

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

Výživa dětí s orofaciálním rozštěpem

Bakalářská práce

Vedoucí práce:
PhDr. Helena Šatrová

Autor:
Pavla Vintrová, DiS.

2010

Abstract

Orofacial cleft is the most frequent inborn development defect of face. In the Czech Republic, in average 1,86 of newborns suffer from this handicap out of 1000 live-born newborns. Approximately 20% of clefts are of genetic origin, the remaining 80% are due to external factors. Orofacial cleft forms during the first two months of pregnancy. Depending on in which period the foetus is subject to negative influences, either an isolated cleft lip forms, often in conjunction with cleft jaw-bone, or cleft lip, jaw-bone and palatum. We can encounter unilateral clefts, which usually affect left side of the face. Bilateral clefts are less frequent.

Orofacial clefts are one of the most visible inborn development defects influencing not only the psyche of both the child and parents, but also participating in a number of functional defects. In new-born age, the defects most frequently negatively affect food-intake. In later periods orofacial cleft interferes with the development of speech and growth of teeth. The treatment takes place in several phases from the birth till the adult age. Since 2005, in the Czech Republic parents of these children are offered new treatment method when the first correction operation of a lip and nose is performed within one week from the birth. It has an advantage of better curability and the possibility of early commencement of nutrition of a new-born.

This bachelor thesis is focused on nutrition of children with orofacial cleft especially in new-born period. Its aim is to ascertain if parents know the risks of occurrence of food intake problems with the children with orofacial cleft. If they are informed of special aids facilitating nutrition of these children and if they are able to use them properly. The aim was also find out if the nutrition comfort was improved by the primary defect correction.

Quantitative research was performed in new-born department of Fakultní Thomayerova nemocnice in Prague, which is one of three places in the Czech Republic, where the early correction of cleft defects is performed. Three goals relating hypotheses were stipulated which were confirmed. Parents of children with orofacial clefts are

informed on the impact of the defect on nutrition, they know of special aids for nutrition of their children and they know how to use them properly. Nutrition of most children was positively influenced by early correction of cleft defect in new-born age.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma: Výživa dětí s orofaciálním rozštěpem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Zdravotně sociální fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích dne 5. května 2010

.....

Poděkování:

Děkuji PhDr. Heleně Šatrové za odborné vedení, cenné rady a pomoc při zpracování této bakalářské práce. Rovněž děkuji své rodině a přátelům za podporu a trpělivost. V neposlední řadě děkuji všem rodičům dětí s orofaciálním rozštěpem, hospitalizovaných ve Fakultní Thomayerově nemocnici, kteří se podíleli na vyplňování dotazníků a zodpovídání dotazů k tomuto výzkumu.

Obsah:

ÚVOD:	3
1. SOUČASNÝ STAV	5
1.1. OROFACIÁLNÍ ROZŠTĚPY	5
1.1.1. <i>Historie výskytu rozštěpových vad obličeje</i>	5
1.1.2. <i>Historie léčby rozštěpových vad obličeje</i>	6
1.1.3. <i>Anatomie dutiny ústní</i>	6
1.1.4. <i>Vznik rozštěpové vady obličeje a prenatalní diagnostika</i>	7
1.1.5. <i>Výskyt obličejových rozštěpů v populaci</i>	8
1.1.6. <i>Faktory ovlivňující vznik rozštěpové vady obličeje</i>	8
1.1.7. <i>Prevence</i>	9
1.2. DRUHY ROZŠTĚPŮ	9
1.2.1. <i>Rozštěpy typické</i>	9
1.2.2. <i>Rozštěpy atypické</i>	10
1.2.3. <i>Rozštěpy syndromové a nesyndromové</i>	10
1.3. LÉČBA OROFACIÁLNÍCH ROZŠTĚPŮ	10
1.3.1. <i>Současná chirurgická léčba rozštěpových vad</i>	10
1.3.2. <i>Nové postupy v léčbě rozštěpových vad obličeje</i>	11
1.4. VÝVOJ DÍTĚTE S OROFACIÁLNÍM ROZŠTĚPEM	11
1.4.1. <i>Prenatální období</i>	12
1.4.2. <i>Novorozenecké a kojenecké období</i>	12
1.4.3. <i>Batoletčí období</i>	13
1.4.4. <i>Předškolní a školní období</i>	13
1.4.5. <i>Období puberty a adolescence</i>	14
1.5. VÝŽIVA A JEJÍ SOUVISLOST S OROFACIÁLNÍMI ROZŠTĚPY	14
1.5.1. <i>Výživa kojící ženy</i>	15
1.5.2. <i>Výživa novorozence a kojence</i>	15
1.5.3. <i>Význam kojení u novorozence s orofaciálním rozštěpem</i>	16
1.5.4. <i>Role sestry při výživě novorozence s orofaciálním rozštěpem</i>	16
1.5.5. <i>Výživa v kojeneckém a batoletčím období</i>	19
1.6. ČASNÁ KOREKCE ROZŠTĚPOVÉ VADY OBLIČEJE Z POHLEDU SESTRY	19
1.6.1. <i>Předoperační období</i>	20
1.6.2. <i>Období operace</i>	21
1.6.3. <i>Pooperační období</i>	21
1.6.4. <i>Následná péče o dítě s orofaciálním rozštěpem</i>	22
2. CÍLE PRÁCE A HYPOTÉZY	23
2.1. CÍLE	23
2.2. HYPOTÉZY	23
3. METODIKA	24
3.1. METODIKA PRÁCE	24
3.2. CHARAKTERISTIKA SLEDOVANÝCH SOUBORŮ	24
4. VÝSLEDKY	25
5. DISKUZE	39
6. ZÁVĚR	49
7. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	52

8. KLÍČOVÁ SLOVA.....	55
9. PŘÍLOHY.....	56

Úvod:

Problematiku výživy dětí s orofaciálními rozštěpy jsem si vybrala proto, že je to téma zajímavé a stále aktuální, jehož zpracování by mělo být přínosné pro zdravotníky, rodiče dětí s tímto handicapem i širokou veřejnost.

Orofaciální rozštěp je nejčastěji se vyskytující vrozená vývojová vada obličeje. V České republice nastal v roce 2005 velký zlom v léčbě této vady. K první korekci vady dochází bezprostředně po narození, kdy ještě několik dní po porodu přetrvává u novorozence tzv. fetální způsob hojení. Operační rána se hojí minimální, někdy až téměř neznatelnou jizvou.

Nové metody léčby umožňují nové možnosti v ošetrovatelské péči. Příkladem může být právě výživa těchto dětí, kdy se předpokládá, že korekce vady v novorozeneckém období usnadní příjem potravy. Umožní časně zahájení přirozené výživy, kterou je především kojení u dětí, kde by to vzhledem k defektu dutiny ústní bylo obtížné nebo zcela nemožné.

V současné době se časnou korekcí orofaciálních rozštěpů v České republice zabývají tři pracoviště: Fakultní nemocnice v Brně, v Praze je to Fakultní nemocnice Motol a Fakultní Thomayerova nemocnice, kde na jednotce intenzivní péče pro novorozence pracuji. Mám možnost vidět výhody, které časná korekce rozštěpové vady přináší. Výborný kosmetický efekt má pozitivní psychický dopad nejen na rodinu, ale především na dítě samotné.

Cílem výzkumu této bakalářské práce bylo zjistit, zda měla časná korekce vady pozitivní vliv na výživu novorozence, zda jsou rodiče informováni o speciálních pomůckách usnadňujících výživu těchto dětí a zda umí tyto pomůcky správně používat.

Časná korekce rozštěpové vady v novorozeneckém věku je pro rodiče nová metoda léčby, která má své výhody. Stále však zůstává metodou volby mezi léčbou tradiční, kdy k první korekci rozštěpové vady dochází až ve třetím měsíci života. Způsoby léčby se liší na celém světě. Jsou ovlivněny zdravotním systémem a možnostmi dané země. Vždy je však nutné léčbu přizpůsobit klientovi tak, aby z toho měl co největší prospěch.

Orofaciální rozštěpy patří mezi nejvíce nápadné vrozené vývojové vady, které ovlivňují nejen psychiku dítěte, ale podílí se i na řadě funkčních postižení. Vedle již zmiňovaného příjmu potravy zasahují do vývoje řeči a růstu chrupu. Léčba probíhá v několika etapách od narození až po dospělost. Pro dosažení co nejlepších výsledků je naprosto nezbytná spolupráce a důvěra mezi rodiči, dítětem a zdravotnickým personálem.

1. Současný stav

1.1. Orofaciální rozštěpy

Orofaciální rozštěpy jsou čtvrtou nejčastěji se vyskytující vrozenou vývojovou vadou u novorozence a nejčastější vrozenou deformitou hlavy a krku. Na celém světě se v průměru rodí 1 novorozenec s rozštěpovou vadou obličeje na 500 živě narozených dětí. Ke vzniku defektu dochází během prvních dvou prenatálních měsíců. Řada žen v tomto období ještě o svém těhotenství neví, a tak nelze hovořit o tom, že by mohly vznik této vady nějakým způsobem zvrátit. V závislosti na tom, v jakém období defekt vznikl, se po narození setkáváme s různými kombinacemi rozštěpů. Rozlišujeme rozštěpy jednoduché, kdy defektem je postižen pouze ret a rozštěpy celkové, kdy je zasažena čelist i patro. Setkat se můžeme také s rozštěpy izolovanými, kdy tkáňový defekt zasahuje pouze oblast patra. Podle lokalizace v obličeji rozdělujeme dále tyto rozštěpy na jednostranné a oboustranné (4, 22, 28).

Celosvětově funguje řada výzkumných, preventivních a léčebných programů zabývajících se touto vadou. V Evropě je to například program Euro-cleft, který vznikl v roce 1995 pod záštitou Evropské unie. I přes veškeré snahy se nedaří snížit výskyt orofaciálních rozštěpů v populaci (11).

1.1.1. Historie výskytu rozštěpových vad obličeje

První zmínka o výskytu rozštěpových vad obličeje se objevuje již v 1. století př. n. l. ve Smithově papyru. Také Hippokrates a Aristoteles popisují ve svých spisech anatomii dutiny ústní a její anomálie. Leonardo da Vinci jako první vytvořil kresbu patra, popsal jeho funkci a vliv na tvorbu hlásek.

Rozštěpové vady obličeje se vyskytují v populaci na celém světě od pradávna. Odlišný byl pouze přístup jednotlivých civilizací k takto postiženým osobám. Některé středoafričské kmeny považovaly postižené jedince za zplozence zlých duchů či d'ábla. Vyčleňovali je ze společenství nebo je vraždili během rituálních obřadů. Cílem bylo zamezit šíření vady na potomstvo. Jiná společenství naopak postižené jedince

označovala za boží bytosti. I zde bylo docíleno toho, že špatný genofond nebyl předáván dále, jelikož "vyvolený" jedinec se nesměl stýkat s "obyčejnými" osobami druhého pohlaví (26).

1.1.2. Historie léčby rozštěpových vad obličeje

První dochovaný popis chirurgické operace rozštěpu rtu pochází z 16. století. V této době byly operace prováděny bez anestezie a asepse. K rozvoji anestezie došlo až ve 40. letech 19. století, asepse byla objevena o dvacet let později. V tomto století také dochází k rozvoji vyšetřovacích metod, které umožňují přesnější diagnostiku vad. Velký pokrok nastává koncem 19. století objevením rtg.

Chirurgická léčba rozštěpových vad se v počátcích zabývala pouze mechanickým uzavěrem rozštěpu, což většinou nepřinášelo optimální funkční výsledek. Větší úspěchy v korekci rozštěpových vad nepřinesly ani obturátory. S jejich použitím se můžeme setkat vyjíměčně i v současnosti u pacientů, kde je kontraindikována chirurgická léčba (26).

1.1.3. Anatomie dutiny ústní

Dutina ústní je z bočních stran ohraničena tvářemi s podkladem žvýkacích a mimických svalů obličeje. Mimické svaly jsou také součástí rtů, které tvoří dvě kožní řasy s bohatou inervací. Rty jsou důležitým orgánem pro tvorbu řeči a zabezpečují příjem potravy.

Na mechanickém zpracování potravy se podílí především zuby, které jsou umístěny v horní a dolní čelisti, v tzv. zubním oblouku. Prořezávání zubů probíhá v určitém sledu přibližně od 6 měsíce života. Kolem druhého roku je dočasný chrup tvořený 20 zuby kompletní. Trvalý chrup, který tvoří 32 zubů, se prořezává přibližně od 6 roku života.

Spodinu dutiny ústní tvoří slinné žlázy, jazyk a svaly, které ho ovládají. Dutinu ústní v její horní části odděluje od dutiny nosní patro, které dělíme na tvrdé a měkké. Za horním zubním obloukem začíná tvrdé patro, které má kostěný podklad a vyklenuje se proti nosní dutině. Tvrdé patro v zadní části dutiny ústní přechází v měkké patro,

jehož podkladem je svalovina. Svaly na měkkém patře podmiňují sání a polykání. Měkké patro odděluje dutinu ústní od hltanu, který dále přechází v jícn a další části trávicího systému (příloha č. 2).

Během embryonálního vývoje vzniká obličejová část spojením pěti výběžků. Nejdříve se vyvíjí tzv. primární patro, které vzniká spojením výběžků čelních, nosních a čelistních. Dále se spojují čelistní výběžky ve středové části a vzniká tzv. sekundární patro. Dojde-li při vývoji k chybnému spojení tkání, vznikne rozštěp, který může postihnout pouze ret nebo tvrdé a měkké patro. Častěji však bývá postiženo několik struktur současně, což má za následek těžký kosmetický defekt. Nevytvořením přepážky mezi dutinou nosní a ústní vzniká společný otvor, v jehož důsledku dochází k poruše sání, polykání, k zvýšenému riziku aspirací, následných infekcí dýchacích cest a k špatnému vývoji řeči (9).

1.1.4. Vznik rozštěpové vady obličeje a prenatalní diagnostika

Embryologický vývoj obličeje začíná čtvrtým a končí osmým gestačním týdnem, kdy dojde ke kompletnímu uzávěru patra. Mezi 27. - 35. dnem prenatalního vývoje dochází k vývoji rtu, a tak nastane-li problém v tomto období, narodí se jedinec s izolovaným rozštěpem rtu. K vývoji patra dochází mezi 37. - 57. dnem prenatalního vývoje.

Pokud nedojde k uzavření primárního patra, z kterého se vyvíjí ret i dásně a neuzavře se ani sekundární patro, narodí se novorozenec s kompletním rozštěpem rtu, čelisti a patra.

V prenatalní diagnostice se využívá především ultrazvuková vyšetřovací metoda. Podrobné ultrazvukové vyšetření orofaciální oblasti se provádí hlavně u žen s pozitivní rodinnou anamnézou. V případě záchytu orofaciálního rozštěpu se doporučuje vyšetřit karyotyp plodu pro případné vyloučení chromozomálních aberací. Diagnostikovaný obličejový rozštěp bez další přidružené vrozené vady není důvodem k předčasnému ukončení těhotenství (10).

1.1.5. Výskyt obličejových rozštěpů v populaci

Orofaciální rozštěpy se vyskytují v populaci celého světa, jejich prevalence je však odlišná. Nejvyšší výskyt zaznamenávají asiáté a indiáni, nejnižší je v populaci afrických černochů. Častější výskyt rozštěpů byl též zaznamenán u dětí pocházejících ze sociálně slabších vrstev, což může souviset s nedostatečnou a nevyváženou výživou (1, 6).

Ve světě se průměrně rodí 1 novorozenec s rozštěpovou vadou obličeje na 500 živě narozených dětí. Ve střední Evropě je výskyt nepatrně menší, na 600-700 živě narozených dětí připadá jeden novorozenec s touto vadou (28).

V České republice se výskyt rozštěpů liší v závislosti na jednotlivých regionech. V průměru se na 1000 živě narozených dětí narodí 1,86 novorozenců s orofaciálním rozštěpem (6).

Z celkového počtu rozštěpových vad tvoří 1/3 izolovaný rozštěp rtu, který se často vyskytuje v kombinaci s naznačeným rozštěpem čelisti, 2/3 tvoří kompletní rozštěp rtu, čelisti a patra. Přibližně v 80% je orofaciální rozštěp jednostranný, kdy častěji bývá postižena levá strana obličeje. Zbýlých 20% tvoří rozštěpy oboustranné (10).

1.1.6. Faktory ovlivňující vznik rozštěpové vady obličeje

Na vzniku vady se podílí mnoho faktorů. Z vnitřních faktorů je to jednoznačně genetika, kdy dědičné jsou pouze oboustranné rozštěpy rtu, čelisti a patra. Na genetickém podkladě vzniká přibližně 20% rozštěpových vad. Na zbývajících 80 % se podílí zevní faktory, jako například zdravotní stav matky především v prvním trimestru těhotenství, pokud přijde do kontaktu s virovou infekcí. Vyšší výskyt je zaznamenán též u žen rodičích po 35 roce života. Z fyzikálních a chemických faktorů jsou to například vlivy škodlivého záření, užívání toxických látek, léků a alkoholu. Nezanedbatelný podíl má též výživa. Američtí vědci provedli v roce 2007 studii. Zabývali se vlivem kyseliny listové na vznik vrozených rozštěpových vad, které nejsou způsobeny genetickým syndromem. Zjistili, že užíváním kyseliny listové jako doplňku stravy během těhotenství lze snížit vznik rozštěpu rtu a patra v průměru o 33% (11, 13).

1.1.7. Prevence

Veškerá preventivní opatření k zabránění vzniku orofaciálního rozštěpu musí být směřována do doby před početím a do počátku těhotenství, vzhledem k tomu, že již koncem druhého měsíce těhotenství je dokončen vývoj rtu a patra.

Účinnou metodou, jak minimalizovat vznik vývojové vady obličeje je plánované těhotenství. Žena ještě před početím může změnit pracoviště, aby nebyla vystavena nepříznivým vlivům např. záření. Preventivními prohlídkami např. u stomatologa či gynekologa zamezí případným skrytým infekcím. Samozřejmostí je vyloučení nevhodných potravin, kávy, nikotinu a jiných návykových látek. U žen s chronickým onemocněním, vyžadujícím trvalou medikaci, jako např. diabetes mellitus, bronchiální astma, epilepsie, různé alergie, psychická onemocnění a jiné, je třeba chorobu stabilizovat a upravit medikaci tak, aby minimálně ovlivňovala embryonální vývoj plodu. V případě akutní infekce v prvním trimestru těhotenství je nutné pečlivě volit léčbu s ohledem na plod. Důležité je též vyhnout se nadměrné konzumaci vitamínu A, jehož zvýšená koncentrace v organismu se podílí na výskytu orofaciálních rozštěpů. Naopak se doporučuje konzumace kyseliny listové, vitamínu C, B1 a E (22).

1.2. Druhy rozštěpů

Rozštěpy dělíme podle vzniku na rozštěpy syndromové a nesyndromové, dále dle charakteru na typické a atypické. Mají různé stupně rozsahu, od mikroforem až po formy naznačené, neúplné a úplné (28, příloha č. 3).

