

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Zdravotně sociální fakulta

**Zdravotně sociální problematika u dětí  
s rozštěpovou vadou obličeje**

bakalářská práce

Autor práce: Barbora Syrová  
Studijní program: Rehabilitace  
Studijní obor: Rehabilitační psychosociální péče o postižené děti, dospělé  
a seniory

Vedoucí práce: prof. MUDr. Miloš Velemínský, CSc., dr. h. c.

Datum odevzdání práce: 4. 5. 2012

## Abstrakt

Tématem bakalářské práce je „Zdravotně sociální problematika u dětí s rozštěpovou vadou“. Rozštěp je vývojová vada a patří mezi vrozená tělesná postižení. Dnes rozeznáváme viditelný rozštěp rtu, patra, jednostranný a oboustranný rozštěp rtu, čelisti a patra. Cílem práce je zjistit komplikace, které ovlivňují kvalitu života těchto dětí a jejich rodin.

Práce má teoretickou a výzkumnou část. Teoretická část se zabývá výskytem, příčinami, multidisciplinární léčbou rozštěpů, dále zdravotními a psychosociálními komplikacemi orofaciálního rozštěpu, ovlivňující kvalitu života samotných dětí. Ve výzkumné části byla použita kvalitativní metoda sběru dat a to technikou dotazníku PedsQL 4.0 - obecná kvalita života a strukturovaným rozhovorem s rodiči a dětmi do 15 let. Výzkumného šetření se zúčastnily rodiče a děti vedené v ordinaci pana Dr. Borského a paní Dr. Vokurkové. Dotazník PedsQL 4.0 byl podán 19 rodinám, z nichž odpověděli všichni respondenti. Je rozdělen dle věku: 2-4 roky, 5-7 let, 8-12 let a 13-18 let. Nejmladšímu byly dva roky a nejstaršímu šestnáct let. Dotazník obsahuje 23 otázek rozdělené do 4 kategorií činností: tělesné, psychické, sociální a školní. Strukturovaný rozhovor byl proveden u 15 rodin s dětmi do 15 let. Rozhovor obsahoval 19 otázek zaměřených na biologickou, psychologickou a sociální problematiku ovlivněnou rozštěpovou vadou obličeje.

Prvním cílem je zjistit informovanost rodičů o zdravotní a psychosociální péči o děti s rozštěpem. Druhým cílem je zjistit informace ze zkušenosti rodičů z oblasti poskytování péče a zjistit možné komplikace při psychosomatickém vývoji dítěte a způsob jeho přijetí do společnosti.

Práce by měla zajistit větší informovanost o rozštěpové vadě na veřejnosti a být k dispozici těm, kteří o tyto děti pečují a přichází s nimi jakýmkoli způsobem do styku. Dále by měla poskytovat pomocné rady nebo vysvětlení uvedených problematik.

## **Abstract**

This baccalaureate dissertation is titled 'The medical and social issues facing children with a cleft defect'. A cleft is a developmental deficiency and is regarded as a congenital deformity. Nowadays we distinguish a visible cleft lip, palate, unilateral and bilateral cleft lip, jaw and palate. The aim of this piece of work was to ascertain the complications which affect the quality of life of these children and their families. Its secondary aim was to determine whether these complications have an influence on the psychosomatic development of the child.

The dissertation has a theoretical and a research part. The theoretical part deals with the occurrence, causes, cross-discipline cleft therapy and furthermore with the medical and psychosocial complications of an orofacial cleft, which have an effect on the quality of life of the children affected. The theoretical part saw the use of qualitative methods of gathering data by means of the PedsQL 4.0 'General quality of life' questionnaire and structured interviews with families and children up to the age of 15. The participants in the research study were patients of Dr Borský's and Dr Vokurková's surgeries along with their parents. The PedsQL 4.0 questionnaire was presented to 19 families, all of whom responded. It was divided into subgroups according to age: 2 to 4 years, 5 to 7 years, 8 to 12 years and 13 to 18 years. The youngest participant was 2 years of age while the oldest was 15 years old. The questionnaire contained 23 questions divided into 4 activity categories: physical, mental, social and educational. A structured interview was conducted with 15 families with children up to the age of 15. The interview consisted of 19 questions aimed at the biological, psychological and social issues facing children suffering from a cleft deformity.

The first aim was to assess parents' awareness of the medical and psychosocial care that children with a cleft require. The second aim was to obtain information from parents who speak from experience regarding the provision of such care and to establish what possible complications may arise in the psychosomatic development of a child and its accession into society.

The dissertation was meant to ensure greater awareness of cleft deformities among the general public and to be available to those who care for children affected by this

condition or come into contact with them in any way. Furthermore, it should provide helpful advice or explanation regarding the issues mentioned.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracoval(a) 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 nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 4. 5. 2012

.....

Barbora Syrová

## **Poděkování**

Ráda bych poděkovala svému vedoucímu práce panu prof. MUDr. Milošovi Velemínskému, CSc., dr.h.c. za odborné vedení, poskytnuté rady a konzultace k daným problematikám v této bakalářské práci. Dále bych chtěla poděkovat mé rodině a rodičům za pomoc, pevnou podporu a trpělivost. Poděkování také patří všem ochotným rodinám, které mi pomohly zrealizovat empirickou část této práce.

# Obsah

Seznam použitých zkratk	7
Úvod	8
1 Současný stav	10
1.1 Terminologické vysvětlení	10
1.2 Etiologie orofaciálních rozštěpů	11
1.3 Příčina vzniku orofaciálních rozštěpů	12
1.4 Prevence rozštěpových vad obličeje	13
1.5 Klasifikace rozštěpové vady obličeje	14
1.6 Terapie rozštěpových vad obličeje	17
1.6.1 Historie léčby rozštěpových vad obličeje	17
1.6.2 Východiska terapie rozštěpových vad obličeje	19
1.6.3 Kompetence odborníků v multidisciplinární péči	20
1.7 Komplikace psychosomatického vývoje dítěte s rozštěpovou vadou	27
1.7.1 Zdravotně funkční komplikace	28
1.7.2 Psychosociální komplikace	29
1.7.3 Výchovně-vzdělávací komplikace	31
1.8 Kvalita života	33
1.8.1 Definice a rozsah kvality života	33
1.8.2 Dimenze kvality života	35
1.8.3 Kvalita života podmíněná zdravím (HRQoL)	37
1.8.4 Vliv rozštěpové vady na kvalitu života	37
1.8.4.1 Vliv OFR na fyzické potřeby a činnosti	38
1.8.4.2 Vliv OFR na psychické potřeby a činnosti	39
1.8.4.3 Vliv OFR na sociální potřeby a činnosti	40
1.8.4.4 Vliv OFR na výchovné a vzdělávací potřeby a činnosti	40
2 Cíle práce	42
3 Metodika práce	43
3.1 Použité metody a techniky	43
3.2 Charakteristika výzkumného vzorku	44
4 Výsledky	45
4.1 Vyhodnocení výsledků získaných dotazníkem PedsQL 4.0 obecné kvality života	45
4.2 Vyhodnocení výsledků získaných strukturovaným dotazníkem	61
5 Diskuse	67
6 Závěr	76
7 Seznam použité literatury:	77
8 Klíčová slova	83
9 Přílohy	84
9.1 Seznam příloh	84

## **Seznam použitých zkratk**

OFR – orofaciální rozštěp – rozštěpová vada obličeje

QOL - Quality of Live – kvalita života

HRQoL – Health Related Quality of Live- kvalita života podmíněná zdravím

WHO – World Health Organization – Světová zdravotnická organizace

MKN – mezinárodní klasifikace nemocí

ORL - Otorhinolaryngologie

FNKV – Fakultní nemocnice Královské vinohrady

FN USA – Fakultní nemocnice U Svaté Anny



## Úvod

Rozštěp rtu, rozštěp patra nebo celkový rozštěp rtu a patra v obličejí se v naší populaci objevuje již od jeho prvopočátku. Zmínky o rozštěpech obličejí jsou zaznamenávané už od středověku, dokonce byl objeven na staroegyptské mumii. V minulosti byli lidé s rozštěpy buď uctíváni jako bohové, nebo zatracováni či usmrceni. S rozvojem doby a s přínosem vědy a techniky došlo v posledních letech k velkému rozvoji informačních technologií, díky kterým je o stávající populaci postaráno na profesionální úrovni.

V léčbě rozštěpových vad se o to v České republice zasloužil zakladatel české plastické chirurgie a průkopník světové plastické chirurgie akademik František Burian (17.9.1988 – 15.10.1965). Za svého života se mu dostávalo nejrůznějších vyznamenání a členství ve světě. I v dnešní době je velmi váženým a ctěným profesorem a lékařem.

Má bakalářská práce pojednává o problematice rozštěpových vad obličejí. Zaměřuje se na zdravotní a sociální aspekty promítající se v životě těchto dětí a jejich rodinách. Práce je rozdělena do dvou částí. V teoretické části se pojednává o etiologii, příčinách, klasifikaci a prevenci rozštěpových vad, patřičný důraz zde spatřuji v terapii, její historii, dále východiscích a především kompetencích jednotlivých odborníků. Důležitou součástí této práce jsou kapitoly věnované zdravotním, psychosociálním a výchovně vzdělávacím problémům. S těmito tématy úzce souvisí již zmíněná kvalita života, její rozsah a dimenze. Dále uvádím pojmy týkající se kvality života podmíněnou zdravím a vliv rozštěpové vady na životní potřeby. Praktická část se zabývá porovnáním údajů z uvedené teorie a z praxe v oblasti obecné kvality života a uvedenými odpověďmi rodičů a dětí.

Touto prací bych chtěla zjistit problémy rodičů v oblasti zdravotní a sociální péče o tyto děti a také komplikace ovlivňující jejich psychosomatický vývoj a kvalitu života.

## 1 Současný stav

*"Nebud'te nešťastná, Vy, která jste dala život děcku s rozštěpem. Není to hanba, je to jen náhoda vývoje, omyl přírody; vada se dá dnes dobře napravit. Máte plnou naději, že se z Vašeho děcka stane hodnotný člen společnosti."*

*Akademik František Burian  
Zakladatel české plastické chirurgie*

### 1.1 Terminologické vysvětlení

Mezi základní termíny používané v této bakalářské práci patří pojmy týkající se obličejových rozštěpů a s nimi související vzniklé komplikace v psychosomatickém vývoji těchto osob, v tomto případě dětí, dále také pojmy kvality života a vliv rozštěpové vady na jednotlivé potřeby důležité pro každého člověka. Pro snadnější pochopení této zdravotně sociální problematiky vysvětlíme několik základních pojmů.

Stěžejním termínem této problematiky je pojem **rozštěp**. Obecně patří rozštěpy mezi vrozená tělesná postižení, která vznikají poruchou vývoje plodu v časném fetálním období. Mohou se týkat různých částí lidského těla: lebky, rtů, čelisti, patra, páteře (Renotierová, Ludíková, 2006).

Pro zkonkrétnění a upřesnění rozštěpu se patří objasnit pojem **orofaciální**. Samotné slovo orofaciální je složeno ze dvou částí: *oralis* – ústní a *facialis* - obličejový, tvářový (Kerekrétiová, 1993). Jak také uvádí Dvořák (2007), tento pojem se týká dutiny ústní a tváří.

Naše téma se hlavně zaměřuje na děti a jejich zdravotní a sociální aspekty ovlivňující kvalitu života. Dítě zařazujeme do období prenatalního, tedy od početí do doby porodu, perinatálního, tedy pouze období porodu a postnatálního, tedy doba po porodu až do konce života. Z aspektu psychosociálních problémů je uvedeno osm důležitých vývojových stádií: prenatalní, perinatální období, období batolete (raný věk), věk 3-6 let, 6-10 let, 10-13 let, teenagerský věk a dospělost (Peterson-Falzone et al. 2001; Kerekrétiová, 2008).

Klíčovým termínem pro zdravotně sociální problematiku je pojem **kvalita života**. Definice kvality života vychází z Maslowovy teorie potřeb, to znamená naplnění základních fyziologických potřeb (potřeba nasycení, spánku, úleva o bolesti) je předpokladem aktualizace a uspokojení potřeb subtilnější (potřeba bezpečí, potřeba blízkosti jiných, potřeba sebeúcty). V současné době existuje celá řada definic kvality života, ale žádná z nich není všeobecně akceptována. Jsou však společné v tom názoru, že pojem *kvalita života* by měl obsahovat údaje o fyzickém, psychickém a sociálním stavu jedince (Slováček et al., 2004).

## **1.2 Etiologie orofaciálních rozštěpů**

Rozštěpy rtu, čelisti a patra vznikají nikoliv rozštěpením, ale naopak nespojením příslušných anatomických struktur při vývoji obličejových částí v místech, kde jsou za normálních okolností v konečné podobě rtem, čelistí a patrem (Škodová, Jedlička, 2003). Rozštěpy rtu dle Klenkové vznikají v nejranějším období intrauterijního vývoje od 4. do 6. týdne. Rozštěpy patra vznikají následně do 8. týdne (Klenková, 2006). Orofaciální rozštěpy (OFR) jsou řazeny k vrozeným vývojovým vadám. Jedná se o orgánové postižení postihující pevné útvary, které oddělují dutinu ústní od dutiny nosní nebo orgány velofaryngeálního uzávěru (Andřík in Kerekrétiová 2000). Sovák uvádí, že rozštěpy vznikají zadržением vývoje v časném fetálním vývoji a to nejpozději do 7. týdne těhotenství (Sovák, 1978; Klenková, 1998). V prvním trimestru intrauterijního vývoje embrya přibližně od 8. - 12. týdne, se vytváří mezičelistní střední segment a střední část horního rtu. Jeho spojením s bočními částmi rtu, dásňových oblouků a patrových oblouků se formuje celá oblast obličeje, ústní a nosní dutiny. Pokud se tyto základy nespojí úplně nebo dojde jen k částečnému spojení (unilaterálně nebo bilaterálně, primárně i sekundárně), vznikají různé kombinace rozštěpových vad (Škodová, Jedlička, 2003). (viz příloha obrázek č.1).

Četnost klasických rozštěpů v České republice se pohybuje v počtu asi 1:500 až 1:550 všech živě narozených dětí za rok v závislosti na četnosti porodnosti. V posledních letech dochází ke zdokonalení prenatální diagnostiky, která spolu s nižší porodností vede k mírnému postupnému snižování počtu nově narozených dětí s rozštěpovou vadou. Poslední dobou je incidence cca 1 postižený jedinec na 850

porodů (Borský et al. 2007). Kombinované rozštěpy rtu a patra se častěji vyskytují u chlapců, zatímco izolované rozštěpy patra převažují u dívek, což je vysvětleno tím, že u dívek srůstají patrové ploténky později než u chlapců (Leifer, 2004).

Každý rok v České republice evidují dvě rozštěpová centra (FN Královské Vinohrady a FN U Svaté Anny) 50 – 80 nových případů rozštěpové vady a patří tak svým počtem pacientů mezi 22 největších center v Evropě (Dvořák, Operativa 2. díl, 2006).

### **1.3 Příčina vzniku orofaciálních rozštěpů**

Příčiny vzniku rozštěpu nejsou zcela objasněny. Hovoří se o multifaktoriálním podkladě, kdy se prolínají vnější a vnitřní příčiny. Kerekrétiová (2000) a Klenková (2006) se shodují, že příčiny vzniku mohou být endogenní (vnitřní) – dědičné, které spočívají v porušení genu, nebo příčiny exogenní (vnější).

Ve většině případů jde o multifaktoriální etiopatogenezi, ne vždy jasnou a přesnou.

**Z endogenních (vnitřních) příčin** je dědičnost. Sovák (1965) ukazuje, že dědičnost u rozštěpových vad je různá podle typu rozštěpové vady: přední rozštěpy, tj. rozštěpy rtu a čelisti se přenášejí dědičně asi ve 40%, rozštěpy zadní (rozštěpy měkkého patra, popř. měkkého i tvrdého patra) se dědí téměř ve 20%.

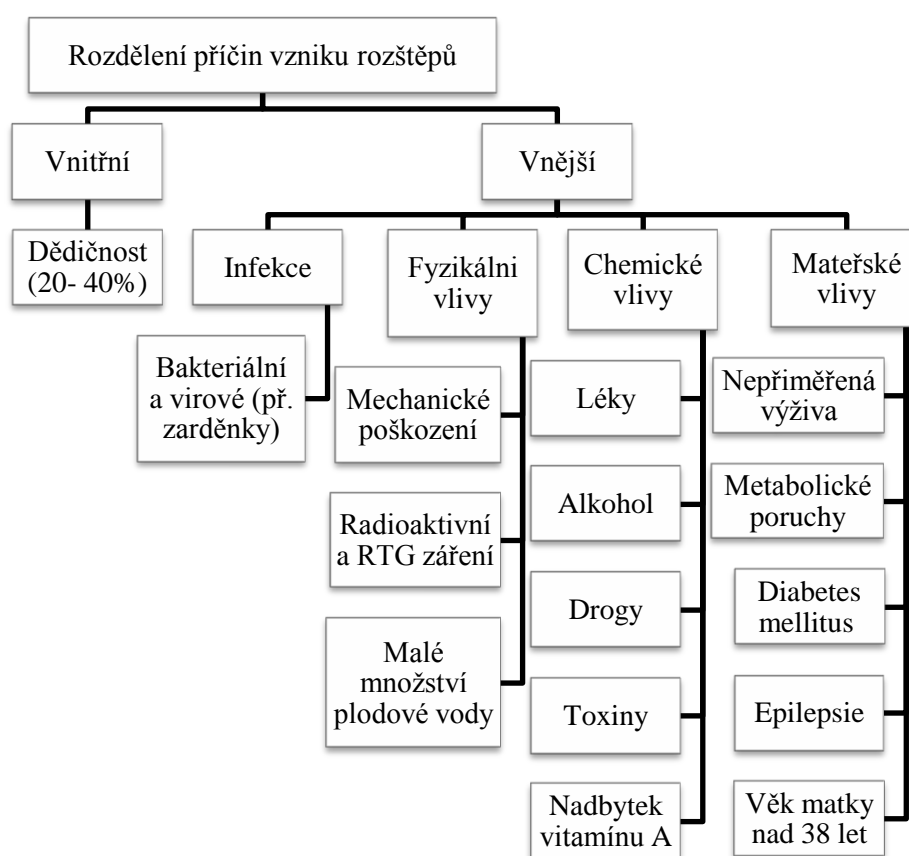
**Exogenní (vnější, zevní) příčiny** se v prvním trimestru těhotenství uvádí různé teratogenní vlivy. K těmto vlivům můžeme zařadit virové infekce, rubeola (zarděnky), chřipky, syfilis, toxoplazmóza, nejrůznější chemické a toxické látky (léky, drogy, kofein, alkohol), RTG a jiné záření. Úrazy matek, které mohou poškodit plod v prvních týdnech, kde může dojít k poškození cév, které vyživují hlavovou část plodu. Taktéž nesprávná výživa matky s nedostatkem vitamínu B a nadbytkem vitamínu A, její další choroby (např. Diabetes) a psychická traumata. Působí také klimatické a geologické vlivy, znečištěné životní prostředí (Sovák, 1965). Přehledné zobrazení obsahuje tab. 1.

Sovák (1978) shrnuje, že zřejmě jde o kombinaci obojího, že vývojové vady vznikají nejspíš u těch lidských zárodků, na jejichž vadný dědičný základ zapůsobí

různé zevní škodliviny. Kromě toho mohou rozštěpovou anomálii vyvolat různé škodliviny i u příslušníků zdravých, dědičně nezatížených rodin.

Nejnovější výzkum amerických vědců ukázal, že užíváním kyseliny listové, jako doplňku stravy během těhotenství, lze snížit vznik rozštěpu rtu a patra o 33%. Zabývali se vlivem kyseliny listové na vznik vrozených rozštěpových vad, které v jednom z pěti případů nejsou způsobené genetickým syndromem. (StomaTeam, 2007)

Tabulka 1: Příčiny vzniku rozštěpových vad (Škodová, Jedlička, 2003, Balášová, 2003)



#### 1.4 Prevence rozštěpových vad obličeje

Rozštěpové vady obličeje vznikají v počátku těhotenství a po jejich vzniku již nemůže být žádná prevence účinná. Bohužel o časném stádiu gravidity mnoho žen ani neví. Nejčastěji a nejpřesněji je těhotenství potvrzováno až v šestém týdnu (Peterka, 2010).

Veškerá preventivní opatření k zabránění vzniku orofaciálního rozštěpu musí být směřována do doby před početím. Účinnou metodou jak minimalizovat vznik vývojové vady obličeje, je plánované těhotenství. Samozřejmostí je vyloučení nevhodných potravin, kávy, nikotinu a jiných návykových látek. U žen s chronickým onemocněním, které vyžadují trvalou medikaci, například Diabetes mellitus, bronchiální astma, různé kožní alergie, epilepsie, srdeční choroba, zvýšený krevní tlak, psychická onemocnění poruchy endokrinních žláz a další chronické onemocnění, u kterých je třeba chorobou stabilizovat a upravit medikaci tak, aby minimálně ovlivňovala embryonální vývoj plodu. Důležité je také omezení konzumace potravin obsahující vitamín A. Naopak se doporučuje užívání kyseliny listové, vitamínu C, B a E (Peterka, 2010).

Uvažovat o prevenci vzniku rozštěpové vady lze v zásadě dvěma způsoby. Jedná se o prevenci vzniku vrozené vady před a během kritického období. V tomto případě se doporučuje změna životního stylu, kam můžeme zařadit vyváženou stravu, ovládání stresové situace, dostatek pohybové aktivity a pobyt v přírodě, dostatečný spánek a přiměřený odpočinek, zdravé interpersonální a sexuální vztahy, dále užívání vyváženého množství vitamínu a stopových prvků oběma partnery nejméně tři měsíce před oplodněním. V těhotenství pak užívat speciálně upravené vitamíny pro těhotné spolu s kyselinou listovou v prvních třech měsících gravidity (O rozštěpech, 2012). Druhá možnost pak zahrnuje včasnou prenatální diagnostiku vady již vzniklé a doporučení umělého přerušování těhotenství (Peterka, 2010). Před otěhotněním se doporučuje absolvovat běžná celková vyšetření a vyloučit tak výskyt infekcí v těle (gynekologické vyšetření, v případě vyskytujícího se rozštěpu v rodině je na místě návštěva genetické poradny). Dále v předstihu změnit prostředí, kde by mohlo dojít k působení škodlivých faktorů na začátku těhotenství. Samozřejmostí by mělo být nekouřit a nepít nadměrné množství alkoholických nápojů (Kutálková, 2005).

### **1.5 Klasifikace rozštěpové vady obličeje**

Dělení rozštěpů je podle místa vzniku různé a liší se podle jednotlivých autorů (Škodová, Jedlička, 2003).

Davis a Ritchie v roce 1922 jako první uvedli klasifikaci pro rozštěpové vady obličeje. Rozdělili ji do tří skupin: prealveorální, postalveorální a kompletní alveorální

rozštěpy (Kerekreťiová, 2000). V praxi je asi nejznámější dělení rozštěpů podle Buriana z roku 1954, ale světově nejpoužívanější je klasifikace dle Kernahana a Starka (1958 in Mašura, 1988), v níž použili foramen incisivum jako hraniční bod (viz příloha obrázek č. 2). *Foramen incisivum je otvor ve skeletu tvrdého patra ve střední čáře mezi premaxilou a patrovými výběžky horní čelisti. Je umístěn za horními prvními řezáky ve střední čáře. Jde o vyústění drobného kanálku mezi dutinou nosní a ústní, kterým vedou drobné nervy, tvoří orientační bod při popisu rozštěpu čelisti a patra (Dvořák, 2007).* Níže tedy uvádím dvě nejpoužívanější klasifikace a rozdělení rozštěpů dle WHO 10.revize - Mezinárodní klasifikaci nemocí 2 (tab. 2).

#### Rozdělení rozštěpových a příbuzných obličejových vad dle Buriana (1954)

Prof. Burian rozděloval rozštěpy typické a netypické (atypické).

