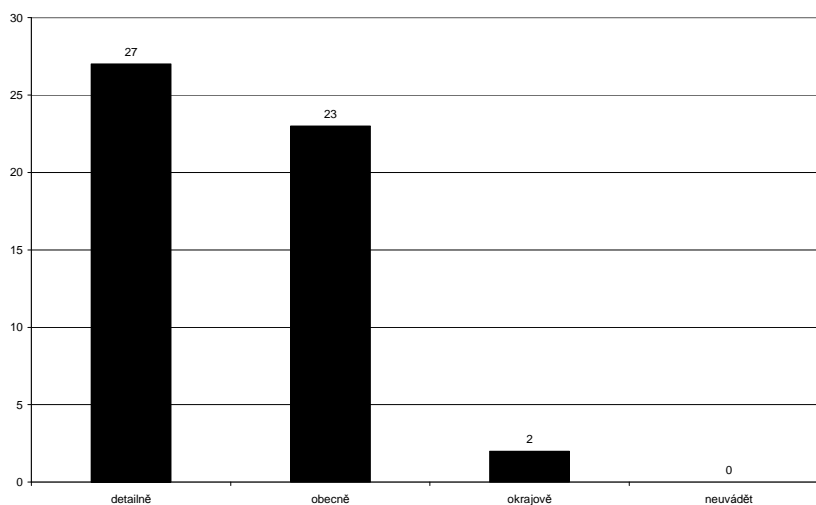
Tuto otázku zodpovědělo všech 52 respondentů. Nejčastěji rodiče stáli o detailní výčet institucí zabývajících se rozštěpovou problematikou – 62%. Obecně by tyto informace uvítalo 34% rodičů. Dle 4% respondentů by stačila tato záležitost popsat okrajově. Nikdo neuvedl, že by se informace o institucích neměly vyskytnout v informační brožuře vůbec.

17. otázka: odkaz na občanská sdružení věnující se rozštěpové problematice uvádět:



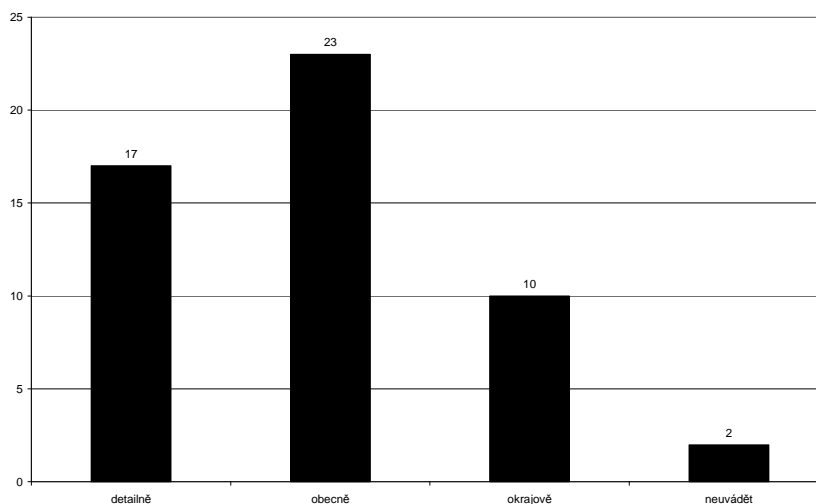
Tuto otázku zodpovědělo všech 52 respondentů. Nejčastěji rodiče uváděli možnost obecně představit občanská sdružení s rozštěpovou problematikou – 46% respondentů. Detailně popsat občanská sdružení by požadovalo 42% respondentů. 8% rodičů by se spokojilo s tím, zmínit existenci občanských sdružení pouze okrajově, 4% respondentů by informaci nepostrádalo.

18. otázka: odkaz na internetové stránky s rozštěpovou problematikou uvádět:



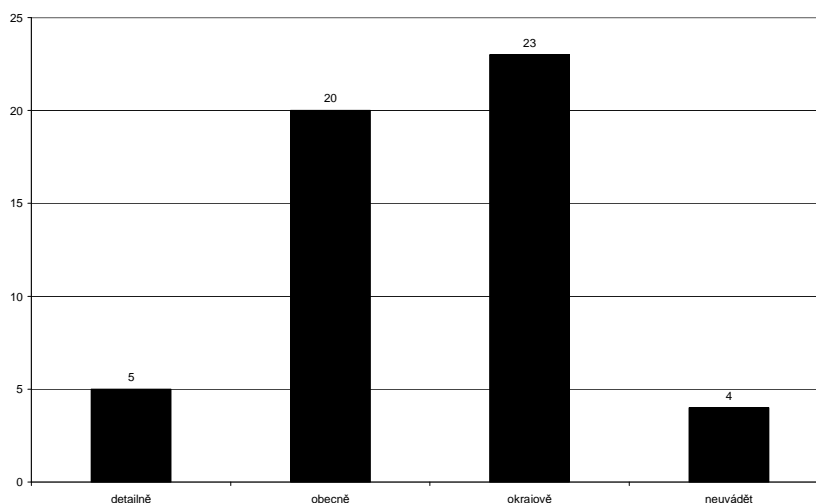
Tuto otázku zodpovědělo všech 52 respondentů. 52% respondentů by mělo zájem detailně popsat možnosti informačních zdrojů na internetu. Obecně tyto informace popsat by chtělo 44% respondentů. 4% rodičů by mělo zájem dozvědět se toto okrajově. Nikdo neuvedl, že by v brožuře měla tato otázka chybět.

19. otázka: odkaz na českou literaturu zabývající se rozštěpovou problematikou uvádět:



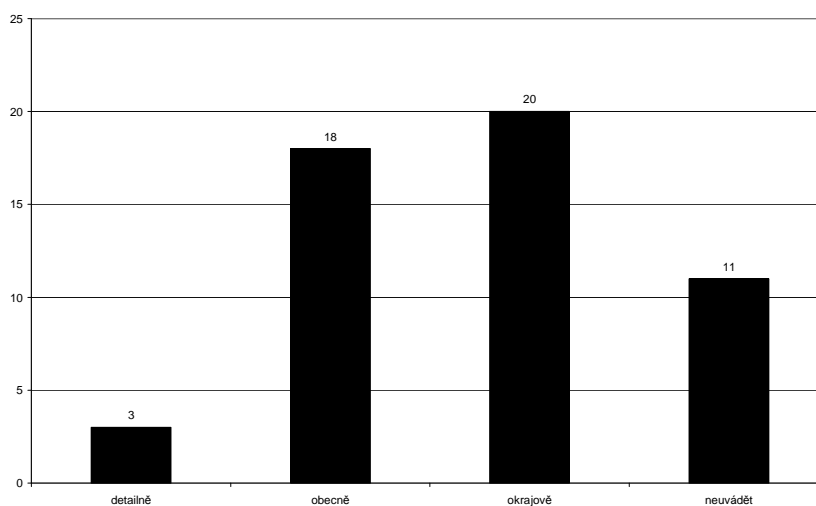
Na tuto otázku odpovědělo všech 52 rodičů. Informace o české literatuře by se rodiče chtěli dozvědět nejčastěji obecně – 44%. Detailně se touto otázkou zabývat by požadovalo 33% rodičů. 19% respondentů by chtělo tuto informaci okrajově, **neuváděla** by ji 4% rodičů.

20. otázka: odkaz na zahraniční literaturu zabývající se rozštěpovou problematikou



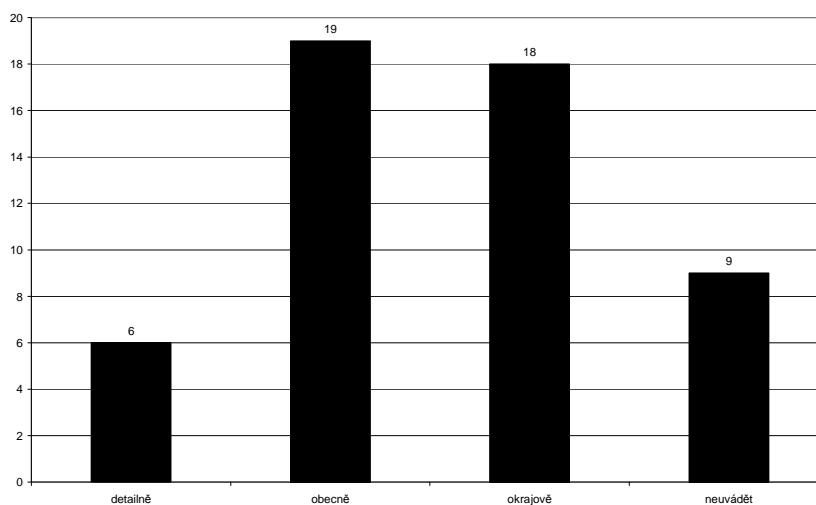
Na tuto otázku odpovědělo všech 52 respondentů. Nejčastěji by se podle rodičů měly informace o zahraniční literatuře s rozštěpovou problematikou uvádět pouze okrajově – 44% rodičů. Obecně by požadovalo zmínku o zahraniční literatuře 38% respondentů. Detailně rozebrat informace o zahraniční literatuře by chtělo 10% rodičů. 8% respondentů by neuvádělo tyto informace vůbec.

21. otázka: odkaz na mezinárodní organizace a úmluvy v rozštěpové problematice uvádět:



Tuto otázku zodpovědělo 52 rodičů. Informace o mezinárodních organizacích by uvítalo nejčastěji okrajově 38% respondentů. 35% respondentů by chtělo tuto problematiku popsat obecně, 6% rodičů by chtělo tuto informaci detailně představit, 21% rodičů tyto informace nepožaduje.

22. otázka: informace o péči o děti s rozštěpy obličeje v zahraničí uvádět:



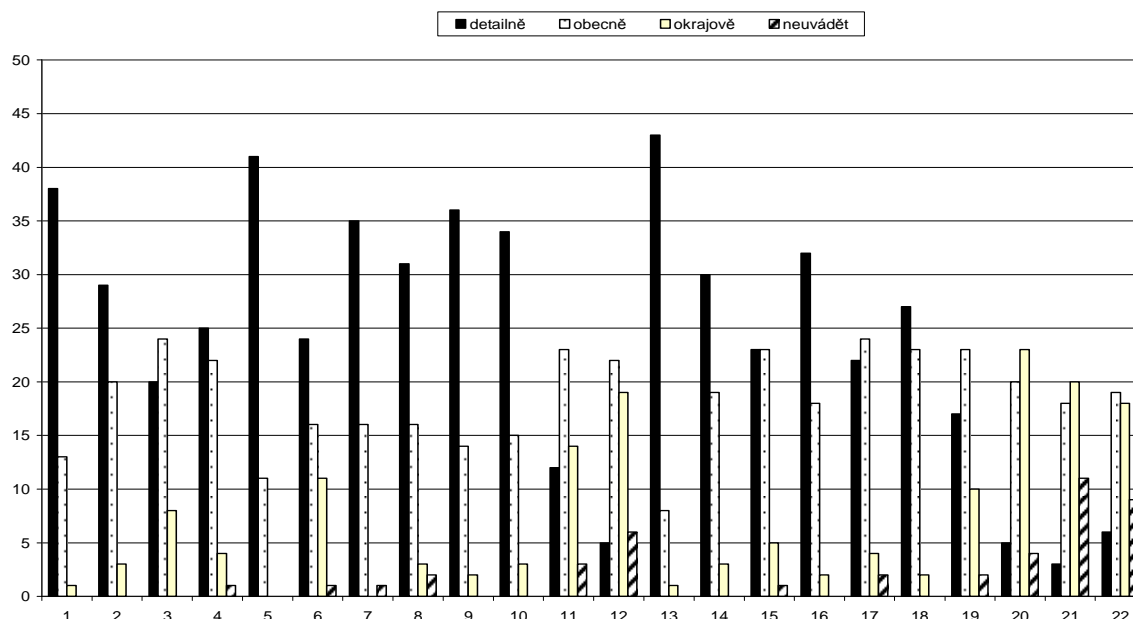
Tuto otázku zodpovědělo všech 52 rodičů. Obecně by chtělo být o péči v zahraničí informováno 37% rodičů. Okrajově 34% respondentů, detailně by tato problematika zajímala 12% rodičů. Informace by do brožury neuvádělo 9% respondentů.

23. otázka: co by ještě měla brožura obsahovat?

- informace o tom, že je péče v České republice na vysoké úrovni
- fotografie i nejlehčích typů rozštěpu
- konkrétní a praktické informace (krmení, dudlíky, co s sebou na pobyty v nemocnici)
- informace o pojišťovnách – úhrady léčebných výloh, příspěvek na péči, prodloužená rodičovská dovolená aj.
- psychologickou pomoc rodičům
- zaměřit se na pozitivní zprávy pro rodiče
- názor, že rozštěpová vada obličeje není důvod k interrupci



## 24. otázka: celkové vyhodnocení grafů:



- 1 vysvětlení pojmu „rozštěp obličeje“
- 2 příčiny vzniku rozštěpů uvádět
- 3 dělení rozštěpů obličeje uvádět
- 4 diagnostiku rozštěpů obličeje uvádět
- 5 terapii rozštěpů obličeje uvádět
- 6 schématické nákresy jednotlivých typů rozštěpů uvádět
- 7 fotografie dětí s rozštěpem před a po operaci uvádět
- 8 popis estetických a funkčních důsledků dle typu rozštěpů uvádět
- 9 důsledky rozštěpů obličeje pro vývoj řeči uvádět
- 10 specifické nároky na rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem uvádět
- 11 kasuistiky (příběhy rodin) uvádět
- 12 historii léčby orofaciálních rozštěpů uvádět
- 13 současné možnosti léčby v České republice uvádět
- 14 kompetence jednotlivých odborníků, kteří se podílejí na péči o dítě s rozštěpem uvádět
- 15 orientační časový harmonogram péče o dítě s rozštěpem uvádět
- 16 odkaz na instituce věnující se péči o děti s rozštěpem obličeje uvádět
- 17 odkaz na občanská sdružení věnující se rozštěpové problematice uvádět
- 18 odkaz na internetové stránky s rozštěpovou problematikou uvádět
- 19 odkaz na českou literaturu zabývající se rozštěpovou problematikou
- 20 odkaz na zahraniční literaturu zabývající se rozštěpovou problematikou
- 21 odkaz na mezinárodní organizace a úmluvy v rozštěpové problematice uvádět
- 22 informace o péči o děti s rozštěpy obličeje v zahraničí uvádět

Tento souhrnný graf ukazuje, o které informace rodiče stojí nejvíce a které by naopak v informační brožuře neuváděli. Nejpožadovanější informací jsou současné možnosti léčby v České republice, druhou nejpožadovanější informací je terapie orofaciálních rozštěpů, třetí místo má zájem o detailní vysvětlení pojmu „orofaciální rozštěpy“.

Naopak neuvádět některé informace se vyskytlo v tomto pořadí: nejčastěji by rodiče vynechali informace o mezinárodních organizacích zabývajících se rozštěpovou problematikou, dále léčbu orofaciálních rozštěpů v zahraničí a pojednání o historii léčby orofaciálních rozštěpů u nás.

