

Vrozená vývojová vada rozštěpu rtu a patra

Bc. Kateřina Vinopalová

Bakalářská práce
2020



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2019/2020

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení:	Bc. Kateřina Vinopalová
Osobní číslo:	H14600
Studijní program:	B5341 Ošetrovatelství
Studijní obor:	Všeobecná sestra
Forma studia:	Kombinovaná
Téma práce:	Vrozená vývojová vada rozštěpu rtu a patra

Zásady pro vypracování

Rešerše literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti vrozené vývojové vady rozštěpu rtu a patra.

Příprava metodiky kvalitativního výzkumu.

Formulace kritérií pro výběr respondentů.

Realizace výzkumu vrozené vývojové vady rozštěpu rtu a patra technikou polostrukturovaného rozhovoru.

Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

Forma zpracování bakalářské práce: **Tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

- BERKOWITZ, S., ed. *Cleft lip and palate: diagnostics and management. 2nd ed.* Berlin: Springer, 2005. ISBN 3-540-23409-8.
DUŠKOVÁ, M. *Pokroky v sekundární léčbě nemocných s rozštěpem.* Hradec Králové: Olga Čermáková, 2007. ISBN 978-80-86703-25-1.
HATAŠOVÁ, L. *Od rozštěpu k úsměvu.* Olomouc: Šťastný úsměv, 2016. ISBN 978-80-260-9572-9.
CHOTĚBOROVÁ, M. *Mami, tati – procvičujte se mnou...aneb logopedická příručka nejen pro rodiče dětí s rozštěpem.* Praha: Carter/Reproplus, 2015. ISBN 978-80-260-7502-8.
JAKUBÍKOVÁ, J. *Vrozené anomálie hlavy a krku.* Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-4064-5.
KOLÍSKOVÁ, M. a Z. DVOŘÁK. *Pro tvůj šťastný úsměv: informace o léčbě rozštěpové vady obličeje od narození do dospělosti.* Praha: Carter/Reproplus, 2014. ISBN 978-80-260-6146-5.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Ludmila Reslerová, Ph.D.**

Datum zadání bakalářské práce: **11. října 2019**

Termín odevzdání bakalářské práce: **15. května 2020**



Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan



PhDr. Pavla Kudlová, Ph.D.
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 15.5.2020



1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací;

(1) Vysoká škola nevydělěčně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlášení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užití-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užití či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídně k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá vrozenou vývojovou vadou rozštěpu rtu a patra.

Teoretická část práce se zabývá základním rozdělením rozštěpových vad obličeje, prenatální diagnostikou, multidisciplinární péčí a systémem dispenzarizačních kontrol.

K vypracování praktické části byla zvolena technika polostrukturovaného rozhovoru. Skupina respondentek je tvořena ženami, kterým se narodilo dítě s vrozenou vývojovou vadou rozštěpu rtu a patra. Cílem bylo zjistit, zda se u vybrané skupiny respondentek vyskytovaly předsudky společnosti ve vztahu k rozštěpovým dětem. Výstupem bakalářské práce je doporučení pro praxi.

Klíčová slova: rozštěp rtu, celkový rozštěp, rozštěp patra, rozštěpové vady, rozštěp obličeje, vrozené vývojové vady.

ABSTRACT

The bachelor's thesis deals with a congenital malformation of the cleft lip and palate.

The theoretical part of the thesis deals with the basic division of cleft facial defects, prenatal diagnostics, multidisciplinary care and the system of dispensary checks.

The technique of semi-structured interview was chosen to develop the practical part. The group of respondents consists of women who gave birth to a child with a congenital malformation of the cleft lip and palate. The aim was to find out whether the selected group of respondents had prejudices of society in relation to cleft children. The output of the bachelor thesis is a recommendation for practice.

Keywords: lip cleft, total cleft, cleft palate, cleft palate, facial cleft, congenital malformations.

Děkuji Mgr. Ludmile Reslerové, Ph.D., za vedení bakalářské práce, za cenné rady, připomínky a ochotu.

Děkuji organizaci Šťastný úsměv, z.s. za odborné konzultace, materiály a inspiraci.

Děkuji všem ženám, které ochotně poskytly rozhovor k mé bakalářské práci.

Děkuji své rodině, za trpělivost a podporu v průběhu celého studia.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

Ve Zlíně 15. 5. 2020

Bc. Kateřina Vinopalová

OBSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 DEFINICE A KLASIFIKACE ROZŠTĚPOVÝCH VAD OBLIČEJE	12
1.1 ZÁKLADNÍ ROZDĚLENÍ ROZŠTĚPOVÝCH VAD OBLIČEJE.....	12
1.1.1 Rozštěp rtu a čelisti	13
1.1.2 Rozštěp patra	13
1.1.3 Celkové rozštěpy	13
2 PRENATÁLNÍ DIAGNOSTIKA	14
2.1 BIOCHEMICKÉ MARKERY VE SCREENINGU VVV	14
2.2 ULTRAZVUKOVÝ SCREENING.....	14
2.3 VROZENÁ VÝVOJOVÁ VADA	15
2.4 PŘÍČINY VZNIKU OROFACIÁLNÍCH ROZŠTĚPŮ	15
3 MULTIDISCIPLINÁRNÍ PÉČE	16
3.2 MULTIDISCIPLINÁRNÍ PÉČE V NEONATÁLNÍM A KOJENECKÉM VĚKU	17
3.6 OBDOBÍ DOROSTOVÉ A DOSPĚLOST	19
4 SYSTÉMEM DISPENZARIZAČNÍCH KONTROL	20
4.2 FONIATRIE.....	20
4.3 STOMATOLOGICKÁ LÉČBA.....	21
5 DÍTĚ S ROZŠTĚPEM A ZDRAVÉ SEBEVĚDOMÍ	22
5.1 JAKÉ JSOU DĚTI S ROZŠTĚPEM?.....	22
II PRAKTICKÁ ČÁST	23
6 METODOLOGIE VÝZKUMU	24
6.1 CHARAKTERISTIKA ZKOUMANÉHO VZORKU	24
6.2 CÍLE VÝZKUMU	24
7 VÝSLEDKY VÝZKUMU	25
ZÁVĚR	34
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	37
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	41
SEZNAM PŘÍLOH	42

ÚVOD

Každý rok se v České republice narodí okolo 180 dětí s rozštěpem obličeje. Stejně jako se s touto vrozenou vývojovou vadou narodil i můj syn Antonín.

Od prvního zjištění, že se mi nenarodí zdravé dítě, uběhlo pár nelehkých let. Prošli jsme spolu řadou vyšetření i výkonů, které provázely radostné i smutné zprávy. Nikdy bych tento čas nevrátila zpět. Ani na chvíli jsem nezapochybovala o svém rozhodnutí, že přivedu na svět dítě s vrozenou vývojovou vadou rozštěpu obličeje.

Nerozumím tomu, proč naše společnost označuje rozštěpy jako handicap, místo aby bylo jasně definováno a zakotveno, že jde o kosmetickou vadu, která rozhodně nemá vliv na intelekt dané osoby.

Motivací ke zvolení tématu vrozená vývojová vada rozštěpu rtu a patra byla právě vlastní zkušenost s předsudky společnosti. Nebylo lehké každému zdůvodňovat, proč jsem se nerozhodla ukončit těhotenství, když jsem byla včas informována o vrozené vývojové vadě rozštěpu obličeje u syna. Smutné na tom bylo, že s největšími předsudky jsem se setkala právě u nejbližšího okolí, které mi naopak mělo být oporou. Obhajovat své rozhodnutí a informovat rodinu bylo pro mě velmi vyčerpávající a nešťastné. Osobně se mi moc líbí stanovisko Slovenské republiky, neboť pro ně není možnost ukončit těhotenství na přání rodiče, z důvodu výskytu rozštěpové vady obličeje. Určitě toto nepatrné stanovisko, dle mého názoru, výrazně přispívá k celkovému chápání vrozené vývojové vady rozštěpu rtu a patra společností.

Obsahově je bakalářská práce zaměřená na základní rozdělení rozštěpových vad obličeje, prenatální diagnostiku, multidisciplinární péči a na systém dispenzarizačních kontrol.