1.2.1. Rozštěpy typické

Mezi rozštěpy typické řadíme jednostranný i oboustranný rozštěp rtu, který může být neúplný, což znamená, že zasahuje pouze hranici rtu nebo úplný, kdy rozštěp rozděluje ret až k nosu. Může být jednostranný nebo oboustranný. Dále může být jedno i oboustranný rozštěp rtu a čelisti, kdy patro je neporušené. Kompletní rozštěp rtu, čelisti i patra tvoří nadpoloviční většinu všech rozštěpů. Dochází k tomu, že všechny útvary jsou široce rozštěpené, zdeformované a málo vyvinuté. Nos je značně

deformovaný. Tyto tři druhy rozštěpů se častěji vyskytují u chlapců než u dívek. Do další skupiny patří tzv. rozštěpy izolované, kdy ret i čelist jsou v pořádku a defektem je postižené pouze patro. Tento typ rozštěpu se vyskytuje častěji u dívek. Nejlehčí formou rozštěpu patra je defekt, kdy chybí svalovina, případně i kost, ale nechybí sliznice mezi dutinou nosní a ústní. Komplikovanější je rozštěp tvrdého a měkkého patra, kdy dochází ke komunikaci mezi oběma dutinami (20, příloha č. 4).

1.2.2. Rozštěpy atypické

Rozštěpy atypické jsou takové, které se v populaci vyskytují vzácně. Patří sem např. laterální rozštěpy úst, šikmé rozštěpy obličeje, rozštěpy dolního rtu, nosu a jiné velmi vzácné rozštěpy (27).

1.2.3. Rozštěpy syndromové a nesyndromové

Většina orofaciálních rozštěpů není vázána na syndromovou vadu, jen přibližně 10% jich je syndromových. V současnosti je popsáno přes 250 syndromů, které se vyskytují v kombinaci s obličejovými rozštěpy (4).

1.3. Léčba orofaciálních rozštěpů

Péče o jedince s rozštěpovou vadou obličeje probíhá od narození až po dospělost. Na léčbě se podílí tým odborníků, tvořený plastickým chirurgem, neonatologem, pediatrem, genetikem, antropologem, stomatochirurgem, foniatrem, logopedem, psychologem a dalšími. Úspěch léčby ovlivňuje rozsah defektu, bezproblémová hojivost operační rány, následná péče, trpělivost dítěte, spolupráce rodičů se zdravotnickým personálem a vzájemná důvěra (14).

1.3.1. Současná chirurgická léčba rozštěpových vad

Léčba je rozdělena do několika fází. Primární operace rtu se zpravidla provádí od 3 měsíců věku, kdy se zároveň s rekonstrukcí rtu dělá i repozice nosu. Operace patra

se nejčastěji uskutečňuje mezi prvním a třetím rokem života. Dle potřeby se až do dospělosti dělají další korektivní a kosmetické výkony (15).

1.3.2. Nové postupy v léčbě rozštěpových vad obličeje

V roce 2005 byla v České republice zahájena časná primární korekce rozštěpových vad. Znamená to, že první operace se uskutečňuje do jednoho týdne po narození (6, 7, 12).

Výhodou časně operace je lepší hojivost a minimální zjizvení rány vzhledem k přetrvávajícímu fetálnímu způsobu hojení. K tomuto hojení dochází na základě zvýšené hladiny kyseliny hyaluronové ve tkáni novorozence v prvním týdnu života. Během druhého týdne po narození klesá její hladina na trvalou celoživotní hodnotu. Operační rána se tak spíše než jizvou hojí tkáňovou regenerací. Další výhodou korekce vady v novorozeneckém věku je možnost časněho zahájení přirozené výživy, snížení rizika infekcí horních cest dýchacích a v neposlední řadě pozitivní psychický dopad na celou rodinu (6, 12).

V centrech po celém světě, která se zabývají problematikou orofaciálních rozštěpů upřednostňuje primární operaci rtu do jednoho týdne od narození 1/3. Zbylé 2/3 pracovišť preferují primární suturu rtu ve věku 3 měsíců. Argumentují tím, že operace je bezpečnější a technicky lépe proveditelná.

Přestože se časná operativa orofaciálních rozštěpů v České republice provádí teprve pět let, jsou výsledky velmi pozitivní. Tento způsob léčby má být pro rodiče metodou volby, která má u jejich dítěte výrazně zlepšit celkový vzhled, příjem potravy, vývoj řeči, sluchu a přispět tak k dobrému psychickému vývoji (7).

1.4. Vývoj dítěte s orofaciálním rozštěpem

Vývoj dítěte s vrozenou vývojovou vadou je stejně jako u zdravých dětí rozdělen do několika stádií. Počínaje prenatálním obdobím, přes novorozenecké, kojenecké,

batolecí, předškolní, školní, teenagerské a končící dospělostí. Každé období má svá specifika jak ve vývoji, tak v postupu léčby a jejím následném efektu.

1.4.1. Prenatální období

Orofaciální rozštěp vzniká v prvním trimestru těhotenství. V tomto období bývá většinou vada zachycena pouze u žen s genetickými predispozicemi. Důkladné ultrazvukové vyšetření orofaciální oblasti doplňuje vyšetření dalších orgánů a karyotypu plodu pro vyloučení přidružených vrozených vad (10).

Častěji bývá diagnostikována rozštěpová vada v druhém a třetím trimestru těhotenství, kdy dojde k záchytu během preventivních prohlídek. I přes veškerou prenatální péči, která je v České republice na výborné úrovni, bývá většina rozštěpů zjištěna až po narození.

Po diagnostikování orofaciálního rozštěpu jsou rodiče informováni o komplikacích, které toto onemocnění přináší, jsou seznámeni s možnostmi léčby, dostanou kontakt na plastického chirurga nebo již na konkrétní rozštěpové centrum a dále je jim nabídnuta péče ostatních specialistů, případně klinického psychologa.

1.4.2. Novorozenecké a kojenecké období

Pro rodiče je těžké vyrovnat se s vadou, která je na první pohled nápadná a odlišuje jejich dítě od ostatních. Proto je veškerá snaha zdravotníků směřována k tomu, aby rodiče své dítě přijali a přilnuli k němu. Postupně se rodiče učí uspokojovat potřeby svého dítěte (17).

U zdravých dětí je základem pro vytvoření silných emocionálních vazeb s matkou kojení. Sání dítěte u prsu bývá označováno za primární formu komunikace, při jejímž znemožnění může nastat nedostatečné vytvoření citové vazby mezi matkou a dítětem. U novorozenců s orofaciálním rozštěpem bývá často porucha sání a polykání, což zhoršuje, někdy až znemožňuje přiložení dítěte k prsu matky. Neznamená to však, že by nebylo možné kojit dítě s orofaciálním rozštěpem. Úspěch do určité míry

ovlivňuje rozsah defektu, dále trpělivost zdravotních sester a matky, tvar a velikost prsu, především bradavky a dobrá laktace (14, 23).

V novorozeneckém či kojeneckém období se uskutečňuje první plastická operace, při které dochází k rekonstrukci rtu, nosu a nosní přepážky. Pro rodiče je to opět období emocionálně náročné. Znovu si zvykají na jiný vzhled dítěte a učí se o dítě pečovat. Dítě má po operaci několik měsíců až rok do nosních dírek zavedeny tzv. nosní dlahy, které napomáhají udržet nos ve správném postavení. Do pooperační péče též náleží masáž jizvy, kterou rodiče provádí dle instrukcí plastického chirurga. V prvním roce se také operují rozštěpy primárního a sekundárního patra. Během kojeneckého období se většinou rodiče uklidní, protože vidí první pokroky v léčbě, vada již není tak nápadná a jejich dítě se vyvíjí podobně jako jiné děti bez handicapu (17).

1.4.3. Batolecí období

Toto období je charakterizováno začleněním dítě do širšího okolí, vzhledem k rozvoji pohybu a řeči. Vada dítě v pohybu neomezuje, proto se v této oblasti vývoje nevyskytují výraznější problémy. Obtíže se objevují až při vývoji řeči, proto je nezbytná spolupráce s logopedem a foniatrem. Rodiče jsou seznámeni s preventivními opatřeními, která předchází případným poruchám. Je nutné naučit dítě správně dýchat nosem, což je součástí logopedické nápravy (14).

Vzhledem k zvýšenému riziku infekcí dýchacích cest a vedlejších nosních dutin je důležité, naučit dítě co nejdříve smrkat. V batolecím období začíná dítě navazovat kontakt s vrstevníky. Rodiče by v přehnané snaze dítě chránit neměli bránit v navazování těchto vztahů (17).

1.4.4. Předškolní a školní období

Dítě se začleňuje do kolektivu. Může navštěvovat běžná kolektivní zařízení nebo speciální, kde mu bude poskytnuta zvýšená logopedická péče. V tomto období si děti všímají vzájemných odlišností, a tak mohou být na dítě kladeny zvýšené psychické nároky ze strany vrstevníků a širšího okolí. Je třeba, aby byli rodiče připraveni

odpovědět případné dotazy přiměřeně k věku dítěte. Dále trvá sledování dítěte pediatrem, chirurgem, logopedem, foniatrem. Dítě v tomto období může absolvovat další sekundární korekce nosu a rtu. Po výměně mléčného chrupu dochází k vadnému růstu chrupu trvalého, kdy zuby rostou nesprávným směrem a často i v nesprávném pořadí a počtu. Dítě se dostává do péče čelistního chirurga. Je nutná korekce zubů pomocí rovnátek, v těžších případech je třeba přistoupit k zubní náhradě. Péče o chrup zasahuje i do nadcházejícího období (14, 17).

1.4.5. Období puberty a adolescence

Jedná se o období, které je psychicky a emocionálně náročné pro děti zdravé, o to více pro děti s handicapem. V tomto období má již většinou dítě za sebou poslední operaci u rozsáhlého rozštěpu patra, kdy je do čelisti vložen kostní implantát. Dospívající daleko citlivěji než v jiných obdobích vnímají svůj vzhled. Po ukončení vývoje obličeje je možné provádět různé estetické korekční výkony, které minimalizují důsledky orofaciálního rozštěpu. Dochází k budování identity. Je nutné k dospívajícímu přistupovat ohleduplně, s respektem a pochopením (14, 17).

1.5. Výživa a její souvislost s orofaciálními rozštěpy

Kvalita a množství výživy ovlivňuje zdravotní stav každého člověka. Zdraví ženy v době těhotenství má vliv na vývoj plodu. Každá žena by měla přijmout životní styl, který bude prospěšný jí i dítěti. Po porodu se žena svojí výživou podílí na tvorbě a složení mateřského mléka, jehož prostřednictvím ovlivňuje též zdravotní stav dítěte.

Mateřské mléko je svým složením přizpůsobeno potřebám dítěte, proto je pro výživu novorozence nejvhodnější. Obsahuje bílkoviny, cukry, vitamíny a minerální látky nezbytné pro zdravý růst a vývoj. Nezanedbatelný význam má kojení také pro upevnění vzájemné citové vazby mezi matkou a dítětem (8, 23, 24).

1.5.1. Výživa kojící ženy

Kojící žena má přijímat rozmanitou stravu, v přiměřeném množství, zastupující všechny hlavní skupiny potravin.

Vhodná je konzumace ovoce a zeleniny, především v syrovém stavu pro vysoký obsah vlákniny. Pečivo se doporučuje z celozrnné nebo tmavé mouky. Velmi vhodná je konzumace mléka a mléčných výrobků, které dodávají organismu vápník, bílkovinu a další cenné živiny. Kysané výrobky navíc obsahují bakterie, které pozitivně ovlivňují střevní mikroflóru. Z masitých pokrmů se upřednostňuje drůbeží maso před vepřovým a hovězím. Netučné maso z mořských ryb by mělo být součástí jídelníčku alespoň 2 x týdně pro obsah jódu, který je nezbytný pro správnou funkci štítné žlázy a normální tělesný a duševní vývoj dítěte.

Kojící žena by také měla dbát na dostatečný příjem tekutin. Vhodné je upřednostňovat neperlivé vody a ovocné čaje, před slazenými a kofeinovými nápoji. Nedoporučuje se nadměrná konzumace džusů, především z citrusových plodů, které mohou vyvolat alergické reakce (23).

1.5.2. Výživa novorozence a kojence

Ohlédneme-li se do minulosti, zjistíme, že již na počátku lidstva bylo mateřské mléko považováno za nenahraditelné. Jeho přítomnost a množství znamenalo pro novorozence život. Ve starém Egyptě bylo mateřské mléko označováno za zdroj života, síly a dlouhověkosti. Mléko z prsů bohyň prý mělo zázračnou moc a tomu, kdo jej požil zajišťovalo nesmrtelnost (25).

V roce 1991 v České republice vstoupila v platnost Úmluva o právech dítěte, ve které je uvedeno právo dítěte na kojení. Kojení je také předmětem Národního programu podpory zdraví a součástí preventivních programů pro 21. století. Světová zdravotnická organizace a dětský fond OSN - UNICEF doporučují výlučné kojení po dobu 6. měsíců. Dále s postupným zaváděním příkrmů doporučují kojení do dvou let věku dítěte i déle (25).

Mateřské mléko je nutričně vyvážené a lehce stravitelné. Bezprostředně po porodu dochází k produkci mleziva, které obsahuje růstové faktory, nenasycené mastné

kyseliny, oligosacharidy a imunoaktivní látky, kterými získává novorozenec pasivní imunitu od matky. Přibližně kolem 3. - 5. dne po porodu se mléko stává tučnější a kaloričtější. Složení mléka a jeho množství se optimálně přizpůsobuje potřebám dítěte. Kojené děti se lépe vyvíjí a jsou méně často nemocné. V pozdějším věku se u nich méně často objevují alergie, cukrovka, obezita, zubní kaz, ale i nádorová onemocnění (8, 19).

Pokud matka nechce nebo nemůže kojit ani odšťikávat mateřské mléko je třeba přistoupit k výživě mlékem uměle vyráběným. Základem umělé výživy je kravské mléko, které je svým složením mateřskému mléku nejvíce podobné, přesto je nutné ho technologickým způsobem upravit. Kravské mléko obsahuje více bílkovin, méně tuků a sacharidů. Má jiný poměr minerálů, vitamínů, stopových prvků a jiných látek v porovnání s mlékem mateřským. Uměle vyráběná mléka se dělí do několika kategorií, které nejlépe vyhovují potřebám dítěte. Rozlišujeme mléka dle věku dítěte, dále máme mléka speciální, např. pro děti s rizikem alergických reakcí nebo mající problémy se zažíváním, ublinkáváním a podobně (24).

1.5.3. Význam kojení u novorozence s orofaciálním rozštěpem

Kojením se vytváří důvěrný citový vztah mezi matkou a dítětem. Mateřské mléko se svým složením podílí na obranyschopnosti organismu proti infekcím, ke kterým je dítě s orofaciálním rozštěpem náchylnější. Sáním mateřského mléka z prsu dochází k intenzivnějšímu zapojování obličejových svalů než při sání z láhve. Předpokládá se tak pozitivní vliv při pozdější chirurgické korekci defektu patra a lepší vývoj řeči (5, 3).

1.5.4. Role sestry při výživě novorozence s orofaciálním rozštěpem

Orofaciální rozštěpy mají ve většině případů negativní vliv na výživu, což můžeme pozorovat především v novorozeneckém období. Obecně lze předpokládat, že čím rozsáhlejší je defekt orofaciální oblasti, tím obtížnější je příjem potravy. I přes handicap, který novorozenec má je důležité, aby dítě bylo k prsu přikládáno. Pokud

i přes veškeré úsilí není kojení efektivní, je dobré nadále v přikládání k prsu pokračovat. Především v prvních hodinách a dnech má úzký kontakt mezi matkou a dítětem pozitivní vliv na tvorbu mléka a vytváření vzájemné citové vazby.

Na úspěšném kojení novorozenců s orofaciálním rozštěpem se podílí několik faktorů. Ze strany matky je to snaha chtít kojít a mít dostatek trpělivosti. Úspěšné kojení také závisí na dostatečné laktaci a anatomickém poměru bradavek. Má-li matka ploché bradavky, je dobré, pokud už v těhotenství nosí speciální formovače, které se vkládají do podprsenky. Na tuto skutečnost by jí měl upozornit gynekolog, při pravidelných kontrolách. Často se však ve své praxi setkávám s tím, že ženám v době těhotenství nejsou prsa prohlížena, a tak výskyt plochých bradavek je zaznamenán až po porodu. Na ploché bradavky se obtížně přisává dítě zdravé, natož dítě s orofaciálním rozštěpem. Pokud tento problém nastane, měla by zdravotní sestra matce nabídnout speciální pomůcku - silikonový kontaktní kojící klobouček, který usnadňuje dítěti přisátí k prsu (3).

Úspěšnost kojení dítěte s orofaciálním rozštěpem je ve velké míře ovlivněna rozsahem defektu. Obecně lze říci, že pokud je defektem postižena oblast patra, především patro měkké, dochází vždy k problémům spojených se sáním novorozence. Vzhledem k tomu, že otvorem v patře dochází ke komunikaci mezi dutinou ústní a nosní, je pro dítě velice obtížné, často až nemožné vytvořit podtlak, který je nezbytný pro úspěšné sání. Neznamená to, že tyto děti nemohou být přikládány k prsu nebo že nemohou být alespoň částečně kojené. I zde je důležité, aby matka měla snahu kojít, aby ona, dítě i zdravotnický personál měli dostatek trpělivosti a především času. Od zdravotní sestry se předpokládá zkušenost, zručnost, empatie k matce i dítěti a edukační schopnosti. V případě přetrvávajících obtíží je vhodné domluvit konzultaci s laktačním poradcem a najít společně způsob výživy, který bude optimálně vyhovovat matce i dítěti (16).

U dětí s orofaciálním rozštěpem je důležitá vhodná poloha při kojení, která by měla být spíše vzpřímená. Zdravotní sestra pomáhá matce s přikládáním dítěte k prsu. Dítě zaujímá takovou polohu, aby bylo s matkou v co nejužším kontaktu. Brada, tvář i nos dítěte se dotýkají prsu, jehož tkáň vyplňuje defekt zevní části dutiny ústní a umožňuje

tak vytvořit podtlak pro úspěšné sání. Při kojení sestra upozorní matku, aby po celou dobu dbala na správnou polohu dítěte, aby se zbytečně nedotýkala tváře dítěte, jelikož tím vyvolává hledací reflex a zároveň narušuje sání. Není-li dítě v sání příliš úspěšné, může mu matka pomáhat stlačováním prsu, kdy mu mléko odstříkává přímo do úst.

Pokud se i přes vynaložené úsilí nepodaří dítě úspěšně kojit, je nezbytné, aby především zdravotní sestry, které jsou s matkou v kontaktu nejvíce ženu psychicky podpořily. Je třeba matce vysvětlit, že i když se kojení nedaří, může svému dítěti hodně pomoci tím, že bude mateřské mléko odstříkávat a podávat jiným způsobem. Mateřské mléko je nutričně vyvážené, lehce stravitelné, obsahuje protilátky a proto je pro novorozence nesmírně cenné. Vždy by mělo být upřednostňováno před mléky uměle vyráběnými. Sestry edukují matku v péči o prsa, naučí jí správně odstříkávat a skladovat mateřské mléko.

Dále je matka seznámena s dalšími možnostmi krmení, kdy jsou v první řadě preferovány tzv. alternativní způsoby. Jedná se o krmení lžičkou, z kádinky či hrníčku, pomocí kapátka nebo stříkačky, popřípadě sondou přiloženou k prstu. Krmení gastrickou sondou je vždy až nejkrajnějším řešením, které bývá převážně využíváno v časném pooperačním období. Alternativní způsoby krmení využíváme především u dětí, kde je plánována časná korekce rozštěpové vady, to znamená v prvním týdnu po narození, kdy v pooperačním období plánujeme opět nácvik sání z prsu (18, 23).

Nezdaří-li se kojení ani po primární korekci vady, je možné využít pomůcky, které usnadňují výživu těchto dětí. Příkladem je Habermanova savička, který svým dlouhým kónusem a možností nastavení průtoku mléka usnadňuje dětem s orofaciálním rozštěpem příjem stravy. Oblíbenou alternativou je také speciálně tvarovaná savička ve tvaru lžičky nebo ploché anatomické savičky větších rozměrů, které mají otvor ve spodní části a tak omezují případné zatékání mléka do defektu (3, příloha č. 5). Vždy je nutné při krmení dětí s orofaciálním rozštěpem dbát na zvýšenou opatrnost, jelikož je zde větší riziko aspirace mateřského mléka, což následně vede k infekcím dýchacích cest (21).