**Typické rozštěpy** dále rozdělil do dvou skupin: (viz příloha obrázek č. 3)

- I. skupina:** - rozštěp rtu – cheiloschisis (pravostranný, levostranný a oboustranný, neúplný, úplný),
- rozštěp rtu a čelisti – cheilognathoschisis (probíhá přes ret a premaxilu až k foramen incisivum),
  - celkový rozštěp – cheilognathopalatoschisis (pravostranný, levostranný a oboustranný)
- II. skupina:** - rozštěp patra – izolovaný rozštěp měkkého patra – staphyloschisis, rozštěp čípku – uvula bifida, rozštěp tvrdého a měkkého patra – palatostaphyloschisis
- podslizniční (submukózní) rozštěp – není viditelný, jelikož sliznice a podslizniční vrstva je neporušena, porušena je svalovina, někdy také i kost
  - vrozené zkrácení patra (velum, tj. měkké patro, není dostatečně dlouhé na to, aby se mohlo efektivně podílet na správné funkci velofaryngeálního uzávěru)

### Atypické rozštěpy:

- střední rozštěp rtu, rozštěp dolního rtu
- makrostomie (laterální rozštěp úst izolovaný nebo kombinovaný s deformacemi boltce; příčný rozštěp obličeje)
- šikmý rozštěp obličeje
- rozštěp nosu
- kolobom (rozštěp) víček
- rozštěpové mikroformy (dědičné orofaciální anomálie)

### Klasifikace dle Kernahana a Starka: (Mašura, 1988)

#### **I. skupina – rozštěp primárního patra** (ret, alveolární výběžek):

- subdermální rozštěp rtu
- částečný rozštěp rtu
- celkový rozštěp rtu (jednostranný, oboustranný)
- rozštěp rtu a alveolárního výběžku (maximálně po foramen incisivum)

#### **II. skupina – rozštěp primárního a sekundárního patra** (ret, alveolární výběžek, tvrdé a měkké patro, uvula):

- jednostranný rozštěp rtu, alveolárního výběžku, měkkého a tvrdého patra
- oboustranný rozštěp rtu, alveolárního výběžku, měkkého a tvrdého patra
- submukózní rozštěp patra s rozštěpem rtu

#### **III. skupina – rozštěp sekundárního patra** (od foramen incisivum):

- rozštěp tvrdého patra (vpravo i vlevo)
- rozštěp měkkého patra (středem)
- submukózní rozštěp patra s uvula bifida (= rozštěp patrového čípku) nebo bez

#### **IV. skupina – vzácné atypické rozštěpy:**

- mediální rozštěp horního rtu
- šikmé rozštěpy
- příčné rozštěpy
- rozštěp dolního rtu, nosu a další zřídka se vyskytující formy rozštěpů.



Rozdělení orofaciálních rozštěpů dle WHO po úpravě, platné od 1.1.2009

Tabulka 2: Klasifikace rozštěpových vad obličeje dle MKN 2, 10 revize

<b>ROZŠTĚP PATRA</b>		
Q35	. 1	Rozštěp tvrdého patra
	. 3	Rozštěp měkkého patra
	. 5	Rozštěp tvrdého patra s rozštěpem měkkého patra
	. 7	Rozštěp čípku
	. 9	Rozštěp patra NS

<b>ROZŠTĚP RTU</b>		
Q36	. 0	Oboustranný rozštěp rtu
	. 1	Středový rozštěp rtu
	. 9	Jednostranný rozštěp rtu

<b>ROZŠTĚP PATRA S ROZŠTĚPEM RTU</b>		
Q37	. 0	Rozštěp tvrdého patra s oboustranným rozštěpem rtu
	. 1	Rozštěp tvrdého patra s jednostranným rozštěpem rtu
	. 2	Rozštěp měkkého patra s oboustranným rozštěpem rtu
	. 3	Rozštěp měkkého patra s jednostranným rozštěpem rtu
	. 4	Rozštěp tvrdého a měkkého patra s oboustranným rozštěpem rtu
	. 5	Rozštěp tvrdého a měkkého patra s jednostranným rozštěpem rtu
	. 8	Neurčený rozštěp patra s oboustranným rozštěpem rtu
	. 9	Neurčený rozštěp patra s jednostranným rozštěpem rtu

(Zdroj: [www.mzcr.cz](http://www.mzcr.cz))

## 1.6 Terapie rozštěpových vad obličeje

Péče o dítě s rozštěpovou vadou je vždy týmová a komplexní. Pro její zabezpečení je nezbytná a úzká spolupráce lékařských i nelékařských oborů a jejich vzájemná komunikace (Škodová, Jedlička, 2003).

### 1.6.1 Historie léčby rozštěpových vad obličeje

První písemné zprávy o výskytu rozštěpu pochází ještě z doby před naším letopočtem (Vohradník, 2001). Čínští lékaři jako první popsali techniky opravy

rozštěpu rtu. Opravovali rozštěpy rtu jednoduchým sešitím segmentů dohromady. V polovině 17. století používali při léčbě místní laloky. Tyto časné popisy léčby rozštěpů pomocí laloků tvoří základ operačních řešení dodnes (Karmacharya, 2009). Tvrdé patro se poprvé podařilo uzavřít ve 20. letech 19. století. Od té doby se chirurgie vyvíjela až na dnešní výbornou úroveň (Burian, 1956, Vohradník, 2001a).

V České republice je hlavním zakladatelem plastické chirurgie akademik František Burian (17.9.1881 - 15.10.1965). Velkou pozornost věnoval studiu vrozených vad, zvláště obličejových rozštěpů a stal se iniciátorem mezinárodního výzkumu, prováděného za účelem prevence vrozených deformit. Druhým hlavním předmětem jeho zájmu bylo studium transplantace tkání. Svých zkušeností z operování válečných veteránů brzy využil také při operování vrozených vad. Prakticky o jednu generaci dříve, než se tak stalo ve většině pokrokových zemí Evropy a Ameriky, dovedl náš obor na vysokou úroveň a k prospěchu široké veřejnosti. V roce 1932 se mu podařilo vytvořit samostatnou stanici plastické chirurgie a v roce 1937 jako první na světě dosáhl uznání plastické chirurgie jako samostatného chirurgického oboru. Dobrého přítele našel Burian v oficiálním zakladateli americké plastické chirurgie, v dr. Jacquesovi W. Maliniacovi. Ten považoval nejen jeho chirurgický a výzkumný přínos pro obor za unikátní, ale dával za vzor i Burianovu organizaci československé plastické chirurgie. Příkladný byl Burianův vztah k pacientům. Dokázal navázat správný kontakt jak odborný tak i osobní, získávat snadno pacientovu důvěru k podstoupení dlouhodobé a často ne zrovna příjemné léčby. Velká byla Burianova ohleduplnost také k dětem. Běda lékaři, kterému při převazu nebo při ošetřování úrazu zaplakalo dítě. František Burian dosáhl světového významu v propagování šetrné práce s tkáněmi. Jeho kniha „Fyziologické operování“ z konce 40. let se stala podnětem k zamyšlení mnoha chirurgů. Dalšími jeho uznávanými světovými díly byly monografie Chirurgie rozštěpů, nebo třídílný Atlas plastické chirurgie (Tvrdek, Fára, 2007).

### 1.6.2 Východiska terapie rozštěpových vad obličeje

V důsledku stále stoupající úrovně lékařské vědy, zdokonalující se operační techniky, dokonalejší novorozenecké péče, kdy klesá novorozenecká úmrtnost, tedy i dětí s rozštěpy. S rozvojem operačních technik a komplexní péči o pacienta, která obsahuje složku lékařskou i speciálně výchovnou, mají jedinci s rozštěpy dobrou řeč, estetický vzhled, dobře se zařazují do života společnosti, uzavírají sňatky a následkem toho nastupuje nové potomstvo s genetickou predispozicí ke vzniku této vrozené vady (Klenková, 1998).

Snaha o komplexní centralizovanou péči o děti s orofaciálním rozštěpem je záležitostí posledních dvaceti let. V minulosti pracovali jednotliví odborníci samostatně a o dítěti měli informace jen z písemných zpráv, spolupráce mezi specialisty nebyla dostatečná, chybělo společné rozhodování a plánování péče, což zmenšovalo efektivitu péče ve srovnání s dnes uznávaným interdisciplinárním a transdisciplinárním přístupem (Kerekrétiová, 2008). Pomoc odborníků rodině a dítěti s orofaciálním rozštěpem je nezastupitelná. Mezi důležité oblasti podpory patří nejen lékařské a chirurgické výkony, ale i další přístupy: - *poskytovat nové informace*; - *být oporou při potížích*; - *poukazovat na to, v čem dítě prospívá, zlepšuje se*; - *seznámit rodiče s rodinami, které prošly stejnými problémy*; - *umožnit rodičům mluvit o problémech otevřeně*; - *pomoci rodičům projevit city, obavy*; - *mluvit o dítěti jako o osobě (ne diagnóze)*; - *být pomocníkem rodičů v překonávání problému*; - *podávat rodičům co nejméně špatných zpráv najednou*; - *nemluvit jen o překážkách a obtížích, ale i o nových možnostech pokroku v medicíně a poukázat na jejich výborné výsledky* (Kerekrétiová, 2008).

Terapie rozštěpových vad je dlouhodobá, etapová a chirurgicko-konzervativního rázu. Plná rehabilitace těchto nemocných vyžaduje multidisciplinární léčbu, která začíná bezprostředně po narození a trvá až do dospělosti. Na komplexní léčbě se postupně, v závislosti na postnatálním vývoji, zdravotním stavu a růstu postiženého, podílí specializovaný tým, jehož základ tvoří **plastický chirurg, stomatolog, ortodontista, (maxilofaciální chirurg, stomatochirurg a protetik), logoped, foniatr, audiolog** a v neposlední řadě **klinický psycholog**. Do pracovní skupiny patří samozřejmě také

**pediatr a anesteziolog.** (Leamerová, 2011). V týmové spolupráci mají své místo i další odborníci: **zdravotní sestry, sociální pracovníce, pedagogové** (i speciální) v mateřské či základní škole, kterou děti s orofaciálními rozštěpy navštěvují. (Klenková, 2006; Kerekrétiová, 2008).

Cílem komplexní péče je minimalizovat vrozenou anomálii a její důsledky a plně integrovat postiženého do společnosti (Kerekrétiová, 2008).

### **1.6.3 Kompetence odborníků v multidisciplinární péči**

Léčba má být soustředěna do centralizovaných rozštěpových center a prováděna týmem specializovaných odborníků. V naší republice existují dvě centra s multidisciplinární spoluprací, jsou to:

- Klinika plastické a estetické chirurgie fakultní nemocnice U svaté Anny v Brně,
- Klinika plastické chirurgie fakultní nemocnice Královské Vinohrady v Praze. (Kolínová, 2011).

#### **Genetik:**

Genetické poradenství pro rodiče sehrává důležitou úlohu při rozhodování o dalším potomstvu (Kerekrétiová, 2008). Genetik ve spolupráci s teratologem určí přesnou syndromologickou diagnostiku, což umožňuje stanovit prognózu genetického zatížení rodičů (Kerekrétiová in Kolínová, 2011). Genetik vyšetří příčinu vzniku vady u dítěte a stanoví v rodině eventuelní riziko narození dalšího dítěte s touto vadou. Ke stanovení rizika je někdy nutné chromozomální vyšetření rodičů (Dvořák, 2006).

#### **Teratolog:**

Úkolem teratologa je zjištění možné příčiny vzniku vrozené vývojové vady, případně dalších anomálií a syndromů. Informuje další odborníky o tom, jaké další příznaky nebo sdružené vrozené vady mají vyhledávat (Kolínová, 2011).

#### **Pediatr:**

Pediatr (neonatolog) nejčastěji jako první diagnostikuje tuto vývojovou vadu a poskytuje matce (rodičům) dítěte všechny důležité informace (zdravotní stav, léčba a důsledky vady, rehabilitace) (Kolínová, 2011). Pečuje o dobrý zdravotní stav dítěte a podílí se na předoperační přípravě a pooperační péči. Poučí rodiče

o vhodné výživě a potřebné péči o dítě v domácím prostředí (Kerekrétiová, 2008). Povinností pediatra je kromě úzké spolupráce s rodiči také zabezpečit, aby se rodiče s dítětem dostavili do centra pro rozštěpové vady do tří měsíců věku dítěte a na foniatrii v místě bydliště kolem jednoho roku věku (Škodová, Jedlička, 2003). V dalším období života dítěte pediatr provádí pravidelné kontroly růstu a monitoring psychomotorického vývoje se zvláštním důrazem na jazyk, řeč a sluch pro častá onemocnění středního ucha. Pravidelně sanuje též akutní respirační infekty, ke kterým jsou děti s rozštěpem predisponovány (Dvořák et al. 2009).

### **Chirurgická péče:**

Základním pilířem léčby orofaciálních rozštěpů je chirurgický zákrok. Dobře provedená operace usnadní postiženému jedinci jeho další vývoj a po doléčení ostatními odborníky mu umožní vést zdravý a plnohodnotný život (Vokurková et al., 2011).

#### *Operace rtu a patra, korekce nosu, operace čelisti:*

Optimální doba pro neonatální rekonstrukci rtu a nosu pro rozštěpovou vadu je dva dny po porodu, resp. první týden života. Novorozenec má vysokou fyziologickou adaptabilitu, přetrvává zbylé fetální hojení rány a mnoho antistresových mediátorů z těla matky. Podmínkou pro operaci je vysoce specializované pracoviště s erudovaným týmem a špičkovým vybavením. Díky zkušenostem sehraného týmu je možné minimalizovat dobu umělé plicní ventilace po operaci, délku pobytu na jednotce intenzivní péče (JIP) i délku celkové hospitalizace a urychlit nástup enterální výživy dítěte včetně kojení. Časná neonatální operace má vždy pozitivní psychosociální vliv na rodinu a tím pozitivní zpětnou vazbu i na dítě (Slade, 1999; Mchaik, 2006; Clarren 1987).

Ve standardním plánu je však i uvedena operace - sutura rtu, kdy se provádí do třetího měsíce života dítěte, obvykle pediatři používají pravidlo „3 desítek“ jako nezbytný požadavek stavu dítěte k operaci (tj. 10 liber=10kg, 10mg/l hemoglobinu a věk 10 týdnů). (Leamerová, 2011). Nejčastěji se užívá metoda trojúhelníkovitého lalůčku podle Tennisona-Randala (Randal, 1959), nebo metoda rotačně-posuvného laloku publikovaná Millardem (Millard, 1957). U rozštěpu patra se sutura měkkého

a tvrdého patra obvykle provádí do 1 roku věku metodami dvojlalokové plastiky, Wardillovou-Kilnerovou metodou nebo dvojitou reverzní Z-plastikou podle Furlowa (Furlow, 1986). Velofaryngeální insuficience u 2–3letých dětí přetrvává asi u 10 % pacientů. Pokud je indikována operace, provádí se obvykle prodloužení měkkého patra podle Furlowa nebo velofaryngofixace (VFF) do čtvrtého až pátého roku. V předškolním věku je u některých dětí s oboustranným rozštěpem rtu indikováno prodloužení kolumely, u jednostranných forem korekce měkkého nosu. Ve věku 9–10 let po předchozí indikaci ortodontisty a prořezání jedné třetiny až jedné poloviny špičáku se uzavírá kostěný defekt alveolu štěpem z lopaty kyčelní kosti. V období časně dospělosti po dokončení růstu splanchnokrania se v indikovaných případech provádí korekce tvrdého nosu, septorinoplastiky, monomaxilární a bimaxilární operace čelistí (Dvořák et al. 2009). Kompletní operační plán uvádí Klinika plastické a estetické chirurgie fakultní nemocnice U svaté Anny v Brně (viz tab. 3)

*Tabulka 3: Orientační harmonogram léčebné péče o rozštěpové pacienty ve FN USA v Brně*

<b>Spodní věková hranice</b>	<b>Prováděná vyšetření a zákroky</b>
1.týden-2.měsíc života	Vyšetření plastickým chirurgem, event. návrh předchirurgické ortopedické péče ortodontem
3.měsíc	Plastický chirurg - sutura (sešití) rtu
2.-6.měsíc	Genetické vyšetření
Konec 8.měsíce	ORL vyšetření u dětí s rozštěpem patra (tympanometrie, audiometrie)
9.měsíc	Plastický chirurg - sutura (sešití) patra
15.měsíc	Nácvik řeči hrou
2,5 roku	Foniatrické vyšetření, ortodontické vyšetření (á 0,5 roku), stomatologická péče Plastický chirurg - možné korekce tvaru nosu

<b>Spodní věková hranice</b>	<b>Prováděná vyšetření a zákroky</b>
3 roky	Kontrolní vyšetření - plastický chirurg (foto), foniatrie, ortodoncie (u dětí s rozštěpem čelisti nebo patra + otisk zubů), ušní vyšetření (u dětí s rozštěpem patra)
4 roky	Případně plastický chirurg - prodloužení patra
6 roků	Kontrolní vyšetření - Plastický chirurg (foto), foniatrie, ortodoncie (u dětí s rozštěpem čelisti nebo patra + otisk zubů, po prořezání stálých stoliček léčba snímatelnými aparátky), ušní vyšetření (u dětí s rozštěpem patra)
8 roků	Plastický chirurg - vsazení kostního štěpu do čelisti
10 roků	U dětí s rozštěpem patra - kontrolní vyšetření - plastický chirurg (foto), foniatrie, ortodoncie (otisk zubů, boční RTG snímek hlavy, léčba fixními aparáty), ušní vyšetření (tympanometrie, audiometrie)
13 roků	U dětí s rozštěpem čelisti - kontrolní vyšetření protetikem
14 roků	Plastický chirurg - možné korekce měkkého nosu
17 roků	Plastický chirurg, ortodont - operace skeletu obličeje, úprava čelistních vztahů
18 roků	Kontrolní vyšetření - jako v šesti letech + boční RTG snímek hlavy, dotazník spokojenosti s léčebnými výsledky

(Zdroj: Dvořák, 2006)

### **Plastický chirurg:**

Plastický chirurg rozhoduje o operačním postupu a je za něj odpovědný. Cílem působení plastického chirurga je zajistit optimální rekonstrukci oblastí postižených rozštěpem a přitom eliminovat vliv operace na negativní vývoj této oblasti. Principem operací je scelení rtu a patra, eventuálně jeho dostatečné prodloužení vzad, aby bylo možné vytvořit velofaryngeální neboli patrohltanový uzávěr (Kolínová, 2011).

### **Anesteziolog:**

Vzhledem k řadě specifických potíží dětí s orofaciálním rozštěpem by měl být v rozštěpovém týmu specializovaný anesteziolog, který úzce spolupracuje zejména s plastickým chirurgem (Kolínová, 2011).

### **Stomatologická a ortodontická péče:**

*Stomatologická péče* začíná krátce po narození a končí až uzavřením vývoje čelisti. Podle typu rozštěpu může vyžadovat účast dalších specialistů na dentici: dětský stomatolog, ortodontista, čelistní chirurg, protetik a paradentolog. (Škodová, Jedlička, 2003). Děti s rozštěpem obličeje obvykle trpí vysokou kazivostí zubů. Proto je třeba pro ně zajistit kvalitní pedostomatologickou péči (Dvořák et al. 2009).

*Ortodontická péče* je velmi náročná, protože rozštěpy mohou doprovázet četné deformace čelistí, nepravidelné prořezávání zubů a jejich častá rotace. Ortodontická péče a následná protetika je u dětí s orofaciálními rozštěpy vysoce specializovaná a probíhá až do dospělosti (Kolínová, 2011). Ortodontická léčba podporuje a stimuluje růst postižené čelisti, koriguje postavení čelistí, postavení zubů, vytváří podmínky pro protetickou sanaci chrupu. Také opravuje vzhled pacienta – nošení rovnátek, protéz apod. (Klenková, 1998). Cílem ortodontické terapie u dětí s rozštěpem je vytváření korespondujících zubních oblouků v obou čelistech pomocí snímatelných a fixních aparátů. Předchirurgická ortopedie je indikována u pacientů s širokým celkovým jednostranným a oboustranným rozštěpem. Cílem této metody je zúžení rozštěpové štěrbiny a usnadnění sutury rtu. Ve stálém chrupu je plně indikována léčba fixními aparáty na obou čelistech, společně s protetikem je též naplánován rozsah následné protetické rekonstrukce chrupu. Pacienti s nepříznivým růstem čelistí jsou připravováni na ortodonticko-chirurgické řešení mezičelistních vztahů po ukončení růstu (Dvořák et al. 2009).



## **Foniatrická a ORL péče**

### **Foniatr:**

Foniatr diagnostikuje řeč, sledují sluch a průběžně hodnotí anatomicko-funkční podmínky pro řeč hlavně u velofaryngeálního mechanismu (Kerekrétiová, 2008). U dětí s orofaciálními rozštěpy se často objevují záněty nosohltanu, Eustachovy trubice a středoušní záněty. Foniatr proto sleduje stav sluchu dítěte. Jeho snahou je včasné uzavření patra ještě než se vytvoří patologické řečové stereotypy (Klenková, 1998). Dále pravidelně sleduje dítě od provedení sutury patra až do dosažení a ustálení správné řeči. Pravidelně sleduje u dítěte event. přítomnost nazality. Při pozitivním nálezu indikuje objektivizaci nazoendoskopií, videofluoroskopií a eventuálně elektromyografií (EMG) patrových svalů u neurogenních poruch motility měkkého patra (Dvořák et al. 2009). Foniatr sám nemá možnost zajistit vlastní individuální péči o pacienta s rozštěpovou vadou. Jedinou možností k zajištění optimálního vývoje řeči a výsledku terapeutického působení je úzká oboustranná a bezvýhradná spolupráce zejména s klinickým logopedem. Foniatr by měl tedy znát síť všech navazujících pracovišť klinické logopedie alespoň ve své spádové oblasti (Škodová, Jedlička, 2003).

### **ORL lékař:**

Péče ORL lékaře se zaměřuje na sledování kvality sluchu a prevenci komplikací. Kvalita sluchu může být snížena vzhledem k častým zánětům středouší, k němuž děti s rozštěpovými vadami často inklinují. Někdy je nutné do ušního bubínku vložit speciální drenážní trubičku- grometu (tympanostomie), která odvádí sekret ze středouší a zabraňuje tak vzniku infekčních komplikací. Sleduje také abnormality hybnosti měkkého patra, což může ovlivnit nejen stav sluchu, ale také patrohltanový uzávěr ovlivňující řeč, hlas a polykání (Kolínová, 2001).

### **Logopedická péče:**

Logopedická terapie je součástí komplexní týmové péče o osoby s rozštěpy (Škodová, Jedlička, 2003). Specifikum péče o děti s velofaryngeální insuficiencí a s rozštěpy je rozdělení péče na předoperační a pooperační období. Vzhledem k tomu, že se postupně snižuje věk vhodný pro operaci, výrazně se mění jejich náplň podle

věku, v závislosti na tom, kdy k operaci dochází a jaký typ operace je proveden (je podstatný rozdíl mezi operací rtu v raném věku před rozvojem řeči, operací patra během vývoje řeči a korekcí nosu, čelisti a zubů po skončení vývoje řeči). Operací dojde k vytvoření vyhovujících anatomicko-funkčních podmínek pro rozvoj správného zvuku řeči. Reedukační postupy se pak řídí věkem dítěte a stupněm jeho zralosti, rozsahem palatolalie a sociokulturními podmínkami rodiny (Kutálková, Palodová, 2007).

### **Klinický logoped:**

Klinický logoped je součástí komplexní týmové péče o děti s rozštěpem a jeho práce úzce souvisí s péčí foniatra a rodičů. Vzhledem k načasování operace dělíme logopedickou péči na předoperační a pooperační. Klinický logoped provádí konkrétní logopedickou péči a nápravu (Kolínová, 2011). Klinický logoped rodiče přiměřeně k jejich osobnosti a vzdělanosti informuje o funkcích, které byly u jejich dítěte poškozeny. V nepřímé individuální péči dítěte upozorní rodiče na problémy, které by mohly v průběhu vývoje řeči nastat a poučí je, jak těmto problémům předcházet. Naučí je také základním cvičením pro rozvíjení motoriky mluvidel a činnostem zdánlivě s řečí nesouvisejících, ale pro její vývoj důležitých. Při opožděném vývoji řeči postupuje podle speciálněpedagogických zásad a volí terapeutické metody a postupy úměrné dosaženému vývojovému stupni. Přímá individuální logopedická péče začíná ihned, jakmile se dítě s logopedem ochotno přímo spolupracovat. Rodič nadále zůstává v terapii významným činitelem (Škodová, Jedlička, 2003).

### **Rodiče:**

Rodiče sehrávají velmi důležitou úlohu ve všech uvedených etapách života dítěte. Jsou prvními a důležitými spolupracovníky pro každého z uvedených odborníků a proto jsou nezastupitelnými členy týmu (Kerekrétiová, 2008). Především na matce leží největší zatížení ať už při operačních zákrocích, nebo pobytech s dítětem v nemocnici a následné terapii (Škodová, Jedlička, 2003).

### **Klinický psycholog:**

Klinický psycholog by měl být v týmu od počátku – už při narození dítěte a poskytnout jakoby „první pomoc“ zejména matce (Škodová, Jedlička, 2003). Akademik Burian řekl, že prvním pacientem po narození dítěte s rozštěpem je právě matka, která potřebuje psychicky podporovat především lékařem a psychologem. (Burian, 1956; Kutálková, 2005). Již na počátku spolupráce s rodinou je třeba rodičům vysvětlit v psychologické rovině stav zdravotního postižení jejich dítěte, že tento problém je sice závažný, ale řešitelný a na přechodnou dobu. Rodina se musí díky jejich péči zbavit pocitu viny (Škodová, Jedlička, 2003; Kutálková, 2005). Nejistotu rodičů zvyšují i nestejné informace poskytované různými specialisty. Proto je velmi důležitá koordinace péče i podáváním srozumitelných informací ze strany jednotlivých členů terapeutického týmu (Škodová, Jedlička, 2003).

Úlohami klinického psychologa by měly být: pomoc, podpora a poradenství rodičům, kterým se narodilo dítě s OFR; sledování a diagnostika mentálního, řečového, emocionálního i sociálního vývoje dítěte; pomoc při řešení výchovně-vzdělávacích problémů; poradenství dětem při výběru povolání; předmanželské poradenství, pomoc a poradenství při psychosociálních, emocionálních a osobnostních problémech zejména v pubertě, ale také v dospělosti (Kerekrétiová, 2008). Cílem terapie je plnohodnotné sociální zařazení pacienta, sebeuvědomění a plný intelektuální vývoj s včasným záchytem poruch čtení, paměti, jazykových poruch (dysnomie, dysfázie) a poruch chování (Dvořák et al., 2009).