Tato bakalářská práce by mohla být podnětem pro další zkoumání v oblasti předsudků společnosti ve vztahu k rozštěpovým dětem. Bylo by také dobré, kdyby má práce byla inspirativním zdrojem, ke vzniku horké linky, zajišťující 24 hodinovou pomoc a podporu rodinám rozštěpových dětí. Věřím, že přispívám k lepšímu povědomí o této problematice, z čehož plynou další pozitivní podněty pro praxi.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 DEFINICE A KLASIFIKACE ROZŠTĚPOVÝCH VAD OBLIČEJE

„Rozštěpové vady obličeje v typickém umístění na rtu, čelisti a patře se řadí mezi nejčastější vrozené vývojové vady. Léčba rozštěpové vady je mlutidisciplinární, avšak pro správný vývoj pacienta s tímto postižením zůstává základem chirurgická léčba – primární uzávěr rozštěpu rtu, resp. patra.“ (Vokurková, 2015, s. 28).

Orofaciální rozštěpy plodu mají prevalenci 1 : 1000 těhotenství.

U 50 % případů dochází k současnému rozštěpu rtu a patra.

U 25 % případů je postižen pouze ret.

U 25 % případů jde o izolovaný rozštěp patra.

U 75 % případů jde o jednostranný rozštěp.

(Polák, 2017, s. 128), (Calda, 2010, s. 217-223).

1.1 Základní rozdělení rozštěpových vad obličeje

Typické rozštěpy obličeje rozdělujeme na:

Rozštěp rtu – je zasažen pouze ret nebo může rozštěp pokračovat na čelist.

Rozštěp patra – může zasahovat do měkkého nebo i tvrdého patra.

Rozštěp celkový – rozštěpem jsou zasaženy ret, čelist a patro.

Obličejové rozštěpy mohou být:

Jednostranné (pravý nebo levý).

Oboustranné.

Rozštěpy mohou být pouze naznačené, kdy se jedná o špatně srostlé tkáně při nitroděložním vývoji. Nebo může dojít k širokému oddělení tkání, kdy mezera mezi nimi je několik milimetrů. (Hatašová, 2016, s. 40)

1.1.1 Rozštěp rtu a čelisti

Rozštěpy rtu a čelisti vznikají nespojením dvou obličejových výběžků mediálního nasálního a maxilárního v období mezi 30. - 40. embryonálním dnem. Příčinou nespojení obličejových výběžků je jejich hypoplasie.

(Peterka, 2015, s. 22), (Vohradník, 2001, s. 23-25).

1.1.2 Rozštěp patra

Rozštěpy patra vznikají přibližně mezi 40. – 60. embryonálním dnem. Sekundární patro vzniká z patrových plotének základu pravé a levé maxily, které z počátku rostou vertikálně podél jazyka, a poté se přesouvají nad jazyk, a spojí se ve střední čáře. Nejčastějším důvodem je hypoplasie patrových plotének, méně častým důvodem je zpomalení růstu mandibuly. (Peterka, 2015, s. 22-24), (Vohradník, 2001, s. 25-28).

1.1.3 Celkové rozštěpy

Celkové rozštěpy jsou kombinací rozštěpu rtu a čelisti s rozštěpem patra. Vznikají nesplynutím obličejových výběžků společně s nesplynutím patrových plotének. Vznik začíná okolo 30. embryonálního dne. (Peterka, 2015, s. 24).

2 PRENATÁLNÍ DIAGNOSTIKA

Prenatální diagnostika představuje soubor vyšetřovacích metod a postupů určených pro vyšetření a diagnostiku nenarozeného dítěte v děloze matky. Tato vyšetření mají za účel stanovit případnou přítomnost vrozených vývojových vad plodu v průběhu gravidity.

(Peterka, 2015, s. 21).

Základem pro vyšetření obličeje plodu je standardní dvojrozměrné UZ vyšetření. Oboustranný rozštěp rtu a patra může při něm být zjištěn již ve 12.-14. týdnu těhotenství. Většina rozštěpových vad obličeje je ale diagnostikována až při UZ screeningu vrozených vad okolo 20. týdne těhotenství. Úspěšnost rozpoznání VVV plodu závisí vždy na zkušenostech vyšetřujícího lékaře a na kvalitě UZ zobrazení. (Kolísková, 2014, s. 7)

2.1 Biochemické markery ve screeningu VVV

„V průběhu těhotenství dochází v organismu ženy k mnoha změnám. Tyto změny se týkají také produkce biochemických látek, které můžeme monitorovat prostřednictvím různě zaměřených testů.“ (Polák, 2017, s. 28).

Pro účely screeningu nejfrekventovanějších chromozomálních vad plodu se provádějí u těhotných žen biochemické testy, které zahrnují testování jak v prvním, tak ve druhém trimestru těhotenství. Účelem testu je odhalovat konkrétní genetická onemocnění, i mají charakter surogátních markerů, které souvisejí s fenotypem plodu. (Polák, 2017, s. 18).

„Rozštěp rtu a patra je typickým nálezem u trizomie 18. a 13. chromozomu.“ (Polák, 2017, s. 128).

2.2 Ultrazvukový screening

Ultrazvuková vyšetření, by měla být provedena každé těhotné ženě v rámci dispenzární péče o fyziologické těhotenství. (Lubušký, 2013, s. 10).

„Základním důvodem k UZ vyšetření je vyloučení patologických stavů. Dnešní třístupňový UZ screening v kombinaci s krevním vyšetřením dokáže odhalit až 97 % vývojových vad.“ (Hourová, 2007, s. 98).

V 1. trimestru, lze měřit a sledovat UZ markery s nejvyšší citlivostí pro detekci Downova syndromu a některých dalších patologických stavů. V 2. trimestru je k dispozici větší množství sono-anatomických detailů. Je prováděn tzv. anomaly scan, což je vyšetření

s vysokou senzitivitou pro záchyt mnohých morfologických defektů. Ve 3. trimestru umožňuje UZ vyšetření prokázat především poruchy fetoplacentární cirkulace, nitroděložní růstovou retardaci či patologické polohy plodu. Některé anomálie mohou být zjevné až v tomto období. (Polák, 2017, s. 27-28).

U rozštěpové vady dutiny ústní je spolehlivým diagnostickým prostředkem trojrozměrný ultrazvuk. (Polák, 2017, s. 129). Detekovaná orofaciální anomálie, může mít vliv na další management průběhu těhotenství. Například přítomnost rozštěpové vady může být důvodem porodu v centru, kde lze provést první dny po porodu základní rekonstrukční výkon. Důležitá je i příprava rodičů na budoucí stav včetně konzultace s plastickou chirurgií. (Calda, 2010, s. 217-223).

2.3 Vrozená vývojová vada

Vrozená vada vzniká jako důsledek poruchy prenatalního vývoje struktur plodu. Během embryogeneze se formují základy těla, orgánových soustav a orgánů. Je-li tento proces narušen, vzniká tzv. velká strukturální vada. Během fetálního období, kdy probíhá diferenciací orgánů na úrovni tkáňové a buněčné, mohou vzniknout tzv. malé strukturální vady. Orofaciální rozštěpy vznikají v embryonálním období a patří mezi velké strukturální vady. (Peterka, 2015, s. 20).

Naprostá většina vrozených defektů je způsobena kombinovaným/multifaktoriálním působením několika nepříznivých okolností. (Polák, 2017, s. 13).

2.4 Příčiny vzniku orofaciálních rozštěpů

Příčiny vzniku rozštěpových vad obličeje se dělí na genetické a zevní. Za geneticky podmíněný rozštěp považujeme takový, který se minimálně jednou vyskytl v rodině pacienta. Mezi příčiny zevní patří škodlivé faktory chemické, fyzikální a biologické. Nejvíce orofaciálních rozštěpů vzniká kombinací slabších zevních faktorů a genetické predispozice.

(Peterka, 2015, s. 21).

„Předejít vzniku geneticky podmíněných rozštěpů není zatím možné. Ale na základě diagnostiky vady pomocí moderních ultrazvukových přístrojů lze na přání rodičů indukovat umělé přerušování těhotenství.“ (Peterka, 2015, s. 21).