1.5.5. Výživa v kojeneckém a batolecím období

Přechod z tekuté stravy na pevnou většinou nezpůsobuje potíže. Dítě již v tomto období bezpečně sedí, a tak je minimalizováno riziko aspirace potravy. Vhodné je nepodávat příliš suché jídlo, které by mohlo v dutině ústní nebo v krku uvíznout, vyvolat kašel nebo případně způsobit vdechnutí částí potravy. Vždy je nutné, aby mělo dítě při jídle v dosahu pití a mohlo dle potřeby obtížná sousta zapít. Dbáme na to, aby strava dítěte byla vyvážená, pestrá svým složením a bohatá na vitamíny. Je třeba také dohlížet na pitný režim, jenž mohou tyto děti zanedbávat vzhledem k tomu, že jim defekt v dutině ústní způsobuje obtíže (17).

1. 6. Časná korekce rozštěpové vady obličeje z pohledu sestry

Léčba rozštěpových vad probíhá několika způsoby a v několika fázích, které na sebe musí navazovat. Liší se v závislosti na rozsahu defektu, přidružených chorobách klienta, požadavcích rodičů, později i dítěte a v neposlední řadě na zvyklostech a možnostech dané země.

V České republice se primární korekce rozštěpové vady až do roku 2005 uskutečňovaly v prvním roce života dítěte, nejčastěji mezi 3. - 6. měsícem. S současné době je možné rodičům dítěte s orofaciálním rozštěpem nabídnout i jinou alternativu léčby. První operaci lze uskutečnit bezprostředně po narození, nejlépe během prvního týdne života. V tomto období je ve tkáních novorozence vyšší hladina kyseliny hyaluronové, v jejímž důsledku i několik dní po porodu přetrvává tzv. fetální způsob hojení. Operační rána se tak spíše než jizvou hojí tkáňovou regenerací. Hojení probíhá s minimálním výskytem zánětlivých reakcí, jejichž výsledkem je často na první pohled neznatelná jizva.

Korekce rozštěpové vady v novorozeneckém věku má pozitivní vliv na psychiku rodičů, jelikož defekt není na první pohled znatelný a dítě nebudí negativní pozornost ze strany okolí. Často se po operaci u dětí zlepšuje stav výživy na tolik, že mohou být následně kojené, což vzájemně prohlubuje vztah mezi matkou a dítětem. V dalších

fázích vývoje, především v období batolecím dochází k lepší socializaci dítěte, což má nezanedbatelný vliv na fyzický i psychický vývoj (6).

1.6.1. Předoperační období

V současné době se v České republice nacházejí tři rozštěpová centra, která se specializují na časné korekce rozštěpových vad obličeje. Na Moravě je to Fakultní nemocnice v Brně, v Čechách tuto možnost poskytují dvě Fakultní nemocnice v Praze.

Je-li orofaciální rozštěp diagnostikován u dítěte již v prenatálním období a rodiče se rozhodli pro operaci v novorozeneckém věku je vhodné, aby žena rodila přímo v porodnici při jednom ze tří rozštěpových center.

Pokud chce žena родit v místě bydliště nebo je orofaciální rozštěp diagnostikován až po porodu, transportuje se dítě v nejbližších dnech na jedno ze tří specializovaných pracovišť.

Aby bylo možné u dítěte provést časnou korekci vady je třeba, aby se narodilo minimálně v dokončeném 35. týdnu těhotenství, aby nemělo jiné přidružené vrozené vývojové vady a bylo bez známek infekce. Rodiče dítěte musí být plně a srozumitelně informováni o rizicích spojených s operací. Jedná se především o riziko infekce a zvýšených krevních ztrát během operačního výkonu a o rizika spojená s celkovou anestézií.

V rozštěpovém centru se dítěti udělá předoperační vyšetření (krevní odběry - krevní obraz, biochemické a koagulační vyšetření, stanoví se krevní skupina, mikrobiologické odběry - výtěr z krku, nosu a stolice). Zdravotní sestra provede dle ordinace lékaře odběr biologického materiálu a zajistí jeho transport do laboratoře. Dále lékaři asistuje při celkové prohlídce dítěte. Neonatolog sonograficky vyšetří CNS, srdce a ledviny. V případě že všechna provedená vyšetření jsou v pořádku, doporučí dítě k operaci. Následně si dítě prohlédne plastický chirurg a naplánuje operační postup (7).

Zdravotní sestra poskytuje dítěti ošetrovatelskou péči k uspokojení jeho potřeb v rozsahu jako u zdravého novorozence. Zvýšenou pozornost věnuje defektu dutiny ústní, kdy je třeba dbát na přísné dodržování hygieny. Je-li přítomna matka, zaučuje jí v péči o dítě a pomáhá při krmení. Zdravotní sestra informuje matku o tom, že není

vhodné dávat dítěti dudlík, jelikož dlouhodobé sání by mohlo zhoršit vadou postižené struktury tkání. Vysvětlí a ukáže matce, jakými způsoby by měla dítě tišit. Také je nutné zabránit případnému poranění zdeformované tkáně obličeje, proto se nedoporučuje, aby bylo dítě ukládáno na břicho a vkládalo si prsty do úst. Dítě je až do operace v péči matky.

1.6.2. Období operace

Šest hodin před operací je dítě umístěno na jednotku intenzivní péče. Jsou mu monitorovány životní funkce - akce srdeční, dech, nasycení tkání kyslíkem, krevní tlak a tělesná teplota. Čtyři hodiny před operací dostane dítě poslední dávku mléka. Dvě hodiny před operačním výkonem dítě prohlédne lékař a následně předepíše ordinace. Zdravotní sestra asistuje lékaři při zajištění dvou periferních vstupů do krevního řečiště. Dle ordinace lékaře připraví analgetika a sedativa, jež dítě dostane na operačním sále. Dvě hodiny před operací aplikuje antibiotika z důvodu prevence infekce a zajistí podání parenterální výživy. Před transportem na sál důkladně dítě odsaje ze žaludku a z horních cest dýchacích. Dále zkontroluje kompletnost dokumentace. Účastní se transportu dítěte na operační sál a asistuje lékaři při zajištění dýchacích cest speciální endotracheální kanylou (příloha č. 6). Dítě je předáno operačnímu týmu (20).

1.6.3. Pooperační období

Po operaci a transportu dítěte zpět na jednotku intenzivní péče, je dítě na umělé plicní ventilaci a pečlivě monitorované. Zdravotní sestra sleduje a v intervalech určených lékařem zaznamenává životní funkce - každou nestabilitu hlásí ošetřujícímu lékaři. Dále sleduje stav operační rány, zda nedochází k zvýšenému krvácení. Dle potřeby dítě odsává z endotracheální kanyly a z úst. Sleduje reakce dítěte na bolest a po konzultaci s lékařem upravuje dávku analgetik. Zdravotní sestra je spolu s lékařem v kontaktu s rodiči dítěte, poskytuje jim psychickou oporu a trpělivě odpovídá na jejich dotazy (příloha č. 7).

Probíhá-li pooperační období bez komplikací je dítěti postupně snižována dávka sedativ a během 12 hodin od operace bývá odpojené od dýchacího přístroje. Krátce poté se u dítěte opět zahajuje enterální výživa. Nejdříve je krmené pomocí sondy zavedené do žaludku mlékem, které matka za přísných hygienických podmínek odstříkala. Druhý den po operaci je již dítě plně při vědomí a je krmené jedním z mnoha alternativních způsobů výživy (příloha č. 5, 7). Následný den je možné po konzultaci s plastickým chirurgem začít dítě opět přikládat k prsu.

Je-li to možné, je dítě hospitalizováno společně s matkou. Zdravotní sestra zaučuje matku v ošetřování operační rány, pomáhá jí s kojením a s péčí o novorozence. Dítě má několik měsíců zavedené do nosních dírek tzv. nostrily, což jsou silikonové nosní dlahy, které napomáhají udržovat nos ve správném postavení (příloha č. 6). Je nutné, aby matka ještě před propuštěním do domácí péče zvládala ošetřování, vkládání a fixování nostril. Nosní dlahy čistí dle potřeby několikrát denně, po lehkém promazání mastí je opět vkládá do nosních dírek dítěte a fixuje náplastí. Dle instrukcí plastického chirurga provádí několikrát denně masáž jizvy. Masáží se jizva prokrvuje a tak dochází k lepšímu hojivému efektu (příloha č. 7).

Přibližně týden po operaci odchází matka s dítětem domů.

1.6.4. Následná péče o dítě s orofaciálním rozštěpem

Jak už bylo výše popsáno, orofaciální vada vyžaduje péči od narození až po dospělost. Časná korekce vady v novorozeneckém věku umožňuje rodičům zmírnit vliv tohoto handicapu co nejdříve. Vyžaduje to od nich schopnost se v krátkém časovém období rozhodnout, jaký postup léčby pro své dítě zvolí, dále odvahu, trpělivost a důvěru, kterou dávají nám zdravotníkům. A na nás je, aby jsme jejich důvěru nezklamali, byli jim oporou v těžkých chvílích a pomohli jim se s "nepřízní osudu" vyrovnat pokud možno co nejrychleji a s minimálními následky.

2. Cíle práce a hypotézy

2.1. Cíle

Cílem práce bylo pomocí výzkumného šetření zjistit, způsob výživy dětí s orofaciálním rozštěpem především v novorozeneckém věku. Kolik dětí je kojených, popřípadě jaké jiné techniky výživy jsou využívány.

Dalším cílem bylo zjistit, jsou-li rodiče těchto dětí informováni o speciálních pomůckách k výživě a zda je umí používat.

Předmětem výzkumu též bylo porovnání způsobu výživy před první korekcí rozštěpové vady a po operaci.

Cíl 1: Zjistit způsob výživy novorozenců s orofaciálním rozštěpem: kolik dětí je kojených, popřípadě jaké jiné techniky výživy jsou zvoleny.

Cíl 2: Zjistit, zda jsou rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem informováni o speciálních pomůckách k výživě a zda je umí používat.

Cíl 3: Porovnat způsob výživy těchto dětí před korekcí vady a po operaci.

2.2. Hypotézy

K výše uvedeným cílům byly současně stanoveny tři hypotézy.

Hypotéza 1: Rodiče znají rizika vzniku poruchy příjmu potravy u dětí s orofaciálním rozštěpem.

Hypotéza 2: Rodiče mají informace o speciálních pomůckách k výživě dětí s rozštěpem rtu či patra a umí je používat.

Hypotéza 3: Komfort výživy se korekcí vady zvýší.

3. Metodika

3.1. Metodika práce

Výzkumná část práce byla zpracována formou kvantitativního výzkumu. Data byla získána anonymním dotazníkem, sestaveným na podkladě informací získaných studiem literatury při vytváření teoretické části bakalářské práce a na základě vlastních zkušeností z praxe (2).

Dotazník byl určen rodičům, především matkám dětí s orofaciálním rozštěpem, hospitalizovaných ve Fakultní Thomayerově nemocnici v Praze.

Anonymní dotazník obsahuje 28 otázek. 14 otázek je uzavřených, 12 polootevřených a 2 otázky otevřené, kde se mohli rodiče volně vyjádřit. Dotazník je součástí přílohy 1.

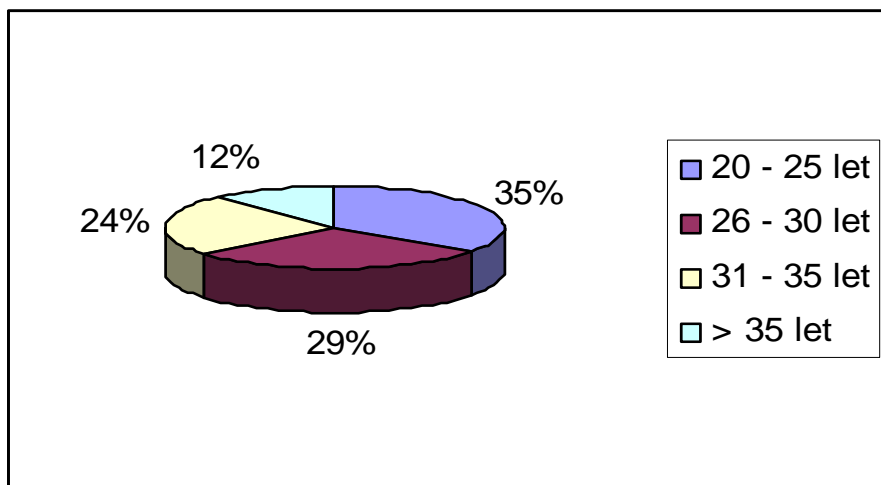
Výzkumné šetření pro účely bakalářské práce probíhalo 24 měsíců, od března 2008 do března 2010.

3.2. Charakteristika sledovaných souborů

O vyplnění dotazníku byli požádáni rodiče dětí s orofaciálním rozštěpem v průběhu hospitalizace na novorozeneckém oddělení za účelem časně korekce rozštěpové vady. Celkem bylo osloveno 34 rodičů. Všichni dotazníky vyplnili s ujištěním, že jimi zveřejněná data budou zpracována anonymně a pouze pro účely bakalářské práce. Dotazníky jsem dávala i odebírala rodičům osobně.

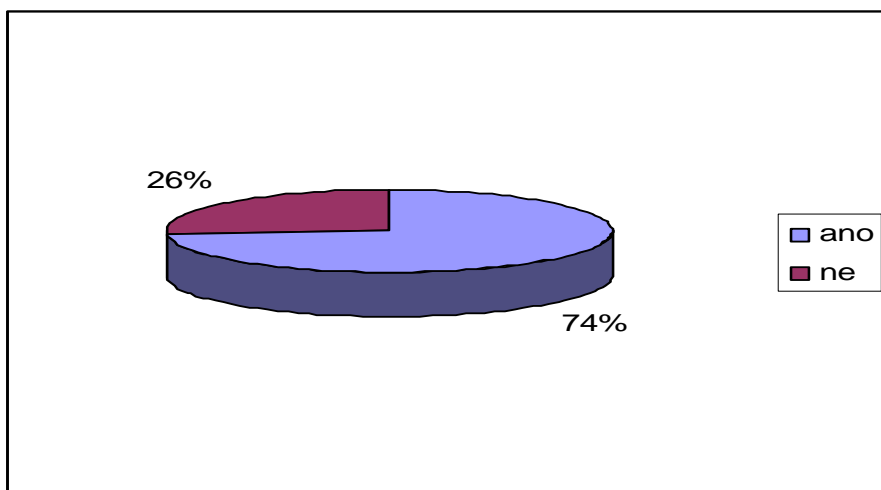
4. Výsledky

Graf č.1: Věk ženy v době těhotenství (přepočteno na %)



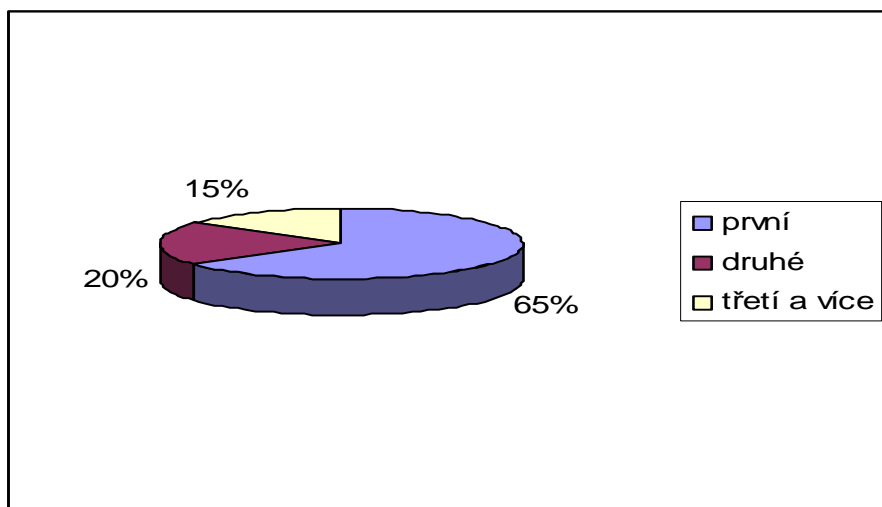
Z celkového počtu 34 žen (100%) nebyla žádná v době těhotenství mladší 20 let. 12 žen (35%) bylo ve věkovém rozmezí 20 - 25 let, 10 žen (29%) v rozmezí 26 - 30 let, 8 žen (24%) v rozmezí 31 - 35 let, pouze 4 ženy (12%) bylo starších než 35 let.

Graf č. 2: Bylo těhotenství plánované?(přepočteno na %)



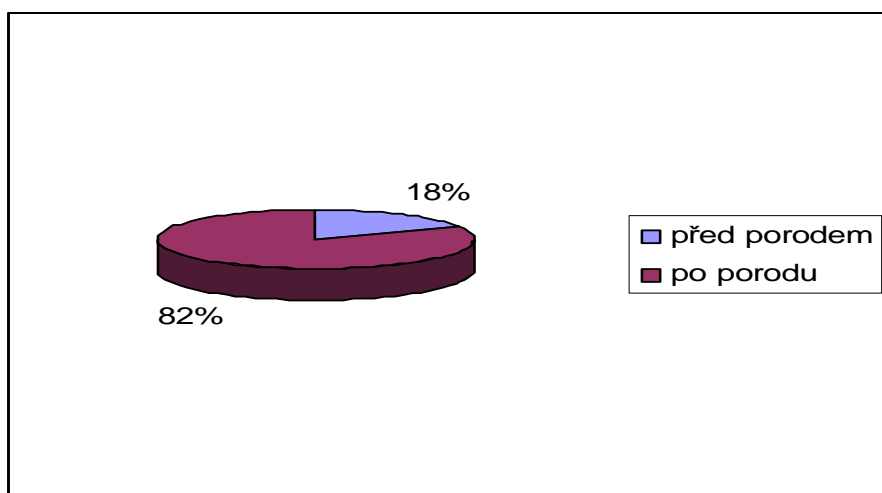
Z celkového počtu 34 žen (100%) uvedlo 25 žen (74%), že těhotenství předem plánovaly. Z této skupiny počaly dvě ženy po umělém oplodnění. 9 žen (26%) uvedlo, že jejich těhotenství nebylo plánované.

Graf č.3: Četnost těhotenství (přepočteno na %)



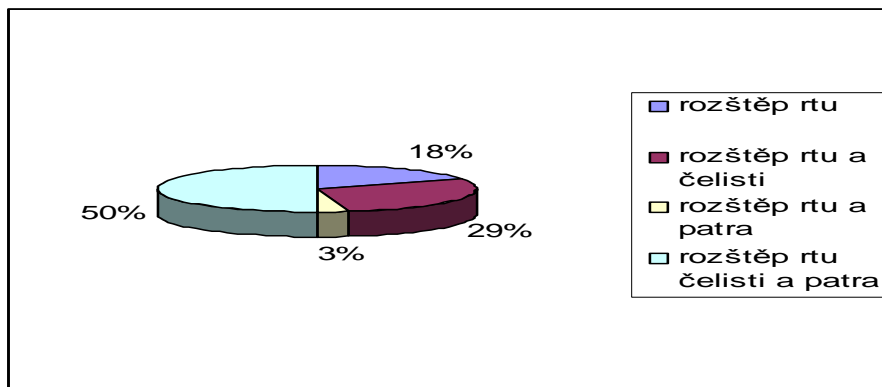
Z celkového počtu 34 žen (100%) jich 22 (65%) uvedlo, že se u nich jednalo o první porod, 7 žen (20%) rodilo podruhé a u 5 žen (15%) to byl třetí či v pořadí další porod.