### **1.7 Komplikace psychosomatického vývoje dítěte s rozštěpovou vadou**

Z hlediska verbální i nonverbální komunikace představují velmi důležitou oblast ústa a obličej a rovněž se podílí na zajišťování některých životně důležitých funkcí. Celkový výraz v našem obličejí ukazuje na náš vztah k okolí, ovlivňuje naše sympatie nebo antipatie k druhému člověku. Seběmensí defekt v této oblasti může mít nedozírné následky na psychiku a socializaci postižené osoby i jeho okolí. Potíže se projevují nejen u samotného dítěte, ale i u jeho rodičů a bližších příbuzných dítěte hned po jeho narození (Klenková, 2006).

### 1.7.1 Zdravotně funkční komplikace

Rozštěpové vady orofaciální oblasti ovlivňují vývoj dítěte již od intrauterijního vzniku rozštěpu. Tyto děti jsou postiženy funkčními poruchami, které po narození narušují **sání, polykání, dýchání**, ovlivňují **vývoj sluchu** (Klenková, 2006).

**Převodní nedoslýchavost** je způsobena nedostatečnou ventilační funkcí Eustachovy trubice. Je uváděna až v 90 % případů. Dochází ke snižování tlaku v uzavřené středoušní dutině, vtahování bubínku do středouší a k vyplňování dutiny středoušní tekutinou. Tím se vytvoří ve středouší zánětlivý sekret a v některých případech je nutné zavedení drenážních trubiček – gromet do bubínků k ventilaci středouší. Tento stav se díky dnešní vyspělé a moderní léčbě daří vyléčit až z 80 - 90 procent (Škodová, Jedlička, 2003).

Opakující se **záněty** horních dýchacích cest jsou způsobeny zhoršenou neprůchodností nosu z důvodu deformace nosní přepážky, stavby nosu a průchodností mezi dutinami nosní a ústní. Opakované a často vleklé rýmy, záněty nosohltanu, průdušek a sekretorické otitidy mohou být příčinou k odkladu operace patra (Škodová, Jedlička, 2003).

**Velofaryngeální insuficience** neboli patrohltanový uzávěr má důležitou roli jak v primárních - základních životních funkcích jako je sání, polykání, dýchání, tak i ve vývoji řeči a s tím spojeným opožděným vývojem řeči. Hlas se může tvořit nesprávným způsobem – palatofonie. Důsledkem velofaryngeální insuficience je porucha zvuku řeči. Řeč je huhňavá a často i špatně srozumitelná. (Škodová, Jedlička, 2003; Klenková, 1998).

**Palatolálie** je jednou z nejnápadnějších narušení komunikačních schopností, jejíž příčinou je rozštěp patra. Je způsobena orgánovým defektem – neuzavřením patrohltanového uzávěru, při kterém dochází k otevřené, uzavřené či smíšené huhňavosti řeči při výslovnosti jednotlivých hlásek. Oronazální komunikace vzniká v důsledku perforace patra, rozpadu švu (sutury) patra (Kerekrétiová, 2008; Klenková 1998). Palatolálie je vada vývojová a tudíž se řeč vyvíjí na vývojově vadném základě (Klenková, 2006).

**Anomálie růstu zubů a čelisti** jsou způsobeny rozštěpovou vadou a deformací obličeje a to kostních i měkkých tkání. Jsou častou příčinou komplikovaného příjmu potravy, na které je závislý fyzický vývoj dítěte. Z důvodu narušeného tělesného vývoje, nepřibíváním na váze, musí být zavedena enterální výživa nasogastrickou sondou. S tím jsou spojena častá onemocnění uvedené výše (Klenková, 2006).

Další komplikace - vady estetického rázu, pooperační jizvy, deformace částí obličeje, nosu, čelisti (zaostává v růstu, je zmenšená), poruchy chrupu, skusu mají vliv na vytváření osobnosti (Klenková, 1998).

### **1.7.2 Psychosociální komplikace**

První komplikace začínají hned po narození dítěte. Rodiče často (až v 80 %) uvádějí jako reakci na narození postiženého dítěte šok a další část rodičů této skutečnosti nechtělo uvěřit. Toto období je typicky spojeno s pocity lásky a potřeby ochrany dítěte, ale i bolesti, zklamání, zrady a nevole. Takové smíšené pocity mohou způsobovat nedostatek vzájemné a důležité interakce matky s dítětem. Prožívání a chování obou rodičů prochází pěti stádii v reakci na narození dítěte s rozštěpovou vadou obličeje: 1. fáze šoku a popření, 2. fáze odmítnutí, 3. fáze smutku a hněvu, 4. fáze adaptace, 5. fáze reorganizace (Peterson-Falzone, 2001; Kerekrétiiová, 2008).

Velká míra nemocnosti a komplikací spojených s rozštěpem mají vliv na postoj dítěte k vlastní osobě. Narušení celistvosti jedince omezuje podstatně ochotu komunikovat a spolupracovat. Subjektivní prožívání poruchy nemusí být nutně přímo úměrné rozsahu poruchy. U psychicky citlivějšího jedince nebo i vlivem vnějších vztahů může celkem malá a dobře odstranitelná vada vyvolat značné narušení společenských vztahů. Ale jsou zde i opačné případy, kdy rozsáhlá porucha nemusí za výhodných okolností psychických i výchovných narušit osobnost jedince téměř vůbec (Kutálková, Palodová, 2007).

Psychosociální problémy vyvolává rozštěp druhotně, kde vytváření osobnosti postiženého dítěte je odrazem postoje rodiny (vztah matky k dítěti, dítěte k rodičům, socializace rodiny atd.) Tyto problémy jsou nezanedbatelné, neboť se mohou zpětně odrazit ve vztahu rodičů, dítěte a sociálního prostředí (Klenková, 1998).

Pokud se ale nevyskytují kromě rozštěpu další závažné okolnosti např. rozštěpové syndromy, mentální postižení, ADHD, poruchy učení apod., a byla-li poskytnuta adekvátní péče, obvykle se dítě obvykle vyrovná se svým postižením během předškolního a školního věku (Kutálková, Palodová, 2007).

Častým problémem v rodině bývá čas věnovaný novorozenci a čas věnovaný ostatním dětem. To v některých případech způsobuje zvýšenou žárlivost, agresivitu, změny v chování sourozenců narozeného dítěte. Často v rodině roste zbytečně stres a napětí. Proto je potřeba sourozence připravit na nadcházející změny. K již zmiňovaným problémům, kterým museli rodiče čelit. Lze uvést obavy či problémy: jak, co a kdy vysvětlit a říci svému okolí o rozštěpové vadě; strach ze zvědavých pohledů kolemjdoucích dospělých a dětí; obavy z odmítnutí dítěte nejbližšímu okolí nebo společností; způsob a plán, jak starším dětem podat a vysvětlit nově vzniklou situaci v rodině; jakým způsobem a okolnostmi přesvědčit okolí i sebe, že lékařský tým dá všechno do pořádku (Kerekrétiová, 2008).

Je nutné si uvědomit význam rodičů při hospitalizaci dítěte a zabezpečení všech jeho potřeb a péče po operaci. Fyzický kontakt rodičů dává dítěti pocit bezpečí a ochrany. Následkem hospitalizace ve věku od 7 měsíců do 4 let mohou nastat emocionální poruchy, stavy úzkosti a dalších problémy a to až 6 měsíců od doby hospitalizace (Kerekrétiová, 2008)

Postižení dítěte si uvědomuje a samozřejmě i prožívá jeho nejbližší sociální okolí. Při závažném onemocnění, které vyvolává úzkostné chování rodičů je nebezpečí, že svou nejistotu přenesou na dítě a to že pak bude trpět strachem z postupu choroby a léčby. Také u dětí chronicky nemocných jsou mnohem častější depresivní stavy s pocitem opuštěnosti a beznaděje, někdy i s pocitem vlastní viny. Sociální prostředí reaguje a vyrovnává se se změněnou situací rodiny. Nejistota rodičů a dalších lidí dítěti blízkých, jejich nálady a postoje, nezvyklé projevy a náhlé změny v chování, to vše se může silně dítěte dotýkat (Dunovský, 1999). Někdy může příchod do rodiny postiženého dítěte s rozštěpovou vadou způsobit manželskou krizi, avšak ve většině případů to znamená upevnění vzájemných vztahů. Je velmi důležité, aby otcové povzbuzovali matky, které často truchlí nad ztrátou „vysněného dítěte“ a prožívají velké

zklamání, protože porodily postižené dítě. Nemalé problémy také vyvstávají z častých návštěv a kontrol u lékařů rozštěpového týmu, který svým způsobem výrazně zasahuje do rodinného života a mění jej (Kerekrétiová, 2000, 2008).

Obavy rodičů se nejčastěji týkají estetického vzhledu dítěte, vývoje řeči, krmení, neodkladné operace, mentálního vývoje, reakce partnera, reakce dětí – sourozenců, přátel, obavy o osud ještě nenarozených dětí v rodině a o finanční zabezpečení. Jako možné aspekty pro vznik primárních a sekundárních problémů mohou být: viditelné deformace obličeje, které můžou vyvolávat negativní reakce rodičů, sourozenců a vrstevníků, učitelů apod.; Výraz obličeje má velký význam pro komunikaci, protože neverbálně vyjadřuje a odráží své emoce, osobnost, charakter člověka; Řeč jako základní nástroj verbální komunikace může být narušena a působit opačně vůči komunikačnímu záměru; Porucha sluchu omezuje a narušuje komunikaci (Kerekrétiová, 2008).

Reakce lidí na dítě s rozštěpem nejsou vždy poučné a vstřícné. Hrozí zde velké riziko nepříjemných zážitků v sociální oblasti od raného věku, zejména u kosmeticky nápadných postižení. Menší možnost kontaktů s dětmi, s vrstevníky často ovlivňuje sociální vztahy. Např. kvůli odmítnutí skupinou, nebo i z rodinných důvodů a obav před vysmíváním a urážením, své dítě nevodí mezi děti či do společnosti vůbec (Kutálková, Palodová, 2007).

### **1.7.3 Výchovně-vzdělávací komplikace**

V prvních letech života dítě samo většinou žádné psychické problémy vyplývající z vrozené rozštěpové vady nemá. Ty se objevují tehdy, není-li dítě akceptováno rodiči, případně širší rodinou (zejména prarodiči) a okolím (Škodová, Jedlička, 2003). V počátečním období z hlediska ontogenetické psychologie je bezproblémové vyrovnání se s handicapem. Ovšem právě období novorozenecké a kojenecké je ohromně důležité pro vytváření lidských vztahů a především emočního vztahu k matce či rodičům. Kvalitou tohoto vztahu skrze citovou investici je určována míra budoucího pozitivního vztahu jedince vůči okolí a přijetí světa vůbec (Jankovský, 2006). Fungující rodina má velkou příležitost vytvořit v prvních letech života dítěte takové prostředí,

v němž dítě umí přiměřeně řešit své psychosociální krize a být tak dobře připravené na příchod do školního, někdy stresového prostředí (Kerekrétiová, 2008).

Dítě v předškolním věku se dostává do podobné situace jako jeho rodiče ve vztahu k dospělým. V tomto věku se zřídka kdy ostatní děti vysmívají svým vrstevníkům kvůli nějaké odchylce ve vzhledu, řeči, nebo v chování. Není to překážkou v jejich společných hrách. Ba naopak. Zde se vytvářejí sociální návyky a vyhovující podmínky pro přijetí a socializaci. Situace se začíná měnit ve školním období. Děti s rozštěpovou vadou mají méně přátel než jejich vrstevníci avšak jejich přátelství jsou mnohem pevnější a trvalejší. Dokonce přetrvávají často až do dospělosti (Kerekrétiová, 2008).

Výsměch je pravděpodobně jedním z největších obav rodičů. Zde velmi záleží na tom, jaké místo ve skupině zaujímá vůči svým vrstevníkům. Záleží na osobnostních charakteristikách, na reakcích provázené s výsměchem a také, jak na tuto situaci reagují rodiče. Méně se budou posmívat dítěti, které vše řeší s nadhledem a s humorem než dítěti, které hned reaguje agresí, hněvem nebo s pláčem (Kerekrétiová, 2008). Velký význam při řešení takové situace má vliv okamžitý zásah rodičů či učitelů, kde je třeba dát hned jasně najevo, že takovéto chování není žádoucí a každý si zasluhuje určitý respekt, obdiv a úctu (Kerekrétiová, 2008). Výkon dítěte, pochvala učitele a pozitivní odezva rodičů mají velmi důležitý význam pro harmonický a vyrovnaný vývoj dítěte. Jejich nedostatek navozuje naopak silné pocity méněcennosti, které mohou přetrvávat v průběhu celého života. Děti dle výsledků hodnocení IQ jsou srovnatelně na stejné úrovni jako jejich vrstevníci bez rozštěpové vady, ačkoli ve verbálních úlohách se mohou mírně opožďovat (Kerekrétiová, 2008). Děti mohou dosahovat nižších výsledků v socializačních testech a jsou charakterizovány jako méně asertivní. (Škodová, Jedlička, 2003)

I přes všechny uvedené faktory a ztěžující okolnosti probíhá integrace dítěte s orofaciálním rozštěpem velmi rychle a pozitivně, Rodiče a děti jsou schopni si vytvořit velmi kladné a pevné vztahy (Kerekrétiová, 2008).

Kritickým obdobím je nejčastěji označováno období puberty. Věkem se negativní sebehodnocení zvyšuje. Mladiství měli vůči své osobě více negativních pocitů než mladší děti. Sebehodnocení s estetickým vzhledem nápadně převyšuje zejména u dívek,



než u chlapců. Nespokojenost se váže na obličej a především na ústa, ale i na zuby, řeč a hlas (Moller, Starr, 1993 in Kerekrétiová, 2008). Ve společnostech západního typu a v dnešní době na našem území hraje pro úspěch v dalším profesním životě velkou roli právě image, což zhoršuje situaci člověka s výraznou kosmetickou vadou (Škodová, Jedlička, 2003). Dospělí jedinci s rozštěpovou vadou se výrazně méně žení a vdávají, za to však dosahují vyšší vzdělanosti a následného uznání. Může se u nich také vyskytovat koktavost (Škodová, Jedlička, 2003).

Ačkoli se často vyskytují údaje o velmi dobrých výsledcích přizpůsobení a integrace, je pro některé rodiny, zvláště sociálně slabší, velmi důležitá asistence při překonávání komplikací spojených s rozštěpovou vadou obličeje. Je to úloha, jíž je pověřen každý, kdo a jakýmkoli způsobem se účastní na péči o děti s orofaciálním rozštěpem. (Kerekrétiová, 2008).

## **1.8 Kvalita života**

Kvalita života je multidimenzionální a stále se vyvíjející pojem používaný v mnoha vědních oborech. Právě jeho široká aplikovatelnost umožňuje množství definic a přístupů. Kvalita života bývá vymezována nesčetnými způsoby, od velmi obecných definic, např.: „schopnost vést normální život“, „seberealizace“, atp. až po komplexnější definice, které se zaměřují na jeden určitý aspekt kvality života (Vaďurová, 2007). Práce je zaměřena na kvalitu života týkající se zdraví (HRQOL), a proto nebudeme zmiňovat pojetí kvality života z pohledu jiných vědních oborů.

### **1.8.1 Definice a rozsah kvality života**

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje *kvalitu života* jako percepci jedince a jeho pozice v životě v kontextu své kultury a systému hodnot a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám. Jedná se o velice široký koncept, multifaktoriálně ovlivněný jedincovým fyzickým zdravím, psychickým stavem, osobním vyznáním, sociálními vztahy a vztahem ke klíčovým oblastem jeho životního prostředí (WHO, 1948).

Z definice zdraví dle WHO vychází Nagpal, který definuje kvalitu života jako komplexní měření fyzické, psychické a sociální pohody, štěstí, spokojenosti a naplnění tak, jak je vnímána každým jedincem nebo skupinou (Dragomirecká, 1997).

Autor v České republice používaného dotazníku SQUALA M. Zannotti považuje kvalitu života za veškeré vnímání spokojenosti či nespokojenosti jedince v celém jeho životě, přičemž spokojenost s různými aspekty má také různou důležitost (Šefflová in Vaďurová, 2007).

Světová zdravotnická organizace definuje *zdraví* jako stav úplné fyzické, duševní a sociální pohody, nikoli jako nepřítomnost nemoci nebo vady (WHO, 1948), dále také jako přítomnost faktorů, které zvyšují fyzickou, duševní a sociální pohodu a vedou k širší konceptualizaci celkového zdraví, které se promítá do kvality života. Stále častěji jsou úspěšnější výsledky léčby u dětí, které nejsou zahrnovány pouze z hlediska léčby, operace, nebo remise – navrácení stavu. Výsledky tak vedou k rozšíření, zlepšení či udržení kvality života pacientů po léčbě. To platí zejména pro děti s chronickými zdravotními potížemi, nebo s potížemi, které vyžadují dlouhodobé léčebné postupy, jako jsou děti s kraniofaciálními abnormalitami. Kvalita rekonstrukčních a opravných postupů, které se dítěti s chronickým zdravotním stavem dostává, může mít vliv na jejich zdraví související s kvalitou života (HRQoL) (Damiano, 2007).

Na kvalitu života je pohlíženo jako na vícerozměrnou veličinu a obvykle je definována jako „subjektivní posouzení vlastní životní situace“. Zahrnuje tedy nejen pocit fyzického zdraví a nepřítomnost symptomů onemocnění či léčby, ale v globálním pohledu také psychickou kondici, společenské uplatnění, náboženské a ekonomické aspekty a další. Mezi další faktory ovlivňující kvalitu života patří věk, pohlaví, polymorbidita, rodinná situace, preferované hodnoty ekonomická situace, vzdělání, religiozita, kulturní zázemí apod. Celková kvalita života je pak souhrnem výše uvedených faktorů (Curtis et al. 2002).

Měření kvality života, co do jejího rozsahu, se neomezuje pouze na jednotlivce. Kvalita života individua je pouze dílčí oblastí. Engel a Bergsma (Křivohlavý, 2002) rozlišují tři hierarchicky odlišné sféry:

**makro-rovina:** Na této rovině jde o otázky kvality života velkých společenských celků, např. dané země, kontinentu. Jedná se o nejhlubší zamyšlení nad problematikou QOL o absolutním smyslu života.

**mezo-rovina:** Na této úrovni se jedná o měření QOL v malých sociálních skupinách, např. podniku, škole, nemocnici. Do popředí vedle respektu k morální hodnotě života člověka vystupují také otázky sociálního klimatu a vzájemných vztahů mezi lidmi, sdílení hodnot, uspokojování nebo neuspokojování základních potřeb každého člena dané skupiny.

**personální rovina (mikro-rovina):** Ve středu zájmu stojí život jednotlivce. Při hodnocení kvality života zvažujeme subjektivní hodnocení zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti apod.

### 1.8.2 Dimenze kvality života

Ke konceptu kvality života můžeme přistupovat ze dvou hledisek, subjektivního a objektivního. V současné době se odborníci ve všech oborech výrazně přiklánějí k subjektivnímu hodnocení QOL jako zásadnímu a určujícímu způsobu života člověka. (Vymětal, 2003).

**Objektivní kvalita života** sleduje materiální zabezpečení, sociální podmínky života, sociální status a fyzické zdraví. Lze ji tedy vymezit jako souhrn ekonomických, sociálních, zdravotních a environmentálních podmínek, které ovlivňují život člověka.

**Subjektivní kvalita života** se týká jedincova vnímání svého postavení ve společnosti v kontextu jeho kultury a hodnotového systému. Výsledná spokojenost je zhodnocením jednotlivých aspektů života, jejich důležitosti pro daného jedince a míry, do které jsou zasazeny (Vymětal, 2003).

Dle Jesenského (2000) kvality života představují velmi rozsáhlou oblast činitelů, které postiženému jedinci umožňují žít ve společnosti. Tento pohled se dá zobecnit na celou populaci, nejen osoby s handicapem. Tyto činitele Jesenský rozděluje do dvou základních skupin:

**Vnitřní činitele:** somatické a psychické vybavení ovlivněné onemocněním, poruchou, defektem. Mezi vnitřní činitele patří všechny aspekty ovlivňující rozvoj a integritu osobnosti handicapovaného.

**Vnější činitele:** představují podmínky jejich existence. Jedná se ekologické, společensko-kulturní, výchovně vzdělávací, pracovní, ekonomické a materiálně technické faktory. Tato oblast obsahově koresponduje s objektivní dimenzí kvality života (Vaďurová, Mühlpachr, 2005).

### **Rozdělení dimenzí kvality života za účelem měření**

Světová zdravotnická organizace (WHO) založila rozčlenění jednotlivých oblastí QOL na své definici kvality života. Rozeznává čtyři základní oblasti, které vystihují dimenze lidského života bez ohledu na věk, pohlaví, etnikum nebo postižení:

***Fyzické zdraví a úroveň samostatnosti*** - energie a únava, bolest, odpočinek, mobilita, každodenní život, závislost na lékařské pomoci, schopnost pracovat atp.

***Psychické zdraví a duchovní stránka*** - sebepojetí, negativní a pozitivní pocity, sebehodnocení, myšlení, učení, paměť, koncentrace, víra, spiritualita, vyznání atp.

***Sociální vztahy*** - osobní vztahy, sociální podpora, sexuální aktivita atp.

***Prostředí*** - finanční zdroje, svoboda, bezpečí, dostupnost zdravotnické a sociální péče, domácí prostředí, příležitosti pro získávání nových vědomostí a dovedností, fyzikální prostředí (znečištění, hluk, provoz, klima) atp. (Vaďurová, Mühlpachr, 2005).

### **1.8.3 Kvalita života podmíněná zdravím (HRQoL)**

Světová zdravotnická organizace definuje zdraví jako stav celkové fyzické, duševní a sociální pohody a schopnost vést společensky a ekonomicky plnohodnotný život a ne pouze absencí nemoci nebo tělesné vady.

WHO, odbor duševního zdraví a prevence definuje kvalitu života jako individuální vztah člověka k jeho vlastním cílům, očekávání, hodnotám a obavám. Pojetí kvality života v tomto smyslu tedy zahrnuje stav jedince, jeho tělesné zdraví, psychický stav, míru svobody a úroveň nezávislosti s jeho okolím, se sociálními vztahy i jeho převědčením a vírou (WHOQOL).

Obecný pojem „kvalita života“ se dnes používá v mnoha oborech a setkáváme se s ním jak ve zdravotnictví a především v lékařských oborech a v ošetrovatelství, tak i mimo lékařské obory např.: ekonomická, pracovní a sociální sféra (Vaňurová, Mühlpachr, 2005). Ve zdravotnictví se jedná o kvalitu života týkající se zdraví a nemoci. Lze tedy říci, že kvalita života podmíněná zdravím se týká profesionálně poskytované zdravotní péče a stává se tak důležitým indikátorem výsledku poskytované péče (Mareš, 2006).

Kvalita života měřená ve zdravotnictví a obecně v medicínských oborech nese své specifické označení. Zkratka HRQoL – Health Related Quality of Live je dnes mezinárodně užívaná. Bohužel nelze jednotně vymezit přesnou definici tohoto pojmu. Varni (2003b) definuje kvalitu života podmíněnou zdravím jako fungování, které zahrnuje somatické, emoční a sociální fungování, jakož i plnění určité role.

Tato práce týkající se rozštěpových dětí je zaměřena na zdravotní a sociální problematiku a tedy zároveň na jejich kvalitu života s touto vadou. Více o kvalitě života a jejím měření píše autorka této práce v další kapitole.

### **1.8.4 Vliv rozštěpové vady na kvalitu života**

Vágnerová (1999) uvádí, že viditelná tělesná deformace má vždy sociální a psychický dopad na jedince, který může být větší než je vliv funkční poruchy. Dále zdůrazňuje, že jakýkoli defekt ovlivňuje celou osobnost postiženého jedince a vytváří specifickou sociální situaci.

#### 1.8.4.1 Vliv OFR na fyzické potřeby a činnosti

Z hlediska aktuálních a vývojových potřeb především v kojeneckém období je nejvýznamnější **příjem potravy** a to jak kvantitativní, tak i kvalitativní (Dunovský, 1999). Krmení, v tomto případě kojení, představuje radostnou aktivitu, při níž vzniká intimní vztah matky a dítěte, který je základem pro vytvoření silného a emocionálního pouta (Kerekrétiová, 2008). Z důvodu rozštěpové vady jsou postiženy funkční mechanismy, které narušují **sání, polykání, dýchání a ovlivňují vývoj sluchu**. Těmto problémům se snaží zabránit plastická chirurgie a to až od 8. měsíce věku dítěte, kdy dochází k uzávěru patra (viz kap. 1.6.3) (Klenková, 2006).

S tímto zákrokem jsou spojeny komplikace s **pooperační péčí**, kdy se dítě musí přizpůsobit novému a neznámému mechanismu, tedy sání a vytváření podtlaku. Od této doby se rodiče a především matka, musí snažit o posílení funkčnosti a hybnosti patra. Masáž patra se provádí digitálně (prstem) pohybem prstu s dostatečným tlakem na patro odpředu za řezáky až dozadu - přes měkké patro k uvule, nejlépe až k vyvolání dávicího reflexu, při kterém je nejvýraznější stah patra. Provádí se zhruba po třech týdnech po operaci, třikrát denně a téměř desetkrát, nebo po dobu jedné minuty (Škodová, Jedlička, 2003).