## 9 Informační brožura pro rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem

Narodilo se nám  
děťátko  
s rozštěpem obličeje

"Nebudte nešťastná, Vy, která jste dala život dítěti s rozštěpem. Není to hanba, je to jen náhoda vývoje, omyl přírody. Tato vada se dá dnes velmi dobře napravit. Máte plnou naději, že se z Vašeho děťátka stane hodnotný člen společnosti."

akademik František Burian  
zakladatel české plastické chirurgie

Vážení rodiče,

dostává se Vám do rukou informační brožura, která má sloužit jako zdroj potřebných informací při narození dítěte s rozštěpem obličeje. Jejím cílem je poskytnout Vám přehled důležitých a aktuálních informací o tom, co Vás a Vaše miminko nyní čeká.

### Co jsou rozštěpové vady obličeje?

Rozštěp obličeje je vrozená vada, při které v průběhu vývoje nedojde k přirozenému spojení střední a boční části obličeje, ale u narozeného dítěte v této oblasti zůstane mezera. Rozštěpové vady mají různé formy i intenzitu. Vyskytnout se může rozštěp jednostranný či dvostranný, pokud středový a boční výběžek nesplyne na stranách, vznikne pak rozštěp oboustranný. Když při dalším vývoji nedojde ke spojení patra sklopením z bočních stran, vzniká celkový rozštěp – tedy rozštěp rtu i patra. Izolovaný rozštěp patra vznikne až po správném vývoji rtu, ale nespojením patrových výběžků ve střední čáře.



### Co způsobuje rozštěp obličeje?

Na vzniku rozštěpů obličeje se podílejí faktory zevní (infekce matky, alkohol, léky, rentgenové záření, kouření, vitamín A, viry...), vnitřní (genetické dispozice) a nebo kombinace obou těchto vlivů. Zpravidla musí pro vznik rozštěpů působit několik vlivů současně. Přes polovinu rozštěpových vad obličeje vzniká jako nová mutace působením zevních činitelů.

### Jak se rozštěpy projevují?

Rozštěpové vady se projeví nápadnými změnami kostěných i měkkých tkání v oblasti obličeje. To může ovlivňovat jeho výraz i fungování. Týká se to jedné či obou stran rtů, u rozštěpu patra pak prostoru mezi ústní a nosní dutinou.

### **Diagnostika orofaciálních rozštěpů**

Některé typy rozštěpů lze diagnostikovat již v těhotenství. Po narození dítěte se na diagnostice podílí mnoho odborníků různých lékařských i nelékařských zaměření. Měla by probíhat v rozštěpových centrech a být koordinována tak, aby se některé metody neužívaly duplicitně či nadbytečně.

### **Nejste v tom sami!**

Ročně se v České republice rodí zhruba 160-180 dětí s rozštěpem obličeje, přičemž tento počet je poměrně stálý.

### *Karlička*

*"O rozštěpu mé nenarozené holčičky jsem se dozvěděla z UZV vyšetření ve 20.tt. Svě pocity asi nemusím dlouze líčit. Prakticky ihned, jakmile jsem se zbavila strašáku Downova syndromu tu byl jiný, z mého naprosto neinformovaného pohledu na věc skoro stejně hrozný. Moje gynekoložka chtěla být zřejmě pouze realistická, ale opravdu jsem nepotřebovala slyšet, že holka bude chudák s jízvami, které budou stejně vidět a jestli to je se dvěma zdravými dětmi dobrý nápad. Nikdy v životě jsem tolik nebrečela. Po konzultaci u pana doktora v Praze jsem se velmi uklidnila. Ukázal nám fotografie „svých“ dětí, trpělivě odpovídal na všechny mé otázky a stručně popsal, co nás čeká, pouze do té míry, abych mohla v klidu a v pohodě svou holčičku donosit. Bez nadsázky říkám a jsem o tom přesvědčená, že díky němu má Karlička nejen překrásný obličej, ale i šťastnou a pohodovou povahu. Jela jsem z té Prahy a usmívala se jako sluníčko, těšila jsem se na děťátko a to jsem neměla ani tušení, jak moc se mám na co těšit. Dnes je Karličce rok a půl. Stejně dlouho je po operaci rtu a osm měsíců po operaci patra. Je zdravá, šikovná a posuzována očima milující maminky strašně krásná. Žijeme obyčejný život se zdravou veselou holčičkou. Nezapomněla jsem na otázku paní doktroky, jestli je dobrý nápad přivést Karličku na svět a určitě nikdy nezapomenu na lékaře a zdravotníky, kteří Karličce na její cestě za úsměvem pomohli."*

*Hana Broulíková*

### **Jak se léčí rozštěp obličeje?**

Rozštěp obličeje vyžaduje vždy chirurgický zákrok a dále sledování odborníky až do dospělosti. U rozštěpu rtu i patra je zapotřebí operací několik. Načasování operací může být na každém pracovišti trochu jiné. Zpravidla je v současné době rozštěp rtu možné operovat od druhého dne po narození, rozštěp patra od 6.měsíce. Zubní oblouk se uzavírá po prořezání trvalých předních zubů. Další operace, jako jsou úpravy jizev nebo korekce tvaru nosu a rtu, jsou prováděny v případě potřeby především v době dospívání a dospělosti. Léčení rozštěpové vady obličeje je dlouhodobé, ale přináší velmi dobré výsledky!

### **Kde se léčí rozštěpy obličeje?**

V současné době je léčba rozštěpů obličeje soustředěna do specializovaných zařízení, tzv. rozštěpových center, kde spolupracuje tým odborníků na danou problematiku: plastický chirurg, ortodontista, foniatr, logoped, dětský lékař, genetik, antropolog a podle potřeby další odborníci. Všestranná léčebná péče o pacienty je soustředěna do odborných pracovišť: v Brně (FN Brno – dětská nemocnice a FN u Sv. Anny) a v Praze (FN Královské Vinohrady).

### **Kteří odborníci se na péči o děti s rozštěpem podílí?**

Plastický chirurg je klíčovým odborníkem, který se podílí na léčbě orofaciálních rozštěpů: 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.

Pediatr na novorozeneckém oddělení má za úkol pečovat o správnou výživu dítěte a také navrhuje alternativní způsoby krmení dítěte. Také se podílí na předoperační přípravě a pooperační péči. Genetik určí přesnou syndromologickou diagnostiku, což umožňuje stanovit prognózy genetického zatížení rodičů. Anesteziolog úzce spolupracuje s plastickým chirurgem při operacích. Péče ORL lékaře se zaměřuje na sledování kvality sluchu, k jehož poruchám děti s obličejeovými rozštěpy inklinují. Foniatr diagnostikuje řeč, sleduje sluch a průběžně hodnotí anatomicko-funkční podmínky správného vývoje. Klinický logoped je součástí komplexní týmové péče o děti s rozštěpem a jeho práce úzce souvisí s péčí foniatra a rodičů. Těžištěm jeho práce je vést řečovou terapii. Klinický psycholog má v rozštěpovém týmu důležitou roli - patří sem podpora, pomoc a poradenství rodičům.



### **Jaký mají rozštěpové vady vliv na vývoj řeči?**

V řeči se rozštěpové vady obličeje projevují jako narušení komunikační schopnosti zvané palatolalie. Vzniká při ní otevřená huhňavost jako důsledek orgánového defektu. Téměř vždy je nutná logopedická péče, pouze pokud má dítě postižen jen ret, pravděpodobně potíže s mluvením mít nebude. Logopeda je vhodné začít navštěvovat kolem 2,5 roku věku dítěte, kdy sice ještě nejde o aktivní terapii, ale dítě si zvyká na spolupráci s ním, což může pozitivně ovlivňovat průběh následné terapie. Včasným zahájením logopedické péče lze předejít špatným návykům.

### **Historie a úroveň péče u nás**

V České republice má léčba rozštěpů obličeje dlouhou historii a je spojena se jménem Františka Buriana, zakladatele plastické chirurgie. I díky tomu je v současné době léčba obličejových rozštěpů v naší republice na velmi vysoké úrovni.

### **Specifické nároky na rodiče dětí s rozštěpem obličeje**

Je potřeba počítat s tím, že léčba děťátka s rozštěpem obličeje je zdlohouvá (trvá až do dospělosti), ale přináší dobré výsledky! Proces to není jednoduchý, dítě absolvuje kromě operace další zákroky různých odborníků. Vyhledávání specialistů může být časově i finančně náročné, přesto je úzká spolupráce rodičů s odborníky klíčová!

Je potřeba vyvarovat se onemocnění dítěte před operací, aby mohla být provedena ve stanoveném termínu. To lze podpořit správnou výživu dítěte, preventivním působením na správné fungování horních cest dýchacích (Vincentkou, mořskou solí, zvlhčováním vzduchu aj.). Po operaci může mít děťátko zpevněný nosík noztrilami: silikonovými trubičkami, které souží pro dorovnání symetrie nosu a k průchodnosti rozštěpené dírky. Používáním noztril se dítě může vyhnout jedné opravné operaci nosu. Noztrily je však nutno zakoupit, nehradí je zdravotní pojišťovna. Konkrétní informace o používání a zacházení s noztrilami by Vám měl poskytnout Váš plastický chirurg. Pokud bude potřeba naučit se krmít dítě speciálním způsobem, nebo po operacích patra provádět masáže, informovat by Vás měl ošetřující lékař s ohledem na individuální potřeby u Vašeho dítěte. Zkušenosti jiných rodičů a doporučení odborníků můžete najít na internetových stránkách [www.rozstepy.cz](http://www.rozstepy.cz) a [www.stastnyusmev.wz.cz](http://www.stastnyusmev.wz.cz).

### **Kam se můžete obrátit?**

V současné době existují dvě organizace věnující se podpoře rodin s dětmi s obličejovými rozštěpy. V Praze je to Občanské sdružení Šťastný úsměv ([www.stastnyusmev.wz.cz](http://www.stastnyusmev.wz.cz)) a v Brně Nadační fond Šťastný úsměv ([www.rozstepy.cz](http://www.rozstepy.cz)). Získáte zde odborné rady i zkušenosti ostatních rodičů, budete mít možnost potkávat se s rodinami ve stejné situaci a dostane se Vám podpory při zvládnání této nelehké situace. Informace od jiných rodičů můžete také získat na sociální síti Facebook, kde má svůj profil Občanské sdružení Šťastný úsměv.

### **Kde získat další informace?**

#### **Internetové odkazy**

[www.rozstepy.cz](http://www.rozstepy.cz)

[www.stastnyusmev.wz.cz](http://www.stastnyusmev.wz.cz)

[www.operativa.cz](http://www.operativa.cz)

[www.cleftline.org](http://www.cleftline.org)

[www.cleft.org](http://www.cleft.org)

#### **Literatura**

Kerekrétiiová, A.: Velofaryngální dysfunkce a palatolalie. Praha : Grada, 2008.

### **Přístupy k léčbě rozštěpů obličeje ve světě**

Každé pracoviště zabývající se léčbou obličejových rozštěpů se může lehce lišit ve svých přístupech. Sjednocujícím prvkem pro úroveň péče byl nadnárodní projekt Eurocleft, ze kterého vzešly standardy péče o děti s rozštěpem obličeje (Česká republika se do tohoto projektu zapojila). Dalším měřítkem úrovně péče je The American Cleft Palate - Craniofacial Association (ACPA), tedy mezinárodní lékařská společnost sdružující odborníky – specialisty na léčbu a výzkum vrozených vad obličeje a hlavy.



### Nejčastější otázky rodičů

#### **Co je jiné při krmení dítěte s rozštěpem?**

Krmení dítěte bude vždy individuální - jsou děti, které se na příjem potravy adaptují ihned a jsou děti, které se i s menší vadou učí potravu přijímat déle a obtížněji. Roli hraje i celková vyzrálost novorozence.

Dítě s rozštěpem může v zásadě přijímat stejnou potravu jako dítě bez rozštěpu. Je reálné, že i stejným způsobem (z klasických lahviček). Krmení ale může trvat podstatně déle a bude vyžadovat určitou zručnost. Při kojení je třeba přitisknout prst tak, aby vyplnil rozštěpovou mezeru ve rtu.

U rozštěpu patra se podporuje přikládání dítěte k prsu zejména kvůli navázání kontaktu s matkou a podpoře tvorby mateřského mléka. Dítě pravděpodobně nebude schopno se tímto způsobem najíst a pro dostatečné nasycení dítěte bude žádoucí krmít i odstříkaným mlékem z lahvičky. Savička na lahvi by měla být měkká s větším otvorem. Pokud se nedaří krmít klasickou lahvičkou, pro děti s rozštěpem rtu a patra existuje řada speciálních lahviček s různými typy dudlíků (např. savička dle Habermanna, soft-cup speciální nádoby se lžičkou na pití). Podrobné informace získáte u Vašich lékařů na specializovaném pracovišti.

#### **Budou mému dítěti růst správně zuby?**

V případě izolovaného rozštěpu rtu nebo patra nemusí být růst zubů u dítěte postižen, přesto jsou všechny děti pod soustavou ortodontickou kontrolou, aby případné vady byly včas podchyceny. Pokud je rozštěpem postižena i čelist, je intenzivní péče zubních specialistů - ortodontistů nezbytná.

#### **Bude moje dítě mentálně postižené?**

Pokud se jedná o izolovaný rozštěp obličeje, pak ne. Většina rozštěpů obličeje vzniká již po vytvoření mozkové a nervové soustavy. V případě, že je rozštěp součástí nějakého syndromu, může se současně mentální postižení vyskytnout.

#### **Co je důležité před operací?**

Každá operace je pro dítě zátěží, proto by mělo být před zákrokem zcela zdravé. Doporučuje se kontrola krevního obrazu, aby se případné nízké hodnoty krevního obrazu daly upravit podáváním železa.

### **Co vzít s sebou do nemocnice?**

Je dobré si sbalit oblečení pro sebe i pro dítě a hygienické potřeby (i pleny je lepší mít svoje). Pokud má dítě nějakou zvláštní výživu na dokrmování, je potřeba si ji vzít s sebou. Jídlo i pití Vám připraví do jejich nádobí, po domluvě lze tekutiny podávat vlastními lahvičkami a savičkami. Každá nemocnice však může mít svá pravidla, je dobré se proto informovat na konkrétním pracovišti či využít zkušenosti rodičů na diskusním fóru [www.stastnyusmev.wz.cz](http://www.stastnyusmev.wz.cz) a informace z [www.rozstepy.cz](http://www.rozstepy.cz).

### **Co nás čeká v nemocnici?**

*Podmínky pobytu v nemocnici se řídí vždy zvyklostmi konkrétního pracoviště. Následující informace jsou tedy spíše orientační, vždy je potřeba ověřit si je u konkrétních odborníků.*

Příjem pacienta je nejčastěji den před operací, anesteziolog ordinuje premedikaci a čas posledního podání stravy. Operace trvá cca 2 hodiny, poté dítě přivezou na JIP. Mělo by být možné na chvíli dítěátko vidět. Na JIP zůstává většinou pacient 2 dny, zda maminka může po tu dobu být v nemocnici záleží na předpisech konkrétního pracoviště.

Po operaci je dítě zaintubované a flumené, nutný je klid a v případě potřeby se fixují končetiny. Podává se zajišťovací dávka antibiotik, šetrně se odsávají dýchací cesty. V průběhu hospitalizace provádí lékaři pravidelné kontroly dítěte.