Graf č.4: Kolik % orofaciálních rozštěpů bylo diagnostikováno před porodem a kolik po porodu



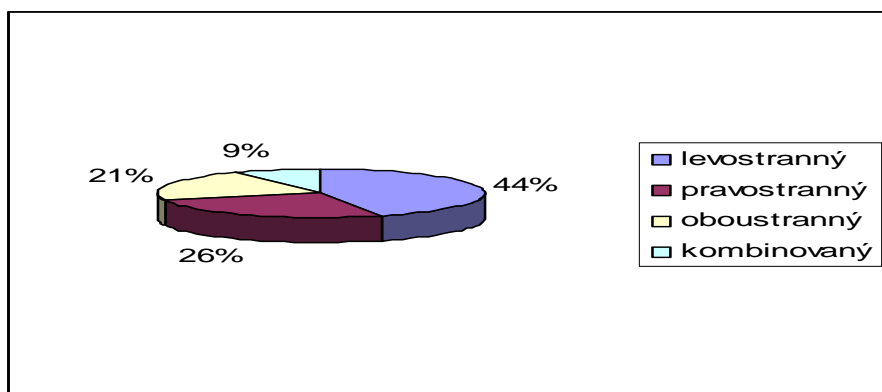
Z 34 žen (100%) 6 (18%) uvedlo, že byl u jejich dítěte diagnostikován orofaciální rozštěp během těhotenství, u 28 žen (82%) byla zjištěná vrozená vývojová vada obličeje až po porodu. Mezi ženami, které měly diagnostikovanou vadu v průběhu těhotenství byla jedna žena po umělém oplodnění.

Graf č. 5: Typ orofaciálního rozštěpu (přepočítáno na %)



Z celkového počtu 34 dětí (100%) mělo 6 dětí (18%) samostatný rozštěp rtu, 10 dětí (29%) mělo rozštěp rtu s rozštěpem čelisti, který byl od naznačených zářezů v čelisti až po rozštěpení čelisti. Pouze u 1 dítěte (3%) byl diagnostikován rozštěp rtu v kombinaci s rozštěpem patra. Nejpočetnější skupinu 17 dětí (50%) tvořil kompletní rozštěp rtu, čelisti a patra. Samostatný rozštěp patra není uváděn záměrně, jelikož není předmětem primární korekce vady v novorozeneckém věku.

Graf č. 6: Forma orofaciálního rozštěpu (přepočítáno na %)



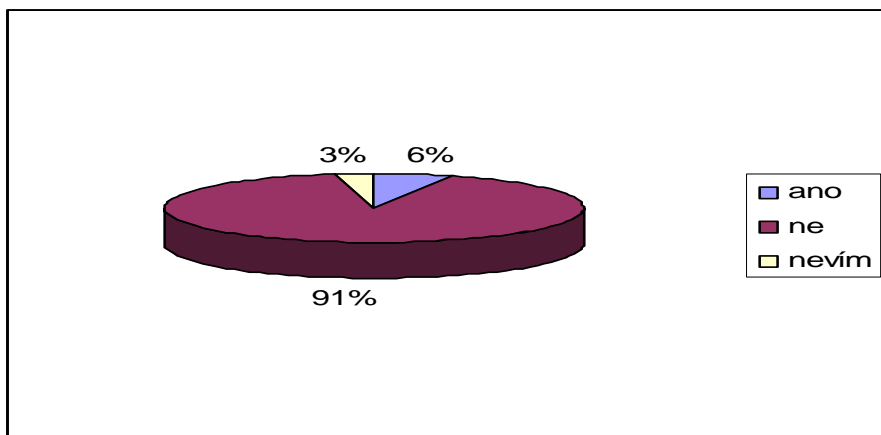
Levostranný rozštěp patří mezi nejčastější, v tomto případě byl diagnostikován u 15 dětí (44%) z celkového počtu 34 (100%). Pravostranný rozštěp mělo 9 dětí (26%), oboustranný 7 dětí (21%) a u 3 dětí (9%) byla současně kombinace dvou forem:

1 x levostranný rozštěp rtu a oboustranný rozštěp patra

1 x pravostranný rozštěp rtu a oboustranný rozštěp patra

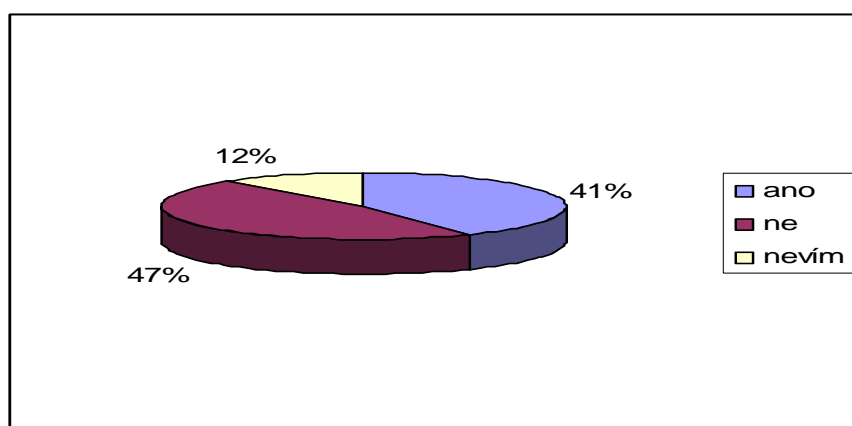
1 x oboustranný rozštěp rtu a levostranný rozštěp čelisti

Graf č. 7: Dřívější výskyt orofaciálního rozštěpu v rodině (přepočítáno na %)



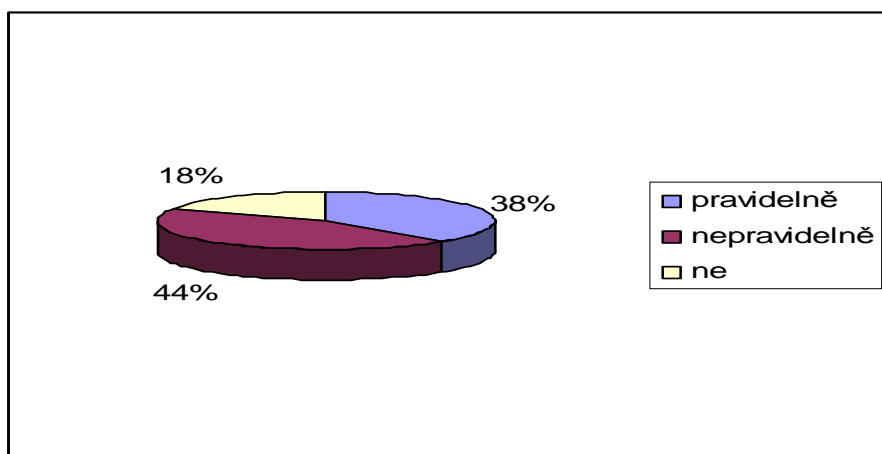
Z 34 rodičů (100%) uvedlo 31 (91%), že se tato vývojová vada v jejich rodině nevyskytla, pouze 1 rodiče (3%) si nejsou jisti výskytem vady. 2 rodiče (6%) popsalo výskyt této vady: 1 x u prvorozeného syna (rozštěp rtu a patra) a 1 x u sestřenice (ze strany matky).

Graf č. 8: Kolik procent žen bylo před nebo v průběhu těhotenství vystaveno negativním vlivům



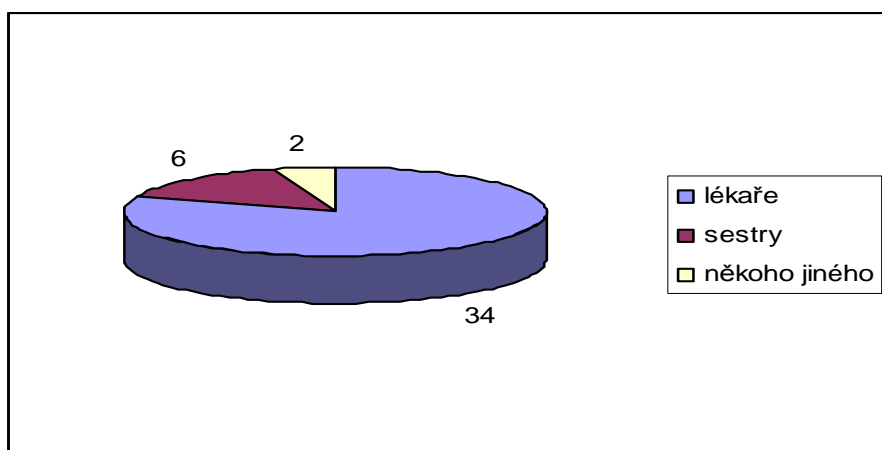
Z 34 žen (100%) neuvědělo výskyt teratogenu před těhotenstvím či v jeho první třetině 16 žen (47%), nevěděly 4 ženy (12%). Možnost působení teratogenu uveřejnilo 14 žen (41%). 3 x byla uvedena bakteriální infekce, 2 x virová infekce a bronchiální astma, 1 x mononukleóza, epilepsie + vaginální výtoky, gestační diabetes mellitus, antidepresiva, jiné léky, kouření, rizikové zaměstnání.

Graf č. 9: Kolik % žen užívaly kyselinu listovou či přípravky s jejím obsahem v těhotenství



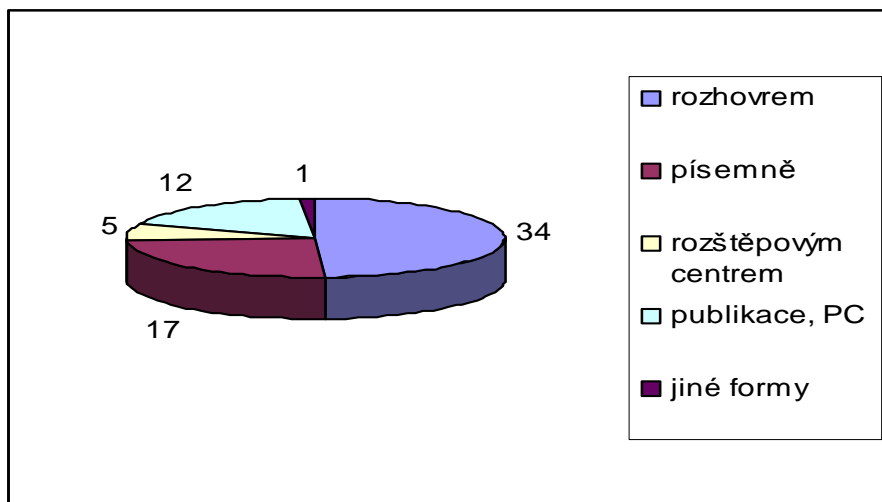
Nejpočetnější skupinou z celkového počtu 34 žen (100%) užívalo přípravky s obsahem kyseliny listové nepravidelně, tzn. méně než 3 x týdně 15 žen (44%). Pravidelně kyselinu listovou užívalo 13 žen (38%), zbylých 6 žen (18%) neužívalo žádné vitamínové přípravky.

Graf č. 10: První informace o orofaciálním rozštěpu rodiče slyšeli od:



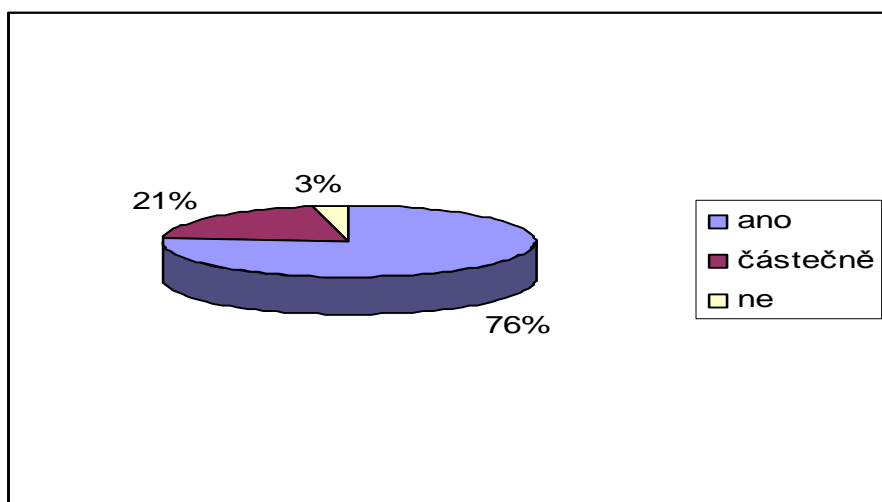
U této otázky mohli rodiče označit více odpovědí. Celá skupina 34 rodičů celkem označila 42 odpovědí. Všech 34 rodičů bylo informováno lékařem, 6 rodičů obdrželo zároveň informace i od zdravotní sestry, 2 rodičovské páry uvedly jiné informační prameny: 1 x se rodiče už s touto vrozenou vývojovou vadou setkali u svého dítěte, 1 x je informoval přímo plastický chirurg, který později dítě operoval.

Graf č. 11: Způsob získání informací



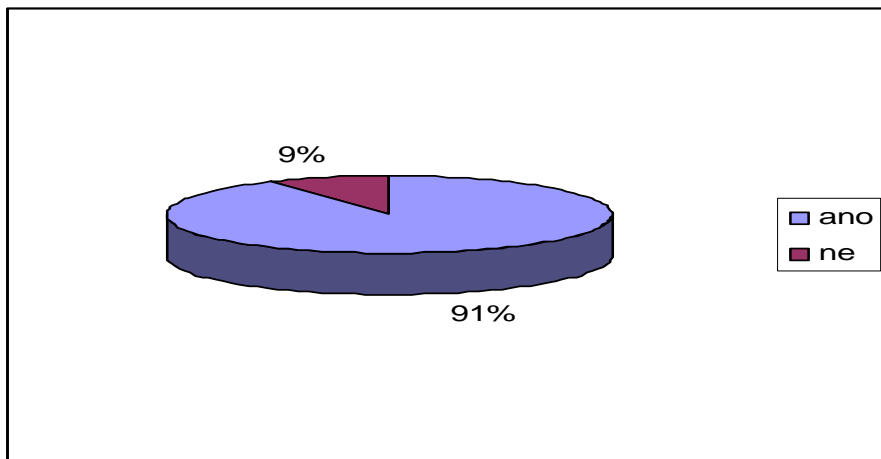
Celkem bylo označeno 69 odpovědí, všech 34 rodičů získalo informace o onemocnění rozhovorem se zdravotníkem. Písemně bylo informováno 17 rodičů, literaturu a internet využilo 12 rodičů. 5 rodičů bezprostředně po narození dítěte obdrželo kontakt na konkrétní rozštěpové centrum a 1 x měli rodiče možnost shlédnout fotodokumentaci.

Graf č. 12: Rozuměli rodiče sděleným informacím?



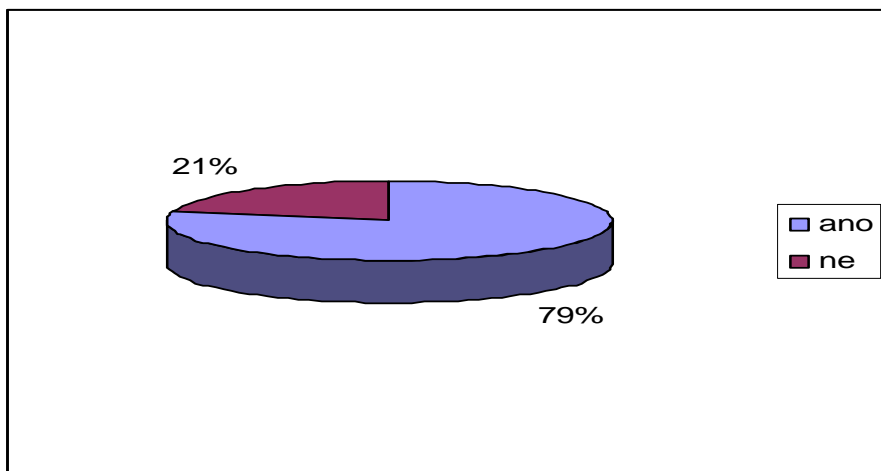
Z celkového počtu 34 rodičů (100%) jich 26 (76%) uvedlo, že sděleným informacím porozumělo v plném rozsahu. 7 rodičů (21%) mělo dojem, že nerozumí úplně všemu a pouze 1 rodiče (3%) uvedli, že informacím neporozuměli a měli minimální prostor na případné dotazy.

Graf č. 13: Kolik % rodičů považovalo získané informace za dostačující?



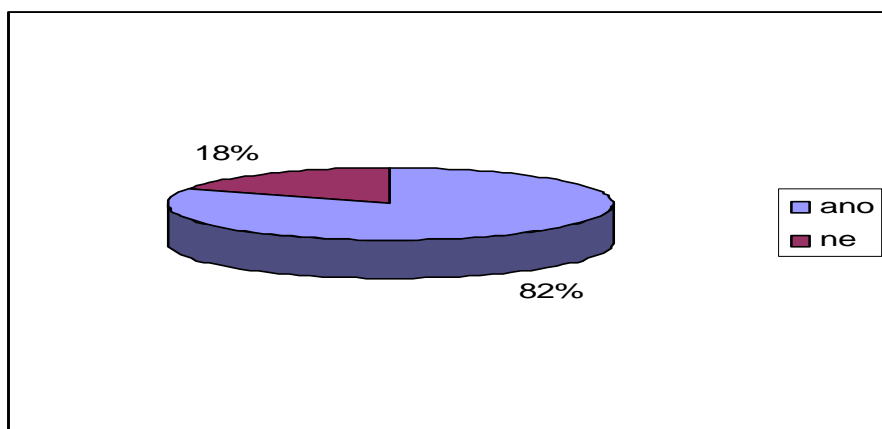
Z 34 dotazovaných rodičů (100%) považuje převážná většina 31 (91%) obdržené informace o onemocnění za dostatečné. Pouze 3 rodiče (9%) si myslí, že nebyli dostatečně informováni. 1 x uvedli, že měli málo prostoru na dotazy, 2 x měli nejasnosti v prognóze onemocnění.

Graf č. 14: Kolik % rodičů bylo informováno o komplikacích, souvisejících s orofaciálními rozštěpy?



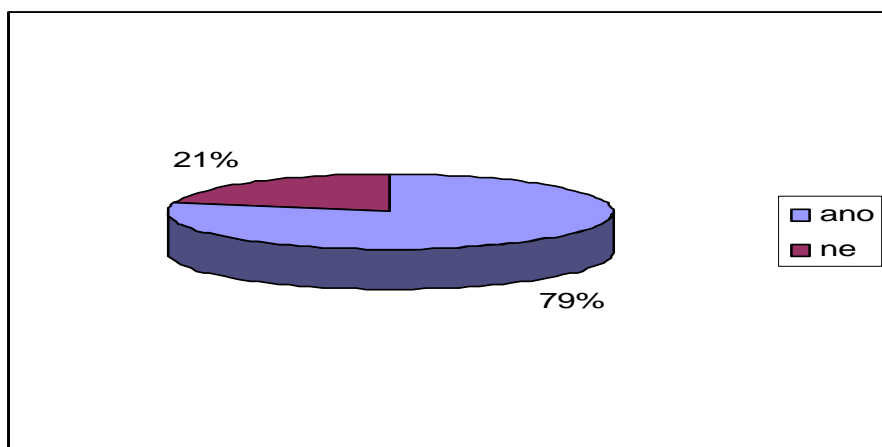
Z 34 rodičů (100%) jich 27 (79%) uvedlo, že znají komplikace, které se váží k této vývojové vadě obličeje. 7 rodičů (21%) nebylo s touto skutečností seznámeno.