3 MULTIDISCIPLINÁRNÍ PÉČE

„Vnímání obličeje je nedílnou součástí našich každodenních kontaktů s druhými. Potkáváme se s členy rodiny, přáteli, kolegy ve škole a v práci, s neznámými lidmi na ulici, sledujeme herce ve filmech, politiky a známe osobnosti ve zprávách a vždy se přitom soustředíme na obličej, na jeho charakteristiky a vnější projevy.“ (Blažek, 2008, s. 11).

Rodina dítěte s postižením je stále považována za jeden z nejdůležitějších segmentů ovlivňujících vývoj dítěte v kontextu rozvoje potřebných kompetencí směrem k integraci do společnosti. Rodina tvoří předpokládaný základ, jehož kvalita a efektivita se odráží v životě dítěte, v jeho školní práci a úspěšnosti. (Potměšil, 2015, s. 86-87).

Péče o pacienty s rozštěpovou vadou obličeje je multidisciplinární. V prvním roce života se na léčbě podílí plastický chirurg, neonatolog, anesteziolog a otorinolaryngolog. Základem pro správný vývoj dítěte zůstává primární operační zákrok – rekonstrukce rtu a nosu.

(Vokurková, 2015, s. 28).

Do ordinace plastického chirurga přivádí pacienty rekonstrukční, funkční či psychologicko-estetické důvody. (Brychta, 2014, s. 74).

„Chirurgů, kteří operují rozštěpy, není mnoho. Je to dáno tím, že děti s rozštěpy se nerodí příliš mnoho a lékař musí být hodně zkušený v oblasti rekonstrukční chirurgie.“ (Kolísková, 2014, s. 15)

3.1 Multidisciplinární péče v prenatálním období

Pokud je rozštěpová vada zjištěna během těhotenství, je vhodná prenatální konzultace rodičů s plastickým chirurgem, v rámci které jsou rodičům vysvětleny základní principy léčby této vady.

V případě, že se rodiče rozhodnou pro operaci rtu v neonatálním období, je porod možné absolvovat jak v místě bydliště s následným převozem dítěte, tak i v příslušném porodnickém zařízení. (Vokurková, 2017, s. 298).

Klasicky je doporučováno provést tuto operaci ve 3 měsících života dítěte. Prováděné operační techniky jsou v obou případech stejné, a obě načasování jsou včasná.

(Kolísková, 2014, s. 15)

3.2 Multidisciplinární péče v neonatálním a kojeneckém věku

„V prvním roce života je plastickým chirurgem provedena operace rozštěpu rtu a později i patra. Dítě je od narození sledováno také u otorinolaryngologa. Děti s rozštěpem patra mají vyšší pravděpodobnost výskytu recidivujících zánětů středního ucha, ale i když tyto obtíže nemají, jsou pravidelné dispenzarizační kontroly na ORL doporučovány. Pravidelná ORL péče provází rozštěpového pacienta až téměř do puberty, pokud je nutné, tak i déle. V kojeneckém věku je dále provedeno genetické vyšetření.“ (Vokurková, 2017, s. 299).

3.2.1 Operace patra

Operací patra se provede jeho rekonstrukce a uzavření otvoru. Operaci provádí plastický chirurg s vyšší specializací, za spolupráce s lékařem ORL, a celým týmem rozštěpového centra.

Operace patra se obvykle provádí před nástupem řeči, tedy v období mezi 6. až 12. měsícem věku dítěte.

Zásadním cílem rekonstrukce měkkého patra je tvorba řeči.

(Dušková, 2007, s. 25), (Kolísková, 2014, s. 19).

3.3 Multidisciplinární péče v batolecím věku

„Kolem druhého roku věku je realizována první logopedická kontrola, zatím pouze formou hry. Absolvovat tuto kontrolu je doporučováno i dětem s izolovaným rozštěpem rtu, protože v 15–30 % případů se může rozštěp rtu vyskytovat s kombinací se submukózním rozštěpem patra. Kolem třetího roku života je zahajována pravidelná logopedická terapie u většiny dětí s rozštěpem patra, nadále pokračuje pravidelná ORL péče.“ (Vokurková, 2017, s. 299).

3.4 Předškolní věk

V předškolním věku je plastickým chirurgem možné indikovat sekundární korekční operace. Důvod operace může být funkční nebo estetický.

Děti po operaci rozštěpu patra mohou trpět poruchami velofaryngeálního uzávěru, které se projevují hypernazalitou v řeči (děti mluví tzv. přes nos) a poruchami artikulace. K došetření stavu měkkého patra je s výhodou využíváno logopedického vyšetření ve spojení s nasofaryngoskopickým vyšetřením, kdy je tenkou endoskopickou kamerou zavedenou přes nosní dutinu možné pozorovat pohyb měkkého patra při mluvení. Toto vyšetření zvládnou absolvovat většinou děti od cca 3.–4. roku života.

V případě, že je měkké patro příliš krátké a nedotahuje plně k zadní stěně nosohltanu, je nutné provést korekční operaci a patro prodloužit. Mezi 4.–5. rokem je taktéž realizována první kontrola na ortodoncii. (Vokurková, 2017, s. 299), (Kolísková, 2014, s. 30).

3.5 Mladší a starší školní věk

Snahou všech pracovníků rozštěpového týmu je dokončit základní logopedickou terapii a provést nutné sekundární korekce v předškolním věku tak, aby se dítě při nástupu do školy mohlo dobře začlenit do kolektivu a plně se věnovat novým studijním povinnostem.

V některých případech je však nutné nadále pokračovat v logopedické terapii, dispenzarizace u otorinolaryngologa je realizována až do jejího ukončení ORL lékařem rozštěpového týmu.

Naopak v tomto věku začíná intenzivněji ortodontická péče a dítě je připravováno na implantaci kostního štěpu k doplnění zubního oblouku v případě rozštěpu postihujícího alveolus. Tato operace je časována striktně individuálně v závislosti na prořezávání trvalého chrupu. (Vokurková, 2017, s. 299).

3.6 Období dorostové a dospělost

U dětí s celkovým rozštěpem rtu a patra, u nichž není růstový potenciál horní čelisti dostatečný, jsou v tomto období po předchozí ortodontické terapii prováděny maxilofaciální operace. Po dokončení růstu obličeje je plastickým chirurgem možné provést definitivní korekční operace nosu a rtu.

(Dušková, 2007, s. 26), (Vokurková, 2017, s. 299).

3.6.1 Operace nosu

Plastickou operací nosu je možné dosáhnout zlepšení funkčního i estetického. Při funkčních obtížích spolupracuje plastický chirurg s lékařem ORL.

Operace nosní přepážky je prováděna, je-li přepážka vybočená, neboť jsou pravděpodobně přítomny problémy s dýcháním nosem. Operace, při níž se vyrovná nosní přepážka a obě nozdry budou stejně průchozí, pochopitelně zlepší i symetrii obličeje.

Zároveň se septoplastikou může být provedena i rhinoplastika. Jejím cílem je zlepšení tvaru nosu. Operaci je možné provést až po ukončení růstu. (Kolísková, 2014, s. 52)

3.6.2 Operace rtu

Operaci provádí plastický chirurg v celkové anestezii, cílem je dosáhnout, co nejlepšího estetického výsledku, který musí zachovat i dobrou funkci rtu. Korekce rtu v dospělosti je nadějí na dobrý výsledek i pro pacienty, kteří se narodili s oboustranným rozštěpem, a horní ret je u nich zkrácen.

(Kolísková, 2014, s. 52)

4 SYSTÉMEM DISPENZARIZAČNÍCH KONTROL

Dítě s rozštěpovou vadou obličeje je sledováno pravidelně u všech odborníků individuálně dle potřeby. Návštěvy rozštěpového týmu jsou pak realizovány minimálně jedenkrát ročně.

V průběhu dětství jsou pak dodržovány 3 větší dispenzarizační kontroly v 5, 10 a 18 letech, kdy je nezávisle na stavu léčby provedena standardizovaná logopedická nahrávka řeči, zubní otisk horní a dolní čelisti, fotodokumentace a klinické vyšetření plastickým chirurgem.