### **Na závěr**

Přestože na první pohled vypadají obličejové rozštěpy nehezky, nepředstavují příliš velké riziko. Česká republika dosahuje v této léčbě výborných výsledků. Současné možnosti lékařské vědy jsou na takové úrovni, že umožní začlenění Vašeho dítěte mezi zdravé děti. Nelze spoléhat jen na péči lékařů, základem dobrého výsledku je Vaše úzká spolupráce s odborníky.

**Vypracovala:** Mgr. Eva Válová

**Zdroj:** Válová, E.: Koncepce edukačních materiálů pro rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem. 2010

© 2010

## 10 Závěr

V rámci realizace mé práce bylo dosaženo jejích cílů: byla vytvořena informační brožura pro rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem na základě sebraných a vyhodnocených dat z dotazníkového šetření a v souladu s dostupnými informacemi.

Na závěr shrnuji získané poznatky z dotazníkového šetření: rodiče v informačních materiálech stojí především o informace praktické, tedy konkrétní postupy a doporučení vztahující se k jejich situaci. Zajímají se zejména o možnosti péče v České republice. Převážně nestojí o informace týkající se historie léčby orofaciálních rozštěpů a dění v rozštěpové problematice v zahraničí.

V průběhu psaní mé rigorózní práce jsem měla možnost proniknout do problematiky týkající se péče o děti s orofaciálními rozštěpy a jejich rodiny. Nebyla to cesta snadná, protože v současnosti oblast centralizované péče o děti s orofaciálními rozštěpy prochází velkými změnami, jak popisuji výše. Pochopit souvislosti v této problematice se mi podařilo díky setkávání s odborníky různých zaměření i s rodiči, kteří se snaží o maximální podporu dětí s rozštěpovou vadou i jejich rodin. Teprve konfrontace literatury a praxe mi dovolila vhléd do této problematiky. Při realizaci mé práce jsem narážela výlučně na vstřícnost a ochotu, pomoc a podporu zejména od rodičů, ale i odborníků. Vzájemná spolupráce nekončí touto prací, ale velmi mě těší příslib občanského sdružení a nadačního fondu, že na vlastní náklady zajistí tisk a distribuci vzniklé informační brožury. Ještě před dokončením této práce jsem byla informována o tom, že Nadační fond Šťastný úsměv již získal finanční prostředky k distribuci informačního materiálu. Měla by se tak dostat k rodičům na novorozeneckých odděleních, v ordinacích pediatrů, v rozštěpových centrech i občanském sdružení Šťastný úsměv a Nadačním fondu Šťastný úsměv.

Nyní shrnuji poznatky nabyté realizací této rigorózní práce: tematika 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. Velmi nedostatečná je aktuálnost informací ohledně současného stavu péče v České republice, a to zejména v oblasti načasování první operace a operátérských postupů, možnosti realizace neonatálních operací, rozšíření péče o děti s rozštěpem mimo rozštěpová centra do dalších specializovaných pracovišť (Fakultní nemocnici Motol, Fakultní Thomayerově nemocnici, Fakultní nemocnici Brno - v Dětské nemocnici) (vlastní dotazníkové šetření). Právě na tuto neaktuálnost informací reagují cíle mé práce – viz Informační brožura pro rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem (9). 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. Úroveň péče je v České republice vysoká.

V praxi má tato práce sloužit jako zdroj informací pro rodiče dětí s rozštěpem, laiky i odborníky setkávající se s dětmi s touto vývojovou vadou .

**Shrnutí**

Má diplomová práce se zabývala problematikou rozštěpových vad obličeje. Předmětem šetření byli rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem. Reagovala na potřebu zvýšit informovanost rodičů v situaci, kdy se jim narodí dítě s touto vývojovou vadou. K tomuto účelu byla vytvořena informační brožura, kterou tato práce představuje. Distribuci této brožury a její využití v praxi přebírají organizace věnující se podpoře rodičů dětí s rozštěpem obličeje.

---

## Zdroje

### Literatura

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

Baslík, V.: Práce logopeda s rozštěpovým dítětem. Přednáška v rámci IV. Setkání rodin rozštěpových dětí s odborníky. 2. 10. 2010 Fakultní nemocnice Brno

Baslík, V.: Význam rehabilitace obličejových svalů a tréninku polykání. Přednáška v rámci IV. Setkání rodin rozštěpových dětí s odborníky. 2. 10. 2010 Fakultní nemocnice Brno

Berkowitz, S.: *Cleft lip and palate : diagnostics and management*. Berlin, : Springer, 2005. ISBN 3540234098

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

Horník, P.: O vývoji a zdraví středouší. Přednáška v rámci IV. Setkání rodin rozštěpových dětí s odborníky. 2. 10. 2010 Fakultní nemocnice Brno

- 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
- Illeková, E.: Zkušenosti pedagogů mateřských škol s orofaciálními rozštěpy u dětí v mikroregionu Bystřicko. Bakalářská práce, Masarykova univerzita, Pedagogická fakulta, 2010
- 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 velofaryngéální dysfunkce in Lechta, V.: Terapie narušené komunikační schopnosti. Praha : Portál, 2005. ISBN 80-7178-961-5
- Kerekrétiová, A.: Velofaryngéální dysfunkce a palatolalie. Praha : Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2264-1
- Klenková, J.: Logopedie. Praha: Grada , 2006. ISBN 80-247-1110-9
- Kutálková, D., Palodová D.: Palatolalie a afázie : metodika reedukace. Praha : Septima, 2007. ISBN 978-80-7216-242-0
- Lechta, V. a kol.: *Logopedické repetitorium*. Bratislava: SPN, 1990. ISBN 80-08-00447-9
- Lechta, V.: Terapie narušené komunikační schopnosti. Praha : Portál, 2005. ISBN 80-7178-961-5
- Lejska, M.: Poruchy verbální komunikace a fonie. Brno: Paido, 2003. ISBN 80-7315-038-7
- Lejska, V.: Kompendium ORL dětského věku. Praha: Grada, 1995. ISBN 80-7169-132-1
- Malínský, J.: Histologie a embryologie orofaciální oblasti. Olomouc: Univerzita Palackého, 1998. ISBN 80-7067-947-6



- Miovský, M.: Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha : Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4
- Moore, K. L., Persaud, T., Jelínek, R.: Zrození člověka: embryologie s klinickým zaměřením. Praha : ISV nakladatelství, 2002. ISBN 80-8586-694-3.
- Renotírová, M., Ludíková, L.: Speciální pedagogika. Olomouc : Univerzita Palackého, 2006. ISBN 80-244-1475-9
- Shaw W., Semb G., Nelson P. a kol.: The Eurocleft Project 1996–2000: Standards of Care for Cleft Lip and Palate in Europe. Amsterdam: IOS Press, 2000. ISBN 1-58603-058-2
- Škodová, E., Jedlička I.: Klinická logopedie. Praha : Portál, 2003. 80-7178-546-6
- Sovák, M.: Logopedie. Praha : Státní pedagogické nakladatelství, 1978.
- Stehlíková, T.: Zpráva o práci Nadačního fondu Šťastný úsměv. Přednáška v rámci IV. Setkání rodin rozštěpových dětí s odborníky. 2. 10. 2010 Fakultní nemocnice Brno
- Vacek, Z.: Embryologie pro pediatry : učebnice pro lékařské fakulty. Praha : Univerzita Karlova, 1992. ISBN 80-7066-562-9.
- 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
- Vokurková, J. Rozštěpové vady obličeje. Brno: Masarykova univerzita, Fakulta lékařská, 1999. Disertační práce.
- Vokurková, J.: O obličejových rozštěpech – co nového. Přednáška v rámci IV. Setkání rodin rozštěpových dětí s odborníky. 2. 10. 2010 Fakultní nemocnice Brno
- Vokurka, M., Hugo, J.: Velký lékařský slovník. Praha : Maxdorf, 2003. ISBN 80-8591-297-X

**Internetové zdroje**

Borský, Z.: Vizita – rozštěpy. 2010, [online] [cit. 2010-05-30]. Dostupný z WWW: <http://archiv.nova.cz/multimedia/vizita-11-dil-rozstepy.html>

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)

Pecková, L., Hyksová, V.: Péče o novorozence po operaci rozštěpové vady obličeje. 2010, [online] [cit. 2010-11-02]. Dostupný z WWW: [www.fnbrno.cz/Data/.../ROZŠTĚPY%20RTU%20A%20PATRA.ppt](http://www.fnbrno.cz/Data/.../ROZŠTĚPY%20RTU%20A%20PATRA.ppt)

Peterka, M.: Vývojové poruchy orofaciální oblasti. 2010, [online] [cit. 2010-11-11]. Dostupný z WWW: [www.stastnyusmev.wz.cz/peterka.html](http://www.stastnyusmev.wz.cz/peterka.html)

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)

Piňos, J.: Jak psát lidsky pro lidi. 1998. [online] [cit. 2010-11-03]. Dostupný z WWW: <http://cde.ecn.cz/dokumenty/ruzne/psatlid.htm>

<http://www.achot.cz/detail.php?stat=145> [online] [cit. 2010-03-12]

<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> [online] [cit. 2009-12-06]

<http://www.fnbrno.cz/default.asp?nDepartmentID=28&nLanguageID=1> [online] [cit. 2010-03-02]

[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) [online] [cit. 2010-02-02]

- 
- <http://www.ceskatelevize.cz/porady/1148499747-sama-doma/307281381950316/chat/1370-mudr-jitka-vokurkova/> [online] [cit. 2010-10-30]
- <http://img.medscape.com/pi/emed/ckb/otolaryngology/834279-877970-1685.jpg> [online] [cit. 2010-10-02]
- <http://knihabezpeci.mzcr.cz/Pages/68-Prava-pacienta.html> [online] [cit. 2009-12-12]
- <http://kruh.euweb.cz/mkn/> [online] [cit. 2010-10-10]
- <http://www.operativa.cz/modules.php?name=News&file=article&sid=131> [online] [cit. 2009-10-10]
- <http://www.rozstepy.cz> [online] [cit. 2010-10-10]
- <http://www.sagit.cz/pages/sbirkatxt.asp?typ=r&zdroj=sb06108&cd=76> [online] [cit. 2009-12-10]
- [http://www.spch.cz/dokumenty/koncepce\\_oboru\\_plasticke\\_chirurgie.doc](http://www.spch.cz/dokumenty/koncepce_oboru_plasticke_chirurgie.doc) [online] [cit. 2009-10-28]
- <http://www.stastnyusmev.wz.cz/databaze.php> [online] [cit. 2009-12-07]
- [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) [online] [cit. 2009-10-01]

## **Seznam příloh**

Příloha 1 – Dotazník

Příloha 2 – Závěry diplomové práce

Příloha 3 – Doporučení z projektu Eurocleft

**Příloha 1 Dotazník**

Vážení rodiče,

jmenuji se Eva Válková, na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy zpracovávám rigorózní práci s názvem „**Koncepce edukačních materiálů pro rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem**“. Obracím se na Vás s prosbou o vyplnění dotazníku k mé rigorózní práci. Ve spolupráci s občanským sdružením Šťastný úsměv (Praha) a Nadačním fondem Šťastný úsměv (Brno) vzniká informační brožura pro rodiče, kterým se narodilo dítě s rozštěpem obličeje. Děkuji za Váš čas! (odešlete prosím na adresu valova.eva@seznam.cz)

Informační brožura pro rodiče dětí s rozštěpem obličeje by měla podle Vás obsahovat tyto informace (označte křížkem):

1)  vysvětlení pojmu „rozštěp obličeje“

- uvádět*  detailně  
 obecně  
 okrajově  
 neuvádět

2)  příčiny vzniku rozštěpů obličeje

- uvádět*  detailně  
 obecně  
 okrajově  
 neuvádět

3)  dělení rozštěpů obličeje

- uvádět*  detailně  
 obecně  
 okrajově  
 neuvádět

4)  **diagnostika rozštěpů obličeje**

- uvádět*  detailně  
 obecně  
 okrajově  
 neuvádět

5)  **terapie rozštěpů obličeje**

- uvádět*  detailně  
 obecně  
 okrajově  
 neuvádět

6)  **schématické nákresy jednotlivých typů rozštěpu**

- uvádět*  detailně  
 obecně  
 okrajově  
 neuvádět

7)  **fotografie dětí s rozštěpem před a po operaci**

- uvádět*  detailně  
 obecně  
 okrajově  
 neuvádět

8)  **popis funkčních a estetických důsledků dle jednotlivých typů rozštěpu**

- uvádět*  detailně  
 obecně  
 okrajově  
 neuvádět

9)  **důsledky rozštěpu obličeje pro vývoj řeči**

- uvádět*  detailně  
 obecně  
 okrajově  
 neuvádět

**10)  specifické nároky na rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem**

- uvádět*  detailně  
 obecně  
 okrajově  
 neuvádět

**11)  kasuistiky (příběhy rodin)**

- uvádět*  detailně  
 obecně  
 okrajově  
 neuvádět

**12)  historie léčby orofaciálních rozštěpů**

- uvádět*  detailně  
 obecně  
 okrajově  
 neuvádět

**13)  současné možnosti léčby v České republice**

- uvádět*  detailně  
 obecně  
 okrajově  
 neuvádět

**14)  kompetence jednotlivých odborníků, kteří se podílí na péči o dítě s rozštěpem**

- uvádět*  detailně  
 obecně  
 okrajově  
 neuvádět

**15)  orientační časový harmonogram péče o dítě s rozštěpem obličeje**

- uvádět*  detailně  
 obecně  
 okrajově  
 neuvádět

16)  odkaz na instituce věnující se péči o děti s orofaciálním rozštěpem

- uvádět*  detailně  
 obecně  
 okrajově  
 neuvádět

17)  odkaz na občanská sdružení věnující se rozštěpové problematice

- uvádět*  detailně  
 obecně  
 okrajově  
 neuvádět

18)  odkaz na internetové stránky s rozštěpovou problematikou

- uvádět*  detailně  
 obecně  
 okrajově  
 neuvádět

19)  odkaz na českou literaturu zabývající se rozštěpovou problematikou

- uvádět*  detailně  
 obecně  
 okrajově  
 neuvádět

20)  odkaz na zahraniční literaturu zabývající se rozštěpovou problematikou

- uvádět*  detailně  
 obecně  
 okrajově  
 neuvádět

21)  odkaz na mezinárodní organizace a úmluvy v rozštěpové problematice

- uvádět*  detailně  
 obecně  
 okrajově  
 neuvádět



22)  informace o péči o děti s rozštěpy obličeje v zahraničí

*uvádět*  detailně

obecně

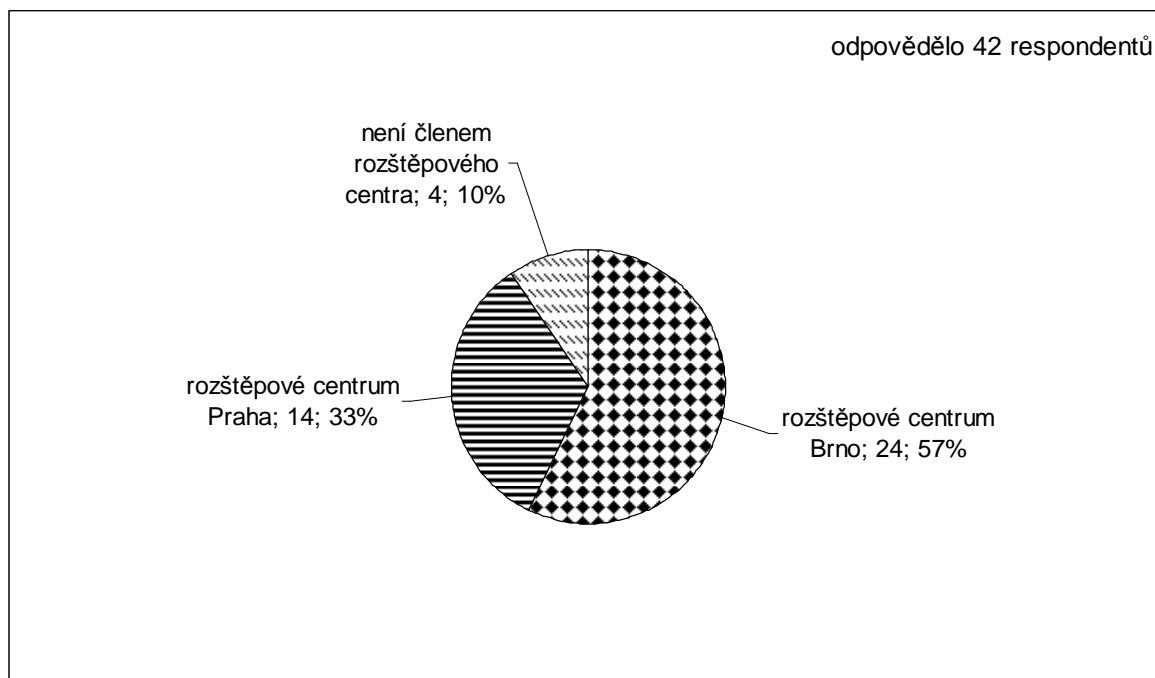
okrajově

neuvádět

23)  jiné – uveďte prosím, jaké informace byste v informační brožuře uvítal/a:

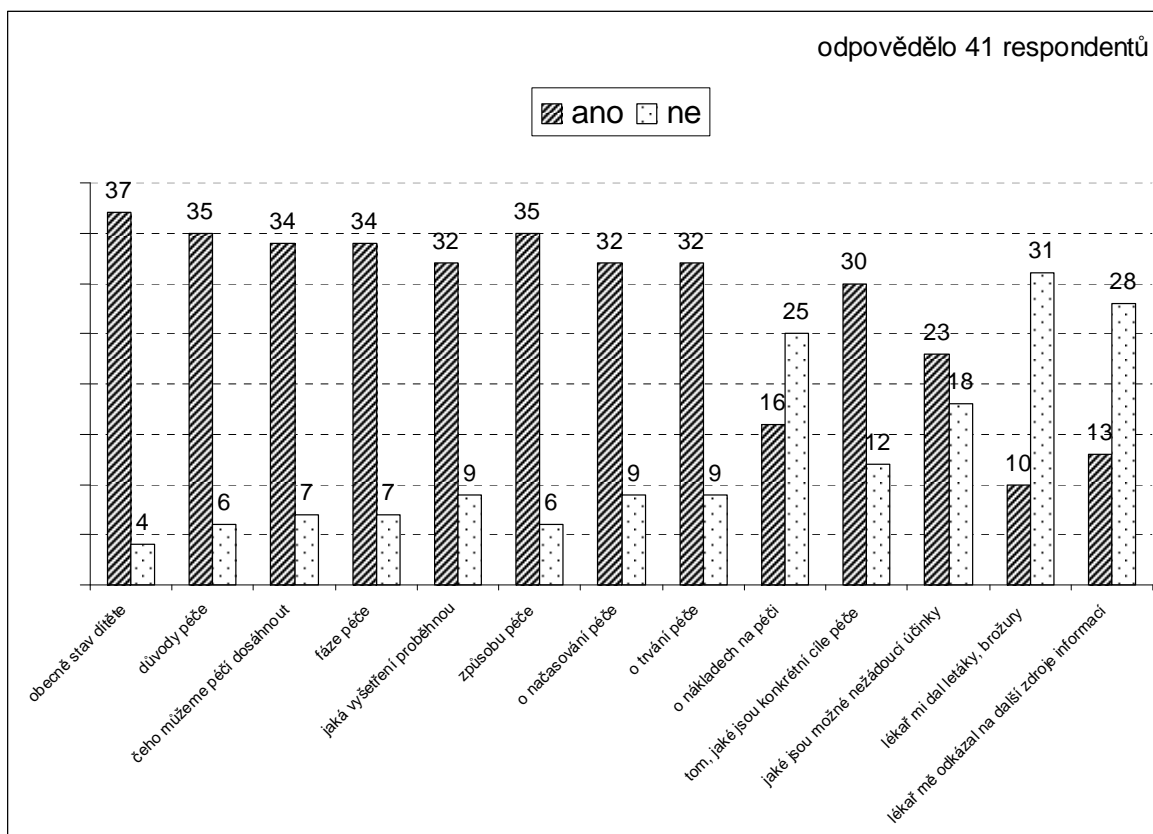
## Příloha 2 Závěry diplomové práce

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](http://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](http://www.knihabezpeci.mzcr.cz)). Primární zdroj získaných dat uvádím v Příloze 2.

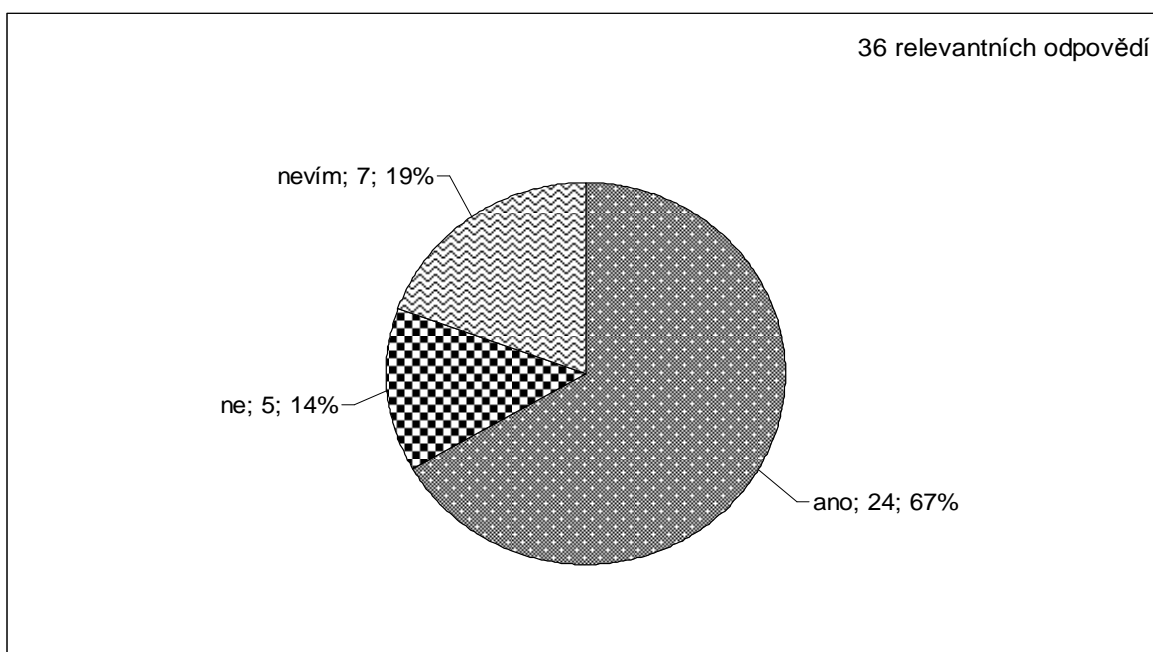
Graf 2 Informace podávané lékaři



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

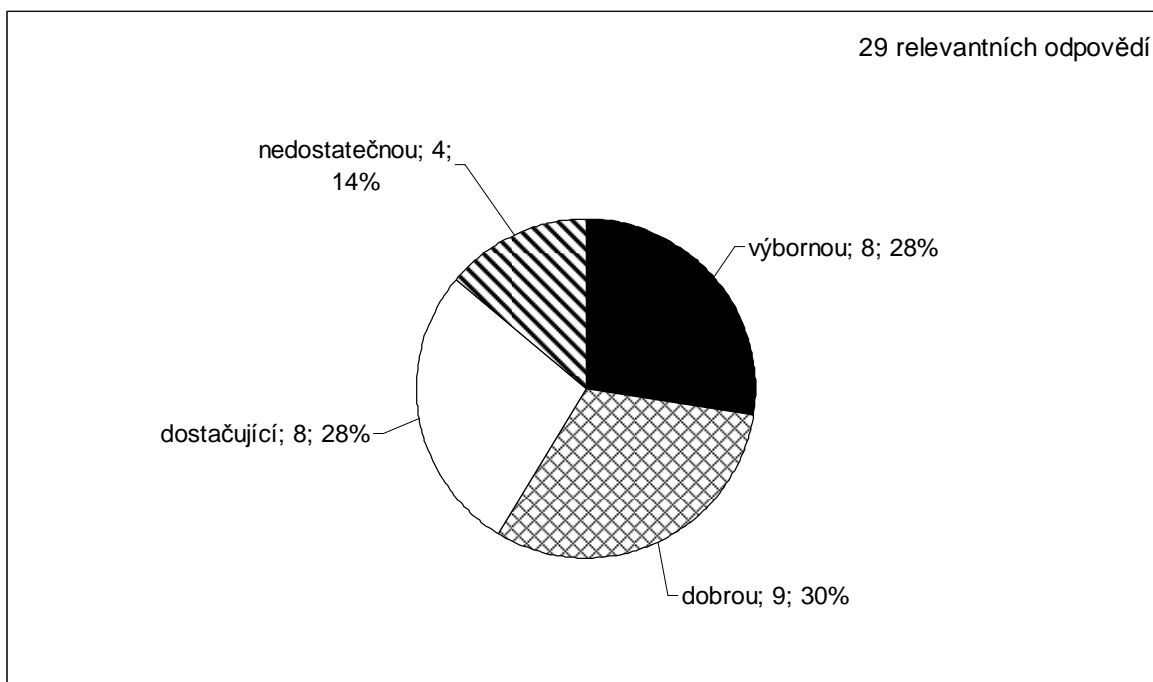
Naopak v kategoriích *informace o nákladech na péči, lékař mi dal letáky a brožury a odkaz na další zdroje informací* se objevilo více odpovědí negativních. Překvapivý je zejména výsledek otázky týkající se informačních brožurek – v rozštěpovém centru v Brně je tato publikace vydávána (Dvořák, 2009b), 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



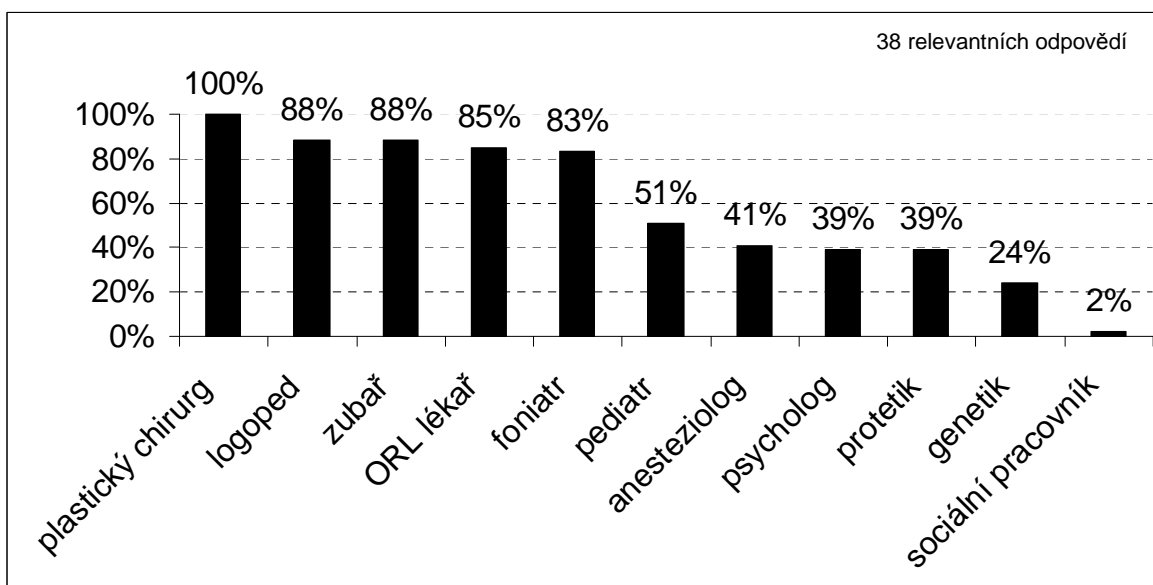
Tato otázka vycházela z údajů získaných z literatury o způsobu spolupráce mezi jednotlivými odborníky v rozštěpovém týmu. Je popisována jako vzájemná koordinace, kooperace a sladování postupů jednotlivými odborníky (Kerekrétiiová, 2008). Respondenti odpovídali, jak tento aspekt péče vnímají. Nadpoloviční 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



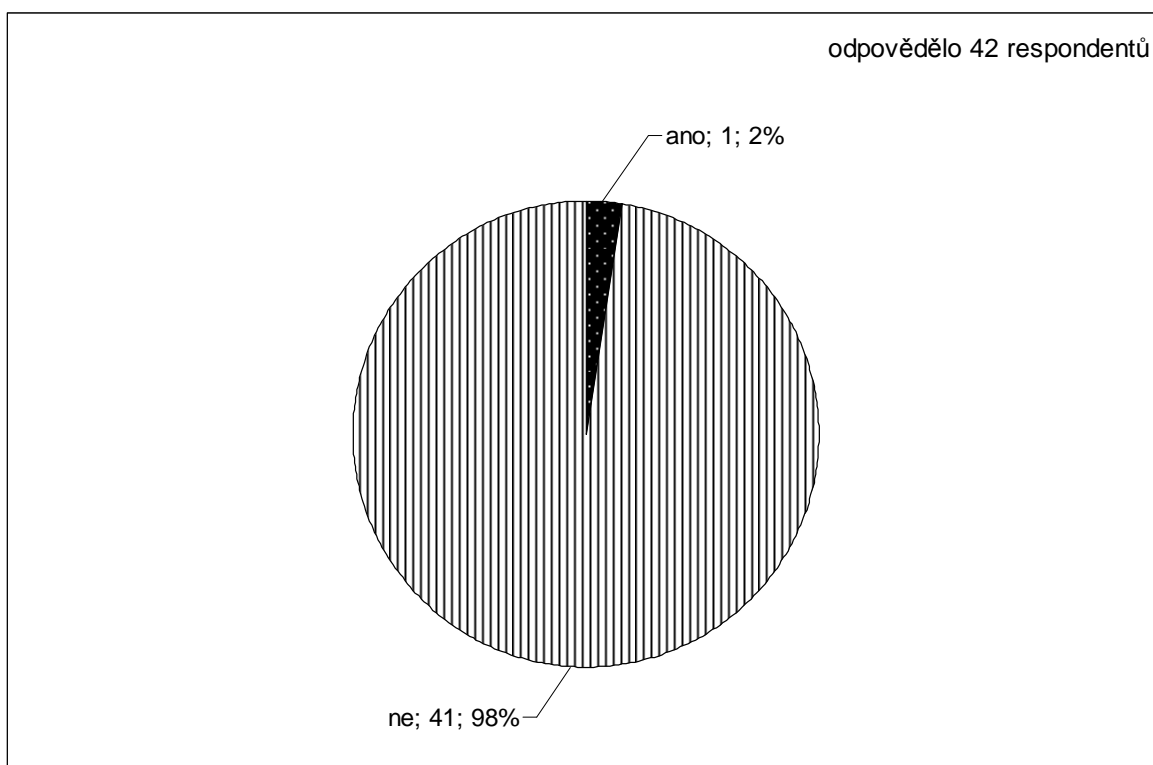
Tato otázka se vztahuje k předešlému grafu. U rodičů, kteří odpověděli, že o jejich dítě pečuje tým koordinující své postupy, jsem zjišťovala, jak tuto spolupráci hodnotí. Téměř třetina rodičů vnímá spolupráci výbornou, další třetina vnímá vzájemnou interakci mezi odborníky jako dobrou, dostačující také 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 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.