Vliv rozštěpu na fyzické potřeby a činnosti jsou patrné, pokud je rozštěp součástí ještě dalšího syndromu nebo somatického či mentálního postižení (např. Kraniofaciální mikrosomie, kde je spolu s rozštěpem častá srdeční vada). Pacienti se syndromy spojenými s orofaciálními rozštěpy mohou mít zdeformovaný obličej, hlavu, ruce nebo jiné části těla. Velká většina pacientů podstupuje plastické operace s cílem zlepšit celkový vzhled, ale i jejich psychický stav (Kerekrétiová, 2008).

V dalších vývojových obdobích téměř nejsou fyzické potřeby a činnosti z důvodu samostatných rozštěpových vad znatelně ovlivněny, avšak bez vzájemné interakce různých odborníků a rodiny, která je založena na komunikaci, kooperaci a koordinaci, by nebylo možné dosáhnout konečného cíle, integrace (Kerekrétiová, 2008).

#### 1.8.4.2 Vliv OFR na psychické potřeby a činnosti

Dítě v prvních letech života nemívá psychické problémy vyplývající z jeho vrozené vady. Ty mohou nastat až v době, kdy si dítě začíná uvědomovat svou odlišnost nebo není-li dítě pozitivně přijato rodiči či širší rodinou. Všeobecně je známo, že pokud dítě žije v harmonické rodině a je milováno oběma rodiči, lépe se vyrovná se svým handicapem (Turner, Rumsey, Sandy, 1998).

Psychické potřeby dítěte souvisejí více méně se sociálními potřebami, avšak s navázáním na biologické (fyzické) potřeby. Uspokojování těchto potřeb umožňuje dítěti nejenom se přiměřeně rozvíjet v oblasti intelektu, citů a vůle, ale i v chování, interakci s okolím, chápání sebe a lidí, společenských hodnot i celého prostředí, jehož je součástí a stává se i samostatným plnoprávným jedincem (Dunovský, 1999). Tento složitý a celoživotní proces závisí na uspokojování těch základních duševních potřeb, mezi které Dunovský zařazuje: potřebu náležitého přívodu podnětů, potřebu smysluplnosti světa, potřebu jistoty a vědomí vlastní identity (vlastního „já“) a potřebu otevřené budoucnosti (Dunovský, 1999).

Rozsáhlá recenze psychologické literatury o dětech s rozštěpem obličeje a dalšími kraniofaciálními anomáliemi týkající se adaptace rodičů, sociální způsobilosti, sebepřijetí, emocionálního přizpůsobení a kognitivních funkcí ukázala, že 30-40% dětí ve většině studií má potíže s internalizací či externalizací problémů, poruchami učení a se sociální způsobilostí. Tento výzkum se opíral o tři oblasti: faktory související s dítětem (rozsah postižení, temperament a povahové charakteristiky, společenské schopnosti a nadání); faktory týkající se rodičů a rodiny (výchovní styl, manželství, sociální podpora); faktory související s léčbou orofaciálních rozštěpů (řeč, estetický vzhled, sluch) (Endriga, Kapp-Simon, 1999).

Postoj k sobě a sebeúcta, sebeakceptace či sebehodnocení jsou odrazem toho, jak nás hodnotí naše okolí, užší i širší společnost. U starších dětí a zejména adolescentů se mohou objevit problémy v interpersonálních vztazích. Mohou být důsledkem přetrvávající stydlivosti z dětství a nízkého sebevědomí, které jsou spojeny s nízkým očekáváním ve vztazích (Kerekrétiová, 2008).

#### **1.8.4.3 Vliv OFR na sociální potřeby a činnosti**

Rodina s postiženým dítětem má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Tato spíše negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů. Existence postiženého dítěte je příčinou toho, že se určitým způsobem změní životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben jeho možnostem a potřebám (Jankovský, 2006).

Narození dítěte s postižením je pro rodiče šok, jsou narušeny jejich pocity štěstí, radosti a naděje (Richman, Eliason, 1993). Způsob, jakým je rodičům sdělena skutečnost, že se jim narodilo postižené dítě, může ovlivnit jejich postoje k dítěti. Narození postiženého dítěte mění určitým způsobem životní styl všech členů rodiny, protože se musejí přizpůsobit potřebám dítěte (Vágnerová, 2007).

Richman, Eliason (1993) uvádějí, že tito jedinci hůře navazují a udržují vrstevnické vztahy. To vše má vliv na přijetí vlastního těla a na přijetí těchto lidí do společnosti. Tito pacienti se mohou setkat s diskriminací, šikanou nebo odmítáním. Odtud mohou vzrůstat psychické problémy (úzkost, asociální chování). Lidé se syndromy spojenými s orofaciálním rozštěpem mohou být více náchylní k prožívání stresu, úzkosti a depresí (Broder, Strauss, 1991). Turner, Rumsey, Sandy (1998) uvádějí častější výskyt psychických (behaviorálních, kognitivních, emocionálních a rodinných) problémů u mužů než u žen. Podle Broderové a Strausse (1991) je socioekonomický status osob s orofaciálním rozštěpem nižší ve srovnání s ostatními jedinci bez orofaciálního rozštěpu.

#### **1.8.4.4 Vliv OFR na výchovné a vzdělávací potřeby a činnosti**

Pro vývoj dítěte je velmi důležité, jak ho přijmou rodiče, jak se vyrovnají s narozením postiženého potomka, jaké postoje zaujmou a jaký zvolí výchovný styl. Nedostatek informací nebo pocity viny mohou vést k hyperprotektivnímu, úzkostnému nebo odmítavému výchovnému stylu (Škodová, Jedlička, 2003). V tomto případě toto platí i s prvním příchodem do školních zařízení. Důležitost se klade na přijetí učitelů, spolužáků i ostatních dětí do předem určené skupiny. V předškolním i školním věku mají zdravé a pěkné děti více přátel, jsou vůdci, a proto už jen být viděn v jejich



společnosti se vnímá jako velký benefit. Učitelé také někdy hodnotí výkony pěkných dětí lépe a jsou tolerantnější. Podobně jako celková populace ani oni o rozštěpové vadě obličeje mnoho nevědí, a proto mohou mít zkreslené informace a nesprávné postoje (Kerekrétiová, 2008).

Zapojení dítěte do motivačních a prohlubujících se sociálních dovedností, do vzdělávacích a sportovní aktivit mohou poskytovat oba rodiče. Děti místo poukazováním na problémy se cítí přijati do kolektivu, čehož je vyrovnání se svým vzhledem výsledkem. Tato náhrada je cenným prostředkem pro rodinu i širší společnost k vyrovnání se s rozštěpovou anomálií a poskytuje základ podpory a sebeúcty v rámci celé rodiny. Znetvořená tvář i obličej dítěte mohou ovlivnit negativní reakce rodičů již od útlého věku, ale děti samy naštěstí také rozliší, že jejich rodiče jsou na ně pyšní i přes všechny rodinné úzkosti a napětí během jejich výchovy (Richman, Eliason, 1993).

Jen dvacet procent rozštěpových týmů na celém světě provádí psychologické hodnocení pro své pacienty. Je tedy pravděpodobné, že výskyt psychických problémů je vyšší než se uvádí v literatuře. Celá multidisciplinární péče je primárně zaměřena na fyzickou rehabilitaci a psychologické otázky jsou v péči o pacienty často opomíjeny. Vnímání potřeb rodičů a pacientů je však rozhodující složkou efektivního výsledku, Rodinné prostředí je důležitým faktorem rehabilitace dítěte s rozštěpem obličeje. Tyto postoje, očekávání a míra podpory ukazují, že rodiče mají obrovský vliv na dětské vnímání jejich rozštěpového postižení. Pocity a zájem rodičů o jejich dítě s rozštěpovou vadou jsou považovány za prvořadé ve vývoji sebeúcty samotného dítěte (Turner, Rumsey, Sandy, 1998).

## **2 Cíle práce**

Cíl práce 1: Zjistit kvalitu života rodičů a dětí s touto vadou

Cíl práce 2: Zjistit komplikace při psychosomatickém vývoji dítěte a způsob jeho přijetí či nepřijetí do společnosti

### 3 Metodika práce

#### 3.1 Použité metody a techniky

K účelům výzkumné části práce byla použita kvalitativní metoda sběru dat, technika standardizovaného rozhovoru a technika dotazníku PedsQL<sup>TM</sup> 4.0 - Pediatric Quality of Life Inventory, tedy dotazník obecné kvality života. Tento dotazník byl po řádném podání žádosti zaslán společnosti MAPI Research Trust, Lyon, Francie a byl zpět zaslán v českém jazyce v elektronické podobě autorce této práce. Následující přílohy dotazníků obsahují utajované skutečnosti a jsou obsažené pouze v archivovaném originále disertační práce uloženém na Zdravotně sociální fakultě JU.

Konkrétně byl použit dotazník PedsQL 4.0 Generic Core Scale (dotazník obecné škály kvality života), který se používá k měření obecné kvality života u dětí a mladistvých. V souladu s definicí dle WHO, PedsQL 4.0 dotazník obecné škály hodnotí sociální, školní, emocionální a fyzické zdraví a činnosti respondenta.

Tento dotazník je jediným empiricky validním měřítkem. Je dostupný v několika verzích pro sebehodnocení dítěte a pro rodiče. Dále je rozdělen na věkové kategorie, a to: 2-4 roky, 5-7 let, 8-12 let a 13-18let. U verze pro děti ve věku 2-4 roky vyplňují dotazníky pouze rodiče. Ve verzi pro věkovou skupinu 5-7 let, hodnotí respondenti kvalitu života na třístupňové škále 0 = nikdy, 2 = někdy, 4 = často. U kategorie ve věku 8-12 let a 13-18 let mají respondenti na výběr z pěti stupňové škály hodnocení – „jak velký problém pro tebe každá z těchto věcí představovala za poslední JEDEN měsíc?“ 0 = nikdy, 1 = téměř nikdy, 2 = někdy, 3 = často, 4 = téměř vždy. Výsledky jsou na konci dotazníku převedeny na škálu 0-100, kde platí, čím vyšší skóre, tím lepší kvalita života podmíněná zdravím (Varni, 2004).

Dotazník PedsQL 4.0 obsahuje 23 otázek rozdělených do následujících kategorií: „tělesné zdraví a činnosti“, „moje pocity“, „jak vycházím s ostatními“ a „ve škole“.

Standardizovaný rozhovor obsahuje 19 pevně stanovených otázek. Otázky se týkaly zdravotní a psychosociální problematiky, které jsou stěžejní pro téma bakalářské práce.

### **3.2 Charakteristika výzkumného vzorku**

Předmětem výzkumu u dotazníku PedsQL byly děti a mladiství ve věku od 2 do 18 let. Výzkum byl proveden u dětí a mladistvých, kteří jsou v evidenci rozštěpových center v Praze a Brně na základě oslovovacího dopisu. Vzorek se skládal z 19 rodin, z toho bylo 12 dětí ve věku od 5 do 18 let včetně jejich rodičů a zbývajících 7 respondentů tvořili pouze rodiče dětí ve věku od 2 do 4 let. Na základě oslovovacího dopisu vyplňovali respondenti dotazník v ordinacích MUDr. Borského (Praha) a MUDr. Vokurkové (Brno) dobrovolně a anonymně.

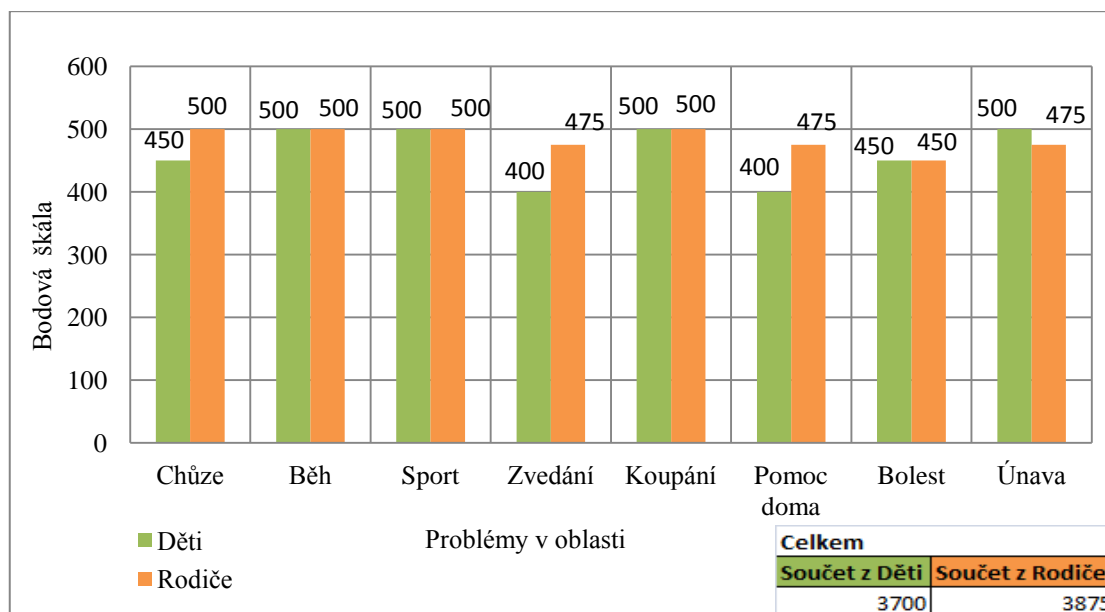
Standardizovaný rozhovor byl proveden s 15 respondenty. Na základě oslovovacího dopisu se jej dobrovolně zúčastnili rodiče s dětmi do 7 let. Rozhovor byl uskutečněn v rámci předvánočního setkání v Praze u osmi respondentů. U zbývajících sedmi byl z důvodu velké vzdálenosti uskutečněn formou zaslání strukturovaného rozhovoru prostřednictvím elektronické pošty.

## 4 Výsledky

### 4.1 Vyhodnocení výsledků získaných dotazníkem PedsQL 4.0 obecné kvality života

Dotazník PedsQL 4.0 - zpráva dětí a rodičů – věk 5-7 let; 5 respondentů

Graf 1. Tělesné zdraví a činnosti, věk 5-7 let

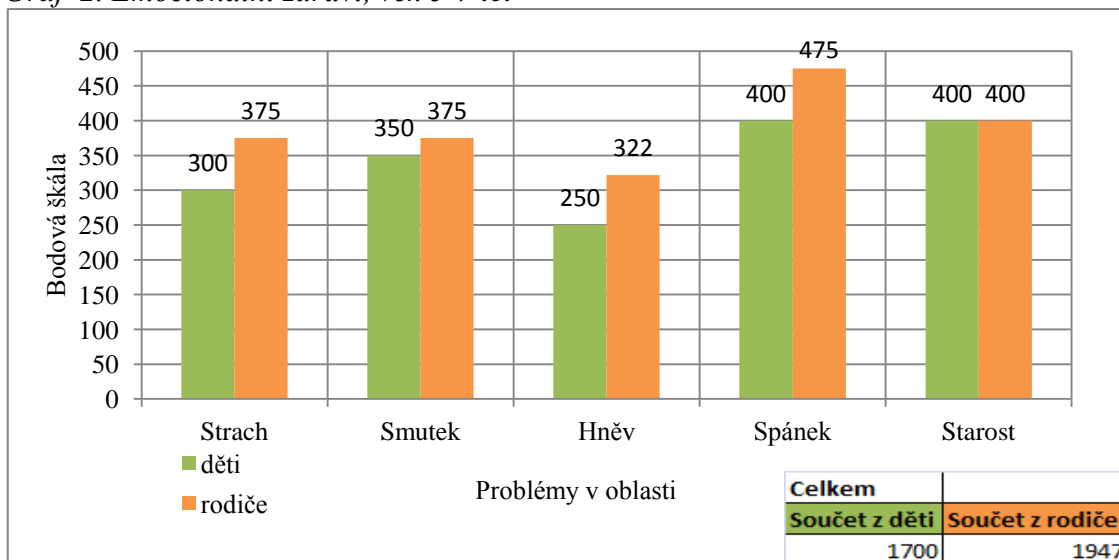


Zdroj: Vlastní výzkum

V tomto grafu je zahrnuto hodnocení 5 respondentů - dětí a 5 respondentů – rodiče. Vypovídá o tom, že hodnoty uvedené u problémů v oblastech chůze, běhu, sportu, zvedání větších věcí, koupání ve vaně, pomáhání doma, pocitech bolesti a únavy ukazují na vyšší kvalitu života. Děti a rodiče z celkového maximálního počtu 4000 bodů za tuto kategorii dosáhli vysokého skóre. Podle Varniho tvrzení (2004) platí, že čím vyšší je celková průměrná hodnota, tím vyšší je kvalita života. Na základě výše uvedeného vyhodnocení mohou říci, že rodiče u svých dětí hodnotí vyšší kvalitu jejich života, než uvádějí samy děti.

## Dotazník PedsQL 4.0 - zpráva dětí a rodičů – věk 5-7 let; 5 respondentů

Graf 2. Emocionální zdraví, věk 5-7 let

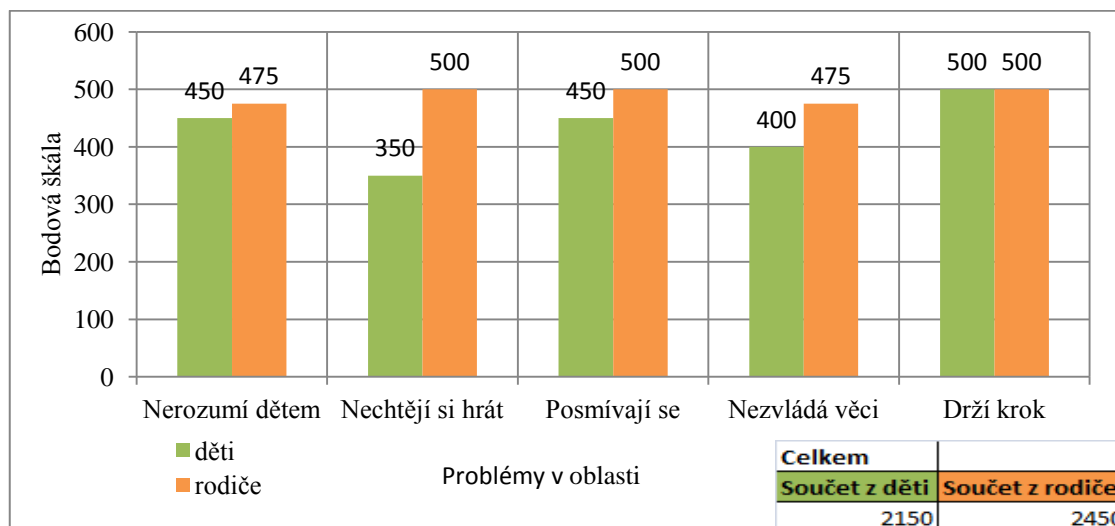


Zdroj: Vlastní výzkum

V tomto grafu jsou zahrnuty odpovědi 5 respondentů – dětí a 5 respondentů – rodiče. Z grafického vyhodnocení je patrné, že děti v této oblasti poukazují na nižší kvalitu života, než tvrdí o dětech jejich rodiče a to v oblastech strachu, smutku, hněvu a potíží se spánkem. V oblasti problému týkajícího se starosti hodnotili děti i rodiče stejně. Vyplývá to z celkového maximálního počtu 2500 bodů. Emocionální stránka, jako kategorie, je celkově nejnižší hodnocenou kategorií dotazníku pro děti od 5-7 let. Grafické vyhodnocení problémů ve výše uvedených oblastech vypovídá o skutečnosti, že na kvalitu života může mít velký vliv právě rozštěpová vada dítěte.

### Dotazník PedsQL 4.0 - zpráva dětí a rodičů – věk 5-7 let; 5 respondentů

Graf 3. Společenské činnosti, věk 5-7 let

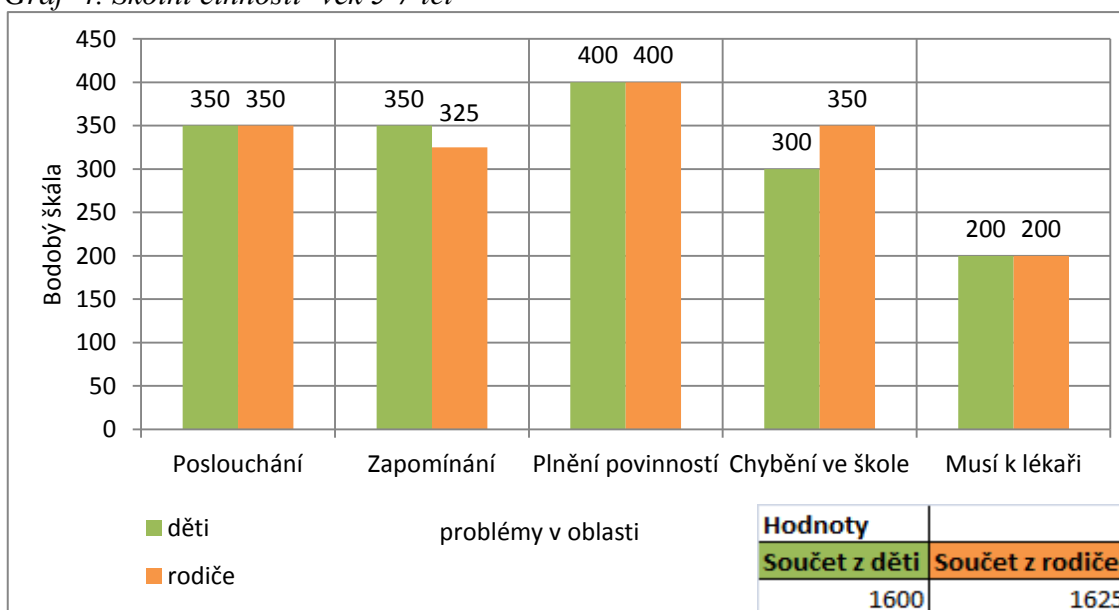


Zdroj: vlastní výzkum

Toto grafické znázornění vyhodnocuje u 5 respondentů (dětí a rodičů) problémy týkající se společenské oblasti. Zde děti nejnižší hodnotily oblast, kdy ostatní děti si s ním nechtějí hrát. Rodiče, ze svého pohledu na dítě, hodnotili všechny činnosti velmi vysoko. Z celkového maximálního počtu 2500 bodů tedy vyplývá, že děti u sebe uvádějí nižší kvalitu života, než se o nich domnívají jejich rodiče. Tomuto nízkému hodnocení problému v oblasti hraní si s ostatními může u dětí této věkové kategorie nasvědčovat právě zvýšený pocit méněcennosti.

## Dotazník PedsQL 4.0 - zpráva dětí a rodičů – věk 5-7 let; 4 respondenti

Graf 4. Školní činnosti- věk 5-7 let



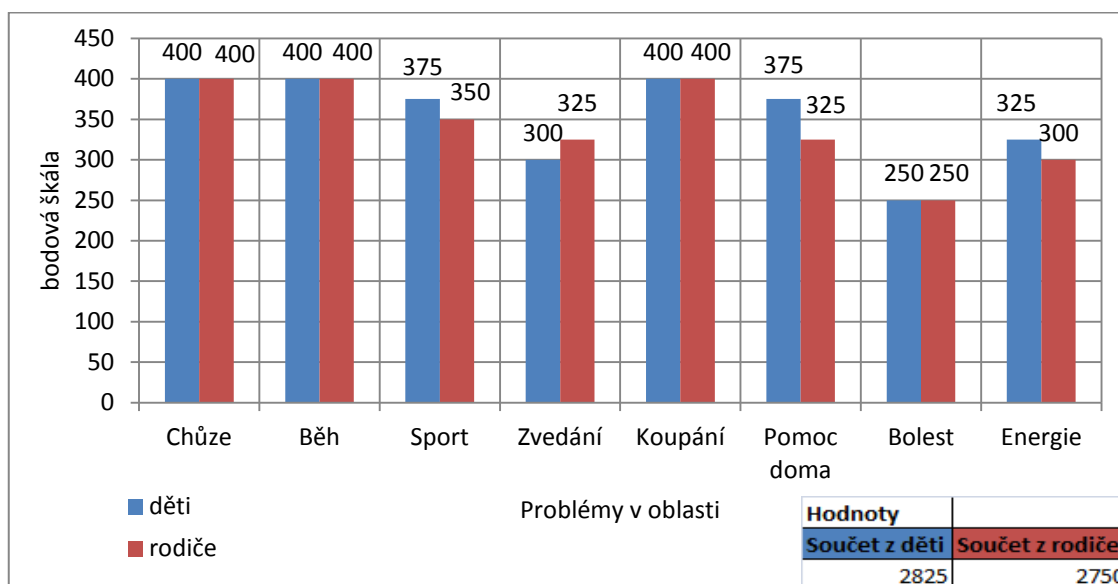
Zdroj: Vlastní výzkum

Tento graf vypovídá o hodnocení školních činností a tuto část dotazníku vyplnili 4 respondenti děti a jejich rodiče. Pátý respondent ještě nenastoupil do školy. V oblastech poslouchání při vyučování, zapomínání věcí, plnění školních povinností a chybění ve škole z důvodu nevolnosti hodnotili děti a rodiče dost vysoko. Problém v oblasti „dítě musí k lékaři“ hodnotili děti i rodiče stejně. Z celkového maximálního počtu 2000 bodů opět uvádějí děti o sobě nižší hodnoty v kvalitě života, než se o nich domnívají jejich rodiče. Důvodem by mohl být úhel pohledu na jednotlivé oblasti a jejich porovnání v širším nebo užším kolektivu.