Graf č. 15: Kolik % rodičů bylo informováno o vlivu vývojové vady obličeje na výživu dítěte?



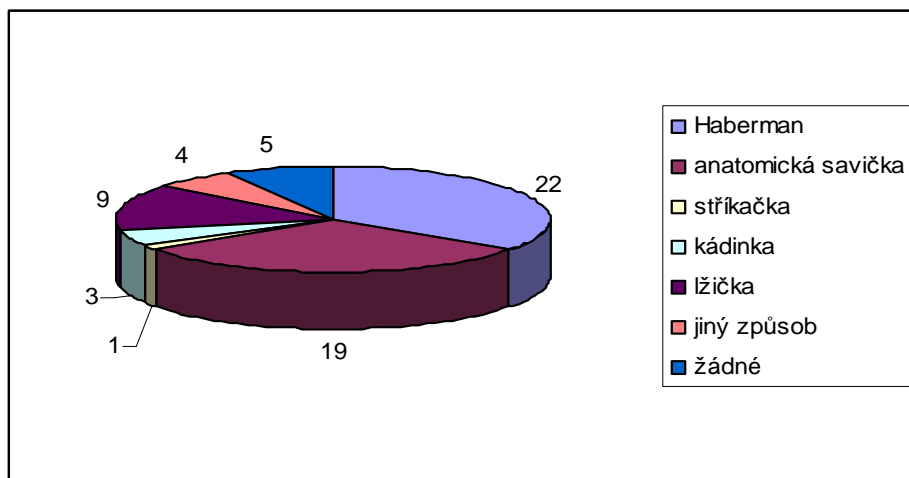
28 rodičů (82%) z celkového počtu 34 (100%) mělo informace o vlivu orofaciálního rozštěpu na výživu jejich dítěte. 6 rodičů (18%) nebylo o této skutečnosti informováno, ve všech případech se jednalo o novorozence, kteří byli plně kojeny už před první operací.

Graf č. 16: Kolik % rodičů bylo seznámeno s pomůckami usnadňující výživu dětí s orofaciálním rozštěpem?



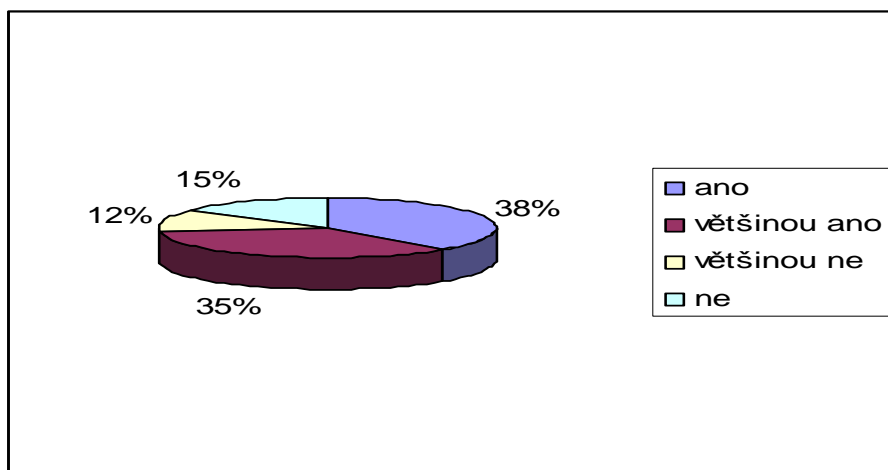
Z 34 rodičů (100%) větší část 27 (79%) byla seznámena se speciálními pomůckami pro výživu dětí s orofaciálním rozštěpem. 7 rodičů (21%) uvedlo, že informace neobdrželi, ve všech případech se jednalo o děti plně kojené ještě před operací.

Graf č. 17: Jaké speciální pomůcky k výživě dětí s orofaciálním rozštěpem rodiče znají



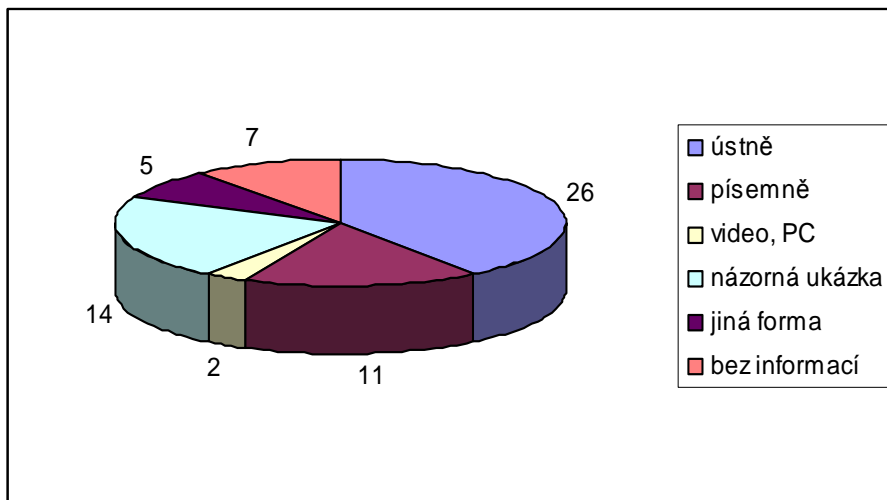
34 rodičů uvedlo 63 odpovědí. Habermanovu savičku uveřejnilo 22 rodičů, anatomicky přizpůsobenou savičku zná 19 rodičů, lžičku označilo 9 rodičů, 3 rodiče uvedli jako pomůcku k výživě kádinku či hrníček, pouze 1 rodič jmenoval stříkačku. 5 rodičů uvedlo, že neznají žádné speciální pomůcky k výživě dětí a 4 rodiče jmenovali jiné alternativní způsoby krmení.

Graf č. 18: Kolik procent rodičů bylo informováno o používání pomůcek k výživě?



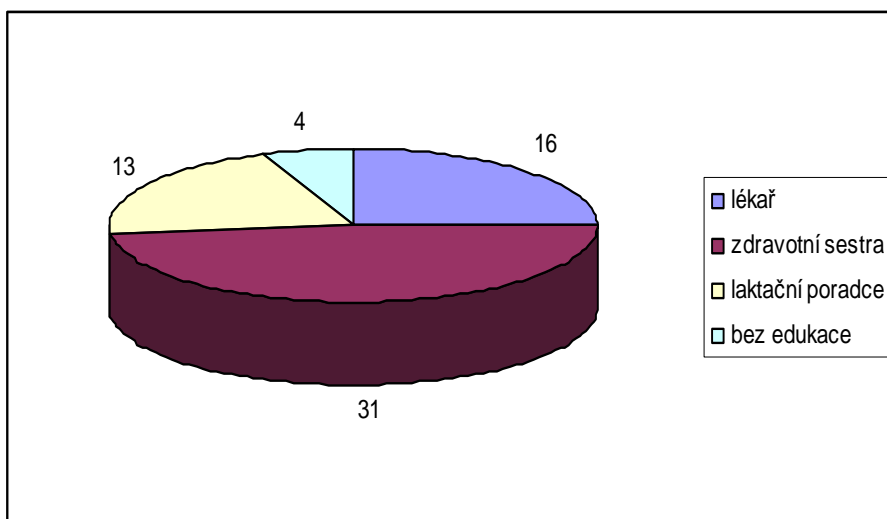
Z 34 rodičů (100%) uvedlo 13 (38%) a 12 (35%) rodičů, že měli informace o tom, jak speciální pomůcky k výživě správně používat. 4 rodiče (12%) považovalo své znalosti za nedostatečné. 5 rodičů (15%) nevědělo, jak pomůcky k výživě správně využít. Jednalo se vždy o rodiče, které u svých dětí tyto pomůcky k výživě nepotřebovali.

Graf č. 19: Způsoby edukace rodičů v používání pomůcek pro výživu



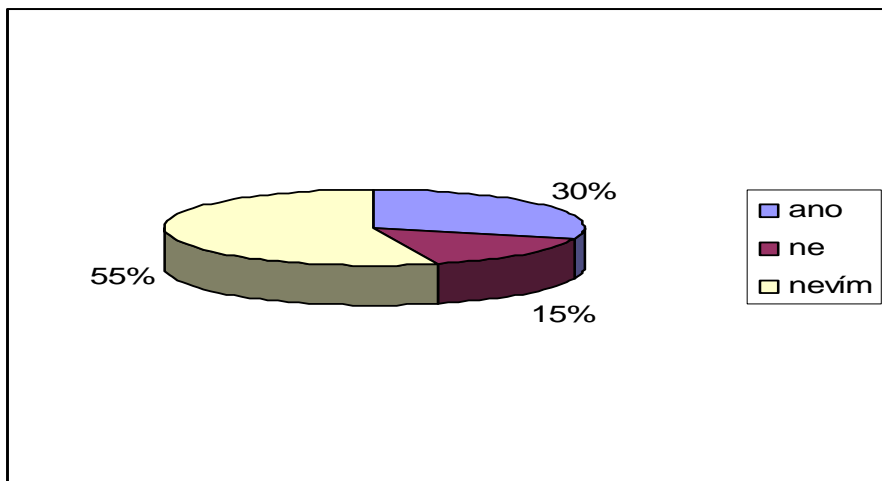
34 rodičů označilo 65 odpovědí. Ústní edukace byla použita u 26 rodičů, písemná u 11 rodičů, elektronika byla využita 2 x, názorná ukázka pomůcek u 14 x a 7 rodičů uvedlo, že informováni nebyli. V jiných formách informovanosti byl 4 x uveden nácvik a 1 x předchozí zkušenost s těmito pomůckami.

Graf č. 20: Kdo rodiče edukoval v oblasti výživy novorozence s orofaciálním rozštěpem



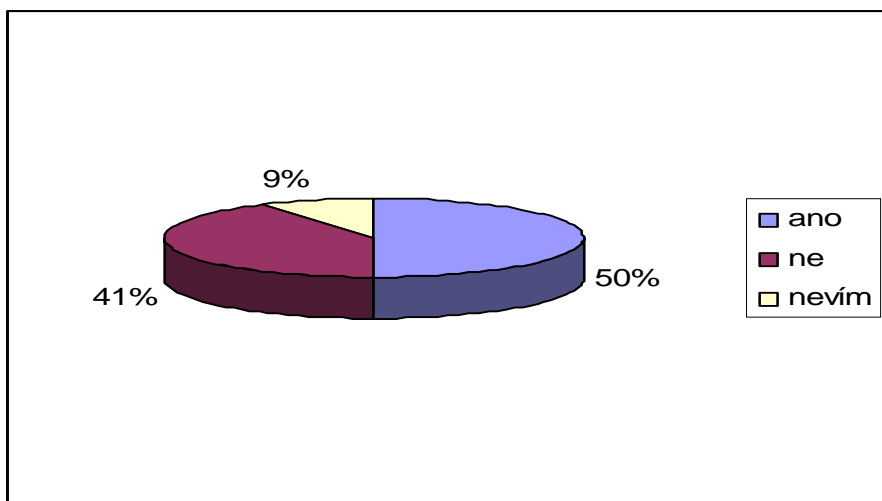
34 rodičů uvedlo celkem 64 odpovědí, z toho edukace sestrou byla označena 31 rodiči. Lékař informoval 16 rodičů, laktační poradce 13 a 4 rodiče si informace zjišťovali sami. 3 x uvedli jako informační zdroj internet, 1 x vlastní zkušenost.

Graf č. 21: Kolik % rodičů považuje dostupnost speciálních pomůcek k výživě dětí s orofaciálním rozštěpem za dostačující?



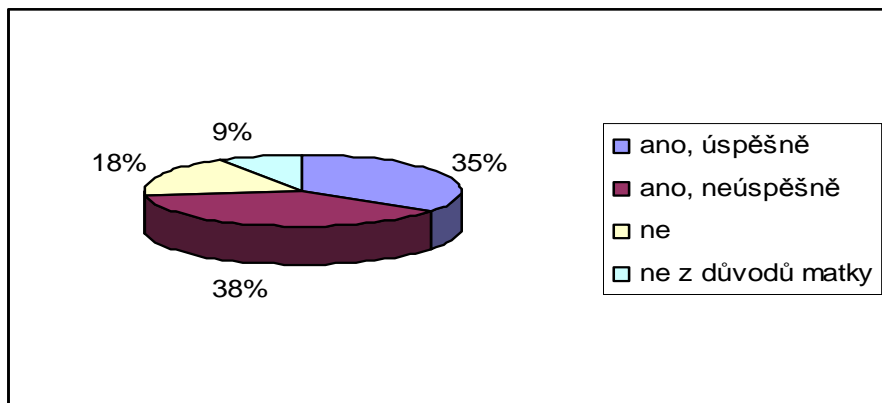
Z celkového počtu 34 rodičů je 10 (30%) přesvědčeno o tom, že trh nabízí dostatek speciálních pomůcek k výživě dětí s orofaciálním rozštěpem. 5 rodičů (15%) si myslí, že pomůcek je málo a nadpoloviční většina 19 rodičů (55%) o tom nepřemýšlelo nebo nevědělo.

Graf č. 22: Kolik % dětí bylo na porodním sále přiloženo k prsu matky



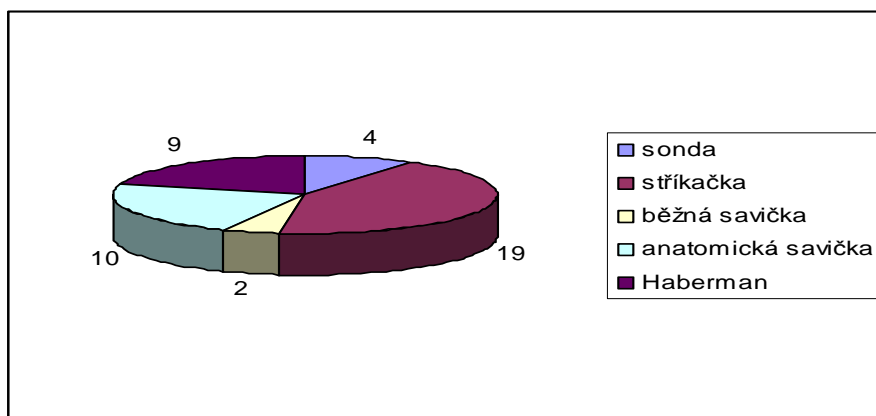
Polovina žen 17 (50%) z celkového počtu 34 (100%) uvedlo, že jim dítě bylo přiloženo k prsu bezprostředně po porodu. 14 žen (41%) uveřejnilo, že tomu tak nebylo a 3 ženy (9%) nevěděly, všechny tři měly porod vedený císařským řezem v celkové anestezii.

23. Kolik % dětí bylo před první korekcí vady přikládáno k prsu?



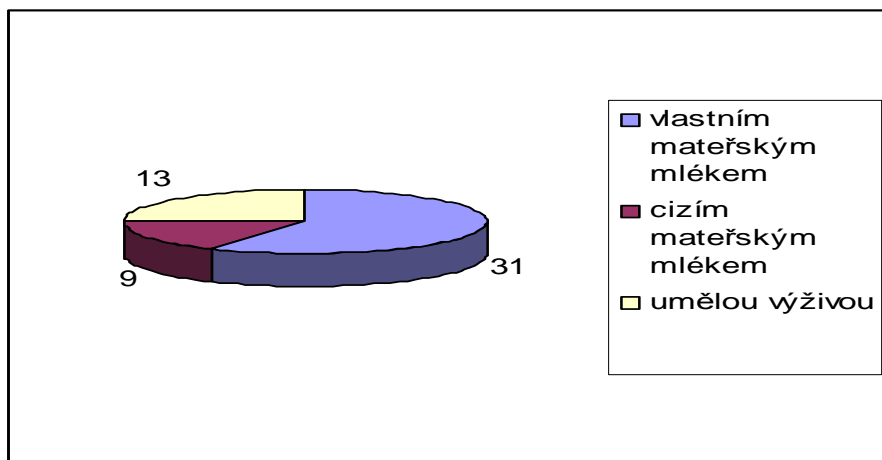
12 žen (35%) z celkového počtu 34 (100%) uvedlo, že jejich dítě bylo alespoň částečně kojené již před první korekcí rozštěpové vady. 13 žen (38%) své dítě k prsu přikládalo, ale kojení nebylo efektivní. 6 žen (18%) se své dítě ani nepokoušelo přikládat k prsu a 3 ženy (9%) uvedly jiné důvody, proč své děti nekojily. 2 x se u žen jednalo o ztrátu laktace, 1 x byla laktace zastavena farmakologicky vzhledem k tomu, že žena původně chtěla dát dítě k adopci, později si to rozmyslela.

Graf č. 24: Jakým způsobem bylo dítě dočimováno před první korekcí rozštěpové vady



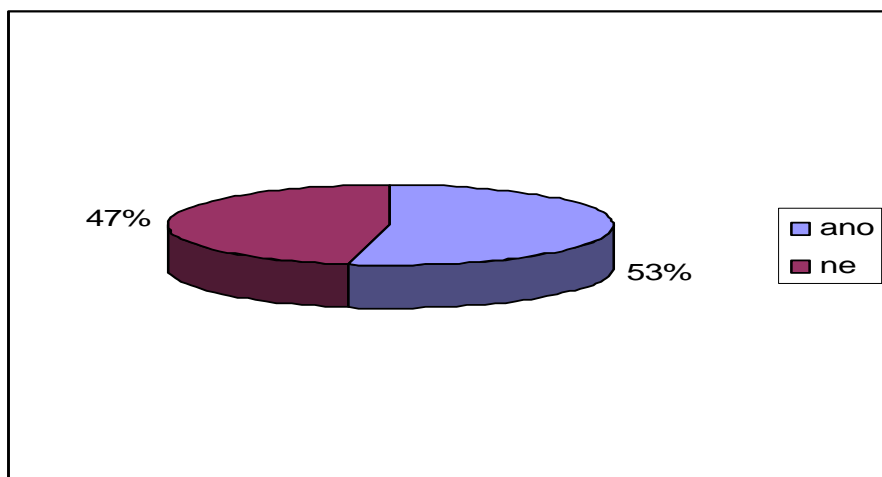
Na tuto otázku odpovědělo 30 rodičů z celkového počtu 34. Dočimování stříkačkou uvedlo 19 rodičů, 10 rodičů své dítě dočimovalo z láhve pomocí anatomicky tvarované savičky, 2 rodiče uvedli dočimování pomocí běžné savičky a 9 rodičů používalo Habermanovu savičku. Pouze 4 děti byly v předoperačním období sondovány. Z celkového počtu 34 dětí nebyly dočimovány 4.

Graf č. 25: Čím bylo dítě během hospitalizace krmeno



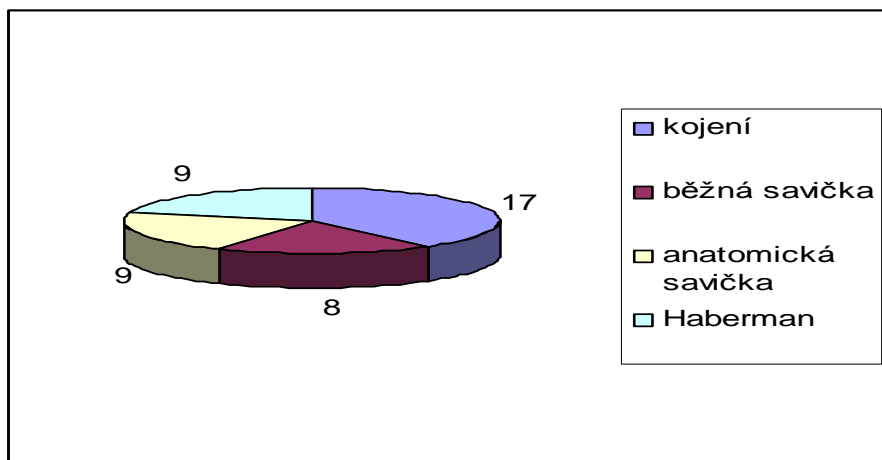
34 rodičů označilo 53 odpovědí. 31 dětí bylo krmeno vlastním mateřským mlékem, ať už formou kojení nebo odstříkaným mlékem podávaným následně jiným způsobem. 9 dětí bylo krmeno cizím mateřským mlékem od matek dárkyň a 13 dětí bylo převedeno zcela nebo částečně na umělou výživu.