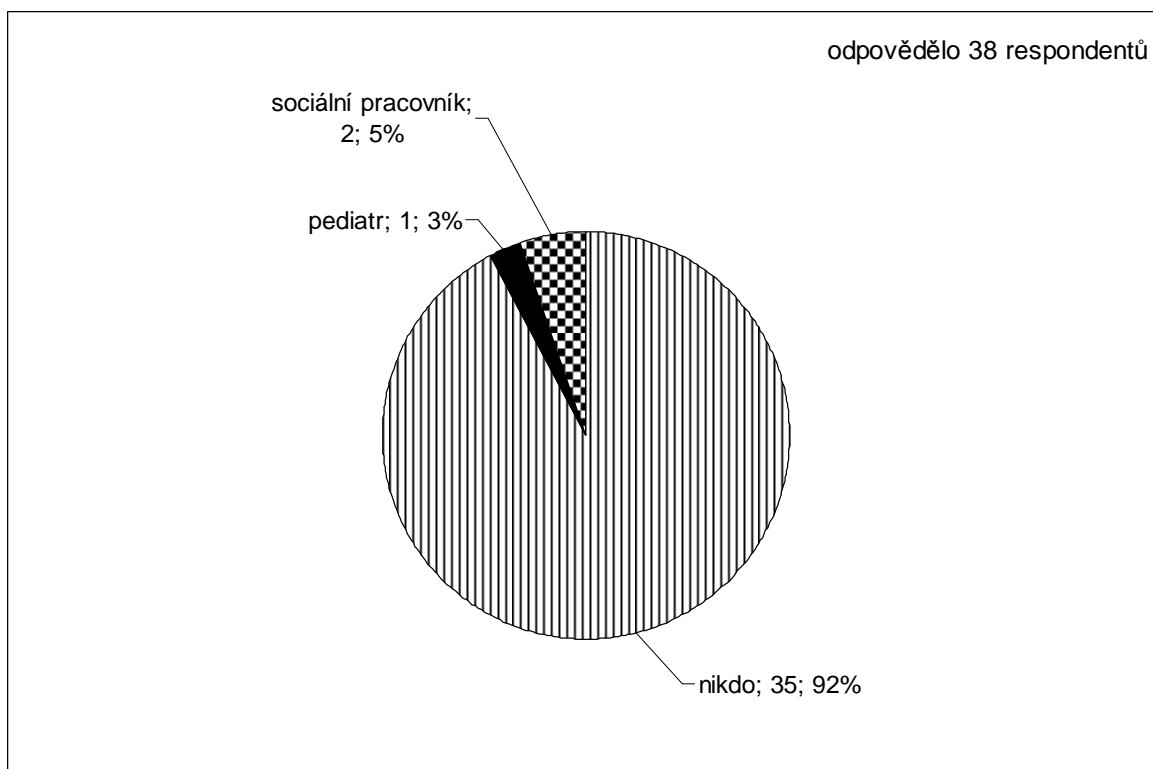
Graf 6 Příspěvek na péči



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). 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

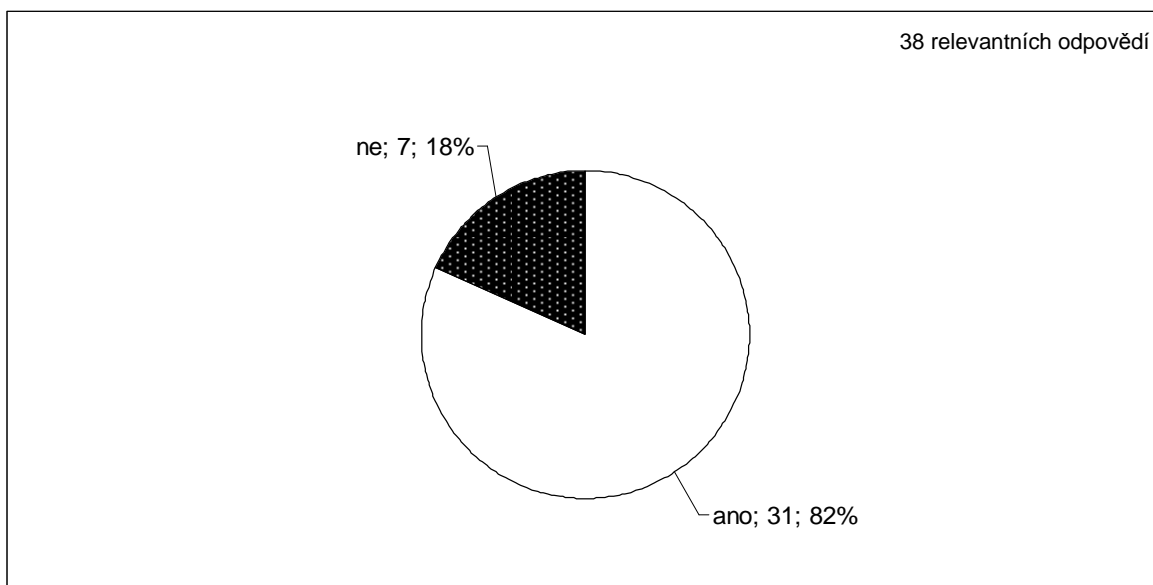
onemocnění či postižení. V souvislosti s příspěvkem rodiče často uváděli, že nepovažují vhodné o příspěvek usilovat, jeho pobírání odmítali s ohledem na to, že jejich dítě je zdravé a tak by jim pobírání příspěvku přišlo jako zneužívání této dávky (vlastní dotazníkové šetření). Někteří z respondentů 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



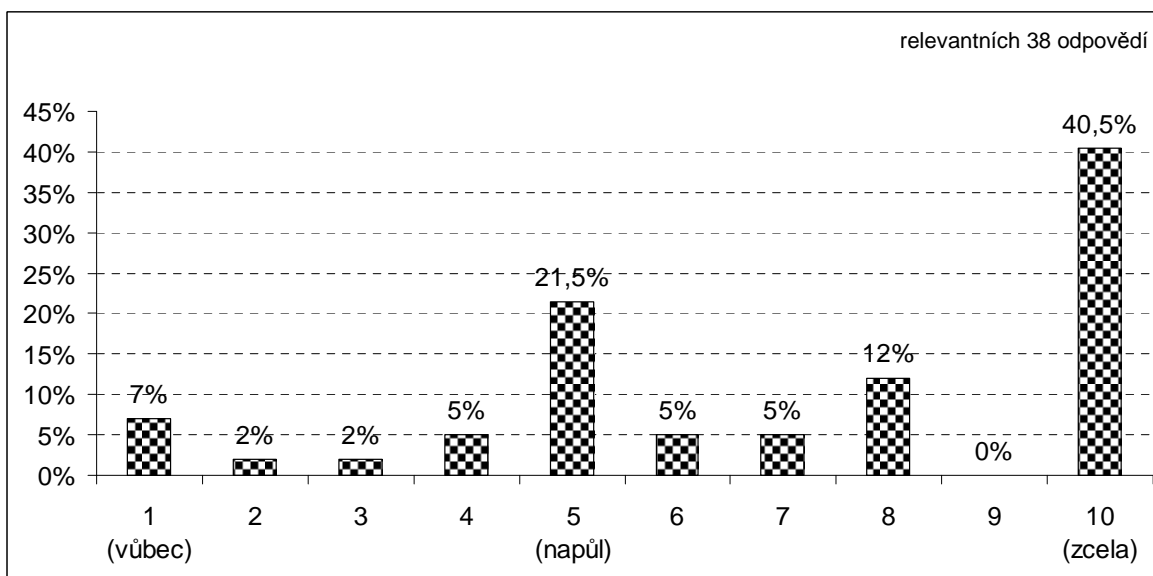
Tato otázka zjišťovala, zda někdo informoval rodiče o možnosti požádat o příspěvek na péči. Ve dvou případech tuto informaci předal sociální pracovník, jednou pediatr, ale naprostá většina respondentů informována nebyla. V rozštěpovém týmu by měl za informace pro rodiče zodpovídat koordinátor na základě 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 doporučují, 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.

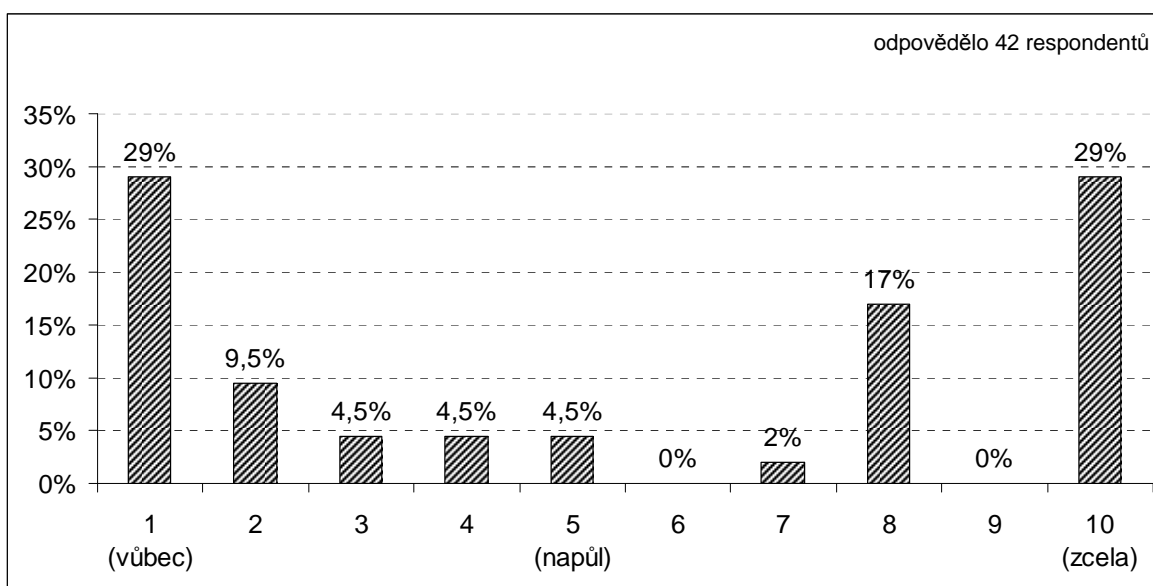
Graf 9 Do jaké míry se rodič cítí být členem týmu





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.

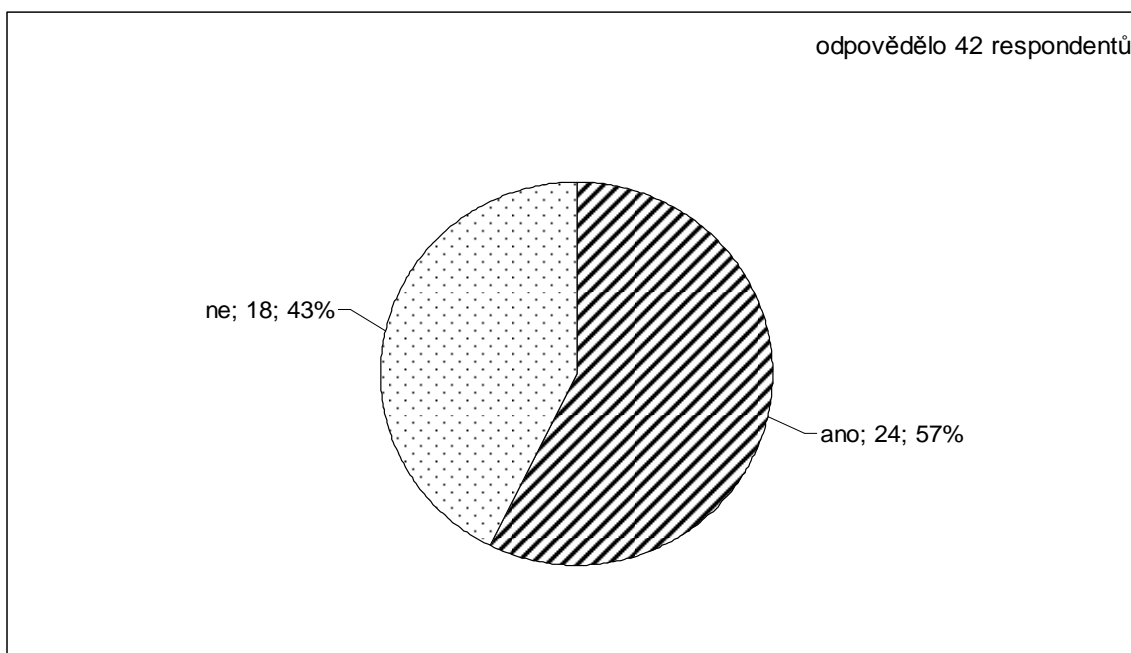
Graf 10 Emocionální podpora při narození dítěte s rozštěpem



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

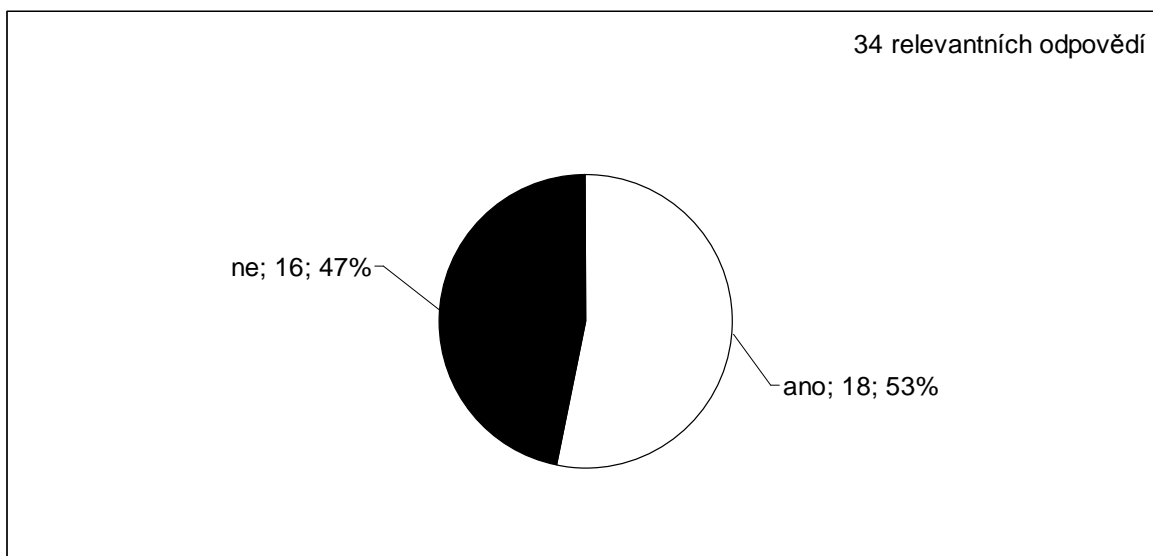
výzkumem zmapována oblast prožívání rodičů při narození dítěte s orofaciálním rozštěpem (Kerekrétiová, 2008). Výsledky šetření ukázaly značné výkyvy v poskytnutí emocionální podpory v porodnici. Téměř třetina uvedla, že se jim dostalo emocionální podpory zcela, stejný počet respondentů uvedl, že se jim 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*