## Dotazník PedsQL 4.0 - zpráva dětí a rodičů – věk 8-12 let; 4 respondenti

Graf 5. Tělesné zdraví a činnosti, věk 8-12 let

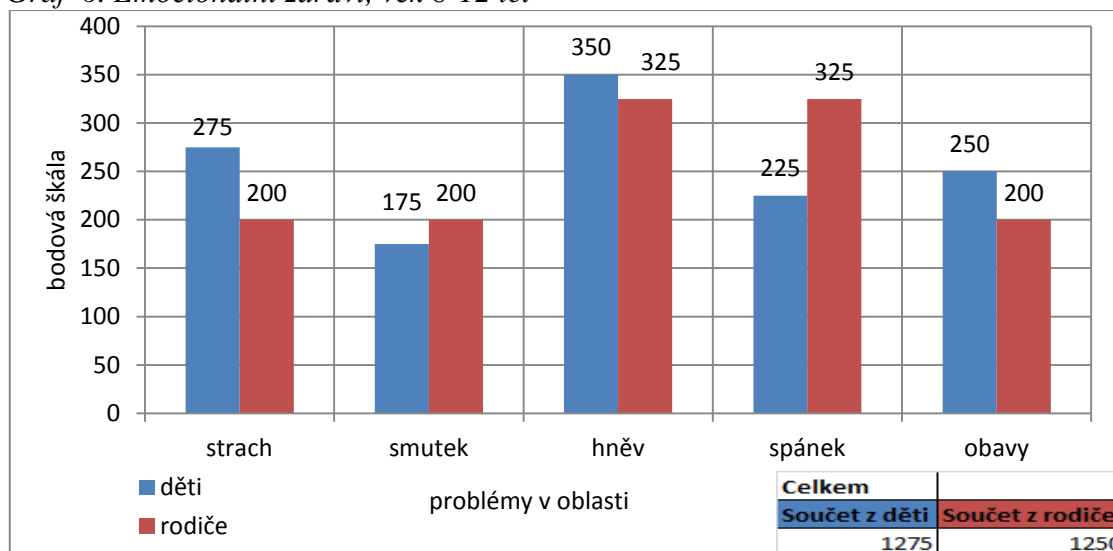


Zdroj: Vlastní výzkum

V tomto grafu odpovídali 4 respondenti – děti a 4 respondenti – rodiče. Děti a rodiče hodnotily tělesné činnosti téměř stejně a ukazují tím na vyšší kvalitu života. Z celkové maximální hodnoty 3200 bodů vyplývá, že rodiče vidí nižší kvalitu života u svých dětí, než uvádějí samy děti o sobě. V této kategorii má vliv na kvalitu života především problém v oblasti bolesti a stavu energie.

## Dotazník PedsQL 4.0 - zpráva dětí a rodičů – věk 8-12 let; 4 respondenti

Graf 6. Emocionální zdraví, věk 8-12 let

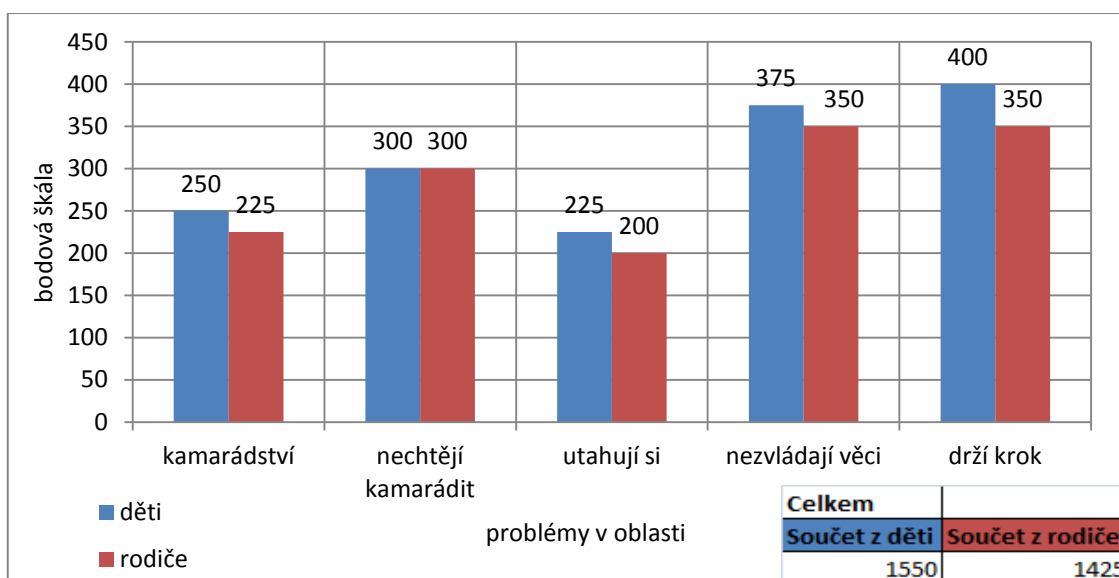


Zdroj: Vlastní výzkum

Tento graf zahrnuje hodnocení 4 respondentů – děti a 4 respondentů – rodiče. Z výše uvedeného vyplývá, že hodnoty vyplněné dětmi jsou vyšší než hodnoty jejich rodičů, nicméně poukazují na nižší kvalitu života a to hlavně v oblastech smutku, obav a strachu. Oproti celkovému maximálnímu počtu 2000 bodů je patrné, že děti uvádějí vyšší kvalitu života, než uvádějí jejich rodiče. Tato kategorie je však celkově nejnižší hodnocenou kategorií dotazníku pro děti 8-12 let.

## Dotazník PedsQL 4.0 - zpráva dětí a rodičů – věk 8-12 let; 4 respondenti

Graf 7. Společenské činnosti, věk 8-12 let

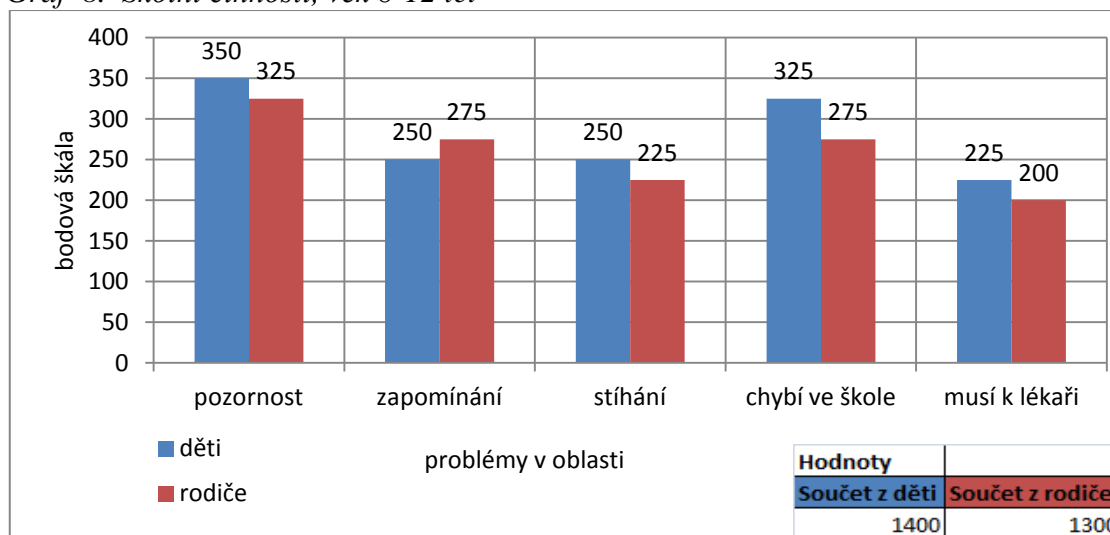


Zdroj: Vlastní výzkum

V této kategorii dotazníku odpovídali 4 respondenti – děti a 4 respondenti – rodiče. Graf ukazuje, že problémy v oblasti kamarádství – vycházení s ostatními dětmi, děti se se mnou nechtějí kamarádit a děti si ze mě utahují, jsou dětmi a především rodiči hodnoceny mnohem méně než další oblasti. Z celkového maximálního počtu 2000 bodů však uvádějí děti o sobě vyšší kvalitu života, než o nich usuzují jejich rodiče.

### Dotazník PedsQL 4.0 - zpráva dětí a rodičů – věk 8-12 let; 4 respondenti

Graf 8. Školní činnosti, věk 8-12 let

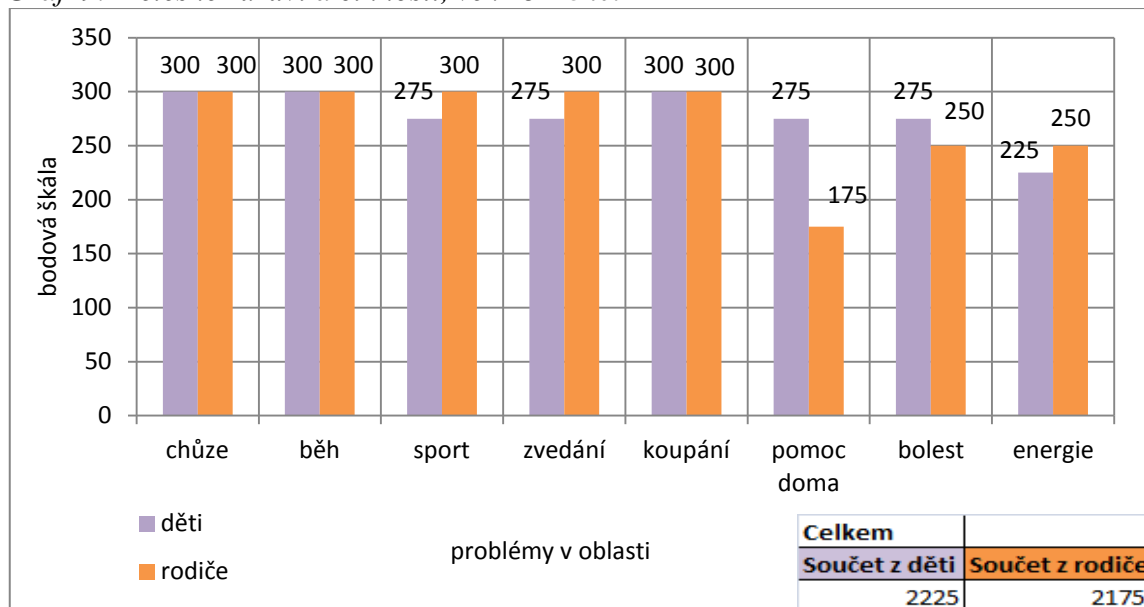


Zdroj: Vlastní výzkum

Z tohoto grafu vyplývá, že děti, které vyplňovaly dotazník v této oblasti, stejně jako jejich rodiče, nejnižší hodnotí oblast zapomínání věcí, stíhání školních povinností a chybění ve škole z důvodu návštěvy lékaře či hospitalizace. Je patrné, že z celkového možného počtu 2000 bodů, hodnotí opět vyšší kvalitu života děti samy o sobě, než o nich uvádějí jejich rodiče.

### Dotazník PedsQL 4.0 - zpráva dětí a rodičů – věk 13-18 let; 3 respondenti

Graf 9. Tělesné zdraví a činnosti, věk 13-18 let

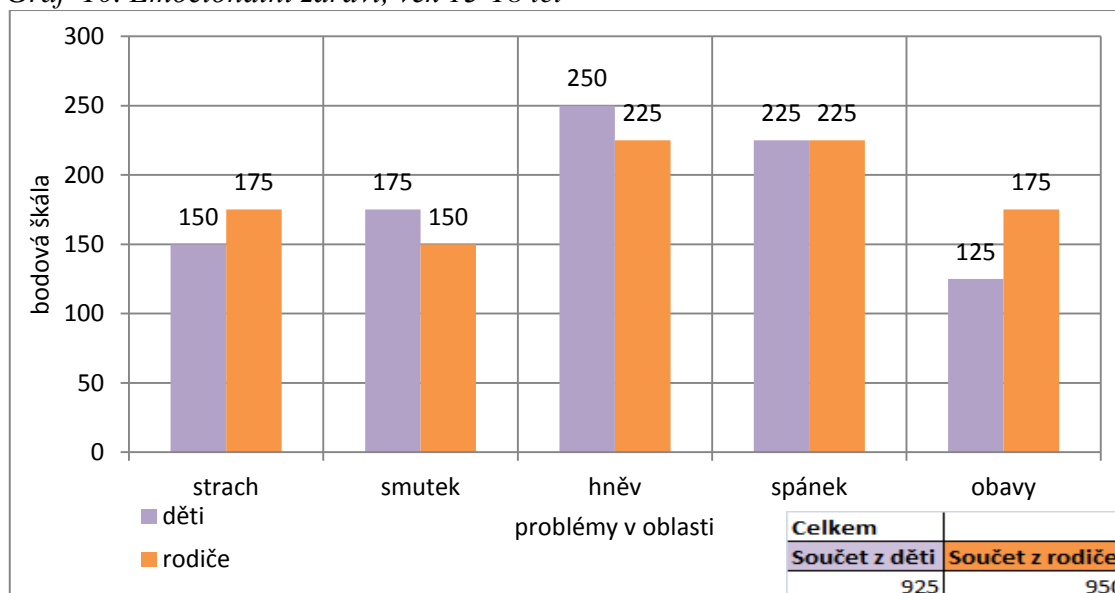


Zdroj: Vlastní výzkum

Tento graf znázorňuje hodnoty 3 respondentů - mladistvů a 3 respondentů - rodiče. Z grafu vyplývá, že děti i rodiče odpovídali na otázky téměř shodně. V oblasti pomáhání doma uvedli rodiče nízkou hodnotu a mladiství uvedli jako nejnižší hodnotu stav energie. Z maximální celkové dosažitelné hodnoty 2400 bodů je tedy patrné, že tělesné zdraví a činnosti ukazují na vyšší kvalitu života dětí a jejich rodičů. Mladiství uvádějí opět vyšší kvalitu života, než se o nich domnívají jejich rodiče.

### Dotazník PedsQL 4.0 - zpráva dětí a rodičů – věk 13-18 let; 3 respondenti

Graf 10. Emocionální zdraví, věk 13-18 let

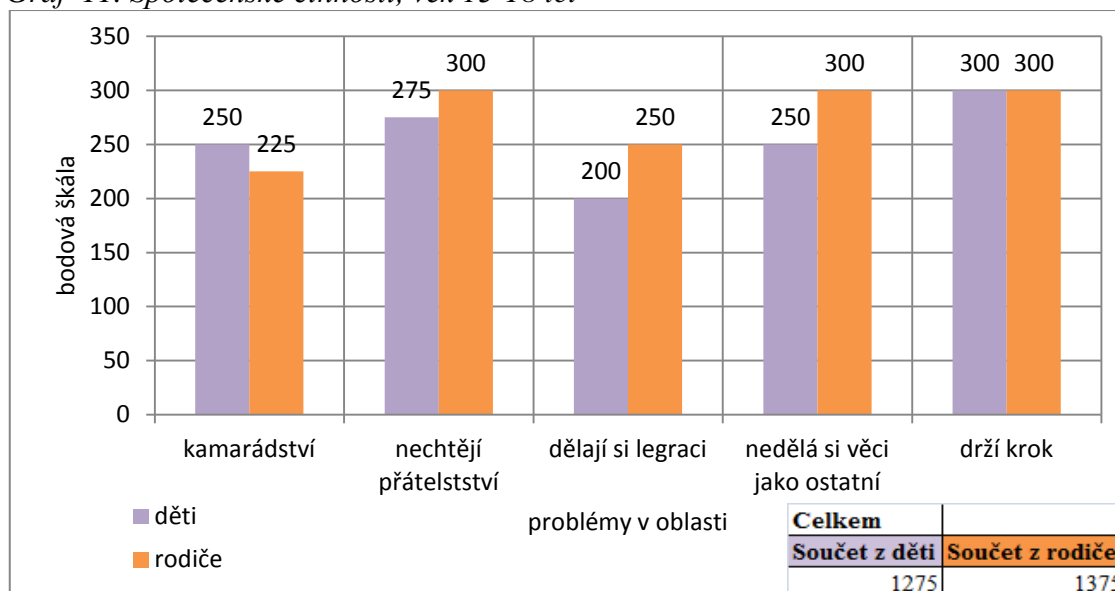


Zdroj: Vlastní výzkum

Z tohoto hodnotícího grafu vyplývá, že v oblastech strachu, smutku a obav uvedli jak mladiství, tak jejich rodiče nižší hodnoty než v dalších oblastech příslušného dotazníku. Oproti celkovému maximálnímu počtu 1500 bodů je zde kvalita života dost nízká. Mladiství uvedli hodnoty ještě nižší, než uvedli jejich rodiče. Tato kategorie zabývající se emocionálním zdravím mladistvých ve věku od 13 do 18 let je celkově nejnižší hodnocenou kategorií dotazníku.

**Dotazník PedsQL 4.0 - zpráva dětí a rodičů – věk 13-18 let; 3 respondenti**

*Graf 11. Společenské činnosti, věk 13-18 let*

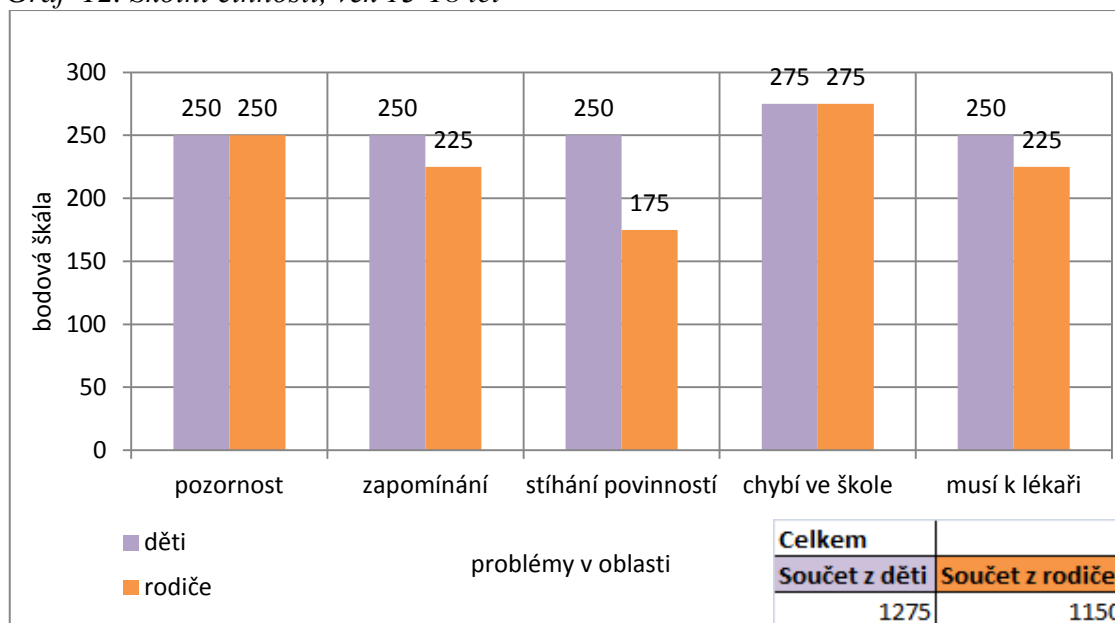


Zdroj: Vlastní výzkum

Z uvedeného grafu a celkového maximálního počtu 1500 bodů vyplývá, že mladiství pociťují v hodnocené kategorii společenských činností nižší kvalitu života, než o nich uvádějí jejich rodiče. Nejnížší hodnoty uvedli mladiství a jejich rodiče v oblasti kamarádství - vycházení s vrstevníky a vrstevníci si ze mě dělají legraci.

### Dotazník PedsQL 4.0 - zpráva dětí a rodičů – věk 13-18 let; 3 respondenti

Graf 12. Školní činnosti, věk 13-18 let



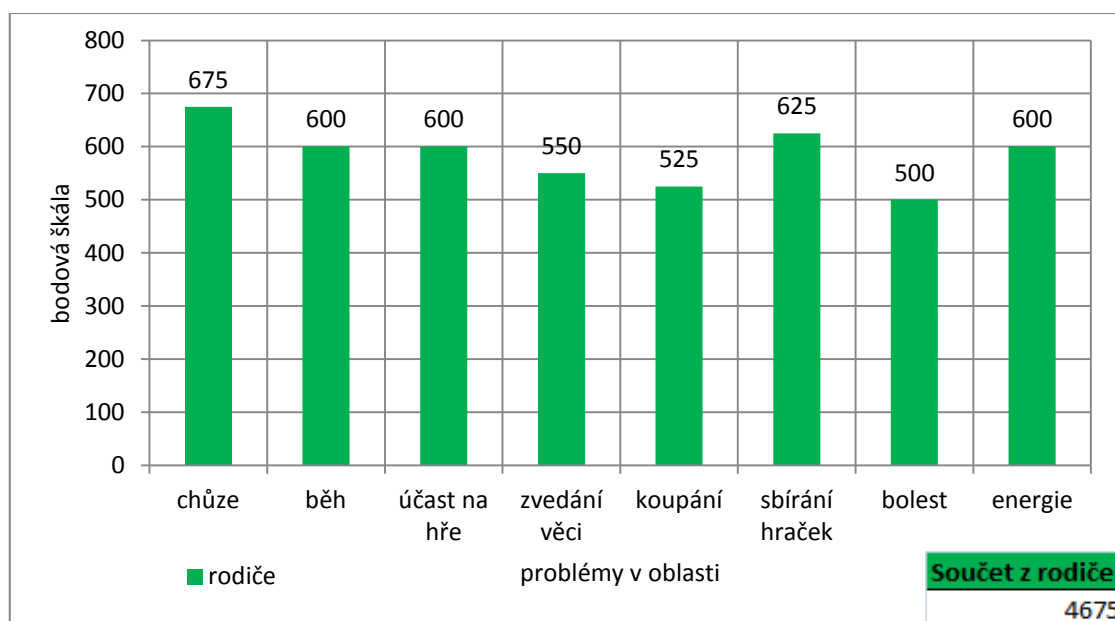
Zdroj: Vlastní výzkum

Z tohoto grafu je patrné, že nejnižše hodnocenou oblastí v kategorii školních činností je problém ve stíhání školních povinností a to hlavně z pohledu rodiče. Z celkové maximální hodnoty 1500 bodů je však zřejmé, že mladiství u sebe spatřují vyšší kvalitu života, než u nich uvádějí jejich rodiče.



### Dotazník PedsQL 4.0 - zpráva rodičů o dítěti 2-4 roky; 7 respondentů

Graf 13. Tělesné zdraví a činnosti, věk 2-4 roky

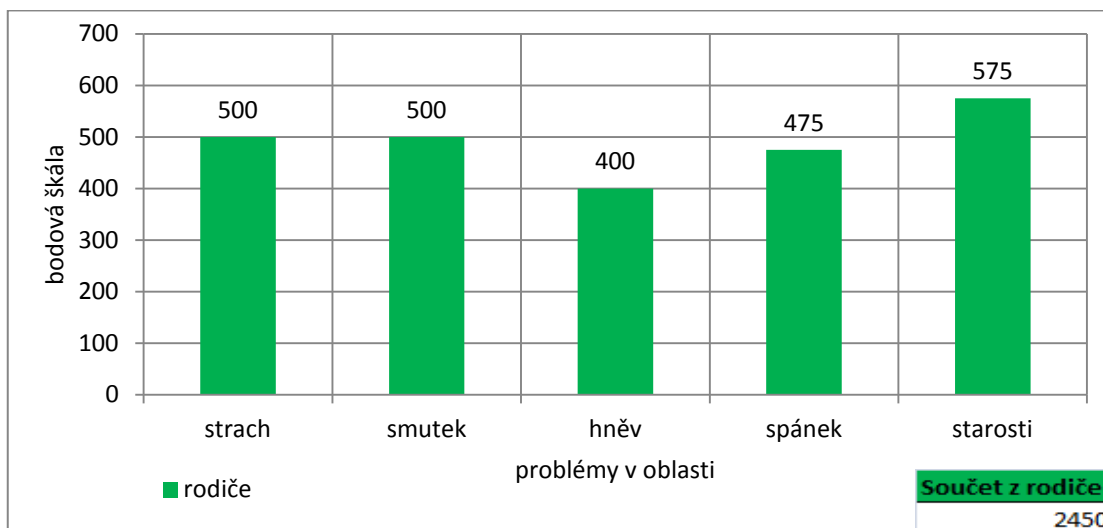


Zdroj: Vlastní výzkum

V tomto grafu jsou vyhodnoceny problémy ve výše uvedených oblastech 7 respondentů - rodičů. Uvádějí hodnoty o svých dětech s přihlédnutím na věk. Z celkového maximálního počtu 5600 bodů je tělesné zdraví tedy méně ohodnoceno a vypovídá tak o nižší kvalitě života. Nejnižší hodnoty v této kategorii se týkají oblastí bolesti, koupání a zvedání těžších věcí.