Tato vyšetření jsou důležitá pro dlouhodobé sledování a případnou korekci léčby v rámci celého rozštěpového týmu.

(Vokurková, 2017, s. 299).

4.1 Logopedie

Vývoj řeči u dětí je změněn od období napodobování řeči. Příčiny opoždění tvorby prvních slov jsou: biologické a psychosociální.

Mezi biologické příčiny řadíme: poruchu sluchu, anomálie čelisti a zubů, operační traumata, velofaryngeální insuficience a oronasální komunikace.

Psychosociální příčiny jsou: řečová a citová deprivace z rané nedostatečné interakce matka-dítě, vědomé omezování řečového projevu, interpersonální změny ve vztahu s vrstevníky. (Dušková, 2007, s. 54),

Raná logopedická intervence není v České republice prozatím u dětí s rozštěpem realizována, jako je tomu na zahraničních pracovištích.

U nás je sledován vývoj řeči od 1,5 roku života dítěte v pravidelných půlročních intervalech foniatrem společně s klinickým logopedem. Vyšetřuje se kvalita řeči a případný únik vzduchu při mluvení do nosu.

(Chotěborová, 2015, s. 19)

4.2 Foniatrie

Ze všech složek verbální komunikace je na prvním místě řeč. Český jazyk patří mezi nejnáročnější jazyky z hlediska správné funkce velofaryngeálního uzávěru, a proto velofaryngeální insuficience u rozštěpových vad patra způsobuje vážnou poruchu řeči a hlasu se zvýšením nosní rezonance. (Dušková, 2007, s. 53),

4.3 Stomatologická léčba

Ortodontická léčba je zaměřena na řešení morfologických a funkčních nepravidelností chrupu. Ortodonticky lze upravit anomální postavení zubů, nesprávný tvar, velikost zubních oblouků, typ a hloubku skusu.

Pacienta postiženého rozštěpem provází ortodontická léčba od narození po celou dobu výměny a kompletizace stálé dentice.

Nejefektivnějším obdobím pro ortodontickou léčbu je období výměny chrupu, v 6. - 9. roce dítěte.

(Dušková, 2007, s. 38),

5 DÍTĚ S ROZŠTĚPEM A ZDRAVÉ SEBEVĚDOMÍ

Rozštěp obličeje je vada dobře léčitelná. Léčba je však dlouhodobá a spolupracuje na ní celý tým odborníků.

Díky lásce a péči rodičů, lze očekávat, že z dítěte vyroste spokojený a zdravě sebevědomý člověk.

5.1 Jaké jsou děti s rozštěpem?

Často slyšíme, že je rodiče označují za malé bojovníky. Mezi dětmi s rozštěpem je však tolik rozdílů jako mezi dětmi bez rozštěpu. Nic takového, jako typický člověk/dítě s rozštěpem neexistuje. Děti s rozštěpem jsou naštěstí úplně stejné jako všechny ostatní.

Všeobecně se neočekává, že by dítě s VVV rozštěpu obličeje mělo mít sociální nebo psychické problémy kvůli rozštěpu. Faktem ale je, že tyto děti jsou rizikovou skupinou a jsou ohroženější.

Pokud rozštěp zasáhl ret, mohou být jizvy v období puberty viditelnější. Pokud bylo zasaženo patro, může mít dítě opačný skus až do dospělosti, kdy mohou být provedeny korekční zákroky. Také může hůře slyšet a mít problémy s výslovností. Tyto faktory mohou ovlivnit psychický i sociální vývoj dítěte.

Většina dětí s rozštěpem i bez něj se v kolektivu setká s nevhodnou poznámkou spolužáků, netaktní přezdívkou, či posměchem. Záleží však, jak takovou situaci emočně zvládnou. Je dobré dítě ještě v předškolním věku na tuto situaci vhodnou formou připravit.

Dnešní svět je na fyzickou dokonalost až příliš zaměřen. Vzhled je však jen malou součástí naší celkové osobnosti.

Pro děti s rozštěpem je však období puberty pro sebezpřijetí jedním z nejkritičtějších. Pro dospělé pak již většinou nehraje rozštěp žádnou zásadní úlohu. Prožívají stejný život jako ostatní.

(Dušková, 2007, s. 55-56), (Kolísková, 2014, s. 54-57).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

6 METODOLOGIE VÝZKUMU

Praktická část bakalářské práce se zabývá výzkumem, který má hlavní cíl zjistit výskyt předsudků společnosti o vrozené vývojové vadě, která postihuje obličej. K získání požadovaných informací byla zvolena technika polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovory probíhaly na jaře 2020 v České a Slovenské republice. Záznamy byly nahrávány na mobilní přístroj.

6.1 Charakteristika zkoumaného vzorku

Respondentkami jsou ženy, kterým se narodilo dítě s vrozenou vývojovou vadou rozštěpu rtu, patra a čelisti. Tyto ženy, se sami a dobrovolně do výzkumu přihlásily. S pořízením nahrávky rozhovoru, všechny respondentky souhlasily.

Celkem bylo poskytnuto 9 rozhovorů. Z důvodu poškozeného záznamu nahrávky byly 2 rozhovory vyřazeny. Aby byla 100 % jistota, že respondentky jsou rodičem dítěte s celkovým rozštěpem obličeje, byla v rozhovoru položena otázka č. 2, (viz. Příloha P I). V konečné fázi zpracováváme 7 polostrukturovaných rozhovorů.

6.2 Cíle výzkumu

Cíl 1: Zjistit výskyt předsudků společnosti o VVV, která postihuje obličej.

Cíl 2: Zjistit faktory ovlivňující výskyt předsudků o VVV rozštěpu rtu a patra.

Cíl 3: Zjistit závislost ukončení těhotenství na předsudcích okolí.

Cíl 4: Zjistit míru nepochopení a netolerance okolí ve vztahu k VVV rozštěpu obličeje.

Cíl 5: Zjistit možnosti demytizace a detabuizace rozštěpů ve společnosti.

6.3 Polostrukturovaný rozhovor

Rozhovor se skládá z 16 hlavních otázek, které se vztahují ke stanoveným cílům bakalářské práce. Otázka č. 16 není zařazena ve výsledcích výzkumu, neboť sloužila pouze pro připomínky k rozhovoru.

Polostrukturovaný rozhovor je uveden v příloze P I. Záznamy nahrávaných rozhovorů jsou přiloženy k bakalářské práci na samostatném disku, a jsou součástí této práce.

7 VÝSLEDKY VÝZKUMU

Získaná data jsou uspořádána podle předem přichystaných otázek polostrukturovaného rozhovoru. Otázky zůstávají v původním znění. Odpovědi jsou zestručněny a obsahují pouze významná data potřebná pro výzkum, zaznamenány jsou v R1-R7. Komentáře obsahují výsledek všech respondentek, včetně vlastního pohledu na věc.

Otázka 1: Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

R1: Středoškolské s maturitou.

R2: Středoškolské s maturitou.

R3: Vysokoškolské (Bc., Mgr., Ing.).

R4: Vysokoškolské (Bc., Mgr., Ing.).

R5: Vysokoškolské (Bc., Mgr., Ing.).

R6: Středoškolské s maturitou.

R7: Středoškolské s maturitou.

Ze získaných dat vyplývá, že dosažené vzdělání nemá vliv na vnímání předsudků společnosti, vůči dítěti narozeného s VVV rozštěpu obličejje.

Otázka 2: S jakým rozštěpem obličejje se Vaše dítě narodilo?

R1: Jednostranný, celkový (ret, patro, čelist).

R2: Jednostranný, celkový (ret, patro, čelist).

R3: Pravostranný, celkový (ret, patro, čelist).

R4: Jednostranný, celkový (ret, patro, čelist).

R5: Jednostranný, celkový (ret, patro, čelist).

R6: Pravostranný, celkový (ret, patro, čelist).

R7: Levostranný, celkový (ret, patro, čelist).

Ze získaných dat vyplývá, že respondentkami jsou ženy, kterým se narodilo dítě s vrozenou vývojovou vadou jednostranného rozštěpu rtu, patra a čelisti.