Graf č. 26: U kolika % dětí a jak byla ovlivněna výživa časnou korekcí rozštěpové vady



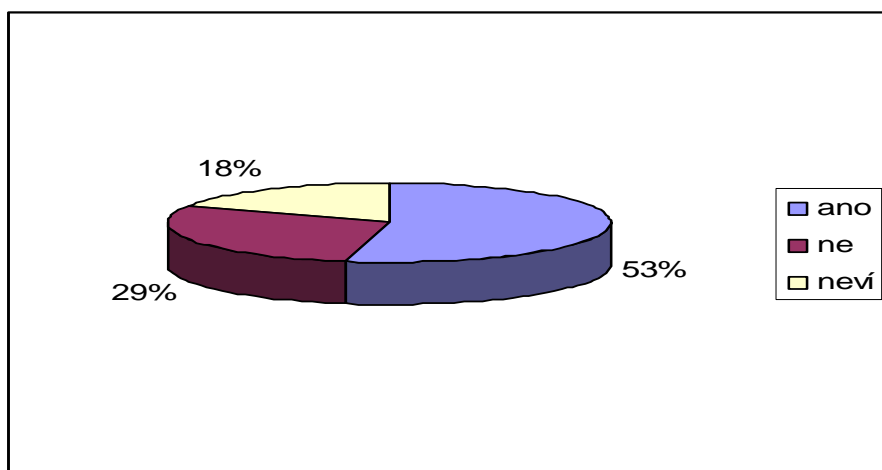
Z 34 rodičů (100%) uvedlo 16 (47%), že si myslí, že primární operace neměla vliv na zlepšení stavu výživy u jejich dětí. Více jak polovina 18 rodičů (53%) je přesvědčeno, že operace pozitivně ovlivnila výživu jejich dětí. 12 rodičů uvedlo, že si myslí, že jejich děti lépe přijímají stravu, 4 matky uvedly, že přikládání k prsu je lepší a 2 ženy mohly díky operaci své děti alespoň částečně kojít.

Graf č. 27: Způsob výživy dětí po operaci, před propuštěním do domácí péče



U celkového počtu 34 dětí bylo rodiči uvedeno 43 způsobů výživy. 17 rodičů uveřejnilo, že je jejich dítě plně nebo alespoň částečně kojené. Láhev s běžnou savičkou uvedlo 8 rodičů. 9 rodičů uvedlo, že své dítě krmí pomocí anatomicky tvarované savičky. Stejný počet rodičů uvedl Habermanovu savičku.

Graf č. 28: Kolik % rodičů si myslí, že se zvýšil komfort výživy u jejich dětí po časně operaci orofaciálního rozštěpu



Více jak polovina 18 (53%) z 34 rodičů (100%) uvedlo, že se komfort výživy u jejich dětí po operaci zvýšil, 6 (18%) si nebylo jisto. 10 rodičů (29%) uvedlo, že si myslí, že časná operace orofaciálního rozštěpu neměla vliv na výživu jejich dětí. Stav výživy zůstal stejný jako před operací.

5. Diskuze

Dotazníky k výzkumu bakalářské práce na téma výživa dětí s orofaciálním rozštěpem vyplňovali rodiče 34 dětí hospitalizovaných ve Fakultní Thomayerově nemocnici v Praze. Důvodem hospitalizace byla časná korekce rozštěpové vady v novorozeneckém věku. Výzkum byl soustředěn do období 24 měsíců, od března 2008 do března 2010. V roce 2008 bylo s touto vrozenou vývojovou vadou obličeje ve Fakultní Thomayerově nemocnici hospitalizováno 16 dětí, v roce 2009 to bylo 11 dětí a v roce 2010, v prvním čtvrtletí 7 dětí. Samotné počty dětí nic nevyovídají o stoupajícím nebo klesajícím výskytu této vady v populaci vzhledem k tomu, že spolu s Fakultní Thomayerovou nemocnicí tuto operaci nabízí také pražská Fakultní nemocnice Motol a Fakultní nemocnice v Brně.

Dotazník obsahuje 28 otázek, polovinu tvoří otázky uzavřené, druhou polovinu otázky polootevřené a otevřené. Každá otázka byla graficky vyhodnocena. Otázky, kde rodiče mohli uveřejnit více odpovědí jsou uváděny v celkových číselných hodnotách, u ostatních otázek byly hodnoty přepočítány na procenta.

Graf č. 1 vyhodnocuje věk ženy v době těhotenství. Nejpočetnější skupinou jsou ženy ve věku 20 - 30 let (64%), přibližně 1/4 žen je ve věku 31 - 35 let. Skupinu žen nad 35 let tvořilo pouze 12%. Tímto výzkumným šetřením se nepotvrdila teorie uváděná v mnoha publikačních zdrojích, že vyšší výskyt orofaciálních rozštěpů je zaznamenán u žen rodičích po 35 roce života (10, 11).

Graf č. 2 znázorňuje v procentech, zda bylo těhotenství rodiči plánované či nikoliv. Téměř 3/4 rodičů uvedli, že početí dítěte plánovali. Výzkumné šetření k této otázce mohlo být ovlivněno neobjektivní výpovědí rodičů. Někteří lidé si mohou myslet, že pokládání takových typů otázek není vhodné. Bylo třeba toto zjištění provést, vzhledem k následujícím otázkám, kdy jdou ženy dotazovány na to, zda byly během těhotenství vystaveny negativním vlivům či zda užívaly vitamínové preparáty. Pokud totiž své těhotenství plánovaly, měly například možnost vyvarovat se škodlivých vlivů v počátku těhotenství, kdy u plodu může vzniknout vývojová vada obličeje.

Graf č. 3 vyhodnocoval zda se u žen jednalo o první, druhé, třetí či vícečetné těhotenství. Nadpoloviční většina žen (65%) očekávala svého prvního potomka. S tím může souviset i šetření u otázky č. 1, kdy většina žen byla ve věkovém rozmezí 20 - 30 let, což potvrzuje populační trend České republiky, že stále více žen odkládá své těhotenství do pozdějšího věku než tomu bylo například před 20 lety. Nasvědčuje tomu také fakt, že ve výzkumném vzorku žen se nenašla těhotná žena mladší 20 let.

Graf č. 4 se zabýval diagnostikováním vrozené vývojové vady obličeje. V 82% byl orofaciální rozštěp u novorozence diagnostikován až po porodu. Potvrzují se tím údaje uváděné v odborných publikacích, že převážná část rozštěpových vad je diagnostikována po porodu (6, 10, 21.).

Graf č. 5 a 6 vyhodnocuje typy rozštěpů, které byly u dětí diagnostikovány. Polovinu tvoří kompletní rozštěp rtu, čelisti a patra. Častěji rozštěp postihuje levou stranu obličeje. Druhým nejčastěji se vyskytujícím rozštěpem byl rozštěp rtu a čelisti, dále následoval izolovaný rozštěp rtu. Pouze v jednom případě byl zaznamenán rozštěp rtu a patra. Oboustranný rozštěp se objevil přibližně u 1/5 novorozenců. Cílem této otázky bylo vymezit skupiny rozštěpových vad ve výzkumném vzorku. Lze totiž předpokládat, že čím je defekt dutiny ústní rozsáhlejší, tím větší negativní vliv má tato vada na výživu dítěte (15).

Otázka č. 7 zjišťuje, zda již dříve byla v rodině u někoho z rodičů diagnostikována tato vrozená vývojová vada. Většina dotazovaných rodičů (91%) uvedlo, že se jedná o první výskyt této vady v jejich rodině. Dva páry rodičů se s touto vadou již dříve setkaly. Jednou se orofaciální rozštěp objevil u sestřence matky. Jednou byl orofaciální rozštěp diagnostikován rodičům u prvního dítěte. Jednalo se o chlapce s rozštěpem rtu a patra. Ženě byl další výskyt vrozené vývojové vady obličeje u dítěte zjištěný již během těhotenství. Ultrazvukové vyšetření bylo cíleně směřováno k případnému odhalení orofaciálního rozštěpu. Vzhledem k tomu, že většina rozštěpových vad je diagnostikována až po porodu, je zde prostor k zamyšlení, zda by bylo možné zvýšit procento prenatalně diagnostikovaných vad. Vývoj zdravotnické techniky nezadržitelně postupuje kupředu, a tak nabízí stále více možností v prenatalní diagnostice. Otázkou zůstává, zda lékaři dokáží dostatečně tento potenciál využít (10).

Otázka č. 8 zjišťuje, zda byla budoucí maminka vystavena před těhotenstvím nebo v jeho první třetině negativním vlivům, které mohly ovlivnit vznik orofaciálního rozštěpu. 59% žen uvedlo, že nebyly vystaveny žádným negativním vlivům, a nebo o jejich působení nevěděly. Téměř polovina žen (41%) uvedlo nějaký faktor, který se na vzniku rozštěpové vady mohl podílet. Nejčastěji ženy zmiňovaly bakteriální a virové infekce, dále chronická onemocnění vyžadující trvalou medikamentózní léčbu. Jedna žena uvedla možný negativní vliv svého povolání, kdy před těhotenstvím a v jeho počátku pracovala v chemické laboratoři. Plánované těhotenství je pravděpodobně jedinou metodou jak eliminovat výskyt rozštěpových vad. Proto by rodiče, ale i adolescenti měli být více edukováni o plánovaném rodičovství (22).

Graf č. 9 vyhodnocuje v procentech užívání kyseliny listové v průběhu těhotenství. Klinické studie dokazují, že užívání kyseliny listové před těhotenstvím a v jeho průběhu, snižuje výskyt rozštěpových vad u dítěte (13). Pravidelné užívání kyseliny listové uvedlo pouze 38% žen. Také zde je stále velký prostor pro edukaci budoucích matek. Na tuto skutečnost by měly být především upozorňovány v prenatálních poradnách. Ve zdravotnické dokumentaci každé gynekologické ambulance by měl být záznam o tom, zda žena byla edukovaná v této oblasti, zda přípravek s obsahem kyseliny listové užívá, v jakém poměru, popřípadě důvody proč kyselinu listovou v průběhu těhotenství odmítá.

Otázky 10. - 16. byly zaměřeny na informovanost rodičů o orofaciálních rozštěpech a skutečnostech, které bezprostředně s touto vadou souvisí.

Předmětem otázky č. 10 bylo zjištění, kdo v počáteční fázi rodičům poskytl informace o orofaciálních rozštěpech. Otázka č. 11 zjišťovala, jakou formou byly tyto informace rodičům podány. 100% rodičů uvedlo, že prvotní informaci o vrozené vývojové vadě u svého dítěte obdrželi od lékaře na základě rozhovoru. Toto zjištění je uspokojivé, ale zároveň očekávané, protože v kompetencích lékaře je poskytovat rodičům informace o zdravotním stavu, prognóze a léčbě. Více jak 1/5 rodičů uvedla, že obdrželi zároveň informace také od zdravotní sestry. 7% rodičů mělo možnost svojí situaci téměř hned konzultovat s rozštěpovým centrem, kde bylo později jejich dítě operované nebo přímo s plastickým chirurgem.

Otázky č. 12 a 13 byly zaměřeny na to, zda rodiče získaným informacím rozuměli a zda je považovali za dostatečné. Více jak 3/4 rodičů uvedlo, že informacím porozuměli v celém rozsahu. Zbylá 1/4 rodičů měla pocit, že jejich informace nejsou kompletní. Jako důvody nejčastěji uváděli, že jim nebyla zcela jasná prognóza a průběh léčby, nebo že měli málo prostoru na dotazy. Tato skupina rodičů se na první pohled může zdát jako zanedbatelná, ale opak je pravdou. Rodiče musí mít kompletní informace o onemocnění svého dítěte, prognóze a léčbě. Je třeba informace podávat srozumitelně, ve správném sledu, za co nejvhodnějších podmínek a v dostatečném časovém prostoru. Rodiče mají mít možnost klást otázky. Je třeba si od rodičů vyžádat zpětnou vazbu, aby ten kdo edukuje měl jistotu, že informace jsou vnímány v plném rozsahu. Před každou operací podepisují rodiče informovaný souhlas, kde uvádí, že jsou s problematikou seznámeni. Pokud tomu tak není a oni přesto souhlas podepíší, je chyba jak na straně rodičů, tak zdravotnického personálu.

Graf č. 14 v procentech vyhodnocuje, zda byli rodiče informováni o možných komplikacích souvisejících s touto vývojovou vadou dutiny ústní. Téměř 80% uvedlo, že informace obdrželi. Zbylá část informace neměla, což by se dalo považovat ze strany zdravotnického personálu za pochybení. Odůvodnit to snad lze jen tím, že informace většinou neobdrželi rodiče, jejichž dítě mělo izolovaný rozštěp rtu. V tomto případě většinou nemá vrozená vada vliv na ostatní funkce.

Graf č. 15 vyhodnocuje v procentech podobnou otázku, která je ale konkrétně směřována na možný vliv vady na výživu dítěte. Tato otázka byla podkladem pro potvrzení či vyvrácení hypotézy č. 1, že rodiče znají rizika vzniku poruchy příjmu potravy u dětí s orofaciálním rozštěpem. Informováno bylo 82% rodičů, zbylých 18% uvedlo, že na tuto skutečnost upozornění nebyli. I v tomto případě se jednalo o rodiče, jejichž dítě bylo už před první korekcí vady úspěšně kojené. Proto lze usoudit, že upozorňování rodičů na možné komplikace by je mohlo psychicky negativně ovlivnit.

Otázky č. 16 a 17 zjišťovaly informovanost rodičů o speciálních pomůckách usnadňujících výživu dětí s orofaciálním rozštěpem. Z odpovědí lze usoudit, že rodiče mají informace o speciálních pomůckách k výživě dětí. Tato skutečnost potvrdila část

hypotézy č. 2. S orofaciálními rozštěpy má nejvíce rodičů (65%) spojenou láhev s Habermanovou savičkou, další nejčastěji zmiňovanou pomůckou byla anatomicky tvarovaná savička. Také byly uváděny pomůcky k alternativnímu způsobu krmení, jako například speciálně tvarované lžičky, kádinky a stříkačky se speciálně upravenými nástavci.(viz. příloha 5)

Otázky č.18 a 19 se zabývají tím, zda umí rodiče tyto pomůcky k výživě používat, jestli byli informováni o správném použití a jakým způsobem informace získali. 73% rodičů si myslí, že mají dostatek informací o tom, jak výživové pomůcky používat. Rodiče, kteří neumí používat tyto pomůcky, jsou ti, co je pro výživu svých dětí nepotřebují. Nejčastěji byli rodiče informováni ústní a písemnou formou, dále názornou ukázkou konkrétních pomůcek k výživě nebo pomocí nácviku.

Graf č. 20 informuje v absolutních hodnotách o tom, kdo nejčastěji rodiče v oblasti výživy edukuje. Převážná část edukovaných rodičů (91%) uvádí, že většinu informací ohledně výživy svých dětí obdrželi od zdravotní sestry či laktačního poradce. Toto číslo je uspokojivé a vypovídá o tom, že sestry na oddělení věnují výživě novorozenců velkou pozornost. Na jednotce intenzivní péče Fakultní Thomayerovi nemocnice pracuje přibližně 1/3 dětských sester, které absolvovaly kurz laktačního poradce. Na intermediální části oddělení je těchto sester téměř polovina. Je nezbytné, aby na novorozeneckých odděleních pracovaly dětské sestry, které mají zkušenosti s výživou novorozenců, znají různé techniky výživy, kojící polohy a zásady pro úspěšné kojení. Jsou zručné, trpělivé, ochotné matkám naslouchat a být jim oporou především v období, kdy se výživa dítěte příliš nedaří. Zároveň se od nich očekávají edukační schopnosti, vzhledem k tomu, že je edukační proces z velké části jejich pracovní náplní (18).

Graf č. 21 se ještě vrací zpět k pomůckám pro výživu dětí s orofaciálním rozštěpem. Zaznamenává názory rodičů, zda si myslí, že je na trhu těchto pomůcek dostatek. Více jak polovina rodičů (55%) neví nebo o tom nepřemýšlelo. Většinou tyto pomůcky nevyužívají nebo již vhodnou pomůcku k výživě svého dítěte mají a o jiné se nezajímají. 15% rodičů je přesvědčeno, že trh by měl nabízet více alternativ pro výživu dětí s orofaciálním rozštěpem. 30% rodičů považuje dostupné pomůcky

za dostatečné. Myslím si, že firmy zabývající se produkcí těchto výrobků dostatečně nevyužívají potenciálu, který se jim nabízí. Trh s pomůckami je omezen převážně na jednu značku výrobků. Rodiče tak nemají velkou možnost volby, proto je jich s produkty k výživě spokojených jen přibližně 1/3 (3).

Otázka č. 22 zjišťuje, kolik procent dětí bylo bezprostředně po porodu přiloženo k prsu matky. Pouze polovina žen uvádí, že měly ještě na operačním sále možnost mít své dítě u prsu. Důležité je u dítěte zahájit kojení do půl hodiny po porodu. Dochází k produkci oxytocinu, který ulevuje ženě od bolesti a spouští hormon prolaktin, jenž je nezbytný pro nástup laktace u ženy. Zároveň se upevňuje citová vazba mezi matkou a dítětem. Prsa matky jsou už od počátku schopná produkovat kolostrum, které obsahuje růstové faktory, nenasycené mastné kyseliny, oligosacharidy a mnoho dalších živin. Kolostrum je především bohaté na imunoaktivní látky, které u novorozence zahajují obranyschopnost organismu (19). Zbývá polovina žen uváděla, že neměly dítě přiložené k prsu proto, že jim to nikdo neumožnil. Někdy to nedovoloval zdravotní stav dítěte nebo matky, například byl-li porod vedený císařským řezem v celkové anestezii. V této skupině by se jistě našlo více důvodů, proč dítě nebylo v bezprostředním kontaktu s matkou. Často je vada diagnostikovaná až po porodu. Rodiče mohou být šokováni, potřebují čas informaci vstřebat a dané situaci se přizpůsobit. Někdy se mohou dopustit chyby zdravotníci, kteří aniž by to zkusili rovnou usoudí, že kojení nebude možné. V tuto chvíli je třeba si uvědomit, že pokud matka tuto možnost přímo neodmítne, je třeba dítě alespoň přiložit matce na hrudník. Cílem není, aby se dítě za každou cenu přisálo k prsu, ale aby bylo s matkou v kontaktu. Usnadňuje se tím produkce mateřského mléka a především se navazuje citová vazba mezi matkou a dítětem, která je o to důležitější u handicapovaných dětí.