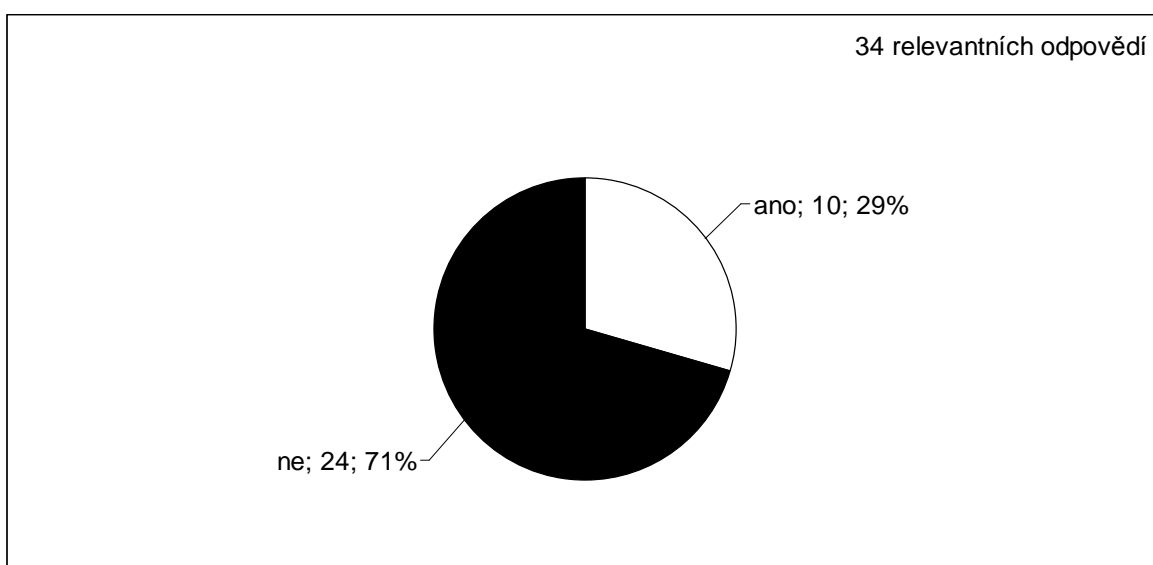
Tato otázka měla za cíl zjistit, do jaké míry byli respondenti informováni o způsobu krmení dítěte s orofaciálním rozštěpem. Výsledky šetření ukazují mírně nadpoloviční většinu respondentů, kteří se setkali s poradenstvím ohledně krmení jejich dítěte. Téměř polovina rodičů ale uvádí, že poradenství v 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



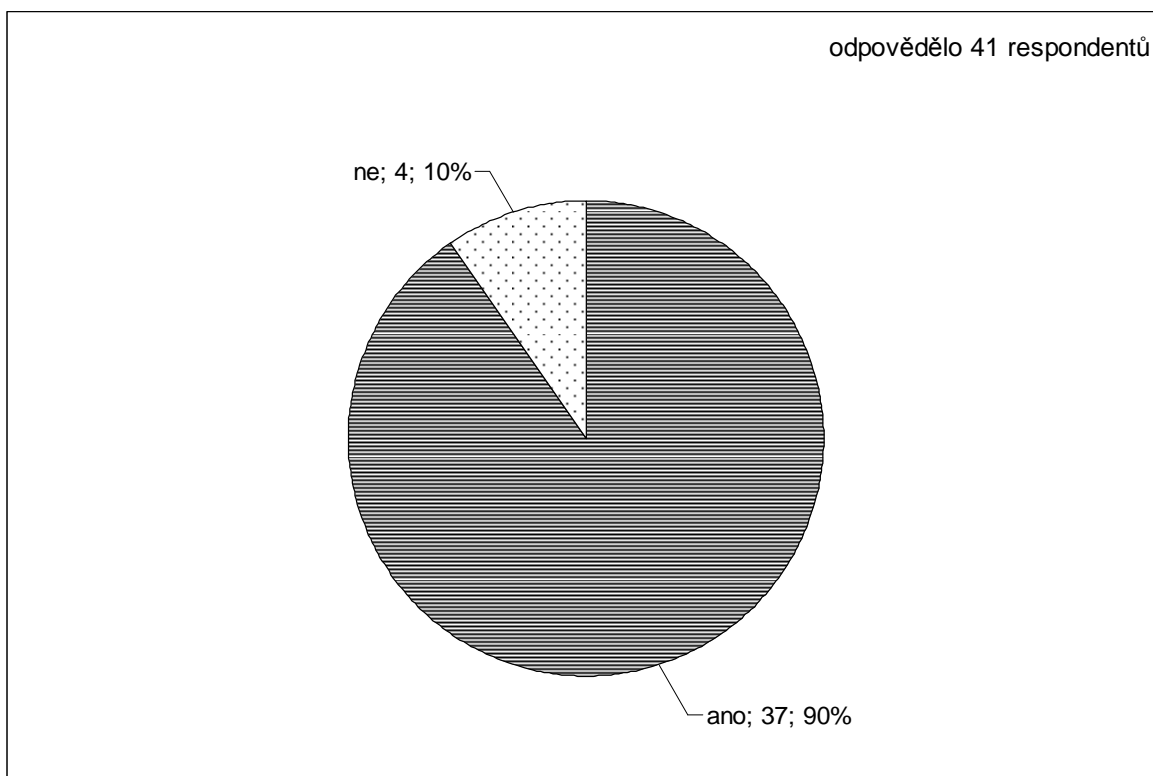
Tato otázka se vztahuje k doporučení, která vzešla z projektu Eurocleft ([www.eurocran.org](http://www.eurocran.org)) a která popisují další odborníci: v rozštěpovém centru by měl existovat koordinátor, který rodičům předává závěry celého týmu (Kerekrétiová, 2008). V úvahu byly brány odpovědi těch, kteří 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



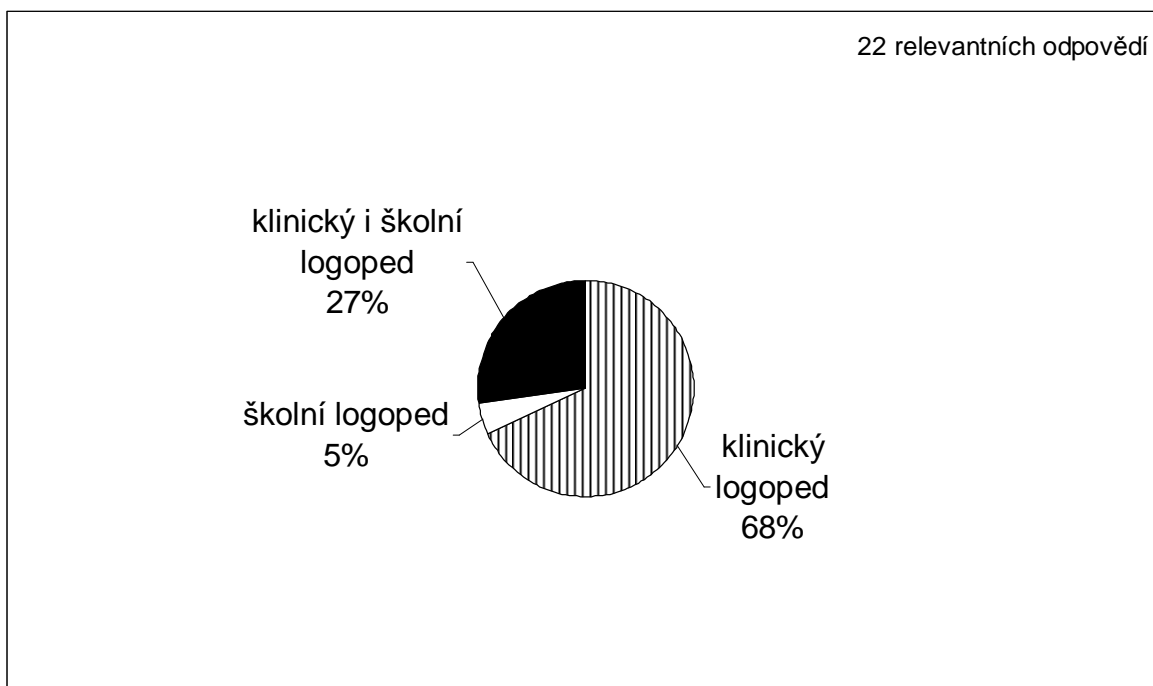
Tato otázka pohledem rodičů mapovala realizaci teoretických doporučení v praxi: psaní souhrnných zpráv pro rodiče dětí s rozštěpem, které obsahují stanoviska a doporučení všech odborníků rozštěpového týmu ([www.eurocran.org](http://www.eurocran.org), Kerekrétiová, 2008). V úvahu byly brány odpovědi těch, 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



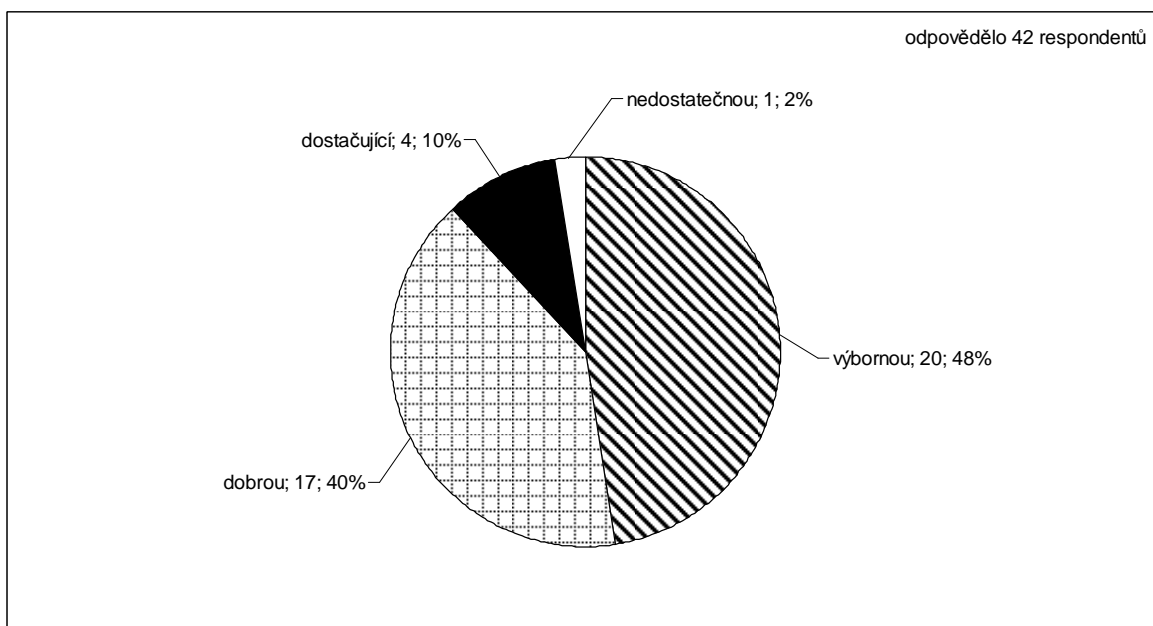
Tato otázka se zabývala informovaností rodičů – zda dostali informace týkající se péče o děti s orofaciálním rozštěpem. Téměř všichni respondenti uvedli, že informováni byli. V porovnání s tím, že pouze polovina respondentů se nesetkala s koordinátorem, který by měl tuto informovanost zajišťovat (Kerekrétiová, 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



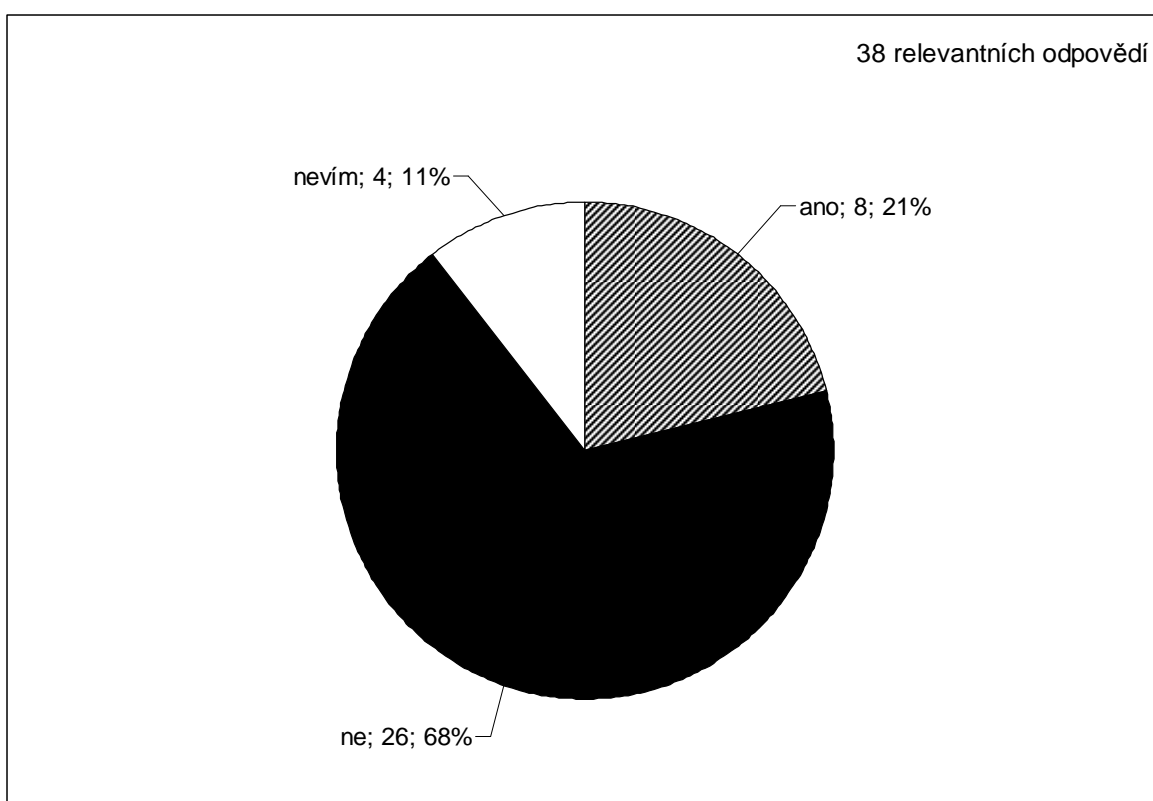
Tato otázka se týkala logopedické péče o děti s orofaciálním rozštěpem, konkrétně zjišťovala, jakého logopeda navštěvují. Logoped během reedukace řeči u dětí spolupracuje s lékaři, předpokládá vzdělání logopeda klinickou specializací (Kutálková, Palodová 2007). Dle mého dotazníkového šetření je v praxi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