### Dotazník PedsQL 4.0 - zpráva rodičů o dítěti 2-4 roky; 7 respondentů

Graf 14. Emocionální zdraví, věk 2-4 let

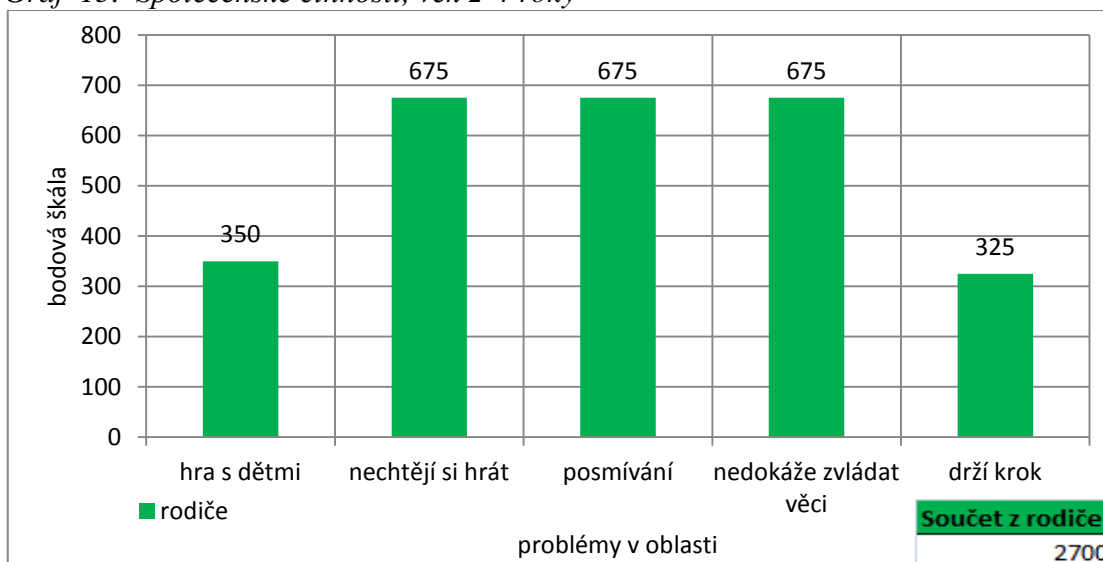


Zdroj: Vlastní výzkum

Z tohoto grafu vyplývá, že rodiče u svých dětí jako nejvíce problémové registrují pocity hněvu a potíže se spánkem. Z výše uvedeného souhrnného hodnocení oproti celkovému maximálnímu počtu 3500 bodů, je zřejmé, že i tato kategorie je z pohledu rodičů nejméně ohodnocena.

## Dotazník PedsQL 4.0 - zpráva rodičů o dítěti 2-4 roky

Graf 15. Společenské činnosti, věk 2-4 roky

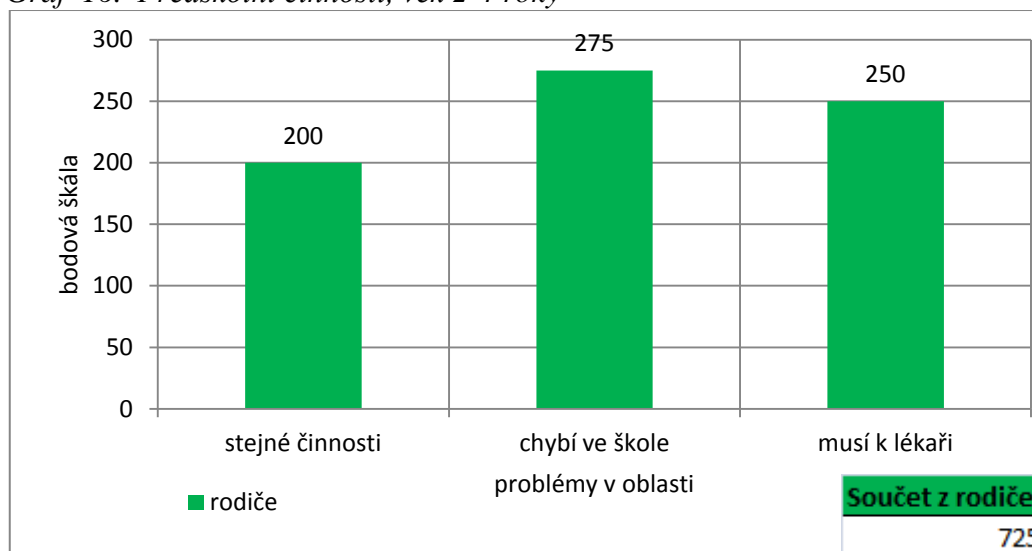


Zdroj: Vlastní výzkum

Tento graf poukazuje na nízké hodnoty v oblasti hry s dětmi a držení kroku při hře s dětmi, kde je brán v potaz opět věk dítěte. Vysoké hodnoty v oblastech, kdy ostatní děti si s ním (s ní) nechtějí hrát, posmívání a nedokáže věci, které by měl zvládnout, uvádějí, že v tomto věku ještě děti nemají možnost se s těmito „problémy“ ve společnosti setkat. Z celkového maximálního počtu 3500 bodů je však hodnota kvality života vyšší, než je uvedena v předchozí kategorii.

## Dotazník PedsQL 4.0 - zpráva rodičů o dítěti 2-4 roky; 4 respondenti

Graf 16. Předškolní činnosti, věk 2-4 roky



Zdroj: Vlastní výzkum

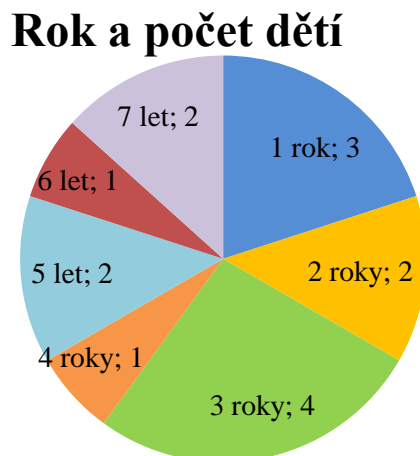
Tuto kategorii hodnotili pouze 4 rodiče, jejichž děti již chodily do školského zařízení. Zbývající 3 děti ještě nenavštěvují školské zařízení. Z celkového maximálního počtu 1200 bodů je tedy zřejmé, že kvalita života a jeho naplnění je nižší, a to především z důvodu věku dítěte.

Tabulka 4. průměrná hodnota

Fungování	průměr děti	průměr rodiče
somatické	8750	8800
psychické	3900	4150
sociální	4975	5250
školní	4225	4075
průměr celkem	5462,5	5568,75

## 4.2 Vyhodnocení výsledků získaných strukturovaným dotazníkem

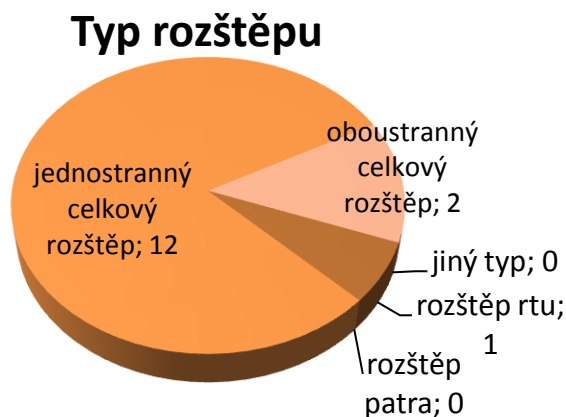
**Graf 17. Kolik je let dítěti?**



Zdroj: Vlastní výzkum

Tento graf znázorňuje věkovou strukturu dětí uvedenou ve standardizovaném rozhovoru. Z celkového počtu 15 dětí je uveden počet jednoletých = 3 děti; dvouletých = 2 děti; tříletých = 4 děti; čtyřletých = 1 dítě; pětiletých = 2 děti; šestiletých = 1 dítě a sedmiletých = 2 děti.

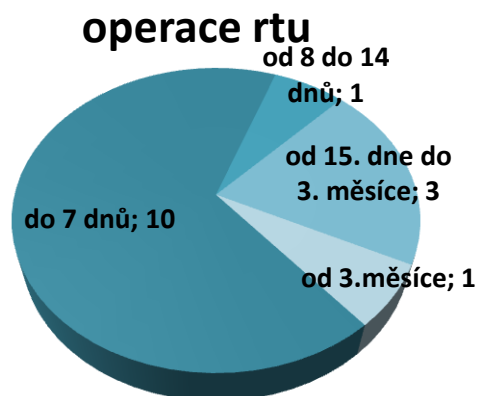
**Graf 18. Který typ rozštěpu má dítě?**



Zdroj: Vlastní výzkum

Tento graf ukazuje rozdělení typů rozštěpové vady u 15 dětí, kdy rozštěp rtu má 1 dítě, rozštěp patra nemělo žádné, jednostranný celkový rozštěp má 12 dětí, oboustranný celkový rozštěp mají 2 děti a jiný typ nevedl žádný rodič.

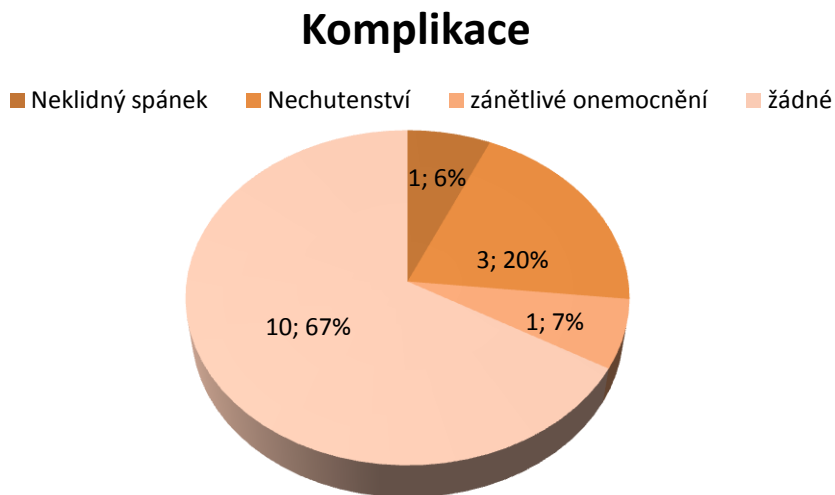
**Graf 19. Kdy bylo dítě prvně operováno?**



Zdroj: Vlastní výzkum

V grafu jsou znázorněny dny života dítěte, které bylo operováno po porodu, a to do 7 dnů = 10 dětí, od 8. do 14. dne = 1 dítě, od 15. dne do 3. měsíce = 3 děti a od 3. měsíce = 1 dítě.

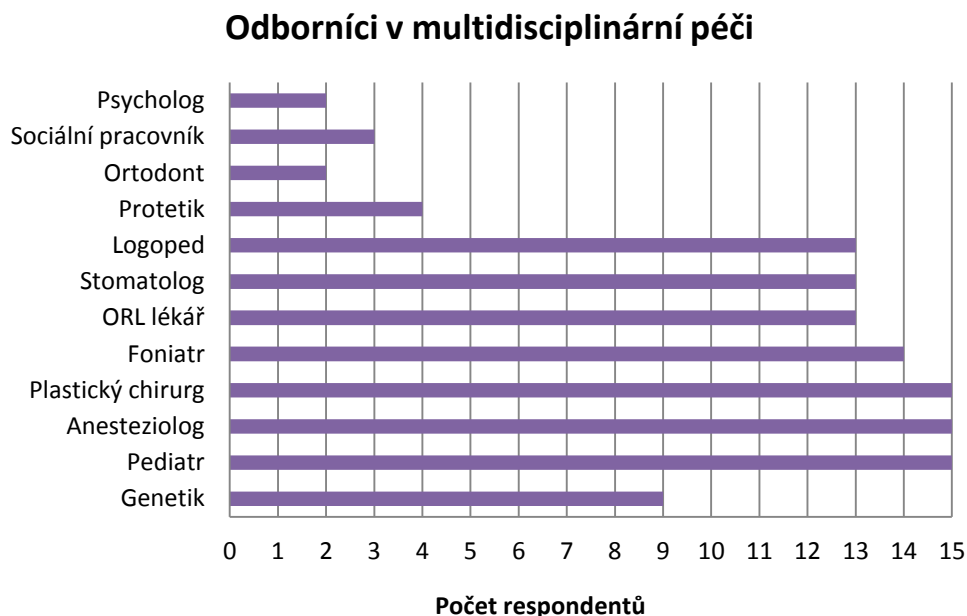
**Graf 20. Vyskytla se určitá komplikace u dítěte po propuštění do domácí péče?**



Zdroj: Vlastní výzkum

Z tohoto grafu je zřejmé, že žádné komplikace po propuštění dítěte do domácího prostředí nemělo u dotazovaných 10 dětí – 67%, nechutenství bylo uvedeno u 3 dětí – 20%, neklidný spánek u 1 dítěte – 7% a zánětlivé onemocnění také u 1 dítěte - 7%.

**Graf 21. Kdo z odborníků se dodnes podílel na péči dítěte?**

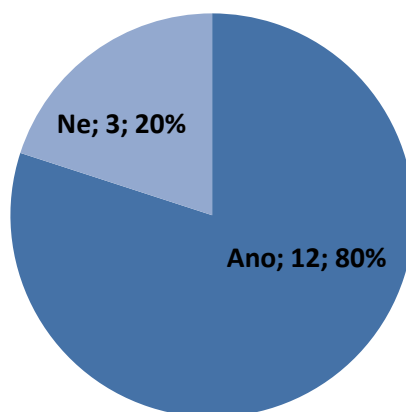


Zdroj: Vlastní výzkum

Tento graf znázorňuje, kdo se u dětí do věku 7 let z odborníků podílel a stále podílí na léčbě a jeho rehabilitaci. Nejčastějších 15 odpovědí bylo zaznamenáno u pediatra, plastického chirurga a anesteziologa. Dalším důležitým odborníkem byl foniatr – 14 odpovědí. Dále stomatolog, logoped a ORL lékař – po 13 odpovědích. 9 dětí bylo v péči genetika a 4 u protetiky. S nejnižší spoluprací se zatím setkaly 3 rodiče u sociálního pracovníka, 2 rodiče u ortodonta a 2 rodiče u psychologa.

**Graf 22. Jste v kontaktu se specialisty v okolí bydliště?**

### **Kontakt se specialisty v okolí**

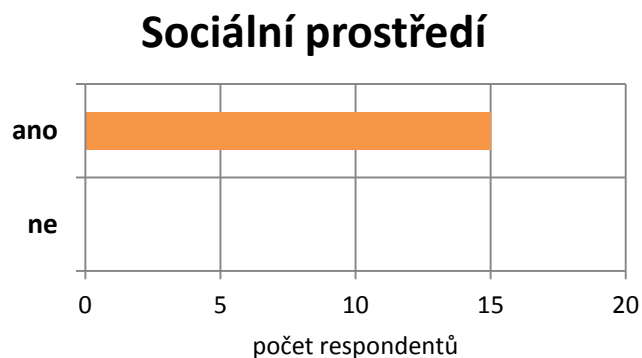


Zdroj: Vlastní výzkum

Graf ukazuje, že 80 % dětí navštěvuje ve svém okolí specialisty, kteří se podílejí na rehabilitaci dětí a od raného věku na inkluzi, popřípadě integraci do společnosti. Uvedenými specialisty mohou být (kliničtí) logopedi, ortodontisté a protetici, ORL lékaři či psychologové a sociální pracovníci. Podle odpovědí z grafu 21 jsou to právě ti odborníci, o kterých se většina rodičů domnívá, že nemusí být součástí multidisciplinárního týmu. 20 % dětí uvádí, že *ještě*, nebo *už* kontakt se specialisty nepotřebují.



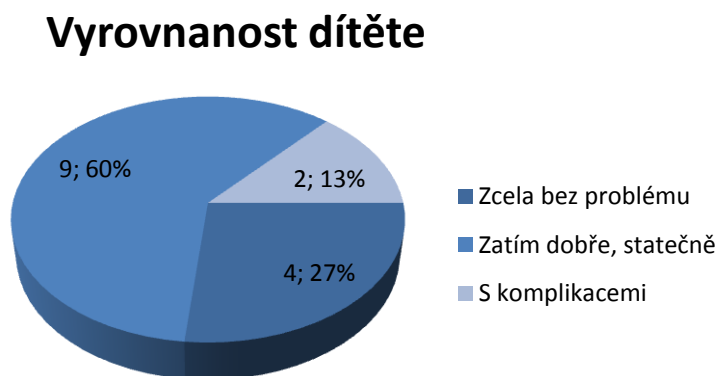
**Graf 23. Je automaticky dítě bráno do sociálního prostředí?**



Zdroj: Vlastní výzkum

Tímto grafem je zřejmé, že všech 15 dětí je automaticky bráno do prostředí svého bydliště. Sociálním prostředím v tomto případě jsou různá zařízení, návštěvy rodiny a přátel, nákupní centra, sportovní areály a další. Zde je tedy uveden výsledek snahy všech odborníků, který se snaží o celkové přijetí dítěte do společnosti. Samozřejmě zde hrají velkou roli rodiče a jejich nejbližší rodina, bez kterých by toto nebylo možné.

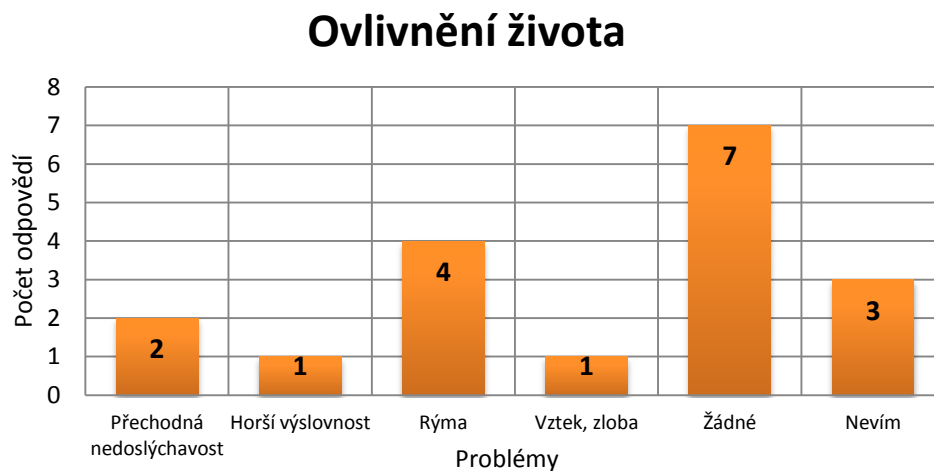
**Graf 24. Jak se dítě vyrovnává s rozštěpem i s jeho léčbou?**



Zdroj: Vlastní výzkum

Z tohoto grafu je patrné, že 27 % dětí s rozštěpovou vadou se vyrovnává zcela bez problému. 60 % dětí nese svou jedinečnost statečně a to hlavně při návštěvách odborníků rozštěpového centra. Pouze 2 děti, tuto vadu snášejí s komplikacemi. Podle vyjádření maminek těchto dětí, jsou to problémy se špatnou výslovností a pocitem vzteku.

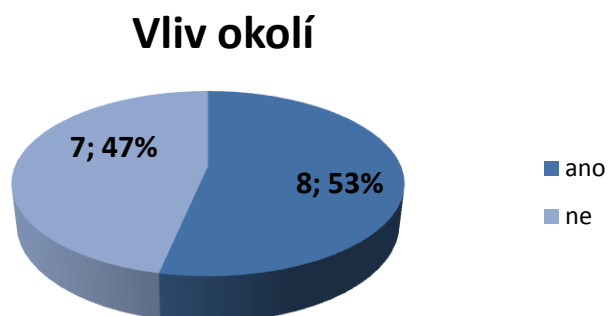
**Graf 25. Ovlivnění kvality života biologickými, psychosociálními potřebami?**



Zdroj: Vlastní výzkum

V tomto grafu mohli rodiče uvést více faktorů či problémů, které podle nich ovlivňují kvalitu života jejich dítěte. 7 rodičů, uvedlo, že nepozorují u svého dítěte žádné problémy. 4 rodiče uvedli, že největším problémem je častá rýma, která někdy ovlivňuje nejen dítě samotné, ale i celou rodinu. Dalšími uvedenými problémy jsou přechodná nedoslýchavost, která postihuje 2 děti, pocit hněvu/zloby uvedené u 1 dítěte a také u problému s horší výslovností. Poslední dva uvedené problémy jsou uvedeny v grafu 24. Pouze 3 rodiče neví, nebo nemohou posoudit, zda uvedené komplikace podle svého uvážení ovlivňují kvalitu života v bio-psycho-sociálních potřebách.

**Graf 26. Má okolí vliv na kvalitu života dítěte a rodiny (rodina, sousedé, kamarádi, škola)?**

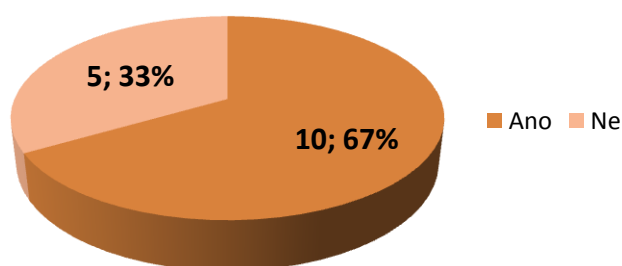


Zdroj: Vlastní výzkum

Tato otázka zjišťovala, zda má okolní prostředí vliv na kvalitu života dítěte i rodiny. 8 rodičů z 15ti uvedlo, že prostředí ve kterém žijí, ovlivňují jejich rodinu, jelikož jsou součástí dané společnosti, kterou tvoří sousedé, kamarádi, škola i jiná zařízení. 7 rodičů uvedlo, že nepocítují žádný vliv ze strany svého prostředí a vše zůstalo stejné, jako před narozením dítěte s rozštěpovou vadou.

**Graf 27. Ovlivnila rozštěpová vada rodinný život, cíle, hodnoty, očekávání, priority či sociální stav?**

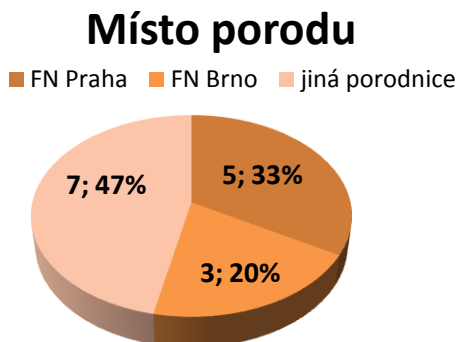
### Ovlivnění životních hodnot



Zdroj: Vlastní výzkum

Tento graf je rozšiřujícím grafem předešlého (26.), který se ptá v případě ovlivnění okolí na kvalitu života rodiny. 10 rodičů uvedlo, že narozením dítěte s rozštěpovou vadou změnilo své cíle, přehodnotilo své hodnoty a priority a posílilo jejich očekávání i sociální stav. 5 rodičů uvedlo, že svůj rodinný život, jeho cíle, hodnoty, očekávání či priority a sociální stav nezměnilo narození dítěte a zůstalo u nich vše nezměněno.

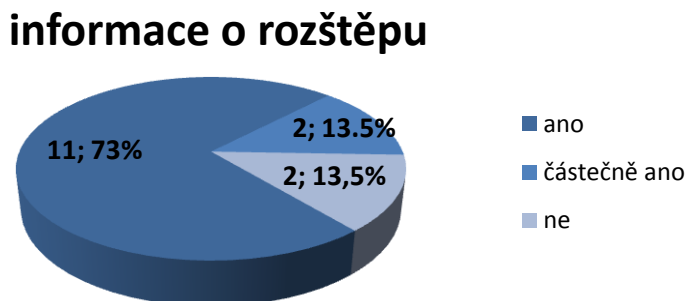
**Graf: 28: Kde se narodilo Vaše Dítě?**



Zdroj: Vlastní výzkum

Z tohoto grafu je zřejmé, že ve FN Praha porodilo dítě s rozštěpem 5 respondentek. Ve FN Brno porodili dítě s rozštěpem 3 respondentky a 7 respondentek rodilo v jiných porodnicích v rámci České republiky. Zde záleží, jestli respondentky věděly o rozštěpové vadě v těhotenství a zda si přály родit v centrech rozštěpových vad. Samozřejmě je také brán v potaz náhlý porod.

**Graf: 29: Poskytl vám zdravotnický personál dostatek informací o rozštěpové vadě a komplexní péči?**

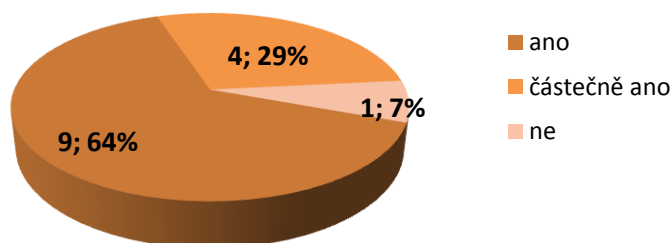


Zdroj: Vlastní výzkum

Na otázku o poskytnutí dostatečných informací o rozštěpu a komplexní péči odpovědělo 11 respondentek ano, 2 respondentky byly částečně informované a 2 respondentkám nebyly zodpovězeny o rozštěpové vadě dostatečné informace. Při dnešních možnostech léčby a zvyšující se kvalifikaci zdravotnického personálu by se mělo budoucím matkám dostat dostatečné množství informací nejen o vrozené vadě, ale i o její léčbě, možných komplikacích a způsobech léčby.