Otázka 3: V jakém týdnu gravidity Vám byla oznámena VVV rozštěpu u plodu?

R1: 11. – 16. tg.

R2: 11. – 16. tg.

R3: Okolo 20. tg.

R4: Okolo 20. tg.

R5: Okolo 20. tg.

R6: Okolo 20. tg.

R7: Po porodu.

Ze získaných dat vyplývá, že nejvíce je diagnostikována VVV rozštěpu obličeje okolo 20. týdne těhotenství. Méně často se setkáváme se záchytem mezi 11. – 16. týdnem těhotenství. Ojedinele se VVV rozštěpu obličeje rozpozná až po narození dítěte.

Otázka 4: Kdy Vám bylo nabídnuto ukončení těhotenství? Jak to na Vás působilo?

R1: Ihned po oznámení výskytu VVV rozštěpu obličeje u plodu. Návrh na ukončení ze strany lékařů přicházel opakovaně.

Cítila jsem, že se mě lékař snaží ovlivňovat, na což neměl právo.

Odběr PV jsem podstoupila z důvodu vyloučení možné mentální retardace plodu.

R2: Nebylo mi nabídnuto hned, ale informovaná o možnosti ukončit těhotenství z důvodu VVV rozštěpu obličeje, jsem byla.

Dítě jsem moc chtěla, předchozí těhotenství nedopadlo dobře.

Odběr PV jsem odmítla.

R3: Nebylo mi nabídnuto přímo.

Lékař semnou jednal tak, že se mě to osobně dotklo. Říkal, že na dítě nebude hezký pohled, bude mít problémy se sluchem, řečí, budeme s ním mít zbytečně moc starostí.

Odběr PV jsem podstoupila pro vyloučení dalších genetických vad.

R4: Nebylo mi nabídnuto hned, ale informovaná o možnosti ukončit těhotenství z důvodu VVV rozštěpu obličeje, jsem byla.

Dítě jsem moc chtěla, předchozí těhotenství nedopadlo dobře.

Odběr PV jsem podstoupila pro vyloučení dalších přidružených onemocnění.

R5: Nebylo mi nabídnuto hned, ale informovaná o možnosti ukončit těhotenství z důvodu VVV rozštěpu obličeje, jsem byla.

Otec dítěte má rozštěp rtu a patra.

Odběr PV jsem podstoupila pro vyloučení dalších přidružených onemocnění.

R6: Na Slovensku je rozštěpová vada obličeje braná jako kosmetická vada, ne jako postižení. Ukončení těhotenství se z tohoto důvodu neprovádí.

Odběr PV jsem odmítla.

R7: Zjištění VVV rozštěpu obličeje bylo až po porodu.

Ze získaných dat vyplývá, že na Slovensku je rozštěpová vada braná jako kosmetický problém, nikoliv jako postižení, které je možné řešit předčasným ukončením těhotenství. Naopak v České republice je nabízeno ukončení těhotenství, z důvodu VVV rozštěpu obličeje u plodu, téměř každé nastávající mamince, které se problematika týká. K považování je, že informace o možnosti ukončit těhotenství, dostanou ženy ihned po tom, co jim lékař sdělí skutečnost, že se jejich dítě nenarodí zdravé. Ženy, které nemají v rodinné anamnéze rozštěpovou vadu, vnímaly chování lékaře, po oznámení diagnózy, negativně. Jeho chování se jich dotklo, a vyplývalo z něj nabádání k ukončení gravidity.

Otázka 5: Co Vás negativně ovlivnilo k úvahám o ukončení těhotenství?

R1: Lékař, když nabídl ukončení těhotenství. Snažil se mě ovlivnit.

R2: Nic, dítě jsem moc chtěla.

R3: Předpokládaný výsledek z genetického vyšetření.

R4: Předpokládaný výsledek z genetického vyšetření.

R5: Předpokládaný výsledek z genetického vyšetření.

R6: Na Slovensku nelze provést ukončení těhotenství na přání rodičů, kvůli VVV rozštěpu obličeje.

R7: Zjištění VVV rozštěpu obličeje bylo až po porodu.

Ze získaných dat vyplývá, že ženy, kterým je oznámená VVV rozštěpu obličeje u plodu, ovlivňuje rozhodnutí o předčasném ukončení těhotenství, výsledek genetického vyšetření. V případě, že je v pořádku, dítě si chtějí ponechat. Přesto by bylo vhodné, kdyby se lékař oznamující skutečnost, že se narodí dítě s VVV rozštěpu obličeje, nijak citově neangažoval. Ženy očekávají pouze informace ze stran lékaře. Uvítaly by však, kdyby už jim daná skutečnost byla prezentována jako kosmetický problém, který má řešení.

Otázka 6: Co Vás pozitivně ovlivnilo, že jste přivedla na svět dítě s VVV rozštěpu?

R1: Informace, vlastní osobní nastavení.

R2: Dostatek informací, genetická vyšetření byla v pořádku.

R3: Dostatek informací.

R4: Dostatek informací, genetická vyšetření byla v pořádku.

R5: Informace, vlastní zkušenost v rodině.

R6: Dostatek informací, jiná maminka se zkušeností s rozštěpovou vadou obličeje, lékař z plastické chirurgie, rozštěpová poradna.

R7: Zjištění VVV rozštěpu obličeje bylo až po porodu.

Ženy, očekávající příchod dítěte s VVV rozštěpu obličeje, vnímaly skutečnost velmi optimisticky, jakmile se jim dostalo více informací o dané problematice. Velký pozitivní pohled zajistilo genetické vyšetření, které neprokázalo další přidružené onemocnění. Jistý podíl na přijetí rozštěpového dítěte, má i osobnost nastávající maminky a její zkušenost.

Otázka 7: Setkala jste se s předsudky? Jakými? Kdy? Od koho?

R1: Rodina – že bude jiný, že zničí život sobě i jemu.

R2: Rodina – bude ošklivá, budou se jí všichni smát.

R3: Rodina – dítě s vadou, pryč s ním.

R4: Rodina, přátelé, by si takové dítě nenechali.

R5: Gynekolog nechápal proč, jsme těhotenství neplánovali dopředu, že jsme si jej měli více promyslet, když otec dítěte má rozštěp rtu a patra. Také děti ve školce se zvědavě ptají, co to tam má.

R6: Ne, na Slovensku to berou lidé tak, že bude mít jen jizvu.

R7: Ano, předsudky mělo okolí, že je jiná.

Téměř všechny ženy se setkaly s předsudky. Nejvíce předsudků vůči narození dítěte s VVV rozštěpu obličeje, má rodina. Obávají se, že dítě bude jiné, ošklivé, budou s ním starosti. Předsudky se vyskytují i z okolí a od lékaře – gynekologa.

Otázka 8: Proč myslíte, že tomu tak bylo?

R1: Neinformovanost. Netolerantnost (nezájem, odmítání skutečností).

R2: Neinformovanost.

R3: Netolerantnost VVV.

R4: Starosti. Neinformovanost.

R5: Netolerantnost. Neinformovanost.

R6: Na Slovensku je podvědomí, že jde jen o kosmetickou vadu.

R7: Je to o tom, jak to nastaví matka. Jak sama je ona s tím smířená.

Nejvíce předsudků vůči rozštěpovým dětem, vzniká z neinformovanosti. Což u většiny tázaných respondentek prý pominulo po poskytnutí dostatečných informací. S netolerantností se rodiče rozštěpových dětí setkávají poměrně často, ale lze tomu do jisté míry předcházet díky vlastnímu smíření se s problematikou rozštěpových vad obličeje.

Otázka 9: Udivovalo Vaše rozhodnutí o neukončení probíhající gravidity někoho? Koho?

R1: Rodinu.

R2: Ne, všichni věděli, že dítě si moc přeje.

R3: Rodinu, ale časem se s tím vyrovnala.

R4: Ne, nešířili jsme informaci, že budeme mít dítě s rozštěpem.

R5: Ne, máme rozštěp v rodině.

R6: Ne, na Slovensku je to vnímáno jinak.

R7: Zjištění VVV rozštěpu obličeje bylo až po porodu.