Graf 16 Hodnocení úrovně péče



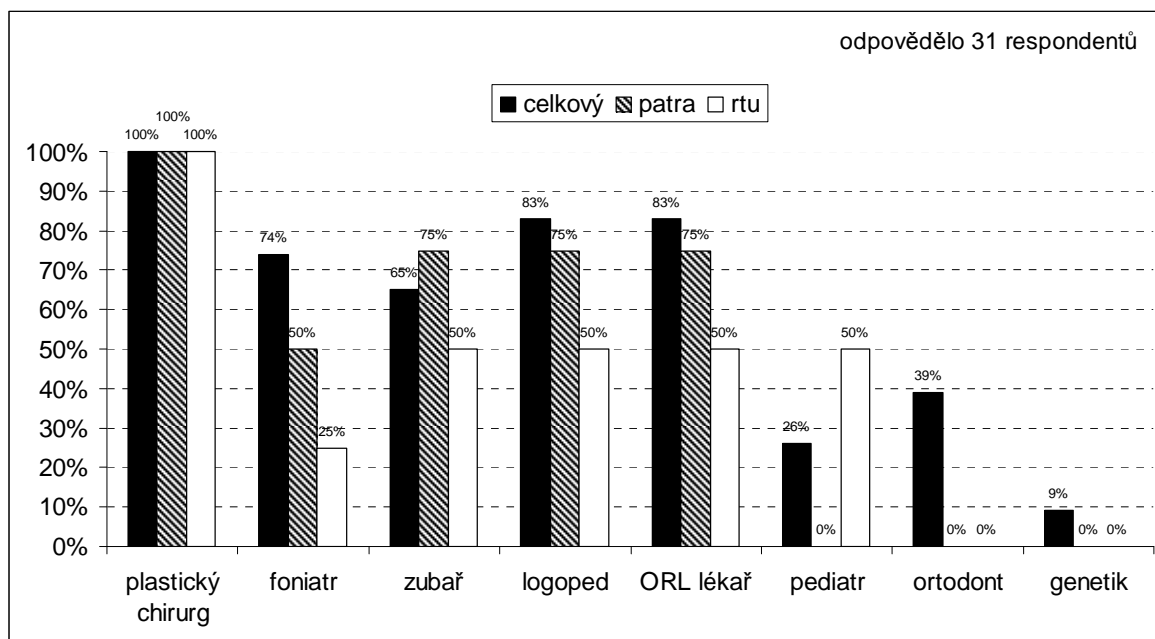
Škodová, Jedlička popisují péči v naší republice jako výbornou (2003). Dvořák uvádí, vysokou úroveň péče srovnatelnou s ostatními evropskými rozštěpovými centry (2009b). Jak tyto recenze korespondují s názory rodičů zjišťovala otázka na úroveň péče. Výborně hodnotí úroveň péče téměř polovina respondentů, 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.

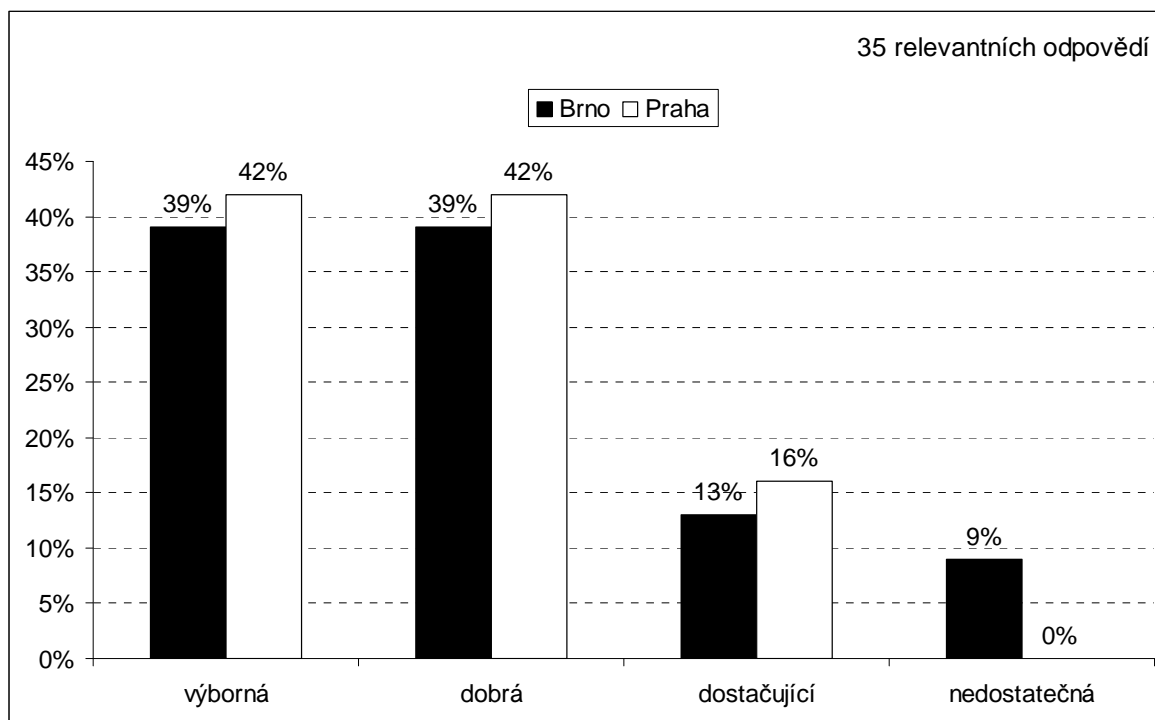
Graf 18 Zastoupení jednotlivých odborníků podle typu rozštěpu



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.

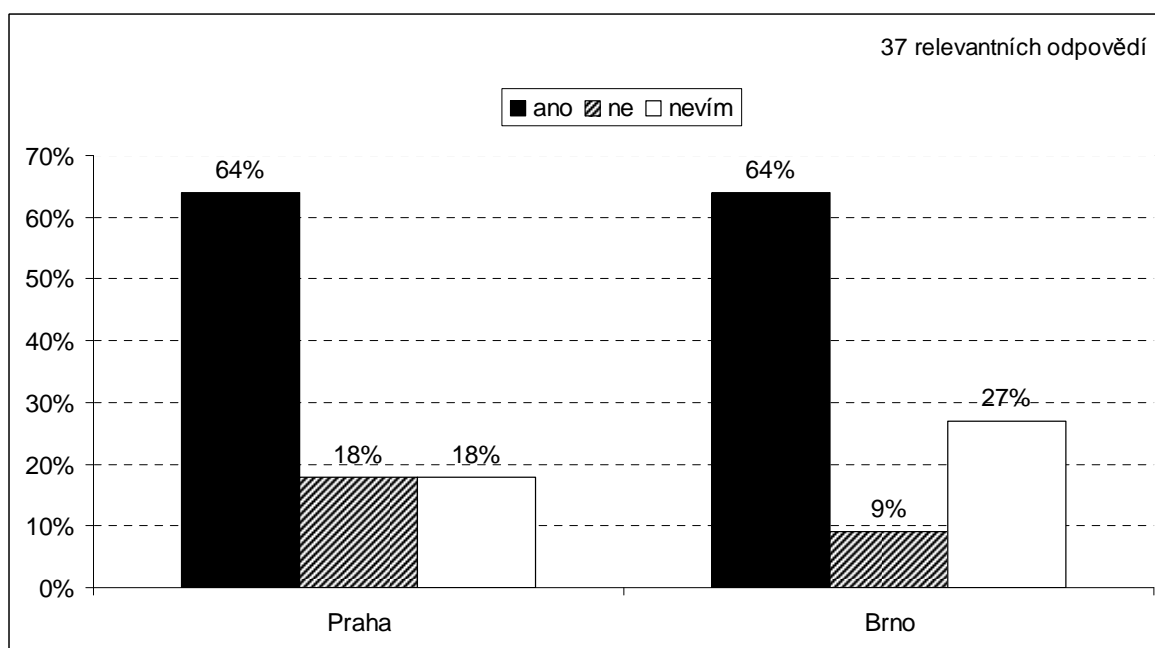
Participace jednotlivých členů týmů pro orofaciální rozštěpy rámci multidisciplinárního modelu s transdisciplinárním přístupem není stejná vzhledem k chronologickému věku a specifickým potřebám dítěte a dospělého (Kerekrétiová, 2008), proto jsou následující údaje orientační.

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%).

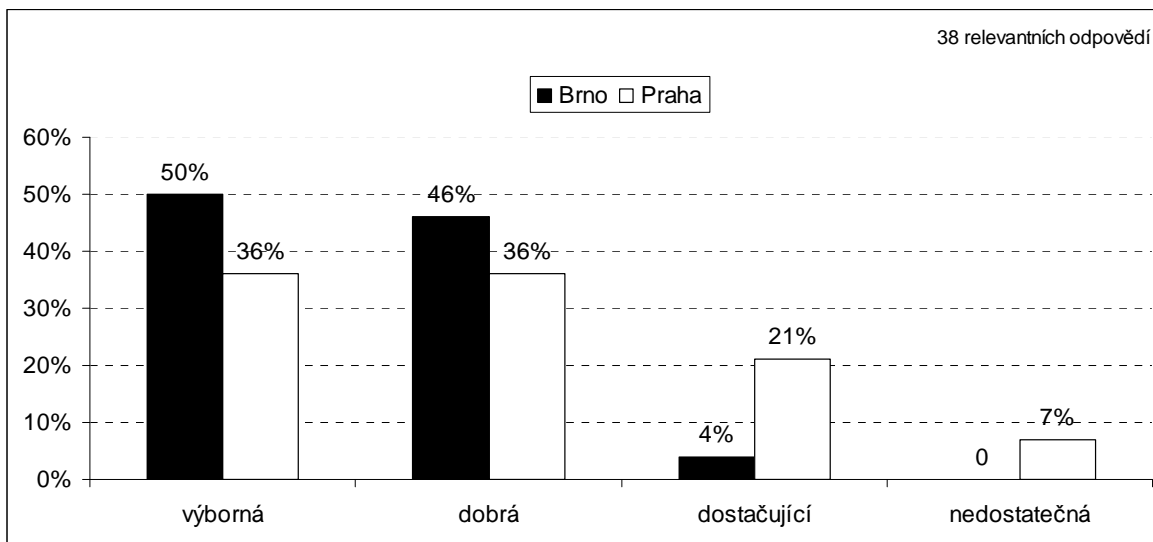
Graf 20 Spolupracující tým odborníků





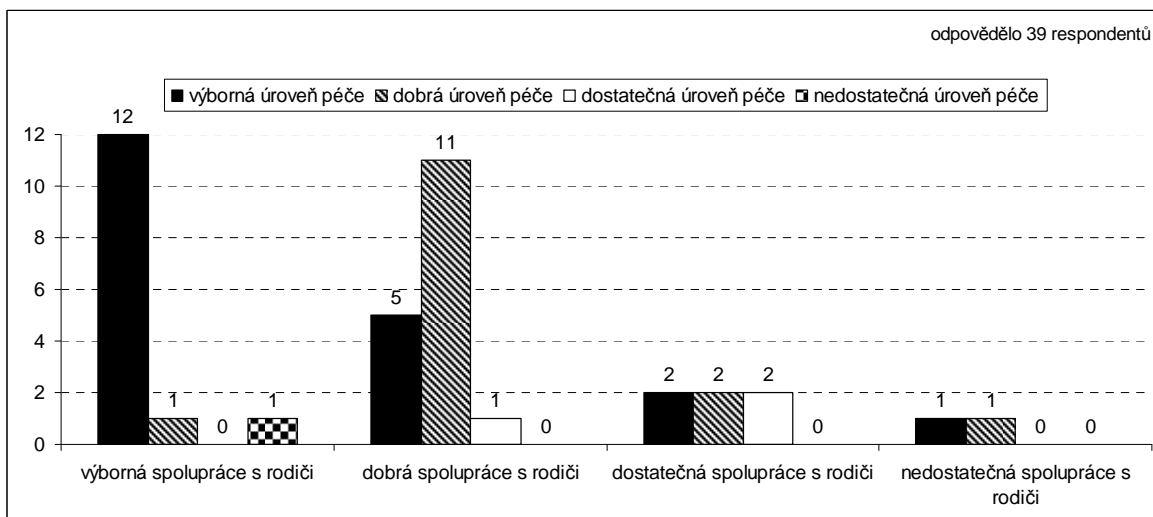
Otázka zjišťovala, jak rodiče vnímají kooperaci, komunikaci a spolupráci rozštěpového týmu v jednotlivých centrech. Stejný počet rodičů z obou center potvrzovalo tento předpoklad. V Praze je tak velké procento respondentů, kteří uvedli nespolupracující tým. V Brně nedokázalo 27% respondentů vyhodnotit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

Graf 21 Hodnocení úrovně péče v jednotlivých rozštěpových centrech



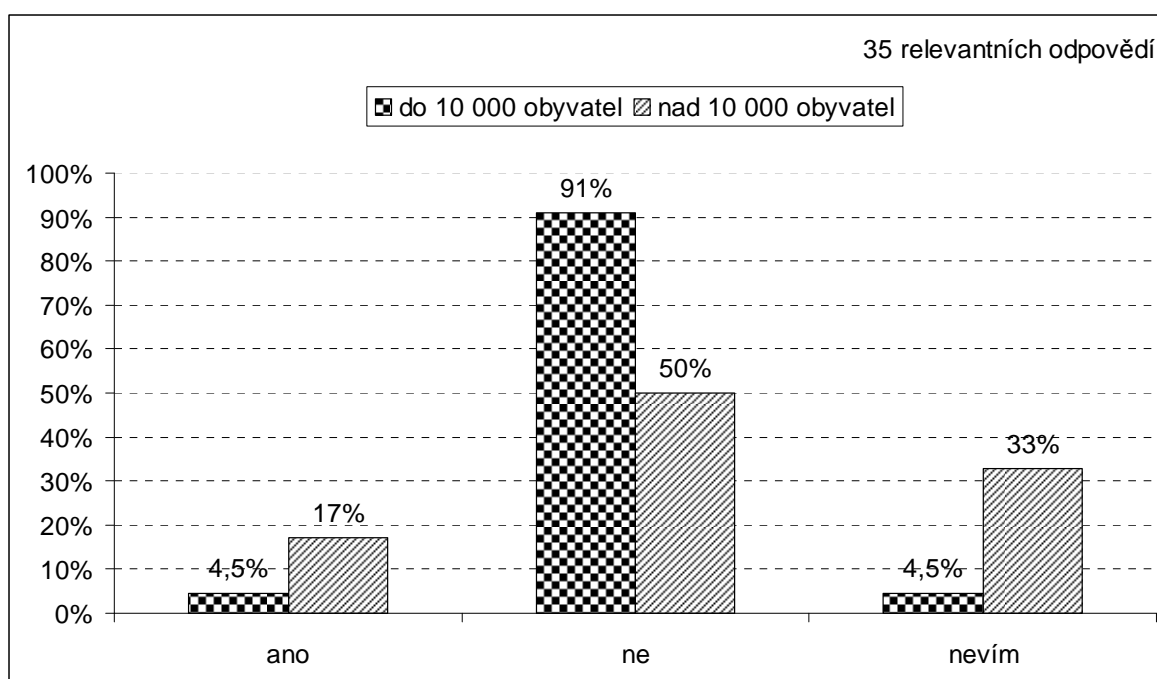
Graf porovnává vnímání úrovně péče v závislosti na jednotlivých centrech. V Brně jako výbornou úroveň ohodnotila polovina respondentů, v Praze pouze 36%. Dobré hodnocení uvedli respondenti téměř shodně jako předchozí. Pro Brno se ani jednou neobjevilo u odpovědí respondentů negativní hodnocení, v Praze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