**Graf: 30: Byla jste dostatečně informována o výkonu a průběhu první operace?**

### Informace o operaci rtu

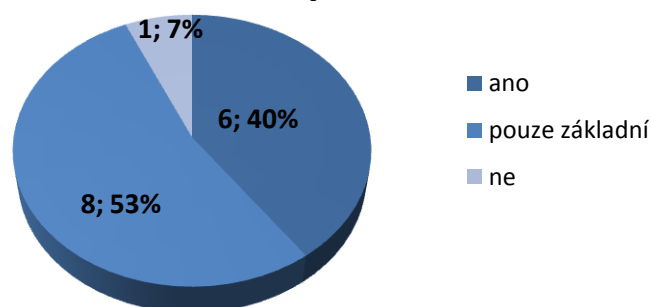


Zdroj: Vlastní výzkum

Tato otázka vyvstává z předešlé otázky a zjišťuje, zda kompetentní personál byl schopen a ochoten poskytnout informace ohledně první operace. Z celkového počtu 15 respondentek uvedlo 9 matek, že bylo dostatečně informováno, 4 matky byly informovány částečně a 1 respondentka nebyla dostatečně informována. Dnes je mnoho možností dozvědět se o dané problematice co nejvíce informací a to nejen díky internetu, ale také díky svépomocným skupinám ve formě sdružení.

**Graf: 31: Měla jste dostatek informací o dlouhodobé péči a léčbě při propouštění z nemocnice?**

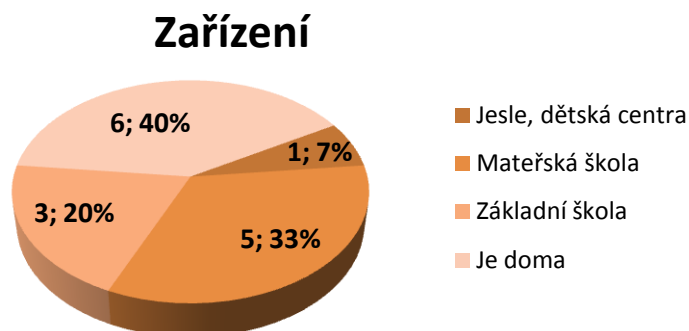
### informace o péči



Zdroj: Vlastní výzkum

Tento graf navazuje na předešlý (32), kdy součástí poskytování informace o operaci rtu by měla být v návaznosti zodpovězena otázka týkající se dlouhodobé péče a rehabilitace dítěte s rozštěpem. 6 respondentek mělo dostatečné informace o péči, 8 respondentek uvedlo pouze základní souhrn informací a 1 respondentka neměla dostatek informací o dlouhodobé péči. Je zde však velký rozdíl, pokud má dítě pouze rozštěp rtu, rozštěp patra nebo celkový rozštěp. Dle závažnosti je sestaven orientační léčebný plán (viz str. 22).

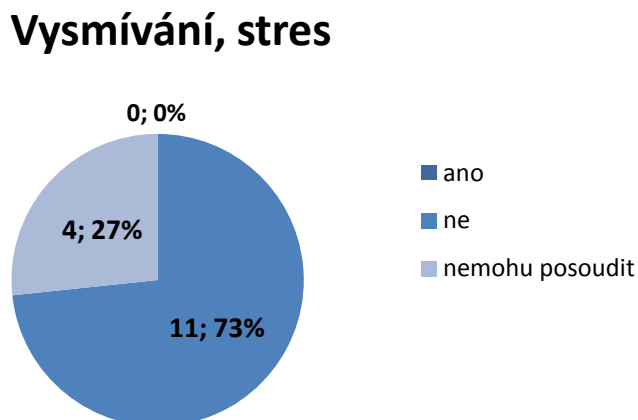
**Graf: 32: Do kterého typu zařízení dítě chodí?**



Zdroj: Vlastní výzkum

Tato otázka zjišťovala, kolik dětí navštěvuje zařízení, kde se setkávají skupiny vrstevníků. Z celkového počtu 15 dětí jich nejvíce - 40% zatím zůstává doma. 33 % navštěvuje mateřskou školku, 20% již chodí do základní školy a 7% tedy jedno dítě navštěvuje dětské centrum. Tato otázka by měla uvést výsledek plné integrace dítěte do sociálního prostředí (viz graf 23).

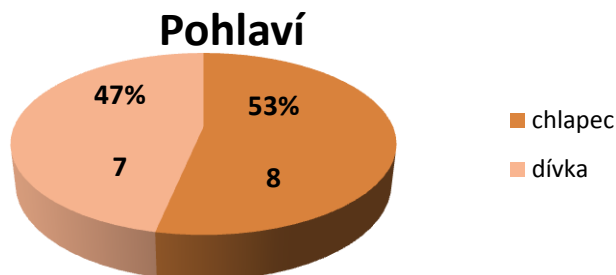
**Graf: 33: Je dítě vystaveno výsměchu, stresu, ponižování ve společnosti?**



Zdroj: Vlastní výzkum

Otázka vyvstává z předešlého grafu (33), kdy již dítě navštěvuje nějaké zařízení, zda se v nich dítě setkalo s ponižováním, výsměchem a následným stresem či depresemi. Z celkového počtu jich 11 odpovědělo, že se neseťkalo s uvedenými jevy a 4 respondentky nemohou posoudit tento stav z důvodu nízkého věku jejich dítěte. Odpověď ne neuvědl nikdo.

**Graf: 34. Jaké je pohlaví dítěte?**

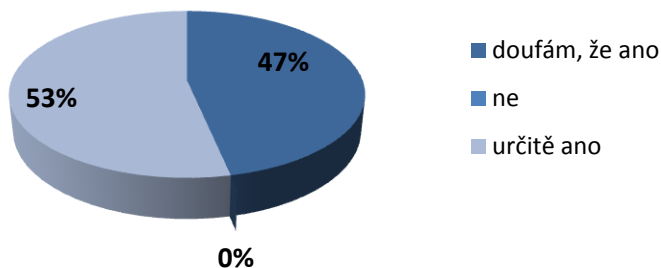


Zdroj: Vlastní výzkum

Tento graf udává informaci o pohlaví dětí. Z celkového počtu 15 dětí tvoří 53% chlapci a 47% dívky do věku 7 let.

**Graf: 35: Myslíte, že čeká na dítě plnohodnotný život s rovnými příležitostmi a podmínkami?**

### Plnohodnotný budoucí život



Zdroj: Vlastní výzkum

V této otázce se odpovědi zaměřují na hodnocení budoucího života, kde 53% respondentů zcela věří, že jejich dítě čeká plnohodnotný, kvalitní život a 47 % přes jisté pochybnosti s okolnostmi s touto vadou spojenými doufá, že jejich dítě bude mít rovné příležitosti a podmínky pro budoucí, rozvíjející se život. Nikdo neodpověděl negativně.

## 5 Diskuse

Rozhodla jsem se zpracovat bakalářskou práci na téma: Zdravotní a sociální problematika u dětí s rozštěpovou vadou, nejen kvůli rostoucímu počtu dětí s vrozenou vývojovou vadou a její nízké informovanosti na veřejnosti, ale také z důvodu narůstajícího zájmu o hodnocení kvality života podmíněné zdravím. V neposlední řadě mohu posoudit z vlastní zkušenosti kvalitu života dítěte a jeho rodiče a rovněž uvést komplikace provázející rozštěpovou vadu, neboť sama mám syna s celkovým jednostranným rozštěpem.

Předmětem bakalářské práce bylo zjistit zdravotní a sociální problémy týkající se rozštěpové vady a dále možné komplikace ovlivňující psychosomatický vývoj, který je důležitý k zařazení do společnosti. Výsledky výzkumu vycházejí z výsledků dotazníkového šetření a ze strukturovaného rozhovoru. Na základě oslovovacího dopisu do rozštěpových center v Praze a v Brně bylo rozesláno 20 dotazníků PedsQL – pediatrické hodnocení kvality života zaměřené na obecnou kvalitu života, z nichž byla 95 % návratnost – 19 řádně vyplněných dotazníků. Výsledky tohoto dotazníku jsou znázorněny v grafech 1 - 16. Dotazník obecné kvality života obsahuje vždy 4 kategorie posuzující somatické, sociální, psychologické a školní fungování a součet hodnot udává celkovou hodnotu obecné kvality života dítěte. Dotazník je určen dětem od 5 let a jejich rodičům a jsou rozdělené do věkových skupin podle věku dítěte (2-4 roky, kde odpovídají pouze rodiče, dále 5-7 let, 8-12 let a 13-18 let) (Varni, 2004) .

Standardizovaný rozhovor byl uskutečněn též na základě oslovovacího dopisu, kde rodiče projeví zájem podílet se na empirické části této práce. Tento rozhovor byl dobrovolný a anonymní. Rodiče podepsali souhlas k poskytnutí uvedených údajů a k jejich anonymnímu zpracování do bakalářské práce. Výsledky tohoto strukturovaného rozhovoru jsou uvedeny v grafech 17 – 35. Otázky strukturovaného rozhovoru byly sestaveny tak, aby mohly rozšířit jednotlivé otázky z dotazníku PedsQL a aby splnily cíle této bakalářské práce.



*Obecná kvalita života* byla zjišťována pomocí dotazníku PedsQL 4.0. Dle návodu autora dotazníků se obecná kvalita života hodnotí na škále od 0 – 100 s tím, že není uvedena horní ani spodní hranice hodnoty, která určuje jak dobrá nebo špatná je kvalita života, ale lze obecně říci, že platí, čím vyšší celková průměrná hodnota, tím vyšší je kvalita života (Varni, 2004).

Děti od 5-18 let vykázaly celkovou průměrnou hodnotu obecné kvality života 5462,5 uvedenou v bodech, v porovnání s jejich rodiči, jejichž průměrná hodnota v bodech byla 5568,75. (viz tabulka 4.). (Nebyly započteny průměrné hodnoty samostatných odpovědí rodičů o dětech 2-4 roky, jelikož chybí odpovědi dětí.) Z tohoto výsledku je zřejmé, že rodiče hodnotí vyšší kvalitu života svých dětí, než jejich děti samy o sobě, kteří vykazují nižší hodnoty kvality života. Tento výsledek lze chápat z rodičovské perspektivy tak, že rodiče své dítě vidí objektivně zdravé a neshledávají na něm komplikace spojené s tímto postižením. Můžeme tomu přičíst fakt, že důsledky rozštěpové vady obličej se v současnosti minimalizují, a to především právě díky rané a úspěšné chirurgické a jiné léčbě a včasné logopedické intervenci. Obavy rodičů týkající se biologických problémů i fyzické atraktivnosti jsou dnes již většinou neopodstatněné (Kerekrtiová, 2008). Na druhou stranu by se potřeby, a tím spíše emocionální pocity dítěte, které byly v dotazníku nejnižše hodnocenou kategorií ve všech věkových skupinách, neměly zahlazovat, omlouvat, přehlížet, ale měl by se jim věnovat dostatek času a nabídnout vhodnou příležitost k dostatečnému projevu nebo naopak k samovolnému upuštění od problému, např. pocity hněvu, vzteku, smutku, strachu a obav. Můžeme tedy shrnout, že i přes všechny ztěžující faktory probíhá integrace dítěte velmi rychle, pokud má dítě hlubokou oporu, jistotu a lásku ve svých rodičích, kteří jsou ochotni mu naslouchat (Kerekrtiová, 2008).

Zajímavým zjištěním byly hodnoty uvedené rodiči, kteří uvedli jako nejnižší kvalitu života svých dětí školní fungování. Lze se domnívat, že rodiče u svého dítěte v určitých činnostech např. stíhání školních povinností, nebo chybí ve škole z důvodu návštěvy lékaře, uvádějí jako nejslabší hodnotu kvality života. Naopak nejvyšším hodnocením stejně jako děti, hodnotili tělesné fungování. Tyto tělesné funkce při posuzování obecné kvality života, jsou u těchto dětí naprosto zbytečné. Pokud by se tyto

funkce nechaly měnit dle charakteristiky výzkumného vzorku, mohly by obsahovat problémy v oblasti biologických funkcí, jako například ztížená konzumace potravin, ztížené dýchání (rýma, kontakt dutiny nosní a dutiny ústní), porucha sluchu z důvodu zánětu středouší a horší výslovnost, pocitu bolesti, stav energie, které by vystihovaly problémy i důsledky orofaciálních rozštěpů (Kutálková, Palodová, 2007).

Cílem strukturovaného rozhovoru bylo získat konkrétnější informace v oblasti zdravotní a psychosociální, které ovlivňují zdravý psychosomatický vývoj, jež je pro každého jedince důležitým k zařazení do společnosti a také přijmutím mezi své vrstevníky. Výsledky těchto rozhovorů jsou zobrazeny v přehledných grafech 17 až 35.

Výsledky ohledně pohlaví a typu rozštěpu (graf 34 a 18) uvádí, že u 8 chlapců a 4 dívek byl zjištěn celkový jednostranný rozštěp a jak uvádí Leiferová, (2004) kombinované rozštěpy rtu a patra se častěji vyskytují u chlapců, zatímco izolované rozštěpy patra převažují u dívek. Z důvodů časného chirurgického zákroku byla operace rtu (graf 19) provedena u 10 dětí respondentek do 1 týdne po porodu. Podle Sladea et al.(1999) je nezanedbatelný pozitivní psychosociální vliv rané operace, kdy rodiče lépe přijímají postižení svého dítěte a tuto informaci mohou z vlastní zkušenosti sama potvrdit. Komplikace (graf 20 a 25) spojené s rozštěpy se stávají nedílnou součástí každodenního života rodiny. 10 dětí respondentek však nemělo žádné komplikace, další 3 děti respondentek měly pouze problém s nechutenstvím, které po příchodu do domácího prostředí vymizelo. Dalšími uvedenými komplikacemi byly neklidný spánek (7%) a nechutenství (7%). Podle Škodové a Jedličky patří záněty mezi nejčastější onemocnění nosních i vedlejších dutin, které z větší části zastihnou oblast středního ucha, kde se začíná tvořit infekční sekret. Děti s rozštěpovou vadou trpí opakovanými záněty horních dýchacích cest a následnou převodní nedoslýchavostí, která je způsobena nedostatečnou ventilační funkcí Eustachovy trubice (Škodová, Jedlička, 2003). Odborníci v léčbě rozštěpů hrají nesmírně důležitou roli již od prenatálního období. Graf 21 a 22 uvádí kompletní složení multidisciplinárního týmu v čele s plastickým chirurgem, pediatrem, foniatrem a anesteziologem. Dalšími důležitými odborníky pro respondentky jsou stomatologové, logopedi, ORL lékaři a genetici. Podle Leamerové a Eurocleft projektu patří do tohoto týmu ještě protetik, ortodont, sociální

pracovník a především psycholog, kterého uvedly pouze 2 respondentky. Z důvodu léčby a s hlavním cílem komplexní péče se všem odborníkům daří každého jedince bez problémů integrovat do společnosti (graf 23,24). Děti vše snáší velmi dobře a statečně. Je zde vidět, jaké mají zázemí doma a jak se umí se svými problémy vyrovnat. Pouze 13 % (2 respondentky) uvedly mírné komplikace (vztek a hněv). Na otázku, zda je dítě dnes vystaveno ponižování, nikdo neřekl ano. (graf 33). 4 respondentky zatím nemohly posoudit tuto situaci z důvodu nízkého věku dítěte. Dle výzkumu Kerekrétiové (2008) však bylo vystaveno výsměchu 40 % dětí a vzhled obličeje byl důvodem ve 14,4 %. Děti na výsměch reagovaly v 60,5 % agresí a ve 39,4 % si již nechtěli děti v kolektivu hrát. Další otázky týkající se kvality života dětí a rodin (graf 26 a 27) odpovídala většina respondentek, že narození dítěte s rozštěpovou vadou více ovlivnilo jejich vztahy mezi sebou navzájem, kdy jako rodina přehodnotili své cíle, jednání, priority a chování ve věcech životně důležitějších, emocionálních a zabezpečovacích. Otázky ohledně informovanosti o rozštěpové vadě, jeho léčbě, o neonatální operaci rtu a informace o dlouhodobé péči (graf 29, 30 a 31), většina respondentek hodnotila informace jako dostatečné, přínosné a uspokojující. Při dnešních možnostech léčby a zvyšující se kvalifikaci zdravotnického personálu by se mělo budoucím matkám ve zdravotnických zařízeních dostat uspokojujícího množství informací nejen o vrozené vadě, ale i o její léčbě a její délce, možných komplikacích, způsobech léčby. Dnes je mnoho možností dozvědět se o dané problematice co nejvíce informací a to nejen díky internetu, ale také díky svépomocným skupinám ve formě sdružení. V České republice nyní existují občanské sdružení Za novým úsměvem při FNKV v Praze a občanské sdružení a nadační fond Šťastný úsměv v Brně FN USA, která se snaží svým stávajícím, ale i čekajícím maminkám usnadnit a ulehčit, pro ně ze začátku těžší, situaci díky svým radám, pomoci a povzbuzením.

Bohužel pro zjištění konkrétní kvality života u dětí s rozštěpem obličeje není dosud dotazník k dispozici. V roce 2007 se pokoušela skupina lékařů na mezinárodní úrovni získat data s hodnocením kvality života od matek s dětmi od 2-12 let v zahraničí, v Americké Iowe a konkrétně podle typu rozštěpové vady.

## 6 Závěr

V rámci realizace mé práce bylo dosaženo jejích cílů: byla sesbírána a vyhodnocena data z dotazníku PedsQL 4.0 vypovídajícího o obecné kvalitě života a vypracována data ze získaných standardizovaných rozhovorů.

Touto bakalářskou prací jsem se chtěla dozvědět více informací ohledně dlouhodobé terapie, jaké hrozí komplikace při rozštěpových vadách obličeje, co s sebou přinášejí a také jak se na určité problémy připravit. Jaké komplikace, problémy, ale také radosti s sebou přinášejí různá období. Tato práce je celkovým souhrnem základních informací o rozštěpové vadě, jejím vzniku, prevenci, léčbě, je souhrnem komplikací ve fyzických, psychosociálních a výchovně-vzdělávacích aspektech, které s rozštěpovou vadou přicházejí do styku. Dále je zde zmíněno téma týkající kvality života podmíněné zdravím. Na toto téma je v zahraničí publikováno nespočet monografií a článků, ale v Českém jazyce je to pouze pár základních knižních publikací a jsou to především články, které nezahrnují celkové pojetí rozštěpové vady, ale zaměřují se pouze na určité téma. Tuto práci bych ráda věnovala všem, kteří se jakýmkoli způsobem podílejí na péči o děti s rozštěpovou vadou obličeje.

## 7 Seznam použité literatury:

- 1) BALAŠOVÁ, Jana. Kapitoly z logopedie. Vyd. 1. Praha: Vysoká škola J. A. Komenského, 2003, 84 s. ISBN 80-867-2305-4.
- 2) BORSKÝ, Jiří, Jiří KOZÁK, Miroslav TVRDEK et al. Rozštěpová vada v oblasti horního rtu. LKS: časopis České stomatologické komory. 2007, roč. 11, č. 11, s. 18-21. ISSN 1210-3381.
- 3) BRODER, Hillary L., STRAUSS, Ronald P.: Psychological problems and referrals among oral – facial team patients. Journal of Rehabilitation [online]. 1991, vol. 57, [cit. 19.4.2012], pp. 31 – 36. Dostupné z: <http://www.questia.com/googleScholar.qst?docId=5002166025>.
- 4) BURIAN, František. Chirurgie rozštěpů rtu a patra. Vyd.1. Praha: Státní zdravotnické nakl. 1954.
- 5) CLARREN, K. Starling, Barbara ANDERSON a Lynn WOLF. Feeding infants born with cleft lip, cleft palate, or cleft lip and palate. Cleft palate Journal. 1987, roč. 24, č. 3, s. 244-249.
- 6) CURTIS, J.R. – PATRICK, D.L. – ENGELBERG, R.A., et al. Measure of the Quality of Dying and Death: Initial Validation Using After-Death Interviews with Family Members. J. Pain Sympt. Management, 2002, vol. 24, no.1, p. 17–31.
- 7) DAMIANO, C. Peter et al. Health-Related Quality of Life Among Preadolescent Children With Oral Clefts:The Mother's Perspective. American Academy of Pediatrics. 2007, roč. 120, č. 2, s. 383-390. ISSN 1098-4275.
- 8) DRAGOMIRECKÁ, Eva, a Ctirad ŠKODA. Kvalita života. Vymezení, definice a historický vývoj pojmu v sociální psychiatrii. ČS Psychiatrie., 1997, roč. 93, č. 2, s. 102-108. ISSN 0069-2336.
- 9) DUNOVSKÝ, Jiří. Sociální pediatrie: vybrané kapitoly; Psychické a sociální důsledky nemoci a zdravotního postižení dítěte. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing s.r.o., 1999, 284 s. ISBN 80-7169-254-9.
- 10) DUŠKOVÁ, Markéta - Editor. Pokroky v sekundární léčbě nemocných s rozštěpem. Hradec Králové: Olga Čermáková, 2007, 176 s. ISBN 978-80-86703-25-1.
- 11) DUŠKOVÁ, Markéta. Následné operace u nemocných s rozštěpem rtu a patra. In: DUŠKOVÁ, Markéta et al. Plastická chirurgie: učební texty pro studenty 3. LF. 1. vyd.

- V Praze: Univerzita Karlova, 3. lékařská fakulta, Klinika plastické chirurgie 3. LF a FNKV, 2010, s. 73. ISBN 978-80-254-8780-8.
- 12) DVOŘÁK, Josef. Logopedický slovník: [terminologický a výkladový]. 3. dopl. a rozš. vyd. Žďár nad Sázavou: Logopedické centrum, 2007, 248 s. Logopaedia clinica. ISBN 978-809-0253-667.
  - 13) DVOŘÁK, Zdeněk et al. Standardy multidisciplinární péče o děti s rozštěpem obličeje. Česko-slovenská pediatrie. 2009, roč. 64, č. 5, s. 236- 241. ISSN 0069-2328.
  - 14) DVOŘÁK, Zdeněk. 2.díl - o spolupráci odborníků při léčbě rozštěpů. [online]. 2006 [cit. 2012-04-26]. Dostupné z:  
<http://www.operativa.cz/modules.php?name=News&file=article&sid=130>
  - 15) ENDRIGA, C. Marya a Kathleen A. KAPP-SIMON.: Psychological issues in craniofacial care: state of the art. Cleft Palate Craniofacial Journal. 1999. roč. 36, s. 3–11.
  - 16) FURLOW, Leonard T., Jr. Cleft palate repair by double opposing Z-plasty. Plastik and Reconstructive Surgery. 1986, roč. 78, s. 724–738.
  - 17) JANKOVSKÝ, Jiří. Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska. 2. vyd. Praha: Triton, 2006, 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
  - 18) JESENSKÝ, Ján. Andragogika a gerontagogika handicapovaných. Vyd. 1. Praha: Univerzita Karlova, 2000, 354 s. ISBN 80-718-4823-9.
  - 19) KARMACHARYA, Jagajan. History of the Procedure. [online]. 2009 [cit. 2012-04-26]. Dostupné z: <http://emedicine.medscape.com/article/877970-overview>
  - 20) KEREKRÉTIOVÁ, Aurélia. Orofaciálny rázštep v klinicko-logopedickej praxi. 2. vyd. Bratislava: Univerzita Komenského, 2000, 104 s. ISBN 80-223-1414-5.
  - 21) KEREKRÉTIOVÁ, Aurélia. Orofaciálny rázštep v klinicko-logopedickej praxi. 1. vyd. Bratislava: Univerzita Komenského, 1993, 102 s. ISBN 80-223-0282-1.
  - 22) KEREKRÉTIOVÁ, Aurélia. Terapie palatolalie a velofaryngální dysfunkce. In: LECHTA, Viktor et al. Terapie narušené komunikační schopnosti. Vyd. 1. Překlad Jana Křížová. Praha: Portál, 2005, 386 s. ISBN 80-717-8961-5.
  - 23) KEREKRÉTIOVÁ, Aurélia. Velofaryngální dysfunkce a palatolalie: [klinicko-logopedický aspekt]. Vyd. 1. Praha: Grada, 2008, 208 s. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-2264-1.
  - 24) KLENKOVÁ, Jiřina. Kapitoly z logopedie II a III. Brno: Paido - edice pedagogické literatury, 1998, 101 s. ISBN 80-859-3162-1.