Podobnou problematiku jako předcházející otázka řeší graf č. 23. Předmětem dotazování bylo zjistit, kolik procent dětí bylo před první operací úspěšně kojených, kolik jich bylo přikládáno k prsu i přes to, že sání nebylo efektivní a kolik dětí nebylo přikládáno vůbec. Úspěšně kojených bylo 35% dětí, u dalších 38% nebylo kojení úspěšné a bylo třeba dítě dokrmovat jiným alternativním způsobem. 27% dětí nebylo kojených vůbec, z tohoto počtu u 9% byl problém na straně matky. Ve dvou případech

nedošlo k úspěšnému spuštění laktace. U jedné matky byla medikamentózně zastavena laktace hned v počátku, vzhledem k tomu, že chtěla dát své dítě k adopci. Později od tohoto záměru upustila. Tato otázka spolu s následujícími otázkami byla podkladem pro hypotézu č. 3, jejímž předmětem bylo potvrdit či vyvrátit, že se komfort výživy korekcí vady zvýšil.

Graf č. 24 uvádí v aktuálních hodnotách způsoby výživy, které byly využívány při dokrmování dětí s orofaciálním rozštěpem před první operací. Z celkového počtu 34 rodičů, pouze 4 uvedli, že jejich dítě nikdy nebylo před operací dokrmované. Zbýlých 30 rodičů označilo celkem 44 odpovědí. 19 dětí bylo dokrmováno alternativním způsobem, a to stříkačkou přes prst vložený do úst (příloha č. 7). Pomocí gastrické sondy byly živené pouze 4 děti. 21 rodičů uvedlo, že jejich děti byly dokrmovány z kojenecké láhve. Z tohoto počtu byla nejčastěji použita anatomicky tvarovaná savička, následovala Habermanova a zbylé dvě děti byly krmené z běžných saviček. Bylo by vhodné, aby větší procento dětí bylo před první korekcí vady dokrmováno alternativním způsobem. Není totiž vyloučené, že by děti, u kterých nebylo sání z prsu před operací úspěšné, nemohly být po primární korekci vady úspěšně kojené. Sání z láhve je mechanicky odlišné od sání z prsu, při kterém se zapojují jiné svalové skupiny. Především děti s defektem dutiny ústní potřebují, aby tyto svaly byly vhodně namáhány, což následně usnadňuje rekonstrukční operace. Je třeba dětské sestry na novorozeneckých odděleních informovat o alternativních způsobech výživy, vysvětlit jim jejich výhody a naučit personál i matky pomůcky správně používat.

Otázkou č. 25 bylo zjišťováno, kolik dětí bylo krmených mateřským mlékem od vlastní matky, kolik dětí dostávalo cizí mateřské mléko od matek dárkyň a kolik dětí bylo krmených uměle vyráběným mlékem. 31 žen své děti buď kojilo, nebo krmilo odstříkaným mateřským mlékem. 9 žen uvedlo, že přechodně k výživě svých dětí používaly mateřské mléko od matek dárkyň a 13 jich krmilo své děti ať už plně nebo částečně uměle vyráběnými mléky. Z celkového počtu 34 žen uvedlo 16 žen (47%), že jejich děti byly výhradně krmeny vlastním mateřským mlékem. 7 žen (21%) uvedlo kombinaci vlastního mateřského mléka s mlékem od matek dárkyň z mléčné banky. 5 žen (15%) uveřejnilo kombinaci vlastního mateřského mléka s umělou výživou. Dvě

matky (6%) využily kombinaci jak vlastního mateřského mléka s umělou výživou, tak na přechodnou dobu i cizí mateřské mléko. Zbylé ženy přechodně krmily cizím mateřským mlékem, ale postupně plně umělou výživu. Z otázky vyplynulo, že 91% žen plně nebo částečně živily své dítě vlastním mateřským mlékem. Toto číslo je ve výsledném poměru výborné, přihlédneme-li k tomu, že u dvou žen nedošlo od počátku k spuštění laktace a jedna žena měla z osobních důvodů medikamentózně laktaci pozastavenou. Vlastní mateřské mléko je pro dítě nejvhodnější. Svým složením a množstvím se přizpůsobuje potřebám dítěte, je snadno stravitelné, chrání dítě před infekčními nemocemi, snižuje riziko pozdějšího výskytu cukrovky, alergií a obezity. Kojením žena předchází například osteoporóze v pozdějším věku, nádorovým onemocněním prsu a vaječníků. Výhodou kojení či odstříkávání mateřského mléka je také ekonomická nenáročnost výživy dítěte (18). Z tohoto šetření lze odvodit, že matky jsou informovány o výhodách kojení či výživě dítěte mateřským mlékem. K tomuto výbornému výsledku jistě z nemalé části pomohla propagace přirozené výživy, která je především v posledním desetiletí intenzivní.

Graf č. 26 zobrazuje v procentech úvahu rodičů, zda si myslí, že časná korekce rozštěpové vady v novorozeneckém věku ovlivnila způsob výživy jejich dítěte. Nadpoloviční většina (53%) uvádí, že operace ovlivnila výživu jejich dětí. 12 rodičů je přesvědčeno o tom, že jejich děti lépe pijí, 4 ženy uvádějí, že přikládání k prsu bylo následně pro dítě jednodušší. Dvě děti, které před operací nebyly úspěšně přikládány k prsu mohly být po operaci alespoň částečně kojené.

Na výživu po operaci navazuje následující otázka č. 27, která zjišťuje jakým způsobem byly děti krmené po první korekci rozštěpové vady. 17 rodičů uvedlo kojení, 9 rodičů krmilo své děti pomocí Habermanovi savičky, 9 rodičů používalo anatomicky tvarovanou savičku a 8 jich uvedlo, že k výživě používali kojeneckou láhev se savičkou běžných rozměrů. Širším rozpracováním odpovědí vyplynulo že 14 dětí bylo plně kojených, u 5 dětí byla použita kombinace kojení a běžné kojenecké savičky. Zbytek dětí bylo krmených z kojenecké láhve, z toho 9 dětí vyžadovalo Habermanovu savičku.

Poslední otázka č. 28 se ptala rodičů, zda si myslí, že se komfort výživy časnou korekcí vady zvýšil. 53% rodičů je přesvědčeno, že ano. 18% rodičů si není jisto a 29%

jich je přesvědčeno, že operace neměla žádný vliv na komfort výživy jejich dětí. Pokud se rodiče rozhodnou pro primární korekci rozštěpové vady obličeje, podstoupí jejich dítě tuto operaci nejčastěji do jednoho týdne od porodu. V této první fázi dochází k odstranění rozštěpu rtu a k úpravě polohy nosu. Rozštěpy čelisti a patra se řeší až v pozdějším věku. Tato otázka byla předmětem poslední hypotézy č. 3. Dosažené výsledky potvrzují tuto hypotézu. Komfort výživy se časnou operací u novorozenců zvýšil. Před primární korekcí vady byly plně kojené 4 děti. Po operaci se tento počet zvýšil na 14. To znamená že úspěšnost kojení je 3,5 x vyšší po operaci než v období před ní. 100% však nelze úspěšnost přikládat pouze operaci, vzhledem k tomu, že některé děti před operací nebyly plně kojené například z důvodů nedostatečné laktace u matky, nikoliv pro to, že by toho nebyly schopné. Z tohoto počtu 14 dětí bylo 5 dětí s jednostranným rozštěpem rtu, 1 dítě s oboustranným rozštěpem rtu a 8 dětí s jednostranným rozštěpem rtu a čelisti. Z částečně kojených dětí bylo jedno s oboustranným rozštěpem rtu a čelisti, jedno s oboustranným kompletním rozštěpem rtu, čelisti a patra a jedno s jednostranným kompletním rozštěpem. Změna nenastala pouze v použití Habermanovi savičky, kdy jí stejný počet žen používalo před operací jako po operaci. Vysvětlit by se to mohlo tím, že u této skupiny dětí neměla operace vliv na výživu. Vzhledem k tomu, že matky měly se savičkou v předoperačním období dobré zkušenosti, používaly jí i nadále.

Hypotéza 1: Rodiče znají rizika vzniku poruchy příjmu potravy u dětí s orofaciálním rozštěpem se potvrdila. V otázce týkající se informovanosti rodičů o pravděpodobném vlivu rozštěpové vady obličeje na výživu dítěte, odpovědělo 82% rodičů kladně. Zbýlých 18% rodičů informace neobdrželo. Jednalo se o rodiče, jejichž děti i přes vrozený handicap neměly potíže s výživou. Zdravotnickým personálem byla tato skutečnost vyhodnocena tak, že je zbytečné rodiče případnými informacemi upozorňujícími na neexistující komplikace zbytečně stresovat.

Hypotéza 2: Rodiče mají informace o speciálních pomůckách k výživě dětí s rozštěpem rtu či patra a umí je používat se potvrdila. 79% rodičů uvedlo, že jsou seznámeni s pomůckami k výživě. Nejčastěji uváděli Habermanovu savičku, anatomicky tvarovanou savičku, lžičku ke krmení novorozenců a kojenců, kádinku

či hrníček a stříkačku. 73% rodičů měli znalosti o tom, jak tyto pomůcky používat. 12% rodičů si není jistých, zda by pomůcky použili zcela správně. O pomůckách k výživě dětí s orofaciálním rozštěpem byli rodiče nejčastěji informováni od zdravotnického personálu ústní a písemnou formou nebo názornou ukázkou pomůcek (78%). V oblasti výživy rodiče nejčastěji edukovala zdravotní sestra ošetřující jejich dítě či laktační poradce (69%). Tento výsledek se jeví na první pohled jako ideální. Přesto jsem přesvědčena o tom, že by toto číslo mělo být vyšší, vzhledem k tomu, že edukační činnost v oblasti výživy je v kompetenci zdravotní sestry. Od lékaře informace obdrželo 25% rodičů.

Hypotéza 3: Komfort výživy se korekcí vady zvýší se potvrdila. Před první operací byly plně kojené 4 děti. Po operaci se počet plně kojených dětí zvýšil na 14. Není prokazatelné, že tato skutečnost přímo souvisí s operací. Vzhledem k tomu, že k operaci dochází krátce po porodu, nemusí být u matek ještě rozvinutá laktace, proto mohou být jejich děti dokrmované. Spíše než na kojení měla operace vliv na celkový příjem potravy u těchto dětí. Velké procento rodičů uvádí, že jejich dítě po operaci lépe pije a krmení je jednodušší.

6. Závěr

Orofaciální rozštěp je nejčastěji se vyskytující vrozená vývojová vada obličeje u dětí. V České republice se v průměru na 1000 živě narozených dětí narodí 1,86 novorozenců s tímto handicapem. Orofaciální rozštěpy se v populaci objevují v různých stupních rozsahu, od forem naznačených či úplných až po formy jednostranné či oboustranné. Dle typu rozdělujeme orofaciální rozštěpy na izolované, kam patří rozštěp rtu, popřípadě s rozštěpem čelisti, nebo je defektem postiženo pouze patro, bez rozštěpu rtu a čelisti. Dalším typem jsou rozštěpy kompletní, kdy defektem jsou postiženy všechny útvary. Kompletní rozštěp rtu, čelisti i patra tvoří nadpoloviční většinu všech orofaciálních rozštěpů. Převážná část rozštěpů dutiny ústní je diagnostikovaná po porodu. V současné době existuje v České republice několik možností, jak tuto vrozenou vývojovou vadu léčit. Trendem posledních pěti let je první korekci rozštěpové vady uskutečnit do jednoho týdne od narození. V organismu v té době přetrvává zvýšená hladina kyseliny hyaluronové, která má pozitivní vliv na hojení tkání. Operační rána se následně spíše než jizvou hojí tkáňovou regenerací. Výsledkem je výborný funkční a kosmetický efekt, který pozitivně ovlivňuje psychiku rodičů a později i samotného dítěte.

Cílem bakalářské práce bylo zjištění způsobu výživy dětí s orofaciálním rozštěpem, především v novorozeneckém věku. Kolik dětí je kojených, popřípadě jaké jiné techniky krmení jsou využívány. Jsou-li rodiče těchto dětí informováni o speciálních pomůckách k výživě a zda je umí používat. Posledním cílem bylo porovnání způsobu výživy těchto dětí před primární korekcí vady a po operaci. K těmto cílům byly stanoveny tři hypotézy, které se podařilo na základě výzkumu potvrdit.

Hypotéza 1 - Rodiče znají rizika vzniku poruchy příjmu potravy u dětí s orofaciálním rozštěpem byla potvrzena. Velké procento rodičů uvedlo, že byli informováni o vlivu této vývojové vady na výživu dítěte a uvědomují si rizika s tím spojená.

Hypotéza 2 - Rodiče mají informace o speciálních pomůckách k výživě dětí s rozštěpem rtu či patra a umí je používat byla potvrzena. Z otázek směřovaných k této hypotéze vyplynulo, že rodiče jsou dobře informováni o pomůckách k výživě, které mohou v případě komplikací usnadnit příjem stravy u jejich dětí. Převážná většina rodičů umí s těmito pomůckami správně zacházet.

Hypotéza 3 - Komfort výživy se korekcí vady zvýší byla potvrzena. Z výzkumného šetření vyplynulo, že operace u žádného dítěte nevedla ke zhoršení stavu výživy. Z výzkumu vyplynulo, že děti, které byly před operací úspěšně přikládány, byly kojené i po operaci. Matky však uváděly, že je kojení po operaci efektivnější a snáze se dítě k prsu přikládá. Také ženy, které své děti nekojily, ale krmily jiným způsobem uváděly, že je dětmi příjem potravy lépe tolerován a jejich krmení jednodušší.

Vzhledem k tomu, že pracuji na oddělení, kde se uskutečňují operace orofaciálních rozštěpů krátce po porodu, mám možnost sledovat tyto děti před operací a po operaci. Z mého pohledu si myslím, že by bylo ideální, kdyby se procento diagnostikovaných vývojových vad v prenatálním období zvýšilo oproti diagnostice po porodu. Rodiče by měli více času se na tuto skutečnost připravit a zvážit způsoby léčby. Nemuseli by se rozhodovat v časové tísní. Pokud by zvolili léčbu v novorozeneckém věku, mohla by žena родit přímo v jedné ze tří nemocnic, které tuto metodu v současnosti nabízejí. Nedochozelo by tím k odloučení matky od dítěte několik hodin po porodu. Ne vždy je totiž možné transportovat do rozštěpového centra matku zároveň s dítětem. Také pro novorozence není transport v krátkém období po porodu ideální. Odloučení dítěte od matky je pro ženu stresující, což může například způsobit ztrátu laktace. Také dítě je odloučením stresováno a není mu umožněno, aby bylo přikládáno k prsu.

Na základě svých zkušeností mohu primární operaci orofaciálního rozštěpu krátce po porodu rodičům jen doporučit. Výsledný funkční a kosmetický efekt je výborný. Za poslední 4 roky, co se tato operace na mém pracovišti uskutečňuje jsem se setkala pouze s minimem komplikací, které většinou nastaly v krátkém období po operaci. Nikdy však tyto pooperační komplikace v pozdějším období neměly vliv na výsledek operace.

Operace pozitivně ovlivňuje výživu dětí s orofaciálním rozštěpem. Myslím si, že by však kojených dětí mohlo být po operaci více. Často se setkávám s tím, že matky po operaci nechtějí své děti přikládat k prsu. Nejčastěji jako důvod uvádějí, že se bojí, aby dítěti nějak neublížily nebo nepoškodily operovaný ret. Pokud dítě nepřikládaly k prsu v předoperačním období, nechtějí ho většinou přikládat ani po operaci. Tvrdí, že si již na jiný způsob výživy zvykly, že jsou rády, že jejich dítě dobře pije a prospívá na váze. Myslím si, že zde je chyba především na straně sester, které matku dostatečně needukují o výhodách kojení a nevěnují dostatek času tomuto způsobu výživy. A tak mi nezbývá nic jiného než apelovat na zdravotní sestry, aby se dostatečně věnovaly kojení a byly jeho propagátorkami. Zároveň je mým velkým přáním, aby ve zdravotnictví vždy byl dostatek milých, empatických a bystrých sester, které budou mít takové pracovní podmínky, aby mohly svoji práci vykonávat co nejlépe.

Předmětem bakalářské práce bylo přiblížit odborné i laické veřejnosti problematikou orofaciálních rozštěpů. Popsány jsou nejčastější negativní vlivy této vady na jedince v jednotlivých vývojových obdobích. V novorozeneckém a kojeneckém věku rozštěpové vady obličeje nejvíce zasahují do oblasti výživy. Bakalářská práce seznamuje čtenáře s nejčastějšími problémy, s kterými se lze při výživě dětí setkat, popisuje jejich možná řešení a zároveň informuje o nejnovějších metodách v léčbě.

7. Seznam použitých zdrojů

1. BALUCHOVÁ, D. *Rozštěpy rtu a patra*. [online]. [cit. 2009-12-18]. Dostupné z: <<http://www.mamaaja.cz> >
2. BÁRTLOVÁ, S. - SADÍLEK, P. - TÓTHOVÁ, V. *Výzkum a ošetrovatelství*. 2. vydání, Brno: NCO NZO, 2008, 185 s. ISBN 978-80-7013-467-2
3. BARTOŇKOVÁ, R. *Speciální pomůcky pro alternativní způsob výživy, kojení v případě rozštěpu rtu/patra*. [online]. [cit. 2010]. Dostupné z: <<http://www.medela.cz> >
4. BERNHEIM, N. - GEORGES, M. - MALEVEZ, C. - MEY DE, A. -MANSBACH, A. *Embryology and epidemiology of cleft lip and palate*. In B-ENT. Belgie: 2006, roč. 2, č. 4, . 11. ISSN 0001-6497
5. BOREK, I. *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*. 2. vydání, Brno: IDVPZ, 2001, 328 s. ISBN 80-7013-338-4
6. BORSKÝ, J. - BRABEC, R. - ČERNÝ, M. -FIŠÁRKOVÁ, B. - HÍCOVÁ, L. - KOZÁK, J. -KOZÁK, V. - PUCHMAJEROVÁ, A. - TVRDEK, M. - ZUNOVÁ, J. *Časná korekce rozštěpových vad obličeje - krok správným směrem?* In Neonatologické listy. Praha: 2007. Roč. 13, č. 1, s. 8-12. ISSN 1211-1600
7. BORSKÝ, J. - ČERNÝ, M. - DOSTÁLOVÁ, T. - HUBÁČEK, M. - KOZÁK, J. - TVRDEK, M. *Rozštěpová vada v oblasti horního rtu*. In LKS. Praha: 2007. Roč. 17, č. 11, s. 18-21. ISSN 1210-3381
8. DLUHOLUCKÝ, S. - ZBOJAN, J. -ZIBOLEN, M. *Praktická neonatológia*. 1. vydání, Martin: Neografia, a.s., 2001, 534 s. ISBN 80-88892-42-2
9. DYLEVSKÝ, I - DRUGA, R - MRÁZKOVÁ, O. *Funkční anatomie člověka*. 1. vydání, Praha: Grada Publishing, spol. s r.o., 2000, 664 s. ISBN 80-7169-681-1
10. GREGOR, V - HORÁČEK, J - MAŠÁTOVÁ, D - ŠÍPEK, A. *Obličejové rozštěpy v letech 1961 - 2000 - výskyt, prenatální diagnostika a prevalence podle věku matky*. In Česká gynekologie. Praha: 2007. Roč. 67, č. 5, s. 260. ISSN 1210-7832
11. HAHN, A. *Otorinolaryngologie a foniatrie v současné praxi*. 1. vydání, Praha: Grada Publishing a. s., 2007, 390 s. ISBN 978-80-247-0529-3