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



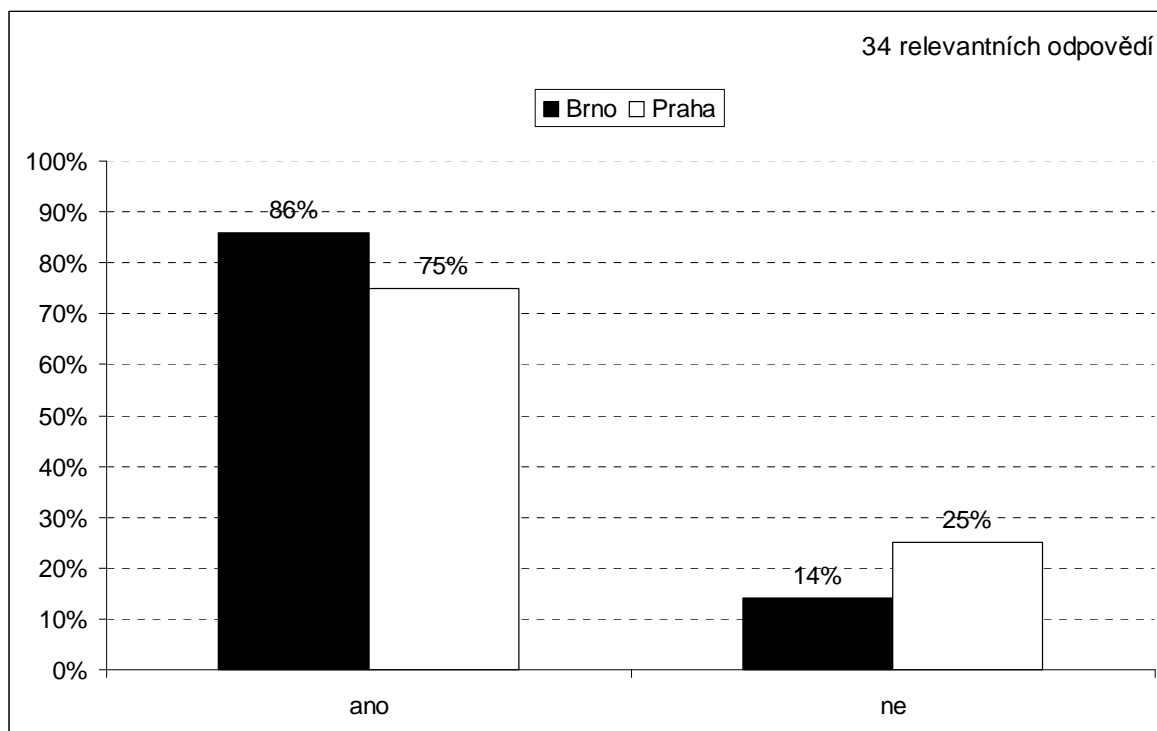
V tomto grafu jsem se snažila najít souvislosti mezi kvalitou spolupráce odborníků s rodiči a hodnocením úrovně péče rodiči. Jak je vidět, výborné hodnocení spolupráce odpovídá výbornému hodnocení úrovně péče ve většině případů. Jeden respondent uvedl nedostačující péči, přestože spolupráci s rodiči 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



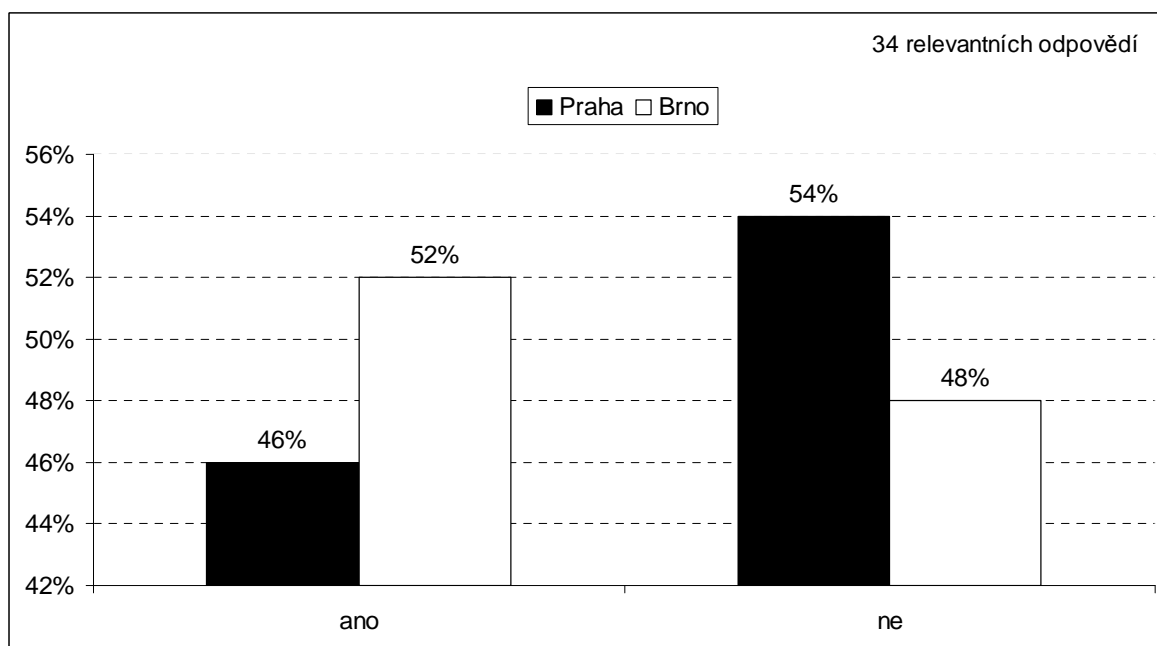
Tento graf ukazuje souvislost mezi velikostí bydliště a spoluprací odborníků s jinými lékaři mimo rozštěpový tým (např. v místě bydliště). Ve městech nad 10 000 obyvatel potvrdilo tuto spolupráci 17% rodičů, v malých městech (pod 10 000 obyvatel) pouze 4,5%. Výslovně nespolupracuje s odborníky v malých 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



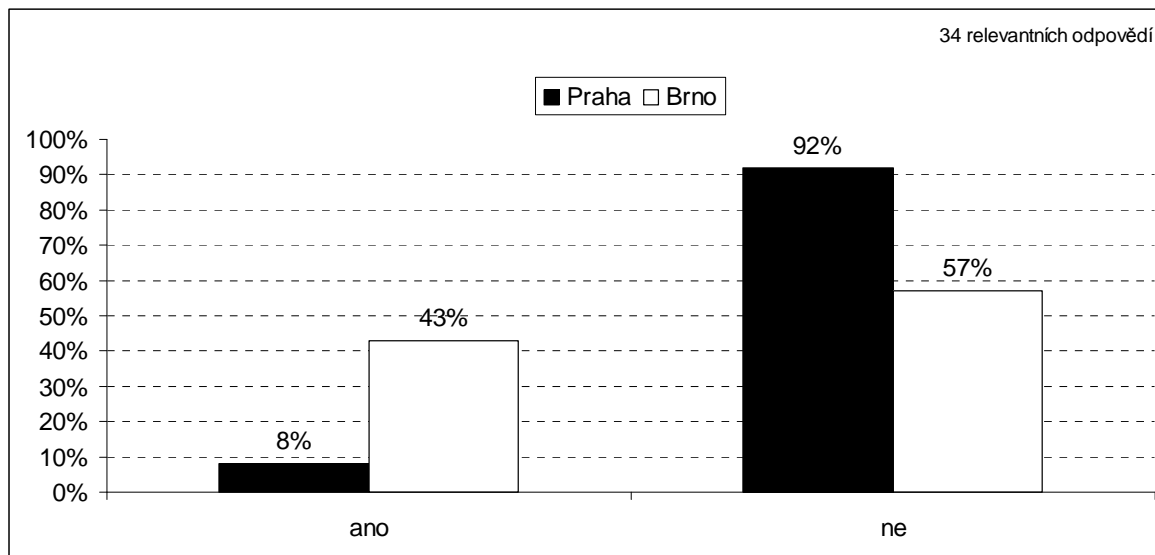
Tento graf vypovídá o tom, zda se rodiče cítí být členy rozštěpového týmu v závislosti na rozštěpovém centru. V rozštěpovém centru v Brně uvedlo tuto skutečnost o 11% více rodičů. Není tedy výrazný rozdíl mezi pocity rodičů v této otázce mezi Prahou a Brnem.

Graf 25 Přítomnost koordinátora v závislosti na jednotlivých centrech



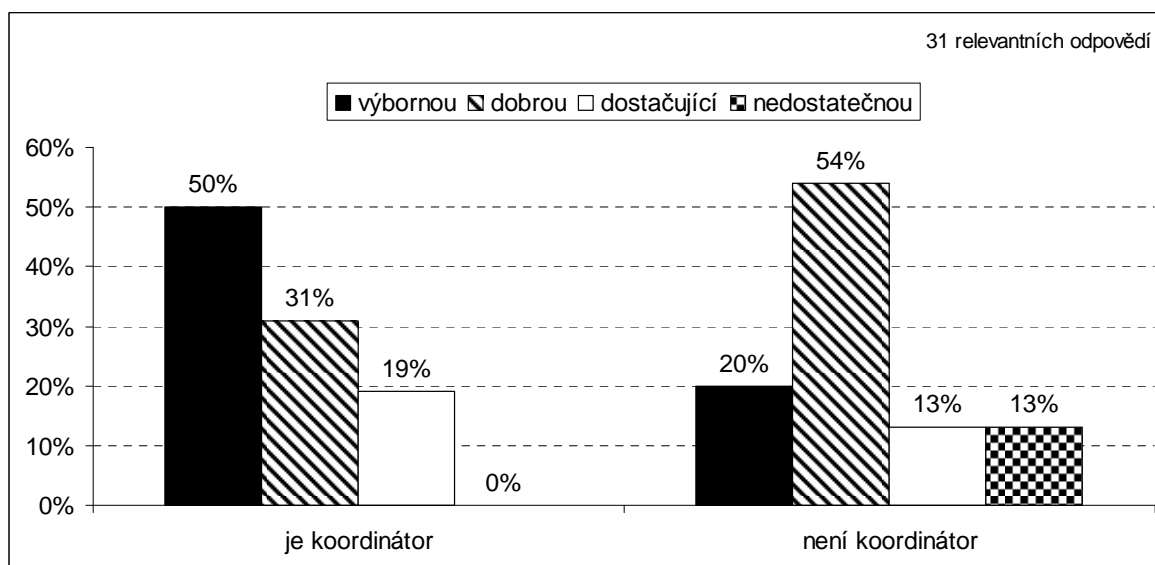
Otázka mapovala přítomnost koordinátora v závislosti na užívání služeb jednotlivých centrech. Jak je vidět, výsledky z obou center jsou přibližně stejné, odchylku tvoří pouze 6% respondentů. Zastoupení obou názorů je v centrech vždy kolem poloviny.

Graf 26 Ucelené zprávy v závislosti na jednotlivých centrech



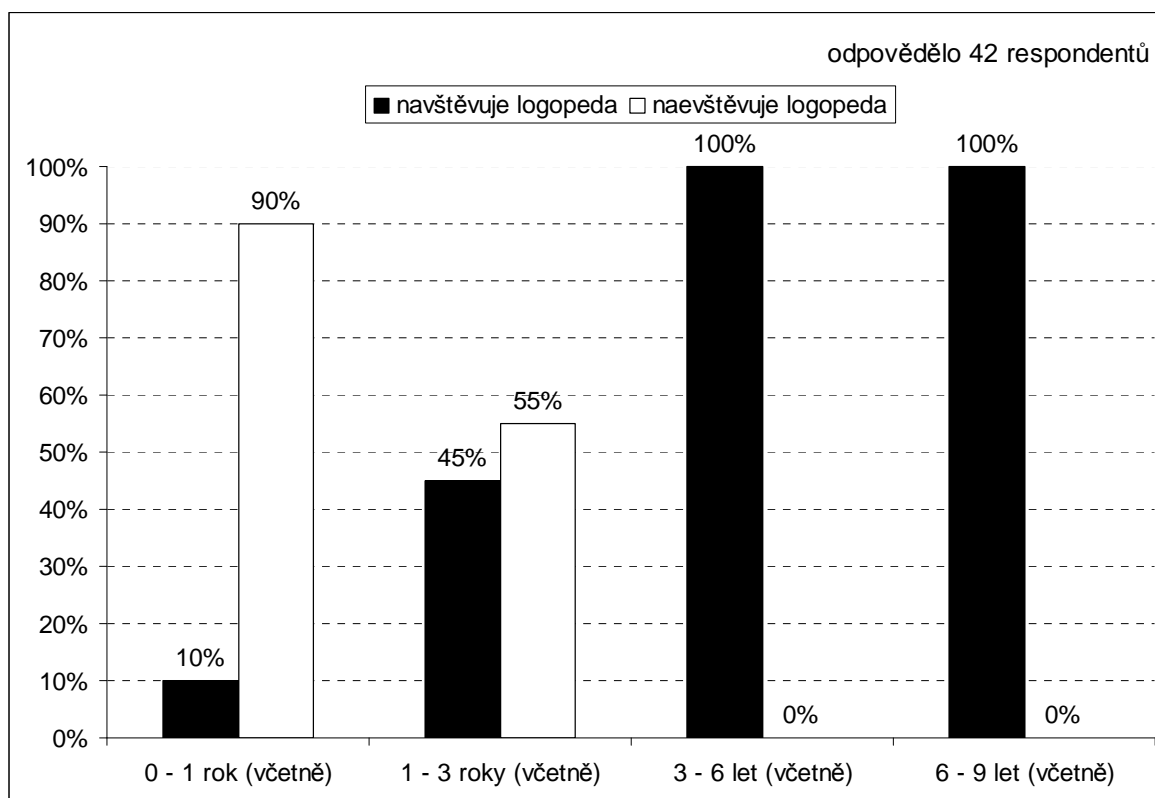
Výsledky otázky, která se týkala ucelených zpráv se stanovisky všech odborníků z rozštěpového týmu, ukázaly velké rozdíly mezi jednotlivými centry. Zatímco v Brně dostává ucelené zprávy 43% rodičů, v Praze je to pouze 8%. Shodně téměř nikdo nedostává ucelené zprávy v Praze, v Brně je to přes polovinu 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 pediatriů v místě bydliště
- c) nejčastější zdroj informací uváděli rodiče internet, vlastní iniciativu a „samostudium“ zdrojů a podporu občanských sdružení (www.stastnyusmev.wz.cz, 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

### **Příloha 3 Doporučení z projektu Eurocleft**

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 ([www.eurocran.org](http://www.eurocran.org))