Většina tázaných žen, poskytla informaci, že se jim narodí dítě s VVV rozštěpu obličeje, pouze nejbližší rodině. Některé respondentky se, právě od rodiny, setkaly s údivem a nepochopením, že nepřistoupili za dané situace k ukončení těhotenství.

Otázka 10: Jak se na Vás okolí dívalo, když jste čekala, a poté jste přivedla na svět dítě s VVV?

R1: V těhotenství byla ze strany okolí podpora. Nyní, když je dítě starší, je obava ze šikany. Dítě je vystrkováno ostatními dětmi z kolektivu. Je na něj poukazováno, že je jiný, že špatně mluví. Dítě si uvědomuje, že je něco jinak, cítí se méněcenně.

R2: Chtěli být informováni. Projevovali lítost nad budoucími operacemi dítěte.

R3: Chtěli být informováni. Měla jsem od nich podporu a pochopení.

R4: Obdivuhodně. Chtěli být informováni (Ptají se, co to tam má?).

R5: Obdivuhodně.

R6: Obdivuhodně k odvedené práci plastických chirurgů. Chtěli být informováni.

R7: Obdivuhodně, měla jsem podporu okolí.

U všech dotázaných respondentek chtělo být okolí informováno o tom, co rozštěp obličeje obnáší. Společnost obdivuje maminky rozštěpových dětí. Když jsou ale děti starší, začínají

u rodičů těchto dětí, oprávněné obavy ze šikany či nepřijetí jejich potomka do kolektivu ostatních dětí.

Otázka 11: Co myslíte, že by přispělo k demýtizaci a detabuizaci rozštěpů ve společnosti?

R1: Z řad celebrit, kdyby měl někdo dítě s VVV rozštěpu obličeje, či sama celebrita. Dát najevo, že jsou v pořádku, že jsou to normální lidi.

R2: Příběhy lidí na sociálních sítích, že jsou normální. Fotky před, a po operaci.

R3: Dostat rozštěpovou vadu do podvědomí společnosti, aby se o tom vědělo, neposmívalo se.

R4: Mluvit o tématech vrozených vývojových vad v běžně dostupných časopisech.

R5: Vše, co se dělá, dělá se správně. Organizace zabývající se VVV rozštěpu obličeje fungují, správným směrem.

R6: Neodstrašovat. Nenabízet ukončení těhotenství, ze strany lékaře informovat, že jde pouze o kosmetickou vadu, která má řešení. Dát odkaz na rozštěpová centra, kde by měl být přítomný psycholog, který se těmto rodinám speciálně věnuje.

R7: Příběhy lidí na sociálních sítích, že jsou normální. Fotky před, a po operaci.

Ze získaných dat vyplývá, že naše dvě neziskové organizace, které se zabývají VVV obličejevého rozštěpu, fungují, jak mají. Určitě by byla na místě podpora z řad známých osobností. A v neposlední řadě by bylo velkým přínosem, kdyby lékař – gynekolog primárně informoval, že jde pouze o kosmetickou vadu, která má řešení, namísto nabízení předčasného ukončení těhotenství. V čekárnách by mohl být dostupný odkaz na rozštěpová centra, kde by byl přítomný psycholog, který se těmto rodinám speciálně věnuje.

Otázka 12: S kým jste o rozštěpové vadě Vašeho dítěte nejvíce a ráda mluvila?

(Žádala o radu.)

R1: Manžel.

R2: Partner, kamarádka.

R3: Maminky, které sami mají doma dítě s VVV rozštěpu obličej.

R4: Lékař z plastické chirurgie.

R5: Maminky, které sami mají doma dítě s VVV rozštěpu obličej.

R6: Lékař z plastické chirurgie. Maminky, které sami mají doma dítě s VVV rozštěpu obličej.

R7: Lékař z plastické chirurgie.

Ze získaných dat vyplývá, že nejvíce respondentek žádalo o radu plastického chirurga v rámci konzultace. Respondentky se rádi bavili o rozštěpové vadě svého dítěte s maminkami, které sami mají doma dítě s VVV rozštěpu obličej. V neposlední řadě se pak baví o dané problematice se svými nejbližšími.

Otázka 13 a 14: Získala jste od někoho/někde informace o rozštěpové vadě? Pokud ano, od koho/kde jste informace o VVV rozštěpu získala?

R1: Organizace Šťastný úsměv a organizace Za novým úsměvem.

R2: Organizace Šťastný úsměv. Lékař plastické chirurgie.

R3: Organizace Šťastný úsměv. Lékař plastické chirurgie.

R4: Organizace Šťastný úsměv. Lékař plastické chirurgie.

R5: Organizace Šťastný úsměv.

R6: Lékař plastické chirurgie.

R7: Lékař plastické chirurgie.

Ze získaných dat vyplývá, že informace maminkám rozštěpových dětí, nejčastěji poskytuje lékař plastické chirurgie. Sami si pak respondentky hledají informace díky neziskovým organizacím Šťastný úsměv a organizace Za novým úsměvem.

Otázka 15: Chtěla byste se o této problematice dovědět víc? Jaké informace Vám chybí? Nejvíce chyběly?

R1: Jak pracovat s psychikou dítěte, aby se vyrovnalo s útoky ostatních dětí? Psychická podpora, jak dítě vést, vychovávat, aby vědělo, že je plnohodnotný.

R2: Komplexní péče. Logopedie, ortodoncie. Psychická podpora v těhotenství – někomu zavolat, probrat to. Psychologická péče – Jak to vysvětlit dítěti? Jak to samo má říct ostatním, aby mu to nepřišlo divné?

R3: Dostupné obrázky anatomie – kam až rozštěp zasahuje, kde končí, aby si to mohl člověk představit.

R4: Aby byla osvěta už v těhotenství/k maminkám, i zdravých dětí, že se může něco takového stát a má to řešení.

R5: Informace ohledně problematiky stravování dětí s VVV rozštěpu obličeje.

R6: Informace ohledně ortodoncie – co děti s VVV rozštěpu obličeje čeká.

R7: Dostupné informace jsou pro mě dostačující.

Ze získaných dat vyplývá, že respondentky postrádají psychickou podporu. Jak pro sebe v době těhotenství, tak později ve vztahu k dítěti. Uvítali by možnost, někomu zavolat, kdo již má zkušenosti a potřebné informace.

ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývala vrozenou vývojovou vadou rozštěpu rtu a patra. Práce by mohla být podnětem pro další podrobné zkoumání v oblasti předsudků společnosti ve vztahu k rozštěpovým dětem. Přínosem pro teorii je syntetizování informací o rozštěpové vadě obličeje, které byly získány z různých kvalitních zdrojů odborných autorů. Sloužit může tato práce pro další rozvoj problematiky sociálního vnímání orofaciálních rozštěpů. Téma a obsah bakalářské práce by mohlo inspirovat k zajištění 24 hodinové telefonní linky pro rodiny dětí, které se narodily s rozštěpovou vadou obličeje, či pacientům samotným, což by bylo také pozitivním důsledkem pro praxi.

Jak vyplývá z výsledků výzkumu je potřeba zajistit rodinám, především rodičům, rozštěpových dětí individuální psychickou podporu. Měli bychom myslet na to, že děti, narozené s vrozenou vývojovou vadou, se s odlišností svého vzhledu vyrovnávají převážně tak, jak jim vnímání této vady nastaví rodiče. Rodiny by měli být edukovány o všem, co je v rámci multidisciplinární péče čeká.

Největší psychickou podporu by měli rodiče dostat ihned po zjištění VVV rozštěpu rtu a patra u svého dítěte. Dále v době, kdy dítě absolvuje jakýkoliv operační zákrok, či náročné vyšetření. Vzhledem k individualitě každého rodiče a jeho schopností vyrovnávat se s psychicky náročnou situací, bych viděla možnost 24 hodinové telefonní linky jako velmi vítanou. Otevřeně si popovídat nejen s odborníkem, ale i s člověkem s vlastní zkušeností, kdykoliv potřebujete psychickou podporu a informace k aktuální situaci. Do jisté míry tato možnost je v rámci kontrol či konzultace u plastického chirurga, dále v komunitě dvou neziskových organizací: Šťastný úsměv, Za novým úsměvem.