12. HAŠKOVÁ, B. - PECKOVÁ, L. *Péče o novorozence po časné rekonstrukci rtu*. In Nemocniční listy. Brno: 2007. Roč. 8, č. 2, s. 19. ISSN 1802-0224
13. INTELI HEALTH NEWS SERVICE. *Kyselina listová může předcházet rozštěpu rtu a patra*. In Stomatip. Praha: 2007. Roč. 7, č. 2, s. 5. ISSN: 1214-8288
14. KEREKRÉTIOVÁ, A. *Velofaryngální dysfunkce a palatolalie*. 1. vydání, Praha: Grada Publishing a. s., 2008, 203 s. ISBN 978-80-247-2264-1
15. KOLÍNOVÁ, M. *Péče o dítě s rozštěpovou vadou obličeje - 1. část*. In Diagnóza. Praha: 2006. Roč. 2, č. 6, s. 275 - 278. ISSN 1801-1349
16. KOLÍNOVÁ, M. *Péče o dítě s rozštěpovou vadou obličeje - 2. část*. In Diagnóza. Praha: 2006. Roč. 2, č. 7, s. 281 - 283. ISSN 1801-1349
17. KOLÍNOVÁ, M. *Péče o dítě s rozštěpovou vadou obličeje - 3. část*. In Diagnóza. Praha: 2006. Roč. 2, č. 8, s. 322 - 326. ISSN 1801-1349
18. MYDLILOVÁ, A. *Odborné texty - alternativní způsoby krmení, výhody kojení*. [online]. Dostupné z: <<http://www.kojeni.cz>>
19. MYDLILOVÁ, A. *První hodina života je něčím specifickým*. In MaMiTa. Praha: 2007. Roč. 7, č. 23, s. 9. ISSN 1214-1690
20. MYRDACZOVÁ, M. *Komplexní ošetrovatelská péče u dětí s rozštěpem rtu a patra*. In Sestra. Praha: 2001. Roč. 11, č. 2, s. 42. ISSN 1210-0404
21. PETERKA, M. *Vývojové poruchy orofaciální oblasti*. [online]. [cit. 2007-01-22]. Dostupné z: <<http://rozstepy.ic.cz>>
22. PETREKA, M. *Vznik, léčba a prevence rozštěpových vad*. [online]. Dostupné z: <<http://stastnyusmev.wz.cz>>
23. SCHNEIDROVÁ, D. *Kojení*. 1. vydání, Praha: Grada Publishing, spol. s r.o., 2002, 120 s. ISBN 80-247-0112-X
24. SZITÁNYI, N. *Výživa dítěte, výživa matky*. [online]. [2005]. Dostupné z: <<http://www.sunar.cz>>
25. ŠRÁČKOVÁ, D. *Kojení v zrcadle historie*. In MaMiTa. Praha: 2002. Roč. 2, č. 1, s. 26-27. ISSN 1214-1690
26. VOHRADNÍK, M. *Historie léčby rozštěpových vad obličeje*. In Diagnostika a terapie poruch komunikace. Brno: 2001. Roč. 4, č. 2, s. 3-8. ISSN 1212-1053

27. VOHRADNÍK, M. *Poruchy řečové komunikace u velofaryngeální insuficience*. 1. vydání, Dolní Břežany: Scriptorium 2001, 134 s. ISBN 80-86197-24-7
28. VRTIŠKOVÁ, J. *Péče o děti s rozštěpovými vadami*. In Děti a my. Praha: 2003. Roč. 33, č. 2, s. 8. ISSN 0323-1879

8. Klíčová slova

Novorozenec

Orofaciální rozštěp

Rodiče

Role sestry

Výživa

9. Přílohy

Příloha 1: Dotazník pro rodiče dítěte s orofaciálním rozštěpem

Příloha 2: Dutina ústní - fyziologický stav

Příloha 3: Rozdělení orofaciálních rozštěpů

Příloha 4: Rozštěp patra

Příloha 5: Speciální pomůcky k výživě dětí

Příloha 6: Endotracheální kanyla a nostrily pro novorozence s orofaciálním rozštěpem

Příloha 7: Fotografie

Příloha č. 1: Dotazník pro rodiče dítěte s orofaciálním rozštěpem

Vážení rodiče,

jmenuji se Pavla Vintrová a jsem studentkou 3. ročníku Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, obor všeobecná sestra.

Dovoluji si Vás požádat o vyplnění anonymního dotazníku, jehož výsledky budou sloužit pouze pro účely zpracování bakalářské práce na téma: "Výživa dětí s orofaciálním rozštěpem".

Prosím Vás, aby jste vybrané odpovědi označili, popřípadě doplnili vlastními slovy. Dotazník obsahuje 28 otázek. Otázky kde je možné zvolit více správných odpovědí nebo žádnou jsou v úvodu označené.

Předem děkuji za Vaši ochotu a čas, který věnujete vyplňování dotazníku.

Pavla Vintrová, DiS.
pavla.23@seznam.cz

1. Věk ženy v době těhotenství:

- a) méně než 20 let
- b) 20 - 25 let
- c) 26 - 30 let
- d) 31 - 35 let
- e) více než 35 let

2. Bylo těhotenství plánované?

- a) ano
- b) ne

3. Těhotenství bylo početně:

- a) první
- b) druhé
- c) třetí a více

4. Orofaciální rozštěp byl u vašeho dítěte diagnostikován:

- a) před porodem
- b) po porodu

5. Jaký typ orofaciálního rozštěpu byl u vašeho dítěte diagnostikován?

- a) rozštěp rtu
- b) rozštěp rtu a čelisti
- c) rozštěp rtu a patra
- d) rozštěp rtu, čelisti a patra
- e) jiný typ, napište jaký.....

6. Jaká forma orofaciálního rozštěpu byla diagnostikována?

- a) levostranný
- b) pravostranný
- c) oboustranný
- d) kombinovaný

7. Vyskytla se již dříve ve vaší rodině tato vývojová vada obličeje?

- a) ano, napište u koho.....
- b) ne
- c) nevím

8. Byla žena před těhotenstvím a v jeho první třetině vystavena nějakým negativním vlivům? (př.virová či bakteriální infekce, záření - např. rtg, kouření, alkohol, užívání léků, stres aj...)

- a) ano, prosím uveďte jaké.....
- b) ne
- c) nevím

9. Užívala žena v těhotenství kyselinu listovou nebo vitamínové přípravky s jejím obsahem?

- a) ano, pravidelně
- b) ano, nepravidelně (méně jak 3x týdně)
- c) ne

10. První informace o orofaciálních rozštěpech jste získali od:

(lze označit více odpovědí)

- a) lékaře
- b) zdravotní sestry
- c) někoho jiného, prosím uveďte.....
- d) nebyli jsme informováni

11. Jakým způsobem jste byli informováni? (lze označit více odpovědí)

- a) rozhovorem s lékařem či zdravotní sestrou
- b) písemně (např. informační leták)
- c) odkazem na specializované pracoviště, uveďte prosím jaké.....
- d) odkazem na literaturu či internetový zdroj
- e) jiné formy, uveďte prosím jaké.....
- d) informace jsme si sháněli sami, uveďte prosím kde.....

12. Rozuměli jste sděleným informacím?

- a) ano, zcela
- b) ano, ale jen částečně
- c) ne, uveďte prosím čemu jste nerozuměli.....
- d) nebyli jsme informováni

13. Považovali jste získané informace za dostatečné? (vyplňujte jen v případě, že jste byli informováni zdravotníky)

a) ano

b) ne, uveďte prosím co jste postrádali.....

14. Byli jste informováni o možných komplikacích souvisejících s touto vývojovou vadou?

a) ano

b) ne

15. Byli jste seznámeni s pravděpodobným negativním vlivem této vady na výživu vašeho dítěte?

a) ano

b) ne

16. Byli jste seznámeni s pomůckami a technikami krmení usnadňující výživu dětí s orofaciálním rozštěpem?

a) ano

b) ne

17. Jaké speciální pomůcky k výživě dětí s orofaciálním rozštěpem znáte?

Prosím uveďte:

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

18. Měli jste dostatek informací o tom, jak tyto pomůcky používat?

a) ano

b) většinou ano

c) většinou ne

d) ne

19. Jakým způsobem vám tyto informace byly podány? (lze označit více odpovědí)

a) ústně

b) písemnou formou (manuály, obrázky)

c) video, PC, internet

d) názornou ukázkou pomůcek

e) jinou formou, uveďte prosím jakou.....

f) informace jsme neobdrželi

20. Kdo vám informace v oblasti výživy poskytnul? (lze označit více odpovědí)

- a) lékař
- b) zdravotní sestra
- c) laktační poradce
- d) někdo jiný, prosím uveďte.....
- e) informace jsem si zjišťovali sami, uveďte prosím kde.....

21. Je dle vašeho názoru na trhu dostatečné množství pomůcek pro výživu dětí s orofaciálním rozštěpem?

- a) ano
- b) ne
- c) nevím

22. Bylo vaše dítě na porodním sále po porodu přiložené k prsu?

- a) ano
- b) ne
- c) nevím (př. porod císařským řezem)

23. Bylo vaše dítě před první operací rozštěpové vady přikládáno k prsu?

- a) ano, kojení bylo úspěšné
- b) ano, ale sání nebylo efektivní, bylo nutné dítě dokrmovat jiným způsobem
- c) ne, dítě nebylo přikládáno k prsu
- d) ne, matka nechtěla nebo nemohla kojit, uveďte prosím důvod.....

24. Jakým způsobem bylo vaše dítě před první operací dokrmováno?

(vyplňujte pouze v případě dokrmování dítěte)

- a) sondou do žaludku
- b) stříkačkou
- c) kádinkou
- d) lžičkou
- e) kojeneckou láhví s běžnou savičkou
- f) kojeneckou láhví se speciálně upravenou savičkou
- g) Habermanovou savičkou
- h) jiným způsobem, prosím uveďte jakým.....

25. Vaše dítě bylo krmené: (lze označit více odpovědí)

- a) vlastním mateřským mlékem
- b) cizím mateřským mlékem (z mléčné banky od matek dárkyň)
- c) umělou výživou

26. Ovlivnila časná operace v novorozeneckém věku způsob výživy u vašeho dítěte?

- a) ano, uveďte prosím jak.....
- b) ne

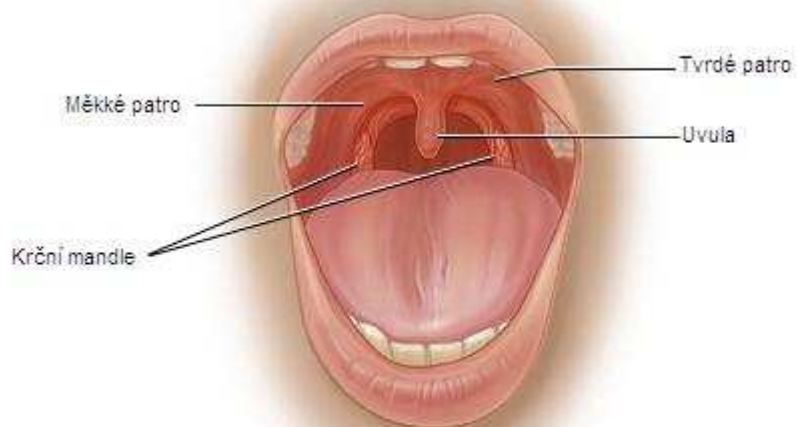
27. Jakým způsobem bylo vaše dítě krmené po první operaci?

.....
.....

28. Myslíte si, že se komfort výživy časnou korekcí vady v novorozeneckém věku zvýšil?

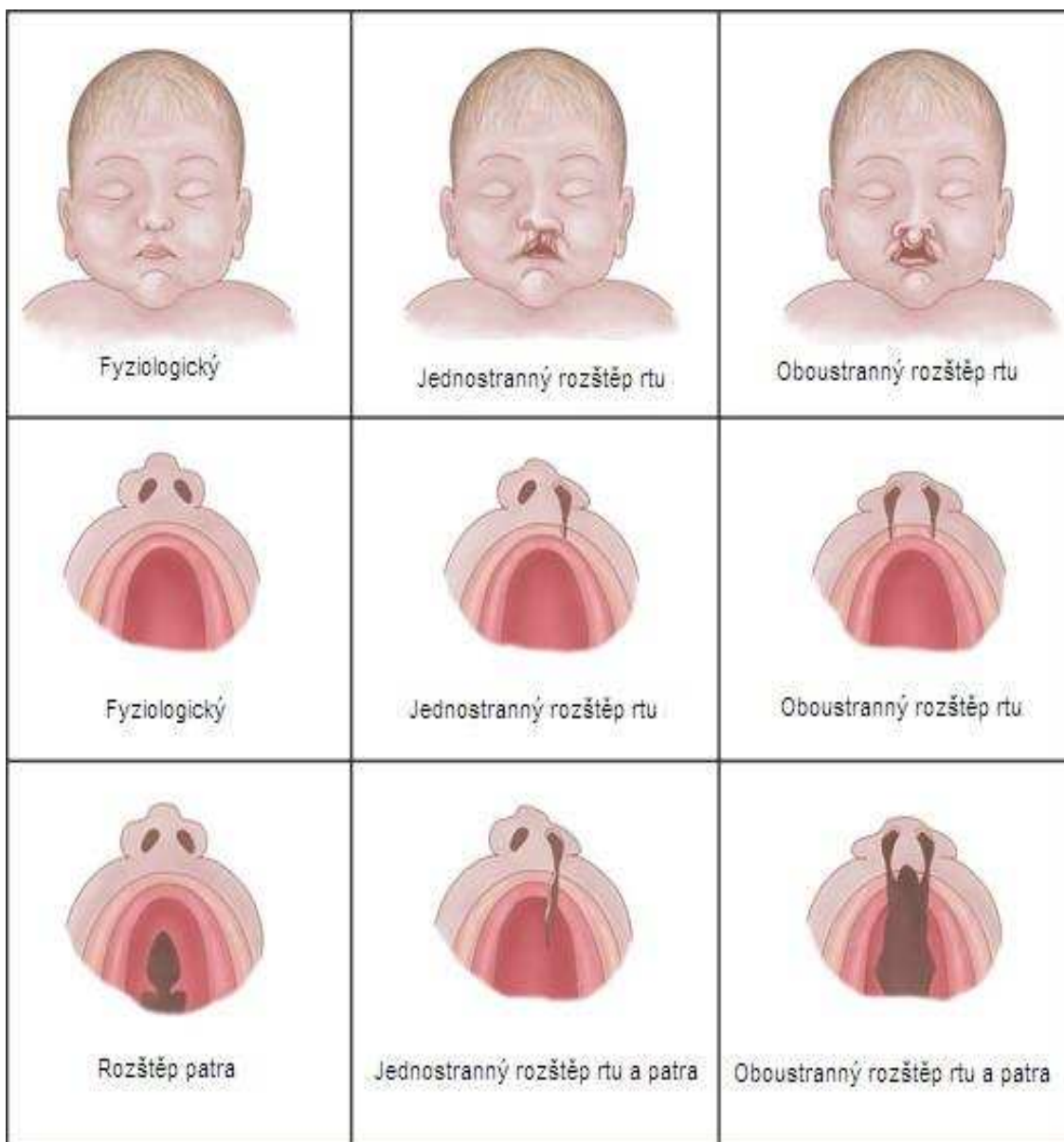
- a) ano
- b) nejsme si jisti
- c) ne

Příloha č. 2: Dutina ústní - fyziologický stav



Zdroj: <http://www.revolutionhealth.com/articles/normal-and-cleft-palate/zm2249>
vlastní úprava textu

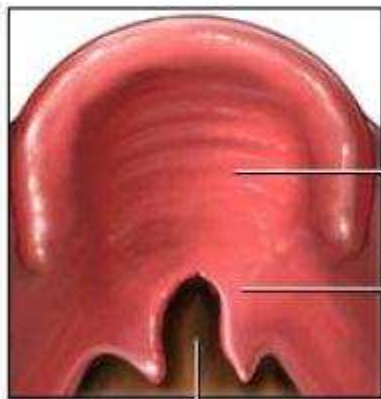
Příloha č. 3: Rozdělení orofaciálních rozštěpů



Zdroj: <http://www.fashion-res.com/difference-between-cleft-lip-and-cleft-palate>
vlastní úprava textu

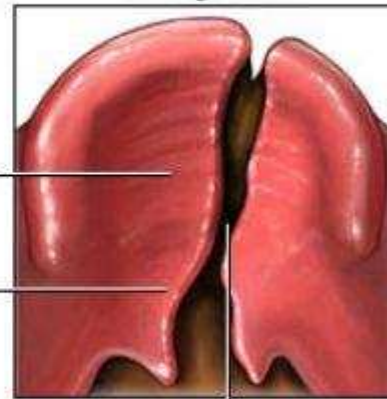
Příloha č. 4: Rozštěp patra

Rozštěp měkkého patra



Rozštěp

Rozštěp tvrdého a měkkého patra



Rozštěp

Tvrdé patro

Měkké patro

Zdroj: <http://www.revolutionhealth.com/articles/normal-and-cleft-palate/zm2249>
vlastní úprava textu

Příloha č. 5: Speciální pomůcky k výživě dětí



Habermanova savička



SoftCup - savička ve tvaru lžičky



BabyCup - kádinka na krmení



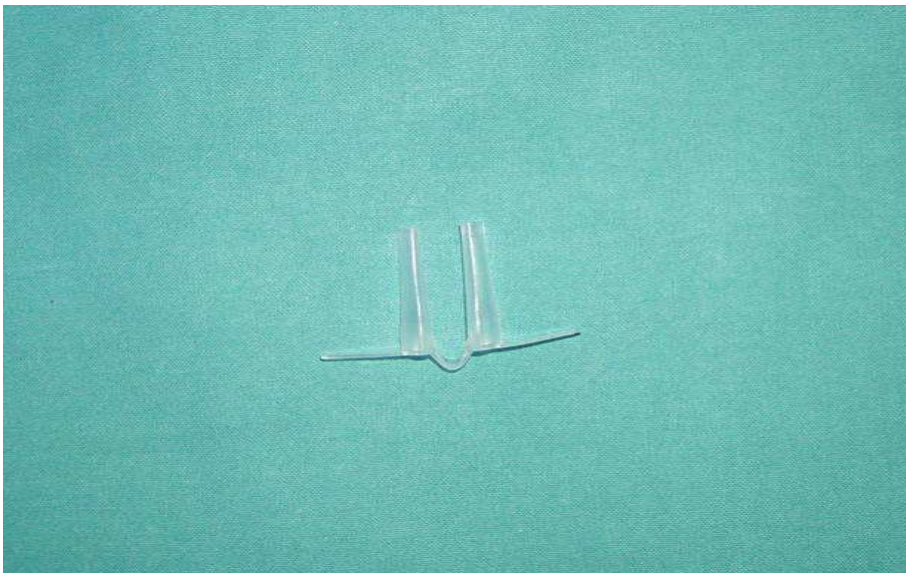
FingerTip - nástavec na stříkačce

Zdroj: <http://www.medela.cz/produkty/specialni-pomucky-pro-alternativni-zpusob-vyzivy.php>

Příloha č. 6: Endotracheální kanyla a nostrily pro novorozence s orofaciálním rozštěpem



Endotracheální kanyla pro novorozence s orofaciálním rozštěpem



Nostrily - nosní dlahy pro novorozence s orofaciálním rozštěpem

Zdroj: Vlastní fotodokumentace

Příloha č. 7: Fotografie



Obr. č. 1: Levostranný rozštěp rtu a čelisti



Obr. č. 2: Alternativní způsob krmení



Obr. č. 3: Novorozenec s levostranným rozštěpem rtu a čelisti 3 h po operaci



Obr. č. 4: Období těsně před plánovanou extubací, 10 h po operaci



Obr. č. 5: Novorozenec s levostranným rozštěpem rtu a čelisti 24 h po operaci



Obr. č. 6: Novorozenec s levostranným rozštěpem rtu 3. den po operaci

Zdroj: Vlastní fotodokumentace pořízená s laskavým svolením rodičů dítěte.