- 25) KLENKOVÁ, Jiřina. Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, 224 s. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1110-2.
- 26) KOLÍNOVÁ, Miroslava. Současné trendy péče o dítě s orofaciálním rozštěpem. Praktický lékař. 2011, roč. 91, č. 3, s. 134-137. ISSN 0032-6739.
- 27) KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Psychologie nemoci. Vyd. 1. Praha: Grada, 2002, 198 s. ISBN 80-247-0179-0.
- 28) KUTÁLKOVÁ, Dana a Daniela PALODOVÁ. Palatolalie a afázie: metodika reedukace. 1. vyd. Praha: Septima, 2007, 48 s. ISBN 978-80-7216-242-0.
- 29) KUTÁLKOVÁ, Dana. Logopedická prevence: průvodce vývojem dětské řeči. Vyd. 4. Praha: Portál, 2005, 213 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-736-7056-9.
- 30) LEAMEROVÁ, Eva. Vrozené vady obličeje. In: DUŠKOVÁ, Markéta et al. Plastická chirurgie: učební texty pro studenty 3. LF. 1. vyd. V Praze: Univerzita Karlova, 3. lékařská fakulta, Klinika plastické chirurgie 3. LF a FNKV, 2010, s. 61-72. ISBN 978-80-254-8780-8.
- 31) LEIFER, Gloria. Úvod do porodnického a pediatrického ošetřovatelství. 1. vyd. Praha: Grada, 2004, 951 s. ISBN 80-247-0668-7.
- 32) LEJSKA, Mojmír. Poruchy verbální komunikace a foniatrie. Brno: Paido - edice pedagogické literatury, 2003, 160 s. ISBN 80-7315-038-7.
- 33) MAREŠ, Jiří. Kvalita života u dětí a dospívajících. Brno: MSD, 2006, 228 s. ISBN 80-8663-365-9.
- 34) MAŠURA, Silvester. Logopédia I. Bratislava: SPN, 1988.
- 35) MATĚJČEK, Zdeněk. Co, kdy a jak ve výchově dětí. Vyd. 1. Praha: Portál, 1996, 144 s. ISBN 80-7178-085-5.
- 36) MCHAIK, N. Jiad, Guillaume LEVARD. Neonatal cleft lip repair psychological impact on mothers. Archiv de Pediatrie. 2006, roč. 13, č. 4, s. 346-351.
- 37) MILLARD, David Ralph, Jr. A primary camouflage of the unilateral harelook. In: Skoog T. (ed). Transactions of the First International Congress of Plastic Surgery. Baltimore: Williams & Wilkins, 1957, s. 160–166.
- 38) MKN – 10 (Mezinárodní klasifikace nemocí); Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů. Mzcr [online]. 2008-11-03 [cit. 2012-04-26]. Dostupné z: [http://www.mzcr.cz/Odbornik/dokumenty/mkn-mezinarodni-klasifikace-nemoci\\_2184\\_1644\\_3.html](http://www.mzcr.cz/Odbornik/dokumenty/mkn-mezinarodni-klasifikace-nemoci_2184_1644_3.html)

- 39) O rozštěpech. In: Rozštěpy [online]. 2012-02-02 [cit. 2012-04-26]. Dostupné z: <http://www.rozstepy.cz/o-rozstepech/pred-narozenim-2>
- 40) PETERKA, Miroslav a Božena NOVOTNÁ. Úvod do teratologie: příčiny a mechanismy vzniku vrozených vad. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2010, 89 s. ISBN 978-80-2461-780-0.
- 41) PETERSON-FALZONE, Sally J, Mary A HARDIN-JONES, Michael P KARNELL a Betty Jane MCWILLIAMS. Cleft palate speech. 3rd ed. /. St. Louis: Mosby, c2001, 371 s. ISBN 08-1513-153-4.
- 42) RANADALL, Peter. A triangular flap operation for the primary repair of unilateral clefts of the lip. *Plastik and Reconstructive Surgery*. 1959, roč. 23, s. 331–347.
- 43) RENOTIÉROVÁ, Marie a Libuše LUDÍKOVÁ. Speciální pedagogika. 4. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006, 313 s. Učebnice (UP Olomouc). ISBN 80-2441-475-9.
- 44) RICHMAN, Lynn C., ELIASON, Michéle J.: Psychological Characteristics Associated with Cleft Palate. In: MOLLER, Karlind T. a Clark D. STARR. Cleft palate: interdisciplinary issues and treatment. Austin, Tex.: Pro-Ed, c1993, str. 357 – 380. ISBN 08-9079-567-3.
- 45) SLADE, P., D. EMERSON a E. FREEDLANDER. A longitudinal comparison of the psychological impact on mothers of neonatal and 3 month repair of cleft lip. *British of Jurnal Plastic Surgery*. 1999, roč. 52, č. 1, s. 1-5.
- 46) SLOVÁČEK, Ladislav, Brigita SLOVÁČKOVÁ, Martin JEBAVÝ et al. Kvalita života nemocných - jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby. *Vojenské zdravotnické listy: vědecký orgán Čs. Vojenských Lékařů, Vet. Lékařů a Lékárníků*. 2004, roč. 33, č. 1, s. 6-9. ISSN 0372-7025.
- 47) SOVÁK, Miloš. Logopedie. Praha: Státní pedagogické nakl. 1956 a 1978.
- 48) STOMATEAM. Kyselina listová může předcházet rozštěpu rtu a patra. StomaTeam [online]. 2011 [cit. 2012.04.23]. Dostupné z: <http://www.stomateam.cz//index.php?clanek=239>
- 49) ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA et al.: Poruchy hlasu a řeči při vrozených anomáliích orofaciálního systému. In: ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA et al.: *Klinická logopedie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003, s. 220-254. ISBN 80-717-8546-6.
- 50) The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Measuring quality of life [online]. c1997 [cit. 2012.04.25]. Dostupné z: [http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf)



- 51) TURNER, Sarah. R., RUMSEY, Nicky, SANDY, Jonathan R.: Psychological aspects of cleft lip and palate. *European Journal of Orthodontics* [online]. 1998, no. 20 [cit. 20.4.2012], pp. 407 - 415. Dostupné z: <http://ejo.oxfordjournals.org/cgi/reprint/20/4/407.pdf>.
- 52) TVRDEK, Miroslav a Miroslav FÁRA. Připomenutí výročí prof. Františka Buriana (125 let od narození). *Acta chirurgiae orthopaedicae et traumatologiae Čechoslovaca*. 2007, roč. 74, č. 6, s. 426-428. ISSN 0001-5415.
- 53) VAĎUROVÁ, Helena a Pavel MÜHLPACHR. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita v Brně, 2005, 143 s. ISBN 80-2103-754-7.
- 54) VAĎUROVÁ, Helena. *Vliv nelékařských služeb na kvalitu života pečovatелů o děti s onkologickým onemocněním*. Brno, 2007. Disertační práce. Masarykova Univerzita; Pedagogická fakulta. Vedoucí práce doc. PhDr. Pavel Mühlpacher.
- 55) VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese. Variabilita a patologie lidské psychiky*. 1.vyd. Praha: Portál, 1999, 444 s. ISBN 80-717-8214-9.
- 56) VÁGNEROVÁ, Marie. *Základy psychologie*. Vyd. 1. V Praze: Karolinum, 2007, 356 s. ISBN 978-80-246-0841-9.
- 57) VARNI, W. James, Tasha M.BURWINKLE a Michael SEID. The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability and validity. *Ambulatory pediatrics: the official journal of the Ambulatory Pediatric Association*. 2003b, roč. 3, č. 6, s. 329-341. ISSN 1530-1567.
- 58) VOHRADNÍK, Miloš. *Historie léčby rozštěpových vad obličeje. Diagnostika a terapie poruch komunikace: víceoborové odborné periodikum pro oblast normy a patologie mezilidské komunikace, rozvoje diagnostických a terapeutických postupů u poruch řeči, jazykového systému a komunikačních schopností*. 2001a, roč. 4, č. 2, s. 3-9. ISSN 1212-1053.
- 59) VOHRADNÍK, Miloš. *Poruchy řečové komunikace u velofaryngeální insuficience: hlas, řeč a sluch u dětí s rozštěpovými vadami obličeje*. 1. vyd. Panenské Břežany: SCRIPTORIUM, 2001b, 134 s. ISBN 80-861-9724-7.
- 60) VOKURKA, Martin. *Velký lékařský slovník*. 5. aktualiz. vyd. Praha: Maxdorf, 2005c, 1001 s. ISBN 80-734-5058-5.

- 61) VOKURKOVÁ, Jitka et al. Vývoj neonatální péče a zhodnocení zkušeností prvních pěti let operací rozštěpu rtu v neonatálním období. Československá pediatrie. 2011, roč. 66, č. 6, s. 356-362. ISSN 0069-2328.
- 62) VRTÍŠKOVÁ, Jitka. Péče o děti s rozštěpovými vadami In: Děti a my: časopis pro rodiče, učitele a pracovníky pomáhajících profesí. Praha, 2003, roč. 33, č. 2, s. 8-9. ISSN 0323-1879.
- 63) VYMĚTAL, Jan. Lékařská psychologie. 3. aktualiz. vyd., 1. vyd. v nakl. Portál. Praha: Portál., 2003, 397 s. ISBN 80-717-8740-X.
- 64) WHO: World Health Organization; 1948, [online]. [cit. 2012.04.25]. Dostupné z: <http://www.who.int/en/>

## **8 Klíčová slova**

Rozštěp rtu

Celkový rozštěp rtu a patra

Zdravotní komplikace

Psychosociální komplikace

Výchovně vzdělávací komplikace

Kvalita života podmíněná zdravím


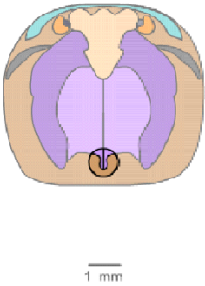
## 9 Přílohy

### 9.1 Seznam příloh

<i>Tabulka 1: Příčiny vzniku rozštěpových vad (Škodová, Jedlička, 2003, Balášová, 2003)</i>	13
<i>Tabulka 2: Klasifikace rozštěpových vad obličeje dle MKN 2, 10 revize</i>	17
<i>Tabulka 3: Orientační harmonogram léčebné péče o rozštěpové pacienty ve FN USA v Brně</i>	22
<i>Tabulka 4. průměrná hodnota</i>	60
<i>Obrázek 1: Fyziologický a patologický vývoj embrya</i>	86
<i>Obrázek 2: Foramen incisivum – Hraniční bod k rozlišení rozštěpové vady dle Kernahana a Starka</i>	86
<i>Obrázek 3: Typy orofaciálních rozštěpů</i>	87
<i>Graf 1. Tělesné zdraví a činnosti, věk 5-7 let</i>	45
<i>Graf 2. Emocionální zdraví, věk 5-7 let</i>	46
<i>Graf 3. Společenské činnosti, věk 5-7 let</i>	47
<i>Graf 4. Školní činnosti- věk 5-7 let</i>	48
<i>Graf 5. Tělesné zdraví a činnosti, věk 8-12 let</i>	49
<i>Graf 6. Emocionální zdraví, věk 8-12 let</i>	50
<i>Graf 7. Společenské činnosti, věk 8-12 let</i>	51
<i>Graf 8. Školní činnosti, věk 8-12 let</i>	52
<i>Graf 9. Tělesné zdraví a činnosti, věk 13-18 let</i>	53
<i>Graf 10. Emocionální zdraví, věk 13-18 let</i>	54
<i>Graf 11. Společenské činnosti, věk 13-18 let</i>	55
<i>Graf 12. Školní činnosti, věk 13-18 let</i>	56
<i>Graf 13. Tělesné zdraví a činnosti, věk 2-4 roky</i>	57
<i>Graf 14. Emocionální zdraví, věk 2-4 let</i>	58
<i>Graf 15. Společenské činnosti, věk 2-4 roky</i>	59
<i>Graf 16. Předškolní činnosti, věk 2-4 roky</i>	60
<i>Graf 17. Kolik je let dítěti?</i>	61
<i>Graf 18. Který typ rozštěpu má dítě?</i>	61
<i>Graf 19. Kdy bylo dítě prvně operováno?</i>	62
<i>Graf 20. Vyskytla se určitá komplikace u dítěte po propuštění do domácí péče?</i>	62
<i>Graf 21. Kdo z odborníků se dodnes podílel na péči dítěte?</i>	63
<i>Graf 22. Jste v kontaktu se specialisty v okolí bydliště?</i>	64
<i>Graf 23. Je automaticky dítě bráno do sociálního prostředí?</i>	65
<i>Graf 24. Jak se dítě vyrovnává s rozštěpem i s jeho léčbou?</i>	65
<i>Graf 25. Ovlivnění kvality života biologickými, psychosociálními potřebami?</i>	66
<i>Graf 26. Má okolí vliv na kvalitu života dítěte a rodiny (rodina, sousedé, kamarádi, škola)?</i>	67
<i>Graf 27. Ovlivnila rozštěpová vada rodinný život, cíle, hodnoty, očekávání, priority či sociální stav?</i>	67
<i>Graf: 28: Kde se narodilo Vaše Dítě?</i>	68

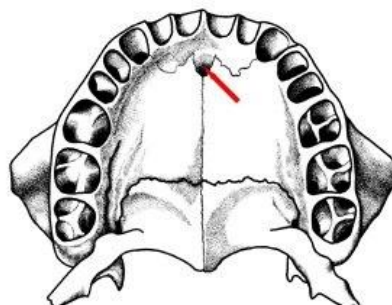
Graf: 29: Poskytl vám zdravotnický personál dostatek informací o rozštěpové vadě a komplexní péči?.....	68
Graf: 30: Byla jste dostatečně informována o výkonu a průběhu první operace? .....	69
Graf: 31: Měla jste dostatek informací o dlouhodobé péči a léčbě při propouštění z nemocnice?.....	69
Graf: 32: Do kterého typu zařízení dítě chodí?.....	70
Graf: 33: Je dítě vystaveno výsměchu, stresu, ponižování ve společnosti? .....	70
Graf: 34: Jaké je pohlaví dítěte? .....	71
Graf: 35: Myslíte, že čeká na dítě plnohodnotný život s rovnými příležitostmi a podmínkami? .....	71
Příloha 1: PesQL 4.0 Generic Core Scale, dotazník obecné kvality života pro rodiče dětí ve věku 2-4 roky (Varni 2004) .....	88
Příloha 2: PesQL 4.0 Generic Core Scale, obecné kvality života pro děti ve věku 5-7 let (Varni 2004) .....	88
Příloha 3: PesQL 4.0 Generic Core Scale, obecné kvality života pro rodiče dětí ve věku 5-7 let (Varni 2004) .....	88
Příloha 4: PedsQL 4.0 Generic Core Scale, dotazník obecné kvality života pro děti ve věku 8-12 let (Varni 2004) .....	88
Příloha 5: PedsQL 4.0 Generic Core Scale, dotazník obecné kvality života pro rodiče dětí ve věku 8-12 let (Varni 2004).....	88
Příloha 6: PedsQL 4.0 Generic Core Scale, dotazník obecné kvality života pro děti ve věku 13-18 let (Varni 2004) .....	88
Příloha 7: PedsQL 4.0 Generic Core Scale, dotazník obecné kvality života pro rodiče dětí ve věku 13-18 let (Varni 2004).....	88
Příloha 8. STRUKTUROVANÝ ROZHOVOR: KVALITA ŽIVOTA RODINY S ROZŠTĚPEM.....	89
Příloha 9: Oslovovací dopis.....	91

**Obrázek 1: Fyziologický a patologický vývoj embrya**

týden	nákres	Fyziologický a patologický vývoj
6 – 7 týden		<p>Patro se vyvíjí z 2 základů – primárního patra a sekundárního patra. Primární patro vzniká vzájemným splýváním mediálních nasálních výběžků v šestém týdnu vývoje, které vytvoří premaxilární část maxily (úsek před foramen incisivum). Sekundární patro se formuje po horizontalizaci laterálních palatinálních výběžků maxily srůstem s primárním patrem a nosním septem.</p>
8 – 12 týden		<p>Celý proces formování patra je ukončen až ve 12 týdnu těhotenství srůstem uvuly (fétus délky 80 mm). V oblasti linie srůstu laterálních patrových výběžků vzniká středový šev – raphe palatinum.</p> <p>Poruchou utváření sekundárního patra vzniká izolovaný rozštěp patra od uvuly proximálně v rozsahu daném tíží vady. Příčinou vzniku rozštěpu je buď porucha horizontalizace patrových desek při nedostatečném supraligulárním prostoru v 8. týdnu gravidity, nebo hypoplázie patrových desek produkující vznik rozštěpu patra v 8. -12. týdnu gravidity.</p>

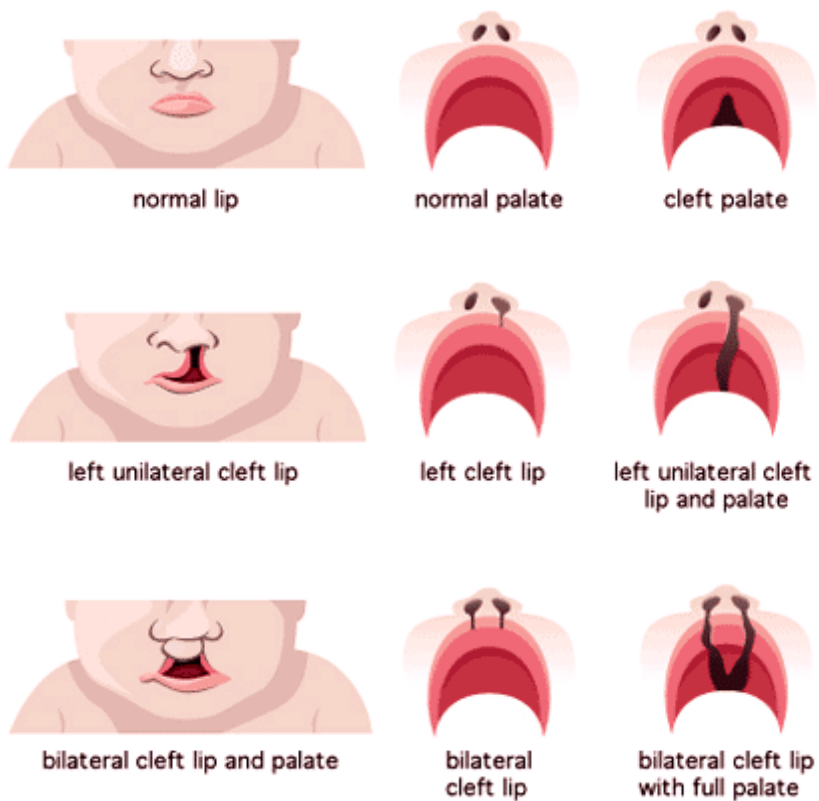
Zdroj: Dvořák Zdeněk, Brno 2009, Disertační práce, Klinika plastické a estetické chirurgie v Brně

**Obrázek 2: Foramen incisivum – Hraniční bod k rozlišení rozštěpové vady dle Kernahana a Starka**



Zdroj: <http://www.uni-mainz.de/FB/Medizin/Anatomie/makro1/m104u-i.htm>

**Obrázek 3: Typy orofaciálních rozštěpů**



Zdroj: [http://kidshealth.org/teen/diseases\\_conditions/sight/cleft.html](http://kidshealth.org/teen/diseases_conditions/sight/cleft.html)

Příloha 1: PesQL 4.0 Generic Core Scale, dotazník obecné kvality života pro rodiče dětí ve věku 2-4 roky (Varni 2004)

Příloha 2: PesQL 4.0 Generic Core Scale, obecné kvality života pro děti ve věku 5-7 let (Varni 2004)

Příloha 3: PesQL 4.0 Generic Core Scale, obecné kvality života pro rodiče dětí ve věku 5-7 let (Varni 2004)

Příloha 4: PedsQL 4.0 Generic Core Scale, dotazník obecné kvality života pro děti ve věku 8-12 let (Varni 2004)

Příloha 5: PedsQL 4.0 Generic Core Scale, dotazník obecné kvality života pro rodiče dětí ve věku 8-12 let (Varni 2004)

Příloha 6: PedsQL 4.0 Generic Core Scale, dotazník obecné kvality života pro děti ve věku 13-18 let (Varni 2004)

Příloha 7: PedsQL 4.0 Generic Core Scale, dotazník obecné kvality života pro rodiče dětí ve věku 13-18 let (Varni 2004)



## **Příloha 8. STRUKTUROVANÝ ROZHOVOR: KVALITA ŽIVOTA RODINY S ROZŠTĚPEM**

- 1) Kolik je Vašemu dítěti let?
- 2) Jakého pohlaví je Vaše dítě?  
chlapec                      dívka
- 3) Jaký typ rozštěpu má Vaše dítě?
  - a) rozštěp rtu
  - b) rozštěp patra
  - c) jednostranný celkový rozštěp rtu a patra
  - d) oboustranný celkový rozštěp rtu a patra
  - e) jiný typ
- 4) Kde jste rodila?
  - a) FN Praha
  - b) FN Brno
  - c) jiná porodnice
- 5) Poskytl Vám zdravotnický personál dostatek informací týkající se rozštěpové vady obličeje a její komplexní péče?
  - a) ano
  - b) částečně ano
  - c) ne
- 6) Byla jste dostatečně informována personálem o výkonu a průběhu první operace Vašeho dítěte?
  - a) ano
  - b) částečně ano
  - c) ne
- 7) Kdy bylo Vaše dítě prvně operováno?
  - a) do 1. Týdne života
  - b) od 8. dne o 14. dne života
  - c) od 15. dne do 3. měsíce života
  - d) déle
- 8) Měla jste dostatek informací o dlouhodobé péči a léčbě dítěte při propouštění do domácího prostředí (způsob poskytování péče, doba trvání péče, různá specializovaná vyšetření, kontroly, kompenzační pomůcky, nákladnost péče, ale i vznik komplikace)?
  - a) ano
  - b) pouze základní
  - c) ne – jiné zdroje
- 9) Vyskytly se u Vašeho dítěte určité komplikace či problémy po hospitalizaci?
  - a) nechutenství
  - b) neklidný spánek
  - c) zánětlivé onemocnění
  - d) žádné

- 10) Kdo se dodnes podílel/podílí na péči Vašeho dítěte?  
a) genetik      b) pediatr      c) anesteziolog      d) plastický chirurg  
e) foniatr      f) ORL lékař      g) stomatolog      h) protetik  
i) logoped      j) psycholog      k) sociální pracovník      l) ortodont
- 11) Jste v kontaktu se některými specialisty ve Vašem okolí? (logoped, psycholog, ORL lékař, nebo sociální pracovník)  
a) ano      b) ne
- 12) Je Vaše dítě automaticky bráno do sociálního prostředí (širší rodina, návštěvy přátel)? a) ano      b) ne
- 13) Které zařízení dnes Vaše dítě navštěvuje?  
a) jesle, dětská centra  
b) MŠ  
c) ZŠ  
d) je doma
- 14) Je Vaše dítě vystaveno výsměchu, stresu, ponižování ve společnosti?  
a) ano  
b) ne
- 15) Jak se dítě samo vyrovnává s touto vadou – jak to nese a jak prožívá různá vyšetření či operace?  
a) zcela bez problémů  
b) zatím dobře, statečně  
c) s komplikacemi (vztek, hněv, úzkost)
- 16) Ovlivňuje rozštěpová vada po stránce biologických, psychologických a sociálních potřeb kvalitu života vašeho dítěte?  
a) porucha sluchu  
b) porucha řeči – výslovnost  
c) rýma a záněty středouší  
d) vztek, pláč  
e) žádné  
f) nemohu posoudit
- 17) Má Vaše okolí vliv na kvalitu života Vašeho dítěte i Vaší rodiny (rodina, sousedé, kamarádi)?  
a) ano  
b) ne  
c) nevím
- 18) Ovlivnila rozštěpová vada dítěte Váš rodinný život, jeho kvalitu, očekávání, cíle nebo priority či sociální stav?  
a) ano      b) ne
- 19) Myslíte si, že Vaše dítě čeká v budoucnosti kvalitní plnohodnotný život s rovnými příležitostmi i vyhovujícími podmínkami?  
a) určitě ano (vada nemá vliv)  
b) doufám, že ano (pochybnost o zařazení - kolektiv)  
c) ne

## **Příloha 9: Oslovovací dopis**

Vážené a milé maminky, tatínkové a děti

V úvodu toho listu se chci představit. Jmenuji se Barbora Syrová a studuji obor Rehabilitační psychosociální péči o postižení dětí, dospělé a seniory na Zdravotně sociální fakultě při JU v Českých Budějovicích.

Tímto bych Vás, rodiče a děti s rozštěpem, chtěla oslovit a přimět ke spolupráci na vypracování mé výzkumné bakalářské práce, bez které bych nemohla tuto práci vůbec uskutečnit a zdárně tak dokončit studium. Název práce je Zdravotně sociální problematika u dětí s rozštěpovou vadou obličeje, s konkrétním zaměřením na kvalitu života těchto dětí (od 0 do 15 let) a jejich rodin. Spolupráce v tomto případě spočívá ve vypracování dotazníku a otázek ohledně zdravotní a sociální problematiky – péče. Veškeré Vámi poskytnuté údaje budou zpracovány anonymně a budou použity pouze do této práce.

Tato výzkumná bakalářská práce bude zveřejněna pod výše zmíněnou fakultou na internetových stránkách a dále uložena v tištěné podobě v knihovně této fakulty. Cílem je poskytnout tuto práci jako prostředek ke zlepšení informovanosti rodinám, zdravotnických zařízení, ale především široké veřejnosti o této vrozené vývojové vadě.

Předem Vám chci poděkovat za Vaši ochotu ke spolupráci, Váš drahocenný čas a pomoc k vytvoření této bakalářské práce.

Se srdečným pozdravem a silou do života

Studentka Barbora Syrová  
(též maminka dítěte s rozštěpem)

Prosím, ozvěte se na níže uvedené kontakty. Děkuji.

e-mail: .....

tel: .....