Cíl 1: Zjistit výskyt předsudků společnosti o VVV, která postihuje obličej.

K cíli 1 bakalářské práce se vztahuje otázka polostrukturovaného rozhovoru 7.

S předsudky o VVV rozštěpu rtu a patra, se setkaly všechny respondentky.

Cíl 1 bakalářské práce byl splněn.

Cíl 2: Zjistit faktory ovlivňující výskyt předsudků o VVV rozštěpu rtu a patra.

K cíli 2 bakalářské práce se vztahují otázky polostrukturovaného rozhovoru 1, 8.

Výskyt předsudků vůči rozštěpové vadě obličej je ovlivňuje hlavně neinformovanost veřejnosti. Dále automatické spojování vrozených vývojových vad s mentálním postižením jedince, tabuizace rozštěpů ve společnosti, vlastní postoj matky k rozštěpové vadě. Velký význam má i samotný postoj lékaře – gynekologa, a způsob jakým je oznámeno prvotní zjištění VVV rozštěpu obličej.

Cíl 2 bakalářské práce byl splněn.

Cíl 3: Zjistit závislost ukončení těhotenství na předsudcích okolí.

K cíli 3 bakalářské práce se vztahují otázky polostrukturovaného rozhovoru 2, 3, 4, 5, 6, 12.

Závislost ukončení těhotenství na názoru okolí se nepodařilo úplně prokázat. Rozhodnutí o ukončení těhotenství ovlivňuje v ČR možnost vykonat předčasné ukončení těhotenství na přání rodičů z důvodu VVV rozštěpu rtu a patra. Na Slovensku tato možnost není, neboť VVV obličejového rozštěpu je jasně definována jako kosmetická vada. Většina tázaných respondentek nad možností ukončení těhotenství váhala ve vztahu k dalším genetickým výsledkům.

Cíl 3 bakalářské práce byl splněn.

Cíl 4: Zjistit míru nepochopení a netolerance okolí ve vztahu k VVV rozštěpu obličeje.

K cíli 4 bakalářské práce se vztahují otázky polostrukturovaného rozhovoru 9, 10.

Výskyt nepochopení a netolerance narozených dětí s VVV rozštěpu obličeje je v naší společnosti velká. U všech tázaných žen, u nichž nebyl v anamnéze matky předchozí potrat dítěte, okolí udivovalo rozhodnutí matky o neukončení probíhající gravidity, z důvodu VVV rozštěpu obličeje. Po informovanosti okolí, že daná VVV nepostihuje intelekt dítěte, došlo k toleranci a přijetí dítěte.

Cíl 4 bakalářské práce byl splněn.

Cíl 5: Zjistit možnosti demytizace a detabuizace rozštěpů ve společnosti.

K cíli 1 bakalářské práce se vztahují otázky polostrukturovaného rozhovoru 11, 13, 14, 15, 16.

Všechny tázané ženy se domnívají, že k demýtizaci a detabuizaci rozštěpů ve společnosti by přispělo mluvit o daném tématu v běžně dostupných médiích. Poukázat na nezasažený intelekt těchto dětí, s důrazem na to, že se jedná pouze o kosmetickou vadu, která má řešení. Velkou chválu vyjádřily, tázané respondentky, neziskové organizaci Šťastný úsměv.

Cíl 5 bakalářské práce byl splněn.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. BISKUPOVÁ, V., V. MIXA, M. JUROVČÍK, et al. Anesteziologický postup u novorozenců s rozštěpovou vadou rtu, čelisti, patra. *Neonatologické listy*. 2015, 21(1), 34-36. ISSN 1211-1600.
2. BLAŽEK, Vladimír a Radek TRNKA, 2008. *Lidský obličej*. Univerzita Karlova v Praze. ISBN: 978-80-246-1556-1.
3. BROULÍKOVÁ, H. Informovanost a podpora rodičů jako součást úspěšné léčby Za novým úsměvem klientů a přátel rozštěpového centra Praha, z.s. *Neonatologické listy*. 2015, 21(1), 38-39. ISSN 1211-1600.
4. BRYCHTA, Pavel a Jan STANEK et al., 2014. *Estetická plastická chirurgie a korektivní dermatologie*. Praha: GradaPublishing. ISBN: 978-80-247-0795-2.
5. CALDA, Pavel, Miroslav BŘEŠŤÁK a Daniela FISCHEROVÁ et al., 2010. *Ultrazvuková diagnostika v těhotenství a gynekologii*. Praha: Aprofema. ISBN: 978-80-903706-2-3.
6. DUŠKOVÁ, Markéta et al. *Pokroky v sekundární léčbě nemocných s rozštěpem*. Hradec Králové: Olga Čermáková, 2007. ISBN 978-80-86703-25-1.
7. HATAŠOVÁ, Lenka. *Od rozštěpu k úsměvu*. První vydání. Olomouc: Šťastný úsměv, z.s., 2016. ISBN 978-80-260-9572-9.
8. HOUROVÁ, Martina et al., 2007. *Vývoj miminka před narozením od embrya k porodu*. Praha: GradaPublishing. ISBN: 978-80-247-1942-9.
9. CHOTĚBOROVÁ, Michaela, 2015. *Mami, tati – procvičujte se mnou...* Praha: Carter/Reproplus. ISBN: 978-80-260-7502-8.
10. JUROVČÍK, M., J. BORSKÝ, M. ČERNÝ, et al. Neonatální operace rozštěpových vad z pohledu otolaryngologa. *Neonatologické listy*. 2015, 21(1), 31-32. ISSN 1211-1600.
11. KOLÍSKOVÁ, Martina a DVOŘÁK, Zdeněk. *Pro tvůj šťastný úsměv: informace o léčbě rozštěpové vady obličeje od narození do dospělosti*. 1. vyd. Praha: Carter/Reproplus, 2014. 64 s. ISBN 978-80-260-6146-5.
12. LUBUŠKÝ, Marek et al., 2013. *Doporučená ultrazvuková vyšetření v těhotenství*. Praha: Mladá fronta. ISBN: 978-80-204-3083-0.

13. PETERKA, Miroslav a Renata PETERKOVÁ. Kritické periody pro vznik rozštěpů obličeje a incidence rozštěpů v Čechách. *Neonatologické listy*. 2014, 20(1), 20-26. ISSN 1211-1600.
14. POLÁK, Petr, Jaroslav LOUCKÝ a Viktor TOMEK et al., 2017. *Prenatální diagnostika vrozených vývojových vad*. Maxdorf. ISBN: 978-80-7345-499-9.
15. POTMĚŠIL, Miloň, 2015. *Osobnost dítěte v kontextu vady sluchu*. Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN: 978-80-244-4729-2.
16. VOHRADNÍK, Miloš. *Poruchy řečové komunikace u velofaryngeální insuficience: hlas, řeč a sluch u dětí s rozštěpovými vadami obličeje*. Dolní Břežany: Scriptorium, 2001. 134 s. ISBN 80-86197-24-7.
17. VOKURKOVÁ, Jitka, Lia ELSTNEROVÁ, Olga KOŠKOVÁ, et al. Neonatální rekonstrukce rtu při rozštěpové vadě obličeje - 10 let zkušeností FN Brno. *Neonatologické listy*. 2014, 20(1), 28-30. ISSN 1211-1600.
18. VOKURKOVÁ, Jitka, Martin FIALA, Olga KOŠKOVÁ, et al. Rozštěpy rtu a patra – principy primární i následné péče. *Pediatric pro praxi*. 2017, 18(5), 297-299. ISSN 1211-1600.

SEZNAM SOUVISEJÍCÍ LITERATURY

1. BERKOWITZ, Samuel ed., 2005. *Cleft lip and palate:diagnostics and management*. Berlin: Springer. ISBN: 3-540-23409-8.
2. BĚLOBRÁDEK, Zdeněk, Jan ŽIŽKA, Ludovít KLZO, Eva ŠIMÁKOVÁ, Karel HODÍK, Eva ČERMÁKOVÁ a Pavel ELIÁŠ. Využití magnetické rezonance k prenatalnímu zobrazení rozštěpových vad obličeje a patra. *Česká radiologie*. 2013, 67(3), 209-213. ISSN 1210-7883.
3. BORSKÝ, Jiří, Milan HUBÁČEK, Jiří KOZÁK, Magdaléna KAŠPAROVÁ, J. FIŠER a Taťjana DOSTÁLOVÁ. Rozštěpy rtu a patra, plánování počáteční fáze léčby a interdisciplinární péče u pacientů v novorozeneckém a batolecím věku. *Česká stomatologie a Praktické zubní lékařství. Praktické zubní lékařství*. 2012, 112-60(1), 14-20. ISSN 1213-0613.
4. BORSKÝ, Jiří, Miroslav TVRDEK, Taťjana DOSTÁLOVÁ, Jiří KOZÁK, Petra HLIŇÁKOVÁ, Miloš ČERNÝ a Milan HUBÁČEK. Celkový levostranný rozštěp: časná primární sutura rtu s využitím fetálního hojení tkání. *Progresdent*. 2008, 14(3), 14-16. ISSN 1211-3859.
5. ČERNÝ, Miloš, Jiří BORSKÝ, Petr ZOBAN, et al. Časná korekce rozštěpových vad obličeje - krok správným směrem? *Neonatologické listy*. 2007, 13(1), 8-12. ISSN 1211-1600.
6. DUŠKOVÁ, Markéta et al. *Pokroky v sekundární léčbě nemocných s rozštěpem*. Hradec Králové: Olga Čermáková, 2007. 176 s. ISBN 978-80-86703-25-1.
7. DVOŘÁK, Zdeněk, Jiří VESELÝ, Eva. KONVIČKOVÁ, Tomáš. VÝŠKA, Tomáš MRÁZEK, Lucie. KUČEROVÁ a Ivana. HALAČKOVÁ. Standardy multidisciplinární péče o dítě s rozštěpem obličeje. *Československá pediatrie*. 2009, 64(5), 236-241. ISSN 0069-2328.
8. ELSTNEROVÁ, Lia, Dan WECHSLER, Miroslava JANKOVÁ, Jitka VOKURKOVÁ a Tomáš KUBEK. Rozštěpové vady obličeje - časná rekonstrukce rtu v novorozeneckém věku. *Neonatologické listy*. 2007, 13(2), 49. ISSN 1211-1600.

9. HRUŠKOVÁ, Miroslava a Marie PAVLÍKOVÁ. Ošetrovatelská péče o dítě s rozštěpovou vadou obličeje (se zvláštním zřetelem k pooperační péči). *Diagnóza v ošetrovatelství*. 2006, 2(8), 325-326. ISSN 1801-1349.
10. HURT, Karel, David STEJSKAL, Jozef ZÁHUMENSKÝ, Oldřich ŠOTTNER, Daniel DRIÁK a I. RAKOVIČOVÁ. Rozštěpové vady obličeje a jejich diagnostika. *Neonatologické listy*. 2007, 13(2), 38. ISSN 1211-1600.
11. KOLÍNOVÁ, Miroslava. Současné trendy péče o dítě s orofaciálním rozštěpem. *Praktický lékař*. 2011, 91(3), 134-137. ISSN 0032-6739.
12. KUKLÍK, Miloslav. Rozštěpové vady. *Časopis lékařů českých*. 2013, 152(4), 185-191. ISSN 0008-7335.
13. VELEMÍNSKÁ, Jana, Stanislav KATINA, Zbyněk ŠMAHEL a M. SEDLÁČKOVÁ. Analysis of facial skeleton shape in patients with complete unilateral cleft lip and palate: geometric morphometry: Analýza tvaru obličejového skeletu u pacientů s celkovým jednostranným rozštěpem rtu a patra: metoda geometrické morfometrie. *Acta chirurgiae plasticae : international journal of plastic surgery, maxillofacial surgery, hand surgery and burns*. 2006, 48(1), 26-32. ISSN 0001-5423.
14. VOKURKOVÁ, Jitka, Lia ELSTNEROVÁ, O. LUKÁŠOVÁ a Iva HUFOVÁ. Vývoj neonatální péče a zhodnocení zkušeností prvních pěti let operací rozštěpu rtu v neonatálním období. *Československá pediatrie*. 2011, 66(6), 356-362. ISSN 0069-2328.
15. VOKURKOVÁ, Jitka. Komplexní péče o pacienty s rozštěpovou vadou obličeje. *Zdravotnické noviny*. 2002, 51(24), 27-29. ISSN 0044-1996.
16. WYSZYNSKI, Diego F., ed. *Cleft lip and palate: from origin to treatment*. Oxford: Oxford University Press, 2002. xviii, 518 s., [4] s. příl. ISBN 0-19-513906-2.
17. ZUCKOFF, Mitchell, 2004. *Naia se smí narodit*. Praha: Portál. ISBN: 80-7178-827-9.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ČR	Česká republika
R1	Respondent 1.
R2	Respondent 2.
R3	Respondent 3.
R4	Respondent 4.
R5	Respondent 5.
R6	Respondent 6.
R7	Respondent 7.
UZ	Ultrazvuk.
VVV	Vrozená vývojová vada.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Polostrukturovaný rozhovor

PŘÍLOHA P I: POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR

Dobrý den, vážená maminko,

Jsem studentkou třetího ročníku oboru Všeobecná sestra na Fakultě humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně.

V rámci realizace mé bakalářské práce na téma **Vrozená vývojová vada rozštěpu rtu a patra** se na Vás obracím s prosbou o rozhovor, který je součástí praktické části mé závěrečné práce.

Jsem si vědoma, že zjišťované informace jsou velmi citlivého charakteru, a proto Vás ujišťuji, že **rozhovor je anonymní**. Souhlasíte s nahráváním?

Předem Vám velmi děkuji za pravdivé informace a Váš čas.

Bc. Kateřina Vinopalová

Rozhovor je určen pouze ženám, kterým se narodilo dítě s VVV rozštěpu rtu a patra.

1. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

- Základní
- Středoškolské bez maturity (výuční list)
- Středoškolské s maturitou
- Vyšší odborné (Dis.)
- Vysokoškolské (Bc., Mgr., Ing.)
- Postgraduální (Ph.D.)

2. S jakým rozštěpem obličeje se Vaše dítě narodilo?

- Jednostranný
- Oboustranný

- Ret
- Patro
- Ret, čelist
- Ret, čelist, patro

3. V jakém týdnu gravidity Vám byla oznámena VVV rozštěpu u plodu?

- 11 – 16 tg
- okolo 20 tg
- Po porodu

4. Kdy Vám bylo nabídnuto ukončení těhotenství? Jak to na Vás působilo?

5. Co Vás negativně ovlivnilo k úvahám o ukončení těhotenství?

6. Co Vás pozitivně ovlivnilo, že jste přivedla na svět dítě s VVV rozštěpu?

7. Setkala jste se s předsudky? Jakými? Kdy? Od koho?

8. Proč myslíte, že tomu tak bylo?

9. Udivovalo Vaše rozhodnutí o neukončení probíhající gravidity někoho? Koho?

10. Jak se na Vás okolí dívalo, když jste čekala, nebo poté, co jste přivedla na svět dítě s VVV rozštěpu obličeje?

11. Co myslíte, že by přispělo k demýtizaci a detabuizaci rozštěpů ve společnosti?

12. S kým jste o rozštěpové vadě Vašeho dítěte nejvíce a ráda mluvila?
(Žádala o radu.)

13. Získala jste od někoho/někde informace o rozštěpové vadě?

14. Pokud ano, od koho/kde jste informace o VVV rozštěpu získala?

15. Chtěla byste se o této problematice dovědět víc? Jaké informace Vám chybí? Nejvíce chyběly?

16. Pokud Vás v průběhu rozhovoru napadlo cokoliv, co byste mi chtěla sdělit, prosím, vyjádřete své připomínky:

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

Na závěr bych Vám chtěla ještě jednou poděkovat za Vaši laskavost a čas strávený rozhovorem.

S pozdravem Bc. Kateřina Vinopalová